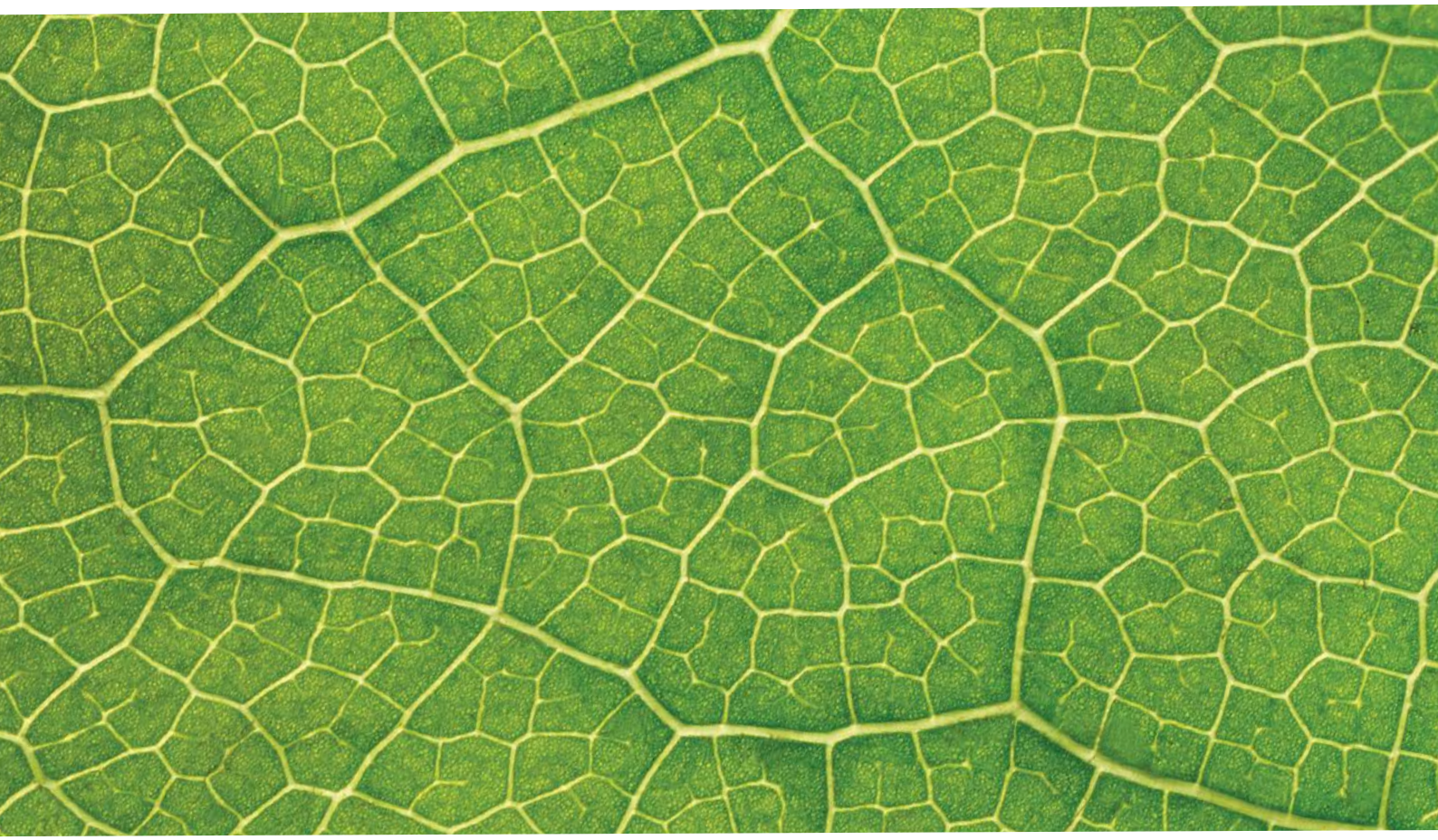

DOCUMENTO DI CONSENSO

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

Il progetto è promosso da
Fondazione Floriani
Fondazione G. Berlucchi Onlus
Fondazione Maruzza Lefebvre D'Ovidio Onlus

Aderiscono
Ministero della Salute
Università degli Studi di Milano
Policlinico A. Gemelli - Università Cattolica del Sacro Cuore, Roma

La Conferenza di Consenso è stata promossa da
Fondazione Floriani
Fondazione G. Berlucchi Onlus
Fondazione Maruzza Lefebvre D'Ovidio Onlus
IMPACT Proactive

Progetti Live Surgery s.r.l.
ha sostenuto con finanziamento liberale e non condizionato la realizzazione
della Conferenza di Consenso

UNA RETE PER IL FUTURO

IL BISOGNO DI CURE PALLIATIVE

Il progressivo e rapido invecchiamento generale della popolazione e il costante incremento dell'incidenza e prevalenza di condizioni di cronicità complesse comportano condizioni cliniche di estrema fragilità e di grave sofferenza. Si stima[1] che per l'1,5% della popolazione l'accesso alle Cure Palliative (CP) sia appropriato e necessario.

APPROCCIO PATIENT CENTRED

È necessario sviluppare un'organizzazione che si modelli sui bisogni del paziente, che sia flessibile, sempre pronta ad adattarsi alle necessità mutevoli di malato e familiari.

UNA RETE PER GARANTIRE LA CONTINUITÀ DELLE CURE

La qualità nell'erogazione delle CP può essere realizzata solo se esistono forti sistemi coordinati d'interazione tra i soggetti istituzionali e professionali che entrano nel percorso di cura, per assicurare che vengano soddisfatti i bisogni dei pazienti e dei loro familiari.

L'ACCESSO ALLE CURE PALLIATIVE

L'accesso alle CP ha dimostrato in maniera evidente miglioramenti nella qualità della vita dei pazienti e dei loro caregiver. Favorirne l'accesso porterebbe progressi anche nell'efficacia e nell'efficienza dei servizi sanitari, prevenendo ricoveri ospedalieri spesso evitabili o inappropriati.
A fronte di una legislazione tra le più innovative in Europa, è necessario tener conto che l'equità, l'appropriatezza, la tutela e la promozione della qualità della vita per i malati non vengono ovunque garantite e sono presenti nel Paese gravi disparità e ritardi.

[1] Gòmez-Batiste X. et al. "Prevalence and characteristics of patients with advanced chronic conditions in need of palliative care in the general population: a cross-sectional study" Palliative Medicine 2014; 28(4): 302–311

SVILUPPO DELLE RETI LOCALI DI CURE PALLIATIVE - QUALE MODELLO?

È necessario ideare e adottare modelli di cura innovativi, che sappiano portare miglioramenti nell'erogazione dei servizi sanitari per rispondere ai bisogni di salute emergenti. Il modello delle Reti Locali di Cure Palliative che si intende sviluppare prevede l'identificazione di fattori che qualifichino il sistema di assistenza affiancando il paradigma clinico ad un approccio valutativo sistemico della malattia e della complessità dei bisogni, con la conseguente rimodulazione degli interventi e dei trattamenti.

I PRINCIPI DEL MODELLO

Un modello adeguato di clinical governance deve essere:

- **Centrato sul paziente e sulla famiglia**
- **Basato sui bisogni**
- **Accessibile**
- **Equo (a prescindere da età, diagnosi, residenza, cultura, ...)**
- **Integrato, garantendo la continuità delle cure**
- **Disponibile a garantire la possibilità di ricevere cure al proprio domicilio**
- **Sicuro ed efficiente**
- **Appropriato in termini di rapporto costo-efficacia**

PROMUOVERE LA FORMAZIONE DEI PROFESSIONISTI

Il modello, per esser applicato, necessita di una più ampia possibilità di accesso ad una formazione specifica in CP e dello sviluppo di metodologie formative innovative ed efficaci per il miglioramento delle performance dei professionisti.

"The education of health professionals in the 21st century must focus less on memorizing and transmitting facts and more on promotion of the reasoning and communication skills that will enable the professional to be an effective partner, facilitator, adviser and advocate"[2].

[2] Frenk J, Chen L, Bhutta ZA, Cohen J, Crisp N, Evans T, Fineberg H, Garcia P, Ke Y, Kelley P, Kistnasamy B, Meleis A, Naylor D, Pablos-Mendez A, Reddy S, Scrimshaw S, Sepulveda J, Serwadda D, Zurayk H. Health professionals for a new century: transforming education to strengthen health systems in an interdependent world. Lancet. 2010 Dec 4;376(9756):1923-58.

- INTRODUZIONE 6
  - Le reti di cura per il futuro 6
  - Le cure palliative 6
  - Il progetto 7
  - La Conferenza di Consenso 8
- DOCUMENTO DI CONSENSO 9

  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
  - ORGANIGRAMMA della CONFERENZA DI CONSENSO 10
  - Giuria 11
  - METODOLOGIA 12
  - AREA 1 - L'identificazione precoce dei malati. La realizzazione delle Reti Locali di Cure Palliative 14
  - AREA 2 - I professionisti: attività e competenze 26
  - AREA 3 - La valutazione del percorso di cura 34
- APPROFONDIMENTI 45
  - SCHEDA 1 - I BISOGNI DI CURE NELLE CONDIZIONI DI CRONICITÀ AVANZATE 46
  - SCHEDA 2 - NORMATIVA DI RIFERIMENTO IN CURE PALLIATIVE 48
  - SCHEDA 3 - LA FORMAZIONE 52
  - SCHEDA 4 – POSITION PAPER - CURE PALLIATIVE, CURE PALLIATIVE PEDIATRICHE, TERAPIA DEL DOLORE, (UMANIZZAZIONE DELLE CURE) 53
  - SCHEDA 5 – CARTA DI TRIESTE - CARTA DEI DIRITTI DEL BAMBINO MORENTE 55
  - SCHEDA 6 – SELEZIONE BIBLIOGRAFICA COMMENTATA 59
- GLOSSARIO 73

INTRODUZIONE

LE RETI DI CURA PER IL FUTURO

Il progressivo invecchiamento della popolazione e il miglioramento delle cure nella fase acuta di malattia hanno determinato e determineranno nei prossimi anni profondi mutamenti dei bisogni di salute, con aumento della prevalenza delle patologie croniche e incremento dell'incidenza e prevalenza di condizioni di cronicità complesse e avanzate[3] con criticità cliniche ricorrenti, motivo di crescente utilizzo delle cure ospedaliere.
Per questi malati, ancora oggi, le cure vengono spesso erogate in modo frammentato e non adeguatamente coordinato, con ripetute ospedalizzazioni che si traducono talvolta in trattamenti inappropriati, costosi, con scarsa soddisfazione da parte dei malati stessi e dei loro familiari.
Il Welfare State, e i Servizi Sanitari in particolare, si confrontano quindi con la necessità di fornire risposte nuove e adeguate ai bisogni di una popolazione crescente di malati sempre più anziani, affetti da patologie cronico-degenerative in fase avanzata o terminale, in condizioni cliniche di estrema fragilità e di grave sofferenza.

LE CURE PALLIATIVE

I sistemi sanitari regionali sono soggetti a importanti cambiamenti in ordine allo sviluppo delle Reti di Cure Palliative, in applicazione della Legge 38 del 15 marzo 2010[4] "Disposizioni per garantire l'accesso alle Cure Palliative e alla terapia del dolore" e ai successivi provvedimenti attuativi. Il paradigma delle cure palliative rappresenta un importante punto di riferimento per la globalità dell'approccio e per l'articolazione delle strutture organizzative che lo caratterizzano. Nel promuovere il completamento delle Reti regionali di Cure Palliative, la normativa pone una specifica attenzione a un sistema di accreditamento che prevede il coordinamento tra le Reti, l'integrazione sanitaria, socio-sanitaria e socio-assistenziale, il potenziamento dei rapporti tra le équipe operanti a livello ospedaliero e territoriale, l'attivazione di nuovi percorsi formativi. Alcune Regioni hanno deliberato la costituzione delle Reti Locali di Cure Palliative. Tra queste, la Regione Lombardia ha promosso l'istituzione dei Dipartimenti interaziendali di coordinamento delle Reti medesime, ponendo le basi per la stabilizzazione organizzativa dei servizi.
L'approccio palliativo, la presa in carico precoce e la continuità delle cure garantite anche a malati con patologie cronico-degenerative in fase avanzata, in una prospettiva di integrazione e complementarietà alle terapie "attive", richiedono:
- una specifica caratterizzazione dei percorsi di cura integrati, globalmente considerati, lungo le tre principali traiettorie di malattia: cancro, insufficienze d'organo, malattie degenerative;

[3] Cfr. Scheda 1
[4] Cfr. Scheda 2

- l'adozione di standard per l'accreditamento di eccellenza delle Reti di assistenza orientati alla valutazione multidimensionale del bisogno, alla presa in carico integrata, al care management e alla valutazione dei risultati;
- lo sviluppo di percorsi formativi capaci di preparare i professionisti e di governare la crescente complessità clinica, relazionale e organizzativa.

Le Reti Locali di Cure Palliative[5] operano attraverso tre setting assistenziali: le Cure Palliative in Ospedale, con attività di consulenza nei reparti e negli ambulatori; le Cure Palliative domiciliari di base e specialistiche, che garantiscono anche l'assistenza nelle Residenze per anziani, e le cure palliative in Hospice.
Il modello assistenziale proposto per la Rete pediatrica[6] prevede un'unica Rete specialistica di terapia del dolore e cure palliative dedicata al paziente pediatrico. Tale Rete, coordinata da un Centro di riferimento, risponde in maniera continuativa e competente a tutti i bisogni di salute di minori che necessitano di terapia del dolore specialistica e di cure palliative pediatriche.
Una recente revisione[7] della letteratura scientifica circa il rapporto fra costi e benefici nelle cure palliative ha concluso che, sulla base delle evidenze considerate, i servizi di cure palliative sono in grado di ridurre i costi per l'assistenza delle persone che si avviano alla fine della vita, attraverso una riduzione del numero e della durata dei ricoveri ripetuti, delle procedure diagnostiche e degli interventi inappropriati. Questi importanti risultati coincidono con un profondo cambiamento che si sta sviluppando nell'organizzazione ed erogazione delle cure al malato fragile.

IL PROGETTO

Il Progetto "Percorso integrato per la presa in carico dela persona in condizioni di cronicità complesse e avanzate con bisogni di cure palliative. Un modello di *clinical governance*[8] per lo sviluppo delle Reti Locali di Cure Palliative" è promosso e sostenuto da Fondazione Floriani, Fondazione G. Berlucchi e Fondazione Maruzza Lefebvre D'Ovidio Onlus. Hanno aderito il Ministero della Salute, l'Università degli Studi di Milano e il Policlinico A. Gemelli – Università Cattolica del Sacro Cuore, Roma.
Obiettivo del progetto è la caratterizzazione di un modello di riferimento per la gestione da parte delle Reti Locali di Cure Palliative dei percorsi di cura e assistenza dei malati in condizioni di cronicità complesse e avanzate, garantendo la valutazione multidimensionale dei bisogni e delle aspettative del malato e della sua famiglia, la presa in carico integrata attraverso un progetto assistenziale condiviso, la continuità delle cure, l'integrazione dei professionisti e delle strutture che costituiscono la Rete locale, la misura dei risultati, la remunerazione del piano di cura.

[5] Per Rete locale di Cure Palliative si intende una aggregazione funzionale e integrata delle attività erogate nei diversi setting assistenziali, in un ambito territoriale definito a livello regionale, che soddisfa specifici requisiti (Rif. Legge 38/2010; Intesa CSR 25 luglio 2012).

[6] Per Rete di Cure Palliative Pediatriche si intende una aggregazione funzionale e integrata delle attività di Terapia del dolore e Cure Palliative rivolte al minore, erogate nei diversi setting assistenziali, in un ambito territoriale e ospedaliero definito a livello regionale, che soddisfa specifici requisiti (Rif. Legge 38/2010; Intesa CSR 25 luglio 2012).

[7] Cfr. Scheda 6

[8] Il Patto per la Salute 2014-2016, ai fini della riorganizzazione della rete ospedaliera, ha adottato il "Regolamento sugli standard qualitativi, tecnologici, strutturali e quantitativi relativi all'assistenza ospedaliera. Nel definire gli standard generali di qualità, il regolamento dispone che "è necessario promuovere e attivare standard organizzativi secondo il modello di clinical goverance, per dare attuazione al cambiamento complessivo del sistema sanitario e fornire strumenti per lo sviluppo delle capacità organizzative necessarie a erogare un servizio di assistenza di qualità, sostenibile, responsabile (accountability), centrato sui bisogni della persona".
In particolare, gli standard organizzativi sono costituiti dalla documentata e formalizzata presenza di sistemi o attività di gestione del rischio clinico, evidence-based medicine, percorsi assistenziali, health technology assessment, valutazione e miglioramento continuo delle attività cliniche (audit clinico, misurazione della performance clinica, degli esiti e della qualità percepita), documentazione sanitaria, comunicazione, informazione e partecipazione del cittadino/paziente, formazione continua del personale.

Il modello che si intende sviluppare prevede l'identificazione di fattori, criteri e indicatori che qualifichino un sistema di assistenza che affianchi al paradigma clinico un approccio valutativo sistemico, dalla malattia alla complessità dei bisogni, con la conseguente rimodulazione degli interventi e dei trattamenti.
In questo contesto, la visione globale del malato, l'attenzione al controllo dei sintomi e alla qualità della vita, l'appropriatezza e la proporzionalità degli interventi, il lavoro multi professionale in équipe e il coordinamento strutturato della Rete costituiscono elementi chiave per lo sviluppo di una progettualità orientata all'accreditamento di eccellenza, che non intende sostituire quanto piuttosto integrare le procedure di autorizzazione e accreditamento istituzionali, già previste dai sistemi regionali e nazionali.

LA CONFERENZA DI CONSENSO

Gli elementi qualificanti del modello di gestione dei percorsi di cura e assistenza sono stati oggetto di una Conferenza di Consenso, celebrata secondo le linee guida elaborate dell'Istituto Superiore di Sanità.
Le raccomandazioni individuate nel corso della Conferenza di Consenso saranno successivamente declinate in fattori, criteri e indicatori caratterizzanti le Reti Locali di Cure Palliative, con precise responsabilità organizzative e gestionali nei confronti delle strutture organizzative che le costituiscono.
Il modello organizzativo scaturito dalla Conferenza di Consenso verrà sperimentato, attraverso uno studio osservazionale, il cui avvio è previsto nel corso dell'anno 2016.
La popolazione target a cui si rivolge il progetto è identificata nei malati affetti da patologie, oncologiche e non, in fase avanzata caratterizzati da bisogni complessi, eligibili in percorsi di cure palliative.
Il progetto complessivo si compone pertanto di due momenti tra loro complementari:
1) l'organizzazione della *Conferenza di Consenso*, con la stesura delle Raccomandazioni per lo sviluppo di un modello per la governance delle Reti Locali di Cure Palliative, *Firenze 27 giugno 2015.*
2) l'avvio dello *Studio Osservazionale* per l'applicazione del modello organizzativo, definito in funzione delle Raccomandazioni scaturite dalla Conferenza di Consenso (2016-2017).
La Conferenza di Consenso dal titolo "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" è stata declinata secondo tre aree, tra loro strettamente correlate. Per ogni area sono state fornite raccomandazioni che concorrono a definire il modello organizzativo centrato sul percorso integrato di cura, oggetto dello studio osservazionale.

AREA 1

L'identificazione precoce dei malati.
La realizzazione delle Reti Locali di Cure Palliative

I criteri, gli strumenti e le procedure condivise per la valutazione dei bisogni e la pianificazione delle cure. La ricomposizione delle équipe in relazione ai bisogni dei malati e in funzione delle competenze professionali.
L'interazione tra i soggetti istituzionali e professionali che entrano nel percorso di cura, gli strumenti di interazione, la responsabilità e il coordinamento del percorso. Le innovazioni organizzative per favorire l'attuazione della clinical governance.

AREA 2

I professionisti: attività e competenze

Le qualifiche e le competenze dei professionisti coinvolti nel percorso di cura, la loro formazione e il loro aggiornamento per integrare le evidenze scientifiche nelle decisioni professionali e nella pratica assistenziale.
Lo sviluppo delle core competence nel percorso formativo universitario (lauree triennali, magistrali, specializzazioni, master[9]) e nell'aggiornamento professionale (formazione continua ECM).

AREA 3

La valutazione del percorso di cura

Gli strumenti, i criteri, gli indicatori e le metodologie per la valutazione dei percorsi di cura integrati in funzione dei bisogni, dei livelli di assistenza, degli esiti, con riferimento sia al malato che all'organizzazione.

[9] Cfr. Scheda 3

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

ORGANIGRAMMA DELLA CONFERENZA DI CONSENSO

PROMOTORI
Fondazione Floriani
Fondazione G. Berlucchi Onlus
Fondazione Maruzza Lefebvre D'Ovidio Onlus
IMPACT proactive

COMITATO TECNICO SCIENTIFICO

DIREZIONE SCIENTIFICA
- **G. Scaccabarozzi** - Presidente Comitato Scientifico di Fondazione Floriani (FF)
  - Presidente sezione cure palliative e terapia del dolore, Comitato tecnico sanitario, Ministero della Salute

COORDINAMENTO SCIENTIFICO
- **F. Limonta** - Epidemiologo, Programmazione Servizi Sanitari

METODOLOGIA
- **G. Ventriglia** – Metodologo

ESPERTI
- **F. Azzetta** – Psicologa
- **F. Lombardi** – Palliativista
- **P. Lora Aprile** - Medico di Medicina Generale esperto in cure palliative
- **P. Lovaglio** – Professore Associato Statistica
- **L. Manfredini** – Palliativista pediatra
- **C. Peruselli** – Palliativista
- **L. Piva** – Palliativista
- **D. Valenti** – Palliativista

COMITATO ESECUTIVO
- **E. Amodio** – Epidemiologo
- **F. Canzani** - Palliativista
- **P. Civillini** – Qualità e controllo di gestione
- **E. Colombo** – Informatico FF
- **M. Crippa** – Segreteria scientifica FF
- **G. Pellegrini** – Ricercatore FF

GIURIA

PRESIDENTE
- **X. Gómez-Batiste** – Direttore Istituto Catalano d'Oncologia - Qualy Observatory WHO Collaborating Center for Palliative Care Public Health, Barcellona.

SEGRETARIO
- **C. Peruselli**

MEMBRI DEL PANEL*
- **M. Bellentani** – Direttore Area funzionale OSS – Organizzazione Servizi Sanitari Agenas, Roma
- **F. Benini** – Presidente Congresso Mondiale cure palliative pediatriche, Fondazione Maruzza Lefebvre D'Ovidio Onlus, Roma
- **R. Bernabei** - Prof. Ordinario Medicina Interna e Geriatria Università Cattolica del Sacro Cuore, Roma
- **D. Carmi Bartolozzi** - Presidente Fondazione Italiana di Leniterapia, Firenze
- **O. Corli** - Direttore Unità Ricerca nel Dolore e Cure Palliative – IRCCS Istituto Mario Negri, Milano
- **C. Cricelli** – Prof. Scuola di Specializzazione Medicina di comunità e cure primarie Università Cattolica del Sacro Cuore, Roma
- **F. Floriani** - Presidente Associazione Amici della Fondazione Floriani Onlus, Milano
- **G. F. Gensini** - Prof. Ordinario Medicina Interna Università di Firenze
- **G. Gumirato** - Direttore Generale Azienda ULSS 13 Mirano (VE)
- **E. Malinverni** – Infermiera - Formatore, Rivoli (TO)
- **L. Moroni** - Direttore Hospice di Abbiategrasso (MI)
- **L. Orsi** – Palliativista - Bioeticista, AO Mantova
- **R. Petrali** - Direttore Sociale ASL Como
- **W. G. Ricciardi** - Prof. Ordinario Igiene - Università Cattolica del Sacro Cuore, Roma
- **M. Spizzichino** - Direzione della Programmazione Sanitaria, Ministero della Salute, Roma
- **G. Trizzino** - Coordinatore Rete Regionale Cure Palliative - Regione Siciliana, Palermo
- **A. Turriziani** - Prof. Aggregato Università Cattolica del Sacro Cuore Hospice Villa Speranza, Roma
- **G. Vago** - Rettore dell'Università degli Studi di Milano
- **E. Zampedri** - Direttore Generale Policlinico A. Gemelli – Università Cattolica del Sacro Cuore, Roma

COORDINAMENTO LAVORI E COMITATO DI SCRITTURA
- **F. Limonta**
- **E. Amodio**
- **G. Pellegrini**
- **G. Ventriglia**

* requisiti fondamentali per la composizione della giuria sono state la multidisciplinarietà e la multiprofessionalità nelle differenti aree interessate alle Cure Palliative. A questo scopo nel panel giuria sono presenti, a titolo individuale: rappresentanti istituzionali ed accademici; rappresentanti delle unità d'offerta accreditate con il Sistema Sanitario, professionisti operanti nell'equipe di cure palliative; ricercatori e esperti in ambito etico, economico, sociale; rappresentanti del Terzo settore.

METODOLOGIA

La realizzazione della Conferenza di Consenso si è ispirata al manuale metodologico *Come organizzare una conferenza di consenso* del Sistema nazionale per le linee guida*.

LE FIGURE COINVOLTE E I LORO COMPITI

Nella promozione, organizzazione e svolgimento della Conferenza di Consenso sono stati coinvolti diversi soggetti, i cui compiti sono di seguito descritti sinteticamente.

Il **Comitato Promotore** si è occupato di:
- promuovere la conferenza
- reperire i finanziamenti
- individuare i membri del Comitato Tecnico-Scientifico (CTS)
- individuare i membri della Giuria
- formulare, in accordo con il CTS i quesiti a cui la Giuria dovrà rispondere
- definire la strategia per la diffusione delle raccomandazioni prodotte

Il **Comitato Tecnico-Scientifico**, composto da membri di riconosciuta esperienza e rappresentatività individuati e invitati dal promotore, si è occupato di:
- formulare, in accordo con i promotori, i quesiti per la Giuria
- individuare gli esperti, anche al proprio interno, che presentino le relazioni su singoli argomenti durante la conferenza di consenso
- fornire agli esperti le indicazioni metodologiche per produrre le relazioni assegnate

La **Giuria,** composta da 20 membri selezionati dal Comitato Promotore sulla base di criteri di autonomia intellettuale, autorità in campo scientifico, rappresentatività, levatura morale e culturale, in modo da garantire la necessaria multidisciplinarietà e multiprofessionalità, ha avuto il compito di:
- esaminare le relazioni preparate dagli esperti
- assistere alla presentazione delle relazioni durante la celebrazione della Conferenza di Consenso
- discutere, redigere e approvare il documento preliminare di consenso, valutando le proposte di raccomandazioni
- redigere e approvare il documento definitivo di consenso secondo le modalità e i tempi previsti

È stato identificato un comitato di scrittura che ha provveduto alla stesura del documento definitivo, integrando ed eventualmente correggendo le bozze di raccomandazioni del documento preliminare.

Gli **esperti**, selezionati in base alle loro competenze specifiche sui temi da trattare si sono occupati di:
- preparare una sintesi delle prove scientifiche e delle informazioni disponibili sul tema
- fornire alla Giuria le relazioni prodotte, comprensive di una proposta di raccomandazioni in risposta ai quesiti
- presentare le proprie relazioni durante la conferenza

Le fasi di ricerca bibliografica, preparazione del materiale da parte degli esperti e di circolazione delle bozze sono avvenute su una piattaforma informatica, gestita dal Comitato Tecnico-Scientifico.

LE FASI DELL'ORGANIZZAZIONE

Il Comitato Promotore ha individuato e invitato i membri del Comitato Tecnico-Scientifico, i membri della Giuria e, sulla base dei quesiti formulati dal CTS, gli esperti che avrebbero prodotto le raccomandazioni.
Il Comitato Tecnico-Scientifico ha individuato, anche tra i propri componenti, gli esperti che sono stati poi formalmente invitati dal Comitato Promotore a partecipare alla Conferenza di Consenso.
Gli esperti, seguendo le indicazioni metodologiche fornite dal Comitato Promotore e dal CTS, hanno redatto delle relazioni, composte da premessa, proposta di raccomandazioni, motivazioni e bibliografia, che sono state consegnate ai componenti della Giuria due settimane prima della celebrazione della Conferenza di Consenso.

La Conferenza si è svolta in un'unica giornata. Gli esperti hanno esposto le proprie relazioni alla Giuria in una sessione aperta ad una platea di invitati.
Al termine della presentazione, la Giuria si è riunita a porte chiuse per discutere, correggere, integrare e validare le raccomandazioni, proposte dagli esperti.
Successivamente, il comitato di scrittura, su indicazione della Giuria, ha stilato il documento definitivo di consenso.
Il documento definitivo di consenso è stato inviato al Comitato Tecnico Scientifico del Progetto quale autorevole contributo per definire il modello di clinical governance per lo sviluppo delle Reti Locali di Cure Palliative.

* : http://www.snlg-iss.it/cms/files/manuale_metodologico_consensus_0.pdf

AREA1

L'IDENTIFICAZIONE PRECOCE DEI MALATI. LA REALIZZAZIONE DELLE RETI LOCALI DI CURE PALLIATIVE

1.1
Quali sono i principi a cui deve ispirarsi una Rete Locale di Cure Palliative e attraverso quale modello organizzativo

1.2
Quali sono i malati che necessitano di cure palliative e perché è importante identificarli precocemente?

1.3
Quali professionisti dovrebbero farsi carico del processo di identificazione precoce, con quali strumenti e con quali modalità di interazione reciproca?

1.4
Quali strumenti informativi devono essere previsti per un'integrazione funzionale e gestionale delle attività della Rete e per quali obiettivi?

1.5
Nell'identificazione precoce è opportuno considerare gli aspetti etici? Se sì, quali e come valutarli? Come informare e coinvolgere il malato e la sua famiglia nel processo di identificazione precoce?

1.6
Una volta identificate le persone con necessità di cure palliative, quali strumenti devono essere previsti per una rilevazione dei loro bisogni?

PREMESSA

L'attivazione di modelli integrati di organizzazione delle cure palliative si va affermando sempre di più, anche a livello internazionale, come il percorso meglio in grado di garantire una risposta assistenziale adeguata ai bisogni dei malati e dei loro familiari, con un uso razionale delle risorse. Questi modelli integrano l'attività di equipe multiprofessionali specializzate e dedicate, rivolte ai malati con bisogni più complessi, con l'applicazione diffusa di un corretto approccio palliativo alle cure, rivolto ai malati con bisogni di minore complessità (1,2). Le principali motivazioni che rendono sempre più necessario, anche nel nostro paese, organizzare modelli di questo tipo nell'erogazione delle cure palliative sono legate all'aumento progressivo della durata media di vita nella popolazione italiana, che ha come conseguenza l'incremento sempre più evidente del numero di persone anziane affette da gravi patologie cronico-degenerative, e all'applicazione crescente dei principi e delle pratiche delle cure palliative anche alle fasi precoci di queste patologie, senza limitarsi alle fasi ultime della vita.

In ambito neonatale-pediatrico, grazie anche ad un progresso tecnologico che in questi ultimi decenni ha ridotto la mortalità nei primi anni della vita, si è assistito ad un lento, ma continuo cambiamento dei bisogni assistenziali del neonato/bambino/adolescente malato, che ha determinato la riformulazione di nuovi "obiettivi di salute": netto incremento della prevalenza di malattie inguaribili e/o disabilità gravi, nuove tipologie di pazienti (che vivono anche per lunghi periodi di tempo, attraverso fasi diverse della vita) con necessità assistenziali peculiari (spesso integrate e multispecialistiche). Molti di questi bambini hanno una buona qualità della vita e continuano a crescere e confrontarsi con le diverse fasi di sviluppo fisico, psicologico, relazionale e sociale che l'età pediatrica comporta (3).

In Italia, l'organizzazione di questi modelli integrati di cura ed assistenza, con l'indicazione precisa a sviluppare Reti Regionali e Locali di Cure Palliative, è stata definita con chiarezza dalla Legge n. 38/2010 e dai successivi Decreti attuativi approvati in Conferenza Stato-Regioni, in particolare dall'Intesa del 25 Luglio 2012 (4,5). Questi provvedimenti legislativi prevedono fra l'altro, a garanzia della reale operatività della Rete Locale di Cure Palliative, la presenza e l'operatività, presso ogni Azienda Sanitaria, di una Struttura Organizzativa di cure palliative con compiti di coordinamento.

Per la parte neonatale e pediatrica, viene stabilita la necessità di disporre di una Rete dedicata, che possa garantire assistenza qualificata e continuativa nei diversi setting di cura (ospedale, hospice pediatrico e assistenza domiciliare).

RACCOMANDAZIONI

1.1 I principi prioritari ai quali deve ispirarsi l'attività della Rete Locale di Cure Palliative sono l'accessibilità, l'integrazione, la continuità, il rispetto dell'autodeterminazione della persona, l'equità, l'attenzione alla multidimensionalità dei bisogni, la sostenibilità, la "accountability". Per quanto riguarda le attività della Rete di cure palliative e terapia del dolore pediatriche, a questi principi si devono aggiungere quelli specifici contenuti nella "Carta dei diritti del bambino morente". L'organizzazione della Rete Locale di Cure Palliative deve essere modulata in rapporto ai bisogni, desideri e preferenze dei malati e dei loro famigliari, nel rispetto di un favorevole rapporto costo-efficacia degli interventi e della sua sostenibilità da parte del Servizio Sanitario Nazionale. La Rete Locale di Cure Palliative deve essere coordinata da una Struttura organizzativa dedicata, composta da figure professionali con specifica competenza ed esperienza, che assicura, attraverso gli strumenti del governo clinico, la presa in carico integrata nei diversi *setting* (cure primarie, cure specialistiche territoriali e strutture ospedaliere) e la continuità del percorso di cura e di assistenza. Per quanto riguarda la popolazione pediatrica, la Rete Locale deve riferirsi al Centro specialistico regionale di terapia del dolore e cure palliative pediatriche.

1.2 Tutte le persone affette da patologie croniche in fase avanzata e/o progressiva, con bisogni complessi ed aspettativa di vita limitata, possono beneficiare di un approccio palliativo o di cure palliative. La loro precoce identificazione è importante poiché permette di valutarne meglio i bisogni e pianificare in modo proattivo l'avvio di percorsi assistenziali graduali, flessibili e condivisi.

1.3 Tutti i professionisti sanitari devono essere in grado di riconoscere e segnalare i bisogni di cure palliative, ma è il medico di cure primarie che deve farsi carico prioritariamente, attraverso un percorso condiviso con il malato, la famiglia e gli altri professionisti, del processo di identificazione precoce.

Tra gli strumenti proposti e validati in letteratura internazionale per gli adulti, quelli più utilizzati sono il "GSF-PIG" ed il recente "NECPAL CCOMS-ICO", ai quali possono essere affiancati strumenti di triage per affinare ulteriormente la selezione dei malati identificati.

L'identificazione della persona con patologie croniche in fase avanzata e con bisogni di cure palliative deve essere condivisa tra i professionisti delle reti dei servizi sanitari, con il supporto di specifici strumenti informativi e di metodologie Information and Communications Technology (I.C.T.). Per i pazienti pediatrici devono essere sviluppati strumenti specifici, focalizzati non solo sulla diagnosi ma anche sull'analisi dei bisogni.

1.4 L'utilizzo, nell'ambito degli strumenti previsti dal sistema informativo sanitario nazionale, di uno *specifico registro*, in cui vengano inserite e conservate informazioni relative ai malati identificati, permette una migliore pianificazione delle cure, percorsi assistenziali coerenti con i bisogni e le preferenze dei malati e dei loro famigliari ed una più efficace integrazione delle attività. Le informazioni, accessibili alla Struttura di coordinamento della Rete Locale di Cure Palliative per le sue funzioni di clinical governance, devono essere condivise con le Strutture di erogazione di cura operanti nel territorio di riferimento con l'obiettivo di migliorare la continuità e l'appropriatezza delle cure.

1.5 L'identificazione precoce di questi malati e la condivisione tra gli Operatori della Rete di informazioni che li riguardano richiede l'attenta valutazione anche degli aspetti etici. Questa valutazione deve essere condotta attraverso un colloquio informativo specificatamente dedicato, basato su una comunicazione efficace che coinvolga malato e famiglia. L'obiettivo è di rilevare, mediante l'ascolto attivo, il percorso di consapevolezza, i desideri e le aspettative (variabili in rapporto all'età e alla capacità decisionale) evidenziando nel contempo i benefici di un approccio palliativo per una corretta pianificazione anticipata delle decisioni.

1.6 È indispensabile l'utilizzo di strumenti di valutazione multidimensionale validati e condivisi in grado di assicurare la massima completezza valutativa nelle aree più problematiche associate ai bisogni. Questi strumenti devono avere la possibilità di essere integrati e interoperabili con i sistemi informativi web-based di gestione e governance dei processi e dei percorsi di cura, finalizzati anche alla valutazione degli esiti e della qualità dell'assistenza.

MOTIVAZIONI

Per Rete Locale di Cure Palliative si intende una aggregazione funzionale ed integrata delle attività di cure palliative erogate nei diversi setting assistenziali in un ambito territoriale definito a livello regionale. La rete locale, sia quella per l'adulto che quella per l'ambito pediatrico, deve soddisfare una serie di standard qualitativi e quantitativi definiti dal documento di Intesa in Conferenza Stato-Regioni del 25/7/2012 (5).
I principi prioritari che devono essere rispettati nell'ambito delle attività della Rete di Cure Palliative sono:
Accessibilità: Tutte le persone portatrici di patologie croniche evolutive, anche quelle bisognose di cure palliative pediatriche, senza esclusivo riferimento alle fasi ultime della vita, hanno diritto ad accedere alle cure palliative indipendentemente dalla loro età, residenza, dal setting di cura, dalla razza, cultura e stato economico (6,7).
Integrazione: All'interno della Rete locale, le cure palliative devono essere integrate e coordinate tra tutti i soggetti erogatori e nei diversi setting assistenziali. La Rete di cure palliative, nell'ambito della organizzazione complessiva del Sistema Sanitario Nazionale, si deve integrare con tutti i percorsi o Reti di cura che si occupano di malati con patologie croniche, in qualunque età della vita (7,8).
Continuità: La continuità delle cure e dell'assistenza si caratterizza per due elementi fondamentali: la continuità nel tempo e l'attenzione all'individualità del singolo malato (9). Nell'ambito della Rete locale la continuità di cura deve essere garantita attraverso una flessibilità organizzativa nelle risposte assistenziali ai bisogni dei malati, anche con attività di care management medico-infermieristico e psico-socio-educativo, una condivisione dei flussi informativi, una coerenza nella comunicazione e nella relazione con il malato e la sua famiglia. In ambito pediatrico, le attività di care management devono permettere al minore un recupero/mantenimento delle relazioni sociali e scolastiche, essenziali per la qualità di vita e di crescita
Autodeterminazione e rispetto: Le persone portatrici di patologie croniche evolutive hanno il diritto, di essere coinvolte attivamente nella scelta e nella pianificazione condivisa delle proprie cure. A queste persone nel rispetto della loro dignità e specificità sociale, culturale ed emotiva, devono essere fornite informazioni esaustive rispetto alla diagnosi, (per quanto riguarda i malati in età pediatrica, con una particolare attenzione al rispetto delle loro richieste, all'età e alla capacità di comprensione), all'evoluzione della malattia, alle opzioni possibili di trattamento. Queste persone devono avere l'opportunità di parlare con i loro curanti del proprio stato di salute e del possibile avvicinamento alla fine della vita (7).
Equità: I servizi erogati dalla Rete di Cure Palliative devono essere accessibili e disponibili per tutti coloro che ne hanno bisogno (7).
Attenzione alla multidimensionalità dei bisogni: le persone portatrici di patologie croniche evolutive, soprattutto quando l'aspettativa di vita è limitata, manifestano bisogni non solo fisici, ma anche psicologici, sociali, spirituali che devono essere valutati con attenzione e continuità (7)
Sostenibilità: Gli interventi terapeutici e assistenziali erogati nell'ambito della Rete locale di Cure Palliative devono dimostrare un favorevole rapporto costo-efficacia ed essere sostenibili dal Servizio Sanitario Nazionale (7,10).
"Accountability": Termine inglese con cui si intende la capacità di operare in modo trasparente e responsabile; nelle Reti locali di cure palliative, questo significa garantire "accountability" nei confronti dei malati, dei famigliari e di tutti i portatori di interesse, attraverso una valutazione sistematica degli interventi e dei risultati ottenuti (7).
Per quanto riguarda le attività delle Rete di cure palliative e terapia del dolore pediatriche, a questi principi prioritari generali devono essere aggiunti alcuni principi specifici per la popolazione pediatrica, contenuti nella "Carta dei diritti del bambino morente" (11)
La definizione e l'organizzazione della Rete Locale di cure palliative e quella dei soggetti che ne devono far parte, con la distinzione

fra Rete di cure palliative per l'adulto e Rete di terapia del dolore e cure palliative pediatriche, sono contenute nella Legge 38/2010 e nei decreti attuativi successivi, in particolare nel documento di Intesa in Conferenza Stato-Regioni del 25/7/2012 (4,5).
Questi provvedimenti legislativi prevedono che nell'ambito della Rete locale di cure palliative vengano garantite le seguenti attività, nei diversi setting assistenziali:
- Assistenza Ospedaliera (consulenza palliativa nei reparti di degenza, prestazioni di ospedalizzazione in regime diurno, attività ambulatoriale)
- Assistenza residenziale in Hospice (per l'ambito pediatrico, la Struttura Residenziale di Cure Palliative Pediatriche)
- Assistenza Domiciliare, erogata da Unità di Cure Palliative domiciliari (UCP) che garantiscono cure palliative di base e specialistiche a domicilio e nelle strutture residenziali per anziani o disabili
La Legge 38/2010 prevede che, per quanto riguarda la Rete di terapia del dolore e cure palliative pediatriche, queste attività si svolgano con una modalità organizzativa che tenga conto della specificità dei bisogni e delle necessità assistenziali del bambino malato e della sua famiglia (12).
La presa in carico del malato da parte della Rete di Cure Palliative deve essere preceduta da una valutazione multidimensionale e collegiale tra gli Operatori della Rete locale e i medici curanti, per decidere il setting e la modalità assistenziale più appropriata: visite ambulatoriali, consulenze occasionali, cure palliative domiciliari di base, cure palliative domiciliari specialistiche, Hospice.
Alcune attività, che si sono dimostrate in letteratura particolarmente vantaggiose rispetto al rapporto costo-efficacia (10), devono essere garantite dalla Struttura di coordinamento della Rete locale di cure palliative, in eventuale collaborazione con altri soggetti in possesso di competenze specifiche (ad es. il "Medico di Medicina Generale con particolare interesse" o altri specialisti):
- attività formativa degli Operatori non dedicati alle Cure Palliative: medici di cure primarie, medici specialisti ospedalieri e delle strutture residenziali, infermieri del territorio, delle strutture residenziali, dei reparti di degenza ospedalieri, fisioterapisti, educatori, ecc.
- attività informativa ai malati e ai famigliari sulle cure palliative e sulla operatività della Rete locale;
- attività di consulenza etica e di pianificazione terapeutica nei malati ricoverati in ospedale in aree di terapia intensiva e in condizioni cliniche "end stage". Questo tipo di attività si è dimostrata particolarmente vantaggiosa in termini di rapporto costo-efficacia (13).

Il percorso assistenziale all'interno della Rete di Cure Palliative non può prescindere dalla identificazione precoce dei malati con patologie croniche in fase avanzata e con bisogni di cure palliative, che costituisce la popolazione di riferimento, dal punto di vista epidemiologico, per un approccio palliativo alle cure.
Per quanto riguarda gli adulti, i malati portatori delle patologie croniche più frequenti (Cancro, BPCO, Scompenso Cardiaco Cronico, Patologie Croniche Neurologiche vascolari e degenerative, Insufficienza Epatica Grave, Insufficienza Renale Grave, Demenza, "Fragilità-Avanzata") possono manifestare bisogni sempre più complessi che richiedono modelli di cura diversi da quelli usuali ("Chronic Care model"). In letteratura (14), questa popolazione di pazienti è stimata al 3.5–5 % della popolazione totale. Questi malati, nel corso della loro malattia, manifestano segni e sintomi che indicano una evoluzione progressiva della patologia e di conseguenza una limitata aspettativa di vita, con la comparsa progressiva di bisogni sempre più complessi. All'interno di questo gruppo di malati, l'identificazione precoce, da parte dei medici curanti, dei pazienti con bisogni di cure palliative, utilizzando alcuni strumenti proposti in letteratura (15-16) e già utilizzati in ambito clinico, è un elemento fondamentale nel percorso di cure e di assistenza che porta alla presa in carico del malato nella Rete locale di Cure palliative. La precoce identificazione di questi malati, la cui numerosità è stimata in letteratura all'1.5% della popolazione totale (14), e di conseguenza dei loro bisogni di cure palliative e dei loro desideri e preferenze, si è dimostrata efficace sia per quanto riguarda il miglioramento della qualità di vita dei malati e dei loro famigliari, sia per una riduzione dei costi a fronte di una migliore appropriatezza degli interventi. (17-19).
Per quanto riguarda la popolazione pediatrica non è possibile adottare direttamente i criteri di eleggibilità delle cure palliative dell'adulto, poiché i bambini presentano malattie e storie di malattia molto diverse e

specifiche, che si modulano ed hanno decorsi variabili nel tempo e nelle differenti età pediatriche (neonato-bambino-adolescente).
Nel 2003 l' "Association for Children with Life-limiting and Terminal Illness" e il "Royal College of Paediatrics and Child Health" ha sistematizzato l'eleggibilità dei bambini con patologia inguaribile alle Cure Palliative Pediatriche, individuando 4 categorie di pazienti (20,21):
1. bambini con patologie per le quali esiste un trattamento specifico, ma che può fallire in una quota di essi. Le cure palliative intervengono quando il trattamento fallisce (neoplasie, insufficienza d'organo irreversibile);
2. bambini con patologie in cui la morte precoce è inevitabile, ma cure appropriate possono prolungare ed assicurare una buona qualità di vita (infezione da HIV, fibrosi cistica);
3. bambini con patologie progressive, per le quali il trattamento è quasi esclusivamente palliativo e può essere esteso anche per molti anni (malattie degenerative neurologiche e metaboliche, patologie cromosomiche e geniche);
4. bambini con patologie irreversibili ma non progressive, che causano disabilità severa, e morte prematura (Paralisi cerebrale severa, disabilità per sequele di danni cerebrali e/o midollari).
La prevalenza di minori con bisogni di cure palliative pediatriche è in progressivo aumento: attualmente si stima una prevalenza di 32 casi ogni 10.000 minori, un dato raddoppiato negli ultimi 10 anni (22).

Un modello organizzativo moderno e ben strutturato di risposta ai bisogni di cure palliative richiede necessariamente un elevato grado di integrazione e di condivisione di obiettivi tra i professionisti, in modo particolare tra coloro che operano nei diversi setting assistenziali della Rete di Cure Palliative; un elemento essenziale di questo modello è, come già sottolineato, la capacità di identificare precocemente i malati con bisogni di cure palliative. A questo proposito, diversi sono gli strumenti proposti in letteratura per favorire il percorso di identificazione precoce di questi malati (23-26). Per gli adulti, il Gold Standards Framework (GSF) con il Prognostic Indicator Guidance (PIG) (27) sono stati sviluppati nel Regno Unito e hanno successivamente ispirato altri strumenti simili, come ad esempio il Supportive and Palliative Care Indicators Tool (SPICT) (28) ed il (NECPAL) CCOMS-ICO Tool, (15), recentemente validato ed implementato in Catalogna. Questi strumenti combinano la percezione degli operatori sanitari rispetto alla possibile aspettativa di vita dei malati (la cosiddetta "domanda sorprendente"), con la valutazione dei desideri e delle preferenze dei malati in relazione alla limitazione di terapie curative e all'introduzione di misure palliative (la "domanda sulle scelte'), accanto all'utilizzo di indicatori clinici generali di severità/progressione della malattia e di indicatori specifici per singola patologia (cardiaca, respiratoria, neurologica, etc). La semplicità di questi strumenti li rende di facile utilizzo in ogni setting assistenziale, dalla medicina generale ai reparti ospedalieri e alle strutture residenziali.
Le cure palliative pediatriche sono spesso introdotte in ritardo nell'assistenza di bambini con "malattie life-limiting/life-threatining". In questi pazienti un precoce approccio palliativo può avere obiettivi differenti rispetto a quelli dell'adulto, anche in rapporto a patologie diverse: la riduzione di trattamenti invasivi nei bambini affetti da cancro avanzato, il miglioramento della qualità della vita attraverso il controllo efficace dei sintomi disturbanti, il riconoscimento e la gestione del carico emotivo dei genitori e della famiglia. Per raggiungere questi obiettivi, è necessario sviluppare strumenti di identificazione specifici per la popolazione pediatrica, focalizzati sulla diagnosi ma anche sulla analisi dei bisogni: alcune proposte iniziali pubblicate recentemente in letteratura non hanno ancora raggiunto un grado di consenso sufficiente per consigliare un loro diffuso utilizzo (29,30,31).
Infine, per favorire una efficace pianificazione dell'assistenza anche prima della presa in carico del malato da parte della Rete di Cure Palliative, è fondamentale una accurata valutazione multidimensionale (VMD) dei bisogni clinici, assistenziali, sociali e spirituali di questi pazienti, per qualificare e caratterizzare al meglio un approccio palliativo alle cure, orientandone gli obiettivi, le strategie assistenziali e la verifica dei risultati raggiunti.

Sulla base di esperienze internazionali, l'inserimento dei malati con patologie croniche

in fase avanzata e con bisogni di cure palliative in appositi "registri" o in altri analoghi strumenti informativi, contenenti una serie di informazioni cliniche, sociali e relazionali che vengono messe a disposizione di tutti gli erogatori di cura di un territorio (Ospedali, Dipartimenti di emergenza e urgenza, strutture residenziali, continuità assistenziale etc.) permette una pianificazione dei percorsi di cura più coerente con i bisogni, i desideri e le preferenze dei malati e dei loro famigliari e ha dimostrato anche un favorevole rapporto costi/benefici nella sua applicazione (14,15,32,33). L'identificazione di questi malati in fasi precoci del loro percorso di malattia e il loro inserimento in questi "registri" favorisce anche l'applicazione diffusa e coerente di un approccio palliativo alle cure di questi pazienti da parte dei medici curanti e una migliore appropriatezza e tempestività nella richiesta di attivazione dei servizi garantiti dalla Rete locale di cure palliative, riducendo il rischio di segnalazioni inappropriate e limitate alle fasi ultime della vita.

L'identificazione precoce dei malati con patologie croniche e con bisogni di cure palliative e il loro inserimento in "registri" o in altri analoghi strumenti informativi dedicati a questo scopo presenta alcuni elementi di criticità etica e giuridica che vanno valutati nelle fasi preliminari alla implementazione di questo modello organizzativo, tenendo conto anche della specifica realtà culturale ed organizzativa dei singoli paesi dove questi percorsi vengono attivati.

Nell'ambito di un Progetto condotto recentemente in Catalogna, alcuni di questi elementi di possibile criticità etica sono stati analizzati con il supporto e la partecipazione di cinque Comitati Etici (34). I principali possibili rischi emersi da questa analisi sono:

• Una possibile "stigmatizzazione" di questi pazienti, dovuta ad una connotazione negativa legata al loro inserimento in una "lista di malati terminali"

• I malati identificati e inseriti nel "registro" potrebbero subire discriminazioni in alcuni tipi di cure rispetto ad altri pazienti

Possono manifestarsi criticità nel controllo dell'accesso alle informazioni contenute nel "registro"

• Esiste la necessità di informare il malato e di ottenere il suo consenso rispetto alla registrazione dei dati e alla loro condivisione

• Il rischio che l'utilizzo di questo tipo di strumenti possa trovare motivazioni esclusivamente legate al contenimento dei costi

Sempre nell'ambito di questo Progetto, sono stati analizzati anche i possibili vantaggi di questo nuovo modello organizzativo:

• Una più diffusa applicazione, anche in fasi precoci di malattia, di un appropriato approccio palliativo alle cure

• La valorizzazione dell'autonomia del malato attraverso la condivisione e la pianificazione delle cure

• Una maggiore attenzione ai bisogni del malato, alle sue preferenze e ai suoi desideri

• Una più attenta riflessione, da parte dei curanti, sui trattamenti appropriati per il miglioramento della qualità di vita dei malati

• Un miglioramento nella continuità delle cure e nella integrazione fra i diversi setting assistenziali

Le conclusioni di questa analisi confermano il valore positivo, dal punto di vista delle strategie di politica sanitaria, della identificazione precoce di questi malati e del loro inserimento in "registri" o analoghi strumenti informativi, pur sottolineando la necessità di azioni che riducano i rischi di natura etica e che valorizzino e rendano chiari i benefici che si possono ottenere.

L'utilizzo di strumenti di valutazione multidimensionale e di I.C.T. che consentano una reale condivisione ed integrazione dei dati durante l'intero percorso assistenziale di questi malati e nei vari setting di cura, sia nelle fasi precoci di queste patologie croniche che dopo la presa in carico da parte della Rete locale di cure palliative, è essenziale per promuovere la continuità di cura e una governance socio-sanitaria efficiente ed efficace. Questi strumenti devono utilizzare un glossario di termini uniforme nella rilevazione dei bisogni e condiviso in tutte le fasi del percorso di cura.

Gli strumenti di valutazione multidimensionale e di I.C.T. utilizzati in questi percorsi di cura ed assistenza devono consentire di "stratificare" questi malati in rapporto al loro stato di salute, intesa in termini funzionali-clinici-cognitivi-sociali, di rilevare gli esiti raggiunti e di permettere una valutazione della qualità dell'assistenza fornita.

BIBLIOGRAFIA

1. “The Palliative approach: improving care for canadians with life-limiting illnesses” www.hpcintegration.ca
2. Quill T.E., Abernethy A.P. “Generalist plus specialist palliative care: creating a more sustainable model” N.Engl.J.Med. March 7, 2013
3. “Palliative care for infants, children and young people. The Facts” Fondazione Maruzza Lefebvre D’Ovidio ONLUS. 2008
4. Legge 38, 15 marzo 2010 “Disposizioni per garantire l’accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore”
5. Intesa stipulata dalla Conferenza Stato-Regioni il 25.07.2012 sulla definizione dei requisiti minimi e delle modalità organizzative necessari per l’accreditamento delle strutture di assistenza
6. Government of Canada and Canadian Hospice Palliative Care Association. “The way forward national framework: a roadmap for an integrated palliative approach to care.” www.hpcintegration.ca
7. ”Global strategy on people-centred and integrated health services” WHO 2015 www.who.int/servicedeliverysafety/en
8. Gòmez-Batiste X. et al. « Identifying needs and improving palliative care of chronically ill patients: a community-oriented, population-based, public-health approach.” Curr. Opin. Support Palliat. Care, 2012; 6:371-378
9. Haggerty J.L. “Continuity of care: a multidisciplinary review” B.M.J. 2003; 327: 1219-21
10. OHTAC Recommendation Ontario Health Technology Advisory Committee, End-of-Life Health Care in Ontario. December 2014
11. Carta dei diritti del bambino morente - Carta di Trieste Fondazione Maruzza Lefebvre D’Ovidio ONLUS. 2014
12. Benini F., Manfredini L., Lefebvre D’Ovidio S. et al. “Progetto bambino: cure palliative rivolte al bambino con malattia inguaribile.” Rivista italiana di cure palliative. 2011, Vol. 13, n. 4
13. OHTAC End-of-Life Collaborative “Health Care for People Approaching the End of Life: An Evidentiary Framework”, December 2014
14. Gòmez-Batiste X. et al. «Prevalence and characteristics of patients with advanced chronic conditions in need of palliative care in the general population: a cross-sectional study.” Palliative Medicine 2014; 28(4): 302–311
15. Gómez-Batiste X., Martínez-Muñoz M. et al. “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 2013;3:300-308
16. Gold Standards Framework, www.goldstandardsframework.org.uk
17. Temel J.S., Greer JA, Muzikansky A, et al. “Early palliative care for patients with metastatic non–small-cell lung cancer.” N. Engl.J.Med 2010;363:733-42.
18. Greer J.A., Pirl W.F. et al. “Effect of early palliative care on chemotherapy

use and end-of-life care in patients with metastatic non-small-cell lung cancer" J. Clin Oncol. 2012;30:394-400
19. McNamara B.A., Rosenwax L.K. et al. "Early admission to community-based palliative care reduces use of emergency departments in the ninety days before death" J. Pall. Medicine 2013;16:N.7
20. "A guide to the Development of children's palliative care services" Association for Children with Life-Threatening or Terminal Conditions and their Families (ACT) and the Royal College of Paediatrics and Child Heath (RCPCH), 2003, Bristol, UK
21. Widdas D., McNamara K., Edwards F. "A Core Care Pathway for Children with Life-limiting and Life-threatening Conditions" 3rd Edition, "Together for Short Lives", February 2013
22. Lorna K et al. "Rising National Prevalence of Life-Limiting Conditions in Children in England" Pediatrics Volume 129, Number 4, April 2012e.
23. Glare P, Christakis NA. Prognostication at the End of Life, in Doyle D, Hanks G, Cherny N, and Calman K, editors. Oxford Textbook of Palliative Medicine, 3rd ed. Oxford: Oxford University Press; 2004. pp. 29–42.
24. Fox E, Landrum-McNiff K, Zhong Z. Evaluation of prognostic criteria for determining hospice eligibility in patients with advanced lung, heart, or liver disease SUPPORT Investigators. Study to Understand Prognoses and Preferences for Outcomes and Risks of Treatments. JAMA 1999; 282:1638–1645.
25. Walter LC, Brand RJ, Counsell SR, et al. Development and validation of a prognostic index for 1-year mortality in older adults after hospitalization. JAMA 2001; 285:2987–2994.
26. Maltoni M, Caraceni A, Brunelli C, et al. Prognostic factors in advanced cancer patients: evidence-based clinical recommendations. J Clin Oncol 2005; 23:6240–6248.
27. Thomas K. Prognostic Indicators Guidance (PIG). 4th ed. The Gold Standards Framework Centre in End of Life Care CIC, 2011. http://www.goldstandardsframework.org.uk/LibraryofResourcesPresentationsandLinks.
28. Boyd K, Murray SA. Recognising and managing key transitions in end of life care. BMJ 2010; 341:c4863.

29. Bergstraesser E., Hain R. D and Pereira J.L. "The development of an instrument that can identify children with palliative care needs: the Paediatric Palliative Screening Scale (PaPaS Scale): a qualitative study approach" BMC Palliative Care 2013, 12:20
30. Bergstraesser E., Paul M., Rufibach K., Hain R.D., Held L. "The Paediatric Palliative Screening Scale: Further validity testing" Palliative Med. 2013;28(6):530-533
31. Ferrante A. et al. "I bisogni delle famiglie con figli affetti da gravi patologie inguaribili" Rivista italiana di cure palliative. Numero 1, 2010
32. Hughes PM, Bath PA, Ahmed N, et al. What progress has been made towards implementing national guidance on end of life care? A national survey of UK general practices. J Palliat Med 2010; 24(1): 68–78.
33. "Making the case for change. Electronic Palliative Care Co-ordination Systems". National End of Life Care Programme, October 2012, www.endoflifecareforadults.nhs.uk
34. Gómez-Batiste et al. "Ethical challenges of early identification of patients with advanced chronic conditions (PACCs) in need of palliative care and limited life prognosis in health and social services: the experience of Catalonia" Draft text in Press, 2015

AREA2

I PROFESSIONISTI: ATTIVITÀ E COMPETENZE

2.1

Come promuovere il cambiamento professionale ed organizzativo per "la presa in carico" delle persone in condizioni di cronicità complesse e avanzate attraverso percorsi di cura integrati? Secondo quali principi?

2.2

Quali professionisti vanno coinvolti?

2.3

Come formare i professionisti coinvolti nella Rete Locale di Cure Palliative?

PREMESSA

Le Cure Palliative rappresentano un modello emblematico di presa in cura realmente integrato e collaborativo (1-3). I più recenti mutamenti in ambito normativo, la legge n.38/2010 e l'istituzione della disciplina medica "Cure Palliative", sottolineano la necessità di attuare un cambiamento in ambito formativo che risponda in maniera adeguata e coerente a tale modello (4). A tutt'oggi manca lo sviluppo della formazione pre-laurea e post-laurea in cure palliative, unico presupposto per creare il percorso didattico necessario al palliativista. In molti paesi europei sono stati prodotti da diverso tempo i Curricula formativi specifici per la formazione dei professionisti in Cure Palliative e un corpo specifico di conoscenze e di competenze per le Cure Palliative è ormai riconosciuto a livello internazionale e nazionale (5,6). In tutta Europa si registra un'importante crescita del numero dei programmi post-laurea certificati in Medicina Palliativa, anche se con una scarsa omogeneità dei programmi stessi per la formazione specialistica. Si afferma nel panorama scientifico ed accademico l'esigenza di superare il divario tra lo sviluppo degli strumenti e dei percorsi di cura e la formazione universitaria e di base in cure palliative. La concreta attuazione dell'Art.8, comma1 della Legge 38/2010 è il presupposto necessario e irrinunciabile per costruire un percorso formativo dei Medici e di tutti i professionisti che diventeranno palliativisti.

RACCOMANDAZIONI

2.1 Il cambiamento professionale ed organizzativo, promosso anche attraverso la formazione interprofessionale, pone al centro il paziente e la sua famiglia, e intorno una rete di servizi costituita da equipe multiprofessionali. I professionisti devono leggere i bisogni attraverso l'utilizzo di uno strumento di valutazione multidimensionale che coinvolge il malato e la sua famiglia.
I principi che fondano la possibilità di questo cambiamento sono iscritti nel superamento del modello biologico (disease oriented) verso un modello che afferisce alla medicina della complessità (person-focused).

2.2 Tutti i professionisti, anche quelli non esclusivamente dedicati alle cure palliative, devono acquisire adeguate competenze di base in cure palliative. Una formazione orientata all'acquisizione di competenze specialistiche deve essere acquisita dai professionisti delle equipe dedicate.

2.3 I professionisti coinvolti devono ricevere adeguata formazione in cure palliative nell'ambito del percorso formativo universitario, della formazione permanente e della formazione specifica in medicina generale. Le Università devono garantire una buona conoscenza delle cure palliative, attraverso moduli didattici e proposte formative innovative, nell'ambito dei Corsi di Laurea e nelle Scuole di Specializzazione equipollenti. La formazione continua è fondamentale per ogni professionista dell'equipe di cure palliative. Attraverso l'acquisizione di crediti ECM con criteri interdisciplinari, la formazione sul campo deve trovare adeguata applicazione nelle varie fasi dei percorsi formativi.
Le Regioni, nei corsi di formazione specifica in medicina generale, devono prevedere insegnamenti di cure palliative.

MOTIVAZIONI

La medicina è una scienza in continua trasformazione. Oggi è necessario un riorientamento del modello di cura che sarà reso possibile solo se collegato alla costruzione di nuovi piani formativi per gli operatori della rete (7). Ci si orienta verso il superamento dell'approccio per patologia -disease oriented-, focalizzando invece l'attenzione sui bisogni attesi (2,8,9). Soltanto un modello person-focused può portare un reale vantaggio nella qualità della cura delle malattie croniche nelle persone malate. Perché questo sia possibile è necessario porre al centro della rete le equipe multiprofessionali in grado di assicurare e garantire la continuità, la stabilità e la qualità delle cure (10). Si tratta dunque di formare i professionisti a lavorare partendo da una valutazione multidimensionale costruita su orizzonti complessi. Esplorare le diverse dimensioni della persona nella sua globalità, partendo dalla dimensione clinica, funzionale e cognitiva, per accedere al contesto ambientale e alla dimensione psicologica e sociorelazionale del paziente e della sua famiglia. I bisogni e le aspettative dei pazienti sono punto di partenza e obiettivo del percorso. Gli stessi cittadini diventano co-produttori e parte attiva del percorso di cura (2,8,9) e devono, pertanto, ricevere gli elementi formativi, educativi e di supporto per poter essere in grado di valutare consapevolmente le scelte, di prendere decisioni e di partecipare al loro proprio programma di cura (11-14). I professionisti dovranno essere capaci di rapportarsi in modo adeguato con il cittadino consapevole (15,16).

I principi su cui questo cambiamento formativo si fonda, si richiamano a ciò che l'Organizzazione Mondiale della Sanità sostiene, riconoscendo nella collaborazione interprofessionale, nell'educazione e nella pratica professionale una strategia innovativa efficace (17-19). La formazione interprofessionale è una condizione necessaria per formare operatori capaci di pratica collaborativa. La collaborazione avviene quando più operatori con differenti professionalità e background, lavorano insieme coi pazienti, le famiglie, i caregiver e la comunità per assicurare la migliore qualità di cura (13,14). I principi di architettura (19-24) capaci di garantire le condizioni di efficacia sono:

- Multidimensionalità: è necessario superare il modello biologico di gestione dei sintomi e della cura, favorendo la valutazione delle diverse dimensioni dei sintomi e delle situazioni cliniche.
- Multidisciplinarietà: è necessario prevedere più professionisti, afferenti a campi e materia di studio diversi, che si confrontino e affrontino un problema a partire dalle competenze specifiche di ciascuno, verso un'integrazione interdisciplinare e complementare delle stesse. L'acquisizione e l'integrazione delle core competence è obiettivo formativo imprescindibile e necessario (4-5,10,24-26).
- Multiprofessionalità: è necessario che i professionisti, utilizzando gli strumenti della valutazione multidimensionale concorrano al soddisfacimento dei bisogni sanitari e socio sanitari della persona attraverso la programmazione di interventi professionali diversi, personalizzati e integrati. Se l'equipe multiprofessionale è elemento caratterizzante le cure palliative, deve esserlo a cominciare dalla composizione dei discenti e dal corpo docente (10).

Tutti i professionisti di cure palliative sono coinvolti in questo cambiamento organizzativo e formativo: i professionisti delle Discipline (cfr. Decreto 28 marzo 2013), ma anche chi non opera in maniera dedicata alle cure palliative. L'innovazione dei percorsi formativi riguarda la formazione permanente dei professionisti, le Università e la formazione specifica per medici di Medicina Generale.

FORMAZIONE PERMANENTE

La Formazione Continua in Medicina (ECM) è per ogni professionista, operatore dell'equipe di cure palliative (14,19,20). Non è sufficiente acquisire conoscenze e abilità puntuali, ma è necessario imparare ad agirle e a declinarle in processi. Fondamentale è lo sviluppo delle Buone Pratiche (EBMP), volte a favorire i processi operativi che consentono il raggiungimento degli obiettivi attesi in modo efficiente ed efficace (27). È inoltre necessario costruire percorsi formativi che diano attenzione e prevedano la formazione sul campo (14,10). L'apprendimento dall'esperienza è storicamente il più efficace proprio perché si attua attraverso la concreta trasmissione delle competenze.

UNIVERSITÀ

Coerentemente con quanto indicato dall'Associazione Europea per le Cure Palliative (EAPC), tutti gli studenti di Medicina (Laurea Magistrale) dovrebbero conoscere i fondamenti delle Cure Palliative. Con la pubblicazione in Gazzetta Ufficiale (22 aprile 2013) del Decreto del 28 marzo 2013 "Modifica ed integrazione delle tabelle A e B di cui al decreto 30 gennaio 1998, relative ai servizi ed alle specializzazioni equipollenti" sono stati inoltre definiti i servizi e le scuole equipollenti (Ematologia, Geriatria, Malattie infettive, Medicina Interna, Neurologia, Oncologia, Pediatria, Radioterapia, Anestesiologia e Rianimazione). Grazie a questo Decreto, le Cure Palliative, quale disciplina autonoma, si confrontano con le altre Discipline, con l'obiettivo di garantire Cure Palliative a tutti i malati inguaribili, non solo oncologici, in un quadro organizzativo strutturato. Appare oggi innegabile l'esigenza di un percorso formativo definito e mirato, che possa fornire ai futuri medici un'educazione generale alle cure palliative (28,29).

È necessario che le Università trovino punti di innovazione nella loro proposta formativa, insegnando competenze e abilità in merito alla pianificazione della cura, alla capacità di leggere e anticipare i bisogni (advanced care planning), favorendo un apprendimento orizzontale volto all'integrazione delle diverse competenze professionali (shared care planning). Superare il divario tra lo sviluppo dei percorsi di cura e la formazione universitaria in cure palliative significa avvalersi di metodologie didattiche attive (problem based learning, discussioni, role playing...), insegnando a lavorare e soprattutto a imparare in equipe (Team Learning), costruendo un approccio metodologico interdisciplinare in cui l'esperienza sul campo, il briefing e il de-briefing sono considerati come strumenti d'apprendimento. Attraverso moduli didattici e proposte formative innovative, nell'ambito dei Corsi di Laurea e nelle Scuole di Specializzazioni equipollenti, si deve rispondere al bisogno formativo e allo sviluppo degli aspetti professionalizzanti di ciascun professionista.

CORSI DI FORMAZIONE SPECIFICA PER MEDICI DI MEDICINA GENERALE

Nella Legge 38/2010, l'articolo 8 comma 2 individua i contenuti dei percorsi formativi obbligatori ai sensi della normativa vigente e ai fini dello svolgimento di attività professionali nell'ambito delle reti per le Cure Palliative. Il documento della Conferenza Stato-Regioni 25/07/2012 contempla tra i medici idonei ad operare nell'ambito delle cure palliative, i laureati in Medicina e Chirurgia che hanno completato il corso di formazione specifica, ai sensi del D.lgs 17/8/1999 N.368 modificato nel D.lgs del 8/7/2003, N.277, con un curriculum comprensivo della disciplina formativa in cure palliative.

BIBLIOGRAFIA

1. WHO, Strengthening of palliative care as a component of integrated treatment throughout the life course, approvato il 4 Aprile 2014 dalla 67th Assemblea Generale dell'OMS
2. WHO, Global strategy on people-centred and integrated health services, 2015.
3. Canadian Hospice Palliative Care Association; INNOVATIVE MODELS OF INTEGRATED HOSPICE PALLIATIVE CARE; 2013;
4. Global Atlas of Palliative Care at the End of Life January 2014, Health professionals for a new century: transforming education to strengthen health systems in an interdependent world
5. Gamondi C, Larkin P, Payne S. Core competencies in palliative care: an EAPC White Paper on palliative care education – part 1. European Journal of Palliative Care 2013; 20: 86–91.
6. Gamondi C, Larkin P, Payne S. Core competencies in palliative care: an EAPC White Paper on palliative care education – part 2. European Journal of Palliative Care2013; 20:140–145
7. EAPC, A Guide for the Development of Palliative Nurse Education in Europe, 2004.
8. Quaderni del Ministero della Salute, 2013
9. Government of Canada, THE WAY FORWARD NATIONAL FRAMEWORK: a roadmap for an integrated palliative approach to care, March 2015.
10. SICP, Core curriculum, 2012 – 2014
11. Glenn Merrilees, Capacity Building for Co-production, Marzo, 2015
12. Nittita Prasopa-Plaizier, MPH, MSc, Technical Officer, Advocacy and Civil Society Engagement, Lead, WHO Global Patient and Family Engagement & Patients for Patient Safety (PFPS)
13. Frenk J, Chen L, Bhutta ZA, Cohen J, Crisp N, Evans T, Fineberg H, Garcia P, Ke Y, Kelley P, Kistnasamy B, Meleis A, Naylor D, Pablos-Mendez A, Reddy S, Scrimshaw S, Sepulveda J, Serwadda D, Zurayk H. Health professionals for a new century: transforming education to strengthen health systems in an interdependent world. Lancet. 2010 Dec 4;376(9756):1923-58.
14. Scott A Murray, Adam Firth, Nils Schneider, Bart Van den Eynden, Xavier Gomez-Batiste, (et al), Promoting palliative care in the community: Production of the primary palliative care toolkit by the European Association of Palliative Care Taskforce in primary palliative care, Palliative Medicine 2015, Vol.29(2)101–111.
15. Patient Qulity of Life Coalition; How Employers Can Support Their Employees Who Are Caregivers.ICSI

16. The Role of Public Health in Integrated Care, World Health Organization 2015, WHO global strategy on people-centred and integrated health services. Interim Report, 2015-04-11
17. Oxford textbook of Palliative medicine - 1999
18. Institute for Clinical Systems Improvement, Health Care Guideline Palliative Care for Adults, 2013 by Institute for Clinical Systems Improvement, 2013.
19. WHO - Regione Europa, "La salute per tutti nel 21° secolo". 1998.
20. EAPC update - White Paper on standards and norms for hospice and palliative care in Europe: part 1, Recommendations from the European Association for Palliative Care, European Journal of Palliative Care,2009; 16(6).
21. EAPC update - White Paper on standards and norms for hospice and palliative care in Europe: part 2 Recommendations from the European Association for Palliative Care, European Journal of Palliative Care, 2010; 17(1).
22. Palliative Care Competence Framework, 2014, Palliative Care Competence Framework Steering Group. (2014). Palliative Care Competence Framework. Dublin: Health Service Executive
23. Recommendations of the European Association for Palliative Care (EAPC) for the Development of postgraduate Curricula leading to Certification in Palliative Medicine, 2009.
24. Recommendations of the European Association for Palliative Care (EAPC) for the Development of Undergraduate Curricula in Palliative Medicine at European Medical Schools, 2013.
25. SIXTY-SEVENTH WORLD HEALTH ASSEMBLY WHA67.19 Agenda item 15.5 24 May 2014 Strengthening of palliative care as a component of comprehensive care throughout the life course
26. NHS; Common core competences and principles for health and social care workers working with adults at the end of life, 2008.
27. Antonio Fortino, Mariadonata Bellentani, Leonilda Bugliari Armenio, Glossario sull'integrazione sociosanitaria, SIQuAS - Agenas
28. End-of-life care: the neglected core business of medicine. Lancet. 2012 Mar 31;379(9822):1171
29. Head BA, Schapmire T, Hermann C, Earnshaw L, Faul A, Jones C, Kayser K, Martin A, Shaw MA, Woggon F, Pfeifer M. The Interdisciplinary Curriculum for Oncology Palliative Care Education (iCOPE): meeting the challenge of interprofessional education. J Palliat Med. 2014 Oct;17(10):1107-14.

AREA3

3

LA VALUTAZIONE DEL PERCORSO DI CURA

3.1

E' importante la valutazione del percorso di cura in termini di esiti? Quali outcome considerare? Con quali metodologie e con quali finalità?

3.2

Quali elementi fondamentali devono essere considerati nella valutazione dei percorsi di cura sul piano dell'appropriatezza delle scelte, equilibrio costo/qualità, sostenibilità?

PREMESSA

La ricerca di strumenti e metodologie in grado di rendere "trasparente" e misurabile la qualità dell'assistenza è certamente una delle tematiche comuni a tutti i sistemi o modelli organizzativi sanitari. Questa esigenza non è certo nuova ma oggi è resa più acuta da una serie di fattori tra cui i pressanti vincoli posti dalle risorse disponibili e la complessità dei bisogni derivanti dalle mutate condizioni socio-demografiche ed epidemiologiche della popolazione che rendono improcrastinabile una valutazione dell'effettivo impatto delle risorse investite in ambito sanitario ed impongono una esplicita responsabilizzazione non soltanto a "fare" ma a "fare bene" (1).
L'Organizzazione Mondiale della Sanità nel documento "Salute per tutti nel 21° secolo" indica che la misurazione sistematica dei risultati delle cure mediche in termini di salute (outcome) costituisce uno strumento indispensabile per lo sviluppo continuo della qualità nell'assistenza ai pazienti (2). Tali misure dell'impatto sulla salute, assieme con una maggiore attenzione alla medicina basata su prove di efficacia, possono fornire nuove conoscenze anche per la progettazione di modelli organizzativi dei servizi sanitari in grado di assicurare una più efficace ed efficiente applicazione degli interventi diagnostici e terapeutici.
Diversi studi recentemente pubblicati e revisioni sistematiche di letteratura indicano con evidenze documentate come l'offerta di cure palliative attraverso una rete di servizi strutturati ed integrati che comprenda cure primarie e cure domiciliari, hospice, team di supporto in ambito ospedaliero, sia in grado di assicurare un efficace controllo di gravi quadri sintomatologici, di favorire la possibilità di morire al proprio domicilio secondo i desideri del paziente, di fornire un adeguato supporto al carico assistenziale ed all'ansia dei familiari (3-5).
Ulteriori lavori appaiono necessari per una esaustiva definizione metodologica dell'analisi delle risorse impiegate nei programmi di cure palliative, sia in senso assoluto sia in senso comparativo, in particolare rispetto all'impatto concomitante sulla rete ospedaliera e sui servizi di emergenza urgenza. Tuttavia numerose esperienze condotte a livello nazionale ed internazionale consentono di delineare i principali driver di costo dei diversi setting di cura, con risultati preliminari di interesse per poter valutare l'appropriatezza e l'equità nell'impiego delle risorse in funzione dei bisogni (iso risorse ad iso bisogni) nonché la sostenibilità economica di percorsi di cura e di modelli organizzativi della rete dei servizi, innovativi ed aderenti ai bisogni di salute emergenti.
In prospettiva la disponibilità di informazioni su outcome e risorse impiegate può quindi, oltre che promuovere il miglioramento continuo delle prassi clinico-assistenziali, permettere di sviluppare approfondite analisi di costo-efficacia ("cost-effectiveness analysis") finalizzate a realizzare confronti oggettivi tra differenti soluzioni o modelli organizzativi delle cure, sia in termini di esiti attesi che di impiego razionale delle risorse, utili alla pianificazione e programmazione sanitaria. In questo senso le metodiche di analisi decisionale a dimensioni multiple sviluppate attraverso programmi di Health Technology Assessment

possono consentire, con un approccio multidisciplinare, l'analisi delle implicazioni medico-cliniche, sociali, organizzative, economiche, etiche e legali sia di nuove tecnologie sia di nuovi modelli organizzativi attraverso la valutazione di più dimensioni quali l'efficacia, la sicurezza, i costi, l'impatto sociale e organizzativo (6). La valutazione può essere condotta sia nella fase di introduzione sia in corso di realizzazione e consolidamento degli interventi con l'obiettivo di valutare e monitorare gli effetti reali e/o potenziali dei modelli in termini di esiti delle cure e di impatto sul sistema sanitario e sociale.

RACCOMANDAZIONI

3.1 L'organizzazione deve essere in grado di monitorare e valutare la qualità del prendersi cura della persona in condizioni di cronicità avanzate con bisogni di cure palliative attraverso strumenti e metodologie di analisi quantitativa e qualitativa, avvalendosi anche degli strumenti di Health Technology Assessment (HTA), che comprendano indicatori di esito basati almeno sui seguenti criteri: luogo del decesso, controllo dei sintomi, supporto al carico assistenziale e allo stato d'ansia del caregiver, soddisfazione rispetto alle attese/preferenze del paziente e del caregiver.
La valutazione deve essere finalizzata al miglioramento continuo delle prassi clinico-assistenziali e dei modelli organizzativi.

3.2 Ai fini della valutazione dei percorsi di cura sul piano dell'appropriatezza delle scelte, equilibrio costo/qualità, sostenibilità, è raccomandata la valutazione delle performance della rete dei servizi e delle risorse impiegate attraverso indicatori di processo basati almeno sui seguenti criteri: valutazione multidimensionale e pianificazione delle cure, intensità e durata del percorso nella fase delle cure primarie a partire dall'identificazione precoce, intensità, complessità e durata del percorso di cure palliative, ricorso alle strutture residenziali sanitarie e socio-sanitarie, ricorso al ricovero ospedaliero e ai servizi di emergenza/urgenza.

MOTIVAZIONI

Nel nostro Paese, recenti provvedimenti normativi emanati in attuazione della Legge 15 marzo 2010 n. 38 (7, 8) hanno definito i requisiti minimi e le modalità organizzative per l'accreditamento delle strutture di assistenza ai malati in fase terminale nonché le figure professionali e le relative competenze necessarie per lo svolgimento delle attività assistenziali nel campo delle cure palliative e della terapia del dolore. Ai suddetti provvedimenti si rimanda pertanto per l'approfondimento dei criteri e degli indicatori di qualità di struttura e di processo a cui devono attenersi le organizzazioni che operano nell'ambito della rete dei servizi rivolti alla presa in carico dei pazienti in condizioni avanzate di cronicità con bisogni di cure palliative.

L'ulteriore sviluppo di metodologie e strumenti finalizzati al miglioramento continuo della qualità delle cure dovrebbe comprendere, come indicato in premessa, l'adozione di specifici indicatori finalizzati alla valutazione degli esiti e delle risorse impiegate nell'assistenza. La scelta degli indicatori di misura dovrebbe essere basata sulla definizione di precisi criteri o ambiti di valutazione che, secondo evidenze riportate in letteratura o derivanti da sperimentazioni sul campo, possono fornire informazioni sufficientemente accurate e confrontabili in grado di rilevare i punti di forza e di debolezza del percorso di cura nel raggiungimento dei risultati attesi (end point).

Di seguito vengono sinteticamente riportati i criteri che, in accordo con quanto precedentemente evidenziato, dovrebbero essere considerati ai fini della costruzione di indicatori per la valutazione degli esiti delle cure, dell'appropriatezza, dell'equità e della sostenibilità dei percorsi per la presa in carico dei pazienti in condizioni avanzate di cronicità con bisogni di cure palliative.

CRITERI PER LA VALUTAZIONE DEGLI ESITI DELLE CURE

1) **Luogo di decesso:** le esperienze riportate suggeriscono che indicatori basati su questo criterio possono fornire valide informazioni circa la capacità dei servizi di realizzare percorsi di presa in carico in grado di favorire la possibilità di morire nel luogo preferito dal paziente quale outcome atteso delle cure offerte (3, 9, 10).

2) **Controllo dei sintomi:** anche se diversi studi sottolineano come l'outcome in questione risulti spesso essere di non facile misurazione (11), con la conseguenza di una valutazione ad alto rischio di ridotta validità nei diversi ambiti di applicazione, è importante in ogni caso cercare di ottenere il punto di vista del malato sulla propria qualità di vita e sul controllo dei sintomi (3, 12, 13).

3) **Supporto al carico assistenziale e stato d'ansia del caregiver:** la capacità dei percorsi di cura per la cronicità avanzata e di cure palliative di modificare, riducendolo, il carico assistenziale e lo stato d'ansia del caregiver è certamente da considerarsi quale elemento di valutazione di esito del percorso assistenziale intrapreso (3, 14, 15). E' da evidenziare che, come per altri criteri, anche in questo caso risulti difficile definire strumenti di misura quantitativa e che possono invece essere efficacemente utilizzate, sia in ambito clinico-assistenziale che di programmazione sanitaria, metodologie di analisi qualitativa quali i focus group e la narrazione come strumenti fondamentali per acquisire, comprendere e integrare i diversi punti di vista di quanti intervengono nella malattia e nel processo di cura (16).

4) **Soddisfazione rispetto alle attese/preferenze del paziente:** la soddisfazione del paziente risulta essere significativamente correlata alla misura con cui i bisogni as-

sistenziali complessivi e specifici vengono soddisfatti dal percorso (17-19). In questa prospettiva sono necessariamente da considerare le dimensioni spirituali ed esistenziali che il paziente ed eventualmente i familiari esprimono in rapporto alla cura ed alla malattia (20). La misurazione quantitativa del livello di soddisfazione risulta solitamente essere difficoltosa per via della multidimensionalità delle componenti che lo stesso comprende e trovano quindi applicazione anche in questo caso, metodologie di valutazione qualitativa come sopra esposto.

5) **Soddisfazione rispetto alle attese/preferenze del caregiver:** diversi autori hanno evidenziato come la soddisfazione dei caregiver sia una buona proxy di una serie di altre variabili quali la fiducia nel team, la pronta disponibilità di fronte ai bisogni sanitari urgenti, la compartecipazione emotiva e l'empatia dello staff di professionisti, l'efficace management dei sintomi, la comprensione dei percorsi formativi erogati ed il supporto alle scelte del paziente (21, 22).

CRITERI PER LA VALUTAZIONE DI APPROPRIATEZZA, EQUILIBRIO COSTO/QUALITÀ, SOSTENIBILITÀ

1) **Valutazione multidimensionale e pianificazione delle cure:** la valutazione multidimensionale dei bisogni clinico assistenziali, sociali e spirituali del malato con necessità di cure palliative è finalizzata ad orientare l'organizzazione verso una pianificazione delle strategie assistenziali in coerenza con i bisogni riscontrati ed una valutazione dei percorsi di cura in termini di appropriatezza, di equità nell'impiego delle risorse e di rispetto delle preferenze del malato (5, 20). La valutazione periodica dei bisogni del paziente e della famiglia e la conseguente rielaborazione mirata dei piani assistenziali costituiscono pertanto elementi caratterizzanti un corretto approccio alla gestione del processo di cura di questi malati.

2) **Intensità e durata del percorso nella fase delle cure primarie a partire dell'identificazione precoce:** all'interno di un percorso di cronicità avanzata e cure palliative, le cure primarie rappresentano un momento fondamentale sia per la gestione delle fasi iniziali di assistenza al paziente sia per promuovere una proficua interazione con professionisti del team specialistico. L'attivo coinvolgimento dei medici di medicina generale risulta essere associato ad un complessivo miglioramento della qualità della vita di pazienti e familiari (23-25) con una riduzione del rischio di ospedalizzazione, di ricorso ai servizi di emergenza-urgenza e di morte in ospedale (26).

3) **Intensità, complessità e durata del percorso cure palliative:** l'implementazione di percorsi di cura coinvolgenti gruppi multidisciplinari e specialisti di cure palliative presenta il notevole vantaggio di agevolare la comunicazione ed il confronto tra i diversi professionisti (27). Diversi autori hanno evidenziato come l'intensità e la durata del percorso di cure palliative si possa tradurre in un miglioramento degli outcome per pazienti e familiari (28-30) ed, addirittura, in una riduzione dei costi di ospedalizzazione con un generale decremento del dolore e del rischio di complicanze otre che una maggiore sopravvivenza (31). Le variabili necessarie alla costruzioni di indicatori di processo in questo ambito dovrebbero comprendere il mix delle figure professionali coinvolte, la numerosità degli accessi medici ed infermieristici, le giornate effettive di assistenza (GEA), la durata dei periodi di presa in carico dei pazienti.

4) **Ricorso alle strutture residenziali sanitarie e socio-sanitarie:** rappresenta certamente uno degli ambiti di interesse per la valutazione del processo assistenziale e dei costi legati al percorso di cure palliative (32, 33). Relativamente alle strutture residenziali, alcuni autori hanno osservato che oltre il 50% dei pazienti muore entro 3 anni dall'ammissione e che almeno un terzo degli stessi pazienti potrebbero beneficiare di cure palliative entro un anno dall'ammissione (34). Sia il ricorso a strutture residenziali per malati in condizioni di fine vita (hospice) che la permanenza in RSA presentano una tracciabilità del dato che permette una loro accurata rilevazione e quantificazione.

5) **Ricorso al ricovero ospedaliero e ai servizi di emergenza/urgenza:** rappresentano, oltre che una necessità derivante spesso da carenze dei servizi territoriali, uno dei costi di maggiore rilievo in un'ottica complessiva (35-41). Studi pubblicati in letteratura ed esperienze sul campo confermano che il ricorso all'ospedalizzazione risulta essere inferiore in pazienti inseriti in percorsi di cure palliative. La quasi totalità degli studi hanno evidenziato come i percorsi di cure palliative si associno ad un minore ricorso all'assistenza del sistema dell'emergenza-urgenza e, al contrario, l'alto ricorso a questo tipo di assistenza deve essere considerato come un indicatore di fallimento del percorso in esame (3, 35-44). In genere, gli indicatori relativi ad accessi ospedalieri risultano essere misurabili e quantificabili in modo accurato, ripetibile ed economico attraverso l'utilizzo di flussi correnti relativi alle attività di Pronto Soccorso e di ricovero (SDO).

BIBLIOGRAFIA

1. Grilli R, Taroni F. Governo Clinico. Il Pensiero Scientifico Editore 2004.
2. WHO - Regione Europa, "La salute per tutti nel 21° secolo". 1998.
3. Gomes B, Calanzani N, Curiale V, McCrone P, Higginson IJ. Effectiveness and cost-effectiveness of home palliative care services for adults with advanced illness and their caregivers. Cochrane Database Syst Rev. 2013.
4. Pham B, Krahn M. End-of-life care interventions: an economic analysis. Ont Health Technol Assess Ser. 2014 December;14(18):1–70.
5. D'Angelo D, Mastroianni C, Vellone E, Alvaro R, Casale G, Latina R, De Marinis MG. Palliative care quality indicators in Italy. What do we evaluate? Support Care Cancer. 2012 Sep;20(9):1983-9.
6. Favaretti C, Cicchetti A, Guarrera G, Marchetti M, Ricciardi W. Health technology assessment in Italy. Int J Technol Assess Health Care. 2009 Jul;25 Suppl 1:127-33.
7. Intesa della Conferenza Permanente per i rapporti tra lo Stato, le Regioni e le Province autonome di Trento e Bolzano del 25 luglio 2012.
8. Accordo della Conferenza Permanente per i rapporti tra lo Stato, le Regioni e le Province autonome di Trento e Bolzano del 10 luglio 2014.
9. Wheatley VJ, Baker JI. "Please, I want to go home": ethical issues raised when considering choice of place of care in palliative care.Postgrad Med J. 2007 Oct;83(984):643-8. Review.
10. Cohen J, Houttekier D, Onwuteaka-Philipsen B, Miccinesi G, Addington-Hall J, Kaasa S, Bilsen J, Deliens L. Which patients with cancer die at home? A stu-

dy of six European countries using death certificate data. Journal of Clinical Oncology 2010;28 (13):2267–73.
11. Selby D, Chakraborty A, Myers J, Saskin R, Mazzotta P, Gill A. High scores on the edmonton symptom assessment scale identify patients with self-defined high symptom burden. Palliative Med 2011, 14:1309-1316.
12. Potter J, Hami F, Bryan T Quigley C. Symptoms in 400 patients referred to palliative care services: prevalence and patterns. Palliat Med 2003; 17:310.
13. Janssen DJA. Palliative care needs of patients with advanced chronic organ failure. PhD thesis. Universitaire pers Maastricht; 2012.
14. Wolff JL, Dy SM, Frick KD, Kasper JD. End-of-life care: Findings from a national survey of informal caregivers. Archives of Internal Medicine. 2007;167:40–46.
15. Schulz R, Beach SR. Caregiving as a risk factor for mortality: The caregiver health effects study. Journal of the American Medical Association. 1999;282:2215–2219.
16. Linee di indirizzo per l'utilizzo della Medicina Narrativa in ambito clinico-assistenziale, per le malattie rare e cronico-degenerative. I Quaderni di Medicina N.7, 2015.
17. Fakhoury WK. Satisfaction with palliative care: what should we be aware of? Int J Nurs Stud. 1998 Jun;35(3):171-6.
18. Boulding W, Glickman SW, Manary MP, Schulman KA, Staelin R. Relationship between patient satisfaction with inpatient care and hospital readmission within 30 days. Am J Manag Care. 2011;17:41-48.
19. Van Herck P, Vanhaecht K, Sermeus W. Effects of clinical pathways: do they work? J Integr Care Pathways 2004, 8:95-105.
20. Dy SM, Kiley KB, Ast K, Lupu D, Norton SA, McMillan SC, Herr K, Rotella JD, Casarett DJ. Measuring what matters: top-ranked quality indicators for hospice and palliative care from the american academy of hospice and palliative medicine and hospice and palliative nurses association. J Pain Symptom Manage. 2015 Apr;49(4):773-81.
21. Dy SM, Shugarman LR, Lorenz KA, Mularski RA, Lynn J. A systematic review of satisfaction with care at the end of life. J Am Geriatr Soc 2008; 56: 124–129.
22. Sadler E, Hales B, Henry B, Xiong W, Myers J, Wynnychuk L, Taggar R, Heyland D, Fowler R. Factors affecting family satisfaction with inpatient end-of-life care.PLoS One. 2014 Nov 17;9(11):e110860.
23. Mainous AG, Baker R, Love MM, et al. Continuity of care and trust in one's physician: evidence from primary care in the United States and the United Kingdom. Fam Med 2001; 33: 22–27.
24. Smith SD, Nicol KM, Devereux J, et al. Encounters with doctors: quantity and quality. Palliat Med 1999; 13: 217–223.
25. Gheorghiou T, Bardsley M. Exploring the cost of care at the end of life. Nuffield Trust, 2014, London.
26. Almaawiy U, Pond GR, Sussman J, Brazil K, Seow H. Are family physician visits and continuity of care associated with acute care use at end-of-life? A population-based cohort study of homecare cancer patients.Palliat Med. 2014 Feb;28(2):176-83.
27. Deneckere S, Euwema M, Van Herck P, Lodewijckx C, Panella M, Sermeus W, Vanhaecht K. Care pathways lead to better teamwork: results of a systematic review. Soc Sci Med. 2012 Jul;75(2):264-8.

28. Manfredi PL, Morrison RS, Morris J, Goldhirsch SL, Carter JM, Meier DE. Palliative care consultations: how do they impact the care of hospitalized patients? J Pain Symptom Manage. 2000;20(3):166–73.
29. Ringdal GI, Jordhoy MS, Kaasa S. Family satisfaction with end-of-life care for cancer patients in a cluster randomized trial. J Pain Symptom Manage. 2002;24(1):53–63.
30. Dixon J, King D, Matosevic T, Clark M, Knapp M. Equity in the Provision of Palliative Care in the UK: Review of Evidence. Personal Social Services Research Unit London School of Economics and Political Science 2015.
31. Temel JS, Greer JA, Muzikansky A, Gallagher ER, Admane S, Jackson VA, Dahlin CM, Blinderman CD, Jacobsen J, Pirl WF, Billings JA, Lynch TJ. Early palliative care for patients with metastatic non-small-cell lung cancer. N Engl J Med. 2010;363(8):733–42. 34.
32. Viney LL, Walker BM, Robertson T, Lilley B, Ewan C.Dying in palliative care units and in hospital: a comparison of the quality of life of terminal cancer patients. J Consult Clin Psychol 1994; 62: 157–164.
33. Finlay IG, Higginson IJ, Goodwin DM, Cook AM, Edwards AG, Hood K, Douglas HR, Normand CEPalliative care in hospital, hospice, at home: results from a systematic review. Ann Oncol. 2002;13 Suppl 4:257-64.
34. Hjaltadóttir I, Hallberg IR, Ekwall AK, Nyberg P. Predicting mortality of residents at admission to nursing home: a longitudinal cohort study.BMC Health Serv Res. 2011 Apr 20;11:86.
35. Bendaly EA, Groves J, Juliar B, Gramelspacher GP. Financial impact of palliative care consultation in a public hospital. J Palliat Med 2008; 11:1304–1308.
36. Cassel JB, Webb-Wright J, Holmes J, Lyckholm L, Smith TJ.Clinical and financial impact of a palliative care program at a small rural hospital. J Palliat Med 2010; 13: 1339–1343.
37. Ciemins EL, Blum L, Nunley M, Lasher A, Newman JM.. The economic and clinical impact of an inpatient palliative care consultation service: a multifaceted approach. J Palliat Med 2007; 10: 1347–1355.
38. Morrison RS, Penrod JD, Cassel JB, et al. Cost savings associated with US hospital palliative care consultation programs. Arch Intern Med 2008; 168: 1783–1790.
39. Morrison RS, Penrod JD, Cassel JB, Caust-Ellenbogen M, Litke A, Spragens L, Meier DE; Palliative Care Leadership Centers' Outcomes Group. Palliative care consultation teams cut hospital costs for Medicaid beneficiaries. Health Aff 2011; 30: 454–463.
40. Simoens S, Kutten B, Keirse E, Berghe PV, Beguin C, Desmedt M, Deveugele M, Léonard C, Paulus D, Menten J.Costs of terminal patients who receive palliative care or usual care in different hospital wards. J Palliat Med 2010; 13: 1365–1369.
41. Hatziandreu E, Archontakis F, Daly A, et al. National Audit Office. The potential cost savings of greater use of homeand hospice-based end of life care in England. Cambridge: RAND Corporation, 2008.
42. Bakitas M, Lyons KD, Hegel MT, Balan S, Brokaw FC, Seville J, Hull JG, Li Z, Tosteson TD, Byock IR, Ahles TA. Effects of a palliative care intervention

on clinical outcomes in patients with advanced cancer: the project ENABLE II randomized controlled trial. JAMA 2009; 302: 741–749.
43. Brumley R, Enguidanos S, Jamison P, Seitz R, Morgenstern N, Saito S, McIlwane J, Hillary K, Gonzalez J. Increased satisfaction with care and lower costs: results of a randomized trial of in-home palliative care. J Am Geriatr Soc 2007; 55: 993–1000.
44. O'Mahony S, Blank AE, Zallman L, Selwyn PA. The benefits of a hospital-based inpatient palliative care consultation service: preliminary outcome data. J Palliat Med. 2005 Oct;8(5):1033-9.

APPROFONDIMENTI

SCHEDA 1

I BISOGNI DI CURE NELLE CONDIZIONI DI CRONICITÀ AVANZATE

È noto che il progressivo invecchiamento della popolazione e il miglioramento delle cure nella fase acuta di malattia hanno determinato e determineranno nei prossimi anni profondi mutamenti dei bisogni di salute con aumento della prevalenza delle patologie croniche e incremento dell'incidenza e prevalenza di condizioni di cronicità avanzate con criticità cliniche ricorrenti, che costituiscono motivo di crescente utilizzo delle cure ospedaliere. Si tratta di situazioni che di fatto spesso non richiedono tutti quei servizi necessari per l'inquadramento diagnostico e la gestione della fase acuta della malattia ("short stay"), ma che comunque coinvolgono malati fragili, portatori di bisogni sanitari complessi che si protraggono nel tempo, con un numero elevato di patologie concomitanti (comorbilità) e con necessità di un approccio integrato, continuo, multiprofessionale e multidisciplinare ("long term acute care").
È altresì noto che la probabilità di ricovero ospedaliero si concentra nell'ultimo anno di vita (Henderson e altri, 1990; van Weel e Michels, 1997; Himsworth e Goldacre, 1999)[10]. Diversi studi hanno dimostrato che la probabilità di ricovero dei malati nel loro ultimo anno di vita risulta fino a 20 volte più elevata rispetto a quanto si registra nella popolazione generale. Si tratta evidentemente di un concentrarsi del bisogno sanitario e assistenziale in un periodo molto ristretto dell'esistenza, per il quale peraltro non si riscontra alcun differenziale di carattere socio-economico (Studio Longitudinale Toscano, 2004[11]): si documenta in sostanza come, in una situazione di fortissimo bisogno, quale quella dell'ultimo anno di vita, i rischi di ospedalizzazione di malati in diverse condizioni sociali di istruzione, livello economico, condizione occupazionale, siano assolutamente sovrapponibili.
A livello internazionale è ormai ampiamente diffusa la consapevolezza che modelli integrati di organizzazione delle cure domiciliari ad elevata intensità (ospedalizzazione domiciliare) e in particolare dei setting domiciliari di cure palliative, sono gli unici che possono garantire la possibilità concreta di fornire risposte assistenziali efficaci per rispondere ai bisogni dei malati e dei loro familiari, nel luogo di cura da essi desiderato, riducendo nel contempo un utilizzo improprio delle risorse, ad esempio attraverso la riduzione nel numero delle giornate di ricovero ospedaliero non necessarie.
L'Organizzazione Mondiale della Sanità raccomanda che tutti i paesi adottino politiche nazionali di sviluppo delle cure palliative, assicurando le risorse e i setting assistenziali necessari alla tutela della dignità dei malati in condizioni di fine vita, garantendo loro il diritto a trascorrere al proprio domicilio e con i propri familiari il periodo finale dell'esistenza. La stessa Organizzazione, con il documento "Ventuno obiettivi di salute per il ventunesi-

[10] Henderson J, Goldacre MJ, Griffith M. Hospital care for the elderly in the final year of life: a population based study. BMJ. 1990 Jul 7;301(6742):17-9; van Weel C, Michels J. Lancet. Dying, not old age, to blame for costs of health care. 1997 Oct 18;350(9085):1159-60; Himsworth RL, Goldacre MJ.Does time spent in hospital in the final 15 years of life increase with age at death? A population based study.BMJ. 1999 Nov 20;319(7221):1338-9.
[11] Biggeri A. et al., La mortalità per condizione socio-economica e professionale nello studio longitudinale toscano, 2004, Regione Toscana.

mo secolo", raccomanda inoltre la misurazione sistematica dei risultati in termini di esiti di salute delle cure mediche quale strumento nuovo e indispensabile per lo sviluppo continuo della qualità nell'assistenza ai malati, che consente un approccio scientifico per identificare nuovi promettenti interventi, per ridurre procedure, farmaci e attrezzature non necessarie, per individuare risorse che possono essere liberate per affrontare, all'interno del settore sanitario, parte della crescente domanda che nasce dall'invecchiamento della popolazione e dalla costante introduzione, nell'assistenza sanitaria, di tecnologie più sofisticate.

Numerosi studi in letteratura documentano come strategie di sviluppo delle cure domiciliari ad alta intensità e dei setting di cure palliative domiciliari siano in grado di ridurre il ricorso alle cure ospedaliere con diminuzione dei costi delle cure, riduzione del numero e della durata dei ricoveri, in particolare negli ultimi mesi di vita, incremento del numero di malati che muoiono al proprio domicilio secondo le loro attese e preferenze.

Recenti lavori[12] condotti in ambito locale su malati residenti nell'ASL di Lecco e deceduti nel 2012 hanno fornito risultati del tutto in linea con le evidenze riportate dalla letteratura e indicano che il 67,8% di questi malati ha avuto almeno un ricovero ospedaliero nell'ultimo anno di vita. Per questi soggetti il tasso di ospedalizzazione nell'ultimo anno di vita è risultato pari a 1.566 x 1.000 e la valorizzazione pro-capite dei ricoveri è risultata 16,9 volte superiore a quella riscontrata nella popolazione generale.

Le analisi hanno evidenziato tuttavia che la presa in carico dei malati fragili in percorsi di assistenza domiciliare ad elevata intensità riduce in modo significativo la frequenza dei ricoveri ospedalieri, in particolare nella fase di fine vita. Nello specifico il numero di malati con ricoveri negli ultimi 30 giorni di vita risulta decisamente inferiore per coloro che sono inseriti in percorsi di ospedalizzazione domiciliare (OD) rispetto ai soggetti non seguiti in tale setting di cure (O.R. 0,51 - I.C. 95% 0,42 - 0,62).

Tale evidenza è ulteriormente confermata dalla valutazione della numerosità di malati deceduti in ospedale, riconosciuta quale indicatore della capacità delle rete dei servizi di prendersi cura dei malati in condizioni di fine vita, assicurando agli stessi e alle loro famiglie le cure e il necessario supporto al proprio domicilio secondo le loro attese e preferenze. In questo caso i risultati dell'analisi indicano che la percentuale di soggetti deceduti in ospedale tra coloro che sono in carico in OD è di 7 volte inferiore rispetto ai malati non in carico ($p < 0,001$).

[12] Dipartimento Interaziendale della Fragilità, Osservazione delle attività 2013 – Obiettivi e Progetti 2014 G.A.T. End Stage Rete Provinciale Cure Palliative ASL/AO Lecco (pp gg 96-101).

SCHEDA 2

NORMATIVA DI RIFERIMENTO IN CURE PALLIATIVE

Il nostro Paese ha adottato, con la legge n. 38 del 15 marzo 2010, un quadro organico di principi e disposizioni normative volte a garantire un'assistenza qualificata e appropriata in ambito palliativo e della terapia del dolore, per il malato e la sua famiglia. Si tratta di una legge quadro, tra le prime adottate in Europa, che ha incontrato il consenso dei professionisti, degli esperti, delle organizzazioni non profit e del volontariato, che hanno attivamente contribuito alla sua definizione.
La legge impegna il sistema ad occuparsi di cure palliative (CP) e terapia del dolore in tutti gli ambiti assistenziali, in ogni fase della vita e per qualunque patologia ad andamento cronico ed evolutivo, per le quali non esistono terapie o, se esistono, risultano inadeguate ai fini della stabilizzazione della malattia. Con questa legge la sofferenza non è più un aspetto inevitabile di un percorso di malattia, ma è una dimensione che va affrontata con serietà e sistematicità, in tutte le fasi e in ogni setting assistenziale. La legge ha introdotto profonde innovazioni, tra le quali è doveroso segnalare la ridefinizione rigorosa dei modelli assistenziali e la creazione di reti assistenziali, superando ambiguità che in precedenza avevano spesso frenato lo sviluppo dei servizi. Inoltre la legge ha posto attenzione alla specificità pediatrica e ha semplificato le procedure di accesso ai medicinali impiegati nella terapia del dolore.
Le Reti di CP devono rispondere a precisi criteri di qualità, ben sintetizzati negli elementi/principi di accreditamento indicati dall'Intesa del 25 luglio 2012, a cui si correla un altrettanto preciso sistema di governance regionale previsto dall'Accordo 16.10.2010. L'Intesa del 19 febbraio 2015 sul sistema di accreditamento delle strutture sanitarie, comprese le Reti di CP identifica inoltre tempi e modalità per l'adeguamento ad un nucleo di criteri e requisiti condivisi. Di seguito si evidenziano i principali provvedimenti attuativi della legge n. 38 del 15 marzo 2010:
IL COORDINAMENTO REGIONALE DELLA RETE DI CP Previsto dalle linee guida per la promozione, lo sviluppo e il coordinamento degli interventi regionali nell'ambito delle Reti di Cure Palliative e di Terapia del Dolore (accordo 16 dicembre 2010), che individuano gli interventi da attuare a livello regionale. Su questo aspetto è interessante anche il correlato parere espresso il 13 luglio 2010 dal Consiglio Superiore di Sanità, sezione I.
I REQUISITI DELLE RETI DI CP L'intesa Stato Regioni del 25 luglio 2012 sul documento inerente i requisiti per l'accreditamento delle strutture di assistenza ai malati in fase terminale e delle unità di cure palliative e della terapia del dolore con attenzione alla specificità pediatrica. Si tratta di un atto fondamentale, applicando il quale si potranno sviluppare le reti in modo omogeneo in tutto il Paese. Sono state infatti definite con le Regioni le dimensioni strutturali e di processo che caratterizzano la Rete Locale di CP quale aggregazione funzionale ed integrata delle attività erogate nei diversi setting assistenziali, in un ambito territorialmente definito che deve essere in grado di soddisfare contemporaneamente numerosi requisiti tra i quali: la creazione di strutture organizzative e di coordinamento, l'operatività di equipe multiprofessionali dedicate, l'unitarietà dei percorsi di cure domiciliari attraverso le Uni-

tà di Cure Palliative domiciliari, la continuità delle cure tra l'ospedale, il domicilio e l'Hospice.

L'INTESA SUL SISTEMA DI ACCREDITAMENTO DELLE STRUTTURE SANITARIE L'intesa Stato-Regioni del 19 febbraio 2015 definisce i termini e le modalità per l'adeguamento, da parte delle Regioni e delle Aziende sanitarie, ai criteri e ai requisiti individuati dalla precedente Intesa 20 dicembre 2012. In quest'ambito è inserita anche la "Realizzazione di reti di cure palliative e di terapia del dolore per il paziente adulto e pediatrico in attuazione della legge 15 marzo 2010, n. 38" (Allegato subA, paragrafo sulla tempistica, punto 1.2.3).

Altrettanto articolati sono i provvedimenti adottati per riconoscere **le competenze e le professionalità** necessarie per operare in un campo delicato e complesso come quello delle CP e della terapia del dolore. Tra questi si ricordano:

I MASTER I decreti relativi all'istituzione dei cinque master universitari di formazione e qualificazione in cure palliative e terapia del dolore del 4 aprile 2012, che hanno aperto nuovi scenari per il percorso formativo dei professionisti che lavorano o lavoreranno nelle due reti.

LA DISCIPLINA "CURE PALLIATIVE" In quest'ambito il primo e fondamentale passaggio è stato operato con l'Accordo Stato Regioni del 7 febbraio 2013 in merito alla istituzione della disciplina "Cure Palliative" ai fini della regolamentazione concorsuale per l'accesso dei medici alle strutture facenti parte della Rete di Cure Palliative. Con ciò si è riconosciuta la "specificità" dei saperi e delle abilità dei professionisti in questo campo, che costituiscono un patrimonio di conoscenze faticosamente costruito grazie all'esperienza, alla formazione specifica e alle eccellenze scientifiche. Anche in questo caso si è voluto riportare il previo parere favorevole espresso in merito dal Consiglio superiore di sanità, nel dicembre 2012.

- Conseguentemente, il Ministero della Salute ha adottato il decreto 28 marzo 2013, che modifica ed integra le Tabelle A e B di cui al decreto del 30 gennaio 1998, introducendo la disciplina "Cure Palliative" nell'area della "Medicina diagnostica e dei servizi".
- Inoltre, nel luglio 2014, la Commissione Nazionale Formazione Continua di Agenas, ha integrato le "specifiche funzionali dei tracciati record ECM" con la disciplina Cure Palliative. Va ricordato, inoltre, che tra gli obiettivi formativi ECM è inserito, come previsto dalla L. 38/2010, anche il tema della terapia del dolore e della palliazione.

LA CERTIFICAZIONE DELLA ESPERIENZA PER I MEDICI "SENZA SPECIALIZZAZIONE" L'art. 1, co. 425 della Legge 27/12/2013, n. 147, che ha introdotto una deroga al requisito della specializzazione per i medici che possiedono almeno una esperienza triennale nel campo delle CP. In attuazione di questa norma, l'accordo Stato – Regioni del 22 gennaio 2015 adotta uno schema di decreto ministeriale per l'individuazione dei criteri per la certificazione dell'esperienza triennale dei medici in servizio presso le reti dedicate alle cure palliative pubbliche e private accreditate. Le Regioni/ Province Autonome emanano entro 90 giorni dal ricevimento dell'istanza il

decreto con il quale certificano l'esperienza professionale necessaria per operare nelle reti dedicate alle cure palliative. Questa norma di legge sancisce in modo definitivo il riconoscimento del percorso professionale di quei medici che in questi anni hanno contribuito con la loro esperienza e competenza allo sviluppo delle reti di cure palliative in Italia.

LE COMPETENZE DEI PROFESSIONISTI

L'Accordo Stato-Regioni del 10 luglio 2014, ai sensi dell'art. 5, comma 2 Legge 38/2010, ha definito i contenuti minimi in termini di conoscenza, competenza ed abilità che i professionisti che operano nelle reti di cure palliative e terapia del dolore devono possedere o acquisire attraverso percorsi formativi obbligatori, ai fini dello svolgimento delle proprie attività professionali. Nell'individuare le figure professionali con competenze ed esperienza specifica nel campo delle cure palliative e della terapia del dolore, l'accordo ha riconosciuto il ruolo dei medici palliativisti che, indipendentemente dal possesso di una specializzazione, alla data di entrata in vigore della legge di stabilità, abbiano maturato una esperienza almeno triennale sul campo delle cure palliative certificata dalle Regioni.

DIMENSIONI STRUTTURALI E DI PROCESSO CHE CARATTERIZZANO LA RETE LOCALE DI CURE PALLIATIVE AI FINI DELL'ACCREDITAMENTO DELLE STRUTTURE (INTESA CSR 25.7.2012)

1. Strutture organizzative di erogazione e coordinamento della Rete locale di Cure Palliative. Nell'Azienda Sanitaria, strutture specifiche garantiscono l'assistenza di Cure Palliative in hospice, a domicilio e ove necessario in ospedale.
2. Cure Palliative per qualunque patologia ad andamento cronico ed evolutivo per la quale non esistono terapie o, se esse esistono, sono inadeguate o sono risultate inefficaci ai fini della stabilizzazione della malattia o di un prolungamento significativo della vita.
3. Operatività di equipe multi professionali dedicate.
4. Unitarietà del percorso di cure domiciliari. L'unitarietà è garantita dalle UCP domiciliari attraverso interventi di base e interventi di equipe specialistiche.
5. Continuità delle cure attraverso l'integrazione dei diversi ambiti assistenziali e nei vari setting di cura.
6. Formazione continua degli operatori.
7. Programmi di supporto psicologico all'équipe.
8. Misurazione della Qualità di vita.
9. Cura attiva e globale e salvaguardia della dignità e autonomia del malato.
10. Supporto sociale e spirituale a malati e familiari.
11. Programmi di supporto al lutto.
12. Dilemmi etici. La rete locale stabilisce procedure per la discussione e risoluzione dei dilemmi etici.
13. Programmi di informazione alla popolazione sulle cure palliative.
14. Programmi di valutazione della qualità delle cure.

DIMENSIONI STRUTTURALI E DI PROCESSO CHE CARATTERIZZANO LA RETE DI CURE PALLIATIVE E TERAPIA DEL DOLORE PEDIATRICA, AI FINI DELL'ACCREDITAMENTO DELLE STRUTTURE (INTESA CSR 25.7.2012)

1. Tutela del minore nel diritto al controllo del dolore e alle CP indipendentemente da età, patologia e luogo di residenza.
2. Disponibilità del Centro specialistico di riferimento regionale di Terapia del Dolore e Cure Palliative Pediatriche.
3. Disponibilità di risposte residenziali.
4. Disponibilità di strutture/servizi/competenze di Terapia del Dolore e Cure Palliative rivolte al paziente Pediatrico.
5. Raccordo con i servizi sociali ed educativi.
6. Cura attiva e globale e salvaguardia della dignità del bambino.
7. Continuità delle cure ed unicità di riferimento.
8. Operatività di equipe multi professionali dedicate al paziente pediatrico.
9. Formazione continua e sul caso per gli operatori.
10. Misurazione della Qualità di vita.
11. Comunicazione alla famiglia ed al bambino.
12. Supporto alla famiglia.
13. Programmi di supporto al lutto.
14. Programmi di supporto psicologico all'equipe.
15. Dilemmi etici.
16. Programmi di informazione.
17. Programmi di valutazione della qualità delle cure.

SCHEDA 3

LA FORMAZIONE

Con riferimento ai mutamenti in ambito formativo, l'istituzione della disciplina medica "Cure Palliative" ha evidenziato la necessità di dare urgente attuazione all'Art.8, comma 1, della legge n. 38/2010.
Ad oggi, infatti, le Cure Palliative non rientrano tra gli insegnamenti del Corso di Laura Magistrale in Medicina e Chirurgia (CLMMC).
In ambito accademico, la legge n. 38/2010 ha trovato attuazione pressoché esclusivamente nell'istituzione dei Master di I e di II livello (D.M. 4.4.2012, G.U. Serie Generale n. 89 del 16.4.2012). Poiché gli ordinamenti didattici non risultano essere stati modificati, alcune aree di insegnamento esistenti dovrebbero cedere i propri CFU a favore delle Cure Palliative, consentendo con ciò lo sviluppo della didattica in questo ambito.
Coerentemente con quanto indicato dall'Associazione Europea per le Cure Palliative (EAPC)[13] , tutti gli studenti di Medicina (Laurea Magistrale) dovrebbero conoscere i fondamenti delle Cure Palliative. Analogamente, i Medici in formazione specialistica (rif. legge n. 38/2010; Decreto 28.5.2013) dovrebbero poter conseguire Crediti Formativi Universitari (CFU) in Cure Palliative, all'interno del relativo settore scientifico disciplinare.
La concreta attuazione dell'Art.8, comma 1 (legge n. 38/2010) è il presupposto irrinunciabile affinché si possa dare certezza e dignità al percorso formativo dei Medici che desiderano diventare "palliativisti".

Tale iter formativo potrebbe essere quindi completato, nel CLMMC, attraverso l'introduzione dell'insegnamento di Medicina Palliativa nell'attuale ordinamento didattico con acquisizione dei Crediti Formativi Universitari (CFU) in Medicina Palliativa, con la prospettiva di creare uno specifico Settore Scientifico Disciplinare con relativi insegnamenti.
Nell'ambito della Specializzazione, risulta necessaria la Modifica degli ordinamenti didattici delle nove Specialità equipollenti alle Cure Palliative con CFU dedicati (Anestesia e rianimazione, Geriatria, Neurologia, Oncologia, Radioterapia, Pediatria, Ematologia, Malattie Infettive, Medicina interna).
Al termine della Specializzazione, l'iter formativo dovrebbe prevedere l'integrazione dei criteri di accesso al Master Universitario di Alta Formazione e Qualificazione in Cure Palliative di II livello per: Medici con esperienza triennale in Cure Palliative come previsto dalla Legge 38/10 e dalla Legge 27 dicembre 2013, n.147 (articolo 1, comma 425) [Legge di Stabilità 2014]; Medici in possesso di una delle altre tre specialità previste nel Decreto 28 marzo 2013 (Gazzetta Ufficiale, 22 aprile 2013); Medici di Medicina Generale con diploma regionale triennale.

[13] Recommendations of the European Association for Palliative Care (EAPC) for the Development of Undergraduate Curricula in Palliative Medicine at European Medical Schools, 2013.

SCHEDA 4

POSITION PAPER - CURE PALLIATIVE, CURE PALLIATIVE PEDIATRICHE, TERAPIA DEL DOLORE (UMANIZZAZIONE DELLE CURE)

Estratto del Progetto Mattone Internazionale – Sotto-progetto "Semestre di Presidenza italiano" 2014.
Il documento è stato redatto dal Ministero della Salute e dalla Conferenza Stato Regioni.

[...]

4. CONCLUSIONI E RACCOMANDAZIONI FINALI

Dall'approfondimento degli strumenti di umanizzazione per l'applicazione della Legge 38/2010, emergono nelle reti italiane di cure palliative, cure palliative pediatriche e di terapia del dolore, spazi di attività già consolidati e spazi che necessitano di una spinta propulsiva per esserne rafforzati. Alla luce dell'esperienza italiana si riportano di seguito:
Possibili policy asks/azioni da proporre agli Stati membri e alla Commissione europea verso un miglioramento dell'assistenza ai pazienti con dolore e ai malati in cure palliative, sia per l'età adulta che per l'età pediatrica:

- Dare adeguata considerazione nelle strategie nazionali e regionali di sanità pubblica all'inclusione di politiche efficaci per le cure palliative e la terapia del dolore, tenendo conto della specificità pediatrica, che includano gli aspetti chiave di prevenzione, diagnosi, trattamento e monitoraggio. Ció puó attuarsi attraverso la creazione di reti nazionali per la terapia del dolore, cure palliative, e la terapia del dolore e le cure palliative pediatriche, al fine di garantire il diritto del paziente di evitare sofferenze e dolore non necessari.
- Rafforzare la cooperazione tra le autorità sanitarie, i pazienti e gli operatori sanitari, con l'obiettivo di migliorare gli standard di trattamento del dolore cronico e garantire che i pazienti ricevano un trattamento appropriato. Ció puó attuarsi attraverso lo sviluppo di linee guida sul trattamento farmacologico e non farmacologico del dolore cronico e il loro monitoraggio.
- Garantire l'accesso alla terapia del dolore e a tutti i farmaci attualmente disponibili ed essenziali necessari per le Cure Palliative, anche per quanto riguarda l'ambito pediatrico, con particolare attenzione ai farmaci oppioidi, per ridurre le disuguaglianze sanitarie esistenti tra regioni e tra Stati membri dell'UE nell'ambito della equità del diritto alla salute.
- Porre particolare attenzione, nello studio e proposta di adeguate risposte ai bisogni delle categorie di pazienti più fragili, come bambini, anziani e persone con disabilità neurocognitivo e sensoriale.
- Promuovere l'organizzazione di campagne istituzionali di comunicazione destinate a sensibilizzare l'impatto medico, finanziario e sociale che il dolore cronico, la sua gestione e le cure palliative hanno su pazienti, famiglie, badanti, datori di lavoro, e il sistema sanitario, nonché informare i cittadini sulle modalitá e sui criteri di accesso alle prestazioni e ai programmi di assistenza in materia di cure palliative e di terapia del dolore.
- Promuovere l'istruzione universitaria e

post-universitaria e l'aggiornamento periodico permanente del personale medico, sanitario e socio-sanitario, impegnato nella terapia del dolore e nell'assistenza nel settore delle cure palliative al fine di diffondere tra tutti gli operatori sanitari la consapevolezza della rilevanza della prevenzione, la diagnosi e la gestione del dolore cronico e delle cure palliative, tenendo conto della specificità pediatrica.

• Favorire l'inclusione delle Cure Palliative e della Terapia del dolore, anche in ambito pediatrico, come parte integrante nella formazione "undergraduate" dei medici e di tutti gli operatori sanitari, e nella formazione specialistica per i professionisti che operano in modo continuativo in questo tipo di cure.

Possibili policy asks agli Stati membri dell'UE e alla Commissione Europea:

• Implementare la condivisione fra gli Stati membri di dati, strategie e modelli assistenziali attuati in materia di terapia del dolore e di cure palliative, con un particolare focus sul lavoro svolto dai centri sanitari di eccellenza, al fine di garantire la condivisione delle migliori pratiche attuabili.

• Promuovere iniziative per fortificare e supportare le organizzazioni civiche nella loro opera di aiuto ai pazienti affetti da dolore e ai pazienti con bisogni di cure palliative, perché siano coscienti dei loro diritti e possano effettuare scelte consapevoli.

• Garantire la specificità pediatrica sia nell'ambito delle cure palliative che della terapia del dolore.

• Rafforzare la ricerca sulla terapia del dolore e quella sulle cure palliative come priorità nel programma quadro dell'UE Horizon 2020, nel terzo programma sulla salute , e nei programmi di ricerca equivalenti a livello nazionale ed europeo, affrontando l'area della prevenzione della cronicità dolorosa e della cura delle patologie complesse di natura centrale l'impatto sociale del dolore e il peso del dolore cronico sui settori sanitari, sociali e dell'impiego.

• Creare una giornata ufficiale europea contro il dolore, o più in generale sui diritti del paziente, con l'obiettivo di sensibilizzare l'opinione pubblica in collaborazione con le organizzazioni no-profit e le associazioni degli utenti di cui viene sostenuta e valorizzata la partecipazione attiva.

• Creare una giornata ufficiale europea per le Cure Palliative, con l'obiettivo di sensibilizzare l'opinione pubblica e gli stakeholder istituzionali al diritto di accedere alle cure palliative per tutti i malati affetti da qualunque patologia cronico-degenerativa in fase avanzata o terminale, al diritto di essere curati ed assistiti in modo competente ed a veder garantita la propria dignità fino alle fasi ultime della vita.

Possibili policy asks alla Commissione europea:

• Sostenere gli Stati membri e facilitare lo sviluppo di una rete europea di autorità sanitarie nazionali competenti per la terapia del dolore e le cure palliative, ai fini dello scambio, il confronto e il benchmarking delle migliori pratiche, il monitoraggio della gestione del dolore e dei servizi di cure palliative, e relativi risultati.

• Sostenere gli Stati membri e facilitare l'armonizzazione delle pratiche e la qualitá di trattamento del dolore cronico e cure palliative, sostenendo lo sviluppo di linee guida per medici, pazienti e operatori circa i benefici ed i rischi del trattamento del dolore cronico, in collaborazione con professionisti sanitari specializzati e le associazioni civili e di pazienti.

• Proporre un sistema armonizzato per misurare il grado e l'evoluzione del dolore nel corso del ricovero da riportare nella cartella clinica del paziente, nonché la tecnica antalgica e i farmaci utilizzati, i relativi dosaggi e il risultato antalgico conseguito, nel quadro dell'attuazione della direttiva 2011/24/UE.

• Sostenere gli Stati membri nello sviluppo di database utili per l'analisi di indicatori di struttura, processo e risultato, con l'obiettivo di monitorare il funzionamento delle reti nazionali di cure palliative e di quelle di terapia del dolore, anche per quanto riguarda l'ambito pediatrico.

• Favorire lo sviluppo di una Rete Europea di monitoraggio dello sviluppo delle Reti di Cure Palliative e di quelle di Terapia del dolore.

SCHEDA 5

CARTA DI TRIESTE - CARTA DEI DIRITTI DEL BAMBINO MORENTE[14]

IL BAMBINO MORENTE HA DIRITTO DI:

essere considerato "persona" fino alla morte, indipendentemente dall'età, dal luogo, dalla situazione e dal contesto

ricevere un'adeguata terapia del dolore e dei sintomi fisici e psichici che provocano sofferenza, attraverso un'assistenza qualificata, globale e continua

essere ascoltato e informato sulla propria malattia nel rispetto delle sue richieste, dell'età e della capacità di comprensione

partecipare, sulla base delle proprie capacità, valori e desideri, alle scelte che riguardano la sua vita, la sua malattia e la sua morte

esprimere e veder accolte le proprie emozioni, desideri e aspettative

essere rispettato nei suoi valori culturali, spirituali e religiosi e ricevere cura e assistenza spirituale secondo i propri desideri e la propria volontà

avere una vita sociale e di relazione commisurata all'età, alle sue condizioni e alle sue aspettative

avere accanto la famiglia e le persone care adeguatamente aiutate nell'organizzazione e nella partecipazione alle cure e sostenute nell'affrontare il carico emotivo e gestionale provocato dalle condizioni del bambino

essere accudito e assistito in un ambiente appropriato alla sua età, ai suoi bisogni e ai suoi desideri e che consenta la vicinanza e la partecipazione dei genitori

usufruire di specifici servizi di cure palliative pediatriche, che rispettino il miglior interesse del bambino e che evitino sia trattamenti futili o sproporzionati che l'abbandono terapeutico

[14] Documento prodotto e divulgato dalla Fondazione Maruzza Lefebvre D'Ovidio Onlus - Roma

1. ESSERE CONSIDERATO "PERSONA" FINO ALLA MORTE, INDIPENDENTEMENTE DALL'ETÀ, DAL LUOGO, DALLA SITUAZIONE E DAL CONTESTO.

Il bambino è una persona a tutti gli effetti fin dalla nascita.

E' un dovere:

rispettare il bambino nella sua personalità, unicità, nei suoi valori, nella sua storia e nel suo quotidiano, sostenendolo affinché possa sentirsi vivo e partecipe, fino alla fine della vita; tutelare sempre la dignità del bambino offrendo comportamenti che la rispettino pienamente anche se egli non presenta uno stato di vigilanza attiva o se il progredire della malattia e/o le terapie messe in atto lo hanno condotto verso uno stato di incoscienza..

2. RICEVERE UN'ADEGUATA TERAPIA DEL DOLORE E DEI SINTOMI FISICI E PSICHICI CHE PROVOCANO SOFFERENZA, ATTRAVERSO UN'ASSISTENZA QUALIFICATA, GLOBALE E CONTINUA.

Il bambino, indipendentemente dalla sua età, vive tutte le esperienze che malattia e morte comportano. Egli ha il diritto di ricevere un'assistenza globale che si faccia carico di tutti i suoi bisogni clinici, psicologici, sociali, etici e spirituali.

E' un dovere:

fornire servizi di terapia e di assistenza da parte di una équipe multiprofessionale e interdisciplinare dedicata e adeguatamente formata; formare i professionisti, oltre che sulle competenze specifiche, anche sulle modalità di lavoro in équipe e sulla conoscenza e il rispetto dei principi etici alla base di questa attività; monitorare la presenza e l'entità del dolore e dei sintomi fonte di sofferenza, utilizzando strumenti specifici per età e situazione; prevenire i sintomi prevedibili e affrontare adeguatamente quelli in atto con particolare attenzione al dolore; proporre strategie terapeutiche rispettose dell'autonomia, della dignità, della vita di relazione, del ritmo circadiano e della privacy, evitando procedure inutili, invasive, dolorose e coercitive; ricorrere alla sedazione palliativa/terminale in caso di presenza di sintomi che non rispondono al trattamento.

3. ESSERE ASCOLTATO E INFORMATO SULLA PROPRIA MALATTIA NEL RISPETTO DELLE SUE RICHIESTE, DELL'ETÀ E DELLA CAPACITÀ DI COMPRENSIONE.

Il bambino deve poter ricevere un'adeguata informazione sulla malattia, sul suo decorso e sulle proposte assistenziali. Occorre considerare che il bambino ha una sua peculiare comprensione del fenomeno morte che si modifica con l'età, la maturità e il progredire della malattia.

E' un dovere:

comunicare con il minore e fornire informazioni per consentirgli di comprendere la diagnosi, il piano terapeutico e la prognosi, tenendo conto che la comunicazione, nelle sue componenti sia verbale che non verbale, deve essere personalizzata, dialogata e continua e deve lasciare il dovuto spazio all'ascolto.

4. PARTECIPARE, SULLA BASE DELLE PROPRIE CAPACITÀ, VALORI E DESIDERI, ALLE SCELTE CHE RIGUARDANO LA SUA VITA, LA SUA MALATTIA E LA SUA MORTE.

Il bambino è una persona a tutti gli effetti e in quanto tale è fruitore di diritti fondamentali quali il diritto alla vita, dignità, libertà di espressione, eguaglianza, anche se il concreto esercizio di tali diritti si acquisisce progressivamente con l'età.

E' un dovere:

ascoltare il bambino, indipendentemente dall'età, offrendogli l'opportunità di esprimersi, verbalmente e non, in merito alle possibili scelte e alle modalità assistenziali:

- nel bambino piccolo, i genitori, opportunamente sostenuti, sono il tramite fondamentale per cogliere le preferenze di cura;

- dopo i 7 anni é auspicabile e possibile ricercare l'opinione e il coinvolgimento del bambino;

- dopo i 14 anni si possono accogliere le scelte e il consenso come un atto autonomo e, pertanto, il parere del minore risulta prevalente.

5. ESPRIMERE E VEDER ACCOLTE LE PROPRIE EMOZIONI, DESIDERI E ASPETTATIVE.

Il bambino deve poter esprimere tutte le emozioni e gli stati d'animo che sperimenta durante la malattia e nella fase del fine vita. La famiglia e i sanitari devono essere in grado di riconoscerli, accoglierli e fornire risposte adeguate.

E' un dovere:
per il famigliare: secondo le specifiche capacità e competenze, essere in grado di sostenere emotivamente il bambino, accogliendone emozioni, desideri e aspettative espressi e inespressi;
per l'equipe sanitaria: essere formata a riconoscere, accogliere, sostenere e valorizzare, secondo le specifiche competenze, le emozioni e i desideri del bambino;
per le persone che sono accanto ai famigliari: aiutarli nel loro ruolo di sostegno e di contenimento della fragilità del bambino; consentire al bambino di vivere il presente con le sue progettualità e attese e incoraggiarlo ad esprimere le proprie emozioni attraverso altre attività, quali l'arte, il gioco, etc.

6. ESSERE RISPETTATO NEI SUOI VALORI CULTURALI, SPIRITUALI E RELIGIOSI E RICEVERE CURA E ASSISTENZA SPIRITUALE SECONDO I PROPRI DESIDERI E LA PROPRIA VOLONTÀ.

Il bambino, di qualsiasi nazionalità, etnia, religione deve essere rispettato nei propri valori culturali e aiutato a mantenere viva anche l'appartenenza alla propria famiglia tenendo sempre in considerazione il "miglior interesse" del bambino.

E' un dovere:
considerare il "miglior interesse" del bambino, di qualsiasi età e in ogni circostanza, rispettando e proteggendo i suoi valori culturali, spirituali, religiosi e famigliari, che rappresentano i pilastri dell'identità personale; consentire al bambino e alla famiglia l'espressione della sofferenza secondo la propria cultura e religione;
utilizzare mediatori culturali per garantire al bambino e alla famiglia di ogni nazionalità o lingua una corretta esplicitazione dei bisogni;
realizzare modalità di accoglienza e di supporto dei bisogni spirituali del bambino e della famiglia secondo i modelli culturali e tradizionali propri;
assicurare spazi dove il bambino e la sua famiglia possano vivere ed esprimere, secondo la propria cultura e orientamento spirituale, la fase terminale della malattia, il decesso, il lutto e gli eventuali rituali di preparazione ed elaborazione connessi a tali realtà.

7. AVERE UNA VITA SOCIALE E DI RELAZIONE COMMISURATA ALL'ETÀ, ALLE SUE CONDIZIONI E ALLE SUE ASPETTATIVE.

Ogni persona vive inserita nella società e i rapporti sociali e le relazioni con gli altri sono strumenti indispensabili di vita e crescita. Il bambino, pur piccolo e malato, è e rimane un essere relazionale anche nelle situazioni più critiche: pertanto le sue esigenze relazionali e sociali vanno identificate, accolte e soddisfatte affinché non viva un isolamento simile alla "morte sociale" anticipatoria della "morte fisica".

E' un dovere:
incoraggiare e rinforzare l'interazione del bambino con l'ambiente mettendo precocemente in atto tutte le modalità a ciò funzionali;
facilitare e mantenere le relazioni del bambino anche attraverso il recupero, il supporto, l'implementazione delle funzioni motorie, comunicative, sensoriali, cognitive e relazionali già acquisite e compromesse o perdute;
offrire al bambino strumenti, spazi, terapie distrazionali efficaci, modalità e attività di gioco e socializzazione;consentire al bambino di proseguire il suo percorso educativo, o tramite la frequenza scolastica, o attraverso altre attività culturali o educative.

8. AVERE ACCANTO LA FAMIGLIA E LE PERSONE CARE ADEGUATAMENTE AIUTATE NELL'ORGANIZZAZIONE E NELLA PARTECIPAZIONE ALLE CURE E SOSTENUTE NELL'AFFRONTARE IL CARICO EMOTIVO E GESTIONALE PROVOCATO DALLE CONDIZIONI DEL BAMBINO.

Per il bambino è fondamentale la presenza dei genitori, dei fratelli e di tutti i famigliari a lui cari, per mantenere e favorire il suo benessere, la sua sicurezza e soddisfare il bisogno di essere amato.

E' un dovere:

assicurare al bambino la presenza dei famigliari e delle persone a lui care assecondando le sue richieste;

informare i genitori in modo dettagliato, costante e tempestivo della prognosi e dell'evoluzione della situazione clinica;

ascoltare, formare e accompagnare i genitori nell'assistenza al bambino, aiutandoli a mantenere il loro ruolo parentale;

mettere a disposizione di tutti i componenti della famiglia, con particolare riguardo ai fratelli, i necessari sostegni psicologici, emozionali e spirituali, sia durante il decorso della malattia, sia nella fase del distacco e nella successiva fase del lutto;

favorire il superamento di eventuali difficoltà economiche, lavorative e sociali della famiglia, compresa l'assistenza legale, anche facendo ricorso ad Associazioni ed Enti Assistenziali.

9. ESSERE ACCUDITO E ASSISTITO IN UN AMBIENTE APPROPRIATO ALLA SUA ETÀ, AI SUOI BISOGNI E AI SUOI DESIDERI E CHE CONSENTA LA VICINANZA E LA PARTECIPAZIONE DEI GENITORI.

Il contesto ambientale condiziona in maniera importante il vissuto del bambino e della sua famiglia. La quasi totalità dei bambini preferisce essere assistito nella propria casa, dove la famiglia, se adeguatamente sostenuta, meglio riesce ad affrontare quanto malattia e morte comportano.

E' un dovere:

consentire al bambino e alla famiglia la possibilità di scegliere il luogo dove gestire il fine vita;

assicurare, modulando gli interventi in rapporto alle circostanze, la stessa qualità di assistenza e di supporto indipendentemente dal luogo scelto;

proporre e facilitare, per quanto possibile, l'assistenza e la gestione della fase terminale della malattia a domicilio con un appropriato supporto atto ad affrontare la malattia e la morte del bambino;

se questo non è possibile, assicurare l'assistenza del bambino in un contesto idoneo all'età, garantendo la costante presenza dei famigliari e delle persone care.

10. USUFRUIRE DI SPECIFICI SERVIZI DI CURE PALLIATIVE PEDIATRICHE, CHE RISPETTINO IL MIGLIOR INTERESSE DEL BAMBINO E CHE EVITINO SIA TRATTAMENTI FUTILI O SPROPORZIONATI CHE L'ABBANDONO TERAPEUTICO.

La corretta presa in carico di un bambino nella fase di fine vita rappresenta un difficile equilibrio tra abbandono e accanimento terapeutico. Le Cure Palliative Pediatriche (C.P.P.) rappresentano la corretta risposta a questa problematica.

E' un dovere:

garantire a tutti i bambini con patologia inguaribile e alle loro famiglie, la disponibilità di personale specificamente formato nelle cure al bambino e in grado di assicurare la continuità assistenziale, anche quando non è più possibile curare la patologia sottostante, e che garantisca che eventuali ulteriori interventi assistenziali vengano attuati solo quando è plausibile che i loro benefici siano superiori ai loro possibili effetti dannosi;

assicurare la continuità delle C.P.P. nei diversi contesti assistenziali (domicilio, ospedale, hospice);

evitare una sproporzione terapeutica e interventi futili che abbiano un impatto negativo sulla qualità di vita del bambino e/o che prolunghino inutilmente la sofferenza e il processo del morire.

SCHEDA 6

SELEZIONE BIBLIOGRAFICA COMMENTATA

DECESSO AL DOMICILIO

-Bruera E, Sweeney C, Russell N, Willey JS, Palmer JL. Place of death of Houston area residents with cancer over a two-year period. J Pain Symptom Manage 2003;26:637-43

Review sul luogo di decesso dei pazienti registrati presso il Cancer Center del Texas, valutando i fattori predittivi di domicilio vs ospedale.

-Higginson I., Sen-Gupta GJA Place of care in advanced cancer: a qualitative systematic literature review of patient preferences. J Palliat Med 2000; 3: 287—300.

Review sistematica della letteratura sulla preferenza del luogo di cura e decesso di pazienti con un tumore in fase avanzata, concludendo come il proprio domicilio, seguito dagli hospice, sia il luogo con maggiori preferenze.

-Kinoshita H, Maeda I, Morita T, Miyashita M, Yamagishi A, Shirahige Y,Takebayashi T, Yamaguchi T, Igarashi A, Eguchi K. Place of death and the differences in patient quality of death and dying and caregiver burden. J Clin Oncol. 2015 Feb 1;33(4):357-63.

L'articolo analizza la relazione tra luogo del decesso e qualità della morte, concludendo come morire nella propria casa possa contribuire ad una miglior qualità del decesso.

-Teno JM. Clarridge BR. Casey V. Welch LC. Wetle T. Shield R. Mor V. Family perspectives on end-of-life care at the last place of care. JAMA. 291(1):88-93, 2004 Jan 7.

L'articolo valuta l'esperienza del decesso a domicilio e in un contesto istituzionale negli USA. I pazienti dei familiari con cure a domicilio sono stati più propensi a riportare un'esperienza positiva.

-Wright AA, Keating NL, Balboni TA, Matulonis UA, Block SD, Prigerson HG. Place of death: correlations with quality of life of patients with cancer and predictors of bereaved caregivers' mental health. J Clin Oncol. 2010 Oct 10;28(29):4457-64.

L'articolo valuta la qualità della vita dei pazienti con tumore in relazione al luogo del decesso. Si conclude sottolineando come la qualità di vita sia peggiore nei pazienti con decesso ospedaliero, aumentando il rischio di sviluppare malattie psichiatriche.

COSTI DELL'ASSISTENZA

-Georghiou T, Bardsley M; Exploring the cost of care at the end of life. Research report. Nuffield Trust's, 2014.

Il documento analizza il costo delle cure palliative in diversi settori di cura, concentrandosi sul risparmio delle cure domiciliari.

-Gomes B, Calanzani N, Curiale V, McCrone P, Higginson IJ. Effectiveness and cost-effectiveness of home palliative care services for adults with advanced illness and their caregivers. Cochrane Database Syst Rev. 2013 Jun 6;6:CD007760.

La review valuta l'efficacia clinica e il costo delle cure palliative domiciliari, fornendo valide e chiare evidenze di come questa pratica migliori la qualità della vita del paziente. Per valutare la costo-efficacia saranno necessari ulteriori studi.

-Government of Canada, THE WAY FORWARD NATIONAL FRAMEWORK: cost-effectiveness of palliative care, 2013.

Il documento canadese valuta la costo efficacia delle cure palliative, analizzando il costo del decesso in Canada nei differenti setting. Si sottolinea la riduzione dei costi introdotta dalle cure palliative non ospedaliere.

-Greer JA, Jackson VA, Meier DE, Temel JS. Early integration of palliative care services with standard oncology care for patients with advanced cancer. CA Cancer J Clin. 2013 Sep;63(5):349-63.

Review che analizza i benefici dell'integrazione precoce delle cure palliative, discutendo inoltre degli aspetti di health policy e costo-efficacia.

-Hodgson C, Canadian Hospice Palliative Care Association, Cost Effectiveness of Palliative Care: A Review of the Literature. 2012

Documento che analizza il costo delle cure palliative in Canada, sottolineando come sia appropriato e con un miglior rapporto costo-efficacia l'utilizzo di un modello di cure integrate.

-McCaffrey N, Agar M, Harlum J, Karnon J, Currow D, Eckermann S. Is home-based palliative care cost-effective? An economic evaluation of the Palliative Care Extended Packages at Home (PEACH) pilot. BMJ Support Palliat Care. 2013
Dec;3(4):431-5.

Obiettivo dello studio è valutare la costo-efficacia di un modello di cure palliative domiciliari. Lo studio pilota conclude con la validità e la costo-efficacia di questo modello per le cure di fine vita.

-McCaffrey N, Agar M, Harlum J, Karnon J, Currow D, Eckermann S. Better Informing Decision Making with Multiple Outcomes Cost-Effectiveness Analysis under Uncertainty in Cost-Disutility Space. Feenstra TL, ed. PLoS ONE. 2015;10(3):e0115544.

Obiettivo dell'articolo è valutare il processo decisionale nelle analisi di costo-efficacia, utilizzando ed applicando metodi che hanno dimostrato di essere vantaggiosi nelle comparazioni multiple di più outcome, come nel caso delle cure palliative.

-McCaffrey N, Currow DC. Separated at birth? BMJ Support Palliat Care. 2015 Mar;5(1):2-3.

L'editoriale vuole sottolineare l'importanza e il ruolo dell'health economics nelle cure palliative. L'articolo riflette sul ruolo di queste discipline, che stanno avendo una sempre più importante crescita e considerazione negli ultimi anni.

-Morrison RS, Penrod JD, Cassel JB, Caust-Ellenbogen M, Litke A, Spragens L, Meier DE; Palliative Care Leadership Centers' Outcomes Group. Cost savings associated with US hospital palliative care consultation programs. Arch Intern Med. 2008 Sep 8;168(16):1783-90.

L'articolo, analizzando la spesa di 8 ospedali americani, conclude come le cure pallitive ospedaliere portino ad una riduzione significativa della spesa sanitaria.

-NHS England. Developing a new approach to palliative care funding, 2015.
Il documento ha l'obiettivo di illustrare lo sviluppo di un sistema di currency per le cure palliative, identificando differenti classi rispetto ai bisogni e alle necessità cliniche dei pazienti e quindi dei costi dell'assistenza.

-Obermeyer Z, Makar M, Abujaber S, Dominici F, Block S, Cutler DM. Association between the Medicare hospice benefit and health care utilization and costs for patients with poor-prognosis cancer. JAMA. 2014 Nov 12;312(18):1888-96.

Lavoro sull'utilizzo e sui costi per la cura dei pazienti neoplastici a cattiva prognosi presi in carico in hospice versus pazienti similari senza l'uso dell'hospice.

-Ontario Health Quality; B Pham, M Krahn; End-of-Life Care Interventions: An Economic Analysis; 2014.

Obiettivo del documento è valutare la costo efficacia degli interventi di cura di fine vita. Si conclude che le cure domiciliari siano costo efficaci.

-Ontario Health Quality; End-of-Life Health Care in Ontario: OHTAC Recommendation; 2014.

Revisione sistematica che fornisce raccomandazioni sulle valutazioni di health economics delle cure di fine vita.

-Smith S, Brick A, O'Hara S, Normand C. Evidence on the cost and cost-effectiveness of palliative care: a literature review. Palliat Med. 2014 Feb;28(2):130-50.

Revisione della letteratura per valutare efficacia ed costo-efficienza delle cure palliative. Vi sono evidenze che le cure palliative siano associate ad una riduzione dei costi, in molti casi anche statisticamente significativa.

CONTROLLO DEI SINTOMI E TRATTAMENTI FARMACOLOGICI

-APPM; The Associaion of Paediatric Palliative Master Formulary;

Formulario dei principali farmaci palliativi pediatrici.

-Beller EM, van Driel ML, McGregor L, Truong S, Mitchell G. Palliative pharmacological sedation for terminally ill adults. Cochrane Database Syst Rev. 2015 Jan 2;1:CD010206.

Review che vuole analizzare, basandosi su studi randomizzati e osservazionali, l'effetto positivo della sedazione palliativa farmacologica per la qualità della vita del malato. La povertà degli studi non permette di arrivare ad evidenze significative.

-BMJ Books. ABC of Palliative Care, 2nd Edition; September 2006,

Manuale che analizza i vari sintomi e disturbi, suddivisi per capitoli, associati alle malattie in fase avanzata.

-Caraceni A, Hanks G, Kaasa S, Bennett MI, Brunelli C, Cherny N, Dale O, De Conno F, Fallon M, Hanna M, Haugen DF, Juhl G, King S, Klepstad P, Laugsand EA, Maltoni M, Mercadante S, Nabal M, Pigni A, Radbruch L, Reid C, Sjogren P, Stone PC, Tassinari D, Zeppetella G; European Palliative Care Research Collaborative (EPCRC); European Association for Palliative Care (EAPC). Use of opioid analgesics in the treatment of cancer pain: evidence-based recommendations from the EAPC. Lancet Oncol. 2012 Feb;13(2):e58-68.

Nell'articolo sono aggiornate le linee guide dell'EAPC sull'utilizzo degli oppioidi per il trattamento del dolore. Le indicazioni sono presentate come lista di 16 raccomandazioni evidence-based.

-Cherny NI, Cleary J, Scholten W, Radbruch L, Torode J. The Global Opioid Policy Initiative (GOPI) project to evaluate the availability and accessibility of opioids for the management of cancer pain in Africa, Asia, Latin America and the Caribbean, and the Middle East: introduction and methodology. Ann Oncol. 2013 Dec;24 Suppl 11:xi7-13.

Articolo che descrive il progetto di valutazione dell'utilizzo di oppioidi per la gestione del dolore in alcune regioni meno sviluppate.

-Dickerson D. The 20 essential drugs in palliative care.Eur J Palliat Care1999;6:130-35.

È stata definite una lista dei 20 farmaci considerati essenziali per le cure palliative, creata inviando questionari a 50 medici.

-International Association for Hospice and Palliative Care; WHO - Essential Medicines in Palliative Care, 2013.

Il documento identifica i principali sintomi nelle cure palliative, illustrando gli approcci farmacologici più appropriati per la loro gestione e determinando l'efficacia e la sicurezza dei differenti approcci.

-Ministry of Health and Long-Term Care –Ontario; Ontario Drug Benefit Formulary/Comparative Drug Index; 2014

Formulario farmaceutico per l'Ontario.

-NCCN Guidelines; Adult Cancer Pain, 2013

Linee guida per la gestione del dolore negli adulti, elencando gli interventi farmacologici e non, e gli algoritmi per individuare l'approccio più adatto.

-NCNN Guidelines; Adult Cancer Pain; 2014

Linee guida e algoritmi per la gestione del dolore nei pazienti oncologici adulti.

-Palliative Care- Tasmania; Adult palliative care formulary; 2013

Formulario farmaceutico per le cure palliative negli adulti, adottato dalla Tasmania

-Palliative Drug –UK; PALLIATIVE CARE FORMULARY, 2014

Formulario farmaceutico inglese suddiviso per patologia

-Potter J, Hami F, Bryan T, Quigley C. Symptoms in 400 patients referred to palliative care services: prevalence and patterns. Palliat Med. 2003 Jun;17(4):310-4.

Studio retrospettivo per individuare i sintomi più diffusi in pazienti che hanno ricevuto cure palliative, evidenziando come ogni differente sub gruppo di pazienti abbia sintomi e quindi esigenze differenti.

-WHO; Palliative Care: symptom management and end-of-life care; 2004.

Il documento illustra le linee guida sintetiche ed accessibili rivolte ai professionisti sanitari per la gestione dei sintomi associati alle cure di fine vita. Per ogni sintomo sono inoltre elencate le raccomandazioni non farmaceutiche per l'assistenza domiciliare.

LE RETI DI CURE PALLIATIVE

-Agency for Clinical Innovation; Framework for the Statewide Model for Palliative and End of Life Care Service Provision; 2013.

Documento australiano che delinea le caratteristiche, i principi e gli obiettivi di un modello integrato per lo sviluppo delle cure palliative e di fine vita in grado di rispondere in modo adeguato in tutto lo Stato del NSW.

-Canadian Hospice Palliative Care Association; A Model to Guide Hospice Palliative Care: Based on National Principles and Norms of Practice; 2013.

Il documento definisce un modello nazionale per le cure palliative puntando a creare una approccio condiviso e standardizzato, valutandone ogni aspetto (organizzativo, formativo, ecc...).

-Center to Advance Palliative Care; Improving Palliative Care in Nursing Homes; 2008.

Il report delinea un quadro e fornisce indicazioni di come sia possibile migliorare l'erogazione delle cure palliative domiciliari, identificando modelli validi.

-Council of Europe; Guide on the decision-making process regarding medical treatment in end-of-life situations; 2014

Il documento vuole informare riguardo ai principi da applicare per una corretta decision-making sui corretti trattamenti da eseguire, fornendo anche riferimenti normativi e etici.

-Currow DC, Abernethy AP, Fazekas BS. Specialist palliative care needs of whole populations: a feasibility study using a novel approach. Palliat Med. 2004 Apr;18(3):239-47.

Articolo che, attraverso uno studio di popolazione, cerca di definire quali siano i bisogni non soddisfatti dei pazienti in fase di fine – vita che non accedono alle cure palliative.

-Gaertner J, Wolf J, Frechen S, Klein U, Scheicht D, Hellmich M, Toepelt K,Glossmann JP, Ostgathe C, Hallek M, Voltz R. Recommending early integration of palliative care Does it work? Support Care Cancer. 2012 Mar;20(3):507-13.

Analisi retrospettiva della durata di due anni

sull'applicazione di una forma integrata di cure palliative.

-Gomes B. Palliative care: if it makes a difference, why wait? J Clin Oncol. 2015 May 1;33(13):1420-1.

Nell'articolo Gomes suggerisce la necessità di applicare un cambiamento della pratica clinica e culturale rispetto all'identificazione precoce del malati, alla luce dei benefici dimostrati sia per pazienti che familiari.

-Gòmez-Batiste X. et al. «Prevalence and characteristics of patients with advanced chronic conditions in need of palliative care in the general population: a cross-sectional study." Palliative Medicine 2014; 28(4): 302–311

L'articolo analizza e quantifica, grazie allo studio della popolazione catalana, la percentuale di persone che si trovano in condizioni di cronicità avanzate con necessità di cure palliative.

-Haggerty JL, Reid RJ, Freeman GK, Starfield BH, Adair CE, McKendry R. Continuity of care: a multidisciplinary review. BMJ. 2003 Nov 22;327(7425):1219-21.

Nell'articolo viene definito il concetto di continuità delle cure sia in termini disciplinari che organizzativi, andando ad analizzarne il significato in differenti contesti.

-Hui D, Nooruddin Z, Didwaniya N, Dev R, De La Cruz M, Kim SH, Kwon JH, Hutchins R, Liem C, Bruera E. Concepts and definitions for "actively dying," "end of life," "terminally ill," "terminal care," and "transition of care": a systematic review. J Pain Symptom Manage. 2014 Jan;47(1):77-89.

Revisione sistematica sulla definizione di alcuni concetti utilizzati comunemente a proposito delle cure palliative, sottolineando la necessità di ottenere un consenso diffuso su alcuni concetti cardine.

-James Lind Alliance (JLA); Palliative and end of life care Priority Setting Partnership (PeolcPSP); 2015.

Attraverso una partnership tra differenti istituzioni che si occupano di cure palliative è stato redatto questo documento che pone 10 questioni non risolte.

-King's College London; Introducing the Outcome Assessment and Complexity Collaborative (OACC) Suite of Measures; 2014.

Il documento elenca una serie di indicatori per la misurazione dei servizi di cure palliative, con l'obiettivo di un miglioramento dei servizi per pazienti e familiari.

-Mack JW, Smith TJ. Reasons why physicians do not have discussions about poor prognosis, why it matters, and what can be improved. J Clin Oncol. 2012 Aug 1;30(22):2715-7.

Articolo che si concentra, tramite statement, su alcuni concetti errati e pregiudizi riguardo alla comunicazione onesta con il paziente anche per le prognosi più gravi.

-Masso M, Allingham SF, Banfield M, Johnson CE, Pidgeon T, Yates P, Eagar K. Palliative Care Phase: inter-rater reliability and acceptability in a national study. Palliat Med. 2015 Jan;29(1):22-30.

L'articolo ha testato e verificato la validità e affidabilità del Palliative Care Phase, un tool standardizzato usato dai clinici.

-Moback B, Gerrard R, Minton O, Campbell J, Taylor L, Stone PC. Evaluating a fast-track discharge service for patients wishing to die at home. Int J Palliat Nurs. 2011 Oct;17(10):501-6.

Articolo riguardante un programma per aumentare la percentuale di pazienti che vedono rispettato il loro desiderio di morire nel luogo da loro scelto.

-Moorhouse P, Mallery L; PATH: A New Approach To End-Of-Life Care; 2012.

Viene definite un modello per la presa in carico dei pazienti fragili in fase avanzata affetti da demenza.

-NHS Scotland; Guidance. Caring for people in the last days and hours of life; 2014.

Vengono definiti e analizzati 4 principi considerati fondamentali per il sostegno del malato e dei suoi famigliari negli ultimi momenti della vita.

-Peppercorn JM, Smith TJ, Helft PR, Debono DJ, Berry SR, Wollins DS, Hayes DM, Von Roenn JH, Schnipper LE; American Society of Clinical Oncology. American society of clinical oncology statement: toward individualized care for patients with advanced cancer. J Clin Oncol. 2011 Feb 20;29(6):755-60.

Viene analizzato il concetto di cure personali individualizzate che dovrebbero tener conto dello stato, non solo fisico, del paziente. Ruolo fondamentale assume la diretta ed onesta comunicazione medico-paziente.

-Public Health England; Patterns of end of life care in England, 2008 to 2010; 2013.

Il documento fornisce un quadro geografico e demografico, attraverso l'utilizzo di indicatori, della situazione inglese delle cure per il fine vita.

-Radbruch, L., & Payne, S. (2010). White Paper on standards and norms for hospice and palliative care in Europe : part 1-2.European Journal of Palliative Care, 17(1), 22-33.

Vengono delineate le linee guida e le raccomandazioni per provider, stakeholder e decision-maker per le cure palliative, definendo con precisione i termini più comuni utilizzati.

-Ramchandran K, Von Roenn JH. Palliative care always. Oncology (Williston Park). 2013 Jan;27(1):13-6, 27-30, 32-4 passim.

Review che sottolinea l'importanza di integrare le cure palliative alle cure standard.

-Royal College of Physicians; National care of the dying audit for hospitals, England; 2014.

Il report vuole contribuire a fornire informazioni sul miglioramento del Sistema di cure palliative ospedaliere. Sono elencati una serie di indicatori di performance.

- Schenker Y, Arnold R. The Next Era of Palliative Care. JAMA. 2015 Sep 3:1-2.

L'editoriale, sottolinea i punti chiave per permettere la diffusione delle cure palliative: abbracciare un ventaglio più ampio di sistemi di assistenza, misurare i servizi palliativi e introdurre cambiamenti delle policy nazionali.

-Strand JJ, Kamdar MM, Carey EC. Top 10 things palliative care clinicians wished everyone knew about palliative care. Mayo Clin Proc. 2013 Aug;88(8):859-65.

L'articolo discute e chiarisce dieci questioni legate al ruolo delle moderne cure palliative.

-Weissman DE, Meier DE. Identifying patients in need of a palliative care assessment in the hospital setting: a consensus report from the Center to Advance Palliative Care. J Palliat Med. 2011 Jan;14(1):17-23.

Vengono definiti criteri primari e secondari per l'identificazione dei pazienti che necessitano di cure palliative.

-WHO; Strengthening of palliative care as a component of comprehensive care throughout the life course; 2014.

Il documento del WHO riconosce il ruolo imprescindibile delle cure palliative come parte integrante della vita dei pazienti e comunica agli stati membri di impegnarsi in modo attivo per il loro sviluppo.

-Worldwide Palliative Care Alliance; WHO - Global Atlas of Palliative Care at the End of Life; 2014.

Il report fornisce uno sguardo globale sul bisogno di cure palliative fornendo utili informazioni per chi si volesse aumentarne l'accesso.

HOSPICE

-Canadian Hospice Palliative Care Association; INNOVATIVE MODELS OF INTEGRATED HOSPICE PALLIATIVE CARE; 2013;

Il documento, sulla base dell'esperienza canadese, illustra un modello generale per l'integrazione delle cure palliative. Obiettivo è creare servizi palliativi di alta qualità.

-Canadian Hospice Palliative Associations; SYNTHESIS OF RECOMMENDATIONS FROM NATIONAL REPORTS ON HOSPICE PALLIATIVE CARE; 2012.

Raccolta delle raccomandazioni, raggruppate in 5 macro-aree, per lo sviluppo di un sistema di cure palliative di alta qualità.

-Help the Hospice (UK); Defining Quality in Hospice Care; 2015;

Il documento vuole definire il concetto di qualità delle cure, definendo alcuni domini (es. strutture, aspetti sociali, fisici, culturali, ecc...) in cui valutarla.

-National Hospice and Palliative Care Organization; NHPCO's Facts and Figures - Hospice Care in America -; 2013.

Panoramica annuale che fornisce un quadro della situazione dell' "hospice care" negli USA.

QUALITÀ DEI SERVIZI

-D'Angelo D, Mastroianni C, Vellone E, Alvaro R, Casale G, Latina R, De Marinis MG. Palliative care quality indicators in Italy. What do we evaluate? Support Care Cancer. 2012 Sep;20(9):1983-9

L'articolo vuole fornire una panoramica degli indicatori utilizzati per la valutazione della qualità delle cure palliative in Italia.

-De Roo ML, Leemans K, Claessen SJ, Cohen J, Pasman HR, Deliens L, Francke AL; EURO IMPACT. Quality indicators for palliative care: update of a systematic review. J Pain Symptom Manage. 2013 Oct;46(4):556-72.

Review sistematica che fornisce una panoramica dei principali indicatori di qualità (142 in tutto) per le cure palliative necessari per garantire un adeguato livello di cure.

-DEFUSING A TICKING TIME BOMB. Improving the quality and delivery of home care in Australia. A discussion paper on priorities for reform; 2014.

Documento che fornisce raccomandazioni per il miglioramento delle cure domiciliari in Australia.

-Government of Canada, THE WAY FORWARD NATIONAL FRAMEWORK: an environment scan of frameworks and indicators, 2013.

Il documento canadese riporta alcune esperienze internazionali di valutazione della qualità delle cure palliative.

Institute Of Medicine; Delivering High-Quality Cancer Care Charting a New Course for a System in Crisis

Documento che vuole porre l'attenzione sui nuovi ruoli che devono assumere tutti i partecipanti per arrivare ad un modello di cure di alta qualità.

-Luta X, Maessen M, Egger M, Stuck AE, Goodman D, Clough-Gorr KM. Measuring intensity of end of life care: a systematic review. PLoS One. 2015 Apr 14;10(4):e0123764

Revisione sistematica che fornisce una sintesi degli indicatori per misurare l'intensità delle cure di fine vita.

-Miyashita M, Morita T, Sato K, Hirai K, Shima Y, Uchitomi Y. Good death inventory: a measure for evaluating good death from the bereaved family member's perspective. J Pain Symptom Manage. 2008 May;35(5):486-98.

Lo studio vuole cercare di identificare una misura valida per valutare la qualità della morte (Good Death Inventory).

-National Consensus Project; Clinical Practice Guidelines for Quality Palliative Care; 2013.

Vengono elencate le linee guida, divise in 8 domini, per promuovere e diffondere cure palliative di qualità.

-National Quality Forum; A National Framework and Preferred Practices for Palliative and Hospice Care Quality; 2006.

Report che vuole fornire uno strumento utile per arrivare ad uno standard comune per migliorare la qualità delle cure palliative.

-National Quality Forum; A National Framework and Preferred Practices for Palliative and Hospice Care Quality; 2013.

Vengono definiti i principali aspetti e pratiche delle cure palliative per ogni aspetto dell'assistenza.

-NHS; End of Life Care Strategy. Promoting high quality care for all adults at the end of life; 2008.

Il documento ha l'obiettivo di delineare in modo semplice e comprensibile il quadro generale delle cure palliative agli adulti nel sistema sanitario inglese.

-NHS; End of Life Care Strategy. Quality Markers and measures for end of life care; 2009.

Il documento illustra 10 Quality Markers per gli erogatori di cure palliative, analizzando ed argomentando nel dettaglio ogni marker.

-NICE; Guide for commissioners on end of life care for adults; 2011.

Scopo del documento è favorire l'implementazione degli Standard di qualità NICE.

-Pesut B, Hooper B, Sawatzky R, Robinson CA, Bottorff JL, Dalhuisen M. Program assessment framework for a rural palliative supportive service. Palliat Care. 2013 Jun 27;7:7-17.

L'articolo descrive un programma di sviluppo di un sistema di alta qualità di cure palliative in un contesto rurale, definendo 48 criteri raggruppati in 7 temi principali.

-Spinks T, Albright HW, Feeley TW, Walters R, Burke TW, Aloia T, Bruera E,Buzdar A, Foxhall L, Hui D, Summers B, Rodriguez A, Dubois R, Shine KI. Ensuring quality cancer care: a follow-up review of the Institute of Medicine's 10 recommendations for improving the quality of cancer care in America. Cancer. 2012 May 15;118(10):2571-82.

Articolo che riflettendo sul report del 1999 sul cancro negli USA, delinea 10 raccomandazioni che se implementate potrebbero migliorare la qualità di cura del cancro.

FORMAZIONE

- Carrasco JM, Lynch TJ, Garralda E, Woitha K, Elsner F, Filbet M, Ellershaw JE, Clark D, Centeno C. Palliative Care Medical Education in European Universities: A Descriptive Study and Numerical Scoring System Proposal for Assessing Educational Development. J Pain Symptom Manage. 2015 May 27. pii: S0885-3924(15)00241-9.

L'articolo descrive la situazione europea della formazione universitaria di base in cure palliative, evidenziando le molte differenze e disparità tra i paesi europei.

-End-of-life care: the neglected core business of medicine. Lancet. 2012 Mar 31;379(9822):1171

Editoriale che sottolinea come sia fondamentale considerare anche le cure di fine vita un core business della medicina e fornire cure di alta qualità in questa fase della vita dei pazienti debba esser parte fondamentale della formazione di tutti i medici con uno sviluppo continuo.

-Gamondi C, Larkin P, Payne S. Core competencies in palliative care: an EAPC White Paper on palliative care education – part 1. European Journal of Palliative Care 2013; 20: 86–91.

Gamondi C, Larkin P, Payne S. Core competencies in palliative care: an EAPC White Paper on palliative care education – part 2. European Journal of Palliative Care2013; 20:140–145

Documento che vuole rilevare quali siano le core competence necessarie per i professionisti sanitari che hanno a che fare con le cure palliative. Vengono elencate e descritte 10 competenze interdisciplinari ritenute fondamentali e necessarie per le cure palliative.

-Head BA, Schapmire T, Hermann C, Earnshaw L, Faul A, Jones C, Kayser K, Martin A, Shaw MA, Woggon F, Pfeifer M. The Interdi-

sciplinary Curriculum for Oncology Palliative Care Education (iCOPE): meeting the challenge of interprofessional education. J Palliat Med. 2014 Oct;17(10):1107-14.

L'articolo definisce il concetto di curriculum interdisciplinare per i professionisti che si occupano di cure palliative.

-ICSI Institute for Clinical Systems Improvement, Health Care Guideline Palliative Care for Adults, 2013 by Institute for Clinical Systems Improvement, 2013.

Il documento è realizzato per fornire un valido aiuto ai professionisti sanitari che si occupano di cure palliative, per favorire lo sviluppo e l'applicazione delle buone pratiche per la diagnosi, trattamento e gestione dei pazienti.

-NHS; Common core competences and principles for health and social care workers working with adults at the end of life, 2008.

Il documento, rivolto ai professionisti sanitari, illustra le core competence e i principi fondamentali per fornire servizi di alta qualità.

-Palliative Care Competence Framework, 2014, Palliative Care Competence Framework Steering Group. (2014). Palliative Care Competence Framework. Dublin: Health Service Executive.

Il documento riporta il progetto di definizione di un contesto di competenze per le cure palliative per i professionisti sanitari in diversi setting assistenziali, definendo le rispettive core competence.

-Patient Quality of Life Coalition ; How Employers Can Support Their Employees Who Are Caregivers.

Riassunto dei punti chiave che dovrebbero essere applicati per promuovere un'adeguata educazione e formazione dei professionisti che si occupano di cure palliative.

-Quill TE, Abernethy AP. Generalist plus specialist palliative care--creating a more sustainable model. N Engl J Med. 2013 Mar 28;368(13):1173-5.

Il modello di cure palliative USA aggiunge un ulteriore livello di assistenza specializzata per un sistema sanitario, complesso e costoso, e ci sono troppo pochi specialisti di cure palliative per soddisfare la domanda. Distinguere competenze primarie da cure palliative specialistiche potrebbe migliorare la qualità delle cure.

CURE PALLIATIVE NEL MALATO ONCOLOGICO

-American Cancer Society ; HOW DO YOU MEASURE UP?; 2013.

Report che illustra tramite indicatori diverse rilevazioni riguardanti argomenti connessi con il cancro negli Stati americani.

-AS Weinstein Centers Cancer Program Guidelines; 2009, KK Cole; The Association of Community Cancer. 2009.

Il documento vuole elencare alcune linee guida che possono essere utili nel trattamento dei pazienti con tumore, con sezioni differenti per ogni aspetto, compreso hospice e cure palliative.

-ASCO – American Society of Clinical Oncology; ASCO Guidelines.The Integration of Palliative Care into Standard Oncology Care;2011.

Tool pratico per medici costituito da punti sintetici basati sulla revisione della letteratura disponibile.

-Bakitas M, Lyons KD, Hegel MT, Balan S, Brokaw FC, Seville J, Hull JG, Li Z, Tosteson TD, Byock IR, Ahles TA. Effects of a palliative care intervention on clinical outcomes in patients with advanced cancer: the Project ENABLE II randomized controlled trial. JAMA. 2009 Aug 19;302(7):741-9.

L'articolo analizza i risultati di un trial randomizzato in cui i pazienti con tumore in fase avanzata che hanno ricevuto cure palliative hanno dimostrato una miglior qualità della vita ma non un miglioramento dei sintomi.

-Bakitas MA, Tosteson TD, Li Z, Lyons KD,

Hull JG, Li Z, Dionne-Odom JN, Frost J, Dragnev KH, Hegel MT, Azuero A, Ahles TA. Early Versus Delayed Initiation of Concurrent Palliative Oncology Care: Patient Outcomes in the ENABLE III Randomized Controlled Trial. J Clin Oncol. 2015 May 1;33(13):1438-45.

L'articolo analizza l'effetto sugli outcome dei pazienti oncologici, confrontando quelli che hanno ricevuto o no cure precoci. Non si osservano differenze significative nella qualità della vita e nell'effetto dei sintomi. Si nota però una maggior sopravvivenza significativa a un anno dall'arruolamento, nei pazienti con cure precoci vs tardive

-Bruera E, Hui D. Integrating supportive and palliative care in the trajectory of cancer: establishing goals and models of care. J Clin Oncol. 2010 Sep 1;28(25):4013-7.

L'articolo illustra un modello di cure integrato per le cure palliative nei pazienti oncologici in grado di raggiungere gli obiettivi prefissati

-Dionne-Odom JN, Azuero A, Lyons KD, Hull JG, Tosteson T, Li Z, Li Z, Frost J, Dragnev KH, Akyar I, Hegel MT, Bakitas MA. Benefits of Early Versus Delayed Palliative Care to Informal Family Caregivers of Patients With Advanced Cancer: Outcomes From the ENABLE III Randomized Controlled Trial. J Clin Oncol. 2015 May 1;33(13):1446-52.

Risultati del trial clinico ENABLE III su 122 caregiver rispetto a pazienti oncologici che hanno ricevuto cure precoci vs ritardate. È stata osservato una significativa diminuzione della depressione e stress dei caregiver dei pazienti con cure precoci.

-Ferris FD, Bruera E, Cherny N, Cummings C, Currow D, Dudgeon D, Janjan N, Strasser F, von Gunten CF, Von Roenn JH. Palliative cancer care a decade later: accomplishments, the need, next steps -- from the American Society of Clinical Oncology. J Clin Oncol. 2009 Jun 20;27(18):3052-8.

Ripartendo dalle raccomandazione del 1998 dell'ASCO viene fatto il punto sullo stato delle cure palliative, evidenziandone il ruolo centrale.

-Glare PA, Chow K. Validation of a Simple Screening Tool for Identifying Unmet Palliative Care Needs in Patients With Cancer. J Oncol Pract. 2014 Nov 12. pii:JOP.2014.001487

L'articolo si pone l'obiettivo di validare un metodo semplificato per identificare i bisogni non soddisfatti dei pazienti oncologici. Il tool è costituito da 11 item che assegnano un punteggio da 0 a 14.

-Greer JA, Jackson VA, Meier DE, Temel JS. Early integration of palliative care services with standard oncology care for patients with advanced cancer. CA Cancer J Clin. 2013 Sep;63(5):349-63.

Review che analizza i benefici dell'integrazione precoce delle cure palliative, discutendo inoltre degli aspetti di health policy e costo-efficacia.

-Harrington SE, Smith TJ. Providing palliative care and transitioning patients to hospice: how oncologists and palliative care specialists can work together. Community Oncol. 2010;7:1-5.

Si sottolineano l'importanza dell'integrazione tra cure palliative e pratica oncologica e le modalità con cui questa debba avvenire.

-Hobbs GS, Landrum MB, Arora NK, Ganz PA, van Ryn M, Weeks JC, Mack JW, Keating NL. The role of families in decisions regarding cancer treatments. Cancer. 2015 Apr 1;121(7):1079-87.

Studio di coorte prospettico per valutare il livello di coinvolgimento dei familiari nelle scelte riguardo I trattamenti da ricevere da parte del malato oncologico. È risultato che la maggior parte dei pazienti con nuove diagnosi di tumore a colon-retto o polmone coinvolgono i familiari nelle scelte.

-Hui D, De La Cruz M, Mori M, Parsons HA, Kwon JH, Torres-Vigil I, Kim SH, Dev R,

Hutchins R, Liem C, Kang DH, Bruera E. Concepts and definitions for "supportive care," "best supportive care," "palliative care," and "hospice care" in the published literature, dictionaries, and textbooks. Support Care Cancer. 2013 Mar;21(3):659-85.

Revisione sistematica della letteratura per identificare e definire l'utilizzo di alcuni concetti spiegati raramente ed usati impropriamente nella letteratura oncologica.

-Hui D, Dos Santos R, Chisholm G, et al.: Bedside clinical signs associated with impending death in patients with advanced cancer: Preliminary findings of a prospective, longitudinal cohort study. Cancer 121 (6): 960-7, 2015.

Studio su una coorte di 357 pazienti con malattia in fase avanzata, con l'obiettivo di identificare i sintomi maggiormente associati con la morte entro 3 mesi.

-Kaasa S, Loge JH; The Future of Oncology Palliative Care; in © Springer-Verlag Berlin Heidelberg 2015; B. Alt-Epping, F. Nauck (eds.), Palliative Care in Oncology.

Capitolo del libro Palliative Care in Oncology che descrive un tema di sempre maggior rilevanza come l'integrazione delle cure palliative per i malati oncologici, analizzandone modalità e implicazioni.

-Keating NL, Beth Landrum M, Arora NK, Malin JL, Ganz PA, van Ryn M, Weeks JC. Cancer patients' roles in treatment decisions: do characteristics of the decision influence roles? J Clin Oncol. 2010 Oct 1;28(28):4364-70.

Si evidenzia come pazienti coinvolti attivamente nelle decisioni abbiano oltre ad una maggior soddisfazione anche un miglioramento degli outcome sanitari.

-Kirch RA, Brawley O. Palliative care: a lifeline to quality of life. J Oncol Pract. 2012 Mar;8(2):128-9.

Si sottolinea l'importanza di integrare le cure palliative alle cure oncologiche standard.

-Pediatrics; Standards for Pediatric Cancer Centers, 2014.

L'articolo definisce alcuni standard necessari (riguardanti personale, strutture) per I centri oncologici pediatrici.

-Schnipper LE, Lyman GH, Blayney DW, Hoverman JR, Raghavan D, Wollins DS, Schilsky RL. American Society of Clinical Oncology 2013 top five list in oncology. J Clin Oncol. 2013 Dec 1;31(34):4362-70.

L'articolo elenca nel dettaglio 5 interventi che sono frequentemente impiegati nella pratica oncologica

-Smith TJ, Temin S, Alesi ER, Abernethy AP, Balboni TA, Basch EM, Ferrell BR, Loscalzo M, Meier DE, Paice JA, Peppercorn JM, Somerfield M, Stovall E, Von RoennJH. American Society of Clinical Oncology provisional clinical opinion: the integration of palliative care into standard oncology care. J Clin Oncol. 2012 Mar 10;30(8):880-7.

L'articolo sottolinea l'importanza dell'utilizzo delle cure palliative non solo nel momento del fine vita ma, basandosi su forti evidenze, di integrare il loro utilizzo anche nella comune pratica oncologica.

-Temel JS, Greer JA, Admane S, Gallagher ER, Jackson VA, Lynch TJ, Lennes IT, Dahlin CM, Pirl WF. Longitudinal perceptions of prognosis and goals of therapy in patients with metastatic non-small-cell lung cancer: results of a randomized study of early palliative care. J Clin Oncol. 2011 Jun 10;29(17):2319-26.

Studio randomizzato su pazienti con cancro ai polmoni in fase avanzata metastatico sulla capacità di comprendere la prognosi e l'obiettivo delle cure. Si è dimostrato come l'utilizzo precoce di cure palliative aumenti la possibilità di comprendere la propria situa-

zione clinica.

-Weeks JC, Catalano PJ, Cronin A, Finkelman MD, Mack JW, Keating NL, Schrag D. Patients' expectations about effects of chemotherapy for advanced cancer. N Engl J Med. 2012 Oct 25;367(17):1616-25.

Analisi delle attese dei pazienti riguardo gli effetti della chemioterapia per pazienti affetti da tumore a polmoni o colon-retto in fase avanzata. Molti pazienti non comprendono come questa non possa avere fini curativi ma solo un prolungamento della vita di alcuni mesi.

IL SOSTEGNO PSICOLOGICO

-Back AL, Arnold RM, Baile WF, Tulsky JA, Fryer-Edwards K. Approaching difficult communication tasks in oncology. CA Cancer J Clin. 2005 May-Jun;55(3):164-77.

Viene sottolineata l'importanza di una comunicazione efficacia tra medico e paziente, fornendo nei dettagli le comunication skill fondamentali.

-Baile WF, Aaron J. Patient-physician communication in oncology: past, present,and future. Curr Opin Oncol. 2005 Jul;17(4):331-5.

Articolo che analizza ruolo e importanza delle communication skills nell'ambito della pratica oncologica.

-Centre for Palliative Care; Clinical Practice Guidelines for the Psychosocial and Bereavement Support of Family Caregivers of Palliative Care Patients,2010.

Documento che fornisce le linee guida, descritte e supportate da riferimenti bibliografici, per il supporto ai familiari dei pazienti.

-Clayton JM, Hancock KM, Clinical practice guidelines for communicating prognosis and end-of-life issues with adults in the advanced stages of a life-limiting illness, and their caregivers. Med J Aust. 2007 Jun 18;186(12 Suppl):S77, S79, S83-108.

Linee guida per la comunicazione della prognosi a pazienti. Sono state sviluppate partendo da una revisione sistematica della letteratura, fornendo una serie di raccomandazioni.

-EAPC update; Guidance on postgraduate education for psychologists involved in palliative care; 2011.

Vengono presentate le principali competenze che dovrebbero avere gli psicologi che si occupano di cure palliative.

-EAPC Update; The EAPC Task Force on Education for Psychologists in Palliative Care; 2010.

L'articolo vuole definire in modo chiaro il ruolo dello psicologo nelle cure palliative.

-Fallowfield LJ, Jenkins VA, Beveridge HA. Truth may hurt but deceit hurts more: communication in palliative care. Palliat Med. 2002 Jul;16(4):297-303.

Viene sottolineata l'importanza di una comunicazione sincera tra medico e paziente.

-Hospice UK; Resilience. A framework supporting hospice staff to flourish in stressful times; 2015.

Il documento elenca, anche attraverso il supporto della letteratura gli interventi che i leader dei professionisti che operano negli hospice possono adottare per affrontare in modo adeguato gli stress che possono sorgere in un contesto così delicato.

-National Voices and Think Local Act Personal; My life, my support, my choice: a vision for coordinated care and support for children and young people with complex lives; 2015.

Il documento descrive alcuni outcome e fattori per la cura e il supporto a bambini e giovani che affrontano malattie complesse, dalla loro prospettiva e da quella dei loro cari.

-NHS; Developing end of life care practice: A guide to workforce development to support social care and health workers to apply the common core principles and competences for end of life care; 2012.

Guida per garantire che i professionisti si occupano di pazienti in fase di fine vita possano erogare un servizio adeguato, elencandone i principi e le competenze fondamentali.

-NHS; Holistic Common Assessment of Supportive and Palliative Care Needs for Adults with Cancer; 2007.

La guida fornisce indicazioni per attivare un supporto di tipo olistico per i pazienti oncologici che necessitano di cure palliative. Si rivolge ai professionisti sanitari e ai manager.

-NHS; Holistic common assessment of supportive and palliative care needs for adults requiring end of life care; 2010.

Il documento fornisce una guida per stabilire un approccio olistico per le cure palliative, individuando 5 macro aree (background, benessere fisico, benessere sociale, benessere psicologico e spirituale).

-NHS; Supporting people to live and die well: a framework for social care at the end of life; 2010

Obiettivo del documento è identificare e definire il ruolo dei professionisti che si occupano dei malati, promuovendo un assetto olistico. Vengono definite alcune azioni per promuovere questo processo.

-Regional Palliative Care Program; Grief in the Family/How to Work Through Your Grief;2009.

Documenti che in modo sintetico e tramite enunciati affrontano il tema del lutto e del suo superamento.

-Weeks JC, Cook EF, O'Day SJ, Peterson LM, Wenger N, Reding D, Harrell FE, Kussin P, Dawson NV, Connors AF Jr, Lynn J, Phillips RS. Relationship between cancer patients' predictions of prognosis and their treatment preferences. JAMA. 1998 Jun 3;279(21):1709-14.

Articolo che conclude come i pazienti oncologici tendino a sovrastimare le loro possibilità di guarigione andando ad influenzare le scelte in fatto di cure.

-You JJ, Downar J, Fowler RA, Lamontagne F, Ma IW, Jayaraman D, Kryworuchko J, Strachan PH, Ilan R, Nijjar AP, Neary J, Shik J, Brazil K, Patel A, Wiebe K,Albert M, Palepu A, Nouvet E, des Ordons AR, Sharma N, Abdul-Razzak A, Jiang X,Day A, Heyland DK; Canadian Researchers at the End of Life Network (CARENET). Barriers to goals of care discussions with seriously ill hospitalized patients and their families: a multicenter survey of clinicians. JAMA Intern Med. 2015 Apr 1;175(4):549-56.

L'articolo evidenzia le principali barriere che impediscono un'adeguata comunicazione. Le principali barriere rilevate sono collegate alle relazioni con i propri famigliari.

GLOSSARIO

- *Glossario Osservatorio delle Buone Pratiche nelle Cure Palliative - Agenas*[15]
- *Glossario sull'integrazione sociosanitaria – SIQuAS - Agenas*

- **ACCREDITAMENTO** : Processo di valutazione, sistematico e periodico, svolto da un organismo indipendente che si pone l'obiettivo di verificare l'esistenza di requisiti predeterminati relativi alle condizioni strutturali, organizzative e di funzionamento che determinano la qualità dell'assistenza.
  ACCOUNTABILITY: Nel campo della governance, si riferisce all'obbligo per un soggetto di rendere conto delle proprie decisioni e di essere responsabile per i risultati conseguiti. L'accountability è diventata un tema centrale nei dibattiti sulla governance del settore pubblico, privato e delle organizzazioni non-profit. Si applica a soggetti pubblici o a soggetti che hanno responsabilità verso una collettività. Rimanda al dovere - dei decision makers - di rendere conto delle loro scelte, azioni, politiche, e di rispondere delle conseguenze. Riconosce alla collettività il diritto di essere informata di tali decisioni, di criticarle e di avere risposte. Oltre agli aspetti di rendicontazione, l'accountability presuppone dunque anche trasparenza (i decision makers devono rendere pubbliche le loro decisioni e motivazioni) e partecipazione (devono esistere spazi pubblici per la comunicazione, la critica, il contraddittorio).
- **APPROCCIO PALLIATIVO NELLE PATOLOGIE NEOPLASICHE**: Si tratta di un approccio terapeutico e assistenziale in ambito oncologico con la finalità del controllo dei sintomi, per migliorare la qualità della vita del malato in ogni fase della malattia. Si riferisce alla identificazione e gestione precoce dei sintomi fisici, funzionali, psichici e della sofferenza sociale e spirituale della persona e del sostegno alla famiglia.
- **ASSISTENZA RESIDENZIALE**: L'insieme degli interventi sanitari, socio-sanitari e assistenziali nelle cure palliative erogati ininterrottamente da équipe multidisciplinari presso una struttura, denominata ''hospice''(rif. Legge n.38 15/03/2010).
  CLINICAL GOVERNANCE: È una "strategia mediante la quale le organizzazioni sanitarie si rendono responsabili del miglioramento continuo della qualità dei servizi e del raggiungimento-mantenimento di elevati standard assistenziali, stimolando la creazione di un ambiente che favorisca l'eccellenza professionale".
  L'attuazione della clinical governance richiede un approccio di sistema, realizzato con l'integrazione di numerosi strumenti complementari: formazione continua, gestione del rischio, audit clinico, evidence-based practice, linee guida e percorsi assistenziali, valutazione delle tecnologie sanitarie, sistemi informativi per la valutazione degli indicatori di processo e di esito, ricerca e sviluppo, coinvolgimento dei pazienti.
  L'approccio di sistema alla clinical governance pone nuove sfide a tutte le organizzazioni sanitarie: acquisire strumenti metodologici da utilizzare in maniera integrata, rendere le attività di ricerca e formazione continua strumenti trasversali di governo clinico, predisporre un sistema multidimensionale di indicatori di qualità (sicurezza, efficacia, appropriatezza, coinvolgimento dei pazienti, equità, efficienza). Il governo clinico è "l'anello di congiunzione che permette di unire le due visioni o modi di affrontare la problematica della qualità delle cure, e cioè quello manageriale e quello squisitamente clinico" (Cfr. Scally G and Donaldson LJ, Clinical governance and the drive for quality improvement in the new NHS in England, BMJ, 1998).
- **CRONICO - CRONICITÀ**: Condizione di salute e di vita delle persone affette da malattie croniche; spesso tali persone sono affette da più malattie croniche (cosiddetta "polipatologia"). Tali situazioni, più frequenti negli anziani, determinano specifici bisogni di cura e di assistenza che richiedono risposte sanitarie e sociosanitarie differenti dal tradizionale modello di cura dell'acuzie. (rif. Intesa CSR 25/7/2012).
- **CONTINUITÀ DELLE CURE**: Modalità e strumenti per dare risposte coordinate e durature a bisogni che richiedono una presa in carico per un periodo di tempo lungo o indeterminato. La continuità assistenziale si compone di tre aspetti fondamentali:
  1. Continuità dell'informazione (informational continuity):
  2. Continuità gestionale (management continuity);

[15] http://www.agenas-buonepratiche-cp.it/survey/glossario.faces#cure

3. Continuità relazionale (relational continuity). (rif. Intesa CSR 25/7/2012).

- **CURE DI FINE VITA**: Le cure di fine vita, parte integrante delle Cure Palliative, si riferiscono alle cure dell'ultima fase della vita, caratterizzata da segni e sintomi specifici, il cui pronto riconoscimento permette di impostare quei cambiamenti che sono necessari per riuscire a garantire ai malati una buona qualità del morire e ai familiari che li assistono una buona qualità di vita, prima e dopo il decesso del loro caro. Le cure di fine vita si caratterizzano per una rimodulazione dei trattamenti e degli interventi assistenziali in atto in rapporto ai nuovi obiettivi di cura.
- **CURE PALLIATIVE**: "L'insieme degli interventi terapeutici, diagnostici e assistenziali, rivolti sia alla persona malata sia al suo nucleo familiare, finalizzati alla cura attiva e totale dei pazienti la cui malattia di base, caratterizzata da un'inarrestabile evoluzione e da una prognosi infausta, non risponde più a trattamenti specifici" (rif. Legge 38/2010).
- **DIMISSIONE PROTETTA**: Modalità di dimissione concordata tra l'ospedale e i servizi sanitari e sociali territoriali per pazienti in condizioni di non autosufficienza o di incompleta stabilizzazione clinica, che richiedono, a domicilio o in assistenza residenziale, la continuazione delle cure mediche, infermieristiche, riabilitative e socio-assistenziali. (rif. Intesa CSR 25/7/2012).
- **EFFICACIA**: Capacità/grado di raggiungimento degli obiettivi prefissati. L'efficacia di un servizio si identifica con la sua capacità di raggiungere gli obiettivi che ne contraddistinguono il mandato. In sanità è la capacità di un intervento di migliorare gli esiti di una determinata condizione.
- **EFFICIENZA**: Capacità di ottimizzare l'uso delle risorse disponibili in vista dei risultati. Si realizza sia attraverso la capacità di ottenere i risultati attesi con il minor impiego di risorse, che quando da una data disponibilità di risorse si ottiene il massimo risultato possibile.
- **FRAGILITÀ**: Il concetto di "fragilità", molto utilizzato in ambito geriatrico, esprime, a livello individuale, "una condizione generale di elevato rischio di perdita dell'autonomia o situazione di instabilità fisica e sociosanitaria: si tratta di un fenomeno sindromico che coinvolge molti sistemi ed esita in una perdita totale o parziale della capacità dell'organismo di tendere all'omeostasi. Tale condizione è determinata dalla concorrenza di diversi fattori: biologici, psicologici e socioambientali che agendo in modo sinergico si amplificano e si perpetuano vicendevolmente" (Cfr. I vecchi, la città e la medicina, Trabucchi M. Bologna, Il Mulino, 2005). In forma più generale, si intende la condizione di fasce di popolazione a particolare rischio di peggioramento della salute, di perdita dell'autonomia, di solitudine, di impoverimento e di esclusione sociale.
  IMPRESA SOCIALE: Possono acquisire la qualifica di impresa sociale tutte le organizzazioni private, ivi compresi gli enti di cui al libro V del codice civile, che esercitano in via stabile e principale un'attività economica organizzata al fine della produzione o dello scambio di beni o servizi di utilità sociale, diretta a realizzare finalità di interesse generale, dotate dei requisiti di cui al Decreto Lgs. 24 marzo 2006, n. 155. Si considerano beni e servizi di utilità sociale quelli prodotti o scambiati nei settori di cui all'Art. 2, tra cui l'assistenza sociale, l'assistenza sanitaria e l'assistenza socio-sanitaria.
  L'organizzazione che esercita un'impresa sociale destina gli utili e gli avanzi di gestione allo svolgimento dell'attività statutaria o ad incremento del patrimonio.
  INFORMATION AND COMMUNICATION TECHNOLOGY (ICT): Le tecnologie dell'informazione e della comunicazione sono l'insieme dei metodi e delle tecnologie che realizzano i sistemi di trasmissione, ricezione ed elaborazione di informazioni (tecnologie digitali comprese).
- **INDICATORE**: Caratteristica qualitativa (confrontabile) o quantitativa (misurabile) di un oggetto o di un fenomeno che su questi consente di inferire (costruire ipotesi, dare giudizi). Il risultato dell'osservazione della caratteristica in questione, sia essa uno stato o un evento, definisce il "valore" o la misura dell'indicatore. Gli indicatori sanitari e gli indicatori sociali misurano aspetti rilevanti e danno indirettamente un indizio di conoscenza su altri aspetti più complessi e più

difficilmente misurabili.

- **LIVELLI ESSENZIALI DI ASSISTENZA – LEA**: L'insieme delle prestazioni e dei servizi che il SSN è tenuto a fornire a tutti i cittadini, gratuitamente o dietro pagamento di una quota di partecipazione (ticket), con le risorse pubbliche raccolte attraverso la fiscalità generale.
  Le prestazioni e i servizi inclusi nei LEA rappresentano il livello "essenziale" garantito a tutti i cittadini e risulta a discrezione delle Regioni garantire, con risorse proprie, servizi e prestazioni ulteriori rispetto a quelle incluse nei LEA.
- **LONG TERM CARE**: (Cure di lungo termine). I sistemi sanitari odierni interessati da un lungo processo di progressiva specializzazione dei servizi ospedalieri e orientati verso un aumento della capacità di risposta ad emergenze cliniche, tendono ad evitare pazienti con necessità di cure a lungo termine e a bassa complessità o a basso contenuto sanitario. Considerato però che si sta registrando un progressivo aumento delle problematiche legate alla disabilità e alle malattie croniche, che determinano una crescente domanda di servizi di assistenza, si presenta per l'appunto il problema dell'assistenza a lungo termine (domiciliare o residenziale) e di conseguenza di organizzare e gestire modelli di "long-term care" in ambienti sempre più professionali. Si tratta di sistemi di cura per loro natura sociosanitari in quanto forniscono risposte a bisogni di tipo medico e di tipo socioassistenziale.
- **MALATO**: "Per malato si intende la persona affetta da una patologia ad andamento cronico ed evolutivo, per la quale non esistono terapie o, se esse esistono, sono inadeguate o sono risultate inefficaci ai fini della stabilizzazione della malattia o di un prolungamento significativo della vita, nonché la persona affetta da una patologia dolorosa cronica da moderata a severa" (def. Legge 38/2010).
- **MEDICI E INFERMIERI DEDICATI E ÉQUIPE SPECIALIZZATE**: Per dedicati si intendono professionisti che impiegano almeno il 51% del proprio impegno orario (in ambito assistenziale) all'interno dell'équipe di Cure Palliative domiciliari. Il criterio di specializzazione prevede la presenza all'interno dell'équipe di almeno l'80% di medici specializzati in Ematologia, Geriatria, Malattie Infettive, Medicina Interna, Neurologia, Oncologia, Pediatria, Radioterapia, Anestesiologia e rianimazione o i medici con esperienza almeno triennale nel campo delle Cure Palliative. (rif. Legge n.38/2010).
- **MEDICINA GENERALE**: La Medicina generale è l'insieme delle cure fornite da medici che seguono uno specifico training formativo, esperti nel primo contatto generale con i pazienti, che affrontano per ogni singolo paziente la molteplicità dei suoi problemi di salute e si occupano della malattia al suo insorgere, quando ancora la sintomatologia non si è espressa interamente e non è diagnosticata e durante tutto il suo sviluppo. Fornisce anche ai pazienti una guida al sistema sanitario per ottenere una cura adeguata con il coordinamento dei diversi servizi sanitari, e promuove l'effettiva comunicazione con i pazienti, incoraggiando il ruolo del paziente come "partner" nella cura. La stessa include la promozione della salute, la prevenzione delle malattie, il mantenimento della salute, il counseling, l'educazione alla salute, la diagnosi e il trattamento di malattie acute e croniche in diverse sedi sanitarie (dallo studio alle cure domiciliari).
- **MONITORAGGIO**: Sistema di rilevazioni ripetute e continuative di un fenomeno (con raccolte di dati e di indicatori pertinenti) per seguirne l'andamento nel tempo, identificare potenziali problemi, per segnalare l'eventuale superamento di soglie di attenzione o di allarme, per assicurare l'attuazione di progetti e il miglioramento continuo.
- **ONP**: Acronimo di Organizzazione Non Profit. In questa categoria rientrano differenti tipi di organizzazioni private che operano senza fini lucrativi con finalità solidaristiche, ad esempio: le organizzazioni non governative (L 49/1987), le organizzazioni di volontariato (L. 266/1991),

le cooperative sociali (L. 381/1991), le organizzazioni non lucrative di utilità sociali (D lgs 460/1997), le fondazioni e le associazioni di promozione sociale (L. 383/2000).

- **OUTCOME**: Esiti degli interventi sanitari o sociali. Le misure di outcome si differenziano dai prodotti/output perché riguardano l'efficacia degli interventi, gli effetti sulla salute dell'individuo o su altri importanti risultati attesi (es. grado di autonomia, aspetti relazionali, ecc).
- **PAI**: Acronimo di Piano Assistenziale Individuale È un progetto assistenziale che viene redatto in modo condiviso dall'équipe multidisciplinare e multiprofessionale di Cure Palliative, a seguito di un'attenta analisi e di una valutazione dei bisogni globali della persona. Il PAI riporta i problemi, la valutazione multidimensionale, gli obiettivi terapeutico-assistenziali, e il monitoraggio nel tempo. Il PAI è un progetto dinamico, aggiornato in funzione delle necessità che possono di volta in volta emergere, formulato in collaborazione con la famiglia e l'équipe di cura. La presa in carico è: globale, estesa all'intero percorso, trasversale alle unità operative, continua, stabile, con la partecipazione nelle scelte terapeutiche del malato e dei familiari.
- **PERCORSI ASSISTENZIALI (SOCIOSANITARI)**: Un percorso assistenziale (care pathway) è un intervento complesso per l'assunzione di decisioni condivise e per l'organizzazione di processi di assistenza per un gruppo di pazienti ben identificato, da svolgersi in un arco di tempo definito.Lo scopo dei percorsi è di aumentare la qualità dell'assistenza nel suo continuum, migliorando gli esiti per i pazienti, promuovendo la sicurezza, accrescendone la soddisfazione ed ottimizzando l'uso delle risorse.
- **PRESA IN CARICO**: È un processo, un insieme di azioni, percorsi, strategie di aiuto, sostegno, cura che il servizio sanitario e sociale mettono in atto per rispondere a bisogni complessi e che richiedono un'assistenza continuativa o prolungata nel tempo coinvolgendo diverse professionalità. La "presa in carico" è legata alla "complessità" dei bisogni, della domanda, della valutazione dei bisogni e dell'offerta. La complessità richiede unitarietà di azioni nei diversi livelli di intervento (tra soggetti istituzionali; tra soggetti professionali; tra i diversi attori che operano nel contesto socio-ambientale: famiglia, ambiente sociale, comunità). La complessità richiede continuità tra i bisogni, espressi da una domanda, e le risposte rappresentate dall'offerta di servizi; di risposte modulate nella loro gradualità e modulate nel tempo.
- **PROGRAMMAZIONE SOCIOSANITARIA (REGIONALE E LOCALE)**: Il metodo della programmazione pluriennale costituisce un solido principio fondamentale della materia "tutela della salute" nonché uno degli elementi qualificanti del SSN, in grado di orientare e coordinare gli obiettivi, l'attività e le risorse dei diversi livelli istituzionali coinvolti nel garantire la tutela della salute; la programmazione, infatti, abbraccia trasversalmente sia il livello statale, sia quello regionale, giungendo sino al livello aziendale e infraaziendale.
- **RETE LOCALE DI CURE PALLIATIVE**: La Rete Locale di Cure Palliative è una aggregazione funzionale ed integrata delle attività di Cure Palliative erogate in ospedale, in Hospice, al domicilio e in altre strutture residenziali, in un ambito territoriale definito a livello regionale. La gestione e il coordinamento della Rete Locale di Cure Palliative è affidata a una Struttura Organizzativa, specificamente dedicata e formata da figure professionali con specifica competenza ed esperienza ai sensi dell'Articolo 5, Comma 2, Legge 38/2010 individuate tra quelle operanti presso le strutture erogatrici accreditate. La Struttura Organizzativa di Cure Palliative dell'Azienda Sanitaria: 1. garantisce l'accoglienza, la valutazione del bisogno e l'avvio di un percorso di Cure Palliative, assicurando la necessaria continuità delle cure, la tempestività della risposta e la flessibilità nell'individuazione del setting assistenziale appropriato 2. garantisce la continuità delle Cure Palliative attraverso l'integrazione fra l'assistenza in ospedale, l'assistenza in Hospice e l'assistenza domiciliare di base e specialistica 3. attiva il monitoraggio della qualità delle cure attraverso l'analisi dei flussi informativi e degli indicatori ministeriali, verifica il

rispetto, da parte dei soggetti erogatori di Cure Palliative operanti nella Rete, dei criteri e degli indicatori previsti dalla normativa vigente 4. effettua il monitoraggio quantitativo e qualitativo delle prestazioni erogate, verificandone anche gli esiti ed i relativi costi 5. promuove ed attua programmi obbligatori di formazione continua rivolti a tutte le figure professionali operanti nella Rete, attraverso il conseguimento di crediti formativi su percorsi assistenziali multidisciplinari e multiprofessionali. Tale formazione si svolge preferenzialmente attraverso progetti di audit clinico e di formazione sul campo.
(rif. Legge 38/2010, Accordo CSR 16/12/2010, Parere espresso dal Consiglio Superiore di Sanità, Sezione I, su "Linee guida per la promozione, lo sviluppo e il coordinamento degli interventi regionali nell'ambito della rete di cure palliative e della rete di terapia del dolore", Intesa CSR 25/07/2012, Parere espresso dal Consiglio Superiore di Sanità sullo schema di Accordo per l'istituzione della disciplina in "Cure Palliative", Accordo 03/02/2013, Decreto 22/02/2007, Intesa CSR 19/02/2014).

- **SIMULTANEOUS CARE**: Le cure simultanee nel malato oncologico rappresentano un modello organizzativo mirato a garantire la presa in carico globale attraverso un'assistenza continua, integrata e progressiva fra terapie oncologiche e Cure Palliative quando l'outcome non sia principalmente la sopravvivenza del malato
- **SOSTEGNO O SUPPORTO ALLA FAMIGLIA**: Attività, azioni, interventi, comportamenti formali o informali, organizzati e finalizzati alla soddisfazione dei bisogni assistenziali dei familiari (caregiver) nel fornire una cura ottimale al malato in fase avanzata di malattia. Il supporto dato da professionisti, familiari e amici, può aiutare i familiari che si fanno carico del malato ad incrementare le proprie capacità di rispondere alle richieste di cura. L'obiettivo del supporto è rendere i familiari in grado di mantenere ad un buon livello il comfort del malato e la qualità di vita, e prevenire o minimizzare nei familiari caregiver lo stress non necessario.
- **SOSTEGNO PSICOLOGICO**: Sostegno specifico riguardante la dimensione relazionale, affettiva, emozionale, cognitiva. È finalizzato alla soddisfazione di bisogni complessi (es. preparazione alla morte del familiare, gestione dell'ansia).
- **SOSTEGNO SPIRITUALE**: Attività che ha come principale ed esplicito obiettivo quello di aiutare i familiari della persona malata ad esprimere i "bisogni spirituali" e trovare risposte e risorse adeguate per lenire la sofferenza derivante dalla pressione esercitata da tali bisogni: trovare un senso alla propria esistenza, alla propria limitatezza, alla sofferenza, alla morte; alla perdita della persona cara; perseguire e/o realizzare convinzioni e valori profondi (es. trascendenza; amore; riconciliazione con il familiare malato in fase terminale, con se stessi, con Dio o con la propria vita); rispettare ed adempiere precetti, pratiche e rituali legati alla propria religione, culto, fede. Le attività di assistenza spirituale possono prevedere, anche se non necessariamente, il coinvolgimento e l'azione diretta di operatori con ruoli dedicati come: l'"assistente spirituale"", il sacerdote, il ministro di culto, la "guida spirituale laica", ecc. (Cfr. "Spiritual care in palliative care: working towards an EAPC taskforce", European J. of Pall. Care, 18(2), 2011; Puchalski M.D. et al., "Improving the Quality of Spiritual Care as a Dimension of Palliative Care", J. of Pall. Care, 12(10), 2009; Raccomandazioni della SICP sulla sedazione terminale/sedazione palliativa, 2007, pp.28-32
- **TERAPIA DI SUPPORTO**: La terapia di supporto è parte integrante delle cure oncologiche e comprende tutti i trattamenti che hanno come obiettivo quello di prevenire e gestire gli effetti collaterali legati alle terapie oncologiche, allo scopo di ottimizzare la prevenzione e il controllo dei sintomi fisici, funzionali, psichici e della sofferenza sociale e spirituale della persona e del sostegno alla famiglia, laddove l'outcome sia principalmente la sopravvivenza.
- **UCP DOMICILIARI**: Acronimo Unità di Cure Palliative domiciliari: le Cure Palliative domiciliari,

nell'ambito della rete locale di assistenza, sono costituite da un complesso integrato di prestazioni sanitarie professionali di tipo medico, infermieristico, riabilitativo e psicologico, oltre che da prestazioni sociali e tutelari, nonché di sostegno spirituale, a favore di persone affette da una patologia ad andamento cronico ed evolutivo, per la quale non esistono terapie o, se esse esistono, sono inadeguate o inefficaci ai fini della stabilizzazione della malattia o di un prolungamento significativo della vita. Tale livello viene erogato dalle Unità di Cure Palliative domiciliari (UCP) che garantiscono sia gli interventi di base, coordinati dal medico di medicina generale, sia interventi di équipe specialistiche tra loro interagenti in funzione della complessità che aumenta con l'avvicinarsi della fine della vita, nonché la pronta disponibilità medica sulle 24 ore, anche per la necessità di fornire supporto alla famiglia e/o al care-giver. Gli interventi di base garantiscono un approccio palliativo attraverso l'ottimale controllo dei sintomi e una adeguata comunicazione con il malato e la famiglia. Queste cure sono erogate da medici e infermieri con buona conoscenza di base delle Cure Palliative. Le cure richiedono interventi programmati in funzione del progetto di assistenza individuale. Gli interventi di équipe specialistiche multiprofessionali dedicate sono rivolti a malati con bisogni complessi, per i quali gli interventi di base sono inadeguati; richiedono un elevato livello di competenza e modalità di lavoro interdisciplinare. In relazione al livello di complessità, legato anche all'instabilità clinica e ai sintomi di difficile controllo, vanno garantite la continuità assistenziale, interventi programmati ed articolati sui sette giorni, definiti dal progetto di assistenza individuale. (rif. Legge 38/2010, Intesa CSR 25/7/2012)

- **VALUTAZIONE (DEI SERVIZI SOCIOSANITARI)**: Espressione di giudizi di valore nei confronti di "oggetti" in base a criteri determinati, facendo riferimento ad obiettivi prefissati o comunque a livelli attesi di risultati.
  Si tratta di un elemento fondamentale di ogni sistema organizzato, in quanto consente di misurare per gestire/migliorare/correggere/innovare/motivare.
- **VALUTAZIONE MULTIDIMENSIONALE**: Parte fondamentale del processo di presa in carico globale della persona e si configura come un'operazione dinamica e continua che segue il paziente nel suo percorso. Si tratta del momento valutativo che esplora le diverse dimensioni della persona nella sua globalità, ovvero la dimensione clinica, la dimensione funzionale, la dimensione cognitiva, la situazione socio-relazionale-ambientale. La multidimensionalità della valutazione scaturisce dalla complessità e dalla globalità dei bisogni afferenti alla persona anziana e/o non autosufficiente. (rif. Intesa CSR 25/7/2012)
- **VOLONTARIATO E ASSOCIAZIONISMO**. VOLONTARIATO: "Attività prestata in modo personale, spontaneo e gratuito, senza fini di lucro anche indiretto ed esclusivamente per fini di solidarietà" (L. n. 266/1991). Ruoli del volontariato, secondo Marsico, sono: di individuazione dei bisogni emergenti, di anticipazione nella risposta a bisogni emergenti, di stimolo e contatto delle istituzioni pubbliche a tutela dei diritti dei cittadini, di integrazione dei servizi esistenti, pubblici e privati, di formazione della cultura della solidarietà, e delle reti informali della solidarietà di base. Il volontariato può essere organizzato o no (individuale, familiare, informale), ed opera in forma libera, gratuita, spontanea.
  Un'ASSOCIAZIONE è l'unione organizzata di più persone con finalità comuni (De Mauro) in cui sono precisati ed organizzati i legami ed i vincoli tra gli associati; nell'associazionismo sociale o di promozione sociale le finalità non hanno comunque natura commerciale. Possono assumere la denominazione di associazione di promozione sociale: associazioni riconosciute e non riconosciute, movimenti, gruppi e loro coordinamenti e federazioni.

Redazione a cura di **G. Scaccabarozzi**

Hanno collaborato alla realizzazione del documento: **E. Amodio, F. Azzetta, F. Canzani, P. Civillini, F. Limonta, F. Lombardi, P. Lora Aprile, P. Lovaglio, L. Manfredini, C. Peruselli, L. Piva, D. Valenti, G. Ventriglia**

Hanno collaborato: **E. Colombo, M. Crippa, G. Pellegrini**

Progetto grafico a cura di **C. Beretta**

Stampato presso: **Tipolitografia Trabella S.a.s.**

Fondazione Floriani, Fondazione G. Berlucchi Onlus e Fondazione Maruzza Lefebvre D'Ovidio Onlus ringraziano **IMPACT proactive**, per la condivisione e la realizzazione della Conferenza di Consenso.

Realizzato nel Settembre 2015
La riproduzione e divulgazione, anche parziale, del documento è vietata senza autorizzazione