



Dall'individuazione precoce dei bisogni di cure palliative nel paziente adulto, al piano di cura personalizzato

Proposta di criteri condivisi
per la Rete Regionale Toscana
di Cure Palliative per l'adulto

Indice

Crediti	2
1. Introduzione	4
1.1. Le transizioni in atto nei Paesi ad alto/medio reddito	4
1.2. Il bisogno di cure palliative nella popolazione adulta	6
1.3. La complessità come paradigma di indicazione dei livelli assistenziali in cure palliative	7
1.4. I livelli assistenziali nelle cure palliative dell'adulto	8
Approccio palliativo (AP)	8
Cure condivise (CC) o Shared care (SC)	10
CP Specialistiche (CPS)	11
1.5. La valutazione degli outcome in cure palliative	11
2. Obiettivi	14
3. Materiali & metodi	15
4. Identificazione precoce dei bisogni di CP	17
Gli strumenti in sintesi	19
4.1. Identificazione dei bisogni di CP in Pronto Soccorso	19
5. Diagnosi della complessità in cure palliative	22
Lo strumento in sintesi	24
5.1. Assegnazione di un codice di identificazione del malato	25
6. Valutazione multidimensionale (VMD)	27
Gli strumenti in sintesi	31
6.1. La VMD nell'anziano fragile	31
6.2. Criteri per hospice	32
7. Stima prognostica in CP	36
Gli strumenti in sintesi	38
8. Elaborazione del PAI-CP	40
9. Software regionale per le CP	42
10. I passi successivi...	44
11. Il core di criteri e strumenti proposti per le CP in Regione Toscana	46

Crediti

Memברי del Gruppo di Lavoro multidisciplinare

Nominativo	Professione	Ente di appartenenza
Filippo Canzani (Coordinatore)	Medico	AUSL Toscana Centro Firenze
Barbara Bedina	Infermiere	AUSL Toscana Nord Ovest Livorno
Elena D'imporzano	Medico	AUSL Toscana Nord Ovest Livorno
Silvia Leoni	Medico	Fondazione ANT Firenze
Sandra Niccolini	Infermiere	AUSL Toscana Centro Empoli

Estensori del documento

dr Filippo Canzani, dr.ssa Elena D'Imporzano

Progetto promosso da

Società Italiana di Cure Palliative (SICP)



Si ringraziano il dr Luciano Orsi, dr Carlo Peruselli e dr Simone Veronese per la supervisione e collaborazione

1. Introduzione

1.1. Le transizioni in atto nei Paesi ad alto/medio reddito¹

Secondo quanto riportato nel 2009 da un articolo pubblicato sulla rivista *Lancet*, (1) l'aspettativa di vita degli abitanti dei paesi ad elevato sviluppo economico è aumentata dai 49 anni degli inizi del XX Secolo ai 79 anni nel 2000, secondo una curva di incremento di 2.5 anni in più ogni 10 anni. Si prevede che, rispetto al 2013, la proporzione delle persone con età maggiore o uguale a 60 anni raddoppierà nel mondo entro il 2050 e che il numero assoluto di queste persone triplicherà. Il numero stimato dei centenari passerà dagli 441.000 nel 2013 a 3.4 milioni nel 2050. (2) I cambiamenti demografici in atto stanno condizionando profondi cambiamenti epidemiologici, legati al progressivo e crescente invecchiamento della popolazione; questi cambiamenti provocheranno un grande incremento dell'incidenza delle patologie croniche-degenerative, spesso ad evoluzione fatale. In anni recenti, c'è stato uno iato relativo all'aumento del numero dei morti, dovuto all'incremento dell'aspettativa di vita nella popolazione generale. Nei prossimi anni questa situazione terminerà e il numero dei morti aumenterà progressivamente.

Questi cambiamenti hanno già oggi importanti implicazioni per lo sviluppo delle cure palliative (di seguito CP), ed altre ne avranno in futuro; (3) le persone anziane rappresentano oggi più dei due terzi di tutti i pazienti assistiti dai servizi specialistici di CP. Negli Stati Uniti, (4) questi cambiamenti stanno già producendo modifiche molto significative nella composizione degli *hospice users*. Negli anni '90, la percentuale di *hospice users* con M. di Alzheimer era 1.1%, nel 2014 questa percentuale era cresciuta fino al 14.8%; gli *hospice users* con cancro erano il 75.6% nel 1992, il 35.6% nel 2014. Secondo David Currow "... è necessario prevedere nuovi paradigmi di intervento per le CP in una situazione demografica ed epidemiologica in costante transizione. Le persone anziane o molto anziane oggi vivono lunghi periodi della propria vita con malattie croniche complesse; un'attenzione particolare deve essere posta al riconoscimento delle fasi di passaggio da una relativa stabilità al momento nel quale queste malattie sviluppano un andamento progressivo e instabile che porterà alla morte". (3)

¹ I capitoli da 1.1 a 1.4 sono tratti in gran parte dal documento "Complessità e Reti di Cure Palliative", Gruppo di lavoro intersocietario SICP-FEDCP, coordinato dal dr Luciano Orsi e Luca Moroni. 2020.

Le condizioni di salute, la qualità della vita e quindi i bisogni assistenziali sono fortemente influenzati da determinanti di carattere economico e sociale in evoluzione nel nostro Paese. La relazione tra lo stato socio-economico e salute a livello individuale è stata approfonditamente analizzata attraverso studi comparativi europei che hanno dimostrato la presenza di eccessi significativi di mortalità tra le persone più svantaggiate rispetto a quelle più avvantaggiate, in tutti i Paesi esaminati e indipendentemente dall'indicatore sociale utilizzato. Analogamente alla mortalità, la morbosità risulta più alta tra le persone di più bassa posizione socio-economica, comunque sia misurata. (5, 6) A questo quadro si affianca anche un accesso ridotto alla prevenzione e all'assistenza specialistica da parte delle persone più svantaggiate. (7, 8) In Italia la situazione risulta sovrapponibile a quella degli altri paesi dell'Europa occidentale. I dati nazionali delle indagini ISTAT confermano infatti la presenza di disuguaglianze di salute su tutte le dimensioni considerate e per qualsiasi indicatore di posizione socio-economica. La stratificazione sociale è responsabile delle disuguaglianze nell'esposizione e nella vulnerabilità all'effetto dei fattori di rischio materiali, ambientali, comportamentali e limitazioni di accesso a cure appropriate; allo stesso tempo la stratificazione sociale aumenta la vulnerabilità alla malattia. Ognuno di questi meccanismi è una potenziale porta di ingresso per le politiche socio-sanitarie di contrasto. L'ISTAT misura una differenza di longevità tra persone con alto e basso livello di istruzione di 1,5 anni per le donne e 3,1 anni per gli uomini. (9, 10) In un contesto di crescente disoccupazione, di diminuzione del potere d'acquisto per le famiglie e di alti indici di povertà, il 30,2% delle persone di oltre 65 anni con risorse economiche scarse o insufficienti dichiara di stare male o molto male. (11) Secondo i dati forniti dall'ISTAT nel 2017 circa 5 milioni di individui (l'8,3% della popolazione residente) si trovano in situazione di povertà assoluta, in aumento rispetto al 7,9% del 2016 e al 3,9% del 2008. (12)

Assistiamo inoltre in Italia ad un costante declino demografico: a gennaio 2018 l'Italia contava circa 60,5 milioni di residenti, con un'incidenza della popolazione straniera dell'8,4% e perde ogni anno circa 100.000 abitanti. Cambia la composizione familiare: dal 2015 i matrimoni hanno ripreso ad aumentare (oltre 4 mila unità in più rispetto all'anno precedente) e la tendenza si è accentuata nel 2016 (+9 mila) ma le separazioni e i divorzi sono in forte crescita. Alcuni indicatori inoltre delineano una famiglia sempre meno capace di assistenza le persone anziane e malate: (10, 12)

- ad oggi, quasi una famiglia su tre è costituita da una sola persona e il numero medio di componenti per famiglia è passato da 3.35 nel 1971 a 2.4 nel 2011;
- si diventa genitori sempre più tardi. L'età media alla nascita del primo figlio per le donne è di 31 anni nel 2016, in continuo aumento dal 1980 quando era di 26 anni;
- la maggior parte delle donne over 75 vive sola (51%), mentre il 58% degli uomini over 75 è a carico delle mogli anziane;

- i giovani lasciano la famiglia; nel decennio si assiste a saldi nettamente negativi per tutte le aree del Mezzogiorno verso le città del Nord.

L'aumento della sopravvivenza, il contrarsi del numero di nascite, il rallentamento della crescita della componente straniera, l'aumento dell'instabilità coniugale e la riduzione dell'ampiezza familiare hanno dunque profondamente modificato la dimensione, la struttura e la consistenza della rete sociale e familiare, impattando sui ruoli degli attori che la compongono e sulle loro interconnessioni.

A fronte di tali cambiamenti, risulta fondamentale che i modelli organizzativi dei sistemi socio-sanitari garantiscano a tutti i cittadini adeguati standard di salute, con una particolare attenzione alle situazioni di disuguaglianze sociali di salute. (12, 13)

1.2. Il bisogno di cure palliative nella popolazione adulta

Negli ultimi anni numerosi studi a livello internazionale si sono proposti di valutare il bisogno di CP nella popolazione generale; la misurazione di questo dato è naturalmente fondamentale per una corretta programmazione ed organizzazione degli interventi volti a dare una risposta a questi bisogni.

Negli anni '90, Irene Higginson (14) condusse uno dei primi studi sui bisogni di CP nella popolazione, includendo i morti per cancro e per sei gruppi di patologie non oncologiche, moltiplicando la numerosità di questi gruppi di pazienti per la prevalenza dei sintomi presenti in ciascuna delle condizioni patologiche. In questo primo studio, erano tuttavia sottovalutate molte patologie non oncologiche ed in particolare i bisogni dei malati con demenza. Nel 2012, Gomez-Batiste et al. (15) hanno stimato un bisogno di CP presente nel 75% di tutti i morti/anno, includendo tutte le patologie croniche ad andamento evolutivo e a prognosi limitata. Nel 2014, Murtagh et al. (16) hanno stimato un bisogno di CP presente in una percentuale di morti/anno compresa fra il 69% e l'84%. Partendo dalle stime proposte in questi studi, altri Autori hanno cercato recentemente di analizzare la situazione dei bisogni di CP nel contesto di singoli Paesi europei e non, compresa l'Italia. Infine, due documenti prodotti e pubblicati in collaborazione con l'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) hanno ulteriormente definito una stima ormai sempre più attendibile dei bisogni di CP nella popolazione. Il *WHO-WPCA Atlas* sulle cure palliative (17) afferma che l'incidenza del bisogno nella popolazione può essere calcolata in Europa in circa 560 persone morte/anno ogni 100.000 adulti residenti; di questo numero complessivo di persone, sempre in Europa, il 60% è affetto da patologie diverse dal cancro e il 40% da patologie di origine neoplastica. Una recente pubblicazione di Xavier Gomez-Batiste e Stephen Connor, (18) definisce una stima di prevalenza, nella popolazione dei paesi ad elevato sviluppo economico, di pazienti con bisogni di CP, dell'1-1.4%. Viene anche definita una stima di prevalenza del bisogno di CP presente nel 40-65% delle persone assistite in strutture residenziali e del 40% dei malati ricoverati in ospedale.

Per quanto riguarda l'Italia, nel 2017 sono morte circa 647.000 persone (dati ISTAT), con un incremento del 5.1% rispetto all'anno precedente. La popolazione italiana è di 60 milioni e 494 mila residenti, di cui il 13.4% con età inferiore ai 15 anni e 52.388.000 adulti (dati ISTAT 2017). Considerando quanto descritto in precedenza, i dati stimati che si possono ricavare per lo scenario nazionale (naturalmente da adattare e ricalcolare per le singole Regioni) sono i seguenti: (10-13)

- prevalenza dei pazienti con bisogni di CP (popolazione adulta): 524.000 - 733.000 (1-1.4%);
- incidenza dei pazienti con bisogni di CP nel loro ultimo periodo di vita (popolazione adulta): 293.000 pazienti/anno (stima OMS - 560 ogni 100.000 residenti adulti). Di questi, il 60% con malattie diverse dal cancro e il 40% con cancro.
- incidenza dei pazienti con bisogni di CP nel loro ultimo periodo di vita (% rispetto al numero totale di morti/anno): 465.000 - 517.000 (72% - 80% del totale).

Si può quindi stimare, sulla base dei dati di letteratura, che ogni anno in Italia muoiono fra le 450.000 e le 500.000 persone adulte con bisogni di CP nel loro ultimo periodo di vita.

1.3. La complessità come paradigma di indicazione dei livelli assistenziali in cure palliative

E' noto come le CP iniziano a diffondersi in Italia a metà degli anni '80 e si strutturano in modo significativo nei primi anni 2000 (19) per rispondere alle esigenze del malato oncologico in fase terminale di malattia. Il modello organizzativo di riferimento è stata l'esperienza anglosassone basata sui programmi Hospice, intesi come servizi specialistici di tipo residenziale e domiciliare. Negli ultimi vent'anni il panorama epidemiologico è, come abbiamo visto, radicalmente cambiato: il decorso delle malattie oncologiche è sempre più prolungato, patologie neurologiche e demenze sono in crescita ed emergono più chiari bisogni di CP per molte altre patologie. (20, 21) In conseguenza dell'evoluzione epidemiologica e di una progressiva diffusione della cultura delle CP, nuovi modelli organizzativi e strumenti operativi si affacciano sul panorama nazionale e internazionale e alcune Regioni Italiane si avviano a sperimentare modelli sempre più strutturati in attuazione della Legge 38/10. (22, 23) I modelli più efficaci, che ambiscono ad assicurare le necessarie CP per una pluralità di patologie, per una ampia parte del decorso e in ogni luogo di cura, sono caratterizzati dai seguenti processi organizzativi:

- una differenziazione di setting e ambiti di erogazione delle cure caratterizzati da livelli di intensità assistenziale e *case mix* professionale collegati a differenti livelli di complessità dei bisogni;
- l'implementazione di reti regionali e locali di CP dotate di strutture di coordinamento capaci di integrare i nodi e gli attori del percorso di cura in tutte le fasi. La Rete deve promuovere

l'identificazione precoce dei malati, la valutazione dei bisogni, l'accesso a CP di qualità nel setting più idoneo e appropriato.

Tali modelli evidenziano la necessità di misurare il livello di complessità, in base ad una attenta valutazione multidimensionale, e orientare il malato verso il livello di intensità di CP più adeguato ai suoi bisogni. A livello internazionale vengono proposti tre livelli di complessità cui corrispondono differenti ruoli e responsabilità per le Unità di CP specialistiche e diversi livelli di erogazione. (24-26)

- **Bassa complessità:** caratterizza malati con bisogni di CP a minore complessità (ad es. in fase precoce di malattia e/o con un discreto livello di stabilità clinica). Per questi malati non è solitamente necessario l'intervento diretto di una équipe specialistica. Le CP sono fornite da personale "non specialistico" con competenze di base in CP.
- **Media complessità:** caratterizza malati ancora seguiti da medici/équipe non specialistiche di CP, con bisogni di complessità moderata che necessitano però delle competenze ed esperienze di una équipe specialistica di CP. Quest'ultima non opera una presa in carico globale ed esclusiva, ma si affianca agli operatori che seguono il malato per un percorso di cura condiviso (*shared care*).
- **Alta complessità:** caratterizza malati con bisogni complessi, coerenti con la necessità di una presa in carico di tipo intensivo e globale da parte di un'équipe specialistica dedicata di CP, pur potendo prevedere la necessità di coinvolgere il medico di medicina generale (MMG) o gli specialisti di riferimento per la patologia.

È possibile che il percorso di malattia comporti una bassa complessità dei bisogni fino al decesso del malato o che il decorso segua andamenti fluttuanti in corrispondenza di fasi di scompenso, acutizzazione dei sintomi o temporanee situazioni di fragilità o difficoltà familiare e/o sociale. Solitamente la complessità aumenta con il progredire della malattia e ciò comporta la necessità di periodiche rivalutazioni globali cui corrisponde un progressivo adeguamento del livello di intensità delle cure, del setting e delle professionalità coinvolte.

1.4. I livelli assistenziali nelle cure palliative dell'adulto

A partire dai tre gradi di complessità, si possono identificare livelli di intensità e tipologie corrispondenti di erogazione delle CP, che vengono classificati in tre macro-aree: approccio palliativo, cure condivise e CP specialistiche. Tutti e tre i livelli di erogazione si possono integrare all'interno della Rete Locale di Cure Palliative (RLCP). (13)

Approccio palliativo (AP)

L'approccio palliativo alle cure si basa su alcuni elementi fondamentali: (27)

- cura centrata sul malato e sulla sua famiglia e non sulla malattia, con la qualità di vita come obiettivo fondamentale;
- importanza di una relazione terapeutica basata su una comunicazione chiara, sincera e proporzionale rispetto all'evoluzione prognostica, per una pianificazione condivisa delle cure (PCC);
- grande attenzione alla valutazione ed al controllo dei sintomi di minore complessità, causa di sofferenza, ed una cura ed assistenza competenti fino agli ultimi momenti della vita.

L'approccio palliativo prevede la presa in carico dei pazienti da parte di professionisti con competenze di base in CP: MMG, specialisti di branca ospedalieri o delle Strutture Socio-sanitarie per anziani o disabili. Non prevede l'intervento diretto di équipe specialistiche di CP (salvo consulenze occasionali, richieste dai curanti che mantengono la responsabilità della cura).

Utenza: malati con patologia cronica degenerativa (oncologica e non oncologica) in progressione e relativi nuclei caregiver/familiari che, in ragione di una complessità limitata dei loro bisogni di CP, possono essere assistiti da personale sanitario con competenze di base in CP. Tale condizione potrebbe permanere per l'intero decorso della malattia, fino al decesso, o evolvere verso una maggiore complessità e pertanto comportare la necessità di un livello di presa in carico che coinvolga l'équipe specialistica di CP.

Finalità: attuare CP precoci/tempestive.

Setting coerenti con l'approccio palliativo sono:

- domicilio del malato;
- ospedale (in regime di ricovero o ambulatoriale, in coerenza con l'art. 38 dei LEA);
- strutture ambulatoriali extra-ospedaliere;
- RSA e RSD;
- istituti di pena o altri contesti di istituzionalizzazione.

Nel contesto delle cure domiciliari che rientrano nell'area dell'approccio palliativo il referente clinico è il MMG, che deve possedere una buona competenza in CP, al fine di garantire un ottimale controllo dei sintomi e una adeguata comunicazione con il malato e la famiglia; a tal fine può anche avvalersi di consulenze occasionali da parte dell'équipe specialistica. Analoghe competenze di base in CP devono essere conseguite dai professionisti sanitari di tutti gli altri setting di cui sopra.

In merito all'approccio palliativo, il ruolo della RLCP riguarda: la formazione del personale non dedicato, la definizione del processo di identificazione dei pazienti con bisogni di CP, la promozione della connessione con tutti gli altri nodi della Rete e la valutazione della qualità. È importante che le informazioni fondamentali relative ai malati identificati siano condivise all'interno della RLCP e con tutti i nodi delle reti sanitarie (vedi capitoli [5.1](#) e [9](#)).

Cure condivise (CC) o *Shared care* (SC)

Le CC/SC sono la risposta organizzativa considerata più appropriata per i pazienti con un livello intermedio di complessità dei bisogni del malato e del nucleo caregiver/familiari; sono caratterizzate dalla condivisione delle cure tra il medico/équipe che segue il paziente (MMG, specialista di branca) e l'équipe di CP. La pianificazione delle cure e gli obiettivi terapeutici sono condivisi con il malato e concordati tra una pluralità di professionisti sanitari che partecipano alla presa in carico, ciascuno con le proprie specifiche competenze e aree di intervento.

Il malato, assistito con il modello delle CC/SC, può:

- passare all'AP se i bisogni si riducono di complessità;
- rimanere in questo livello, se i bisogni rimangono stabili;
- accedere alle CP Specialistiche, se aumenta la complessità dei bisogni.

Utenza: malati con aspettativa di vita limitata e con un livello moderato di complessità dei bisogni di CP.

Finalità: CP precoci/tempestive

Setting coerenti con le CC/SC:

- RSA/RSD, gli Istituti di Pena o altri contesti di istituzionalizzazione, a supporto dell'équipe della struttura;
- ospedale: a supporto dell'équipe del reparto;
- ambulatorio ospedaliero: laddove la presa in carico è condivisa tra lo specialista di branca e l'équipe specialistica di CP;
- ambulatorio specialistico di CP: eroga attività di CP finalizzate alla gestione di problematiche cliniche, psico-relazionali, etiche. Si configura come *shared care* laddove vi sia un ruolo attivo, oltre che da parte del palliativista, da parte del MMG o dello specialista di branca;
- domicilio:
 - in consulenza a MMG, per pazienti che possono essere o non essere in carico ad un ADI;
 - in carico alla UCP domiciliare: le CP Domiciliari si configurano come *shared care* laddove il MMG svolga un ruolo attivo o vi sia una presenza significativa dello specialista di branca. Il [Piano di Assistenza Individualizzato](#) (PAI), redatto in accordo tra i professionisti sanitari coinvolti, in funzione dei bisogni multidimensionali rilevati, definisce il ruolo degli stessi. L'Unità di CP (UCP) assicura la valutazione dei bisogni e la costante coerenza del PAI con il livello di complessità.

CP Specialistiche (CPS)

Corrispondono ad un livello elevato di complessità dei bisogni del malato e del nucleo caregiver/familiari. La responsabilità delle cure è dell'équipe specialistica di CP. Il MMG e lo specialista di branca possono continuare a svolgere un ruolo finalizzato principalmente a favorire la continuità del percorso di cura e a supportare gli aspetti relazionali.

Utenza: malati con aspettativa di vita limitata e con un livello elevato di complessità dei bisogni di CP.

Finalità: CP che rispondano a bisogni complessi.

Setting coerenti con le CPS:

- hospice;
- domicilio: attraverso la presa in carico da parte di équipe di CP specialistiche, multidisciplinari e dedicate (UCP domiciliari);
- ambulatorio specialistico di CP.

1.5. La valutazione degli *outcome* in cure palliative

L'evoluzione delle CP fino ai giorni nostri, in cui sono riconosciute a livello legislativo, clinico ed organizzativo, come un diritto delle persone affette da patologie croniche, progressive e non guaribili, durante tutto il decorso della malattia in base alla evoluzione dei loro bisogni, richiede che vengano monitorati gli esiti degli interventi forniti come indicatore di qualità delle cure. (28)

L'evoluzione della disciplina delle CP impone, nell'ottica del monitoraggio della qualità dei servizi offerti, che vengano misurati gli esiti (*outcome*) degli interventi forniti ai pazienti e alle loro famiglie. Un *outcome* è definito come il cambiamento dello stato di salute di una persona che sia attribuibile ad un intervento clinico. (29) Per esempio, il miglioramento della qualità della vita di un paziente, il miglior controllo dei suoi sintomi fisici, della sofferenza esistenziale, dell'isolamento sociale sono da ritenersi degli *outcome*. Gli *outcome* quindi coincidono con gli obiettivi delle CP come risulta evidente dalla definizione dell'OMS. (30)

Uno strumento di misurazione di esito (Outcome Measure – OM) serve proprio per evidenziare questi cambiamenti e, di conseguenza, per valutare l'impatto che un sistema di cura provoca su questi aspetti. Esistono strumenti compilati dai pazienti stessi (*Patient Reported Outcome Measures – PROMs*), oppure compilati dallo staff o anche dai familiari-caregiver.

Questi strumenti hanno delle caratteristiche che devono essere tenute in considerazione affinché possano essere considerati validi ed affidabili nei risultati. Non è una buona idea costruirsi i propri PROMs perché si rischia di utilizzare strumenti che non misurano quello che veramente vogliamo misurare, o che non sono in grado di rilevare il cambiamento di un esito. I cambiamenti rilevati

devono essere significativi da un punto di vista clinico. Infine, essi devono essere brevi e facili da interpretare, perché non devono affaticare eccessivamente i malati fragili, né abusare del tempo dello staff curante, essendo questa una risorsa scarsa e preziosa.

D'altro canto abbiamo bisogno di strumenti validi e duttili che ci diano informazioni che possano servire a molteplici scopi: (28)

- misurare l'efficacia delle cure che forniamo;
- compilare dei piani di cura individuali (PAI) basati sui problemi principali dei pazienti e dei familiari;
- allocare i pazienti nei percorsi di cura adeguati (per esempio in CP di base o specialistiche);
- migliorare i percorsi della qualità delle cure attraverso processi di audit;
- analizzare il bisogno di risorse dei nostri team.

Bibliografia di riferimento

1. Christensen K. et al. "Ageing populations: the challenges ahead" Lancet 374:1196-1208.DOI: 10.1016/S0140-6736(09)61460-4
2. Pin S. et al. "Meeting the needs of the growing very old population: policy implications for a global challenge" Journal of aging and social policy 2016
3. Currow D.C. et al. "Population-based models of planning for palliative care in older people" Curr. Opin. Supp. Palliative care 2017;11
4. Aldridge M.D. et al. "Epidemiology and patterns of care at the end of life: rising complexity, shifts in care patterns and sites of death" Health Affairs 2017
5. Cavelaars AE, Kunst AE, Geurts JJ et al (1998), Morbidity differences by occupational class among men in seven European countries: an application of the Erikson-Goldthorpe social class scheme, J Epidemiol Commun H, 52 (4): 219-227
6. Dalstra JA, Kunst AE, Borrell C et al (2005), Socio-economic differences in the prevalence of common chronic diseases: an overview of eight European countries, Int J Epidemiol; 34:316-326
7. Mielck A, Kiess R, Stirbu I, Kunst AE (2007), Educational level and the utilization of specialist care: results from nine European countries, Eurothine Final Report, 456-470
8. Stirbu I, Kunst A, Mielck A, Mackenbach JP (2007), Educational inequalities in utilization of preventive services among elderly in Europe, Eurothine Final Report, 483-499
9. G Costa et al, Esistono misure valide dell'effetto della deprivazione socioeconomica del fabbisogno sanitario? Alcune indicazioni metodologiche per il Servizio sanitario nazionale italiano Deprivazione socioeconomica e fabbisogno sanitario, Politiche sanitarie, 12, 3, 2011
10. Osservatorio nazionale sulla salute nelle regioni italiane (università Cattolica) 2016 <https://www.osservatoriosullasalute.it>
11. Rapporto Annuale 2016 - La situazione del Paese <https://www.istat.it/it/archivio/185497>
12. Rapporto Annuale 2018 - La situazione del Paese <https://www.istat.it/it/archivio/214230>
13. Gruppo di lavoro SICP-FCP. Complessità e reti di cure palliative. RICP. 2020
14. Higginson I.J. "Health care needs assessment: Palliative and terminal care" Oxford Medical Press 1997
15. Gomez-Batiste X. et al. "Identifying needs and improving palliative care of chronically ill patients: a community-orientated, population-based, public health approach" Curr. Opin. Supp. Palliative care 2012;12:371-378

16. Murtagh F.E. et al. "How many people need palliative care? A study developing and comparing methods for population-base estimates" *Palliative Medicine* 2014;28;49-58
17. "WPCA-WHO Global Atlas of Palliative care at the end of life" 2014
18. Gomez-Batiste X. e Connors S. "Building Integrated palliative care programs and services" 2017
19. Amadori, Corli, De Conno, Maltoni, Zucco e altri, *Libro Italiano di Cure Palliative* Seconda edizione 2007
20. Currow DC, Phillips J, Agar M. Population-based models of planning for palliative care in older people. *Curr Opin Support Palliat Care* 2017;
21. Aldridge M.D. et al. "Epidemiology and patterns of care at the end of life: rising complexity, shifts in care patterns and sites of death" *Health Affairs* 2017
22. FCP, Normative Regionali. <http://www.fedcp.org/cure-palliative/normative-regionali.html>
23. FAVO, Decimo Rapporto sulla Condizione Assistenziale dei Malati Oncologici, capitolo 5. Cure palliative ed assistenza domiciliare: offerta, valore generato e modelli di intervento, pag 59-64
<https://www.favo.it/decimo-rapporto.html>
24. Currow DC, Phillips J, Agar M. Population-based models of planning for palliative care in older people. *Curr Opin Support Palliat Care* 2017;
25. "Palliative care service development guidelines" *Palliative Care Australia* 2018
https://palliativecare.org.au/wp-content/uploads/dlm_uploads/2018/02/PalliativeCare-Service-Delivery-2018_web-1.pdf
26. "Framework on Palliative Care in Canada" *Health Canada* 2018
<https://www.canada.ca/en/health-canada/services/health-care-system/reports-publications/palliative-care/framework-palliative-care-canada.html>
27. Sawatsky R. et al. "Conceptual foundations of a palliative care approach: a knowledge synthesis" *BMC Pall. Care* 2016;15:5
28. Veronese et al. La versione italiana di OACC: dalla valutazione dei bisogni alla pianificazione delle cure palliative. *Riv It Cure Palliative* 2020;22(3):147-158
29. Donabedian A. *Explorations in Quality Assessment and Monitoring: The Definition of Quality and Approaches to Its Assessment*. Volume I. Ann Arbor, MI: Health Administration Press; 1980
30. Sezione dedicata alle CP sul sito dell'OMS: <https://www.who.int/health-topics/palliative-care>

2. Obiettivi

Obiettivo del progetto è l'individuazione di criteri e strumenti, basati su robuste evidenze scientifiche e validati in italiano, che rappresentino il *core* di strumenti per la gestione della Rete Regionale Toscana di Cure Palliative (RRCP). Tali criteri devono risultare utili anche per la misurazione degli esiti, o *outcome*, raggiunti nelle singole assistenze o dai servizi nel loro complesso, al fine di valutare l'efficacia degli interventi nella RRCP e l'aderenza ai requisiti previsti dai regolamenti sull'accreditamento dei percorsi. Possono inoltre costituire una base comune ed omogenea di operatività da parte degli operatori afferenti alle Reti Locali di CP (RLCP), costituendo una sorta di "linguaggio comune", di minimo comune denominatore nella valutazione e gestione dei pazienti nei diversi livelli assistenziali.

Si precisa che il lavoro proposto vuole avere una valenza del tutto scientifica, fornendo informazioni, basate su dati di letteratura internazionale, che possano rivelarsi utili per i responsabili della governance dei percorsi di cure palliative in Regione Toscana.

Si auspica l'adozione di tali criteri e strumenti, in maniera progressiva là dove necessario e previa realizzazione di un programma condiviso di formazione all'uso (vedi [capitolo 10](#)), presso le RLCP della Regione Toscana, oltre all'inserimento degli stessi nel software regionale condiviso per le CP (vedi [capitolo 9](#)).

3. Materiali & metodi

Nell'ambito della Società Italiana di Cure Palliative sezione Toscana (SICP Toscana) è stato istituito un Gruppo di Lavoro multidisciplinare (di seguito indicato come GdL), costituito da medici ed infermieri afferenti alle RLCP della Regione Toscana, sia del sistema pubblico che del *no profit* convenzionato.

Il GdL ha lavorato attraverso un incontro online settimanale, dal 22 ottobre 2020 per sei settimane. E' stato scelto di lavorare tenendo conto del processo di approccio ed assistenza al paziente con bisogni di CP, come espresso da gran parte dell'attuale letteratura internazionale e indicato anche nei LEA. (1) Vengono quindi proposti criteri e strumenti atti a:

1. **identificare** precocemente i pazienti con bisogni di CP, nei diversi setting assistenziali;
2. **diagnosticare la complessità** per individuare il livello assistenziale di CP;
3. eseguire una **valutazione multidimensionale (VMD)** in diversi setting assistenziali;
4. stimare una **prognosi di sopravvivenza**;
5. elaborare un **Piano di Assistenza Individualizzato (PAI)**.

Sono stati inoltre individuati criteri utili per le liste di attesa per il ricovero in regime di Hospice, oltre che per valutare le prestazioni nella presa in carico domiciliare. L'insieme di tali criteri e strumenti possono rappresentare il *core* di valutazioni per la RRCP Toscana.

Per ciascuno dei punti succitati, è stata condotta una ricerca nella letteratura internazionale sugli strumenti esistenti rispondenti a quell'obiettivo; successivamente gli strumenti sono stati valutati in quanto possibilmente conformi al *National Consensus Project for Quality Palliative Care*² validati in italiano e confacenti alle realtà toscane di CP. (2, 3) E' stato anche tenuto conto della possibilità di inserire ciascun criterio nel software regionale per le CP (vedi [capitolo 9](#)).

² Si tratta di un tentativo di elaborazione di un modello educativo e valutativo, nato per promuovere la filosofia delle CP e per migliorare la qualità delle cure erogate. In tale modello vengono delineate le otto dimensioni che soddisfano la definizione di CP dettata dall'OMS e, per ogni dimensione indagata, sono state elaborate delle linee guida con lo scopo di indirizzare lo sviluppo di strumenti valutativi e fornire modelli operativi.

Bibliografia di riferimento

1. DPCM 12 gennaio 2017. Definizione e aggiornamento dei livelli essenziali di assistenza, di cui all'articolo 1, comma 7, del decreto legislativo 30 dicembre 1992, n. 502. 2017
2. National Consensus Project for Quality Palliative Care (2009). Clinical practice guidelines for quality palliative care, 2nd Ed. Pittsburg.
3. D'Angelo D et al. La valutazione nelle cure palliative. Strumenti validati in lingua italiana ad uso clinico e di ricerca. Il pensiero scientifico editore. ISBN 8849006675. 2020.

4. Identificazione precoce dei bisogni di CP

La difficoltà nell'identificazione appropriata e tempestiva dei pazienti con bisogni di cure palliative rappresenta uno dei principali ostacoli alla diffusione sia delle "Primary Palliative Care" (approccio palliativo) sia delle cure palliative specialistiche. (1, 2) Secondo l'OMS e i dati della più recente letteratura scientifica internazionale, il riconoscimento precoce dei bisogni di cure palliative offre la possibilità di migliorare la qualità delle cure e di favorirne la pianificazione anticipata. (3, 4) Il riconoscimento precoce dei pazienti con bisogni di cure palliative, che non necessariamente coincide con l'identificazione dei pazienti da affidare alle cure palliative specialistiche, dovrebbe invece aiutare tutti i clinici ad intervenire nel momento giusto affinché si possano integrare le cure palliative alle cure tradizionali già in atto, in qualsiasi contesto (ospedale, ambulatorio, RSA, domicilio). Il riconoscimento appropriato e precoce dei bisogni consente di offrire a tutti i pazienti i benefici delle cure palliative, attraverso la corretta gestione dei sintomi, la rimodulazione della terapia farmacologica, la comunicazione adeguata e la pianificazione anticipata e condivisa delle cure, nonché l'attenzione ai bisogni multidimensionali del paziente. Non solo, ma l'uso sistematico di strumenti di identificazione dei bisogni, permette anche di misurare la prevalenza del bisogno di CP nella popolazione afferente ai servizi socio-sanitari. (5-7)

I risultati di una recente revisione sistematica della letteratura rilevano che gli strumenti europei attualmente validati per il riconoscimento dei pazienti con bisogni di cure palliative sono (in grassetto quelli che il gruppo di lavoro ha deciso di proporre): (8)

- *Prognostic Indicator Guidance GSF* (PIG-GSF); (9)
- ***Supportive and Palliative Care Indicators Tool*** (SPICT™); (10)
- *Radboud Indicators for Palliative Care Need* (RADPAC); (11)
- ***Necesidades Palliativas*** (NECPAL CCOMS-ICO© tool). (12)

Lo **SPICT™** (allegato 1) è stato elaborato nel 2010 dal "Primary Care Research Group" dell'Università di Edimburgo e rappresenta una guida per aiutare i medici di assistenza primaria e gli specialisti ospedalieri nell'identificazione dei pazienti affetti da una o più patologie in fase avanzata, a rischio di peggioramento e morte. È uno strumento breve e di facile utilizzo, senza finalità prognostiche. Lo

SPICT™ non prevede l'uso della domanda sorprendente³ ed è composto da indicatori clinici che non necessitano di particolari indagini diagnostiche. Questi elementi lo rendono semplice nel suo utilizzo quotidiano. Tuttavia, per lo SPICT™ non esiste un punteggio attribuibile agli indicatori né un cut-off ufficialmente definito sugli indicatori generali e specifici per patologia. Lo SPICT™ è costituito da 4 parti essenziali: all'inizio vengono spiegati i tre principali obiettivi dello strumento (identificare i pazienti a rischio di peggioramento e morte, identificare i bisogni di cure palliative e pianificare il percorso di cura); nella seconda parte sono riportati i 6 indicatori generali di deterioramento delle condizioni di salute; nella terza parte sono riportati gli indicatori specifici per patologia; nella quarta parte sono riportate delle raccomandazioni utili da seguire per rivalutare il piano terapeutico-assistenziale in atto e per effettuare la pianificazione condivisa del percorso di cura. Questo strumento è disponibile nella sua versione validata in italiano, SPICT™-IT. (13)

Il **NECPAL CCOMS-ICO© tool** (allegato 2) è uno strumento spagnolo elaborato nel 2013 dal gruppo di lavoro dell'Istituto Catalano di Oncologia. Si tratta di uno strumento di valutazione quali-quantitativo, multifattoriale, non dicotomico. Nel NECPAL la domanda sorprendente costituisce un elemento discriminante per l'identificazione dei pazienti con bisogni di CP, così come la contemporanea positività di altri criteri clinici o di laboratorio, secondo i limiti e le indicazioni riportate nello strumento stesso. (12) Questo strumento propone dei *cut-off* di positività rispetto all'identificazione dei pazienti con bisogni di CP. E' già citato come strumento nell'allegato tecnico della Delibera Regionale 980/2018. (14) Sebbene esista una versione italiana, non è stato condotto alcuno studio di validazione. E' inoltre utile ricordare che lo strumento originario spagnolo, è coperto da Copyright. Per la fruizione nella sua versione italiana a scopi di ricerca, è da richiedere l'uso alla Fondazione Floriani (Milano), che ne detiene i diritti d'uso. Mentre per un utilizzo istituzionale, è bene tenere presente che i diritti d'uso dello strumento tradotto sono detenuti dall'Azienda che ha realizzato la *suite* di strumenti *InterRAI*, in cui il NECPAL è integrato nel modulo *InterRAI Palliative Care*⁴.

Per entrambi gli strumenti viene espresso con chiarezza che l'obiettivo è supportare i MMG e i clinici non specializzati in CP nella identificazione dei pazienti, non quello di definire i criteri per l'intervento di équipe specialistiche. Questi strumenti, inoltre, non consentono di valutare il livello di complessità dei bisogni; dovrebbero perciò essere utilizzati in associazione a strumenti di valutazione della complessità, che possano guidare il medico nella scelta del modello delle cure palliative più appropriato per il singolo paziente (vedi [capitolo successivo](#)).

³ Metodo validato in letteratura per la valutazione soggettiva prognostica. Il professionista deve porsi la domanda: "Sarei sorpreso se il paziente morisse entro X tempo?", dove X tempo è il *cut-off* che si decide di utilizzare (es.: 1 anno, 3 mesi, 3 giorni, ecc.).

⁴ <https://www.interrai.org/palliative-care.html>

Gli strumenti in sintesi

	SPICT™		NECPAL
<i>PROs</i>	<ul style="list-style-type: none">● Strumento agile, di rapida esecuzione.● Adatto a MMG, specialisti e in generale personale sanitario con minime nozioni di CP.● Utilizzo di indicatori clinici che non richiedono indagini diagnostiche particolari.● Non prevede l'uso della domanda sorprendente.● Validato in lingua italiana.● Di libero utilizzo.	<i>PROs</i>	<ul style="list-style-type: none">● Strumento agile, di rapida esecuzione.● Adatto a MMG, specialisti e in generale personale sanitario con minime nozioni di CP.● Utilizzo di indicatori clinici che non richiedono indagini diagnostiche particolari.● Prevede l'uso della domanda sorprendente.● Dotato di punteggi da attribuire.
<i>CONs</i>	<ul style="list-style-type: none">● Non dotato di punteggi da attribuire.	<i>CONs</i>	<ul style="list-style-type: none">● Tradotto, ma non validato in lingua italiana.● Protetto da Copyright. Diritti detenuti da un'Azienda italiana.

N.B.: La proposta avanzata dal GdL è che venga scelto uno dei due strumenti (e relativi criteri) ai fini dell'identificazione dei pazienti con bisogni di CP. Tale strumento sarebbe da promuovere, nel proprio utilizzo, soprattutto a livello delle cure primarie ed ospedaliere.

4.1. Identificazione dei bisogni di CP in Pronto Soccorso

Gli accessi in Pronto Soccorso (PS) di malati con bisogni di CP attestano le difficoltà e l'incapacità dei sistemi di cura ospedalieri e territoriali, nonché i limiti della rete locale di CP nell'identificazione e nel trattamento precoce di questi bisogni. Dimostrano altresì la necessità di utilizzare strumenti di valutazione specifici al fine di migliorare le capacità comunicative dei professionisti nell'intraprendere un confronto con il malato e i familiari circa l'erogazione di cure appropriate.

Una *review* del 2014 (15) afferma che i sistemi di emergenza-urgenza intercettano sempre più frequentemente pazienti con bisogni di CP, i quali ricevono interventi inappropriati a causa del mancato riconoscimento di questi bisogni. Il PS può rappresentare un'opportunità nell'identificazione dei bisogni di CP, permettendo l'attivazione tempestiva dei servizi della RLCP, attraverso l'utilizzo di strumenti di valutazione che riconoscano questi bisogni e migliorino la comunicazione di professionisti, pazienti e famiglie circa la proposta di una cura adeguata, di un percorso alternativo di accudimento e di accompagnamento alla morte. (16, 17)

Gli strumenti reperibili in letteratura, utili ai fini dell'identificazione dei bisogni di CP, per tutte le malattie croniche, risultano essere tre:

- *Criteria for Screening and Triaging to Appropriate Alternative care* (CriSTAL): identifica i bisogni di cure di fine vita già al momento del ricovero e incoraggia, tra infermieri e medici, lo sviluppo di competenze relative alla capacità di instaurare un dialogo con i pazienti e le famiglie sul fine vita; (18, 19)
- *Palliative Care Screening Tool* (PCST): valuta i bisogni di CP. A riguardo, la maggior parte dei sanitari concorda sul fatto che i malati risultati positivi allo screening per le CP in PS, necessitano di un tempestivo consulto una volta ammessi in ospedale ; (20)
- *Surprising Question* (SQ) "Domanda sorprendente" (già integrata nello strumento NECPAL): basandosi su un'impressione clinica generale e su una soggettività del professionista, permette il riconoscimento di bisogni di CP insoddisfatti, come confermato da alcuni studi di validazione condotti. (21-23)

Il CriSTAL, il PCST e la SQ sono strumenti che identificano i bisogni di CP e di fine vita tra i malati che accedono al PS, soprattutto nel caso in cui questo non sia avvenuto precedentemente. Questi strumenti non sono ancora stati validati in italiano (almeno i primi due, la SQ è ampiamente utilizzata in clinica ed affrontata in letteratura, oltre a costituire parte di diversi strumenti di valutazione), necessitano di essere testati su un più ampio campione di pazienti e la mancanza di studi più approfonditi rende, a oggi, impossibile un loro confronto. La loro analisi mette in evidenza la necessità di incoraggiare l'integrazione delle CP all'interno dei contesti ospedalieri, in particolare in PS, oltre che la valutazione precoce dei bisogni di CP a livello territoriale. L'utilizzo di questi strumenti consentirebbe ai professionisti di implementare le loro competenze comunicative rivolte alle persone assistite e al loro entourage familiare circa la decisione di sospendere le cure attive e di proporre percorsi appropriati di accompagnamento e di accudimento alla morte.

Bibliografia di riferimento

1. Murray SA, Firth A, Schneider N, Van den Eynden B, Gomez-Batiste X, Brogaard T 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. *Palliat Med.* 2015 Feb;29(2):101
2. Primary palliative care toolkit by the European Association of Palliative Care Taskforce in primary palliative care. Strumenti per lo sviluppo delle cure palliative primarie. Traduzione Italiana di C. Magnani e L. Surdo. Revisione a cura di C. Peruselli Link to: <https://www.eapcnet.eu/Portals/0/adam/Tables/zhqBXh5MfkOAEoqhXDcAtA/Col3/Italian%20translation-1.pdf>
3. Global Atlas of Palliative Care at the end of life. WHO January 2014 Link to: http://www.who.int/nmh/Global_Atlas_of_Palliative_Care.pdf last access Jan 2018

4. Strengthening of palliative care as a component of comprehensive care throughout the life course. Sixty-seven World Health Assembly WHA 67.19 24th May 2015.
5. Xavier Gómez-Batiste, et al. Recomendaciones para la atención integral e integrada de personas con enfermedades o condiciones crónicas avanzadas y pronóstico de vida limitado en Servicios de Salud y Sociales: NECPAL-CCOMS-ICO© 3.1. (2017)
6. Grbich C, Maddocks I, Parker D, et al. Identification of patients with non cancer diseases for palliative care services. *Palliat Support Care* 2005; 3(1): 5–14.
7. Gómez-Batiste X, Martínez-Muñoz M, Blay C, et al. Prevalence and characteristics of patients with advanced chronic conditions in need of palliative care in the general population: A cross-sectional study. *Pall Med* 2014; 28 (4): 302-311.
8. Maas EA, Murray SA, Engels Y, Campbell C. What tools are available to identify patients with palliative care needs in primary care: a systematic literature review and survey of European practice. *BMJ Support Palliat Care*. 2013 Dec;3(4):444-51
9. Clifford C, Thomas K, Armstrong-Wilson J. Going for Gold: the Gold Standards Framework programme and accreditation in primary care. *End Life J* 2016;6: e000028
10. Hight G, Crawford D, Murray SA, Boyd K. Development and evaluation of the Supportive and Palliative Care Indicators Tool (SPiCT): a mixed-methods study. *BMJ Support Palliat Care*. 2014 Sep;4(3):285-90
11. Thoonsen B, Engels Y, Van Rijswijk E, Verhagen S, Van Weel C, Groot M et al. Early identification of palliative care patients in general practice: development of Radboud indicators for Palliative Care Needs (RADPAC). *British Journal of General Practice*, September 2012 e625-631.
12. Gómez-Batiste X, Martínez-Muñoz M, Blay C, Amblàs J, Vila L, Costa X, Villanueva A, Espauella J, Espinosa J, Figuerola M, Constante C. 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 Support Palliat Care*. 2013 Sep;3(3):300-8.
13. <https://www.spict.org.uk/the-spict/spict-it/>
14. [Delibera Regione Toscana n. 980 del 3/9/2018](#) e suo allegato tecnico "Indirizzi attuativi della legge 22 dicembre 2017 n. 219: le disposizioni anticipate di trattamento e la pianificazione condivisa delle cure", approvato dall'Organismo Toscano per il Governo Clinico, con decisione n.6 del 20/07/2018 del Comitato Tecnico Scientifico.
15. Wong J, Gott M, Frey R, et al. What is the incidence of patients with palliative care needs presenting to the Emergency Department? A critical review. *Palliat Med* 2014; 28: 1197-1205.
16. Barchetti M. Cure palliative in Pronto Soccorso: si deve, si può. XI congresso nazionale SIMEU Roma 24-26 maggio 2018.
17. Zalenski RJ, Zimmy E. Sezione 26: Situazioni Particolari – Cure Palliative in: Tintinnalli JE, Stapczynski JS, Ma JO, et al. *Tintinnalli's Medicina di Emergenza-Urgenza. Una guida completa*. Padova: Piccin, 2018; pag. 2118-2122.
18. Williams M, Cardona-Morrell M, Stevens P, et al. Timing of palliative care team referrals for inpatients receiving rapid response services: a retrospective pilot study in a US hospital. *Int J Nurs Stud* 2017; 75: 147-53.
19. ACEM - Policy on end of life and palliative care in the emergency department. 2016.
20. Bowman J, George N, Barrett N, et al. Acceptability and reliability of a novel palliative care screening tool among emergency department providers. *Acad Emerg Med* 2016; 23: 694-702
21. Ouchi K, Jambaulikar G, George NR, et al. The "Surprise Question" asked of emergency physicians may predict 12-month mortality among older emergency department patients. *J Palliat Med* 2018; 21: 236-40
22. Downar J, Goldman R, Pinto R, et al. The "surprise question" for predicting death in seriously ill patients: a systematic review and meta-analysis. *CMAJ* 2017; 189: E484-493
23. White N, Kupeli N, Vickerstaff V, et al. How accurate is the "Surprise Question" at identifying patients at the end of life? A systematic review and meta-analysis. *BMC Med* 2017; 15: 1-14

5. Diagnosi della complessità in cure palliative

I Servizi Sanitari, anche quelli specialistici di CP, dovranno necessariamente modificarsi in rapporto ai cambiamenti sociali, demografici ed epidemiologici già descritti nell'introduzione, anche per quanto riguarda una parte delle loro competenze. I modelli finora messi in atto non sono in grado di far fronte a questi nuovi bisogni. Ad esempio, poiché la traiettoria di fine vita delle persone con demenza è spesso imprevedibile, i servizi specialistici dovrebbero intervenire per periodi molto lunghi e questo è insostenibile secondo i modelli organizzativi attuali. È necessario per i servizi specialistici integrarsi con gli altri servizi e concentrarsi sempre di più sui malati con i bisogni più complessi, sviluppare interventi modulati nel tempo e nell'intensità, intervenire in fase precoce cercando di comprendere meglio le preferenze dei malati e attivare una pianificazione anticipata delle cure per le fasi più avanzate di malattia. (1)

È realistico pensare che l'adozione diffusa e capillare di strumenti di identificazione del bisogno di cure palliative e di lettura della complessità, peraltro necessaria, genererà un progressivo aumento della domanda che va accompagnata con una maggiore flessibilità nei modelli di presa in carico. L'aumento della domanda, nei paesi con una maggiore tradizione di sviluppo di Reti integrate di cure palliative, supera le capacità di intervento esclusivo da parte dei servizi specialistici e questo *gap* è destinato ad aumentare nel futuro. (2, 3) La diffusione dell'identificazione precoce e di una corretta valutazione della complessità comporta peraltro un'adeguata presenza di Servizi Specialistici di Cure Palliative che possano assicurare sia l'erogazione di cure palliative per i malati con complessità elevate, sia la formazione dei MMG, degli specialisti ospedalieri e delle altre figure sanitarie implicate nella cura di questi malati, sia il controllo organizzativo della RLCP.

Nel nostro Paese, dopo l'approvazione della Legge 38/2010 e di alcuni importanti atti normativi definiti a livello regionale, è di fondamentale importanza, partendo dalla definizione dei bisogni di CP, riflettere in modo documentato e condiviso sul significato di "complessità" dei malati con bisogni di CP; questo è un passaggio necessario per permettere una programmazione efficiente ed appropriata delle attività dei Servizi Specialistici, secondo modelli ormai consolidati fatti propri anche a livello internazionale. La riflessione e la condivisione di cosa si intenda per "complessità" dei pazienti con bisogni di cure palliative può aiutare, ad esempio, a definire con maggiore chiarezza quali siano i

pazienti appropriati per un riferimento o meno alle CP specialistiche nel setting ospedaliero, quali sono i pazienti in cure palliative domiciliari per i quali è sufficiente, anche solo temporaneamente, un “approccio palliativo alle cure” di qualità, garantito da non specialisti, e quali siano i pazienti per cui è necessario attivare un percorso di cure palliative condivise o specialistiche.

Molti problemi che si incontrano quotidianamente nelle cure palliative sono complessi: possono essere difficili da comprendere, descrivere, trattare e comunque spesso non è possibile trovare soluzioni semplici per risolverli. Per creare modelli di CP che siano integrati ed economicamente sostenibili, i professionisti delle cure palliative hanno un ruolo centrale nel comprendere ed applicare i principi della scienza della complessità. (4) La percentuale di malati con bisogni di cure palliative che possono essere considerati “complessi”, e che quindi necessitano di un intervento di cure palliative specialistiche, è oggi ancora non ben definito. Dall’OMS, per quanto riguarda i Paesi ad elevato reddito, è stata proposta (5) una stima del rapporto fra questi due livelli di risposta al bisogno: il 30-45% delle persone con bisogni di cure palliative nel loro ultimo periodo di vita deve trovare risposta a questi bisogni con la garanzia di poter accedere a cure palliative specialistiche (nei diversi setting di cura), mentre per la parte restante di questa popolazione (il 55%-70% dei malati) il bisogno può e deve trovare risposte adeguate in un “approccio palliativo alle cure” di qualità, non necessariamente specialistico. Queste stime, ad oggi, non hanno ancora trovato una conferma basata su dati consolidati pubblicati in letteratura. Per quanto riguarda l’attuale situazione italiana, i dati riportati nel recente Rapporto sullo stato di attuazione della Legge 38/2010 sembrano indicare una copertura del bisogno da parte dei Servizi specialistici di cure palliative ancora lontano dalle stime dell’OMS. (6)

La diagnosi di “complessità” richiede, attraverso una valutazione multidimensionale e multiprofessionale, di identificare una serie di elementi che permettano di classificare in termini di complessità la condizione specifica del paziente. (7) Per questo obiettivo, la scienza della complessità in medicina ci può essere di aiuto; essa coinvolge lo studio delle interazioni dinamiche fra bisogni individuali e collettivi di una popolazione, considera la difficoltà di prendere decisioni difficili avendo a disposizione informazioni non sufficienti, tiene conto della variabilità nel tempo e delle incertezze nei risultati ottenuti dai singoli interventi terapeutici. (8) La complessità nelle cure palliative è definita in correlazione a due tipologie di elementi: quelli relativi alla condizione del paziente e della sua famiglia, e quelli relativi agli scenari nei quali si svolge l’intervento, che comprendono i sistemi professionali e sanitari e le comunità. (9, 10, 11)

Recentemente sono stati messi a disposizione alcuni strumenti che possono aiutare a definire il livello di “complessità” individuale dei pazienti identificati con bisogni di CP. Sono strumenti che iniziano ad essere utilizzati e a trovare conferme sulla loro validità, anche in Italia, con l’obiettivo di individuare i pazienti più appropriati per un intervento da parte di un Servizio specialistico di cure palliative.

Il tool *Instrumento Diagnóstico de la Complejidad en Cuidados Paliativos (IDC-Pal)* (allegato 3) è proposto da un gruppo spagnolo che fa capo all'Università di Malaga e al Governo dell'Andalusia. (10) E' strutturato in 36 items, raggruppati in tre dimensioni principali, riferiti al paziente, alla sua famiglia, al sistema professionale e sanitario. Gli items sono distribuiti su due livelli: 22 come indicatori di complessità e 14 come indicatori di elevata complessità. L'utilizzo di IDC-Pal permette di definire un livello di complessità della situazione clinica ed assistenziale e viene raccomandato per un utilizzo, comunque flessibile, nella valutazione di appropriatezza di un intervento di un servizio specialistico di cure palliative:

- Situazione **non complessa**, se nessun item di "complessità" o di "elevata complessità" è presente. Non è raccomandato l'intervento di un servizio specialistico di cure palliative.
- Situazione **complessa**, se è presente almeno un item di "complessità". La decisione se far intervenire a supporto un servizio specialistico di cure palliative è lasciata al medico curante. Si configura un quadro di bisogno di CP di livello base.
- Situazione **altamente complessa**, se è presente almeno un item fra quelli ad "elevata complessità". È raccomandato l'intervento di un servizio specialistico di cure palliative. Si configura un quadro di bisogno di CP di livello specialistico.

Sono stati pubblicati alcuni studi nei quali lo strumento IDC-Pal è già stato utilizzato con risultati che sembrano molto incoraggianti. (12, 13) E' stato condotto lo studio di validazione di IDC-Pal in italiano, attraverso uno studio nazionale coordinato dal centro di CP di Firenze della AUSL Toscana Centro, non ancora pubblicato.

Lo strumento in sintesi

IDC-Pal

- Strumento agile, di rapida esecuzione.
- Permette di inquadrare il caso in funzione della complessità rilevata e quindi indicare il livello assistenziale più adeguato.
- Il paziente deve già essere stato valutato con bisogni di CP (vedi [capitolo precedente](#)).
- Estremamente utile anche all'interno delle équipes specialistiche di CP, per discutere dei casi e dell'appropriatezza dei livelli di presa in carico.
- Adatto a MMG, specialisti e in generale personale sanitario con minime nozioni di CP.
- Utilizzo di indicatori clinici che non richiedono indagini diagnostiche particolari.
- Validato in lingua italiana.
- Di libero utilizzo.
- Non adatto per i dipartimenti di emergenza-urgenza.

In conclusione, l'utilizzo di questi strumenti soprattutto nell'ambito delle cure primarie, sia per quanto riguarda la precoce identificazione dei pazienti con bisogni di cure palliative, sia per la possibilità di discriminare i pazienti con i bisogni più complessi per i quali è raccomandato l'intervento dei servizi specialistici di CP, apre nuovi orizzonti di ricerca di grande interesse (14), con l'obiettivo di valutare il *mix* di interventi organizzativi più sostenibile ed efficace, in accordo con il cambiamento di paradigma già citato in precedenza.

5.1. Assegnazione di un codice di identificazione del malato

Come indicato in alcuni articoli e testi inerenti l'organizzazione delle Reti di CP, (15, 16) e tenendo conto dei modelli di cura alla cronicità (*chronic care model*), si consiglia l'assegnazione, una volta avvenuta la corretta identificazione precoce del paziente con bisogni di CP, di un codice identificativo diverso da quanto previsto dalla classificazione ICD.

Tale sistema di codifica, ad esempio "Paziente con bisogni di CP (PBCP)", permette, se integrato su piattaforma informatica regionale (per approfondire il tema vedi [capitolo 9](#)), di tracciare il percorso assistenziale di quel malato, andare a misurare il *case mix* di interventi cui è sottoposto nell'arco temporale valutato, stratificare la popolazione in funzione dei bisogni, studiare l'introduzione di percorsi specialistici di CP in funzione della fase di malattia, oltre ad avere risvolti pratici tipo la realizzazione di un database regionale dei malati con bisogni di CP, permettere una pre-segnalazione dei malati ai servizi specialistici di CP e la coordinazione delle risposte assistenziali tra territorio ed ospedale (es.: interventi del CO118 - NUE112⁵, della continuità assistenziale, ricoveri ospedalieri, ecc...).

Pertanto il GdL auspica che, nel realizzare il software regionale per l'assistenza al paziente, si tenga conto di questa possibile funzionalità.

⁵ Numero Unico di Emergenza: 112

Bibliografia di riferimento

1. Peruselli C, Manfredini L, Piccione T, et al. Il bisogno di cure palliative. Riv It Cure Palliative 2019; 21: 67-74.
2. Sleeman KE, de Brito M, Etkind S, et al. The escalating global burden of serious health-related suffering: projections to 2060 by world regions, age groups, and health conditions. Lancet Global Health 2019; 2019; 7: e883-e892.
3. EAPC Atlas of Palliative Care in Europe. Available at: <https://eapcnet.wordpress.com/2019/05/24/new-edition-of-eapc-atlas-of-palliative-care-in-europe-launches-at-16th-eapc-world-congress-in-berlin/>
4. Quill TE, Abernethy AP. Generalist plus specialist palliative care: creating a more sustainable model. N Engl J Med 2013; 368: 1173-5.
5. Global Atlas of Palliative Care at the end of life. WHO January 2014. Available from: www.who.int/nmh/Global Atlas of Palliative Care.pdf
6. Etkind SN, Bone AE, Gomes B, et al. How many people will need palliative care in 2040? Past trends, future projections and implications for services. BMC Med 2017; 15: 102.
7. Morrison RS, Meier DE. It's all a matter of perspective. J Palliat Med 2016; 19: 900-1.
8. Marshall D, Myers J. Complexity science and palliative care: drawing from complex adaptive systems theories to guide our successes. J Palliat Med 2018; 21: 1210-1.
9. Brown CRL, Hsu ET, Kendall C, et al. How are physicians delivering palliative care? A population-based retrospective cohort study describing the mix of generalist and specialist palliative care models in the last year of life. Palliat Med 2018; 32: 1334-43.
10. Martin-Rosello ML, Sanz-Amores ML, Salvador-Comino MR. Instruments to evaluate complexity in end-of-life care. Curr Opin Support Palliat Care 2018; 12: 480-8.
11. Plsek PE, Greenhalgh T. Complexity science: the challenge of complexity in healthcare. BMJ 2001; 323: 625-8.
12. Llobera J, Sanso N, Ruiz A, et al. Strengthening primary healthcare teams with palliative care leaders: protocol for a cluster randomized clinical trial. BMC Palliat Care 2017; 17: 4.
13. Salvados Comino MR, Garrido Torres N, Perea Cejudo I, et al. The value of the Diagnostic Tool for Complexity in Palliative Care for the assessment of palliative patients. Medicina Paliativa 2017; 24: 196-203.
14. Tuca A, Gomez-Martinez M, Prat A. Predictive model of complexity in early palliative care: a cohort of advanced cancer patients (PALCOM study). Support Care Cancer 2018; 26: 241-9
15. Primary palliative care toolkit by the European Association of Palliative Care Taskforce in primary palliative care. Strumenti per lo sviluppo delle cure palliative primarie. Traduzione Italiana di C. Magnani e L. Surdo. Revisione a cura di C. Peruselli Link to: <https://www.eapcnet.eu/Portals/0/adam/Tables/zhqBXh5MfkOAEoqhXDcAtA/Col3/Italian%20translation-1.pdf>
16. Xavier Gómez-Batiste, et al. Recomendaciones para la atención integral e integrada de personas con enfermedades o condiciones crónicas avanzadas y pronóstico de vida limitado en Servicios de Salud y Sociales: NECPAL-CCOMS-ICO© 3.1. (2017)

6. Valutazione multidimensionale (VMD)

La costruzione di un piano di cura ed assistenza individuale in cure palliative non può prescindere da una eccellente valutazione dei bisogni del paziente e dei suoi cari. Inoltre, come abbiamo visto, la valutazione dell'efficacia degli interventi di cure palliative non può prescindere da una valutazione degli *outcome* raggiunti nelle singole assistenze o dai servizi nel loro complesso. Per raggiungere questi obiettivi è necessario identificare strumenti validati, affidabili e clinicamente adeguati che consentano un efficace *assessment* dei bisogni e l'identificazione di obiettivi misurabili da inserire nelle pianificazioni assistenziali.

Nel Regno Unito dal 2013, presso il *Cicely Saunders Institute* di Londra, è nata la *Outcome Assessment and Complexity Collaborative Suite of Measures* (OACC)⁶, una agenzia che si propone di sviluppare strumenti che abbiano queste caratteristiche. Questo approccio di valutazione è stato a sua volta adottato dal programma *Palliative Care Outcome Collaboration* (PCOC)⁷, che oggi è implementato in tutto il territorio australiano e sostenuto dal governo nazionale dell'Australia. Gli strumenti individuati dalla OACC sono tradotti e validati in Italiano dalla Fondazione FARO di Torino e liberamente disponibili per l'utilizzo.

La suite di strumenti OACC comprende 3 strumenti principali e 3 strumenti accessori. (1) Il core di OACC è costituito dall'*Integrated Palliative Care Outcome Scale* (IPOS), un PROM che è stato recentemente tradotto e validato in italiano, (2) l'*Australian Karnofsky Performance Status* (AKPS), la versione australiana adattata per le CP del KPS (3) e la misura della Fase di malattia (*Phase of Illness*) (4). Vengono poi proposti altri tre strumenti che possono essere implementati in base alle caratteristiche ed alle necessità dei servizi: *Views on care*, la versione semplificata a 7 item dello *Zarit Carer Burden interview* e l'indice di Barthel.

OACC suggerisce una implementazione a step degli strumenti di misura. L'introduzione degli stessi non deve seguire una procedura rigida, ma va adattata al contesto clinico ed organizzativo. La sequenza di implementazione suggerita, sulla base della esperienza clinica di utilizzo, prevede al primo step l'implementazione di due strumenti semplici (AKPS e fase di malattia), compilati dallo staff, che richiedono poca formazione specifica e pochissimo tempo di compilazione (senza contare

⁶ <https://www.kcl.ac.uk/cicelysaunders/research/studies/oacc>

⁷ <https://www.uow.edu.au/ahsri/pcoc>

che il KPS è già utilizzato in tutti gli hospice e UCPL della Regione Toscana). L'obiettivo è di giungere ad una condivisione in équipe della fase di malattia nella quale si trova il malato e del suo livello di *performance status*. Una volta raggiunto questo obiettivo si dovrebbe introdurre la misura di *outcome* per eccellenza, l'IPOS (step 2). Questo passaggio richiede una formazione alla conoscenza dello strumento ed al suo utilizzo nelle diverse versioni. È un passaggio delicato, perché la letteratura rivela numerose barriere all'uso degli *outcome measures* in CP, e solo un attento processo di formazione, motivazione e pratica sul campo garantisce che strumenti come IPOS possano essere utilizzati correttamente ed implementati con efficacia nella pratica clinica. Gli autori della versione italiana di IPOS hanno creato dei pacchetti formativi *ad hoc*, per garantire che questi processi avvengano in modo adeguato ed efficace. Il terzo step prevede l'introduzione degli altri strumenti di misura, che possono essere specifici per il setting e la tipologia di servizi. Secondo la proposta di OACC IPOS, Fase di Malattia e AKPS sono gli strumenti *core*, quindi essenziali per una adeguata misurazione di esito e pianificazione assistenziale, mentre *Barthel*, *Zarit* e *Views on care* sono facoltativi e suggeriti per raffinare questo processo. Vediamo più nel dettaglio le caratteristiche di suddetti strumenti.

Integrated Palliative Outcome Scale (IPOS) (allegato 4) Si tratta dell'ultima versione di uno strumento di misurazione degli esiti che nasce dall'evoluzione del *Support Team Assessment Schedule (STAS)*, che è stato trasformato nel *Palliative Outcome Scale (POS)*, ed oggi è divenuto IPOS. È uno strumento di valutazione dei principali bisogni e preoccupazioni dei malati. Esplora e misura i sintomi fisici, gli aspetti psicologici e relazionali, quelli esistenziali, il bisogno di informazione e gli aspetti pratici e sociali. È uno strumento veloce da utilizzare, in grado di dare informazioni clinicamente rilevanti e di evidenziare i cambiamenti nel tempo. Esiste in una versione compilabile dal paziente ed una versione compilabile dallo staff (da adottarsi a seconda delle condizioni del malato) che possono avere un tempo di *recall* (cioè a quanto tempo prima della compilazione si riferiscono le domande) di 3 oppure 7 giorni; solitamente nei malati ricoverati si suggerisce la versione a 3 giorni, mentre nei malati ambulatoriali, domiciliari o comunque più stabili si consiglia la versione a 7 giorni.

La versione paziente dell'IPOS richiede in media 7-10 minuti per la compilazione nella routine clinica. Può essere utilizzato anche come guida per una intervista semi-strutturata ed approfondita, ed in tal caso richiede ovviamente più tempo. Inizia con un campo aperto che consente di identificare quali siano stati i problemi o le preoccupazioni del paziente nel periodo di tempo esplorato. Questa componente qualitativa della valutazione dei bisogni è stata messa all'inizio in IPOS per evitare di influenzare i rispondenti. Seguono le domande che esplorano i seguenti domini:

- valutazione dei bisogni fisici (i 10 sintomi fisici più frequenti in CP con la possibilità di aggiungerne altri 3 a scelta del paziente);
- valutazione degli aspetti psicologici, relazionali ed esistenziali-spirituali;
- valutazione del bisogno di condivisione, informazione e gli aspetti pratici e sociali.

Sono complessivamente 17 domande (più i 3 sintomi facoltativi). Ogni item è valutato con una *Likert scale* con punteggio 0-4, dove 4 rappresenta la massima intensità del problema e 0 l'assenza del problema. Tanto maggiore è il punteggio totale, tanto maggiore sarà il carico di bisogni di CP del paziente. Il cambiamento di 1 punto per ciascun item, o di 4 punti sullo *score* globale, è considerato clinicamente significativo e rappresenta una misura di esito.

Australian Karnofsky Performance Status (AKPS) (allegato 5) Il KPS è un indice di valutazione funzionale nato in oncologia per misurare l'autonomia di un malato nella vita di tutti i giorni e la sua necessità di cure e di assistenza. Viene utilizzato, insieme ad altri strumenti, per decidere se iniziare o proseguire terapie antitumorali, se ospedalizzare il malato per terapie di supporto, ed ha anche un valore prognostico, soprattutto nei valori più bassi. In CP è utilizzato in alcuni *score* prognostici ed anche per l'allocazione delle cure.

Nella versione originale risulta poco informativo per le CP. Nella versione Australiana i parametri compresi dal 40 al 10 sono stati adattati da un punto di vista funzionale, mettendoli in relazione con perdita di autonomia e grado di allettamento, per favorire una migliore valutazione da parte del palliativista, più che con la gravità di malattia.

Fase di malattia (*Phase of illness*) (allegato 6) Questo strumento di valutazione aiuta a capire, a prescindere dalla diagnosi principale o al ruolo delle comorbilità, in quale fase della traiettoria di malattia si trovi il malato. Le fasi identificate sono 5: stabile, instabile, deterioramento, morente e morto. Ciascuna fase ha un inizio ed una fine ed è possibile passare da una fase alla successiva anche più volte nel percorso di malattia, con l'eccezione ovviamente dell'ultima. Lo strumento tiene conto di 3 dimensioni fondamentali in CP:

- il livello dei problemi (sintomi, sofferenza multidimensionale) del paziente;
- l'efficacia delle strategie palliative in atto;
- il *coping*⁸ dei familiari del paziente.

Ciascuno di questi tre aspetti concorre a definire la fase di malattia. Un paziente stabile, quindi, non è affatto guarito o in remissione di malattia, ma è una persona il cui *performance status* rimane invariato nelle rivalutazioni ed il PAI in atto sta funzionando, perché controlla i suoi problemi e sintomi, la terapia condizionata e gli altri interventi pianificati per i sintomi prevedibili sono in atto e sono efficaci, i familiari ce la fanno a gestire la situazione clinica assistenziale.

Nel contesto italiano delle CP può risultare utile anche come indicatore per decidere se allocare un paziente affetto da una patologia cronica e progressiva alle CP di base o specialistiche (comunque non in alternativa a IDC-Pal).

⁸ Modalità che definiscono il processo di adattamento ad una situazione stressante come il fine vita di un familiare.

Views on care (allegato 7) è un breve questionario nato al *St Christopher Hospice* di Londra (5) per misurare l'esperienza dei pazienti che abbiano ricevuto le CP in rapporto alla loro qualità di vita (QdV). Consta di quattro domande. La prima misura la QdV del paziente prima di avere ricevuto le CP, la seconda misura l'evoluzione dei principali problemi o preoccupazioni del malato nel corso dell'ultima settimana, la terza l'impatto che le CP hanno avuto sulla sua QdV e l'ultima chiede di definire la QdV al momento della valutazione. E' uno strumento di facile e rapida compilazione da parte del paziente.

Zarit Carer Burden (ZCB) (allegato 8) è uno strumento validato, utilizzato soprattutto per ragioni di ricerca, che misura il peso che l'assistenza ad un malato genera sul caregiver. Nella versione originale ha 22 item (6) ed è decisamente poco agevole nella pratica clinica. Il gruppo OACC lo ha validato in una versione a 7 item che si compila in pochi minuti e può essere utilizzato per la pianificazione assistenziale. Consente di definire il livello di sovraccarico del caregiver in tre categorie:

- non sovraccarico;
- sovraccarico lieve;
- sovraccarico severo.

Questo permette, oltre ad identificare il bisogno di CP del caregiver, di pianificare le cure tenendo conto del luogo di cura (è sostenibile un'assistenza domiciliare in presenza di un livello di sovraccarico severo? È utile attivare un servizio di supporto alla famiglia, per esempio un'OSS, per ridurre il sovraccarico? È meglio pensare ad un ricovero in hospice?), ma anche di misurare l'effetto di un percorso di supporto al caregiver attraverso il monitoraggio dello score ZCB.

Indice di Barthel (allegato 9) è uno strumento di misura utilizzato in ambiente infermieristico per valutare il grado di dipendenza nelle attività del quotidiano (ADL). (7) La versione modificata fornisce un punteggio compreso tra 0 e 100 e permette di identificare 5 livelli di dipendenza (totale, severa, moderata, lieve, minima). Viene compilata dal personale infermieristico ed OSS e richiede circa 5 minuti.

Risulta utile per pianificare le cure in quanto ci permette di evidenziare le aree di aiuto necessario per il paziente e per il caregiver. Raffina la sensibilità dell'AKPS, in quanto permette per esempio di valutare la perdita di autonomia nel tempo anche all'interno delle singole categorie del Karnofsky. Un esempio può essere quello di un paziente con 40% di AKPS, quindi allettato per più del 50% del tempo, che rimane stabile nelle rivalutazioni, ma che per esempio diventa incontinente, e perde la capacità di mangiare da solo. Questo indica una fase di malattia di deterioramento, di conseguenza la necessità di adattare il PAI ai nuovi bisogni.

Gli strumenti in sintesi

La suite di strumenti core OACC

IPOS

Un PROM che permette di valutare ed assegnare un punteggio ai bisogni multidimensionali del malato. Permette così di monitorare il modificarsi della complessità dell'assistenza ed il raggiungimento dei risultati in base agli interventi forniti.

AKPS

La versione australiana del KPS, adattata al linguaggio ed alle caratteristiche dei malati da CP. Permette di valutare e classificare, secondo dei punteggi, lo stato funzionale del malato.

Fase di malattia

Un sistema di valutazione delle traiettorie di malattia cronica. Permette di classificare lo stato del paziente ed individuare i momenti *trigger* per la modifica del PAI o dei percorsi assistenziali specialistici.

Gli strumenti core OACC sono adattabili anche alla realtà della medicina territoriale. Possono pertanto essere utili a MMG per la VMD dei pazienti assistiti nel livello base di CP.

Strumenti a supporto OACC

Views on Care

Breve questionario che misura l'esperienza dei pazienti che abbiano ricevuto le CP in rapporto alla loro qualità della vita.

ZCB a 7 item

Strumento che misura il peso che l'assistenza ad un malato genera sul caregiver.

Indice di Barthel

Strumento di misura utilizzato per valutare il grado di dipendenza nelle attività del quotidiano (ADL). La versione modificata permette di identificare 5 livelli di dipendenza. Viene compilata dal personale infermieristico ed OSS. Risulta utile per pianificare le cure in quanto permette di evidenziare le aree di aiuto necessario per il paziente e per il caregiver. Inoltre raffina la sensibilità dell'AKPS.

6.1. La VMD nell'anziano fragile

Due sono essenzialmente i paradigmi che definiscono la fragilità:

1. Il paradigma biomedico. Fried e Coll. (2004) hanno definito la fragilità come “una sindrome fisiologica caratterizzata dalla riduzione delle riserve funzionali e dalla diminuita resistenza agli *stressors* risultante dal declino cumulativo di sistemi fisiologici multipli che causano vulnerabilità e conseguenze avverse”.
2. Il paradigma bio-psico-sociale. Gobbens e Coll. (2010) definiscono la fragilità come “uno stato dinamico che colpisce un individuo che sperimenta perdite in uno o più domini funzionali (fisico, psichico, sociale), causate dall'influenza di più variabili che aumentano il rischio di risultati avversi per la salute”.

Una definizione alternativa di fragilità è stata proposta da Rockwood e Coll. (8) come *Frailty Index* (FI), costruito contando il numero di deficit accumulati nel tempo, all'interno di una lista molto ampia. Questa definizione è basata sull'idea che la fragilità sia uno stato di disorganizzazione caotica dei sistemi fisiologici che può essere stimata valutando lo stato funzionale, le malattie, i deficit fisici e cognitivi, i fattori di rischio psicosociali e le sindromi geriatriche nell'ottica di costruire un quadro il più possibile completo della situazione di rischio di eventi avversi.

Gli strumenti identificativi dell'anziano fragile o affetto da demenza, nel confine tra CP e geriatria, nei diversi setting (il domicilio, l'hospice l'ospedale e le RSA) per individuare i bisogni di CP sono: la *Clinical Frailty Scale* (CFS), la *Physical Activity Scale for the Elderly* (PASE) e la scala di Rockwood.

Si fa comunque presente che nessuno degli strumenti indicati risulta correttamente validato in italiano. Resta pertanto utile un lavoro in tal senso, visto il sempre maggior coinvolgimento delle CP in ambito di cura geriatrico.

La **Clinical Frailty Scale** (CFS) (allegato 10) deve essere utilizzata dal Medico di Medicina Generale e richiede il suo giudizio clinico. (9) Il MMG deve inserire il paziente nella categoria che lo descrive meglio. Le diverse categorie sono ben illustrate nelle corrispondenti brevi descrizioni. La maggior parte degli aspetti da considerare sono ben noti ai Medici di Medicina Generale (ad esempio: se il paziente ha patologie attive, se esse sono ben controllate, o se il paziente presenta sintomi di malattia). Alcuni aspetti potrebbero richiedere domande aggiuntive da rivolgere al paziente (per esempio se necessita di aiuto per attività strumentali della vita quotidiana di livello superiore (IADL) quali la gestione delle finanze, dei trasporti, l'effettuare lavori domestici pesanti, la gestione dei farmaci). Ne esiste una versione liberamente tradotta in italiano.

La **Physical Activity Scale for the Elderly** (PASE) è utile per un primo screening della fragilità, per testare la riduzione dell'attività fisica del paziente. Ne esiste una versione validata in italiano. (10)

La **Scala di Rockwood** è stata ideata da Rockwood. (8) Essi hanno individuato, attraverso il *Canadian Study on Health and Aging* (CSHA), 70 item comprendenti segni, sintomi e test anormali che, a loro giudizio, possono caratterizzare la fragilità. Dalla correlazione di questi item, gli stessi Autori hanno costruito una scala di fragilità in 7 gradi, assunta a riferimento nella Linea Guida *Frailty in Older Adults della British Columbia* (2008).

6.2. Criteri per hospice

Non sono stati individuati in letteratura criteri uniformemente riconosciuti per quanto riguarda il ricovero in regime di Hospice. Uno studio molto recente, (11) che sfrutta la diagnosi di complessità come strumento di valutazione (IDC-Pal, vedi [capitolo 5](#)), indica come nel paziente da CP in hospice, risultino presenti elementi di alta complessità, in particolare afferenti all'area del bisogno legato alla

famiglia-caregiver (“assenza o insufficienza del supporto familiare e/o del caregiver”, “famiglia e/o caregiver non competenti per l’assistenza”, “esaurimento dei caregiver”) e, in misura minore, all’équipe assistenziale (“complessa gestione farmacologica”, “complessa gestione degli interventi”, “difficoltà per bisogni tecnologici/strumentali e/o di materiale specifico a domicilio”).

Nelle normative dei SSR italiani si trovano frequentemente i seguenti criteri, atti al ricovero di un paziente in hospice:

1. presenza di malattie progressive e in fase avanzata, in via prioritaria patologie neoplastiche, a rapida evoluzione e prognosi infausta, per le quali ogni terapia finalizzata alla guarigione o alla stabilizzazione della patologia non sia possibile né appropriata;
2. limitata aspettativa di vita presunta (non superiore ai quattro mesi);
3. *performance status* secondo la scala di Karnofsky (KPS) uguale o inferiore a 50;
4. impossibilità della famiglia ad assistere il malato a domicilio.

In seno alle esperienze degli hospice toscani, si rileva in particolare i criteri utilizzati dalla RLCP fiorentina (a partire dall’apertura del primo hospice, nel 2008, e citata in letteratura). (12) Si tratta di criteri multidimensionali che tengono conto dello stato del paziente, della sua famiglia e della rete assistenziale. A ciascun item è assegnato un punteggio (*score* totale: 5-20) che, in aggiunta al tempo di attesa dalla segnalazione per il ricovero, permette di compilare una lista ordinata, in funzione dei bisogni valutati, che indichi una priorità al ricovero in regime di hospice. Di seguito i criteri considerati (allegato 11):

Items	Punteggio
Volontà	
Dichiarata dal paziente, informato di diagnosi, prognosi e obiettivi di cura	4
Espressa solo dalla famiglia	1
Pianificazione del ricovero	
Urgente	3
Programmabile	1
Possibilità di assistenza a domicilio	
Nulla	4
Scarsa	3
Sufficiente	2
Adeguate	1

Criticità della sintomatologia (somma punteggi ESAS)	
> 70	4
50-70	3
30-50	2
< 30	1
Sollievo temporaneo (max 30 giorni)	
SI	2
NO	0
Assistenza attuale	
UCPL domiciliare	3
MMG	2
Struttura di ricovero (assistenza medico-infermieristica)	1
Fattore temporale: ogni giorno in più di attesa aggiunge N punti	
Se pz in struttura di ricovero o con cluster ESAS < 50	1/2
Se pz non in struttura di ricovero e cluster ESAS > 50	1

Questi elementi, oltre all’algoritmo di calcolo per la priorità di ricovero, sono liberamente disponibili ed integrabili a livello di software.

Bibliografia di riferimento

1. Veronese S et al. La versione italiana di OACC: dalla valutazione dei bisogni alla pianificazione delle cure palliative. Riv It Cure Palliative 2020;22(3):147-158
2. Veronese S, Rabitti E, Costantini M, Valle A, Higginson. Translation and cognitive testing of the Italian Integrated Palliative Outcome Scale (IPOS) among patients and healthcare professionals. PLoS ONE 2019; 14: e0208536.
3. Abernethy AP, Shelby-James T, Fazekas BS, Woods D, Currow DC. The Australia-modified Karnofsky Performance Status (AKPS) scale: a revised scale for contemporary palliative care clinical practice [ISRCTN81117481]. BMC Palliat Care 2005; 4: 7.
4. Mather H, Guo P, Firth A, et al. Phase of Illness in palliative care: cross-sectional analysis of clinical data from community, hospital and hospice patients. Palliat Med 2018; 32: 404-12.
5. Addington-Hall J, Hunt K, Rowsell A, et al. Development and initial validation of a new outcome measure for hospice and palliative care: the St Christopher’s Index of Patient Priorities (SKIPP). BMJ Support Palliat Care 2014; 4: 175-81.
6. Higginson IJ, Gao W, Jackson D, Murray J, Harding R. Short-form Zarit Caregiver Burden Interviews were valid in advanced conditions. J Clin Epidemiol 2010; 63: 535-42.
7. Mahoney F, Barthel D. Functional evaluation: the Barthel Index. Md State Med J 1965; 14: 61-5.
8. Rockwood K et al. A comparison of two approaches to measuring frailty in elderly people. Journals of Gerontology. Series A: Biological and Medical Sciences; 62(7): 738-743; Jul 2007

9. Rockwood K et al. A global clinical measure of fitness and frailty in elderly people. *CMAJ*; 173(5): 489-495; Aug 30 2005
10. Washburn R. A., Smith K. W., Jette A. M., Janney C. A. The physical activity scale for the elderly (PASE): Development and evaluation. *Journal of Clinical Epidemiology*. 1993;46(2):153-162. doi: 10.1016/0895-4356(93)90053-4.
11. Carrasco-Zafra M.I. et al. Level of palliative care complexity in advanced cancer patients: a multinomial logistic analysis. *J.Clin.Medicine* 2020;9:1960.
12. Canzani F, Miccinesi G, Lanini I, Morino P. Valutazione di uno score personalizzato per l'accesso dei pazienti in Hospice. *La Rivista Italiana di Cure Palliative*, n. 3 autunno 2011.

7. Stima prognostica in CP

Individuare precocemente i pazienti con bisogni di cure palliative è, come indicato nel capitolo introduttivo, il momento fondamentale per l'avvio ad un appropriato percorso clinico-assistenziale nella malattia cronica, ed una corretta prognosi ne è il momento iniziale. (1) Il tema della prognosi è critico per come questa venga formulata e comunicata dal medico al paziente ed ai familiari. (2-7) La valutazione della prognosi rappresenta uno dei momenti più delicati nella relazione tra curanti, paziente e suoi familiari. Essa è utile per numerose ragioni: offrire al paziente e alla famiglia una maggiore consapevolezza della malattia e prospettive riguardo alla vita residua, consentire all'équipe medica di programmare interventi assistenziali adeguati e proporzionati e favorire l'adozione di un linguaggio comune, finalizzato anche alla ricerca scientifica. Al di fuori di un contesto correlato alle CP, come in un reparto di medicina generale o di un'altra specialità medica, la valutazione prognostica può agevolare l'invio del paziente ai servizi territoriali e residenziali competenti.

Tra i diversi strumenti validati in italiano, disponibili in letteratura per la valutazione prognostica, il **Palliative Prognostic Index** (PPI - allegato 12), ha tra gli altri il pregio di porre l'attenzione su elementi prevalentemente clinici piuttosto che strumentali, rendendone semplice e rapida la compilazione da parte dell'équipe di assistenza al malato. (8) Il PPI permette di effettuare una valutazione prognostica del malato oncologico. (9-11) Questo strumento si compone di 4 elementi, a ciascuno dei quali a seconda che sia presente o meno o di che entità, è assegnato un punteggio (più basso è meno complessa è la situazione):

1. La *Palliative Performance Scale* (PPS), sovrapponibile ai già citati KPS e AKPS, tiene conto della deambulazione, dell'attività di vita, della capacità di prendersi cura di sé, dell'apporto orale e del livello di coscienza; ha mostrato una buona correlazione tra le capacità funzionali del paziente e la sopravvivenza reale in ambito oncologico. La PPS viene distinta in 3 intervalli: ≥ 60 ; tra 30 - 50; tra 10- 20.
2. L'apporto alimentare, suddiviso in 3 classi di punteggio: normale, moderatamente ridotto, e gravemente ridotto.
3. Segni e sintomi indici di insufficienza d'organo o multiorgano: edema (presente, assente), dispnea a riposo (presente, assente)

4. Il delirium, inteso nelle sue diverse espressioni psico-organiche, iperattivo, ipoattivo o misto, utilizzando come riferimento la definizione del DSM-IV (presente, assente).

La somma dei singoli punteggi va da un minimo di 0 ad un massimo di 15.

Nello studio di Morita, utilizzando come *cut-off* un punteggio maggiore di 6 è stato possibile prevedere la sopravvivenza a 3 settimane con una sensibilità dell'80% e una specificità dell'85%. (12) In un secondo lavoro del 2001, in cui sono state effettuate rilevazioni prospettiche sequenziali in due serie di 150 e 108 pazienti, gli stessi autori hanno evidenziato una buona accuratezza predittiva del PPI quando confrontato con la Previsione Clinica di Sopravvivenza (PCS). (13) Anche in un recente studio toscano presso un servizio della RLCP di Firenze, veniva utilizzato il PPI con un buon riscontro in quanto ad utilità e risultati sovrapponibili allo studio di Morita. (8)

Il **Palliative Prognostic Score** (Pap Score - allegato 13) indaga la presenza o assenza di dispnea, di anoressia, il KPS, la PCS (basata sull'esperienza clinica del medico), il grado di leucocitosi e la percentuale di linfociti. Lo score totale può variare tra 0 e 17,5 ed è utilizzato per classificare i pazienti in 3 gruppi, ognuno con diversa probabilità di sopravvivenza a 30 giorni: (14-18)

- gruppo A: score tra 0 e 5,5. Probabilità di sopravvivenza a 30 giorni > 70%;
- gruppo B: score tra 5,6 e 11. Probabilità di sopravvivenza a 30 giorni tra 30% e 70%;
- gruppo C: score > 11. Probabilità di sopravvivenza a 30 giorni < del 30%.

Esiste una variante più recente del PaP Score, il **D-PaP Score**, che tiene conto anche della presenza o meno di delirium, una condizione clinica di per sé associata al deterioramento della prognosi in ambito di CP. Inoltre il PaP Score, pur essendo sviluppato in ambito oncologico, è stato testato ampiamente anche che su casistiche di malati non oncologici, ottenendo simili risultati in termini di efficacia. (19, 20)

Uno studio di comparazione degli strumenti prognostici in CP, mostra risultati molto simili in termini di efficacia prognostica per questi strumenti. (14) PaP Score mostra avere la capacità di suddividere le popolazioni in sottogruppi più omogenei, oltre a una leggermente migliore accuratezza, rispetto a PPI, in termini di *C-index*⁹, probabilmente perché PaP Score include indicatori sofisticati come CPS e la conta delle cellule del sangue. Peraltro il fatto che PPI non includa nella sua valutazione parametri laboratoristici, lo rende uno strumento snello e rapidamente applicabile alla maggior parte della popolazione di pazienti in carico ai servizi specialistici di CP. Si consiglia invece l'uso di PaP Score all'interno di setting ospedalieri.

⁹ Il *C-index* di Harrell (noto anche come indice di concordanza), introdotto da Harrell e coll. nel 1982, è una misura della bontà di adattamento per i modelli che producono punteggi di rischio. È comunemente usato per valutare i modelli di rischio nell'analisi di sopravvivenza, dove i dati possono essere censurati.

Gli strumenti in sintesi

PPI

Misura:

- PPS
 - ≥ 60
 - 30-50
 - 10-20
- Apporto orale
 - Normale
 - Moderatamente ridotto
 - Gravemente ridotto
- Edema (No/Si)
- Dispnea a riposo (No/Si)
- Delirium (No/Si)

Risultati: discriminazione pazienti con sopravvivenza $>$ o $<$ di 3 settimane.

Adatto per tutti i setting di cura.

Testato maggiormente su popolazioni di pazienti oncologici.

PaP Score

Misura:

- Dispnea (No/Si)
- Anoressia (No/Si)
- KPS
 - ≥ 50
 - 30-40
 - 10-20
- CPS (settimane)
 - > 12
 - 11-12
 - 9-10
 - 7-8
 - 5-6
 - 3-4
 - 1-2
- Conta totale dei GB
 - Normale
 - Alta
 - Molto alta
- % linfocitaria
 - Normale
 - Bassa
 - Molto bassa

D-PaP Score aggiunge la misurazione della variabile Delirium (No/Si).

Risultati: probabilità di sopravvivenza a 30 giorni.

- Gruppo A: $> 70\%$
- Gruppo B: $30-70\%$
- Gruppo C: $< 30\%$

Adatto prevalentemente in setting ospedalieri.

Testato su popolazioni di pazienti oncologici e non oncologici.

Bibliografia di riferimento

1. Scaccabarozzi P. et al. Documento di consenso – Percorso integrato per la presa in carico della persona in condizioni di cronicità complesse e avanzate con bisogni di cure palliative. 2015
2. Viganò A, Dorgan M, Buckingham J et al. Survival prediction in terminal cancer patients: a systematic review of the medical literature. *Palliative medicine* 2000 Sep;14(5):363-74
3. Christakis NA, Lamont EB Extent and determinants of error in doctors' prognoses in terminally ill patients: prospective cohort study. *BMJ (Clinical research ed.)* 2000 Feb 19;320(7233):469-72
4. Lamont EB, Christakis NA Prognostic disclosure to patients with cancer near the end of life. *Annals of internal medicine* 2001 Jun 19;134(12):1096-105
5. Glare P, Virik K, Jones M et al. A systematic review of physicians' survival predictions in terminally ill cancer patients. *BMJ (Clinical research ed.)* 2003 Jul 26;327(7408):195-8
6. Maltoni M, Caraceni A, Brunelli C et al. Prognostic factors in advanced cancer patients: evidence-based clinical recommendations--a study by the Steering Committee of the European Association for Palliative Care. *Journal of clinical oncology : official journal of the American Society of Clinical Oncology* 2005 Sep 1;23(25):6240-8
7. Glare P, Sinclair C, Downing M et al. Predicting survival in patients with advanced disease. *European journal of cancer (Oxford, England : 1990)* 2008 May;44(8):1146-56
8. Canzani F., et al.: Il Palliative Prognostic Index: concordanza nell'uso tra medici e infermieri *Riv It Cure Palliative* 2018;20(3):139-145
9. Stone CA, Tiernan E, Dooley BA. [Prospective validation of the palliative prognostic index in patients with cancer.](#) *J Pain Symptom Manage.* 2008;35(6):617-22.
10. Kao CY, Hung YS, Wang HM, Chen JS, Chin TL, Lu CY, Chi CC, Yeh YC, Yang JM, Yen JH, Chou WC. [Combination of initial palliative prognostic index and score change provides a better prognostic value for terminally ill cancer patients: a six-year observational cohort study.](#) *J Pain Symptom Manage.* 2014;48(5):804-14.
11. *Journal of Pain and Symptom Management*, Vol. 35, No. 6, Stone, C., Tierman, E., & Dooley, B., Prospective Validation of the Palliative Prognostic Index in Patients with Cancer, 617–622, Copyright (2008), with permission from Elsevier
12. Morita T, Tsunoda J, Inoue S, Chihara S. [The palliative prognostic index: a scoring system for survival prediction of terminally ill cancer patients.](#) *Supportive Care in Cancer* 1999; 7: 128-33.
13. Morita T, Tsunoda J, Inoue S, Chihara S. Improved accuracy of physicians' survival prediction for terminally ill cancer patients using the Palliative Prognostic Index 2001 Sep;15(5):419-24.
14. Maltoni M., et al.: perspective comparison of prognostic scores in palliative care cancer population 2012;17:446 – 454
15. Pirovano M, Maltoni M, Nanni O, et al. A new palliative prognostic score: a first step in the staging of terminally ill cancer patients. *J Pain Symptom Manage* 1999;17:231–239.
16. Maltoni M, Nanni O, Pirovano et al (1999) Successful validation of the Palliative Prognostic Score in terminally ill cancer patients: Italian Multicenter and Study Group on Palliative Care. *J Pain Symptom Manage* 17:240–247
17. Glare P, Virik K (2001) Independent prospective validation of the PaP score in terminally ill patients referred to a hospital-based palliative medicine consultation service. *J Pain Symptom Manage* 22:891–898
18. Tassinari D. et al.:The palliative prognostic score and survival in patients with advanced solid tumors receiving chemotherapy. *Support Care Cancer.* 2008
19. Scarpi E, Maltoni M, Miceli R et al. Survival prediction for terminally ill cancer patients: revision of Palliative Prognostic Score with incorporation of delirium. *The Oncologist* 2011; 16:1793–1799.
20. Inouye SK, van Dyck CH, Alessi CA et al. Clarifying confusion: the confusion assessment method. A new method for detection of delirium. *Ann InternMed* 1990; 113:941–948

8. Elaborazione del PAI-CP

I criteri elencati negli strumenti sin qui presentati, offrono una valutazione globale e multidimensionale della complessità del bisogno identificato in ogni assistenza, in un determinato periodo, oltre a permettere la valutazione degli *outcome* dell'assistenza stessa. Basandosi su tali criteri è possibile elaborare un Progetto di Assistenza Individualizzato (che chiameremo PAI-CP per distinguerlo da quanto avviene nelle cure primarie), come previsto dalla normativa in atto. (1, 2)

Il PAI-CP deve tenere conto di tutte le dimensioni del bisogno, emerse nella valutazione della complessità assistenziale. Esse sono essenziali per avviare, il prima possibile, anche il percorso di Pianificazione Condivisa delle Cure (PCC), che deve essere integrato nel PAI-CP stesso (oltre al consenso informato, ad eventuali Disposizioni Anticipate di Trattamento - DAT - ed al modulo per l'accertamento della volontà donativa di organi/tessuti¹⁰). (2 - 7)

Essendo la complessità del bisogno mutevole nel tempo, la VMD, e quindi il PAI-CP, devono essere modificati al cambiare di determinati elementi, come la [fase di malattia](#), che può essere considerata a tal fine l'elemento *trigger*.

Nel PAI-CP devono essere indicate le figure assistenziali coinvolte in quella determinata fase e l'impegno assistenziale settimanale di ciascuna. E' ad esempio essenziale indicare quante volte la settimana è prevista la visita medica, infermieristica, la monitorizzazione telefonica, ecc... In questo modo è possibile controllare l'aderenza del piano all'effettivo Coefficiente di Intensità Assistenziale (CIA)¹¹, ed al livello assistenziale più opportuno (es.: CP di livello base o specialistiche).

Infine è essenziale ricordare che il PAI-CP deve essere condiviso tra i membri dell'équipe assistenziale, il paziente e eventualmente dai suoi familiari/caregiver.

¹⁰ Quest'ultimo aspetto è inerente il PAI-PC di fine vita, soprattutto per i malati ricoverati in hospice. Questi temi saranno da sviluppare ed approfondire in lavori futuri.

¹¹ CIA = GEA/GdC. GEA: giornate di effettiva assistenza nelle quali è stato effettuato almeno un accesso domiciliare. GdC: giornate di cura dalla data della presa in carico alla cessazione del programma assistenziale.

Bibliografia di riferimento

1. DPCM 12 gennaio 2017. Definizione e aggiornamento dei livelli essenziali di assistenza, di cui all'articolo 1, comma 7, del decreto legislativo 30 dicembre 1992, n. 502. 2017.
2. [Delibera Regione Toscana n. 980 del 3/9/2018](#) e suo allegato tecnico "Indirizzi attuativi della legge 22 dicembre 2017 n. 219: le disposizioni anticipate di trattamento e la pianificazione condivisa delle cure", approvato dall'Organismo Toscano per il Governo Clinico, con decisione n.6 del 20/07/2018 del Comitato Tecnico Scientifico.
3. [Legge 22 dicembre 2017, n. 219](#), "Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento".
4. Conferenza Stato-Regioni del 7 settembre 2016, di aggiornamento dei LEA, art. 48
5. Legge dello Stato 91/1999
6. DMS 2019 recante il regolamento sul Sistema informativo trapianti (Sit)
7. Raccomandazioni SIAARTI, Update 2018 circa l'approccio al paziente morente

9. Software regionale per le CP

Come indicato nel [capitolo 2](#), il GdL auspica la disponibilità dei suddetti criteri e strumenti nel software regionale di assistenza al paziente con bisogni di CP. L'utilizzo di adeguate e sicure tecnologie informative (IT), oltre all'adozione della Cartella Clinica Informatizzata, sono passi ritenuti essenziali al fine di permettere il corretto tracciamento dell'identificazione del paziente con bisogni di CP, la sua VMD nel tempo e la condivisione delle informazioni all'interno della RLCP e RRCP, oltre che per una rapida e sicura rilevazione degli *outcome* misurati.

Difatti l'utilizzo di moderne infrastrutture di IT, così come gli strumenti della cosiddetta "intelligenza artificiale" (*machine learning, natural language processing*), applicati alle CP sembrano avere grandi potenzialità per supportare i clinici nel migliorare i percorsi decisionali e nell'identificare coloro che sono ad alto rischio di mortalità in tempi relativamente brevi, oppure a rischio maggiore di cure inappropriate e/o di *outcome* non positivi. (1)

Dal software è fondamentale, inoltre, poter ricavare rapidamente l'analisi degli indicatori, sia quelli ministeriali per le CP, sia futuri indicatori sviluppati a livello ministeriale o regionale, oltre che delle prestazioni effettuate dal personale della RLCP, sia in hospice che in regime di UCP domiciliare.

Come accennato nel [capitolo 5.1](#), è utile individuare a livello regionale un codice che identifichi il malato con bisogni di CP (es.: "Paziente con bisogni di CP - PBCP"), che esuli dalla codifica di malattia ICD. Questo codice, una volta assegnato al paziente a livello di anagrafe sanitaria o Fascicolo Sanitario Elettronico (FSE), permetterebbe di tracciarne più facilmente l'accesso a risorse del SSR, monitorando in particolare i ricoveri ospedalieri, permetterebbe la pre-segnalazione alle RLCP e l'identificazione immediata del malato in caso di accesso alla Continuità Assistenziale o CO 118 (NUE 112¹²).

i pensi ad esempio all'utilità, in seno a questi ultimi servizi, di avere, già al momento della chiamata del paziente, un *prompt* di avviso sulle condizioni del malato e se questi sia o meno già in carico alla RLCP nel livello base o specialistico, con relativo piano terapeutico e contatti del MMG o specialista di riferimento oltre che del servizio di CP eventualmente referente. Il tutto finalizzato ad evitare al

¹² Numero Unico di Emergenza: 112

malato ricoveri o accesso a prestazioni improprie (rispetto a quanto già espresso in DAT o PCC), nell'ultimo periodo della sua vita. (2)

Bibliografia di riferimento

1. Peruselli C et al. Intelligenza artificiale e cure palliative: opportunità e limiti. *Recenti Prog Med* 2020;111(11):639-645
2. ARS Toscana. La qualità dell'assistenza nelle cure di fine vita. Documenti dell'Agenzia Regionale di Sanità della Toscana. Maggio 2017.

10. I passi successivi...

Se accettati i criteri e gli strumenti proposti dal GdL a livello di RRCP, si consiglia di elaborare delle strategie operative al fine di introdurre questi strumenti nelle diverse ed eterogenee realtà operative, nella maniera più opportuna e meno “traumatica” possibile, considerando anche la realtà epidemiologica della COVID-19.

Alcuni punti salienti sono rappresentati da:

1. Avviare una valutazione di quali strumenti si avvalgono attualmente le RLCP (attività già condotta, sebbene in maniera informale, dal GdL). Quest’attività è prodromica alla scelta del programma formativo, personalizzato per ciascuna zona delle RLCP, in base alla propria esperienza d’uso con simili strumenti.
2. Individuare il *target* di professionisti da formare, a seconda della tipologia di strumenti. A titolo di esempio:
 - a. Strumento di individuazione dei malati con bisogni di CP e della diagnosi di complessità. Il *target* principale è rappresentato da MMG e medici ospedalieri, ma anche dagli infermieri territoriali. E’ comunque fondamentale che i palliativisti delle RLCP conoscano bene obiettivi ed uso degli strumenti (soprattutto per quanto riguarda IDC-Pal, che si rivela utile anche all’interno delle équipe specialistiche, per confrontarsi sui casi ed aiutarsi nella valutazione di presa in carico).
 - b. Strumenti di VMD. Il *target* principale è rappresentato dai palliativisti delle équipe specialistiche e multidisciplinari delle RLCP. Sono in tal senso da considerare gli infermieri delle reti territoriali, in quelle realtà in cui questi rientrano nell’équipe specialistica al momento della presa in carico. Per quanto riguarda IPOS e Fasi di malattia, essendo utilizzabili anche da MMG per le prese in carico dei pazienti nel livello base di CP, va tenuto conto della possibilità di formazione anche di tali professionisti.
 - c. Strumenti di valutazione prognostica. Il *target* principale è rappresentato dai palliativisti delle RLCP e secondariamente anche da MMG e medici ospedalieri.
3. Creazione di un programma formativo *ad hoc* su criteri e strumenti che si decide di adottare nella RRCP.

- a. Considerare tematiche di *background* che facciano capire l'importanza di un simile programma e l'uso degli strumenti.
 - b. Individuare formatori specifici per i diversi strumenti, in base all'esperienza d'uso e/o di ricerca, nonché del *target* di riferimento da formare. Considerare la possibilità di coinvolgere chi ha condotto i lavori di validazione in italiano.
 - c. Individuare il contenuto ed il numero di moduli formativi per ogni singolo strumento, anche in funzione del *target* da formare.
4. Individuare la strategia temporale in cui andare a calare la formazione all'uso degli strumenti nelle diverse realtà. Considerare la possibilità di introdurre i singoli strumenti in tempi diversi in funzione delle singole realtà lavorative (ad esempio, come già accennato, gli strumenti del pacchetto OACC possono essere introdotti con modalità a step, considerando prima quelli più semplici o già applicati nella RLCP ed in momenti successivi quelli più complessi/nuovi).
 5. Considerare anche l'opportunità di formare i gruppi di lavoro in funzione della stratificazione in cluster del bisogno formativo. Attraverso metodiche di Formazione a distanza online è possibile coinvolgere simultaneamente gruppi di lavoro tra loro anche distanti ed afferenti ad aziende diverse.
 6. Considerare la possibilità di avviare un programma di tutoraggio sul campo, a tempo determinato, una volta che lo strumento per cui si è ricevuta la formazione viene introdotto nella realtà lavorativa. E' possibile pensare all'individuazione di alcune figure *tutor* a livello regionale e/o locale, che facciano da referenti per gli specifici strumenti.
 7. Considerare il coinvolgimento degli Enti del Terzo Settore nell'applicazione del programma formativo oltre che dei criteri/strumenti stessi.
 8. Comunicare anticipatamente, ai diversi gruppi delle RLCP, il programma formativo ed il cronoprogramma.

SICP Toscana si rende disponibile a collaborare nella progettazione e realizzazione del piano operativo di formazione, oltre che nell'implementazione dei suddetti criteri e modelli di valutazione sulle debite piattaforme di IT.

11. Il core di criteri e strumenti proposti per le CP in Regione Toscana

Per facilità di lettura, si richiamano in questo capitolo i soli strumenti individuati e proposti dal GdL, che corrispondono agli [obiettivi](#) ed ai [criteri](#) descritti nei capitoli iniziali.

11.1. Strumenti per l'identificazione dei bisogni di CP

SPICT™	NECPAL
<p><i>PROs</i></p> <ul style="list-style-type: none">● Strumento agile, di rapida esecuzione.● Adatto a MMG, specialisti e in generale personale sanitario con minime nozioni di CP.● Utilizzo di indicatori clinici che non richiedono indagini diagnostiche particolari.● Non prevede l'uso della domanda sorprendente.● Validato in lingua italiana.● Di libero utilizzo. <p><i>CONs</i></p> <ul style="list-style-type: none">● Non dotato di punteggi da attribuire.	<p><i>PROs</i></p> <ul style="list-style-type: none">● Strumento agile, di rapida esecuzione.● Adatto a MMG, specialisti e in generale personale sanitario con minime nozioni di CP.● Utilizzo di indicatori clinici che non richiedono indagini diagnostiche particolari.● Prevede l'uso della domanda sorprendente.● Dotato di punteggi da attribuire. <p><i>CONs</i></p> <ul style="list-style-type: none">● Tradotto, ma non validato in lingua italiana.● Protetto da Copyright. Diritti detenuti da un'Azienda italiana.

N.B.: La proposta avanzata dal GdL è che venga scelto uno dei due strumenti (e relativi criteri) ai fini dell'identificazione dei pazienti con bisogni di cure palliative. Tale strumento sarebbe da promuovere, nel proprio utilizzo, soprattutto a livello delle cure primarie ed ospedaliere.

Si richiama l'attenzione sul fatto che possa risultare utile individuare successivamente criteri e strumenti specifici per i diversi setting di assistenza, come il pronto soccorso (vedi [capitolo 4.1](#)).

11.2. Strumenti per la diagnosi della complessità dei bisogni di CP

IDC-Pal

- Strumento agile, di rapida esecuzione.
- Permette di inquadrare il caso in funzione della complessità rilevata e quindi indicare il livello assistenziale più adeguato.
- Il paziente deve già essere stato valutato con bisogni di CP (vedi [capitolo 4](#)).
- Adatto a MMG, specialisti e in generale personale sanitario con minime nozioni di CP.
- Estremamente utile anche all'interno delle équipes specialistiche di CP, per discutere dei casi e dell'appropriatezza dei livelli di presa in carico.
- Utilizzo di indicatori clinici che non richiedono indagini diagnostiche particolari.
- Validato in lingua italiana.
- Di libero utilizzo.
- Non adatto per i dipartimenti di emergenza-urgenza.

11.3. Strumenti per la Valutazione Multidimensionale (VMD)

La suite di strumenti *core* OACC

IPOS

Un PROM che permette di valutare ed assegnare un punteggio ai bisogni multidimensionali del malato. Permette così di monitorare il modificarsi della complessità dell'assistenza ed il raggiungimento dei risultati in base agli interventi forniti.

AKPS

La versione australiana del KPS, adattata al linguaggio ed alle caratteristiche dei malati da CP. Permette di valutare e classificare, secondo dei punteggi, lo stato funzionale del malato.

Fase di malattia

Un sistema di valutazione delle traiettorie di malattia cronica. Permette di classificare lo stato del paziente ed individuare i momenti *trigger* per la modifica del PAI o dei percorsi assistenziali specialistici.

Gli strumenti core OACC sono adattabili anche alla realtà della medicina territoriale. Possono pertanto essere utili a MMG per la VMD dei pazienti assistiti nel livello base di CP.

Strumenti a supporto OACC

Views on Care

Breve questionario che misura l'esperienza dei pazienti che abbiano ricevuto le CP in rapporto alla loro qualità della vita.

ZCB a 7 item

Strumento che misura il peso che l'assistenza ad un malato genera sul caregiver.

Indice di Barthel

Strumento di misura utilizzato per valutare il grado di dipendenza nelle attività del quotidiano (ADL). La versione modificata permette di identificare 5 livelli di dipendenza. Viene compilata dal personale infermieristico ed OSS. Risulta utile per pianificare le cure in quanto permette di evidenziare le aree di aiuto necessario per il paziente e per il caregiver. Inoltre raffina la sensibilità dell'AKPS.

Si richiama l'attenzione sul fatto che possa risultare utile individuare successivamente criteri e strumenti specifici per i diversi setting di cura o cluster di pazienti, come l'anziano fragile (vedi [capitolo 6.1](#)).

11.4. Criteri per il ricovero in regime di Hospice

Items	Punteggio
Volontà	
Dichiarata dal paziente, informato di diagnosi, prognosi e obiettivi di cura	4
Espressa solo dalla famiglia	1
Pianificazione del ricovero	
Urgente	3
Programmabile	1
Possibilità di assistenza a domicilio	
Nulla	4
Scarsa	3
Sufficiente	2
Adeguate	1
Criticità della sintomatologia (somma punteggi ESAS)	
> 70	4
50-70	3
30-50	2
< 30	1
Sollievo temporaneo (max 30 giorni)	
SI	2
NO	0
Assistenza attuale	
UCPL domiciliare	3
MMG	2
Struttura di ricovero (assistenza medico-infermieristica)	1
Fattore temporale: ogni giorno in più di attesa aggiunge N punti	
Se pz in struttura di ricovero o con cluster ESAS < 50	1/2
Se pz non in struttura di ricovero e cluster ESAS > 50	1

11.5. Strumenti per la stima prognostica in CP

PPI

Misura:

- PPS
 - ≥ 60
 - 30-50
 - 10-20
- Apporto orale
 - Normale
 - Moderatamente ridotto
 - Gravemente ridotto
- Edema (No/Si)
- Dispnea a riposo (No/Si)
- Delirium (No/Si)

Risultati: discriminazione pazienti con sopravvivenza $> o <$ di 3 settimane.

Adatto per tutti i setting di cura.

Testato maggiormente su popolazioni di pazienti oncologici.

PaP Score

Misura:

- Dispnea (No/Si)
- Anoressia (No/Si)
- KPS
 - ≥ 50
 - 30-40
 - 10-20
- CPS (settimane)
 - > 12
 - 11-12
 - 9-10
 - 7-8
 - 5-6
 - 3-4
 - 1-2
- Conta totale dei GB
 - Normale
 - Alta
 - Molto alta
- % linfocitaria
 - Normale
 - Bassa
 - Molto bassa

D-PaP Score aggiunge la misurazione della variabile Delirium (No/Si).

Risultati: probabilità di sopravvivenza a 30 giorni.

- Gruppo A: $> 70\%$
- Gruppo B: $30-70\%$
- Gruppo C: $< 30\%$

Adatto prevalentemente in setting ospedalieri.

Testato su popolazioni di pazienti oncologici e non oncologici.

Finito di editare il 9 gennaio 2021