



DOCUMENTO

DEL TAVOLO DI LAVORO AIOM-SICP

CURE PALLIATIVE PRECOCI e SIMULTANEE

2015

INDICE

PREMESSA

Glossario

INTRODUZIONE

- Dati epidemiologici
- La mortalità per tumore in Italia
- La prevalenza dei tumori in Italia
- Bisogni di Cure Palliative per i pazienti oncologici
- Bisogno di Cure Palliative per i pazienti oncologici/anno in Italia
- Stima dei pazienti oncologici da assistere all'anno in Italia

2

IDENTIFICAZIONE DEI MALATI E DEI LORO BISOGNI

- Obiettivi e criteri clinici
- Valutazione del malato
- Linee guida NCCN
- Gold Standard Framework (GSF)
- Misura della Fase della malattia in Cure Palliative
- Criteri per procedere alla richiesta di Consulenza specialistica di Cure Palliative

CURE PALLIATIVE PRECOCI E SIMULTANEE

- Criteri di eleggibilità e finalità
- Percorsi di cura personalizzati in funzione della patologia e delle caratteristiche del paziente
- Patologie a buona prognosi e basso bisogno di Cure Simultanee
- Patologie a cattiva prognosi e alto bisogno di Cure Simultanee
- Condizioni con alto bisogno di Cure Simultanee indipendentemente dalla prognosi

IL PROCESSO DECISIONALE NEL PASSAGGIO ALLE CURE PALLIATIVE

- Introduzione
- Il consenso informato
- Comprensione e consapevolezza della prognosi e degli obiettivi del trattamento
- La Pianificazione anticipata delle Cure
- Le cure di fine vita

CONDIVISIONE DEGLI STRUMENTI DI VALUTAZIONE MULTIDIMENSIONALI

- Indicatori di integrazione tra Cure Palliative e Oncologia

PERCORSI DI CURA POSSIBILI

- Requisiti minimi

BIBLIOGRAFIA

APPENDICE

PREMESSA

Il tavolo di lavoro intersocietario AIOM-SICP ha prodotto questo elaborato che non vuole essere una linea guida, ma un documento di consenso capace di stimolare e di orientare le scelte di operatori sanitari, programmatori, amministratori e membri della società civile che quotidianamente si confrontano con il malato oncologico in fase avanzata.

L'integrazione del trattamento oncologico attivo con le cure palliative comporta forti implicazioni sia etico-deontologiche che clinico assistenziali: la possibilità di prospettare le cure palliative ad un paziente con neoplasia in fase avanzata rappresenta un'opzione fondamentale; la puntuale Identificazione del malato e la valutazione multidimensionale dei suoi bisogni divengono pertanto momenti cruciali per poter offrire il migliore percorso terapeutico attraverso un approccio palliativo precoce secondo il paradigma delle cure simultanee, il più possibile allineato alle scelte del malato e della sua famiglia.

La condivisione di un percorso di cura tra oncologo, medico palliativista e medico di medicina generale richiede una forte integrazione capace di garantire l'appropriatezza del percorso intrapreso in tutte le fasi della malattia, contribuendo da un lato ad ottimizzare il controllo della malattia e a migliorare la qualità di vita e facilitando dall'altro il passaggio del paziente verso la sola palliazione e le cure di fine vita.

GLOSSARIO

Cure Palliative (WHO, 1990, modificata dalla Commissione ministeriale per le cure palliative 1999). Le Cure Palliative si occupano in maniera attiva e totale dei pazienti colpiti da una malattia che non risponde più a trattamenti specifici e la cui diretta conseguenza è la morte. In questa situazione il controllo del dolore, degli altri sintomi e degli aspetti psicologici, sociali e spirituali è di fondamentale importanza. Lo scopo delle cure palliative è il raggiungimento della miglior qualità di vita possibile per i pazienti e le loro famiglie. Alcuni interventi palliativi sono applicabili anche più precocemente nel decorso della malattia, in aggiunta al trattamento oncologico. In particolare le cure palliative: affermano la vita e considerano il morire come un evento naturale; non accelerano né ritardano la morte; provvedono al sollievo dal dolore e dagli altri disturbi; integrano gli aspetti psicologici e spirituali dell'assistenza; aiutano i pazienti a vivere in maniera attiva fino alla morte; sostengono la famiglia durante la malattia e durante il lutto.

Cure Palliative, definizione della Legge 38/2010. Per cure palliative si intende l'insieme degli interventi terapeutici, diagnostici e assistenziali, rivolti sia alla persona malata sia al suo nucleo familiare, finalizzati alla cura attiva e totale dei pazienti la cui malattia di base, caratterizzata da un'inarrestabile evoluzione e da una prognosi infausta, non risponde più a trattamenti specifici.

Malato, definizione della Legge 38/2010. Per malato si intende la persona affetta da una patologia ad andamento cronico ed evolutivo, per la quale non esistono terapie o, se esse esistono, sono inadeguate o sono risultate inefficaci ai fini della stabilizzazione della malattia o di un prolungamento significativo della vita, nonché la persona affetta da una patologia dolorosa cronica da moderata a severa.

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

PAI Acronimo di Piano Assistenziale Individuale. È un progetto assistenziale che viene redatto in modo condiviso dall'équipe multidisciplinare e multiprofessionale di Cure Palliative, a seguito di un'attenta analisi e di una valutazione dei bisogni globali della persona. Il PAI riporta i problemi, la valutazione multidimensionale, gli obiettivi terapeutico-assistenziali, e il monitoraggio nel tempo; è un progetto dinamico, aggiornato in funzione delle necessità che possono di volta in volta emergere, formulato in collaborazione con la famiglia e l'équipe di cura. La presa in carico è: globale, estesa all'intero percorso, trasversale alle unità operative, continua, stabile, con la partecipazione nelle scelte terapeutiche del malato e dei familiari.

Rete Locale di Cure Palliative (ai sensi della legge 38/2010). La Rete Locale di Cure Palliative è un'aggregazione funzionale ed integrata delle attività di Cure Palliative erogate in ospedale, in Hospice, al domicilio e in altre strutture residenziali, in un ambito territoriale definito a livello regionale. La gestione e il coordinamento della Rete Locale di Cure Palliative è affidata a una Struttura Organizzativa, specificamente dedicata e formata da figure professionali con specifica competenza ed esperienza ai sensi dell'Articolo 5, Comma 2, Legge 38/2010 individuate tra quelle operanti presso le strutture erogatrici accreditate.

La Struttura Organizzativa di Cure Palliative dell'Azienda Sanitaria: garantisce l'accoglienza, la valutazione del bisogno e l'avvio di un percorso di Cure Palliative, assicurando la necessaria continuità delle cure, la tempestività della risposta e la flessibilità nell'individuazione del setting assistenziale appropriato; garantisce la continuità delle Cure Palliative attraverso l'integrazione fra l'assistenza in ospedale, l'assistenza in Hospice e l'assistenza domiciliare di base e specialistica; attiva il monitoraggio della qualità delle cure attraverso l'analisi dei flussi informativi e degli indicatori

ministeriali, verifica il rispetto, da parte dei soggetti erogatori di Cure Palliative operanti nella Rete, dei criteri e degli indicatori previsti dalla normativa vigente; effettua il monitoraggio quantitativo e qualitativo delle prestazioni erogate, verificandone anche gli esiti ed i relativi costi; promuove ed attua programmi obbligatori di formazione continua rivolti a tutte le figure professionali operanti nella Rete, attraverso il conseguimento di crediti formativi su percorsi assistenziali multidisciplinari e multiprofessionali. Tale formazione si svolge preferenzialmente attraverso progetti di audit clinico e di formazione sul campo.

Terapie di supporto La terapia di supporto è parte integrante delle cure oncologiche e comprende tutti i trattamenti che hanno come obiettivo quello di prevenire e gestire gli effetti collaterali legati alle terapie oncologiche, allo scopo di ottimizzare la prevenzione e il controllo dei sintomi fisici, funzionali, psichici e della sofferenza sociale e spirituale della persona e del sostegno alla famiglia, laddove l'outcome sia principalmente la sopravvivenza.

Approccio palliativo nella malattia neoplastica. Pone il malato e non il tumore al centro dell'attenzione e delle cure ispirandosi alla cultura del non abbandono e garantendo ad ogni paziente l'attenzione alla qualità della vita e la continuità terapeutico-assistenziale in tutto il percorso della malattia oncologica. Prendere in cura un malato di tumore pertanto comporta da un lato offrire il miglior trattamento antitumorale, dall'altro riconoscere precocemente i bisogni fisici, funzionali, psicologici, sociali e spirituali che si manifestano nel corso della sua malattia. Per tale motivo la prevenzione, la valutazione ed il trattamento dei sintomi diventa importante al pari della valutazione della risposta della terapia antitumorale ed è necessario stabilire una relazione di cura efficace attraverso un'informazione corretta e comprensibile per poter realmente condividere le scelte di trattamento.

Terapie antineoplastiche a scopo palliativo. Con tale definizione non si intende il trattamento della malattia metastatica in quanto tale, ma trattamenti finalizzati non alla guarigione, ma alla cura della malattia, al miglioramento della qualità di vita ed eventualmente al prolungamento della sopravvivenza dei pazienti affetti da tumore. Le terapie antineoplastiche a scopo palliativo possono prevedere trattamenti chirurgici quali ad esempio la resezione del tumore primitivo sintomatico in presenza di metastasi a distanza; procedure interventistiche per l'impianto di stent o drenaggio di versamenti; radioterapia a scopo antalgico, emostatico, stabilizzante in caso di minaccia di fratture patologiche, per l'eliminazione di stasi linfatiche o venose provocate dal tumore o per il trattamento di neoplasie cerebrali inoperabili primitive o secondarie; trattamenti sistemici.

Grazie alla ricerca e alle maggiori conoscenze sulle cause del cancro e sui meccanismi con cui esso cresce e si propaga nell'organismo è talora possibile caratterizzare nel singolo paziente le alterazioni geniche responsabili della neoplasia e il bersaglio su cui indirizzare la terapia, personalizzandola, ottenendo risultati fino a pochi anni fa insperati in alcuni ben definiti gruppi di pazienti. In molti altri casi inoltre, con un trattamento integrato multidisciplinare e con l'utilizzo di tutte le risorse terapeutiche a disposizione, è possibile determinare una cronicizzazione della malattia neoplastica, che non rappresenta più un rischio immediato per la vita, ma diventa piuttosto una condizione con la quale convivere. Le terapie antineoplastiche a scopo palliativo non vanno comunque effettuate di routine in tutti i malati di tumore, ma vanno proposte valutando attentamente rischi e benefici in rapporto al tipo di paziente e al tipo di neoplasia: esistono ancora dei tumori in cui l'impatto dei trattamenti palliativi, in termini di incremento della sopravvivenza e di miglioramento della qualità di vita, è scarsamente apprezzabile e, soprattutto nei pazienti pretrattati e nelle fasi avanzate della malattia neoplastica, i trattamenti sistemici espongono il paziente a un maggior rischio di effetti collaterali e di pratiche mediche invasive.

Questi pazienti possono essere inseriti in protocolli di ricerca clinica con nuove terapie aventi come obiettivo principale il miglioramento della sopravvivenza e il mantenimento della qualità di vita. Nel decidere se praticare o meno un trattamento antineoplastico palliativo si deve in ogni caso tener conto delle preferenze del paziente che deve essere informato della finalità, delle prospettive e degli effetti collaterali a cui può andare incontro.

Cure Palliative specialistiche: Gli interventi di équipe specialistiche multiprofessionali dedicate sono rivolti a malati con bisogni complessi, per i quali gli interventi di base sono inadeguati; richiedono un elevato livello di competenza e modalità di lavoro interdisciplinare. In relazione al livello di complessità, legato anche all'instabilità clinica e ai sintomi di difficile controllo, vanno garantite la continuità assistenziale e interventi programmati ed articolati sui sette giorni, definiti dal progetto di assistenza individuale.

Cure Palliative precoci e simultanee: Le cure simultanee/**cure palliative precoci** nel malato oncologico rappresentano un modello organizzativo mirato a garantire la presa in carico globale del malato oncologico attraverso un'assistenza continua, integrata e progressiva fra Terapie Oncologiche e Cure Palliative quando l'outcome non sia principalmente la sopravvivenza del malato. Le finalità sono:

- Ottimizzare la qualità della vita in ogni fase della malattia, attraverso una meticolosa attenzione agli innumerevoli bisogni, fisici, funzionali, psicologici, spirituali e sociali del malato e della sua famiglia.
- Garantire la continuità di cura attraverso una gestione flessibile del malato e dei suoi bisogni, con

appropriati obiettivi in ogni singola situazione attraverso la valutazione, pianificazione, coordinamento, monitoraggio, selezione delle opzioni e dei servizi.

- Evitare il senso di abbandono nella fase avanzata e terminale.

L'integrazione tra le Terapie Oncologiche e le Cure Palliative nel continuum della cura è essenziale per il malato di cancro.

Cure di fine vita. Le cure di fine vita sono parte integrante delle Cure Palliative e si riferiscono alle cure dell'ultima fase della vita, caratterizzata da segni e sintomi specifici, il cui pronto riconoscimento permette di impostare quei cambiamenti che sono necessari per riuscire a garantire ai malati una buona qualità del morire e ai familiari che li assistono una buona qualità di vita, prima e dopo il decesso del loro caro. Le cure di fine vita non sono una semplice continuazione di quanto è stato fatto fino a quel momento, ma si caratterizzano per una rimodulazione dei trattamenti e degli interventi assistenziali in atto in rapporto ai nuovi obiettivi di cura.

Continuità delle cure ospedale-territorio. La continuità delle cure rappresenta la modalità per fornire tempestive risposte coordinate e organizzate ai bisogni complessi dei malati e dei loro familiari. La continuità assistenziale si compone di tre aspetti fondamentali: continuità dell'informazione, continuità gestionale e continuità relazionale.

La continuità dell'informazione permette la comunicazione tra i soggetti istituzionali/professionali che afferiscono ai differenti setting assistenziali nel percorso di cura del malato. Riguarda informazioni non solo sulla condizione clinica, ma anche sulle preferenze, le caratteristiche personali e di contesto, utili ad assicurare la rispondenza al bisogno di salute.

La continuità gestionale è particolarmente importante in patologie cliniche croniche o complesse, che richiedono l'integrazione di più attori professionali/istituzionali nella gestione del percorso del malato. Questo si realizza attraverso un'azione complementare e temporalmente coordinata dei servizi/professionisti coinvolti nel sistema di offerta assistenziale. In tal senso l'utilizzo di piani assistenziali e di protocolli di cura garantisce maggiore sicurezza nella programmazione e nella efficacia del percorso di trattamento individuale.

La continuità relazionale permette la connessione non solo tra la dimensione pregressa e attuale nella definizione dell'iter di cura/assistenza, ma fornisce anche una dimensione prospettica. Essa consiste nella relazione continua del malato con diversi professionisti socio-sanitari che forniscono assistenza in modo organico, coerente e attento allo sviluppo del percorso di trattamento in senso prospettico.

Familiare che si prende cura (familiare caregiver o carer). Familiare che occupa un ruolo informale di cura, supporto e di vicinanza e che condivide (è partecipe di) l'esperienza di malattia del malato e si impegna nelle attività di cura della persona e della gestione delle emozioni.

Sostegno o supporto alla famiglia. Attività, azioni, interventi, comportamenti formali o informali, organizzati e finalizzati alla soddisfazione dei bisogni assistenziali dei familiari (caregiver) nel fornire una cura ottimale al malato in fase avanzata di malattia. Il supporto dato da professionisti, familiari e amici, può aiutare i familiari che si fanno carico del malato ad incrementare le proprie capacità di rispondere alle richieste di cura. L'obiettivo del supporto è rendere i familiari in grado di mantenere ad un buon livello il comfort del malato e la qualità di vita, e prevenire o minimizzare nei familiari caregiver lo stress non necessario.

Sostegno psicologico. Sostegno specifico riguardante la dimensione relazionale, affettiva, emozionale, cognitiva. È finalizzato alla soddisfazione di bisogni complessi (es. preparazione alla morte del familiare, gestione dell'ansia).

Lutto. Reazione naturale e soggettiva a qualsiasi cambiamento o perdita significativa. Processo normale segno di buon funzionamento mentale.

Lutto anticipatorio: insieme delle manifestazioni comportamentali, emotive e psicologiche che consentono la preparazione e l'elaborazione di un evento atteso, previsto e considerato come ineluttabile.

Lutto complicato: grave forma sintomatologica a motivo di un decesso di una persona cara. Assenza o ritardo di insorgenza del lutto; lutto eccessivamente intenso e prolungato che può interferire a diversi livelli con il precedente funzionamento psicologico e sociale.

Elaborazione del Lutto: processo cognitivo ed emotivo che conduce ad una consapevole accettazione della realtà della perdita.

INTRODUZIONE

Le problematiche ed i bisogni dei pazienti affetti da neoplasia avanzata e dei loro familiari iniziano molto tempo prima della fase di fine vita. Nonostante i continui progressi nel campo della prevenzione, diagnosi precoce e terapia, circa la metà dei malati di cancro giunge a morte per effetto del tumore entro 5 anni dalla diagnosi. Le cure palliative rappresentano l'insieme degli interventi di cura globale rivolti sia alla persona malata sia ai familiari e più in generale ai caregivers, e sono espletate da professionisti esperti e dedicati alla materia. Il concetto di cure palliative si è molto evoluto negli ultimi 50 anni e oggi tali cure possono essere offerte anche assieme ai trattamenti antitumorali specifici. Nel 2012 l'American Society of Clinical Oncology (ASCO) ha raccomandato di considerare la combinazione delle cure oncologiche standard e delle cure palliative precocemente nel corso della malattia, per tutti i pazienti con neoplasia metastatica e/o con neoplasia sintomatica. Si stima che nel mondo esistano circa 16 mila sevizi di cure palliative.

8

Dati epidemiologici

Secondo i dati recentemente pubblicati da AIOM, CCM e AIRTUM nel volume "i numeri del cancro in Italia 2014", ogni giorno in Italia vengono diagnosticati circa 1000 nuovi casi di tumore; si stima infatti che nel nostro Paese siano state accertate nel 2014 circa 366.000 nuove diagnosi di tumore: di queste, circa 196.000 (54%) nei soggetti di sesso maschile e circa 169.000 (46%) nei soggetti di sesso femminile, escludendo dal computo i carcinomi della pelle, che si stimano essere circa 70 mila (40 mila nei maschi, 30 mila nelle donne).

La frequenza con cui vengono diagnosticati i tumori è in media di circa 7 nuovi casi l'anno ogni 1000 uomini e di circa 5 nuovi casi l'anno ogni 1000 donne, quindi nel complesso circa 6 nuovi casi l'anno ogni 1000 persone.

Considerando l'intera popolazione, escludendo i carcinomi della cute, il tumore in assoluto più frequente è quello del colon retto (14%), seguito dal tumore della mammella (13%), della prostata (11%), del polmone (11%) e della vescica (7%). Il rischio cumulativo di avere una diagnosi di tumore nel corso della vita riguarda un uomo ogni due ed una donna ogni tre. Più in dettaglio si può affermare che una donna su 8 ha la probabilità di ammalarsi di un tumore alla mammella e un uomo su 8 di un tumore alla prostata.

Il contemporaneo invecchiamento della popolazione aumenta consistentemente il numero di nuove diagnosi.

La mortalità per tumore in Italia

Secondo i dati dell'Istituto Nazionale di Statistica (ISTAT), i decessi dovuti ai tumori maligni sono stati 175.363 nell'anno 2011 (98.700 fra gli uomini e 76.663 fra le donne). I tumori rappresentano la seconda causa di morte (30% di tutti i decessi) dopo le malattie cardiovascolari (38%). I decessi per tumore sono più elevati negli uomini (35%) rispetto alle donne (26%). La frequenza dei decessi causati dai tumori è in media, ogni anno, di circa 3.5 decessi ogni 1000 uomini e di circa 2.6 decessi ogni 1000 donne. E' possibile quindi concludere che mediamente ogni giorno oltre 470 persone in Italia giungono a morte per tumore. La mortalità è comunque in riduzione in entrambi i sessi, ma l'entità di questo fenomeno è nascosta dall'invecchiamento, per effetto del quale aumenterà il numero delle persone con età maggiore a 70 anni con conseguente aumento della prevalenza dei tumori cioè del numero complessivo di persone viventi con tumore.

La prevalenza dei tumori in Italia

La prevalenza dei tumori in Italia è in aumento con un ritmo pari al 3% l'anno, si stima infatti che nel 2006 nella popolazione italiana vi erano circa 2 milioni e 250 mila persone (oltre il 4% della popolazione) con una diagnosi di tumore, mentre nel 2014 si stima che il numero totale degli italiani con diagnosi di tumore sia stato di 2 milioni e 900 mila. Tra gli uomini, ai primi cinque posti per frequenza, vi sono soggetti con diagnosi di tumore della prostata (22% del totale), della vescica (18%), del colon-retto (15%), della testa e del collo (9%) e del polmone (6%). Tra le donne il tumore della mammella è di gran lunga il più rappresentato (42%), seguito dal tumore del colon-retto (12%), del corpo dell'utero (7%), della tiroide (5%) e della cervice uterina (4%).

La prevalenza è la risultanza degli effetti dell'incidenza e della sopravvivenza che possono variare molto da tumore a tumore; l'invecchiamento della popolazione è un altro fattore determinante fungendo da amplificatore del fenomeno, infatti il numero dei pazienti oncologici presenti (prevalenti) è destinato ad aumentare con un andamento quasi lineare in relazione all'invecchiamento.

Bisogni di Cure Palliative per i pazienti oncologici

Negli Stati Uniti, molti dei circa 13 milioni di pazienti con diagnosi di cancro hanno una malattia in fase avanzata che richiede un trattamento palliativo ed una assistenza da parte dei familiari e dei caregivers. Si stima che i familiari di pazienti con neoplasia avanzata dedichino circa 8 ore di assistenza giornaliera al loro congiunto: suddiviso in cura dei sintomi, aiuto emozionale e spirituale, cura personale, altre attività del vivere quotidiano, quali i trasporti, comunicazione e coordinamento con i curanti, ecc.

I dati della letteratura evidenziano che l'introduzione precoce delle cure palliative non solo ha effetti benefici statisticamente significativi sulla sopravvivenza dei pazienti, come dimostrato nello studio della Temel, ma ha anche un effetto benefico per i familiari/caregivers. Il dato è di estrema importanza suggerendo che l'introduzione precoce delle cure palliative nel decorso della malattia oncologica migliora la qualità dell'assistenza non solo per il paziente, ma anche per la sua famiglia.

Bisogno di Cure Palliative per i pazienti oncologici/anno in Italia

I dati recentemente pubblicati dall'Organizzazione Mondiale della Sanità (WHO) stimano che circa 20 milioni di pazienti necessitano di cure palliative di fine vita ogni anno nel mondo e, dal momento che molti pazienti hanno bisogno di cure palliative anche durante l'anno precedente il decesso, si stima che il fabbisogno di cure palliative nel mondo sia di circa 40 milioni di persone ogni anno.

Venendo all'Italia, sapendo che i morti per tumore sono circa 175 mila all'anno (99 mila uomini e 77 mila donne) e che circa il 90% dei pazienti che muoiono di tumore attraversa una fase terminale di malattia che richiede cure palliative, si può affermare con ragionevole sicurezza che nel nostro paese quasi 150 mila pazienti all'anno hanno bisogno di cure palliative. Questa è tuttavia una stima in difetto ove si applichi il citato modello dell'Organizzazione Mondiale della Sanità WHO. È peraltro verosimile che, per effetto dei recenti dati degli studi clinici sull'integrazione precoce delle cure palliative nell'ambito dei trattamenti antitumorali, il bisogno di cure palliative vada incontro ad un ulteriore progressivo incremento.

Stima dei pazienti oncologici da assistere all'anno in Italia

Secondo l'Organizzazione Mondiale della Sanità (WHO) si stima che il bisogno di Servizi di Cure Palliative continuerà ad aumentare nel mondo. Per stabilire il numero di pazienti oncologici da assistere con cure palliative all'anno nel nostro Paese è necessario distinguere due modalità fondamentali di tipo organizzativo che portano a due categorie numericamente differenti di pazienti da assistere con cure palliative:

Modalità A: riferita a pazienti oncologici con malattia avanzata/metastatica in fase di cessazione di terapia antitumorale specifica, affidati alle cure palliative nei mesi che precedono la morte. Rappresenta la modalità in essere nella pratica clinica corrente con un numero di malati calcolato per difetto nell'ordine dei 150000 l'anno.

Modalità B: sulla base del citato documento dell'American Society of Clinical Oncology (ASCO) pubblicato nel 2012, la combinazione delle cure antitumorali specifiche e delle cure palliative dovrebbe avvenire precocemente nel decorso

della malattia per ogni paziente con malattia metastatica e/o con sintomi rilevanti. Questa modalità rappresenta una categoria innovativa che aumenta in modo considerevole il numero dei pazienti da assistere con cure palliative in quanto si dovrebbero conteggiare tutti i pazienti oncologici con malattia "metastatica e/o sintomatica da assistere congiuntamente sia con il trattamento antitumorale che con le terapie palliative; sulla base del fatto che circa il 50% dei pazienti con tumore giunge a morte per effetto della sua malattia, il numero dei pazienti da assistere ogni anno potrebbe salire a circa 183 mila.

RACCOMANDAZIONE

- In accordo con ASCO un approccio palliativo combinato alle cure antitumorali specifiche, dovrebbe essere precocemente garantito a tutti i pazienti con malattia metastatica e/o con sintomi rilevanti

10

IDENTIFICAZIONE DEI MALATI E DEI LORO BISOGNI

Obiettivi e criteri clinici

Nella pratica clinica quotidiana dell'oncologo si rende sempre più necessaria l'identificazione di criteri clinici che conducano a considerare in modo puntuale un trattamento palliativo e/o una presa in carico in Cure Palliative sia come alternativa vera e propria all'eventuale percorso di cura standard, sia come approccio generale nell'assistenza dei malati con neoplasia in fase avanzata inguaribile.

Le Cure Palliative, se applicate in modo adeguato, sono in grado non solo di contenere la sofferenza legata ai sintomi, di migliorare la qualità di vita e di ridurre l'intensività inappropriata, ma, come già ricordato, anche di prolungare la sopravvivenza dei pazienti affetti da tumore. Per questi malati è stata osservata una diminuzione della durata media dei ricoveri in ospedale e degli accessi ai servizi di emergenza, accompagnata ad un incremento di quanti scelgono di vivere la parte finale della propria vita a casa. I servizi di Cure Palliative sono in grado di ridurre i costi per l'assistenza delle persone che si avviano alla fine della vita attraverso una riduzione del numero e della durata dei ricoveri, delle procedure diagnostiche e degli interventi inutili.

Il paradigma delle Cure Palliative rappresenta un importante punto di riferimento per la globalità dell'approccio e per l'articolazione delle strutture organizzative che lo caratterizzano operando attraverso tre setting assistenziali: le Cure Palliative in Ospedale, con attività di consulenza nei reparti e negli ambulatori, le Cure Palliative di base e specialistiche al domicilio e nelle sedi sostitutive del domicilio (RSA), attraverso le UCP domiciliari, le Cure Palliative in Hospice.

Il principale obiettivo del progetto è la caratterizzazione di un modello di riferimento condiviso tra Oncologi e la Rete locale di Cure Palliative per la gestione dei percorsi di cura e di assistenza dei malati oncologici complessi in trattamento antineoplastico, garantendo la valutazione multidimensionale dei bisogni e delle aspettative del malato e della sua famiglia, la presa in carico integrata, la continuità delle cure, l'integrazione delle strutture che costituiscono la Rete locale dei servizi e dei professionisti che vi operano, la misura dei risultati e la valorizzazione economica del piano di cura.

L'utilizzo di indicatori clinici di orientamento prognostico e un approccio valutativo sistemico della malattia e della complessità dei bisogni del singolo malato e della sua famiglia consentono di riconoscere i pazienti che si avvicinano alla fase finale della loro vita, intendendo come tale gli ultimi 6-12 mesi di vita. In questo contesto la visione globale del malato, l'attenzione al controllo dei sintomi e alla qualità della vita, l'appropriatezza e la proporzionalità degli interventi, il lavoro multiprofessionale in équipe e il coordinamento strutturato della Rete costituiscono elementi chiave per lo sviluppo di un percorso integrato

assicurando la continuità assistenziale nelle ultime fasi della malattia, evitando fratture traumatiche nel passaggio dalle terapie attive specifiche ai soli trattamenti sintomatici e l'avvio anticipato delle discussioni circa le preferenze per le cure nelle fasi avanzate della malattia.

In quest'ottica la Consulenza Specialistica di Cure Palliative è la migliore garanzia a che tale percorso di cura si realizzi in maniera adeguata e con le giuste tempistiche.

Valutazione del malato

Per costruire questo modello di integrazione è importante riconoscere che il paziente è giunto all'ultima fase della sua vita e condividere con tutti i soggetti coinvolti (paziente, *caregivers* e personale di cura) l'opportunità e l'appropriatezza dell'introduzione delle Cure Palliative nel piano di cura.

In molte culture l'ultima fase della vita non viene valorizzata per il rifiuto della morte o per la paura di parlarne. L'identificazione della fase di transizione fra cure in grado di determinare un controllo della malattia e cure rivolte prevalentemente al sollievo della sofferenza del paziente e della famiglia in una prospettiva temporale limitata, ha implicazioni clinico-assistenziali ed etiche.

La valutazione prognostica dell'aspettativa di vita nel paziente affetto da patologia oncologica in fase avanzata attraverso validi criteri guida e la ricognizione precoce della possibile traiettoria della malattia permettono di identificare precocemente il paziente da avviare ad un programma di Cure Palliative e di venire incontro ai suoi bisogni in modo tale che la giusta cura possa essere fornita al momento giusto, in linea con i desideri e le preferenze del paziente.

Le persone che si avvicinano alla fase finale della propria vita hanno frequentemente bisogni complessi, trasversali e mutevoli, la soddisfazione dei quali richiede una perfetta comunicazione e coordinazione all'interno dell'équipe di cura.

Il bisogno è uno stato soggettivo di carenza, uno stato di perdita di equilibrio; in questo senso la soddisfazione dei bisogni è rilevante per la persona e per la ricomposizione della sua integrità disgregata dalla malattia. Ci possono essere bisogni generali e bisogni specifici correlati ad un particolare tipo di patologia e al relativo vissuto di malattia. Conoscere i bisogni della persona vuol dire riuscire ad operare in équipe trovando e mobilitando le risorse di volta in volta necessarie presenti nella persona, nella famiglia, negli operatori e nella rete sociale di assistenza.

Un adeguato *assessment* dei bisogni è il punto chiave per la configurazione di un'assistenza centrata sulla persona: in letteratura esistono varie evidenze relative alla valutazione dei bisogni dei pazienti in fase evolutiva di malattia e delle loro famiglie. Il miglioramento della qualità della vita della persona passa attraverso la soddisfazione di bisogni fisici, psicologici, relazionali, sociali, culturali e spirituali; qualsiasi modello di intervento deve pertanto necessariamente considerare la globalità dei bisogni, valutando il singolo caso secondo il contesto culturale e i valori di riferimento del paziente e della famiglia, in modo da formulare un piano assistenziale individualizzato.

Linee guida NCCN

Le Linee Guida del NCCN sottolineano che le cure palliative dovrebbero essere intraprese dall'oncologo che effettua la diagnosi e quindi implementate attraverso la consulenza specialistica di Cure Palliative dalla collaborazione con un team specifico multidisciplinare costituito da esperti palliativisti; i pazienti e i loro familiari dovrebbero essere informati che le Cure Palliative sono parte integrante del trattamento oncologico; le istituzioni dovrebbero sviluppare i processi di integrazione delle Cure Palliative nel percorso di cura oncologico come parte integrante dell'assistenza oncologica standard (PAL 1, PAL 2, PAL 3, PAL 4, PAL 5, PAL 6, PAL 7 **Appendice 1**).

L'Oncologo deve riconoscere la presenza di sintomi non controllati, di distress moderato-severo legato alla diagnosi di tumore e/o alla terapia antineoplastica, di comorbidità fisiche severe e di condizioni psichiatriche o psicosociali concomitanti, individuare l'aspettativa di vita del paziente, percepire i dubbi del paziente e dei suoi familiari sul decorso della malattia e sul processo decisionale, ascoltare la richiesta del paziente e della famiglia di cure palliative. La valutazione oncologica deve identificare i benefici e i rischi della terapia antineoplastica in rapporto al Performance Status, alle caratteristiche e alle comorbidità del paziente, alla specifica fase della malattia e alle opzioni terapeutiche

disponibili, considerando da un lato l'obiettivo della cura, dall'altro gli obiettivi e l'attesa del paziente e dei familiari nei confronti della stessa.

I criteri per la consultazione con uno specialista in cure palliative includono situazioni dipendenti dalle caratteristiche dei pazienti, situazioni sociali o problematiche legate alla fase del lutto, temi legati all'equipe.

Tra le caratteristiche del paziente annoveriamo condizioni con opzioni terapeutiche limitate, scarso controllo del dolore o presenza di dolore che non risponde adeguatamente ad interventi terapeutici tradizionali, sintomi diversi dal dolore controllati in maniera subottimale da approcci convenzionali, carico sintomatico intollerabile, posizionamento di stent a scopo palliativo o di gastrostomia decompressiva, frequenti ospedalizzazioni, ricovero in unità di terapia intensiva (per multiorgan failure o ventilazione meccanica prolungata), elevato score al test del distress (>4), alterazioni cognitive, gravi comorbidità, barriere comunicative, richiesta di accelerazione della morte, rifiuto ad intraprendere una pianificazione assistenziale.

Le situazioni sociali o le problematiche legate alla fase del lutto comprendono condizioni in cui sono presenti risorse limitate della famiglia/del caregiver, un supporto sociale inadeguato, relazioni di dipendenza, risorse economiche limitate, difficoltà di accesso alle cure, conflitti familiari, preoccupazione del paziente in merito all'accudimento di persone dipendenti, crisi spirituali/esistenziali, precedenti lutti patologici, presenza di conviventi di età < 18 anni.

I temi legati all'equipe sono rappresentati dall'esaurimento emotivo, definito come incapacità di rispondere empaticamente ad una situazione di crisi, e dal distress morale, inteso come perdita della propria integrità morale e come insoddisfazione sul lavoro.

12

Gold Standard Framework

Il metodo anglosassone del Gold Standard Framework (GSF) definisce i malati che *“si avvicinano alla fine della vita”* come coloro che hanno una probabilità di morire entro 12 mesi. In questa definizione sono inclusi:

- pazienti la cui morte è imminente (attesa entro poche ore o giorni)
- pazienti con malattie inguaribili, progressive, in fase avanzata
- pazienti con una condizione clinica di fragilità generale e patologie concomitanti per la quali è prevedibile una morte entro 12 mesi
- pazienti con condizioni cliniche per effetto delle quali è presente un rischio di morte per una crisi acuta ed improvvisa legata alla loro situazione o causata da eventi improvvisi e catastrofici.

L'algoritmo identificativo prevede la domanda sorprendente: *“Ti sorprenderesti se questo paziente morisse nei prossimi pochi mesi, settimane, giorni?”*, la presenza di criteri di peggioramento generali oggettivamente rilevabili, la presenza di criteri specifici di peggioramento per la singola patologia.

Gli indicatori clinici generali includono comorbidità:

- Riduzione dell'autonomia, declino funzionale (misurato con la scala di Barthel), difficoltà nella cura di sé, permanenza a letto o in poltrona per più del 50% della giornata e progressiva dipendenza nella maggior parte delle attività del vivere quotidiano
- Comorbidità
- Declino fisico generale e aumentato bisogno di supporto
- Malattia in fase avanzata/instabile, con sintomi complessi causa di sofferenza
- Ridotta efficacia dei trattamenti, diminuita reversibilità
- Scelta di non essere più sottoposto a trattamenti “attivi”
- Progressiva perdita di peso (>10%) negli ultimi 6 mesi
- Ripetuti ricoveri in ospedale, in urgenza
- Eventi sentinella (gravi cadute, trasferimento presso RSA, lutto)
- Albumina sierica <25 g/l

Gli indicatori clinici specifici del paziente oncologico prevedono la presenza di una malattia metastatica e il deterioramento del Performance Status con la dipendenza nella maggior parte delle attività quotidiane (ECOG >3, Karnofsky < 50%) (**Tab.1**). Il tutto può essere supportato dall'utilizzo di indicatori prognostici specifici per il cancro, quali le Palliative Performance Scales, il Palliative Performance Index e il PAP score (**Appendice 2-3-4**).

Nel paziente oncologico l'insieme costituito da uno o più criteri clinici specifici, una risposta positiva alla domanda sorprendente, un punteggio nella Palliative Performance Scales (PPS) < 50% e uno o più criteri clinici generali è da

intendersi non come una soglia per assegnare automaticamente il malato a un percorso di cure palliative, ma come uno standard minimo per avviare una discussione in merito con lui e/o con la sua famiglia. Il tipo di assistenza è anche in questo caso dettato dalla complessità dei bisogni e sarà quindi di intensità variabile, sino alla presa in carico totale da parte del servizio di Cure Palliative.

Tab.1 Gold Standards Framework (GSF)

INDICATORI GENERALI DI MALATTIA TERMINALE	<p>Saresti sorpreso se questo malato morisse nei prossimi pochi mesi, settimane o giorni?</p> <ul style="list-style-type: none"> • Riduzione dell'autonomia, declino funzionale (misurato con scala di Barthel), difficoltà nella cura di sé, permanenza a letto o in poltrona per più del 50% della giornata e progressiva dipendenza nella maggior parte delle attività del vivere quotidiano • Comorbidità • Declino fisico generale e aumentato bisogno di supporto • Malattia in fase avanzata/instabile, con sintomi complessi causa di sofferenza • Ridotta efficacia dei trattamenti, diminuita reversibilità • Scelta di non essere più sottoposto a trattamenti "attivi" • Progressiva perdita di peso (>10%) negli ultimi 6 mesi • Ripetuti ricoveri in ospedale, in urgenza • Eventi sentinella (gravi cadute, trasferimento presso RSA, lutto) • Albumina sierica <25 g/l
DISABILITA' NON MEGLIO SPECIFICATA DELL'ADULTO	<ul style="list-style-type: none"> • Persone che presentano numerose co-morbidità con un significativo peggioramento dell'autonomia nelle attività quotidiane, oltre a • Deterioramento funzionale, misurato ad esempio con le scale di Barthel/ECOG/Karnofsky • Combinazione di almeno 3 dei seguenti sintomi: <ul style="list-style-type: none"> ○ Astenia ○ Marcia rallentata ○ Significativa perdita di peso ○ Facile affaticamento ○ Modesta attività fisica ○ Depressione
CANCRO	<ul style="list-style-type: none"> • Neoplasia metastatica • Possibile utilizzo di indicatori prognostici specifici per cancro (es. PPS), i cui risultati sono comunque da valutare in modo non troppo rigido • Riduzione dell'autonomia (> del 50% a letto o in poltrona): è l'indicatore prognostico più attendibile nei malati di cancro

13

Misura della Fase della malattia in Cure Palliative

In un percorso di cure palliative, i criteri che ci permettono di definire "quando ci troviamo all'inizio o alla fine" di una fase di stabilità o di instabilità, di peggioramento, di terminalità o in una fase iniziale o finale di lutto o di supporto al lutto, sono stati descritti da Malcolm Masso e dalla Irene Higginson. Questo strumento, che viene definito *Misura della Fase della malattia in Cure Palliative (phase illness)*, fu in origine sviluppato in Australia; le definizioni in esso contenute vennero successivamente riviste dall'Australian Association for Hospice and Palliative Care Incorporated, the National Palliative Care Case-mix Reference Group e i medici palliativisti australiani. Ciò significa che lo strumento in questione è stato rivisto e corretto da centinaia di clinici impegnati nella cura di migliaia di pazienti.

Attualmente è impiegato di routine in molti servizi di cure palliative di altri Paesi come la Gran Bretagna. È anche utilizzato nella selezione dei pazienti e nella loro classificazione. Le fasi della malattia descrivono lo stadio della patologia. Le fasi sono classificate secondo i bisogni del paziente e delle famiglie e forniscono informazioni sulla efficacia del piano assistenziale attivato per il singolo malato. Le fasi si distinguono in: *stabile, instabile, in peggioramento, morente, deceduto*. Per la frequenza della rilevazione il progetto OACC (Outcome Assessment and Complexity Collaborative) raccomanda che la fase di malattia del paziente sia valutata almeno due volte: all'inizio del ricovero, dopo 3-5 giorni per i pazienti ricoverati e dopo 7-21 giorni per i pazienti assistiti sul territorio (**Tab.2**).

L'uso regolare di questo strumento permette un dialogo semplice ed efficace tra i vari team e all'interno dello stesso team assistenziale, consentendo ai medici di trascorrere più tempo con il paziente e i familiari e può rapidamente divenire parte della valutazione olistica di base. Una volta presa confidenza con lo strumento la compilazione richiede

1-2 minuti, a meno che la situazione non sia estremamente complicata.

Tab.2 Criteri che consentono di definire la *Misura della Fase in Cure Palliative*

Inizio	Fine
1. Stabilità	
Le problematiche e i sintomi del paziente sono adeguatamente monitorati grazie ad un piano di cura individuale e <ul style="list-style-type: none"> •Vengono pianificati ulteriori interventi per mantenere il controllo dei sintomi e la QOL •La situazione della famiglia/caregiver è relativamente stabile e non si rilevano criticità emergenti 	I bisogni del paziente e della famiglia /caregiver aumentano, rendendo necessari cambiamenti al piano di cura individuale pre-esistente.
2. Instabilità	
Si rendono necessari un cambiamento improvviso nel piano di cura individuale o un trattamento di emergenza perché <ul style="list-style-type: none"> •Il paziente sperimenta un nuovo problema che non era previsto dal precedente piano di cura e/o •Il paziente sperimenta un rapido peggioramento della gravità di un problema già presente e/o •Le circostanze relative alla famiglia/caregiver cambiano rapidamente condizionando l'assistenza al paziente 	<ul style="list-style-type: none"> •Viene attuato il nuovo piano di cura, che è stato verificato e revisionato e al momento non sono necessarie ulteriori variazioni. Questo non significa necessariamente che i sintomi o la crisi siano stati completamente risolti, tuttavia esiste una diagnosi certa e un piano di cura adeguato (es. il paziente è stabile o in fase di peggioramento) e/o •Il decesso è atteso nell'arco di qualche giorno (es. il paziente è entrato nella terminalità)
3. Peggioramento	
Il piano di cura individuale è concepito per rispondere ai bisogni attesi ma richiede periodiche revisioni perché <ul style="list-style-type: none"> •Lo stato funzionale globale del paziente si sta deteriorando e •Il paziente sperimenta un graduale peggioramento delle problematiche preesistenti e/o •Il paziente sperimenta un nuovo problema che tuttavia era stato previsto dal piano di cura e/o •La famiglia/caregiver vive un peggioramento del distress che condiziona l'assistenza al paziente 	<ul style="list-style-type: none"> •Le condizioni del paziente si stabilizzano o •Si necessita di una modifica improvvisa nel piano di cura o di un trattamento di emergenza e/o •La famiglia/caregiver sperimenta un cambiamento improvviso nella propria situazione che condiziona l'assistenza al paziente per cui si richiede un intervento urgente (es. il paziente è divenuto instabile) o •Il decesso è atteso nell'arco di qualche giorno (es. il paziente è entrato nella terminalità)
4. Terminalità	
<ul style="list-style-type: none"> •Il decesso è atteso nell'arco di qualche giorno 	<ul style="list-style-type: none"> •Il paziente muore o •Le condizioni del paziente cambiano e la morte non è più attesa nell'arco di qualche giorno (es. il paziente è divenuto stabile o si trova in una fase di peggioramento)
5. Lutto – Supporto al lutto	
<ul style="list-style-type: none"> •Il paziente è morto •Il supporto al lutto offerto alla famiglia/caregiver è documentato nella cartella clinica del paziente deceduto 	Chiusura del caso NB: se è offerto un counseling ad un membro della famiglia o caregiver, diviene lui stesso oggetto di cura

14

Criteri per procedere alla richiesta di Consulenza specialistica di Cure Palliative

La European Association of Palliative Care (EAPC) ha individuato le seguenti dieci competenze basilari che devono possedere tutti gli operatori professionali che praticano le cure palliative a prescindere dall'età e dalla patologia dei malati:

1. Applicare i principi fondamentali delle cure palliative nel contesto assistenziale in cui si trovano i pazienti e le famiglie.
2. Migliorare il confort fisico in tutto il percorso della malattia dei pazienti.
3. Soddisfare le esigenze psicologiche dei pazienti.
4. Rispondere ai bisogni sociali dei pazienti.
5. Soddisfare le esigenze spirituali dei pazienti.
6. Rispondere alle esigenze dei familiari in relazione agli obiettivi di cura del paziente a breve, medio e lungo termine.
7. Rispondere alle sfide dei processi decisionali relativi agli aspetti clinici ed etici in cure palliative.
8. Attuare un coordinamento che garantisca una continuità di cura globale con un gruppo multidisciplinare in tutti i contesti in cui le cure palliative vengono proposte.
9. Sviluppare capacità relazionali e di comunicazione adeguati alle cure palliative.

10. Praticare l'autoconsapevolezza e sottoporsi a uno sviluppo professionale continuo.

Per Timothy E. Quill le competenze di base in cure palliative per il medico di riferimento per la patologia (*Primary Palliative Care*) riguardano i trattamenti di base del dolore e dei sintomi, i trattamenti di base di ansia e depressione, le discussioni di base relative a prognosi, gli obiettivi delle cure, la sofferenza; mentre le competenze avanzate che interessano il Palliativista necessarie quindi per le Cure Palliative specialistiche (*Specialty Palliative Care*) sono il trattamento dei sintomi refrattari, il trattamento dei sintomi complessi di natura psicosociale, l'aiuto nella risoluzione dei conflitti relativi agli obiettivi e alle scelte dei trattamenti (all'interno della famiglia, fra famiglia e team curante, fra i team curanti), l'aiuto nei casi di richiesta di trattamenti "futili".

In occasione di ogni visita il team oncologico dovrebbe eseguire lo screening dei malati suscettibili di cure palliative per procedere all'eventuale richiesta di consulenza di Cure Palliative e all'attivazione della Presa in Carico nel setting più indicato (**Tab.3**).

Gli elementi clinici da valutare sono i sintomi non controllati, il distress collegato alla diagnosi di tumore e/o terapia, severe comorbidità di tipo fisico, psichiatrico, psicosociale, l'aspettativa di vita inferiore ai 6-12 mesi, le preoccupazioni da parte del malato o dei suoi famigliari rispetto all'andamento della malattia, le richieste dirette da parte del malato/famigliari per trattamento palliativo.

Per quanto riguarda l'aspettativa di vita alcuni indicatori sono più strettamente correlati ad una prognosi <6 mesi, tra i quali una diagnosi di tumore solido metastatico, un Performance Status compromesso (ECOG \geq 3; KPS \leq 50), l'ipercalcemia, le metastasi al sistema nervoso centrale, il delirio, la sindrome della Vena Cava Superiore, la compressione midollare, la cachessia, l'Insufficienza epatica e/o renale, i versamenti di origine neoplastica.

Tab.3 Screening dei malati oncologici suscettibili di cure palliative

Il team oncologico dovrebbe eseguire la corretta identificazione dei malati suscettibili di cure palliative ad ogni visita per i seguenti elementi clinici:

1. Sintomi non controllati
2. Distress collegato alla diagnosi di tumore e/o terapia
3. Severe comorbidità di tipo fisico, psichiatrico, psicosociale
4. Aspettativa di vita inferiore ai 6 -12 mesi
5. Preoccupazione da parte del malato o dei suoi famigliari rispetto all'andamento della malattia
6. Richieste dirette da parte del malato/famigliari per trattamento palliativo

Per quanto riguarda il **punto 4**, alcuni indicatori sono più strettamente correlati ad una prognosi <6 -12 mesi ; tra questi:

- Tumori solidi metastatici
- Performance status limitato (ECOG \geq 3; KPS \leq 50)
- Ipercalcemia
- Metastasi SNC
- Delirio
- Sindrome Vena Cava Superiore
- Compressione midollare
- Cachessia
- Insufficienza epatica e/o renale
- Versamenti di origine neoplastica

Inoltre molti pazienti con malattia al IV stadio e diagnosi di tumore polmonare e di tumore del pancreas sono suscettibili di cure palliative fin dalla diagnosi, a causa della limitata sopravvivenza attesa. Analoghe considerazioni valgono per il glioblastoma multiforme nel quale più che la sopravvivenza attesa sono i problemi sintomatologici a richiedere un impegno assistenziale molto significativo.

I motivi più comuni per attivare il Servizio specialistico di Cure Palliative secondo la Mayo Clinic sono l'aiuto nel trattamento dei sintomi complessi, la cura di malati ad elevata complessità durante il percorso di malattia, l'aiuto nei percorsi decisionali difficili e/o per definire gli obiettivi di cura, questioni che riguardano la pianificazione delle cure (**Tab.4**).

Tab.4 Motivi per attivare il Servizio specialistico di Cure Palliative secondo la Mayo Clinic

1.	Aiuto nel trattamento dei sintomi complessi: trattamento dei sintomi refrattari (es. dolore, dispnea, nausea), trattamenti farmacologici complessi in malati con breve aspettativa di vita (es. infusione con oppioidi, rotazione degli oppioidi, utilizzo di metadone), aiuto nell'affrontare situazioni complesse di sofferenza psicologica (ansia, depressione), spirituale, esistenziale, necessità di sedazione palliativa per sintomi altrimenti intrattabili
2.	Cura di malati ad elevata complessità durante il percorso di malattia: pazienti con diagnosi recente di neoplasia metastatica e/o con difficile controllo dei sintomi, ripetuti ricoveri in ospedale per la stessa patologia in fase avanzata, ricovero in terapia intensiva per cancro metastatico, prolungati e ripetuti ricoveri in reparti di terapia intensiva
3.	Aiuto nei percorsi decisionali difficili e/o per definire gli obiettivi di cura: discussione nei momenti di "passaggio" delle cure (es. da cure attive a cure palliative), discussione complesse relative agli obiettivi di cura, aiuto per la soluzione di conflitti relativi agli obiettivi o ai metodi trattamento, sia se questi riguardano la famiglia al proprio interno, la famiglia con l'equipe curante, le diverse equipe curanti, la ridefinizione della "speranza", in situazioni cliniche complesse, dilemmi etici
4.	Questioni che riguardano la pianificazione delle cure: aiuto nelle discussioni sulla prognosi, se appropriate, pianificazione delle cure in una condizione di malattia in fase avanzata, discussione sul tema della idratazione e/o nutrizione artificiale, la valutazione di bisogni complessi, aiuto nella valutazione sulla appropriatezza per un ingresso in hospice

16

La Consulenza di Cure Palliative è la consulenza di un medico palliativista, del tutto simile alle altre consulenze in cui il medico di riferimento richiede l'opinione di un esperto o l'assistenza per un particolare problema. Può essere richiesta in Ospedale per i pazienti che necessitano di una presa in carico globale di cure palliative e che presentino le seguenti caratteristiche:

- pazienti sintomatici o paucisintomatici con un indice di Karnofsky < 50,
- pazienti affetti da tumore in fase metastatica, anche in concomitanza alle terapie specifiche antitumorali,
- pazienti affetti da tumore in fase metastatica non più suscettibili di trattamento specifico,
- familiari in difficoltà nel percorso di accettazione della consapevolezza della prognosi del congiunto (non consapevolezza della progressione di malattia e della non efficacia dei trattamenti),
- pazienti e familiari che necessitano di un supporto nella pianificazione del percorso di cura.

La consulenza di cure palliative permette la presa in carico e la programmazione del percorso di cure palliative con il trattamento di tutti i sintomi correlati alla malattia, valuta i bisogni psicologico-relazionali e il livello di consapevolezza del paziente e dei familiari della prognosi della malattia e l'opportunità di rendere più consapevole il paziente della prognosi, accompagna il paziente e la famiglia nell'accettazione della fase avanzata di malattia, sostiene l'equipe del reparto nelle strategie terapeutiche e comunicative e nelle cure di fine vita, facilita l'attivazione della rete clinico-assistenziale e sociale e la continuità ospedale-territorio (**Tab. 5- Tab. 6**).

Tab. 5 Situazioni in cui richiedere la Consulenza di Cure Palliative

<ul style="list-style-type: none">- Pazienti affetti da tumore in fase metastatica, anche in concomitanza alle terapie specifiche antitumorali- Pazienti sintomatici o paucisintomatici con un Indice di Karnofsky < 50 che necessitano di una presa in carico globale di cure palliative- Pazienti affetti da tumore in fase metastatica non più suscettibile di trattamento specifico- Familiari in difficoltà nel percorso di accettazione della consapevolezza della prognosi del congiunto (non consapevolezza della progressione di malattia e della non efficacia dei trattamenti)- Pazienti e familiari che necessitano di un supporto nella pianificazione del percorso di cura.
--

Tab. 6 Finalità della Consulenza di Cure Palliative

<ul style="list-style-type: none">- Presa in carico e programmazione del percorso di cure palliative, nel caso in cui non sia stato precedentemente attivato;- Continuità ospedale territorio con facilitazione del passaggio dai Medici Specialisti ai MMG;- Cure palliative; trattamento di tutti i sintomi somatici, compreso il dolore, correlati alla malattia;- Valutazione del livello di consapevolezza del paziente e dei familiari della prognosi della malattia e valutazione dell'opportunità di rendere più consapevole il paziente, se possibile, sulla prognosi;- Sostegno ed aiuto nelle scelte terapeutiche e assistenziali successive per il paziente;- Accompagnamento del paziente e della famiglia nell'accettazione della fase avanzata di malattia;- Valutazione dei bisogni psicologico-relazionali del paziente e della sua famiglia;- Sostegno all'equipe del reparto nelle strategie terapeutiche e comunicative (terapie dei sintomi) e nelle cure di fine vita (end of life care: rimodulazione delle terapie; sospensione o non attivazione della nutrizione artificiale; sedazione se e quando indicata);- Attivazione della rete clinico-assistenziale e sociale.

RACCOMANDAZIONE

Elementi chiave per riconoscere i pazienti che si avvicinano alla fase finale della loro vita, intendendo come tale gli ultimi 6-12 mesi di vita, sono:

- L'utilizzo di indicatori clinici di orientamento prognostico (NCCN, GSF, Phase Illnes).
- Un approccio valutativo sistemico della malattia e della complessità dei bisogni del singolo malato e della sua famiglia (visione globale del malato, attenzione al controllo dei sintomi e alla qualità della vita, appropriatezza e proporzionalità degli interventi, lavoro multiprofessionale in équipe).
- La consulenza specialistica di Cure Palliative.

17

CURE PALLIATIVE PRECOCI E SIMULTANEE

Criteri di eleggibilità e finalità

Le Cure Palliative Precoci e Simultanee nel setting Ambulatoriale hanno criteri di eleggibilità simili a quelli precedentemente indicati ove si eccettui il Performance Status che è in questo caso compreso tra 50 e 80 (KPS). I pazienti che rispondono a questi criteri dovrebbero ricevere una valutazione multidimensionale *“palliativa globale”* con un primo screening dell'oncologo per il rischio/beneficio della eventuale terapia antitumorale, la valutazione e il trattamento dei principali sintomi, la discussione con il malato rispetto alle aspettative personali e alla presenza di un possibile distress psicosociale (**Tab. 7**).

Tab. 7 Pazienti oncologici eleggibili alle Cure Palliative Precoci e Simultanee

- | |
|--|
| <ul style="list-style-type: none">- Pazienti affetti da tumore in fase metastatica, anche in concomitanza alle terapie specifiche antitumorali- Pazienti sintomatici o paucisintomatici con un Indice di Karnofsky compreso tra 50 e 80 che necessitano di una presa in carico globale di cure palliative- Familiari in difficoltà nel percorso di accettazione della consapevolezza della prognosi del congiunto (non consapevolezza della progressione di malattia e della non efficacia dei trattamenti)- Pazienti e familiari che necessitano di un supporto nella pianificazione del percorso di cura. |
|--|

Le finalità delle Cure Palliative Precoci e Simultanee sono la presa in carico globale del malato e della famiglia, il trattamento di tutti i sintomi somatici, compreso il dolore, correlati alla malattia, la valutazione dei bisogni psicologico-relazionali e del livello di consapevolezza della prognosi del paziente e dei familiari della malattia e la valutazione dell'opportunità di rendere più consapevole il paziente della stessa, consentendo l'integrazione tra le terapie oncologiche e le Cure Palliative nel continuum della cura del malato con cancro ed evitando il senso di abbandono nella fase avanzata e terminale (**Tab.8**). In quest'ambito le Cure Palliative Precoci e Simultanee garantiscono la continuità di cura attraverso una gestione flessibile del malato e dei suoi bisogni, sostengono e aiutano il paziente nelle scelte terapeutiche e nella programmazione del percorso di cura, collaborano con lo specialista e il MMG e supportano lo specialista e il MMG nel percorso di comunicazione con il malato e la famiglia, collaborano con lo specialista per evitare chemioterapie inappropriate e approcci di ostinazione diagnostica e terapeutica negli ultimi mesi di vita, accompagnano il paziente e la famiglia nell'accettazione della fase avanzata di malattia al fine di raggiungere la migliore qualità di vita possibile.

Tab. 8 Finalità della Cure Palliative Precoci e Simultanee

- Presa in carico con cure palliative precoci e globali del malato e della famiglia
- Trattamento di tutti i sintomi somatici, compreso il dolore, correlati alla malattia
- Valutazione del livello di consapevolezza del paziente e dei familiari della prognosi della malattia e valutazione dell'opportunità di rendere più consapevole il paziente, se possibile, sulla prognosi;
- Valutazione dei bisogni psicologico-relazionali del paziente e della sua famiglia:
 1. sostegno ed aiuto nelle scelte terapeutiche per il paziente e nella programmazione del percorso di cura
 2. collaborazione con MMG e/o con altri Medici Specialisti
 3. sostegno al MMG e/o ad altri Medici Specialisti nel percorso di comunicazione con il malato e la famiglia
 4. collaborazione con MMG e/o con altri Medici Specialisti per evitare chemioterapie inappropriate ed approcci di ostinazione diagnostica e terapeutica negli ultimi mesi di vita
 5. accompagnamento del paziente e della famiglia nell'accettazione della fase avanzata di malattia finalizzato al raggiungimento della migliore qualità di vita possibile per il malato e per la famiglia

Percorsi di cura personalizzati in funzione della patologia e delle caratteristiche del paziente

Circa la metà dei pazienti affetti da cancro muore a causa della sua malattia entro 5 anni e circa un terzo dei pazienti muore entro due anni dalla diagnosi. Le cure palliative offrono ai pazienti e alle loro famiglie un insieme di cure operate da professionisti esperti nel trattamento di sintomi e nella gestione di problemi difficili che di solito si presentano nelle fasi avanzate della malattia, contribuendo a migliorare la qualità della vita dei pazienti e a rendere serena la fine della vita, aiutando le famiglie ad elaborare il lutto. Nel corso degli ultimi anni un crescente numero di evidenze scientifiche ha confermato l'utilità di un approccio integrato precoce (concomitanza di trattamenti antitumorali e di terapie palliative) in termini di qualità e quantità di vita nei pazienti con malattia avanzata e metastatica. Tale approccio, oltre ad essere vantaggioso per il singolo paziente, facilita la continuità assistenziale in un passaggio meno traumatico e più graduale dal trattamento attivo alla palliazione, viene proposto come indicatore di efficacia per evitare terapie aggressive alla fine vita e permette una riduzione dei costi con una più corretta allocazione delle risorse disponibili.

Bruera e coll. hanno definito tre modelli di erogazione delle cure palliative: il modello della pratica solista (modello A), il modello con richiesta di consulenze e l'intervento di altre figure specialistiche (modello B) e il modello di assistenza integrata (modello C).

Nel modello della pratica solista (modello A) l'oncologo si prende cura del paziente a 360° e gestisce in proprio sia gli aspetti legati al trattamento oncologico attivo che alle terapie per il controllo dei sintomi.

Nel modello che prevede l'intervento di consulenti (modello B), l'oncologo si concentra sul trattamento oncologico avvalendosi di molteplici consulenti per la terapia sintomatico-palliativa. Il team di cure palliative interviene solo nella fase terminale di malattia.

Nell'ultimo modello, il modello di assistenza integrata (modello C), l'oncologo garantisce il trattamento oncologico e collabora con un team interdisciplinare di cure palliative per una presa in carico del paziente totale e precoce. In quest'ottica è fondamentale la condivisione di strumenti validati, con la partecipazione del medico palliativista negli snodi decisionali e nelle riunioni multidisciplinari, con l'acquisizione ad opera dello stesso di competenze specifiche per le singole patologie e con la formulazione di percorsi diagnostico-terapeutico assistenziali (PDTA) che prevedano il contributo degli specialisti in cure palliative.

L'applicazione del singolo modello è in funzione delle risorse disponibili e soprattutto della disponibilità di un Servizio dedicato alle Cure Palliative all'interno dell'Ospedale o di un modello assistenziale condiviso con le strutture di Cure Palliative operanti sul territorio. Per quanto attiene l'attività di cure palliative ospedaliere, il riferimento normativo fondamentale è e rimane la Legge 38/2010 e l'Intesa del 25 luglio 2012 che, nell'ambito di quanto previsto dalla organizzazione delle Reti regionali e locali di cure palliative, specifica i diversi livelli di erogazione delle cure palliative in ospedale: consulenza palliativa, assicurata da un'equipe medico-infermieristica con specifica competenza ed esperienza: prestazioni in ospedalizzazione in regime diurno o comunque erogate in modalità alternative previste all'interno del sistema organizzativo regionale; attività ambulatoriale; degenza in hospice qualora questa struttura sia presente.

Accanto a queste attività, di grande rilevanza si sta dimostrando in tutto il mondo l'attività di formazione e di diffusione di un appropriato approccio palliativo alle cure anche presso i reparti di degenza ordinaria, con ricadute particolarmente positive per quanto riguarda il miglioramento della qualità di vita dei malati, oltre ad una significativa riduzione dei costi dovuta a una maggiore attenzione alla appropriatezza delle cure durante le fasi più avanzate di malattia.

È pertanto auspicabile che all'interno delle singole Unità Operative di Oncologia Medica sia presente una competenza diffusa in tema di cure palliative e un oncologo più esperto in cure palliative che svolga un ruolo di interfaccia con il Servizio di Cure Palliative, ove operante in Ospedale, o le strutture di Cure Palliative operanti sul territorio.

Una revisione dei pazienti avviati a cure palliative nel 2010 all'MD Anderson Cancer Center ha documentato che la richiesta di cure palliative varia in funzione della patologia oncologica di base con la prima richiesta dopo mediamente 5 mesi dalla diagnosi per le neoplasie del polmone e dopo circa 16 mesi dalla diagnosi per le neoplasie mammarie o i tumori ematologici ad implicare indirettamente come il bisogno di Cure Simultanee è in qualche modo correlato anche alla tipologia del tumore e che quest'ultima, oltre ai già citati criteri di eleggibilità debba essere necessariamente considerata al fine di identificare percorsi di cura integrati.

Possiamo pertanto considerare patologie a buona prognosi e basso bisogno di Cure Simultanee, patologie a cattiva prognosi e alto bisogno di Cure Simultanee, condizioni con alto bisogno di Cure Simultanee indipendentemente dalla patologia.

Patologie a buona prognosi e basso bisogno di Cure Simultanee

Pazienti con PS (ECOG) 0-1, con malattie paucisintomatiche o per le quali è presente un impatto significativo dei trattamenti sulla sopravvivenza e per le quali sono disponibili soluzioni terapeutiche efficaci con una sopravvivenza mediana > 12 mesi con l'utilizzo di tutti i trattamenti attivi. Tra queste annoveriamo tra gli altri i tumori della mammella, i tumori del colon-retto, i tumori dell'ovaio, i tumori del rene, i tumori della prostata in terapia ormonale, i tumori del testicolo, i tumori del polmone con mutazione di EGF-R, i sarcomi dei tessuti molli, i GIST, i tumori neuroendocrini e i linfomi. In queste situazioni il modello organizzativo può essere rappresentato dalla pratica solista e dalla richiesta di consulenze, fermo restando che la disponibilità delle risorse potrebbe permettere l'applicazione del modello integrato anche in questa tipologia di pazienti.

Patologie a cattiva prognosi e alto bisogno di Cure simultanee

Pazienti con PS (ECOG) ≥ 2 , pazienti con malattie sintomatiche, per le quali non è presente un impatto significativo dei trattamenti sulla sopravvivenza, non essendo disponibili soluzioni terapeutiche che comportino una sopravvivenza mediana > 12 mesi o per le quali gli effetti collaterali del trattamento sono molto limitanti in termini di qualità della vita. Tra queste annoveriamo tra gli altri i glioblastomi, i tumori del distretto testa collo, i tumori dell'esofago, i tumori dello stomaco, i tumori del fegato, i tumori del pancreas, i tumori delle vie biliari, i tumori del polmone EGFR wt, il melanoma, il mesotelioma, i tumori della vescica, i tumori dell'endometrio e della cervice uterina. In queste situazioni, ove applicabile, il modello organizzativo integrato è sicuramente quello che meglio risponde alle esigenze dei pazienti e della famiglia, consentendo un "affidamento" in fase precoce del malato all'equipe interdisciplinare di cure palliative, alleviando la sensazione di abbandono, consentendo rapide risposte ai pazienti polisintomatici, migliorando la qualità di vita del paziente e dei familiari; può inoltre favorire la deospedalizzazione, limitando i ricoveri ospedalieri alle strette necessità cliniche con riduzione delle liste di attesa, dei tempi di degenza e conseguentemente dei costi.

Condizioni con alto bisogno di Cure Simultanee indipendentemente dalla prognosi

Pazienti con patologie metastatiche sintomatiche ad elevata complessità clinica, psicologica e sociale per l'inadeguatezza della rete socio familiare per l'assenza di care-giver o per disagio economico, pazienti stranieri con situazioni socialmente deboli. Anche in questo caso il modello integrato di cure palliative può garantire la migliore presa in carico dei malati, affiancandosi al medico di medicina generale e ai servizi socio sanitari territoriali, in particolar modo per il target di pazienti fragili per età o per problemi economici.

RACCOMANDAZIONE

- Nell'ambito delle singole Unità Operative dovrebbe essere identificato un oncologo che funga da interfaccia con il Servizio di Cure Palliative operante in Ospedale o con le strutture di Cure Palliative operanti sul territorio.
- Nei pazienti con malattie neoplastiche sintomatiche in cui l'effetto dei trattamenti sulla storia naturale è limitato o nelle quali la qualità di vita è fortemente compromessa dagli stessi, una gestione condivisa con l'equipe interdisciplinare di cure palliative ha da un lato un impatto positivo sul prolungamento della sopravvivenza, sul miglioramento della qualità di vita e sul controllo dei sintomi dei pazienti e comporta dall'altro una riduzione dei costi e una più corretta allocazione delle risorse disponibili

20

IL PROCESSO DECISIONALE NEL PASSAGGIO ALLE CURE PALLIATIVE

Introduzione

Il processo decisionale in ambito sanitario non può che essere un *“processo decisionale condiviso”*. Nell'ambito di un approccio di tipo biopsicosociale e incentrato sul paziente, questo modello si basa sul coinvolgimento attivo del paziente stesso nelle fasi cruciali del trattamento con l'assunzione di un ruolo attivo nelle decisioni riguardanti la sua cura.

Si tratta di un processo dinamico e progressivo, caratterizzato da assessment e reassessment ad ogni step decisionale, sia in oncologia, che in cure palliative. Nell'ottica di un percorso assistenziale continuo e coerente, ad ogni snodo decisionale dovranno essere pertanto valutate le condizioni cliniche, psicologiche, sociali e spirituali del paziente, l'efficacia del trattamento, sia questo antitumorale che palliativo, le ulteriori opzioni ed il relativo costo/beneficio, la volontà del paziente.

L'attuazione di questo programma richiede un atteggiamento collaborativo del medico e dell'equipe nei confronti del paziente e della famiglia, il rispetto della dignità della persona e la condivisione delle informazioni che il paziente stesso desidera ricevere. A che questo si verifichi il contesto ambientale deve essere adeguato e la condivisione delle informazioni può richiedere più incontri: il paziente deve avere modo di riflettere su quanto gli è stato comunicato e di superare la reazione emotiva iniziale ed è importante che abbia l'opportunità di esplicitare le proprie preferenze, anche quella di non voler sapere altro. Nell'ambito della relazione medico-paziente, che si esprime al meglio nella medicina delle scelte condivise, l'espressione delle volontà del paziente non compromette la relazione, ma sottolinea il valore della fiducia e della reciprocità tra le persone chiamate in causa. La relazione medico-paziente ne esce rafforzata, vedendo rafforzato il ruolo del malato pur nella complessità, diversità e ricchezza di rapporti che, in cure palliative, vedono un'ampia possibilità di sfumature, fra *“il proprio diritto all'autodeterminazione”* e delega totale al medico. Tale scelta potrà essere comunque ridiscussa e dovrà essere verificata nel tempo.

In pratica si dovrà:

- identificare le diverse possibilità di trattamento sulla base delle caratteristiche del singolo paziente;
- coinvolgere il paziente secondo quanto desidera, valutando il ruolo che lo stesso e i suoi familiari desiderano avere nel processo decisionale;
- verificare la comprensione del paziente rispetto alle informazioni fornite;

- dare spazio ai valori individuali del paziente nel processo decisionale;
- lasciare spazio e sollecitare eventuali domande da parte del paziente;
- incoraggiare il paziente a prendersi il proprio tempo per pensare alle diverse opzioni terapeutiche rimandando la decisione se ha bisogno di pensarci su o di confrontarsi con altri;
- rivedere periodicamente gli accordi presi insieme.

Nel contesto delle cure simultanee è importante definire il case manager, soprattutto nel periodo di passaggio dalle cure attive a quelle palliative: al periodo in cui il case manager è l'oncologo segue un periodo più o meno lungo in cui a tale figura si aggiunge il palliativista in un team congiunto, per giungere all'approssimarsi delle cure di fine vita in cui il case manager è solo il palliativista. Appare pertanto evidente che dovrà essere garantita una formazione dedicata che favorisca lo scambio di conoscenze tra i vari ambiti professionali e che faciliti una comunicazione continua, chiara, attraverso linguaggio ed obiettivi comuni; in tal modo il percorso decisionale condiviso non sarà ostacolato da atteggiamenti ed informazioni discordanti.

Le parole chiave di questa modalità di approccio sono informazione, comunicazione, ascolto, relazione, continuità, consenso.

21

Il consenso informato

Il consenso informato è l'azione fondamentale attraverso la quale il paziente esercita il diritto di volontarietà sancito sia a livello giuridico (art 32 della Costituzione, art 5 della Convenzione sui diritti dell'uomo e la biomedicina, art 3 della Carta europea dei diritti fondamentali), sia a livello deontologico (codice di deontologia medica 2014 e codice di deontologia infermieristica 2009), accettando o rifiutando un atto medico che gli viene proposto dopo un'accurata informazione sulla diagnosi e sulla prognosi, sugli obiettivi e le modalità dell'atto medico stesso, sulle probabilità di successo e sulle possibili alternative, sui rischi ed i benefici e sui possibili esiti del non trattamento. Le informazioni devono essere fornite con chiarezza, in termini corretti e comprensibili.

Il consenso informato non può prescindere da una comunicazione efficace tra medico e paziente: non è inusuale infatti che la percezione del paziente rispetto all'informazione fornita sia diversa da quella del medico. La comunicazione sarà tanto più efficace quanto più intesa come percorso continuo, omogeneo e coerente, in un contesto di relazione di cura che vede coinvolte più figure professionali.

I contenuti di questa comunicazione possono essere espressi completamente fin dalla prima visita o necessitare di più tempo, anche attraverso ripetuti incontri. Tale comunicazione progressiva proseguirà per tutto il tempo dell'assistenza, senza segmentazioni.

Il consenso deve essere espresso da una persona capace di intendere e di volere (in caso di pazienti la cui autonomia sia compromessa, la legge n.6/2004 consente la nomina di un amministratore di sostegno che sia in grado di decidere rispettando l'eventuale autonomia residua o comunque la presumibile volontà), deve essere informato, esplicito, libero da condizionamenti e pressioni, attuale, specifico, personale, revocabile, documentato in cartella clinica con una firma o una traccia del consenso verbale accordato.

Il passaggio alla presa in carico alle cure palliative, sebbene facilitato dal periodo di cure palliative precoci e simultanee, necessita di una comunicazione specifica: l'oncologo dovrà informare circa lo stato di malattia e l'assenza di indicazione ad ulteriori trattamenti antitumorali; il palliativista dovrà esplicitare le finalità delle cure, gli obiettivi raggiungibili (controllo dei sintomi, ottenimento della miglior qualità di vita possibile in relazione all'evoluzione della malattia, il controllo della sofferenza), le procedure e le terapie idonee al raggiungimento di tali obiettivi. E' necessario condividere con il paziente e la famiglia, attraverso l'ascolto attivo dei bisogni e della volontà, il percorso di cura alla luce della evoluzione della condizione clinica.

Comprensione e consapevolezza della prognosi e degli obiettivi del trattamento

La comunicazione è un processo biunivoco, che non si limita all'informazione da parte del medico, ma si completa con l'ascolto e la verifica della comprensione del paziente.

Comprensione e consapevolezza dipendono anche dalle caratteristiche razionali, emotive e caratteriali del paziente e spesso richiedono tempi prolungati. Il grado di consapevolezza diagnostica e prognostica può essere variabile ed in evoluzione, pertanto dovrebbe essere periodicamente rilevato e registrato nella cartella clinica sia oncologica che delle cure palliative: il carattere spesso altalenante della consapevolezza non consente infatti di considerarla come scontata ed acquisita definitivamente. La conoscenza, l'ascolto, la relazione sono le modalità che consentono un "consenso progressivo" e una pianificazione anticipata delle cure, anche riguardo al consenso preventivo che il malato può dare riguardo alle scelte di fine vita ed in particolare alla sedazione terminale/palliativa in caso di sintomo refrattario.

La Pianificazione Anticipata delle Cure

La Pianificazione Anticipata delle Cure è una modalità di raccolta del consenso "progressivo", prevista nell' articolo 26 del nuovo Codice di deontologia medica del 2014 che riguarda la documentazione della cartella clinica: "..... Il medico registra il decorso clinico assistenziale nel suo contestuale manifestarsi o nell'eventuale Pianificazione Anticipata delle Cure nel caso di paziente con malattia progressiva ...".

Un percorso progressivo di comunicazione, ma soprattutto di ascolto attivo, consente di assicurare tutti gli elementi del consenso informato "standard" e permette di strutturare un piano di cura condiviso e documentato in cartella clinica. Il piano di cura, il consenso e la comunicazione effettuata, nonché il grado di comprensione e di consapevolezza dovranno essere aggiornati in base alle variazioni dello stato clinico. Solo in questo modo la pianificazione anticipata delle cure risulterà corretta e rispettosa delle volontà e delle scelte attuali e pregresse del paziente.

Questa modalità di comunicazione ha come obiettivo la condivisione delle scelte terapeutiche ed assistenziali in tutte le fasi del percorso di cura, soprattutto nelle fasi più avanzate; è evidente la sua rilevanza nella decisione di accettare le esclusive cure palliative, nella scelta del setting assistenziale (domicilio o Hospice) al momento della progressione della malattia e nelle decisioni che riguardano il periodo di fine vita.

Le cure di fine vita

Il malato con patologia oncologica in progressione sa che non guarirà della sua malattia, ma l'idea della morte è spesso lontana e non considerata specie se i tempi sono dilatati. Anche i curanti possono vivere questa difficoltà di identificare l'orizzonte di morte come elemento dirimente per le scelte di cura. Questo aspetto può costituire un ostacolo all'avvio delle cure palliative e alla sospensione delle cure attive.

Le condizioni cliniche del malato generalmente peggiorano progressivamente con l'evoluzione della malattia e la riduzione dell'efficacia delle terapie causali, ma possono anche aggravarsi improvvisamente in corso di radio e chemioterapia, oppure le stesse terapie possono non trovare più indicazione ed essere interrotte anche in presenza di un buon PS.

I malati oncologici continuano comunque a vedere l'Ospedale come il riferimento più affidabile per rispondere ai loro bisogni; come riporta una recente esperienza, questo è dovuto alle relazioni che si stabiliscono nel corso della malattia che determinano un legame di fiducia prevalente con gli specialisti ospedalieri rispetto agli operatori del territorio ed al medico di famiglia. Tuttavia il ritardo del riferimento dei malati alle competenze degli operatori delle unità di cure palliative è all'origine delle problematiche della gestione della fase terminale, con difficoltà ad accettare un luogo di assistenza diverso dall'ospedale, conseguenti accessi inappropriati in ospedale e risultati negativi in termini di qualità della fase finale della vita e della morte.

Un'analisi condotta negli ospedali inglesi evidenzia una scarsa attenzione agli aspetti dell'informazione e della relazione con il malato anche nel paese che ha dato origine al movimento degli Hospice, con conseguente mancanza di adeguata comunicazione, frequente non comunicazione e spesso mancata discussione della prognosi, alimentazione di false speranze ed assenza di informazioni sulla necessità di un programma di palliazione.

Dunque la comunicazione, soprattutto in fase precoce di malattia, quando ancora non c'è indicazione alle Cure Palliative, non può riguardare solo le possibilità terapeutiche nei confronti della malattia, ma deve affrontare anche il tema del controllo dei sintomi in relazione al mantenimento della miglior qualità di vita possibile, indipendentemente dall'evoluzione prognostica.

È importante assicurare il paziente e i suoi familiari che possono essere controllati non solo gli effetti collaterali delle terapie causali, ma anche i sintomi causati dalla presenza della malattia in ogni sua fase e che l'equipe curante si farà carico anche di questo aspetto della terapia.

È necessario che le informazioni fornite al paziente e alla sua famiglia non siano riservate al sanitario che ha effettuato il colloquio, ma che siano condivise con l'equipe, per garantire la continuità e la coerenza della comunicazione, al fine di formulare un piano individuale di cura condiviso fra i curanti, con il malato e la sua famiglia e documentato nella cartella clinica, in cui siano raccolte anche le scelte del malato.

In previsione della gestione di questa fase, attraverso la pianificazione anticipata delle cure dovrebbe essere affrontato il tema della possibilità del controllo di eventuali sintomi refrattari attraverso la riduzione più o meno profonda dello stato di coscienza, intermittente, "al bisogno" o continua, fino alla sedazione terminale/palliativa.

È fondamentale che tali decisioni non siano prese dai curanti "in urgenza", ma siano valutate e condivise per tempo con il paziente e con la famiglia per avere un'indicazione documentata della volontà del paziente prima del momento della decisione effettiva, in cui spesso le condizioni sono troppo compromesse per permettere l'espressione di una scelta davvero libera e consapevole.

RACCOMANDAZIONE

- Il processo decisionale nel passaggio alle cure palliative presenta caratteristiche peculiari:
 - è condiviso con il paziente e con i familiari,
 - è dinamico e progressivo,
 - coinvolge l'equipe multidisciplinare e multi professionale,
 - necessita di contestualizzazione e flessibilità nel tempo.
- Nelle Cure Palliative Precoci e Simultanee:
 - è importante l'integrazione tra gli operatori professionali coinvolti, con l'identificazione del referente del percorso di cura (case manager) per una strategia di cura univoca e condivisa,
 - il consenso informato è un consenso progressivo che prevede la Pianificazione Anticipata delle Cure.

CONDIVISIONE DEGLI STRUMENTI DI VALUTAZIONE MULTIDIMENSIONALI

L'utilità di una registrazione sistematica delle variabili cliniche soggettive è stata oggetto di un'ampia letteratura che dalle iniziali dimostrazioni scientifiche della validità delle misure soggettive di intensità dei sintomi, quale il dolore, si è successivamente evoluta dagli anni '80 nell'interesse per le misure di qualità della vita correlata allo stato di salute dei pazienti oncologici.

Il recente rinnovato interesse in oncologia per i Patient Reported Outcomes o, meglio, per le Patient Reported Outcome Measures (PROMs), deve essere inserito nel contesto di questa già ben consolidata tradizione clinica e scientifica. Una recente revisione sistematica della letteratura dimostra che l'uso di PROMs in oncologia ha un impatto clinico positivo in termini di migliore processo assistenziale, migliore controllo dei sintomi, maggiore soddisfazione del paziente.

Come appare evidente, l'affermarsi delle cure palliative come un campo autonomo della medicina ha fatto sì che i servizi specialistici di cure palliative e gli hospice, utilizzando nella routine metodi di rilevazione sistematica dei sintomi e dei bisogni dei pazienti, abbiano condiviso gli stessi con altri specialisti e, in primis, con i servizi di oncologia.

La raccomandazione di utilizzare sistematicamente la rilevazione dei sintomi e della qualità della vita e di registrarla nella cartella clinica, si può inquadrare in diverse situazioni di comune interesse tra palliativisti e oncologi:

- pazienti oncologici in fase avanzata e sintomatica inseriti nella Rete di Cure Palliative

- pazienti oncologici a cattiva prognosi e alto bisogno di cure palliative precoci e simultanee per elevato carico di malattia e sintomi significativi
- pazienti inseriti in protocolli di ricerca clinica quando l'end-point primario legato alla efficacia sul controllo della malattia non è in grado di produrre la guarigione e il trattamento oncologico ha scopo palliativo

Si raccomanda l'uso di strumenti di valutazione multidimensionali che includano i sintomi più comuni e le dimensioni psicosociale e spirituale. La scelta dello strumento può variare in funzione del contesto di cura e delle esperienze locali, si possono segnalare tuttavia alcuni strumenti consolidati a livello internazionale come l'ESAS (Edmonton Symptom Assessment System, **Appendice 5**).

Di recente l'EAPC (European Association for Palliative Care) ha proposto un Minimum data set costruito sulla base di un consenso formale di strumenti già noti (EAPC Basic DATASET, **Appendice 6**).

RACCOMANDAZIONE

- Per i paziente con patologia oncologica avanzata in Cure Palliative Precoci e Simultanee si raccomanda l'utilizzo di strumenti di valutazione multidimensionali che includano i sintomi più comuni e le dimensioni psicosociale e spirituale.

Indicatori di integrazione tra Cure Palliative e Oncologia

La necessità di integrazione tra oncologia e cure palliative riscuote ampi consensi basati sull'evidenza clinica e sulla letteratura scientifica. L'integrazione diviene particolarmente necessaria in una visione complessiva che vede la giustificazione della propria mission globale nella cura della malattia e nella preservazione della qualità della vita. Il rispetto della dignità della persona umana e l'attenzione alla qualità della vita in tutte le sue componenti e in tutte le fasi della malattia, dal trattamento alla guarigione, dalla riabilitazione alla cura palliativa e del fine vita, ha portato a promuovere e sperimentare modelli di integrazione che affermano la necessità di un approccio globale di cure palliative, la cui utilità è stata provata sotto diversi punti di vista, dal controllo dei sintomi alla riduzione dei costi, al miglior uso delle risorse, rafforzata anche dalla presenza delle Cure palliative specialistiche.

Tuttavia ad oggi non vi è una evidenza univoca sugli elementi clinici e sulle componenti strutturali necessarie ad una integrazione efficace tra Cure Palliative ed Oncologia e quindi non è definito quali siano gli indicatori misurabili per valutare tale integrazione. Gli indicatori di integrazione possono inoltre variare a seconda delle organizzazioni delle strutture, del setting assistenziale (domicilio, ospedale ecc.) e degli attori in gioco (oncologi vs team di cure palliative). Recenti valutazioni sistematiche della letteratura hanno segnalato alcuni indicatori utili a facilitare l'integrazione tra cure palliative e cure oncologiche e a valutarne l'efficacia e l'impatto sul percorso assistenziale a diversi livelli. Inoltre un recente Delphi consensus study ha identificato una lista di indicatori possibili suddivisi in 5 aree: struttura, processo, risultato, formazione e ricerca scientifica, suddividendoli poi in indicatori maggiori e minori. Gli indicatori che sono stati individuati e considerati specifici per le strutture di degenza con almeno 100 posti letto e che ospitano una struttura di oncologia sono riportati nella **tabella 9**.

Tab. 9 Indicatori di Integrazione tra cure palliative e oncologia (modificata Hui D et al. Ann Oncol 2015)

INDICATORI MAGGIORI
<p>Indicatori clinici di struttura</p> <ul style="list-style-type: none"> - Presenza strutturata di un team di consulenza palliativa per i pazienti ricoverati presso la struttura - Presenza di un ambulatorio di cure palliative <p>Indicatori di processo clinico</p> <ul style="list-style-type: none"> - Presenza di un team interdisciplinare di cure palliative - Screening clinico di routine dei sintomi nell'ambulatorio di oncologia - Documentazione routinaria della pianificazione anticipata delle cure - Invio precoce alle cure palliative <p>Indicatori di risultato clinico</p> <ul style="list-style-type: none"> - Proporzione dei pazienti ambulatoriali che hanno avuto una valutazione del dolore in almeno una delle ultime due visite ambulatoriali prima del decesso. - Proporzione dei pazienti che hanno effettuato due o più accessi in Pronto Soccorso negli ultimi 30 giorni di vita - Coerenza del luogo del decesso con le preferenze del paziente <p>Indicatori di formazione</p> <ul style="list-style-type: none"> - Formazione teorica e pratica in cure palliative nell'ambito della Scuola di specializzazione in oncologia - Rotazione programmata degli specializzandi in oncologia presso le strutture della Rete di cure palliative - Formazione professionale continua in cure palliative per gli oncologi medici
INDICATORI MINORI
<p>Indicatori di processo clinico</p> <ul style="list-style-type: none"> - Sono presenti a livello istituzionale linee guida scritte per il trattamento dei sintomi - Sono adottati a livello istituzionale criteri di segnalazione dei pazienti alle cure palliative - Sono condivisi a livello istituzionale percorsi diagnostici terapeutici assistenziali per il malato oncologico in trattamento palliativo - Il team di cure palliative fa parte del team multidisciplinare di patologia per la discussione di casi clinici - E' possibile somministrare terapie antineoplastiche specifiche nei pazienti in cure palliative precoci e simultanee - Proporzione dei pazienti con cancro avanzato che hanno documentata comunicazione della prognosi - Disponibilità di consulenza palliativa per i pazienti ricoverati entro 24 ore dal momento della richiesta - Disponibilità di consulenza palliativa per i pazienti ambulatoriali entro 24 ore dal momento della richiesta. <p>Indicatori di risultato clinico</p> <ul style="list-style-type: none"> - Proporzione di pazienti con cancro avanzato che sono valutati in consulenza di cure palliative prima della morte - Proporzione di pazienti ambulatoriali che hanno una pianificazione dell'assistenza per il dolore documentata in almeno una delle due ultime visite ambulatoriali prima della morte - Proporzione di pazienti ambulatoriali con valutazione della dispnea in almeno una delle due ultime visite ambulatoriali prima della morte - Proporzione di pazienti ambulatoriali con impostazione del trattamento della dispnea in almeno una delle due ultime visite ambulatoriali prima della morte - Proporzione di pazienti ambulatoriali segnalati alle Rete locale di Cure Palliative - Proporzione di pazienti presi in carico dalla Rete locale di Cure Palliative entro 3 giorni dalla morte - Proporzione di pazienti che effettuano chemioterapia nelle ultime due settimane di vita. - Proporzione di pazienti che vengono ricoverati in terapia intensiva negli ultimi 30 giorni di vita. - Proporzione di pazienti che hanno due o più ricoveri ospedalieri negli ultimi 30 giorni di vita. - Proporzione di pazienti che muoiono in terapia intensiva. <p>Indicatori di formazione</p> <ul style="list-style-type: none"> - Formazione professionale continua in Oncologia per il medico palliativista - Rotazione programmata in strutture di Oncologia degli studenti del Master di II livello di Alta Formazione e Qualificazione in Cure Palliative <p>Indicatori di ricerca</p> <ul style="list-style-type: none"> - Finanziamenti istituzionali per la ricerca in oncologia e cure palliative - Pubblicazioni su riviste dotate di peer review in tema di cure palliative oncologiche - Vengono effettuate ricerche in collaborazione tra oncologia e cure palliative

Sulla base dei dati della letteratura e della valutazione della realtà del nostro Paese, il Tavolo di lavoro AIOM-SICP ha identificato come espressione di integrazione tra Cure palliative ed Oncologia tra gli **indicatori di processo** la presenza di un'equipe multidisciplinare specialistica di consulenza di cure palliative e di un ambulatorio specialistico di cure palliative; tra gli **indicatori di risultato** il luogo del decesso coerente con la volontà del paziente, il monitoraggio dei sintomi e della qualità della vita nelle 2 settimane prima del decesso, la proporzione di ricoveri negli ultimi 30 giorni di vita, la proporzione di accessi al Pronto Soccorso negli ultimi 30 giorni di vita, la proporzione dei pazienti avviati al percorso di Cure Palliative, la proporzione di pazienti deceduti in hospice o al domicilio, la proporzione di pazienti

ricoverati in hospice una settimana prima del decesso; tra gli **indicatori di formazione** la formazione teorico-pratica in cure palliative nell'ambito della Scuola di Specializzazione in Oncologia, la formazione continua in cure palliative per gli oncologi e la formazione in oncologia per i medici palliativisti; tra gli **indicatori di ricerca** la presenza di progetti di ricerca integrata tra Cure Palliative e Oncologia.

RACCOMANDAZIONE

Il tavolo di lavoro AIOM-SICP raccomanda i seguenti indicatori di integrazione tra cure palliative ed oncologia:

Indicatori di processo

- Presenza di equipe multidisciplinare specialistica di Consulenza Cure Palliative
- Presenza di ambulatorio specialistico di cure palliative

Indicatori di risultato

- Luogo del decesso coerente con la volontà del paziente
- Presenza del monitoraggio dei sintomi e della qualità della vita nelle 2 settimane prima del decesso
- Proporzione di ricoveri negli ultimi 30 giorni di vita
- Proporzione di accessi al pronto soccorso negli ultimi 30 giorni di vita
- Proporzione dei pazienti avviati al percorso di Cure Palliative
- Proporzione di pazienti deceduti in hospice o al domicilio
- Proporzione di pazienti ricoverati in hospice 1 settimana prima del decesso

Indicatori di formazione

- Formazione teorico-pratica in cure palliative nell'ambito della Scuola di specializzazione in Oncologia
- Formazione continua in Cure Palliative per oncologi
- Formazione continua in Oncologia per medici palliativisti

Indicatori di ricerca

- Progetti di ricerca integrata tra Cure Palliative e Oncologia

PERCORSI DI CURA POSSIBILI

Come sottolineato in un recentissimo editoriale di B. Gomes sulla rivista Journal of Clinical Oncology “si può essere incerti sul predire la morte di un singolo paziente entro un anno, ma vi è la certezza di non essere in grado di guarire tutti” e ancora oggi circa la metà dei pazienti oncologici è destinata a morire per effetto del tumore entro i 5 anni dalla diagnosi. Si è già discusso della raccomandazione dell'ASCO che già alcuni anni fa evidenziava l'importanza dell'integrazione precoce delle cure oncologiche standard con le cure palliative per tutti i pazienti con cancro metastatico e/o con cancro sintomatico. Si è già accennato alle esperienze, riprodotte in molte e diverse realtà, che dimostrano come l'introduzione precoce delle cure palliative per pazienti con tumore metastatico e/o sintomatico, permette di ottenere miglioramenti su indicatori fondamentali come la qualità di vita, il controllo dei sintomi, la riduzione dei costi, la riduzione dei ricoveri impropri e delle morti in reparti per acuti, la riduzione della depressione nei caregivers e anche un miglioramento della sopravvivenza. Vi sono evidenze tuttavia sul divario fra queste raccomandazioni e la pratica clinica corrente in Italia e nel mondo. Molti oncologi infatti ritardano l'avvio delle cure palliative, rimandandole alla fase in cui sono state esaurite tutte le linee di terapia antitumorale.

Nell'identificare i percorsi di cura possibili ed i requisiti minimi, è possibile, partendo dai dati della letteratura, identificare due gruppi di pazienti in base al tipo di patologia ed un terzo gruppo caratterizzato anche da altri fattori oltre a quelli della neoplasia.

Requisiti minimi

Gruppo I: pazienti con neoplasia metastatica, ben responsiva ai trattamenti antitumorali, con assenza di sintomi o paucisintomatici con PS 0-1, con mediana di sopravvivenza stimata maggiore di 1 anno e con adeguato supporto di caregivers, quali ad esempio i pazienti con tumore della mammella (esclusi triple negative), colon retto, rene, prostata, tumori neuroendocrini, GIST, adenocarcinoma polmonare con mutazione EGFR, i linfomi.

Per questa tipologia di pazienti il percorso di cura può essere quello tipo A descritto da Bruera e Hui nel quale l'oncologo gestisce da solo sia il trattamento oncologico che quello sintomatico, richiedendo la consulenza di cure palliative al bisogno.

Gruppo II: pazienti con neoplasia metastatica in cui la mediana di sopravvivenza stimata è inferiore all'anno, poco, o solo inizialmente responsive ai trattamenti antitumorali, con PS ≥ 2 . A questo gruppo appartengono tra gli altri i malati con tumore dello stomaco, pancreas, fegato e vie biliari, polmone EGFR WT, melanoma, mesotelioma, esofago, gliomi, testa collo, vescica, utero, mammella triple negative.

Per questo gruppo di pazienti si ritiene fondamentale, quando possibile, l'integrazione precoce delle cure palliative con le cure oncologiche, utilizzando il modello organizzativo integrato tipo C di Bruera. Questo modello permette la conoscenza precoce del malato con l'équipe di cure multidisciplinare palliative e la precoce presa in carico, con tutti gli effetti favorevoli già descritti in termini di miglioramento della qualità di vita del malato e di riduzione della depressione nel caregivers e soprattutto evitando fratture traumatiche e la sensazione di "abbandono" da parte degli oncologi nel passaggio dalle terapie attive specifiche ai soli trattamenti sintomatici

Gruppo III: pazienti fragili, con neoplasia anche ben controllata delle terapie specifiche, ma con scarso, o assente supporto socio-familiare. A questo gruppo appartengono i pazienti con neoplasia metastatica in cui oltre al tumore si aggiunge una componente socio-assistenziale fragile o assente per mancanza di caregivers, e di parenti, oppure pazienti stranieri, o con difficoltà socioeconomiche. Anche in questo caso il modello integrato offre un'adeguata presa in carico interfacciandosi con le infrastrutture dei servizi sociali operanti nella realtà in cui vi è la presa in carico del paziente.

BIBLIOGRAFIA

1. Zimmermann C, Swami N, Kryzanowska M et al.: Early palliative care for patients with advanced cancer: a cluster-randomised controlled trial. *The Lancet* 2014; 383: 1721-1730.
2. Gomes B. Palliative Care: if It Makes a Difference, Why Wait? *J Clin Oncol* 2015; 33: 1-2.
3. Smith TJ, Temin S, Alesi ER et al.: American Society Of Clinical Oncology provisional clinical opinion: The integration of palliative care into standard oncology care. *J Clin Oncol* 2012; 30: 880-887.
4. Worldwide Palliative Care Alliance: Global atlas of palliative care at the end of life. London, United Kingdom, Worldwide Palliative Care Alliance, 2014 http://www.who.int/nmh/Global_Atlas_of_Palliative_Care.pdf;
5. I numeri del cancro 2014. AIOM, CCN e AIRTUM
6. Howlader N, Noone A, Krapcho M et al.: (eds): SEER Cancer Statistic Review, 1975-2010. Bethesda, MD, National Cancer Institute, 2013.
7. Yabroff KR, Kim Y: Time costs associated with informal caregiving for cancer survivor. *Cancer* 2009; 115: 4362-4373 (suppl).
8. Bee P, Barnes P, Luker K: A systematic review of informal caregivers' need in providing home-based end-of-life care to people with cancer. *J Clin Nurs* 18: 1379-1393, 2008.
9. Bakitas MA, Tosteson TD, Li Z et al.: Early Versus Delayed Initiation of Concurrent Palliative Oncology Care: Patient Outcomes in the ENABLE III Randomized Controlled Trial. *J Clin Oncol*. 2015 Mar 23. pii: JCO.2014.58.6362. [Epub ahead of print].
10. Dionne-Odom JN, Azuero A, Lyons KD, et al.: Benefits of early versus delayed palliative care to informal family caregivers of persons with advanced cancer: Outcomes from the ENABLE III randomized controlled trial. *J Clin Oncol* doi: [10.1200/JCO.2014.58.782](https://doi.org/10.1200/JCO.2014.58.782).

11. Temel JS, Greer JA, Muzikansky A et al.: Early palliative care for patients with metastatic non-small-cell lung cancer. *N Engl J Med* 2010; 363:733-742, 2010.
12. Strengthening of palliative care as a component of integrated treatment throughout the life course. WHO. Executive Board 134th session, Provisional agenda item 9.4. 20 December 2013.
13. "How many people are in need of palliative care worldwide?" In: Global atlas of palliative care at the end of life. Geneva: World Health Organization and Worldwide Palliative Care Alliance; 2014 (in press).
14. NCCN Palliative Care 2015 (http://www.nccn.org/professionals/physician_gls/pdf/palliative.pdf).
15. "GSF Prognostic Indicator Guidance" – The National GSF Centre's guidance for clinicians to support earlier recognition of patients nearing the end of life. September 2011 <http://www.goldstandardsframework.org.uk/Resources/Gold%20Standards%20Framework/General/Prognostic%20Indicator%20Guidance%20October%202011.pdf> (last accessed January 2013).
16. Grandi Insufficienze d'Organo "End Stage": Cure intensive o cure palliative? "Documento Condiviso per una pianificazione delle scelte di cura." (http://www.personaedanno.it/attachments/article/43202/INSUFFICIENZE_CRONICHE_END_STAGE.pdf).
17. Gomez-Batiste X. Et al: Identifying needs and improving palliative care of chronically ill patients: a community-oriented, population-based, public-health approach. *Curr. Opin. Support Palliat. Care* 2012; 6:371-78.
18. Masso M, Allingham SF, Banfield M et al.: Palliative Care Phase: Inter-rater reliability and acceptability in a national study. *Palliat Med* 2015; 29: 22-30.
19. Introducing the Outcome Assessment and Complexity Collaborative (OACC) Suite of Measures, A Brief Introduction. Witt J, Murtagh FEM, de Wolf-Linder S, Higginson IJ, Daveson BA (<http://www.kcl.ac.uk/lsm/research/divisions/cicelysaunders/attachments/Studies-OACC-Brief-Introduction-Booklet.pdf>).
20. Quill TE and Abernethy AP.: Generalist plus Specialist Palliative Care — Creating a More Sustainable Model. *N Engl J Med* 2013; 28: 1173-5.
21. Mayo Clin Proc. August 2013; 88(8):859-865 n <http://dx.doi.org/10.1016/j.mayocp.2013.05.020> www.mayoclinicproceedings.org.
22. Agenas Glossario - link per la consultazione on-line: <http://agenas-buonepratiche-cp.it/survey/glossario.faces>.
23. Greer JA, Jackson VA, Meier DE et al.: Early Integration of Palliative Care Services With Standard Oncology Care for Patients With Advanced Cancer. *CA Cancer J Clin* 2013; 63:349-363.
24. Murtagh F: Can palliative care teams relieve some of the pressure on acute services? All the evidence points that way; commissioners take note - *BMJ* 2014;348:g3693 doi: 10.1136/bmj.g3693 (Published 6 June 2014).
25. Brooks GA: Identification of Potentially Avoidable Hospitalizations in Patients With GI Cancer. *J Clin Oncol* 32:496-503. 2014.
26. Gamondi C, Larkin P and Payne S: Core competencies in palliative care: an EAPC White Paper on palliative care education – part 1. *Eur J Palliat Care* 2013; 20: 140-5.
27. Smith TJ, Hillner BE: Bending the cost curve in cancer care. *N Engl J Med* 2011;364; 2060-65.
28. Hui D, Kim SH, Kwon JH, et al: Access to palliative care among patients treated at a comprehensive cancer center. *Oncologist* 17:1574-1580, 2012
29. Bruera E and Sweeney C: Palliative care models: International perspective. *J Palliat Med* 5:319-327, 2002
30. Zagonel V, Galliano A: Il sistema oncologia a cura di Luisa Fioretto e Giampiero Fasola Edizioni Giovanni Fioriti s.r.l. 2015
31. Partridge AH, Seah DSE, King T et al.: Developing a Service Model That Integrates Palliative Care Throughout Cancer Care: The Time Is Now. *J Clin Oncol* 32: 3330- 3336, 2014.
32. Zagonel V, Cavana L, Cetto G et al.: The medical oncologist's role in palliative care: AIOM's position. *Tumori* 95(6):652-4, 2009
33. Raccomandazioni Aiom 2013 sulle cure simultanee in Oncologia. Consensus Conference AIOM 2013
34. Turriziani A.: Terapie di supporto, cure palliative e oncologia: un contributo alla chiarezza. *Rivista Italiana Cure Palliative*, vol. 14, n. 2-2012, pp 5-8.
35. Engel GL: The need for a new medical model: a challenge for biomedicine. *Science* 1977; 196: 129-136.
36. Stewart M: Towards a global definition of patient centered care. *BMJ* 2001; 322: 444-445.
37. Wetzels R, Geest TA, Wensing M et al.: GPs' views on involvement of older patients: an European qualitative study. *Patient Educ Couns* 2004; 53: 183-188.
38. Stewart M, Brown JB, Weston WW et al.: Patient-centered medicine. Transforming the clinical method. SAGE Publication, London 1995.
39. Fontanesi S, Goss C, Rimondini M: Come coinvolgere il paziente nelle decisioni che riguardano la salute. *Strategie comunicative. Recent Prog Med* 2007; 98: 611-618.
40. Yoong J, Park ER, Greer JA et al.: Early palliative care in advanced lung cancer. A qualitative study. *JAMA Intern Med.* 2013;173(4):238-290.
41. Codice di deontologia Medica 2014 art. 20, 33-35 <http://www.fnomceo.it/fnomceo/Codice+di+Deontologia+Medica+2014.html?&a&id=115184> (last accessed January 2015).
42. Codice deontologico dell'Infermiere 2009 art. 20, 23,24 <http://www.ipasvi.it/norme-e-codici/deontologia/il-codice-deontologico.htm> (last accessed January 2015).
43. Astrow AB, Popp B: The palliative care information act in real life. *N Engl J Med* 2011;364(20): 1885-1887.
44. Brinkman-Stoppelenburg A, Rietjens JAC, and van der Heide A: The effects of advance care planning on end-of-life care: A systematic review. *Pall Med* 2014; 28: 1000-1025.
45. Council of Europe. Guide on the decision-making process regarding medical treatment in end-of-life situations (2014) http://csc.ceceurope.org/fileadmin/filer/csc/Ethics_Biotechnology/CoE_FDV_Guide_Web_e.pdf (last accessed February 2015)
46. Stiefel F, Barth J, Bensing J et al.: Communication skills training in oncology: a position paper based on a consensus meeting among European experts in 2009. *Ann Oncol* 2010;21:204–7.
47. Numico G, Anfossi M, Bertelli G et al.: The process of truth disclosure: an assessment of the results of information during the diagnostic phase in patients with cancer. *Ann Oncol* 2009;20:941–5.
48. Gori S, Greco MT, Catania C et al.: AIOM Group for the Informed Consent in Medical Oncology- A new informed consent form model for cancer patients: Preliminary results of a prospective study by the Italian Association of Medical Oncology (AIOM) IN Patient Education and Counseling journal homepage: www.elsevier.co/locate/pateducou.
49. Bakitas M, Bishop MF, Caron P, et al.: Developing successful of cancer palliative care service. *Semin Oncol Nurs* 26: 266-284, 2010
50. Huskisson EC: Measurement of pain *Lancet*. 1974 Nov 9;2(7889):1127-31
51. Kotronoulas G, Kearney N, Maguire R et al.: What is the value of the routine use of patient-reported outcome measures toward improvement of patient outcomes, processes of care, and health service outcome in cancer care? A systematic review of controlled trials. *J Clin Oncol.* 2014 May 10;32(14):1480-501.
52. Sigurdardottir KR, Kaasa S, Rosland JH et al.: The European Association for Palliative Care basic dataset to describe a palliative care cancer population: Results from an international Delphi process *Palliat Med.* 2014 Feb 6;28(6):463-473.

53. Simon ST, Higginson IJ, Harding R et al.: Enhancing patient-reported outcome measurement in research and practice of palliative and end-of-life care. *Support Care Cancer*. 2012 Jul;20(7):1573-8.
54. Harding R, Simon ST, Benalia H et al.: The PRISMA Symposium 1: outcome tool use. Disharmony in European outcomes research for palliative and advanced disease care: too many tools in practice. *J Pain Symptom Manage*. 2011 Oct;42(4):493-500.
55. Bausewein C, Le Grice C, Simon S et al.: The use of two common palliative outcome measures in clinical care and research: a systematic review of POS and STAS. *Palliat Med*. 2011 Jun;25(4):304-13.
56. Parikh RB, Kirch RA, Brawley OW Advancing a quality of life agenda in cancer advocacy. Beyond the war metaphor *JAMA Oncology* 2015 1: 423.
57. Quill TE, Abernethy AP Generalist plus specialist palliative care--creating a more sustainable model. *N Engl J Med*. 2013 368(13):1173-5.
58. Hui D, Kim YJ, Park JC, et al: Integration of Oncology and Palliative Care: A Systematic Review. *Oncologist* 20:77-83, 2015
59. Bainbridge D, Brazil K, Krueger P, et al: A proposed systems approach to the evaluation of integrated palliative care. *BMC palliative care* 9: 8, 2010.
60. Hui D, Bansal S, Strasser F et al.: Indicators of Integration of Oncology and Palliative Care Programs: An International Consensus. *Ann Oncol*. 2015 Jun 18. pii: mdv269. [Epub ahead of print]

APPENDICE 1 - NCCN GUIDELINES Version 1.2014 Palliative Care

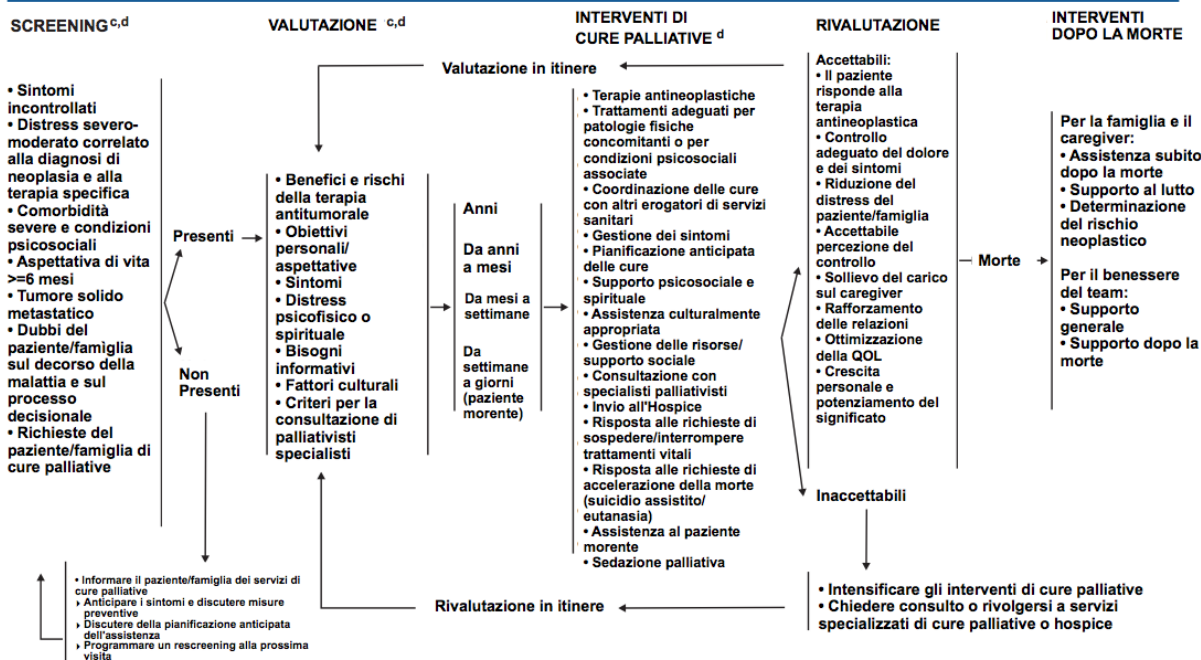
DEFINIZIONE DI CURE PALLIATIVE^a

Le Cure Palliative sono una disciplina rivolta al paziente e alla famiglia che si occupa in particolare della gestione efficace del dolore e degli altri sintomi, senza tralasciare la dimensione psicosociale e spirituale in sintonia con i bisogni, i valori, la fede e la cultura del paziente stesso e dei familiari. L'obiettivo delle Cure Palliative è di anticipare, prevenire e ridurre la sofferenza e di garantire la migliore qualità di vita possibile, prescindendo dallo stadio della malattia e dalla necessità di altre terapie. Le Cure Palliative iniziano alla diagnosi e dovrebbero essere garantite in parallelo con le terapie specifiche per la patologia mirate all'aumento della sopravvivenza e dovrebbero facilitare l'autonomia del paziente, l'accesso alle informazioni e la libera scelta. Le Cure Palliative divengono poi il centro dell'assistenza nel momento in cui le terapie specifiche non risultino più efficaci, appropriate o desiderate. Le Cure Palliative dovrebbero essere iniziate dall'oncologo che per prima effettua la diagnosi e quindi implementate dalla collaborazione con un team specifico interdisciplinare costituito da esperti palliativisti.

STANDARDS DELLE CURE PALLIATIVE^b

- \$ Le istituzioni dovrebbero sviluppare i processi di integrazione delle Cure Palliative nel percorso di cura oncologico, sia come parte integrante dell'assistenza oncologica standard sia per i pazienti che necessitano in maniera specifica di un approccio palliativo. \$ All cancer patients should be screened for palliative care needs at their initial visit, at appropriate intervals, and as clinically indicated.
- \$ Tutti i pazienti e le loro famiglie dovrebbero essere informati che le Cure Palliative sono parte integrante delle cure oncologiche.
- \$ Programmi di formazione dovrebbero essere forniti a tutti i professionisti sanitari coinvolti nell'assistenza in modo che possano sviluppare una conoscenza adeguata delle Cure Palliative oltre che una specifica professionalità e attitudine.
- \$ Gli specialisti in Cure Palliative e i team di Cure Palliative interdisciplinari, inclusi i medici, gli infermieri, assistenti sociali, assistenti spirituali e farmacisti, dovrebbero essere disponibili ad effettuare prontamente consulenze o prese in carico di pazienti/famiglie che lo necessitano.
- \$ La qualità delle Cure Palliative dovrebbe essere monitorata direttamente da osservatori istituzionali preposti.

^aHui D, Mori M, Parsons HA, et al. The lack of standard definitions in supportive and palliative oncology literature. J Pain Symptom Manage 2012;43:582-592. ^bFerris FD, Bruera E, Cherny N, et al. Palliative cancer care a decade later: accomplishments, the need, next steps – from the American Society of Clinical Oncology. J Clin Oncol 2009;27:3052-3058.



^cManagement of any patient with positive screening requires a care plan developed by an interdisciplinary team of physicians, nurses, social workers, and other mental health professionals, chaplains, nurse practitioners, physician assistants, and dietitians.

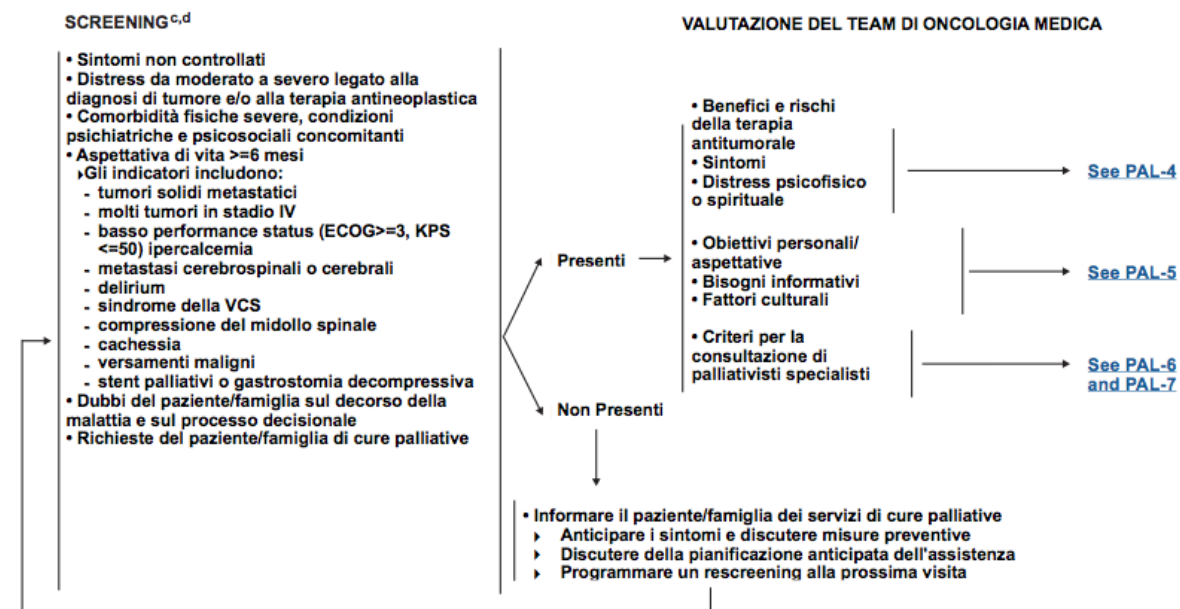
^dOncologists should integrate palliative care into general oncology care. Early consultation/collaboration with a palliative care specialist/hospice team should be considered to improve quality of life and survival.

Note: All recommendations are category 2A unless otherwise indicated.
Clinical Trials: NCCN believes that the best management of any cancer patient is in a clinical trial. Participation in clinical trials is especially encouraged.

Assessment by
Oncology Team
(PAL-3)

PAL-2

Version 1.2014, 04/18/14 © National Comprehensive Cancer Network, Inc. 2014. All rights reserved. The NCCN Guidelines® and this illustration may not be reproduced in any form without the express written permission of NCCN®.



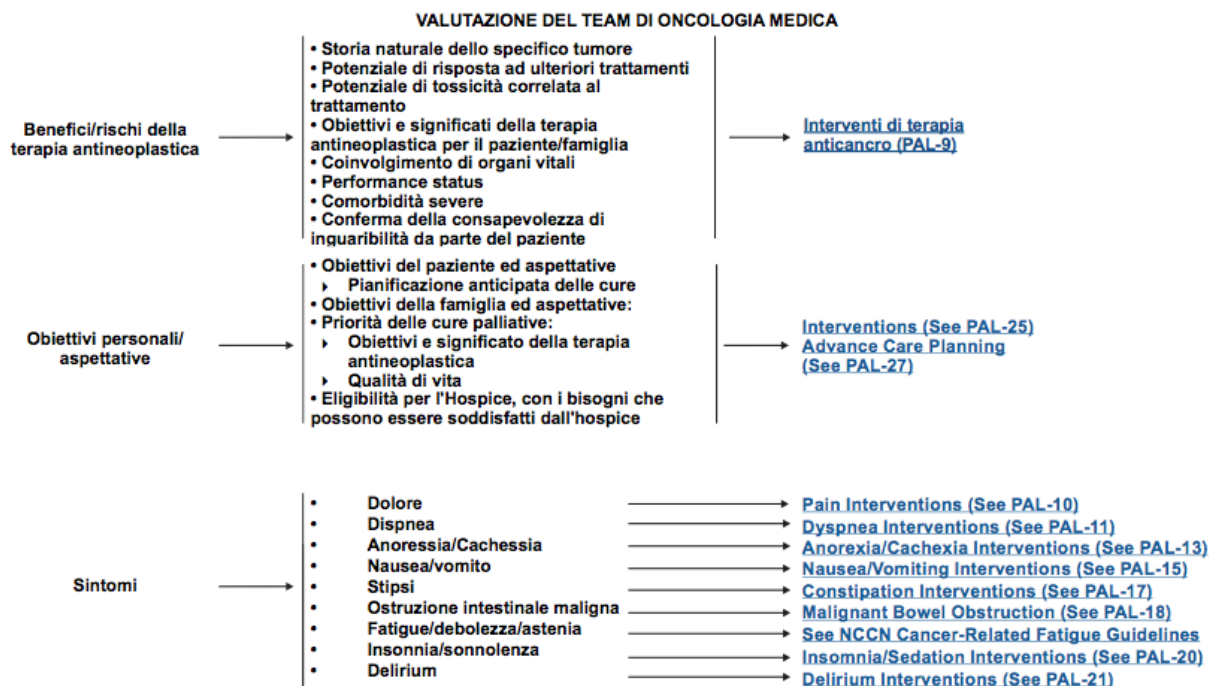
^cManagement of any patient with positive screening requires a care plan developed by an interdisciplinary team of physicians, nurses, social workers, and other mental health professionals, chaplains, nurse practitioners, physician assistants, and dietitians.

^dOncologists should integrate palliative care into general oncology care. Early consultation/collaboration with a palliative care specialist/hospice team should be considered to improve quality of life and survival.

Note: All recommendations are category 2A unless otherwise indicated.
Clinical Trials: NCCN believes that the best management of any cancer patient is in a clinical trial. Participation in clinical trials is especially encouraged.

Version 1.2014, 04/18/14 © National Comprehensive Cancer Network, Inc. 2014. All rights reserved. The NCCN Guidelines® and this illustration may not be reproduced in any form without the express written permission of NCCN®.

PAL-3

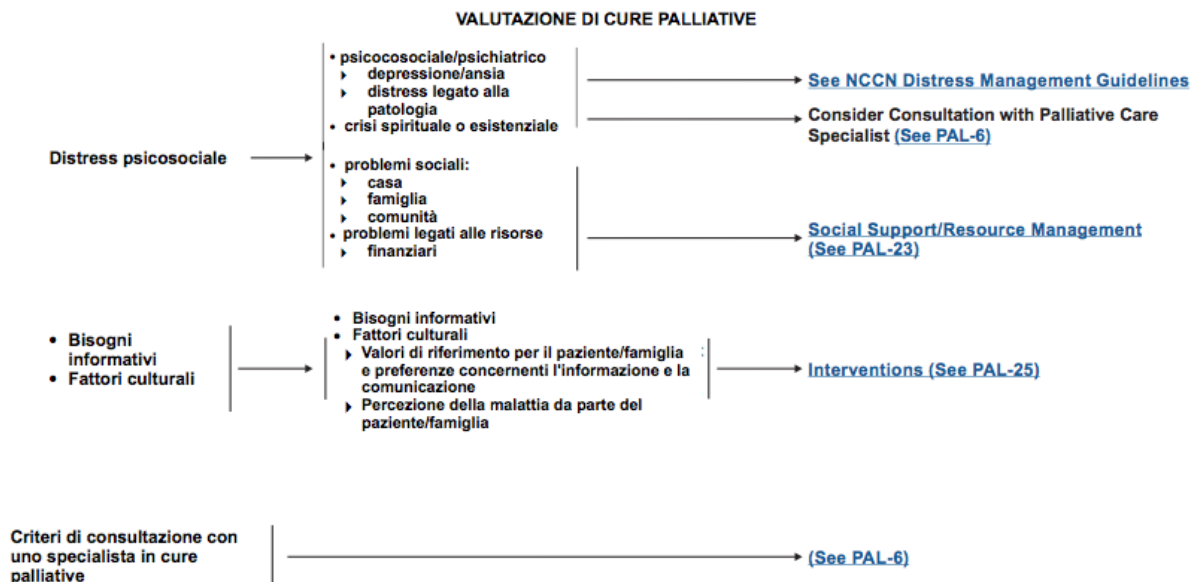


*Look for opportunities to use single agents to treat multiple symptoms.

Note: All recommendations are category 2A unless otherwise indicated.
Clinical Trials: NCCN believes that the best management of any cancer patient is in a clinical trial. Participation in clinical trials is especially encouraged.

Version 1.2014, 04/18/14 © National Comprehensive Cancer Network, Inc. 2014. All rights reserved. The NCCN Guidelines® and this illustration may not be reproduced in any form without the express written permission of NCCN®.

PAL-4



*Look for opportunities to use single agents to treat multiple symptoms.

Note: All recommendations are category 2A unless otherwise indicated.
Clinical Trials: NCCN believes that the best management of any cancer patient is in a clinical trial. Participation in clinical trials is especially encouraged.

Version 1.2014, 04/18/14 © National Comprehensive Cancer Network, Inc. 2014. All rights reserved. The NCCN Guidelines® and this illustration may not be reproduced in any form without the express written permission of NCCN®.

PAL-5

CRITERI PER LA CONSULTAZIONE DI UNO SPECIALISTA IN CURE PALLIATIVE

VALUTAZIONE

Caratteristiche del
paziente

- OPZIONI TERAPEUTICHE LIMITATE
- ALTO RISCHIO DI SCARSO CONTROLLO DEL DOLORE O PRESENZA DI DOLORE CHE NON RISPONDE ADEGUATAMENTE AD INTERVENTI TERAPEUTICI TRADIZIONALI. ES:
 - Dolore neuropatico
 - Dolore incidente o BTcP
 - Distress psicosociale o familiare
 - Rapido incremento della posologia dei farmaci antalgici
 - Allergia poli-farmacologica o anamnesi positiva per reazioni avverse ai trattamenti per il controllo del dolore o degli altri sintomi
 - Anamnesi positiva per potus o abuso di sostanze
- SINTOMI DIVERSI DAL DOLORE CONTROLLATI IN MANIERA SUBOTTIMALE DA APPROCCI CONVENZIONALI, CARICO SINTOMATICO INTOLLERABILE
- POSIZIONAMENTO DI STENT A SCOPO PALLIATIVO O DI GASTROSTOMIA DECOMPRESSIVA
- FREQUENTI OSPEDALIZZAZIONI
- RICOVERO IN ICU (PER MULTIORGAN FAILURE O VENTILAZIONE MECCANICA PROLUNGATA)
- ELEVATO SCORE AL TEST DEL DISTRESS (>4)
- ALTERAZIONI COGNITIVE
- GRAVI COMORBIDITÀ
- BARRIERE COMUNICATIVE
 - lingua
 - alfabetizzazione
 - barriere fisiche
- RICHIESTA DI ACCELERAZIONE DELLA MORTE
- RIFIUTO AD INTRAPRENDERE UNA PIANIFICAZIONE ASSISTENZIALE (ACP)

See
Oncology
Team
Interventions
(PAL-8)

33

Continued next page

Note: All recommendations are category 2A unless otherwise indicated.

Clinical Trials: NCCN believes that the best management of any cancer patient is in a clinical trial. Participation in clinical trials is especially encouraged.

Version 1.2014, 04/18/14 © National Comprehensive Cancer Network, Inc. 2014. All rights reserved. The NCCN Guidelines® and this illustration may not be reproduced in any form without the express written permission of NCCN®.

PAL-6

CRITERI PER LA CONSULTAZIONE DI UNO SPECIALISTA IN CURE PALLIATIVE

VALUTAZIONE

SITUAZIONE
SOCIALE O
PROBLEMATICHE
LEGATE ALLA
FASE DEL LUTTO

- RISORSE LIMITATE DELLA FAMIGLIA/DEL CAREGIVER
- SUPPORTO SOCIALE INADEGUATO
- RELAZIONI DI DIPENDENZA
- RISORSE ECONOMICHE LIMITATE
- DIFFICOLTÀ DI ACCESSO ALLE CURE
- CONFLITTI FAMILIARI
- PREOCCUPAZIONE DEL PAZIENTE IN MERITO ALL'ACCUDIMENTO DI PERSONE DIPENDENTI
- CRISI SPIRITUALI/ESISTENZIALI
- PRECEDENTI LUTTI PATOLOGICI
- CONVIVENTI DI ETÀ < 18 ANNI

PROBLEMI
LEGATI
ALL'EQUIPE

- ESAURIMENTO EMOTIVO (def. incapacità di rispondere empaticamente ad una situazione di crisi - ndt)
- DISTRESS MORALE (MD) (Il MD conduce alla perdita della propria integrità morale e a insoddisfazione sul lavoro ed è la maggior causa di burnout e abbandono della professione - ndt)

See
Oncology
Team
Interventions
(PAL-8)

Note: All recommendations are category 2A unless otherwise indicated.

Clinical Trials: NCCN believes that the best management of any cancer patient is in a clinical trial. Participation in clinical trials is especially encouraged.

Version 1.2014, 04/18/14 © National Comprehensive Cancer Network, Inc. 2014. All rights reserved. The NCCN Guidelines® and this illustration may not be reproduced in any form without the express written permission of NCCN®.

PAL-7

Appendice 2 - Palliative Performance Scales (PPS)

PPS Level	Ambulation	Activity & Evidence of Disease	Self-care	Intake	Conscious Level
100%	Full	Normal activity & work No evidence of disease	Full	Normal	Full
90%	Full	Normal activity & work Some evidence of disease	Full	Normal	Full
80%	Full	Normal activity with Effort Some evidence of disease	Full	Normal or reduced	Full
70%	Reduced	Unable Normal jobwork Significant disease	Full	Normal or reduced	Full
60%	Reduced	Unable hobby/house work Significant disease	Occasional assistance necessary	Normal or reduced	Full of conclusion
50%	Mainly Sit/Lie	Unable to do any work Extensive disease	Considerable assistance required	Normal or reduced	Full of conclusion
40%	Mainly in bed	Unable to do most activity Extensive disease	Mainly assistance	Normal or reduced	Full or Drowsy +/- Confusion
30%	Totally Bed Bound	Unable to do any activity Extensive disease	Total care	Normal or reduced	Full or Drowsy +/- Confusion
20%	Totally Bed Bound	Unable to do any activity Extensive disease	Total care	Minimal to sips	Full or Drowsy +/- Confusion
10%	Totally Bed Bound	Unable to do any activity Extensive disease	Total care	Mouth care only	Drowsy or Coma +/- Confusion
0%	Death	-	-	-	-

34

Appendice 3 - Palliative Performance Index (PPI)

Palliative Performance Scale	10 – 20	4.0	4.0
	30 – 50	2.5	
	> 60	0	
Oral Intake	Severely Reduced (\geq mouthfuls)	2.5	2.5
	Moderately Reduced (>mouthfuls)	1.0	
	Normal	0	
Edema	Present	1.0	1.0
	Absent	0	
Dyspnea at rest	Present	1.0	3.5
	Absent	0	
Delirium	Present	4.0	4.0
	Absent	0	
Total			15

Appendice 4 - PALLIATIVE PROGNOSTIC SCORE – PaP Score

Possibilità di utilizzo del Palliative Prognostic Score (PaP score) come parametro di valutazione dell'appropriatezza di trattamenti in pazienti con neoplasia in fase terminale. Ad ogni variabile è assegnato un punteggio numerico parziale, basato sul peso relativo del significato prognostico indipendente mostrato da ogni singola categoria nell'analisi multivariata. Permette di dividere i pazienti in tre gruppi prognostici con differenti aspettativa di vita.

DISPNEA	No	0
	Si	1
ANORESSIA	No	0
	Si	1
KARNOFSKY	>50	0
	30-40	0
	10-20	2.5
LEUCOCITI TOTALI	Normali (4.800-8.500)	0
	Elevati (8501-11.000)	0.5
	Molto elevati (> 11.000)	1.5
PERCENTUALE LINFOCITI	Normale (20%-40%)	0
	Bassa (12%-19.9%)	1.0
	Molto bassa (0%-11,9%)	2.5
CLINICAL PREDICTION SURVIVAL	>12 settimane	0
	11-12 settimane	2
	9-10 settimane	2.5
	7-8 settimane	2.5
	5-6 settimane	4.5
	3-4 settimane	6.0
	1-2 settimane	8.5

Gruppi di Rischio I pazienti sono stati differenziati in tre gruppi a seconda del loro punteggio	Punteggio Totale PaP-score Il totale è dato dalla somma dei punteggi singoli, questo può variare da 0 a 17. Più è alto il punteggio, minore è la probabilità di sopravvivenza a 30 giorni.	Prognosi
A	0-5,5	Probabilità di sopravvivenza a 30 giorni superiore al 70%
B	5.6 – 11	Probabilità di sopravvivenza a 30 giorni compresa tra il 30% e il 70%
C	11,1 – 17	Probabilità di sopravvivenza a 30 giorni inferiore al 30%

Appendice 5 – ESAS (Edmonton Symptom Assessment System)

La preghiamo di rispondere a tutte le domande del questionario facendo una crocetta sul numero che meglio descrive la sua situazione in questo momento :

Dolore	Per niente	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Il peggiore dolore possibile
Stanchezza	Per niente	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	La peggiore stanchezza possibile
Nausea	Per niente	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	La peggiore nausea possibile
Depressione	Per niente	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	La peggiore depressione possibile
Ansia	Per niente	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	La peggiore ansia possibile
Sonnolenza	Per niente	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	La peggiore sonnolenza possibile
Mancanza di appetito	Per niente	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	La peggiore inappetenza possibile
Malessere	Per niente	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Il peggiore malessere possibile
Difficoltà a respirare	Per niente	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	La peggiore difficoltà a respirare possibile
Altro	Per niente	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Il peggiore possibile

Cognome e nome del paziente _____

Data di compilazione _____

Compilato da me stesso o da me dettato a qualcuno ☐

Compilato da un medico o un infermiere ☐

Compilato da un familiare ☐

Motivo della compilazione da parte del medico, o dell'infermiere o del familiare

- ☐ rifiuto del paziente
- ☐ problemi fisici/cognitivi gravi del paziente
- ☐ problemi organizzativi
- ☐ altro motivo (specificare) _____

Appendice 6 – EAPC BASIC DATA SET



European Association for Palliative Care
Non Governmental Organisation (NGO) recognised by the Council of Europe

BASIC DATASET

Patient Form

Date of birth	(Day, Month, Year)	
Gender	<input type="checkbox"/> Male <input type="checkbox"/> Female	
Living situation	<input type="checkbox"/> Alone <input type="checkbox"/> With spouse/partner <input type="checkbox"/> With spouse/partner and children <input type="checkbox"/> With children <input type="checkbox"/> With other adult(s) <input type="checkbox"/> In an institution <input type="checkbox"/> Other	
Highest completed level of education	<input type="checkbox"/> Primary school <input type="checkbox"/> Secondary school/high school <input type="checkbox"/> College/university	
Ethnicity		
Symptoms. Please circle the number that best describes how you feel NOW:		
No pain	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Worst Possible Pain
No Tiredness (Tiredness= lack of energy)	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Worst Possible Tiredness
No Drowsiness (Drowsiness=feeling sleepy)	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Worst Possible Drowsiness
No Nausea	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Worst Possible Nausea
No Lack of Appetite	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Worst Possible Lack of Appetite
No Shortness of Breath	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Worst Possible Shortness of Breath
No Depression (Depression = feeling sad)	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Worst Possible Depression
No Anxiety (Anxiety=feeling nervous)	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Worst Possible Anxiety
Best Wellbeing (Wellbeing=how you feel overall)	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Worst Possible Wellbeing
Best sleep	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Worst Possible Sleep
No Constipation	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Worst Possible Constipation
No Vomiting	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Worst Possible Vomiting

37



European Association for Palliative Care
Non Governmental Organisation (NGO) recognised by the Council of Europe

BASIC DATASET

Health care personnel form

Date of birth	(Day, Month, Year)
Principal Diagnosis	ICD-10 code:
Date of the principal diagnosis	(Month, Year)
Stage of the cancer disease	<input type="checkbox"/> Local <input type="checkbox"/> Locally advanced <input type="checkbox"/> Metastatic/disseminated
Site of metastases	<input type="checkbox"/> Bone

	<input type="checkbox"/> Liver <input type="checkbox"/> Lung <input type="checkbox"/> CNS <input type="checkbox"/> Other
Present anticancer treatment	<input type="checkbox"/> Radiotherapy <input type="checkbox"/> Chemotherapy <input type="checkbox"/> Hormone Therapy <input type="checkbox"/> Other anticancer therapy <input type="checkbox"/> No anticancer therapy
Additional diagnoses	ICD-10 code: _____, _____, _____, _____, _____, _____, _____, _____, _____, _____
Stage of the non-cancer disease	Chronic heart failure (CHF): The New York Heart Association (NYHA) Functional Classification; NYHA class: I <input type="checkbox"/> , II <input type="checkbox"/> , III <input type="checkbox"/> , IV <input type="checkbox"/> , Chronic obstructive pulmonary disease (COPD): GOLD classification; Stage: I <input type="checkbox"/> , II <input type="checkbox"/> , III <input type="checkbox"/> , IV <input type="checkbox"/> Dementia: FAST scale; stage: 1 <input type="checkbox"/> , 2 <input type="checkbox"/> , 3 <input type="checkbox"/> , 4 <input type="checkbox"/> , 5 <input type="checkbox"/> , 6 <input type="checkbox"/> , 7 <input type="checkbox"/>
Medication	<input type="checkbox"/> Non-opioid analgesics <input type="checkbox"/> Opioids <input type="checkbox"/> Co-analgetics <input type="checkbox"/> Corticosteroids <input type="checkbox"/> Antidepressants <input type="checkbox"/> Antiemetics <input type="checkbox"/> Neuroleptics <input type="checkbox"/> Sedatives/anxiolytics <input type="checkbox"/> Drug(s) for acid related disorders <input type="checkbox"/> Laxatives <input type="checkbox"/> Antibiotics <input type="checkbox"/> Diuretics <input type="checkbox"/> Heart medication / anihypertensives <input type="checkbox"/> Other
Weight loss	Involuntary weight loss _____ % and duration of weight loss _____ months
Performance status	<input type="checkbox"/> 100 Normal; no complaints; no evidence of disease <input type="checkbox"/> 90 Able to carry on normal activity; minor signs or symptoms; <input type="checkbox"/> 80 Normal activity with effort; some signs or symptoms of disease <input type="checkbox"/> 70 Carers for self; unable to carry on normal activity or to do active work <input type="checkbox"/> 60 Requires occasional assistance but is able to care for most of his needs <input type="checkbox"/> 50 requires considerable assistance and frequent medical care <input type="checkbox"/> 40 In bed more than 50% of the time <input type="checkbox"/> 30 Almost completely bedfast <input type="checkbox"/> 20 Totally bedfast and requiring extensive nursing care by professionals and/or family <input type="checkbox"/> 10 Comatose or barely rousable <input type="checkbox"/> 0 Dead
Cognitive function	The patient has cognitive impairment; <input type="checkbox"/> NO <input type="checkbox"/> Mild <input type="checkbox"/> Moderate <input type="checkbox"/> Severe
Place of care	<input type="checkbox"/> Home <input type="checkbox"/> Long-term care facilities <input type="checkbox"/> Hospice/Palliative care unit <input type="checkbox"/> Hospital <input type="checkbox"/> Other
Provision of care	<input type="checkbox"/> Inpatient <input type="checkbox"/> Outpatient <input type="checkbox"/> Day care