

**PRESA IN CARICO MULTIPROFESSIONALE E MULTIDISCIPLINARE
DELL'UTENTE ONCOLOGICO PER CURE SIMULTANEE E CURE PALLIATIVE**

Sommario

1	Scopo e campo di applicazione	2
2	Terminologia e acronimi	2
3	Ruoli e Responsabilità	2
4	Modalità operative.....	3
5	Destinatari, distribuzione ed accessibilità	10
6	Indicatori di sistema	10
7	Documenti di riferimento	10
8	Specifiche attuale revisione	11

La copia cartacea di questo documento è da considerarsi copia non controllata.

Documento di proprietà del CRO. Non può essere usato, riprodotto o reso noto a terzi senza autorizzazione della Direzione

1 Scopo e campo di applicazione

Il presente documento descrive il percorso del paziente in Cure Simultanee e Palliative all'IRCCS CRO di Aviano. Ne definisce l'accesso, la gestione e il follow up.

2 Terminologia e acronimi

Acronimo	Definizione
CP	Cure Palliative
SC	Simultaneous Care (Cure simultanee)
DAT	Dichiarazioni anticipate di trattamento

3 Ruoli e Responsabilità

	Medico	Infermiere	Psicologo	Personale ausiliario	Segreteria
Identificazione dei pazienti in SC/CP	R	C	C	I	C
Analisi dei bisogni pazienti reclutati in SC/CP	R	C	C	I	C
Rivalutazione periodica dei bisogni dei pazienti	C	R	C	I	C
Scelta adeguato setting di cura	R	C	I	I	C
Trasferimento in adeguato setting di cura	R	C	I	I	C

R= responsabile

C=coinvolto

I= informato

La copia cartacea di questo documento è da considerarsi copia non controllata.

Documento di proprietà della CRO. Non può essere usato, riprodotto o reso noto a terzi senza autorizzazione della Direzione

4 Modalità operative

Bisogno di Cure Palliative in Italia

I dati recentemente pubblicati dall'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) 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 se si considera che ad oggi le probabilità di sopravvivenza dopo una diagnosi oncologica sono in molti casi in costante aumento, così che si allunga di conseguenza la durata della malattia. Inoltre, insieme alla malattia oncologica, esistono numerose malattie croniche degenerative (cardiovascolari, polmonari, neurologiche...) la cui incidenza e la cui prevalenza sono in aumento. Infine, per effetto dei recenti dati degli studi clinici sull'integrazione precoce delle cure palliative nell'ambito dei trattamenti antitumorali, è prevedibile che il bisogno di cure palliative, intese in questo caso come cure simultanee, andrà incontro ad un ulteriore progressivo incremento. Se analizziamo il contesto specifico del Friuli Venezia Giulia, regione con una popolazione di 1.201.510 abitanti (dati ISTAT 2021), la prevalenza dei pazienti con bisogno di cure palliative (escludendo l'età pediatrica) è di 10.609 - 14.852 pazienti, mentre l'incidenza di persone con bisogno di cure palliative nel fine vita è di 8031 pazienti, il 75% dei deceduti nel 2019 in Friuli (escludendo l'età pediatrica). Considerando che il bisogno di cure palliative specialistiche viene stimato in circa il 35-45% del bisogno totale, nella Regione Friuli Venezia Giulia la prevalenza di questa tipologia di bisogno è di circa 4.456 - 5.729 pazienti, mentre l'incidenza è di circa 2811 - 3614 pazienti che ogni anno muoiono con bisogno di cure palliative specialistiche. Per far fronte a questi crescenti bisogni, è fondamentale sviluppare servizi specialistici di cure simultanee e palliative che siano integrati con i servizi sanitari già presenti ed in stretta relazione con le reti territoriali; questo al fine di garantire un'adeguata gestione dei pazienti con bisogno di cure simultanee e palliative più complessi (siano essi fisici, psichici, spirituali, sociali), una presa in carico precoce, la pianificazione anticipata delle cure e la continuità ospedale - territorio. Diverse pubblicazioni hanno evidenziato come l'erogazione delle cure palliative e ancora di più quella precoce delle cure simultanee possa migliorare la qualità di vita dei pazienti, ridurre gli interventi futili nel fine vita ed in taluni casi persino allungare la sopravvivenza. Ulteriori benefici emersi dagli studi sono stati la riduzione dello stato depressivo del paziente ed effetti positivi anche sui familiari e i caregivers.

Identificazione pazienti cure palliative

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 e la presenza di criteri specifici di peggioramento per la singola patologia.

Gold Standard Framework

Il metodo anglosassone del Gold Standard Framework (GSF, 2013) 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

La copia cartacea di questo documento è da considerarsi copia non controllata.

Documento di proprietà del CRO. Non può essere usato, riprodotto o reso noto a terzi senza autorizzazione della Direzione

- 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.

Indicatori clinici generali di peggioramento

Gli indicatori clinici generali di peggioramento includono:

- 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

Indicatori clinici specifici di peggioramento nel paziente oncologico

Gli indicatori clinici specifici del paziente oncologico prevedono la presenza di una malattia metastatica, il deterioramento del Performance Status e la riduzione dell'autonomia con conseguente dipendenza nella maggior parte delle attività quotidiane (ECOG >3, Karnofsky < 50%); inoltre è possibile l'uso di indicatori prognostici specifici per il cancro (per es. PPS).

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 d'intensità variabile, sino alla presa in carico totale da parte del team di cure simultanee e palliative. (Tab. 1)

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
DISABILITÀ 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 <ul style="list-style-type: none"> - 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

Rispetto ai pazienti tradizionalmente candidati alle cure palliative (pazienti con malattia in fase metastatica che terminano le terapie attive, presentano KPS < 50% o in rapido declino, con prognosi inferiore ai 3-6 mesi), l'oncologo in Area Terapia o in Area Ambulatoriale potrebbe anche trovarsi di fronte a pazienti con malattia in fase avanzata o metastatica, con terapia attiva in corso, in buone condizioni cliniche generali e in assenza di prognosi a breve, che comunque necessitano di una presa in carico a livello ambulatoriale per la gestione di sintomi fisici e psichici e delle tossicità del trattamento o per un supporto nella pianificazione delle cure; riferiamo tali pazienti più propriamente alle cosiddette cure simultanee (Tab.2).

	Cure palliative	Cure simultanee
Quale paziente?	malattia in fase avanzata/metastatica, instabile KPS < 50% , progressivo declino prognosi < 3-6 mesi escluse terapie oncologiche attive	malattia in fase avanzata (in casi selezionati neo-adiuvante) KPS > 50% qualunque prognosi possibile terapia oncologica attiva
Quale contesto?	ambulatorio cure palliative e continuità ospedale-territorio (attivazione CP domiciliari, Hospice per terminalità o momenti di maggiore criticità)	ambulatorio cure simultanee

La copia cartacea di questo documento è da considerarsi copia non controllata.

Documento di proprietà del CRO. Non può essere usato, riprodotto o reso noto a terzi senza autorizzazione della Direzione

Ad ogni accesso ambulatoriale o in area degenze il medico oncologo dovrebbe eseguire lo screening al fine di identificare i pazienti potenzialmente candidabili al servizio di cure simultanee e palliative. Gli elementi clinici da valutare sono: sintomi non controllati, distress psicologico, le comorbidità, la prognosi inferiore ai 6 mesi, la preoccupazione del malato e dei familiari, le richieste dirette di un trattamento palliativo. In merito all'aspettativa di vita, ci sono alcuni indicatori più strettamente correlati ad una prognosi inferiore a 6 mesi, come la diagnosi di tumore solido metastatico, un KPS < 50%, la presenza di ipercalcemia, le metastasi al sistema nervoso centrale, il delirio, la sindrome della vena cava superiore, la compressione midollare, la cachessia, l'insufficienza epatica o renale, i versamenti di origine neoplastica (Tab.3).

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 >=3; KPS <=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.

Obiettivi dell'attivazione del team di cure simultanee e palliative

I motivi più comuni per attivare il team di cure simultanee e palliative sono: l'aiuto nel trattamento dei sintomi complessi (intesi anche come tossicità da trattamento), 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, la pianificazione condivisa delle cure. (Tab.4) 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.5-6). Tale attivazione viene richiesta in modo analogo ad altre consulenze, in cui l'oncologo di riferimento necessita dell'opinione di un esperto o l'assistenza per un particolare problema. Può essere richiesta all'interno dell'istituto per i pazienti che necessitano di una presa in carico globale di cure simultanee e palliative e che presentino le seguenti caratteristiche:

- pazienti sintomatici o paucisintomatici con un indice di Karnofsky < 50

La copia cartacea di questo documento è da considerarsi copia non controllata.

Documento di proprietà del CRO. Non può essere usato, riprodotto o reso noto a terzi senza autorizzazione della Direzione

- 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.

Tab. 4 Motivi per attivare il Servizio specialistico di Cure Palliative secondo la Mayo Clinic (2013)

- 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 di 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

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

- 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

- 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.

Modalità di attivazione del team di cure simultanee e palliative

I medici dell'IRCCS CRO a contatto con pazienti che presentano un peggioramento clinico o necessità di cure simultanee o palliative possono provare ad applicare la domanda sorprendente e/o a ricercare gli indicatori generali e specifici di deterioramento, eventualmente avvalendosi anche di strumenti che ricordino tali indicatori, come lo SPICT (Supportive and Palliative Care Indicators Tool), di libero uso, validato in italiano e

La copia cartacea di questo documento è da considerarsi copia non controllata.

Documento di proprietà del CRO. Non può essere usato, riprodotto o reso noto a terzi senza autorizzazione della Direzione

contenente indicatori clinici, che non richiedono indagini diagnostiche particolari. Possono inoltre verificare se vi siano dei bisogni (gestione di sintomi, tossicità, pianificazione delle cure...) che richiedono una presa in carico precoce attraverso le cure simultanee.

Nel caso in cui, nel corso di una visita oncologica presso l'Area Ambulatoriale o l'Area Terapia dell'Oncologia Medica, emerga l'opportunità di una presa in carico da parte del team di cure simultanee e palliative presso l'ambulatorio dedicato, il medico oncologo esegue una prescrizione di "visita multidisciplinare di cure palliative" e compila una apposita scheda di accesso, che può essere inviata tramite mail all'indirizzo curesimultanee.palliative@cro.it. In questa scheda di accesso deve essere specificato se viene richiesta l'attivazione per cure palliative o per cure simultanee e l'avvenuta informazione del paziente in merito alla richiesta di attivazione, la quale comporta una discussione in sede di meeting multidisciplinare. Il team di cure simultanee e palliative programmerà un accesso ambulatoriale e prenderà contatto con il paziente stesso, condividendo ciò con il medico oncologo richiedente l'attivazione e/o con l'oncologo di riferimento della persona. La valutazione ambulatoriale del paziente sarà preceduta, in tutti i casi, dalla discussione multidisciplinare della sua situazione clinica in sede di meeting del team di cure simultanee e palliative. Solo nel caso di urgenze, la valutazione ambulatoriale potrà essere condotta in assenza della preventiva discussione multidisciplinare; il piano di assistenza formulato andrà comunque condiviso in sede di meeting alla prima occasione utile.

Nel caso in cui un paziente ricoverato presso l'Area Degenze, oppure presso altri reparti dell'istituto, presenti un percorso oncologico concluso e necessità di tipo palliativo, la richiesta di consulenza di cure palliative può essere eseguita mediante richiesta scritta da far pervenire all'Area Degenze. Il referente del team per l'Area Degenze eseguirà la consulenza al letto del paziente, condividendola con il medico richiedente e/o con l'oncologo di riferimento. La gestione di tali casi verrà comunque condivisa anche con il resto del team in sede di meeting multidisciplinare di cure simultanee e palliative.

I periodici meeting multidisciplinari hanno la finalità di definire il piano di assistenza individuale e il setting di cura migliore. Nel caso in cui questo sia rappresentato dal domicilio o da strutture intermedie come RSA o Hospice, il team si fa carico di contattare direttamente i referenti delle reti di cure palliative domiciliari o di tali strutture intermedie nel caso di pazienti valutati presso l'ambulatorio di cure simultanee e palliative o ricoverati presso l'Area Degenze dell'Oncologia. Nel caso di pazienti ricoverati presso altri reparti dell'Istituto, questo contatto viene demandato al personale dello specifico reparto. I meeting multidisciplinari del team di cure simultanee e palliative saranno eseguiti con cadenza regolare prima delle visite ambulatoriali (solitamente da 1 o 4 giorni prima). Si specifica che nel corso dei meeting verranno discussi anche i quadri clinici dei pazienti ricoverati in Area Degenze o presso altri reparti dell'Istituto che abbiano necessitato di consulenza di cure palliative.

I professionisti potenzialmente coinvolti nel gruppo multidisciplinare-multiprofessionale saranno, a titolo esemplificativo:

- Oncologo di riferimento del paziente (o in alternativa, oncologo richiedente l'attivazione)
- Medico palliativista (documentata esperienza in cure palliative)
- Infermiere/Case manager
- Terapista del dolore
- Dietista/nutrizionista
- Psicologo
- Radioterapista
- Operatore del servizio di Farmacia dell'istituto
- Eventuali altri specialisti in caso di necessità particolari.

Le attività del team di cure simultanee e palliative saranno quelle di:

- Intercettare i pazienti in rapido declino, eleggibili a percorso di simultaneous/palliative care fornendo la metodologia di arruolamento a tutti i medici dell'istituto, in qualunque setting di cura ma prevalentemente in ambito ambulatoriale

La copia cartacea di questo documento è da considerarsi copia non controllata.

Documento di proprietà del CRO. Non può essere usato, riprodotto o reso noto a terzi senza autorizzazione della Direzione

- Organizzare periodici corsi di formazione interna per il personale sanitario sulle cure simultanee e palliative
- Organizzare periodici incontri sui medesimi temi per i caregivers
- Partecipazione alla stesura di specifici PDTA sul tema delle cure simultanee/palliative
- Elaborazione di specifici protocolli di ricerca
- Mantenere e creare i contatti sul territorio (Hospice, ADI, Medici di Medicina Generale) per l'invio dei pazienti negli appropriati setting di cura quando non più eleggibili a cure attive etiologiche
- Collaborare con il responsabile della qualità per ottimizzare i percorsi assistenziali dei pazienti

Il verbale degli incontri multidisciplinari sarà conservato in luogo idoneo presso l'Istituto. Nel caso in cui il paziente abbia compilato delle DAT se ne terrà traccia nella cartella clinica elettronica. Il referto delle visite ambulatoriali sarà consegnato al paziente e registrato nella cartella clinica elettronica. Per quanto riguarda le valutazioni eseguite al letto del paziente nel caso di persone ricoverate, se ne terrà traccia nella cartella di ricovero.

Strumenti di valutazione multidimensionale in cure palliative e simultanee

Nelle visite eseguite dall'équipe di cure simultanee e palliative, verranno somministrati periodicamente strumenti di valutazione multidimensionale, al fine di eseguire costanti rilievi delle necessità di carattere fisico, psicologico e sociale dei pazienti, così da poter costruire e adeguare nel tempo il piano di cura e assistenziale individuale (PAI). Secondariamente, la rilevazione mediante tali strumenti degli outcomes clinici raggiunti, consentirà di eseguire un audit relativamente all'assistenza prestata. Ci si propone quindi l'adozione dell'utilizzo integrato e complementare dei seguenti strumenti, facenti parte dell'Outcome Assessment and Complexity Collaborative Suite of Measures (OACC), sviluppata presso il Cicely Saunders Institute di Londra:

Integrated Palliative Care Outcome Scale (IPOS)

- Strumento di misurazione degli esiti (Outcome Measure - OM) di libero utilizzo, tradotto e validato in Italiano.
- Finalità: strumento rivolto a pazienti con necessità di cure palliative per la valutazione dei sintomi fisici, degli aspetti psicologici, relazionali ed esistenziali, del bisogno di informazione, degli aspetti pratici e sociali.
- Tempo necessario per la compilazione: 7-10 minuti.
- Caratteristiche:
 - Disponibili due versioni: una per il paziente e una per l'équipe, da usare qualora le informazioni non possano essere derivate direttamente dal paziente stesso (per incapacità o indisponibilità). IPOS può essere usato anche come base per interviste semi-strutturate.
 - Tempo di recall dei quesiti contenuti: 3 giorni (consigliabile nei pazienti ospedalizzati o maggiormente instabili) o 7 giorni (raccomandato per malati ambulatoriali e domiciliari o in condizioni di maggiore stabilità clinica).
 - Relativamente all'uso di IPOS come indicatore di esito, si considera clinicamente significativa la variazione di 1 punto nei punteggi per ciascun item e di 4 punti sullo score globale.

Versione Australiana del Karnofsky Performance Status (AKPS)

- Strumento di libero utilizzo, tradotto e validato in Italiano.
- Finalità: valutazione condivisa dello stato funzionale dei pazienti nel setting specifico della palliazione, con significato prognostico.

La copia cartacea di questo documento è da considerarsi copia non controllata.

Documento di proprietà del CRO. Non può essere usato, riprodotto o reso noto a terzi senza autorizzazione della Direzione

- Tempo necessario per la compilazione: 1 minuto.
- Caratteristiche: L'AKPS è stato ottenuto mediante una riformulazione dei gradi da 10 a 40 del Performance Status secondo Karnofsky da un punto di vista funzionale (si considerano la perdita di autonomia e l'allettamento).

Phase of Illness (Fase di malattia)

- Strumento di libero utilizzo, tradotto e validato in Italiano.
- Finalità: identificare in quale fase di malattia si colloca il paziente, con l'obiettivo di definire e modulare nel tempo il PAI (CP di base o specialistiche, frequenza delle visite...).
- Caratteristiche: le fasi di malattia sono 5 (stabile, instabile, deterioramento, morente, deceduto); da notare che la valutazione viene estesa anche alla fase del decesso, in quanto aspetti quali la gestione della salma e le misure di supporto al lutto vengono considerati parte delle finalità dei servizi di CP.

5 Destinatari, distribuzione ed accessibilità

Tutti i medici e personale del comparto dell'IRCCS CRO di Aviano

6 Indicatori di sistema

- Numero di pazienti inviati annualmente a valutazione presso il Team di Cure Simultanee e Palliative del CRO
- Numero di pazienti trasferiti a strutture intermedie/domiciliari (es. Hospice, RSA, domicilio)/numero di pazienti presi in carico dal team di cure simultanee e palliative
- Numero di pazienti deceduti al CRO /numero di pazienti deceduti presi in carico dal team di cure simultanee e palliative
- Numero di pazienti deceduti a domicilio – hospice /numero di pazienti deceduti presi in carico dal team di cure simultanee e palliative
- Numero di pazienti per cui sono state attivate cure palliative domiciliari/numero dei pazienti valutati in ambulatorio o in area degenze come destinati a CP
- Numero di valutazioni multidisciplinari-multiprofessionali/numero di pazienti valutati dal team di cure simultanee e palliative (ambulatorio CSP + Area degenze)

7 Documenti di riferimento

- Documento AIOM-SICP CURE PALLIATIVE PRECOCI E SIMULTANEE 2015
- Documento di analisi e proposte per lo sviluppo delle cure palliative in FVG (SICP)
- Dall'individuazione precoce dei bisogni di cure palliative nel paziente adulto al piano di cura personalizzato (Proposta di criteri condivisi per la rete regionale Toscana di cure palliative per l'adulto - SICP)
- La versione Italiana di OACC; dalla valutazione dei bisogni alla pianificazione delle cure palliative, Rivista Italiana di Cure Palliative 2020; 22, 147-158
- Grandi insufficienze d'organi "end stage": documento intersocietario condiviso
http://www.siaarti.it/SiteAssets/News/grandi-insufficienze-organo-end-stage-cure-intensive-o-cure-palliative/INSUFFICIENZE_CRONICHE_END%20STAGE.pdf
- Delibera n° 165/2016 Regione FVG RECEPIMENTO DEGLI ACCORDI STATO - REGIONE REP. ATTI. N. 239/CSR, N. 151/CSR E N. 87/CSR - RETE REGIONALE DELLE CURE PALLIATIVE E DELLA TERAPIA DEL DOLORE

La copia cartacea di questo documento è da considerarsi copia non controllata.

Documento di proprietà del CRO. Non può essere usato, riprodotto o reso noto a terzi senza autorizzazione della Direzione

http://mtom.regione.fvg.it/storage//2016_165/Testo%20integrale%20della%20Delibera%20n%2020165-2016.pdf

http://mtom.regione.fvg.it/storage//2016_165/Allegato%201%20alla%20Delibera%20165-2016.pdf

8 Specifiche attuale revisione

N° revisione	1
Data revisione	16/03/2023
Redazione	S. Spazzapan, M. Rizzetto, D. Lombardi, L. Mazzer, G. Agostinelli
Verifica	LOMBARDI DAVIDE
Approvazione	TRUA NELSO
Note di revisione	Revisione di modalità operative e indicatori di sistema. Inserimento di nuovi riferimenti di letteratura. [2][2]

La copia cartacea di questo documento è da considerarsi copia non controllata.

Documento di proprietà del CRO. Non può essere usato, riprodotto o reso noto a terzi senza autorizzazione della Direzione