



REGIONE BASILICATA

Dipartimento Salute Sicurezza
e Solidarietà Sociale



ORDINE PROVINCIALE
DEI MEDICI CHIRURGHI
E DEGLI ODONTOIATRI
P O T E N Z A

Corso di Formazione Specifica in
MEDICINA GENERALE

Triennio Formativo 2015 / 2018

TESI FINALE

***L'identificazione dei pazienti con bisogni di cure
palliative in M.G.: strumenti e metodi a confronto***

Dott.ssa Carmen Gallo

Matricola 1007

Indice

1. Invecchiamento, Cronicità, Fragilità: le nuove sfide per la	
Medicina Generale	4
1.1 Invecchiamento	4
1.2 Cronicità	12
1.3 Fotografare la cronicità in Medicina Generale: i dati Health Search	15
1.4 Fragilità e Valutazione multidimensionale (VMD).....	19
1.5 Relazione tra Fragilità e Multimorbidity	25
2. Lo scenario normativo delle Cure Palliative:	
Legge 38/2010 e nuovi LEA.....	27
3. Le Cure Palliative	34
3.1 Definizione di Cure Palliative	34
3.2 Cure Palliative e medicina palliativa	38
3.3 Cure Palliative per quanti e quali malati?	40
3.4 Cure Palliative precoci	42
3.5 I benefici delle “Cure Palliative precoci”: evidenze	43
3.6 L’approccio palliativo.....	45

4. L'identificazione precoce	48
4.1 Quali sono i malati che si avvicinano alla fine della vita?	48
4.2 Le traiettorie di malattia.....	50
4.3 Il primo passo per l'identificazione precoce dei pazienti in fase terminale: la "domanda sorprendente"	54
4.4 Criteri clinici generali di gravità e progressione	55
4.5 Criteri clinici di gravità e progressione specifici per patologia	57
4.6 NECPAL (Necesidades Paliativas-Bisogni di Cure Palliative)	58
5. Sezione Sperimentale	65
5.1 Obiettivo dello studio	65
5.2 Materiali e metodi.....	66
5.3 Risultati e Discussione	70
5.4 Conclusioni	73
6. Bibliografia	75

1. Invecchiamento, Cronicità, Fragilità: le nuove sfide per la Medicina Generale

1.1 Invecchiamento

Nella quasi totalità dei Paesi industrializzati e dei Paesi emergenti è in corso una transizione epidemiologica e demografica, legata ad un aumento dell'aspettativa di vita e ad una riduzione della natalità, responsabile di un aumento della componente anziana della popolazione, a cui si associa un mutamento progressivo del quadro generale delle principali cause di morte, con un aumento sostanziale delle patologie croniche e degenerative.[1]

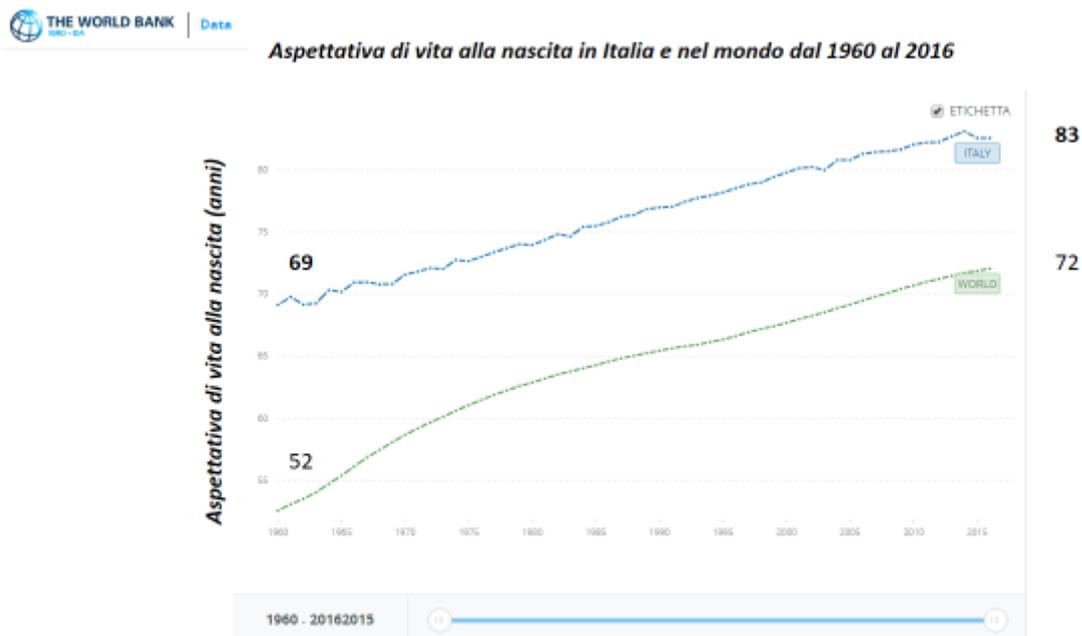
Questa premessa ben riassume quelli che sono i due fenomeni contrapposti a cui abbiamo assistito, a livello mondiale, negli ultimi 20 anni. Da un lato l'aumento dell'aspettativa di vita della popolazione (grafico 1), dall'altro l'aumento della prevalenza delle malattie croniche.

Secondo l'Organizzazione Mondiale della Sanità, nel Report "World Health Statistics 2016", tra il 2000 e il 2015 l'aspettativa di vita a livello mondiale è aumentata di 5 anni.[2] La diretta conseguenza di tali fenomeni è quella di una popolazione più longeva, ma al tempo stesso più malata e bisognosa di cure.[3]

L'Italia è tra i paesi al mondo più interessati da questi fenomeni. Il Report "World Health Statistics 2016" la colloca infatti, tra i paesi al mondo con la più alta aspettativa di vita. (tabella 1)

Dati confermati anche dal Report ISTAT 2017, secondo cui la speranza di vita alla nascita risulta pari a 80,6 anni per gli uomini e a 84,9 anni per le donne. Per quanto riguarda la speranza di vita all'età di 65 anni, nel 2017 un uomo all'età di 65 anni ha ancora davanti a sé 19,0 anni di vita ed una donna 22,2 anni. [4] (grafico 2)

Grafico 1 - Aspettativa di vita alla nascita in Italia e nel mondo dal 1960 al 2016



Fonte: World Bank (2018)

Tabella 1 - Paesi con la più bassa e più alta aspettativa di vita alla nascita (in anni), per genere, 2015

Male		Female	
Country	Years	Country	Years
Highest		Highest	
Switzerland	81.3	Japan	86.8
Iceland	81.2	Singapore	86.1
Australia	80.9	Spain	85.5
Sweden	80.7	Republic of Korea	85.5
Israel	80.6	France	85.4
Japan	80.5	Switzerland	85.3
Italy	80.5	Australia	84.8
Canada	80.2	Italy	84.8
Spain	80.1	Israel	84.3
Singapore	80.0	Iceland	84.1
Lowest		Lowest	
Lesotho	51.7	Chad	54.5
Chad	51.7	Côte d'Ivoire	54.4
Central African Republic	50.9	Central African Republic	54.1
Angola	50.9	Angola	54.0
Sierra Leone	49.3	Sierra Leone	50.8

Fonte: "World Health Statistics 2016. Monitoring health for the SDGs, sustainable development goals, World Health Organization"

Grafico 2 - Speranza di vita (valori in anni) all'età di 65 anni e variazione (valori assoluti) per genere e per regione - Anni 2013-2017

Regioni	Maschi					Δ (2017-2013)	Femmine					Δ (2017-2013)
	2013	2014	2015	2016	2017*		2013	2014	2015	2016	2017*	
Piemonte	18,5	18,8	18,5	18,9	19,0	0,5	22,0	22,2	21,8	22,2	22,1	0,1
Valle d'Aosta	18,9	19,3	18,2	18,9	18,9	0,0	22,2	22,3	21,6	22,1	22,3	0,1
Lombardia	18,7	19,2	18,9	19,3	19,3	0,6	22,4	22,8	22,2	22,7	22,6	0,2
Bolzano-Bozen	19,3	19,6	19,5	19,7	19,7	0,4	22,9	23,0	22,9	23,3	23,2	0,3
Trento	19,0	19,4	19,5	19,8	20,0	1,0	23,0	23,2	22,9	23,2	23,2	0,2
Veneto	18,7	19,2	19,0	19,3	19,4	0,7	22,5	22,8	22,4	22,8	22,7	0,2
Friuli Venezia Giulia	18,4	18,9	18,6	19,0	19,0	0,6	22,2	22,6	22,4	22,7	22,7	0,5
Liguria	18,4	18,8	18,7	19,0	18,9	0,5	22,0	22,4	22,0	22,5	22,4	0,4
Emilia-Romagna	19,0	19,3	19,2	19,6	19,5	0,5	22,4	22,7	22,2	22,5	22,5	0,1
Toscana	18,9	19,4	19,0	19,5	19,4	0,5	22,3	22,6	22,3	22,7	22,5	0,2
Umbria	18,9	19,4	19,1	19,5	19,4	0,5	22,6	22,9	22,6	22,8	22,6	0,0
Marche	19,1	19,4	19,2	19,5	19,5	0,4	22,8	23,0	22,6	22,8	22,5	-0,3
Lazio	18,4	18,8	18,8	19,1	19,2	0,8	21,7	22,2	21,9	22,2	22,2	0,5
Abruzzo	18,7	18,9	18,9	19,2	19,1	0,4	22,1	22,5	22,0	22,6	22,3	0,2
Molise	19,0	18,6	18,7	19,0	18,8	-0,2	22,3	22,7	22,2	22,8	22,5	0,2
Campania	17,4	17,7	17,5	18,0	17,9	0,5	20,7	21,0	20,5	21,0	20,8	0,1
Puglia	18,8	19,0	18,9	19,3	19,2	0,4	22,0	22,2	21,8	22,3	22,0	0,0
Basilicata	18,7	19,0	18,7	19,0	19,0	0,3	22,0	22,3	21,8	22,1	22,1	0,1
Calabria	18,5	18,7	18,6	18,9	18,8	0,3	21,8	22,0	21,7	22,2	21,8	0,0
Sicilia	18,1	18,3	18,2	18,6	18,3	0,2	21,1	21,3	21,0	21,5	21,2	0,1
Sardegna	18,9	19,1	19,1	19,2	19,1	0,2	22,6	22,7	22,4	22,8	22,6	0,0
Italia	18,6	18,9	18,7	19,1	19,0	0,4	22,0	22,3	21,9	22,3	22,2	0,2

*Dati provvisori.

Fonte: elaborazione su dati Istat disponibili sul sito www.demo.istat.it. Anno 2018.

Naturalmente, l'aumento dell'aspettativa di vita comporta un aumento della popolazione anziana. Negli ultimi 60 anni, in Italia, il numero di residenti di età pari o superiore ai 65 anni è aumentato di oltre 30 volte. Secondo il Report ISTAT 2017 si prevede un picco di invecchiamento che colpirà l'Italia nel 2045-50, quando si risconterà una quota di ultrasessantacinquenni vicina al **34%** (al 1° Gennaio 2017 la quota di ultrasessantacinquenni risultava superiore al 22%).

Va inoltre considerato che, con alta probabilità, le future nascite non potranno compensare i futuri decessi.[5]

Una recente valutazione ha stimato che fino al 2040 le nascite dovrebbero mantenersi costantemente in un intorno di 460-465 mila unità annue. Parallelamente i decessi tendono a salire in misura progressiva da 646 mila nell'anno base a 736 mila nel 2040, fino a un massimo di 854 mila unità nel 2058 sotto la spinta del progressivo invecchiamento della popolazione. A meno di un qualche significativo cambiamento del contesto globale, pertanto, la futura evoluzione demografica appare in gran parte definita.[5]

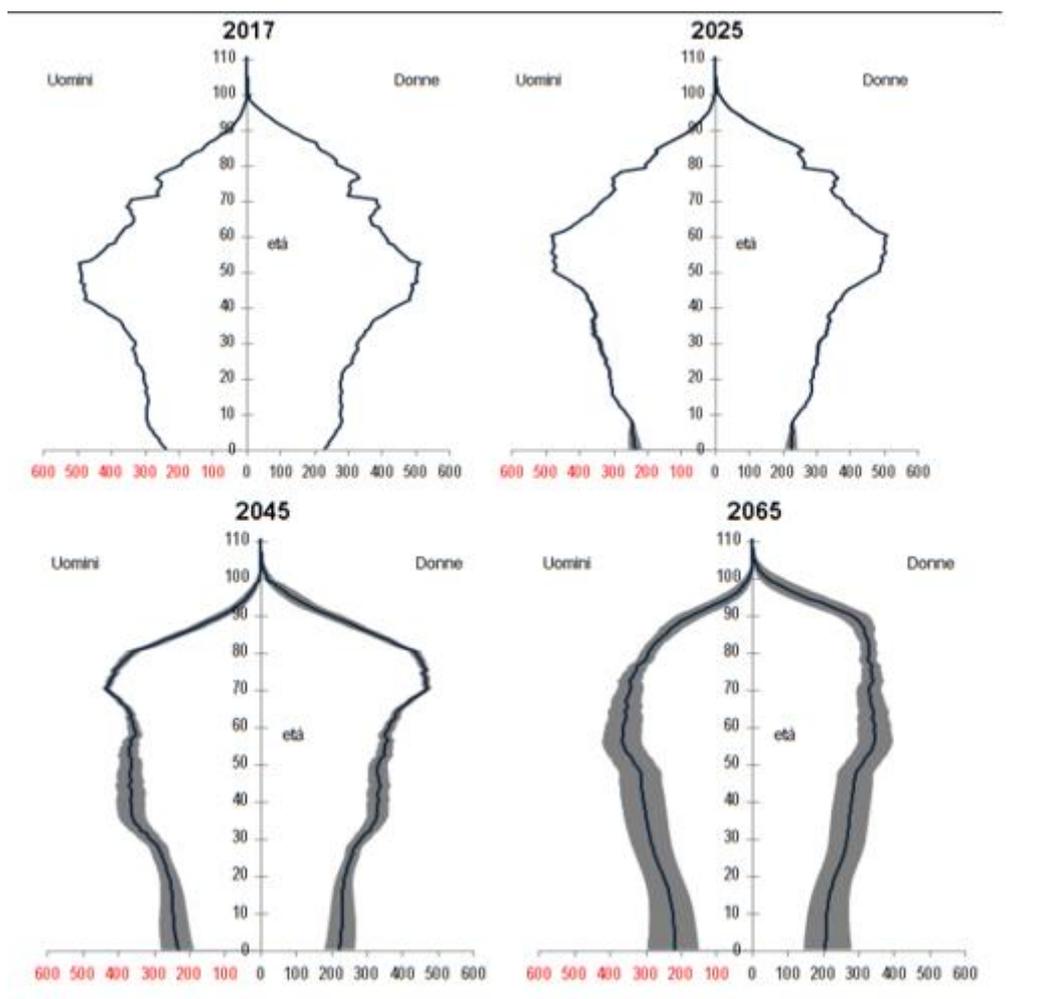
L'invecchiamento della popolazione, la riduzione delle nascite insieme ai decessi ed ai movimenti migratori risultano essere i principali determinanti del cambiamento della popolazione nel futuro, come viene ben illustrato dalle piramidi della popolazione (figura 1). Le previsioni demografiche ISTAT annunciano l'aumento dell'età media della popolazione dagli attuali **44,9** ad oltre **50** anni nel 2065. La sopravvivenza è prevista in aumento. Entro il 2065 la vita media crescerebbe di oltre cinque anni per entrambi i generi, giungendo a 86,1 anni e 90,2 anni, rispettivamente per uomini e donne.[5]

Già nel 2017 la piramide ha una struttura per età piuttosto sbilanciata, con un'età media che si avvicina ai 45 anni ed una quota di ultrasessantacinquenni superiore al 22%. I valori più bassi che si rilevano nelle classi di età della prima infanzia riflettono il calo delle nascite registrato negli ultimi anni, mentre tra i valori più alti figurano quelli relativi alle coorti superstiti tra i nati del 1961-1976, che oggi presidiano la popolazione in tarda età attiva.

Secondo le previsioni demografiche, un periodo critico sembra essere quello a ridosso del 2045. Intorno a tale anno la popolazione in età attiva scenderebbe al 54,5% del totale, con un'età media della popolazione salita nel frattempo a 49,6 anni. Si assiste quindi ad uno sbilanciamento ancora più consistente in favore delle età anziane, con una quota di ultrasessantacinquenni pari al 33,5% del totale. L'età

media della popolazione, arriverebbe al 50,1 nel 2065, contro i 44,5 attuali. La popolazione in età anziana, a sua volta, raggiungerebbe il proprio massimo intorno al 2051 (33,9%) e poi si avvierebbe a una fase di diminuzione tale da ridiscendere al 33,3% entro il 2065.[5]

Figura 1 - Piramide della popolazione residente - scenario mediano ed intervallo di confidenza al 90%. Italia anni 2017-2065



In Italia quindi, non solo aumenterà il numero degli anziani, ma anche il loro peso sulla società; e quando i quarantenni di oggi invecchieranno troveranno pochi giovani a sostenerli.[3]

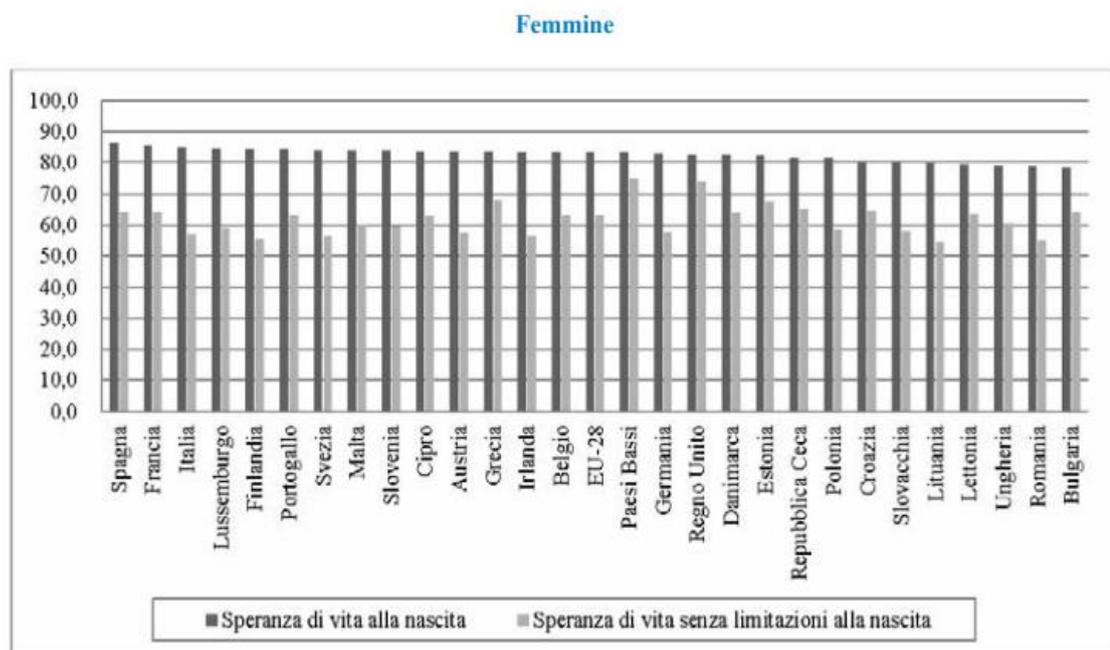
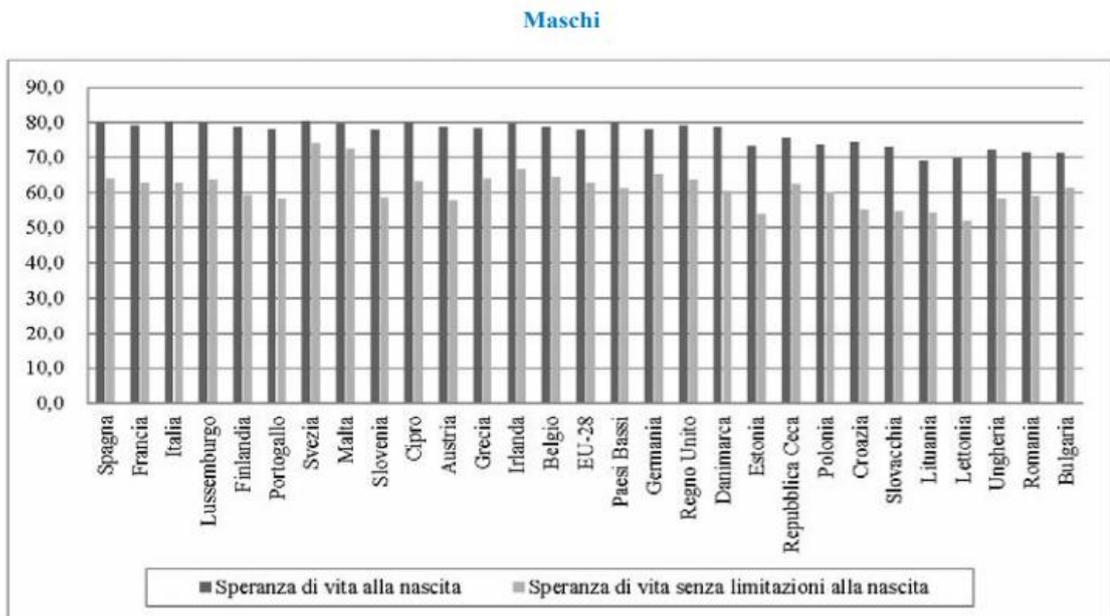
É fondamentale comprendere se i progressi nella speranza di vita non siano associati ad un incremento nel peggioramento delle condizioni di salute, bensì alla possibilità di vivere per un maggior numero di anni senza alcuna limitazione nelle attività. Non sempre, infatti, i Paesi in cui si vive più a lungo riescono a conservare il primato per la sopravvivenza in buona salute.

Approfondendo l'analisi della **speranza di vita senza limitazioni**, legate a problemi di salute, la situazione cambia: ad eccezione della Svezia, gli altri Paesi ai primi posti della graduatoria per speranza di vita alla nascita degli uomini, come Spagna e Italia, scendono, rispettivamente, al 7° e 11° posto; per le donne, Francia e Spagna scendono al 6° e 8° posto, mentre l'Italia va nella 15^{ma} posizione, quindi anche al di sotto della media dell'UE (grafico 3). [4]

Per meglio monitorare il progresso in termini di longevità è utile affiancare agli indicatori "macro", considerati sull'intera popolazione, una lettura degli stessi indicatori con riferimento alla popolazione anziana.

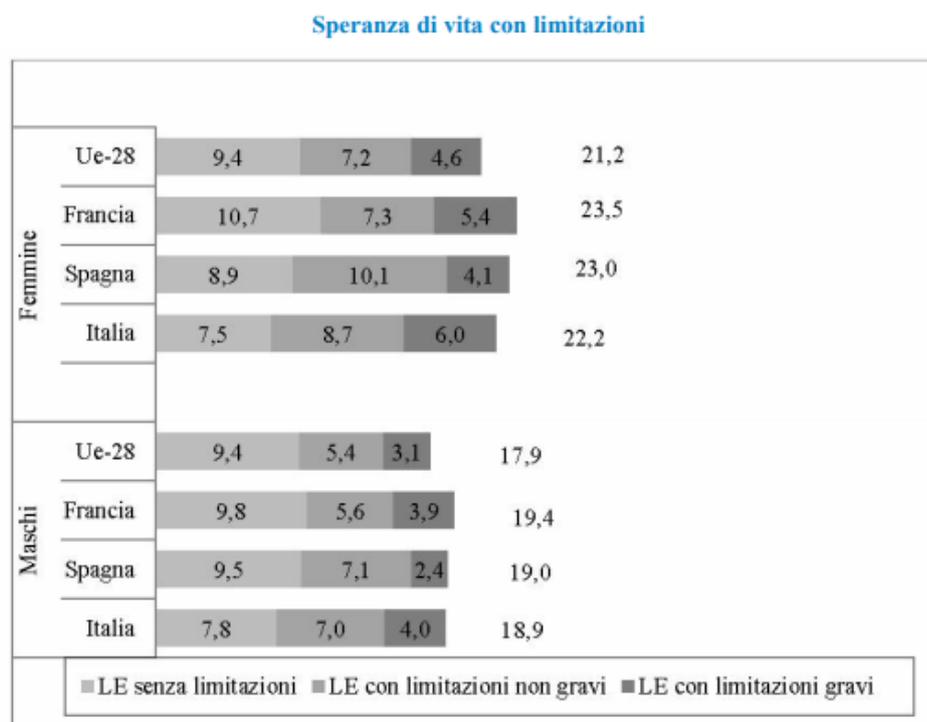
Per gli uomini all'età di 65 anni, la vita media attesa nell'UE è di 17,9 anni, ma nel nostro Paese ci si può attendere di vivere, in media, 1,0 anni in più (18,9 anni). A fronte di valori simili alla Svezia per la speranza di vita a 65 anni, nel nostro Paese la quota di anni da vivere senza alcuna limitazione nelle attività è circa la metà (41% circa) rispetto a quella della Svezia (83% circa), che è il Paese europeo con il maggior numero di anni da vivere in piena autonomia (15,7 anni). Anche per le donne la vita attesa all'età di 65 anni, in Italia, supera di 1,0 anni la media che si registra nell'UE (22,2 anni vs 21,2 anni), al 3° posto dopo Francia (23,5 anni) e Spagna (23,0 anni) e, come per gli uomini, è la Svezia il Paese in alto alla graduatoria per numero di anni da vivere senza limitazioni (16,8 anni), mentre per l'Italia, dei 22,2 anni che restano da vivere, solo un terzo è senza limitazioni (grafico 4). [4]

Grafico 3 - Graduatoria dei Paesi europei per speranza di vita (valori in anni) alla nascita e per speranza di vita (valori in anni) senza limitazioni alla nascita per genere e Paese dell'Unione



Fonte: Eurostat Anno 2017

Grafico 4 - Speranza di vita (valori in anni) all'età di 65 anni per condizioni di salute: limitazioni nelle attività e salute percepita nell'Unione Europea-28 e in Francia, Spagna e Italia - Anno 2015



Fonte: Eurostat Anno 2017

Dai dati si evince quindi che, in Italia, nonostante il guadagno avuto in termini di vita media alla nascita nel corso degli ultimi 30 anni, c'è ancora molto da fare per migliorare la qualità degli anni di vita per la popolazione anziana.

È soprattutto tra gli ultra 75enni che nel nostro Paese si osservano livelli di cronicità e riduzione di autonomia superiori alla media europea, caratterizzati anche da maggiori differenze di genere. Ciò è in parte dovuto alla presenza in Italia di un'alta quota di ultra 80enni (6,5% vs 5,3% dell'EU-28) e, in parte, alla minore quota di persone istituzionalizzate, ossia ospiti nelle case di cura, che si riscontra rispetto ad altri Paesi in cui l'assistenza socio-sanitaria del sistema di welfare è erogata maggiormente attraverso la fornitura di servizi e strutture di accoglienza residenziale, invece che da sussidi economici come nel nostro Paese.

1.2 Cronicità

Come si ripercuote questo invecchiamento della popolazione sulla salute degli italiani? L' invecchiamento della popolazione avrà come effetto finale un aumento della proporzione di soggetti affetti da patologie croniche e da comorbidità. Il "nuovo modello di malato" cui si fa riferimento, non è più un individuo affetto da un'unica e ben definita patologia acuta, ma è sempre più spesso un individuo malato cronico, affetto da più patologie contemporaneamente incidenti, le cui esigenze assistenziali sono determinate non solo dalle condizioni cliniche, ma anche da altri fattori (status socio-familiare, ambientale, accessibilità alle cure ecc.).

La *Relazione sullo Stato Sanitario del Paese 2009-2010* distingue fra **comorbidità** e **multimorbidity**, per tentare di esprimere adeguatamente la fitta rete di determinanti che intercorrono nel definire lo stato di salute del malato. La comorbidità viene definita come la presenza di ogni altra patologia distinta preesistente o coesistente rispetto alla *malattia indice*, ovvero alla malattia che determina un peggioramento dello stato di salute di un individuo, e/o l'evento acuto o la malattia che ne condiziona maggiormente la prognosi.[6]

La definizione di malattia indice è quindi fortemente influenzata dal punto di vista del professionista sanitario che si trova a gestire il paziente. Il termine multimorbidity descrive invece, l'intercorrenza di due o più malattie o condizioni mediche nello stesso individuo senza attribuire ad alcuna di esse un ruolo causale o un'importanza clinica prioritaria. Si passa quindi da una prospettiva *disease-centered* tipica della comorbidità ad una *individual-centered* nella multimorbidity [7]; l'interesse si sposta pertanto da una data condizione patologica indice al soggetto che soffre di patologie multiple.

La necessità di due termini differenti per descrivere la compresenza di patologie croniche nello stesso individuo, sottolinea la complessità che da tale condizione deriva in termini di valutazione diagnostica e approccio assistenziale. Il paziente anziano con molteplici malattie croniche è infatti il paradigma del “paziente complesso”. Il fenotipo complesso rappresenta un’identità con caratteristiche peculiari che non risultano dalla sommatoria delle singole patologie che lo compongono.

Per definizione, gli anziani con multimorbilità sono eterogenei in termini di gravità delle patologie, stato funzionale, prognosi e rischio di eventi avversi, anche quando viene diagnosticato lo stesso pattern di condizioni. Variano quindi anche le priorità per le cure sanitarie.[8] Quando il medico si confronta con questi pazienti deve guardare oltre le definizioni tassonomiche tradizionali e le raccomandazioni basate sulle evidenze (evidence based-medicine, EBM) di ogni patologia e adottare approcci flessibili di sintesi tra l’EBM e la medicina narrativa. Deve essere quindi in grado di riconoscere le peculiarità dell’individuo da gestire, cercando di diminuire le interazioni malattia-malattia, scegliendo la migliore terapia in grado di ottimizzare i benefici, minimizzare i rischi e aumentare, o non peggiorare, la qualità della vita.[8]

Per questo “nuovo modello di malato” non è quindi più possibile procedere secondo il modello tradizionale di cura, basato sull’approccio alle singole patologie. Le linee guida correnti infatti, si basano su sperimentazioni cliniche in cui spesso gli anziani sono esclusi a priori, proprio per la loro condizione di complessità ed imprevedibilità di risposta.

L’approccio migliore in questi casi risulta quello *multidisciplinare*, in quanto permette di identificare e gestire pazienti in cui le problematiche mediche si intrecciano indissolubilmente con le ripercussioni di tali problematiche

sull'autonomia funzionale e con le problematiche sociali ed economiche che da tali ripercussioni derivano.[9]

Per rispondere alla nuova domanda di salute ed armonizzare a livello nazionale la gestione della cronicità, il Servizio Sanitario Nazionale (SSN) ha definito un “disegno strategico”, condiviso con le Regioni: il Piano Nazionale della Cronicità (PNC). Questo documento si pone l'obiettivo di influenzare la storia naturale di molte patologie croniche, non solo in termini di prevenzione, ma anche di miglioramento del percorso assistenziale della persona, riducendo il peso clinico, sociale ed economico della malattia.[10] Gli obiettivi di cura nei pazienti con cronicità, non potendo essere rivolti alla guarigione, sono finalizzati al miglioramento del quadro clinico e dello stato funzionale, alla minimizzazione della sintomatologia, alla prevenzione della disabilità e al miglioramento della qualità di vita.[10]

I nuovi modelli organizzativi riconoscono come pilastro portante il Sistema di Cure Primarie ed individuano nel Medico di Medicina Generale (MMG) il protagonista al centro della “rete di servizi sanitari”; delegando all'assistenza ospedaliera la gestione dei casi acuti/complessi non gestibili sul territorio. In tali modelli, l'appropriatezza e l'efficacia dell'assistenza sono assicurati dalla “presa in carico” del cittadino che dovrebbe avvenire sulla base dei Percorsi Diagnostico Terapeutici Assistenziali delineati per ogni patologia, sempre tenendo in considerazione le peculiarità di ogni singolo paziente. Questo approccio dovrebbe avere l'obiettivo di offrire ad ogni paziente le cure appropriate al momento giusto e nel luogo giusto, ricevendo l'assistenza di operatori sanitari che, per ruolo e competenze, possono prenderlo in cura affrontando e risolvendo i problemi di salute con un approccio sistemico e multidimensionale.[10]

1.3 Fotografare la cronicità in Medicina Generale: i dati Health Search

Secondo il Rapporto 2018 dall'Osservatorio ARNO, l'**80 %** della popolazione italiana di età ≥ 65 anni ha almeno una patologia cronica in grado di causare o favorire l'insorgenza di disabilità funzionale.[11]

La Medicina Generale rappresenta il principale ambito assistenziale chiamato a governare il problema della multicronicità, tenendo in considerazione le peculiarità del singolo paziente e le caratteristiche del Servizio Sanitario Nazionale (SSN) in cui opera. Infatti, i più recenti modelli organizzativi individuano nel Medico di Medicina Generale (MMG) la figura cardine per la gestione del paziente con multicronicità all'interno dei diversi percorsi diagnostico terapeutico assistenziali.

In base alle analisi di Health Search (HS) presentate nel Rapporto Osservasalute dell'ISS 2017, la prevalenza di pazienti con multicronicità in carico alla MG risulta in crescita dal 2012 (22,4%) al 2016 (**25,1%**).

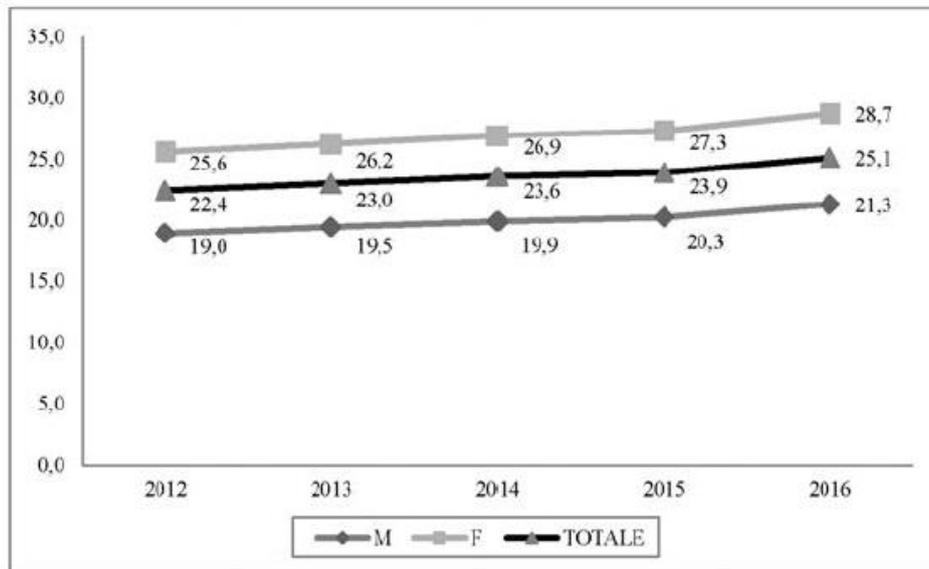
Le patologie croniche considerate sono: ipertensione arteriosa, ictus ischemico, malattie ischemiche del cuore, scompenso cardiaco congestizio, diabete mellito tipo 2 (DMT2), broncopneumopatia cronica ostruttiva (BPCO), asma bronchiale, osteoartrosi e disturbi tiroidei (con l'eccezione dei tumori tiroidei).

Tale prevalenza è più elevata nel genere femminile rispetto a quello maschile in tutti gli anni considerati e, nel 2016, è pari al 28,7% tra le donne e al 21,3% tra gli uomini.[4] (grafico 5)

La combinazione di patologie croniche più frequente, nel 2016, tra i soggetti presenti in HS con due patologie concomitanti, è stata ipertensione e osteoartrite (30,0%), seguita da ipertensione e disturbi tiroidei (14,6%) e da diabete tipo 2 e ipertensione (11,6%). Nel gruppo di pazienti con tre patologie concomitanti la

combinazione più frequente è stata ipertensione, osteoartrite e disturbi tiroidei (18,9%), a cui si aggiunge il diabete nei soggetti con quattro patologie

Grafico 5 - Prevalenza (valori per 100) di pazienti con multicronicità assistiti dai Medici di Medicina Generale aderenti al network Health Search per genere - Anni 2012-2016

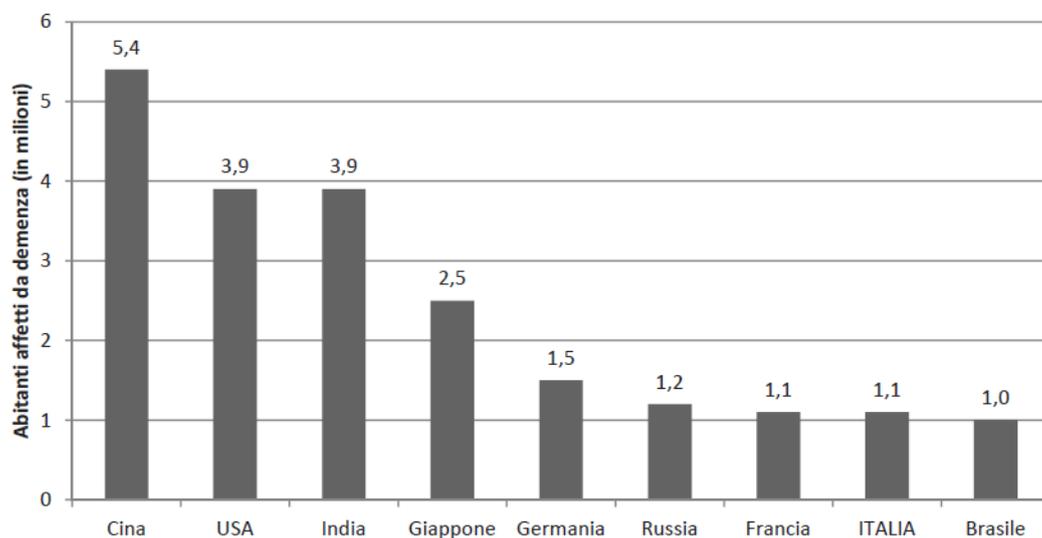


Fonte: Health Search - IMS LPD. Anno 2017.

Nel complesso, il 70,7% dei soggetti del network HS con almeno due patologie croniche concomitanti risulta essere in politerapia farmacologica, ossia con cinque o più farmaci differenti. Osservando il tasso di pazienti presenti in HS e in politerapia farmacologica in funzione del numero di patologie croniche concomitanti, si nota come questo aumenti all'aumentare del numero di patologie concomitanti, andando dal 61,7% dei pazienti con due patologie fino al 100% dei pazienti con tutte le nove patologie croniche presenti contemporaneamente. Inoltre, negli ultimi anni sono aumentati i pazienti a cui sia stata diagnosticata una malattia mentale (nevrosi, psicosi o depressione). In Italia, un altro dei più seri problemi legati all'invecchiamento è il numero di soggetti affetti da demenza (sia essa demenza senile, malattia di Alzheimer o altre forme di demenza).

Questo gruppo di patologie, costringe i familiari dei soggetti affetti a spese consistenti e spesso ad allontanarsi dal posto di lavoro. L'Italia, con i suoi 1,1 milioni di affetti, è tra i 10 Paesi al mondo col maggior numero di soggetti affetti da demenza e sicuramente tra i Paesi con tassi di prevalenza più elevati (basti pensare che la Cina, con una popolazione oltre 20 volte superiore, ha solo 5 volte più abitanti affetti da demenza) (grafico 6).[3]

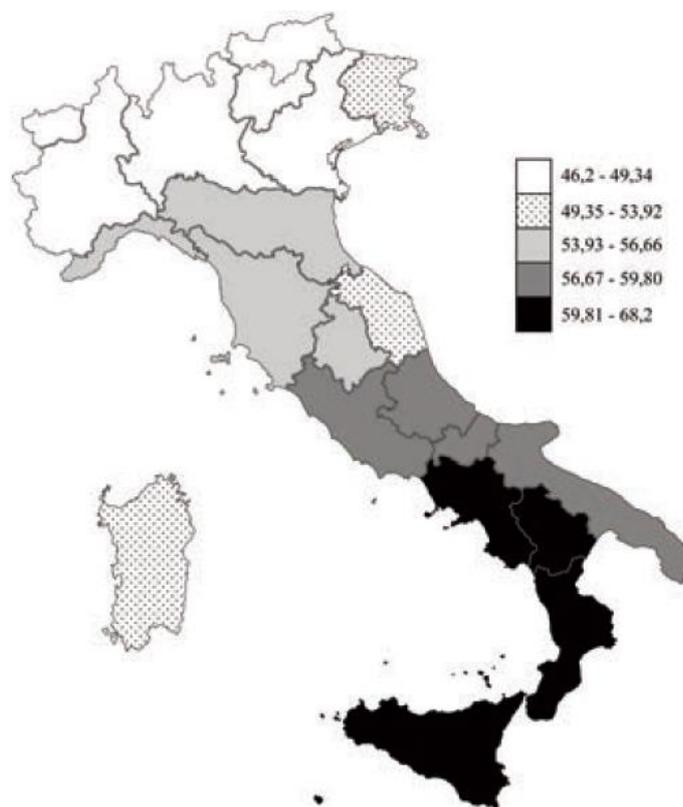
Grafico 6 - Paesi del mondo col maggior numero di soggetti di età pari o superiore a 60 anni affetti da demenza. Anno 2010.



Fonte: Prince M . - Bryce R. - Albanese E. - Wimo A. - Ribeiro W. - Ferri C.P. (2013), *The Global Prevalence of Dementia: A Systematic Review and Meta-analysis*, «Alzheimers Dement», 9, 1, pp. 63-75.

Infine, i pazienti del network HS con multicronicità, nel 2016, hanno generato il 56,2% dei contatti con il MMG a livello nazionale, con stime più elevate nelle regioni del Meridione e, in particolare, in Campania (68,2%), Sicilia (64,0%) e Calabria (62,3%) (figura 2).

Figura 2 - Cartogramma: Proporzioe (valori per 100) di contatti con il medico di medicina Generale dei pazienti con multicronicità assistiti dai medici di Medicina Generale aderenti al *network Health Search* per regione. Anno 2016



Fonte: Health Search - IMS LPD. Anno 2017.

1.4 Fragilità e Valutazione multidimensionale (VMD)

Dai dati analizzati in precedenza, si può dedurre che la comorbilità nell'anziano sia quindi responsabile di una sorta di "effetto domino" fra le patologie che la costituiscono e che si complicano l'una con l'altra, ponendo il medico di fronte a difficoltà diagnostiche e terapeutiche per le quali non vi sono a disposizione linee guida validate e che sempre più spesso richiedono un intervento multiprofessionale e multispecialistico.[9] In tale scenario, si inserisce il concetto di "Fragilità".

Le definizioni elaborate per questa condizione sono molteplici, ma tutte condividono, comunque, il denominatore di ridotta riserva funzionale, con **progressiva inefficienza dei meccanismi deputati a ripristinare l'omeostasi biologica.**

Il termine fragilità indica infatti una condizione dinamica di aumentata vulnerabilità, che riflette modificazioni fisiopatologiche età-correlate di natura multi-sistemica, associata ad un aumentato rischio di outcome negativi, quali istituzionalizzazione, ospedalizzazione e morte.[12]

La prevalenza della fragilità nei soggetti di età ≥ 65 anni va dall'**8%** al **16%**.[13] Nel corso degli ultimi 20 anni sono stati elaborati diversi modelli interpretativi della fragilità, con l'obiettivo di identificarne i determinanti nelle complesse interazioni tra ambiente e fisiopatologia e quindi di spiegare lo sviluppo di quella maggiore suscettibilità rispetto ad eventi stressanti.

Il gruppo di ricerca coordinato da Linda Fried, utilizzando i dati emersi dal *Cardiovascular Health Study*, ha proposto uno dei modelli interpretativi della fragilità più convincenti per la pratica. Da questo modello è scaturita una definizione operativa di fragilità in cui hanno un ruolo centrale sarcopenia e

malnutrizione, che condurrebbero a ridotta produzione di energia e quindi condizionerebbero negativamente attività fondamentali quali camminare o mantenere l'equilibrio.

La fragilità si rende soprattutto evidente in condizioni che richiedono un rapido adattamento omeostatico, quali l'esercizio fisico intenso, importanti variazioni della temperatura ambientale o l'insorgenza di malattie acute. A fronte di richieste di adattamento prolungate o eccessive rispetto alla capacità di risposta, diviene possibile la comparsa di disabilità. Tale modello mette in luce anche la relazione tra fragilità e disabilità: quest'ultima sarebbe il risultato dell'aggravarsi della perdita delle capacità di adattamento e della debolezza muscolare.[14]

Secondo il modello Fried, la fragilità diventa quindi una Sindrome multifattoriale caratterizzata da 5 condizioni misurabili: *debolezza muscolare, perdita involontaria di peso, riduzione della velocità del cammino, ridotto livello di attività fisica e maggiore senso di fatica* (tabella 2). In base a questo approccio, coloro che presentano 3 o più di tali condizioni possono considerarsi fragili.

È importante sottolineare che, secondo questo modello, la fragilità si svilupperebbe attraverso un meccanismo fisiopatologico che, se pure in parte ignoto, potrebbe rappresentare un target terapeutico, suscettibile quindi di prevenzione e/o trattamento. Numerosi studi con esteso follow-up hanno documentato la relazione tra fragilità e prognosi, mettendo in evidenza come, la presenza di fragilità sia un potente fattore predittivo della mortalità e anche del tasso di ospedalizzazioni.

Tabella 2 - Identificazione della sindrome di fragilità secondo Fried et al.

CRITERI DI FRIED (cut off score of ≥ 3)	
1)	PERDITA DI PESO (maggiore di 4,5 Kg nell'ultimo anno)
2)	FATIGUE (sensazione di ridotta energia in almeno 3 giorni/settimana)
3)	RIDUZIONE DELLA FORZA MUSCOLARE (hand-grip) (M<30Kg ; F < 20 Kg)
4)	RIDOTTA ATTIVITA' FISICA
5)	RIDUZIONE DELLA VELOCITA' DEL CAMMINO (<4 m/sec)
Risultati:	3-5: "fragile" 1-2: "pre-fragile" 0: "fit"

Esistono numerosi test diretti all'identificazione di anziani che, per ridotta performance, sono da considerare fragili e pertanto ad elevato rischio prognostico. Un classico esempio di test di misura della performance fisica globale è rappresentato dalla Short Physical Performance Battery (SPPB) (tabella 3). Questo test, di facile esecuzione sia in un setting ospedaliero che ambulatoriale, è un potente fattore predittivo della mortalità nella popolazione anziana, anche dopo aggiustamento per età, sesso, livelli di multimorbilità e stato cognitivo.

Tabella 3 - Short Physical Performance Battery (SPPB)

SPPB (SHORT PHYSICAL PERFORMANCE BATTERY)					
	0	1	2	3	4
EQUILIBRIO	piedi paralleli	semitandem 0-9"	tandem 0-2"	tandem 3-9"	tandem 10"
CAMMINO tempo 4 mt: ___sec	incapace	> 7,5"	5,4-7,4"	4,1-5,3"	< 4,1"
SIT to STAND tempo: ___sec	incapace	> 16,6"	13,7-16,6"	11,2-13,6"	< 11,2"

Score Classification
 0-3 Limitazione severa
 4-8 Limitazione Moderata
 9-12 Nessuna/lieve limitazione

Altri metodi di misura proposti considerano non solo lo stato funzionale, ma anche il profilo psico-emozionale, la capacità di interazione sociale, gli indici più o meno complessi di comorbidità, le performance cognitive, l'uso di farmaci e lo stato nutrizionale. Appare quindi evidente come la fragilità sia una condizione integrata in cui multipli domini (o dimensioni), come quello biologico, funzionale, psicologico e sociale, interagiscono tra loro.[15] Lo strumento più adeguato per esplorare una condizione di complessità così definita nell'anziano, è la **valutazione multidimensionale** (VMD). Da un punto di vista operativo la VMD si attua somministrando al paziente scale di valutazione specifiche per ogni campo da esplorare quali la disabilità funzionale, la cognitivtà, il tono dell'umore, lo stato nutrizionale, la comorbidità, il rischio di caduta o di comparsa di lesioni da decubito, ma anche lo stato abitativo, il contesto sociale e assistenziale del soggetto. Tutto questo, ampliando la capacità diagnostica del tradizionale esame obiettivo, permette un inquadramento/identificazione di tutte le aree deficitarie del paziente (figura 3).

Figura 3 - Aree deficitarie nel paziente geriatrico



La VMD è il punto di partenza per la creazione di un piano di assistenza individualizzato e globale che permetta di andare oltre la semplice prescrizione terapeutica di esami e procedure. Le singole aree problematiche sono misurate attraverso scale di valutazione specifiche. La funzione fisica viene valutata con le ADL (attività del vivere quotidiano come muoversi, vestirsi, andare al bagno ecc.) o

le IADL (attività strumentali del vivere quotidiano come usare il telefono, maneggiare denaro e gestire conti bancari, fare la spesa ecc.) (tabelle 4-5) la funzione cognitiva con il Mini Mental State Examination; le cadute con la scala di Tinetti; il rischio di lesioni da pressione con quella di Norton; lo stato nutrizionale con il Mini Nutritional Status di Vellas ecc. [14]

Tabella 4 - ADL

Tipo	Score
Continenza	
Autonomia completa	1
Necessità di essere ricordato o pulito o sporcarsi- bagnarsi più di una volta a settimana o totale incontinenza	0
Alimentarsi	
Autonomia completa	1
Qualche aiuto durante il pasto o necessità di essere pulito dopo o disordinato tanto da dover essere aiutato o necessità di notevole aiuto per ogni pasto o totale non autosufficienza	0
Vestirsi	
Autonomia completa anche nello scegliersi i vestiti	1
Minore assistenza, assistenza moderata anche nello scegliersi i vestiti, maggiore assistenza anche se si sforza di collaborare, totale non autosufficienza	0
Cura della persona (pulizia, capelli, mani, volto, abiti)	
Autonomia completa	1
Minore assistenza (es. radersi), assistenza moderata e supervisione, assistenza totale però si mantiene curato, rende vano qualsiasi sforzo degli altri	0
Deambulazione	
Autonomia completa	1
Solo dentro casa, deve essere aiutato, autonomo nella sedia a rotelle ma deve essere aiutato per spostarsi, confinato a letto	0
Lavarsi	
Autonomia completa	1
Qualche aiuto dentro o fuori dalla vasca, può lavarsi faccia e mani ma non il resto, totale aiuto ma non collaborante, totale non autosufficienza	0

Tabella 5 - IADL

Tipo	Score
Uso del telefono	
Autonomia completa	1
Fa bene solo i numeri che conosce	1
Risponde ma non fa i numeri	1
Non usa per niente il telefono	0
Fare acquisti	
Autonomia completa	1
Autonomo solo per piccole spese	0
Necessita stabilmente di accompagnamento	0
Absolutamente non autonomo	0
Cucinare	
Autonomia completa	1
Cucina solo se fornito da altri degli ingredienti	0
Scalda e serve cibi già preparati, ma mantiene una dieta adeguata	0
Absolutamente non autonomo	0
Biancheria	
Autonomia completa	1
Lavaggio piccoli capi, calzini ecc.	1
Absolutamente non autonomo	0
Mezzi di trasporto	
Autonomia completa	1
Solo taxi, nessun altro mezzo di trasporto	1
Mezzi pubblici solo se accompagnato	1
Auto o taxi solo se accompagnato	0
Absolutamente non autonomo	0
Osservanza delle prescrizioni dei farmaci	
Autonomia completa	1
Autonomo solo per quanto preparato da altri	0
Absolutamente non autonomo	0
Gestione delle risorse	
Autonomia completa	1
Spese giornaliere, ma necessità di aiuto per il resto (banca ecc.)	1
Absolutamente non autonomo	0

Il pregio di questi strumenti di VMD, cosiddetti di prima generazione, è che sono metodi validati in differenti tipologie di soggetti anziani, semplici e rapidi nell'esecuzione, ampiamente diffusi e quindi confrontabili sia in ambito clinico che di ricerca. Il limite più significativo è quello che ogni strumento diagnostico è stato sviluppato e validato per esplorare una singola area (disabilità, cognitivà, tono dell'umore, comorbilità, nutrizione, ecc.) e che pertanto per condurre una completa VMD i diversi strumenti devono essere integrati tra loro spesso con sovrapposizioni di items e difficile comparazione dei risultati.[15] Pertanto la VMD si è evoluta in modo significativo negli ultimi 20 anni, con l'introduzione di strumenti di VMD cosiddetti di seconda e terza generazione. Questi sono strumenti onnicomprensivi, specifici per i diversi setting assistenziali dove viene curato l'anziano, quali l'ospedale per acuti, la postacuzie, la RSA, l'ADI, le cure palliative (CP). Quelli di terza generazione (ex: Inter RAI), in modo particolare, hanno un 70% di item comuni ed un 30% dipendente dalle specifiche caratteristiche del setting assistenziale.

L'utilizzo di questi strumenti onnicomprensivi nelle RSA statunitensi, ha dimostrato un impatto rilevante sulla qualità dell'assistenza. Quando sono stati confrontati questi strumenti di terza generazione con le scale tradizionali, si sono riscontrati una riduzione significativa delle degenze ospedaliere e un migliore stato funzionale dei pazienti. Applicare la stessa VMD, permette anche di standardizzare l'approccio ai medesimi e di costruire database fatti di dati omogenei ed interpretabili. Il progetto EU Ad Hoc, ad esempio, ha dimostrato il maggiore carico assistenziale rilevato nel paziente in ADI italiano rispetto ai pazienti gestiti nell'Europa settentrionale.[14] La modularità di questi strumenti favorisce la Continuità informazionale e gestionale dell'assistenza, supportandone la pianificazione e facilita la "tracciabilità" del paziente anche in luoghi di cura diversi.

1.5 Relazione tra Fragilità e Multimorbidità

Come sottolineato in precedenza, il processo di invecchiamento è collegato con l'accumulo di multiple patologie croniche; la presenza di due o più malattie viene definita multimorbidità e presenta una prevalenza del 30% circa in pazienti al di sotto dei 65 anni, oscillando, invece, tra il 55% ed il 98% in pazienti ultra 65enni.[13]

La fragilità e la multimorbidità sono considerati dei promettenti biomarkers per lo studio dei meccanismi sottostanti il processo di invecchiamento. Entrambe le condizioni si associano ad un aumentato rischio di disabilità, ospedalizzazione e mortalità del paziente anziano.

Il National Institute for Health and Care Excellence (NICE) ha recentemente pubblicato le prime linee guida per la corretta valutazione e gestione della multimorbidità (MM). Il documento sottolinea la necessità di riorganizzare l'assistenza sanitaria per i pazienti con MM, creando un piano terapeutico personalizzato, al fine di migliorare la qualità di vita riducendo la gravosità dei trattamenti, gli eventi avversi e gli accessi non pianificati o non coordinati.[16]

L'approccio orientato alla MM tiene conto di esigenze individuali, preferenze terapeutiche, priorità di salute e stile di vita, con l'obiettivo di facilitare il coordinamento dell'assistenza tra differenti servizi, in particolare se frammentata. Le indicazioni NICE considerano necessario un approccio orientato alla MM, nel momento in cui il paziente oltre che multimorbide è anche fragile. Inoltre, in un setting di cure primarie, viene sottolineata la necessità di considerare la valutazione della fragilità nei pazienti con MM utilizzando alcuni degli strumenti citati in precedenza (valutazione formale della velocità di cammino, questionario PRISMA-7 ecc); questo a supporto della stretta connessione che esiste tra le due condizioni.

Una recente revisione sistematica della letteratura ha permesso di meglio definire la relazione esistente tra multimorbilità e fragilità nel paziente anziano.

Dall'analisi di 48 studi coinvolgenti 78122 partecipanti è emerso che la maggior parte dei pazienti fragili sono anche multimorbidi, ma pochi anziani multimorbidi presentano anche fragilità. In modo particolare la prevalenza di multimorbilità nei pazienti fragili era del **72%** (95% CI 63% to 81%; I²=91.3%) e la prevalenza di fragilità nei soggetti multimorbidi era del **16%** (95% CI 12% to 21%; I²=96.5%).[13] Questi risultati da un lato, supportano l'ipotesi che le patologie croniche siano dei grossi determinanti della sindrome di fragilità; dall'altro però, solo una piccola percentuale di pazienti che soffrono di patologie multiple sviluppa anche una condizione di fragilità. Secondo gli studi esaminati, la multimorbilità diventa evidente a partire dalla quinta decade di vita per poi crescere in prevalenza nelle età più avanzate; la fragilità invece si manifesta solo negli stadi più avanzati della vita.

Questo gap temporale può essere interpretato come una sorta di capacità dell'individuo di fronteggiare la multimorbilità prima che questa diventi realmente impattante sulla salute, trasformandosi in fragilità. A sostegno di ciò, restringendo i dati di prevalenza ai soggetti più anziani, la percentuale di fragilità in multimorbidi e di multimorbilità in pazienti fragili tende ad avvicinarsi. Gli autori concludono dichiarando che multimorbilità e fragilità molto probabilmente condividono meccanismi comuni, ma ad oggi raramente si sovrappongono anche a causa delle differenze negli strumenti utilizzati per definirle e misurarle. Sono necessari strumenti più standardizzati per entrambe le condizioni. Fragilità e multimorbilità risultano essere degli indicatori prognostici molto utili; la loro stretta connessione, suggerisce la necessità di una gestione onnicomprensiva di entrambe le condizioni nel paziente complesso.

2. Lo scenario normativo delle Cure Palliative: Legge 38/2010 e nuovi LEA

La prima norma riferita alle Cure Palliative (CP) è la legge 39 del 26 febbraio 1999, che ha sancito il diritto del cittadino ad accedere alle CP ed ha previsto un programma nazionale per la creazione di strutture residenziali di CP (Hospice) in tutte le regioni italiane. Con la legge ed il suo relativo decreto attuativo (28 settembre 1999), viene avviato un radicale cambiamento nel nostro paese per l'assistenza al paziente in fase terminale (figura 4). Le strutture così concepite, sono dedicate all'assistenza palliativa e di supporto **prioritariamente** per i pazienti affetti da **patologia neoplastica terminale** che necessitano di cure finalizzate ad assicurare una migliore qualità della loro vita e di quella dei loro familiari.

Figura 4 - Sviluppo normativo delle cure palliative in Italia [17]



L'evoluzione normativa del mondo delle CP prosegue poi nel 2010, anno in cui è stata emanata la Legge **15 marzo 2010, n. 38** concernente *“Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore”*. Si tratta di una legge fortemente innovativa, che per la prima volta, in maniera organica, garantisce l'accesso alle CP e alla terapia del dolore da parte del malato, nell'ambito dei livelli essenziali di assistenza, al fine di assicurare il rispetto della dignità e dell'autonomia della persona umana, il bisogno di salute, l'equità nell'accesso all'assistenza, la qualità delle cure e la loro appropriatezza riguardo alle specifiche esigenze (figura 5).[18]

La legge, tra le prime in Europa, tutela all'Art. 1 *“il diritto del cittadino ad accedere alle cure palliative e alla terapia del dolore.”* Viene sancito quindi, per la prima volta, il *“diritto al non soffrire”* ed il conseguente *“dovere”* da parte di tutte le figure sanitarie coinvolte, di agire a tutela di questo principio.

Nella definizione stessa di *“cure palliative”*, presente all'Art.2, si stabilisce che queste debbano essere rivolte non solo alla persona malata ma anche al suo nucleo familiare, a sottolineare la necessità della presa in carico *globale* del paziente, garantendo sia il sostegno sanitario che socio-assistenziale.

L'Art. 5 individua due reti nazionali distinte dedicate rispettivamente alle CP ed alla terapia del dolore, che garantiscono ai pazienti risposte assistenziali su base regionale e in modo uniforme su tutto il territorio nazionale. Altro punto fondamentale, è la *“semplificazione delle procedure di accesso ai medicinali impiegati nella terapia del dolore”* (Art. 10). La legge, in questo modo, snellisce la prescrizione dei farmaci oppiacei non iniettabili, consentendo ai medici del Servizio sanitario nazionale di farlo non più su ricettari speciali, ma utilizzando il semplice ricettario del Servizio sanitario nazionale (non più quello in triplice copia).

Figura 5 - Aree strategiche della gestione da parte della rete locale di CP dei percorsi di cura e assistenza dei malati complessi (G. Scaccabarozzi, modificata) [17]



La realizzazione dei dettami contenuti nella Legge 38 ha richiesto l'elaborazione e l'approvazione di ulteriori provvedimenti, finalizzati a dare concreta attuazione alle indicazioni contenute nella normativa.

L'Intesa Stato-Regioni del 25 luglio 2012, definisce i **requisiti minimi e le modalità organizzative** necessarie per l'accreditamento delle strutture di assistenza ai malati in fase terminale e delle unità di CP e della terapia del dolore. La chiarificazione di questi punti, risponde all'esigenza primaria di fornire cure adeguate ai bisogni del malato e della sua famiglia per qualunque patologia evolutiva durante tutto il suo decorso, per ogni età e in ogni luogo di cura, sull'intero territorio nazionale. In questo documento, la Rete Locale di CP viene descritta come "una aggregazione funzionale e integrata delle attività di CP erogate in ospedale, in Hospice, a domicilio e in altre strutture residenziali, in un ambito territoriale definito a livello regionale".[19]

La rete deve essere in grado di soddisfare contemporaneamente numerosi requisiti tra i quali:

- La creazione di strutture organizzative e di coordinamento;
- L'operatività in **equipe** multiprofessionali dedicate di cui è parte integrante il **medico di medicina generale**;
- L'unitarietà dei percorsi di cure domiciliari attraverso le **Unità di Cure Palliative Domiciliari**;
- La continuità delle cure tra ospedale, domicilio e Hospice.

Al centro della Rete c'è sempre la persona malata e la sua famiglia, considerati come una unità indivisibile: la malattia colpisce la persona malata senza risparmiare la sua famiglia, che ne porta il peso attraverso una indicibile sofferenza.

Come accennato in precedenza, l'Intesa prevede nell'ambito della Rete Locale di CP la realizzazione di **UCP** (Unità di Cure Palliative) domiciliari in grado di garantire sia gli interventi di base, coordinati dal Medico di medicina generale, sia gli interventi di équipe specialistiche tra loro interagenti, in funzione della complessità che aumenta con l'avvicinarsi della fine della vita.

Gli **interventi di base** garantiscono un approccio palliativo attraverso l'ottimale controllo dei sintomi ed una adeguata comunicazione con il malato e la famiglia. Queste cure sono erogate da operatori sanitari con buona conoscenza di base delle CP, ma per i quali esse non rappresentano il focus principale di attività. Essi richiedono interventi programmati in funzione del progetto di assistenza individuale (PAI). Il medico di medicina generale o il pediatra di libera scelta assume la responsabilità clinica dei processi di cura, valorizzando e sostenendo il ruolo della famiglia.

Gli **interventi di équipe specialistiche** multiprofessionali dedicate, sono rivolti a malati con bisogni complessi, per i quali gli interventi di base si rivelano 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) nonché la pronta disponibilità medica sulle 24 ore, anche per la necessità di fornire supporto alla famiglia e/o al care-giver. Nelle équipes specialistiche di CP, il Medico di Medicina Generale è comunque parte integrante.

Esso, infatti, gioca un ruolo strategico sul piano della continuità e della integrazione con le strutture della Rete locale di CP. I Medici di Medicina Generale sono gli unici Operatori che hanno come mandato quello di curare a domicilio in modo continuativo i malati con patologie cronic-degenerative durante tutto il percorso della loro malattia e quindi quelli maggiormente in grado di identificare e raccogliere i bisogni di CP nel momento in cui si manifestano.

Il **18 marzo 2017**, sono stati pubblicati i **nuovi LEA** nella Gazzetta Ufficiale n. 65 con Decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri (Dpcm) del 12 gennaio 2017.[20] Con essi si completa il quadro dei principali provvedimenti normativi in materia di CP. Entrando nei LEA, infatti, le CP ottengono un riconoscimento ufficiale della loro attività in tutti i setting di cura: domiciliare, Hospice, ambulatoriale e in regime di ricovero. (*G. Scaccabarozzi, Comunicato SICP – 31 Marzo 2017*)

Recependo tutta la normativa progressivamente adottata, sono previsti i seguenti livelli di assistenza nell'ambito della Rete Locale di CP:

- **art. 21 Percorsi assistenziali integrati:** è garantito l'accesso unitario ai servizi sanitari e sociali, la presa in carico della persona, la valutazione multidimensionale (VMD) dei bisogni sotto il profilo clinico, funzionale e sociale

con la definizione dei bisogni terapeutici-riabilitativi ed assistenziali nel progetto assistenziale individuale (PAI).

Una novità importante è l'approccio per percorso, con la VMD che concorre ad identificare il malato con bisogni di CP. Le CP confermate dai LEA in questa cornice, escono dall'orizzonte temporale dell'**end stage** e si allargano alle **fasi precoci** della malattia inguaribile ad evoluzione sfavorevole.

- art. 23 *Cure palliative domiciliari*: sono erogate dalle strutture UCP (Unità di Cure Palliative) e non più nell'ambito dell'ADI: sono le UCP che erogano sia le CP di base che quelle specialistiche; con ciò garantendo l'unitarietà e l'integrazione dei percorsi di cura con un'equipe curante di riferimento sul percorso e non sul setting assistenziale. Viene garantita la specificità specialistica delle CP non più inquadrata nel contenitore indifferenziato delle cure domiciliari, rivolte alla non autosufficienza e alle fragilità che non richiedono un approccio palliativo. Si stabilisce un livello base di cure (erogate da medici e infermieri con buona conoscenza di base delle CP) che si articolano in interventi programmati caratterizzati da un CIA minore di 0,50 in funzione del progetto di assistenza individuale; ed un livello specialistico, costituito da interventi da parte di equipe multiprofessionali e multidisciplinari dedicate, che richiedono interventi programmati caratterizzati da un CIA maggiore di 0,50.

Il coordinamento delle cure viene puntualmente caratterizzato (comma 3 art.21, comm1 1-a e 1-b art.23) contribuendo in questo modo a chiarire la responsabilità del rapporto di cura. Il coordinamento dell'attività clinica, nell'ambito delle **CP domiciliari di base**, infatti, rientra tra i compiti del medico di medicina generale o del pediatra di libera scelta.

- art. 31 *Centri specialistici di Cure palliative - Hospice*: garantiscono in ambito territoriale l'assistenza ai malati nella fase terminale della vita.

- art. 38 *Ricovero ordinario per acuti*: Le CP sono per la prima volta espressamente citate come prestazioni cliniche, farmaceutiche, strumentali, necessarie ai fini dell'inquadramento diagnostico e terapeutico, che devono essere garantite durante l'attività di ricovero ordinario.
- art. 15 *Assistenza specialistica ambulatoriale*: il nomenclatore delle prestazioni prevede le prime visite multidisciplinari per le CP, inclusa la stesura del PAI e le visite di controllo, inclusa la rivalutazione del PAI.

3. Le Cure Palliative

3.1 Definizione di Cure Palliative

L'Organizzazione Mondiale della Sanità ha formulato una prima definizione di Cure Palliative nel 1990:

“Le Cure Palliative sono l’assistenza (care) globale, attiva, di quei pazienti la cui malattia non risponda ai trattamenti curativi (cure). È fondamentale affrontare e controllare il dolore, gli altri sintomi e le problematiche psicologiche, sociali e spirituali. L’obiettivo delle Cure Palliative è il raggiungimento della migliore qualità di vita per i Pazienti e per le loro famiglie. Molti aspetti dell’approccio palliativo sono applicabili anche più precocemente nel corso della malattia, in unione ai trattamenti anti cancro” (OMS, 1990).[21]

1. Il primo elemento che emerge da questa definizione, è che le CP sono definite una **“cura attiva”** e non un approccio passivo, una sorta di ripiego di fronte all’inguaribilità della malattia; palliazione non è quindi sinonimo di inutilità, di non efficacia.[17]
2. La cura è inoltre definita **“totale”**, a sottolineare la necessità di un approccio olistico al paziente. L’oggetto della cura è infatti il cosiddetto *dolore totale*, non solo fisico ma anche psicologico, sociale e spirituale.[17]

Nel 2002 la WHO attua alcune modificazioni alla precedente definizione:

“Le cure palliative sono un approccio che migliora la qualità della vita dei malati e delle famiglie che si confrontano con i problemi associati a malattie inguaribili, attraverso la prevenzione e il sollievo dalla sofferenza per mezzo dell’identificazione precoce, dell’approfondita valutazione e del trattamento del dolore e di altri problemi fisici, psicosociali e spirituali” (OMS, 2002).[22]

1. Una prima differenza è che le CP non sono più semplice cura ma un vero e proprio “**approccio**”.[17]
2. Seconda fondamentale differenza è che, mentre nella definizione del '90 si faceva riferimento ad un preciso stadio della malattia, quello della non responsività ai trattamenti curativi e ad una precisa patologia, quella oncologica, nella nuova definizione il campo di applicazione si estende a tutte le “**malattie inguaribili**”.[17] Non più solo cancro ma tutte le patologie croniche e degenerative che provocano sofferenza.
3. Ultimo punto fondamentale è che oltre al controllo del dolore per migliorare la qualità di vita, viene dato risalto alla “**prevenzione della sofferenza**” mediante l’**identificazione precoce**” del dolore.

Anche la European Association of Palliative Care ha elaborato la sua definizione:

“La cura palliativa è la cura globale attiva, dei pazienti la cui patologia non risponde più ai trattamenti. E Il controllo del dolore, degli altri sintomi e dei problemi psicologici, sociali e spirituali è prioritario. La cura palliativa è interdisciplinare nell’approccio e nei suoi scopi comprende il paziente, la famiglia e la comunità. In qualche senso, la cura palliativa è un ritorno all’offerta del concetto fondativo della cura – e dunque provvede ai bisogni del paziente ovunque ne abbia bisogno, in casa come in ospedale. La cura palliativa afferma la vita e considera la morte come un processo normale; non accelera né pospone la morte. Ed il suo scopo è preservare la migliore qualità di vita possibile. Fino alla fine” (1998 - EAPC: Definition of Palliative Care).[23]

Questa definizione sottolinea il concetto di **interdisciplinarietà** dell’approccio, coinvolgendo non solo paziente e famiglia, ma la comunità stessa ed aprendo lo scenario delle cure a nuove figure quali i volontari e le associazioni orientate alla promozione culturale delle CP.[17]

Il rapporto tecnico al Parlamento Europeo sottolinea che: “le cure palliative debbano essere un modello di riferimento per le cure sanitarie innovative: a volte la medicina consente alle persone di sopravvivere più a lungo, ma spesso i nuovi trattamenti creano handicap fisici, psichici e sociali di gestione complessa” **(Parlamento Europeo 2007)**. [24]

Nel 2015 il Center to Advanced Palliative Care (CAPC) ha redatto questa definizione: *“le Cure Palliative sono cure mediche specializzate per le persone affette da malattie gravi ... focalizzate sul fornire ai pazienti sollievo dai sintomi, dal dolore e dal peso di una grave malattia-qualunque sia la diagnosi. Sono erogate da un team di medici, infermieri e altri specialisti che lavorano insieme ad altri medici che seguono il paziente per garantire la migliore qualità dell’assistenza. Sono appropriate per qualsiasi età ed in qualsiasi fase di malattia grave e possono essere fornite contemporaneamente al trattamento curativo.”*

Ancora una volta viene ribadito il concetto di team multidisciplinare e soprattutto la possibilità di erogare le CP precocemente e contemporaneamente alle terapie di base (*simultaneous care*).

Come ricordato in precedenza, la legge italiana, nell’Art.2 della L.38/2010 intende per CP: “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” **(L.38/2010)**. [18]

Con la Legge 38/2010 è stato raggiunto un progresso tangibile nell’assistenza ai malati in fase terminale e a quelli affetti da dolore cronico. Ogni paziente, anche con disabilità fisiche e/o mentali, mantiene la **propria dignità** anche nell’evoluzione della malattia e nell’approssimarsi della morte. In tutte le tappe della malattia,

infatti, si deve comunque compiere ogni ragionevole sforzo per assicurare cure efficaci e palliazione dei sintomi secondo gli standard più adeguati.

In sintesi quindi, i punti comuni emersi dalle definizioni presentate possono essere riassunti come segue [17]:

1. Tutela della vita: difendere a qualità della vita e riconoscere la morte come un processo naturale, da non affrettare né posticipare.
2. Paziente/Famiglia: il malato ed il suo nucleo familiare sono considerati un'unica *unità sofferente* e come tale sono presi in carico, nel rispetto dei valori personali e religiosi, del contesto culturale e del grado di preparazione alla morte.
3. Cure di qualità: la gestione del dolore, dei sintomi e tutte le attività cliniche devono conformarsi a standard di buona pratica clinica
4. Equipe assistenziale: le CP sono realizzate in un team multiprofessionale di operatori formati a gestire tutti gli aspetti dell'assistenza.
5. Comunicazione efficace: questo punto è essenziale per offrire un piano assistenziale più efficace, generare minori conflitti, creare meno stress e casi di burn out negli operatori e facilitare il controllo dell'ansia e delle preoccupazioni del paziente e della famiglia.
6. Etica: tutte le attività svolte da un programma di CP sono guidate dai principi etici fondamentali di autonomia (rispetto per le decisioni del paziente), beneficenza non maleficenza e giustizia.

3.2 Cure Palliative e medicina palliativa

Le CP mettono dunque al centro del “care”, della presa in cura, il concetto di “benessere” e di “qualità di vita” della persona e della sua rete di relazioni. La medicina palliativa mette a disposizione ciò che di “medico”, clinico, è utile per aiutare la persona a raggiungere quel “benessere e quella qualità di vita” che è propria di quella persona, sulla base della sua storia. Le priorità vengono definite insieme al malato e alla sua famiglia, sulla base della sua storia, e il rispetto della priorità del malato è un elemento guida nel “care”. [25]

Rod MacLeod e Tony Egan nel distinguere fra medicina palliativa e CP riportano la seguente considerazione: “Nelle cure palliative, rispetto alla medicina, il malato e la sua famiglia riacquistano centralità. Che cosa siano le buone cure palliative è ancora oggetto di dibattito, ma si può sostenere che inizino e finiscano nell’ambito del paziente e del suo contesto (“with the patient in context”). [26]

Ne consegue che ciò che interessa in CP non è tanto l’anamnesi clinica del paziente, quanto piuttosto la “storia” della persona malata nell’ambito della sua rete di relazioni e rapporti. [25]

Ricostruire la “storia” ci permette di comprendere quale connotazione sia, ogni persona, al concetto di “qualità di vita”: connotazione spirituale, fisica, emozionale, intellettuale o sociale. Estremizzando, si può affermare che le CP non abbiano come obiettivo cieco, aspecifico, il controllo del dolore. Le CP hanno come obiettivo “anche” il controllo del dolore, se questo è l’obiettivo del malato. La terapia del dolore è infatti parte integrante delle CP, che tuttavia non si esauriscono in questo, esse comprendono anche l’assistenza psicologica, sociale e spirituale ed il nursing: tutti elementi imprescindibili. [25] (figura 6)

Figura 6 - I principi basilari delle Cure Palliative [17]



“I principi della cura per i morenti e i cronici, su cui si basa la medicina palliativa, se applicati precocemente nel percorso della malattia, riducono il dolore e la sofferenza. Essa quindi diventa una disciplina utile non solo per i morenti, ma vede applicazione nel percorso di tutte le malattie croniche.”[25]

3.3 Cure Palliative per quanti e quali malati?

L'Organizzazione Mondiale della Sanità ha quantificato, nel "Global Atlas of Palliative Care at the end of life" - WPCA e WHO 2014, il bisogno di CP nella popolazione mondiale.[27] Secondo questo documento, in Europa, ogni anno **560** malati adulti ogni 100.000 abitanti hanno bisogno di ricevere CP nel loro ultimo periodo di vita; di questi malati circa il 40% sono pazienti con cancro mentre il **60%** sono affetti da **patologie non oncologiche**. Sia nell'età adulta che in quella pediatrica, l'OMS stima che il **30-45%** di questi pazienti necessiti di CP **specialistiche**, ovvero fornite da equipe (medici, infermieri, psicologi, fisioterapisti) con competenze ed esperienze nella cura di situazione cliniche di grande complessità (tabella 6). Da questi dati, si evince quindi che circa il **50%** dei pazienti non necessita di CP specialistiche ma potrebbe beneficiare di un approccio palliativo nell'ambito delle cure primarie. Il **Medico di medicina generale** deve essere in grado di identificare malati con bisogni di CP e di lavorare in modo integrato con gli specialisti del settore per far fronte ai bisogni delle persone affette da patologie croniche degenerative a rischio per la propria sopravvivenza.

Tabella 6 - Bisogno di Cure Palliative nell'ultimo periodo di vita in Europa e nel Mondo

Fonte: Global Atlas of Palliative Care at the end of life – WPCA e WHO 2014

	Mondo	Europa
N. Totale/ 100.000 abitanti (adulti ≥ 15 aa)	377.7	560
HIV/AIDS	21.6 (6%)	9.9 (1%)
Cancro	128.5 (34%)	218 (39%)
Patologie evolutive non K	227.6 (60%)	333.6 (60%)

Uno studio di Gómez-Batiste et al. ha misurato, per la prima volta in letteratura, **la prevalenza del bisogno di CP in pazienti con patologie croniche in stadio avanzato**. [28] Il 75% delle morti nei paesi ad alto reddito sono causate da patologie croniche in stadio avanzato, con una proporzione di morti per cancro e di morti per cause non neoplastiche di 1:2. Lo studio di Gómez-Batiste et al. ha misurato la prevalenza di pazienti con un bisogno di CP, tra coloro che soffrono di patologie croniche in stadio avanzato, utilizzando come strumento di identificazione il questionario NECPAL CCOMS-ICO. Su 1064 pazienti affetti da patologie croniche in stadio avanzato (popolazione totale in studio 51,595) circa l'**1,5** (n=785) dei pazienti ha una aspettativa di vita limitata e presenta un **bisogno di cure palliative**. Di questo 1,5 % la maggior parte erano soggetti con fragilità avanzata (31.3%) o demenza (23.4%) e un 12,9% erano affetti da cancro. La proporzione tra patologie neoplastiche/non neoplastiche era quindi di **1/7**. Diventa quindi fondamentale **identificare precocemente**, per quanto possibile, i malati con aspettativa di vita limitata per pianificare le cure e l'assistenza in maniera condivisa e migliorare il coordinamento di tutte le figure professionali coinvolte.

3.4 Cure Palliative precoci

Nell'immaginario collettivo molto spesso le CP sono associate alla fase terminale della malattia cancerosa e si ritiene che i pazienti con cancro abbiano maggiore possibilità di accedere a queste ultime, rispetto a pazienti affetti da altre patologie.

Nello scorrere le varie definizioni date al concetto di CP nel corso degli anni, in realtà, si comprende la necessità di applicare i principi delle stesse, non solo negli ultimi stadi della cura ma il più precocemente possibile nel corso di una malattia cronica fino alla fase finale.

Si assiste quindi, ad un ampliamento del concetto di cure di fine vita, non più rivolte solo a malati di cancro con un decorso finale relativamente breve e prevedibile, ma a pazienti con aspettative di vita meno prevedibili e bisogni di assistenza più variegati. Le CP non sono semplicemente un percorso cui avviare il malato quando ormai "non c'è più niente da fare", bensì il sistema di cure appropriato quando, con la progressione di una malattia cronica, l'obiettivo principale non è più la guarigione ma il mantenimento della migliore qualità e dignità della vita possibile. Pertanto, fin dalle fasi precoci di una patologia evolutiva, le CP, possono affiancarsi alle terapie causali; di qui la recente evoluzione da Cure di Fine Vita (*End of life Care*) a **Cure Palliative simultanee o precoci** (*Simultaneous or Early Palliative Care*).

L'OMS ha fornito dei chiarimenti relativi alle CP precoci nel 2014. Essa afferma infatti che le CP dovrebbero essere prese in considerazione fin dal momento della diagnosi di malattia e dovrebbero essere "integrate" nell'assistenza fornita a quei pazienti per i quali, per la loro patologia di base, è prevedibile il decesso nel futuro a breve/medio termine. Le CP possono migliorare la qualità di vita attraverso la tempestiva individuazione del declino dello stato di salute, la valutazione olistica delle esigenze del paziente, la gestione del dolore e di altre problematiche (fisiche, psicosociale e spirituali).[17]

Incorporando i principi delle CP nell'esercizio quotidiano della professione, i medici, in primis i Medici di Medicina Generale, possono soddisfare meglio le esigenze multidimensionali di quei pazienti che andranno incontro ad un deterioramento del proprio stato di salute nel breve/medio termine. In questo scenario gli specialisti in CP possono fornire il proprio supporto e la propria esperienza, fare formazione ed intervenire nelle situazioni più complicate ed instabili.[17]

3.5 I benefici delle “Cure Palliative precoci”: evidenze

Numerosi studi, inclusi trials clinici randomizzati, documentano il miglioramento nel controllo dei sintomi e nella qualità di vita dei pazienti associato alle CP precoci. Studio capostipite, in quest'ottica, è quello di **J.S Temel et al.** sull'utilizzo delle CP precoci nel carcinoma polmonare non a piccole cellule (NSCLC) metastatico.[29]

Lo studio ha posto a confronto due gruppi di pazienti affetti da NSCLC metastatico di diagnosi recente, assegnando, in maniera casuale, un gruppo a trattamenti oncologici standard ed un secondo agli stessi trattamenti oncologici in associazione a CP integrate fin dalle fasi molto precoci, subito dopo la diagnosi. I malati assegnati al secondo gruppo (“CT + Cure Palliative”) hanno avuto una migliore qualità di vita ed un livello di depressione minore rispetto al primo gruppo. Inoltre, nel secondo gruppo, sono state effettuate terapie meno aggressive alla fine della vita, minori ospedalizzazioni ed accessi in Pronto Soccorso ed una maggiore durata di assistenza in programmi hospice. Malgrado abbiano ricevuto cure di fine vita meno aggressive, questi malati sono sopravvissuti addirittura più a lungo rispetto agli altri, in modo statisticamente significativo (mediana di sopravvivenza 11.6 mesi vs 8.9 mesi). Un altro trial randomizzato, effettuato in malati non affetti da cancro, ha dimostrato l'efficacia dell'integrazione precoce delle CP con i trattamenti usuali per il controllo della dispnea refrattaria, in malati con patologie croniche in fase

avanzata. Dei 105 pazienti reclutati per lo studio, 52 sono stati assegnati “random” ad un trattamento standard (secondo le migliori “best practices” consigliate in UK) e 53 all’intervento addizionale di un “breathlessness support service” integrato con CP precoci. In questi ultimi, rispetto a quelli in trattamento standard, è stato dimostrato un significativo miglioramento del controllo della dispnea ed un significativo incremento della durata di sopravvivenza nei malati non affetti da cancro reclutati per l’intervento (*survival rate 50 of 53 [94%] vs 39 of 52 [75%]*).[30] Il risultato più impressionante di questo studio è l’aumento della sopravvivenza nei malati del gruppo “con intervento”. È il primo studio che documenta un incremento della sopravvivenza dopo intervento precoce di CP, in malati non affetti da cancro, pur non essendo stato questo l’outcome principale dello studio (come per lo studio di Temel).

Questi risultati confermano che le Cure Palliative non riducono la durata della vita, se messe a confronto con opzioni più aggressive di trattamento e che invece sono proprio questi trattamenti aggressivi che potrebbero ridurre e non prolungare la durata della vita dei malati con patologie evolutive in fase molto avanzata.

Iniziare precocemente le CP non migliora solo il controllo dei sintomi e la qualità di vita dei pazienti, ma permette loro di comprendere meglio la propria prognosi e fare di conseguenza scelte terapeutiche motivate.[31]

Le CP, per la loro capacità di controllare anche i sintomi più complessi, di migliorare la qualità della vita di pazienti e familiari e in alcune condizioni addirittura di aumentare la durata della vita dei malati in cura, di favorire una maggiore appropriatezza dei trattamenti riducendo le spese sanitarie, dovrebbero raccogliere finanziamenti sempre più importanti da parte dei Servizi Sanitari per la loro implementazione in tutti i setting di cura.

3.6 L'approccio palliativo

Come mai le CP si trovano oggi invece a dover affrontare, nel mondo, severe criticità nei sistemi di finanziamento e di supporto economico per le loro attività?[32]

C'è qualche incertezza nella definizione di quali sono gli elementi fondamentali che caratterizzano un approccio precoce delle CP.

L'approccio palliativo si basa su alcuni elementi fondamentali frutto dell'esperienza delle CP specialistiche[32]:

- una cura centrata sul malato e sulla sua famiglia e non sulla malattia, con la qualità di vita come obiettivo fondamentale;
- l'importanza di una relazione terapeutica basata su una comunicazione chiara e sincera rispetto all'evoluzione prognostica;
- una grande attenzione alla valutazione ed al controllo dei sintomi causa di sofferenza ed una cura ed assistenza esperta e competente fino agli ultimi momenti della vita.

Quali sono quindi gli elementi principali sui quali riflettere per garantire un reale "approccio palliativo" alle cure? Quali cambiamenti per le CP del futuro? (tabella 7)[33]

Fondamentale è il riconoscimento dell'evoluzione prognostica negativa di molte patologie croniche degenerative; è necessario considerare i principi delle CP nelle fasi precoci di molte di queste malattie, in alcuni casi fin dal momento della diagnosi. La precoce identificazione di questi malati deve facilitare la comunicazione con il malato e la famiglia, la pianificazione anticipata delle cure, la possibilità di esprimere direttive anticipate di trattamento (DAT). Altro punto fondamentale è la necessità di adattare competenze ed esperienze delle CP ai

malati non affetti dal cancro ed ai loro profili specifici di patologia. I malati affetti da alcune di queste malattie (es. la grave demenza senile) non vengono “percepiti” come malati che si avviano alla fine della vita. In questi pazienti pertanto, la maggiore incertezza prognostica richiede adattamenti per quanto riguarda il trattamento di alcuni sintomi ed anche nei percorsi di comunicazione. In ultimo è indispensabile una integrazione piena con l’intero sistema sanitario; in modo particolare l’approccio palliativo deve rientrare nella pratica delle cure primarie. Il Medico di medicina generale deve essere in grado di identificare malati con bisogni di CP e di lavorare in modo integrato con gli specialisti di CP. Non è infatti possibile far fronte ai bisogni delle persone affette da patologie croniche degenerative, a rischio per la propria sopravvivenza, solo con le attività di questi ultimi.

I malati devono avere la possibilità di accedere a Servizi specialistici di CP (consulenza in ospedale, ambulatorio, CP domiciliari, hospice) ed è fondamentale rafforzare il ruolo delle “primary palliative care”. Ovvero i Medici di medicina generale devono acquisire competenze specifiche per quanto riguarda la valutazione prognostica, la discussione degli obiettivi di cura e la gestione dei sintomi di minore complessità. È importante favorire iniziative che supportano l’applicazione delle CP nelle comunità e nella popolazione in generale (normativa sulle DAT, supporto ai familiari che assistono i malati, meccanismi di finanziamento con attenzione particolare alla erogazione delle CP domiciliari, ecc.). Alla base di tutto deve esserci un cambiamento “culturale” nei confronti dei malati con patologie croniche degenerative e più in generale delle condizioni di fine vita (malati e familiari che devono aspettarsi standard elevati per quanto riguarda la comunicazione con i curanti, la condivisione delle scelte, ecc.)

Tabella 7 - Quali cambiamenti per le CP del futuro

DA...	VERSO...
Fasi "terminali" di malattia	Malattie cronic-degenerative in fase avanzata
Prognosi di settimane o pochi mesi	Prognosi di vita limitata nel tempo
Cancro	Tutte le situazioni cliniche ad andamento progressivo
Malattie	Condizioni cliniche (fragilità, pluripatologie, ecc.)
Andamento progressivo	Andamento progressivo, con frequenti momenti di crisi e modifiche dei bisogni
Dicotomia Curativo/Palliativo	Cure simultanee, condivise, integrate
Trattamenti specifici O palliativi	Trattamenti specifici E palliativi, in rapporto ai bisogni
La prognosi come criterio per l'intervento di servizi di CP specialistici	La complessità dei bisogni come criterio
Interventi "rigidi" dal punto di vista organizzativo	Interventi "flessibili"
Ruolo "passivo" dei malati	Pianificazione anticipata delle cure
Interventi "in reazione" alle crisi	Case management preventivo
Interventi esclusivi di cure palliative specialistiche	Sviluppo parallelo di un approccio palliativo in ogni situazione
Approccio organizzativo legato ai bisogni delle istituzioni	Approccio organizzativo legato ai bisogni della comunità
Nessuna pianificazione	Public Health Approach
Cure "frammentate"	Progetti di cura "integrati"

Fonte: Gómez-Batiste X. Et al. *Identifying needs and improving palliative care of chronically ill patients*

4. L'identificazione precoce

4.1 Quali sono i malati che si avvicinano alla fine della vita?

I progressi tecnologici hanno reso non solo più ampie le possibilità di interventi tecnici alla fine della vita, ma hanno reso più difficile capire quando un malato è realmente alla fine della vita, modificando in modo profondo i tempi e le modalità di lavoro dei medici a confronto con queste fasi della vita e cambiando le traiettorie del morire. Hanno anche reso evidente l'importanza che il "tempo giusto per morire" deve essere negoziato con il malato e/o i suoi familiari. Il medico può valutare e combinare le informazioni specifiche sul singolo paziente e la sua tipologia di malattia con le statistiche su una popolazione simile ed arrivare a formulare una stima ragionevole e ragionata della prognosi. Ovviamente il medico non può e non deve fornire un valore temporale esatto, ma può indicare se si ha una buona possibilità di cura e quindi una più lunga ma non meglio definibile sopravvivenza. Come sottolineato in precedenza, fin dalle fasi precoci della patologia evolutiva, le CP possono affiancarsi alle cure specifiche per la patologia di base. Il percorso diagnostico-terapeutico del paziente con patologia evolutiva è però spesso lungo e frammentato e possono trascorrere anni dal momento della diagnosi al raggiungimento della fase di inguaribilità. Risulta pertanto indispensabile un **intervento precoce** per anticipare i bisogni e controllare i sintomi.

Secondo la definizione del General Medical Council data nel *Treatment and care towards the end of life: good practice in decision making*, i **malati "si avvicinano alla fine della vita" quando è probabile che essi muoiano entro i prossimi 12 mesi.**[34]

In questa definizione sono inclusi i pazienti la cui morte è imminente (attesa entro poche ore o giorni) e quelli con:

- Malattie inguaribili, progressive, in fase avanzata;
- Una condizione clinica di fragilità (“frailty”) generale e patologie concomitanti per le quali è prevedibile una morte entro 12 mesi;
- Condizioni cliniche per le quali questi pazienti sono a rischio di morte per una crisi acuta ed improvvisa legata alla loro situazione;
- Condizioni acute a rischio per la vita, causate da eventi improvvisi e catastrofici.

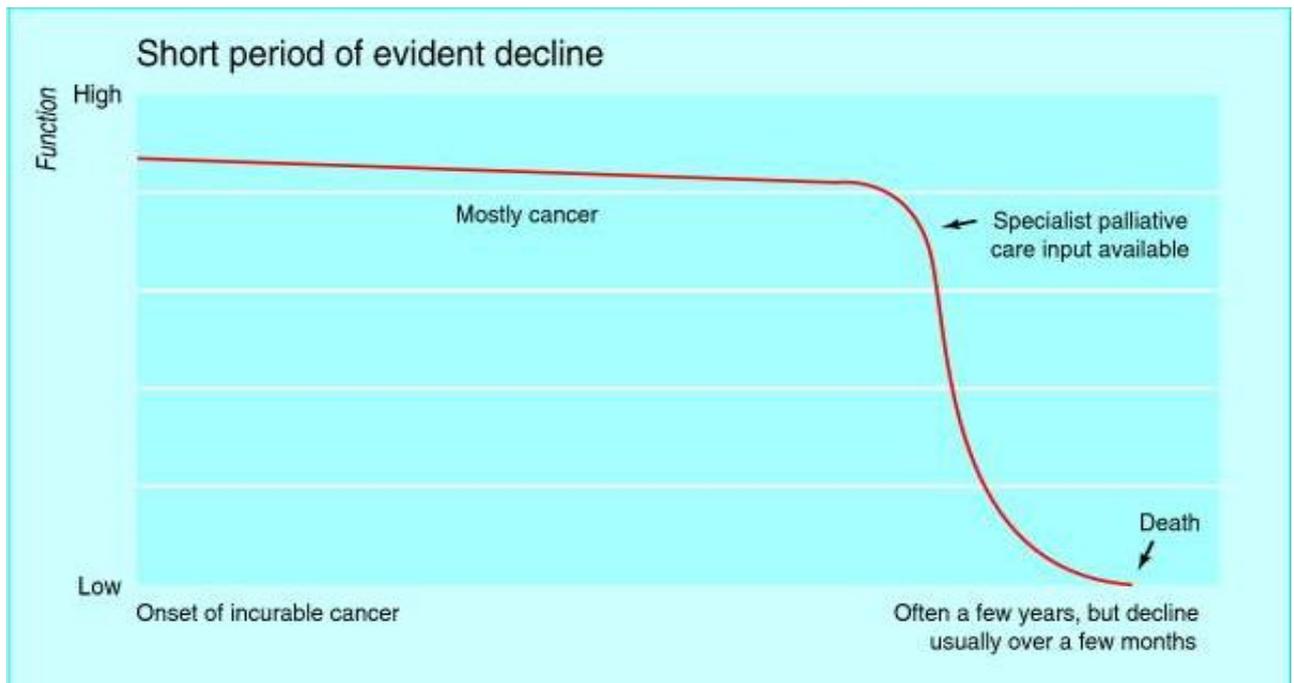
Fatte queste premesse, perché è importante identificare i malati che si “avvicinano alla fine della vita”? Non si tratta di fare una precisa anticipazione prognostica, né di dare scadenze temporali più o meno vincolanti, quanto piuttosto di cercare di **prevedere i bisogni di questi malati**. L’obiettivo è quello di anticipare i bisogni prevedibili dei pazienti in modo da garantire **le cure più appropriate al momento giusto**. Questo obiettivo è molto più importante rispetto a quello di concentrarsi sulla previsione di quanto tempo resta esattamente da vivere al malato, poiché conduce ad una organizzazione delle cure più **“proattiva”** e meglio allineata alle **preferenze** del paziente.

4.2 Le traiettorie di malattia

Scott Murray ed altri colleghi hanno individuato 3 traiettorie di malattia;[35] ogni traiettoria mostra come un gruppo di patologie possa incidere sullo stato di salute dell'individuo e sulle sue capacità funzionali residue nel tempo. Le 3 traiettorie si riassumono come segue:

Declino funzionale rapido (tipicamente malattia terminale): la malattia terminale comunemente associata alle patologie oncologiche è caratterizzata da un periodo di relativo benessere, fino al momento in cui il cancro non risponde più al trattamento, causando un decadimento fisico che porta al fine vita piuttosto velocemente; il calo della socialità va in parallelo. Il malessere psicologico invece, consistente in ansia e preoccupazione, tende ad intensificarsi in quattro momenti cruciali di malattia: il momento della diagnosi, quello della dimissione dopo che è stato effettuato il trattamento iniziale, in coincidenza delle ricadute e in prossimità del decesso (figura 7). Gli stessi momenti vedono aumentare la possibilità di malessere esistenziale. In tutti i pazienti nei quali il cancro limita l'aspettativa di vita, anche se esso è suscettibile di trattamento, dovrebbe essere considerata la presa in carico del paziente da parte delle CP, sin dalla diagnosi. Tali pazienti possono beneficiare di una assistenza di "supporto" così come della "pianificazione delle cure" anche in momenti di relativo benessere fisico. I punti chiave per la rivalutazione dell'importanza delle CP dovrebbero includere: la fase successiva alla dimissione iniziale, i sintomi scarsamente controllati, il progressivo declino delle performance del paziente.[17]

Figura 7 - Malattia terminale



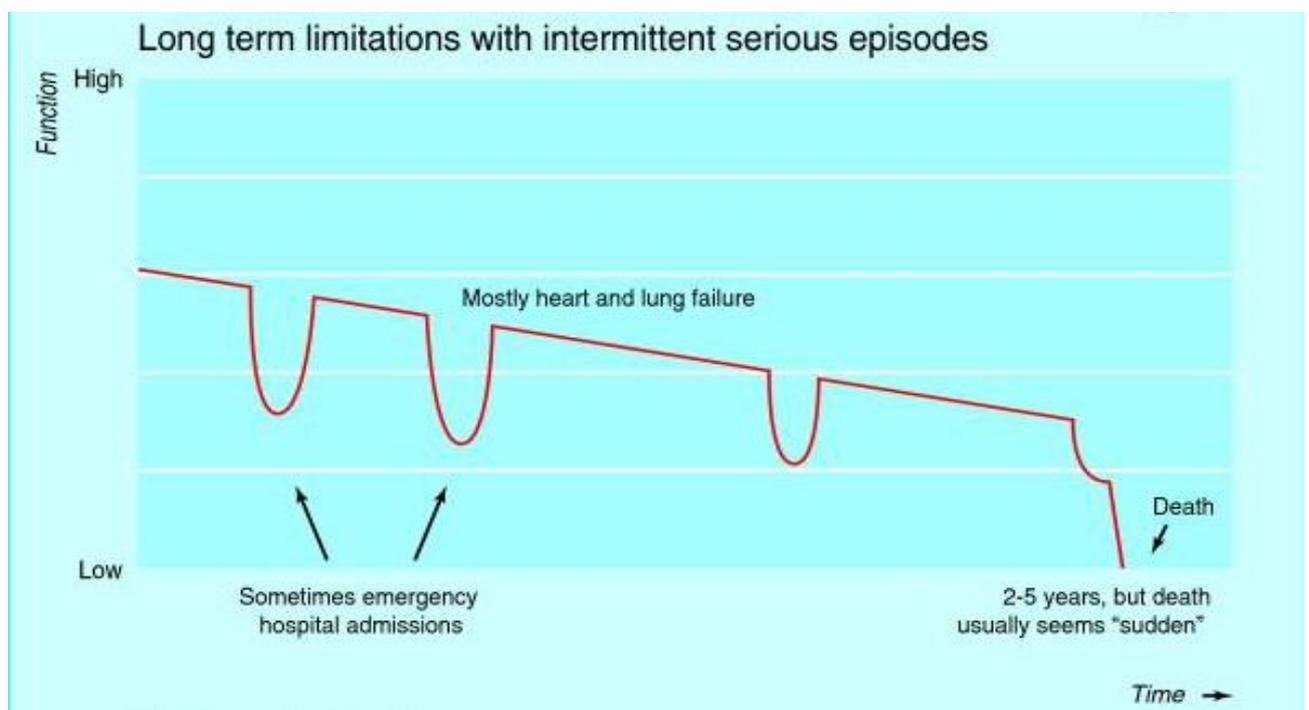
Esempio: donna di 54 anni affetta da tumore al colon con metastasi epatiche che ha dovuto inserire uno stent per l'ittero e che si sente sempre più debole e stanca. Probabilità di un rapido declino.[17]

Declino funzionale intermittente (tipicamente insufficienza d'organo):

l'indebolimento fisico ha i suoi picchi, è episodico e normalmente seguito da parziale recupero (figura 8). Un improvviso decesso può verificarsi durante un aggravamento, in corrispondenza del momento di esacerbazione o quando il paziente sta relativamente bene fisicamente, tanto da essere percepito come inaspettato, nonostante rappresenti, sulla base della malattia, un rischio prevedibile. Il calo della socialità ed il malessere psicologico spesso vanno in parallelo con l'indebolimento. Il malessere spirituale è più fluttuante e viene influenzato da altri elementi quali la capacità del soggetto di far fronte in maniera positiva all'evento traumatico. Durante le sempre più frequenti esacerbazioni della malattia quale può essere l'insufficienza cardiaca, quella epatica o la broncopneumopatia cronica ostruttiva, pazienti e caregiver appaiono ansiosi,

richiedono numerose informazioni, spesso presentano problemi di tipo sociale. Un supporto da parte delle CP, in questi casi, potrebbe essere più efficace per ridurre le ospedalizzazioni rispetto ai soli interventi specifici per la gestione della malattia, in particolare perché spesso la coesistenza di più patologie rappresenta la norma. Una attenta pianificazione della gestione delle esacerbazioni, con la comunicazione del piano di trattamento che si intende attuare e la valorizzazione dei desideri del paziente può prevenire parte del malessere in tutte le sue dimensioni.[17]

Figura 8 - *Insufficienza d'organo*

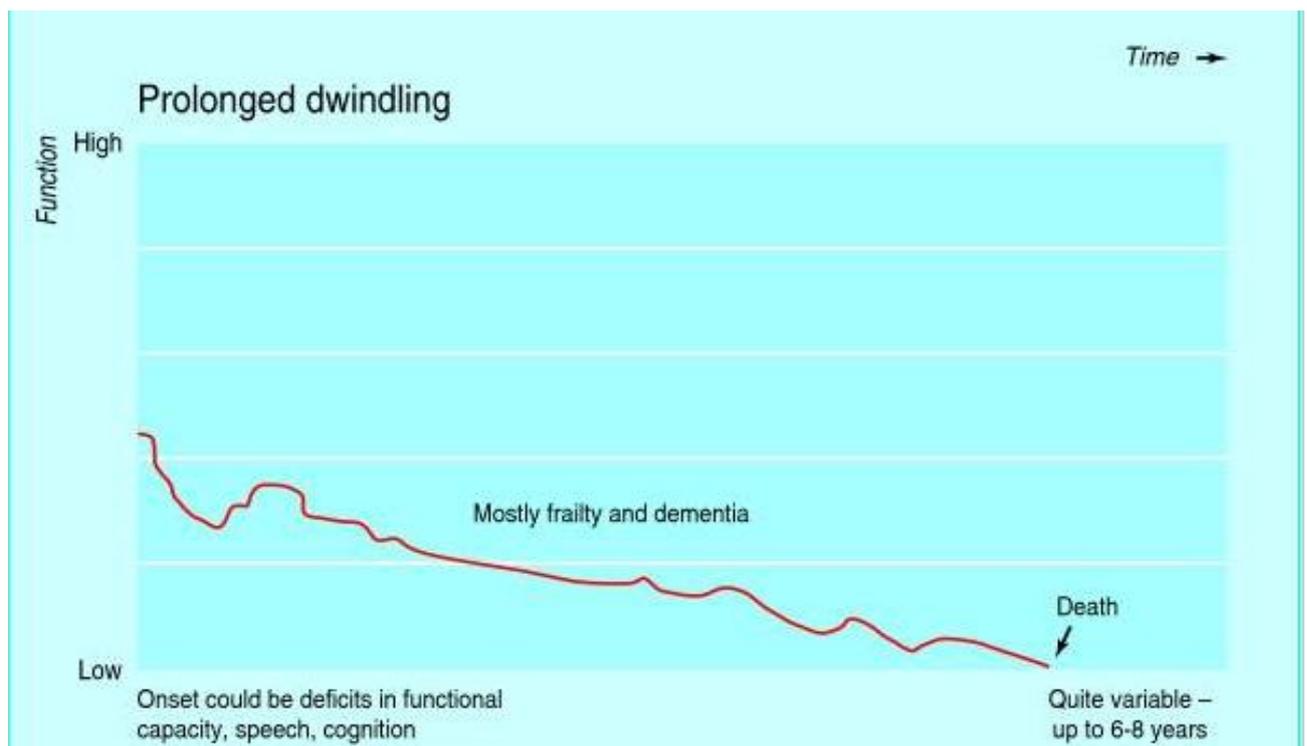


Esempio: uomo di 76 anni con scompenso cardiaco e dispnea da sforzo ingravescente, che ha difficoltà a lasciare la sua casa, ricoverato in ospedale 2 volte nell'ultimo anno, preoccupato di dover affrontare una ulteriore emergenza in futuro.[17]

Declino graduale (tipicamente fragilità o demenza): è una traiettoria con lento ma inesorabile declino, con perdita progressiva delle capacità funzionali residue (figura 9). È tipica di pazienti "fragili", o affetti da demenza, da patologie neurologiche ad

andamento progressivo o da condizioni con disabilità a lungo termine come gli esiti di un grave ictus cerebri. Il decesso è spesso determinato da complicanze, come una polmonite. Il declino sociale ed il malessere psicologico, possono verificarsi e peggiorare anche molto prima del decadimento fisico e del decesso. Alcuni pazienti più anziani sperimentano un momento di svolta nella malattia quando iniziano a sentirsi incapaci di essere utili o di vivere dignitosamente e sperimentano la crescente angoscia esistenziale delle ultime fasi della vita antecedente il decesso. Permettere alle persone anziane di discutere dei propri timori maggiori - perdita di indipendenza, sviluppo di demenza, diventare un peso per i familiari - ponendo al centro la persona, rappresenta la caratteristica propria dell'approccio palliativo precoce. Pianificare il declino dello stato di salute nei pazienti anziani e promuovere la comprensione che sia un dato fisiologico e reale può ridurre lo stress del paziente. Pazienti con demenza insorta precocemente e che presentano condizioni neurologiche progressive necessitano di assistenza e supporto palliativo precoce e di una pianificazione delle cure sin dalla diagnosi.[17]

Figura 9 - Fragilità



Esempio Fragilità: anziana donna di 81 anni con progressiva perdita di memoria, che vive da sola, scompenso cardiaco, BPCO, artrosi, recente frattura di femore dopo caduta. Si alimenta in maniera insufficiente ed ha difficoltà alla mobilizzazione. Desidera rimanere a casa ma è sempre meno autosufficiente. Verosimile lento declino, difficoltà nel predire il momento del decesso.[17]

4.3 Il primo passo per l'identificazione precoce dei pazienti in fase terminale: la "domanda sorprendente"

Il primo passo, semplice ma non banale del ragionamento clinico finalizzato a riconoscere il paziente con una patologia in fase terminale, è la domanda sorprendente (**surprise question**).[17] Si tratta di uno strumento semplice che può essere utilizzato in modo concreto da tutti i medici. È stata utilizzata con successo a scopo prognostico in popolazioni di malati con patologie nefrologiche in fase avanzata e sembra avere un forte valore prognostico anche nei malati di cancro.[36]

Quando visitiamo un malato, dovremmo domandarci:

"Sarei sorpreso se il mio paziente morisse nei prossimi 12 mesi?"

Se la risposta è "no, non sarei sorpreso" il medico dovrebbe dare la precedenza alle preoccupazioni del malato, al controllo dei sintomi, all'aiuto alla famiglia, alla continuità delle cure, alle direttive anticipate, al supporto spirituale. Per eliminare paure ed ansie, i malati cronici devono capire cosa sta accadendo. Di fronte ad un paziente "sufficientemente malato per morire" bisognerebbe parlare con lui, aiutarlo e discutere con lui di questa possibilità.[37]

Elementi aggiuntivi che il medico può considerare per riconoscere pazienti che possono beneficiare di un approccio palliativo, derivano da strumenti di previsione del rischio di morte specifici per ogni condizione. Ad esempio: diagnosi di una

patologia potenzialmente fatale, ripetuti accessi in pronto soccorso, risposta insufficiente ad un trattamento medico o insorgenza di nuovi problemi clinici durante un ricovero; età avanzata, maggiore fragilità, mobilità ridotta e ridotta autonomia nello svolgere le attività della vita quotidiana. La domanda sorprendente non fa altro che agire da **“trigger”** di un approccio palliativo, suggerendo che il malato si sta avvicinando alla fine della vita e dando l’avvio ad un “processo riflessivo”.

4.4 Criteri clinici generali di gravità e progressione

Indipendentemente dalla tipologia di patologia evolutiva, sono stati identificati dei criteri clinici generali inclusi empiricamente sulla base dell’esperienza, che possono facilitare l’inquadramento del malato con bisogni di CP, da prendere in considerazione in maniera congiunta con i criteri specifici per ogni insufficienza d’organo.[17]

Per l’identificazione precoce di questi pazienti, sono stati identificati in letteratura **4 principali strumenti di screening**, utilizzabili anche in un setting di Cure Primarie: [38]

- Il P.I.G.: Gold Standards Framework Prognostic Indicator Guidance - UK-2014
- Lo S.P.I.C.T.: Supportive and Palliative Care Indicators Tool - UK - 2014
- Il N.E.C.P.A.L.: Necesidades Paliativas - Spagna (Catalogna) - 2015
- Il R.A.D.P.A.C.: RADboud Indicators for Palliative Care Needs - UK 2012

Questi strumenti possono essere applicati a multiple patologie ed essendo strumenti standardizzati e trasferibili, possono facilitare la comunicazione tra medici operanti nell’ambito delle cure primarie e medici ospedalieri.

Nella tabella sottostante sono illustrati i vari strumenti a confronto e i rispettivi indicatori generali di malattia (tabella 8).

Tabella 8 - Criteri clinici generali per iniziare a valutare l'opzione di un trattamento palliativo [17]

	Criteri Inglese¹	Criteri Americani²	Criteri Scozzesi³	Criteri Spagnoli⁴
Indicatori generali di malattia terminale	<p>Domanda sorprendente: "ti sorprenderesti se questo paziente morisse nei prossimi 6-12 mesi?"</p> <p>Indicatori clinici -Comorbidità -Perdita di peso(>10% negli ultimi 6 mesi) -Declino fisico generale -Albumina sierica >2,5 mg/dL -Ridotto performance status (ECOG/Karnofsky <50%. Dipendenza nella maggior parte delle attività del vivere quotidiano)</p>	<p>Malattia terminale con aspettativa di vita ≤ 6 mesi</p> <p>Karnofsky Performance Status < 50% e almeno una delle seguenti condizioni negli ultimi 12 mesi: -polmonite da aspirazione -pielonefriti o infezioni del tratto urinario superiore -setticemia -molteplici ulcere da decubito in stadio 3-4 -febbre ricorrente dopo terapia antibiotica -incapacità a mantenere un sufficiente apporto idrico e calorico con perdita di peso >10% nei 6 mesi precedenti o albumina sierica >2,5 mg/dL -disfagia significativa associata ad aspirazione obiettivamente misurata (prova di deglutizione o anamnesi di sensazione di soffocamento/conati di vomito con l'alimentazione)</p> <p>Un medico può stabilire che un paziente abbia un'aspettativa di vita inferiore a 6 mesi anche se non sono presenti le condizioni sopra riportate</p> <p>Anche le comorbidità possono supportare l'eleggibilità in Hospice</p>	<p>-Ricovero/i ospedalieri non programmati -Karnofsky Performance Status basso, in maniera poco reversibile (ex: la persona sta a letto o in poltrona per più di metà della giornata) -Dipendenza da qualcuno nella cura personale, a causa del peggioramento di patologie fisiche e/o mentali -Necessità di maggiore aiuto e supporto nella cura personale -Perdita di peso significativa negli ultimi mesi o cachessia -Sintomi persistenti nonostante la terapia ottimale della condizione sottostante</p> <p>Il paziente o un familiare, chiedono cure palliative; scelta di ridurre, interrompere o non iniziare trattamenti attivi; desiderio di concentrarsi sulla qualità della vita</p>	<p>Marcatori nutrizionali: almeno uno dei seguenti negli ultimi 6 mesi: -severità: albumina sierica < 2,5 mg/dL non correlato a eventi acuti -progressione: perdita peso > 10% -percezione clinica di un deterioramento nutrizionale (persistente, intenso/grave, progressivo, irreversibile) non correlato a condizioni concomitanti</p> <p>Marcatori funzionali almeno uno dei seguenti negli ultimi 6 mesi: -severità: dipendenza funzionale grave e persistente (Barthel 2 o Karnofsky < 50%) -progressione: perdita di 2 o più funzioni ADL nonostante un adeguato intervento terapeutico -percezione clinica di un deterioramento nutrizionale (persistente, intenso/grave, progressivo, irreversibile) non correlato a condizioni intercorrenti</p> <p>Altri marcatori di severità o fragilità estrema: almeno 2 dei seguenti negli ultimi 6 mesi: -ulcere da decubito croniche (III-IV grado) -Infezioni ricorrenti (>1) -stato confusionale acuto (delirium) -disfagia persistente -cadute (>2) Presenza di stress emotivo con sintomi psicologici (persistenti, intensi/gravi, progressivi) non correlati ad eventi acuti Ulteriori fattori di utilizzo di risorse, una qualsiasi delle seguenti: -2 o più ricoveri urgenti, non programmati, in ospedale o strutture di cura specializzate per malattie croniche, nell'ultimo anno -necessità di cure complesse/continue sia in istituto di cura che a domicilio Comorbidità ≥ 2 patologie concomitanti</p>
	1 P.I.G. Prognostic Indicator Guidance UK 2 Stanford University Medical School	3 S.P.I.C.T. Supportive and Palliative Care Indicators Tool UK 4 NECPAL CCOMS-ICO© Necesidades Paliativas - Bisogni di Cure Palliative		

4.5 Criteri clinici di gravità e progressione specifici per patologia

L'utilizzo di indicatori clinici specifici per patologia può facilitare la stima dell'evoluzione di una malattia cronica avanzata in pazienti che si trovano nell'ultimo anno di vita; ovviamente si tratta di indicatori da integrare necessariamente con il giudizio clinico del medico, che ben conosce l'evoluzione della storia del paziente. Il loro utilizzo, così come per la domanda sorprendente, è un ulteriore "trigger" che suggerisce che i malati si avvicinano alla fine della vita; [17] la loro identificazione precoce permette quindi di attuare una valutazione più specifica ed una pianificazione delle cure o avviare discussioni circa le preferenze delle cure nel fine vita.

La mancata identificazione dei pazienti che possono trarne beneficio, rappresenta il più grande limite all'accesso alle CP precoci. Nello stesso modo in cui andiamo ad individuare quelli che sono i fattori di rischio cardiovascolare o quelli del diabete, dovremmo sistematicamente valutare se i nostri pazienti potrebbero beneficiare o meno di CP precoci.

4.6 NECPAL (*Necesidades Paliativas - Bisogni di Cure Palliative*)

NECPAL CCOMS-ICO® è lo screener elaborato dal Prof. Xavier Gómez-Batiste, direttore del Centro Collaborativo dell'OMS per programmi pubblici di cura palliativa dell'Istituto Catalano di Oncologia, nonché Presidente della cura palliativa dell'Università di VIC (Barcellona), con la collaborazione di: Jordi Amblàs, Xavi Costa, Joan Espauella, Cristina Lasmarías, Sara Ela, Elba Beas, Bárbara Domínguez, Sarah Mir.

Il NECPAL è stato adattato e validato per identificare pazienti affetti da malattie in fase avanzata, con bisogni palliativi e prognosi di vita limitata (la cosiddetta *first transition*), in modo tale da migliorare la qualità dell'assistenza, instaurando un graduale approccio palliativo in risposta ai loro bisogni.[39]

Per cosa il NECPAL dovrebbe essere utilizzato?

Il NECPAL permette di identificare pazienti che necessitano di un approccio palliativo, specialmente nel setting delle Cure Primarie e nei servizi ospedalieri convenzionati. Una volta che il paziente è stato identificato, è opportuno iniziare un approccio palliativo. Identificare pazienti con bisogni di CP **non controindica né limita l'utilizzo di trattamenti specifici per patologia**, se questi ultimi sono stati prescritti o possono contribuire a migliorare la qualità di vita del paziente. Le CP infatti sono uno strumento di integrazione utilizzabile in ogni contesto assistenziale ed in ogni servizio sanitario.

Per cosa il NECPAL NON dovrebbe essere utilizzato?

Il NECPAL non è uno strumento predittore di prognosi o sopravvivenza e non può essere utilizzato per controindicare o rifiutare misure messe in atto per il controllo dei sintomi o trattamenti specifici per patologia. Non può essere utilizzato per

definire i criteri di intervento di un team di CP specialistiche. A questo scopo infatti, si dovrebbe prendere in considerazione la complessità di ogni caso proposto.

A chi dovrebbe essere somministrato?

Il NECPAL dovrebbe essere somministrato a pazienti con malattie croniche in stadio avanzato, come di seguito riportato:

- Pazienti con cancro particolarmente compromessi;
- Pazienti con BPCO particolarmente compromessi;
- Pazienti con Insufficienza cardiaca cronica particolarmente compromessi;
- Pazienti con patologie neurologiche (Stroke, SLA, Malattie del MT, Sclerosi multipla, Parkinson) particolarmente compromessi;
- Pazienti con Malattia Epatica cronica grave particolarmente compromessi;
- Pazienti con Malattia Renale cronica grave particolarmente compromessi;
- Pazienti con demenza particolarmente compromessi;
- Pazienti anziani i quali, pur non soffrendo di nessuna delle suddette patologie, sono in una situazione di fragilità avanzata;
- Pazienti che pur non soffrendo di nessuna delle suddette patologie, sono affetti da una particolare patologia cronica in stadio avanzato;
- Pazienti che, pur non rientrando in nessuno dei gruppi precedenti, sono assistiti a domicilio con necessità di cure complesse/intense continue.

Quando si parla di identificazione positiva (NECPAL positivo)?

Quando sono soddisfatti entrambi i criteri:

- Domanda sorprendente (Q1) con Risposta “NO”;
- Almeno un'altra domanda (Q2, 3 o 4) con Risposta “POSITIVA” in accordo con i criteri stabiliti.

Quali sono i punti fondamentali di un corretto approccio palliativo?

Una volta che il paziente è stato identificato, è opportuno iniziare un approccio palliativo; esso consta di alcuni punti fondamentali:

1. Identificare i bisogni multidimensionali del paziente;
2. Elaborare una pianificazione terapeutica sistematica e multidimensionale;
3. Identificare le preferenze ed i valori del paziente;
4. Stimolare la partecipazione della famiglia e del principale caregiver;
5. Gestire la patologia, la continuità terapeutica, il follow-up e le urgenze in maniera coordinata tra tutti gli attori del processo di assistenza al malato.

Riassumendo, l'identificazione precoce di pazienti con bisogni di CP, tramite strumenti standardizzati, come il NECPAL, dà al medico la possibilità di comprendere quando è opportuno iniziare un approccio omnicomprensivo e centrato sulla persona.[39] L'identificazione precoce, in particolare, sembra poter garantire molteplici vantaggi sia al paziente che all'équipe curante. Da un lato, infatti, per i malati, si promuove una maggiore attenzione al controllo dei sintomi e delle cause di sofferenza legate alla progressione della malattia, con la possibilità di esprimere e far comprendere meglio desideri, preoccupazioni, priorità per il presente e per il futuro. Dall'altro lato, l'équipe curante, con una maggiore consapevolezza della situazione, può meglio pianificare le cure, anche di fronte ad eventi acuti o nuove crisi.

L'inizio graduale di un approccio palliativo, deve ovviamente essere **compatibile**, **inclusivo** e **sincrono** con i trattamenti mirati al controllo delle patologie di base, evitando erronee dicotomie tra Curativo/Palliativo e promuovendo **cure simultanee, condivise, integrate**. Ovviamente è importante sottolineare che identificare precocemente persone vicine alla fine della vita, non significa fare una precisa anticipazione prognostica, né dare scadenze temporali più o meno

vincolanti, quanto piuttosto cercare di prevedere i bisogni di questi malati, garantendo le cure più appropriate al momento giusto.

Il NECPAL utilizza tre **elementi “trigger”** per suggerire che i malati si stanno avvicinando alla fine della vita:

1. La “domanda sorprendente”: *saresti sorpreso se questo malato morisse nei prossimi 12 mesi?*
2. La presenza di alcuni indicatori clinici di deterioramento delle condizioni generali, di incremento dei bisogni o una scelta del malato di non essere più sottoposto a trattamenti “attivi”. L'utilizzo dei criteri generali si basa sull'esperienza e sulla conoscenza che il medico ha della storia del paziente (tabella 9)
3. Indicatori clinici specifici correlati ad alcune patologie (tabella 10)

L'utilizzo di questi tre elementi, consente al medico di intraprendere un ragionamento clinico finalizzato al riconoscimento di pazienti con patologia in fase terminale (figura 10).

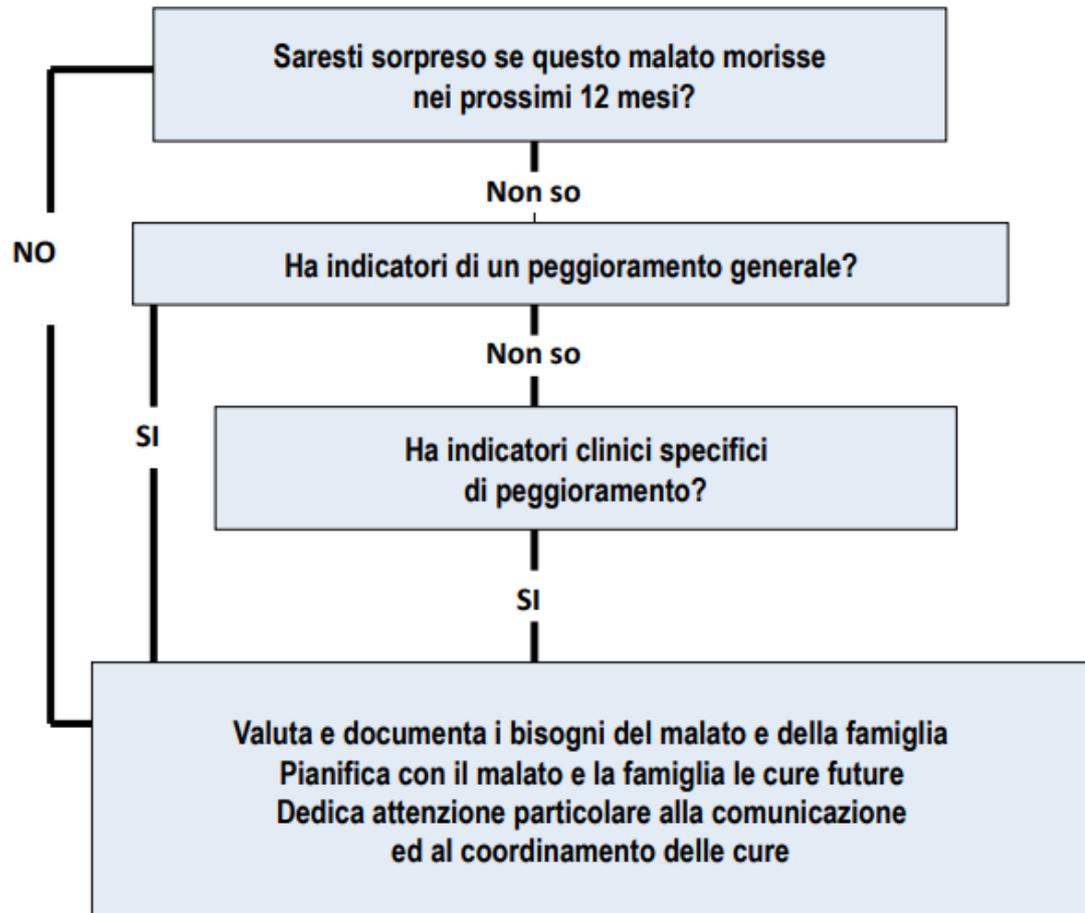
Tabelle 9 e 10: NECPAL CCOMS-ICO® indicatori clinici di gravità e progressione generali e specifici per patologia.

3. INDICATORI CLINICI GENERALI DI GRAVITA' E PROGRESSIONE - valuta l'eventuale presenza dei seguenti criteri di gravità e fragilità estrema.		
Marcatori Nutrizionali , almeno uno dei seguenti, negli ultimi 6 mesi : <ul style="list-style-type: none"> ○ Severità : albumina serica < 2,5g/dl non correlato a eventi acuti ○ Progressione: perdita di peso > 10% ○ Percezione clinica di un deterioramento nutrizionale (persistente, intenso/grave, progressivo, irreversibile) non correlato a condizioni concomitanti 	<input type="checkbox"/> Sì	<input type="checkbox"/> no
Marcatori funzionali , almeno uno dei seguenti, negli ultimi 6 mesi : <ul style="list-style-type: none"> ○ Severità: dipendenza funzionale grave e persistente (Barthel <25, ECOG>2 o Karnofsky <50%) ○ Progressione: perdita di 2 o più funzioni ADL nonostante un adeguato intervento terapeutico ○ Percezione clinica di un deterioramento funzionale (persistente, intenso/grave, progressivo, irreversibile) non legato a condizioni intercorrenti 	<input type="checkbox"/> Sì	<input type="checkbox"/> no
Altri marcatori di severità e fragilità estrema , almeno 2 dei seguenti negli ultimi 6 mesi : <ul style="list-style-type: none"> ○ Ulcere da decubito croniche (III-IV grado) ○ Infezioni ricorrenti (>1) ○ Stato confusionale acuto (delirium) ○ Disfagia persistente ○ Cadute (>2) 	<input type="checkbox"/> Sì	<input type="checkbox"/> no
Presenza di stress emotivo con sintomi psicologici (persistenti, intensi/grave, progressivi) non correlato a condizioni intercorrenti acute	<input type="checkbox"/> Sì	<input type="checkbox"/> no
Ulteriori fattori di utilizzo di risorse. Una qualsiasi delle seguenti: <ul style="list-style-type: none"> ○ 2 o più ricoveri urgenti (non programmati) in ospedale o strutture di cura specializzate per malattie croniche, nell'ultimo anno ○ Necessità di cure complesse/intense continue, sia in un istituto di cura che al domicilio 	<input type="checkbox"/> Sì	<input type="checkbox"/> no
Comorbidità ≥ 2 patologie concomitanti	<input type="checkbox"/> Sì	<input type="checkbox"/> no

4. INDICATORI CLINICI SPECIFICI DI GRAVITÀ E PROGRESSIONE PER PATOLOGIA - esplora la presenza di criteri oggettivi di prognosi infausta per le seguenti patologie:		
Cancro (è sufficiente la presenza di un criterio)	<input type="checkbox"/> Sì	<input type="checkbox"/> no
<ul style="list-style-type: none"> ○ Diagnosi di neoplasia metastatica (stadio IV, stadio III in alcuni casi : neoplasie polmone, pancreas ed esofago) che presenti scarsa risposta o controindicazione a trattamento specifico, rapida progressione durante il trattamento o metastasi di organi vitali (SNC, fegato, grave disseminazione polmonare) ○ Deterioramento funzionale rilevante (Palliative Performance Status (PPS) <50%) ○ Sintomi disturbanti, persistenti e scarsamente controllati nonostante l'ottimizzazione del trattamento specifico 		
MALATTIA POLMONARE CRONICA OSTRUTTIVA (presenza di due o più dei seguenti criteri)	<input type="checkbox"/> Sì	<input type="checkbox"/> no
<ul style="list-style-type: none"> ○ Dispnea a riposo o per sforzi minimi tra le riacutizzazioni di malattia ○ Sintomi fisici o psicologici di difficile controllo, nonostante un trattamento ottimale e tollerato ○ Nel caso si disponga dei test respiratori , criteri di ostruzione severa: FEV1 <30% o criteri di deficit restrittivo severo: CV forzata <40%, DLCO <40%. ○ Nel caso si disponga di emogasanalisi arteriosa : presenza dei criteri per l'ossigenoterapia domiciliare o trattamento già in corso ○ Insufficienza cardiaca sintomatica ○ Ricoveri ospedalieri ricorrenti (>3 in 12 mesi per riacutizzazioni bronchitiche) 		

MALATTIE CARDIACHE (presenza di due o più dei seguenti criteri)	<input type="checkbox"/> Sì	<input type="checkbox"/> no
<ul style="list-style-type: none"> ○ Insufficienza cardiaca NYHA stadio III o IV, malattia valvolare grave o malattia coronarica non operabile ○ Dispnea a riposo o per sforzi minimi. ○ Sintomi fisici o psicologici di difficile controllo, nonostante un trattamento ottimale e ben tollerato ○ In caso si disponga di Ecocardiografia: frazione di eiezione gravemente ridotta (< 30%) o ipertensione polmonare severa (Pressione polmonare > 60 mmHg) ○ Insufficienza renale (FG <30%) ○ Ricoveri ospedalieri con sintomi di scompenso cardiaco /cardiopatía ischemica (> 3 nell'ultimo anno) 		
MALATTIE NEUROLOGICHE CRONICHE (1) Stroke (richiede la presenza di un solo criterio)	<input type="checkbox"/> Sì	<input type="checkbox"/> no
<ul style="list-style-type: none"> ○ Durante la fase acuta e subacuta (< 3 mesi post-stroke) : stato vegetativo persistente o di minima coscienza > 3 giorni ○ Durante la fase cronica (> 3 mesi post-stroke): complicanze mediche ripetute (polmonite ab ingestis, nonostante misure antidisfagia), pielonefriti (> 1) , febbre ricorrente nonostante terapia antibiotica (febbre persistente dopo antibioticoterapia per più di 7 giorni), lesioni da decubito persistenti in stadio III-IV o demenza severa post-stroke 		
MALATTIE NEUROLOGICHE CRONICHE (2): SLA E MALATTIE DEL MOTONEURONE, SCLEROSI MULTIPLA E PARKINSON (presenza di due o più dei seguenti criteri)	<input type="checkbox"/> Sì	<input type="checkbox"/> no
<ul style="list-style-type: none"> ○ Progressivo deterioramento della funzione fisica e/o cognitiva, nonostante terapia ottimale ○ Sintomi complessi e di difficile controllo ○ Disturbi del linguaggio con progressiva difficoltà a comunicare ○ Disfagia progressiva ○ Polmonite da aspirazione ricorrente, dispnea o insufficienza respiratoria 		
MALATTIA EPATICA CRONICA GRAVE (richiede la presenza di un solo criterio)	<input type="checkbox"/> Sì	<input type="checkbox"/> no
<ul style="list-style-type: none"> ○ Cirrosi avanzata Child C (determinato in assenza di complicanze o dopo trattamento ottimale), MELD-Na score > 30 o con una o più delle seguenti complicanze: ascite refrattaria, sindrome epatorenale o emorragia digestiva alta da ipertensione portale con fallimento del trattamento farmacologico ed endoscopico e assenza di indicazioni per trapianto o TIPS ○ Carcinoma epatocellulare: presente in stadio C o D (Barcellona Clinic Liver Cancer) 		
MALATTIA RENALE CRONICA GRAVE (richiede la presenza di un solo criterio)	<input type="checkbox"/> Sì	<input type="checkbox"/> no
<ul style="list-style-type: none"> ○ Insufficienza renale grave (FG < 15) in pazienti per i quali il trattamento sostitutivo o il trapianto sono controindicati 		
DEMENZA (presenza di due o più dei seguenti criteri)	<input type="checkbox"/> Sì	<input type="checkbox"/> no
<ul style="list-style-type: none"> ○ Criteri di gravità: incapacità a vestirsi, lavarsi, o mangiare senza assistenza (GDS/FAST 6c), incontinenza doppia (GDS/FAST 6d-e) o incapacità di comunicare in maniera appropriata , 6 o meno parole intelligibili (GDS/FAST 7)(Global Deterioration Scale/Function Assesment Staging Test) ○ Criteri di progressione: perdita di 2 o più funzioni ADL negli ultimi 6 mesi nonostante un intervento terapeutico adeguato (non imputabile ad una situazione acuta per processo intercorrente) o presenza di difficoltà alla deglutizione, o rifiuto del cibo, in pazienti che non riceveranno nutrizione enterale o parenterale. ○ Utilizzo di Risorse : ricoveri ripetuti (> 3 in 12 mesi, per processi intercorrenti: polmonite da aspirazione, pielonefrite, setticemia,etc. che causino deterioramento funzionale e/o cognitivo) 		

Figura 10 - Flow Chart per l'identificazione dei malati che si "avvicinano alla fine della vita" e per il loro successivo percorso di cura



Adattata da: "The 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

5. Sezione Sperimentale

5.1 Obiettivo dello studio

Identificare precocemente i malati con patologie croniche in fase evolutiva, oncologiche e non, con limitata aspettativa di vita e quindi potenzialmente candidabili ad un approccio palliativo, tra la popolazione di assistiti di un medico di Medicina Generale della provincia di Potenza (Castel Lagopesole). Lo studio si pone, inoltre, l'obiettivo di verificare la possibilità, per il Medico di Medicina Generale, di adottare nella sua pratica clinica strumenti per l'identificazione di pazienti con bisogni di Cure Palliative, validati a livello internazionale.

5.2 Materiali e Metodi

L'obiettivo dello studio è stato perseguito tramite l'utilizzo di strumenti informatizzati largamente utilizzati a livello nazionale nel setting della Medicina Generale. I dati relativi ai pazienti in studio sono stati dedotti tramite **cartella clinica informatizzata** denominata Millewin® che ha le seguenti caratteristiche:

- Possibilità di rilevare i dati anagrafici del malato (codice fiscale, comune di residenza, ASL, data di nascita, sesso).
- Cartella orientata per problemi (modalità problema obbligatorio). Questa modalità permette di codificare patologie importanti attuali o pregresse, anche se risolte (neoplasie maligne, BPCO, infarto miocardico, emorragie digestive, ecc.) con la data dell'evento. Consente di inserire anche sintomi minori (faringite, tracheite, tosse) che il paziente presenta al momento della visita e di collegare sempre al problema i farmaci e gli accertamenti prescritti.
- La cartella contiene le schede specifiche per la valutazione del dolore (*scheda Pain*), delle performances del malato (*scheda ADL* sec. Katz, 1970), della valutazione dello stato di fragilità, le Visite Domiciliari eseguite, le eventuali domande di invalidità certificate dal medico.

Un ulteriore strumento utilizzato per semplificare l'identificazione di pazienti affetti da patologie cronico degenerative con limitata aspettativa di vita, è il software Mille GPG. Quest'ultimo è uno strumento, integrato con la cartella clinica Millewin, che fornisce in tempo reale indicazioni sintetiche ed accurate delle cure fornite agli assistiti. Permette infatti di visualizzare i problemi clinici, le criticità, l'elenco degli interventi necessari, migliorando la qualità dell'assistenza erogata mediante un feed-back informatico immediato e costante. In modo particolare, al fine del raggiungimento dell'obiettivo dello studio, è stato utilizzato uno score composito di multimorbilità: **l'indice HSMI** (HS Morbidity Index).

L'HS Morbidity Index è uno score composito (da 0 a 100) sviluppato dall'Istituto di Ricerca della Società Italiana di Medicina Generale e delle Cure Primarie (Health Search). Tale strumento permette di caratterizzare i pazienti in carico rispetto ad una complessità clinico epidemiologica. Ogni paziente, infatti, viene tipizzato in relazione a due livelli gerarchici:

I livello (paziente):

- Caratteristiche demografiche (sesso, età, provincia di residenza)
- Presenza di eventi acuti
- Presenza di patologie croniche

II livello (provincia di residenza MMG aggregata su base regionale)

- Numero medio di ricoveri per 1000 abitanti
- Numero medio di ospedali per 100000 abitanti

Un modello matematico ha permesso di mettere in relazione queste caratteristiche con la spesa media pro-capite del paziente. I coefficienti derivati da tale modello, hanno permesso di ottenere per ogni paziente uno score composito. Questo score può essere utilizzato per spiegare la complessità clinico epidemiologica della popolazione assistita dal MMG e di conseguenza spiegare la variabilità della spesa sanitaria associata (figura 11)

Figura 11 - Il sistema MilleGPG. In evidenza l'indice HSM



Per determinare la prevalenza dei pazienti con bisogni di CP, tra i pazienti con patologie croniche in stato avanzato, è stato poi utilizzato lo strumento **NECPAL CCOMS-ICO**, elaborato dal gruppo diretto dal Prof. Xavier Gómez-Batiste, per identificare pazienti che necessitano di un approccio palliativo (tabelle 9 e 10). Lo strumento è costituito da 4 categorie: **(1)** domanda sorprendente; **(2)** scelta/richiesta (da parte del paziente o del principale caregiver) o bisogno (identificato dal medico); **(3)** indicatori generali di gravità e progressione, includenti comorbilità e marcatori funzionali e nutrizionali di fragilità; **(4)** indicatori di gravità e progressione specifici per patologia (cancro, BPCO, insufficienza cardiaca, malattie neurologiche croniche, malattia epatica e renale cronica grave, demenza). Per la categoria (3), i marcatori di declino nutrizionale e fisico sono definiti in riferimento agli ultimi 6 mesi ed oltre agli indici clinici, viene riportata anche la percezione clinica del medico che ha in cura il paziente.

I pazienti sono stati classificati come “positivi alla domanda sorprendente” (**SQ+**) qualora il MMG che li ha in carico, abbia risposto “NO” alla domanda stessa (ex: “No, non sarei sorpreso se questo paziente morisse entro i prossimi 12 mesi”). Pazienti con NECPAL positivo (**NECPAL +**), invece, sono da considerarsi quei pazienti con SQ+, più almeno un'altra domanda con risposta positiva tra le categorie rimanenti (2, 3 o 4) (figura 12)

Figura 12 - NECPAL classificazione dei pazienti.

<ul style="list-style-type: none">- SQ+ = "I wouldn't be surprised if..."- SQ- = "I would be surprised if..." <hr/> <ul style="list-style-type: none">- NECPAL + : positive if there are additional parameters (1+ ... 13+)- NECPAL - = No parameters

Commento: dopo aver effettuato la domanda sorprendente, dovrebbero essere esplorati i singoli parametri ed aggiunto un segno più (+) a seconda della positività trovata. (NECPAL 1+ ... 13+)

5.3 Risultati e Discussione

Sono stati esaminati 1563 pazienti, corrispondenti alla popolazione di assistiti di un Medico di Medicina Generale della provincia di Potenza. Su questa popolazione di partenza è stato applicato l'indice HSMI (HS Morbidity Index), score composito di multimorbilità che ha permesso di assegnare a ciascun paziente un coefficiente numerico (coefficiente maggiore 36,59 - coefficiente minore 9,51). Coefficienti più alti indicano una complessità clinico-epidemiologica degli assistiti maggiore. I pazienti con coefficiente numerico elevato ($\geq 25,00$), così come indicati dall'HSMI, sono risultati essere 228. Su questo gruppo di pazienti individuati è stata effettuata la domanda sorprendente. Dei 228 pazienti con elevata complessità clinico-epidemiologica, 21 sono risultati positivi alla domanda sorprendente (SQ+) e, di questi, 17 sono risultati NECPAL positivi (NECPAL +). Dei 21 pazienti selezionati, 4, seppur inizialmente positivi alla domanda sorprendente, ad una seconda lettura non presentavano nessun indicatore generale o specifico di gravità o progressione di patologia; e lo stesso curante non riteneva necessitassero, in quel momento, di un approccio palliativo.

Tra i pazienti NECPAL+ 10 erano uomini e 7 donne; l'età media era di 86 anni (range 74-97 anni). Tutti i pazienti NECPAL+ presentavano comorbilità (≥ 2 patologie concomitanti).

Per quanto riguarda le 4 categorie esplorate nei pazienti NECPAL+, in riferimento alla sezione (2) scelta/richiesta o bisogno, il MMG ha ritenuto utile un trattamento con approccio palliativo in tutti i 17 pazienti esaminati. Procedendo con il test, in tutti i 17 pazienti sono stati riscontrati degli indicatori clinici generali di gravità e progressione di malattia, in modo particolare i marcatori di più frequente riscontro sono stati quelli funzionali, con perdita di due o più funzioni ADL, la percezione clinica di deterioramento e la presenza di stress emotivo con sintomi psicologici;

12 pazienti inoltre, in associazione agli indici di deterioramento funzionale, presentavano necessità di cure complesse/intense continue a domicilio.

Per quanto riguarda la categoria (4), Indicatori clinici specifici di severità per patologia, le patologie di più frequente riscontro sono risultate essere la BPCO, l'insufficienza cardiaca e la demenza. La BPCO era presente in uno stadio avanzato in 4 pazienti su 17, caratterizzata cioè da dispnea a riposo o per sforzi minimi tra le riacutizzazioni e sintomi fisici/psicologici di difficile controllo; 2 dei 4 pazienti inoltre risultavano già essere in ossigenoterapia domiciliare. L'insufficienza cardiaca risultava essere in stadio NYHA III o IV ed associata a dispnea a riposo o per sforzi minimi in 4 pazienti su 17. Le due insufficienze d'organo, risultavano compresenti in stadio avanzato in 2 pazienti su 17. In 4 pazienti su 17, tutte di genere femminile, è stato riscontrato un quadro di demenza in progressivo aggravamento; con perdita di 2 o più funzioni ADL negli ultimi 6 mesi e criteri di gravità positivi (incapacità a vestirsi, lavarsi o mangiare senza assistenza, incontinenza doppia). Un paziente presentava la diagnosi di Parkinson, con progressivo deterioramento della funzione fisica e/o cognitiva e sintomi complessi di difficile controllo (tabella 11).

Tabella 11 - Caratteristiche demografiche ed indicatori clinici generali e specifici dei pazienti NECPAL +

CARATTERISTICHE DEMOGRAFICHE	
Età (anni)	Media: 86 / Range: 74-97
Femmine/Maschi	10/7
INDICATORI CLINICI GENERALI	
Marcatori funzionali	
Perdita ≥ 2 ADL	12
Percezione clinica deterioramento	7
Altri marcatori di fragilità	
Ulcere croniche (III-IV grado)	2
Disfagia persistente	1
Stress emotivo	11
Cure continue	12
Comorbidità ≥ 2 patologie	17
INDICATORI CLINICI SPECIFICI (criteri di prognosi infausta +)	
BPCO	4
Insufficienza cardiaca	4
Demenza	4
Parkinson	1

I risultati ottenuti, dimostrano una elevata concordanza tra domanda sorprendente e positività ad almeno uno dei parametri addizionali presenti nel NECPAL. Questo può indicare che, in realtà, i vari indicatori esaminati dal NECPAL, sono utilizzati inconsciamente dal Medico per rispondere alla domanda sorprendente, la quale, in ogni caso, vuole fungere da “trigger” di un cambiamento di prospettiva, suggerendo che il malato si sta avvicinando alla fine della vita e dando l’avvio ad un “processo riflessivo”.

5.4 Conclusioni

L'aumento progressivo della durata media di vita nella popolazione italiana, ha come conseguenza inevitabile l'incremento sempre più evidente del numero di persone anziane affette da gravi patologie cronico-degenerative. Queste persone, nel corso della progressione della malattia, manifestano bisogni di CP che diventano sempre più complessi con l'avvicinarsi della fine della vita, con la conseguente necessità di garantire CP appropriate e centrate sul malato e sulla sua famiglia, con l'obiettivo fondamentale del mantenimento della miglior qualità di vita possibile per il paziente e di una costante attenzione ai suoi desideri e preferenze rispetto alle cure che vengono erogate. Tutto ciò, è in linea con l'attenzione sempre maggiore alla necessaria condivisione delle scelte terapeutiche ed alla discussione con il malato rispetto ad una pianificazione delle cure.

La letteratura medica ha esteso l'ambito delle CP dal malato oncologico a quello affetto da patologie cronico-degenerative con limitata aspettativa di vita e numerosi lavori scientifici si sono concentrati sull'identificazione e stima di tale collettivo, in rapporto alla popolazione residente e/o assistita (prevalenza). In contesti spagnoli ed anglosassoni, recenti stime in letteratura hanno evidenziato che l'**1,5%** circa dei pazienti affetti da patologie croniche in stadio avanzato, ha una aspettativa di vita limitata e presenta un **bisogno di cure palliative**.

La precoce identificazione dei malati con bisogni di CP (affetti da patologie cronico-degenerative con limitata aspettativa di vita), appare quindi di fondamentale importanza. Ancora una volta, è da sottolineare che non si tratta di fare previsioni precise sui tempi di sopravvivenza, quanto piuttosto di valutare in anticipo i bisogni, al fine di dare risposte più puntuali ed appropriate.

I Medici di Medicina Generale giocano un ruolo strategico sul piano della continuità e della integrazione con le strutture della Rete locale di CP.

Essi, infatti, sono gli unici Operatori che hanno come mandato quello di curare a domicilio, in modo continuativo, i malati con patologie cronico-degenerative durante tutto il percorso della loro malattia e quindi sono maggiormente in grado di identificare e raccogliere i bisogni di CP, nel momento in cui si manifestano.

Per rendere tale identificazione più semplice ed immediata, può quindi risultare utile avvalersi di strumenti validati a livello internazionale, al fine di raggiungere una maggiore consapevolezza della situazione clinica di ciascun assistito, garantendo le cure più appropriate al momento giusto.

6. Bibliografia

1. Walter Ricciardi, Il dovere di "salvare" il SSN. Analisi, proposte, speranze. L'Arco di Giano, N° 89/2016
2. World health statistics 2016: monitoring health for the SDGs, sustainable development goals, World Health Organization 2016, pag 7-10
3. Walter Ricciardi, Vincenzo Atella, Claudio Cricelli, Federico Serra, La tempesta perfetta. Il possibile naufragio del Servizio Sanitario Nazionale. 2015
4. Rapporto Osservasalute 2017: Stato di salute e qualità dell'assistenza nelle regioni italiane
5. Report ISTAT 2017, Il futuro demografico del paese, Previsioni regionali della popolazione residente al 2065. Anno di pubblicazione: 2018
6. Relazione sullo Stato Sanitario del Paese 2009-2010. Anno di pubblicazione: 2011. Disponibile online all'indirizzo <http://www.rssp.salute.gov.it/rssp/homeRssp.jsp>.
7. Marengoni A, Rizzuto D, Wang HX, Winblad B, Fratiglioni L. Patterns of chronic multimorbidity in the elderly population. J Am Geriatr Soc. 2009 Feb;57(2):225-30
8. American Geriatrics Society Expert Panel on the Care of Older Adults with Multimorbidity. Guiding principles for the care of older adults with multimorbidity: an approach for clinicians: American Geriatrics Society Expert Panel on the Care of Older Adults with Multimorbidity. J Am Geriatr Soc. 2012; 60: E1-E25
9. La comorbilità. Comorbidity in the elderly P. Forti, E. Fabbri, M. Zoli G Gerontol 2014; 62:74-77
10. Ministero della Salute. Piano Nazionale della Cronicità. Accordo tra lo Stato, le Regioni e le Province Autonome di Trento e di Bolzano, 15 settembre 2016

11. Cronicità e comorbilità negli anziani dai dati dell'Osservatorio ARNO. Rapporto 2018. Disponibile online all'indirizzo <https://osservatorioarno.cineca.org/osservatorio.htm>
12. Fried L, Walston JD, Ferrucci L. Frailty. In: Halter JB, Ouslander JG, Tinetti ME, et al., eds. Hazzard's Geriatric Medicine and Gerontology. 6th Ed. New York: Mc Graw Hill 2009, p. 631-45
13. Vetrano DL, Palmer K, Marengoni A, Marzetti E, Lattanzio F, Roller-Wirnsberger R, Lopez Samaniego L, Rodríguez-Mañas L, Bernabei R, Onder G. Frailty and multimorbidity: a systematic review and meta-analysis. *J Gerontol A Biol Sci Med Sci*. 2018 May 3
14. Quaderni del Ministero della Salute. Criteri di appropriatezza clinica, tecnologica e strutturale nell'assistenza all'anziano. Anno di pubblicazione: 2010
15. A. Pilotto, L. Ferrucci, Verso una definizione clinica della fragilità: utilità dell'approccio multidimensionale. e A clinical definition of frailty: usefulness of the multidimensional assessment. *G Gerontol* 2011;59:125-129
16. NICE. National institute for health and care excellence. Multimorbidity: Clinical assessment and management. 2016
17. A. Turriziani, G. Zaninetta, Il Mondo delle Cure Palliative. Manuale per giovani medici. Editore: Esculapio, I Ed. 2018
18. Legge 15 marzo 2010, n. 38 pubblicata in Gazzetta Ufficiale 19 marzo 2010, n. 65
19. Intesa stipulata dalla Conferenza Stato-Regioni il 25.07.2012 sulla definizione dei requisiti minimi e delle modalità organizzative necessari per l'accreditamento delle strutture di assistenza ai malati in fase terminale e delle unità di Cure Palliative e della terapia del dolore

20. Definizione e aggiornamento dei livelli essenziali di assistenza, di cui all'articolo 1, comma 7, del decreto legislativo 30 dicembre 1992, n. 502. (17A02015) (G.U. Serie Generale, n. 65 del 18 marzo 2017)
21. World Health Organization (WHO). Technical Report Series 804, Geneva Cancer Pain Relief and Palliative Care, (1) 1990
22. World Health Organization (WHO) Sepulveda C, Marlin A, Yoshida T, Ullrich A. Palliative Care: the World Health Organization's global perspective, Journal of Pain and Symptom Management, 24:91- 96,2002
23. EAPC European Association for Palliative Care: Definition of Palliative Care (1998)
24. European Parliament - Policy Department Economic and Scientific Policy. Palliative Care in the European Union, 2007
25. SICP, Società Italiana di Cure Palliative: Il core curriculum del medico palliativista, 2012
26. Mac MacLeod R, Egan T. Interprofessional education in Bee Wee, Nic Hughes Education in palliative care, building a culture of learning. Oxford University Press, February 2007
27. World Palliative Care Alliance, WHO; Global Atlas of Palliative Care at the end of life, January 2014
28. Xavier Gómez-Batiste, Marisa Martínez-Muñoz, Carles Blay, Jordi Amblàs, Laura Vila, Xavier Costa, Joan Espauella, Jose Espinosa, Carles Constante and Geoffrey K Mitchell Prevalence and characteristics of patients with advanced chronic conditions in need of palliative care in the general population: A cross-sectional study Palliative Medicine 2014, Vol. 28(4) 302–311
29. Temel J.S., Greer J.A. et al. "Early Palliative Care for patients with metastatic non-small-cell lung cancer " N.E.J.M. 2010;363:733-742

30. Higginson I., Bausewein C. et al. "An integrated palliative and respiratory care service for patients with advanced disease and refractory breathlessness: a randomised controlled trial" *Lancet Respiratory Medicine*, 29 October 2014
31. Parikh R.B., Rebecca A. et al. "Early specialty palliative care – Translating data in oncology into practice" *N.E.J.M.* 2013; 369:2347-2351
32. Booth S., Fallon M. et al. "Rhetoric and reality - matching palliative care services to meet the needs of patients of all ages, with any diagnosis" *Palliative Medicine* 2016; 30:3-5
33. Gómez-Batiste X, Martínez-Muñoz M, Blay C, Espinosa J, Contel JC, Ledesma A Identifying needs and improving palliative care of chronically ill patients: a community-oriented, population-based, public-health approach *Curr Opin Support Palliat Care*. 2012 Sep;6(3):371-8
34. General Medical Council, Treatment and care towards the end of life: good practice in decision making, 20 May 2010
35. Murray SA, Kendall M, Boyd K, Sheikh A. Illness trajectories and palliative care. *BMJ* 2005;330: 1007-1011, doi: 10.1136/bmj.330.7498.1007
36. Moss A.H. et al "Prognostic significance of the 'Surprise Question' in cancer patients" *J.Pall.Medicine* 2010; 13:837-40
37. Daniel C Johnson, Jean S Kutner, and John D Armstrong, Would you be surprised if this patient died? Preliminary exploration of first and second year residents' approach to care decisions in critically ill patients
38. Robert I. Walsh, Geoffrey Mitchell, Lily Francis and Mieke L. Van Driel. What Diagnostic tools exist for the early identification of Palliative care Patients in General Practice? A systematic review. *Journal of palliative care*. Vol.31, 2, 118-126, 2015

39.Xavier Gómez-Batiste, Marisa Martínez-Muñoz, Carles Blay et al.

Recommendations for the comprehensive and integrated care of persons with
Advanced chronic conditions and life-limited prognosis in Health and social
services: NECPAL-CCOMS-ICO© 3.0. (2016)