



UNIVERSITA' DEGLI STUDI DI PADOVA

Scuola di Medicina e Chirurgia

Dipartimento di Medicina

Corso di Laurea in Infermieristica

Tesi di laurea

Cure Palliative precoci e modelli di erogazione: il paziente affetto da patologia oncologica e la complessità dei suoi bisogni

Relatrice: Dott.ssa Chiara Rizzo

Laureanda: Jessica Boscaro

(Matricola n°: 1238123)

ANNO ACCADEMICO 2021-2022



UNIVERSITA' DEGLI STUDI DI PADOVA

Scuola di Medicina e Chirurgia

Dipartimento di Medicina

Corso di Laurea in Infermieristica

Tesi di laurea

Cure Palliative precoci e modelli di erogazione: il paziente affetto da patologia oncologica e la complessità dei suoi bisogni

Relatrice: Dott.ssa Chiara Rizzo

Laureanda: Jessica Boscaro
(Matricola n°: 1238123)

ANNO ACCADEMICO 2021-2022

INDICE

ABSTRACT

INTRODUZIONE	1
1. CAPITOLO I: QUADRO TEORICO	3
1.1 Definizione di Cure Palliative	3
1.2 A chi sono rivolte le Cure Palliative	6
1.3 Scenario normativo	6
1.4 Criteri di ammissibilità al servizio di Cure Palliative precoci e strumenti di previsione prognostica	8
1.5 Filosofia dell'accompagnamento al fine vita	13
2. CAPITOLO II: MATERIALI E METODI	15
2.1 Obiettivi dello studio	15
2.2 Fonti dei dati e quesiti di ricerca	15
2.3 Strategie di ricerca	16
2.4 Criteri di selezione dei materiali	17
3. CAPITOLO III: RISULTATI DELLA RICERCA	19
3.1 Importanza della Cure Palliative precoci	19
3.1.1 Benefici dati dall'erogazione delle Cure Palliative precoci	21
3.1.2 Pianificazione anticipata delle cure e comprensione della prognosi da parte dei pazienti	25
3.1.3 Qual è il ruolo dell'oncologo e del palliativista? Opinioni dei pazienti e dei caregiver	27
3.2 Modelli di erogazione delle Cure Palliative	28
3.2.1 Modelli concettuali di erogazione delle Cure Palliative	28
3.2.2 Modelli clinici di erogazione delle Cure Palliative	35
4. CAPITOLO IV: DISCUSSIONE	41
4.1 Valutazione critica della letteratura	41

4.2 Potenziali applicazioni in un contesto specifico	44
5. CAPITOLO V: CONCLUSIONI	45

BIBLIOGRAFIA

ALLEGATI

Allegato 1 – Strategia di raccolta dati sintetica

Allegato 2 – Strategia di raccolta dati estesa

Allegato 3 – Analisi dati raccolti

ABSTRACT

Background. Le Cure Palliative, se applicate in modo adeguato, precocemente e in integrazione ai trattamenti oncologici standard, sono in grado non solo di contenere la sofferenza legata ai sintomi, di migliorare la qualità di vita e di ridurre l'intensività inappropriata, ma anche di prolungare la sopravvivenza dei pazienti affetti da tumore. Per questi malati è stata osservata una diminuzione della durata media dei ricoveri in ospedale e degli accessi ai servizi di emergenza, accompagnata ad un incremento di quanti scelgono di vivere la parte finale della propria vita a domicilio. Esiste tuttavia un forte stigma legato alle cure palliative, in quanto associate alla morte e al fine vita.

Obiettivo. Lo scopo di questa revisione è quello di indagare e comprendere, da una parte, la relazione tra Cure Palliative precoci e miglioramento della qualità di vita dei pazienti affetti da patologia oncologica e, dall'altra, quali sono i modelli concettuali e clinici di erogazione delle Cure Palliative con relativi punti di forza e debolezza ed efficacia.

Metodo. La ricerca è stata eseguita su banche dati quali PubMed e CINAHL usando le seguenti parole chiave: oncology patient, delivery model, palliative care, advanced cancer, early palliative care, quality of life, palliative medicine, outpatient care, aggressive care, end of life, home care, oncology treatment, cancer care e la combinazione di esse. Oltre all'appropriatezza con lo scopo, sono stati inclusi studi pubblicati dal 2014 al 2022 e rivolti a una popolazione adulta di pazienti (>18 anni).

Risultati. Sono stati selezionati 27 articoli che vanno ad identificare l'importanza dell'erogazione delle Cure Palliative precoci nella traiettoria del cancro del paziente con relativi benefici sul miglioramento della qualità di vita. Una parte degli articoli mira, inoltre, ad esporre i vari modelli concettuali di erogazione delle Cure Palliative e la loro applicazione nei vari contesti clinici sottolineando i punti di forza e di debolezza di ciascuno.

Conclusioni. La necessità di integrare le Cure Palliative precoci alle cure standard è

fondamentale sin dalla diagnosi di cancro avanzato. Quando i pazienti si presentano con un tumore avanzato in ambiente medico, l'attenzione dell'équipe oncologica si concentra sulla definizione di una diagnosi istologica accurata, sulla stadiazione della malattia e sullo sviluppo di un piano terapeutico con la relativa terapia oncologica. In questi momenti, i pazienti sperimentano spesso un profondo disagio emotivo e spirituale, nonché sintomi fisici che possono limitare e compromettere la loro qualità di vita ed è così che si rende necessaria la presenza anche di medici, infermieri e altre figure componenti un team multiprofessionale, formati ed esperti in cure palliative.

INTRODUZIONE

Durante l'ultimo anno di Università, ho avuto l'opportunità di svolgere una parte del mio tirocinio all'interno dell'Unità Operativa (U.O.) di Cure Palliative nel Distretto di Camponogara (VE).

Dopo un iniziale approccio alla struttura ed ai pazienti presi in carico, ho notato che, spesso, alcuni di questi pazienti accedevano al Pronto Soccorso a causa dell'insorgenza di sintomi acuti che destabilizzavano sia loro che i caregiver.

È dunque scaturito in me il desiderio di comprendere il motivo per cui questi pazienti accedessero al Pronto Soccorso, nonostante fossero stati presi in carico dal servizio territoriale di Cure Palliative, e quali fossero i sintomi più comuni di accesso.

Ho iniziato a ricercare articoli scientifici all'interno di specifici database ed ho scoperto che, le cause più comuni di accesso sono legate all'insorgenza di sintomi quali: dispnea, sintomi gastrointestinali, dolore ed iperpiressia.

Hsu et al.¹, all'interno del suo studio pubblicato nel 2021, dimostra come la dispnea (27,8%) sia la causa più comune di visita al Pronto Soccorso nei pazienti affetti da patologia oncologica, seguita da dolore (19,0%), sintomi gastrointestinali (15,7%) ed iperpiressia (15,3%).

- La dispnea è un sintomo frequente nei pazienti oncologici avanzati con la più alta prevalenza nel cancro del polmone (fino al 74%) in aumento nella fase terminale (fino all'80%) con un impatto maggiore sulla qualità della vita del paziente, della sua famiglia e dei caregiver;
- Per quanto riguarda il dolore, invece, il 59% dei pazienti in trattamento attivo riferisce dolore e un terzo dei pazienti presenta dolore anche dopo aver completato il trattamento. Mentre in alcune aree del mondo il problema principale del controllo del dolore è dato dalla difficoltà di reperire farmaci oppioidi, anche nelle aree in cui sono disponibili questi farmaci, il dolore rimane prevalente nei pazienti con cancro e ha un impatto significativo sugli esiti clinici²;
- Nausea e vomito sono entrambi comuni e influenzano gravemente la qualità della vita dei pazienti affetti da patologia oncologica. Circa il 20%-30% soffre

di nausea (il 70% nell'ultima settimana di vita) e questo sintomo può essere più problematico in particolare nelle donne³;

- L'iperpiressia è frequentemente osservata nei pazienti con cancro e può essere associata a una varietà di cause sia infettive che non infettive. È bene trattare i pazienti in modo tempestivo per ridurre al minimo la morbilità e la mortalità. Le infezioni sono la fonte principale di innalzamento della temperatura corporea e dovrebbero essere considerate sia nei pazienti neutropenici che nei pazienti non neutropenici⁴.

Per capire il motivo di accesso dei pazienti affetti da patologia oncologica in Pronto Soccorso, nonostante la presa in carico all'interno del servizio, ho cercato di comprendere quale fosse il modello organizzativo utilizzato all'interno dell'U.O. da me frequentata, scoprendo che la maggior parte dei pazienti entrava all'interno del servizio di Cure Palliative solamente quando il trattamento oncologico attivo si era concluso. Sulla base di ciò, mi sono posta un quesito: "Prendendo in carico i pazienti più precocemente, ci può essere un miglioramento della loro qualità di vita con conseguente riduzione degli accessi in Pronto Soccorso da parte di questi pazienti?"

Lo scopo del lavoro, dunque, è quello di indagare e comprendere, da una parte, la relazione tra Cure Palliative precoci e miglioramento della qualità di vita dei pazienti affetti da patologia oncologica e, dall'altra, quali sono i modelli concettuali e clinici di erogazione delle Cure Palliative con relativi punti di forza e debolezza ed efficacia.

¹ Hsu, H. S., Wu, T. H., Lin, C. Y., Lin, C. C., Chen, T. P., & Lin, W. Y. (2021). Enhanced home palliative care could reduce emergency department visits due to non-organic dyspnea among cancer patients: a retrospective cohort study. *BMC palliative care*, 20(1), 42.

² Scarborough, B. M., & Smith, C. B. (2018). Optimal pain management for patients with cancer in the modern era. *CA: a cancer journal for clinicians*, 68(3), 182–196.

³ Walsh, D., Davis, M., Ripamonti, C., Bruera, E., Davies, A., & Molassiotis, A. (2017). 2016 Updated MASCC/ESMO consensus recommendations: Management of nausea and vomiting in advanced cancer. *Supportive care in cancer : official journal of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer*, 25(1), 333–340.

⁴ Pasikhova, Y., Ludlow, S., & Baluch, A. (2017). Fever in Patients With Cancer. *Cancer control : journal of the Moffitt Cancer Center*, 24(2), 193–197.

1. CAPITOLO I: QUADRO TEORICO

1.1 Definizione di Cure Palliative

La parola “Palliativo” deriva dal latino “Pallium” che significa mantello, protezione. Questo veniva indossato dagli antichi romani sopra la tunica per coprirsi e proteggersi dalle intemperie. Come il mantello avvolge tutto il corpo di chi lo indossa, così le cure palliative si prendono carico della globalità dei bisogni della persona.

Il termine cure palliative è stato probabilmente coniato per la prima volta dal chirurgo canadese Balfour Mount nel 1974.

Per cure palliative si intende *“l'insieme degli interventi terapeutici, diagnostici e assistenziali, rivolti sia alla persona malata sia al suo nucleo familiare, finalizzati alla cura attiva e totale dei pazienti la cui malattia di base, caratterizzata da un'inarrestabile evoluzione e da una prognosi infausta, non risponde più a trattamenti specifici”*⁵.

Le cure palliative, quindi, sono quell'insieme di cure, non solo farmacologiche, volte a migliorare il più possibile la qualità della vita sia del malato in fase terminale che della sua famiglia.

La fase terminale è una condizione irreversibile in cui la malattia non risponde più alle terapie finalizzate alla guarigione ed è caratterizzata da una progressiva perdita di autonomia della persona e dal manifestarsi di sintomi sia fisici, ad esempio il dolore, che psichici. In queste condizioni, il controllo del dolore e degli altri disturbi, dei problemi psicologici, sociali e spirituali assume importanza primaria.

Lo scopo delle cure palliative non è quello di accelerare né di ritardare la morte, ma di preservare la migliore qualità della vita possibile, nel rispetto della volontà dell'individuo, aiutandolo a vivere al meglio la fase terminale della malattia ed accompagnandolo verso una morte dignitosa.

Le cure palliative sono state definite nel 2002 dall'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) come *“...un approccio che migliora la qualità della vita dei malati e delle loro famiglie che si trovano ad affrontare problematiche associate a malattie inguaribili, attraverso la prevenzione e il sollievo della sofferenza per mezzo di un'identificazione precoce e di un ottimale trattamento del dolore e di altre problematiche di natura fisica, psicologica, sociale e spirituale.”*

Si stima che a livello globale solo il 14% dei pazienti che necessitano di cure palliative

lo riceva. L'OMS lavora con i paesi per includere le cure palliative come parte fondamentale dei loro sistemi sanitari.⁶

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. Questo tipo di assistenza è focalizzata sul fornire ai pazienti sollievo dai sintomi, dal dolore e dal peso di una grave malattia.*

*L’obiettivo è migliorare la qualità di vita sia per il paziente che per la famiglia. Le cure palliative 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. Esse si basano sui bisogni del paziente, non sulla prognosi del paziente. Sono appropriate per qualsiasi età ed in qualsiasi fase di malattia grave e possono essere fornite contemporaneamente al trattamento curativo”.*⁷ In questo caso viene sottolineato il concetto di team multidisciplinare e soprattutto la possibilità di erogare le cure palliative precocemente e contemporaneamente alle terapie di base (simultaneous care).

L’International Association for Hospice and Palliative Care (IAHPC), in accordo con l’Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS), nel 2018 ha realizzato un progetto di consenso alla creazione di una definizione più aggiornata delle cure di fine vita incentrata sul sollievo dalle sofferenze di tutte le persone che necessitino di cure palliative: *“Le cure palliative sono la cura olistica, attiva, rivolta a persone di tutte le età, con sofferenze di salute, causate da una malattia grave, specialmente alla fine della vita. Hanno lo scopo di migliorare la qualità della vita dei malati, delle loro famiglie e dei loro caregivers”*⁸.

In questa definizione risalta il fatto che le cure palliative sono viste in una prospettiva olistica (dal greco “olos” che significa “totalità”).

⁵Gazzetta Ufficiale. (s.d.). Recuperato 21 settembre 2022, da <https://www.gazzettaufficiale.it/gunewsletter/dettaglio.jsp?service=1&datagu=2010-03-19&task=dettaglio&numgu=65&redaz=010G0056&tmstp=1269600292070>

⁶Palliative care. (s.d.). Recuperato 9 settembre 2022, da <https://www.who.int/health-topics/palliative-care>

⁷Palliative Care Definition | What is Palliative Care. (s.d.). Recuperato 5 settembre 2022, da <https://www.capc.org/about/palliative-care/>

⁸Pettus, K. I., & de Lima, L. (2020). Palliative Care Advocacy: Why Does It Matter? *Journal of Palliative Medicine*, 23(8), 1009–1012.

I principi che devono essere rispettati nell'ambito delle attività della Rete di Cure Palliative possono essere sintetizzati come segue:

- Accessibilità: le cure palliative sono garantite per qualunque patologia evolutiva durante il suo decorso, per ogni età e in ogni luogo di cura;
- Integrazione: le cure palliative devono essere integrate e coordinate tra coloro che le erogano e nei diversi setting assistenziali attraverso le équipe multiprofessionali;
- Continuità: la continuità deve essere garantita attraverso una flessibilità organizzativa nelle risposte assistenziali ai bisogni dei fruitori del servizio, una condivisione delle informazioni cliniche assistenziali, una coerenza nella comunicazione e nella relazione con il malato e la sua famiglia;
- Autodeterminazione e rispetto: gli assistiti hanno il diritto di essere coinvolti attivamente nella scelta e nella pianificazione condivisa delle proprie cure. A loro, nel rispetto della dignità, devono essere fornite informazioni esaustive rispetto alla diagnosi, all'evoluzione della malattia, alle opzioni possibili di trattamento.
- Equità: i servizi erogati dalla Rete di Cure Palliative devono essere accessibili e disponibili per tutti coloro che ne hanno necessità;
- “Accountability”: nelle Reti Locali di Cure Palliative è fondamentale garantire accountability, intesa come capacità di operare in modo trasparente e responsabile nei confronti delle persone assistite e dei familiari attraverso una valutazione sistematica degli interventi e dei risultati ottenuti.⁹

⁹Salute, M. della. (s.d.). *La rete di cure palliative*. Recuperato 1 settembre 2022, da https://www.salute.gov.it/portale/temi/p2_6.jsp?id=3766&area=curePalliativeTerapiaDolore&menu=cure

1.2 A chi sono rivolte le Cure Palliative?

Le cure palliative si rivolgono sia alle persone giunte alla fase terminale di una patologia ad andamento cronico ed evolutivo che alle persone che ancora ricevono terapie volte alla guarigione della malattia con l'obiettivo di migliorarne la qualità di vita. In quest'ultimo caso, sono definite cure palliative precoci o simultanee.

Le cure palliative non possono prescindere da una terapia del dolore che spesso si associa alla cura della persona che sta affrontando l'ultimo periodo della sua vita. Vengono quindi utilizzati sia metodi farmacologici contro il dolore che non farmacologici di supporto (psicologici, cognitivi, comportamentali, agopuntura, massaggio, fisioterapia, terapia occupazionale, meditazione, terapie artistiche, musicoterapia...).

Il dolore è, infatti, uno tra i sintomi che più mina l'integrità fisica e psichica del malato e che più angoscia e preoccupa i familiari, con un notevole impatto sulla loro qualità della vita.

1.3 Scenario normativo

Qui di seguito, in ordine cronologico, verranno elencati i principali riferimenti internazionali e normativi nazionali riguardanti lo sviluppo delle cure palliative:

Il primo atto istituzionale riguardante lo sviluppo delle cure palliative, in Italia, risale al Decreto-legge 450 del 1998, convertito con la legge 39 del 26 Febbraio 1999. Questa legge ha sancito il diritto del cittadino di accedere alle cure palliative e ha previsto un programma nazionale per la creazione di strutture residenziali di cure palliative (hospice) in tutte le regioni italiane.

Con la legge n.12 dell'8 Febbraio 2001: "*Norme per agevolare l'impiego dei farmaci analgesici oppiacei nella terapia del dolore*", la prescrizione dei farmaci per il trattamento del dolore severo viene fortemente agevolata; dal 2001 infatti è possibile prescrivere farmaci oppiacei per la terapia del dolore in modo molto più semplice.

Il Ricettario Ministeriale Stupefacenti è stato sostituito con un ricettario a ricalco in duplice copia o in tre copie per i farmaci a carico del Servizio Sanitario Nazionale.

Il Medico o l'Odontoiatra compilano la ricetta medica una sola volta per ogni prescrizione, come per gli altri farmaci.

Per ogni prescrizione medica è possibile prescrivere due farmaci diversi o dosaggi diversi della stessa specialità.

La prescrizione medica deve contenere l'indicazione del domicilio professionale e del numero di telefono professionale del Medico o dell'Odontoiatra.

La durata massima della prescrizione è estesa dagli otto ai trenta giorni.

La validità temporale della ricetta non ripetibile ed è estesa da dieci a trenta giorni.

Di fondamentale importanza per l'assistenza ai malati in fase avanzata di malattia è la Legge n. 38/2010: *“Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore”*.

La legge n. 38 definisce che le cure palliative rappresentano un diritto inviolabile di ogni cittadino definendole come:

“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”.

Non esiste quindi nella legge nessuna distinzione tra patologie oncologiche e non oncologiche, ma ci si riferisce a tutte le malattie ad andamento cronico evolutivo per le quali l'individuo non può guarire definitivamente.

L'individuo viene definito come *“la persona affetta da una patologia ad andamento cronico ed evolutivo, per la quale non esistono terapie o, se esse esistono, sono inadeguate o sono risultate inefficaci ai fini della stabilizzazione della malattia o di un prolungamento significativo della vita, nonché la persona affetta da una patologia dolorosa cronica da moderata a severa.”*

Con questa legge viene sancito che la sofferenza è una dimensione che va affrontata con serietà dal sistema in tutte le fasi e in ogni setting assistenziale.

L'Intesa Stato-Regioni del 25 luglio 2012 ha definito i principi e i requisiti per l'accreditamento delle strutture di assistenza ai malati in fase terminale e delle unità di cure palliative e della terapia del dolore, con attenzione alla specificità pediatrica. In particolare, sono state individuate, in accordo con le Regioni, le dimensioni strutturali e di processo che caratterizzano le strutture delle reti a livello regionale e locale.

La rete locale di Cure Palliative deve essere in grado di soddisfare contemporaneamente numerosi requisiti, tra i quali: la creazione di strutture organizzative e di coordinamento, l'operatività di equipe multiprofessionali dedicate, l'omogeneità dei percorsi di cure domiciliari attraverso le Unità di Cure Palliative

domiciliari, la continuità delle cure tra l'ospedale, il domicilio e l'hospice.

Con l'Accordo Stato Regioni del 7 Febbraio 2013, invece, è stato prodotto un altro importante passo in avanti: le "Cure Palliative" sono state riconosciute come disciplina riconoscendone le specificità, i saperi e le abilità dei professionisti che rappresentano un patrimonio di conoscenze faticosamente costruito grazie all'esperienza, alla formazione specifica e alle evidenze scientifiche.

Il decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri di Marzo 2017 "*Definizione e aggiornamento dei livelli essenziali di assistenza*" completa il quadro dei principali provvedimenti normativi in materia di cure palliative. Le cure palliative escono definitivamente dall'orizzonte temporale del fine vita e si allargano alle fasi precoci della malattia inguaribile ad evoluzione sfavorevole. Oltre a questo, viene garantita alla disciplina la specificità specialistica. Grazie a quest'ulteriore passaggio le cure palliative diventano, oltre che un diritto sancito dalla legge, un adempimento obbligatorio per il sistema sanitario.

Con la legge 22 dicembre 2017, n. 219 "*Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento*" viene esplicitata la possibilità della persona di rifiutare o revocare il consenso a qualsiasi accertamento diagnostico o trattamento sanitario o a parti di esso, comprese nutrizione e idratazione artificiali. Il rifiuto o la revoca di un trattamento sanitario non possono comportare l'abbandono terapeutico perché sarà sempre assicurata l'erogazione delle cure palliative.¹⁰

1.4 Criteri di ammissibilità al Servizio di Cure Palliative Precoci e strumenti di previsione prognostica alla sopravvivenza

Il team oncologico dovrebbe identificare correttamente i pazienti con patologia oncologica suscettibili di cure palliative precoci ad ogni visita tenendo conto di alcuni criteri:

- Aspettativa di vita inferiore ai 6- 12 mesi;
- Distress collegato alla diagnosi di patologia neoplastica;
- Sintomi non controllati;
- Severe comorbidity di tipo fisico, psichico e psicosociale;
- Richieste dirette da parte del malato o della famiglia di intraprendere un trattamento palliativo;
- Preoccupazione da parte del malato o dei suoi familiari rispetto all'andamento

della malattia.

Per quanto riguarda l'aspettativa di vita, alcuni indicatori sono strettamente correlati ad una prognosi inferiore a 6-12 mesi e tra questi troviamo:

tumori solidi metastatici, ipercalcemia, metastasi al sistema nervoso centrale, delirio, sindrome della vena cava superiore, compressione midollare, cachessia, insufficienza epatica e/o renale, versamenti di origine neoplastica.¹¹

I pazienti oncologici eleggibili alle cure palliative precoci e simultanee sono:

- I pazienti sintomatici o paucisintomatici con un Indice di Karnofsky¹² compreso tra 50 e 80 che necessitano di una presa in carico globale di cure palliative;
- I pazienti che necessitano di un supporto nella pianificazione del percorso di cura e quelli che riscontrano difficoltà nell'accettazione della prognosi e nell'avere consapevolezza della progressione della malattia;
- I pazienti affetti da tumore in fase metastatica, anche in concomitanza alle terapie specifiche antitumorali.

Coloro che soddisfano i criteri di eleggibilità precedentemente citati dovrebbero ricevere una valutazione palliativa multidimensionale con un primo screening da parte dell'oncologo per la valutazione del rischio/beneficio dell'eventuale terapia antitumorale in corso, per la valutazione ed il trattamento dei principali sintomi correlati e per la discussione con il malato rispetto alle aspettative personali e alla presenza di un possibile distress psicosociale.

¹⁰Zanetta, M. (s.d.). *Breve storia delle Cure Palliative e del loro sviluppo in Italia*.

Recuperato 17 settembre 2022, da <https://www.fedcp.org/cure-palliative/storia>

¹¹Kayastha, N., & LeBlanc, T. W. (2020). When to Integrate Palliative Care in the Trajectory of Cancer Care. *Current Treatment Options in Oncology*, 21(5), 41

¹²L'Indice Karnofsky, conosciuto anche come scala di Karnofsky, è un metodo per valutare lo stato di salute generale di un individuo attraverso la valutazione dei seguenti parametri: limitazione dell'attività, cura di sé, autodeterminazione.

¹³ *Rafforzamento delle cure palliative come componente del trattamento integrato all'interno del continuum di cura* | Portale ICCP. (s.d.). Recuperato 21 settembre 2022, da <https://www.iccp-portal.org/events/%E2%80%9Cstrengthening-palliative-care-component-integrated-treatment-within-continuum-care%E2%80%9D>

Secondo l'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS)¹³, il riconoscimento precoce dei bisogni di cure palliative offre la possibilità di migliorare la qualità delle cure e di favorirne la pianificazione anticipata.

Gli strumenti europei attualmente validati per il riconoscimento dei pazienti con bisogni di cure palliative sono:

- Prognostic Indicator Guidance (GSF-PIG);
- Supportive and Palliative Care Indicators Tool (SPICTTM);
- Radboud Indicators for Palliative Care Need (RADPAC);
- NECPAL Tool.

Il Gold Standard Framework – Prognostic Indicator Guidance è uno strumento anglosassone realizzato dal “Gold Standard Framework Group” con il supporto del Royal College of General Practitioners, per aiutare i Medici di Medicina Generale (MMG) ad identificare precocemente coloro che si avvicinano alla morte e che potrebbero entrare a far parte del servizio di cure palliative.

Lo strumento è composto da 3 livelli: la domanda sorprendente¹⁴, alcuni indicatori generali di declino delle condizioni di salute e alcuni indicatori specifici per patologia. Lo SPICTTM è stato sviluppato nel 2010 dal “Primary Care Research Group” dell'Università di Edimburgo e rappresenta uno strumento per aiutare i medici di assistenza primaria e gli specialisti ospedalieri nell'identificazione dei pazienti affetti da una o più patologie in fase avanzata, a rischio di peggioramento e di morte.

Lo SPICTTM non prevede l'uso della domanda sorprendente ed è composto da indicatori clinici che non necessitano di particolari indagini diagnostiche.

Non ha finalità prognostica, non genera uno ‘score’ ma, per la sua facilità di utilizzo, può esser impiegato nell'ambulatorio del medico di famiglia (MMG).

Lo SPICTTM è formato da quattro sezioni: all'inizio vengono spiegati i tre principali obiettivi dello strumento (identificare i pazienti a rischio di peggioramento e morte, identificare i bisogni di cure palliative e pianificare il percorso di cura), nella seconda parte sono riportati i sei indicatori generali di deterioramento delle condizioni di salute, nella terza parte sono riportati gli indicatori specifici per patologia a prognosi infausta (cancro, patologia cardiovascolare, patologia renale, epatica, patologia respiratoria, neurologica, demenza/fragilità...) e nella quarta parte sono riportate delle raccomandazioni utili da seguire per rivalutare il piano terapeutico-assistenziale in atto

e per effettuare la pianificazione condivisa del percorso di cura.

Non esiste un numero minimo di indicatori per stabilire la necessità di cure palliative di base o specialistiche, ma si può ritenere che la presenza di 2 indicatori generali di deterioramento clinico e 1 indicatore specifico di patologia siano significativamente correlati alla necessità di instaurare un approccio palliativo al paziente.

Il RADPAC è uno strumento olandese, pubblicato nel 2012. Si tratta di una serie di indicatori identificati per supportare i medici di medicina generale (MMG) nel riconoscimento di pazienti affetti da scompenso cardiaco congestizio, BPCO o cancro in fase avanzata che potrebbero beneficiare di cure palliative primarie o specialistiche. Il NECPAL, nelle diverse versioni, è uno strumento spagnolo, elaborato nel 2013 dal gruppo di lavoro dell'Istituto Catalano di Oncologia.

Si tratta di uno strumento di valutazione quali-quantitativo, multifattoriale, non dicotomico.

Nel NECPAL la domanda sorprendente (*“saresti sorpreso se questo malato morisse nei prossimi 12 mesi?”*) costituisce un elemento discriminante per l'identificazione dei pazienti con bisogni di cure palliative, così come la presenza di altri criteri clinici o di laboratorio, secondo i limiti e le indicazioni riportate nello strumento stesso.

Questi strumenti non consentono di valutare il livello di complessità dei bisogni; dovrebbero perciò essere utilizzati in associazione ad uno strumento di valutazione della complessità, che possa guidare il medico nella scelta del modello di cure palliative più appropriato per il singolo paziente (*approccio palliativo, cure palliative condivise e specialistiche*)¹⁵.

Per quanto riguarda la valutazione della complessità dei bisogni, vengono utilizzati principalmente due strumenti:

- PALCOM (Predictive Model of Complexity in Palliative Care)
- IDC- Pal

¹⁴ *“Sarei sorpreso se il paziente che ho davanti morisse entro i prossimi 12 mesi?”* È questa la Domanda sorprendente (Surprise Question- SQ), uno strumento sviluppato da J. Lynn nel 2005 come metodo per identificare i pazienti che potrebbero beneficiare di un percorso assistenziale di cure palliative.

¹⁵ Magnani, C., Peruselli, C., Tanzi, S., Bastianello, Stefania, Bonesi, Maria, Moroni, L., & Orsi, L. (2019). *Complessità e cure palliative*.

PALCOM¹⁶ è uno strumento fino ad ora validato ed utilizzato in pazienti affetti da patologia oncologica in fase avanzata. La stratificazione dei pazienti viene fatta utilizzando cinque tipologie di problemi che condizionano la complessità dei bisogni dell'individuo.

Per ciascun item è prevista una risposta dicotomica (si vs no), assegnando 1 punto alle risposte affermative e 0 punti alle risposte negative.

In accordo con una valutazione multidimensionale, il livello di complessità delle Cure Palliative viene definito con le seguenti modalità:

- 0-1 bassa complessità: l'intervento di un team non specialistico è sufficiente, non è necessaria la richiesta di intervento di una équipe specialistica;
- 2-3 media complessità: è indicato un percorso di cura condiviso ("shared care") con l'équipe specialistica;
- 4-5 alta complessità: la risposta ai bisogni di pazienti e familiari va molto al di là delle competenze ed esperienze di un team non specialistico.

Lo strumento IDC-Pal è proposto da un gruppo spagnolo che fa capo all'Università di Malaga e al Governo dell'Andalusia. La versione finale di questo strumento è costituita da 36 item raggruppati in tre dimensioni principali, riferiti al paziente, alla sua famiglia, al sistema professionale e sanitario. Questi items sono distribuiti su due livelli: 22 come indicatori di "complessità" e 14 come indicatori di "elevata complessità".

¹⁶ Tuca, A., Gómez-Martínez, M., & Prat, A. (2018). Predictive model of complexity in early palliative care: A cohort of advanced cancer patients (PALCOM study). *Supportive Care in Cancer*, 26(1), 241–249.

L'utilizzo di IDC-Pal permette di definire un livello di complessità della situazione clinica ed assistenziale e viene raccomandato per un utilizzo, comunque flessibile, nella valutazione di appropriatezza di un intervento di un servizio specialistico di cure palliative:

- livello 1: situazione non complessa, se nessun item di “complessità” o di “elevata complessità” è presente. Non è raccomandato l'intervento di un servizio specialistico di cure palliative;
- livello 2: situazione complessa, se è presente almeno un item di “complessità”. La decisione se far intervenire a supporto un Servizio specialistico di cure palliative è lasciata al medico curante;
- livello 3: situazione molto complessa, se è presente almeno un item fra quelli ad “elevata complessità”. È raccomandato l'intervento di un Servizio specialistico di cure palliative¹⁵.

1.5 Filosofia dell'accompagnamento al fine vita

L'accompagnamento a fine vita può essere definito come cura del corpo, come cura dell'animo e della psiche della persona, e come cura spirituale, avendo un'attenzione particolare per la dimensione dell'interiorità dell'individuo.

Per quanto riguarda la dimensione spirituale, un'attenzione particolare è stata rivolta alle antiche tradizioni filosofiche, spirituali e religiose come l'ars moriendi medievale: essa è composta da un insieme di trattati e scritti ascetico-spirituali, che raccolgono preghiere e testi volti a permettere alla persona di prepararsi alla morte. Un testo di grande valore, ad essa riconducibile, è *“La preparazione alla morte”* di Erasmo da Rotterdam. In età medievale il passaggio della morte era vissuto all'interno di un percorso di fede: l'ars moriendi aveva pertanto una forte connotazione spirituale. Quest'arte era concepita in realtà come un'ars vivendi, perché per prepararsi adeguatamente alla morte era necessario iniziare il percorso dalla nascita.

Nella fase finale della vita, accompagnare adeguatamente alla morte implica saper tenere conto sia della storia di vita che di quella di malattia dell'individuo, includendo i suoi vissuti e i suoi desideri, che diventano particolarmente importanti.

Da un punto di vista clinico, sono stati individuati criteri e parametri per scegliere se proseguire o meno con i trattamenti.

Il parametro della cosiddetta “qualità della vita” permette di capire che la pertinenza

di un intervento clinico richiede di includere sempre il giudizio soggettivo dell'individuo sottoposto al trattamento.

Chi cura e chi accompagna una persona che sta per morire sa che conta molto intervenire in maniera pertinente rispetto ai diversi bisogni – fisici, psicologici, morali e spirituali – ma che, allo stesso tempo, accanto al “fare” è fondamentale “saper rimanere” vicino ad una persona che, di lì a poco, morirà.¹⁷

Una filosofa importante nella storia delle cure palliative è stata Cicely Saunders (1918-2005), ora conosciuta come la fondatrice del moderno movimento hospice. Nel 1964, introdusse la sua idea di “dolore totale” riflettendo il suo approccio olistico alle cure di fine vita. Il dolore, secondo la sua corrente di pensiero, non deve essere visto solo nella sua componente fisica ma anche in quella psicologica, sociale e spirituale.

Saunders ha aperto la strada a ciò che ora conosciamo come assistenza di fine vita combinando la gestione dei sintomi fisici alla cura psicologica, sociale e spirituale.

Dopo anni di campagne e raccolte fondi, nel 1967 fondò il St. Christopher's Hospice a Londra che portò al riconoscimento delle cure palliative come specialità medica.¹⁸

¹⁷Galvagni, L. (2019). Etica e clinica a fine vita Linguaggi e pratiche dell'accompagnamento al morire. *Divus Thomas*, 122(3), 47–74.

¹⁸Wood, J. (2021). Cicely Saunders, ‘Total Pain’ and emotional evidence at the end of life. *Medical Humanities*.

2. CAPITOLO II: MATERIALI E METODI

2.1 Obiettivi dello studio

La finalità di questa revisione consiste nel:

- Indagare e comprendere la relazione tra Cure Palliative precoci e qualità di vita dei pazienti fruitori del servizio di Cure Palliative attraverso una sintesi degli studi disponibili in letteratura;
- Identificare quali modelli concettuali e clinici di erogazione delle Cure Palliative possono essere utilizzati, con relativi punti di forza e debolezza.

2.2 Fonti dei dati e quesiti di ricerca

È stata condotta una revisione della letteratura attraverso la consultazione di banche dati online quali Pubmed (Medline) e CINAHL, di motori di ricerca quali Google e Google Scholar e tramite integrazioni da altre fonti (siti web, linee guida).

Per la definizione del fenomeno indagato sono stati sviluppati due quesiti clinici seguendo la metodologia PICO.

Il primo quesito sviluppato è stato il seguente: “Prendendo in carico precocemente i pazienti affetti da patologia oncologica all’interno del servizio di cure palliative (con precocemente inteso temporalmente come “entro 8 settimane dalla diagnosi di cancro”) c’è un miglioramento nella loro qualità di vita?”

P (Population/Patient)	Pazienti adulti affetti da patologia oncologica in fase avanzata
I (Intervention)	Erogazione di Cure Palliative Precoci
C (Comparation)	Trattamenti oncologici standard
O (outcome)	Miglioramento della qualità di vita del paziente

Il secondo quesito sviluppato è invece stato il seguente: “Vista la presenza di diversi modelli di erogazione concettuali e clinici di cure palliative, l’applicazione di questi nella pratica clinica porta a dei benefici (intesi come miglioramento della qualità di vita, riduzione del costo sanitario totale, miglioramento dell’umore...) al paziente?”

P (Population/Patient)	Pazienti adulti affetti da patologia oncologica in fase avanzata
I (Intervention)	Applicazione di modelli concettuali e clinici di Cure Palliative
C (Comparison)	Trattamenti oncologici standard
O (outcome)	Miglioramento della qualità di vita del paziente

2.3 Strategie di ricerca

La consultazione delle banche dati è stata effettuata utilizzando la combinazione delle seguenti parole chiave: oncology patient, delivery model, palliative care, advanced cancer, early palliative care, quality of life, palliative medicine, outpatient care, aggressive care, end of life, home care, oncology treatment, oncology, cancer care. In particolare, sono state utilizzate le seguenti stringhe di ricerca (vedi allegati 1 e 2):

Su PUBMED:

- Delivery model AND Palliative care AND Advanced cancer AND Oncology patient
- Outpatient care AND Delivery model AND Oncology patient
- Home care AND End of life AND Oncology treatment
- Early palliative care AND Aggressive care AND End of life
- Palliative medicine AND Oncology patient
- Early palliative care AND Quality of life AND Oncology treatment

Su CINAHL:

- Palliative care AND delivery model AND Oncology care

2.4 Criteri di selezione del materiale

Per la revisione sono stati inclusi:

- Studi pubblicati dal 2014 al 2022;
- Studi con abstract e full text disponibili;
- Studi in lingua italiana ed inglese;
- Studi rivolti a una popolazione adulta di utenti (età > 18 anni);
- Studi coerenti ai quesiti clinici sviluppati;
- Studi riguardanti l'integrazione tra Cure Palliative precoci e trattamenti standard di cura oncologica;
- Studi che esaminavano i diversi modelli concettuali e clinici di erogazione delle Cure Palliative;

Sono invece stati esclusi:

- Studi non inerenti all'obiettivo della revisione;
- Studi pubblicati prima del 2014;
- Studi senza disponibilità di full text;
- Studi riguardanti pazienti con un'età inferiore ai 18 anni;

Dalla ricerca complessiva nelle banche dati sono risultati 307 studi rilevanti, corrispondenti ai criteri temporali sopra descritti. In seguito alla letteratura dei titoli e degli abstract, è stata eseguita una selezione degli articoli in base ai criteri di inclusione ed esclusione stabiliti e alla pertinenza del contenuto ai quesiti clinici sviluppati. Sono quindi stati selezionati 129 articoli, da cui successivamente sono stati esclusi quelli senza disponibilità di full text, quelli che non trattavano in modo specifico l'argomento interessato e quelli non inerenti alla ricerca, sia dal punto di vista del campione che degli outcomes. Gli studi definitivamente inclusi e analizzati in questa revisione sono 27, di cui: 16 revisioni, 1 studio a metodi misti, 6 studi di coorte retrospettivi, 4 studi randomizzati controllati (vedi allegato 3).

3. CAPITOLO III: RISULTATI DELLA RICERCA

I risultati della ricerca sono stati suddivisi in due parti così da rispondere in maniera esaustiva ai due quesiti sviluppati. Nella prima parte, verrà spiegata l'importanza dell'erogazione di Cure Palliative precoci con conseguenti benefici ad esse legati mentre, nella seconda parte, verranno descritti i modelli concettuali e clinici di erogazione delle Cure Palliative e la loro efficacia.

3.1 Importanza Cure Palliative precoci

Il cancro è una patologia in costante crescita in tutto il mondo.

L' Organizzazione Mondiale della sanità (OMS) conferma che il cancro è una delle principali cause di morte nel mondo ed il Report "I numeri del cancro in Italia – 2020" dell'Associazione italiana oncologi medici (Aiom¹⁹) indica che in tutto il pianeta sono stati stimati 18 milioni di casi di cancro nel 2018.

Molto spesso, questi individui iniziano il trattamento oncologico attivo senza essere supportati anche da un Servizio di Cure Palliative.

Risulta, invece, di fondamentale importanza integrare le Cure Palliative all'interno della traiettoria di cura del cancro ed è importante far ciò precocemente, come afferma Schlick et al.²⁰ all'interno del suo studio pubblicato nel 2019.

Sebbene non esista una definizione universale di "Cure Palliative precoci", Davis et al.²¹ spiega come, integrare le cure palliative all'interno della traiettoria del cancro più di 90 giorni prima dalla morte abbia un'utilità pratica, così come integrarle entro 8 settimane dalla diagnosi di malattia metastatica.

Capita spesso che gli oncologi, come dimostra Finn et al.²² all'interno del suo studio pubblicato nel 2017, abbiano delle difficoltà nell'indirizzare i pazienti all'interno di un servizio di cure palliative perché le associano, erroneamente, a delle "cure di fine vita".

¹⁹ AIOM-SICP (Documento del tavolo di lavoro a cura di) (2015) "Cure palliative precoci e simultanee"

²⁰ Schlick, C., & Bentrem, D. J. (2019). Timing of palliative care: When to call for a palliative care consult. *Journal of surgical oncology*, 120(1), 30–34.

Questo concetto è stato ribadito anche da Schlick et al.²⁰ che spiega come i medici siano più inclini ad indirizzare i pazienti verso un servizio di cure palliative se, al posto del termine “cure palliative”, fosse utilizzato il termine “cure di supporto”.

Le cure di supporto sono definite, come dimostrano Hui e Bruera²³ all’interno della loro revisione, come "la fornitura dei servizi necessari per coloro che vivono con una patologia oncologica per soddisfare i loro bisogni informativi, emotivi, spirituali, sociali o fisici durante il loro trattamento diagnostico o nelle fasi di follow-up, dove vengono presentate questioni di promozione e prevenzione della salute, sopravvivenza, palliazione e lutto".

Le cure palliative sono cure di supporto per i pazienti con malattia in stadio avanzato e comprendono programmi interventistici utilizzati sia negli ospedali per cure acute che nella comunità.

È bene ribadire che, come spiegato dallo studio pubblicato da Zhi e Smith²⁴, la mancanza di conoscenza o consapevolezza da parte degli oncologi è una delle principali ragioni per cui indirizzano con difficoltà i pazienti al servizio di cure palliative. L'enfasi su una maggiore formazione nelle cure palliative può essere un modo efficace per fornire ai medici una formazione più aggiornata sull'argomento.

Gli oncologi svolgono un ruolo vitale nel processo di integrazione, in quanto spesso gestiscono il dolore e i sintomi prima del rinvio alle cure palliative. Tuttavia, non tutti gli oncologi hanno facile accesso a un team di cure palliative e devono affrontare tali problemi indipendentemente dal fatto che si sentano o meno a loro agio.

Le competenze di base delle cure palliative sono importanti per i medici sia per avere informazioni più adeguate relativamente alla disciplina e non essere titubanti ad indirizzare i pazienti precocemente a questo servizio che per affrontare i sintomi dei pazienti prima del rinvio formale.

²¹ Davis, M. P., Vanenkevort, E. A., Elder, A., Young, A., Ordonez, I., Wojtowicz, M. J., Ellison, H., Fernandez, C., Mehta, Z., Behm, B., Digwood, G., & Panikkar, R. (2022). When does early palliative care influence aggressive care at the end of life?. *Supportive care in cancer : official journal of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer*, 30(6), 5371–5379.

²² Finn, L., Green, A. R., & Malhotra, S. (2017). Oncology and Palliative Medicine: Providing Comprehensive Care for Patients With Cancer. *The Ochsner journal*, 17(4), 393–397.

3.1.1 Benefici dati dall'erogazione delle Cure Palliative precoci

La maggior parte degli studi inclusi in questa prima parte della revisione, dimostra che vi sono dei benefici in termini di miglioramento della qualità di vita del paziente nel momento in cui vengono integrate le Cure palliative precoci con le cure oncologiche. La piena integrazione dell'oncologia e delle cure palliative si basa su conoscenze e competenze specifiche di due modalità di cura: l'approccio diretto al tumore, il cui obiettivo principale è il trattamento della malattia; e l'approccio diretto all'ospite, che si concentra sul paziente affetto da patologia oncologica.

Kaasa et al.²⁵, all'interno della sua revisione, ha incluso diversi studi clinici randomizzati che mirano a valutare gli effetti dell'integrazione tra cure palliative e cure oncologiche.

In particolare, uno di questi studi, pubblicato da Temel et al., che ha arruolato 151 pazienti entro 8 settimane dalla diagnosi di carcinoma polmonare metastatico assegnati in modo casuale a ricevere cure oncologiche di routine da sole o combinate con cure palliative precoci, dimostra come queste ultime non solo riducano la depressione e il carico dei sintomi percepiti migliorando la qualità della vita ma producano anche un beneficio in termini di sopravvivenza (mediana 11,6 mesi contro 8,9 mesi; P = 0,02). Anche Haun et al.²⁶, all'interno della sua revisione pubblicata nel 2017, elenca i benefici legati all'erogazione precoce di cure palliative. All'interno di questo studio, sono stati inclusi 7 studi randomizzati controllati e a grappolo che hanno reclutato, in totale, 1614 partecipanti. Rispetto alla sola cura usuale del cancro, le cure palliative precoci hanno migliorato significativamente la qualità della vita (SMD²⁷ 0,27, IC 95% da 0,15 a 0,38).

²³ Hui, D., & Bruera, E. (2016). Integrating palliative care into the trajectory of cancer care. *Nature reviews. Clinical oncology*, 13(3), 159–171.
<https://doi.org/10.1038/nrclinonc.2015.201>

²⁴ Zhi, W. I., & Smith, T. J. (2015). Early integration of palliative care into oncology: evidence, challenges and barriers. *Annals of palliative medicine*, 4(3), 122–131.

²⁵ Kaasa, S., Loge, J. H., Aapro, M., Albrecht, T., Anderson, R., Bruera, E., Brunelli, C., Caraceni, A., Cervantes, A., Currow, D. C., Deliens, L., Fallon, M., Gómez-Batiste, X., Grotmol, K. S., Hannon, B., Haugen, D. F., Higginson, I. J., Hjermstad, M. J., Hui, D., Jordan, K., ... Lundeby, T. (2018). Integration of oncology and palliative care: a Lancet Oncology Commission. *The Lancet. Oncology*, 19(11), e588–e653.

²⁶ Haun, M. W., Estel, S., Rücker, G., Friederich, H. C., Villalobos, M., Thomas, M., & Hartmann, M. (2017). Early palliative care for adults with advanced cancer. *The Cochrane database of systematic reviews*, 6(6), CD011129.

Per quanto riguarda la sopravvivenza, invece, i dati aggregati di quattro studi (quattro RCT), con 800 partecipanti analizzati disponibili per il confronto pertinente, hanno mostrato, contrariamente allo studio pubblicato da Temel et al., che l'hazard ratio di morte per coloro che ricevevano cure palliative precoci non differiva significativamente da quello per i partecipanti che ricevevano cure abituali (hazard ratio (HR) 0,85, IC 95% da 0,56 a 1,28).

All'interno dell'articolo, vengono prese in considerazione anche la depressione e l'intensità dei sintomi percepiti dai pazienti.

I dati aggregati di cinque studi (quattro RCT, un cRCT), con 762 partecipanti analizzati disponibili per il confronto pertinente, hanno mostrato che i livelli di sintomi depressivi per coloro che ricevevano cure palliative precoci non differivano significativamente dai livelli per coloro che ricevevano cure usuali (SMD -0,11, IC 95% -0,26 a 0,03); mentre i dati aggregati di sette studi riguardanti l'intensità dei sintomi percepiti dai pazienti (cinque RCT, due cRCT), con 1054 partecipanti analizzati disponibili per il confronto pertinente, hanno mostrato che coloro che ricevevano cure palliative precoci avevano un'intensità dei sintomi significativamente inferiore rispetto a quelli che ricevevano cure abituali (SMD -0,23, IC 95% da -0,35 a -0,10).

La presenza di benefici nell'erogazione di cure palliative precoci all'interno della pratica oncologica è avvalorata anche dallo studio di Hui e Bruera²³, pubblicato nel 2016.

All'interno della revisione sono stati inclusi vari studi randomizzati controllati e, in particolare, in un ampio studio di randomizzazione a grappolo che ha confrontato le cure palliative specialistiche con il follow-up oncologico di routine in 461 pazienti con tumori solidi metastatici e una prognosi di 6-24 mesi, l'uso di cure palliative è stato associato a un miglioramento della qualità di vita, del carico dei sintomi e della soddisfazione del paziente nel tempo, mentre il gruppo assegnato alle cure oncologiche standard ha sperimentato un deterioramento in questi domini.

²⁷ SMD: differenza media standardizzata. Statistica riassuntiva nelle meta-analisi quando gli studi valutano tutti lo stesso risultato ma lo misurano in modo diverso (ad esempio tutti gli studi misurano la depressione ma utilizzano scale differenti).

Vanbutsele et al.²⁸, all'interno del suo studio randomizzato controllato, valuta l'effetto dell'integrazione precoce e sistematica delle cure palliative in oncologia sulla qualità di vita dei pazienti. I pazienti con carcinoma avanzato e un'aspettativa di vita di circa 1 anno sono stati assegnati in modo casuale all'integrazione precoce e sistematica delle cure palliative nell'assistenza oncologica (intervento) o alla sola assistenza oncologica standard (controllo). La qualità di vita è stata valutata con la scala EORTC QLQ-C30 global health status/QOL, McGill Quality of Life (MQOL) e Single Item Scale and Summary Scale.

Sono stati arruolati 186 pazienti, 94 nel gruppo intervento e 92 nel gruppo controllo. I pazienti nel gruppo di intervento hanno ottenuto punteggi significativamente più alti sullo stato di salute globale/ QOL dell'EORTC QLQ C30, a 6 mesi (differenza: 5,9 [0,06; 11,1], $p = 0,03$), 3 mesi (differenza: 6,8 [1,0; 12,6], $p = 0,02$) e 1 mese (differenza: 7,6 [0,7; 14,5], $p = 0,03$) prima della morte rispetto al gruppo di controllo. Punteggi significativamente più alti per i pazienti nel gruppo di intervento sono stati trovati anche nella Single Item Scale (differenza: 6 mesi: 1,2 [0,6-1,8], $p < 0,0001$; 3 mesi: 1,6 [0,8-2,1], $p < 0,0001$; 1 mese: 0,6 [-0,3-1,4], $p < 0,0001$) e nel punteggio riassuntivo del MQOL (differenza: 6 mesi: 0,6 [0,2-1,1], $p = 0,002$; 3 mesi: 0,7 [0,3-1,1], $p = 0,002$; 1 mese: 0,7 [0,2-1,2], $p = 0,005$).

Questo studio, dunque, in accordo con i diversi articoli precedentemente citati, dimostra come l'integrazione precoce e sistematica delle cure palliative in concomitanza con la cura oncologica si traduca in una qualità di vita più elevata a 6 mesi, 3 mesi ed 1 mese prima della morte dei pazienti con cancro avanzato.

In sintesi e in accordo con gli articoli citati, le cure palliative precoci presentano i seguenti benefici²⁹:

- Migliorano la comunicazione tra pazienti e operatori sanitari;
- Rispondono ai bisogni dei caregiver mentre affrontano e si prendono cura di una persona cara con una malattia cronica evolutiva;
- Offrono assistenza psicologica e spirituale favorendo l'indipendenza dei pazienti;
- Sviluppano un sistema di supporto per aiutare il paziente a vivere il più attivamente possibile;
- Migliorano la soddisfazione del paziente e della famiglia per quanto riguarda l'assistenza;

- Migliorano la qualità dell'assistenza riducendo i costi;
- Prevengono ed alleviano il dolore e la sofferenza;
- Consentono ai pazienti di mantenere i collegamenti con la famiglia e gli amici.

In contrapposizione a tutti gli articoli sopra riportati, uno studio randomizzato controllato pubblicato da Eychmuller et al.³⁰ nel 2021, dimostra come l'integrazione delle cure palliative precoci alle normali cure oncologiche nei pazienti con cancro in fase avanzata non ha avuto alcun effetto significativo né sul disagio del paziente né sulla qualità di vita correlata alla salute. 150 pazienti adulti con una varietà di diagnosi avanzate di cancro sono stati randomizzati. 74 partecipanti erano nel gruppo intervento e 76 nel gruppo controllo.

I partecipanti del gruppo intervento hanno ricevuto le consuete cure oncologiche, così come l'intervento precoce di cure palliative. Hanno incontrato un membro del team di studio entro 16 settimane dall'arruolamento per un singolo intervento eseguito da un medico e un infermiere. Entrambi sono stati addestrati nell'intervento precoce di cure palliative. L'intervento consisteva in una conversazione strutturata di circa 50 minuti in base alla struttura: Sintomi, Decisioni di fine vita, Rete e Supporto per i caregiver (SENS). L'obiettivo era quello di consentire ai pazienti di trovare soluzioni individuali ottimali per le loro esigenze e obiettivi specifici.

I partecipanti del gruppo controllo, sono stati trattati principalmente da oncologi che sono stati addestrati sia nella comunicazione che nella cura centrata sul tumore, ma non nella medicina palliativa specializzata. Nelle consulenze ambulatoriali viene consegnato ai pazienti un foglio di indagine oncologica sistematico e strutturato che fornisce informazioni su: terapia farmacologica, gravità dei sintomi principali, esame fisico, imaging e diagnostica di laboratorio.

Su richiesta, a questi pazienti, la consulenza specialistica di cure palliative è stata eseguita da un medico e un infermiere.

Questo singolo intervento di cure palliative precoci progettato per portare dei benefici ai pazienti con cancro avanzato non ha portato a un miglioramento statisticamente significativo né del loro livello di stress né della loro qualità di vita. I pazienti potrebbero aver bisogno di un supporto interprofessionale più intenso e ripetuto per identificare e affrontare le diverse esigenze di cure palliative.

3.1.2 Pianificazione anticipata delle cure e comprensione della prognosi da parte dei pazienti

Un altro concetto importante, discusso soprattutto in 4 degli articoli inclusi nella revisione, riguarda la comunicazione efficace con i pazienti relativamente alla loro prognosi ed alla pianificazione anticipata delle cure.

Swami e Case²⁹, nel loro studio pubblicato nel 2018, spiegano che, oltre a gestire i sintomi dei pazienti, un obiettivo importante delle cure palliative è assisterli nella pianificazione anticipata delle cure.

La comunicazione è un fondamento delle cure palliative e in nessun luogo le buone capacità comunicative sono così importanti come lo sono nelle discussioni sulle direttive anticipate e sugli obiettivi delle cure.

Gli studi dimostrano che i pazienti con malattie croniche vogliono parlare delle loro scelte e degli obiettivi di cura, nonché avere discussioni sulla prognosi nella traiettoria della malattia. I pazienti di solito preferiscono che i loro oncologi e medici di base inizino conversazioni sulle direttive anticipate e sugli obiettivi della cura. Il coinvolgimento dell'operatore sanitario di base è essenziale, poiché nessuno è più adatto a discutere gli obiettivi, i desideri e i risultati della qualità della vita dei pazienti del medico che meglio li conosce e gode della loro fiducia e di quella della famiglia. È meglio valutare prima la disponibilità del paziente e della famiglia per una conversazione ed esplorare la loro comprensione della malattia e del suo probabile decorso, nonché le opzioni di trattamento.

Viene, in questo studio, spiegato dettagliatamente anche un metodo per fornire cattive notizie ai pazienti, chiamato SPIKES.

²⁸ Vanbutsele, G., Van Belle, S., Surmont, V., De Laat, M., Colman, R., Eecloo, K., Naert, E., De Man, M., Geboes, K., Deliens, L., & Pardon, K. (2020). The effect of early and systematic integration of palliative care in oncology on quality of life and health care use near the end of life: A randomised controlled trial. *European journal of cancer (Oxford, England : 1990)*, *124*, 186–193.

²⁹ Swami, M., & Case, A. A. (2018). Effective Palliative Care: What Is Involved?. *Oncology (Williston Park, N.Y.)*, *32*(4), 180–184.

³⁰ Eychmüller, S., Zwahlen, S., Fliedner, M. C., Jüni, P., Aebbersold, D. M., Aujesky, D., Fey, M. F., Maessen, M., & Trelle, S. (2021). Single early palliative care intervention added to usual oncology care for patients with advanced cancer: A randomized controlled trial (SENS Trial). *Palliative medicine*, *35*(6), 1108–1117.

Il dispositivo mnemonico SPIKES è un framework comunemente usato per fornire cattive notizie e comunicare con i pazienti e le loro famiglie.

Fornisce un approccio graduale alle discussioni difficili; ogni lettera rappresenta una fase nella sequenza di discussione. I componenti chiave dell'approccio SPIKES includono l'enfasi sulla dimostrazione di empatia e il riconoscimento e la convalida delle preoccupazioni e dei sentimenti del paziente e della famiglia.

Schlick e Bentrem²⁰, all'interno del loro studio pubblicato nel 2019, spiegano come il rinvio precoce alle cure palliative abbia mostrato un aumento della percentuale di pazienti con una comprensione accurata della prognosi della loro malattia con una minor probabilità di essere trattati con la chemioterapia alla fine del ciclo della vita.

In accordo con questo studio, sia Davis et al.²¹ che De Palma et al.³¹, mostrano come la pianificazione anticipata delle cure sia associata a una riduzione delle cure aggressive nel fine vita.

Per completare correttamente la pianificazione anticipata delle cure è necessario discutere sui valori e sulla prognosi del paziente. La consapevolezza prognostica, spiega Davis et al.²¹, si verifica nel 49% dei pazienti con una malattia avanzata, ma questo varia in base al paese intervistato.

La mancanza di consapevolezza prognostica e la prognosi imprecisa sono state associate a cure aggressive nel fine vita. Gli oncologi tendono ad essere ottimisti nella prognosi e possono ritardare le discussioni sulla pianificazione anticipata delle cure per questo motivo. Tuttavia, le discussioni precoci sono un approccio importante per i pazienti con una malattia incurabile con l'obiettivo di completare la pianificazione anticipata delle cure in modo tempestivo.

Il 26% dei 1727 partecipanti arruolati allo studio di Davis et al.²¹, ha completato la pianificazione più di 90 giorni prima della morte, con una conseguente riduzione dei ricoveri in terapia intensiva, degli accessi in Pronto Soccorso ed un numero ridotto di pazienti sottoposti a chemioterapia alla fine del ciclo della vita.

È stato quindi ipotizzato che le cure palliative precoci migliorino il processo decisionale del paziente in relazione al trattamento del cancro e riducano l'uso di risorse sanitarie come ricoveri ospedalieri o trattamenti aggressivi negli ultimi giorni di vita ma, l'articolo pubblicato da Vanbutsele et al.²⁸ non ha trovato significative

differenze tra l'integrazione precoce delle cure palliative nell'assistenza oncologica e la sola assistenza oncologica standard.

Lo studio retrospettivo di Yang et al.³², pubblicato nel 2022, dimostra invece che le cure palliative precoci sono collegate ad una riduzione dei ricoveri ospedalieri e non solo.

Sono stati inclusi un totale di 2572 pazienti, di cui 1226 (47,7%) hanno avuto almeno una consulenza specialistica ospedaliera o ambulatoriale di cure palliative. Coloro che hanno avuto la loro prima consulenza specialistica di cure palliative 30 giorni o meno prima della morte hanno avuto un aumento delle probabilità di morte ospedaliera di 2,01 (IC 95% da 1,62 a 2,49, $p < 0,001$), mentre coloro che hanno avuto la prima consulenza specialistica di cure palliative più di 30 giorni prima della morte hanno ridotto le probabilità di morte ospedaliera di 0,76 (IC 95% da 0,62 a 0,93, $p = 0,009$).

La tempistica precoce di integrazione delle cure palliative alle cure oncologiche è associata a una ridotta incidenza di morte in ospedale. Ciò può essere correlato a un tempo più lungo a disposizione per affrontare problemi fisici e psicosociali che potrebbero altrimenti aver innescato un ricovero ospedaliero acuto negli ultimi giorni di vita prima della morte.

3.1.3 Qual è il ruolo dell'oncologo e del palliativista? Opinioni dei pazienti e dei caregiver

Sembra essere di fondamentale importanza capire quali sono le opinioni dei pazienti e dei caregiver relativamente alle loro percezioni sui ruoli svolti dall'oncologo e dal team di cure palliative precoci. A tal proposito, Hannon et al.³³, all'interno del suo studio pubblicato nel 2016, va ad indagare, con interviste qualitative semistrutturate ed individuali, quale fosse il ruolo percepito dell'oncologo e del team di cure palliative dal punto di vista di pazienti e caregiver.

³¹ De Palma, R., Fortuna, D., Hegarty, S. E., Louis, D. Z., Melotti, R. M., & Moro, M. L. (2018). Effectiveness of palliative care services: A population-based study of end-of-life care for cancer patients. *Palliative medicine*, 32(8), 1344–1352.

³² Yang GM, Lim C, Zhuang Q, Ong WY. Prevalence and timing of specialist palliative care access among advanced cancer patients and association with hospital death. *Proceedings of Singapore Healthcare*. 2022;31.

³³ Hannon, B., Swami, N., Pope, A., Leighl, N., Rodin, G., Krzyzanowska, M., & Zimmermann, C. (2016). Early Palliative Care and Its Role in Oncology: A Qualitative Study. *The oncologist*, 21(11), 1387–1395.

Lo studio randomizzato è stato condotto in un centro oncologico completo. 48 pazienti (26 nel gruppo intervento, 22 nel gruppo controllo) e 23 caregiver (14 nel gruppo intervento, 9 nel gruppo controllo) sono stati reclutati intenzionalmente nello studio. I temi risultanti dall'analisi sono stati divisi in tre categorie: il focus dell'assistenza, il modello di erogazione dell'assistenza e la complementarità tra i team. L'attenzione della cura in oncologia è stata percepita come centrata sulla malattia, con enfasi sul controllo della malattia, sulla guarigione dal cancro e sull'aumento della sopravvivenza. Le cure palliative sono state percepite come più olistiche e focalizzate sulla persona, con particolare attenzione alla gestione dei sintomi. Le visite oncologiche sono state condotte seguendo un modello strutturato, guidato dal medico, limitato nel tempo, in contrasto con il modello più fluido, guidato dal paziente e flessibile sperimentato nella clinica di cure palliative. Non sono state riscontrate differenze nelle descrizioni di oncologia tra i partecipanti ai gruppi di intervento e di controllo. I partecipanti al gruppo di intervento hanno descritto esplicitamente i ruoli del loro oncologo e del loro medico di cure palliative come distinti e complementari.

3.2 Modelli di erogazione delle Cure Palliative

In questa seconda parte vengono presi in considerazione i modelli di erogazione delle Cure palliative che distinguiamo, per comodità, in modelli concettuali e modelli clinici. Questi ultimi non sono altro che l'applicazione dei modelli concettuali nei vari contesti clinici.

3.2.1 Modelli concettuali di erogazione delle Cure Palliative

Hui e Bruera³⁴, Kaasa et al.²⁵ e Cassel e Albrecht³⁵ riassumono, all'interno dei loro studi, i vari modelli concettuali di erogazione delle Cure Palliative.

Questi modelli possono essere distinti in 4 categorie:

- Il modello basato sul tempo, che evidenzia i tempi e l'entità del coinvolgimento delle cure palliative lungo la traiettoria della malattia. Ad oggi, il rinvio alle cure palliative si verifica spesso nelle ultime settimane o mesi di vita. Questo crea una "profezia che si autoavvera", con conseguente stigma che le cure palliative siano associate alla morte e al morire. Nel modello di integrazione, le cure palliative vengono introdotte dal momento della diagnosi di malattia avanzata, con un aumento del livello di coinvolgimento nel tempo

all'aumentare delle esigenze di assistenza di supporto. Questo modello, dunque, contrappone la tradizionale fornitura di cure palliative solo alla fine della vita con un modello contemporaneo in cui le cure palliative vengono introdotte alla diagnosi e aumentano gradualmente fino al momento della morte e del lutto. L'assistenza non integrata, in cui l'assistenza viene consegnata alle équipes di cure palliative quando la malattia del paziente non risponde più al trattamento diretto al tumore, è contrapposta all'assistenza integrata, in cui le équipes di cure palliative forniscono consulenza durante tutto il corso della malattia.

- Il modello basato su provider (sul fornitore), chiamato anche palli-centrico, si concentra sulla fornitura di cure palliative in base al livello di complessità del paziente e al setting. Le cure palliative primarie sono fornite da oncologi o medici di medicina generale. Queste équipes vedono i pazienti in prima linea e devono fornire un alto livello basale di assistenza di supporto. Le cure palliative primarie sono state quindi definite come le abilità e le competenze fondamentali che tutti i medici dovrebbero sentirsi a proprio agio nel fornire ai pazienti con cancro avanzato e alle loro famiglie. Queste abilità includono:
 - la valutazione e la gestione di base di problemi fisici, psicologici, sociali, spirituali e pratici;
 - la comunicazione relativa alla prognosi e alla pianificazione anticipata delle cure;
 - un adeguato rinvio ai supporti disponibili basati sulla comunità;
 - la cura del lutto per la famiglia.

Sebbene le cure palliative primarie possano verificarsi in qualsiasi contesto clinico, è meglio fornirle nella comunità, sia in ambito ambulatoriale per i pazienti in grado di partecipare agli appuntamenti, sia in ambito domiciliare. L'assistenza domiciliare è particolarmente importante in questo contesto, perché riduce le visite non necessarie al pronto soccorso e i ricoveri ospedalieri ed aumenta la possibilità di morire a domicilio.

I pazienti con esigenze di assistenza più complesse saranno indirizzati alle cure palliative secondarie, fornite da équipes specialistiche di cure palliative che vedono i pazienti come consulenti in ambito ospedaliero o ambulatoriale o dagli oncologi

stessi.

Nelle cure palliative terziarie, invece, il team di cure palliative funge da servizio di assistenza, fornendo assistenza ai pazienti con esigenze più complesse, come in un'unità di cure palliative acute.

Le cure palliative terziarie sono quindi fornite da medici e altri membri del team multidisciplinare con formazione specialistica in cure palliative. Questi team potrebbero includere medici specializzati in cure palliative, infermieri, assistenti sociali, fornitori di cure spirituali, terapisti occupazionali... Le linee guida cliniche raccomandano che i pazienti ricoverati e ambulatoriali con cancro avanzato dovrebbero ricevere servizi di cure palliative dedicati all'inizio del decorso della malattia in concomitanza con il trattamento del cancro. Tuttavia, con la carenza di specialisti di cure palliative terziarie in tutto il mondo, è più praticabile limitare la fornitura di cure palliative terziarie al sottogruppo di pazienti le cui esigenze di assistenza sono più complesse e non sono adeguatamente soddisfatte dai fornitori di livello primario o secondario.

Le cure palliative primarie possono essere anche definite come “cure generaliste” mentre le cure secondarie e terziarie come “cure specialistiche”. Questo concetto viene meglio spiegato all'interno degli studi pubblicati da Wiencek e Coyne³⁶ e Mathew et al.³⁷ rispettivamente nel 2014 e 2021.

Le cure palliative generaliste includono la gestione dei sintomi di base e gli obiettivi delle discussioni sulle cure che dovrebbero essere fornite da medici di famiglia, oncologi e altri operatori sanitari. I medici di famiglia e gli infermieri di pratica avanzata svolgono un ruolo fondamentale nella fornitura di cure palliative generaliste, ma possono mancare di conoscenze e competenze specifiche relative all'oncologia.

³⁴ Hui, D., & Bruera, E. (2015). Models of integration of oncology and palliative care. *Annals of palliative medicine*, 4(3), 89–98.

³⁵ Cassel, J. B., & Albrecht, T. A. (2018). Emerging Models of Providing Oncology Palliative Care. *Seminars in oncology nursing*, 34(3), 202–214.

³⁶ Wiencek, C., & Coyne, P. (2014). Palliative care delivery models. *Seminars in oncology nursing*, 30(4), 227–233.

³⁷ Mathews, J., Hannon, B., & Zimmermann, C. (2021). Models of Integration of Specialized Palliative Care with Oncology. *Current treatment options in oncology*, 22(5), 44.

Per gli oncologi e gli infermieri oncologici specializzati, il tempo limitato e la mancanza di formazione sono spesso citati come ostacoli alla fornitura di cure palliative complete.

L'infermiere generalista che fornisce cure palliative primarie ha le competenze e le conoscenze di base per prendersi cura dei pazienti con malattie croniche e gravi, nonché di quelli a fine vita. Capisce che le cure palliative iniziano al momento della diagnosi e può fornire una gestione di base del dolore e dei sintomi. Questi infermieri comprendono la traiettoria dei tumori comuni, le potenziali condizioni che limitano la vita e sanno quando è necessario richiedere uno specialista di cure palliative per la gestione complessa del dolore e dei sintomi. Tutti gli infermieri oncologici dovrebbero possedere queste competenze generaliste per soddisfare le esigenze dei pazienti con cancro avanzato.

Le cure palliative specialistiche si riferiscono alle cure fornite da un team multidisciplinare addestrato alle cure palliative a livello avanzato. Al suo interno, questo team possiede un medico e un infermiere specializzati in cure palliative e può includere anche psicologi, assistenti sociali, fornitori di assistenza spirituale... L'infermiere specialista ha invece conoscenze e competenze specialistiche nella gestione del dolore e dei sintomi, conosce la fisiopatologia di più malattie croniche ed evolutive ed è esperto nella comunicazione e nella pianificazione anticipata delle cure.

- Il modello basato sui problemi è costituito da:
 - Il modello di pratica da solista, dove l'oncologo è responsabile della diagnosi, della stadiazione e del trattamento del cancro, nonché di tutti i problemi di assistenza di supporto come dolore, affaticamento, depressione e disagio spirituale. Mentre l'oncologo spesso fornisce un livello ragionevole di assistenza di supporto in prima linea, potrebbe però non essere in grado di affrontare tutte le preoccupazioni in modo completo se le esigenze di assistenza del paziente sono complesse. Ciò è in parte dovuto alla mancanza di tempo, alla mancanza di un team interprofessionale per affrontare gli aspetti multidimensionali della cura, alla mancanza di screening dei sintomi di routine con conseguente sottodiagnosi e sottotrattamento di vari sintomi e alla mancanza di formazione sulle cure

palliative. Questo approccio è ragionevole, in particolare in contesti in cui l'accesso alle équipes di cure palliative specialistiche è limitato. In base a questo modello, sarebbe importante massimizzare l'erogazione di cure palliative primarie fornendo all'oncologo un'adeguata educazione e risorse di supporto.

- Il modello congressuale, dove l'oncologo indirizza i suoi pazienti a vari specialisti, ognuno dei quali affronta problemi diversi. Sebbene questo approccio consenta ai pazienti di avere il contributo di più esperti, è potenzialmente fonte di confusione per loro. Pertanto, il modello congressuale non è generalmente raccomandato.
 - Il modello di cura integrata, dove gli oncologi indirizzano abitualmente i pazienti a team di cure palliative specialistiche all'inizio della traiettoria della malattia. In base a questo modello, l'oncologo può fornire tutte le cure di supporto che desidera, sapendo che i suoi pazienti saranno sempre in grado di ricevere cure palliative di alta qualità. Il modello di assistenza integrata è raccomandato perché standardizza l'accesso dei pazienti alle cure palliative tempestive e complete in concomitanza con le cure oncologiche, normalizza l'introduzione delle cure palliative, riduce al minimo la domanda di oncologi di fornire sia cure oncologiche di alta qualità che di supporto e riduce la necessità di fare riferimento ad altre discipline di assistenza di supporto rispetto al modello congressuale.
- Il modello basato sul sistema è un modello concettuale incentrato sul paziente e descrive come un paziente tipico naviga nel sistema sanitario per accedere alle cure di supporto. Nel modello contemporaneo, i tempi e l'ammissibilità per un rinvio alle cure palliative non sono standardizzati e dipendono dalle preferenze dei singoli oncologi. Pertanto, lo stesso paziente, a seconda dell'oncologo che vede, può non ricevere alcun rinvio specialistico di supporto (come nel modello solista), ricevere un rinvio frammentato a più discipline (come nell'approccio congressuale) o un rinvio di cure palliative (come nel modello di assistenza integrata).

Questo modello basato sul sistema integra il modello basato sui problemi ed evidenzia le valutazioni e i trattamenti completi delle cure di supporto forniti

dal team di cure palliative. Illustra inoltre perché un percorso di assistenza clinica che standardizza il rinvio alle cure palliative specialistiche potrebbe migliorare l'accesso alle cure palliative.

Tradizionalmente, il rinvio alle cure palliative viene avviato in base al giudizio dell'oncologo del paziente. Tuttavia, ci sono altri metodi di rinvio, che vengono descritti all'interno dello studio di Mathew et al.³⁷ e si distinguono in:

- Rinvio avviato dall'oncologo basato solo sul giudizio clinico. In questo modello, i rinvii alle cure palliative sono avviati dagli oncologi, senza prestare attenzione a specifici criteri di riferimento. Gli ostacoli ai rinvii basati su questo modello includono: aspettative irrealistiche del paziente e della famiglia o stigma intorno al termine cure palliative, paura di rimuovere la speranza del paziente e mancanza di fiducia nell'avviare discussioni con i pazienti sul rinvio alle cure palliative. Gli oncologi possono ritenere che le cure palliative siano incompatibili con la terapia antitumorale attiva o che possano da soli riuscire a fornire cure palliative complete ai propri pazienti. Possono anche non conoscere i servizi di cure palliative disponibili.
- Rinvio avviato dall'oncologo guidato da criteri di riferimento. I criteri di riferimento per le cure palliative possono essere basati su sintomi fisici, traiettoria del cancro, prognosi, performance status, disagio psicosociale, pianificazione delle cure di fine vita o una combinazione di quanto sopra citato.
- Rinvio automatico alla diagnosi di cancro avanzato. Il vantaggio principale con il rinvio automatico alla diagnosi avanzata del cancro è garantire a questi pazienti di ricevere servizi di cure palliative. Il rinvio automatico per tutti i pazienti con cancro avanzato può aiutare a "normalizzare" le cure palliative come parte della cura del cancro di routine. Lo svantaggio sostanziale è che non tutti i pazienti con carcinoma avanzato richiedono la gestione dei sintomi o cure palliative specialistiche alla diagnosi e potrebbero non accettarle.
- Rinvio automatico basato su sintomi o altri fattori scatenanti. In questo modello, i pazienti vengono sottoposti a screening sistematici e il rinvio viene attivato automaticamente utilizzando soglie predeterminate.

Mentre il rinvio automatico può migliorare l'accesso sistematico alle cure palliative, il supporto di medici oncologici e infermieri è fondamentale per incoraggiare i pazienti

a partecipare al loro appuntamento programmato. I pazienti possono altrimenti rifiutare il rinvio automatico a causa del continuo stigma associato alle cure palliative. Oltre ai 4 modelli concettuali sopra riportati, Brown et al.³⁸ all'interno del suo studio pubblicato nel 2018, introduce un modello di cure palliative basato sul medico. Questo modello delinea 4 principali modalità di erogazione di cure palliative:

- Basso coinvolgimento. Nessun servizio medico di cure palliative ricevuto dai pazienti prima della morte;
- Cure palliative generaliste. Cure palliative fornite solo da medici con un focus di pratica di cure palliative primarie;
- Consultazione alle cure palliative. Cure palliative ricevute da medici di cure palliative sia generalisti che specialisti;
- Cure palliative specialistiche. Cure palliative fornite solo da medici con un focus di pratica specialistica in cure palliative.

Sono stati identificati, all'interno di questo studio di coorte retrospettivo, 361.951 adulti deceduti in Ontario tra il 1° aprile 2011 e il 31 marzo 2015. Oltre la metà (53,0%, n = 191.914) non ha ricevuto servizi di cure palliative negli ultimi 12 mesi di vita, il 21,2% (n = 76.646) ha ricevuto solo cure palliative generaliste, l'11,1% (n = 40.040) ha ricevuto solo cure palliative specialistiche e il 14,7% (n = 53.351) ha ricevuto cure palliative di consultazione.

³⁸ Brown, C. R., Hsu, A. T., Kendall, C., Marshall, D., Pereira, J., Prentice, M., Rice, J., Seow, H. Y., Smith, G. A., Ying, I., & Tanuseputro, P. (2018). How are physicians delivering palliative care? A population-based retrospective cohort study describing the mix of generalist and specialist palliative care models in the last year of life. *Palliative medicine*, 32(8), 1334–1343.

3.2.2 Modelli clinici di erogazione delle Cure Palliative

Le Cure Palliative possono essere erogate, riassumendo quanto riportato negli articoli pubblicati da Hassankhani et al.³⁹ e Hui e Bruera⁴⁰, in vari contesti:

- A domicilio, attraverso le cure palliative domiciliari. Queste ultime possono essere erogate ad una popolazione di anziani fragili o gravemente malati per i quali il trasporto in ospedale può rappresentare un pericolo. È documentato che le cure palliative domiciliari aumentano la soddisfazione per le cure, riducono i costi delle degenze ospedaliere, gli accessi in Pronto Soccorso ed i ricoveri. Gli svantaggi dati dall'erogazione di questo servizio possono includere l'accesso limitato al team interdisciplinare completo o alle risorse del programma più facilmente accessibili all'interno delle mura del sistema sanitario.

I vantaggi appena descritti sono avvalorati anche dagli articoli pubblicati da Pellizzari et al.⁴¹, Dhollander et al.⁴² e Brereton et al.⁴³ che hanno mostrato come una maggiore intensità di cure palliative domiciliari e un'attivazione del programma precoce fossero significativamente associate a tassi più bassi di morte ospedaliera e degenze ospedaliere più brevi negli ultimi giorni di vita.

³⁹ Hassankhani, H., Rahmani, A., Taleghani, F., Sanaat, Z., & Dehghannezhad, J. (2020). Palliative Care Models for Cancer Patients: Learning for Planning in Nursing (Review). *Journal of cancer education : the official journal of the American Association for Cancer Education*, 35(1), 3–13.

⁴⁰ Hui, D., & Bruera, E. (2020). Models of Palliative Care Delivery for Patients With Cancer. *Journal of clinical oncology : official journal of the American Society of Clinical Oncology*, 38(9), 852–865.

⁴¹ Pellizzari, M., Hui, D., Pinato, E., Lisiero, M., Serpentine, S., Gubian, L., Figoli, F., Cancian, M., De Chirico, C., Ferroni, E., Avossa, F., & Saugo, M. (2017). Impact of intensity and timing of integrated home palliative cancer care on end-of-life hospitalization in Northern Italy. *Supportive care in cancer : official journal of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer*, 25(4), 1201–1207.

⁴² Dhollander, N., Smets, T., De Vleminck, A., Lapeire, L., Pardon, K., & Deliens, L. (2020). Is early integration of palliative home care in oncology treatment feasible and acceptable for advanced cancer patients and their health care providers? A phase 2 mixed-methods study. *BMC palliative care*, 19(1), 174.

⁴³ Brereton, L., Clark, J., Ingleton, C., Gardiner, C., Preston, L., Ryan, T., & Goyder, E. (2017). What do we know about different models of providing palliative care? Findings from a systematic review of reviews. *Palliative medicine*, 31(9), 781–797.

- In ambulatorio, attraverso le cure palliative ambulatoriali. Le caratteristiche ideali delle cure palliative ambulatoriali includono la collaborazione di membri del team interdisciplinare: medici, infermieri specializzati, assistenti sociali, psicologi, fornitori di assistenza spirituale, terapisti occupazionali... che si concentrano sulla valutazione e la gestione dei sintomi che influiscono sulla qualità della vita e sullo stato funzionale del paziente. Le cure palliative ambulatoriali sembrano ridurre il ricovero ospedaliero, migliorano la qualità della vita e prolungano la sopravvivenza. Un altro vantaggio dell'impostazione ambulatoriale è la diminuzione delle visite al pronto soccorso. Gli svantaggi delle cure palliative ambulatoriali possono includere un accesso limitato a tutti i membri del team interdisciplinare e alle risorse del programma.

Engeser et al.⁴⁴ mostra come, all'interno del suo studio di coorte pubblicato nel 2021, in cui sono stati identificati 3.535 pazienti con diagnosi di cancro avanzato, il rinvio precoce alle cure palliative ambulatoriali sia fondamentale. Secondo lo studio, solo il 16,2% di tutti i pazienti con carcinoma metastatico avanzato sono stati indirizzati precocemente, entro 8 settimane dalla diagnosi di malattia, a un team specializzato di cure palliative ambulatoriali dal loro medico di famiglia, sia per supporto che per consiglio.

Un ulteriore 1,8% dei pazienti ha ricevuto un rinvio ritardato a uno specialista palliativo, con ritardi che hanno raggiunto fino a 16 settimane e il 4,3% più di 16 settimane dopo. Esattamente il 76,6% di tutti i pazienti con carcinoma metastatico avanzato non ha avuto alcun rinvio dal medico di famiglia a un medico di cure palliative, anche se è noto che l'integrazione precoce delle cure palliative nel trattamento del cancro metastatico porta a miglioramenti significativi sia nella qualità della vita che nella salute mentale. Rispetto ai pazienti che ricevono cure standard, i pazienti che ricevono cure palliative precoci hanno una sopravvivenza più lunga e cure meno aggressive alla fine della vita.

Hui⁴⁵ e Finlay et al.⁴⁶, all'interno dei loro studi, espongono i diversi metodi di erogazione delle cure palliative ambulatoriali:

- Cure palliative specialistiche interdisciplinari in cliniche autonome. La maggior parte delle prove sulle cure palliative ambulatoriali per i malati di

cancro è stata su cliniche autonome gestite da un team interdisciplinare di specialisti di cure palliative. Questo metodo rappresenta il gold standard per l'erogazione di cure palliative ambulatoriali;

- Cure palliative specialistiche erogate dal medico in cliniche autonome. Questa tipologia di erogazione ha dato scarsi risultati e ciò può essere legato alla mancanza di un team interdisciplinare. Un alto livello di cure palliative primarie è comunque stato fornito dal team di oncologia. Sulla base dei dati disponibili, le cliniche interdisciplinari sono generalmente preferite rispetto alle cure palliative erogate solo dal medico, ad eccezione delle realtà in cui non è possibile assumere altri membri del team;
- Cure palliative specialistiche guidate da infermieri in cliniche autonome. A differenza delle cliniche di cure palliative interdisciplinari autonome, i risultati associati alle cure palliative specialistiche guidate da infermieri con un contributo medico limitato sono stati meno impressionanti. In ambito clinico, la mancanza di un team specialistico interdisciplinare può essere un indicatore di risorse di sistema inferiori o di un supporto alla leadership inadeguato, che potrebbe impedire l'implementazione delle cure palliative. Dopo un ulteriore perfezionamento, gli interventi di cure palliative specialistiche guidate da infermieri possono avere un ruolo, in particolare in contesti con risorse limitate come le cliniche comunitarie più piccole;
- Interventi telefonici specialistici in cure palliative guidati da infermieri. I vantaggi sono la facilità di accesso e l'economicità. Gli interventi di persona possono essere più efficaci degli interventi prevalentemente telefonici. Tuttavia, i pazienti arruolati in questi studi risiedevano per lo più nell'area rurale dove, infatti, gli interventi telefonici erano più fattibili. Le prove esistenti favoriscono fortemente le cliniche interdisciplinari ambulatoriali di cure palliative rispetto alle cure palliative solo guidate da medici o da infermieri. Gli interventi telefonici guidati da infermieri rimangono comunque i più adatti per i pazienti che hanno difficoltà ad accedere alle cliniche interdisciplinari di cure palliative ambulatoriali.
- Cure palliative specialistiche in cliniche integrate. Nelle cliniche integrate, il team di cure palliative e il team di oncologia condividono lo stesso spazio

clinico e vedono gli stessi pazienti nello stesso giorno. Tuttavia, c'è molta variazione nella loro configurazione. Le cliniche di cure palliative specialistiche integrate dovrebbero essere distinte dalle cure palliative primarie potenziate in cui un membro dedicato del team oncologico si concentra sulla fornitura di cure di supporto. Simile alle cliniche autonome, anche la natura del team di cure palliative specialistiche varia ampiamente tra i centri. Diversi studi includevano solo infermieri avanzati di cure palliative, alcuni avevano solo medici e altri includevano medici, infermieri e psicologi.

Le cliniche integrate offrono tre vantaggi principali rispetto alle cliniche autonome:

1. Promuovono la comunicazione tra i team di oncologia e Cure Palliative;
2. Creano un ambiente altamente favorevole per il rinvio alle Cure Palliative;
3. I pazienti sono più agevolati in quanto vengono visti nello stesso giorno e nello stesso luogo sia dagli oncologi che dai palliativisti.

Tuttavia, la natura incorporata può potenzialmente limitare la crescita del team di cure palliative nel tempo. Pertanto, le cliniche incorporate possono essere più appropriate per le pratiche oncologiche basate sulla comunità più piccole rispetto ai centri accademici più grandi con molte cliniche diverse.

- Cure palliative primarie avanzate basate sul fornitore di pratiche avanzate. Questo modello di cure palliative primarie potenziate coinvolge in genere almeno un membro del team oncologico, come un fornitore di pratica avanzata, che fornisce cure di supporto dopo una certa formazione. Usiamo il termine cure palliative primarie "potenziate" per distinguere questi tipi di interventi dalle cure palliative primarie erogate nella pratica oncologica di routine. Simile alle cliniche integrate, un tale modello potrebbe massimizzare la convenienza per i pazienti e la continuità delle cure e potrebbe essere meno costoso. Tuttavia, il livello di competenza e l'ambito di servizio sono spesso più limitati rispetto alle équipe specializzate in cure palliative. Amministrativamente, il fornitore è sotto il servizio di oncologia. I pazienti possono ancora essere indirizzati a team di cure palliative specialistiche; tuttavia, la disponibilità di cure palliative primarie potenziate potrebbe potenzialmente aumentare la soglia per il rinvio.

- In ospedale, con servizi di consulenza ospedaliera e unità di cure palliative ospedaliere. I servizi di consulenza sono stati storicamente il modello di erogazione più diffuso per le cure palliative negli ospedali statunitensi. Questi servizi sono meno dispendiosi, in termini di risorse, rispetto alle unità di cure ospedaliere perché non è richiesto uno spazio designato e il servizio di consulenza può essere composto da un solo membro del team. Le caratteristiche dei servizi di consulenza includono: un infermiere addestrato alle cure palliative o un medico come fornitore primario, assistenti sociali, psicologi, volontari e terapeuti...

Le consulenze di cure palliative hanno avuto un impatto positivo significativo sulla percezione delle famiglie delle cure ricevute dal loro caro, punteggi più alti per l'informazione, la comunicazione e il supporto psicoemotivo e un beneficio positivo derivante da precedenti consultazioni di cure palliative nel corso della malattia del paziente.

Tramite il solo utilizzo dei servizi di consulenza ospedalieri, gli svantaggi sono:

- una diminuzione della gestione del dolore e dei sintomi se il servizio primario non segue le raccomandazioni di consultazione;
- la mancanza di copertura 24 ore su 24 per le emergenze palliative.

Le unità di cure ospedaliere, invece, concentrano le competenze specialistiche e le conoscenze di infermieri e medici, con conseguente cura ottimale di pazienti con cure palliative complesse. Inoltre, questi medici esperti collaborano con tutti i membri del team interdisciplinare per affrontare gli aspetti multidimensionali della qualità della vita: fisica, psicologica, sociale e spirituale. I pazienti appropriati per l'ammissione a un'unità di cura ospedaliera possono richiedere una gestione aggressiva del dolore e dei sintomi con oppioidi e farmaci adiuvanti, cure respiratorie complesse (comprese tracheostomie o sistemi di ossigeno ad alto flusso), gestione complessa delle ferite, dialisi, chemioterapia, radioterapia e altri trattamenti acuti.

- In hospice. L'hospice è dove viene fornita assistenza a pazienti gravemente malati 24 ore su 24, ma è diverso da un ospedale. Le cure palliative dell'hospice mitigano la sofferenza nei pazienti e migliorano la loro qualità di vita. In un hospice, i pazienti e le loro famiglie vengono aiutati a risolvere i loro problemi

fisici, spirituali e psicosociali. Aiutano i pazienti a far fronte al dolore causato dalla malattia e superare le loro paure.

⁴⁴ Engeser, P., Glassman, J., Leutgeb, R., Szecsenyi, J., & Laux, G. (2021). Early integration of palliative care for outpatients with advanced cancer in general practice: how is the situation?-a cohort study. *Annals of palliative medicine*, 10(3), 2843–2848.

⁴⁵ Hui D. (2019). Palliative Cancer Care in the Outpatient Setting: Which Model Works Best?. *Current treatment options in oncology*, 20(2), 17.

⁴⁶ Finlay, E., Rabow, M. W., & Buss, M. K. (2018). Filling the Gap: Creating an Outpatient Palliative Care Program in Your Institution. *American Society of Clinical Oncology educational book. American Society of Clinical Oncology. Annual Meeting*, 38, 111–121.

4. CAPITOLO IV: DISCUSSIONE

4.1 Valutazione critica della letteratura

Gli studi selezionati sono stati condotti in diversi paesi tra cui: Canada, Germania, Stati Uniti, Italia, Belgio, Singapore, Svizzera ed Australia.

Come già accennato nei risultati, ed avvalorato dagli studi di May et al.⁴⁷ e Mittman et al.⁴⁸, l'erogazione di Cure Palliative precoci nei vari contesti clinici è associata ad un miglioramento della qualità di vita percepita dal paziente e a una riduzione dei costi sanitari.

L'integrazione delle cure palliative con l'oncologia può migliorare la soddisfazione del paziente e ridurre trattamenti non necessari che non prolungano né migliorano la qualità della vita. È però necessario investire nelle cure palliative affinché ciò avvenga. I finanziamenti per la ricerca in questo periodo sono significativamente carenti, affermano Zhi e Smith²⁴, con le cure palliative che ricoprono solo circa l'1% del finanziamento complessivo della ricerca. I responsabili sanitari generali potrebbero riconoscere questa discrepanza e aumentare il sostegno finanziario per le cure palliative incoraggiando una maggiore ricerca sull'integrazione con altre specialità come l'oncologia. La soluzione ideale sarebbe che sia gli specialisti in oncologia che quelli di cure palliative collaborassero insieme per rispondere a tali domande e si concentrassero sulla soddisfazione del paziente, su una comunicazione eccellente e su costi inferiori.

Il modello più efficace per l'erogazione delle cure palliative è infatti il modello di cura integrata con un team interdisciplinare.

⁴⁷ May, P., Normand, C., Cassel, J. B., Del Fabbro, E., Fine, R. L., Menz, R., Morrison, C. A., Penrod, J. D., Robinson, C., & Morrison, R. S. (2018). Economics of Palliative Care for Hospitalized Adults With Serious Illness: A Meta-analysis. *JAMA internal medicine*, 178(6), 820–829.

⁴⁸ Mittmann, N., Liu, N., MacKinnon, M., Seung, S. J., Look Hong, N. J., Earle, C. C., Gradin, S., Sati, S., Buchman, S., Jakda, A., & Wright, F. C. (2020). Does early palliative identification improve the use of palliative care services?. *PloS one*, 15(1), e0226597

Questo modello, come già precedentemente spiegato, è considerato il migliore perché standardizza l'accesso dei pazienti alle cure palliative tempestive e complete in concomitanza con le cure oncologiche, normalizza l'introduzione delle cure palliative, riduce al minimo la domanda di oncologi di fornire sia cure oncologiche di alta qualità che di supporto e riduce la necessità di fare riferimento ad altre discipline di assistenza di supporto.

Tuttavia, al giorno d'oggi, è ancora un modello poco utilizzato. Spesso, c'è un rinvio tardivo dei pazienti al Servizio di Cure Palliative, quando il trattamento oncologico attivo si è concluso e l'interazione tra specialisti oncologi e specialisti palliativisti è assente.

Tutto ciò è stato osservato anche all'interno dell'U.O. territoriale di Cure Palliative da me frequentata, durante il periodo di tirocinio.

Una possibile ragione per un accesso tardivo alle cure palliative specialistiche, spiega Yang et al.³¹, è che i modelli di assistenza esistenti sono ad alta intensità di risorse e di conseguenza hanno una capacità limitata di fornire assistenza a un gran numero di malati di cancro.

È necessario sviluppare, valutare e attuare modelli innovativi di assistenza al fine di migliorare in modo fattibile i servizi ed estendere la portata delle cure palliative specialistiche. Ad esempio, potrebbero esserci nuovi modi di integrazione tra oncologi e fornitori di cure palliative specialistiche per utilizzare risorse limitate in modo più efficiente e fornire un supporto più coordinato alle cure palliative ai malati di cancro avanzati. Ciò può comportare oncologi che forniscono cure palliative generaliste per coloro che non hanno esigenze complesse che potrebbero non richiedere cure palliative specialistiche.

Anche Hui³⁹ è concorde con quanto sopra descritto ed afferma che, in un'epoca di crescenti spese sanitarie, ai medici viene richiesto di fare sempre più utilizzando sempre meno risorse. Le cure palliative specialistiche fornite da un singolo clinico o le cure palliative primarie avanzate possono essere un'alternativa attraente alle cure palliative interdisciplinari a tale scopo. Non è possibile però aspettarsi gli stessi risultati se, al posto di essere seguiti da un team interdisciplinare, i pazienti vengono seguiti da una sola persona con conoscenze di base riguardanti le cure palliative.

Inoltre, l'erogazione delle Cure Palliative varia molto in base al paese e alla località in

cui il paziente vive.

Brown et al.³⁸ infatti, spiega come esista un divario tra i servizi di cure palliative erogati nelle popolazioni urbane e quelli erogati nelle popolazioni rurali del Canada. L'assistenza fornita in una località rurale viene quasi esclusivamente fornita da medici di famiglia, una scoperta nota anche in Australia, un paese che condivide con il Canada la sua popolazione distribuita su una vasta massa geografica.

Anche il rapporto della Lancet Commission del 2018 sulle cure palliative, incentrato sui paesi a basso e medio reddito, affermava: "I poveri in tutte le parti del mondo vivono e muoiono con poche o nessuna cura palliativa o sollievo dal dolore", concordando con quanto sopracitato.

Un altro concetto da non sottovalutare, per poter erogare cure palliative precoci, riguarda la formazione degli oncologi e palliativisti.

Con la carenza di specialisti di cure palliative in tutto il mondo, sembra essere fondamentale limitare la fornitura di cure palliative specialistiche al sottogruppo di pazienti le cui esigenze di assistenza sono le più complesse e non sono adeguatamente soddisfatte dai fornitori di cure palliative generaliste ossia dagli oncologi.

L'istruzione, spiegano Hui e Bruera²³, è uno dei percorsi più importanti per migliorare l'integrazione delle cure oncologiche e palliative.

La pratica delle cure di palliative è in rapida evoluzione, con nuovi sviluppi nelle strategie di gestione dei sintomi, nuove tecniche di comunicazione e cambiamenti sul rinvio delle cure palliative. Studi di indagine hanno rivelato che la stragrande maggioranza degli oncologi riteneva di dover fornire cure palliative, ma aveva opinioni contrastanti sulla propria formazione in questo settore. Riconoscendo questo divario di conoscenza, diverse organizzazioni hanno sviluppato programmi di formazione continua per i professionisti dell'oncologia.

Gli "oncologi palliativisti", che hanno una doppia formazione sia nelle cure palliative che in oncologia, possono promuovere ulteriormente la comunicazione, la collaborazione tra i due team per rafforzare ulteriormente il processo di integrazione. Oltre al lavoro clinico in entrambe le specialità, gli oncologi palliativisti possono assumere un ruolo attivo nell'educare gli oncologi sulle cure palliative, nell'insegnare ai team di cure palliative nozioni sull'oncologia, nel condurre ricerche palliative-oncologiche e nel sostenere una maggiore allocazione delle risorse e una maggiore

consapevolezza.

4.1 Potenziali applicazioni in un contesto specifico

Il modello più efficace da mettere in atto, come precedentemente accennato, è il modello di cura integrata con un team interdisciplinare. Prese in considerazione le difficoltà sopracitate per l'applicazione di questo modello, sembra comunque essere fondamentale, dati i benefici riportati dai pazienti, integrare precocemente le cure palliative all'interno della traiettoria di cancro del paziente.

Una via di mezzo tra l'erogazione di cure palliative attraverso il modello di cura integrata con un team interdisciplinare e il rinvio troppo tardivo alle cure palliative, potrebbe essere quello di potenziare la formazione degli oncologi relativamente al concetto di "Cure Palliative" affinché non rinviino troppo tardivamente i loro pazienti ad un team di palliativisti, convinti del fatto che le cure palliative siano strettamente legate alla morte e al morire, e inizino ad erogare già, subito dopo la diagnosi di cancro, delle cure palliative primarie potenziate.

Così facendo, i pazienti con una bassa complessità di bisogni potrebbero essere seguiti a 360° dagli oncologi, mentre i pazienti con bisogni più complessi potrebbero essere rinviati ai fornitori di cure palliative specialistiche. Si ridurrebbe quindi il numero di pazienti con bisogno di cure specialistiche terziarie ovviando alla carenza di specialisti di questa tipologia di cure.

5. CONCLUSIONI

Le cure palliative precoci sono caratterizzate dall'integrazione tempestiva, nel percorso di cura di una patologia cronico-degenerativa ad andamento progressivo, delle cure palliative, finalizzate a un controllo dei sintomi della malattia, avendo come obiettivo una migliore qualità di vita per il paziente e per i suoi cari.

L'obiettivo principale delle cure palliative integrate alle cure oncologiche standard è infatti quello di sostenere e migliorare la qualità di vita del paziente alleviando i sintomi associati al cancro e alle terapie antitumorali.

L'integrazione precoce delle cure palliative alle cure standard è necessaria sin dalla diagnosi di cancro avanzato. Quando i pazienti si presentano con un tumore avanzato in ambiente medico, l'attenzione dell'équipe oncologica si concentra giustamente sulla definizione di una diagnosi istologica accurata, sulla stadiazione della malattia e sullo sviluppo di un piano terapeutico con la relativa terapia oncologica. In questi momenti i pazienti sperimentano spesso un profondo disagio emotivo e spirituale, nonché sintomi fisici che possono limitare e compromettere la loro qualità di vita ed è così che si rende necessaria la presenza anche di esperti in cure palliative.

L'approccio palliativo, nel panorama medico e assistenziale attuale, consente di ricollocare al centro la persona con tutti i suoi valori, orientandosi verso la cura dell'individuo piuttosto che al trattamento di una patologia.

In oncologia gli infermieri svolgono un ruolo centrale di "intermediazione" e questo processo è supportato dalla loro vicinanza relazionale ai pazienti e dalla loro posizione "tra" il paziente e l'oncologo.

La formazione di tutti gli infermieri sui principi generali che appartengono alle cure palliative consentirebbe loro di avere discussioni proattive in un contesto di pratica collaborativa e di conseguenza consentirebbe un maggiore accesso precoce alle cure palliative.

Gli infermieri nel loro agire quotidiano hanno la possibilità di instaurare un rapporto di fiducia, discutere di cure palliative in anticipo, in un momento in cui i pazienti e i familiari dimostrano di essere recettivi, di stabilire relazioni aperte, di affrontare i dubbi e le idee errate sulle cure palliative e di svolgere una funzione educativa nei confronti delle persone assistite e i loro *caregiver*.

BIBLIOGRAFIA

- 1) Hsu, H. S., Wu, T. H., Lin, C. Y., Lin, C. C., Chen, T. P., & Lin, W. Y. (2021). Enhanced home palliative care could reduce emergency department visits due to non-organic dyspnea among cancer patients: a retrospective cohort study. *BMC palliative care*, 20(1), 42.
- 2) Scarborough, B. M., & Smith, C. B. (2018). Optimal pain management for patients with cancer in the modern era. *CA: a cancer journal for clinicians*, 68(3), 182–196.
- 3) Walsh, D., Davis, M., Ripamonti, C., Bruera, E., Davies, A., & Molassiotis, A. (2017). 2016 Updated MASCC/ESMO consensus recommendations: Management of nausea and vomiting in advanced cancer. *Supportive care in cancer: official journal of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer*, 25(1), 333–340.
- 4) Pasikhova, Y., Ludlow, S., & Baluch, A. (2017). Fever in Patients With Cancer. *Cancer control: journal of the Moffitt Cancer Center*, 24(2), 193–197.
- 8) Pettus, K. I., & de Lima, L. (2020). Palliative Care Advocacy: Why Does It Matter? *Journal of Palliative Medicine*, 23(8), 1009–1012.
- 11) Kayastha, N., & LeBlanc, T. W. (2020). When to Integrate Palliative Care in the Trajectory of Cancer Care. *Current Treatment Options in Oncology*, 21(5), 41.
- 15) Magnani, C., Peruselli, C., Tanzi, S., Bastianello, Stefania, Bonesi, Maria, Moroni, L., & Orsi, L. (2019). *Complessità e cure palliative*.
- 16) Tuca, A., Gómez-Martínez, M., & Prat, A. (2018). Predictive model of complexity in early palliative care: A cohort of advanced cancer patients (PALCOM study). *Supportive Care in Cancer*, 26(1), 241–249.
- 17) Galvagni, L. (2019). Etica e clinica a fine vita Linguaggi e pratiche dell'accompagnamento al morire. *Divus Thomas*, 122(3), 47–74.

18) Wood, J. (2021). Cicely Saunders, 'Total Pain' and emotional evidence at the end of life. *Medical Humanities*.

19) AIOM-SICP (Documento del tavolo di lavoro a cura di) (2015) "Cure palliative precoci e simultanee"

20) Schlick, C., & Bentrem, D. J. (2019). Timing of palliative care: When to call for a palliative care consult. *Journal of surgical oncology*, 120(1), 30–34.

21) Davis, M. P., Vanenkevort, E. A., Elder, A., Young, A., Ordonez, I., Wojtowicz, M. J., Ellison, H., Fernandez, C., Mehta, Z., Behm, B., Digwood, G., & Panikkar, R. (2022). When does early palliative care influence aggressive care at the end of life?. *Supportive care in cancer : official journal of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer*, 30(6)

22) Finn, L., Green, A. R., & Malhotra, S. (2017). *Oncology and Palliative Medicine: Providing Comprehensive Care for Patients With Cancer*. *The Ochsner journal*, 17(4), 393–397.

23) Hui, D., & Bruera, E. (2016). Integrating palliative care into the trajectory of cancer care. *Nature reviews. Clinical oncology*, 13(3), 159–171.

24) Zhi, W. I., & Smith, T. J. (2015). Early integration of palliative care into oncology: evidence, challenges and barriers. *Annals of palliative medicine*, 4(3), 122–131.

25) Kaasa, S., Loge, J. H., Aapro, M., Albrecht, T., Anderson, R., Bruera, E., Brunelli, C., Caraceni, A., Cervantes, A., Currow, D. C., Deliens, L., Fallon, M., Gómez-Batiste, X., Grotmol, K. S., Hannon, B., Haugen, D. F., Higginson, I. J., Hjerstad, M. J., Hui, D., Jordan, K., ... Lundeby, T. (2018). Integration of oncology and palliative care: a Lancet Oncology Commission. *The Lancet. Oncology*, 19(11),

e588–e653.

26) Haun, M. W., Estel, S., Rücker, G., Friederich, H. C., Villalobos, M., Thomas, M., & Hartmann, M. (2017). Early palliative care for adults with advanced cancer. *The Cochrane database of systematic reviews*, 6(6), CD011129.

28) Vanbutsele, G., Van Belle, S., Surmont, V., De Laat, M., Colman, R., Eecloo, K., Naert, E., De Man, M., Geboes, K., Deliens, L., & Pardon, K. (2020). The effect of early and systematic integration of palliative care in oncology on quality of life and health care use near the end of life: A randomised controlled trial. *European journal of cancer (Oxford, England : 1990)*, 124, 186–193.

29) Swami, M., & Case, A. A. (2018). Effective Palliative Care: What Is Involved?. *Oncology (Williston Park, N.Y.)*, 32(4), 180–184.

30) Eychmüller, S., Zwahlen, S., Fliedner, M. C., Jüni, P., Aebbersold, D. M., Aujesky, D., Fey, M. F., Maessen, M., & Trelle, S. (2021). Single early palliative care intervention added to usual oncology care for patients with advanced cancer: A randomized controlled trial (SENS Trial). *Palliative medicine*, 35(6), 1108–1117.

31) De Palma, R., Fortuna, D., Hegarty, S. E., Louis, D. Z., Melotti, R. M., & Moro, M. L. (2018). Effectiveness of palliative care services: A population-based study of end-of-life care for cancer patients. *Palliative medicine*, 32(8), 1344–1352.

32) Yang GM, Lim C, Zhuang Q, Ong WY. Prevalence and timing of specialist palliative care access among advanced cancer patients and association with hospital death. *Proceedings of Singapore Healthcare*. 2022;31.

33) Hannon, B., Swami, N., Pope, A., Leighl, N., Rodin, G., Krzyzanowska, M., & Zimmermann, C. (2016). Early Palliative Care and Its Role in Oncology: A Qualitative Study. *The oncologist*, 21(11), 1387–1395.

- 34) Hui, D., & Bruera, E. (2015). Models of integration of oncology and palliative care. *Annals of palliative medicine*, 4(3), 89–98.
- 35) Cassel, J. B., & Albrecht, T. A. (2018). Emerging Models of Providing Oncology Palliative Care. *Seminars in oncology nursing*, 34(3), 202–214.
- 36) Wiencek, C., & Coyne, P. (2014). Palliative care delivery models. *Seminars in oncology nursing*, 30(4), 227–233.
- 37) Mathews, J., Hannon, B., & Zimmermann, C. (2021). Models of Integration of Specialized Palliative Care with Oncology. *Current treatment options in oncology*, 22(5), 44.
- 38) Brown, C. R., Hsu, A. T., Kendall, C., Marshall, D., Pereira, J., Prentice, M., Rice, J., Seow, H. Y., Smith, G. A., Ying, I., & Tanuseputro, P. (2018). How are physicians delivering palliative care? A population-based retrospective cohort study describing the mix of generalist and specialist palliative care models in the last year of life. *Palliative medicine*, 32(8), 1334–1343.
- 39) Hassankhani, H., Rahmani, A., Taleghani, F., Sanaat, Z., & Dehghannezhad, J. (2020). Palliative Care Models for Cancer Patients: Learning for Planning in Nursing (Review). *Journal of cancer education : the official journal of the American Association for Cancer Education*, 35(1), 3–13.
- 40) Hui, D., & Bruera, E. (2020). Models of Palliative Care Delivery for Patients With Cancer. *Journal of clinical oncology : official journal of the American Society of Clinical Oncology*, 38(9), 852–865.
- 41) Pellizzari, M., Hui, D., Pinato, E., Lisiero, M., Serpentine, S., Gubian, L., Figoli, F., Cancian, M., De Chirico, C., Ferroni, E., Avossa, F., & Saugo, M. (2017). Impact of intensity and timing of integrated home palliative cancer care on end-of-life hospitalization in Northern Italy. *Supportive care in cancer : official journal of the*

Multinational Association of Supportive Care in Cancer, 25(4), 1201–1207.

42) Dhollander, N., Smets, T., De Vleminck, A., Lapeire, L., Pardon, K., & Deliens, L. (2020). Is early integration of palliative home care in oncology treatment feasible and acceptable for advanced cancer patients and their health care providers? A phase 2 mixed-methods study. *BMC palliative care*, 19(1), 174.

43) Brereton, L., Clark, J., Ingleton, C., Gardiner, C., Preston, L., Ryan, T., & Goyder, E. (2017). What do we know about different models of providing palliative care? Findings from a systematic review of reviews. *Palliative medicine*, 31(9), 781–797.

44) Engeser, P., Glassman, J., Leutgeb, R., Szecsenyi, J., & Laux, G. (2021). Early integration of palliative care for outpatients with advanced cancer in general practice: how is the situation?-a cohort study. *Annals of palliative medicine*, 10(3), 2843–2848.

45) Hui D. (2019). Palliative Cancer Care in the Outpatient Setting: Which Model Works Best?. *Current treatment options in oncology*, 20(2), 17.

46) Finlay, E., Rabow, M. W., & Buss, M. K. (2018). Filling the Gap: Creating an Outpatient Palliative Care Program in Your Institution. *American Society of Clinical Oncology educational book. American Society of Clinical Oncology. Annual Meeting*, 38, 111–121.

47) May, P., Normand, C., Cassel, J. B., Del Fabbro, E., Fine, R. L., Menz, R., Morrison, C. A., Penrod, J. D., Robinson, C., & Morrison, R. S. (2018). Economics of Palliative Care for Hospitalized Adults With Serious Illness: A Meta-analysis. *JAMA internal medicine*, 178(6), 820–829.

48) Mittmann, N., Liu, N., MacKinnon, M., Seung, S. J., Look Hong, N. J., Earle, C. C., Gradin, S., Sati, S., Buchman, S., Jakda, A., & Wright, F. C. (2020). Does early

palliative identification improve the use of palliative care services?. PloS one, 15(1), e0226597.

SITOGRAFIA

5) Gazzetta Ufficiale.

<https://www.gazzettaufficiale.it/gunewsletter/dettaglio.jsp?service=1&datagu=2010-03-19&task=dettaglio&numgu=65&redaz=010G0056&tmstp=1269600292070>

(consultato il 21/09/2022)

6) World Health Organization, WHO <https://www.who.int/> (consultato il 08/09/2022)

7) Palliative Care Definition | What is Palliative Care. (s.d.).

<https://www.capc.org/about/palliative-care/> (consultato il 05/09/2022)

9) Ministero della Salute

https://www.salute.gov.it/portale/temi/p2_6.jsp?id=3766&area=curePalliativeTerapiaDolore&menu=cure (consultato il 01/09/2022)

10) Zanetta, M. (s.d.). Breve storia delle Cure Palliative e del loro sviluppo in Italia.

<https://www.fedcp.org/cure-palliative/storia> (consultato il 17/09/2022)

13) Rafforzamento delle cure palliative come componente del trattamento integrato all'interno del continuum di cura» | *Portale ICCP*. (s.d.). da <https://www.iccp-portal.org/events/%E2%80%9Cstrengthening-palliative-care-component-integrated-treatment-within-continuum-care%E2%80%9D> (consultato il 21/09/2022)

ALLEGATI

Allegato 1 – Strategia di raccolta dati sintetica

Banca dati	Parole chiave di ricerca	Articoli trovati	Articoli selezionati	Articoli inclusi
PUBMED	Delivery model AND Palliative care AND Advanced Cancer AND Oncology patient	130	62	7
	Outpatient care AND delivery model AND oncology patient	24	8	3
	Home Care AND end of life AND oncology treatment	15	7	2
	Early palliative care AND aggressive care AND end of life	10	4	2
	Palliative medicine AND Oncology patient	5	3	1
	Early palliative care AND Quality of Life AND Oncology treatment	12	5	3
	Palliative care AND Oncology AND Cancer Care	96	37	8
CINAHL	Palliative care AND delivery model AND oncology care	15	3	1
	Totale articoli	307	129	27

Allegato 2 – Strategia di raccolta dati estesa

Banca dati	Parole chiave di ricerca	Articoli trovati	Articoli selezionati	Articoli inclusi	Titolo articoli
PUBMED	Delivery model AND Palliative Care AND Advanced Cancer AND Oncology Patient	130	62	7	<p>- Hassankhani H., Rahmani A., Taleghani F., Sanaat Z., Dehghannezhad J. <i>Palliative Care Models for Cancer Patients: Learning for Planning in Nursing (Review)</i>. Journal of Cancer Education 2020</p> <p>- Wiencek C., Coyne P. <i>Palliative Care Delivery Models</i>. Seminars in Oncology Nursing 2014</p> <p>- Hui, D.; Bruera, E. <i>Models of Palliative Care Delivery for Patients With Cancer</i>. Journal of Clinical Oncology 2020</p> <p>- Mathews J., Hannon B., Zimmermann C. <i>Models of Integration of Specialized Palliative Care with Oncology</i>. Current Treatment Options in Oncology 2021</p> <p>- Hui D., Brura E. <i>Models of integration of oncology and palliative care</i> Annals of palliative medicine 2015</p> <p>- Cassel J. B., Albrecht T. A. <i>Emerging Models of Providing Oncology Palliative Care</i>. Seminars in Oncology Nursing 2018</p> <p>- Breton, L., Clark J., Ingleton C., Gardiner C., Preston L., Ryan T., Goyder E. <i>What do we know about different models of providing palliative care? Findings from a systematic review of reviews</i>. Palliative Medicine 2017</p>
	Home care AND end of life AND oncology treatment	15	7	2	<p>- Pellizzari M., Hui D., Pinato E., Lisiero M., Serpentine S., Gubian L., Figoli F., Cancian M., De Chirico C., Ferroni E., Avossa F., Saugo M. <i>Impact of intensity and timing of integrated home palliative cancer care on end-of-life hospitalization in Northern Italy</i>. Supportive Care in Cancer 2017</p> <p>- Dhollander N., Smets T., De Vleminck A., Lapeire L., Pardon K., Deliens, L. <i>Is early integration of palliative home care in oncology treatment feasible and acceptable for advanced cancer patients and their health care providers? A phase 2 mixed-methods study</i>. BMC Palliative Care 2020</p>
	Early palliative care AND aggressive care AND end of life	10	4	2	<p>- De Palma R, Fortuna D, Hegarty SE, Louis DZ, Melotti RM, Moro ML. <i>Effectiveness of palliative care services: A population-based study of end-of-life care for cancer patients</i>. Palliative Medicine. 2018</p> <p>- Davis M. P., Vanenk E. A., Elder A., Young A., Ordonez I. D. C. ... <i>When does early palliative care influence aggressive care at the end of life?</i> Supportive Care in Cancer 2022</p>
	Palliative medicine AND Oncology patient	5	3	1	<p>- Finn L., Green A. R., Malhotra, S. <i>Oncology and Palliative Medicine: Providing Comprehensive Care for Patients With Cancer</i>. The Ochsner</p>

Outpatient care AND delivery model AND oncology patient	24	8	3	<p>- Hui D. <i>Palliative Cancer Care in the Outpatient Setting: Which Model Works Best?</i> Current Treatment Options in Oncology 2019</p> <p>- Finlay E., Rabow M. W., Buss M. K. <i>Filling the Gap: Creating an Outpatient Palliative Care Program in Your Institution.</i> American Society of Clinical Oncology Educational Book 2018</p> <p>- Engeser P., Glassman J., Leutgeb R., Szecsenyi J., Laux G. <i>Early integration of palliative care for outpatients with advanced cancer in general practice: How is the situation? — a cohort study.</i> Annals of Palliative Medicine 2021</p>
Early palliative care AND Quality of Life AND Oncology treatment	12	5	3	<p>- Vanbutsele G., Van Belle S., Surmont V., De Laat M., Colman R., Eecloo K., Naert E., De Man M., Geboes K., Deliëns L., Pardon K. <i>The effect of early and systematic integration of palliative care in oncology on quality of life and health care use near the end of life: A randomised controlled trial.</i> European Journal of Cancer 2020</p> <p>- Hannon B., Swami N., Pope A., Leighl N., Rodin G., Krzyzanowska M., Zimmermann C. <i>Early Palliative Care and Its Role in Oncology: A Qualitative Study.</i> The Oncologist 2016</p> <p>- Haun M. W., Estel S., Rucker G., Friederich H.-C., Villalobos M., Thomas M., Hartmann M. <i>Early palliative care for adults with advanced cancer.</i> Cochrane Database of Systematic Reviews 2017</p>
Palliative care AND Oncology AND Cancer Care	96	37	8	<p>- Schlick C. J. R., Bentrem, D. J. <i>Timing of palliative care: When to call for a palliative care consult.</i> Journal of Surgical Oncology 2019</p> <p>- Eychmuller S., Zwahlen S., Fliedner M. C., Jüni P., Aebbersold, D. M., Aujesky D., Fey M. F., Maessen M., Trelle S. <i>Single early palliative care intervention added to usual oncology care for patients with advanced cancer: A randomized controlled trial (SENS Trial).</i> Palliative Medicine 2021</p> <p>- Yang G. M., Lim C., Zhuang Q., Ong W. Y. <i>Prevalence and timing of specialist palliative care access among advanced cancer patients and association with hospital death.</i> Proceedings of Singapore Healthcare 2022</p> <p>- Kaasa S., Loge J. H., Aapro M., Albrecht, T., Anderson R., Bruera E., Brunelli C., Caraceni A., Cervantes A., Currow D. C., Deliëns L., Fallon M., Gómez-Batiste X., Grotmol K. S., Hannon B., Haugen D. F., Higginson I. J., Hjermstad M. J., Hui D., ... Lundeby, T. <i>Integration of oncology and palliative care: A Lancet Oncology Commission.</i> The Lancet Oncology 2018</p> <p>- Zhi W. I., Smith T. J. <i>Early integration of palliative care into oncology: Evidence, challenges and barriers.</i> Annals of Palliative Medicine 2015</p> <p>- Mittmann N., Liu N., MacKinnon M., Seung S.</p>

J., Look Hong N.-J., Earle C. C., Gradin S., Sati S., Buchman S., Jakda A., Wright F. C. *Does early palliative identification improve the use of palliative care services?* PLoS ONE 2020
- Brown C. R., Hsu A. T., Kendall C. ... *How are physicians delivering palliative care? A population-based retrospective cohort study describing the mix of generalist and specialist palliative care models in the last year of life.* Palliative Medicine 2018

CINAHL Palliative care AND delivery model AND oncology care 15 3 1 - Swami M., Case A. A. *Effective Palliative Care: What Is Involved?* Oncology 2018

Allegato 3 – Analisi dati raccolti

Studio	Obiettivo dello studio	Metodologia e popolazione studiata	Tipo di disegno	Risultati e conclusioni
<p>Brereton, L., Clark J., Ingleton C., Gardiner C., Preston L., Ryan T., Goyder E. <i>What do we know about different models of providing palliative care? Findings from a systematic review of reviews.</i> Palliative Medicine 2017</p>	<p>Identificare quali sono i modelli di Cure Palliative più efficaci da erogare nella pratica comune sottolineandone i vantaggi e gli svantaggi.</p>	<p>Questa revisione ha incluso studi osservazionali e qualitativi, revisioni sistematiche e narrative pubblicate tra il 2000 e il 2014. Sono stati coinvolti tutti gli adulti (definiti come persone di età pari o superiore a 18 anni) affetti da patologia oncologica.</p>	<p>Revisione sistematica</p>	<p>Gran parte delle revisioni si riferiscono alle cure palliative domiciliari e riportano diversi potenziali vantaggi relativamente a questo modello di erogazione. Le cure palliative domiciliari sembrano aumentare il numero di pazienti deceduti a domicilio, migliorare la qualità di vita percepita dai pazienti stessi e ridurre i costi sanitari rispetto ad altri modelli che non includono all'accesso all'assistenza infermieristica domiciliare.</p>
<p>Hassankhani H., Rahmani A., Taleghani F., Sanaat Z., Dehghannezhad J. <i>Palliative Care Models for Cancer Patients: Learning for Planning in Nursing (Review).</i> Journal of Cancer Education 2020</p>	<p>Identificare i modelli di cure palliative utilizzati dagli infermieri per i malati di cancro, nonché le somiglianze e le differenze tra questi modelli.</p>	<p>Sono stati selezionati studi sperimentali che presentavano modelli di cure palliative per i malati di cancro. Da un totale di articoli selezionati effettuando ricerche nei database, sono stati selezionati 16 articoli sperimentali. Questi articoli hanno presentato 12 modelli di cure palliative che hanno coinvolto gli infermieri. I partecipanti allo studio erano adulti malati di cancro.</p>	<p>Revisione della letteratura</p>	<p>23.000 articoli sono stati reperiti cercando nei database. Tuttavia, 11.000 articoli ridondanti sono stati cancellati. Successivamente, sono stati esaminati i titoli degli articoli e sono stati esclusi gli articoli qualitativi, gli studi sui pazienti non oncologici e gli studi in cui gli infermieri non facevano parte delle équipe di cure. Infine, 40 articoli sono stati accuratamente rivisti e 16 gli studi sperimentali sono stati selezionati. Sulla base dei risultati della ricerca, sono stati finalmente identificati 12 modelli di cure palliative che coinvolgevano infermieri ed erano stati implementati per i malati di cancro. Si è scoperto che diversi modelli infermieristici di cure palliative per i malati di cancro possono essere impiegati dagli infermieri in quanto sono i fattori chiave nella fornitura di cure palliative.</p>
<p>Wienczek C., Coyne P. <i>Palliative Care Delivery Models.</i> Seminars in Oncology Nursing 2014</p>	<p>Fornire una panoramica dei quattro principali modelli di erogazione delle cure palliative: cliniche ambulatoriali, programmi domiciliari, unità di cure palliative ospedaliere e servizi di consultazione ospedaliera.</p>	<p>Questo articolo contiene revisioni sistematiche che forniscono una sintesi completa relativamente ai modelli di cure palliative più comunemente erogati negli Stati Uniti sottolineandone vantaggi e svantaggi. In questo studio sono coinvolti pazienti adulti con cancro.</p>	<p>Revisione della letteratura</p>	<p>I quattro tipi di programmi di cure palliative sono: i servizi di consultazione ospedaliera, i più diffusi negli Stati Uniti; unità di cure palliative ospedaliere; cliniche ambulatoriali; e le cure palliative domiciliari. Mentre tutti e quattro esistono lungo un continuum di erogazione dei servizi, il servizio ambulatoriale e quello domiciliare hanno il maggior potenziale per ridurre i costi crescenti dell'assistenza ospedaliera. Tutti e quattro hanno presentano un potenziale per migliorare la qualità della vita, migliorare la gestione del dolore e dei sintomi e fornire cure mirate ai pazienti con cancro.</p>

Studio	Obiettivo dello studio	Metodologia e popolazione studiata	Tipo di disegno	Risultati e conclusioni
<p>Hui D. <i>Palliative Cancer Care in the Outpatient Setting: Which Model Works Best?</i> Current Treatment Options in Oncology 2019</p>	<p>Cerca di comprendere quale, tra i vari modelli di cure palliative erogati in ambito domiciliare, sia il più ottimale.</p>	<p>Sono stati inclusi molteplici studi randomizzati controllati per sottolineare l'importanza di un rinvio tempestivo alle cure palliative per i pazienti con cancro avanzato. I pazienti inclusi all'interno dello studio avevano età superiore ai 18 anni ed erano affetti da una patologia oncologica.</p>	<p>Revisione della letteratura</p>	<p>Le cure palliative ambulatoriali vengono distinte in: Cure palliative specialistiche interdisciplinari in cliniche autonome; Cure palliative specialistiche solo per medici in cliniche autonome; Cure palliative specialistiche guidate da infermieri in cliniche autonome; Interventi telefonici di cure palliative specialistiche guidate da infermieri; Cure palliative specialistiche integrate con composizione variabile del team, e Cure palliative primarie avanzate basate su fornitori di pratiche avanzate. Le cure palliative specialistiche interdisciplinari in cliniche autonome rimangono il gold standard per le cure palliative ambulatoriali perché questo approccio ha un maggiore impatto su più esiti di pazienti e caregiver. Sebbene gli altri modelli possano richiedere meno risorse, potrebbero non essere in grado di fornire lo stesso livello di cure palliative complete di un team interdisciplinare. Sono necessarie ulteriori ricerche per valutare il modello ottimale di erogazione delle cure palliative in diversi contesti.</p>
<p>Hui, D.; Bruera, E. <i>Models of Palliative Care Delivery for Patients With Cancer.</i> Journal of Clinical Oncology 2020</p>	<p>Identificare i cinque modelli clinici di erogazione di cure palliative specialistiche sottolineandone vantaggi e svantaggi ad essi collegati.</p>	<p>Nella revisione sono stati presentati studi che supportano i cinque modelli di erogazione di servizi di cure palliative specialistiche e le loro varianti.</p>	<p>Revisione della letteratura</p>	<p>L' articolo illustra cinque modelli clinici di erogazione di cure palliative specialistiche, tra cui: cliniche ambulatoriali, team di consultazione ospedaliera, unità di cure palliative acute, cure palliative basate sulla comunità e cure ospedaliere. Gli ambulatori rappresentano il punto di ingresso chiave per un accesso tempestivo alle cure palliative. In questo contesto, la cura del paziente può essere migliorata longitudinalmente attraverso la gestione dei sintomi, il monitoraggio, l'educazione e la pianificazione anticipata delle cure. I team di consultazione ospedaliera forniscono una gestione esperta dei sintomi e facilitano la pianificazione delle dimissioni per i pazienti ospedalizzati. I pazienti con il più alto livello di angoscia e complessità possono beneficiare di un ricovero in unità di cure palliative acute. Al contrario, le cure palliative basate sulla comunità e le cure ospedaliere sono più appropriate per i pazienti con uno scarso performance status e un carico di sintomi da basso a moderato. Questi cinque modelli di cure palliative specialistiche vengono erogati ad una diversa popolazione di pazienti lungo il continuum della malattia e si completano a vicenda per fornire cure di supporto complete.</p>

Mathews J., Hannon B., Zimmermann C. <i>Models of Integration of Specialized Palliative Care with Oncology.</i> Current Treatment Options in Oncology 2021	Lo studio esamina le prove attuali per l'integrazione precoce delle cure palliative specializzate nella cura del cancro e descrive l'effetto che questa evidenza ha avuto sulla pratica clinica. Descrive inoltre gli elementi chiave delle cure palliative precoci.	Nello studio sono riportate evidenze provenienti da studi randomizzati controllati e meta-analisi che hanno dimostrato come l'integrazione precoce di cure palliative specializzate migliora i sintomi e la qualità della vita per i pazienti con cancro avanzato.	Revisione sistematica	Dallo studio emerge che il coinvolgimento di routine dei servizi di cure palliative all'inizio del decorso della malattia è ad alta intensità di risorse ed è meno fattibile nella pratica dove predomina ancora il rinvio avviato dall'oncologo. La pandemia di COVID-19 ha sfidato il modello tradizionale di cure palliative e l'incorporazione della telemedicina sta rapidamente diventando una pratica standard. Lo sviluppo e la fornitura di cure palliative differiranno a seconda dei contesti politici nazionali e della disponibilità di risorse. Tuttavia, il gold standard per l'integrazione delle cure palliative in oncologia sarà quello che garantirà un ampio accesso alle cure palliative primarie per tutti i pazienti, fornendo al contempo cure tempestive, mirate e specializzate per coloro che ne hanno più bisogno.
--	--	--	-----------------------	---

Studio	Obiettivo dello studio	Metodologia e popolazione studiata	Tipo di disegno	Risultati e conclusioni
Hui D., Brura E. <i>Models of integration of oncology and palliative care</i> Annals of palliative medicine 2015	Esaminare i modelli concettuali contemporanei e gli approcci clinici per integrare l'oncologia e le cure palliative.	Nella revisione sono stati presentati studi qualitativi, studi randomizzati, analisi retrospettive, disegni quasi sperimentali che hanno dimostrato come l'utilizzo di cure palliative migliori la qualità di vita dei pazienti con cancro, riduca i ricoveri ospedalieri e gli accessi in Pronto Soccorso...	Revisione sistematica	In questo studio sono stati esaminati quattro principali modelli concettuali di integrazione, tra cui: il modello basato sul tempo che enfatizza l'integrazione basata su criteri cronologici; il modello basato sul fornitore (palli-centrico) che distingue le cure palliative primarie, secondarie e terziarie; il modello basato sui problemi (onco-centrico) che illustra i vantaggi e gli svantaggi degli approcci di pratica individuale, congressuale e di assistenza integrata; e il modello basato sul sistema (incentrato sul paziente) che enfatizza il rinvio automatico basato su eventi clinici. I modelli clinici forniscono dati effettivi sulla fattibilità e sull'efficacia dell'integrazione in contesti specifici.
Dhollander N., Smets T., De Vleminck A., Lapeire L., Pardon K., Deliens, L. <i>Is early integration of palliative home care in oncology treatment feasible and acceptable for advanced cancer patients and their health care providers? A phase 2 mixed-methods study.</i> BMC Palliative Care 2020	Valutare la fattibilità, l'accettabilità e l'efficacia preliminare dell'intervento EPHECT (Palliative Home Care Embedded in Cancer Treatment) incentrato sull'integrazione precoce delle cure palliative domiciliari nelle cure oncologiche in ospedale in uno studio di fase 2 prima di testarne l'efficacia in uno studio randomizzato controllato di fase 3.	Interviste con pazienti (n = 16), oncologi, medici di base (n = 11) e un focus group con il team di cure palliative domiciliari.	Studio a metodi misti.	Nelle interviste dopo il periodo di intervento, i pazienti hanno riportato sensazioni di sicurezza e controllo e una qualità della vita ottimizzata. Il team di cure palliative domiciliari potrebbe concentrarsi su qualcosa di più della gestione dei sintomi perché sono stati introdotti prima nella traiettoria del paziente. Il contatto telefonico sembrava essere insufficiente per sostenere la collaborazione interprofessionale. Inoltre, alcuni caregiver familiari hanno riferito che l'infermiera del team di cure palliative domiciliari si è concentrata poco su di loro. È dunque necessario prestare maggiore attenzione ai caregiver familiari e le visite a domicilio da parte del team devono essere ulteriormente valutate ed adattate.

<p>Kaasa S., Loge J. H., Aapro M., Albreht, T., Anderson R., Bruera E., Brunelli C., Caraceni A., Cervantes A., Currow D. C., Deliens L., Fallon M., Gómez-Batiste X., Grotmol K. S., Hannon B., Haugen D. F., Higginson I. J., Hjermstad M. J., Hui D., ... Lundebj, T. <i>Integration of oncology and palliative care: A Lancet Oncology Commission.</i> The Lancet Oncology 2018</p>	<p>Dimostrare il motivo per cui le cure palliative possono essere integrate con l'oncologia per i pazienti adulti affetti da cancro, indipendentemente dall'intenzione di trattamento, nei paesi ad alto e medio reddito. Questa integrazione combinerà due modelli principali di cura: l'approccio diretto al tumore, il cui obiettivo principale è il trattamento della malattia; e l'approccio diretto all'ospite, che si concentra sul paziente con la malattia; attraverso l'uso delle risorse più efficaci e ottimali dell'oncologia e delle cure palliative in percorsi di cura ben pianificati e centrati sul paziente.</p>	<p>Nella revisione sono presenti studi clinici randomizzati, revisioni sistemiche e meta-analisi riguardanti l'integrazione tra oncologia e cure palliative che dimostrano la presenza di alcuni benefici: migliore sopravvivenza e controllo dei sintomi, meno ansia e depressione, riduzione dell'uso di chemioterapia futile alla fine della vita, miglioramento della soddisfazione familiare e della qualità della vita e migliore uso delle risorse sanitarie nei pazienti affetti da patologia oncologica.</p>	<p>Revisione della letteratura</p>	<p>È stato dimostrato come l'integrazione di oncologia e cure palliative migliori la sopravvivenza, la depressione, riduca l'uso di terapia attiva nell'ultima fase della vita e riduca i costi sanitari totali. Con una maggiore integrazione tra oncologia e cure palliative, esistono enormi opportunità per identificare nuove domande di ricerca all'interfaccia delle discipline, combinare le risorse per completare ricerche di alta qualità, generare nuove conoscenze per far progredire la gestione dei sintomi e l'erogazione delle cure e sviluppare migliori modelli di assistenza integrata per migliorare i risultati dei pazienti.</p>
---	---	---	------------------------------------	---

Studio	Obiettivo dello studio	Metodologia e popolazione studiata	Tipo di disegno	Risultati e conclusioni
<p>Hui D., Bruera E. <i>Integrating palliative care into the trajectory of cancer care.</i> Nature Reviews Clinical Oncology 2016</p>	<p>Identificare varie strategie per integrare l'oncologia e le cure palliative ottimizzando le infrastrutture cliniche, i processi, l'istruzione e la ricerca. L'obiettivo dell'integrazione è massimizzare l'accesso dei pazienti alle cure palliative e, in ultima analisi, migliorare i risultati dei pazienti. Fornire un modello concettuale per l'integrazione delle cure di supporto con le cure oncologiche.</p>	<p>Sono stati selezionati diversi studi randomizzati, qualitativi, metanalisi, prospettivi e retrospettivi che dimostrano i vantaggi correlati all'erogazione di cure palliative precoci nei pazienti affetti da patologia oncologica.</p>	<p>Revisione sistematica</p>	<p>I risultati di diversi studi indicano che l'integrazione delle cure palliative nelle prime fasi della traiettoria della malattia può comportare miglioramenti nella qualità della vita, nel controllo dei sintomi, nella soddisfazione del paziente e del caregiver, nella comprensione della malattia, nella qualità delle cure di fine vita, nella sopravvivenza e nei costi delle cure. Uno studio Delphi su esperti internazionali ha identificato 13 indicatori principali e 30 minori di integrazione di cure palliative specialistiche e programmi oncologici in ospedali con ≥ 100 posti letto, che potrebbe essere utilizzato per identificare i centri con un elevato livello di integrazione e facilitare l'analisi comparativa, il miglioramento della qualità e la ricerca. Il modello per l'integrazione delle cure palliative e dell'oncologia nei piccoli ospedali di comunità potrebbe differire notevolmente rispetto ai grandi centri accademici di trattamento del cancro.</p>

<p>Pellizzari M., Hui D., Pinato E., Lisiero M., Serpentine S., Gubian L., Figoli F., Cancian M., De Chirico C., Ferroni E., Avossa F., Saugo M.</p> <p><i>Impact of intensity and timing of integrated home palliative cancer care on end-of-life hospitalization in Northern Italy. Supportive Care in Cancer</i> 2017</p>	<p>Implementare un nuovo programma di cure palliative domiciliari integrate nelle cure primarie per i pazienti affetti da patologia oncologica nella Regione Veneto. Esaminare l'impatto dei tempi e dell'intensità di questo programma sulla qualità delle cure di fine vita dei pazienti.</p>	<p>Pazienti oncologici adulti deceduti nella Regione Veneto tra marzo e dicembre 2013, escludendo quelli deceduti per neoplasie ematologiche e gli anziani (85+ anni).</p>	<p>Studio di coorte retrospettivo</p>	<p>Tra i 2211 adulti che sono morti di tumori solidi e hanno ricevuto 1+ visite di assistenza domiciliare durante il periodo di esposizione, 1077 (48,7%), 552 (25,0%) e 582 (26,3%) hanno avuto rispettivamente 0,1-1,9, 2-3,9 e 4+ visite di assistenza domiciliare a settimana. La durata mediana tra una visita a domicilio e la morte era di 92 giorni (IQR 42-257 giorni). La morte ospedaliera si è verificata in 856 (38,7%) pazienti, mentre 1087 (49,2%) e 556 (25,1%) hanno avuto una degenza ospedaliera ≥ 7 giorni durante il periodo di esposizione. Una maggiore intensità di cure palliative domiciliari integrate (4+ visite/settimana) è stata significativamente associata a un minor rischio di morte ospedaliera (rischio relativo [RR] = 0,67, 0,59-0,76), qualsiasi degenza ospedaliera (RR = 0,69, 0,62-0,77) e degenza ospedaliera ≥ 7 giorni per motivi medici (RR = 0,59, 0,49-0,71).</p>
<p>Brown C. R., Hsu A. T., Kendall C., Marshall D., Pereira J., Prentice M., Rice J., Seow H.-Y., Smith G. A., Ying I., Tanuseputro P.</p> <p><i>How are physicians delivering palliative care? A population-based retrospective cohort study describing the mix of generalist and specialist palliative care models in the last year of life. Palliative Medicine</i> 2018</p>	<p>Descrivere i modelli dei servizi di cure palliative basati sul medico erogati ai pazienti negli ultimi 12 mesi di vita.</p>	<p>Medici che forniscono servizi di cure palliative a una coorte defunta in Ontario, Canada. La coorte decedente era composta da adulti (18+ anni) morti in Ontario, Canada tra aprile 2011 e marzo 2015 (n = 361.951).</p>	<p>Studio di coorte retrospettivo</p>	<p>Vengono descritti quattro modelli principali di servizi di cure palliative: il 53,0% dei deceduti non ha ricevuto cure palliative basate sul medico, il 21,2% ha ricevuto solo cure palliative generaliste, il 14,7% ha ricevuto cure palliative di consultazione (cioè cure sia da specialisti che da generalisti) e l'11,1% ha ricevuto solo cure palliative specialistiche. Tra i medici che forniscono cure palliative (n = 11.006), il 95,3% aveva un focus di cure palliative generaliste e il 4,7% un focus specialistico. Il 74,2% è stato formato come medico di famiglia.</p>

Studio	Obiettivo dello studio	Metodologia e popolazione studiata	Tipo di disegno	Risultati e conclusioni
<p>Finlay E., Rabow M. W., Buss M. K. <i>Filling the Gap: Creating an Outpatient Palliative Care Program in Your Institution.</i> American Society of Clinical Oncology Educational Book 2018</p>	<p>Individuare strategie per superare gli ostacoli comuni all'integrazione delle cure palliative ambulatoriali nella cura del cancro; descrivere modelli di successo di cure palliative ambulatoriali; esaminare fattori importanti nella progettazione e nel funzionamento di una clinica di cure palliative.</p>	<p>Questo articolo, che si basa sulla letteratura pubblicata e sull'opinione di esperti, presenta strategie pratiche per aiutare gli oncologi a fare un forte caso clinico e fiscale per le cure palliative ambulatoriali.</p>	<p>Revisione sistematica</p>	<p>I programmi di cure palliative ambulatoriali offrono benefici sostanziali ai pazienti e ai loro caregiver. Progettati correttamente, possono anche supportare gli oncologi in alcuni dei loro lavori più impegnativi. A differenza di tanti altri nuovi progressi oncologici, le cure palliative estendono la sopravvivenza e migliorano la qualità di vita e la qualità delle cure mentre riducono i costi. Un recente studio sulle pratiche oncologiche di alto valore ha nominato le cure palliative precoci e le ha normalizzate come uno dei tre attributi con il più alto potenziale per ridurre i costi e allo stesso tempo mantenere un'alta qualità delle cure.</p>
<p>Cassel J. B., Albrecht T. A. <i>Emerging Models of Providing Oncology Palliative Care.</i> Seminars in Oncology Nursing 2018</p>	<p>Descrivere l'integrazione tra le cure palliative e i trattamenti oncologici standard.</p>	<p>In questo studio sono stati inclusi articoli riguardanti le cure palliative e la letteratura oncologica dell'ultimo decennio. Sono stati inclusi partecipanti adulti con diversi tipi di tumore.</p>	<p>Revisione della letteratura</p>	<p>Sono stati descritti, utilizzando degli esempi, i principali modelli concettuali di erogazione delle cure palliative (time-based, provider-based, issue-based e system-based) per comprenderne i vantaggi e gli svantaggi di ciascuno e per facilitare l'integrazione delle cure palliative in base alle esigenze dei fornitori. È inoltre emerso che ci sono delle popolazioni "speciali" (pazienti con tumori ematologici maligni, pazienti che ricevono il trapianto di cellule staminali ematopoietiche) che trarrebbero beneficio dall'integrazione precoce delle cure palliative. In questi contesti innovativi, ancora una volta gli infermieri oncologici hanno una voce potente e possono difendere i loro pazienti mentre educano anche i colleghi, condividendo che le cure palliative primarie o specialistiche sono un'opzione che può essere utile e importante per migliorare l'assistenza per il paziente.</p>
<p>Haun M. W., Estel S., Rücker G., Friederich H.-C., Villalobos M., Thomas M., Hartmann M. <i>Early palliative care for adults with advanced cancer.</i> Cochrane Database of Systematic Reviews 2017</p>	<p>Confrontare gli effetti degli interventi di cure palliative precoci rispetto al trattamento standard del cancro sulla qualità della vita correlata alla salute, depressione, intensità dei sintomi e sopravvivenza tra gli adulti con una diagnosi di cancro avanzato.</p>	<p>Nell'ottobre 2016, sono stati cercati studi clinici sulle cure palliative precoci erogati agli adulti con cancro avanzato. Sono stati inclusi sette studi e la maggior parte degli studi ha incluso partecipanti di età superiore ai 65 anni in media, diagnosticati con diversi tipi di tumore e sottoposti a trattamento in centri di assistenza terziaria in Nord America.</p>	<p>Revisione clinica sistematica.</p>	<p>Gli studi hanno dimostrato che nei pazienti con cancro avanzato, le cure palliative precoci possono aumentare leggermente la qualità della vita. Possono anche ridurre l'intensità dei sintomi in piccola misura. Gli effetti sulla sopravvivenza e sulla depressione sono incerti. Un singolo studio ha riportato effetti collaterali (eventi avversi), ad esempio, più dolore e riduzione dell'appetito. Per i restanti sei studi, le informazioni sugli effetti collaterali non sono state pubblicate, ma gli autori dello studio hanno detto di non averne osservato nessuno.</p>

Studio	Obiettivo dello studio	Metodologia e popolazione studiata	Tipo di disegno	Risultati e conclusioni
<p>Hannon B., Swami N., Pope A., Leigh N., Rodin G., Krzyzanowska M., Zimmermann C. <i>Early Palliative Care and Its Role in Oncology: A Qualitative Study.</i> The Oncologist 2016</p>	<p>Valutare sulla base delle opinioni di pazienti e caregiver l'efficacia dell'integrazione precoce delle cure palliative con l'oncologia.</p>	<p>48 pazienti (26 interventi, 22 di controllo) e 23 caregiver (14 interventi, 9 di controllo) sono stati reclutati intenzionalmente alla fine dello studio. Sono state condotte interviste qualitative semistrutturate individuali e semistrutturate sono state condotte.</p>	<p>Studio qualitativo randomizzato controllato</p>	<p>I temi risultanti dall'analisi si sono divisi in tre categorie: il focus dell'assistenza, il modello di erogazione dell'assistenza e la complementarità tra i team. L'attenzione della cura in oncologia è stata percepita come centrata sulla malattia, con enfasi sul controllo della malattia, sulla direzione del trattamento del cancro e sull'aumento della sopravvivenza. Le cure palliative sono state percepite come più olistiche e focalizzate sulla persona, con particolare attenzione alla gestione dei sintomi. Le visite oncologiche sono state viste seguendo un modello strutturato, guidato dal medico, limitato nel tempo, in contrasto con il modello più fluido, guidato dal paziente e flessibile sperimentato nella clinica di cure palliative. Non sono state riscontrate differenze nelle descrizioni di oncologia tra i partecipanti ai gruppi di intervento e di controllo. I partecipanti al gruppo di intervento hanno descritto esplicitamente i ruoli del loro oncologo e del loro medico di cure palliative come distinti e complementari.</p>
<p>Engeser P., Glassman J., Leutgeb R., Szecsenyi J., Laux G. <i>Early integration of palliative care for outpatients with advanced cancer in general practice: How is the situation? — a cohort study.</i> Annals of Palliative Medicine 2021</p>	<p>Identificare l'efficacia dell'integrazione precoce delle cure palliative specialistiche agli interventi standard-</p>	<p>Utilizzando i dati del 2015 compilati da una grande compagnia di assicurazione sanitaria obbligatoria tedesca (AOK Baden-Wuerttemberg) che assicura 3,87 milioni di persone, hanno valutato quanti pazienti sono stati identificati (3.535) con carcinoma metastatico avanzato e in quale momento, se mai, i medici di medicina generale li hanno indirizzati a un team di assistenza domiciliare palliativa specializzata. I dati sono stati raccolti esclusivamente da studi generali nella provincia tedesca del Baden-Württemberg.</p>	<p>Studio di coorte retrospettivo</p>	<p>Sono stati identificati 3.535 pazienti con diagnosi di cancro avanzato come aventi esigenze di cure palliative. 669 (18,9%) di questi sono stati indirizzati a un team di assistenza domiciliare specializzato. Di questi, 302 (45,1%) sono stati indirizzati a un team di cure palliative il giorno in cui sono stati diagnosticati, ma 367 (54,9%) sono stati indirizzati solo in un secondo momento. Duecentosei (30,8%) pazienti hanno avuto un rinvio ritardato dopo 8 settimane o più e 153 (22,9%) dopo più di 12 settimane.</p>

Mittmann N., Liu N., MacKinnon M., Seung S. J., Look Hong N.- J., Earle C. C., Gradin S., Sati S., Buchman S., Jakda A., Wright F. C. <i>Does early palliative identification improve the use of palliative care services?</i> PLoS ONE 2020	Valutare se l'identificazione precoce dei pazienti che possono beneficiare di cure palliative abbia un impatto sull'uso di servizi di assistenza palliativa, comunitaria e acuta.	Tra il 2014 e il 2017, i medici di otto siti sono stati incoraggiati a identificare sistematicamente i pazienti che rischiavano di morire entro un anno e si pensava che traessero beneficio dalle cure palliative precoci.	Studio randomizzato controllato	Dei 1.185 pazienti del gruppo di intervento, 951 (80,3%) hanno utilizzato servizi di cure palliative durante il follow-up, rispetto ai 739 (62,4%) tra 1.185 pazienti nel gruppo di controllo [HR di 1,69 (IC 95% da 1,56 a 1,82)]. Il gruppo di intervento ha anche avuto percentuali più elevate di pazienti che hanno utilizzato l'assistenza domiciliare [81,4% vs 55,2%; HR 2,07 (IC 95% da 1,89 a 2,27)], ha avuto visite mediche a domicilio [35,5% vs 23,7%; HR 1,63 (IC 95% da 1,46 a 1,92)] o aveva aumentato l'utilizzo di oppioidi [64,3% vs 52,1%; HR 1,43 (IC 95% da 1,30 a 1,57)]. Il gruppo di intervento aveva anche maggiori probabilità di avere un ricovero ospedaliero che non era principalmente focalizzato sulle cure palliative (1,42 (IC 95% da 1,28 a 1,58)) e una visita al pronto soccorso non pianificata per scopi di cure non palliative (1,47 (IC 95% da 1,32 a 1,64)).
--	---	---	---------------------------------	--

Studio	Obiettivo dello studio	Metodologia e popolazione studiata	Tipo di disegno	Risultati e conclusioni
Vanbutsele G., Van Belle S., Surmont V., De Laat M., Colman R., Eecloo K., Naert E., De Man M., Geboes K., Deliens L., Pardon K. <i>The effect of early and systematic integration of palliative care in oncology on quality of life and health care use near the end of life: A randomised controlled trial.</i> European Journal of Cancer 2020	Valutare l'effetto dell'integrazione tra cure palliative e trattamenti standard sulla qualità di vita del paziente e l'uso delle risorse sanitarie verso la fine della vita.	186 pazienti con carcinoma avanzato e un'aspettativa di vita di circa 1 anno sono stati assegnati in modo casuale all'integrazione precoce e sistematica delle cure palliative precoci nell'assistenza oncologica (intervento) o alla sola assistenza oncologica standard (controllo).	Studio randomizzato controllato	Dei 186 pazienti randomizzati, 185 partecipanti hanno avuto una misurazione al basale e sono stati analizzati. A novembre 2017, 128 pazienti erano morti mentre partecipavano allo studio. Quando si applica il modello di declino terminale, i pazienti nel gruppo di intervento hanno ottenuto un punteggio significativamente più alto sullo stato di salute globale / QOL dell'EORTC QLQ C30, a 6 mesi (differenza: 5,9 [0,06; 11,1], p = 0,03), 3 (differenza: 6,8 [1,0; 12,6], p = 0,02) e 1 mese (differenza: 7,6 [0,7; 14,5], p = 0,03) prima della morte del paziente rispetto al gruppo di controllo. Risultati simili sono stati trovati per la scala a singolo elemento e il punteggio di riepilogo del McGill Quality of Life (MQOL). Non sono state osservate differenze nell'uso delle risorse sanitarie tra i gruppi.

<p>Eychmuller S., Zwahlen S., Fliedner M. C., Jüni P., Aebbersold, D. M., Aujesky D., Fey M. F., Maessen M., Trelle S. <i>Single early palliative care intervention added to usual oncology care for patients with advanced cancer: A randomized controlled trial (SENS Trial).</i> Palliative Medicine 2021</p>	<p>Confrontare un singolo intervento strutturato di cure palliative precoci aggiunto a una normale assistenza oncologica in termini di disagio e qualità della vita correlata alla salute al basale rispetto a 6 mesi dopo l'arruolamento.</p>	<p>Questo studio controllato randomizzato multicentrico ha arruolato 150 pazienti adulti con carcinoma avanzato. I partecipanti sono stati assegnati in modo casuale alle sole cure oncologiche o alle cure usuali più un intervento strutturato di cure palliative precoci.</p>	<p>Studio randomizzato controllato multicentrico</p>	<p>I risultati non hanno mostrato alcun effetto significativo dell'intervento di cure palliative precoci né sul disagio del paziente né sulla qualità della vita correlata alla salute. L'aggiunta di un intervento precoce alle cure abituali per i pazienti con cancro avanzato non ha migliorato l'angoscia o la qualità della vita. Pertanto, i pazienti potrebbero aver bisogno di cure palliative precoci più intensive con un supporto professionale continuo per identificare e affrontare precocemente le loro esigenze palliative.</p>
<p>Yang G. M., Lim C., Zhuang Q., Ong W. Y. <i>Prevalence and timing of specialist palliative care access among advanced cancer patients and association with hospital death.</i> <i>Proceedings of Singapore Healthcare</i> 2022</p>	<p>Determinare la prevalenza e la tempistica delle revisioni delle cure palliative specialistiche ospedaliere per i pazienti con cancro avanzato noti al National Cancer Centre di Singapore. È stata esplorata l'associazione tra revisione delle cure palliative specialistiche e luogo di morte.</p>	<p>Uno studio retrospettivo su un totale di 2572 pazienti con cancro in stadio 4 che sono morti in un periodo di 2 anni dal 1° gennaio 2016 al 31 dicembre 2017 (indipendentemente dalla data della diagnosi) e che hanno ricevuto un trattamento presso il National Cancer Centre Singapore (NCCS).</p>	<p>Studio di coorte retrospettivo</p>	<p>Sono stati inclusi un totale di 2572 pazienti, di cui 1226 (47,7%) hanno avuto almeno una consulenza specialistica ospedaliera o ambulatoriale di cure palliative. Coloro che hanno avuto la loro prima revisione specialistica delle cure palliative 30 giorni o meno prima della morte hanno avuto un aumento delle probabilità di morte ospedaliera di 2,01 (IC 95% da 1,62 a 2,49, $p < 0,001$), mentre coloro che hanno avuto la prima revisione delle cure palliative ospedaliere più di 30 giorni prima della morte uno 0,76 (IC 95% da 0,62 a 0,93, $p = 0,009$) hanno ridotto le probabilità di morte ospedaliera.</p>

Studio	Obiettivo dello studio	Metodologia e popolazione studiata	Tipo di disegno	Risultati e conclusioni
<p>Finn L., Green A. R., Malhotra, S. <i>Oncology and Palliative Medicine: Providing Comprehensive Care for Patients With Cancer.</i> The Ochsner Journal 2017</p>	<p>Valutare l'efficacia dell'utilizzo della medicina palliativa nella pratica oncologica.</p>	<p>È stata esaminata la letteratura attuale riguardante la pratica della medicina palliativa nel campo dell'oncologia, esaminando studi clinici randomizzati di servizi di medicina palliativa nel cancro avanzato, modelli di somministrazione di medicina palliativa, studi sull'efficacia dei costi e linee guida di riferimento.</p>	<p>Revisione sistematica</p>	<p>Studi randomizzati controllati e linee guida nazionali supportano il rinvio precoce dei pazienti con cancro alla medicina palliativa. La medicina palliativa ha un ruolo fondamentale nella gestione dei sintomi, nel sollievo dal disagio, nel supporto familiare e del caregiver e nella pianificazione anticipata delle cure. L'integrazione della medicina palliativa in oncologia migliora i risultati dei pazienti e riduce i costi sanitari. Il coinvolgimento precoce della medicina palliativa dopo la diagnosi del cancro è supportato dalle linee guida nazionali, ma le barriere includono modelli di riferimento variabili tra gli oncologi e la necessità di una forza lavoro ampliata di medicina palliativa.</p>
<p>Schlick C. J. R., Bentrem, D. J. <i>Timing of palliative care: When to call for a palliative care consult.</i> Journal of Surgical Oncology 2019</p>	<p>Definire quali sono le barriere all'utilizzo delle cure palliative e descrivere i benefici dati dall'erogazione delle cure palliative precoci.</p>	<p>Sono stati inclusi vari articoli che forniscono una sintesi in tema di benefici legati all'utilizzo di cure palliative precoci in pazienti affetti da patologia oncologica e di ostacoli legati al coinvolgimento delle cure palliative nella pratica clinica.</p>	<p>Revisione della letteratura</p>	<p>Lo studio qualitativo più completo delle barriere all'utilizzo delle cure palliative a nostra conoscenza ha identificato delle barriere chiave, tra cui: le credenze culturali, le barriere linguistiche, le sfide specifiche del fornitore e la fiducia. Esiste anche una variazione specialistica, con i chirurghi meno propensi a consultare cure palliative rispetto ai medici di altre specialità. Le cure palliative migliorano la qualità della vita, diminuiscono l'utilizzo del trattamento verso la fine della vita e diminuiscono la spesa sanitaria. I pazienti e le famiglie sono inequivocabilmente soddisfatti dei servizi di cure palliative, nonostante l'esitazione che circonda il loro coinvolgimento. Vi è una crescente evidenza che il coinvolgimento precoce delle cure palliative nei pazienti con malattie terminali, come il cancro avanzato, può migliorare molti aspetti dell'assistenza, tra cui la qualità della vita, il trattamento ricevuto e il costo. Contrariamente all'ideologia tradizionale, le cure palliative sono in realtà appropriate in qualsiasi fase della malattia e possono essere fornite contemporaneamente al trattamento curativo.</p>
<p>Zhi W. I., Smith T. J. <i>Early integration of palliative care into oncology: Evidence, challenges and barriers.</i> Annals of Palliative Medicine 2015</p>	<p>L'articolo mira a descrivere i vari modelli di erogazione di cure palliative e delinea le barriere nell'integrazione delle cure palliative nei trattamenti standard.</p>	<p>In questa revisione, vengono riassunti i dati disponibili da più studi clinici randomizzati, le sfide incontrate e le potenziali strategie per superarle.</p>	<p>Revisione sistematica.</p>	<p>Molte prove hanno dimostrato che le cure palliative precoci possono migliorare la cura del cancro e gli esiti complessivi in termini di gestione del dolore, controllo dei sintomi, sollievo psicologico, soddisfazione del paziente e persino sopravvivenza. Sono stati studiati diversi modelli di integrazione precoce, incorporazione di cure palliative in cliniche, ospedali e ambienti domestici e hanno mostrato chiaramente benefici nell'offrire cure palliative alla diagnosi di cancro.</p>

Studio	Obiettivo dello studio	Metodologia e popolazione studiata	Tipo di disegno	Risultati e conclusioni
Swami M., Case A. A. <i>Effective Palliative Care: What Is Involved?</i> Oncology 2018	Esaminare i modi in cui i team di cure palliative e oncologiche possono collaborare per fornire cure di alta qualità ai pazienti e alle loro famiglie; fornire consigli pratici per gli oncologi che desiderano avviare cure palliative primarie per i loro pazienti.	Questa revisione, tramite l'inclusione di linee guida ed altri studi, spiega l'importanza dell'utilizzo delle cure palliative precoci, ne illustra i benefici, fa comprendere come l'utilizzo delle cure palliative differisca delle cure erogate in hospice e descrive come comunicare in modo efficace con i pazienti affetti da patologia oncologica ed i caregiver.	Revisione della letteratura.	Le cure palliative dovrebbero essere fornite ai pazienti con qualsiasi malattia grave o avanzata, indipendentemente dalla prognosi o dal trattamento specifico della malattia. Questa ricerca dimostra che le cure palliative migliorano il disagio dei sintomi; qualità della vita; benessere del paziente e della famiglia; e, in alcuni contesti, sopravvivenza. Le cure palliative riducono l'uso non necessario di ospedali, interventi diagnostici e terapeutici e cure intensive non utili.
Davis, M.P., Vanekvort, E.A., Elder A. et al. <i>When does early palliative care influence aggressive care at the end of life?</i> Support Care Cancer 2022	Esaminare quando le cure palliative precoci influenzano le cure aggressive alla fine della vita.	Sono stati esaminati retrospettivamente i pazienti deceduti con cancro tra il 1° gennaio 2018 e il 31 dicembre 2019 e sono stati confrontati i tempi della consultazione delle cure palliative, delle direttive anticipate (AD) e delle cure palliative domiciliari con cure aggressive alla fine della vita (ACEOL).	Studio di coorte retrospettivo	1727 pazienti sono morti, il 46% erano donne e l'età media era di 69 anni (SD 11,91). Il settantuno per cento ha avuto un consulto di cure palliative, il 26% ha completato l'AD e 888 (51,4%) ha avuto almeno un indicatore di ACEOL. L'indicatore più comune di ACEOL era la nuova chemioterapia entro 30 giorni dalla morte, in 571 su 888 (64%) dei pazienti che presentavano ACEOL. Gli AD completati in qualsiasi momento hanno ridotto l'ACEOL (OR 0,80, 95% CI 0,64-0,99). Le cure palliative iniziate a 30 giorni sono state associate a un rischio maggiore di ACEOL (OR 5,32, IC 95% 3,94-7,18) e iniziate tra 30 e 90 giorni (OR 1,39, IC 95% 1,07-1,80) rispetto a nessuna cura palliativa, ma sono state associate a una chemioterapia ridotta come indicatore di ACEOL quando > 90 giorni (OR 0,46, IC 95% 0,38-0,57) prima della morte.
<i>De Palma R, Fortuna D, Hegarty SE, Louis DZ, Melotti RM, Moro ML. Effectiveness of palliative care services: A population-</i>	Valutare la relazione tra l'uso di cure palliative domiciliari e ospedaliere basate su strutture per i pazienti che muoiono di cancro e l'utilizzo del servizio alla fine della vita.	Lo studio è stato condotto sulla coorte di 34.357 pazienti, residenti nella Regione Emilia-Romagna, Italia, ricoverati in ospedale con diagnosi di carcinoma metastatico o a	Studio di coorte retrospettivo	I pazienti che hanno ricevuto cure palliative hanno sperimentato tassi significativamente più bassi di tutti gli indicatori di cure aggressive come il ricovero ospedaliero (odds ratio (OR) = 0,05, intervallo di confidenza al 95% (CI): 0,04-0,06), visite al pronto soccorso (OR = 0,23, IC 95%: 0,21-0,25), soggiorni in unità di terapia intensiva (OR = 0,29, IC 95%: 0,26-0,32), principali procedure di sala operatoria (OR = 0,22, IC 95%: 0,21-0,24) e morte ospedaliera inferiore (OR = 0,11, IC 95%:

<i>based study of end-of-life care for cancer patients.</i> Palliative Medicine. 2018		prognosi sfavorevole nei 6 mesi precedenti la morte tra gennaio 2013 e dicembre 2015.		0,10-0,11). Questa coorte aveva tassi significativamente più alti di prescrizioni di oppiacei (OR = 1,27, IC al 95%: 1,21-1,33) ($p < 0,01$ per tutti i confronti).
---	--	---	--	--