



UNIVERSITÀ DEGLI STUDI DI PADOVA
Scuola di Medicina e Chirurgia
Dipartimento di Medicina
Corso di Laurea in Infermieristica

**CURE PALLIATIVE NEL PAZIENTE CRONICO
NON ONCOLOGICO: CURARE ANCHE QUANDO
NON SI PUÓ PIÚ GUARIRE.
REVISIONE DI LETTERATURA**

Relatrice: Dott.ssa Stefania Galzignato

Laureanda: Laura Longhin
(Matricola n°: 1228438)

Anno Accademico 2021-2022

RIASSUNTO

Sfondo e obiettivi. Le Cure Palliative (CP) non si propongono come un *non-trattamento*, bensì come il *prendersi cura* della *persona* affetta da una *malattia non guaribile*, ma *curabile*. L'Organizzazione Mondiale della Sanità riconosce quanto le CP siano una priorità di salute pubblica come diretta conseguenza del progressivo invecchiamento della popolazione, dell'incremento di incidenza e prevalenza delle condizioni di cronicità avanzate e del mutamento dei bisogni di salute. Il World Health Organization-Worldwide Hospice Palliative Care Alliance (WHO-WHPCA) Atlas sulle CP (2020) afferma che nel mondo oltre 52,8 milioni di persone adulte necessitano di CP ogni anno: di questi solo il 28,2% è affetto da neoplasia, mentre il restante 71,8% da patologie croniche-degenerative non oncologiche. Nonostante negli ultimi anni sia fiorita una maggiore consapevolezza della necessità di CP per le patologie croniche non cancerose e vi sia stato un notevole aumento di presa in carico assistenziale, questo si traduce solamente nel mero 12% del bisogno soddisfatto (WHO-WHPCA, 2020). L'obiettivo dell'elaborato è dunque quello di identificare, descrivere e dimostrare gli outcomes, l'efficacia ed il miglioramento della qualità di vita ottenuti grazie all'assistenza olistica della Rete delle Cure Palliative nel paziente cronico non oncologico attraverso la ricerca nella letteratura scientifica.

Materiali e metodi. La revisione di letteratura è stata realizzata utilizzando i motori di ricerca PubMed e Google Scholar, selezionando 30 studi, attraverso tre quesiti foreground.

Risultati. Dalla letteratura emerge che le CP si rendono garanti del raggiungimento di una serie di outcomes di salute nel paziente cronico non oncologico, quali: identificazione e soddisfacimento dei bisogni dell'assistito e della famiglia; miglioramento della qualità di vita (QoL); gestione e diminuzione del burden sintomatologico, delle esacerbazioni e comorbidità; riduzione del tasso di ospedalizzazione, accessi in Pronto Soccorso, decessi nosocomiali e ricoveri in Unità di Terapia Intensiva, nonché uno sgravio sulla spesa sanitaria; mitigazione di sintomi quali ansia, depressione, angoscia, dispnea e affaticamento; miglioramento del benessere spirituale; incremento della comunicazione efficace operatore-paziente ed educazione all'autogestione dei sintomi; potenziamento della consapevolezza della malattia e prognosi; salvaguardia dell'autonomia, dignità ed empowerment della persona.

Discussione. Ritenendo che il declino delle funzioni fisiche e mentali, arrecate dalla patologia cronica non oncologica, incide sulla QoL dal punto di vista biologico, psicologico

e sociale con una serie di sequele, si vede necessaria l'implementazione di servizi incentrati su un approccio olistico, multiprofessionale e interdisciplinare, quali sono le Cure Palliative, in virtù di identificare come meta da ambire, perseguire e raggiungere valori quali dignità, autonomia ed empowerment che colorano il pensiero della cultura contemporanea.

Conclusioni. La persona affetta da patologia cronica non oncologica presenta un burden sintomatologico – clinico, psicologico e sociale – ed un bisogno di Cure Palliative pressoché medesimi al paziente con neoplasia, ma di fatto ha meno probabilità di accedere a tale servizio, nonostante ne sia stata dimostrata ampiamente l'applicabilità e l'efficacia: questo rappresenta una sfida aperta, ma per nulla impossibile da vincere, per le politiche sanitarie e sociali attuali, chiamate a garantire una continuità assistenziale valida e pianificata, nonché a rispondere ai bisogni di salute della popolazione, i quali sappiamo essere cambiati.

ABSTRACT

Background and aims. Palliative Care (PC) is not proposed as a non-treatment, but rather as taking care of the person affected by a disease that cannot be curable, but it can be cared. The World Health Organization recognizes how PC are a public health priority as a direct consequence of the progressive aging of the population, the increase in incidence and prevalence of advanced chronic conditions and the change in health needs. The World Health Organization-Worldwide Hospice Palliative Care Alliance (WHO-WHPCA) Atlas on PC (2020) asserts that worldwide over 52.8 million adults require PC each year: only 28.2% of these suffers from cancer, while the remaining 71.8% from non-oncological chronic-degenerative diseases. Although in recent years a greater awareness of the need for PC for chronic non-cancerous diseases has thrived and there has been a significant increase in care taking, this results in only 12% of the need met (WHO-WHPCA, 2020). Therefore, the aim of the thesis is to identify, describe and demonstrate the outcomes, effectiveness and improvement of the quality of life achieved thanks to the holistic assistance of the PC Network in the chronic non-cancer patient through research in the scientific literature.

Materials and methods. The literature review was developed using the PubMed and Google Scholar search engines, selecting 30 studies, through three foreground questions.

Results. From the literature it comes to light that the PC guarantees the achievement of a series of health outcomes in the chronic non-cancer patient, such as: identification and satisfaction of the needs of the patient and of caregivers; improved quality of life (QoL); management and limitation of symptomatic burden, exacerbations and comorbidities; reduction in the rate of hospitalization, the access to the First Aid, the number of hospital death and admissions to the Intensive Care Unit, as well as a relief on health costs; mitigation of symptoms such as anxiety, depression, distress, dyspnea and fatigue; improvement of spiritual well-being; increase in operator-patient communication and education in self-management of symptoms; enhancement of disease awareness and prognosis; safeguarding the autonomy, dignity and empowerment of the person.

Discussion. Considering that the decline of physical and mental functions, caused by chronic non-cancer pathology, affects the QoL from a biological, psychological and social point of view with a series of sequelae, it is necessary to implement services focused on a holistic, multi-professional approach and interdisciplinary, such as PC, by virtue of identifying as a

purpose to aspire to, pursue and achieve values such as dignity, autonomy and empowerment that constitute the thought of contemporary culture.

Conclusions. The person suffering from chronic non-oncological pathology presents a symptomatic burden – clinical, psychological and social – and a need for PC that is almost the same as the patient with cancer, but in fact he has less chances to access to this service, despite the fact that its applicability and effectiveness have been amply demonstrated: this represents an hard challenge, but by no means impossible to win, for current health and social policies, called to guarantee valid and planned continuity of care, as well as to respond to the health needs of the population, which we know have changed.

INDICE

INTRODUZIONE	1
CAPITOLO 1 DESCRIZIONE DEL PROBLEMA	3
1.1 Le Cure Palliative: definizione e obiettivi	3
1.2 Rilevanza del problema.	5
1.3 Scenari demografici ed epidemiologici: il bisogno di Cure Palliative per una popolazione che invecchia	7
1.4 Quadro giuridico e normativo nazionale e regionale italiano	8
1.5 Criteri di inclusione per l'accesso alla Rete di Cure Palliative.....	10
1.6 Il ruolo dell'infermiere nelle Cure palliative	13
CAPITOLO 2 MATERIALI E METODI	17
2.1 Obiettivo della ricerca.....	17
2.2 Quesiti clinici	17
2.3 Parole chiave e motori di ricerca utilizzati	18
CAPITOLO 3 RISULTATI	19
3.1 Flow-chart degli articoli utilizzati e criteri di selezione del materiale.....	19
3.2 Il fabbisogno delle Cure Palliative non oncologiche	21
3.3 I bisogni di salute del paziente cronico non oncologico	24
3.4 Miglioramento della qualità di vita del paziente cronico non oncologico grazie alle Cure Palliative.....	26
3.4 Gli outcomes di salute nel paziente cronico non oncologico grazie alle Cure Palliative	26
CAPITOLO 4 DISCUSSIONE	31
4.1 Discussione	31
4.2 Implicazioni per la pratica	32
4.3 Limiti della ricerca	34

CONCLUSIONI 35

BIBLIOGRAFIA

NORMATIVA E DOCUMENTI

ALLEGATI

INTRODUZIONE

L'idea di tesi nasce da alcune considerazioni maturate durante l'esperienza di tirocinio presso l'U.O.C. di Cure Palliative in qualità di studentessa di Infermieristica: ho potuto notare quanto un tema significativamente rilevante per la salute pubblica, quale è l'erogazione del servizio di Cure Palliative (CP), fosse totalmente dedicato al paziente affetto da neoplasia e non fosse scevro da problematiche di tipo applicativo nel paziente cronico non oncologico.

In letteratura scientifica vengono proposte molte definizioni di Cure Palliative, l'ultima conosciuta dall'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) nel 2019 le descrive come "Cura olistica attiva di individui di tutte le età con gravi sofferenze legate alla salute, a causa di una *grave malattia*, e specialmente di quelli vicini alla fine della vita. Mira a migliorare la qualità della vita dei pazienti, delle loro famiglie e dei loro caregiver." Il focus delle Cure Palliative non è quindi la restitutio ad integrum di un processo morboso, bensì di "*Curare anche quando non si può più guarire*" (Saunders C., n.d.) proponendosi di "promuovere la massima qualità di vita possibile per il paziente e la sua famiglia, affermando il valore della vita, considerando la morte un evento naturale, rispettando la vita del malato senza prolungarla né abbreviarla." (Saiani & Brugnolli, 2013).

I cambiamenti demografici in atto stanno condizionando profondi mutamenti epidemiologici, legati al crescente invecchiamento della popolazione, al miglioramento delle cure nella fase acuta di malattia e di conseguenza all'incremento di incidenza e prevalenza delle patologie croniche degenerative. L'Organizzazione Mondiale della Sanità riconosce quanto le Cure Palliative siano una priorità di salute pubblica come diretta conseguenza all'evoluzione dei bisogni di salute: da oltre un decennio ha evidenziato l'importanza delle Cure Palliative come trattamento integrante dell'intero processo di cura, spostando il "core" dalla terminalità esclusiva della persona con cancro a tutte le condizioni e malattie croniche ad andamento progressivo e potenzialmente mortali, attraverso la prevenzione e il trattamento della sofferenza e problemi non esclusivi della sola sfera fisica ma anche dell'aspetto sociale, spirituale e psicologico, abbracciando la filosofia del modello biopsicosociale (Società Italiana Cure Palliative & Federazione Cure Palliative, 2019).

In Italia le Cure Palliative, facenti parte dei Livelli Essenziali di Assistenza (LEA), sono garantite ed erogate gratuitamente dal Servizio Sanitario Nazionale (SSN), altresì riconosciute come un diritto del cittadino. La Legge n. 38/2010 stabilisce che "L'accesso

alle Cure Palliative va garantito alla persona affetta da una *patologia ad andamento cronico ed evolutivo*, per la quale non esistono terapie o, se esistono, sono inadeguate o risultano inefficaci ai fini della stabilizzazione della malattia o di un prolungamento significativo della vita”.

Il World Health Organization – Worldwide Hospice Palliative Care Alliance (WHO-WHPCA) Atlas sulle Cure Palliative (2° edizione – 2020) afferma che nel mondo oltre 52,8 milioni di persone adulte necessitano di Cure Palliative ogni anno: di questi il 67,1% sono adulti di età superiore ai 50 anni (40% con età di circa 70 anni, 27% con età compresa tra 50 e 69 anni), il 28,2% è affetto da tumori maligni mentre il restante 71,8% da malattie di tipo cronico-degenerativo (tra cui HIV, tubercolosi, demenza, malattie cardiovascolari, malattie epatiche, malattie respiratorie croniche quali Broncopneumopatia Cronico Ostruttiva BPCO). In Europa il 59,4% delle persone che abbisognano di Cure Palliative è affetto da patologie diverse dal cancro ed il restante 40,6% da patologie di origine neoplastica: si può dunque asserire che ad oggi c'è una maggiore consapevolezza della necessità di Cure Palliative per le patologie di tipo cronico-degenerativo, ma tuttavia rimane un enorme bisogno insoddisfatto per le stesse (WHO & WHPCA, 2020).

L'elaborato si pone quindi come obiettivo quello di ricercare nella letteratura la migliore evidenza scientifica che avvalorì la tesi di una delle grandi sfide dell'assistenza sanitaria moderna, ovvero che dimostri e descriva gli esiti, l'efficacia ed il miglioramento della qualità della vita ottenuti grazie all'assistenza olistica della Rete di Cure Palliative nei pazienti affetti da *malattie croniche non oncologiche*.

CAPITOLO 1 DESCRIZIONE DEL PROBLEMA

1.1 Le Cure Palliative: definizione e obiettivi

La necessità di “*Curare anche quando non si può più guarire*” (Saunders C., n.d.) costituisce la filosofia della Cure Palliative (CP), nate nel mondo anglosassone attorno alla metà del XX secolo grazie ad Elisabeth Kubler Ross, psichiatra che si propone di ricercare un senso del vivere nel rispetto e nella dignità del morire, e Cicely Saunders, infermiera, assistente sociale e infine primo medico dell’epoca moderna a dedicare l’intera vita professionale all’assistenza dei pazienti in fase terminale. Dal latino *pallium*, il termine “palliazione” significa coprire, proteggere con un pallio, mantello utilizzato dagli antichi romani come soprabito: l’etimologia della parola indica l’essenza stessa delle Cure Palliative, ovvero *curare* laddove non c’è più possibilità di guarigione (*to care not to cure*), prendersi cura della persona, offrendo un mantello di protezione.

Un momento fondamentale nella storia delle Cure Palliative è rappresentato dalla pubblicazione del documento “Technical Report - Cancer pain relief and palliative care” prodotto nel 1990 dall’Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS), da cui nasce la prima definizione di Cure Palliative descritta come “La *cura attiva* globale di malati la cui patologia non risponde più a trattamenti volti alla guarigione o al controllo dell’evoluzione delle malattie (medicina curativa). Il controllo del dolore, di altri sintomi e degli aspetti psicologici, sociali e spirituali è di fondamentale importanza. Lo scopo delle cure palliative è il raggiungimento della *miglior qualità di vita possibile* per i malati e le loro famiglie. Molti aspetti dell’approccio palliativo sono applicabili anche più precocemente nel corso della malattia, in unione ai trattamenti anticancro”.

I punti salienti di questa definizione sono la centralità della persona e la qualità della vita come obiettivo finale: questo significa che le Cure Palliative intervengono in maniera attiva, non si arrestano all’incurabilità della malattia, in quanto “palliazione” non è sinonimo di “inefficace”. L’uso dell’aggettivo “curativo” è da intendersi quindi non come una restitutio ad integrum di un processo morboso ma come mezzo per quelle condizioni di malattia che, pur incurabili, insanabili e caratterizzate da un’inarrestabile evoluzione, possono essere lenite, alleviando il dolore e gli altri sintomi accusati, garantendo un miglioramento della qualità – più che un aumento di quantità – di vita.

Nel 1998 si deve all’Associazione Europea Cure Palliative (EAPC) la seguente definizione che aggiunge altri concetti cardine: “Le Cure Palliative sono la cura attiva e globale

presentata al paziente quando la malattia non risponde più alle terapie aventi come scopo la guarigione. Il controllo del dolore e degli altri sintomi, dei problemi psicologici, sociali e spirituali assume importanza primaria. Le Cure Palliative hanno carattere interdisciplinare e coinvolgono il paziente, la sua famiglia e la comunità in generale. Provvedono ad una presa in carico del paziente che si preoccupi di garantire i bisogni più elementari ovunque si trovi il paziente, a casa, o in ospedale. Le cure palliative rispettano la vita e considerano il morire come un processo naturale. Il loro scopo non è quello di accelerare o differire la morte, ma quello di preservare la migliore qualità della vita possibile fino alla fine.”

In questa definizione si fa strada la multidisciplinarietà: abbracciando la filosofia olistica e il modello bio-psico-sociale, le Cure Palliative coinvolgono non solo la persona assistita ma anche la sua famiglia e la comunità in cui vive, con l’obiettivo di promuovere il servizio sul territorio, cui fanno parte medici, infermieri, psicologi, fisioterapisti, assistenti sociali, assistenti spirituali, volontari.

Nel 2002 sono stati aggiunti ulteriori contenuti alla precedente definizione, ovvero che le Cure Palliative “Sono un approccio che migliora la qualità della vita dei pazienti e delle loro famiglie di fronte ai problemi associati a *malattie incurabili*, attraverso la prevenzione e il sollievo della sofferenza per mezzo dell’identificazione precoce, della valutazione ed il trattamento tempestivo del dolore e di altri problemi, fisici, psicosociali e spirituali” (WHO, 2002): con queste parole si attribuisce quindi un valore aggiunto, in quanto le Cure Palliative vengono considerate come un piano di intervento da attuare non solo di fronte alla malattia oncologica ma per *tutte le patologie croniche degenerative*.

La costruzione del consenso circa la nuova definizione di Cure Palliative da parte dell’International Association for Hospice and Palliative Care (IAHPC) e dell’Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) ha coinvolto oltre 400 esperti di varie discipline, ma anche caregivers e volontari. Le Cure Palliative vengono così descritte come “Cura olistica attiva di individui di tutte le età con gravi sofferenze legate alla salute, a causa di una *grave malattia*, e specialmente di quelli vicini alla fine della vita. Mira a migliorare la qualità della vita dei pazienti, delle loro famiglie e dei loro caregivers. Includono la prevenzione, l’identificazione precoce, la valutazione e la gestione completa dei problemi fisici inclusi il dolore e altri sintomi dolorosi, il disagio psicologico, il disagio spirituale e i bisogni sociali.” (Radbruch et al., 2020).

La definizione continua sottolineando che “Le Cure Palliative:

- Forniscono supporto per aiutare i pazienti a vivere nel modo più completo possibile fino alla morte, facilitando una comunicazione efficace, aiutando loro e le loro famiglie a determinare gli obiettivi di cura
- Sono applicabili durante tutto il decorso di una malattia, secondo le esigenze del paziente
- Vengono fornite in combinazione con terapie modificanti la malattia quando necessario
- Possono influenzare positivamente il decorso della malattia
- Non intendono né affrettare né posticipare la morte, affermano la vita e riconoscono la morte come un processo naturale
- Forniscono supporto alla famiglia e ai caregiver durante la malattia del paziente e nel proprio lutto
- Vengono svolte riconoscendo e rispettando i valori culturali e le convinzioni del paziente e della famiglia
- Sono applicabili in tutte le strutture sanitarie (luogo di residenza e istituzioni) e in tutti i livelli (da primario a terziario).
- Possono essere fornite da professionisti con formazione di base in Cure Palliative.” (Radbruch et al., 2020).

Con questa nuova definizione si cambia prospettiva, ponendo l’attenzione alle sofferenze della persona di qualsiasi età, causate da una *grave malattia*, non necessariamente ed esclusivamente oncologica: la direzione quindi a livello globale è quello di estendere le Cure Palliative a malattie croniche e degenerative, ad esempio in ambito cardiologico, neurologico, geriatrico, pediatrico (Mounsey et al., 2018; Mechler & Liantonio, 2019; Peruselli, 2019b).

Si può dunque concludere asserendo che le Cure Palliative si propongono di promuovere ed affermare il valore della vita, considerando la morte un evento naturale, rispettando i desideri, la dignità, la volontà e la vita della persona senza prolungarla né abbreviarla, supportando e coinvolgendo il suo nucleo familiare nel percorso clinico, assistenziale ed esistenziale abbracciando il principio di autodeterminazione (empowerment) e l’approccio olistico (Saini & Brugnolli, 2013).

1.2 Rilevanza del problema

Secondo quanto afferma il Dott. A. G. Tedros, Direttore Generale dell’Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) “Le Cure Palliative sembrano essere il segreto meglio custodito nell’assistenza sanitaria e il mondo sarà un posto migliore quando le Cure Palliative

saranno disponibili per tutti coloro che ne hanno bisogno”: ad oggi a livello globale, soprattutto nei paesi a basso e medio reddito, vi è una cospicua parte di persone che non accede a questo servizio, seppur ritenuto essenziale e un diritto fondamentale dell’uomo, e non si può dire di poter raggiungere una copertura di salute universale senza assicurare l’erogazione delle Cure Palliative (World Health Palliative Care Alliance Atlas – World Health Organization, WHO-WHPCA, 2020).

Grazie al contributo dato dalla seconda edizione dell’Atlante Globale di Cure Palliative (WHO-WHPCA, 2020) vi è un’idea più accurata sulla necessità di Cure Palliative in tutto il mondo: dal bisogno stimato dalla prima edizione (2014) pari a 40 milioni di persone, si è giunti ad oltre 56,8 milioni di individui che richiedono il servizio, di cui 25,7 milioni nell’ultimo anno di vita.

È da sottolineare che vi è stato un aumento di presa in carico assistenziale nell’arco di sei anni (2014-2020): da 16.000 servizi che assistevano 3 milioni di pazienti nel 2014 a oltre 7 milioni di pazienti assistiti da oltre 25.000 servizi nel 2020; ma tuttavia questo si traduce solamente nel mero 12% circa del bisogno soddisfatto (WHO-WHPCA, 2020).

V’è inoltre un altro aspetto su cui far luce: la pandemia COVID-19 ha messo in evidenza l’importanza delle Cure Palliative in tutti i Sistemi Sanitari in quanto il bisogno di sollievo da una grave sofferenza, la difficoltà nel prendere delle decisioni in un contesto inesplorato e complesso, il dolore – non solo fisico – causato dalla pandemia – e non solo dalla patologia virale in sé, ma dalle conseguenze dovute ad essa – costituiscono la rosa di problemi che le Cure Palliative sono state progettate per aiutare a sviscerare ed affrontare (Fadul et al., 2021). La Dott.ssa J. Ling, Presidente del Worldwide Hospice Palliative Care Alliance sostiene, nella Prefazione del WHO-WHPCA Atlas (2020), che il numero consistente di vite perse a livello globale a causa del Corona virus sottolinea la necessità di garantire come priorità non solo l’assistenza nel fine vita, ma anche lenire tutti quei sintomi e disturbi dati da una condizione morbosa, con l’obiettivo di migliorare la qualità di vita della persona seppur affetta da una malattia con esito infausto.

Sebbene tradizionalmente, anche secondo quello che è un retaggio culturale, siano associate alla cura delle sole persone malate di cancro, le Cure Palliative sono – *dovrebbero* essere – disponibili a tutti coloro i quali ne hanno bisogno, indipendentemente dalla loro diagnosi (Aldridge & Bradley, 2017; Peruselli, 2019b; WHO-WHPCA, 2014; WHO-WHPCA, 2020).

A livello mondiale coloro i quali necessitano maggiormente dell'approccio palliativo rimangono i pazienti affetti da *malattie croniche non oncologiche* (Associazione Nazionale Infermieri Medicina ANIMO & SICP, 2021; SICP & FCP, 2019; WHO-WHPCA, 2014; WHO-WHPCA, 2020;) per una serie di motivazioni di tipo demografico ed epidemiologico.

1.3 Scenari demografici ed epidemiologici: il bisogno di Cure Palliative per una popolazione che invecchia

La popolazione mondiale va incontro ad un invecchiamento progressivo: tra i 25 Paesi più vecchi al mondo, 22 sono in Europa e l'Italia, assieme alla Germania, detiene il primato (dati ISTAT 2019); in Italia entro il 2050 la proporzione di anziani tenderà a raddoppiare, passando dall'11% al 22% della popolazione totale ed il numero degli ultraottantenni risulterà quadruplicato (Kinsella, 2009, citato in Galluzzo et al., n.d.; WHO, 2012, citato in Galluzzo et al., n.d.). Parallelamente all'aumentata aspettativa di vita, che rappresenta indubbiamente una conquista che testimonia il crescente miglioramento delle condizioni di vita e i progressi della scienza e della medicina, si è verificata una trasformazione epidemiologica: da una situazione in cui primeggiavano le malattie infettive e acute, ora prevalgono quelle di tipo cronico degenerativo. Galluzzo et al. (n.d.) stimano che il numero di soggetti con disabilità, diretta conseguenza delle patologie croniche, incrementerà proporzionalmente alla crescita della popolazione concentrandosi maggiormente nelle classi di età più avanzata. Tutto ciò si ripercuoterà aumentando l'incidenza e la prevalenza di numerose patologie croniche-degenerative, spesso ad evoluzione fatale (Galluzzo et al., n.d.; Peruselli, 2019b; SICP & FCP, 2019).

Questi cambiamenti, demografici ed epidemiologici, hanno già portato alla luce la sentita esigenza di una riorganizzazione delle misure, delle risorse e dei servizi volti alla popolazione anziana, in quanto il rischio di insorgenza di malattia e di perdita di autonomia è maggiore (Peruselli, 2019a; SICP & FCP, 2019). Si riscontrano, infatti, importanti implicazioni circa lo sviluppo, l'implementazione e l'erogazione delle Cure Palliative (Currow et al., 2017) in quanto le persone anziane in Italia rappresentano più dei due terzi di tutti i pazienti assistiti dalle Cure Palliative specialistiche (Peruselli, 2019b): *sono cambiati i bisogni di salute*.

L'evoluzione delle malattie croniche con una prognosi di vita limitata è caratterizzata da riacutizzazioni, ciascuna seguita, in caso di superamento dell'acuzie, da una sequela di complicazioni ed un inevitabile e progressivo declino della qualità di vita (Murray, 2005).

Ne consegue che tale contesto epidemiologico delinea la necessità di una riprogettazione della *cura*, in quanto la *complessità* del *paziente cronico* richiede la capacità di identificare, attraverso una valutazione multidimensionale e interdisciplinare, i bisogni della persona nel lungo termine, al fine di garantire una soddisfacente qualità di vita: per fare ciò risulta fondamentale che, sia nei contesti ospedalieri che territoriali, sia viva la filosofia delle Cure Palliative (Peruselli, 2019a; Peruselli, 2019b; SICP & FCP, 2019).

Nel 2017 Currow, ricercatore, ex Presidente di Palliative Care Australia e professore di medicina palliativa, afferma: “È necessario prevedere nuovi paradigmi di intervento per le Cure Palliative in una situazione demografica ed epidemiologica in costante transizione. Le persone anziane oggi vivono lunghi periodi della propria vita con malattie croniche complesse. [...] Un’attenzione particolare deve essere posta al riconoscimento delle fasi di passaggio da una relativa stabilità al momento in cui queste malattie sviluppano un andamento progressivo e instabile che porterà alla morte”.

1.4 Quadro giuridico e normativo nazionale e regionale italiano

Le Cure Palliative sono ufficialmente riconosciute ed inserite nel Sistema Sanitario Nazionale (SSN) italiano solo dal 1999 (FCP, n.d.) attraverso la legge n. 39/1999, la quale sanisce il diritto del cittadino di accedere alle Cure Palliative e prevede un programma nazionale per gli hospice in tutte le regioni (Ministero della Salute, n.d.).

La Legge n. 38/2010 recante “Disposizioni per garantire l’accesso alle Cure Palliative e alla Terapia del Dolore” è di fondamentale importanza per l’assistenza ai malati in fase avanzata di malattia: tale legge è tra le prime in materia di Cure Palliative in Europa in quanto stabilisce che esse rappresentano un diritto inviolabile di ogni cittadino, definendole, nell’Art. 2 comma 1 lettera a), 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”. Va sottolineato il carattere innovativo di questa legge, che si pone a tutela della *dignità* della persona e che tratta il diritto alla salute considerando la globalità della persona e dei suoi bisogni. La Legge specifica inoltre che “L’accesso alle cure palliative va garantito alla persona affetta da una *patologia ad andamento cronico ed evolutivo*, per la quale non esistono terapie o, se esistono, sono inadeguate o risultano inefficaci ai fini della stabilizzazione della malattia o di un prolungamento significativo della vita” e nell’Art. 2

comma 1 lettera b) definisce la Terapia del Dolore come “l’insieme di interventi diagnostici e terapeutici volte ad individuare e applicare alle *forme morbose e croniche* indonee e appropriate terapie farmacologiche, chirurgiche, strumentali, psicologiche e riabilitative allo scopo di elaborare idonei percorsi diagnostico-terapeutici per la soppressione e il controllo del dolore”. Non v’è quindi *distinguo alcuno* tra *patologie oncologiche e non*, ma si abbracciano *tutte le malattie ad andamento cronico ed evolutivo* per le quali non esiste possibilità di guarigione, sancendo che il dolore e la sofferenza non fanno parte di una strada obbligata che la persona deve percorrere lungo il percorso della propria malattia, bensì è un parametro vitale che non deve essere sottostimato, bensì valutato, monitorato e trattato con attenzione, professionalità e sistematicità in ogni fase della presa in carico e in ogni setting assistenziale (Ministero della Salute, n.d.).

Con l’Intesa Stato-Regioni del 25 luglio 2012 vengono ridefiniti inoltre i modelli di assistenza e realizzate delle specifiche reti assistenziali: si identificano le Reti Regionali (RRCP) e le Reti Locali di Cure Palliative (RLCP) quali “strumenti fondamentali per garantire l’accesso a Cure Palliative di qualità ai pazienti e la *continuità assistenziale* dalle strutture ospedaliere a quelle territoriali”:

- la RRCP ha la mission di promuovere lo sviluppo delle Reti Locali di Cure Palliative, assicurandone il coordinamento e il monitoraggio, e programmi di formazione, ricerca ed informazione per i cittadini a livello regionale (FCP, n.d.);
- la RLCP è un’aggregazione funzionale ed integrata delle attività di Cure Palliative erogate in un ambito territoriale, attraverso tre setting assistenziali: Cure Palliative in Ospedale, Cure Palliative Domiciliari e Cure Palliative in Hospice.

Le Reti mirano dunque a garantire l’intero percorso di cura dalle fasi più semplici (Cure Palliative di base) alle fasi più complesse (Cure Palliative specialistiche) in un continuum di assistenza che coinvolge in maniera integrata il Medico di Medicina Generale (MMG) e i componenti dedicati dell’Unità Operativa di Cure Palliative (Di Maggio, 2020; Peruselli, 2019a; SICP & FCP, 2019). A tal proposito la Regione Veneto, attraverso il Piano Socio Sanitario Regionale 2012-2016, ha avviato un processo di riorganizzazione della Rete dei Servizi Sanitari, con l’obiettivo di implementare le capacità del territorio di far fronte ai bisogni dei pazienti complessi con *malattie croniche degenerative avanzate* e con *necessità di Cure Palliative* (Sito ufficiale Regione Veneto, n.d.). Gli obiettivi di salute che si intende perseguire sono: “aumentare la copertura del fabbisogno di Cure Palliative oncologiche;

estendere l'assistenza a tutte le *patologie cronico degenerative*; anticipare la presa in carico ai pazienti con *malattia avanzata*; garantire l'appropriatezza delle cure nel setting assistenziale più adeguato, riservando all'ospedale la gestione dei problemi acuti e al territorio la gestione delle malattie croniche" (Di Maggio, 2020; Peruselli, 2019a).

Nella *Tabella 1* vengono sintetizzate le pietre miliari dello sviluppo delle Cure Palliative in Italia dal punto di vista legislativo.

Legge n. 39/1999	Sancisce il diritto del cittadino di accedere alle Cure Palliative. Prevede un programma nazionale per la creazione di strutture residenziali di Cure Palliative (hospice) in tutte le regioni italiane
Legge n. 12/2001	La prescrizione dei farmaci per il trattamento del dolore severo (come la morfina) viene fortemente agevolata
Legge n. 38/2010	L'accesso alle Cure Palliative e alla Terapia del Dolore diventa un diritto inviolabile del cittadino
Intesa Stato-Regioni 25 luglio 2012	Ridefinizione dei modelli di assistenza ed identificazione di RRCP e RRLCP
Piano Socio Sanitario Regionale 2012-2016	Implementazione delle Cure Palliative nei pazienti complessi con malattie croniche degenerative avanzate
Accordo Stato Regioni 7 febbraio 2013	Istituzione della disciplina "Cure Palliative", riconoscendone la specificità
Decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri marzo/2017	Definizione e aggiornamento dei livelli essenziali di assistenza: le Cure Palliative ne entrano a far parte; oltre ad un diritto sancito dalla legge, diventano un adempimento obbligatorio per il Sistema Sanitario Nazionale.

Tabella 1: Principali Leggi in materia di Cure Palliative in Italia

1.5 Criteri di inclusione per l'accesso alla Rete di Cure Palliative

Come già detto, in virtù dei cambiamenti demografici, epidemiologici e culturali, la peculiarità dei bisogni di salute del paziente cronico pretende una tipologia di assistenza che si faccia carico dei mutamenti che la patologia cronica stessa impone, plasmandosi ad essa.

Nella *Figura 1* sono rappresentati in maniera schematica tre modelli che si pongono come base per la realizzazione delle Cure Palliative, descrivendo un servizio che “riconosca la dualità di un approccio che prepara i pazienti al peggio (morte), ma consente comunque la speranza per il meglio (*cura*).” (Hawley, 2014).

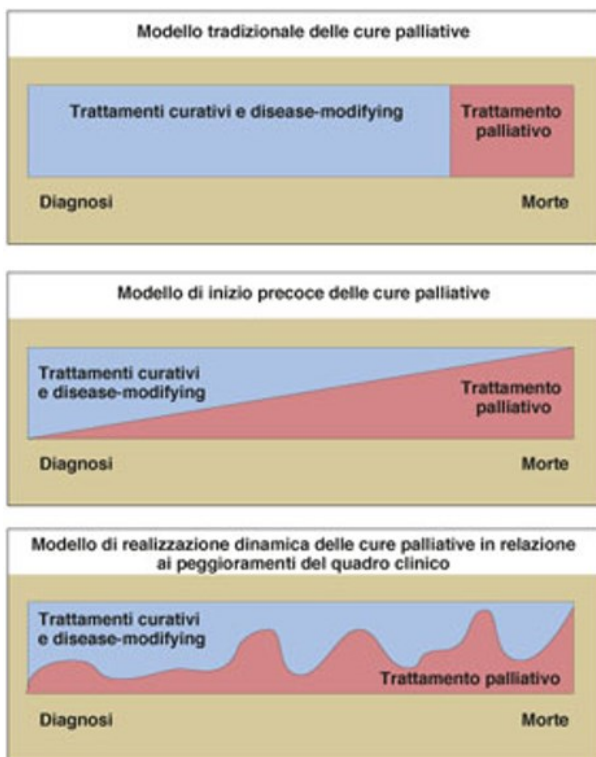


Figura 1: Modelli di realizzazione di Cure Palliative. Fonte: Provinciali et al., 2015

A differenza del Modello tradizionale e il Modello di inizio precoce delle Cure Palliative, grazie a una pianificazione proattiva dell’assistenza, nel Modello di realizzazione dinamica delle Cure Palliative si potranno raggiungere outcomes migliori sia in termini di salute che di soddisfacimento dei bisogni dei pazienti, oltre ad un più appropriato utilizzo delle risorse (Philip & Collins, 2019): in questo modo l’approccio palliativo e i trattamenti della patologia non avanzano parallelamente senza incontrarsi, bensì si integrano reciprocamente plasmandosi ed adattandosi ad ogni condizione progressiva, invalidante e limitante di *tutte* le *malattie croniche* di cui non si prevede la risoluzione e la guarigione; il fulcro di questo modello è quello di instaurarsi dal momento della diagnosi e non solo nelle fasi terminali della vita, abbracciando i bisogni del paziente, della famiglia e dei caregivers, anche dopo la morte della persona cara (fase del bereavement – lutto) (*Allegato 2*).

L’identificazione dei pazienti affetti da malattie croniche evolutive e degenerative eleggibili alle Cure Palliative è di competenza e responsabilità medica ed infermieristica, in un regime

di completa collaborazione: l'infermiere può individuare sintomi e modificazioni della condizione del paziente tali da richiedere un monitoraggio e una valutazione mirati, che possono portare alla luce la necessità un approccio palliativo (ANIMO & SICP, 2021; Carduff et al., 2018; SICP & FCP, 2019), mentre l'inserimento del paziente in un programma di Cure Palliative è assegnato al medico che ha in carico il paziente (Medico di Medicina Generale MMG, oppure medico specialista ambulatoriale/ospedaliero), il quale si può avvalere di:

- uno strumento metodico multiparametrico, quali lo Supportive and Palliative Care Indicators Tool (SPICT-IT™), mezzo che aiuta a riconoscere la presenza di bisogni di salute insoddisfatti attraverso la valutazione delle cure in atto e l'analisi dei segni clinici di aggravamento (Di Maggio & Gagliano, 2020),
- l'indice di Karnofsky, scala avente lo scopo di fornire una previsione sul decorso e sull'esito di un determinato quadro clinico per poi definire gli obiettivi e pianificare l'assistenza,
- il Necesidades Palliativas Indicators Tool (NECPAL – ICO TOOL). Quest'ultimo si serve della domanda sorprendente (“Saresti sorpreso se XX morisse entro un anno/sei mesi/ un mese?”), dei criteri generali di peggioramento e dei criteri specifici della singola patologia (Ministero della Salute, n.d.; sito Regione del Veneto, n.d.).

IL NECPAL CCOMS – ICO TOOL va sottoposto a pazienti con le seguenti malattie croniche avanzate e/o condizioni, così come affermato nel DGR Regione Veneto n. 533 del 30 aprile 2018:

- Paziente con cancro come patologia principale;
- Paziente con *broncopneumopatia cronica ostruttiva* (BPCO) come patologia principale;
- Paziente con *malattia cardiaca cronica* come patologia principale;
- Paziente con *patologia neurologica cronica* come patologia principale;
- Paziente con *grave malattia epatica cronica* come patologia principale;
- Paziente con *grave insufficienza renale cronica* come patologia principale;
- Paziente con *demenza* come patologia principale;
- Paziente geriatrico che, anche se non affetto da una delle malattie precedenti, è in situazione di *fragilità* particolarmente marcata;
- Paziente che, pur non essendo né geriatrico e né affetto da una delle malattie precedenti, soffre di qualsiasi *altra malattia cronica particolarmente grave e avanzata*;

- Paziente che, pur non essendo incluso in nessuno dei gruppi precedenti, è stato recentemente ricoverato o curato al domicilio con un *grado di intensità di cura superiore al previsto*.

Come si può notare, la patologia neoplastica non è l'unica condizione inclusa nel raggio d'azione in cui le Cure Palliative possono agire.

1.6 Il ruolo dell'infermiere nelle Cure Palliative

Per delineare il ruolo dell'infermiere nel contesto di Cure Palliative si può ricorrere alla teorica Virginia Henderson, che nel 1955 definiva così la professione: “La peculiare funzione dell'infermiere è quella di assistere l'individuo malato o sano nell'esecuzione di quelle attività che contribuiscono alla salute o al suo ristabilimento (o ad una morte serena)” in quanto “Mentre è importante stabilire che esistono bisogni comuni a tutti, è altrettanto importante rendersi conto che tali bisogni vengono soddisfatti a seconda del modo diverso di concepire la vita, di cui esistono infinite varietà”.

Nel Codice Deontologico dell'Infermiere, nella versione del 2019, l'Articolo 24 cita: “L'Infermiere presta assistenza infermieristica fino al termine della vita della persona assistita. Riconosce l'importanza del gesto assistenziale, della pianificazione condivisa delle cure, della *palliazione*, del conforto ambientale, fisico, psicologico, relazionale e spirituale. L'Infermiere sostiene i familiari e le persone di riferimento della persona assistita nell'evoluzione finale della malattia, nel momento della perdita e nella fase di elaborazione del lutto”; e ancora l'Articolo 18 afferma che “L'Infermiere previene, rileva e documenta il dolore dell'assistito durante il percorso di cura. Si adopera, applicando le buone pratiche per la gestione del dolore e dei sintomi a esso correlati, nel rispetto delle volontà della persona”. Negli assistiti affetti da patologie croniche il ricovero in ospedale può accelerare un declino funzionale di per sé già in atto, oltre che rappresentare un momento di smarrimento e confusione (ANIMO & SICP, 2021): il riconoscimento tempestivo dei pazienti bisognosi di Cure Palliative risulta essere uno degli strumenti più efficaci per migliorare la qualità di vita residua in questo tipo di pazienti. Gli infermieri ospedalieri si trovano dunque in una posizione privilegiata in quanto aventi la possibilità di rilevare dei cambiamenti, anche minimi, quotidiani, meritevoli di puntuale attenzione (ANIMO & SICP, 2021; Carduff et al., 2018; SICP & FCP, 2019): essere in grado di captare quali siano gli aspetti infermieristici da valutare e monitorare è uno step fondamentale che costituisce il processo di nursing e di decision making (ANIMO & SICP, 2021) – alquanto delicati e al contempo articolati nel

contesto delle Cure Palliative. La complessità dei bisogni assistenziali richiede un approccio focalizzato su alcuni punti chiave indicati nel documento del Core Curriculum Competence italiano dell'Infermiere in Cure Palliative (Prandi, 2015), elaborato dalla Società Italiana Cure Palliative (SICP) nel 2013 in riferimento alle Linee Guida dell'Associazione Europea per le Cure Palliative (EAPC). I punti cardine concernono:

- competenze etiche, orientate alla comprensione, e non per forza condivisione, di situazioni cliniche complesse in modo *super partes*, tollerante e non giudicante; la persona e la famiglia devono essere sempre coinvolte e parte integrante nella scelta delle varie decisioni da prendere (SICP & SIN, 2019);
- competenze cliniche, ovvero capacità di valutazione e trattamento dei sintomi della fase avanzata di malattia (EACP, n.d.);
- competenze comunicative, di ascolto attivo e relazionali, mirate ad un'assistenza rispettosa dell'unicità del paziente – inteso come individuo, *singulum* – della sua dignità e volontà: l'infermiere deve offrire l'opportunità di parlare della morte e del morire, con vicinanza, rispetto ed empatia (EACP, n.d.; SICP & SIN, 2019);
- competenze psicosociali, rivolte ad un'assistenza attenta alla globalità dei bisogni e desideri – espressi e non (EACP, n.d.): è fondamentale supportare e preparare sia il paziente che la famiglia a saper riconoscere le caratteristiche psico-emotive delle fasi della malattia e del morire attraverso una comunicazione chiara e rispettosa dei loro tempi, del loro vissuto e desideri (Bostwick, 2017; Murray, 2005) .
- competenze di lavoro in *équipe*, con l'obiettivo di perseguire un *modus operandi* integrato con quello degli altri membri nella gestione dei problemi assistenziali (EACP, n.d.).

Gli operatori di Cure Palliative sono tenuti a fare proprie anche altre caratteristiche, non meno importanti. Devono innanzitutto considerare e rispettare la morte come evento naturale della vita: parliamo del *saper essere*, l'infermiere deve conoscere profondamente prima di tutto sé stesso (Prandi, 2015; Saini & Brugnolli, 2013), perché solo facendo propri i valori che permettono al paziente di avvicinarsi alla morte in maniera serena riuscirà ad accompagnarlo trasmettendogli vicinanza, tocco e fiducia nel viaggio che sono tenuti a percorrere (Bonetti & Ruffatto, 2001). Questo presuppone l'abilità da parte dell'infermiere di Cure Palliative di ammettere di sentirsi – ed essere di fatto – impotente di fronte ad un evento tanto naturale quanto penoso, quale è la morte, ed accettarlo. “Per avere cura degli

altri occorre avere costantemente cura di sé, restare in contatto con la propria vita emotiva, per alimentare quella consapevolezza che consente di comprendere meglio gli altri e per imparare, anche dal contatto con la vita altrui, a cercare continuamente il senso della propria.” (Bruzzone in Prandi, 2015): non v’è cura autentica se l’infermiere non sa dove è lui stesso rispetto alla propria vita ed esperienza emotiva.

Le Cure Palliative prevedono a fianco dell’assistito e della sua famiglia, non solo il medico specialista della patologia di cui è affetto, ma un’equipe costituita da diverse figure professionali (medico palliativista, infermiere palliativista, psicologo, logopedista, fisioterapista, assistente sociale, ..) con compiti ben specifici e precisi, ma sempre integrati tra loro, nell’ottica di erogare un Piano Assistenziale Individualizzato (PAI): la persona assistita, posta al centro, è il primo membro della squadra e sarà colui il quale dirigerà e orienterà le scelte assistenziali (FCP, n.d.), abbracciando il principio dell’autodeterminazione (empowerment).

È opportuno sottolineare che *nessuna professione* è in grado di rispondere *da sola* a tutti i bisogni che un paziente di Cure Palliative necessita, per questo motivo l’infermiere deve riconoscere che la gestione degli assistiti potrà essere maggiormente efficace e proficua se ogni membro dell’equipe è consapevole del proprio specifico contributo, che non sarebbe – e non potrà mai essere – sufficiente se non accompagnato e avvalorato da quello degli altri componenti della squadra di lavoro.

CAPITOLO 2 MATERIALI E METODI

2.1 Obiettivo di ricerca

L'obiettivo dell'elaborato di tesi è identificare, descrivere e dimostrare gli esiti, l'efficacia e il miglioramento della qualità di vita ottenuti grazie all'assistenza olistica della Rete delle Cure Palliative nei pazienti affetti da malattie croniche non cancerose attraverso la ricerca nella letteratura scientifica.

2.2 Quesiti clinici

L'obiettivo di ricerca è stato suddiviso in quesiti specifici (*foreground question*), per dirigere e orientare la ricerca, e per ciascuno di essi è stato formulato il PIO (*Tabella 2, Tabella 3, Tabella 4*).

Quali sono i bisogni di salute che permettono l'identificazione della necessità di Cure Palliative del paziente cronico non oncologico?

PIO	PAROLA CHIAVE	KEYWORDS
P	Paziente cronico non oncologico	Chronic non-cancer patient
I	Bisogni di salute	Health needs
O	Necessità Cure palliative	Palliative Care need

Tabella 2: PIO – bisogni di salute

Le Cure Palliative possono comportare un miglioramento della qualità di vita nel paziente cronico non oncologico?

PIO	PAROLA CHIAVE	KEYWORDS
P	Paziente cronico non oncologico	Chronic non-cancer patient
I	Cure Palliative	Palliative Care
O	Miglioramento della qualità di vita	Quality of life improvement

Tabella 3: PIO – miglioramento qualità di vita

Quali sono i risultati di salute ottenuti dall'approccio delle Cure Palliative nel paziente cronico non oncologico?

PIO	PAROLA CHIAVE	KEYWORDS
P	Paziente cronico non oncologico	Chronic non-cancer patient
I	Cure Palliative	Palliative Care
O	Risultati di salute	Health outcomes

Tabella 4: PIO – risultati di salute

2.3 Parole chiave e motori di ricerca utilizzati

La ricerca bibliografica è stata effettuata attraverso i motori di ricerca PubMed e Google Scholar.

Le parole chiave (key words) utilizzate sono “chronic non-cancer patient”, “palliative care”, “health needs”, “palliative care need”, “quality of life improvement”, “health outcomes” associate dall’operatore booleano “AND”.

Sono stati inoltre utilizzati siti web, quali: American Journal of Hospice and Palliative Care, Associazione Europea Cure Palliative (EAPC), Associazione Internazionale per Hospice e Cure Palliative (IAHCP), Associazione Italiana Pneumologi Ospedalieri (AIPO), BioMedCentral Cure Palliative (BMC), Center to Advanced Palliative Care, End of Life Journal, Federazione Cure Palliative (FCP), Hospice Care, International Association for Hospice and Palliative Care (IAHCP), Istituto Nazionale di Statistica (ISTAT), Istituto Superiore di Sanità (ISS) – Epicentro, Journal of pain and symptom management, Journal of the American Medical Association, Organizzazione Mondiale Sanità (OMS), Pallipedia – Dizionario online di Cure Palliative, Rivista Italiana Cure Palliative (RICP), Sito ufficiale Ministero della Salute, Sito Regione del Veneto, Società Italiana Cure Palliative (SICP).

Sono stati consultati la Normativa vigente in materia di Cure Palliative (Gazzetta Ufficiale) e testi di natura infermieristica e medica:

Bonetti M., Ruffatto M.T., Il dolore narrato – La comunicazione con il malato neoplastico grave, Centro Scientifico Editore, 2001;

Henderson V. The principles and practice of nursing: MacMillan Pub Co, 1955;

Kubler Ross E., La morte e il morire, Cittadella Editrice, Assisi, 1996;

Prandi C, Infermieristica in cure palliative, Edra, 2015;

Saiani L., Brugnolli A., Trattato di Cure Infermieristiche, Idelson Gnocchi, 2013;

Saunders C., Vegliate con me. Hospice: un'ispirazione per la cura della vita, EDB Edizioni Dehoniane Bologna, 2008.

CAPITOLO 3 RISULTATI

3.1 Flow-chart degli articoli utilizzati e criteri di selezione del materiale

Vengono ora illustrati i vari step che hanno portato alla selezione degli studi secondo il modello Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses (PRISMA) attraverso tre flow-chart, una per ogni singolo *foreground question* posto. In totale in questa revisione di letteratura sono stati presi in considerazione 30 studi pubblicati tra aprile 2017 e agosto 2022, eccezione fatta per due studi (Kavalieratos et al., 2016; Bosersma et al., 2014) in quanto le evidenze che riportano sono rilevanti (*Allegato 1*).

Identificazione dei bisogni di salute del paziente cronico non oncologico (*Figura 2*). La ricerca nelle banche dati (PubMed e Google Scholar) ha prodotto 102 risultati; di questi, 13 studi sono stati rimossi perché duplicati. Dopo un'attenta lettura del titolo e dell'abstract, sono stati esclusi 57 articoli perché non rispondenti ai criteri di eleggibilità. Dei 27 articoli rimanenti sono stati letti i full text e si è deciso di eliminarne 10 perché non pertinenti. Sono stati quindi considerati eleggibili per essere valutati 17 studi.

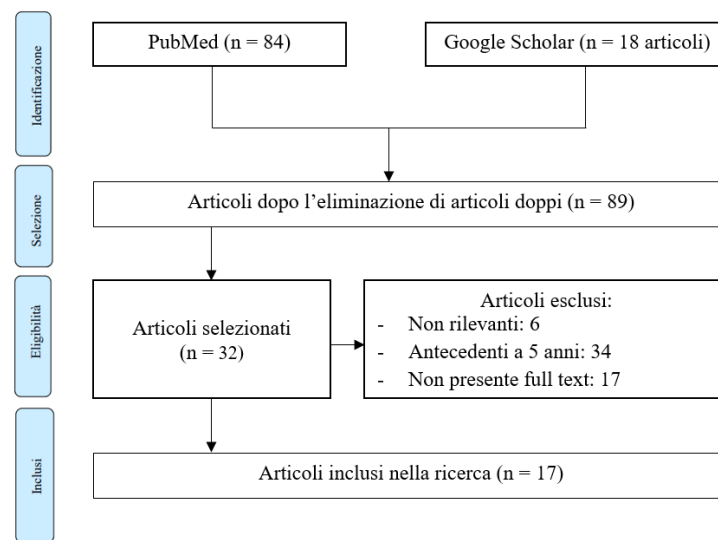


Figura 2: Diagramma di flusso PRISMA per ricerca bibliografica

Miglioramento della qualità di vita (QoL) nel paziente cronico non oncologico grazie alle Cure Palliative (*Figura 3*). La ricerca nelle banche dati (PubMed e Google Scholar) ha prodotto 132 risultati; di questi, 10 studi sono stati rimossi perché duplicati. Dopo un'attenta lettura del titolo e dell'abstract, sono stati esclusi 90 articoli perché non rispondenti ai criteri di eleggibilità. Dei 32 articoli rimanenti sono stati letti i full text e si è deciso di eliminarne 18 perché non pertinenti. Sono stati quindi considerati eleggibili per essere valutati 14 studi.

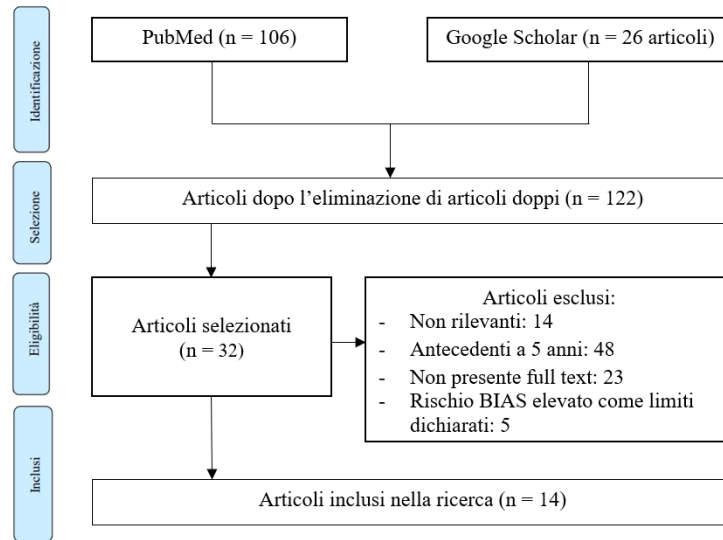


Figura 3: Diagramma di flusso PRISMA per ricerca bibliografica

Esiti di salute nel paziente cronico non oncologico grazie alle Cure Palliative (Figura 4). La ricerca nelle banche dati (PubMed e Google Scholar) ha prodotto 145 risultati; di questi, 19 studi sono stati rimossi perché duplicati. Dopo un'attenta lettura del titolo e dell'abstract, sono stati esclusi 87 articoli perché non rispondenti ai criteri di eleggibilità: tra questi vi è la pubblicazione non antecedente a 5 anni, ma sono stati inclusi due studi (Kavalieratos et al., 2016; Bosersma et al., 2014) in quanto le evidenze che riportano sono rilevanti. Dei 39 articoli rimanenti sono stati letti i full text e si è deciso di eliminarne 19 perché non pertinenti. Sono stati quindi considerati eleggibili per essere valutati 20 studi.

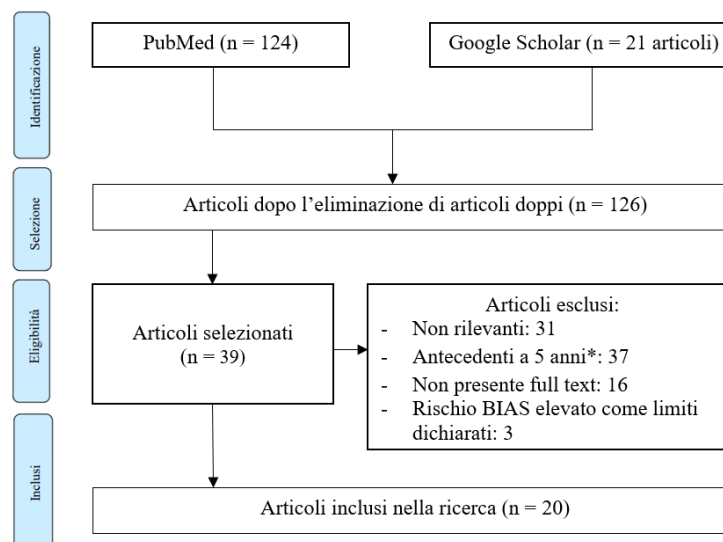


Figura 4: Diagramma di flusso PRISMA per ricerca bibliografica

3.2 Il fabbisogno delle Cure Palliative non oncologiche

Dalla letteratura emerge che circa il 36% dei pazienti con condizioni di cronicità, già al momento del ricovero ospedaliero ha bisogno di Cure Palliative (ANIMO & SICP; 2021). La stima dell'OMS è che il 39% dei 40 milioni di persone con malattie cardiovascolari nel mondo necessiti di un approccio palliativo, ma l'86% di essi non riceve questo tipo di cure (Connor, 2014). Secondo Esposito et al. (2019) la gravità del dolore avvertita dai pazienti affetti da malattia renale cronica in fase terminale è pari a quella di molti pazienti oncologici, ma è stato altresì riscontrato che in 13 hospice su 20 le ammissioni sono destinate esclusivamente a pazienti affetti da tumore maligno del rene; mentre soltanto il 6% di pazienti affetti da fibrosi polmonare idiopatica riceve Cure Palliative a fronte del 19% di pazienti affetti da neoplasia polmonare (Associazione Italiana Pneumologi Ospedalieri AIPO et al., 2020). In uno studio retrospettivo a centro singolo, Kathpalia et al. (2016) hanno dimostrato che, tra i pazienti deceduti in attesa di trapianto di fegato, solo il 17% è stato sottoposto ad una valutazione palliativa.

Peruselli (2019b) ha calcolato che nello scenario nazionale italiano:

- la prevalenza di Cure Palliative per quanto riguarda la popolazione adulta è di circa 1-1,4%
- l'incidenza nel loro ultimo periodo di vita è di 293.000 pazienti/anno (stima OMS – 560 ogni 100.000 residenti/adulti), di questi il 60% con patologie croniche degenerative *non oncologiche* e il 40% con cancro
- l'incidenza dei pazienti con bisogni di Cure Palliative nel loro ultimo periodo di vita (% rispetto al numero totale di morti/anno): 465.000-517.000, quindi il 72%-80% del totale.

Si può quindi calcolare che ogni anno in Italia muoiano fra le 450.000 e le 500.000 persone adulte con bisogni di Cure Palliative nel loro ultimo periodo di vita.

Romanò (2018) afferma che il 40% dei pazienti con scompenso cardiaco ha le medesime esigenze palliative dei pazienti oncologici, ma solo il 20% rientra nei programmi di hospice negli Stati Uniti d'America; lo studio trasversale di Jang et al. (2022) fa emergere che, in un campione di 114 pazienti con malattie croniche non tumorali, il bisogno di Cure Palliative dei partecipanti è simile a quello di pazienti con cancro terminale ($3,66 \pm 0,62$ VS $3,58 \pm 0,31$ con il medesimo strumento di misurazione).

Negli ultimi anni è fiorita di certo una maggiore consapevolezza della necessità di Cure Palliative per malattie non oncologiche e condizioni croniche come HIV e AIDS,

insufficienza cardiaca congestizia, malattie cerebrovascolari, malattie neurodegenerative, malattie respiratorie croniche, tubercolosi farmaco-resistente, lesioni e malattie delle persone anziane ma tuttavia rimane un enorme *bisogno insoddisfatto* di Cure Palliative per le stesse (WHO-WHPCA, 2020).

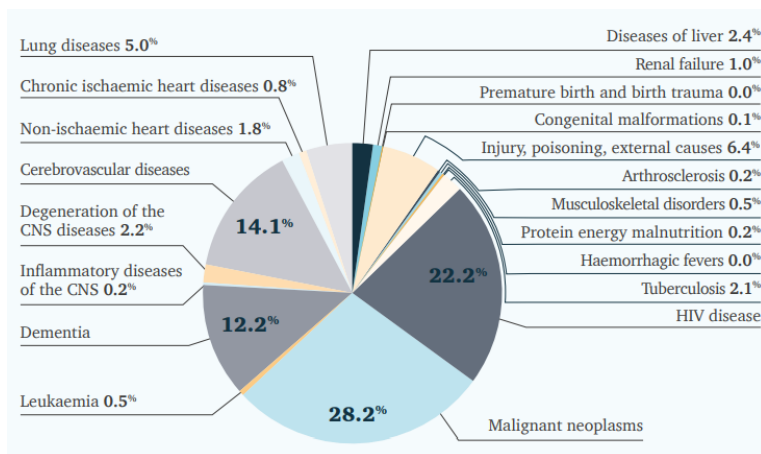
Già dal rapporto WHO-WHPCA Atlas della prima edizione del 2014 (*Tabella 5*) lo spaccato sul fabbisogno di Cure Palliative fa emergere un divario tra l'Europa e il resto del Mondo – in linea con l'incidenza per l'appunto diversa delle malattie croniche: ben il 60% dei malati che richiede un approccio palliativo *non* è affetto da malattia oncologica.

	MONDO	EUROPA
HIV/AIDS N. tot. /100.000 abitanti ≥ 15 anni	21,6 (6%)	9,9 (1%)
Cancro	128,5 (34%)	218 (39%)
Patologie evolutive non cancro	227,6 (60%)	333,6 (60%)

Tabella 5: Fabbisogno Cure Palliative popolazione adulta ≥ 15 anni nel mondo. Fonte: Global Atlas of Palliative Care at the End of Life WHO-WHPCA 2014

Il WHO-WHPCA Atlas (2020), cui fa riferimento ai dati 2017, attesta che il bisogno mondiale di Cure Palliative per tutte le fasce di età è di 56.840.123 persone, mentre l'esigenza esclusiva della popolazione adulta (età superiore a 20 anni) è pari a 52.883.093 persone: di questi ultimi il 67,1% sono adulti di età superiore ai 50 anni (40% con età di circa 70 anni, 27% con età compresa tra 50 e 69 anni).

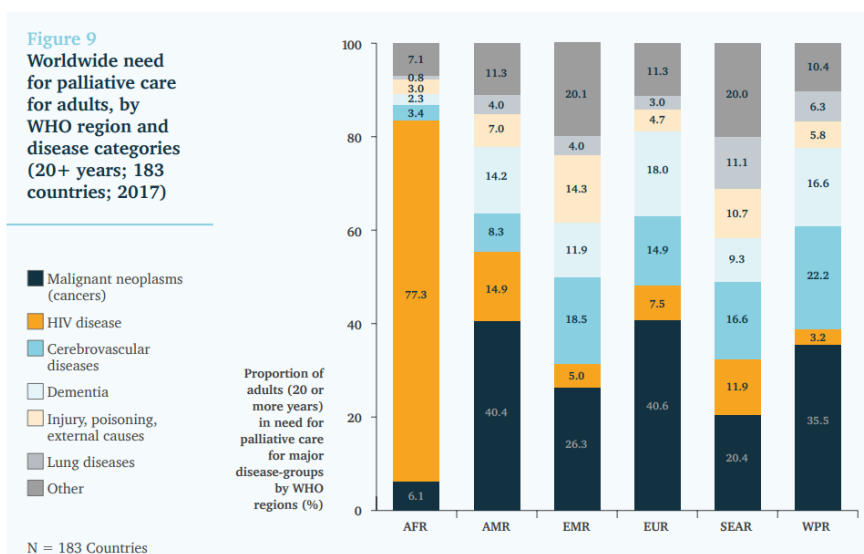
Sebbene il più grande gruppo di malattie singole che richiedono Cure Palliative per adulti sia il cancro (28,2%), ben il 71,8% del bisogno riguarda condizioni di *malattie di tipo cronico-degenerativo*, come illustrato nella *Figura 5*, tra cui HIV, tubercolosi, demenza, malattie cardiovascolari, malattie epatiche, malattie cerebrovascolari, malattie respiratorie croniche quali Broncopneumopatia Cronico Ostruttiva BPCO, ecc.



N: 52,883,093

Figura 5: Bisogno mondiale di Cure Palliative per adulti, diviso per gruppo diagnostico (20+ anni, 2017). Fonte: WHO-WHPCA Global Atlas of Palliative Care at the end of life 2020

Nella Figura 6, invece, viene descritta la necessità di Cure Palliative nelle varie aree del mondo (Africa, Americhe, Europa, Regione del Mediterraneo Orientale, Regione del Sud-Est Asiatico, Regione del Pacifico Orientale) in base a sette categorie di patologie, ovvero neoplasie, HIV/AIDS, ictus, demenze, lesioni e altre malattie non maligne. In Africa predomina nettamente la necessità di Cure Palliative per HIV/AIDS (77,3%); in tutte le altre regioni invece la percentuale più alta di adulti che necessitano di Cure Palliative sono affetti da *patologie non oncologiche*: in Europa quasi il 60% (59,4%) delle persone che abbisognano di Cure Palliative è affetto da patologie diverse dal cancro e il restante 40,6% da patologie di origine neoplastica.



N = 183 Countries

Figura 6: Bisogno mondiale per cure palliative per adulti, diviso per Regione dell'OMS e categorie di malattie (20+ anni; 183 Paesi; 2017). Fonte: WHO-WHPCA Global Atlas of Palliative Care at the end of life 2020

3.3 I bisogni di salute del paziente cronico non oncologico

Dalla letteratura emerge che i bisogni di salute del paziente cronico non oncologico differiscono da quelli del paziente con cancro, sebbene entrambi caratterizzati da un burden sintomatologico pressoché medesimo, sia dal punto di vista clinico che psicologico (Boersma et al., 2014; Visser et al., 2020; Voumard et al., 2018), ma con traiettorie, andamento e dunque percorso diverso (Bostwick et al., 2017; Jang et al., 2022; Mounsey et al., 2018;).

L'accertamento mirato e la valutazione di sintomi ed alterazioni costituiscono quindi un segnale di puntuale attenzione per l'identificazione del bisogno di Cure Palliative per questo tipo di paziente (ANIMO & SICP, 2021; Antonione et al., 2019; Bostwick et al., 2017; Jang et al., 2022; Romanò, 2018). Dallo studio trasversale di Jang et al. (2022), in un campione di 114 pazienti affetto da malattie croniche non cancerose, è emerso infatti che:

- il bisogno di Cure Palliative dei partecipanti è simile a quello di pazienti con cancro terminale ($3,66 \pm 0,62$, VS $3,58 \pm 0,31$ con il medesimo strumento di misurazione);
- i bisogni di carattere psicosociale ed educativo prevalgono rispetto ai bisogni fisici nei pazienti cronici non oncologici, sottolineando priorità diverse tra i due gruppi di pazienti;
- il benessere mentale del paziente con patologia cronica non cancerosa è peggiore rispetto a quello del paziente con neoplasia.

I principali bisogni di salute del paziente cronico affetto da BPCO, insufficienza cardiaca, insufficienza renale allo stadio terminale, malattie neurodegenerative e malattia avanzata epatica non oncologica vengono sintetizzati nella *Tabella 6*, utilizzando i Modelli di Gordon per raggruppare segni, sintomi e bisogni di salute che la letteratura ha portato alla luce:

Modello di Gordon	Segni e sintomi	Evidenze scientifiche
Modello nutrizionale metabolico	Difficoltà nella deglutizione, disfagia, secchezza della mucosa orale, nausea. Conseguenze: avversione al cibo e/o calo ponderale e sarcopenia, fino alla cachessia	AIPO et al. (2020); ANIMO & SICP, 2021; Antonione et al., 2019; Aubert et al., 2022; Esposito et al., 2019; Mazzairelli et al., 2018; Mounsey et al., 2018; SICP & SIN, 2018

Modello cognitivo-percettivo	Difficoltà nella comunicazione e comprensione, confusione mentale e disorientamento, dolore ed affaticamento, disturbi cognitivo-psico-comportamentali, disturbi sensoriali	AIPO et al., 2020; ANIMO & SICP, 2021; Aubert et al., 2022; Bostwick et al., 2017; Mounsey et al.; SICP & SIN, 2018
Modello percezione e gestione della salute Modello concetto di sé Modello gestione dello stress	Richiesta di essere maggiormente coinvolto nelle decisioni di <i>cura</i> e che quest'ultima sia orientata ad un miglioramento della qualità di vita; Depressione, disagio psicologico, angoscia, ansia	AIPO et al., 2020; ANIMO & SICP, 2021; Antonione et al., 2019; Aubert et al., 2022; Bostwick et al., 2017; Brighton et al., 2020; Esposito et al., 2019; Mounsey et al., 2018; Romanò, 2018; Visser et al., 2020; Voumard et al., 2018
Modello di attività ed esercizio fisico	Perdita di autonomia e limitazioni nell'esecuzione delle attività di vita quotidiana (ADL); dispnea, affaticamento, affanno	AIPO et al., 2020; ANIMO & SICP, 2021; Boersma et al., 2014; Brighton et al., 2020; Jang et al., 2022; Maddoks et al., 2017; Mounsey et al., 2018; SICP & SIN, 2018; Visser et al., 2020; Voumard et al., 2018.

Tabella 6: Bisogni di salute del paziente cronico non oncologico

Dallo studio trasversale retrospettivo di Bostwick et al. (2017) emerge che, sebbene il dolore sia più severo nei pazienti oncologici, i pazienti con patologie polmonari croniche accusano una dispnea più marcata, mentre non è stata rilevata alcuna differenza statisticamente significativa per quanto riguarda affaticamento e depressione; inoltre i malati di cancro risultano essere in grado di compiere tutte le attività di autocura autonomamente (37% VS 26%; $P < 0,05$), mentre i pazienti non oncologici abbisognano di cure totali e di aiuto dell'esecuzione delle attività di vita quotidiana (ADL) (23% VS 11%; $P < 0,0001$), nonostante prognosi simili ai malati neoplastici.

Nel documento intersocietario SICP-SIN (2018) si afferma che le patologie neurodegenerative determinano bisogni scaturiti dalla disabilità e fragilità che la malattia cronica stessa porta, causando ricadute in termini familiari e sociali nella vita del paziente fin dal manifestarsi della malattia. Gli articoli di Antonione et al. (2019) e Romanò (2018) sottolineano quanto l'insufficienza cardiaca, come ogni altra patologia cronica, sia caratterizzata da un andamento erratico (esacerbazioni-remissioni) e dall'aggravamento sia

dei sintomi peculiari, quali dispnea ed edema, che comparsa di nuovi sintomi, quali dolore, depressione, cachessia, affaticamento, sete e disagio psicologico con un conseguente scadimento della qualità di vita; Romanò (2018) asserisce inoltre che nel paziente con scompenso cardiaco avanzato si nota un maggior numero di sintomi fisici, peggiore stato di depressione e minore benessere spirituale rispetto al paziente con cancro avanzato.

I pazienti cronici non oncologici manifestano un elevato numero di sintomi (fisici, psicologici e spirituali) che richiedono un approccio multidimensionale, quindi un bisogno di Cure Palliative (Visser et al., 2020; Voumard et al., 2018; SICP & SIN, 2018).

3.4 Il miglioramento della qualità di vita del paziente cronico non oncologico grazie alle Cure Palliative

Secondo Jang et al. (2022) i fattori che influenzano la qualità di vita (QoL) del paziente con patologia cronica non cancerosa sono ansia, depressione, declino funzionale e della capacità di eseguire le attività di vita quotidiana (ADL), durata e numero di ospedalizzazioni. In accordo con la letteratura, individuare, mitigare i sintomi e pianificare un approccio palliativo precoce integrato alle cure ordinarie permettono di garantire un miglioramento della QoL del paziente cronico non oncologico (ANIMO & SICP, 2021; Harrison et al., 2020; Lin et al., 2021; Quinn et al., 2020; Rogers et al., 2017; Sahlollbey et al., 2020) e nello specifico affetto da malattia renale cronica avanzata (Esposito et al., 2019; SICP & SIN, 2019; SICP & SIAN, 2019), malattia epatica (Kelly et al., 2017) e malattie neurodegenerative (Aubert et al., 2022).

Nella revisione sistematica di letteratura e meta-analisi di Kavalieratos et al. (2016) è stata valutata la qualità della vita (QoL) del paziente affetto da insufficienza cardiaca e del paziente oncologico: in 24 degli studi presi in esame è stato evidenziato un miglioramento della QoL statisticamente e clinicamente significativo grazie al supporto delle Cure Palliative; la stessa associazione è stata riscontrata in altri 15 studi che valutano la QoL al follow-up dopo 1-3 mesi. Dallo studio randomizzato controllato (RCT) di Rogers et al. (2017) e dall'articolo di Antonione et al. (2019) emerge che i pazienti con scompenso cardiaco sottoposti ad un approccio palliativo multidisciplinare integrato alle cure tradizionali vanno incontro ad un miglioramento della QoL, mentre nei pazienti sottoposti ad "usual care" non si riscontra lo stesso risultato.

3.5 Gli outcomes di salute nel paziente cronico non oncologico grazie alle Cure Palliative

Nella *Figura 7* vengono sintetizzati gli esiti di salute nel paziente cronico non oncologico grazie all'approccio palliativo emersi dalla letteratura scientifica.

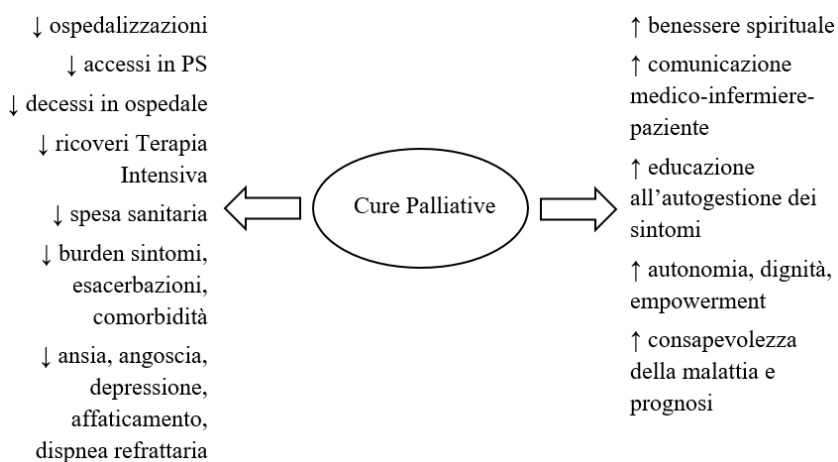


Figura 7: Esiti di salute nel paziente cronico non oncologico grazie alle Cure Palliative.

La letteratura ha dimostrato che le Cure Palliative nel paziente cronico non oncologico possono ridurre il tasso di ospedalizzazione e di accessi in Pronto Soccorso (Maqsood et al., 2021; Quinn et al., 2020, Sahlollbey et al., 2020; SICP & SIAN, 2019; Smallwood et al., 2018), determinano un minor numero di ricoveri in Unità di Terapia Intensiva (Sahlollbey et al., 2020; SICP & SIAN, 2019), nonché uno sgravio sulla spesa sanitaria (SICP & SIAN, 2019). L'approccio palliativo comporta inoltre una riduzione dei decessi in regime nosocomiale (SICP & SIN, 2019): dallo studio di coorte retrospettivo di Smallwood et al. (2018) nell'arco di 4 anni sono morti 61 pazienti su una coorte di 171 persone con malattia respiratoria avanzata non oncologica sottoposte all'assistenza palliativa, di cui solo 15, quindi il 24,6%, sono deceduti in un letto d'ospedale per acuti.

È altresì un'evidenza suffragata la capacità delle Cure Palliative nella gestione e riduzione dei sintomi, delle possibili esacerbazioni e comorbidità (Kelly et al., 2017; Lowey et al., 2017; Mounsey et al., 2018; Quinn et al., 2020; Sahlollbey et al., 2020; SICP & SIAN, 2019; Visser et al., 2020; Voumard et al., 2018): nella revisione sistematica di letteratura e meta-analisi di Kavalieratos et al. (2016) 10 studi con basso rischio di BIAS sostengono una riduzione statisticamente e clinicamente significativa dei sintomi fisici nei pazienti affetti da patologia cronica non oncologica seguiti dalla Rete di Cure Palliative, mentre altri 23 studi con basso rischio di BIAS confermano un miglioramento dell'umore.

Nel paziente con insufficienza cardiaca (Antonione et al., 2019; Rogers et al., 2017), nel paziente fragile con patologia respiratoria cronica (Brighton et al., 2020; Smallwood et al.,

2018) e nel paziente con Broncopneumopatia Cronica Ostruttiva (BPCO) (AIPO et al., 2020; Maddoks et al., 2017; Mounsey et al., 2018) l'approccio palliativo precoce ed integrato al trattamento tradizionale della patologia, permette di migliorare sintomi quali depressione, ansietà, angoscia, affaticamento, dispnea refrattaria e benessere spirituale (*Allegato 3*). Nello studio randomizzato controllato (RCT) di Rogers et al. (2017) sono stati confrontati gli outcomes ottenuti in 75 pazienti con insufficienza cardiaca sottoposti ad "usual care" ed in altrettanti 75 pazienti della stessa popolazione sottoposti a cure tradizionali integrate alle Cure Palliative: dal periodo di osservazione e studio della durata di tre anni, emerge che nel secondo gruppo vi è un miglioramento statisticamente significativo in termini di ansia, depressione e benessere spirituale maggiore rispetto al gruppo randomizzato sottoposto alle cure tradizionali.

Le Cure Palliative possono inoltre agevolare la comunicazione tra medico-infermiere-paziente con insufficienza cardiaca sul processo decisionale che circonda tematiche quali la rianimazione (AIPO et al., 2020; Lin et al., 2021; Lowey, 2017; Okumura et al., 2018) e l'uso o la disattivazione di dispositivi medici, quali defibrillatore cardiaco impiantabile (ICD) (Lowey, 2017; Okumura et al., 2018), ma anche per educare il paziente neurologico a conservare l'autonomia residua (SICP & SIN, 2018) e la persona affetta da BPCO e la famiglia alla malattia ed autogestione dei sintomi (Iyer et al., 2022; Maddoks et al., 2017; Smallwood, 2018). In questo modo un programma di riabilitazione polmonare, che in genere comporta più di 25 ore vis a vis tra equipe e paziente, e tutte le metodiche farmacologiche e non che costituiscono l'assistenza multidimensionale palliativa, permettono di agire in una prospettiva aperta al dialogo, volta a mantenere l'autonomia, dignità ed autodeterminazione della persona (Boersma et al., 2014; SICP & SIAN, 2019; Visser et al., 2020; Voumard et al., 2018). Lo studio osservazionale della durata di 9 anni (2011-2019) di Lin et al. (2020) dimostra che le Cure Palliative accresce la consapevolezza della malattia e della prognosi nel paziente cronico non oncologico e nella sua famiglia. Vi è un divario tra la consapevolezza del paziente e della famiglia, sia prima che dopo la consultazione palliativa, significativamente diverse anche tra le varie categorie di malattia (*Figura 8*).

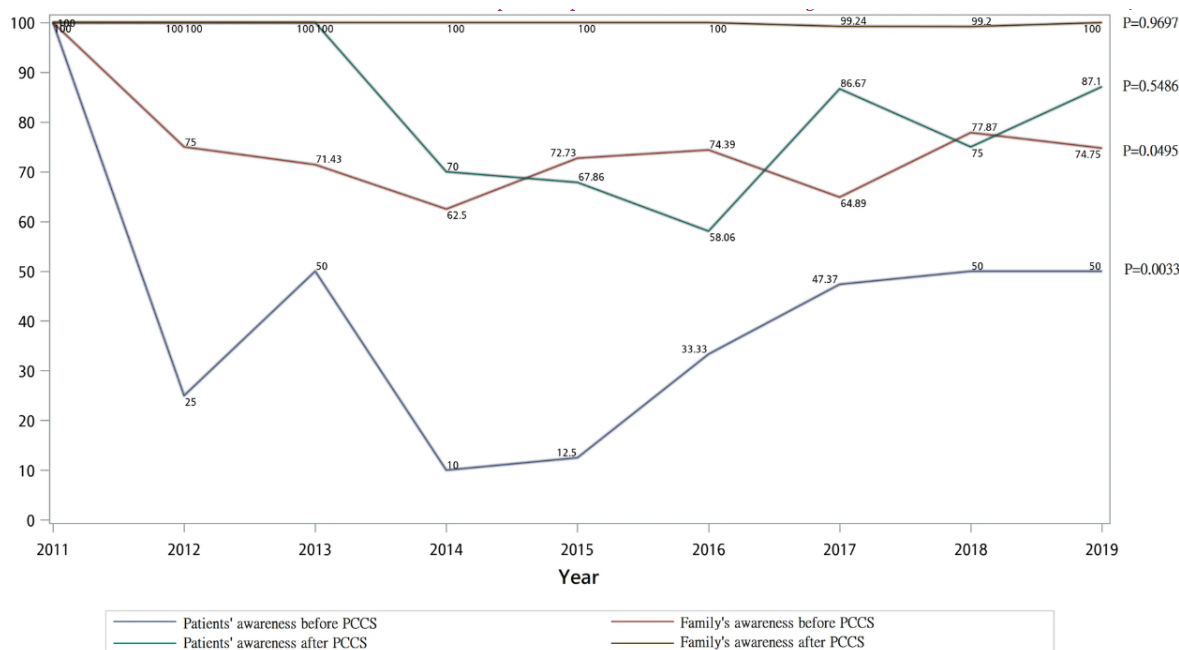


Figura 8: Tendenza della consapevolezza della malattia da parte di pazienti non oncologici e familiari prima e dopo la consultazione delle Cure Palliative dal 2011 al 2019. Fonte: Lin et al, 2021

Dopo l'approccio palliativo, la cognizione della malattia da parte della famiglia raggiunge quasi il 100% ed aumenta anche quella del paziente, sebbene rimanga ancora bassa per alcune categorie di malattia, in particolare per Broncopneumopatia Cronica Ostruttiva (43%) e demenza (40%) (Tabella 7).

Caratteristiche	Arresto cardiaco	Altre malattie cerebrali	Demenza	Malattia polmonare ostruttiva cronica	Altre malattie del polmone	Danno renale acuto	Malattia renale cronica	Malattia epatica cronica e cirrosi	Malattia del motoneurone	p
Consapevolezza del paziente della malattia prima della PCCS	46%	18%	20%	27%	31%	43%	44%	32%	67%	0.5703
Consapevolezza della famiglia della malattia prima della PCCS	72%	65%	71%	79%	93%	68%	72%	65%	67%	0.004
Consapevolezza del paziente della malattia dopo PCCS	69%	86%	40%	43%	64%	88%	82%	81%	100%	0.0251
Consapevolezza della famiglia della malattia dopo PCCS	100%	99%	100%	100%	100%	100%	99%	100%	100%	0.9686

Tabella 7: Consapevolezza della malattia tra i pazienti e le famiglie, con diverse categorie di malattia, prima e dopo la consultazione delle Cure Palliative. Fonte: Lin et al 2021

CAPITOLO 4 DISCUSSIONE

4.1 Discussione

Da quanto emerge dalla letteratura, il 36% dei pazienti cronici abbisogna di Cure Palliative già dall'accesso in Unità Operativa ospedaliera e l'ospedalizzazione comporta un peggioramento della funzionalità e dell'autosufficienza di circa il 20% dei pazienti anziani ricoverati, la cui dipendenza tende ad aumentare con il passare del tempo e l'evolversi della patologia per poi raggiungere l'acme nella fase terminale della vita (ANIMO & SICP, 2021). In antitesi con il modello paternalistico, valori quali dignità, autonomia ed autodeterminazione (empowerment) colorano il pensiero della cultura contemporanea, identificandoli come la meta a cui ambire, perseguire e raggiungere a discapito di concetti legati al senso di dipendenza, impotenza, frustrazione e disagio: è quindi fondamentale il riconoscimento precoce dei bisogni di salute della persona affetta da una patologia ad andamento cronico non guaribile, focalizzando l'agire del *caring* nelle necessità e desideri della persona – e non nella sua malattia – e della sua famiglia, in virtù del raggiungimento e mantenimento di una qualità di vita migliore possibile. In questa prospettiva si collocano le Cure Palliative, che permettono di offrire benefici secondo la letteratura scientifica più recente, quali: interventi assistenziali personalizzati (PAI), comunicazione adeguata, in quanto “Il tempo di relazione è tempo di *cura*” (Codice Deontologico dell'infermiere, Art. 5, 2019), pianificazione anticipata e condivisa delle cure, consapevolezza della malattia e della prognosi, controllo e gestione dei sintomi, continuità assistenziale nei diversi setting di cura, riduzione del numero di ospedalizzazioni e decessi in ospedale, miglioramento della qualità di vita (QoL). Le connotazioni negative date dalla condizione cronica avanzata non oncologica, influenzando sulla qualità di vita della persona, con ricadute sulle relazioni sociali, occupazione, lavoro, attività di svago, possono essere sensibilmente diminuite grazie alla conservazione delle funzioni fisiche e la capacità di eseguire le attività di vita quotidiana (ADL) (Bostwick et al., 2017; Jang et al., 2022); inoltre, ritenendo che il declino delle funzioni fisiche incide sulla qualità di vita sia dal punto di vista fisico che mentale, si vede necessaria l'implementazione di servizi incentrati su un approccio olistico, multiprofessionale e interdisciplinare, quali sono le Cure Palliative (Jang et al., 2022). È importante sottolineare che le traiettorie che può perseguire la malattia cronica non cancerosa non risultano lineari e predicibili come ci si può aspettare da un paziente oncologico, quindi, l'identificazione *del* momento determinante e spartiacque che indirizza

l'équipe ad intraprendere un approccio palliativo non è sempre così lapalissiano (Aubert et al., 2022; Mounsey et al., 2018; Romanò, 2018). Per questo motivo secondo Brighton et. al (2020) i modelli organizzativi fondati sull'integrazione tra più branche specialistiche (come ad esempio geriatria, riabilitazione respiratoria e Cure Palliative) e più professionisti conducono a risultati migliori in grado di soddisfare a pieno i bisogni multidimensionali che questo tipo di paziente ha. A tal proposito le Linee Guida nord-americane ed europee per lo scompenso cardiaco raccomandano l'integrazione delle Cure Palliative nel percorso di cura dei pazienti con insufficienza cardiaca e tali interventi sono tanto più efficaci quanto prima vengono applicati (Antonione et al., 2019).

L'assistenza palliativa del paziente cronico non oncologico costituisce una delle sfide più impegnative che le politiche sanitarie si prefiggono di raggiungere e portare a termine (Peruselli C., 2019b; Visser et al., 2020; Voumard et al., 2018), per poter garantire una continuità assistenziale efficace e pianificata, integrare i servizi, implementare e potenziare interventi che tutelino la persona, la famiglia e i caregivers (Antonione et al., 2019): sotto ogni aspetto è evidente la necessità di promuovere la ricerca sulle Cure Palliative in ambito non esclusivamente oncologico, implementando gli studi su questo campo.

4.2 Implicazioni per la pratica

“Go around and see what is being done and then see how your own circumstances can produce another version; *there is need for diversity in this field.*” (Saunders C., n.d.)

Verranno ora descritti alcuni modelli di Cure Palliative nati in contesti diversi e spesso con risorse limitate. Seguiranno poi delle testimonianze, estratte dal WHO-WHPCA (2020), di persone che vivono e *convivono* con bisogni di Cure Palliative, a dimostrazione del fatto che le Cure Palliative permettono di tutelare e garantire valori quali *dignità* e *qualità di vita* nei diversi scenari culturali, con mezzi e possibilità diversi.

Vivere con malattie croniche limitanti a Korail.

Korail è la più grande baraccopoli a Dacca, in Bangladesh, dove le persone vivono in condizioni degradanti e scadenti. Il Modello Korail ha l'obiettivo di offrire un'assistenza sanitaria alle persone affette da patologie croniche invalidanti, soprattutto agli anziani, in collaborazione con diverse ONG delle comunità locali, il Ministero della Salute ed il Centro di Cure Palliative presso l'Università Bangabandhu Sheikh Mujib Medical (BSMMU) a Dacca. I servizi erogati si basano su visite mediche ed infermieristiche domiciliari, assistenza gratuita in regime ospedaliero, somministrazione gratuita di farmaci essenziali (quali

morfina per via orale), educazione sanitaria con l'obiettivo di sensibilizzare l'opinione pubblica sul tema delle Cure Palliative. La strategia utilizzata fa leva sulla società stessa: è la comunità che si auto-dirige e auto-aiuta; seguendo i modelli di Cure Palliative di India e Zimbabwe, viene instaurato un gruppo di anziani coeso e unito, ispirati dagli stessi valori di solidarietà, aiuto reciproco e medesimi bisogni fisici, spirituali e psicologici. (WHO-WHPCA, 2020).

L'Island Hospice in Zimbabwe.

L'Island Hospice è il primo servizio di Cure Palliative instauratosi in Africa nel 1979. Questo modello è supportato da professionisti sanitari in servizio negli ospedali limitrofi ed il Community Home Based Care Service (CHBC), che costituisce un ponte tra le persone che abbisognano di Cure Palliative e l'Island Hospice: molti dei pazienti, infatti, sono talmente debilitati dalla malattia da non riuscire a raggiungere l'Hospice, oppure vivono in zone troppo lontane. Per questo motivo sono state create delle sorti di cliniche mobili, su strada: i pazienti vengono *curati* al proprio domicilio, oppure nel mezzo di trasporto utilizzato dagli operatori sanitari. In questo modo, visitando e assistendo circa cento pazienti in un mese, le Cure Palliative raggiungono le persone maggiormente bisognose: nessuno viene lasciato solo. (WHO-WHPCA, 2020).

Le Cure Palliative in Malesia.

L'Hospice Malaysia, fondato nel 1991 da un gruppo di volontari, eroga Cure Palliative a Kuala Lumpur, diventando oggi il più grande servizio in campo di Cure Palliative in Malesia: con un carico di assistiti di circa 2000 persone nell'arco di un anno, queste possono contare su un'equipe multiprofessionale garantita h24, costituita da medici ed infermieri palliativisti, assistente sociale e psicologo. Questo modello si autofinanzia grazie a donazioni pubbliche, la ricerca ed il volontariato. Sebbene la politica sanitaria malese non sia del tutto favorevole all'erogazione di un servizio palliativo gratuito, grazie alla collaborazione con l'Università si è creata una rete di supporto tra diverse organizzazioni ed enti mossi dalla medesima filosofia. È curioso sottolineare che la Malesia è un paese in cui sono assai rare le visite nelle dimore altrui, anche tra conoscenti e parenti, dunque, l'assistenza domiciliare delle Cure Palliative pone una domanda tra i pazienti, ovvero: "Perché questa non può diventare la normalità?" (WHO-WHPCA, 2020).

Racconti di persone che convivono con il bisogno di Cure Palliative (nomi citati previa autorizzazione).

Ashla Rani è una giovane donna indiana, che accede alle Cure Palliative a Pallium, in India nel 2014 a seguito di un incidente subito all'età di 28 anni. Dopo essere stata ricoverata in diversi ospedali per quattro anni, viene *curata* da specialisti neurologi a causa di una lesione midollare. Ashla racconta: “In questi anni in cui sono stata seguita dalle Cure Palliative mi è sempre stato dato il miglior trattamento possibile e non avevo dubbi al riguardo. [...] In ospedale, invece, sono stati sottovalutati tutti i miei sintomi: stipsi, disturbo post-traumatico da stress, sconforto, depressione. Ricordo ancora di aver simulato un mal di testa per incontrare un medico per poter parlare della mia costipazione. [...] Solo il fisioterapista, il medico e l'infermiere palliativista mi hanno chiesto del mio lavoro e mi hanno incoraggiato a tornare a farlo”. Continua poi il racconto descrivendo il suo stupore quando ha notato che sua madre ha ricevuto medesime attenzione e cura: “A mia madre è stato chiesto il suo nome, come stava, come ha affrontato lo shock dell'incidente, se fosse lei l'unica a prendersi cura di me in tutte le attività di vita quotidiana: [...] da spettatore senza nome è diventata una persona”. Ashla è ora una volontaria delle Cure Palliative, affermando: “Le Cure Palliative mi hanno dato uno scopo per vivere. A mio avviso, vivere non significa davvero solo ricevere conforto, ma anche contribuire alla famiglia e alla società. [...] Qui e ora, mi godo la vita” (WHO-WHPCA, 2020).

Hayaam Samuels è una giovane donna sudafricana che convive con una condizione chiamata pseudo-acondroplasia e sindrome da ipermobilità. Ricorre alle Cure Palliative per la gestione del dolore e dei sintomi fisici, oltre al supporto psicologico. Hayaam racconta: “Con le Cure Palliative, sono supportata ed incoraggiata a vivere una buona qualità di vita nel contesto delle mie difficoltà di salute”. Grazie al supporto dell'equipe palliativa multidisciplinare, riesce a frequentare l'università e fare attività fisica, come lo yoga. Afferma poi: “Le persone come me, con esperienza diretta di malattie gravi, sono una parte vitale della soluzione. Dobbiamo essere coinvolti nel cambiamento positivo per migliorare l'accesso a servizi di Cure Palliative di qualità in tutto il mondo” (WHO-WHPCA, 2020).

4.3 Limiti della ricerca

Storicamente, gli studi sulle Cure Palliative si sono principalmente concentrati sui pazienti con cancro. Nonostante il tema dell'elaborato costituisca un argomento sentito nel pensiero odierno, la maggior parte della letteratura che porta ad evidenze e delucidazioni circa le buone pratiche ed esiti soddisfacenti in materia di Cure Palliative deriva tutt'ora principalmente dai malati oncologici.

CONCLUSIONI

Le Cure Palliative non si propongono come un “non trattamento”, bensì come l’integrazione precoce tra le cure attive della patologia ed il *prendersi cura della persona* affetta da una *malattia inguaribile, ma curabile*.

Da quanto emerge da questa ricerca bibliografica le Cure Palliative si rendono garanti del raggiungimento di una serie di outcomes di salute nel paziente cronico non oncologico, quali: identificazione e soddisfacimento dei bisogni dell’assistito e della famiglia; miglioramento della qualità di vita; gestione e diminuzione del burden sintomatologico, delle esacerbazioni e comorbidità; riduzione del tasso di ospedalizzazione, accessi in Pronto Soccorso, decessi nosocomiali e ricoveri in Unità di Terapia Intensiva, nonché uno sgravio sulla spesa sanitaria; mitigazione di sintomi quali ansia, depressione, angoscia, dispnea e affaticamento; miglioramento del benessere spirituale; incremento della comunicazione efficace operatore-paziente ed educazione all’autogestione dei sintomi; potenziamento della consapevolezza della malattia e prognosi; salvaguardia dell’autonomia, dignità ed empowerment della persona.

La persona affetta da patologia cronica non oncologica presenta un burden sintomatologico – clinico, psicologico e sociale – ed un bisogno di Cure Palliative pressoché medesimi al paziente con neoplasia, ma di fatto ha meno probabilità di accedere a tale servizio, nonostante ne sia stata dimostrata l’applicabilità e l’efficacia: questo rappresenta una sfida aperta, ma per nulla impossibile da vincere, per le politiche sanitarie e sociali attuali, chiamate a garantire una continuità assistenziale valida e pianificata, nonché a rispondere ai bisogni di salute della popolazione, i quali sappiamo essere cambiati.

BIBLIOGRAFIA

Agenas (2010). Le Cure Palliative domiciliari in Italia. Strumenti di conoscenza per una strategia condivisa nell'attuazione della Legge 38. *I quaderni di monitor. Elementi di analisi e osservazione del sistema salute*. <https://www.sicp.it/documenti/sicp/>

Aldridge M. D. & Bradley E. H. (2017). Epidemiology And Patterns Of Care At The End Of Life: Rising Complexity, Shifts In Care Patterns And Sites Of Death. *Health Affairs*, 36(7), 1175–1183. <https://doi.org/10.1377/hlthaff.2017.0182>

ANIMO (Associazione Nazionale Infermieri Medicina) & Società Italiana Cure Palliative (SICP) (2021). L'assistenza infermieristica e il riconoscimento precoce dei bisogni di cure palliative del paziente cronico ospedalizzato: una revisione narrativa. Documento intersocietario ANIMO SICP. <https://www.sicp.it/documenti/sicp/>

Antonione R., Sinagra G., Moroni M., Correale M., Redaelli D., Scrutinio D., Malinverni E., Nodari S., Calabrò R., Penco I., Mercurio G. (2019). Palliative care in the cardiac setting: a consensus document of the Italian Society of Cardiology/Italian Society of Palliative Care (SIC/SICP). *Giornale Italiano di Cardiologia*, 20(1):46-61. doi: [10.1714/3079.30720](https://doi.org/10.1714/3079.30720)

Associazione Italiana Pneumologi Ospedalieri (AIPO) - Italian Thoracic Society (AIPO-ITS); Società Italiana di Cure Palliative (SICP); Associazione Riabilitatori dell'Insufficienza Respiratoria (ARIR); Società Italiana per le Malattie Respiratorie Infantili (SIMRI) (2020). Le Cure Palliative nella persona con patologia respiratoria – Documento di indirizzo intersocietario. [Home \(aiponet.it\)](https://www.aiponet.it)

Aubert L., Denis M., Cudennec T., Moulias S., Teillet L., Pépin M. (2022). Cure palliative e accompagnamento in geriatria. *EMC - AKOS - Trattato Di Medicina*, 24(1), 1–7. [https://doi.org/10.1016/s1634-7358\(22\)46087-6](https://doi.org/10.1016/s1634-7358(22)46087-6)

Boersma I., Miyasaki J., Kutner J., Kluger B. (2014). Palliative care and neurology: Time for a paradigm shift. *Neurology*, 83(6), 561–567. <https://doi.org/10.1212/wnl.0000000000000674>

Bostwick D., Wolf S., Samsa G., Bull J., Taylor D. H., Johnson K. S., Kamal, A. H. (2017). Comparing the Palliative Care Needs of Those With Cancer to Those With Common Non-Cancer Serious Illness. *Journal of Pain and Symptom Management*, 53(6), 1079–1084.e1. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2017.02.014>

- Brighton L. J., Bone A. E., Maddocks M. (2020). Supportive and palliative care for people with chronic respiratory disease and frailty. *Current Opinion in Supportive & Palliative Care*, 14(3), 206–212. <https://doi.org/10.1097/spc.0000000000000523>
- Carduff M. et al. (2018). “What does ‘complex’ mean in palliative care? Triangulating qualitative findings from 3 settings” *BMC Palliative Care*; 17:12
- Connor S.R., Bermedo M.C.S., Worldwide Palliative Care Alliance, World Health Organization (2014). *Global Atlas of Palliative Care at the End of Life*. London: Worldwide Palliative Care Alliance.
- Currow D. C., Phillips J., Agar M. (2017). Population-based models of planning for palliative care in older people. *Current Opinion in Supportive & Palliative Care*, 11(4), 310–314. <https://doi.org/10.1097/spc.0000000000000304>
- Di Maggio E. & Gagliano I. (2020). Identificazione dei pazienti con bisogni di cure palliative da parte del medico di medicina generale: utilizzo dello SPICTTM-IT quale strumento valutativo nell’ambulatorio del medico di famiglia. *Rivista SIMG 2020*;27(4):18-22
- Ecenarro P.S., Iguñiz M. I., Tejada S. P., Malanda N. M., Imizcoz M. A., Marlasca L. A., Navarrete B. A. (2018). Management of COPD in End-of-Life Care by Spanish Pulmonologists. *COPD: Journal of Chronic Obstructive Pulmonary Disease*, 15(2), 171–176. <https://doi.org/10.1080/15412555.2018.1441274>
- Esposito M., Alberio M., Di Mauro S. (2019). Palliative care for patients with end-stage renal disease. *Rivista dell’infermiere*, 3:28-36. [\(PDF\) Le cure palliative per i pazienti con malattia renale allo stadio terminale \(researchgate.net\)](#)
- Fadul N., Elsayem A. F., Bruera E. (2020, June 11). Integration of palliative care into COVID 19 pandemic planning. *BMJ Supportive & Palliative Care*, 11(1), 40–44. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/32527790/>
- Gainza-Miranda D., Sanz-Peces E. M., Alonso-Babarro A., Varela-Cerdeira M., Prados-Sánchez, C., Vega-Aleman G., Rodriguez-Barrientos R., Polentinos-Castro E. (2019). Breaking Barriers: Prospective Study of a Cohort of Advanced Chronic Obstructive Pulmonary Disease Patients To Describe Their Survival and End-of-Life Palliative Care Requirements. *Journal of Palliative Medicine*, 22(3), 290–296. <https://doi.org/10.1089/jpm.2018.0363>

- Galluzzo L., Gandin C., Ghirini S., Scafato E. (n.d.). L'invecchiamento della popolazione: opportunità o sfida? Centro Nazionale di Epidemiologia, Sorveglianza e Promozione della Salute, Istituto Superiore di Sanità, Roma <https://www.epicentro.iss.it/ben/2012/aprile/2>
- Harrison K. L., Kotwal A. A., Smith, A. K. (2020). Palliative Care for Patients With Noncancer Illnesses. *JAMA*, 324(14), 1404. <https://doi.org/10.1001/jama.2020.15075>
- Hawley P. H. (2014). The Bow Tie Model of 21st Century Palliative Care. *Journal of Pain and Symptom Management*, 47(1), e2–e5. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2013.10.009>
- Hennessy J. E., Lown B. A., Landzaat L., Porter-Williamson K. (2013). Practical Issues in Palliative and Quality-of-Life Care. *Journal of Oncology Practice*, 9(2), 78–80. <https://doi.org/10.1200/jop.2013.000896>
- Iyer A. S., Sullivan D. R., Lindell, K. O., Reinke L. F. (2022). The Role of Palliative Care in COPD. *Chest*, 161(5), 1250–1262. <https://doi.org/10.1016/j.chest.2021.10.032>
- Jang H., Lee K., Kim S., Kim, S. (2022). Unmet needs in palliative care for patients with common non-cancer diseases: a cross-sectional study. *BMC Palliative Care*, 21(1). <https://doi.org/10.1186/s12904-022-01040-0>
- Kathpalia P., Smith A., Lai J.C. (2016). Sottoutilizzo dei servizi di cure palliative nella popolazione dei trapianti di fegato. *World J Transplant*; 6:594-598.
- Kavalieratos D., Corbelli J., Zhang D., Dionne-Odom J. N., Ernecoff N. C., Hanmer J., Hoydich Z. P., Ikejiani D. Z., Klein-Fedyshin M., Zimmermann C., Morton S. C., Arnold R. M., Heller L., Schenker Y. (2016). Association Between Palliative Care and Patient and Caregiver Outcomes. *JAMA*, 316(20), 2104. <https://doi.org/10.1001/jama.2016.16840>
- Kelly S.G., Campbell T.C., Hillman L., Said A., Lucey M.R., Agarwal P.D. (2017). L'utilizzo di servizi di cure palliative in pazienti con cirrosi a cui è stato negato il trapianto di fegato: una revisione retrospettiva di un singolo centro. *Ann Hepatol*; 16:395-401.
- Kinsella K., He W. (2009). *An aging world: 2008. US Census Bureau. International Population Reports* (P95/09-1). US Gov Printing Office;
- Lin L. S., Huang L. H., Chang Y. C., Wang C. L., Lee L. C., Hu C. C., Hsu P. S., Chu W. M. (2021). Trend analysis of palliative care consultation service for terminally ill non-cancer

patients in Taiwan: a 9-year observational study. *BMC Palliative Care*, 20(1). <https://doi.org/10.1186/s12904-021-00879-z>

Lowey S. E. (2017). Palliative Care in the Management of Patients with Advanced Heart Failure. *Advances in Experimental Medicine and Biology*, 295–311. https://doi.org/10.1007/5584_2017_115

Maciver J. & Ross, H. J. (2018). A palliative approach for heart failure end-of-life care. *Current Opinion in Cardiology*, 33(2), 202–207. <https://doi.org/10.1097/hco.0000000000000484>

Maddocks M., Lovell N., Booth S., Man W. D. C., Higginson I. J. (2017). Palliative care and management of troublesome symptoms for people with chronic obstructive pulmonary disease. *The Lancet*, 390(10098), 988–1002. [https://doi.org/10.1016/s0140-6736\(17\)32127-x](https://doi.org/10.1016/s0140-6736(17)32127-x)

Maqsood M. H., Khan M. S., Warraich H. J. (2021). Association of Palliative Care Intervention With Health Care Use, Symptom Burden and Advance Care Planning in Adults With Heart Failure and Other Noncancer Chronic Illness. *Journal of Pain and Symptom Management*, 62(4), 828–835. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2021.02.017>

Mazzarelli C., Prentice W. M., Heneghan M. A., Belli L. S., Agarwal K., Cannon M. D. (2018). Palliative care in end-stage liver disease: Time to do better? *Liver Transplantation*, 24(7), 961–968. <https://doi.org/10.1002/lt.25193>

Mechler K. & Liantonio, J. (2019). Palliative Care Approach to Chronic Diseases. *Primary Care: Clinics in Office Practice*, 46(3), 415–432. <https://doi.org/10.1016/j.pop.2019.05.008>

Mounsey L., Ferres, M., Eastman, P. (2018). Palliative care for the patient without cancer. *Australian Journal of General Practice*, 47(11), 765–769. <https://doi.org/10.31128/ajgp-07-18-4625>

Murray S.A., Boyd K., Sheikh A., (2005). Palliative care in chronic illness. *BMJ* 2005; 330 (7492): 611 – 2

Okumura T., Sawamura A., Murohara T. (2018). Palliative and end-of-life care for heart failure patients in an aging society. *The Korean Journal of Internal Medicine*, 33(6), 1039–1049. <https://doi.org/10.3904/kjim.2018.106>

Oliver DJ et al. (2016). A consensus review on the development of palliative care for patients with chronic and progressive neurological disease. *Eur J Neurol*;23:30-38
<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/26423203/>

Peruselli C., Costantini M., Tanzi S. (2019a). Complessità dei bisogni di cure palliative, costi per l'assistenza, sistemi di finanziamento dei servizi specialistici. *Rivista Italiana di Cure Palliative*. Il Pensiero Scientifico Editore; 21: 98 – 104.

Peruselli C., Manfredini L., Piccione T., Moroni L., Orsi L. (2019b). Il bisogno di cure palliative. *Rivista Italiana di cure Palliative*. Il Pensiero Scientifico Editore; 21:67 -74

Philip J. & Collins A. (2019). Defining 'transition points' in the illness course as standardised times to integrate palliative care. *Progress in Palliative Care*, 28(1), 1–3.
<https://doi.org/10.1080/09699260.2019.1689325>

Provinciali L., Tarquini D., De Falco F.A., Carlini G., Zappia M., Toni D. (2015). Palliative Cre in neurology.. *Recenti Prog Med* ,106(7):316-321.
<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/26228722/>

Quinn K. L., Shurrab M., Gitau K., Kavalieratos D., Isenberg S. R., Stall N. M., Stukel T. A., Goldman R., Horn D., Cram P., Detsky A. S., Bell C. M. (2020). Association of Receipt of Palliative Care Interventions With Health Care Use, Quality of Life, and Symptom Burden Among Adults With Chronic Noncancer Illness. *JAMA*, 324(14), 1439.
<https://doi.org/10.1001/jama.2020.14205>

Radbruch L., de Lima L., Knaul F., Wenk R., Ali Z., Bhatnagar S., Blanchard C., Bruera E., Buitrago R., Burla C., Callaway M., Munyoro E. C., Centeno C., Cleary J., Connor S., Davaasuren O., Downing J., Foley K., Goh C., ... Pastrana T. (2020). Redefining Palliative Care—A New Consensus-Based Definition. *Journal of Pain and Symptom Management*, 60(4), 754–764. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2020.04.027>

Rajnovceanu R. M., Rajnovceanu A. G., Fildan A. P., Todea D. A., Man M. A., Motoc N. S., Mosoiu D. (2020). <p>Palliative Care Initiation in Chronic Obstructive Pulmonary Disease: Prognosis-Based, Symptoms-Based or Needs-Based?</p> *International Journal of Chronic Obstructive Pulmonary Disease*, Volume 15, 1591–1600.
<https://doi.org/10.2147/copd.s254104>

Rogers J. G., Patel C. B., Mentz R. J., Granger B. B., Steinhauser K. E., Fiuzat M., Adams P. A., Speck A., Johnson K. S., Krishnamoorthy A., Yang H., Anstrom K. J., Dodson G. C.,

Taylor D. H., Kirchner J. L., Mark D. B., O'Connor C. M., Tulskey J. A. (2017). Palliative Care in Heart Failure. *Journal of the American College of Cardiology*, 70(3), 331–341. <https://doi.org/10.1016/j.jacc.2017.05.030>

Romanò M. (2018). Cure palliative e scompenso cardiaco: è ora di cominciare a parlarne? *Recenti Progressi in Medicina*, 109: 216-219. doi [10.1701/2896.29192](https://doi.org/10.1701/2896.29192)

Sahlollbey N., Lee C. K. S., Shirin A., Joseph P. (2020). The impact of palliative care on clinical and patient-centred outcomes in patients with advanced heart failure: a systematic review of randomized controlled trials. *European Journal of Heart Failure*, 22(12), 2340–2346. <https://doi.org/10.1002/ejhf.1783>

Smallwood N., Thompson M., Warrender-Sparkes M., Eastman P., Le B., Irving L., Philip J. (2018). Integrated respiratory and palliative care may improve outcomes in advanced lung disease. *ERJ Open Research*, 4(1), 00102–02017. <https://doi.org/10.1183/23120541.00102-2017> <http://openres.ersjournals.com/content/4/1/00102-2017>

Società Italiana Cure Palliative (SICP) & Federazione Cure Palliative (FCP) (2019). Gruppo di lavoro SICP-FCP: “Complessità e reti di Cure Palliative”. <https://www.sicp.it/documenti/sicp/>

Società Italiana Cure Palliative (SICP) & Società Infermieri Area Nefrologica (SIAN) (2019). Documento di consenso SICP SIAN – Position paper finalizzato a migliorare l'accesso alle cure palliative ai malati affetti da malattie nefrologiche sviluppando il ruolo degli infermieri. <https://www.sicp.it/documenti/sicp/>

Società Italiana Cure Palliative (SICP) & Società Italiana di Neurologia (SIN) (2018). Le cure palliative nel malato neurologico – Documento intersocietario SICP-SIN

Società Italiana Cure Palliative (SICP) & Società Italiana Nefrologi (SIN) (2019). Le cure palliative nelle persone con malattia renale cronica avanzata – Documento condiviso SICP SIN. *Rivista dell'infermiere* 3:28-36. <https://www.sicp.it/documenti/sicp/>

Società Italiana Cure Palliative (2013). Il Core Curriculum dell'infermiere in Cure Palliative. <https://www.sicp.it/aggiornamento/core-curriculum/2013/04/il-core-curriculum-dellinfermiere-in-cure-palliative/>

Visser R., Borgstrom E., Holti R. (2020). The Overlap Between Geriatric Medicine and Palliative Care: A Scoping Literature Review. *Journal of Applied Gerontology*, 40(4), 355–364. <https://doi.org/10.1177/0733464820902303>

Voumard R., Rubli Truchard E., Benaroyo L., Borasio G. D., Büla C., Jox R. J. (2018). Geriatric palliative care: a view of its concept, challenges and strategies. *BMC Geriatrics*, 18(1). <https://doi.org/10.1186/s12877-018-0914-0>

WHO-WHPCA Global Atlas of Palliative care at the end of life (2014) https://www.researchgate.net/publication/288344767_The_Global_Atlas_of_Palliative_Care_at_the_End_of_Life

WHO-WHPCA Global Atlas of Palliative care at the end of life (2020) <https://www.thewhpc.org/resources/global-atlas-on-end-of-life-care>

World Health Organization, Cancer pain relief and palliative care - Technical report series 804, 1990

World Health Organization, National cancer control programmes - Policies and managerial guidelines 2nd edition, 2002

World Health Organization (2012). World Health Day 2012 - Ageing and health - Toolkit for event organizers. http://whqlibdoc.who.int/hq/2012/WHO_DCO_WHD_2012.1_eng.pdf

TESTI DI RIFERIMENTO

Bonetti M., Ruffatto M.T., Il dolore narrato – La comunicazione con il malato neoplastico grave, Centro Scientifico Editore, 2001

Henderson V. The principles and practice of nursing: MacMillan Pub Co, 1955

Kubler Ross E., La morte e il morire, Cittadella Editrice, Assisi, 1996

Prandi C, Infermieristica in cure palliative, Edra, 2017

Saiani L., Brugnolli A., Trattato di Cure Infermieristiche, Idelson Gnocchi, 2013

Saunders C., Vegliate con me. Hospice: un'ispirazione per la cura della vita, EDB Edizioni Dehoniane Bologna, 2008

SITOGRAFIA

American Journal of Hospice and Palliative Care: <https://journals.sagepub.com/home/ajh>
Ultima visualizzazione: 30/09/2022

Associazione Europea Cure Palliative (EAPC): <https://www.eapcnet.eu/> Ultima visualizzazione: 30/09/2022

Associazione Italiana Pneumologi Ospedalieri (AIPO): [Home \(aiponet.it\)](http://aiponet.it) Ultima visualizzazione: 30/09/2022

BioMedCentral Cure Palliative (BMC): <https://bmcpalliatcare.biomedcentral.com/> Ultima visualizzazione: 30/09/2022

Center to Advanced Palliative Care (CAPC): <https://www.capc.org/> Ultima visualizzazione: 30/09/2022

End of Life Journal: <https://www.stchristophers.org.uk/end-of-life-journal/> Ultima visualizzazione: 30/09/2022

Federazione Cure Palliative: <https://www.fedcp.org/> Ultima visualizzazione: 30/09/2022

Journal of pain and symptom management: <https://www.jpmsjournal.com/> Ultima visualizzazione: 30/09/2022

Journal of the American Medical Association: [JAMA – The Latest Medical Research, Reviews, and Guidelines \(jamanetwork.com\)](https://jamanetwork.com/) Ultima visualizzazione: 30/09/2022

Hospice Care: [International Association for Hospice & Palliative Care \(hospicecare.com\)](http://hospicecare.com) Ultima visualizzazione: 30/09/2022

International Association for Hospice and Palliative Care (IAHCP): <https://hospicecare.com/home/> Ultima visualizzazione: 30/09/2022

Istituto Nazionale di Statistica ISTAT: <https://www.istat.it/> Ultima visualizzazione: 30/09/2022

Istituto Superiore di Sanità - Epicentro: <https://www.epicentro.iss.it/> Ultima visualizzazione: 30/09/2022

La Gazzetta Ufficiale: <https://www.gazzettaufficiale.it/> Ultima visualizzazione: 30/09/2022

Ministero della Salute: <https://www.salute.gov.it/portale/home.html> Ultima visualizzazione: 30/09/2022

Organizzazione Mondiale Sanità (OMS): <https://www.who.int/> Ultima visualizzazione: 30/09/2022

Pallipedia – Dizionario online di Cure Palliative: <https://pallipedia.org/> Ultima visualizzazione: 30/09/2022

Regione del Veneto – Il Portale della Regione Veneto <https://www.regione.veneto.it/> Ultima visualizzazione: 30/09/2022

Rivista Italiana Cure Palliative (RICP): <https://www.ricp.it/> Ultima visualizzazione: 30/09/2022

Società Italiana Cure Palliative (SICP): <https://www.sicp.it/> Ultima visualizzazione: 30/09/2022

NORMATIVA E DOCUMENTI

Accordo Stato Regioni 7 febbraio 2013

Codice Deontologico dell'infermiere, versione 2019

Decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri marzo/2017

DGR n. 533 30 aprile 2018 Regione del Veneto

Legge n. 39/1999

Legge n. 12/2001

Legge n. 38/2010

Intesa Stato-Regioni 25 luglio 2012

Piano Socio Sanitario Regionale Veneto 2012-2016

ALLEGATI

Allegato 1: Tabella riassuntiva dei 30 articoli presi in esame dalla revisione di letteratura

Autore	Anno	Titolo	Obiettivo	Tipologia di studio	Campione	Risultati
ANIMO & SICP	2021	L'assistenza infermieristica e il riconoscimento precoce dei bisogni di cure palliative (CP) del paziente cronico ospedalizzato: una revisione narrativa.	Descrivere i bisogni assistenziali dei pazienti cronici ospedalizzati che più frequentemente possono identificare il bisogno di Cure Palliative	Revisione narrativa di letteratura	Popolazione di studio: persone affette da patologie croniche in fase avanzata (numero di soggetti non specificato)	Declino funzionale, perdita autonomia, riduzione empowerment, difficoltà nella nutrizione, depressione, ansia, angoscia, disturbi nella comunicazione, alterazioni sensoriali, dispnea, affanno affaticamento.
AIPO et al.	2020	Le Cure Palliative (CP) nella persona con patologia respiratoria – Documento di indirizzo intersocietario	Indagare i sintomi, i bisogni di salute, gli outcomes ottenuti grazie alle Cure Palliative nel paziente con malattia respiratoria cronica	Position Paper	Popolazione di studio: pazienti affetti da patologie respiratorie croniche (numero di soggetti non specificato)	Sintomi: dispnea, tosse, anoressia, dolore, fatigue, richiesta di maggiore comunicazione e coinvolgimento. Esiti: le CP permettono di diminuire il burden dei sintomi e migliorare il benessere spirituale.
Antonione et al.	2019	Cure palliative in ambito cardiologico: un documento di consenso della Società Italiana di Cardiologia/Società Italiana di Cure Palliative (SIC/SICP)	Evidenziare i sintomi e bisogni del paziente con scompenso cardiaco e valutare gli esiti dati dalle CP in questo tipo di paziente.	Position Paper	Popolazione di studio: pazienti affetti da insufficienza cardiaca sottoposti a CP e ad usual care (numero di soggetti non specificato)	Sintomi che comportano peggioramento della qualità di vita (QoL): dispnea, edema, dolore, depressione, cachessia, affaticamento, disagio psicologico. Associazione tra Cure Palliative e miglioramento QoL.

Aubert et al.	2022	Cure palliative e accompagnamento in geriatria.	Indagare i sintomi, i bisogni del paziente geriatrico fragile ed i mezzi per migliorare la QoL.	Revisione narrativa della letteratura	Popolazione di studio: pazienti fragili con polipatologie croniche (numero di soggetti non specificato)	Sintomi: depressione, disagio psicologico, angoscia, ansia, confusione mentale, disfagia, declino funzionale e perdita autonomia, disturbi cognitivi e comportamentali. Le CP determinano un miglioramento della QoL del paziente geriatrico e della sua famiglia. La gestione dei sintomi si basa sull'uso di farmaci e tecniche non farmacologiche.
Boersma et al.	2014	Cure palliative e neurologia: è tempo per un cambio di paradigma.	Identificare i sintomi e i bisogni palliativi del paziente neurologico e studiare come le CP possono essere integrate nei trattamenti neurologici.	Revisione narrativa di letteratura	Popolazione di studio: paziente neurologico con malattie croniche neurodegenerative (numero di soggetti non specificato)	Sintomi: perdita di autonomia e limitazioni nell'esecuzione delle attività di vita quotidiana (ADL); affaticamento, affanno, fatigue. Il burden sintomatologico (clinico e psicologico) del paziente cronico è il medesimo del paziente oncologico. Comunicazione efficace e apertura al dialogo sono essenziali per il mantenimento di dignità e autodeterminazione nel paziente neurologico che necessita un approccio palliativo.
Bostwick et al.	2017	Confronto dei bisogni di cure palliative dei malati di cancro con quelli di malati con malattie gravi non cancerose	Confrontare e rilevare eventuali differenze circa funzionalità, QoL, dolore, dispnea, affaticamento e depressione tra pazienti con cancro e tre diagnosi non tumorali: malattia renale	Studio trasversale retrospettivo	Popolazione di studio: tutti i pazienti che hanno ricevuto una consultazione di Cure Palliative tra il 1° ottobre 2012	Il dolore nel paziente oncologico è più severo, ma la dispnea nel paziente con BPCO è più marcata. Non c'è invece alcuna differenza statisticamente significativa per quanto riguarda affaticamento e depressione. I

			allo stadio terminale, insufficienza cardiaca e broncopneumopatia cronica ostruttiva (BPCO).		ed il 25 novembre 2014. I pazienti neoplastici sono a confronto con i pazienti cronici non oncologici affetti da insufficienza cardiaca, BPCO, malattia renale avanzata. Il cancro è la variabile indipendente (numero di soggetti non specificato)	pazienti cronici non oncologici abbisognano di cure totali, mentre il malato oncologico è in grado di eseguire le ADL.
Brighton et al.	2020	Cure di supporto e palliative per le persone con malattie respiratorie croniche e fragilità	Identificare i bisogni del paziente fragile con patologia respiratoria cronica e valutare il campo d'azione delle Cure Palliative in questo tipo di paziente.	Revisione sistematica della letteratura	Popolazione di studio: persone affette da malattie respiratorie croniche e fragili (numero di soggetti non specificato)	L'approccio palliativo precoce, integrato al trattamento tradizionale della patologia, permette di migliorare sintomi quali depressione, ansietà, angoscia, affaticamento, dispnea refrattaria e benessere spirituale nel paziente cronico non oncologico, inoltre permettere di aumentare autonomia e autodeterminazione.
Esposito et al.	2019	Le cure palliative per i pazienti con malattia renale allo stadio terminale	Descrivere i bisogni di salute del paziente con malattia renale non	Revisione narrativa della letteratura	Popolazione di studio: pazienti affetti da malattia renale avanzata	Il burden sintomatologico nei pazienti con insufficienza renale cronica è alto e include: edema, dolore, nausea e vomito,

			oncologica allo stadio terminale		(numero di soggetti non specificato)	immobilità, problemi alla vescica e all'intestino, letargia, insonnia, dispnea, prurito e depressione. Grazie alla gestione dei sintomi, l'integrazione di un approccio palliativo precoce alle cure ordinarie il paziente cronico va incontro ad un miglioramento della QoL.
Harrison et al.	2020	Cure palliative per pazienti con malattie non tumorali	Identificare i benefici ed il miglioramento QoL delle CP nei pazienti cronici non oncologici	Revisione sistematica e meta-analisi	Popolazione di studio: pazienti affetti da malattie croniche non oncologiche (numero di soggetti non specificato)	Grazie alle CP precoci e simultanee si riscontra un miglioramento della QoL del paziente cronico, mitigando i sintomi e riducendo il burden sintomatologico.
Iyer et al.	2022	Il ruolo delle cure palliative nella Broncopneumopatia Cronica Ostruttiva	Evidenziare le potenzialità delle CP nel paziente con BPCO fin dalla diagnosi e non solo nella fase terminale	Revisione narrativa della letteratura	Popolazione di studio: pazienti con BPCO (numero di soggetti non specificato)	L'approccio palliativo agevola l'educazione del paziente e della famiglia sulla malattia e nell'autogestione dei sintomi
Jang et al.	2022	Bisogni insoddisfatti nelle cure palliative per i pazienti con malattie comuni non tumorali: uno studio trasversale	Identificare i bisogni e la soddisfazione delle cure palliative e la qualità della vita correlata alla salute dei pazienti non oncologici	Studio trasversale di prevalenza	Popolazione di studio: 114 pazienti cronici ospedalizzati affetti da insufficienza cardiaca, ictus, malattia renale allo stadio terminale, malattia epatica	Il bisogno di CP nel paziente cronico non oncologico è il medesimo di quello del paziente con neoplasia ($3,66 \pm 0,62$, VS $3,58 \pm 0,31$). Differenza di priorità sui bisogni: i bisogni di carattere psicosociale ed educativo prevalgono su quelli fisici nel paziente cronico. Il benessere mentale del paziente non oncologico è peggiore

					allo stadio terminale (numero di soggetti non specificato)	rispetto al paziente con cancro. Le CP precoci aumentano la QoL del paziente cronico non oncologico. Fattori che influenzano la QoL del paziente con patologia cronica non cancerosa sono ansia, depressione, declino funzionale e della capacità di eseguire le ADL, durata e numero di ospedalizzazioni
Kavalieratos et al.	2016	Associazione tra cure palliative e risultati del paziente e del caregiver. Una revisione sistematica e una meta-analisi	Determinare l'associazione delle cure palliative con la QoL, il carico dei sintomi, la sopravvivenza e altri risultati per le persone con malattie croniche limitanti non oncologiche	Revisione sistematica e meta-analisi di RCT	Popolazione di studio: pazienti affetti da patologie croniche non oncologiche e le loro famiglie (numero di soggetti non specificato)	Miglioramento QoL statisticamente e clinicamente significativo in 24 degli studi presi in esame grazie al supporto delle Cure Palliative; medesima associazione in altri 15 studi che valutano la QoL al follow-up dopo 1-3 mesi. 10 studi con basso rischio di BIAS sostengono una riduzione statisticamente e clinicamente significativa dei sintomi fisici nei pazienti affetti da patologia cronica non oncologica seguiti dalla Rete di Cure Palliative, mentre altri 23 studi con basso rischio di BIAS confermano un miglioramento dell'umore.
Kelly et al.	2017	L'utilizzo di servizi di cure palliative in pazienti con cirrosi a cui è stato negato il	Studiare gli esiti e la QoL associati alle CP nel paziente cirrotico non idoneo al trapianto di fegato	Studio retrospettivo a singolo centro	Popolazione di studio: di 1175 pazienti con cirrosi esaminati,	Individuare e mitigare i sintomi, assieme ad un approccio palliativo, permettono di migliorare la QoL del paziente

		trapianto di fegato: una revisione retrospettiva di un singolo centro.			116 soddisfacevano i criteri di inclusione	con cirrosi. Le Cure Palliative possono inoltre ridurre il burden sintomatologico, le eventuali esacerbazioni e acuzie
Lin et al.	2021	Analisi delle tendenze del servizio di consultazione delle cure palliative per malati terminali non oncologici a Taiwan: uno studio osservazionale di 9 anni	Evidenziare il miglioramento della QoL correlata alla malattia nel paziente cronico non oncologico grazie all'approccio palliativo. Sottolineare inoltre i cambiamenti e le differenze prima e dopo la consultazione delle CP	Studio osservazionale (2011-2019)	Popolazione di studio: malati terminali non oncologici con 9 categorie di diagnosi che hanno ricevuto CP dal 2011 al 2019 (n = 536 con età media di 70,7 anni)	L'integrazione tra CP e le cure ordinarie comporta un miglioramento della QoL. Le CP inoltre agevolano la comunicazione con l'assistito e accrescono la consapevolezza della malattia e della prognosi nel paziente cronico non oncologico e nella sua famiglia, con differenze tra le diverse patologie: dopo l'approccio palliativo, la cognizione della malattia da parte della famiglia raggiunge quasi il 100% ed aumenta anche quella del paziente, sebbene rimanga ancora bassa per alcune categorie di malattia, in particolare per BPCO (43%) e demenza (40%)
Lowey et al.	2017	Cure palliative nella gestione dei pazienti con insufficienza cardiaca avanzata	Analizzare come le Cure Palliative possono essere integrate alle cure standard dell'insufficienza cardiaca e gli esiti che portano	Revisione narrativa di letteratura	Popolazione di studio: pazienti con scompenso cardiaco (numero di soggetti non specificato)	Le Cure Palliative riducono il burden dei sintomi, le possibili esacerbazioni e comorbidità; inoltre possono agevolare la comunicazione tra medico-infermiere-paziente con insufficienza cardiaca sul processo decisionale che circonda tematiche quali la rianimazione e l'uso o la

						disattivazione di dispositivi medici, quali defibrillatore cardiaco impiantabile (ICD)
Maddoks et al.	2017	Cure palliative e gestione dei sintomi fastidiosi per le persone con broncopneumopatia cronica ostruttiva (BPCO)	Evidenziare sintomi e bisogni del paziente con BPCO ed esiti di salute ottenuti con l'approccio palliativo integrato all'usual care	Revisione narrativa di letteratura	Popolazione di studio: pazienti con BPCO (numero di soggetti non specificato)	Bisogni e sintomi: perdita di autonomia e limitazioni nell'esecuzione delle attività di vita quotidiana (ADL); dispnea refrattaria, affaticamento, affanno, ansiosità, depressione. Le CP possono migliorare il burden sintomatologico e portare ad un miglioramento del benessere spirituale; inoltre agevolano la comunicazione efficace potendo così educare il paziente e la famiglia all'autogestione dei sintomi, migliorando la consapevolezza circa prognosi ed andamento della malattia.
Maqsood et al.	2021	Associazione dell'intervento di cure palliative con l'uso dell'assistenza sanitaria, il carico dei sintomi e la pianificazione anticipata delle cure negli adulti con insufficienza cardiaca e altre malattie croniche non tumorali	Valutare i risultati dati dalle CP nei pazienti affetti da scompenso cardiaco e altre malattie croniche non tumorali	Meta-analisi degli studi che hanno valutato l'associazione delle CP con i ricoveri ospedalieri, le visite al pronto soccorso	Popolazione di studio: pazienti con patologia cronica non oncologica, tra cui insufficienza cardiaca (numero di soggetti non specificato)	Le CP riducono il tasso di ospedalizzazione e di accessi in Pronto Soccorso indesiderati., dunque permettono di gestire l'andamento erratico della patologia cronica

Mazzarelli et al.	2018	Cure palliative nella malattia epatica allo stadio terminale: è ora di fare meglio?	Fornire un'analisi basata sull'evidenza dei benefici dati dall'integrazione delle CP nella gestione dei pazienti con malattia epatica non cancerosa allo stadio terminale	Revisione di letteratura	Popolazione di studio: pazienti con malattia epatica non cancerosa allo stadio terminale (numero di soggetti non specificato)	Ittero, ascite, encefalopatia epatica, sanguinamento gastrointestinale, difficoltà nella deglutizione, nausea. Conseguenze: avversione al cibo e/o calo ponderale e sarcopenia, fino alla cachessia. Malgrado il sottoutilizzo delle CP in questo tipo di paziente, il controllo dei sintomi è la prerogativa principale che permette di gestire al meglio la popolazione di studio ed il fattore tempo ricopre un ruolo fondamentale (attivazione precoce).
Mounsey et al.	2018	Cure palliative per il paziente senza cancro	Gli obiettivi di questo articolo sono discutere traiettorie e sintomi comuni di deterioramento in condizioni non maligne, considerare i possibili outcomes grazie alle CP ed illustrare fattori specifici rilevanti per le comuni condizioni non tumorali.	Revisione di letteratura	Popolazione di studio: pazienti con patologia cronica non cancerosa (numero di soggetti non specificato)	Burden sintomatologico del malato cronico simile al paziente oncologico, ma con minore probabilità di accedere alle CP. Sintomi e bisogni riscontrati: dispnea, affaticamento, disturbi nella comunicazione e comprensione, difficoltà nella deglutizione, depressione, nausea, perdita di autonomia nelle ADL. Esiti: le CP riducono esacerbazioni, migliorano sintomi quali depressione, ansietà, angoscia, affaticamento, dispnea refrattaria e benessere spirituale.
Okumura et al.	2018	Cure palliative e di fine vita per i pazienti con insufficienza	Evidenziare l'importanza e gli esiti principali che le CP possono comportare nel	Revisione di letteratura	Popolazione di studio: pazienti con insufficienza	Le CP incentivano la comunicazione tra medico-infermiere e paziente su

		cardiaca in una società che invecchia	paziente con insufficienza cardiaca		cardiaca (numero di soggetti non specificato)	tematiche quali rianimazione e disattivazione di defibrillatore cardiaco impiantabile (ICD), promuovendo l'empowerment della persona.
Quinn et al.	2020	Associazione della ricezione di interventi di cure palliative con l'uso dell'assistenza sanitaria, la qualità della vita e il carico di sintomi tra gli adulti con malattia cronica non oncologica. Una revisione sistematica e una meta-analisi	Determinare gli outcomes di salute del paziente cronico non oncologico seguito dalle CP e il miglioramento della QoL grazie al servizio di CP	Revisione sistematica di letteratura e meta-analisi di studi RCT	Popolazione di studio: pazienti con malattia cronica non oncologica (numero di soggetti non specificato)	Individuare, mitigare i sintomi e pianificare un approccio palliativo precoce integrato alle cure ordinarie permette di migliorare la QoL del paziente cronico non oncologico. Le CP riducono il numero di ospedalizzazioni, accessi in PS, burden sintomatologico, esacerbazioni e complicanze,
Rogers et al.	2017	Cure palliative nell'insufficienza cardiaca: uno studio clinico randomizzato e controllato PAL-HF	Studiare gli esiti di un intervento interdisciplinare di CP integrato alle cure tradizionali nei pazienti con insufficienza cardiaca	Studio randomizzato controllato (RCT) a singolo centro	Popolazione di studio: 150 pazienti con insufficienza cardiaca avanzata: di questi 75 pazienti sono stati sottoposti a cure usuali la restante metà a cure usuali integrate alle CP in un singolo centro. Periodo di osservazione: 15 agosto 2012-25 giugno 2015	In pazienti con insufficienza cardiaca avanzata un intervento interdisciplinare di CP integrato alle cure tradizionali ha mostrato benefici costantemente maggiori in termini di qualità della vita, ansia, depressione e benessere spirituale rispetto all'usual care tradizionale
Romanò	2018	Cure palliative e scompenso cardiaco:	Evidenziare il bisogno di CP nei pazienti con scompenso	Revisione di letteratura	Popolazione di studio: pazienti	Segni/sintomi e bisogni del paziente con insufficienza

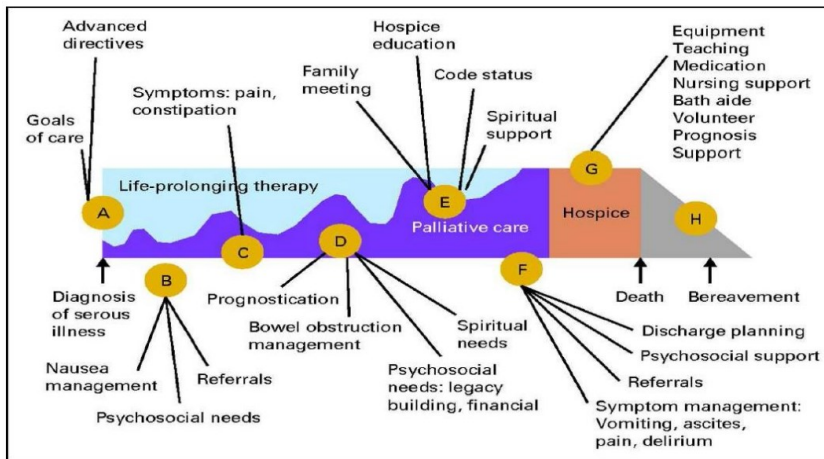
		è ora di cominciare a parlarne?	cardiaco, portando alla luce i segni, sintomi e bisogni della persona con insufficienza cardiaca		con insufficienza cardiaca (numero di soggetti non specificato)	cardiaca: depressione, disagio psicologico, angoscia, ansia. Nei pazienti con scompenso cardiaco il carico dei sintomi è simile a quello dei pazienti oncologici, ma i pazienti con insufficienza cardiaca avanzata, rispetto ai pazienti con cancro avanzato, presentano un numero maggiore di sintomi fisici, peggiore stato di depressione e minore benessere spirituale.
Sahlollbey et al.	2020	L'impatto delle cure palliative sugli esiti clinici e centrati sul paziente nei pazienti con insufficienza cardiaca avanzata: una revisione sistematica di studi randomizzati	Esaminare l'impatto delle cure palliative sui ricoveri in terapia intensiva, sulla sopravvivenza, sui sintomi e sulla QoL nei pazienti con insufficienza cardiaca avanzata	Revisione sistematica di studi randomizzati controllati	Popolazione di studio: pazienti con insufficienza cardiaca avanzata (numero di soggetti non specificato)	Le CP possono ridurre il tasso di ospedalizzazione e di accessi in Pronto Soccorso; ridurre i sintomi, le possibili esacerbazioni e complicazioni; migliorare la QoL attraverso la gestione e mitigazione dei sintomi.
Smallwood et al.	2018	Le cure respiratorie e palliative integrate possono migliorare i risultati nella malattia polmonare avanzata		Studio di coorte a gruppo singolo, i dati demografici e prospettici sono stati raccolti nell'arco di 4 anni, con valutazione retrospettiva dell'utilizzo	171 pazienti con patologia polmonare avanzata non oncologica	Le CP permettono di educare il paziente e la famiglia con tecniche non farmacologiche per la gestione della dispnea. Permettono inoltre di ridurre le ospedalizzazioni, gli accessi in Pronto Soccorso e i decessi in regime nosocomiale (nel periodo di studio sono morti 61 pazienti, di cui solo 15, quindi il 24,6%, sono deceduti in un letto d'ospedale per acuti).

				non programmato dell'assistenza sanitaria.		
SICP & SIAN	2019	Documento di consenso SICP-SIAN. Position paper finalizzato a migliorare l'accesso alle cure palliative ai malati affetti da malattie nefrologiche, sviluppando il ruolo degli infermieri	Costruire consapevolezza e competenza infermieristica rispetto l'inserimento delle cure palliative nei contesti di dialisi, attraverso una revisione di letteratura	Position paper	Popolazione di studio: pazienti con malattia renale avanzata non oncologica (numero di soggetti non specificato)	L'accertamento mirato di alterazioni e bisogni del paziente è fondamentale per rilevare l'esigenza di CP in ambito di dialisi e l'infermiere ricopre un ruolo essenziale in questo. Un approccio integrato tra cure attive tradizionali e CP permette di gestire al meglio i sintomi, mitigando il burden e le sequele, migliorando la QoL del paziente affetto da patologia nefrologica non oncologica. Le CP permettono inoltre di ridurre i ricoveri in Unità di Terapia Intensiva e di comportare uno sgravio sulla spesa sanitaria.
SICP & SIN	2018	Le cure palliative nel malato neurologico	Evidenziare la peculiarità dei bisogni del paziente neurologico affetto da patologie croniche invalidanti non oncologiche e come le CP possano portare ad outcomes di salute integrandosi alle cure attive specialistiche neurologiche	Position Paper	Popolazione di studio: pazienti con malattia neurologica degenerativa non oncologica (numero di soggetti non specificato)	Segni e sintomi, bisogni di salute: difficoltà nella deglutizione, disfagia, secchezza della mucosa orale, nausea, con conseguente calo ponderale, sarcopenia e cachessia; Difficoltà nella comunicazione e comprensione, confusione mentale e disorientamento, dolore ed affaticamento, disturbi cognitivo-psico-comportamentali, disturbi sensoriali; perdita di autonomia

						e capacità di eseguire ADL. Le CP permettono di conservare l'autonomia residua grazie all'educazione e tecniche di comunicazione efficace.
SICP & SIN	2019	Le cure palliative nelle persone con malattia renale cronica avanzata	Descrivere i bisogni multidimensionali del paziente con malattia renale cronica avanzata non oncologica e l'area di applicazione delle CP in questo tipo di paziente	Position Paper	Popolazione di studio: pazienti con malattia renale cronica non oncologica (numero di soggetti non specificato)	Segni, sintomi, bisogni: dispnea, edema, dolore, nausea, vomito, prurito, problemi nella minzione ed evacuazione. L'integrazione delle CP alle cure tradizionali permette di portare ad un miglioramento della QoL del paziente con malattia renale cronica avanzata.
Visser et al.	2020	La sovrapposizione tra medicina geriatrica e cure palliative: una revisione della letteratura	Fornisce le evidenze scientifiche circa relazione ed integrazione tra medicina geriatrica e CP	Revisione di letteratura	Popolazione di studio: paziente geriatrico (numero di soggetti non specificato)	Il burden sintomatologico (fisico, psicologico, sociale) del paziente geriatrico è il medesimo del paziente oncologico. Perdita di autonomia, incapacità di svolgere le ADL; richiesta di un maggior coinvolgimento nelle decisioni di <i>cura</i> e che quest'ultima sia orientata ad un miglioramento della qualità di vita. Le CP permettono di ridurre complicanze, burden dei sintomi, coinvolge il paziente nel suo percorso di cura, in virtù dell'empowerment e della dignità della persona.
Voumard et al.	2018	Cure palliative geriatriche: una visione del suo	Evidenziare come le CP possono essere una strategia assistenziale nella cura del	Revisione di letteratura	Popolazione di studio: paziente geriatrico (numero di	I sintomi del paziente geriatrico cronico sono penosi e numerosi quanto quelli del paziente oncologico. Perdita di

		concetto, sfide e strategie	paziente geriatrico non oncologico		soggetti non specificato)	autonomia, incapacità di svolgere le ADL; richiesta di un maggior coinvolgimento nelle decisioni di <i>cura</i> e che quest'ultima sia orientata ad un miglioramento della qualità di vita. Grazie alle CP vi è una diminuzione di esacerbazioni e onere dei sintomi; il paziente viene posto al centro in una dimensione di dialogo e comunicazione (autodeterminazione).
--	--	-----------------------------	------------------------------------	--	---------------------------	--

Allegato 2: Potenziali interventi palliativi per il paziente, la famiglia e i caregivers durante il percorso di cura. Fonte: Hennessy et al., 2013



Allegato 3: Componenti, meccanismi di azione, outcomes degli esperti delle Cure Palliative secondo l'approccio multidisciplinare. Modificato da: Maddoks et al., 2017

