

Cure Palliative: livelli in base ai bisogni

Cure Palliative di Base

Approccio palliativo; bassa complessità

Paziente fragile ma ancora stabile, che risponde a terapia

Controllo sintomi; comunicazione

Coordinate dal **MMG**, in qualità di responsabile clinico e **infermieri del territorio** (supporto di consulenza dell'UCP e "**Medico di Medicina Generale con Particolare Interesse in Cure Palliative**")

Interventi programmati in funzione di quanto determinato dal PAI

Cure Palliative Specialistiche

Cure che richiedono competenze specialistiche. Bisogni assistenziali complessi

Paziente fragile e instabile, con sintomi difficili o refrattari di natura fisica e psicosociale o con co-morbidità ad elevato rischio di scompenso.

Garantite e coordinate dall'**UCP** in collaborazione con il MMG. La responsabilità clinica è del **medico palliativista**. Equipe multidisciplinare.

L'operatività copre **7 giorni su 7 per 24 ore**, in base al PAI

§ CIA = Coefficiente di Intensità Assistenziale:

rapporto tra numero di Giornate Effettive di Assistenza (GEA) e numero di Giornate di Cura (GdC), ovvero tra il numero di giornate in cui viene eseguito almeno un accesso al domicilio e il numero totale di giornate di presa in carico



Si può misurare la complessità dei bisogni?

| Diagnostic Tool for Complexity Classification in Palliative Care | | | | | |
|--|---|---|-----|----|--|
| 1. Patient | Items | Complexity level* | YES | NO | |
| | | | | | |
| 1. Patient | 1.1 History | | | | |
| | 1.1a | The patient is a child or adolescent | HC | | |
| | 1.1b | The patient is a healthcare professional | C | | |
| | 1.1c | Social-family role performed by patient | C | | |
| | 1.1d | Previous physical, psychological or sensorial disability | C | | |
| | 1.1e | Recent and/or active addiction problems | C | | |
| | 1.1f | Previous mental illness | C | | |
| | 1.2 Clinical Situation | | | | |
| | 1.2a | Symptoms difficult to control | HC | | |
| | 1.2b | Refractory symptoms | HC | | |
| | 1.2c | Urgent situations in the terminal cancer patient | HC | | |
| | 1.2d | Last hours/days of life difficult to control | HC | | |
| | 1.2e | Clinical situations due to cancer progression difficult to control | HC | | |
| | 1.2f | Acute decompensated organ insufficiency in non-oncological terminal patient | C | | |
| | 1.2g | Severe cognitive failure | C | | |
| | 1.2h | Abrupt change in level of functional autonomy | C | | |
| | 1.2i | Presence of comorbidity difficult to control | C | | |
| | 1.2j | Severe constitutional syndrome | C | | |
| 1.2k | Clinical management difficult due to repeated non-compliance with therapy | C | | | |
| 1.3 Psycho-Emotional | | | | | |
| 1.3a | Risk of patient committing suicide | HC | | | |
| 1.3b | Patient is asking to hasten the process of death | HC | | | |
| 1.3c | Patient presents existential anguish and/or spiritual suffering | HC | | | |
| 1.3d | Communication conflicts between patient and family | C | | | |
| 1.3e | Communication conflicts between patient and healthcare team | C | | | |
| 1.3f | Inadequate emotional coping by patient | C | | | |

| | | | | | |
|----------------------------|---------------------------|---|---|----|--|
| 2. Family and environment | 2.a | Absent or insufficient family support and/or caregivers | HC | | |
| | 2.b | Family members and/or caregivers not competent to give care | HC | | |
| | 2.c | Dysfunctional family | HC | | |
| | 2.d | Family and/or caregiver burden | HC | | |
| | 2.e | Complex bereavement | C | | |
| | 2.f | Structural limitations of environment for the patient | HC | | |
| 3. Healthcare Organization | 3.1. Professionals / Team | 3.1a | Application of palliative sedation difficult to manage | HC | |
| | | 3.1b | Difficulty in the indication and/or management of medication | C | |
| | | 3.1c | Difficulty in the indication and/or management of interventions | C | |
| | | 3.1d | Limitations of professional competence to address situations | C | |
| | 3.2. Resources | 3.2a | Difficulty managing or acquiring instrumental techniques and/or specific material at home | C | |
| | | 3.2b | Difficulty managing coordination and logistic needs | C | |

| * Score | Items present | Specialized palliative care team |
|----------------|-------------------------------------|----------------------------------|
| Highly complex | At least one high-complex item (HC) | Highly recommended |
| Complex | At least one complex item (C) | It might constitute a benefit |
| Non-complex | None of the items | Not recommended |

Gruppo di lavoro FCP-SICP “Complessità e Reti di Cure Palliative”

Fig. 3 IDC-Pal: strumento di diagnosi per la classificazione della complessità in cure palliative.
Reproduced from Martin Rosello et al. Curr Opin Support Palliat Care 2018, 12

Agenda

- Quali e quanti pazienti; razionale inserimento CP in PDTA SCC
- Concetti generali, organizzativi e normativi di Cure Palliative
- Strumenti (identificazione malati; identificazione complessità)
- Rete-Sinergia-Integrazione-Complessità
- **Professionisti e strutture coinvolte: ruoli**
- **Presa in carico: proposte**
- Monitoraggio: proposte di indicatori
- Criticità
- Riferimenti di letteratura/documenti di consenso

Professionisti e strutture coinvolte

Strutture coinvolte

- Cardiologie Poli Ospedalieri Hub e Spoke
- Medicine e Geriatrie Poli Ospedalieri Hub e Spoke
- Aree di Emergenza/Pronto Soccorso Poli Ospedalieri Hub e Spoke
- Ambulatori per lo Scambio Cardiaco Territoriali
- Medicina di gruppo
- Servizio di Guardia Medica; 112
- Distretti (Strutture Intermedie; ADI/SID)
- Unità di Cure Palliative Domiciliari, Hospice

Professionisti coinvolti

- Medici Palliativisti
- Medici Cardiologi, Internisti, Geriatri, dei servizi di Emergenza
- Medici specialisti Ambulatoriali
- MMG; MMG con particolare interesse in CP
- Medici di Continuità Assistenziale e Distrettuali; di Strutture Intermedie
- *Infermieri palliativisti, ospedalieri, dei Servizi Territoriali, delle Strutture Intermedie*
- *Psicologi*
- *Assistenti Sociali e Sanitari*
- *Farmacisti (aziendali)*
- *Fisioterapisti*
- *Altre figure, ove necessario*

Medico Palliativista

Clinica (Principali bisogni fisici) in tutti i setting (Consulenza e/o presa in carico)

- *riconoscere, diagnosticare, valutare in ambito multidimensionale, misurare, intervenire, trattare, valutare l'efficacia dell'intervento, rimodulare l'intervento per i molteplici sintomi del malato in CP*
- *riconoscere gli elementi clinici di aggravamento clinico*
- *gestire le ultime ore di vita*
- *gestire le emergenze in CP*
- *gestire la sedazione palliativa, transitoria e continua*

Relazione e comunicazione (bisogni psico- relazionali)

Processo decisionale (etica e équipe; pianificazione condivisa delle cure; DAT)

Gestionale/organizzativa

- *programmare un servizio di CP*
- *gestire il rapporto fra la Rete di CP e il territorio*
- *attuare con efficacia il modello organizzativo multi- professionale e interdisciplinare*

MMG; MMG con particolare interesse in CP:

- *Identificazione pazienti candidabili a CP e segnalazione al UOCP*
- *Rilevazione bisogni di base e approccio clinico non specialistico*
- *Consulenza al team di CP se bisogni clinici complessi*
- *Pianificazione condivisa delle cure (Legge 219/17)*

Medici di Continuità Assistenziale e Distrettuali; di Strutture Intermedie:

- *Identificazione pazienti candidabili a CP + segnalazione al MMG/UOCP*

Medici Cardiologi, Internisti, Geriatri, dei servizi di Emergenza, Specialisti Ambulatoriali

- *Identificazione pazienti candidabili a CP e segnalazione al UOCP*
- *Rilevazione bisogni di base e approccio clinico non specialistico*
- *Consulenza al team di CP se bisogni clinici complessi*
- *Impostazione percorso adeguato/appropriato alla condizione clinica*

Professionisti: ruoli

Infermieri ospedalieri, dei Servizi Territoriali, delle Strutture Intermedie:

- *Identificazione* malati con bisogni di cure palliative
- *Trasmissione dati a UOCP/Distretto e sinergia con colleghi del team di CP*
- *Educazione del paziente e del care-giver (assistenziale, sociale)*
- *Empowerment del malato e della famiglia*

Psicologi

- *Supporto al malato e alla famiglia, anche nel lutto*
- *Empowerment*

Assistenti Sociali e Sanitari

- *Educazione del malato e della famiglia*
- *Percorsi di assistenza economico-burocratico-amministrativa*
- *Esenzioni/agevolazioni previste*

Farmacisti (aziendali)

- *Favorire la possibilità di gestione farmaci anche off-label (Delibera AIFA) soprattutto a domicilio*

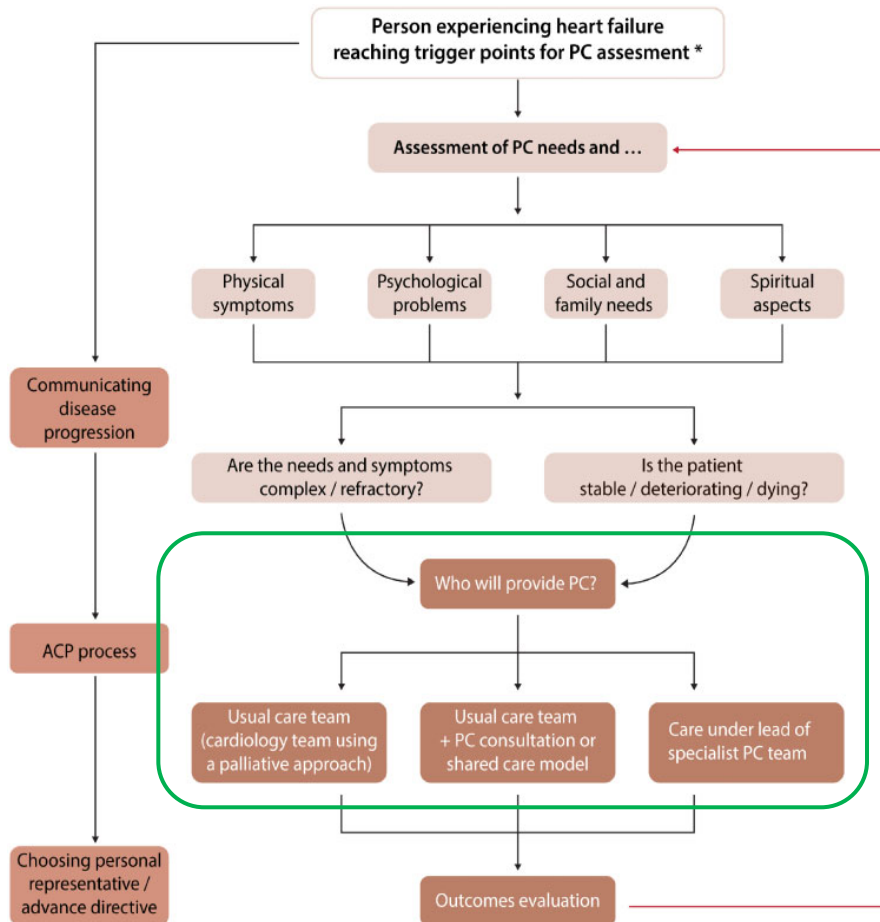
Fisioterapisti (citati nella legge 38/2010)

- *Mantenimento tono muscolare per migliorare sintomi e qualità di vita*
- *Ausili*
- *FKT respiratoria*

Schema riassuntivo

| WHO (équipe) | WHERE (setting) | WHEN (presa in carico nella rete) | HOW (strumenti) |
|--|---|---|---|
| <ul style="list-style-type: none"> • Equipe di Cure Palliative (almeno medico e infermiere) <ul style="list-style-type: none"> • Medici e infermieri ospedalieri e ambulatoriali • MMG; medici distretto e CA • Infermiere di comunità, SID • Medici urgenza/PS/112 <ul style="list-style-type: none"> • Psicologo • Fisioterapista • Assistente sociale | Ospedale | Ricovero (attività di consulenza) | Strumenti di identificazione del paziente (NECPAL) |
| | Territorio (Ambulatorio, domicilio, RSA, CdR) | Visita specialistica ambulatoriale (anche di cure simultanee) | Strumenti per identificazione dei bisogni (I-POS) |
| | Hospice | Domicilio (consulenza MMG) | Strumenti per identificazione della complessità (IDC-PAL) |

Proposte di presa in carico



*Triggers for PC assessment

I. Significant change in heart failure trajectory:

- New HF (incidental HF) with refractory, severe symptoms before discharge
- Before ICD / CIED implantation or replacement
- Qualification for heart transplantation or mechanic circulatory support
- Consideration of high risk or high burden intervention or treatment
- After resuscitated sudden cardiac death
- Signs or symptoms of advanced HF: especially with risk markers or fulfilling criteria for referral to tertiary cardiac centres e.g., NYHA class III/IV, appetite/weight loss, physical wasting, initiation of intravenous inotropes, more than one unplanned hospitalization or visit due to decompensated HF within 12 months.

II. Periodic HF follow up or significant changes in health status :

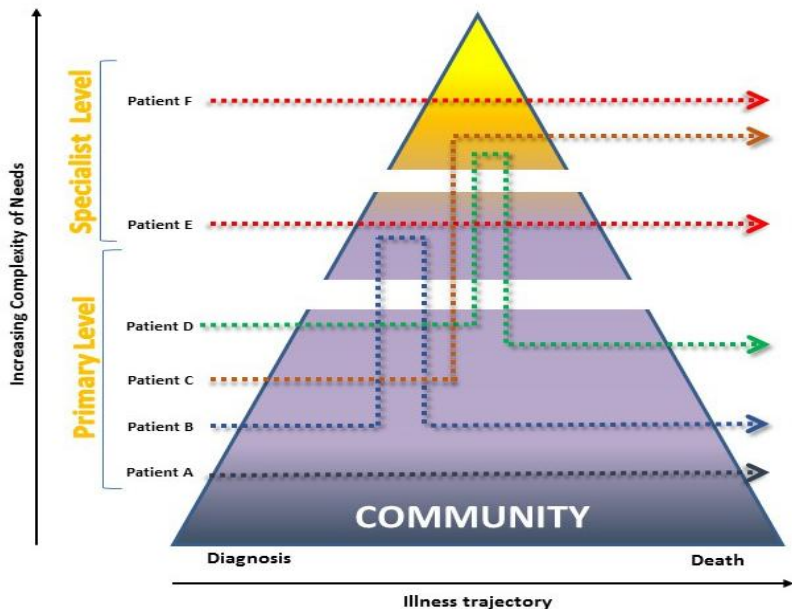
- Periodic HF visit (in stable condition at least yearly check up)
- Essential changes in health status (new significant comorbidity)

III. Patient / family related factors:

- Desire for additional communication
- Request for excessive medical interventions
- Request by or excessive burden of relatives/informal caregivers
- Patient declining/dying with difficulties in acknowledging it
- Request to hasten death/suicidal statements
- Request of family or team caring for patient
- Substantial change in next of kin circumstances (like new illness or death of spouse, or caregiver)
- Declining ability to provide self-care

Sostenibilità e sistema di rete

Who provides palliative care?



- A small number of patients with complex needs require transfer of care to specialist palliative care services
- Some patients may occasionally require assistance of a specialist palliative team (a consultation or shared care support)
- Most patients require only primary-level Palliative Care (Palliative Care Approach)
 - Family medicine clinic
 - Oncology team
 - Internal med clinics
 - Cardiology clinics
 - COPD clinics

Specialista
Cure Palliative

Consulenza
del palliativista
«One shot»

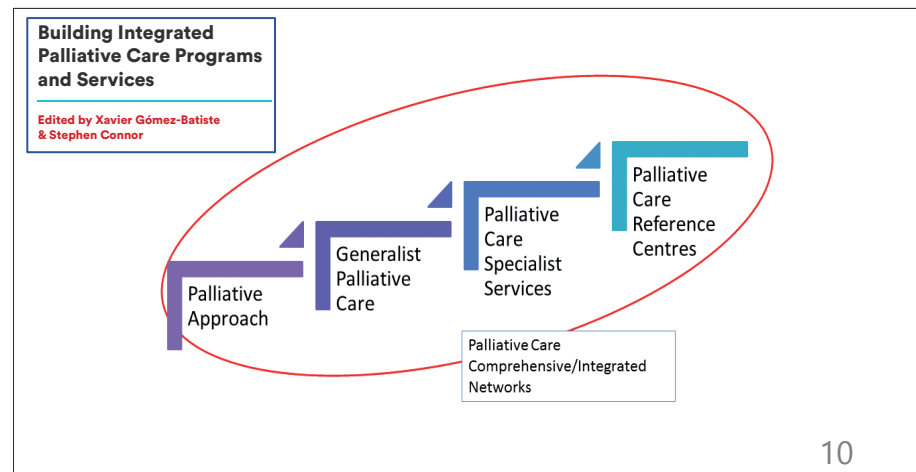
MMG
Medici specialisti

La gestione di questa numerosità è attività strategica per il Sistema Sanitario.

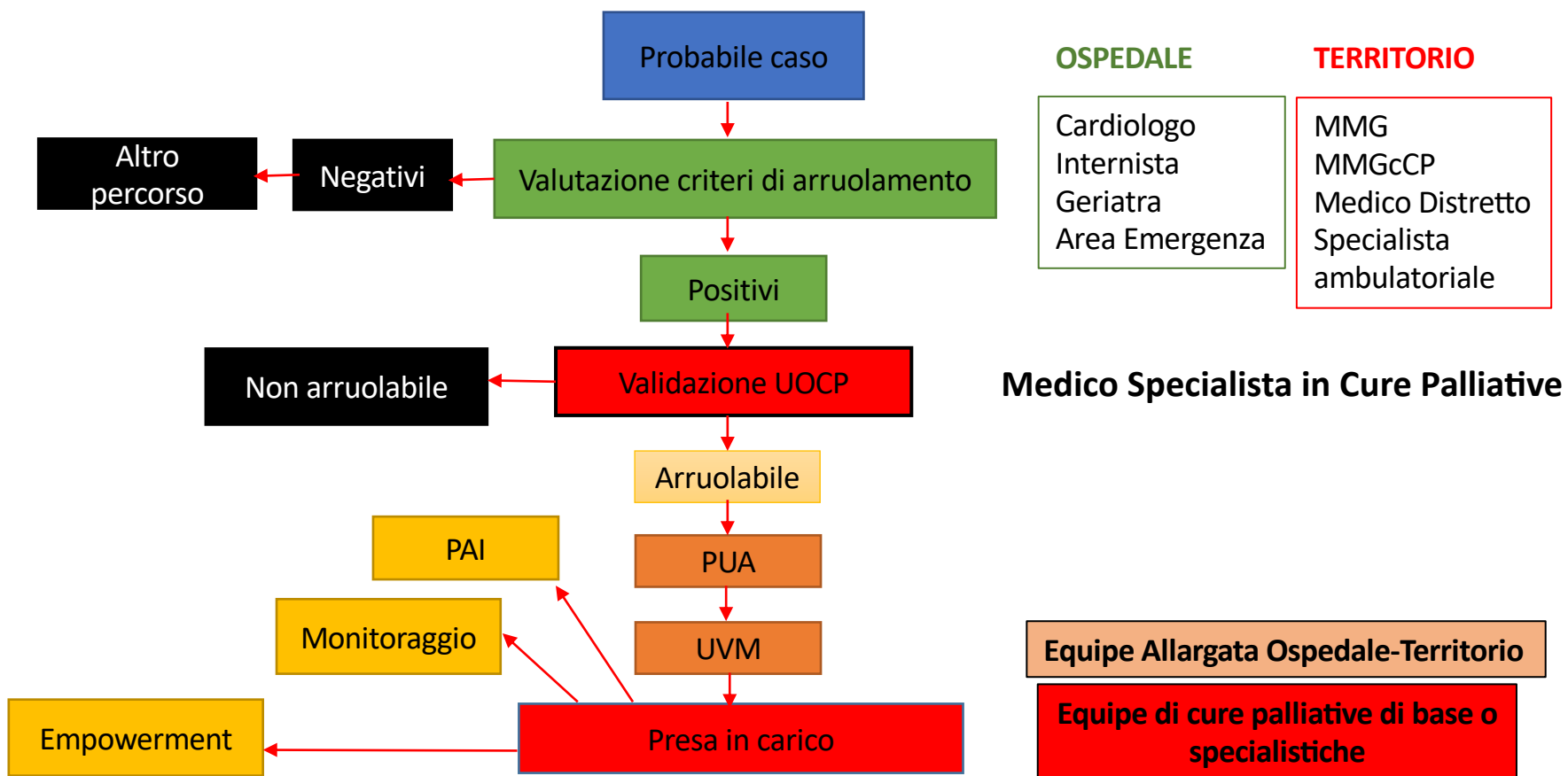
Deve necessariamente essere affidata ad un sistema di **RETE** al quale concorrono professionisti in base ai **BISOGNI** del malato e della famiglia.

Sostenibile

Figure 1. Levels of palliative care complexity



Proposte di presa in carico



Agenda

- Quali e quanti pazienti; razionale inserimento CP in PDTA SCC
- Concetti generali, organizzativi e normativi di Cure Palliative
- Strumenti (identificazione malati; identificazione complessità)
- Rete-Sinergia-Integrazione-Complessità
- Professionisti e strutture coinvolte: ruoli
- Presa in carico: proposte
- **Monitoraggio: proposte di indicatori**
- **Criticità**
- **Riferimenti di letteratura/documenti di consenso**

Monitoraggio e indicatori

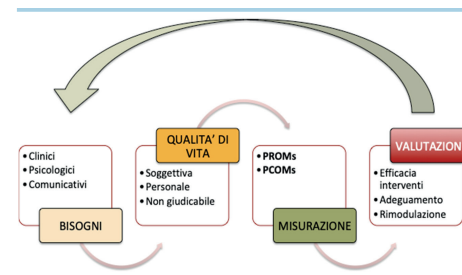
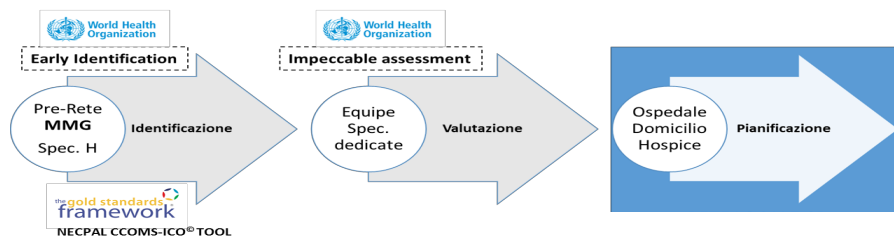


Figura 1. Valutazione dei bisogni di cure palliative. PCOMs, patient-centered outcome measures; PROMs, patient-reported outcome measures.

PERCORSO INTEGRATO PER LA PRESA IN CARICO DELLA PERSONA IN CONDIZIONI DI CRONICITÀ COMPLESSE E AVANZATE CON BISOGNI DI CURE PALLIATIVE

Un modello di clinical governance per lo sviluppo delle Reti Locali di Cure Palliative

RACCOMANDAZIONI

3.1 L'organizzazione deve essere in grado di monitorare e valutare la qualità del prendersi cura della persona in condizioni di cronicità avanzate con bisogni di cure palliative attraverso strumenti e metodologie di analisi quantitativa e qualitativa, avvalendosi anche degli strumenti di Health Technology Assessment (HTA), che comprendano indicatori di esito basati almeno sui seguenti criteri: luogo del decesso, controllo dei sintomi, supporto al caregiver, soddisfazione rispetto alle attese/preferenze del paziente e del caregiver. La valutazione deve essere finalizzata al miglioramento continuo delle prassi clinico-assistenziali e dei modelli organizzativi.

3.2 Ai fini della valutazione dei percorsi di cura sul piano dell'appropriatezza delle scelte, equilibrio costo/qualità, sostenibilità, è raccomandata la valutazione delle performance della rete dei servizi e delle risorse impiegate attraverso indicatori di processo basati almeno sui seguenti criteri: valutazione multidimensionale e pianificazione delle cure, intensità e durata del percorso nella fase delle cure primarie a partire dall'identificazione precoce, intensità, complessità e durata del percorso di cure palliative, ricorso alle strutture residenziali sanitarie e socio-sanitarie, ricorso al ricovero ospedaliero e ai servizi di emergenza/urgenza.

Indicatori di processo (ancora dal mondo oncologico):

- Percentuale di accessi al PS o di ricoveri per SCC/pazienti in carico UCP

Indicatori di esito (ancora dal mondo oncologico):

- **OUTCOME**
 - **Mortalità**
Numero dei decessi a domicilio per SCC/numero dei decessi per SCC in ospedale
 - Clinici
 - *ECONOMICI (costi)*
 - *UMANISTICI*
 - *Qualità di vita*
 - *Soddisfazione*
 - *Controllo sintomi*

Criticità e proposte per superarle

- Scarsa cultura tra i sanitari, i malati, i caregivers (*Formazione*)
- Professionisti formati, specializzati (*Specialità in CP; Master*)
- Numerosità di professionisti dedicati (*Sistema di rete; permeazione competenze; consulenze; sinergia*)
- Continuità delle cure (servizi non in grado di garantire copertura secondo normativa di legge, 24/24 h e 7/7 gg) (*reperibilità telefonica; rete con servizi di urgenza/emergenza/PS; sistemi informatici*)
- Geografia del territorio, estremamente variabile, che richiede adattamenti e modelli ad hoc (*modulazione del sistema «rete»; MMG con interesse in CP; setting atipici; sistemi informatici*)
- Indicatori: quali? Derivati dall'esperienza oncologica? Sono adatti? Indicatori di «qualità» di cura (*Big Data; Flussi da implementare; accreditamento delle reti*)
- Comunicazione tra i nodi della rete (*Cartella informatizzata e comunicazione telematica tra i nodi della rete. Telemedicina*)
- Sostenibilità economica; Direzioni non sempre ricettive (*emendamento e fondi stanziati per CP; nei modelli che funzionano, risparmio economico; LEA*)

Bibliografia essenziale

- Sobanski PZ, Alt-Epping B, Currow DC et al. Palliative care for people living with heart failure: European Association for Palliative Care Task Force expert position statement. *Cardiovascular Research* (2020) 116, 12–27
- Ponikowski P, Voors AA, Anker SD, et al. Authors/Task Force Members. 2016 ESC Guidelines for the diagnosis and treatment of acute and chronic heart failure: the Task Force for the diagnosis and treatment of acute and chronic heart failure of the European Society of Cardiology (ESC) developed with the special contribution of the Heart Failure Association (HFA) of the ESC. *Eur Heart J* 2016;37:2129–2200.
- Yancy CW, Jessup M, Bozkurt B et al. 2013 ACCF/AHA guideline for the management of heart failure: executive summary: a report of the American College of Cardiology Foundation/American Heart Association Task Force on practice guidelines. *Circulation* 2013;128:1810–1852.
- Fang JC, Ewald GA, Allen LA et al. Advanced (stage D) heart failure: a statement from the Heart Failure Society of America Guidelines Committee. *J Card Fail* 2015;21: . 519–534. .
- Jaarsma T, Beattie JM, Ryder M, et al. Palliative care in heart failure: a position statement from the palliative . care workshop of the Heart Failure Association of the European Society of . Cardiology. *Eur J Heart Fail* 2009;11:433–443.
- Crespo-Leiro MG, Metra M, Lund LH, et al. Advanced heart failure: a position statement of the Heart Failure Association of the European . Society of Cardiology. *Eur J Heart Fail* 2018;20:1505–1535.
- Rogers JG, Patel CB, Mentz RJ, et al. Palliative care in heart failure: the PAL-HF randomized, controlled clinical trial. *J Am Coll Cardiol* 2017;70: 331–341.
- Knaul FM, Farmer PE, Krakauer EL, et al. Alleviating the access abyss in palliative care and pain relief—an imperative of universal health coverage: the Lancet Commission report. *The Lancet* 2018;391:1391–1454.
- Documento di Consenso, Percorso integrato per la presa in carico della persona in condizioni di cronicità complesse e avanzate con bisogni di cure palliative. *Un modello di clinical governance per lo sviluppo delle Reti Locali di Cure Palliative*. Firenze 27 giugno 2015
- Legge 38/2021; Conferenza Stato Regioni Luglio 2012; Legge 219/17; DPCM LEA 2017