



## Documento di consenso Cure Palliative precoci e simultanee: requisiti operativi e strumenti di valutazione della qualità di vita

### **Gruppo di Studio sulle Cure Palliative**

**Coordinatori:** Angioletta Calorio, Ferdinando Garetto, Maria Marcella Rivolta

**Comitato Estensore:** Ferdinando Garetto, Francesco Pinta, Jessica Fiore, Mauro Mezzabotta, Vincenzo Prestia, Roberta Volpato, Giovanni Bersano, Nadia Rondi, Manuela Inguì, Simona Chiadò Cutin, Maria Marcella Rivolta, Angioletta Calorio.

### **Componenti del Gruppo di lavoro che hanno approvato il documento:**

Gioia Becchimanzi; Anna Maria Burato; Cristina Capello; Paolo Cotogni; Giuseppe Cornara; Andrea Delfino; Alessandra Silvia Galetto; Speranza Mandotti; Sara Marchionatti; Maria Adelaide Mellano; Monica Scarpello; Michela Stivanello.

<p><b>Quesito relativo al documento di consenso</b></p>
<p>Vi è indicazione ad una consulenza di cure palliative sin dalla presa in carico del paziente in fase avanzata di malattia oncologica da parte del CAS, in presenza di problematiche complesse anche indipendentemente dalla prognosi, dal performance status e dai trattamenti attivi in corso?</p>
<p><b>Razionale</b></p>
<p>L'ampia bibliografia e sitografia internazionale evidenzia come l'approccio alla malattia oncologica imponga una presa in carico globale del malato [6-7-8].  La malattia oncologica segna e trasforma la vita della persona e di chi gli sta accanto con situazioni che non sono relegabili nel semplice concetto di <i>cronicità</i>.  Le esperienze vissute nei C.A.S. e nei servizi di degenza dimostrano che l'approccio alla malattia oncologica deve essere sin dall'inizio multiprofessionale e multidisciplinare, incentrato sulla Persona e anche sulla sua Famiglia che viene inesorabilmente coinvolta.  Le "Simultaneous care" si sono dimostrate uno strumento idoneo per la gestione integrata da parte dei Sanitari, permettendo di affrontare, attraverso un approccio palliativo combinato alle cure antitumorali specifiche, le criticità subentranti che possono pregiudicare il mantenimento della migliore qualità della vita possibile rispetto allo stadio di malattia [1-2-3-5-19-20].</p>
<p><b>Stato dell'arte</b></p>
<p>Il nostro vissuto evidenzia che la presa in carico del paziente oncologico comporta la valutazione di una serie di fattori clinici, sociali, psicologici e ambientali che richiedono necessariamente l'interazione fra le figure professionali dell'èquipe curante, allargata alla famiglia e alla rete formale e informale di supporto [1-2].  L'ospedale è il luogo in cui in genere si "snodano" molti di questi passaggi e soltanto attraverso la definizione di percorsi multidisciplinari e multiprofessionali è possibile dare una risposta organica ai bisogni del paziente e della famiglia, che non sia solo la gestione di "emergenze" successivamente subentranti [4].</p>
<p><b>Nuove considerazioni per l'attivazione delle cure palliative</b></p>
<p>Da alcuni anni si parla di "simultaneous care" come modalità più idonea per la presa in carico di tali bisogni: "in accordo con ASCO un approccio palliativo combinato alle cure antitumorali specifiche dovrebbe essere precocemente garantito a tutti i pazienti con malattia avanzata e/o sintomi rilevanti" [3-5-6-7-10].  Per queste motivazioni si ritiene di mantenere nel titolo di questa Dichiarazione di Consenso il concetto di cure "precoci" (sottolineando così l'aspetto temporale dell'inizio delle cure palliative in una fase del percorso di cura antecedente a quella dell'assistenza domiciliare e dell'hospice) insieme a quello di "cure simultanee" (sottolineando l'aspetto clinico-terapeutico dell'affiancamento dei palliativisti anche nelle fasi di trattamento antitumorale specifico in situazioni a lunga prognosi[16-21]).</p>
<p><b>Punti di forza</b></p>
<p>Il documento AIOM /SICP del 2015 relativo alle Cure Palliative precoci e simultanee [10] e le linee guida dell'American Society of Clinical Oncology del 2012 [7] raccomandano che, in caso di pazienti oncologici in fase avanzata di malattia con una delle seguenti caratteristiche:</p>

- fase avanzata di malattia con attesa vita > 1 anno, ma con sintomi complessi,
- prognosi < 6 mesi anche in corso CT e con buon performance status,
- presenza di fragilità (indipendentemente da prognosi e sintomi)<sup>1</sup>,

sia necessario [5-6] richiedere consulenza di cure palliative per l'eventuale attivazione di Simultaneous care. Queste indicazioni vengono ulteriormente confermate dalla recente Cochrane review del 2017 "Early palliative care for adults with advanced cancer" [11].

### Punti di debolezza

Dalla discussione delle esperienze maturate e dalla revisione della letteratura 2017-2018 emerge la necessità di definire con maggior rigore e chiarezza che cosa si intenda per "cure palliative simultanee e precoci". È cioè indispensabile definire i requisiti minimi (che non possono per esempio limitarsi ad un servizio consulenziale di una-due volte alla settimana in ambulatorio con tempi e spazi non idonei).

Il gruppo condivide i seguenti requisiti minimi:

1. **Operatori:** mini-equipe composta da medico – infermiere – psicologo presenti (se possibile quotidianamente) in ospedale/ASL
2. **Tempo / paziente:** deve essere definito in modo chiaro in base al setting (ambulatorio, reparto, DH). Vedi sotto "visita di cure palliative"
3. **Continuità ospedale/rete/territorio:** un servizio di cure palliative precoci e simultanee è tale se in grado di assicurare l'attivazione tempestiva della rete socio-assistenziale e se in grado di garantire il passaggio alle cure palliative territoriali attraverso un contatto diretto con il MMG, le UOCP e gli Hospice [17-18]
4. **Visita di cure palliative:** deve prevedere la valutazione di tutti gli elementi previsti dalla letteratura specialistica (attese, fase di consapevolezza, bisogni fisici, psicologici e spirituali, valutazione e interventi, supporto alla famiglia, pianificazione condivisa delle cure) e pertanto non può durare meno di 45 minuti [15-16-19-20]
5. **Definizione degli elementi di valutazione generale di efficacia.** Ogni servizio deve monitorare uno o più degli indicatori comunemente utilizzati in letteratura sull'efficacia dell'intervento di cure simultanee e precoci: ricoveri ospedalieri in urgenza durante il decorso (quindi non si intendono gli accessi programmati per chemioterapia); ricoveri complessivi nell'ultima settimana di vita indipendentemente dalla motivazione; tempo intercorso fra ultimo ciclo di chemioterapia e decesso; luogo di decesso; giorni di assistenza domiciliare prima del decesso; giorni di ricovero in Hospice prima del decesso [12-13-14-22].
6. **Eventuali strumenti di rilevazione dei bisogni e valutazione di efficacia specifica:** il gruppo ritiene ancora valido il documento GdS 2016 sulla rilevazione della QdV in cure palliative, sottolineando le limitazioni e le dovute cautele nell'utilizzo di strumenti di tipo quantitativo come i questionari<sup>2</sup>.

Proseguendo nella riflessione sugli strumenti di valutazione, il Gruppo condivide all'unanimità la necessità di approfondire l'utilizzo di metodologie di tipo narrativo, che sono quelle più affini al patrimonio culturale delle cure palliative come incontro fra aspetti umanistici e rigore metodologico della cura. Si propone pertanto che i temi della Medicina Narrativa applicata alle

1 Per "fragilità" si intende la dimensione psico-sociale e familiare, quando interferisce in modo significativo sul percorso di malattia o ne è direttamente correlata. Il riferimento operativo è la scheda CAS, in integrazione – laddove presente – con il Progetto "Protezione Famiglia" e –sempre– con la Rete Psicologica e Sociale.

2 Si riporta quanto definito dal GdS cure palliative rete oncologica PVDA nel "Documento sulla valutazione della qualità della vita dei pazienti affetti da patologia oncologica in fase avanzata assistiti in simultaneous care o cure palliative" del 2016 a cui si fa riferimento.

Cure Palliative possano essere uno degli obiettivi di lavoro del Gruppo di Studio per l'anno 2018/2019. [23-24]

## Conclusioni

Dalla condivisione dei risultati della ricerca non sistematica condotta, a seguito di discussione, nel gruppo di studio emergono alcuni punti fortemente condivisi tra i partecipanti:

- 🌐 l'importanza e la preponderanza che l'elemento relazionale ha sulla valutazione della qualità della vita del paziente che non sono garantite dalla compilazione di un questionario[25-26-27];
- 🌐 l'utilità dell'identificazione di uno strumento che, quando necessario, risponda a caratteristiche di semplicità, chiarezza e sintesi. Tra gli strumenti descritti in letteratura ve ne sono tre validati in italiano (EORTC QLQ-C15-PAL, FACT-G7, IPOS)[28-29-30-31-32] e già in uso in alcune realtà;
- 🌐 vi sono alcuni setting assistenziali come quello delle simultaneous care che possono giovare dell'uso della rilevazione sistematica della qualità della vita attraverso uno degli strumenti identificati;
- 🌐 in trattamento strettamente palliativo non vi è indicazione all'uso di strumenti quantitativi[33-34]

## Bibliografia essenziale

1. Legge 15 marzo 2010, n. 38 "Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore", Gazzetta Ufficiale n. 65 del 19 marzo 2010;
2. DDR Regione Piemonte 388 del 21/5/2013 "Individuazione dei percorsi attuativi della Rete regionale di Cure Palliative, in attuazione della DGR n. 29-4854 del 21/10/2012, di recepimento ed iniziale attuazione dell'intesa del 25/7/2012 (...)";
3. Jennifer S. Temel, M.D., Joseph A. Greer, Ph.D., Alona Muzikansky et al. "Early Palliative Care for Patients with Metastatic Non-Small-Cell Lung Cancer" NEJ Med 363; 8 (19), 2010;
4. Higginson IJ, Finlay I, Goodwin DM et al "Do hospital-based palliative teams improve care for patients or families at the end of life?" J PainSymptomManage 2002; 23:96-106; vol.5 (4), 207-8
5. Jeffrey M. Peppercorn, Thomas J. Smith, Paul R. Helft, et al: "American Society of Clinical Oncology Statement: Toward Individualized Care for Patients With Advanced Cancer" JCO Volume 29 \_ Number 6 \_ February 20 2011;
6. [Eduardo Bruera](#) and [David Hui](#) "Integrating Supportive and Palliative Care in the Trajectory of Cancer: Establishing Goals and Models of Care" JCO Sep 1, 2010:4013-4017; published online on July 26, 2010; DOI:10.1200/JCO.2010.29.5618;
7. [Thomas J. Smith](#), [Sarah Temin](#) [Amy P. Abernethy](#): "American Society of Clinical Oncology Provisional Clinical Opinion: The Integration of Palliative Care Into Standard Oncology Care" 2012 by American Society of Clinical Oncology;
8. Adelson K, Paris J, Cardinale B, et al. "Standardized criteria for required palliative care consultation on the solid tumor oncology service". J ClinOncol 2013;31;
9. Ewert "Classifying the invisible: Building a taxonomy of integrated palliative care initiatives" June 10, 2015 by pallcare;
10. Documento AIOM / SICP 2015 "Cure palliative precoci e simultanee";
11. Haun MW, Estel S, Rücker G, Friederich H, Villalobos M, Thomas M, Hartmann M: Cochrane Review "Early Palliative Care For Adults With Advanced Cancer", 12/6/2017 .
12. Maltoni M, Scarpi E, Dall'Agata M, Zagonel V, Bertè R, Ferrari D, Broglia CM, Bortolussi R,

- Trentin L, Valgiusti M, Pini S, Farolfi A, CasadeiGardini A, Nanni O, Amadori D; Early Palliative Care Italian Study Group (EPCISG). "Systematic versus on-demand early palliative care: results from a multicentre, randomised clinical trial". *Eur J Cancer*. 2016 Sep
13. Maltoni M, Scarpi E, Dall'Agata M, et Al.: "Systematic versus on-demand early palliative care: A randomised clinical trial assessing quality of care and treatment aggressiveness near the end of life". *Eur J Cancer*. 2016 Dec
  14. Scarpi E, Dall'Agata M, Zagonel V, et Al.: "Systematic vs. on-demand early palliative care in gastric cancer patients: a randomized clinical trial assessing patient and healthcare service outcomes" *Support Care Cancer*. 2018 Oct 24. doi: 10.1007/s00520-018-4517-2. [Epub ahead of print]
  15. Temel JS, Greer JA, El-Jawahri A et al.: Effects of Early Integrated Palliative Care in Patients With Lung and GI Cancer: A Randomized Clinical Trial. *J Clin Oncol*. 2017 Mar 10;35(8):834-841. doi: 10.1200/JCO.2016.70.5046. Epub 2016 Dec 28.
  16. Jordan K, Aapro M, Kaasa S, Ripamonti CI et Al .: "European Society for Medical Oncology (ESMO) position paper on supportive and palliative care". *Ann Oncol*. 2018 Jan 1;29(1):36-43. doi: 10.1093/annonc/mdx757.
  17. Stacie T. Pinderhughes, Julie M. Lehn, Arif H. Kamal, Ryan Hutchinson, Lisa O'Neill, and Christopher A. Jones, "Expanding Palliative Medicine across Care Settings: One Health System Experience". *JPalliat Med*. 2018 Sep;21(9):1272-1277. doi: 10.1089/jpm.2017.0375. Epub 2018 Jun 29
  18. Dhollander N, Deliens L, Van Belle S, De Vleminck A, Pardon K. "Differences between early and late involvement of palliative home care in oncology care: A focus group study with palliative home care teams". *PalliatMed*. 2018 Jul;32(7):1275-1282. doi: 10.1177/0269216318774676. Epub 2018 May 9.
  19. Kaasa S, Loge JH, Aapro M, Albreht T, Anderson R, Bruera E, Brunelli C, Caraceni A, Cervantes A, Currow DC, et al. "Integration of oncology and palliative care: a Lancet Oncology Commission" *Lancet Oncol*. 2018 Oct 17; .Epub 2018 Oct 17.
  20. LEGGE 219/2017 del 14 dicembre 2017: "Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento
  21. Hoerger M, Greer JA, Jackson VA, Park ER, Pirl WF, El-Jawahri A, Gallagher ER, Hagan T, Jacobsen "4th ESO-ESMO International Consensus Guidelines for Advanced Breast Cancer (ABC 4)". *Ann Oncol*. 2018 Aug 1;29(8):1634-1657. doi: 10.1093/annonc/mdy192.
  22. J, Perry LM, Temel JS "Defining the Elements of Early Palliative Care That Are Associated With Patient-Reported Outcomes and the Delivery of End-of-Life Care".. *J Clin Oncol*. 2018 Feb
  23. Davies EA "Why we need more poetry in palliative care". *BMJ Support Palliat Care*. 2018 Mar Review
  24. Mangione S, Chakraborti C, Staltari G, Harrison R, Tunkel AR, Liou KT, Cerceo E, Voeller M, Bedwell WL, Fletcher K, Kahn MJ: " Medical Students' Exposure to the Humanities Correlates with Positive Personal Qualities and Reduced Burnout: A Multi-Institutional U.S. Survey".. *GenInternMed*. 2018 May;33(5):628-634. doi: 10.1007/s11606-017-4275-8. Epub 2018 Jan 29.
  25. LundhHagelin et.al. Nurses' experiences of clinical use of a quality of life instrument in palliative care *Contemporary Nurse* (2007) 27: 29–38;
  26. Bahrami M e Paul Arbon. How do nurses assess quality of life of cancer patients in oncology wards and palliative settings? *European Journal of Oncology Nursing* (2012) 16: 212 e219;
  27. MalaniM e Widera E. The Promise of Palliative Care. *Translating Clinical Trials to Clinical*

- Care. Journal of American Medical Association (2016) 316:20; 2090-2091;
28. Cramarossa G, Predictive factors of overall quality of life in advanced cancer patients using EORTC QLQ-C30. *Pharmacoecon Outcomes Researc* (2014) 14:1; 139-146;
  29. Chiu L et al. Comparison of three shortened Questionnaires for assessment quality of life in Advanced Cancer *Journal of Palliative Medicine* (2014) 17; 918-923;
  30. Lien K Comparison of EORTC QLQ-C30 and the FACIT-Pal for assessment of quality of life in patients with advanced cancer. *Expert Rev. Pharmacoecon Outcomes Researc* (2011) 11:5; 541-547;
  31. Higginson J e Carr AJ Measuring quality of life: using quality of life measures in clinical setting *British Medical Journal* (2001) 322: 1297-1300;
  32. Veronese S.; Rabitti E.; Costantini M; Valle A.: "Translation and cognitive testing of the Italian Integrated Palliative Outcome Scale (IPOS) among patients and healthcare professionals." DOI:10.1371/journal.pone.0208536 (in press)
  33. Stiel S Assessment of Quality of life in patients receiving palliative care: comparison of measurement tools and single item on subjective well-being. *Journal of palliative medicine* (2011) 14:5; 599-606;
  34. Catania G, Costantini M, Beccaro M, Bagnasco A and Sasso L Does quality of life assessment in palliative care look like a complex screening program? *Health and quality of life outcomes* (2013) 11:7;1-8;
  35. [http://www.reteoncologica.it/images/stories/Linee\\_guida\\_raccomandazioni\\_RETE/Cure\\_Palliative/SCORE\\_X\\_ATTIVAZIONE\\_CURE\\_PALLIATIVE\\_aggiornato2-1.pdf](http://www.reteoncologica.it/images/stories/Linee_guida_raccomandazioni_RETE/Cure_Palliative/SCORE_X_ATTIVAZIONE_CURE_PALLIATIVE_aggiornato2-1.pdf) Consultato il 14/12/2018