

Referenze utilizzate per stabilire le raccomandazioni per la pratica delle cure palliative generali

1. Australian Government Department of Health and Ageing. Guidelines for a Palliative Approach for Aged Care in the Community Setting — Best practice guidelines for the Australian context. Canberra: Australian Government Department of Health and Ageing. 2011.
2. Bernacki RE, Block SD, American College of Physicians High Value Care Task F. Communication about serious illness care goals: a review and synthesis of best practices. *JAMA Internal Medicine*. 2014;174(12):1994-2003.
3. Casey E, Hamilton H, Weir H. Guidelines for Palliative and End of Life Care in Nursing Homes and Residential Care Homes. Ireland: Guidelines and Audit implementation network. 2013.
4. Dans M, Smith T, Back A, Baker JN, Bauman JR, Beck AC, et al. NCCN Guidelines Insights: Palliative Care, Version 2.2017. *Journal of the National Comprehensive Cancer Network : JNCCN*. 2017;15(8):989-97.
5. Ferrell BR, Temel JS, Temin S, Alesi ER, Balboni TA, Basch EM, et al. Integration of Palliative Care Into Standard Oncology Care: American Society of Clinical Oncology Clinical Practice Guideline Update. *J Clin Oncol*. 2017;35(1):96-112.
6. Gaertner J, Siemens W, Meerpohl JJ, Antes G, Meffert C, Xander C, et al. Effect of specialist palliative care services on quality of life in adults with advanced incurable illness in hospital, hospice, or community settings: systematic review and meta-analysis. *BMJ*. 2017;357:j2925.
7. Gonella S, Basso I, Dimonte V, Martin B, Berchialla P, Campagna S, et al. Association Between End-of-Life Conversations in Nursing Homes and End-of-Life Care Outcomes: A Systematic Review and Meta-analysis. *J Am Med Dir Assoc*. 2019;20(3):249-61.
8. Guidelines and Protocols Advisory Committee. Palliative care for the patient with incurable cancer or advanced disease. Part 1: approach to care. Victoria: BCGuidelines.ca. 2017.
9. Guidelines and Protocols Advisory Committee. Palliative care for the patient with incurable cancer or advanced disease. Part 2: pain and symptom management. Victoria: Guidelines and Protocols Advisory Committee. 2017.
10. Haun MW, Estel S, Rucker G, Friederich HC, Villalobos M, Thomas M, et al. Early palliative care for adults with advanced cancer. *Cochrane Database Systematic Review*. 2017;6:CD011129.
11. Isenberg SR, Aslakson RA, Smith TJ. Implementing Evidence-Based Palliative Care Programs and Policy for Cancer Patients: Epidemiologic and Policy Implications of the 2016 American Society of Clinical Oncology Clinical Practice Guideline Update. *Epidemiol Rev*. 2017;39(1):123-31.
12. Federal Office of Public Health (FOPH), Swiss Conference of the Cantonal Ministers of Public Health (CMH), Palliative.ch. Framework Concept for Palliative Care in Switzerland. Bern. 2014.
13. Kernick LA, Hogg KJ, Millerick Y, Murtagh FEM, Djahit A, Johnson M. Does advance care planning in addition to usual care reduce hospitalisation for patients with advanced heart failure: A systematic review and narrative synthesis. *Palliat Med*. 2018;32(10):1539-51.
14. Low JTS, Rohde G, Pittordou K, Candy B, Davis S, Marshall A, et al. Supportive and palliative care in people with cirrhosis: International systematic review of the perspective of patients, family members and health professionals. *J Hepatol*. 2018;69(6):1260-73.
15. McCusker M, Ceronsky L, Crone C, Epstein H, Greene B, Halvorson J, et al. Palliative care for adults. Bloomington: Institute for Clinical Systems Improvement. 2013.
16. McLeod B. Hospice Palliative Care Symptom Assessment Guide and Guideline. In: Fraser South Health Region, editor. 5thed: Fraser South Health Region. 2019.
17. Murray CD, McDonald C, Atkin H. The communication experiences of patients with palliative care needs: A systematic review and meta-synthesis of qualitative findings. *Palliat Support Care*. 2015;13(2):369-83.
18. National Coalition for Hospice and Palliative Care. Clinical practice guidelines for quality palliative care. Richmond: National Coalition for Hospice and Palliative Care. 2018
19. National Comprehensive Cancer Network. NCCN clinical practice guidelines in oncology: Palliative Care. USA: National Comprehensive Cancer Network. 2019.
20. National Consensus Project for Quality Palliative Care. Clinical Practice Guidelines for Quality Palliative Care. 3rded. Pittsburgh: National Consensus Project for Quality Palliative Care. 2013.
21. Northern England Clinical Networks. Palliative and End of Life Care Guidelines. 4st ed. NHS. 2016.
22. Oczkowski SJ, Chung HO, Hanvey L, Mbuagbaw L, You JJ. Communication Tools for End-of-Life Decision-Making in Ambulatory Care Settings: A Systematic Review and Meta-Analysis. *PLoS One*. 2016;11(4):e0150671.
23. Palliative.ch. Soins palliatifs généraux: recommandations à l'attention des professionnels de santé et des prestataires de soins en médecine de premier recours en ambulatoire et en milieu stationnaire. Bern: Palliative.ch. 2019.
24. Palliative Care Australia. National Palliative Care Standards. 5th ed. Canberra: PCA. 2018.
25. Pringle J, Johnston B, Buchanan D. Dignity and patient-centred care for people with palliative care needs in the acute hospital setting: A systematic review. *Palliat Med*. 2015;29(8):675-94.
26. Rietjens JAC, Sudore RL, Connolly M, van Delden JJ, Drickamer MA, Droger M, et al. Definition and recommendations for advance care planning: an international consensus supported by the European Association for Palliative Care. *Lancet Oncol*. 2017;18(9):e543-e51.
27. The Gold Standards Framework Centre in End of Life Care CIC, Thomas K. The GSF pronostic indicator guidance, 4th edition. 2011.
28. Toye C, Tieman J, Oldham M, Abbey J, Currow D, Hegarty M, et al. Guidelines for a Palliative Approach for Aged Care in the Community Setting: Best practice guidelines for the Australian context. Curtin University of Technology, Curtin University. 2011.

ID-PALL[©] versione 1.0, 2020

Istruzioni per l'uso dello strumento ID-PALL

Identificazione dei pazienti necessitanti di cure palliative generali o specialistiche

&

Raccomandazioni per la pratica clinica di cure palliative generali.

Documento ad uso dell'équipe medico-infermieristica
non specializzata in cure palliative.

Dr. Fabienne Teike Lüthi
PD Dr. Mathieu Bernard
PD Dr. Claudia Gamondi
Prof. Anne-Sylvie Ramelet
Prof. Gian Domenico Borasio



Introduzione

ID-PALL è uno strumento che è stato sviluppato e validato¹⁻² per aiutare ad identificare i pazienti necessitanti di cure palliative (CP) generali o specialistiche. Le CP generali sono quelle erogate dai professionisti non specializzati in CP ai pazienti affetti da una malattia non guaribile, evolutiva, che limita la loro speranza di vita, ma dove la situazione è stabile, al fine di contribuire a migliorare la loro qualità di vita. Le CP specialistiche sono quelle erogate dai professionisti specializzati in CP, vale a dire chi possiede una formazione specialistica e una competenza specifica nell'ambito della consulenza o in unità di CP. Queste cure specialistiche sono riservate ai pazienti la cui situazione è instabile e/o complessa, sia per quello che concerne l'evoluzione e la gestione dei sintomi fisici, sia per quello che concerne un livello di sofferenza psicosociale e/o esistenziale intenso. Le CP specialistiche sono in grado di offrire all'équipe curante un valido aiuto nello sviluppo di competenze di valutazione, di comunicazione, di elaborazione di progetti di cura anticipati e nel sostegno alla redazione delle direttive anticipate con i pazienti, o quando i curanti si sentono impotenti e in difficoltà.

L'importante è dunque poter identificare precocemente i pazienti che hanno bisogno di CP e di poter differenziare quelli che hanno bisogno di CP generali da quelli che hanno bisogno di CP specialistiche. Per questo, l'utilizzo di uno strumento di screening eseguito da professionisti sanitari rappresenta un beneficio. Quando un paziente viene identificato, è necessario che l'équipe curante abbia a disposizione delle raccomandazioni specialistiche per la pratica clinica quotidiana.

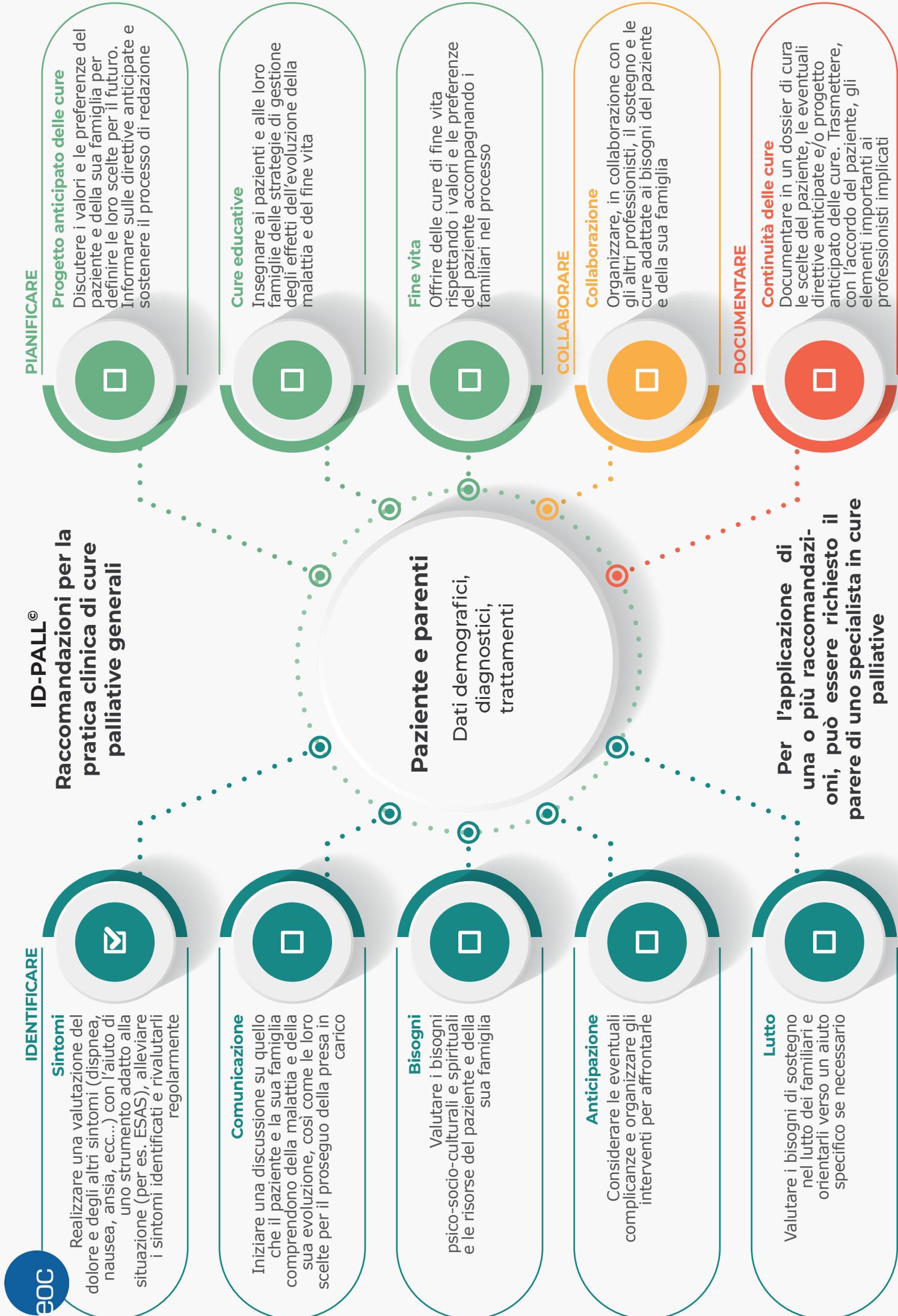
Scopi

Questo documento ha come scopo di:

- Presentare lo strumento ID-PALL e come utilizzarlo
- fornirvi un lessico che chiarifichi alcune terminologie
- proporre delle raccomandazioni di buona pratica clinica per la presa in carico dei pazienti che hanno bisogno di CP generali

¹ Teike Lüthi F, Bernard M, Beauverd M, Gamondi C, Ramelet AS, Borasio GD. Identification of patients in need of general and specialised palliative care (ID-PALL®): item generation, content, and face validity of a new interprofessional screening instrument. BMC Palliat Care. 2020;19:1-11.

² Teike Lüthi F, Bernard M, Vanderlinden K, Ballabeni P, Gamondi C, Ramelet AS, Borasio GD. Measurement properties of ID-PALL, a new instrument for the IDentification of patients in need of general or specialised PALLiative care. JPSM. 2021.



ID-PALL[©] S: Spiegazioni in dettaglio

1. Esiste almeno un sintomo severo e persistente , compreso il dolore, che non abbia risposto in maniera soddisfacente al trattamento entro le 48 ore	I sintomi sono frequenti in cure palliative. Il dolore è il sintomo più frequente, ma i pazienti possono provare della dispnea, della nausea, dell'astenia, dell'ansia, o delle altre fonti di sofferenza che non rispondono ai trattamenti abituali. Dopo 48h senza sollievo, diventa evidente che delle altre strategie devono essere prese in considerazione.
2. Difficoltà a valutare i sintomi fisici o le problematiche psicologiche, sociali o spirituali	Si possono riscontrare delle difficoltà nella valutazione dei pazienti, sia a causa dei disturbi cognitivi o della lingua, sia per la mancanza di conoscenza di certi strumenti, o per la difficoltà di approcciare certi temi. Questo può aumentare il livello di complessità della situazione.
3. Disaccordo o incertezza da parte del paziente, dei familiari o del personale curante in merito per es. ai trattamenti medici, alla rianimazione o a decisioni complesse	
4. Importante sofferenza psicologica o esistenziale del paziente (es: richiesta di suicidio assistito, desiderio di morire, perdita del senso della vita/della speranza, sensazione d'isolamento o di essere di peso)	
5. Importante sofferenza psicologica o esistenziale dei familiari (es: difficoltà in merito alla progressione della malattia o alla morte, sensazione di esaurimento grave)	
6. Valutazione di una sedazione palliativa (diminuzione dello stato di coscienza con l'aiuto di farmaci specifici, per alleviare un sintomo refrattario e intollerabile)	Un sintomo refrattario è un sintomo che non si riesce a controllare in maniera soddisfacente per il paziente nonostante una presa a carico palliativa specializzata adeguatamente condotta. Un sintomo intollerabile è determinato dal paziente come un sintomo o una condizione non più sopportabile.
7. Obiettivi terapeutici/di cura o direttive anticipate difficili da stabilire con il paziente o con i familiari	
8. Il paziente, i familiari o il personale curante, secondo voi, beneficierebbero di un intervento di specialisti in cure palliative	Se vi sembra che il paziente (o i familiari o i curanti) possa aver bisogno di un sostegno da parte di specialisti in cure palliative, senza forse riuscire meglio ad esprimere il bisogno, seguite la vostra intuizione. Sia per aiutarvi a far fronte ad un sentimento d'impotenza, per organizzare una dimissione al domicilio complessa, per sostennervi in un colloquio difficile o per accompagnarvi in determinate cure, gli specialisti in cure palliative possono essere una risorsa.



Presentazione ed uso dell'ID-PALL

Chi valuta?

ID-PALL è uno strumento di screening che può essere compilato dagli infermieri e dai medici.

Quando?

ID-PALL è da compilare entro le 48 ore dopo l'ammissione del paziente o ad ogni cambiamento significativo del suo stato clinico.

Come?

ID-PALL è composto da due parti. Si compila ID-PALL G per identificare i bisogni di CP generali. Se ID-PALL G è positivo, allora si compila ID-PALL S per identificare gli eventuali bisogni di CP specialistiche.

I risultati sono determinati nel seguente modo:

- Per ID-PALL G, se si ottiene un “no” alla 1^a domanda o un “sì” ad almeno una delle dichiarazioni 2,3 o 4, il paziente necessita con tutta probabilità di CP generali. In questo caso, si può completare in seguito ID-PALL S e riferirsi alle raccomandazioni per la pratica clinica di CP generali.
- Per ID-PALL S, se si ottiene un “sì” ad almeno una delle dichiarazioni, il paziente beneficerbbe, con tutta probabilità, di una consulenza da parte di un'équipe specializzata in CP.

ID-PALL è uno strumento di screening. Il suo scopo è di facilitare la discussione interdisciplinare all'interno dell'équipe curante per sviluppare un appropriato progetto terapeutico-, basato sulle raccomandazioni per la pratica clinica di CP generali e, se necessario, con il sostegno di un'équipe specializzata in CP.

Qui sotto trovate:

- lo strumento ID-PALL
- un lessico che chiarisce alcuni concetti o terminologie
- le raccomandazioni per la pratica clinica delle CP generali; queste sono da applicare in funzione della situazione del paziente e dei suoi familiari



ID-PALL[®] G

Identificazione delle situazioni di cura necessitanti cure **PALLiative Generali**. Le cure palliative generali vengono erogate da personale curante non specializzato in cure palliative in tutti gli ambienti di vita e di cura.

Rispondete alle affermazioni seguenti relative alla **situazione attuale** del paziente:

ID-PALL[®] S
Identificazione delle situazioni di cura necessitanti cure **PALLiative Specializzate**. Le cure palliative specializzate vengono erogate da o con personale curante specializzato in cure palliative.
Rispondete alle le affermazioni seguenti, in merito alla **situazione attuale** del paziente, **solo nel caso in cui lo strumento ID-PALL sia risultato positivo**:

Etichetta del paziente

1. Sareste sorpresi se il paziente morisse nell'arco dei prossimi 12 mesi?	<input type="checkbox"/> Si <input type="checkbox"/> No
2. Il paziente è affetto da una malattia o un insieme di malattie/co-morbilità che limitano la sua prognosi E presenta (Più' scelte possibili) : un declino funzionale generale (con limitata reversibilità e maggiore necessità di cure di supporto) OPPURE una marcata instabilità negli ultimi 6 mesi (definita da: un sintomo non controllato dal punto di vista del paziente O lesioni da pressione stadio ≥3 O più di un episodio di stato confusionale acuto, d'infezione, d'ospitalizzazione non programmata o da caduta) OPPURE una sofferenza psicosociale o esistenziale (propria o dei familiari) OPPURE un bisogno d'accompagnamento nella presa di decisioni dell'ultima fase della vita	<input type="checkbox"/> Si <input type="checkbox"/> No
3. Interruzione, effettiva o presa in considerazione, dei trattamenti curativi o di misure di supporto vitale (p.es.: ventilazione artificiale, dialisi, alimentazione e/o idratazione artificiale)	<input type="checkbox"/> Si <input type="checkbox"/> No
4. Richiesta di cure di confort/palliative da parte del paziente, dei familiari o personale curante	<input type="checkbox"/> Si <input type="checkbox"/> No

Se avete risposto

NO alla prima domanda OPPURE almeno un SI ai punti 2, 3 o 4,
la situazione necessita con ogni probabilità di cure palliative generali.
Vi preghiamo di far riferimento alle raccomandazioni pratiche e di compilare l'ID PALL-S.

ID-PALL[®] S

Clinica di cure palliative e di supporto
eOC
Identificazione delle situazioni di cura necessitanti cure **PALLiative Specializzate**. Le cure palliative specializzate vengono erogate da o con personale curante specializzato in cure palliative.
Rispondete alle le affermazioni seguenti, in merito alla **situazione attuale** del paziente, **solo nel caso in cui lo strumento ID-PALL sia risultato positivo**:

1. Presenza di almeno un sintomo severo e persistente , incluso il dolore, non rispondente in modo soddisfacente al trattamento entro le 48h	<input type="checkbox"/> Si <input type="checkbox"/> No
2. Difficoltà di valutazione dei sintomi fisici o delle problematiche psicologiche, sociali o spirituali	<input type="checkbox"/> Si <input type="checkbox"/> No
3. Disaccordo o incertezza del paziente, dei familiari o del personale curante concernenti per es. i trattamenti medici, la rianimazione o le decisioni complesse	<input type="checkbox"/> Si <input type="checkbox"/> No
4. Importante sofferenza psicosociale o esistenziale del paziente (es.: richiesta di suicidio assistito, desiderio di morte, perdita del senso/speranza di vita, sentimento d'isolamento, sensazione di essere un peso)	<input type="checkbox"/> Si <input type="checkbox"/> No
5. Importante sofferenza psicosociale o esistenziale dei familiari (es.: difficoltà circa la progressione della malattia o alla morte, sensazione di esaurimento importante)	<input type="checkbox"/> Si <input type="checkbox"/> No
6. Presa in considerazione di una sedazione palliativa (diminuzione dello stato di coscienza con l'aiuto di farmaci specifici atti ad alleviare un sintomo refrattario)	<input type="checkbox"/> Si <input type="checkbox"/> No
7. Progetto terapeutico/di cura difficile da concordare con il paziente e i familiari o direttive anticipate difficile da redigere	<input type="checkbox"/> Si <input type="checkbox"/> No
8. Il paziente, i familiari o il personale curante potrebbero, secondo voi, beneficiare di un intervento di specialisti in cure palliative	<input type="checkbox"/> Si <input type="checkbox"/> No

Se avete risposto

SI ad almeno UNO dei punti sopramenzionati, la situazione richiede probabilmente il consulto di un'équipe specializzata in cure palliative

ID-PALL[®] G: Spiegazioni in dettaglio

1. Sareste sorpresi se il paziente morisse nell'arco dei prossimi 12 mesi?	Chiamata "domanda a sorpresa", questa domanda richiede da parte vostra una risposta intuitiva, sulla base di quello che conoscete del paziente e della sua situazione attuale.
2. Il paziente soffre di una malattia cronico- evolutiva o di un insieme di malattie/co-morbidità che limitano la sua speranza di vita E che presentano (più scelte possibili): un declino dello stato funzionale generale (con una reversibilità limitata e con aumento del bisogno di aiuto per le attività di vita quotidiana) OPPURE un'instabilità importante nel corso degli ultimi 6 mesi (definita da: un sintomo non controllato dal punto di vista del paziente O da ulcere da decubito in stadio III-IV O da più di un episodio di stato confusionale acuto, da un'infezione, da un'ospitalizzazione non programmata o da una caduta) OPPURE una sofferenza psicosociale o esistenziale (del paziente o dei familiari) (per es: sintomatologia ansiosa e/o depressiva; preoccupazioni legate agli aspetti familiari, finanziari, culturali o della vita quotidiana; mancanza di senso o valori) OPPURE il bisogno di un supporto per decisioni nel corso dell'ultima fase della vita	Avete qui una domanda in due tempi. Quando ci si occupa di un paziente, la prima domanda da porsi è di sapere se è in una situazione di malattia cronico-evolutiva che limita la sua speranza di vita. L'associazione di questo criterio a uno degli elementi seguenti permetterà di determinare i bisogni di cure palliative generali. Il declino funzionale è una diminuzione della capacità di effettuare le cure personali, spesso associate ad un deterioramento della mobilitazione e della capacità a compiere le attività di vita quotidiana. Quando l'integrità della persona è compromessa, questa può provocare un malessere di plurimi origini: psicologico, sociale, spirituale e/o esistenziale. In una visione olistica della persona, queste dimensioni sono correlate e si influenzano a vicenda. In certe situazioni, il paziente e i suoi familiari possono avere delle difficoltà a prendere delle decisioni concernenti per esempio i trattamenti/cure da seguire o il luogo di cura/di fine vita da scegliere. Iniziando un progetto di cure anticipate, si possono aiutarli a chiarire i valori importanti per loro e come questi possono aiutarli a fare le loro scelte.
3. Interruzione, in corso o presa in considerazione, dei trattamenti a scopo curativo o delle misure di supporto vitale (es: ventilazione artificiale, dialisi, alimentazione e/o idratazione artificiale)	
4. Richiesta di cure di confort/palliative da parte del paziente, di familiari o di professionisti curanti	