UNIVERSITÀ
DEGLI STUDI
DI BRESCIA

DIPARTIMENTO DI SPECIALITÀ MEDICO-CHIRURGICHE,
SCIENZE RADIOLOGICHE E SANITÀ PUBBLICA

Corso di Laurea
in Infermieristica

Elaborato Finale

Le Simultaneous Care nelle cure palliative: una revisione sistematica della letteratura

Relatore:

Dott.ssa Olivia Somenzi

Laureanda:
ANDREA GIADA BROCCHIERI

Matricola n. 716552

Anno Accademico 2019/2020

UNIVERSITÀ
DEGLI STUDI
DI BRESCIA

DIPARTIMENTO DI SPECIALITÀ MEDICO-CHIRURGICHE,
SCIENZE RADIOLOGICHE E SANITÀ PUBBLICA

Corso di Laurea
in Infermieristica

Elaborato Finale

Le Simultaneous Care nelle cure palliative: una revisione sistematica della letteratura

Relatore:

Dott.ssa Olivia Somenzi

Laureanda:
ANDREA GIADA BROCCHIERI

Matricola n. 716552

Anno Accademico 2019/2020

ABSTRACT

Background

Le cure palliative simultanee sono un modello di integrazione precoce e tempestiva delle cure palliative nel percorso di cura di una patologia cronica, aventi come obiettivo una migliore qualità di vita per il paziente e per i suoi familiari.
Questo concetto nasce in Europa intorno ai primi anni 2000: già nel 2003 la Società Europea di Oncologia Medica (ESMO) aveva attivato un programma di certificazione dei centri di oncologia che garantissero le cure simultanee; in Italia inizia a prendere forma concretamente una volta inserito nel Piano oncologico nazionale 2010-13 come obiettivo prioritario per la qualità della vita dei pazienti.

Scopo e obiettivi

All'interno di questo elaborato è stata mia intenzione effettuare una revisione della letteratura con lo scopo di: definire il modello delle Simultaneous Care e comprenderne il contesto nel quale è nato e si è sviluppato, la tipologia di approccio, dimostrare l'importanza e la valenza del ruolo infermieristico all'interno di tale approccio ed infine comprendere lo sviluppo del modello presso il bacino di utenza di Cremona e della realtà sanitaria locale.

Materiali e metodi

La revisione della letteratura verrà scandita secondo il seguente procedere metodologico: ricerca bibliografica nelle principali banche dati on line (PubMed, Cochrane Database of Systematic Reviews e Cinhal), uso di criteri di selezione degli articoli tramite operatori booleani AND e OR e secondo il criterio temporale con data di pubblicazione estesa agli ultimi dieci anni, organizzazione degli articoli identificati in tavole riassuntive di estrazione dei dati, implementazione e realizzazione di un'intervista semi-strutturata nei confronti di un professionista infermiere operante nel settore e con esperienza riguardo la tematica in oggetto ed elaborazione di proposte attuative e di miglioramento.

Parole chiave

simultaneous care, palliative care, early care, integration, quality of life, end-of-life, pain, terminal cancer, caregivers, nursing role, nursing care.

Sintesi dei risultati

Dagli studi di questa revisione sistematica emerge che la necessità di integrazione tra le cure attive oncologiche e le cure palliative riscuote ampi consensi basati sulla letteratura scientifica analizzata. Malgrado ciò esistono ancora dei limiti e delle criticità a livello internazionale, riscontrati anche all'interno dell'intervista per quanto riguarda la realtà sanitaria di Cremona stessa.

Esiste, ancora oggi, un forte stigma legato alle cure palliative e inoltre i dati ricavati non mostrano una significativa evoluzione di questo modello di intervento il quale presenta del potenziale ancora inespresso.

INDICE

RINGRAZIAMENTI……1

INTRODUZIONE……2

CAPITOLO 1. QUADRO TEORICO ……4

1.1 Definizione ……4

1.2 Quadro teorico e legislativo delle cure palliative……4

1.3 Dati di background……6

1.4 Dati epidemiologici specifici sulle malattie oncologiche in Italia……7

1.5 Strategie proposte dall'Organizzazione Mondiale della Sanità……8

1.6 Simultaneous care……9

1.7 Situazioni su cui richiedere la Consulenza di Cure Palliative……..……11

1.8 Situazioni su cui richiedere la Consulenza di Cure Palliative Precoci e Simultanee……11

1.9 Gestione dei sintomi……..12

1.10 L'infermiere e il Codice Deontologico……13

CAPITOLO 2. MATERIALI E METODI……15

2.1 Scopi e obiettivi……...15

2.2 Ricerca e selezione della letteratura……...15

2.3 Criteri di selezione del materiale……..16

CAPITOLO 3. RISULTATI……...18

3.1 Discussione……26

3.2 Modelli proposti a confronto……..27

3.3 Il caregiver……...28

3.4 Percezione delle cure palliative……29

3.5 Importanza del ruolo infermieristico……30

CAPITOLO 4. L'INTERVISTA……32

4.1 Analisi critica……37

CAPITOLO 5. IMPLICAZIONI PER LA PRATICA……...39

5.1 Proposte attuative di miglioramento……..……..39

5.2 Conclusioni personali……41

CAPITOLO 6. BIBLIOGRAFIA E SITOGRAFIA ……..…..42

RINGRAZIAMENTI

Desidero dedicare questo spazio a tutti coloro che mi sono stati accanto durante tutto il percorso universitario e che hanno contribuito, con il loro supporto, al raggiungimento della meta.

Un sentito ringraziamento alla Dott.ssa Olivia Somenzi, relatrice della mia tesi di laurea, per la sua disponibilità e per avermi saputo guidare, con suggerimenti indispensabili, nelle ricerche e nella stesura dell'elaborato.
Ringrazio Morena Nazzari, Coordinatrice Infermieristica dell'Unità Operativa di Oncologia dell'ospedale di Cremona, per essersi resa disponibile e aver dedicato parte del suo tempo per la realizzazione dell'intervista.
Ringrazio anche le tutor e tutte le infermiere che ho incontrato in questi anni, in particolare Sabrina, Marta, Cristina, Lucia e Mariaelena, per la loro dedizione, i loro insegnamenti e per avermi trasmesso la passione per questa professione.
Un ringraziamento speciale a tutti gli amici che mi hanno sempre compresa ed appoggiata con il loro affetto, in particolare Maddalena, Giuditta, Elena, Davide ed ultimo, ma non meno importante, Lorenzo, il mio compagno di studio, con il quale ho stretto i denti nei periodi di tensione e gioito per gli obiettivi raggiunti passo dopo passo.
Desidero ringraziare di cuore il mio fidanzato Salvatore per la sua preziosa e costante presenza, per l'incoraggiamento, l'aiuto di sempre e soprattutto in questo ultimo periodo decisivo.

Infine, sono profondamente grata alla mia famiglia, in particolare ai miei genitori, per il loro sostegno incondizionato e la loro infinita pazienza, anche nei momenti più critici. Senza la loro guida non sarei arrivata qui.
Dedico a loro questo importante traguardo. Grazie per aver creduto in me.

INTRODUZIONE

Le cure palliative, nella loro totalità e nelle varie sfaccettature, sono state per lungo tempo oggetto di molteplici studi.

All'interno di questo elaborato è stata mia intenzione effettuare una revisione della letteratura con lo scopo di definire le cure palliative ma in una sfumatura differente: quella delle Simultaneous care, ovvero le cure palliative simultanee.

Con questo lavoro, senza alcuna velleità didattica, ho tentato di descrivere il contesto in cui si sono sviluppate le norme che ne regolano l'applicabilità, le proposte attuative esistenti e i motivi per i quali sono così poco studiate e conosciute.

L'interesse per l'approfondimento della tematica scelta per questo elaborato proviene dalle mie esperienze personali in questi anni di studio e di pratica.

Nel mio percorso di studi del corso di laurea in infermieristica ho avuto l'opportunità di conoscere patologie e conseguenti terapie e cure ma soprattutto persone e storie, le loro famiglie e le persone più vicine a loro; non mi sono soffermata a vederle da lontano ma ho tentato, con grande discrezione e semplicità, di avvicinarmi a loro e ho conosciuto e toccato con mano la loro sofferenza fisica e psicologica.

La scoperta più grande è stata che in fondo ognuna di queste persone ha "toccato" me, nel profondo.

Il mio primo tirocinio, svolto nell'unità operativa di oncologia, mi ha segnato molto e posso tranquillamente affermare che è proprio lì che ho capito che "da grande" voglio fare l'infermiera.

In oncologia i momenti difficili sono tanti e ogni giorno che passa è sempre più difficile essere ottimisti; per questo la missione di ciascun professionista sanitario, e in particolare dell'infermiere, è proprio quella di assistere e adoperarsi per garantire la miglior qualità di vita possibile della persona.

La complessità assistenziale è stata un incentivo alla professionalizzazione degli infermieri ed è tutt'ora motivo di continua evoluzione, ricerca, studio, apertura all'innovazione e all'apprendimento continuo, tanto che anche nell'applicazione delle cure palliative simultanee, secondo la letteratura scientifica, l'infermiere acquisisce un ruolo fondamentale e direi essenziale.

L’infermiere è la figura professionale presente per il malato e per i suoi famigliari ma anche fonte di informazione preziosa e perno tra medico e paziente e soprattutto tra due ambiti: quello oncologico, rappresentato dalle cure attive e quello palliativista, finalizzato al miglioramento della qualità della vita.
Due ambiti che si vorrebbe andassero di pari passo e non l’uno conseguente all’altro, come extrema ratio.
Ed è proprio questo l’oggetto del mio approfondimento.

CAPITOLO 1
QUADRO TEORICO

1.1 Definizione

Per cure palliative precoci si intende l'integrazione tempestiva delle cure palliative nel percorso di cura di una patologia cronico-degenerativa ad andamento progressivo, finalizzate ad un controllo dei sintomi della malattia, avendo come obiettivo una migliore qualità di vita per il paziente e per i suoi familiari.
Le cure palliative precoci possono essere somministrate dalle prime fasi della malattia e, quando somministrate anche insieme a trattamenti curativi, vengono denominate simultaneous care. *(WHO, Global Atlas of Palliative Care at the End of Life, 2014)*

1.2 Quadro teorico e legislativo delle cure palliative

L'Organizzazione Mondiale della Sanità definisce il trattamento palliativo "*un approccio che migliora la qualità di vita dei pazienti e delle famiglie che hanno a che fare con i problemi associati ad una malattia potenzialmente mortale, attraverso la prevenzione e il trattamento della sofferenza e tramite l'identificazione tempestiva e il trattamento di altri problemi, fisici, psicologici e spirituali*". (WHO Definition of Palliative Care, 2002)

Facendo un passo indietro, per quanto riguarda l'aspetto normativo, con la Legge n. 39 del 26 febbraio 1999, le cure palliative sono state inserite negli interventi di attuazione del Piano Sanitario Nazionale. Fondamentale è il Decreto Ministeriale del 28.9.1999 che in attuazione della Legge n. 39/1999 ha adottato il "*Programma nazionale per la realizzazione di strutture per le cure palliative*", richiedendo alle Regioni e le Province autonome l'istituzione di una vera propria rete di assistenza al fine di garantire il continuum delle cure nelle varie fasi assistenziali. Successivamente il Decreto del Presidente del Consiglio dei ministri del 29.11.2001 ha stabilito l'inserimento delle cure palliative tra i livelli essenziali di assistenza evidenziando la centralità delle stesse per il contenuto fondamentale del diritto alla salute.

La legge più significativa e completa in materia è la n. 38 del 15 marzo 2010, nella quale si istituisce la definizione normativa che indica le cure palliative 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*» e si sottolinea in modo esplicito che l'accesso alle cure palliative è un vero e proprio diritto della persona (*Art. 1*).

Emerge quindi l'intento del legislatore di conferire concretezza a tale diritto mediante l'istituzione di una Rete nazionale per le cure palliative – costituita dall'insieme delle strutture sanitarie, ospedaliere e territoriali, e assistenziali, delle figure professionali e degli interventi diagnostici e terapeutici disponibili nelle regioni e nelle province autonome dedicati all'erogazione delle cure palliative – e di una rete nazionale di terapia del dolore. Le due reti cooperano sia a livello nazionale che regionale, avendo come comune denominatore l'importanza accordata alla "**qualità della vita**", nonché il sollievo dalla sofferenza.

Nell'apparato normativo di cui si compone la Legge 38/2010 è contemplata anche la cosiddetta "terapia del dolore", definita come «*l'insieme di interventi diagnostici e terapeutici volti a individuare e applicare alle forme morbose croniche idonee ed appropriate terapie farmacologiche, chirurgiche, strumentali psicologiche e riabilitative, tra loro variamente integrate, allo scopo di elaborare idonei percorsi diagnostico-terapeutici per la soppressione e il controllo del dolore*» (*L 38/2010, Art 2 Lett. b*)

Occorre fare una distinzione: mentre le cure palliative si rivolgono alla cura dei pazienti con bisogno sanitario, sociale ed assistenziale "complesso", in quanto malati ad uno stadio terminale o ad una patologia ad esito infausto, la terapia del dolore, che non include la famiglia del malato tra i suoi destinatari, è rivolta a prevenire e lenire il dolore fisico associato a forme morbose croniche ma non terminali.

Rivolgendo l'attenzione ad un aspetto prettamente clinico e assistenziale, esiste oggi l'obbligo introdotto dalla Legge n. 38 di «*riportare in cartella clinica (omissis) le caratteristiche del dolore rilevato e della sua evoluzione nel corso del ricovero,*

nonché la tecnica antalgica e i farmaci utilizzati, i relativi dosaggi e il risultato antalgico conseguito» (*Art 7 Comma 2*).

In merito a ciò, l'articolo 18 del nuovo Codice Deontologico delle Professioni Infermieristiche del 2019 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*".

1.3 Dati di background

Le cure palliative sono necessarie per un'ampia gamma di malattie.

La maggior parte degli adulti che necessitano di cure palliative soffre di malattie croniche come malattie cardiovascolari (38,5%), cancro (34%), malattie respiratorie croniche (10,3%), AIDS (5,7%) e diabete (4,6%). Molte altre condizioni possono richiedere cure palliative, tra cui insufficienza renale, malattia epatica cronica, sclerosi multipla, morbo di Parkinson, artrite reumatoide, malattie neurologiche, demenza, anomalie congenite e tubercolosi resistente ai farmaci.

Analizzando i dati si stima che ogni anno circa 40 milioni di persone necessitano di cure palliative, il 78% delle quali vive in paesi a basso e medio reddito, ma in tutto il mondo, solo il 14% circa delle persone che necessitano di tali cure attualmente le ricevono.

È necessario superare una serie di barriere significative per affrontare il bisogno insoddisfatto di cure palliative:

-le politiche e i sistemi sanitari nazionali spesso non includono le cure palliative;

-la formazione sulle cure palliative per gli operatori sanitari è spesso limitata o inesistente;

- l'accesso della popolazione al trattamento del dolore da oppioidi è inadeguato e non soddisfa le convenzioni internazionali sull'accesso ai farmaci essenziali.

-barriere culturali e sociali, come le convinzioni sulla morte e il morire;

-disinformazione circa le cure palliative: è opinione diffusa che se ne faccia ricorso solo per pazienti con cancro o per coloro che affrontano le ultime settimane di vita;

-convinzioni errate secondo cui il miglioramento dell'accesso all'analgesia oppioide porterà a un aumento dell'abuso di sostanze.

1.4 Dati epidemiologici specifici sulle malattie oncologiche in Italia

Complessivamente in Italia ogni giorno circa 1.000 persone ricevono una nuova diagnosi di tumore maligno infiltrante e secondo i dati ISTAT ogni giorno 470 persone muoiono di tumore maligno. Si stima che in Italia si verifichino, nel corso dell'anno (2019), circa 371.000 nuove diagnosi di tumore (esclusi i carcinomi della cute), di cui circa 196.000 (53%) fra gli uomini e circa 175.000 (47%) fra le donne. Esclusi i carcinomi della cute, i cinque tumori più frequentemente diagnosticati fra gli uomini sono quelli di prostata (19%), polmone (15%), colon-retto (14%), vescica (12%) e stomaco (4%); tra le donne mammella (30%), colon-retto (12%), polmone (12%), tiroide (5%) e corpo dell'utero (5%). I dati dell'Istituto nazionale di statistica (ISTAT) indicano per il 2016 (ultimo anno disponibile) 179.502 decessi attribuibili a tumore, tra i circa 600.000 decessi verificatisi in quell'anno. Si può affermare che, mediamente, ogni giorno oltre 485 persone muoiono in Italia a causa di un tumore. ("I numeri del cancro in Italia, 2019)

È stato possibile risalire ai dati complessivi grazie alle pubblicazioni "I numeri del cancro" nell'ultimo decennio a partire dal 2011 con il primo censimento di tutti i tumori in Italia dell'AIRT, Associazione Italiana Registro dei Tumori, in collaborazione con AIOM, Associazione italiana di oncologia medica. (Tabella I)

* i carcinomi della cute che per le loro peculiarità biologiche e cliniche e per la difficoltà di stimarne esattamente il numero vengono conteggiati separatamente.

ANNO	UOMINI	DONNE	TOTALE
2011	circa 200.000	circa 160.000	360.000
2012	circa 202.000	circa 162.000	364.000
2013	circa 200.000	circa 166.000	366.000
2014	circa 196.000	circa 169.000	366.000
2015	circa 194.000	circa 169.000	363.000
2016	circa 190.000	circa 175.000	365.800

2017	circa 192.000	circa 177.000	369.000
2018	circa 194.800	circa 178.500	373.300
2019	circa 196.000	circa 175.000	371.000

Tabella I. "I numeri del cancro" di AIRT e AIOM

I dati relativi ai trend temporali degli ultimi due anni indicano che l'incidenza dei tumori è in riduzione in entrambi i generi e che la mortalità continua a diminuire in maniera significativa come risultato di più fattori, quali: la prevenzione primaria (attraverso la promozione di stili di vita sani, in particolare la lotta contro il consumo di tabacco), la diffusione degli screening su base nazionale, i miglioramenti diagnostici, i progressi terapeutici (chirurgici, farmacologici, radioterapici) e l'applicazione di una gestione multidisciplinare dei pazienti oncologici. Nonostante ciò, secondo l'Organizzazione Mondiale della Sanità (WHO) si stima che il bisogno di Servizi di Cure Palliative specifici per i malati oncologici continuerà ad aumentare nel mondo; infatti i dati pubblicati stimano che circa 20 milioni di pazienti necessitano di cure palliative di fine vita ogni anno nel mondo e, dal momento che molti pazienti hanno bisogno di cure palliative anche durante l'anno precedente al decesso, si stima che il fabbisogno di cure palliative sia di circa 40 milioni di persone ogni anno nel mondo.

1.5 Strategie proposte dall'Organizzazione Mondiale della Sanità

I sistemi sanitari nazionali sono responsabili dell'inclusione delle cure palliative nel continuum dell'assistenza alle persone con condizioni croniche e potenzialmente letali, collegandole a programmi di prevenzione, diagnosi precoce e trattamento. Attuando le seguenti politiche:

-politiche del sistema sanitario che integrano i servizi di cure palliative nella struttura e nel finanziamento dei sistemi sanitari nazionali a tutti i livelli di assistenza;
-politiche per il rafforzamento e l'espansione delle risorse umane, compresa la formazione dei professionisti sanitari esistenti, l'inclusione delle cure palliative nei

curricula di base di tutti i nuovi professionisti sanitari, nonché l'educazione dei volontari e del pubblico;

-una politica sui medicinali che garantisca la disponibilità di medicinali essenziali per la gestione dei sintomi, in particolare analgesici oppioidi per alleviare il dolore e il disagio respiratorio.

Le cure palliative devono essere fornite in conformità con i principi della copertura sanitaria universale. Tutte le persone, indipendentemente dal reddito, dal tipo di malattia o dall'età, dovrebbero avere accesso a una serie di servizi sanitari di base determinati a livello nazionale, comprese le cure palliative.

Inoltre, l'OMS riguardo la figura professionale dell'infermiere, in quanto parte di team multidisciplinare, suggerisce che la stessa debba essere formata e specializzata sulle cure palliative.

1.6 Simultaneous care

Un altro punto affrontato all'interno delle strategie dell'OMS recita: "*Le cure palliative sono più efficaci se considerate all'inizio del corso della malattia. Le cure palliative precoci non solo migliorano la qualità della vita dei pazienti, ma riducono anche i ricoveri non necessari e l'uso dei servizi sanitari*".

Di fatto, nel corso dell'ultimo ventennio un numero sempre maggiore di evidenze scientifiche ha confermato l'utilità, in termini di qualità e quantità di vita, di un approccio integrato precoce ai malati cronici e specialmente nei pazienti oncologici che giungono alla diagnosi in fase di malattia avanzata/metastatica (circa il 35% dei casi).

Questo concetto nasce in Europa intorno ai primi anni 2000: già nel 2003 la Società Europea di Oncologia Medica (ESMO) aveva attivato un programma di certificazione dei centri di oncologia che garantissero le cure simultanee e l'Italia è ad oggi il primo Paese in Europa (seguito dalla Germania con 20 centri certificati) per numero di centri certificati.

Lo studio di Temel pubblicato sul "The New England Journal of Medicine" nel 2010 ha documentato, in una popolazione di malati con tumore metastatico del polmone non a piccole cellule, che l'applicazione precoce delle cure simultanee, fin dal momento della diagnosi, e condotta da équipe specializzate per questo tipo di cure

(medico palliativista ed infermiere) è stato in grado di migliorare la qualità di vita dei malati e dei loro familiari, di ridurre l'incidenza di trattamenti chemioterapici nelle ultime fasi della vita e di aumentare la sopravvivenza di questi pazienti.

Inoltre, nel 2012 anche la Società americana di oncologia (ASCO) ha confermato il modello di cure simultanee come il più appropriato per il malato oncologico, definendone le principali linee guida.

In Italia il modello di cure simultanee inizia a prendere forma concretamente una volta inserito nel Piano oncologico nazionale 2010-13 come obiettivo prioritario per la qualità della vita dei pazienti.

Oggi le cure simultanee rappresentano un modello organizzativo mirato a garantire la presa in carico globale, attraverso un'assistenza continua, integrata e progressiva fra le terapie attive e le cure palliative quando l'outcome non sia esclusivamente la sopravvivenza in termini di quantità di vita.

Le finalità delle cure palliative precoci sono: la presa in carico globale del paziente e della famiglia, il trattamento di tutti i sintomi somatici correlati alla malattia, la valutazione del livello di consapevolezza del paziente e dei familiari della prognosi e le problematiche legate ad essa, dalla comunicazione all'accettazione progressiva della stessa, sostenendo il malato e la famiglia nel processo di decision making nell'ottica di una graduale consapevolezza, la valutazione dell'opportunità di rendere più consapevole il paziente, se possibile, la valutazione dei bisogni psicologico-relazionali del paziente e della famiglia, il sostegno nelle scelte terapeutiche per evitare terapie e ricoveri inappropriati, la continuità ospedale-territorio con facilitazione del passaggio dai Medici Specialisti ai MMG e il raggiungimento della migliore qualità di vita.

L'applicazione precoce dei principi delle cure palliative nell'ambito delle cure simultanee si basa su motivazioni cliniche, come emerso da numerosi studi (tra i quali trials clinici randomizzati oltre che agli studi qualitativi), che documentano il miglioramento nel controllo dei sintomi e nella qualità di vita dei pazienti.

Le più recenti linee guida ASCO, in accordo con quanto già da tempo proposto da ESMO e AIOM, suggeriscono di considerare precocemente l'integrazione delle cure palliative nel percorso del trattamento antitumorale per tutti i pazienti con malattia metastatica e/o in presenza di importanti sintomi correlati alla malattia.

Facendo riferimento ai dati statistici di incidenza, prevalenza e mortalità in Italia, nel 2015 è stato redatto e pubblicato il "**Documento del tavolo di lavoro AIOM-SICP: Cure Palliative Precoci e Simultanee**" all'interno del quale sono stati identificati, tramite valutazioni certificate secondo le linee guida, i pazienti oncologici eleggibili alle cure palliative standard e a quelle precoci e simultanee (sulla base del citato documento dell'American Society of Clinical Oncology pubblicato nel 2012).

1.7 Situazioni su cui richiedere la Consulenza di Cure Palliative:

-pazienti affetti da tumore in fase metastatica, anche in concomitanza alle terapie specifiche antitumorali

-pazienti sintomatici o paucisintomatici con un Indice Karnosky <50

-pazienti affetti da tumore in fase metastatica non più suscettibile di trattamento specifico

-familiari in difficoltà nel percorso di accettazione della consapevolezza della prognosi del congiunto (non consapevolezza della progressione di malattia e della non efficacia dei trattamenti)

-pazienti e familiari che necessitano di un supporto nella pianificazione del percorso di cura

1.8 Situazioni su cui richiedere la Consulenza di Cure Palliative Precoci e Simultanee:

-pazienti affetti da tumore in fase metastatica, anche in concomitanza alle terapie specifiche antitumorali

-pazienti sintomatici o paucisintomatici con un Indice Karnosky compreso tra 50 e 80 che necessitano di una presa in carico globale di cure palliative

-familiari in difficoltà nel percorso di accettazione della consapevolezza della prognosi del congiunto (non consapevolezza della progressione di malattia e della non efficacia dei trattamenti)

-pazienti e familiari che necessitano di un supporto nella pianificazione del percorso di cura

Principali differenze

Le Cure Palliative Precoci nel setting ambulatoriale hanno criteri di eleggibilità simili a quelli precedentemente indicati ove si eccettui il Performance Status che in questo caso è compreso 50 e 80 (KPS) e l'assenza del criterio secondo il quale il paziente è affetto da tumore in fase metastatica non più suscettibile di trattamento specifico.

1.9 Gestione dei sintomi

La gestione dei sintomi rimane la questione fondamentale in entrambe le situazioni: spesso alcuni sintomi non sono riconosciuti o vengono sottovalutati e influenzano negativamente la qualità di vita della persona.

Ad esempio, il dolore è presente alla diagnosi nel 25% dei pazienti malati di tumore, nel 50% durante i trattamenti antitumorali e nel 75-80% dei soggetti in fase avanzata-terminale. Il dolore, pertanto, non può considerarsi solo un sintomo della fase avanzata-terminale. Un altro importante sintomo che condiziona considerevolmente la qualità di vita e che è riportato nel 99% dei pazienti in trattamento radioterapico e chemioterapico è la *fatigue*. Per fatigue si intende un senso persistente di stanchezza e un complesso di sintomi che porta a una riduzione cronica dell'energia fisica, delle capacità mentali e che influenza anche lo stato psicologico, legato al cancro o ai trattamenti del suddetto, che non è proporzionale alle attività e interferisce con la vita quotidiana. Il sintomo viene spesso sottovalutato, perché considerato inevitabile «parte integrante» della vita di un paziente oncologico, considerato come una naturale fase di malattia avanzata e non viene quindi trattato in modo adeguato. Gli altri sintomi principali sono identificati nella disidratazione, nell'anoressia, nella dispnea, nella depressione e nella generale tossicità da terapia.

Numerosi studi documentano che il coinvolgimento dei servizi di cure palliative da parte degli specialisti oncologi è troppo spesso tardivo, nella convinzione che questa consulenza possa inutilmente allarmare malati e familiari, provocare stress inutili e perdita della speranza.

Alcuni dati in letteratura non sostengono affatto questa convinzione. Le cure palliative sono spesso interpretate erroneamente come sinonimo di cure di fine vita,

sono in realtà focalizzate sul sollievo della sofferenza, in tutte le sue dimensioni, anche durante il corso della malattia.
La maggior parte dei pazienti procede con il ricovero in hospice meno di 3 settimane prima della loro morte, e questo limita i benefici che possono ottenere da questi servizi.
Quando invece sono stati segnalati precocemente a programmi di cure palliative nei diversi contesti di cura, hanno avuto una migliore qualità di vita e successivamente di morte. Degna di nota è anche la differenza nell'elaborazione del lutto da parte dei famigliari e/o caregivers.
Inoltre, con l'integrazione precoce delle cure palliative, i pazienti con malattia in fase avanzata e le loro famiglie hanno l'opportunità di costruire una lunga e stabile relazione con i membri dell'equipe, di non vivere il passaggio dalla cura attiva a quella palliativa come un abbandono e di conseguenza di migliorare la compliance ai trattamenti.
Le cure simultanee migliorano l'organizzazione delle cure, facilitano la transizione dei pazienti da un intento curativo a uno palliativo e accompagnano nel processo di consapevolezza della prognosi.
È auspicabile che ci sia una stretta collaborazione tra l'oncologo, che si focalizza sulla gestione della neoplasia, il medico palliativista esperto e il team delle cure di supporto, che si occupa dei bisogni fisici e psicosociali del paziente.

1.10 L'infermiere e il Codice Deontologico

La **figura dell'infermiere**, in tale contesto, non solo svolge interventi di assistenza professionale e di supporto al malato e ai famigliari, ma anche, in qualità di mediatore, risulta essere il "filo conduttore" all'interno dell'equipe intra- ed interdisciplinare. Predomina in tal senso la valenza etico-deontologica di 8 articoli del **Nuovo Codice Deontologico delle Professioni Infermieristiche**, approvato dal Comitato Centrale della Federazione e dal Consiglio Nazionale degli Ordini delle Professioni Infermieristiche riuniti a Roma nella seduta del 12 e 13 aprile 2019:
-ART 1: "*L'Infermiere è il professionista sanitario, iscritto all'Ordine delle Professioni Infermieristiche, che agisce in modo consapevole, autonomo e responsabile. È sostenuto da un insieme di valori e di saperi scientifici. Si pone come agente attivo*

nel contesto sociale a cui appartiene e in cui esercita, promuovendo la cultura del prendersi cura e della sicurezza."

-ART 2: "*L'Infermiere orienta il suo agire al bene della persona, della famiglia e della collettività. Le sue azioni si realizzano e si sviluppano nell'ambito della pratica clinica, dell'organizzazione, dell'educazione e della ricerca*."

-ART 4: "*Nell'agire professionale l'Infermiere stabilisce una relazione di cura, utilizzando anche l'ascolto e il dialogo. Si fa garante che la persona assistita non sia mai lasciata in abbandono coinvolgendo, con il consenso dell'interessato, le sue figure di riferimento, nonché le altre figure professionali e istituzionali. Il tempo di relazione è tempo di cura.*"

-ART 12: "*L'Infermiere si impegna a sostenere la cooperazione con i professionisti coinvolti nel percorso di cura, adottando comportamenti leali e collaborativi con i colleghi e gli altri operatori. Riconosce e valorizza il loro specifico apporto nel processo assistenziale*."

-ART 15: "*L'Infermiere si assicura che l'interessato o la persona da lui indicata come riferimento, riceva informazioni sul suo stato di salute precise, complete e tempestive, condivise con l'equipe di cura, nel rispetto delle sue esigenze e con modalità culturalmente appropriate. Non si sostituisce ad altre figure professionali nel fornire informazioni che non siano di propria pertinenza*."

-ART 16: "*L'Infermiere riconosce l'interazione e l'integrazione intra e interprofessionale, quali elementi fondamentali per rispondere alle richieste della persona*."

-ART 21: "*L'Infermiere sostiene la relazione con la persona assistita che si trova in condizioni che ne limitano l'espressione, attraverso strategie e modalità comunicative efficaci*."

-ART 24: "*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*."

CAPITOLO 2
MATERIALI E METODI

2.1 Scopo e obiettivi

Lo scopo del seguente elaborato vuole essere quello di indagare e ricercare, all'interno della letteratura scientifica di riferimento, lo sviluppo a livello internazionale e nazionale del modello delle simultaneous care, nei confronti dei soggetti affetti da patologia cronico-degenerativa e in particolare del paziente oncologico.

Nello specifico gli obiettivi sono:

1.Definire il modello delle cure simultanee e comprenderne il contesto nel quale è nato e si è sviluppato (background), la tipologia di approccio e le proposte attuative;

2. Ricercare in letteratura le evidenze più aggiornate e i dati statistici sull'efficacia delle cure simultanee precoci nel migliorare il percorso di cura in pazienti con patologia oncologica avanzata;

3. Dimostrare l'importanza e la valenza del ruolo infermieristico all'interno dell'approccio delle Simultaneous Care;

4. Descrivere presso il bacino di utenza di Cremona e della realtà sanitaria locale il modello delle cure simultanee implementato, l'organizzazione dello stesso e il ruolo dell'infermiere al suo interno.

2.2 Ricerca e selezione della letteratura

La revisione della letteratura è stata scandita secondo il seguente procedere metodologico:

-La ricerca della letteratura è stata svolta dal 1/06/2020 al 26/08/2020

-La ricerca bibliografica è stata svolta nelle principali banche dati: PubMed, Cinhal e The Cochrane Library;

-Sono stati consultati i siti dell'Organizzazione Mondiale della Sanità (WHO), dell'European Society for Medical Oncology (ESMO), dell'Associazione Italiana di Oncologia Medica (AIOM) e della Società Italiana di Cure Palliative (SICP);

-Uso di criteri di selezione degli articoli: operatori booleani AND e OR; criterio temporale con data di pubblicazione estesa agli ultimi dieci anni;

-Identificare gli articoli da includere e organizzare gli articoli inclusi in tavole riassuntive di estrazione dei dati dell'analisi (**Tabella II** e **Tabella III**).
-Implementazione e realizzazione di una intervista semi-strutturata nei confronti di un professionista infermiere operante nel settore e con esperienza riguardo la tematica in oggetto;
-Elaborazione di proposte attuative e di miglioramento.

2.3 Criteri di selezione del materiale

Per avere un quadro di ricerca definito è stato utilizzato il metodo PICO:

- Popolazione: Soggetti con patologia oncologica
- Intervento: Applicazione delle cure palliative simultanee/precoci
- Confronto: Cure oncologiche tradizionali
- Outcomes: Miglioramento della qualità della vita

Criteri di inclusione:
-Data di pubblicazione: a partire dal 2010
-Lingua: Inglese o Italiana;
-Tipologia di studio: studi quantitativi (RCT), studi qualitativi, studi prospettici e fonti secondarie (revisioni).
-Parole chiave: simultaneous care, palliative care, early care, integration, quality of life, end-of-life, pain, terminal cancer, caregivers, nursing role, nursing care;

Criteri di esclusione:
-Paziente pediatrico

Combinando i risultati delle stringhe di ricerca si è ottenuto un totale di 164 articoli. Sono stati esclusi 71 articoli leggendo gli abstract; dei 93 articoli rimasti ne sono stati eliminati 48 perché non risultavano pertinenti e 7 perché non erano completi o non era possibile effettuare la lettura dell'articolo intero.

BANCHE DATI	INDAGINE	LIMITI	RISULTATI
PUBMED	"simultaneous care"	Full text, All Adults, in the last 10 years, English, Italian	39
	"early integration" AND "palliative care"	Full text, All Adults, Clinical Trial, Review, in the last 10 years, English, Italian	55
	"early integration" OR "early palliative care" AND "nurse"	Full text, All Adults, Clinical Trial, Review, in the last 10 years, English, Italian	10
	"simultaneous care" OR "early integration" OR "early palliative care" AND "caregiver"	Full text, All Adults, Clinical Trial, Review, in the last 10 years, English, Italian	21
CINHAL (EBSCO)	"simultaneous care"	Full text, All Adults, in the last 10 years, English, Italian	20
	"simultaneous care" AND (nurse or nurses or nursing)	Full text, All Adults, in the last 10 years, English, Italian	4
	"early palliative care" AND "role of nurse"	Full text, All Adults, in the last 10 years, English, Italian	6
COCHRANE	"simultaneous care"	Full text, All Adults, in the last 10 years, English, Italian	8
	"early integration" or "early palliative care"	Full text, All Adults, in the last 10 years, English, Italian	1

Tabella II. Risultati della ricerca nelle banche dati

CAPITOLO 3

RISULTATI

Complessivamente la revisione di letteratura si è basata su 32 articoli dei quali riporterò i principali nella Tabella III.

La tabella riportata nelle pagine seguenti è organizzata in sei colonne:

- Titolo, autore, anno e rivista all'interno della quale è stato pubblicato l'articolo;
- Obiettivo e scopo dello studio;
- Setting e popolazione di riferimento;
- Metodo dello studio;
- Risultati rilevati;
- Conclusioni.

All'interno della tabella ho evitato di inserire dati che non riguardassero le tematiche attinenti allo scopo della ricerca.
Gli articoli principali sono stati inseriti in ordine cronologico, dal meno recente al più recente e divisi secondo la tipologia di studio (studio quantitativi, studi qualitativi e revisioni).

Il metodo di citazione delle fonti e degli articoli utilizzati è il sistema Harvard.
La citazione nel testo prevede che tra parentesi venga indicato il cognome dell'autore e l'anno di pubblicazione del lavoro citato separati da una virgola.
Nell'elenco bibliografico finale i testi verranno riportati per esteso in ordine alfabetico in base al cognome del primo autore.

Tabella III. Articoli Principali

Tabella III.A Studi quantitativi

Titolo, Autore, Anno, Rivista	Obiettivo dello Studio	Setting e Popolazione dello studio	Metodi	Risultati	Conclusione
Early palliative care for patients with metastatic non-small-cell lung cancer. Temel JS, Greer JA, et.al.: N Engl J Med 2010.	Esaminare gli effetti dell'introduzione precoce di CP, subito dopo la diagnosi	Massachusetts General Hospital in Boston. 7/06/2006 al 15/07/2009. I pazienti affetti da tumore polmonare metastatico non microcellulare, diagnosticato nelle precedenti 8 settimane, e ECOG (PS) di 0, 1, o 2	Studio non cieco, randomizzato e controllato. Valutazione QoL con scala Functional Assessment of Cancer Therapy – Lung (FACT-L).	Dopo 12 settimane, i pazienti assegnati alle CPP avevano punteggi significativamente più alti rispetto a quelli assegnati alle cure standard. La durata delle cure in hospice (11 giorni nel gruppo CPP vs. 4 giorni nel gruppo cure standard) ha suggerito un miglioramento della qualità con l'assistenza delle CPP.	L'integrazione precoce delle CP con le cure oncologiche standard nei pazienti ha determinato una sopravvivenza prolungata di circa due mesi e miglioramenti clinicamente significativi della QoL
A nurse practitioner directed intervention improves the quality of life of patients with metastatic cancer: results of a randomized pilot study. S. Dyar, M. Lesperance et.al: J Palliat Med, 2012 Aug	Valutare in modo prospettico i risultati della QoL nei pazienti che hanno ricevuto interventi di CPP da parte di un infermiere professionista registrato avanzato (ARNP) integrato nel team di oncologia	Dal 13/11/2008 al 28/07/2009.26 PCA arruolati presso la Mayo Clinic di Jacksonville, in Florida.	Studio randomizzato controllato che ha confrontato un gruppo di pazienti sottoposto a cure standard e uno sottoposto ad intervento diretto da ARNP	I dati pubblicati dimostrano i miglioramenti statisticamente e significativi osservati nelle valutazioni della QoL emotiva e mentale nel gruppo di intervento.	L'intervento dell'ARNP è ben accolto dai pazienti e dai loro parenti e porta a un miglioramento misurabile della QoL emotiva e mentale del paziente.

Titolo, Autore, Anno, Rivista	Obiettivo dello Studio	Setting e Popolazione dello studio	Metodi	Risultati	Conclusione
Quality of life and mental health in caregivers of outpatients with advanced cancer. D. Wadhwa, D. Burman et.al: Psychooncology. 2013 Feb	Valutare la QoL e la MH di PCA e dei caregiver che ricevono cure oncologiche ambulatoriali	Sono stati reclutati da 24 cliniche di oncologia medica i pazienti con carcinoma gastrointestinale, genito-urinario, mammario, polmonare o ginecologico e i loro caregivers	Studio randomizzato a grappolo. Somministrazione ai caregivers di "Caregiver QOL - Scala Cancer e il Medical Outcomes Study Short Form" e di un questionario che includeva fattori relativi all'assistenza.	È stata associata al benessere fisico del paziente una migliore qualità della vita del caregiver. Il minor livello di MH del caregiver era associato al sesso femminile, al minor benessere emotivo del paziente e alle ore trascorse ad assistere.	Interventi precoci di CP diretti ai sintomi del paziente e il supporto del caregiver possono migliorare la QoL di entrambe le popolazioni
Early palliative care for patients with advanced cancer: a cluster-randomised controlled trial C. Zimmermann, N. Swami et.al: The Lancet, 2014 Feb 19	Valutare l'effetto delle CPP nei PCA su diversi aspetti della QoL	Lo studio si è svolto presso il Princess Margaret Cancer Center (Toronto), tra 1/01/2006 e il 28/02/2011. PCA con un performance status ECOG di 0-2 e una prognosi clinica di 6-24 mesi.	24 cliniche di oncologia medica sono state raggruppate randomizzate (rapporto 1: 1). QoL, gravità dei sintomi, soddisfazione per la cura e problemi di interazioni mediche sono stati misurati al basale e mensilmente.	461 pazienti hanno completato le misure di base (228 interventi, 233 controlli). Dopo 3 mesi, non c'era una differenza significativa nel punteggio nella scala del benessere spirituale, al contrario era presente nella QoL, nel fine vita e nella soddisfazione delle cure.	Sebbene la differenza nella QoL non fosse significativa all'endpoint primario, questo studio mostra risultati promettenti che supportano le CPP per i PCA

Titolo, Autore, Anno, Rivista	Obiettivo dello Studio	Setting e Popolazione dello studio	Metodi	Risultati	Conclusione
Benefits of Early Versus Delayed Palliative Care to Informal Family Caregivers of Patients With Advanced Cancer: Outcomes From the ENABLE III Randomized Controlled Trial. J. N. Dionne-Odom, A. Azuro et.al: J Clin Oncol, 2015 May	Determinare gli effetti dell'inizio precoce o ritardato di un intervento di CP per i caregiver familiari di PCA	Ottobre 2010/Marzo 2013, i caregiver di PCA sono stati reclutati dal centro oncologico del National Cancer Institute, il Veterans Administration Medical Center e due cliniche. Hanno partecipato un totale di 122 caregiver e 207 pazienti; l'età media era di 60 anni e la maggior parte erano donne (78,7%) e bianche (92,6%)	Sono stati assegnati in modo casuale a ricevere tre sessioni settimanali strutturate di coaching telefonico, follow-up mensile e una chiamata in caso di lutto subito dopo l'arruolamento o 3 mesi dopo.	La differenza tra i punteggi della depressione dopo 3 mesi ha favorito il gruppo precoce. Non c'erano differenze nella qualità della vita o nel carico di stress. Nei caregiver dei deceduti, un'analisi del declino terminale ha indicato differenze circa la depressione e il carico di stress tra i gruppi a favore del gruppo precoce	L'intervento precoce di Cp ha favorito la diminuzione del livello di depressione, soprattutto per i caregivers dei deceduti
Perceptions of palliative care among patients with advanced cancer and their caregivers. C. Zimmermann et.al. CMAJ.2016 Jul 12	Esaminare la percezione delle CP tra i PCA e i loro caregiver.	PCA e i loro caregiver	Studio controllato randomizzato a grappolo. Conduzione di interviste semi-strutturate cercando di valutare, qualitativamente, gli atteggiamenti e le percezioni sulle CP.	48 pazienti (26 interventi, 22 controlli) e 23 caregiver (14 interventi, 9 controlli) hanno completato le interviste. Durante lo studio, coloro che erano nel gruppo di intervento hanno sviluppato un concetto più ampio di CP come "cure continue" che ha migliorato la loro QoL	L'istruzione del pubblico, dei pazienti e degli operatori sanitari è fondamentale se si vuole che l'integrazione precoce delle CP abbia successo

Titolo, Autore, Anno, Rivista	Obiettivo dello Studio	Setting e Popolazione dello studio	Metodi	Risultati	Conclusione
Impact of intervention aimed at improving the integration of oncology units and local palliative care services: results of the multicentre prospective sequential MIRTO study. A. Martoni, B. Melotti et.al: ESMO Open. 2017 Mar 14	Valutare se un modello di cura più integrato potrebbe ridurre l'uso della CT verso il fine-vita e aumentare l'utilizzo del servizio di CP locale	Due coorti di PCA con un'aspettativa di vita stimata di ≤6 mesi. Le due coorti includevano rispettivamente 109 e 125 pazienti.	Studio prospettico. Nella prima coorte è stata registrata la consueta pratica oncologica di prescrivere la chemioterapia e di attivare i servizi di cure palliative locali. Nella seconda coorte, la decisione dell'oncologo è stata presa dopo una consultazione in ospedale con i team CP locali. Dopo la morte del paziente, è stata condotta un'indagine di follow-back.	La decisione dell'oncologo di prescrivere la CT è avvenuta rispettivamente nel 51,4% e nel 60%: le percentuali di pazienti che hanno ricevuto la somministrazione finale della CT negli ultimi 30 giorni di vita non differivano nelle due coorti. Al contrario, si è verificato nella 2° coorte un aumento dell'utilizzo del servizio di CP domiciliari, dei decessi domiciliari e dei decessi in hospice.	L'implementazione di una consultazione iniziale di oncologi in ospedale e di un team esperti di CP domiciliari non ha ridotto l'uso della CT verso il fine-vita, ha aumentato l'utilizzo del servizio di CP e ridotto i decessi in ospedale
Effect of early and systematic integration of palliative care in patients with advanced cancer: a randomised controlled trial. G.Vanbutsele, K. Pardon et.al: The Lancet Oncol . 2018 Mar	Esaminare se l'integrazione precoce e sistematica delle CP insieme alle cure oncologiche standard fornisce un vantaggio aggiuntivo rispetto alle cure usuali	Dal 29/04/2013 al 29/02/2016. I pazienti eleggibili avevano >18 anni e avevano un cancro avanzato, un performance status ECOG di 0-2, un'aspettativa di vita stimata di 12 mesi.	Studio controllato randomizzato. I pazienti sono stati assegnati in modo casuale (1:1). Somministrazione del questionario sulla QoL (EORTC QLQ C30) a 12 settimane.	Sono stati sottoposti a screening 468 pazienti, di cui 186 arruolati e assegnati in modo casuale al gruppo di CPP (92) o al gruppo di cure oncologiche standard (94). Il punteggio complessivo della QoL a 12 settimane, secondo l'EORTC QLQ C30, era 54,39 nel gruppo di cure oncologiche standard rispetto a 61,98 nel gruppo delle CPP	I risultati di questo studio mostrano che un modello di CPP nell'assistenza oncologica aumenta la QoL dei PCA.

Tabella III.B Studi qualitativi

Titolo, Autore, Anno, Rivista	**Obiettivo dello Studio**	**Setting e Popolazione dello studio**	**Metodi**	**Risultati**	**Conclusione**
Integrating supportive and palliative care in the trajectory of cancer: establishing goals and models of care. E. Bruera, D. Hui: Journal of Clinical Oncology 28, no. 25, Sept 01, 2010.	Proporre nuovi modelli organizzativi secondo tre modalità concettuali	Le CP nei PCA	Studio Qualitativo Comparativo	1.Solo Practice Model 2. Congress Practice Model 3. Integrated Care Model	Per i pazienti con grave disagio, si raccomanda l'invio tempestivo al team interdisciplinare di supporto di CP.
The integration of palliative care into treatment of oncology patients at the Istituto Oncologico Veneto (IOV): The interdisciplinary clinic of simultaneous care. A. Galiano, S. Schiavon, V. Zagonel et.al: Journal of Clinical Oncology, 2016	Esplorare l'approccio delle cure simultanee	Clinica interdisciplinare presso IOV. I pazienti inclusi erano quelli con malattia avanzata che avevano un'aspettativa di vita <1anno, coloro che avevano una malattia sintomatica e coloro che erano considerati fragili, a causa di criteri clinici, sociali, psicologici, spirituali, logistici ed economici.	Studio Qualitativo. Attuato tramite l'attivazione di un team multidisciplinare composto da un medico oncologo, un medico di cure palliative, uno psicologo, un infermiere e un nutrizionista	Tra marzo 2014 e marzo 2016 sono stati visitati 337 pazienti, con diversi tipi di cancro. L'età media era 69 (range: 34-93), il 44% erano uomini, il PS mediano (ECOG) era 1,5, il 47% era sottoposto a trattamento chemioterapico. Per il 46% dei pazienti l'assistenza sanitaria domiciliare è stata attivata direttamente dall'Azienda Sanitaria Locale o tramite il Medico di Medicina Generale.	La Clinica Interdisciplinare di Assistenza Simultanea realizzata presso IOV rappresenta un'esperienza pilota di successo che propone un modello organizzativo per l'integrazione precoce delle CP come parte integrante del trattamento del paziente oncologico

Titolo, Autore, Anno, Rivista	**Obiettivo dello Studio**	**Setting e Popolazione dello studio**	**Metodi**	**Risultati**	**Conclusione**
Role of Patient Coping Strategies in Understanding the Effects of Early Palliative Care on Quality of Life and Mood J. A. Greer, J. S. Temel et.al: J Clin Oncol. 2018 Jan	Esaminare se l'integrazione precoce di oncologia e cure palliative (EIPC) ha migliorato le strategie di coping dei pazienti	350 pazienti con carcinoma polmonare o gastrointestinale di nuova diagnosi	Studio Qualitativo. I partecipanti hanno completato le valutazioni della QoL, dei sintomi depressivi e del coping (COPE) al basale e a 24 settimane.	Rispetto alle normali cure oncologiche, l'EIPC ha aumentato in modo significativo l'uso da parte dei pazienti di strategie di coping orientate all'approccio (P = .01) e ha ridotto leggermente l'uso di strategie evitanti (P = .06) dal basale a 24 settimane.	I PCA che hanno ricevuto EIPC hanno mostrato un maggiore livello di coping, che era associato a una QoL più alta e sintomi depressivi ridotti. Le CPP possono migliorare i risultati fornendo ai pazienti le capacità per affrontare efficacemente le malattie potenzialmente letali.
"I'm going to push this door open. You can close it": A qualitative study of the brokering work of oncology clinic nurses in introducing early palliative care. Savage, Pamela et.al: Palliat Med .2020 Feb	Concettualizzare i processi psicosociali coinvolti nell'introduzione e nella fornitura di CP da parte degli infermieri di oncologia	20 infermieri (6 infermieri del personale, 10 infermieri professionisti e 4 infermieri di pratica avanzata). I partecipanti provenivano da più cliniche oncologiche di cure ambulatoriali	Studio Qualitativo. Gli infermieri sono stati sottoposti a interviste semi-strutturate.	È emerso che l'intermediazione di CP, rappresentava il concetto generale dello studio che collegava altre sottocategorie: creare la possibilità di discutere precocemente le CP; costruire rapporti di fiducia con i pazienti come punto di partenza; affrontare le idee sbagliate ed affrontare le idee di morte dei pazienti sulle CP.	Gli Infermieri di oncologia giocano un ruolo centrale nel "mediare" l'introduzione di CPP. Formare tutti gli infermieri nelle CP e responsabilizzarli ad avere discussioni proattive in un contesto di pratica collaborativa consentirebbe un maggiore accesso alle CPP

Tabella III.C Revisioni

Titolo, Autore, Anno, Rivista	Obiettivo dello Studio	Setting e Popolazione dello studio	Metodi	Risultati	Conclusione
A review of the trials which examine early integration of outpatient and home palliative care for patients with serious illnesses. M. P. Davis, J. S. Temel et.al:Ann Palliat Med, 2015 Jul	Rivedere e discutere studi di controllo randomizzati che esaminano l'integrazione delle CP nelle prime fasi del percorso della malattia per i pazienti con malattie gravi in regime ambulatoriale e a casa.	PCA	La ricerca è stata eseguita in PubMed. Sono stati selezionati studi randomizzati tra 62 riferimenti derivati dalla ricerca che sembravano essere studi primari. 15 studi di controllo randomizzati di cure palliative ambulatoriali e 13 studi RCT di cure palliative domiciliari sono stati raccolti e raggruppati in tabelle.	Sono state ottenute sette revisioni sistematiche e i risultati sono stati riassunti in una tabella	I vantaggi delle CP includono il miglioramento di alcuni sintomi e soddisfazione del paziente e della famiglia
Integration of Palliative Care into Standard Oncology Care: American Society of Clinical Oncology Clinical Practice Guideline Update. T. J. Smith, J.S. Temel, S. Temin et. al: Journal of Clinical Oncology 35, no. 1 (January 01, 2017)	Fornire raccomandazioni Evidence-Based per aggiornare l'opinione clinica provvisoria (PCO) dell'American Society of Clinical Oncology (ASCO) 2012 sull'integrazione delle CP nelle cure oncologiche standard per tutti i pazienti con diagnosi di cancro.	L'ASCO ha convocato un gruppo di esperti per sviluppare un aggiornamento. Pubblicato da marzo 2010 a gennaio 2016	Il gruppo ha condotto una revisione sistematica aggiornata alla ricerca di studi clinici randomizzati, revisioni sistematiche e metanalisi, nonché analisi secondarie di RCT nel 2012 PCO.	Per l'aggiornamento sono stati trovati: nove RCT, uno studio quasi sperimentale e cinque analisi secondarie da RCT nel PCO del 2012 sulla fornitura di servizi di cure palliative ai pazienti con cancro e / o ai loro caregiver.	Raccomandazioni: I pazienti ricoverati e ambulatoriali con cancro avanzato dovrebbero ricevere servizi di cure palliative dedicati, all'inizio del decorso della malattia, in concomitanza con il trattamento attivo.

3.1 Discussione

Come già accennato nei capitoli precedenti, nel 2010 lo studio clinico randomizzato apparso sul “The New England Journal of Medicine” ha avuto un ruolo di “apripista” scientifico nella valorizzazione di questo modello di intervento. Questo studio ha documentato che le cure palliative, con il loro focus sulla gestione dei sintomi, il supporto psicosociale e l'assistenza nel processo decisionale, hanno il potenziale per migliorare la qualità delle cure. (Temel, 2010).

I pazienti con cancro avanzato sviluppano frequentemente sintomi fisici e psicosociali devastanti, sintomi che richiedono una valutazione e una gestione personalizzate e specialistiche. Inoltre, i pazienti sviluppano spesso un declino funzionale, insieme a preoccupazioni spirituali e finanziarie.

I loro caregiver primari e altri membri della famiglia possono anche sperimentare disagio fisico ed emotivo, che richiede la combinazione di consulenze ed interventi educativi circa le patologie oncologiche.

Negli ultimi decenni, le cure palliative hanno acquisito esperienza nella gestione dei sintomi, nelle cure psicosociali, nella comunicazione, nel processo decisionale complesso e nella transizione delle cure. Nonostante ciò, le cure palliative sono tradizionalmente erogate come servizio di consulenza per pazienti sottoposti ai trattamenti attivi con sintomi non controllati o, nella maggior parte dei casi, i pazienti continuano ad essere indirizzati a questi programmi in numero ridotto e in ritardo, in una fase avanzata della traiettoria della malattia, in media da 30 a 60 giorni prima della morte. (Bruera, Hui, 2010)

Dai risultati dello studio Temel si evince che l'integrazione precoce delle cure palliative con le cure oncologiche standard nei pazienti con carcinoma polmonare metastatico non a piccole cellule ha determinato una sopravvivenza prolungata di circa due mesi e miglioramenti clinicamente significativi della qualità della vita e dell'umore. Tuttavia, non tutti gli studi condotti all’interno della ricerca che ho effettuato, mostrano una differenza di sopravvivenza significativa. L’altro punto fondamentale trattato all’interno dello studio chiarisce che le cure simultanee possono facilitare la somministrazione ottimale e appropriata della terapia antitumorale, soprattutto durante gli ultimi mesi di vita. Ciò ha garantito anche cure

di fine vita meno aggressive, compresa la chemioterapia ridotta, con lo scopo di mitigare i costi personali e sociali non necessari e gravosi. (Temel, 2010)

Avere team esperti di cure palliative territoriali favorisce la deospedalizzazione dei pazienti con cancro che hanno un'aspettativa di vita breve. È necessario un maggiore impegno delle istituzioni competenti per educare ulteriormente gli oncologi a una visione più completa dei pazienti al fine di promuovere un uso appropriato e saggio dei trattamenti antitumorali verso la fine della vita. Lo studio MIRTO, che è stato condotto presso i Dipartimenti di Oncologia degli Ospedali di Bologna e di Ferrara, entrambi Centri di Oncologia Integrata ESMO (Società Europea di Oncologia Medica) era finalizzato a migliorare il modello di integrazione assistenziale introducendo una consultazione preliminare in ospedale. A seguito dell'intervento introdotto dallo studio MIRTO, si è registrato un aumento significativo dei decessi domiciliari e in hospice con corrispondente dimezzamento di quelli in ospedale. Sebbene il luogo della morte non fosse un obiettivo principale dello studio, questo risultato sembra essere un risultato importante che supporta le cure simultanee. Pur confermando la relazione diretta tra l'assistenza domiciliare e le crescenti possibilità di morire a casa, lo studio MIRTO sottolinea anche l'importanza della disponibilità di un programma di assistenza domiciliare qualificato. (A. Martoni, 2017)

3.2 Modelli proposti a confronto

Nello studio “Integrating supportive and palliative care in the trajectory of cancer: establishing goals and models of care” vengono proposti tre modelli concettuali ponendoli a confronto.

Nel modello di **pratica individuale (Solo Practice Model)**, l'oncologo tenta di prendersi cura di tutti i problemi relativi al paziente.

Nel modello di **pratica congressuale** (**Congress Practice Model),** l'oncologo si concentra sulla valutazione e il trattamento del cancro e invia il paziente a varie sottospecialità per le altre problematiche.

Nel modello di **assistenza integrata** (**Integrated Care Model)**, l'oncologo collabora strettamente con il team interdisciplinare di cure palliative/di supporto per fornire cure oncologiche complete. (Bruera, Hui, 2010)

Il concetto di fondo è che gli oncologi hanno un ruolo fondamentale nel decidere la necessità e i tempi dell'approccio palliativo. Sebbene non tutti i pazienti richiedano una consulenza in cure palliative/di supporto, tutti dovrebbero avere accesso al controllo dei sintomi e al supporto emotivo non appena se ne presentano le necessità, e soprattutto quelli con disagio fisico e/o psicosociale refrattario dovrebbero essere indirizzati prontamente.

3.3 Il caregiver

La visione olistica delle cure prevede che venga dato uno sguardo anche a coloro che stanno accanto e partecipano alle sofferenze del paziente. "Caregiver" è un termine anglosassone entrato nell'attuale uso comune che indica "Colui che si prende cura" e si riferisce a tutti i familiari e non, persone con ruoli diversi che assistono la persona con patologie che non la rendono in grado di soddisfare i propri bisogni in modo autonomo. I caregivers dei pazienti con cancro avanzato forniscono una media di 8 ore di assistenza giornaliera (J. N. Dionne-Odom, 2015)

La qualità della vita del caregiver è un costrutto multidimensionale che comprende un'ampia gamma di elementi tra cui salute fisica, benessere emotivo, funzionamento sociale, benessere finanziario e spiritualità**.** La qualità della vita del caregiver è soggettiva e può variare da individuo a individuo in base a diversi valori personali, alle percezioni e allo stadio della malattia nei pazienti per i quali viene fornita assistenza.

Inoltre, spesso il caregiver subisce un cambiamento nella situazione lavorativa, la maggior parte lavora meno ore, una minoranza ha lasciato il lavoro, ha preso un congedo o ha perso il lavoro.

Esaminando la qualità della vita dei caregivers di pazienti con cancro avanzato si è dimostrato che è fortemente correlata al benessere fisico del paziente. Al contrario, uno studio in ambito di cure palliative e hospice non ha rilevato alcuna associazione tra la qualità della vita del caregiver e lo stato fisico del paziente. Ciò può essere dovuto al supporto fornito dagli operatori sanitari nell'assistenza in hospice.

Perciò anche i primi interventi di cure palliative per il paziente potrebbero avvantaggiare il caregiver. L'influenza sulla qualità della vita e sulla salute mentale del caregiver dei fattori correlati all'assistenza, come la cura di altre persone a

carico, la quantità di assistenza fornita e il cambiamento nella situazione lavorativa, supporta la necessità degli interventi che forniscono assistenza sociale ai caregiver, anche in questa fase relativamente iniziale di cancro avanzato. (Wadhwa, 2013)

Secondo lo studio del progetto ENABLE III RCT pubblicato sul Journal of Clinical Oncology nel 2015, i caregivers dei deceduti nel gruppo di intervento precoce rispetto a quello di intervento tardivo, hanno riferito depressione e carico di stress inferiori e tendevano verso una qualità della vita più alta.

Tale studio si è proposto di effettuare tre sessioni settimanali strutturate di coaching telefonico e follow-up mensile, incaricando infermieri specializzati (nurse-coach). I "nurse-coach" sono stati addestrati non a dare consigli ma piuttosto a facilitare il coping attivo, a spingere i caregivers a prendere il controllo dei problemi con l'assistito, a come costruire e utilizzare reti di supporto sociale e come comunicare in modo chiaro ed efficace con il destinatario dell'assistenza. Inoltre, hanno sollecitato i caregivers a descrivere le loro esperienze quotidiane ed esprimere i loro sentimenti riguardo i momenti che hanno dovuto affrontare.

Fornire tale supporto subito dopo la diagnosi ha aumentato la durata del supporto e quindi potrebbe aver rafforzato la relazione infermiere-coach e caregiver, facilitando un maggiore supporto emotivo e di risoluzione dei problemi. Una tempistica anticipata può anche aver aumentato l'opportunità di assimilazione del contenuto e delle abilità educative nelle circostanze particolari, aiutando così i caregivers a essere preparati ai compiti assistenziali e agli stress emotivi. (J. N. Dionne-Odom, 2015)

3.4 Percezione delle cure palliative

Esiste un forte stigma legato alle cure palliative.

Nell'articolo "Perceptions of palliative care among patients with advanced cancer and their caregivers" dopo aver condotto uno studio controllato randomizzato a grappolo sulle cure palliative precoci rispetto alle cure standard per i pazienti con cancro avanzato, sono stati contattati i pazienti e i loro caregiver per partecipare a interviste semi-strutturate cercando di valutare, qualitativamente, i loro atteggiamenti e le percezioni sulle cure palliative.

I pazienti e i loro caregiver hanno associato le cure palliative alla morte e all'assistenza di fine-vita, il che ha provocato paura ed evitamento. Durante lo studio, coloro che erano nel braccio dell'intervento hanno sviluppato una concezione più ampia e positiva delle cure palliative, ma hanno comunque ritenuto che il termine stesso portasse uno stigma. I partecipanti al gruppo di intervento hanno sottolineato la necessità che le cure palliative vengano riformulate e spiegate meglio dagli operatori sanitari.

Le indagini qualitative dello studio inoltre hanno raccolto le opinioni di medici e infermieri, che tendevano ad associare le cure palliative alle cure terminali, i quali asserivano che il termine cure palliative diminuiva la speranza e causava disagio ai pazienti e ai familiari.

Sebbene questa percezione sia cambiata per i partecipanti al gruppo di intervento, molti hanno continuato a sentire uno stigma associato al termine cure palliative e hanno ritenuto che il rebranding o la ridenominazione delle cure palliative in “cure di supporto” potesse essere utile. (C. Zimmermann, 2016)

3.5 Importanza del ruolo infermieristico

Nell’articolo “A nurse practitioner directed intervention improves the quality of life of patients with metastatic cancer: results of a randomized pilot study” si valutano in modo prospettico i risultati della qualità della vita nei pazienti affetti da cancro avanzato che hanno ricevuto interventi di cure palliative da parte di un infermiere professionista registrato avanzato (ARNP: advanced registered nurse practitioner) integrato nel team di oncologia.

Lo scopo dello studio era dimostrare che i risultati della qualità della vita possono essere migliorati con l'istruzione e il follow-up diretti da un infermiere ARNP.

I risultati dei sondaggi, effettuati tramite gli strumenti di valutazione FACT-G (per la qualità emotiva) e LASA (per il benessere psicofisico), che valutano un'ampia gamma di misure di qualità della vita, compreso il benessere fisico, sociale, emotivo e funzionale, hanno mostrato un miglioramento significativo nel benessere emotivo e mentale dei pazienti dopo l'intervento, che non è stato osservato nel gruppo di controllo.

In sintesi, questo studio pilota ha dimostrato che un semplice intervento diretto da un infermiere ARNP incentrato su cure palliative precoci, educazione in hospice e valutazione della qualità della vita migliora il benessere emotivo e la qualità della vita mentale dei pazienti con cancro metastatico. (S. Dyar, M. Lesperance, 2012)

Un altro articolo molto recente e degno di menzione per il focus sulla figura infermieristica è lo studio qualitativo pubblicato sul Palliative Medicine (29.10.2019). Questo è il primo studio che esplora i processi psicosociali intrapresi dagli infermieri di oncologia delle cure ambulatoriali per introdurre le cure palliative precoci che fornisce informazioni sulle tecniche relazionali, educative e interprofessionali utilizzate dagli infermieri stessi.
In oncologia gli infermieri svolgono un ruolo centrale di "intermediazione" e questo processo è supportato dalla loro vicinanza relazionale ai pazienti e dalla loro posizione "tra" il paziente e l'oncologo.
La formazione di tutti gli infermieri sui principi generali che appartengo alle cure palliative consente loro di avere discussioni proattive in un contesto di pratica collaborativa e di conseguenza consentirebbe un maggiore accesso alle cure palliative precoci.
In tal senso gli infermieri si dimostrano in grado di “aprire la porta” come indicato dal titolo provocatorio dell’articolo, creando la possibilità di instaurare un rapporto di fiducia, discutere di simultaneous care in anticipo, in un momento in cui i pazienti e i famigliari dimostrano di essere recettivi, di stabilire relazioni aperte, di affrontare i dubbi e le idee errate sulle cure palliative e di educare. Tutto ciò supportando e avendo il supporto dei medici. (Shan Mohammed, 2019)

CAPITOLO 4

L'INTERVISTA

In questo mio elaborato ho pensato fosse utile, ai fini di una corretta comprensione della tematica in questione, conoscere concretamente il parere di un "addetto ai lavori" ovvero il Coordinatore Infermieristico dell'Unità Operativa di Oncologia dell'ospedale di Cremona, Morena Nazzari.

INTERVISTA	**CODICE**
Quali sono le specificità dell'applicazione delle cure palliative oggi? **Pensa che possa sussistere una relazione tra le unità operative di oncologia e delle cure palliative (Hospice)?** **N**: In un primo caso quando il paziente non ha più "spazio terapeutico", non può più fare terapia, in termini di chemioterapia o radioterapia, quindi sono già state "giocate tutte le carte", solo allora viene trasferito alle cure palliative. Oppure, qualora il paziente, sottoposto al ciclo chemioterapico, abbia una particolare necessità di gestione del dolore è possibile richiedere la consulenza palliativista e realizzare una sorta di appoggio all'unità operativa di cure palliative. I medici palliativisti sono specializzati, hanno più competenze circa la gestione del dolore rispetto a noi. Solo così incominciano a conoscere il paziente, implementando quella che potrebbe essere definita una presa in carico precoce … (silenzio) non sempre, ma la maggior parte delle volte sappiamo che arriverà il momento in cui il nostro paziente dovrà ricevere solo cure palliative.	-presa in carico precoce
Un concetto meno noto è quello delle cure palliative simultanee o cure palliative precoci. Nonostante le evidenze sostengano l'efficacia di tale modello nel miglioramento della	-visione olistica

qualità della vita dei pazienti e dei famigliari, perché ad oggi non viene applicato in toto? **N:** Perché secondo me non abbiamo ancora ben chiari quali sono i bisogni e la globalità del paziente. Partendo dai medici che spesso lavorano per settori... da un lato, l'oncologo guarda e si concentra sul tumore, dall'altro il palliativista si occupa dell'aspetto palliativo. (sorride) Noi infermieri guardiamo la persona, la persona che ha il tumore, che ha dolore, che ha altre comorbilità come l'ipertensione, che ha un figlio...noi guardiamo tutto, guardiamo tutte le dimensioni e abbiamo la cosiddetta visione olistica. Il medico il più delle volte, non ha questa visuale quindi è difficile che l'oncologo condivida, in un certo senso, il paziente con il palliativista e viceversa.	
Per il ruolo che ricopre all'interno del reparto di oncologia, cosa pensa di questo modello poco conosciuto? **N:** Io come Coordinatrice Infermieristica e come infermiera vorrei insistere andando verso questa direzione e cerco sempre di fare da collante tra le varie figure professionali, anche tra infermieri stessi… quando sono interpellata però, perché tante volte io non vengo neanche interpellata e quindi si fa fatica. Faccio un esempio: due settimane fa un paziente, una volta terminato il ciclo di chemioterapia al quale si è sottoposto nel nostro reparto di Oncologia, è stato mandato a casa con l'assistenza domiciliare. Dopo esattamente dieci giorni, nel momento in cui il paziente accusa gli effetti collaterali di maggior tossicità della chemioterapia: stanchezza, debolezza, perdita di appetito, eccetera … il paziente chiama l'infermiere domiciliare il quale a sua volta mi contatta e mi comunica la situazione e subito mi propone l'aggancio alle cure palliative (intese come cure di fine vita). La mia risposta è stata "No!", ma l'infermiere domiciliare aveva già contattato l'Hospice … Quello che mi chiedo io è: perché non fare un nuovo tentativo? Perché non entrare nell'ottica di una via	-infermiere →mediatore

intermedia tra le estremità? Ci deve essere una via di mezzo tra il fine vite, le cure palliative e le cure attive. Se il paziente decide di tentare la terapia come sua ultima e unica possibilità, perché non permetterglielo? Il compito dei professionisti è anche quello di supportarlo nella scelta, indipendentemente dal fatto che sia condivisa o meno e a prescindere dall'idea e dalle consapevolezze che si hanno.	
Nel caso di nuova diagnosi di tumore, che prevede il trattamento chemioterapico immediato, come viene "preparato" il paziente e i familiari a quelli che possono essere i sintomi e ai cambiamenti circa la qualità di vita? Si può pensare da subito ad un approccio palliativo precoce? **N:** Quando viene deciso il trattamento chemioterapico, una volta ottenuto il consenso, il paziente viene educato. Sia il paziente che i familiari o caregiver vengono prima di tutto informati dall'infermiere, vengono fornite tutte le informazioni sul trattamento, sulla tipologia di farmaci e sugli effetti collaterali e i relativi tempi di insorgenza degli eventuali sintomi. Come accennavo nella domanda precedente però, ci sono situazioni in cui i pazienti sono già molto compromessi, per cui è necessario che vengano agganciati da subito alle cure palliative (a domicilio o residenziali nel reparto). Solo in questi casi è prevista la richiesta della consulenza e l'attivazione delle cure palliative per la gestione degli effetti collaterali.	-ruolo educativo infermiere
Una volta che il paziente viene dimesso dall'unità operativa di degenza come prosegue il suo iter terapeutico domiciliare? Come avviene la presa in carico? **N:** Assolutamente si avvia la presa in carico per la continuità dell'assistenza che viene pianificata in base alle condizioni del paziente. Solitamente l'iter prevede la programmazione di	-presa in carico

appuntamenti periodici presso il day hospital oncologico, per il follow-up. Nel caso in cui non sussista la possibilità viene attivata l'ADI oppure viene previsto un ricovero nel caso in cui insorgano delle problematiche che non sono più gestibili a livello domiciliare.	
Nella nostra realtà locale esiste un'equipe che si occupa di simultaneous care? **N:** Sulla carta sembrerebbe esserci, ma di fatto no. Esiste l'assistenza domiciliare: i professionisti dell'ADI (assistenza domiciliare integrata) pianificano il tipo di assistenza sulla base delle necessità e dei bisogni dei pazienti. Poi esiste l'assistenza domiciliare dell'hospice ma sono due cose distinte.	-assenza protocolli
Qual è la reazione dei pazienti e dei familiari quando si parla di cure palliative? **N:** C'è molta diffidenza e anche tanto pregiudizio. Le cure palliative vengono spesso associate al fine-vita...alla morte. Ma non è sempre così: recentemente un ragazzo è stato trasferito qui per un tumore gastrico pieno di metastasi. È arrivato in anasarca, edematoso, con un arto superiore immobilizzato per una lesione ossea, si è sottoposto ad un ciclo di chemioterapia ma poi è stato trasferito in Hospice. Con tutte le informazioni del caso, per la delicatezza della situazione e la sua fragilità emotiva la struttura delle cure palliative ha saputo gestire la ripresa di questo ragazzo. Hanno modulato gli ingressi di tutti i parenti e degli amici, previo tampone naso-faringeo per garantire la sicurezza, nonostante la rigidità dell'azienda in questo momento particolare di emergenza sanitaria, ed è tornato qui da noi dopo due settimane camminando sulle sue gambe! Da un lato l'effetto e l'efficacia della chemioterapia ma dall'altro è stato fondamentale saper gestire tutto ciò che sussiste attorno alla persona a partire dalla gestione complessa dei sintomi fino agli aspetti psicosociali. Per questo	-stigma

secondo me il modello di simultaneous care potrebbe essere considerato il miglior approccio al malato oncologico.	
Cosa significa essere a contatto ogni giorno con chi vive le sofferenze causate da un dolore cronico? **N:** Fa tanta rabbia, soprattutto perché non c'è ancora una sensibilità alla gestione del dolore. Perché un paziente deve soffrire così? Alla domanda "ha dolore? come si sente" la risposta il più delle volte è "se sto fermo no", perché bisogna condannarlo a stare fermo?! Nel 2020, con il progresso medico-scientifico attuale, non lo riesco a concepire. Trovo che il dolore non sia da accettare.	-gestione dolore
Si sente di dare qualche consiglio per una proposta di cambiamento o miglioramento dell'assistenza sanitaria al malato oncologico in futuro? **N:** Considerando il fatto che la presa in carico precoce è evidente che migliori la qualità di vita del paziente e di chi è accanto a lui, io la imporrei come obbligo. (Ride) Potrebbe essere sotto forma di visita palliativista ogni due giorni per ogni paziente oppure come consulenza obbligatoria per ogni nuovo ingresso, in modo che ci sia una presa in carico da parte di entrambe le realtà fin dall'inizio. E soprattutto perché i pazienti stessi non vedano le cure palliative con pregiudizio come la fine delle cure.	-proposta di applicazione

4.1 Analisi critica

L'intervista sembra confermare le evidenze riscontrate negli articoli precedentemente elencati e discussi, analizzando il modello a livello di azienda sanitaria locale e mettendone in risalto pregi e difetti sulla scorta delle esperienze fin qui maturate.

L'intervistata afferma che si ricorre alle cure palliative solo nel caso in cui il paziente non abbia più "spazio terapeutico" e necessiti del trasferimento presso il centro di cure palliative oppure nel caso di necessità di una "terapia" del dolore.

Alla domanda sul perché non venga applicato il modello di cure palliative, così come specificato e analizzato in narrativa, la Coordinatrice risponde dichiarando che vi è una grande dedizione dei medici alle proprie specialità senza tuttavia una prospettiva di condivisione dei casi e/o collaborazione intersettoriale […] *I medici che spesso lavorano per settori... da un lato, l'oncologo guarda e si concentra sul tumore, dall'altro il palliativista si occupa dell'aspetto palliativo* […]

[…] *Noi infermieri guardiamo la persona, la persona che ha il tumore, che ha dolore, che ha altre comorbilità come l'ipertensione, che ha un figlio...noi guardiamo tutto, guardiamo tutte le dimensioni e abbiamo la cosiddetta visione olistica* […].

Al contrario dei medici quindi, senza alcuna volontà critica ovviamente, gli infermieri per formazione e per tempo trascorso con gli assistiti tendono ad avere una visione più globale del paziente. Secondo lei, è per questo che potenzialmente l'infermiere può assolvere la funzione di mediatore tra le varie componenti e facilitarne l'integrazione.

Altro importante aspetto che la professionista ha voluto sottolineare è legato all'intervento educativo dell'infermiere nell'approccio iniziale […] *Sia il paziente che i familiari o caregiver vengono prima di tutto informati dall'infermiere, vengono fornite tutte le informazioni sul trattamento, sulla tipologia di farmaci e sugli effetti collaterali e i relativi tempi di insorgenza degli eventuali sintomi* […].

Un punto critico segnalato è la mancanza di un vero e proprio protocollo organizzativo e di un'equipe dedicata alle cure simultanee; nonostante ciò è corretto sottolineare l'intenzione di mantenere la continuità terapeutica secondo le modalità tradizionali proposte dal reparto […]*si avvia la presa in carico per la continuità dell'assistenza che viene pianificata in base alle condizioni del paziente.*

Solitamente l'iter prevede la programmazione di appuntamenti periodici presso il day hospital oncologico, per il follow-up. Nel caso in cui non sussista la possibilità viene attivata l'ADI […]

Ad aggiungersi alle varie difficoltà nell'integrare precocemente le cure palliative alle cure attive oncologiche, vengono citati il pregiudizio e il forte stigma, ancora oggi presenti, legati alle cure palliative.

Nell'immaginario collettivo prevale l'idea che le cure palliative siano sinonimo di morte, nonostante i casi che dimostrano il contrario siano molteplici, come sottolineato dal caso sovraesposto vissuto nel reparto stesso, che ha visto entrambe le risorse, il trattamento chemioterapico e la palliazione, convergere con l'unico obiettivo volto al miglioramento della vita del paziente. […] *Da un lato l'effetto e l'efficacia della chemioterapia ma dall'altro è stato fondamentale saper gestire tutto ciò che sussiste attorno alla persona a partire dalla gestione complessa dei sintomi fino agli aspetti psicosociali* […]

Da ultimo la "nostra" professionista auspica che per ogni nuovo ingresso vi sia una consulenza obbligatoria […] *in modo che ci sia una presa in carico da parte di entrambe le realtà fin dall'inizio.* […]

CAPITOLO 5
IMPLICAZIONI PER LA PRATICA

Dagli studi di questa revisione sistematica emerge che la necessità di integrazione tra le cure attive oncologiche e le cure palliative riscuote ampi consensi basati sulla letteratura scientifica analizzata e sull'evidenza clinica.

Nonostante non si possa affermare con certezza che le cure simultanee favoriscano l'aspettativa di vita del paziente in termini di maggiore durata, la pratica delle stesse dimostra che migliorano notevolmente la qualità della vita dei pazienti, ha effetti benefici anche sui caregivers e migliora la compliance e la percezione delle cure palliative sia nel paziente che nei loro familiari. A ciò si aggiunga anche la riduzione delle cure oncologiche aggressive nella fase terminale. Questi ultimi elementi sono dati empirici, provati scientificamente e discussi nei capitoli precedenti.

Malgrado ciò esistono ancora dei limiti e delle criticità, evidenziati anche all'interno dell'intervista: i dati ricavati non mostrano una evoluzione pervasiva e sistematica di questo modello di intervento.

Anche nella stessa realtà sanitaria di Cremona il modello di cure simultanee risulta essere implementato ma enorme è ancora il potenziale inespresso: per esempio l'estensione pervasiva di un percorso diagnostico terapeutico assistenziale che chiami in causa la collaborazione sistematica, organizzata e continuativa di una equipe multi ed interdisciplinare con una impalcatura documentale fatta di protocolli oltre che un dossier clinico elettronico personalizzato per ogni assistito.

Doverosa e necessaria a tal proposito la presa in carico di tali pazienti e dei loro familiari da parte di un professionista specialista che coordini e organizzi tutti gli interventi e progetti che gravitano attorno all'assistito: al centro del processo di cura vi deve essere il soggetto destinatario dei nostri interventi.

5.1 Proposte attuative di miglioramento

Per far fronte a questi limiti e favorire lo sviluppo e il miglioramento del modello di cure simultanee, il seguente elaborato è anche volto a formulare alcune proposte di miglioramento.

1. In primis, potrebbe essere l'istituzione di un percorso diagnostico terapeutico assistenziale dedicato interamente all'erogazione di questo modello di cure, come strumento utilizzato universalmente con lo scopo di uniformare l'approccio clinico a determinate categorie di pazienti. (Tengo a precisare e ribadire che il modello di cure palliative simultanee non solo è studiato per il paziente oncologico ma per tutte le malattie croniche.)

Un percorso che garantista la simultaneità e la multidimensionalità su più livelli:

sul piano professionale delineato dall'integrazione di tutte le figure coinvolte nell'assistenza quali medici oncologi, medici palliativisti, infermieri, fisioterapisti, educatori sanitari, nutrizionisti, psicologi, assistenti sociali; e sul piano territoriale costituito dalla coesione di azienda sociosanitaria e territorio, includendo l'assistenza domiciliare integrata oppure piccole realtà ambulatoriali.

L'organizzazione e la gestione complessiva, a 360 gradi, del PTDA potrebbe essere tutelata e coordinata dalla figura, oggi in via di sviluppo, dell'infermiere Case Manager. L'infermiere case manager è infatti responsabile degli aspetti clinici, manageriali, relazionali e anche finanziari. Ha le competenze necessarie per identificare e accertare i problemi reali e/o potenziali del paziente e della famiglia, attraverso la valutazione delle condizioni fisiche, emotive e psicosociali dell'assistito. In un contesto collaborativo con gli altri membri del team multidisciplinare sviluppa un piano assistenziale mirato a raggiungere la giusta risposta ai bisogni dell'utente garantendo l'assegnazione adeguata delle risorse.

Ecco che diventa utile e necessario per rispondere in modo mirato e personalizzato ai bisogni specifici di tale popolazione di utenti, prevedere delle equipe dedicate di cure simultanee in grado di prendersi cura della persona bisognosa e del contesto famigliare.

L'assistenza globale al paziente affetto da tumore dovrebbe scandire i momenti più critici della sua vita, a partire dalla sofferenza psicologica provata durante la comunicazione della diagnosi stessa, passando per la fase più delicata di sofferenza fisica che consegue il sottoporsi alle cure chemioterapiche o radioterapiche, in ogni caso fondamentali per la cura della malattia e per la speranza di vita della persona, fino alla manifestazione dei sintomi più gravi e agli ultimi momenti di vita.

2. Una seconda proposta è quella di costituire e formalizzare una cartella clinico-assistenziale informatizzata, propria delle cure simultanee, e collegata ad una rete, come per esempio la Rete Oncologica Lombarda presente nella nostra realtà locale. Oltre che garantire la continuità delle cure, avere la tracciabilità di ciascun caso potrebbe essere un valido incentivo per condurre studi epidemiologici e far avanzare la ricerca.
In concomitanza, per rafforzare la sistematicità della cartella elettronica è possibile standardizzare la somministrazione di scale di valutazione dei sintomi fisici e psichici, in particolar modo del dolore, a cadenza temporale o ad ogni variazione dello status di ogni assistito.
3. Nell'immaginario collettivo e anche in base alla mia, seppur breve, esperienza nei reparti di degenza, il termine cure palliative rappresenta per pazienti e familiari l'anticamera della morte. Cure palliative = Hospice = Morte vicina, come abbiamo potuto apprendere anche a seguito dell'intervista della professionista.
L' elaborato ha inteso sfatare questa erronea interpretazione e applicazione. Per garantire la comprensione più diffusa di ciò che le cure palliative rappresentano e comportano bisognerebbe intervenire sulla formazione universitaria e sull'acquisizione di competenze specifiche di tutte le professioni mediche e sanitarie. E in secondo luogo sensibilizzare l'opinione pubblica attraverso l'educazione degli utenti.

5.2 Conclusioni personali

L' Obiettivo (con la O maiuscola), in qualità di professionisti sanitari e in virtù di un codice etico e deontologico che guida da sempre la nostra professione, è migliorare la qualità di vita del paziente dall'INIZIO alla FINE.
L'integrazione delle cure palliative alle cure oncologiche standard favorisce la presa in carico dell'assistito, di tutto il contesto nel quale è inserito, e ne promuove la continuità delle cure senza generare senso di abbandono e perdita di speranza.
Nell'ottica della centralità della persona, garantendo sempre la libera scelta e rispettando il principio di autodeterminazione, è bello pensare che con l'evoluzione possa esistere una "medicina" che guarisce la malattia e una che si prende cura della persona.

CAPITOLO 6

BIBLIOGRAFIA

- AIOM (Tavolo di lavoro a cura di) (2014). “Continuità di Cura in Oncologia” dei centri Accreditati. Valutazione e trattamento dei sintomi nel malato oncologico.
- AIOM-SICP (Documento del tavolo di lavoro a cura di) (2015) “Cure palliative precoci e simultanee”
- Bainbridge D, Brazil K, Krueger P, et al (2010): A proposed systems approach to the evaluation of integrated palliative care. BMC palliative care 9, no8
- Bruera E., Hui, D. (2010). Integrating supportive and palliative care in the trajectory of cancer: establishing goals and model of care. Journal of Clinical Oncology, 28, 4013-4017
- Davis M. P., Temel J. S. et al. (2015) A review of the trials which examine early integration of outpatient and home palliative care for patients with serious illnesses. Annals of Palliative Medicine, Vol 4, N 3
- Dionne-Odom J. N., Bakitas M. A. et al. (2015) Benefits of Early Versus Delayed Palliative Care to Informal Family Caregivers of Patients with Advanced Cancer: Outcomes from the ENABLE III Randomized Controlled Trial. Journal of Clinical Oncology, 33, no. 13, 1446-1452.
- Dyar S., Lesperance D. et.al (2012) A nurse practitioner directed intervention improves the quality of life of patients with metastatic cancer: results of a randomized pilot study. Journal of Palliative Medicine, 15(8): 890–895
- Galiano A., Schiavon S., Zagonel V. et al. (2016) The integration of palliative care into treatment of oncology patients at the Istituto Oncologico Veneto (IOV): The interdisciplinary clinic of simultaneous care. Journal of Clinical Oncology, 34, no. 26, 150-150.
- Greer J. A., Temel J. S. et al. (2013) Early integration of palliative care services with standard oncology care for patients with advanced cancer. CA, a Cancer Journal, Vol63, Issue5

- Greer J. A., Temel J. S. et al. (2018) Role of Patient Coping Strategies in Understanding the Effects of Early Palliative Care on Quality of Life and Mood. Journal of Clinical Oncology, Volume 36, Issue 1
- Greer, J.A., Jackson, V.A., Meier, D.E., Temel, J.S. (2013). Early Integration of palliative care Services with Standard Oncology Care for Patients With Advanced Cancer. CA Cancer Journal for Clinicians, 63, 349-363
- Hui D, Kim YJ, Park JC, et al (2015) Integration of Oncology and Palliative Care: A Systematic Review. Oncologist 20:77-83
- Martoni A., Melotti B. et al. (2017) Impact of intervention aimed at improving the integration of oncology units and local palliative care services: results of the multicentre prospective sequential MIRTO study. ESMO Open, Volume 2, Issue 1
- Mohammed S., Savage P. et al. (2019) "I'm going to push this door open. You can close it": A qualitative study of the brokering work of oncology clinic nurses in introducing early palliative care. Journal of Palliative Medicine, Vol 34, Issue 2
- Smith T. J., Temel J.S., Temin S. et al. (2017) Integration of Palliative Care into Standard Oncology Care: American Society of Clinical Oncology Clinical Practice Guideline Update. Journal of Clinical Oncology 35, no. 1
- Temel JS, Greer JA, et.al. (2010) Early palliative care for patients with metastatic non-small-cell lung cancer. The New England Journal of Medicine, 363:733-742
- Vanbutsele G., Pardon K. et al. (2018) Effect of early and systematic integration of palliative care in patients with advanced cancer: a randomised controlled trial. The Lancet Oncology, Vol 19, Issue 3, P.394-404
- Wadhwa D., Burman D. et al. (2013) Quality of life and mental health in caregivers of outpatients with advanced cancer. Psycho-Oncology 22(2)
- Wittenberg-Lyles E., Goldsmith J. et al. (2011) The Shift to Early Palliative Care. CJON, Vol 15, Issue 3, 304-310
- Zimmermann C., Swami N. et al. (2016) Perceptions of palliative care among patients with advanced cancer and their caregivers. CMAJ, Vol. 188, no 10

- Zimmermann C., Swami N. et.al. (2014) Early palliative care for patients with advanced cancer: a cluster-randomised controlled trial. The Lancet Oncology, Vol 383, Issue 9930, P1721-1730

SITOGRAFIA

- Associazione Italiana di Oncologia Medica, AIOM https://www.aiom.it/ (consultato il 03/06/2020)
- Cinhal Plus EBSCO https://www.ebsco.com/it-it/prodotti/banche-dati-per-la-ricerca/cinahl-plus-full-text
- Cochrane Library https://www.cochranelibrary.com/
- Codice deontologico dell'Infermiere 2019 https://www.fnopi.it/archivio_news/attualita/2688/codice%20deontologico_2019.pdf (consultato il 06/08/2020)
- European Society for Medical Oncology, ESMO https://www.esmo.org/ (consultato il 03/06/2020)
- Federazione nazionale degli ordini delle professioni infermieristiche, FNOPI https://www.fnopi.it/ (consultato il 06/08/2020)
- PubMed https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/
- Società Italiana di Cure Palliative, SICP https://www.sicp.it/ (consultato il 20/06/2020)
- World Health Organization, WHO https://www.who.int/ (consultato il 03/06/2020)