

UNIVERSITÀ CATTOLICA DEL SACRO CUORE

Facoltà di Medicina e Chirurgia “A. Gemelli” – Roma

Corso di Laurea in Infermieristica



Tesi di Laurea

**CURE PALLIATIVE PRECOCI E SIMULTANEE IN  
PAZIENTI AFFETTI DA PATOLOGIA ONCOLOGICA:  
QUALITÀ DELLA VITA E INTENSITÀ DEI SINTOMI  
NEL TEMPO**

Relatore:

Chiar.ma Prof.ssa Elisabetta Zaina

Correlatore:

Chiar.mo Prof. Gabriele Piardi

Candidata:

Eleonora Pasinetti

Matricola N. 4750338

Anno Accademico 2019-2020

## RINGRAZIAMENTI

*Prima di procedere con la trattazione, vorrei dedicare qualche riga a tutti coloro che mi sono stati vicini in questo percorso di crescita personale e professionale.*

*Desidero innanzitutto ringraziare la Professoressa Elisabetta Zaina, relatrice di questa tesi di laurea, per l'aiuto fornitomi, per aver collaborato ad ampliare le mie conoscenze in questi anni di studio e per il sostegno dimostratomi durante tutto il mio percorso universitario.*

*Un caloroso ringraziamento al mio correlatore Gabriele Piardi per la sua infinita disponibilità, gentilezza e tempestività, per i suoi preziosi consigli e per avermi seguita passo dopo passo nella stesura di questa tesi, chiarendomi dubbi e incertezze ogni qualvolta ne avevo bisogno. Un grazie per aver sempre riposto in me molta fiducia facendomi ogni giorno sentire fiera e orgogliosa di questo lavoro.*

*Un ringraziamento speciale ad Anna, infermiera che mi ha accompagnata nel mio percorso di tirocinio presso l'Hospice della Casa di Cura Domus Salutis, per avermi supportata nella scelta del mio argomento di tesi con molti spunti di riflessione e approfondimenti. Un sincero e profondo ringraziamento anche per avermi mostrato e trasmesso la sua passione per questa meravigliosa professione, facendomi capire anche l'importanza di alcuni valori fondamentali come l'empatia, la generosità e l'umiltà.*

*Alla mia famiglia, in particolare ai miei genitori Emanuela e Giuliano e a mio fratello Nicolò che sono sempre stati il mio punto di riferimento e che mi hanno permesso di studiare, di scegliere la mia strada e di concludere questo mio percorso. Grazie per aver sempre creduto in me e nelle mie capacità, per avermi sostenuta nell'affrontare ogni difficoltà e per aver gioito insieme a me dei miei successi. A voi, che prima di ogni esame mi avete sempre spronato dicendo "stai tranquilla che andrà tutto bene". Anche se spesso quel vostro*

*incoraggiamento mi irritava, in realtà l'ho sempre aspettato perché, anche se non l'ho mai ammesso, mi tranquillizzava sentirvelo dire. Grazie a voi che siete la mia famiglia, il mio più grande sostegno e la mia guida.*

*Una dedica speciale a Silvia, Alice, Laura e Daniela, le mie amiche di sempre. Grazie per aver dato costantemente importanza a ciò che facevo, per avermi sempre ascoltata e appoggiata in ogni mia scelta, per non avermi mai lasciata sola. Grazie per avermi fatto capire che gli ostacoli esistono per essere superati e per essere sempre state dalla mia parte. Grazie a voi, che siete al mio fianco in ogni momento e anche oggi, in questo giorno così importante, siete qui con me a festeggiare insieme questo mio traguardo. Questa mia vittoria la dedico anche a voi, così diverse e così importanti.*

*Un sincero grazie anche a Federico che mi ha sostenuta durante questi anni, trasmettendomi la sua forza e il suo coraggio. Grazie per tutto il tempo che mi hai dedicato e per aver sempre creduto in me.*

*Ringrazio di cuore le mie compagne di viaggio e future colleghe Giada, Alessandra, Veronica e Samantha che sono state fondamentali in questo mio percorso. Con loro ho condiviso gioie, preoccupazioni, paure e insieme a loro sono arrivata fin qui. Grazie amiche mie, per tutto. Per esserci state sempre, in ogni istante. Per aver condiviso con me le esperienze più belle e quelle più brutte, per avermi sempre incoraggiata a non mollare mai e a guardare avanti a testa alta. È da tempo che aspettiamo questo momento e finalmente il nostro giorno è arrivato: vi auguro tanta felicità e il futuro che avete sempre sognato, sperando un giorno di poter lavorare al vostro fianco.*

*Con questa tesi si conclude un periodo molto importante della mia vita. In questi anni sono cresciuta e cambiata grazie anche alle numerose esperienze di tirocinio clinico in cui ho incontrato persone che hanno lasciato un segno indelebile nel mio cuore. Il mio cammino è stato ricco di grandi successi e infinite soddisfazioni, ma non privo di difficoltà e sacrifici: per questo voglio dedicare un piccolo ringraziamento anche a me stessa, per essere riuscita a raggiungere questo bellissimo e desiderato traguardo. Un grazie a me, perché finalmente ho capito quanto valgo davvero.*

# INDICE

|   |            |
|---|------------|
| <b>INTRODUZIONE</b>   | <b>III</b> |
| <b>CAPITOLO I - LE CURE PALLIATIVE</b>                                    | <b>1</b>   |
| 1.1 Definizione di cure palliative  | 1          |
| 1.2 Cenni storici e scenario normativo di riferimento                     | 4          |
| 1.3 Finalità, approccio palliativo e diverse figure professionali         | 9          |
| <b>CAPITOLO II - MATERIALI E METODI</b>                                   | <b>13</b>  |
| 2.1 Obiettivo di ricerca  | 13         |
| 2.2 Quesito di ricerca  | 14         |
| 2.2.1 Stringhe di ricerca   | 15         |
| <b>CAPITOLO III - CURE PALLIATIVE SIMULTANEE E PRECOCI</b>                | <b>26</b>  |
| 3.1 Simultaneous care: definizione e finalità                             | 26         |
| 3.2 Identificazione precoce del paziente che necessita di cure palliative | 29         |
| 3.2.1 Soggetti che si avvicinano al fine vita e traiettorie di malattia   | 30         |
| 3.2.2 Strumenti per l'identificazione e approccio palliativo              | 33         |
| 3.3 Cure palliative precoci in oncologia                                  | 36         |
| 3.3.1 Pazienti eleggibili e percorsi di cura personalizzati               | 38         |
| 3.3.2 Modello ESMO e realtà italiana                                      | 42         |

|   |           |
|---|-----------|
| <b>CAPITOLO IV - IL VALORE DELLE SIMULTANEOUS CARE NEL PAZIENTE AFFETTO DA PATOLOGIA ONCOLOGICA</b> | <b>45</b> |
| 4.1 Intensità dei sintomi e qualità di vita   | 45        |
| 4.2 Impatto sui caregiver   | 54        |
| 4.3 Necessità di integrazione tra le cure palliative precoci e l'oncologia                          | 59        |
| <b>CONCLUSIONE</b>  | <b>66</b> |
| <b>BIBLIOGRAFIA</b>   |           |

## INTRODUZIONE

Nell'ambito della salute pubblica le cure palliative assumono un ruolo importante per motivi legati all'invecchiamento della popolazione e allo sviluppo di numerose malattie degenerative caratterizzate da problemi sempre più complessi, richiedenti servizi specifici e soluzioni professionali. Accanto alle problematiche legate alla specifica patologia abbiamo anche i sempre più variegati bisogni del paziente. Le cure palliative sono multidisciplinari e richiedono professionalità e conoscenze di vario tipo per comprendere al meglio i bisogni fisici, psicologici, sociali e spirituali del malato. A volte esse si interpongono simultaneamente con il trattamento eziologico della malattia sin dalla diagnosi, come nel caso del cancro (*simultaneous care*).

Negli anni passati si è vista un'espansione dei programmi di cure palliative, adibiti ad assistere prevalentemente pazienti nelle fasi già avanzate di malattia e nelle ultime settimane di vita; questo perché si associava il termine "*cure palliative*" alle sole cure di fine vita. Negli ultimi anni, a fronte di cambiamenti di tipo epidemiologico e sociale, nonché alla pubblicazione di numerosi articoli scientifici a riguardo, alcuni aspetti organizzativi e di assistenza tradizionalmente consolidati sono stati completamente rivoluzionati. Si è percepita la necessità di sviluppare un'assistenza integrata e incentrata sui bisogni del paziente e di iniziarla precocemente nel percorso di malattia. In particolare si è giunti alla consapevolezza che era necessario un intervento precoce e simultaneo alle terapie curative tradizionali al fine di migliorare diversi aspetti dell'assistenza al malato e allo scopo di garantire una migliore qualità di vita all'assistito.

Importante è innanzitutto l'intercettazione e l'identificazione dei pazienti che necessitano di cure palliative integrate alle cure oncologiche: l'infermiere deve saper riconoscere i pazienti eleggibili lungo tutte le fasi della malattia al fine di offrirgli un'assistenza continua e graduale secondo le necessità del momento.

Oggi le persone con patologia oncologica vivono più a lungo per il miglioramento e la disponibilità sempre più ampia di terapie antitumorali, ma con livelli di qualità di vita abbastanza bassi per la persistenza, peraltro adesso più duratura, di un carico di sintomi che richiedono notevole attenzione e un piano di cure continuative. Grazie alle cure palliative simultanee si ha un'assistenza basata non solo sulla patologia e sui sintomi correlati, ma anche incentrata ai bisogni e ai desideri del paziente. Nella gestione dei malati oncologici con cancro avanzato è fondamentale la multidisciplinarietà, ovvero la collaborazione e la cooperazione di vari professionisti per tutto il percorso di malattia del paziente, dalla diagnosi di cancro avanzato fino al fine vita. Centrale è anche il ruolo dell'infermiere che in questi contesti deve essere formato anche sui temi riguardanti le cure palliative. Accanto alla terapia antitumorale, l'infermiere deve mettere al centro la persona, i suoi bisogni, la sua sfera sociale e relazionale, le sue esigenze psicologiche e spirituali e la sua famiglia che in questi momenti è chiamata a vivere accanto al malato uno dei momenti più difficili dell'esistenza. Alla base delle *simultaneous care* c'è il prendersi cura che supera il concetto del solo trattamento e intervento terapeutico e che ha come principio cardine il farsi presenza attiva nel promuovere la qualità della vita del malato. L'infermiere deve valorizzare le risorse della persona assistita e della famiglia oltre che del tessuto sociale nel quale il malato è inserito. Inoltre egli deve rispettare completamente l'autonomia del paziente e i suoi valori.

Con il coinvolgimento precoce delle cure palliative i pazienti con cancro avanzato e le loro famiglie hanno inoltre l'opportunità di sviluppare una relazione di cura continua con gli operatori sanitari, favorendo così l'instaurazione di un'alleanza terapeutica efficace. Quest'ultima è importante in quanto aiuta a costruire un rapporto di fiducia che facilita conversazioni difficili come quelle che riguardano la prognosi, la valutazione dei rischi e dei vantaggi dati dalle diverse opzioni terapeutiche e anche le discussioni riguardanti il fine vita. Inoltre gli esperti in cure palliative sono in grado di supportare lo sforzo del team oncologico per quanto riguarda la comunicazione di informazioni accurate sulla prognosi, soprattutto perché la comprensione di tali argomenti

richiede spesso conversazioni multiple e sostegno di tipo emotivo, ma anche spirituale. Inoltre, nel modello di cure palliative precoci e integrate con l'oncologia, l'infermiere assume anche un ruolo importante nell'aiutare i pazienti e le loro famiglie a gestire i sintomi, discutere gli obiettivi delle cure e prendere decisioni informate. A volte i pazienti e i loro caregiver non riescono ad approfondire con il team oncologico le loro preoccupazioni riguardo ai sintomi, al carico della malattia e alle loro paure per timore che l'équipe oncologica possa abbandonarli rinunciando alle cure pensate per loro. La collaborazione tra il team oncologico e quello di cure palliative fornisce la miglior opportunità per i pazienti e per le loro famiglie di chiarire i loro dubbi riguardanti la prognosi e l'evoluzione della malattia e per discutere apertamente di temi più intimi e solitamente di difficile esteriorizzazione.

Un professionista sanitario che si prende cura di un paziente oncologico deve conoscere gli obiettivi e i principi delle cure palliative e applicarli così da garantire un percorso di cura che vede da un lato il trattamento della patologia con i suoi sintomi e dall'altro la persona con tutti i suoi bisogni.

È disarmante notare come i trattamenti chemioterapici vengano continuati superando le più ottimistiche aspettative, con costi spesso ingiustificati sia dal punto di vista economico, ma soprattutto dal punto di vista dei danni sul paziente. Le cure simultanee risultano fondamentali nella transizione a cure più specifiche evitando il netto passaggio tra le cure considerate attive, spesso sproporzionate, alle cure di fine vita; esse sono inoltre importanti per garantire una valutazione continuativa del paziente che spesso si ritrova senza un punto di riferimento. Il paziente con cancro avanzato che beneficia precocemente di cure palliative riceve trattamenti medici meno aggressivi nelle ultime fasi della vita e ciò migliora la qualità di vita della persona malata.

Il presente elaborato è stato suddiviso in tre capitoli. Nella prima parte si è voluto delineare un quadro generale delle cure palliative, facendo riferimento alla storia, all'evoluzione, agli scenari normativi di riferimento e alle finalità dell'approccio palliativo sottolineando anche i ruoli delle diverse figure professionali che fanno parte di un'équipe di cure palliative. Nel secondo capitolo si è esposto il metodo e i materiali utilizzati per la stesura di questa

revisione della letteratura. Nel terzo capitolo si è approfondito il tema delle cure palliative precoci e simultanee, argomento principale su cui verte tutto l'elaborato. In questa terza parte si è reso necessario focalizzare l'attenzione sull'identificazione precoce del paziente che necessita di cure palliative, riconoscendo i soggetti che si avvicinano al fine vita, con le relative traiettorie di malattia e i relativi strumenti per un'adeguata identificazione. In seguito le cure palliative simultanee sono state analizzate nel contesto del malato oncologico, soggetto di questa revisione della letteratura, delineando i pazienti con tumore eleggibili e illustrando i vari percorsi di cura personalizzati. Nell'ultima parte dell'elaborato si sono esposti i benefici dati dalle *simultaneous care* nel paziente con patologia oncologica facendo riferimento al miglioramento della qualità di vita, dell'intensità dei sintomi e all'impatto sui caregiver. Infine si è chiarita l'importanza e la necessità di un'integrazione tra le cure palliative precoci e l'oncologia.

Le cure attive e le cure palliative non sono divise da un intermezzo temporale, bensì sono connesse grazie alla continuità assistenziale delle cure fornita dal modello integrato delle cure simultanee.

# CAPITOLO I

## LE CURE PALLIATIVE

### 1.1 Definizione di cure palliative

L'aggettivo "Palliativo" da cui deriva l'espressione "Cure Palliative" si riferisce alla parola latina "*pallium*", indumento simile a un mantello. Questo veniva indossato dagli antichi Romani sopra la tunica per coprirsi e proteggersi dalle intemperie. Come il mantello avvolge tutto il corpo di chi lo indossa così le cure palliative si prendono carico della globalità dei bisogni della persona. Il giorno 11 novembre oltre a richiamarci la nota "estate di San Martino" è la giornata nazionale delle Cure Palliative, di cui San Martino è, appunto, il patrono. Le cure palliative sono simboleggiate dall'effigie di questo santo, soldato romano del IV secolo che scoprì il messaggio evangelico durante la sua formazione giovanile e condivise il proprio mantello con un povero che incontrò lungo la strada, in una giornata di pioggia e di vento. A seguito di questo gesto il tempo mutò e l'aria si fece incredibilmente mite: da qui la leggenda che spiega l'Estate di San Martino. Come il santo è diventato, per quel gesto, emblema di carità e ospitalità, così le cure palliative sono pratiche di cura che avvolgono e tutelano il malato, proteggendo la persona durante tutto il percorso di malattia.

L'Organizzazione Mondiale della Sanità ha formulato una prima definizione di cure palliative nel 1990: *"Le Cure Palliative sono l'assistenza (care) globale, attiva, di quei pazienti la cui malattia non risponda a trattamenti curativi (cure). È fondamentale affrontare e controllare il dolore, gli altri sintomi e le problematiche psicologiche, sociali e spirituali. L'obiettivo delle Cure Palliative è il raggiungimento della migliore qualità di vita per i Pazienti e per le loro famiglie. Molti aspetti dell'approccio palliativo sono applicabili anche più precocemente nel corso della malattia, in unione ai trattamenti anti*

*cancro*".<sup>1</sup> Le cure palliative sono definite "cure attive" e quindi non sono approcci passivi di ripiego di fronte all'inguaribilità della malattia; palliazione non è quindi sinonimo di inutilità. L'oggetto della cura è il "dolore totale", ossia quel dolore non solo fisico ma anche psicologico, sociale e spirituale.

Nel 2002 l'Organizzazione Mondiale della Sanità ha apportato alcune modifiche alla precedente definizione, identificando le cure palliative come un approccio in grado di migliorare *"la qualità della vita dei malati e delle loro famiglie che si trovano ad affrontare le problematiche associate a malattie inguaribili, attraverso la prevenzione e il sollievo della sofferenza per mezzo di una identificazione precoce e di un ottimale trattamento del dolore e delle altre problematiche di natura fisica, psicosociale e spirituale"*.<sup>2</sup> Le cure palliative non sono più inquadrare come una semplice cura, ma sono considerate un vero e proprio "approccio". Nella nuova definizione il campo di applicazione delle cure palliative si estende a tutte le "malattie inguaribili", a tutte le patologie croniche e degenerative che provocano sofferenza. Inoltre viene data notevole importanza all'identificazione precoce del dolore così da "prevenire la sofferenza".

Anche lo Statuto dell'Associazione Europea per le Cure Palliative (EAPC) ha elaborato una sua definizione: *"Le cure palliative consistono nell'assistenza attiva e totale dei pazienti terminali quando la malattia non risponde più alle terapie e il controllo del dolore, dei sintomi, degli aspetti emotivi e spirituali e dei problemi sociali diventa predominante. Le cure palliative hanno carattere interdisciplinare e coinvolgono il paziente, la famiglia e la comunità in generale. In questo senso la cura palliativa è un richiamo al più antico e basilare concetto di cura: provvedere alle necessità ed esigenze dei pazienti in qualsiasi luogo si trovino e abbiano scelto per essere curati. Le cure palliative rispettano la vita e considerano il morire come un processo naturale. Il loro*

---

<sup>1</sup> Organizzazione Mondiale della Sanità (1990). Cancer Pain Relief and Palliative Care. Technical Report Series 804.

<sup>2</sup> Organizzazione Mondiale della Sanità (2002). National cancer control programmes. Policies and managerial guidelines.

*scopo non è quello di accelerare o differire la morte, ma quello di garantire la migliore qualità di vita, fino alla fine*".<sup>3</sup>

Una definizione di cure palliative è stata data anche da un'importante legge italiana, la Legge n. 38/2010 («Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore») che definisce queste 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”*.<sup>4</sup> Con questa legge è stato raggiunto un traguardo evidente nell'assistenza ai malati terminali e a quelli affetti da dolore cronico. Ogni paziente mantiene la propria dignità anche nell'evoluzione della malattia e nell'avvicinarsi alla morte. In ogni tappa della malattia si deve compiere ogni azione volta ad assicurare cure efficaci e palliazione dei sintomi nel miglior modo possibile.

Nel 2015 il Center to Advanced Palliative Care (CAPC) ha redatto questa definizione: *“Le cure palliative sono cure mediche specializzate per le persone affette da malattie gravi. Questo tipo di assistenza è focalizzata sul fornire ai pazienti sollievo dai sintomi, dal dolore e dal peso di una grave malattia. L'obiettivo è migliorare la qualità di vita sia per il paziente che per la famiglia. Le cure palliative sono erogate da un team di medici, infermieri e altri specialisti che lavorano insieme ad altri medici che seguono il paziente per garantire la migliore qualità dell'assistenza. Esse si basano sui bisogni del paziente, non sulla prognosi del paziente. Sono appropriate per qualsiasi età ed in qualsiasi fase di malattia grave e possono essere fornite contemporaneamente al trattamento curativo”*. In questo caso viene sottolineato il concetto di team multidisciplinare e soprattutto la possibilità di erogare le cure palliative precocemente e contemporaneamente alle terapie di base (*simultaneous care*).

---

<sup>3</sup> European Association of Palliative Care (2008). Founding Statute.

<sup>4</sup> Legge 15 marzo 2010 n.38. Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore (Gazzetta Ufficiale, Serie generale, 19 marzo 2010 n.65).

L'International Association for Hospice and Palliative Care (IAHPC), in accordo con l'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS), nel 2018 ha realizzato un progetto di consenso alla creazione di una definizione più aggiornata delle cure di fine vita incentrata sul sollievo dalle sofferenze di tutti i malati che necessitino di cure palliative: *“Le cure palliative sono la cura olistica, attiva, rivolta a persone di tutte le età, con sofferenze di salute, causate da una malattia grave, specialmente alla fine della vita. Hanno lo scopo di migliorare la qualità della vita dei malati, delle loro famiglie e dei loro caregivers”*.<sup>5</sup> In questa definizione risalta il fatto che le cure palliative sono viste in una prospettiva olistica (dal greco “*olos*” che significa “totalità”). L'olismo in medicina rappresenta uno stato di salute globale, l'unione di mente, corpo, ambiente e società. La ricerca della salute è orientata alla persona e non alla malattia, alla causa e non al sintomo, al sistema e non all'organo, al riequilibrio invece che alla cura. Nell'approccio olistico vi è una importante dimensione di prevenzione e una componente di conservazione e di miglioramento dello stato di salute.

## **1.2 Cenni storici e scenario normativo di riferimento**

Le più antiche strutture conosciute, riconducibili a quelli che vengono oggi considerati “hospice”, possono essere fatte risalire al V secolo d.C., quando la matrona romana Fabiola, discepola di S. Gerolamo, diede vita in Siria ad un ostello destinato ai viandanti, ai malati ed ai morenti di ritorno dall'Africa. Nel corso del VI secolo si diffusero gli hospitia, luoghi dove venivano applicati i principi cristiani di assistenza al prossimo. Nei secoli XI, XII e XIII vennero costruiti numerosi hospitia, soprattutto in Palestina, con l'obbiettivo di garantire un rifugio a coloro che avevano preso parte alle Crociate. Durante il Medioevo gli hospitia fornivano ricovero ed ospitalità ai viandanti, mendicanti, malati e pellegrini; erano considerati un luogo di rifugio per persone sole, tra cui malati

---

<sup>5</sup> International Association for Hospice and Palliative Care (2018). Global Consensus based palliative care definition, Houston, TX.

inguaribili e morenti. Verso la metà dell'Ottocento nacque a Dublino l'«Our Lady's Hospice», la struttura più simile agli hospice contemporanei, destinata al ricovero di malati gravi. Inoltre verso la fine del 1800, grazie ad una raccolta di fondi scaturita da un appello pubblicato sul Times, venne costruito e inaugurato a Londra il primo luogo espressamente dedicato al ricovero dei malati terminali: l'Hostel of Good.

Il “movimento hospice” è il risultato di decenni di lavoro condotto nell'assistenza ai malati terminali. Simbolicamente si fa risalire l'inizio delle cure palliative in Gran Bretagna nella seconda metà del Novecento a opera di Cicely Saunders che è stata prima infermiera, poi assistente sociale e, infine, medico. Ha dato vita alla diffusione degli Hospice, sottolineando l'importanza nella medicina moderna delle cure palliative che devono prendersi cura del malato affetto da patologie croniche e inguaribili, considerando i bisogni e le aspettative dell'individuo.

Cicely Saunders nacque a Londra nel 1918 da una famiglia agiata. Durante la Seconda Guerra Mondiale decise di diventare infermiera e nel 1944 si diplomò dopo aver frequentato la Scuola Nightingale. La sua salute le impedì di continuare questo percorso, ma ella decise di restare comunque accanto ai malati diventando assistente sociale. Nel frattempo aveva attraversato due momenti cruciali nella sua vita: la separazione dei suoi genitori e la conversione al cristianesimo, nella confessione della Chiesa evangelica. Cicely fece la sua prima esperienza come assistente sociale presso il *St. Thomas hospital*, dove conobbe David Tasma che fu per lei l'ispiratore di un principio: sono i pazienti ad esprimere i propri bisogni e sono loro i veri protagonisti delle cure palliative. Egli fu di ispirazione anche per la progettazione e successiva costruzione nel 1967 del *St. Christopher hospice*. David Tasma al momento della sua morte le lasciò una donazione con 500 sterline, tutto ciò che possedeva, e in allegato la seguente metafora: “Sarò una finestra nella tua casa”<sup>6</sup> alludendo al fatto che il *St. Christopher's hospice* doveva essere un luogo contraddistinto per l'apertura verso i malati, verso il mondo e verso sé stessi. Negli stessi anni di questa sua

---

<sup>6</sup> Cicely Saunders (2008). *Vegliate con me. Hospice: un'ispirazione per la cura della vita*. Bologna: EDB.

prima esperienza come assistente sociale la Saunders iniziò a frequentare il *St. Luke Hospital*, struttura dedicata ai poveri e ai moribondi, dove colse dei principi che influenzarono profondamente il suo pensiero e la condussero alla fondazione del primo hospice. In prima istanza l'attenzione al rispetto della soggettività dei pazienti; in secondo luogo l'uso di una modalità di somministrazione degli analgesici oppioidi per via orale a orari fissi. In questi luoghi Cicely incontrò molti malati terminali e decise di ricominciare a dedicarsi all'assistenza diretta di questi e in particolare alla cura del dolore dovuto al cancro in fase avanzata; si iscrisse quindi a medicina e si laureò nel 1957. Negli anni successivi partecipò a delle ricerche sul dolore e sul suo trattamento e fu proprio in questo contesto che venne a conoscenza del *St. Joseph Hospice* di Hackney, luogo gestito dalla Congregazione delle Suore della Carità e destinato alla cura di malati cronici, anziani indigenti e terminali. Al *St. Joseph* ella giunse a conclusioni farmacologiche che costituirono le basi della nostra moderna terapia del dolore e delle cure palliative: l'introduzione dell'uso della somministrazione di morfina orale ogni quattro ore per il trattamento del dolore, così da mantenere il paziente cosciente ed evitando il rischio di assuefazione una volta raggiunta la dose adeguata. Secondo lei occorreva quindi pianificare una somministrazione controllata di antidolorifici per poter davvero alleviare la sofferenza del malato. La Saunders definì inoltre il concetto di "dolore totale" come un dolore fisico, psicologico, sociale e spirituale che deve essere affrontato con un approccio globale alla persona. La sua attività si basava sull'ascolto attivo e sistematico del paziente, la registrazione di interviste per poter definire i costrutti fondamentali della medicina palliativa fondandosi su ciò che riferivano i pazienti, che erano i veri protagonisti del processo assistenziale. Secondo Cicely Saunders i reali fondatori dell'*hospice* sono infatti i malati con le loro esperienze, la loro conoscenza diretta di ciò di cui hanno bisogno e i loro suggerimenti. Tutti questi anni di esperienza portarono Cicely a fondare nel 1967 il primo hospice moderno: il *St. Christopher's hospice*, luogo di assistenza con la volontà di garantire cure avanzate e di fare formazione e ricerca nel campo del dolore, delle strategie di cura medica, assistenziale, psicologica e spirituale ai pazienti

e alle famiglie sia durante la malattia che nella fase del lutto. Negli anni successivi la Saunders estese i suoi servizi includendo l'assistenza a domicilio e il cosiddetto *hospice movement* iniziò a coinvolgere gli ambiti ospedalieri e territoriali, diffondendosi sempre più.

Oggi, grazie all'immenso contributo di Cicely Saunders, le cure palliative sono diffuse in modo eterogeneo in tutto il mondo.

In Italia si è cominciato a parlare di cure palliative solo nella prima metà degli anni '80 grazie al professor Vittorio Ventafridda e all'ingegnere Virgilio Floriani, considerati oggi i pionieri delle cure palliative in Italia. Essi istituirono la *Fondazione Floriani*, dedicata all'assistenza dei malati terminali. Nel frattempo in Italia nacquero realtà simili grazie anche all'attività di alcune organizzazioni non-profit, che su base volontaristica, iniziarono a rispondere a livello domiciliare alle esigenze dei malati terminali e delle loro famiglie che a quel tempo non trovavano risposte in ambito sanitario e soprattutto ospedaliero. Queste organizzazioni credevano in alcuni valori quali la qualità della vita, il rispetto delle volontà della persona malata, la dignità del soggetto, la famiglia come oggetto e soggetto di cure e il valore della multiprofessionalità. Il primo hospice nel nostro Paese fu aperto nel 1987 a Brescia: la *Domus Salutis*.

Solo nel 1999 le cure palliative sono state ufficialmente riconosciute ed inserite nel nostro Sistema Sanitario Nazionale. Il primo riferimento normativo è costituito da una legge nazionale adottata per dare attuazione ad alcuni obiettivi prioritari del «Piano sanitario nazionale 1998-2000». La legge è la n. 39/1999; essa ha avviato il processo di diffusione degli hospice in Italia delineando il quadro organizzativo delle cure palliative. Un'altra legge di fondamentale importanza, già citata in precedenza, per l'assistenza ai malati in fase avanzata di malattia è la n. 38/2010: «Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore» che ha definito le cure palliative come un diritto inviolabile di ogni cittadino. Attraverso questa legge si garantisce l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore a favore del malato con malattia inguaribile o affetto da patologia cronica, nell'obbiettivo di assicurare il rispetto della dignità e dell'autonomia della persona umana. Essa

sottolinea inoltre la necessità dello sviluppo di una rete assistenziale distribuita su tutto il territorio nazionale.

Un altro importante passo in avanti fu l'Accordo Stato Regioni del 7 febbraio 2013 perché con esso fu introdotta la disciplina accademica relativa alle "Cure Palliative" riconoscendo la specificità, i saperi e le abilità dei professionisti che operano in questo campo.

Grazie al decreto intitolato «Definizione e aggiornamento dei livelli essenziali di assistenza» e datato marzo 2017 le cure palliative escono definitivamente dall'orizzonte temporale del fine vita e si allargano alle fasi precoci della malattia ad evoluzione sfavorevole. Con questo ulteriore passaggio le cure palliative diventano un adempimento obbligatorio per il sistema sanitario, oltre che un diritto sancito dalla legge.

In ultimo, la legge del 22 dicembre 2017, n. 219 «Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento» in cui viene chiarita la possibilità del malato di rifiutare o revocare il consenso a qualsiasi trattamento sanitario o accertamento diagnostico, comprese nutrizione e idratazione artificiali. In sostanza questa legge garantisce la possibilità per ogni soggetto di decidere per il proprio futuro nel caso in cui non sia più in grado di farlo, anche al fine di evitare indesiderati accanimenti terapeutici. Il rifiuto o la revoca di un trattamento sanitario non possono tuttavia comportare l'abbandono terapeutico perché sarà sempre assicurata l'erogazione delle cure palliative. Le persone che giungono al termine della loro vita o che scoprono di essere affette da una patologia inguaribile spesso manifestano la paura di rimanere sole, di soffrire, di affrontare troppo dolore, di perdere la loro autonomia, o che altri possano decidere della loro vita. Perciò sapere che in Italia esiste questa legge che garantisce il diritto di autodeterminarsi e di essere curati nel rispetto del proprio volere può essere fonte di rassicurazione per tutti i cittadini. La legge 219/2017 è in simbiosi con i principi cardine delle cure palliative poiché è una legge a favore della vita e che riconosce il tempo della relazione tra medico e paziente come tempo di cura.

### **1.3 Finalità, approccio palliativo e diverse figure professionali**

Le cure palliative costituiscono per il paziente una risorsa fondamentale per tutto il decorso della malattia e hanno lo scopo di alleviare le manifestazioni di una patologia evolutiva e debilitante, di favorire la migliore qualità di vita ottenibile e di preparare, per quanto possibile, all'avvicinarsi del fine vita. Esse comprendono la prevenzione, l'identificazione precoce, la valutazione completa e la gestione del dolore, dei sintomi fisici e di altri problemi quali il disagio psicologico e i bisogni spirituali e sociali.

Le cure palliative cercano di alleviare il cosiddetto “*dolore totale*”, introdotto da una delle fondatrici della disciplina, la britannica Cicely Saunders. Per dolore totale si intende uno stato di sofferenza della persona malata che riguarda aspetti fisici, psichici, sociali e spirituali. Quando il dolore si manifesta come compagno di viaggio lungo la strada che conduce alla morte inizia a coinvolgere tutte le dimensioni della persona e non soltanto quella somatica. L'infermiere di cure palliative deve tener conto di tutte queste dimensioni del dolore per comprendere al meglio i bisogni del paziente.

Le cure palliative si pongono come obiettivo non solo quello di migliorare la qualità di vita del paziente, ma anche della sua famiglia. Il gruppo familiare necessita di essere preso in carico dall'équipe di cure palliative in modo olistico. Il caregiver, ovvero la figura di riferimento che dedica maggior tempo e affetto all'assistenza al malato e la famiglia in generale possono essere una reale risorsa terapeutica per il paziente. Una buona rete familiare consente agli operatori di far leva sulle energie positive della famiglia e di cercare una relazione basata sull'alleanza terapeutica, molto importante per la qualità di vita del paziente e della famiglia stessa. È fondamentale quindi acquisire una competenza relazionale e comunicativa che non divida il paziente dalla sua famiglia ma li riunisca in un'unica squadra, dove il caregiver non venga percepito come un ostacolo, ma come una risorsa fondamentale. La sofferenza non è solo del malato, ma si allarga all'intera famiglia e in questo contesto la qualità del legame familiare viene messo a dura prova: ci sono rapporti che si rafforzano ed altri che si spezzano definitivamente. È importante che il team di cure

palliative distingua i legami che possono dare un reale sostegno al paziente da quelli nocivi che porterebbero solo ad aumentare la fragilità e la sofferenza della persona assistita.

Le cure palliative rispettano la vita, la libertà e la dignità dell'assistito e sono orientate a tutte le dimensioni della sofferenza. Esse non affrettano né rinviando la morte, bensì affermano la vita e riconoscono la morte come un naturale processo dell'individuo; inoltre forniscono sostegno alle famiglie del malato e ai caregiver durante tutta la malattia e anche nel momento del lutto, riconoscendo e rispettando valori e credenze del malato e del suo contesto familiare e sociale.

*“Assistere i malati in Cure Palliative significa mantenere un’attenzione costante sulle dimensioni della qualità della vita della persona assistita e la qualità della morte”.*<sup>7</sup> Con le cure palliative si fa riferimento anche al concetto del fine vita. Gli infermieri hanno il compito di riconoscere la morte come un fattore imprescindibile su cui si fonda la vita e devono essere disponibili ad accompagnare i loro pazienti anche in quest’ultima fase dell’esistenza. Essi devono cercare di dare un senso anche alla terminalità arrivando a chiamare vita anche una situazione di malattia avanzata, rispettando così la dignità umana in tutte le sue dimensioni. In questa fase della vita bisogna garantire al paziente un’assistenza integrale e rispettosa della persona. L’accompagnamento verso la morte richiede compassione e professionalità da parte di tutti i professionisti che operano nel settore delle cure palliative. In particolare l’infermiere nella fase di accompagnamento svolge dei ruoli fondamentali: prende in carico il paziente e i suoi familiari, si fa garante dell’appropriatezza della cura e dell’assistenza, controlla i sintomi del paziente, fornisce costante supporto informativo ed emozionale, rimodula interventi in base ai nuovi bisogni del malato e al criterio dell’appropriatezza.

La prospettiva infermieristica del lavoro in Cure Palliative deve tener conto di alcuni punti essenziali: il “prendersi cura”, che supera il concetto del solo trattamento e intervento terapeutico e che ha come base di riferimento il

---

<sup>7</sup> Società Italiana di Cure Palliative (2018). Core competence dell’infermiere di cure palliative.

promuovere la qualità della vita del malato intendendo la percezione che l'individuo ha della propria posizione nella vita nel contesto dei sistemi culturali e dei valori nei quali è inserito. Un altro punto essenziale è la valorizzazione delle risorse della persona assistita, della famiglia e del tessuto sociale nel quale sono inseriti. Importante è anche il pieno rispetto dell'autonomia e dei valori del malato. L'intensità e la complessità delle cure devono dare risposte efficaci al mutare dei bisogni del paziente e della sua famiglia. Le cure devono garantire continuità fino all'ultimo istante.

L'approccio palliativo viene erogato da numerosi professionisti che lavorano in équipe e che devono cooperare, condividere decisioni e sostenersi. Il gruppo di lavoro che opera in Cure Palliative è interdisciplinare per la modalità di lavoro e multidisciplinare per la compresenza di diverse professionalità. Il malato e la sua rete familiare sono anch'essi parte dell'équipe in quanto soggetti attivi del piano di cura; essi sono partecipi dell'evoluzione della situazione clinica e delle decisioni che ne derivano. In questo ambito i ruoli dei vari professionisti perdono i loro confini e tendono ad integrarsi focalizzandosi su un unico obiettivo, ovvero il bene maggiore del malato e la miglior qualità di vita possibile. Le diverse figure professionali erogano tali cure sia a domicilio se il paziente e la famiglia lo desiderano, sia in ospedale che in strutture di ricovero specializzate, chiamate *hospice*. In questi contesti cooperano diversi specialisti. Il medico palliativista è colui che offre competenze cliniche utili ad aiutare il malato a raggiungere la migliore qualità di vita date le sue condizioni. Egli legge gli aspetti clinici rispettando le priorità del malato e vedendo quest'ultimo come elemento guida nella cura. L'infermiere palliativista è quel professionista consapevole dell'unicità della persona assistita e del valore della sua dignità soprattutto in caso di malattia. Egli programma interventi concordandoli con il medico e con la famiglia. In molti casi questi professionisti sono coadiuvati ad altri operatori tra cui gli operatori sociosanitari che effettuano interventi di igiene alla persona collaborando con la famiglia e spiegando tecniche e manovre da effettuare sul paziente; i fisioterapisti che favoriscono le funzioni motorie e l'autosufficienza per tutelare la migliore qualità di vita possibile; gli psicologi che effettuano la valutazione psicologica

della persona malata e del suo contesto affettivo comprendendo e condividendo le informazioni con l'équipe; gli assistenti sociali che accompagnano il malato e la sua famiglia nel percorso volto all'ottenimento dei diritti previsti dal sistema di assistenza nazionale e regionale; gli assistenti spirituali che offrono sostegno ai malati e alle loro famiglie, cercando insieme a loro risposte che tentano di andare al di là della realtà tangibile, cercando il senso ultimo della vita e della morte; infine i volontari che collaborano per tutto ciò che concerne le esigenze non sanitarie, come l'accompagnare il paziente alle visite specialistiche o trascorrere insieme del tempo di arricchimento reciproco.

## **CAPITOLO II**

### **MATERIALI E METODI**

#### **2.1 Obiettivo di ricerca**

La ricerca svolta si prefigge l'obiettivo di dimostrare l'importanza dell'integrazione precoce delle cure palliative in concomitanza con le cure oncologiche standard mirate al trattamento del tumore in pazienti con patologie oncologiche per quanto riguarda i seguenti outcome: miglior controllo dei sintomi dati dal tumore o dalle cure antitumorali e miglioramento della qualità di vita per il paziente e per la sua famiglia. In particolare, sono stati presi in considerazione i pazienti con malattia oncologica, in quanto in Italia e nel mondo sono sempre di più le persone a cui ogni giorno viene diagnosticato un nuovo tumore e quindi cresce sempre più la necessità di garantire la miglior assistenza possibile per questi pazienti; è necessario pertanto identificare modelli organizzativi innovativi e integrati in grado di rispondere ai sempre più numerosi e variegati bisogni del malato oncologico.

Si stima che in Italia nell'anno 2019 siano stati diagnosticati oltre 371.000 nuovi casi di tumore maligno e che nel 2016 ci siano stati oltre 179.000 decessi. Complessivamente in Italia ogni giorno circa 1.000 persone ricevono una nuova diagnosi di tumore maligno infiltrante.<sup>8</sup> Quest'ultimo dato evidenzia quanto siano necessari nuovi scenari di assistenza per garantire la miglior qualità di vita possibile per il paziente e per i suoi famigliari e per favorire un miglior controllo dei sintomi correlati al tumore e alle terapie antitumorali.

Negli ultimi anni la sopravvivenza con una diagnosi di tumore a cinque anni è aumentata sia per gli uomini che per le donne e sono aumentate anche le

---

<sup>8</sup> Associazione Italiana di Oncologia Medica e Associazione italiana dei Registri Tumori (2019). I numeri del cancro in Italia (IX Ed.).

opzioni di trattamento per i tumori. Aumentando la sopravvivenza di questi pazienti e il ricorso a terapie sempre più sofisticate, aumenta anche il bisogno di gestire i sintomi dati dai trattamenti in un arco temporale sempre maggiore. È necessario pertanto che un trattamento antitumorale sia associato ad un approccio di tipo palliativo così da diminuire l'intensità dei sintomi lungo il percorso di malattia e così da garantire una migliore qualità di vita grazie ad un'assistenza incentrata sui bisogni, i desideri e le preferenze del paziente.

## 2.2 Quesito di ricerca

È stata condotta una revisione sistematica della letteratura per capire e dimostrare se iniziare precocemente un percorso di cure simultanee potesse migliorare la qualità di vita del malato e dei caregiver, oltre che ottimizzare il controllo dei sintomi.

È stato delineato a fronte di ciò il quesito di ricerca bibliografica in forma descrittiva ossia “Ricerca se l'applicazione di cure palliative precoci in pazienti con patologia oncologica e in concomitanza con le terapie antitumorali (*simultaneous care*) migliora l'intensità dei sintomi nel tempo e la qualità della vita sia nel paziente che nei caregiver rispetto al paziente che riceve le sole cure oncologiche standard”.

Il quesito di ricerca è stato successivamente scomposto nel PICOM (P: popolazione; I: intervento; C: confronto; O: outcome; M: metodo), come riportato in tabella.

|          |  |
|----------|--|
| <b>P</b> | Pazienti con patologia oncologica  |
| <b>I</b> | Cure palliative simultanee e precoci   |
| <b>C</b> | Pazienti con patologia oncologica che ricevono cure oncologiche standard                                   |
| <b>O</b> | Miglioramento dell'intensità dei sintomi; miglioramento della qualità di vita del paziente e dei caregiver |
| <b>M</b> | Revisione della letteratura  |

Tabella 1: PICOM.

### 2.2.1 Stringhe di ricerca

Per poter rispondere al quesito, è stata condotta una ricerca per reperire gli articoli necessari all'argomentazione e alla dimostrazione dell'obiettivo prefissato e descritto in precedenza. Sono state consultate diverse banche dati, tra cui Cochrane Library e Pubmed. Sono stati consultati come approfondimento dei risultati trovati e del tema trattato anche metamotori di ricerca come Google Scholar.

Per effettuare la ricerca nelle banche dati sono state usate delle parole chiave legate tra loro dagli operatori booleani con l'ottenimento di più articoli:

- Early palliative care AND cancer patient;
- Early palliative care AND advanced cancer;
- Early palliative care AND oncology;
- Integration AND palliative care AND oncology;
- Early identification AND palliative care patients;
- Early palliative care AND pain management AND cancer;
- Early palliative care AND quality of life;
- Early palliative care AND caregiver.

Inoltre, durante la ricerca sono stati applicati dei filtri, in particolare:

- Testo intero;
- Data di pubblicazione, ultimi 10 anni (2010-2020);
- Specie, umana;
- Lingua, inglese e italiano;
- Età, adulti con più di 19 anni.

I criteri di inclusione dei soggetti della ricerca corrispondono a pazienti adulti con patologia oncologica che ricevono cure palliative precoci, pazienti adulti con patologia oncologica che ricevono cure simultanee, pazienti adulti con patologia oncologica che ricevono cure oncologiche standard.

Sono esclusi dalla ricerca articoli e studi che trattano di pazienti in età pediatrica o di pazienti che ricevono cure palliative simultanee o precoci per patologie diverse da quella oncologica.

Per la ricerca di informazioni di carattere generale sulle cure palliative e sulle *simultaneous care* sono stati consultati anche:

- Siti web di associazioni come EAPC (European Association for Palliative Care), IAHPIC (International Association for Hospice & Palliative Care), ESMO (European Society for Medical Oncology), ASCO (American Society of Clinical Oncology), AIOM (Associazione Italiana di Oncologia Medica), SICP (Società Italiana di Cure Palliative);

- Siti web di riviste specializzate di settore tra cui British Medical Journal, End of Life Journal, Journal of Clinical Oncology, European Journal of Cancer, The Lancet Oncology, Journal of Global Oncology;

- Libri tra cui “Vegliate con me. Hospice: un’ispirazione per la cura della vita” di Cicely Saunders e “Il mondo delle cure palliative. Manuale per giovani medici” di Adriana Turriziani, Giovanni Zaninetta.

Nella tabella sottostante sono stati riportati gli articoli presi in considerazione e utilizzati per la stesura di questa revisione della letteratura, con le relative stringhe di ricerca impiegate.

| <b>BANCA DATI</b> | <b>STRINGA DI RICERCA</b>                | <b>ARTICOLI TROVATI</b> | <b>ARTICOLI SELEZIONATI</b>  |
|-------------------|--|-------------------------|--|
| Pubmed            | Early palliative care AND cancer patient | 890                     | <ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Effects of Early Integrated Palliative Care in Patients With Lung and GI Cancer: A randomized Clinical Trial</b>, Jennifer S.Temel, Joseph A.Greer, Areej El-Jawahri, William Pirl, Elyse Park, Vicki A.Jackson, Anthony Back, Mihir Kamdar, Juliet Jacobsen, Eva</li> </ul> |

|  |  |  |   |
|--|--|--|---|
|  |  |  | <p>H.Chittenden, Simone<br/>P.Rinaldi, Emily<br/>R.Gallagher, Justin<br/>R.Eusebio, Zhigang Li,<br/>Alona Muzikansky,<br/>David P.Ryan, Journal<br/>of Clinical Oncology,<br/>2017.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Early palliative care for patients with advanced cancer: a cluster-randomised controlled trial,</b><br/>Camilla Zimmermann,<br/>Nadia Swami, Monika<br/>Krzyzanowska, Breffni<br/>Hannon, Natasha<br/>Leighl, Amit Oza,<br/>Malcolm Moore, Anne<br/>Rydall,<br/>Gary Rodin, Ian<br/>Tannock, Allan<br/>Donner, Christopher<br/>Lo, The Lancet<br/>Oncology, 2014.</li> <li>• <b>Systematic vs. on-demand early palliative care in gastric cancer patients: a randomized clinical trial assessing patient</b></li> </ul> |
|--|--|--|---|

|  |  |  |   |
|--|--|--|---|
|  |  |  | <p><b>and healthcare service outcomes</b>, Emanuela Scarpi, Monia Dall'Agata, Vittorina Zagonel, Teresa Gamucci, Raffaella Bertè, Elisabetta Sansoni, Elena Amaducci, Chiara Maria Broglia, Sara Alquati, Ferdinando Garetto, Stefania Schiavon, Silvia Quadrini, Elena Orlandi, Andrea Casadei Gardini, Silvia Ruscelli, Daris Ferrari, Maria Simona Pino, Roberto Bortolussi, Federica Negri, Silvia Stragliotto, Filomena Narducci, Martina Valgiusti, Alberto Farolfi, Oriana Nanni, Romina Rossi, Marco Maltoni, Early Palliative Care Italian Study Group, Support Care Cancer, 2019.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Early Versus Delayed Initiation of Concurrent Palliative</b></li> </ul> |
|--|--|--|---|

|  |  |  |  |
|--|--|--|--|
|  |  |  | <p><b>Oncology Care:<br/>Patient Outcomes in<br/>the ENABLE III<br/>Randomized<br/>Controlled Trial,</b><br/>Marie A.Bakitas, Tor<br/>D.Tosteson, Zhigang<br/>Li, Kathleen D.Lyons,<br/>Jay G.Hull, Zhongze<br/>Li, J.Nicholas Dionne-<br/>Odom, Jennifer Frost,<br/>Konstantin H.Dragnev,<br/>Mark T.Hegel, Andres<br/>Azuro, Tim A.Ahles,<br/>Journal of Clinical<br/>Oncology, 2015.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Early Palliative Care<br/>for Patients with<br/>Metastatic Non-Small-<br/>Cell Lung Cancer,</b><br/>Jennifer S.Temel,<br/>Joseph A.Greer, Alona<br/>Muzikansky, Emily<br/>R.Gallagher, Sonal<br/>Admane, Vicki<br/>A.Jackson, Constance<br/>M.Dahlin, Craig<br/>D.Blinderman, Juliet<br/>Jacobsen, William<br/>F.Pirl, J.Andrew<br/>Billings, Thomas<br/>J.Lynch, The New</li> </ul> |
|--|--|--|--|

|                  |   |     |   |
|------------------|---|-----|---|
|                  |   |     | England Journal of Medicine, 2010.  |
| Cochrane Library | Early palliative care AND advanced cancer | 289 | <ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Early palliative care for adults with advanced cancer (Review)</b>, Markus W.Haun, Stephanie Estel, Gerta Rücker, Hans-Christoph Friederich, Matthias Villalobos, Michael Thomas, Mechthild Hartmann, Cochrane Systematic Review, 2017.</li> </ul>  |
| Pubmed           | Early palliative care AND oncology        | 921 | <ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>The effect of early and systematic integration of palliative care in oncology on quality of life and health care use near the end of life: A randomised controlled trial</b>, Gaëlle Vanbutsele, Simon Van Belle, Veerle Surmont, Martine De Laat, Roos Colman, Kim Eecloo, Eline Naert, Marc De Man, Karen Geboes, Luc Deliens, Koen Pardon, European</li> </ul> |

|        |  |     |   |
|--------|--|-----|---|
|        |  |     | Journal of Cancer, 2020.  |
| Pubmed | Integration<br>AND<br>palliative<br>care AND<br>oncology | 676 | <ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Indicators of integration of oncology and palliative care programs: an international consensus</b>, David Hui, S.Bandal, F.Strasser, T.Morita, A.Caraceni, M.Davis, N.Cherny, S.Kaasa, D.Currow, A.Abernethy, C..Nekolaichuk, E.Bruera, Annals of Oncology, 2015.</li> <li>• <b>Effect of early and systematic integration of palliative care in patients with advanced cancer: a randomised controlled trial</b>, Gaëlle Vanbutsele, Koen Pardon, Simon Van Belle, Veerle Surmont, Martine De Laat, Roos Colman, Kim Eecloo, Veronique Cocquyt, Karen Geboes, Luc</li> </ul> |

|        |  |    |   |
|--------|--|----|---|
|        |  |    | Deliens, The Lancet Oncology, 2018.   |
| Pubmed | Early identification AND palliative care patients    | 82 | <ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Early identification of palliative care patients in general practice: development of RADboud indicators for Palliative Care Needs (RADPAC)</b>, Bregje Thoonsen, Yvonne Engels, Eric van Rijswijk, Stans Verhagen, Chris van Weel, Marieke Groot, Kris Vissers, British Journal of General Practice, 2012.</li> </ul> |
| Pubmed | Early palliative care AND pain management AND cancer | 66 | <ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Impact of early access to a palliative/supportive care intervention on pain management in patients with cancer</b>, Elena Bandieri, D. Sichetti, Marilena Romero, Caterina Fanizza, Maurizio Belfiglio, Loredana Buonaccorso, Fabrizio Artioli, F.Campione, G.Tognoni, M.Luppi,</li> </ul>                            |

|        |   |     |  |
|--------|---|-----|--|
|        |   |     | Annals of Oncology, 2012.  |
| Pubmed | Early palliative care AND quality of life | 383 | <ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Early palliative care and quality of life of advanced cancer patients-a multicenter randomized clinical trial</b>, Vittorio Franciosi, Giuseppe Maglietta, Claudia Degli Esposti, Giuseppe Caruso, Luigi Cavanna, Raffaella Bertè, Gianpaolo Bacchini, Letizia Bocchi, Erico Piva, Michela Monfredo, Valentina Scafuri, Pamela Di Cesare, Barbara Melotti, Manuel Sequino, Anita Rimanti, Cinzia Binovi, Francesco Ghisoni, Caterina Caminiti, Annals of Palliative Medicine, 2019.</li> </ul> |
| Pubmed | Early palliative care AND caregiver       | 144 | <ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Caregiver quality of life in advanced cancer: Qualitative results from a trial of early palliative care</b>, Julie Clare McDonald,</li> </ul>  |

|  |  |  |   |
|--|--|--|---|
|  |  |  | <p>Nadia Swami, Sarah Hales, Rinat Nissim, Gary Rodin, Breffni Hannon, Camilla Zimmermann, Palliative Medicine, 2017.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Experiences of patients and caregivers with early palliative care: A qualitative study,</b> Breffni Hannon, Nadia Swami, Gary Rodin, Ashley Pope, Camilla Zimmermann, Palliative Medicine, 2016.</li> <li>• <b>Effects of Early Integrated Palliative Care on Caregivers of Patients with Lung and Gastrointestinal Cancer: A Randomized Clinical Trial,</b> Areej El-Jawahri, Joseph A.Greer, William Pirl, Elyse Park, Vicki A.Jackson, Anthony Back, Mihir Kamdar, Juliet Jacobsen, Eva</li> </ul> |
|--|--|--|---|

|  |  |  |   |
|--|--|--|---|
|  |  |  | <p>H.Chittenden, Simone<br/> P.Rinaldi, Emily<br/> R.Gallagher, Justin<br/> R.Eusebio, Sarah<br/> Fishman, Harry<br/> VanDusen, Zhigang Li,<br/> Alona Muzikansky,<br/> Jennifer S.Temel, The<br/> Oncologist, 2017.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Impact of early palliative care on caregivers of patients with advanced cancer: cluster randomised trial</b>, Julie Clare<br/> McDonald, Nadia<br/> Swami, Breffni<br/> Hannon, Chris Lo,<br/> A.Pope, A.Oza,<br/> Natasha B.Leighl,<br/> Monika K.<br/> Krzyzanowska, Gary<br/> Rodin, Lisa W.Le,<br/> Camilla Zimmermann,<br/> Annals of Oncology,<br/> 2016.</li> </ul> |
|--|--|--|---|

*Tabella II: Articoli selezionati per la revisione della letteratura.*

## CAPITOLO III

### CURE PALLIATIVE SIMULTANEE E PRECOCI

#### 3.1 Simultaneous care: definizione e finalità

*“[...] La medicina palliativa insegna i principi della cura per i morenti e i cronici... Ed è dimostrato che gran parte di questi principi, applicati precocemente nel percorso della malattia, riducono il dolore e la sofferenza. Una disciplina utile non solo per i morenti ma che vede applicazione nel percorso di tutte le malattie croniche”.*<sup>9</sup>

Per cure palliative precoci si intende l'integrazione tempestiva nel percorso di cura di una patologia cronico-degenerativa ad andamento progressivo delle cure palliative, finalizzate al controllo dei sintomi dati dalla malattia. Esse hanno come obiettivo una migliore qualità di vita per il paziente e per i suoi cari. Le cure palliative precoci possono essere fornite dalle prime fasi della malattia e, quando somministrate anche insieme a trattamenti curativi, vengono denominate *simultaneous care*.

Le cure palliative simultanee vengono attuate quando la malattia inguaribile è in fase avanzata ma non ancora in fase terminale e prendono in carico il malato e la famiglia in una fase in cui sono contestualmente praticate terapie finalizzate al controllo della malattia. Esse sono un modello organizzativo che mira a garantire la presa in carico globale, attraverso un'assistenza continua, integrata e progressiva fra terapie specifiche e cure palliative quando la finalità non sia principalmente la sopravvivenza del malato.

Si assiste quindi ad un ampliamento del concetto di cure di fine vita, non più rivolte solo a malati con un decorso finale relativamente breve, ma a pazienti

---

<sup>9</sup> Società Italiana di Cure Palliative (2012). Il core curriculum del medico palliativista.

con aspettative di vita meno prevedibili e bisogni di assistenza più variegati. Dalla recente letteratura l'orizzonte temporale di intervento delle cure palliative si è esteso fino a 12-24 mesi dalla morte. Le cure palliative non sono semplicemente un percorso da avviare quando ormai la malattia non risponde più alle terapie, bensì il sistema di cure appropriato quando, con la progressione di una malattia cronica, l'obiettivo principale non è più la guarigione ma il mantenimento della migliore dignità e qualità della vita possibile. Pertanto, fin dalle fasi precoci di una patologia evolutiva le cure palliative possono affiancarsi alle terapie causali; di qui la recente evoluzione da Cure di Fine Vita (*End of life Care*) a Cure Palliative Simultanee o Precoci (*Simultaneous or Early Palliative Care*).

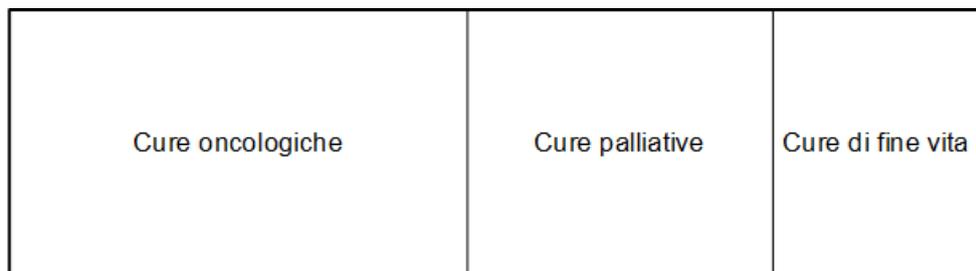


Figura I: Cure standard.

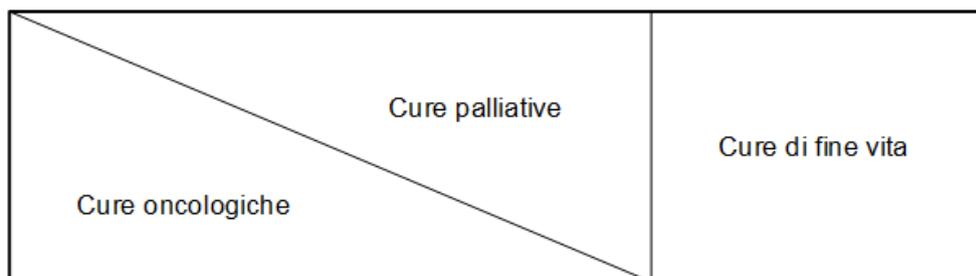


Figura II: Simultaneous care.

Le finalità delle cure palliative precoci e simultanee sono la presa in carico globale del malato e della famiglia; il trattamento di tutti i sintomi somatici correlati alla malattia, compreso il dolore; la valutazione dei bisogni psicologico-relazionali e del livello di consapevolezza della prognosi del paziente e dei famigliari e la valutazione dell'opportunità di rendere più consapevole il paziente della stessa, consentendo l'integrazione tra le terapie oncologiche e le cure palliative nel continuum della cure del malato. Esse garantiscono la continuità di cura attraverso una gestione flessibile del malato e dei suoi bisogni, con appropriati obiettivi in ogni singola situazione e

attraverso un'adeguata valutazione, pianificazione, coordinamento, monitoraggio e selezione delle opzioni e dei servizi. Importante obiettivo è quello di ottimizzare la qualità della vita in ogni fase della malattia ponendo attenzione ai bisogni fisici, funzionali, psicologici, spirituali e sociali della persona e anche della sua famiglia. Le *simultaneous care* sostengono e aiutano il paziente nelle scelte terapeutiche e nella programmazione del percorso di cura, garantendo un percorso di collaborazione con lo specialista e il medico di Medicina Generale e offrendo supporto agli stessi nel percorso di comunicazione con il malato e la famiglia; collaborando con lo specialista per evitare terapie inappropriate e approcci di ostinazione diagnostica e terapeutica negli ultimi mesi di vita; accompagnando il paziente e la famiglia nell'accettazione della fase avanzata di malattia al fine di raggiungere la migliore qualità di vita possibile. Esse si pongono anche l'obiettivo di evitare il senso di abbandono nella fase terminale. L'integrazione tra le terapie specifiche e le cure palliative nel continuum della cura è essenziale in ogni tipo di patologia cronica evolutiva.

Le Linee Guida del *National Comprehensive Cancer Network* sottolineano che le cure palliative in pazienti con patologie oncologiche dovrebbero essere intraprese dall'oncologo che effettua la diagnosi e quindi implementate attraverso la consulenza specialistica di Cure Palliative. I pazienti e i loro familiari dovrebbero essere informati che le cure palliative sono parte integrante del trattamento oncologico. L'oncologo deve riconoscere la presenza di sintomi non controllati, di comorbidità fisiche severe e di condizioni psicosociali concomitanti, individuare l'aspettativa di vita del paziente, percepire le perplessità e i desideri del paziente e dei familiari sul decorso della malattia e sul processo decisionale, ascoltare la richiesta di cure palliative del paziente e della famiglia.

La questione delle cure palliative integrate precocemente con le cure oncologiche standard è sempre più rilevante, soprattutto in pazienti in cui la malattia oncologica tende a venir cronicizzata, anche grazie alle nuove terapie e tecnologie. I pazienti hanno oggi una più lunga aspettativa di vita, ma devono

convivere con la malattia ed i sintomi che impattano profondamente sulla qualità della loro vita.

### **3.2 Identificazione precoce del paziente che necessita di cure palliative**

Nella pratica clinica quotidiana dell'oncologo si rende sempre più necessaria l'identificazione di criteri clinici che conducano a considerare in modo puntuale un trattamento palliativo e una presa in carico in Cure Palliative sia come approccio generale nell'assistenza dei malati affetti da neoplasia in fase avanzata inguaribile, sia come alternativa vera e propria al percorso di cura standard. Le cure palliative, se applicate in modo adeguato, sono in grado di contenere la sofferenza legata ai sintomi e di migliorare la qualità di vita del paziente. I servizi di Cure Palliative sono in grado di ridurre i costi per l'assistenza delle persone che si avviano alla fine della vita attraverso una riduzione del numero e della durata dei ricoveri, delle procedure diagnostiche e degli interventi inutili, ossia non più proporzionati alla reale situazione del paziente.

Attraverso l'utilizzo di indicatori clinici di orientamento prognostico e un approccio valutativo sistemico della malattia e della complessità dei bisogni del malato e della sua famiglia è possibile riconoscere i pazienti che si avvicinano alla fase finale della loro vita, intendendo come tale gli ultimi 6-12 mesi di vita. In questo contesto l'attenzione al controllo dei sintomi e alla qualità di vita, la proporzionalità e l'appropriatezza degli interventi e la visione globale del paziente costituiscono gli elementi essenziali per lo sviluppo di un percorso integrato che assicuri una continuità dell'assistenza nelle ultime fasi della malattia, evitando un brusco passaggio dalle terapie specifiche ai soli trattamenti dei sintomi e garantendo l'avvio anticipato alle discussioni circa le preferenze del malato per le cure nelle fasi avanzate della malattia.

La mancata identificazione dei pazienti che ne possono trarre beneficio, rappresenta il più grande limite all'accesso alle cure palliative precoci.

### 3.2.1 Soggetti che si avvicinano al fine vita e traiettorie di malattia

La valutazione prognostica dell'aspettativa di vita nel paziente affetto da patologia oncologica in fase avanzata attraverso criteri guida validi e la ricognizione precoce della possibile traiettoria di malattia permettono l'identificazione precoce dei pazienti da avviare ad un programma di Cure Palliative. Le problematiche ed i bisogni dei pazienti affetti da neoplasia avanzata e dei loro familiari iniziano molto tempo prima della fase di fine vita, per questo nel 2012 l'American Society of Clinical Oncology ha raccomandato di considerare la combinazione delle cure oncologiche standard e delle cure palliative precocemente nel corso della malattia, per tutti i pazienti con neoplasia metastatica e/o con neoplasia sintomatica.

Secondo la definizione del General Medical Council data nel *Treatment and care towards the end of life: good practice in decision making*, i malati "si avvicinano alla fine della vita" quando è probabile che essi muoiano entro i prossimi 12 mesi.<sup>10</sup> In questa definizione sono inclusi i pazienti la cui morte è imminente, ovvero attesa entro poche ore o giorni, e quelli con: malattie inguaribili, progressive, in fase avanzata; una condizione clinica di fragilità generale e patologie concomitanti per le quali è prevedibile una morte entro 12 mesi; condizioni cliniche per le quali questi pazienti sono a rischio di morte per una crisi improvvisa ed acuta legata alla loro situazione; condizioni acute a rischio per la vita causate da eventi improvvisi.

È importante identificare i malati che si avvicinano alla fine della vita non per darne una precisa anticipazione prognostica, né per dare scadenze temporali vincolanti, bensì per cercare di prevedere i bisogni di queste persone. L'obiettivo è quindi quello di anticipare i bisogni prevedibili dei pazienti così da garantire le cure più appropriate al momento giusto.

---

<sup>10</sup> General Medical Council (20 maggio 2010). *Treatment and care towards the end of life: good practice in decision making*.

Scott Murray, in uno studio pubblicato insieme ad altri accademici, ha individuato tre traiettorie di malattia.<sup>11</sup> Ogni traiettoria mostra come un gruppo di patologie possa incidere sullo stato di salute dell'individuo e sulle sue capacità funzionali residue nel tempo.

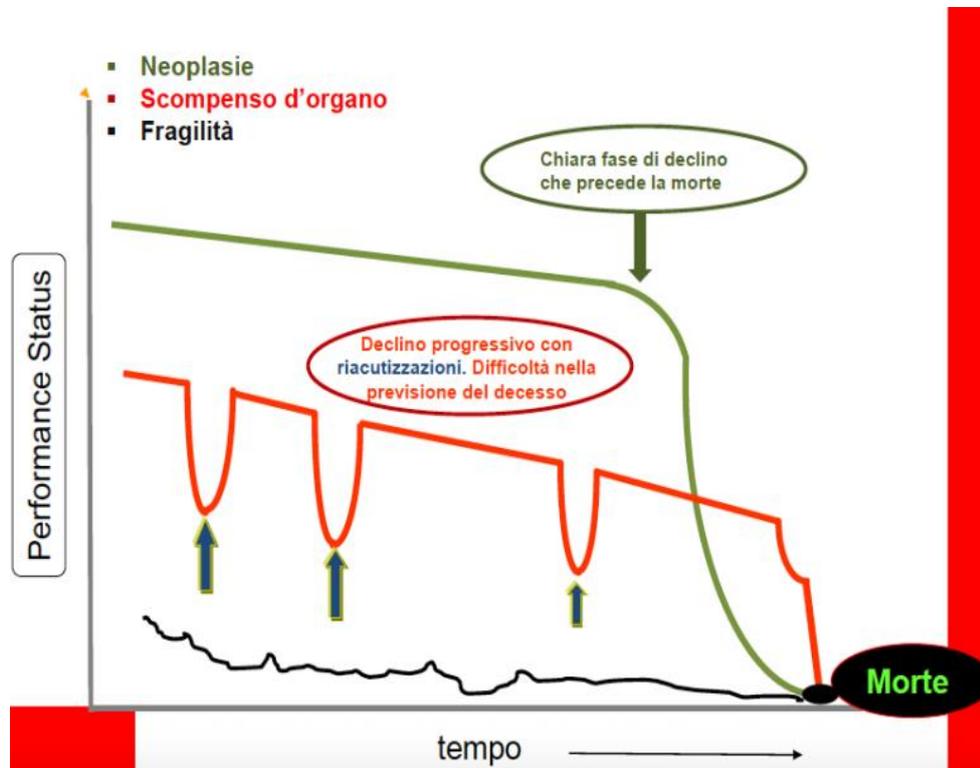


Figura III: Traiettorie verso la morte. Susan E. et al., *Hastings Center Report - Special Report* 35, no. 6 (2005): S26-S30.

Per quanto riguarda la patologia oncologica la traiettoria di malattia è quella del declino funzionale rapido: la fase terminale associata alle patologie oncologiche è caratterizzata da un periodo di relativo benessere, fino al momento in cui il cancro non risponde più al trattamento, causando un decadimento fisico che porta al fine vita in modo piuttosto rapido; il calo della socialità avviene in modo parallelo. Il malessere psicologico consistente in ansia e preoccupazione tende ad intensificarsi in quattro momenti precisi e cruciali della malattia: il momento della diagnosi, quello della dimissione dopo il trattamento iniziale, negli eventuali episodi di ricadute e in prossimità del decesso. In tutti questi pazienti nei quali il tumore limita l'aspettativa di vita,

<sup>11</sup> Scott A. Murray, Marilyn Kendall, Kirsty Boyd, Aziz Sheikh (2005). *Illness trajectories and palliative care. British Medical Journal.*

anche se esso è suscettibile di trattamento, dovrebbe essere considerata l'opzione di rivolgersi al team di cure palliative precocemente, sin dalla diagnosi. Il declino funzionale intermittente è invece la traiettoria tipica per esempio dell'insufficienza d'organo: in questo caso l'indebolimento fisico ha dei picchi, è episodico e normalmente è seguito da un recupero parziale. Può verificarsi un decesso improvviso durante un aggravamento anche se il paziente sta bene fisicamente e a volte è quindi percepito come inaspettato nonostante rappresenti, sulla base della malattia, un rischio prevedibile. Il calo della socialità e il malessere psicologico vanno in parallelo con l'indebolimento fisico. Il malessere spirituale è fluttuante e viene influenzato dalla capacità o meno del soggetto di far fronte in modo positivo all'evento traumatico. In questo caso un supporto da parte dei servizi eroganti cure palliative potrebbe essere più efficace per ridurre le ospedalizzazioni. Altra traiettoria di malattia è quella del declino graduale tipico della demenza; essa è caratterizzata da un lento ma inesorabile declino, con perdita progressiva delle capacità funzionali residue. È tipica dei pazienti "fragili", o affetti da demenza, da patologie neurologiche ad andamento progressivo o da condizioni con disabilità a lungo termine. Il decesso spesso è determinato da complicanze. Il declino sociale e il malessere psicologico possono peggiorare anche molto prima del decadimento fisico e del decesso. Permettere in questo caso alle persone anziane di discutere delle proprie paure ponendo al centro la persona rappresenta la caratteristica propria dell'approccio palliativo precoce. I pazienti con demenza insorta precocemente e che presentano condizioni neurologiche progressive necessitano di supporto palliativo precoce e di una pianificazione delle cure sin dal momento della diagnosi.

È importante conoscere le traiettorie delle malattie per capire quando è il momento giusto per garantire l'avvio precoce delle cure palliative.

### 3.2.2 Strumenti per l'identificazione e approccio palliativo

Secondo l'Organizzazione Mondiale della Sanità<sup>12</sup> e i dati della più recente letteratura scientifica internazionale, il riconoscimento precoce dei bisogni di cure palliative offre la possibilità di migliorare la qualità delle cure e di favorirne la pianificazione anticipata. Il riconoscimento precoce dei pazienti che necessitano di cure palliative dovrebbe aiutare tutti i clinici ad intervenire nel momento giusto affinché si possano integrare le cure palliative alle cure tradizionali già in atto. Il riconoscimento precoce e appropriato dei bisogni del paziente consente di offrire i benefici delle cure palliative attraverso una corretta gestione dei sintomi, la rimodulazione della terapia farmacologica, una comunicazione adeguata e la pianificazione anticipata e condivisa delle cure.

I risultati di una revisione sistematica della letteratura<sup>13</sup> rilevano che gli strumenti europei attualmente validati per il riconoscimento dei pazienti con bisogni di cure palliative sono il *Prognostic Indicator Guidance*<sup>14</sup>, il *Supportive and Palliative Care Indicators Tool*<sup>15</sup>, il *Radboud Indicators for Palliative Care Need*<sup>16</sup> e il *NECPAL Tool*<sup>17</sup>.

---

<sup>12</sup> Organizzazione Mondiale della Sanità (2014). Global Atlas of Palliative Care at the end of life.

<sup>13</sup> Elke Arnoldina Theodora Maas, Scott A.Murray, Yvonne Engels, Christine Campbell (2013). What tools are available to identify patients with palliative care needs in primary care: a systematic literature review and survey of European practice. *British Medical Journal*.

<sup>14</sup> Collette Clifford, Keri Thomas, Julie Armstrong-Wilson (2016). Going for Gold: the Gold Standards Framework programme and accreditation in primary care. *End Life Journal*.

<sup>15</sup> Gill Highet, Debbie Crawford, Scott A.Murray, Kirsty Boyd (2014). Development and evaluation of the Supportive and Palliative Care Indicators Tool (SPICT): a mixed-methods study. *British Medical Journal*.

<sup>16</sup> Bregje Thoosen, Yvonne Engels, Eric van Rijswijk, Stans Verhagen, Chris van Weel, Marieke Groot, Kris Vissers (2012). Early identification of palliative patients in general practice: development of RADboud indicators for Palliative Care Needs (RADPAC). *British Journal of General Practice*.

<sup>17</sup> Xavier Gómez-Batiste, Marisa Martínez-Muñoz, Carles Blay, Jordi Amblàs, Laura Vila, Xavier Costa, Alicia Villanueva, Joan Espauella, Jose Espinosa, Montserrat Figuerola, Carles Constante (2013). Identifying patients with chronic conditions in need of palliative care in the

Il *Prognostic Indicator Guidance* è uno strumento anglosassone realizzato dal *Gold Standard Framework Group* per aiutare i medici di Medicina Generale nell'identificazione precoce di pazienti adulti che si avvicinano al fine della vita e che potrebbero beneficiare di cure palliative. Questo strumento è costituito da tre livelli: la domanda sorprendente, alcuni indicatori generali di declino delle condizioni di salute e alcuni indicatori specifici per patologia. Si parla di risultato positivo e quindi di identificazione del paziente che necessita di cure palliative quando viene soddisfatto il seguente criterio: la risposta "no" alla domanda "sarei sorpreso se il mio paziente morisse nei prossimi 12 mesi?". Questo criterio è chiamato "domanda sorprendente".<sup>18</sup> Se la risposta a questa domanda fosse negativa allora il medico dovrebbe dare la precedenza alle preoccupazioni del malato, al controllo dei sintomi, all'aiuto alla famiglia, alla continuità delle cure, alle direttive anticipate, al supporto spirituale.

Il *Supportive and Palliative Care Indicators Tool* è stato elaborato nel 2010 dal *Primary Care Research Group* dell'Università di Edimburgo e rappresenta una guida per aiutare i medici e gli specialisti nell'identificazione dei pazienti affetti da una o più patologie in fase avanzata, a rischio di peggioramento e morte. Questo strumento non prevede l'utilizzo della domanda sorprendente ed è composto da indicatori clinici che non necessitano di indagini diagnostiche particolari: queste caratteristiche lo rendono semplice nel suo utilizzo quotidiano. Esso valuta il paziente tramite indicatori generali di deterioramento dello stato di salute e indicatori specifici per patologia.

Il *Radboud Indicators for Palliative Care Need* è uno strumento olandese, pubblicato nel 2012. È composto da una serie di indicatori, sistematicamente identificati, con lo scopo di supportare i medici di Medicina Generale nel riconoscimento di pazienti affetti da scompenso cardiaco congestizio, BPCO o cancro in fase avanzata che potrebbero beneficiare di cure palliative primarie o specialistiche.

---

general population: development of the NECPAL tool and preliminary prevalence rates in Catalonia. *British Medical Journal*.

<sup>18</sup> Adriana Turriziani, Giovanni Zaninetta (2018). *Il mondo delle Cure Palliative. Manuale per giovani medici* (I Ed.). Esculapio.

Il *NECPAL* è uno strumento elaborato dal Professor Xavier Gómez-Batiste, direttore del Centro Collaborativo dell'Organizzazione Mondiale della Sanità per programmi pubblici di cure palliative dell'Istituto Catalano di Oncologia. Il *NECPAL* è stato adattato e validato per identificare i pazienti affetti da malattie in fase avanzata, con bisogni palliativi e prognosi di vita limitata, in modo da migliorare la qualità dell'assistenza instaurando un graduale approccio palliativo in risposta ai loro bisogni. Questo strumento permette di identificare i pazienti che necessitano di un approccio palliativo, specialmente nel setting delle Cure Primarie e nei servizi ospedalieri convenzionati. Una volta identificato il paziente è opportuno iniziare l'approccio palliativo. Identificare pazienti con bisogni di cure palliative non controindica né limita l'utilizzo di trattamenti specifici per la patologia se questi ultimi possono contribuire a migliorare la qualità di vita del paziente. Il *NECPAL* non è uno strumento di prognosi o di sopravvivenza e non può essere usato quindi per controindicare o rifiutare misure messe in atto per il controllo di sintomi o trattamenti specifici per una determinata patologia. Esso dovrebbe essere somministrato a pazienti con malattie croniche in stadio avanzato come pazienti con cancro particolarmente compromessi. In questo caso la domanda sorprendente costituisce un elemento discriminante per l'identificazione dei pazienti con bisogni di cure palliative, così come la contemporanea positività di altri criteri clinici o di laboratorio, secondo i limiti e le indicazioni riportate nello strumento stesso. Altri elementi che secondo questo strumento suggeriscono che i malati si stanno avvicinando al fine vita sono la presenza di alcuni indicatori clinici di deterioramento delle condizioni generali, di incremento dei bisogni o una scelta del malato di non essere più sottoposto a trattamenti attivi perché gravosi o non più proporzionati alla sua concreta situazione.

Questi strumenti non consentono di valutare il livello di complessità dei bisogni; dovrebbero perciò essere usati in associazione ad uno strumento di valutazione della complessità che possa guidare i clinici nella scelta del modello di cure palliative più appropriato per il singolo paziente. L'identificazione precoce di pazienti con bisogni di cure palliative tramite strumenti standardizzati come quelli citati in precedenza fornisce al medico la possibilità

di comprendere quando è opportuno iniziare un approccio centrato sulla persona.

Una volta che il paziente è stato identificato è opportuno iniziare un approccio palliativo che consta di questi punti fondamentali: identificazione dei bisogni multidimensionali del paziente, elaborazione di una pianificazione terapeutica sistemica e multidimensionale, identificazione delle preferenze e dei valori del paziente, sollecitazione rivolta alla famiglia e finalizzata alla partecipazione, gestione della patologia e continuità terapeutica. I vantaggi sono sia per il malato che per il team che eroga le cure. Da un lato, infatti, per i malati, si promuove una maggiore attenzione al controllo dei sintomi e delle cause di sofferenza legate alla progressione della malattia, con la possibilità di esprimere e far comprendere meglio desideri, preoccupazioni, priorità sia per il presente che per il futuro. Dall'altro lato, l'équipe curante, con una maggior consapevolezza della situazione, può meglio pianificare le cure, anche di fronte ad eventi acuti.

L'inizio graduale di un approccio palliativo deve essere compatibile, inclusivo e sincrono con i trattamenti mirati al controllo delle patologie di base promuovendo cure simultanee, condivise e integrate.

### **3.3 Cure palliative precoci in oncologia**

I pazienti con cancro avanzato hanno una qualità della vita significativamente migliore nelle settimane precedenti al decesso se ricevono un accesso precoce alle cure palliative.<sup>19</sup>

Le problematiche ed i bisogni di persone affette da neoplasie avanzate e dei loro famigliari iniziano molto tempo prima della fase di fine vita. Nonostante i continui progressi nel campo della prevenzione, diagnosi precoce e terapia,

---

<sup>19</sup> Julia Hackett, Hilary Bekker, Michael I Bennett, Paul Carder, Jean Gallagher, Claire Henry, Suzanne Kite, Sally Taylor, Galina Velikova, Lucy Ziegler (2018). Developing a complex intervention to support timely engagement with palliative care for patients with advanced cancer in primary and secondary care in the UK: a study protocol. *British Medical Journal*.

circa la metà dei pazienti affetti da cancro giunge a morte per effetto del tumore entro 5 anni dalla diagnosi e circa un terzo dei pazienti muore entro 2 anni dalla stessa.<sup>20</sup> Le cure palliative offrono a questi pazienti e alle loro famiglie un insieme di cure operate da professionisti esperti nel trattamento di sintomi e nella gestione di problemi difficili che di solito si presentano nelle fasi avanzate della malattia. Esse contribuiscono a migliorare la qualità della vita dei pazienti e a rendere serena la fine della vita, aiutando anche le famiglie ad elaborare il lutto. Nel corso degli anni numerose evidenze scientifiche hanno confermato l'utilità di un approccio integrato precoce (associazione tra trattamenti antitumorali e terapie palliative) in termini sia di qualità che di quantità di vita nei pazienti con malattia avanzata e metastatica. Tale approccio nei pazienti con patologia oncologica facilita la continuità assistenziale per un passaggio meno traumatico e più graduale dal trattamento attivo alla palliazione.

Le recenti linee guida ASCO<sup>21</sup> e una revisione Cochrane<sup>22</sup> hanno confermato l'utilità dell'inserimento delle cure palliative precoci nel percorso di cura attivo dei pazienti oncologici con malattia sintomatica o metastatica, con un vantaggio significativo sulla qualità della vita e del fine vita e sul controllo dei sintomi. Oggi l'integrazione delle cure palliative precoci è considerata uno standard di qualità per le Unità Operative di Oncologia. Altri studi hanno dimostrato anche che iniziare precocemente un percorso di cure palliative porta ad una riduzione dei costi di assistenza e dell'uso di chemioterapici negli ultimi 30 giorni di vita, ad un miglioramento nella relazione oncologo-paziente e ad una diminuzione di depressione e ansia nei caregiver.

---

<sup>20</sup> Associazione Italiana Oncologia Medica, 2018.

<sup>21</sup> Betty R.Ferrell, Jennifer S.Temel, Sarah Temin, Erin R.Alesi, Tracy A.Balboni, Ethan M.Basch, Janice I.Firn, Judith A.Paice, Jeffrey M.Peppercorn, Tanyanika Phillips, Ellen L.Stovall, Camilla Zimmermann, Thomas J.Smith (2017). Integration of palliative care into standard oncology care: American Society of Clinical Oncology Clinical Practice Guideline Update. *Journal of Clinical Oncology*.

<sup>22</sup> Markus W.Haun, Stephanie Estel, Gerta Rücker, Hans-Christoph Friederich, Matthias Villalobos, Michael Thomas, Mechthild Hartmann (2017). Early palliative care for adults with advanced cancer (Review). *Cochrane Systematic Review*.

L'Associazione Italiana di Oncologia Medica riconosce l'importanza delle cure palliative simultanee iniziate precocemente e già dal 2008 ha istituito una task force dedicata alle "Cure palliative in oncologia", ritenendo che l'obiettivo dell'oncologia medica debba essere la cultura del non abbandono e il garantire ad ogni malato di cancro la miglior qualità di vita possibile, la continuità terapeutico-assistenziale in tutte le fasi della malattia, ponendo il malato e non il tumore al centro dell'attenzione e delle cure. Tra gli obiettivi di questa task force c'è anche quello di diffondere tale modello di presa in carico globale del malato. È importante che terapie di supporto, cure palliative e cure di fine vita rappresentino un continuum lungo tutto il percorso di malattia del paziente oncologico. Anche per questo motivo l'Associazione sostiene lo sviluppo di protocolli di ricerca in tema di trattamenti palliativi, intesi come trattamenti mirati al controllo dei sintomi del tumore quali, per esempio, dolore, dispnea, fatigue, aspetti nutrizionali e li considera importanti tanto quanto le sperimentazioni sui nuovi farmaci antineoplastici.

### **3.3.1 Pazienti eleggibili e percorsi di cura personalizzati**

Il team oncologico dovrebbe eseguire la corretta identificazione dei pazienti con patologia neoplastica suscettibili di cure palliative precoci ad ogni visita tenendo in considerazione alcuni criteri:

- sintomi non controllati;
- distress collegato alla diagnosi di tumore;
- severe comorbidità di tipo fisico, psichiatrico, psicosociale;
- aspettativa di vita inferiore ai 6-12 mesi;
- preoccupazione da parte del malato o dei suoi famigliari rispetto all'andamento della malattia;
- richieste dirette da parte del malato o della famiglia di intraprendere un trattamento palliativo.

Per quanto riguarda l'aspettativa di vita alcuni indicatori sono più strettamente correlati ad una prognosi minore di 6-12 mesi; tra questi troviamo: tumori solidi metastatici, ipercalcemia, metastasi al sistema nervoso centrale,

delirio, sindrome della vena cava superiore, compressione midollare, cachessia, insufficienza epatica e/o renale, versamenti di origine neoplastica. Inoltre molti pazienti con diagnosi di tumore avanzato polmonare e di tumore del pancreas sono suscettibili di cure palliative fin dalla diagnosi a causa della limitata sopravvivenza attesa.

I pazienti oncologici eleggibili alle cure palliative precoci e simultanee sono quelli affetti da tumore in fase metastatica, anche in concomitanza alle terapie specifiche antitumorali; quelli sintomatici o paucisintomatici con un Indice di Karnofsky<sup>23</sup> compreso tra 50 e 80 che necessitano di una presa in carico globale di cure palliative; quelli che necessitano di un supporto nella pianificazione del percorso di cura e quelli che riscontrano difficoltà nell'accettazione della prognosi e nell'avere consapevolezza della progressione della malattia.

I pazienti che soddisfano i criteri di eleggibilità precedentemente citati dovrebbero ricevere una valutazione palliativa multidimensionale con un primo screening da parte dell'oncologo per la valutazione del rischio/beneficio dell'eventuale terapia antitumorale in corso, per la valutazione ed il trattamento dei principali sintomi correlati e per la discussione con il malato rispetto alle aspettative personali e alla presenza di un possibile distress psicosociale.

Le cure simultanee devono essere erogate tramite percorsi personalizzati in funzione della patologia e delle caratteristiche del singolo paziente.

Bruera e Hui<sup>24</sup> hanno definito tre modelli di erogazione delle cure palliative, tra cui quello delle cure palliative simultanee e precoci. Il primo modello da essi identificato è quello della pratica solista in cui l'oncologo si prende cura pienamente del paziente e gestisce autonomamente sia gli aspetti legati al trattamento oncologico attivo che alle terapie per il controllo dei sintomi. Altro modello è quello che prevede l'intervento di consulenti; l'oncologo in questo caso si concentra sul trattamento oncologico avvalendosi di molteplici

---

<sup>23</sup> Scala di valutazione sanitaria dei pazienti calcolata tenendo conto della qualità della vita del paziente attraverso la valutazione dei seguenti parametri: limitazione dell'attività, cura di sé stessi, autodeterminazione.

<sup>24</sup> Eduardo Bruera, David Hui (2010). Integrating Supportive and Palliative Care in the Trajectory of Cancer: Establishing Goals and Models of Care. *Journal of Clinical Oncology*.

consulenti per la terapia sintomatico-palliativa. Il team di cure palliative interviene solo nella fase terminale della malattia. L'ultimo modello è quello dell'assistenza integrata in cui l'oncologo garantisce il trattamento oncologico e collabora con un team interdisciplinare di cure palliative per una presa in carico del paziente totale e precoce. L'applicazione del singolo modello è in funzione delle risorse disponibili e soprattutto della disponibilità di un Servizio dedicato alle Cure Palliative all'interno dell'Ospedale o di un modello assistenziale condiviso con le strutture di Cure Palliative operanti sul territorio. L'ultimo modello proposto nel 2010 da Bruera e Hui fa riferimento alle cure palliative simultanee, all'approccio palliativo alle cure anche presso i reparti di degenza ordinaria con ricadute positive per quanto riguarda il miglioramento della qualità di vita dei malati, oltre ad una significativa riduzione dei costi. È pertanto auspicabile che all'interno delle singole Unità Operative di Oncologia siano presenti infermieri con competenza in cure palliative e un oncologo più esperto in materia che svolga un ruolo di interfaccia con il Servizio di Cure Palliative se operante in Ospedale o con le strutture di Cure Palliative operanti sul territorio.

Il *MD Anderson Cancer Center*, ospedale statunitense specializzato nella cure del cancro, ha documentato che la richiesta di cure palliative varia in funzione della patologia oncologica di base con la prima richiesta mediamente a 5 mesi dalla diagnosi per le neoplasie del polmone e dopo circa 16 mesi dalla diagnosi per le neoplasie mammarie o i tumori ematologici; ciò ha evidenziato indirettamente come il bisogno di Cure Simultanee è in qualche modo correlato anche alla tipologia del tumore e che quest'ultima, oltre ai già citati criteri di eleggibilità, debba essere necessariamente considerata al fine di identificare percorsi di cura integrati. Possiamo pertanto considerare patologie a buona prognosi e basso bisogno di Cure Simultanee, patologie a cattiva prognosi e alto bisogno di Cure Simultanee, condizioni con alto bisogno di Cure Simultanee indipendentemente dalla patologia. I pazienti che presentano un *Performance Status* valutato con la scala *Eastern Cooperative Oncology Group*<sup>25</sup> tra 0 e 1,

---

<sup>25</sup> Scala con punteggio da 0 a 5, con 0 che indica la salute perfetta e 5 la morte.

con malattie paucisintomatiche o per le quali è presente un impatto significativo dei trattamenti sulla sopravvivenza e per le quali sono disponibili soluzioni terapeutiche efficaci con una sopravvivenza mediana maggiore di 12 mesi con l'utilizzo di trattamenti attivi rientrano nella categoria di patologie a buona prognosi e basso bisogno di Cure Simultanee. In questa categoria possiamo trovare tumori della mammella, tumori del colon-retto, tumori dell'ovaio, tumori del rene, tumori della prostata in terapia ormonale, tumori del testicolo, tumori neuroendocrini e linfomi. In queste situazioni il modello organizzativo può essere rappresentato dalla pratica solista e dalla richiesta di consulenze, fermo restando che se le risorse lo permettessero sarebbe bene anche in questi casi utilizzare il modello integrato. Tra la categoria delle patologie a cattiva prognosi e alto bisogno di Cure Simultanee troviamo invece i glioblastomi, i tumori del distretto testa-collo, quelli dell'esofago e dello stomaco, i tumori del fegato e del pancreas, quelli delle vie biliari, il mesotelioma, i tumori della vescica, dell'endometrio e della cervice uterina ed i tumori del polmone con mutazione del gene EGFR. In questo caso i pazienti hanno un *Performance Status* maggiore di 2 e presentano malattie sintomatiche per le quali non è presente un impatto significativo dei trattamenti sulla sopravvivenza, non essendo disponibili soluzioni terapeutiche che comportino una sopravvivenza mediana maggiore di 12 mesi o per le quali gli effetti collaterali del trattamento sono molto limitanti in termini di qualità di vita. In queste situazioni, ove applicabile, il modello integrato è quello che risponde meglio alle esigenze dei pazienti e della famiglia, consentendo l'affidamento in fase precoce del malato all'équipe di cure palliative, alleviando la sensazione di abbandono, consentendo risposte rapide ai bisogni dei pazienti, limitando i ricoveri ospedalieri e con conseguente riduzione dei costi. Esistono infine condizioni con alto bisogno di Cure Simultanee indipendentemente dalla prognosi; in questa categoria rientrano pazienti con patologie metastatiche sintomatiche ad elevata complessità clinica, assistenziale, psicologica e sociale per l'inadeguatezza della rete socio-famigliare, per l'assenza di una persona di riferimento, per vari disagi di tipo economico o per situazioni socialmente

deboli. Anche in quest'ultimo caso il modello integrato di cure palliative può garantire la migliore presa in carico dei malati.

### **3.3.2 Modello ESMO e realtà italiana**

Dal 2003 l'*European Society for Medical Oncology* (ESMO), la più importante organizzazione di Oncologia Medica del continente europeo, ha promosso un programma di accreditamento dei centri oncologici europei che garantiscono una presa in carico globale del malato oncologico, evitandone l'abbandono, attraverso l'attivazione delle Cure Palliative Precoci.<sup>26</sup>

Attualmente nel mondo sono 222 i centri accreditati dall'ESMO; l'Italia presenta 42 centri accreditati, 2 a Brescia, grazie alle attività culturali e formative messe in atto già dal 2008 dall'Associazione Italiana di Oncologia Medica.

Nel 2017 ESMO ha condotto un'indagine per verificare il livello di competenze, servizi e ricerca in cure palliative presenti nei centri oncologici accreditati. Da quest'ultima si conferma che per garantire un'appropriata integrazione e presa in carico è necessario che il team di cure palliative operi in stretta collaborazione con il team di oncologia che ha in cura il malato. È necessaria la presenza del team di cure palliative e di ambulatori appositi all'interno delle Unità Operative di Oncologia. Sempre nello stesso anno è stata condotta una ricerca anche sui Centri Oncologici italiani accreditati dall'ESMO e da questa è emerso come l'Italia rispetto al resto dell'Europa abbia una minor disponibilità del team di cure palliative e ambulatori dedicati nei reparti di Oncologia. Nella realtà italiana l'organizzazione delle reti di cure palliative è prevalentemente territoriale e quindi c'è una minor integrazione tra oncologo e medico palliativista; nonostante ciò l'Associazione Italiana di Oncologia Medica continua a mantenere costante il suo impegno per diffondere la cultura

---

<sup>26</sup> David Hui, Nathan I.Cherny, Nicola Jane Latino, Florian Strasser (2017). The "critical mass" survey of palliative care programme at ESMO designated centres of integrated oncology and palliative care. *Annals of Oncology*.

delle cure palliative precoci e stimolare le Unità Operative di Oncologica a richiedere l'accREDITAMENTO ESMO.

Le cure palliative simultanee nel paziente con patologia oncologica hanno l'obbiettivo di trattare i sintomi legati al tumore, esplorare la consapevolezza del malato riguardo la sua condizione, comprendere i desideri del paziente riguardo il suo futuro, chiarire gli obbiettivi della terapia oncologica proposta, valutare la sopravvivenza attesa e l'impatto della terapia antitumorale sulla sopravvivenza, valutare le tossicità attese del trattamento, verificare i bisogni assistenziali, famigliari, esistenziali, psicologici e valutare la necessità di eventuali altri supporti. Per realizzare le cure simultanee è quindi necessaria una forte integrazione e condivisione di obbiettivi tra l'Unità Operativa di Oncologia e il team di cure palliative; l'oncologo dovrà informare circa lo stato di malattia e l'eventuale assenza di indicazione ad ulteriori trattamenti antitumorali; il palliativista dovrà esplicitare le finalità delle cure, gli obbiettivi raggiungibili (controllo dei sintomi, ottenimento della miglior qualità di vita possibile in relazione all'evolversi della malattia, il controllo del dolore e della sofferenza), le procedure e le terapie idonee al raggiungimento di tali obbiettivi. È necessario condividere con il paziente e la famiglia, attraverso l'ascolto attivo dei bisogni e delle volontà, il percorso di cura alla luce dell'evoluzione della malattia. L'oncologo e il team di cure palliative devono condividere criteri di accesso agli ambulatori di Cure Simultanee, strumenti validati per la rilevazione dei sintomi e per la valutazione della prognosi, garantire flessibilità nella valutazione dei bisogni dei pazienti lungo la loro traiettoria di malattia. Per i pazienti ricoverati è auspicabile la presenza del team di cure palliative ai briefing almeno 1-2 volte a settimana. È fondamentale quindi che il team sia presente in ogni Unità Operativa di Oncologia e che questo partecipi agli incontri multidisciplinari. Sia nella cartella oncologica che in quella delle cure palliative deve essere periodicamente rilevato e registrato il grado di consapevolezza diagnostica e prognostica perché esso può variare durante il decorso di malattia.

Solo grazie ad una stretta collaborazione e cooperazione tra il team di oncologia e il team di cure palliative i pazienti possono beneficiare di un approccio palliativo precoce e integrato e dei vantaggi ad esso correlati.

## **CAPITOLO IV**

### **IL VALORE DELLE SIMULTANEOUS CARE NEL PAZIENTE AFFETTO DA PATOLOGIA ONCOLOGICA**

#### **4.1 Intensità dei sintomi e qualità di vita**

Le cure palliative provvedono al controllo del dolore e degli altri sintomi che sono causa di sofferenza per il malato, integrando anche gli aspetti spirituali e psicologici delle cure. Se iniziate precocemente e in modo adeguato, le cure palliative fanno sì che il paziente riesca a controllare meglio i sintomi dati dalla malattia e ad arrivare al fine vita con un maggior sollievo dal dolore.

I sintomi più comuni che si possono riscontrare in una persona con patologia oncologica sono il dolore, la dispnea, la tosse, la nausea, la stipsi, la depressione, i disturbi del sonno, la perdita di appetito e la fatigue. Di fronte a questi sintomi un buon controllo non consiste solo nella corretta somministrazione di farmaci, ma anche in una gestione delle problematiche di tipo assistenziale che il paziente presenta. Il sintomo è il problema clinico attorno cui ruota l'intervento palliativo ma per la sua risoluzione è necessario guardare alla centralità della persona e ai suoi bisogni. Partendo dal problema ovvero dal sollievo dai sintomi per poi arrivare alla cura della persona con tutti i suoi bisogni, l'intervento palliativo diviene quindi espressione di qualcosa di risolutivo per il benessere del paziente.

Integrare le cure palliative con le cure oncologiche si traduce in un miglior controllo dei sintomi nei pazienti con tumore. Uno dei sintomi più ricorrenti in queste persone è il dolore, che spesso in queste situazioni è definito come dolore totale. Quest'ultimo indica uno stato di sofferenza della persona malata che riguarda non solo l'aspetto fisico, ma anche quello psichico, sociale e spirituale.

Uno studio multicentrico trasversale<sup>27</sup> condotto in 32 ospedali italiani ha coinvolto 1450 pazienti che hanno ricevuto una terapia analgesica per il dolore oncologico: 602 con accesso alle sole cure oncologiche standard e 848 con accesso alle cure palliative in concomitanza con le terapie oncologiche primarie. Il risultato di questo studio evidenzia come i pazienti che ricevono cure palliative simultanee hanno un rischio di dolore grave notevolmente minore rispetto ai pazienti che ricevono le sole cure oncologiche. Le cure palliative simultanee forniscono in quest'ottica lo standard più efficace per quanto riguarda un'adeguata terapia analgesica per il sollievo dal dolore oncologico.

Numerosi studi di coorte, sia retrospettivi che prospettici, mostrano che le consultazioni ambulatoriali di cure palliative presso i centri oncologici sono associate al miglioramento di una serie di sintomi fisici e psicologici come il dolore, la fatigue, la depressione e l'ansia. Questi studi suggeriscono quindi la necessità di indirizzare il più precocemente possibile i pazienti con cancro avanzato verso un percorso in cui le cure oncologiche standard vengano integrate con le cure palliative.

Le *simultaneous care*, oltre a dare dei benefici al paziente per quanto riguarda l'intensità e la gestione dei sintomi, si sono dimostrate importanti per garantire una miglior qualità di vita possibile nei pazienti oncologici. Il termine qualità di vita indica il benessere di uno o più individui; l'utilizzo di questa espressione è diventato sempre più frequente per definire una serie di aspetti che vanno al di là della tradizionale valutazione clinica oggettiva dell'intervento medico. Questo termine viene utilizzato soprattutto nella versione inglese *quality of life* (QoL) e indica sostanzialmente un concetto generico che riflette il modo in cui le persone percepiscono e affrontano il proprio stato di salute e altri aspetti della vita in generale. In medicina il concetto di QoL è un costrutto soggettivo e quindi deve essere valutato se possibile dal paziente stesso, è multidimensionale, dinamico e culturalmente correlato. Ogni strumento messo

---

<sup>27</sup> Elena Bandieri, Daniela A.P.Sichetti, Marilena Romero, Caterina Fanizza, Maurizio Belfiglio, Loredana Buonaccorso, Fabrizio Artioli, Francesco Campione, Gianni Tognoni, Mario Luppi (2012). Impact of early access to a palliative/supportive care intervention on pain management in patients with cancer. *Annals of Oncology*.

in atto per identificare la qualità di vita di un paziente deve necessariamente considerare il funzionamento e il benessere psicologico, fisico, sociale; i sintomi fisici derivanti sia dalla specifica patologia che dai possibili trattamenti mirati alla malattia. Oggi misurare la qualità di vita significa essere in grado di ridurre un fenomeno soggettivo ad una serie di indici che permettano di effettuare una deduzione il più reale possibile. Nella pratica comune la QoL si rileva attraverso la somministrazione di brevi questionari e data l'attuale grande disponibilità di scale di valutazione i clinici devono saper scegliere la più adeguata in relazione al singolo paziente e alla singola patologia.

L'oncologia rappresenta il campo medico nel quale la valutazione della qualità di vita ha compiuto innumerevoli progressi. Tra gli obiettivi identificati dal *National Cancer Institute* degli Stati Uniti vi è in primo luogo quello di migliorare la qualità di vita dei pazienti oncologici e delle loro famiglie.

Numerose evidenze scientifiche hanno dimostrato come la qualità di vita del paziente con patologia oncologica migliori se nel percorso di cura vengono introdotte le cure palliative precoci e simultanee.

Higginson ed Evans hanno condotto una revisione sistematica<sup>28</sup> per esaminare se le cure palliative precoci migliorano outcome come il dolore, i sintomi e la qualità della vita per i pazienti con cancro e per le loro famiglie in una serie di contesti assistenziali. Degli 8 studi che soddisfano i criteri di inclusione, 3 hanno mostrato risultati significativi sotto il profilo della qualità della vita e del controllo dei sintomi. El-Jawahri, in collaborazione con altri ricercatori, ha rivisto 22 studi controllati randomizzati<sup>29</sup> che testano gli effetti delle cure palliative precoci su una serie di esiti come la qualità della vita, i sintomi fisici e psicologici e la soddisfazione del paziente riguardo le cure ricevute in persone con tumori incurabili. Gli autori hanno osservato prove più consistenti: 5 studi su 7 mostrano un miglioramento significativo della qualità

---

<sup>28</sup> Irene J.Higginson, Catherine J.Evans (2010). What is the evidence that palliative care teams improve outcomes for cancer patients and their families? *Cancer Journal*.

<sup>29</sup> Areej El-Jawahri, Joseph A.Greer, Jennifer S.Temel (2011). Does palliative care improve outcomes for patients with incurable illness? A review of the evidence. *Journal of Supportive Oncology*.

di vita nei pazienti sottoposti a cure palliative precoci e una maggior soddisfazione nel paziente per le cure ricevute.

Interessanti sono due studi controllati randomizzati in cui i ricercatori hanno esaminato gli interventi di cure palliative erogati nelle prime fasi della malattia e contemporaneamente alle cure oncologiche. Il primo, condotto da Bakitas<sup>30</sup>, ha testato gli effetti di un intervento psicoeducativo consistente in sessioni telefoniche con infermieri di cure palliative per un ampio campione di pazienti con diverse tipologie di cancro avanzato. Temel e altri studiosi hanno invece condotto l'altro studio che ha esaminato l'efficacia dell'integrazione delle cure palliative e oncologiche in ambito ambulatoriale per le persone con una nuova diagnosi di carcinoma polmonare metastatico non a piccole cellule.<sup>31</sup>

Nel progetto di Bakitas alcuni ricercatori hanno preso casualmente 322 persone alle quali è stato diagnosticato di recente un tumore avanzato gastrointestinale, polmonare, genito-urinario o mammario dividendole in due gruppi. Un gruppo ha ricevuto le cure oncologiche standard, mentre il gruppo di controllo ha svolto in concomitanza anche un percorso con l'équipe di cure palliative: infermieri esperti con formazione in cure palliative hanno condotto quattro sessioni di formazione con i pazienti, seguite da contatti telefonici mensili per la gestione e il controllo dei sintomi dati dalla malattia. I risultati di questo progetto hanno mostrato che i pazienti assegnati al gruppo di intervento hanno riportato una qualità di vita significativamente migliore ( $p=0,02$ ), un maggior benessere psicologico ( $p=0,02$ ), così come un effetto significativo, anche se minore degli altri, per quanto riguarda l'intensità dei sintomi. Inoltre lo studio ha dimostrato che la sopravvivenza mediana dei pazienti che hanno

---

<sup>30</sup> Marie Bakitas, Kathleen Doyle Lyons, Mark T.Hegel, Stefan Balan, Frances C.Brokaw, Janette Seville, Jay G.Hull, Zhongze Li, Tor D.Tosteson, Ira R.Byock, Tim A.Ahles (2009). Effects of a palliative care intervention on clinical outcomes in patients with advanced cancer: the Project ENABLE II randomized controlled trial. *Journal of the American Medical Association*.

<sup>31</sup> Jennifer S.Temel, Joseph A.Greer, Alona Muzikansky, Emily R.Gallagher, Sonal Admane, Vicki A.Jackson, Constance M.Dahlin, Craig D.Blinderman, Juliet Jacobsen, William F.Pirl, J.Andrew Billings, Thomas J.Lynch (2010). Early Palliative Care for Patients with Metastatic Non-Small-Cell Lung Cancer. *The New England Journal of Medicine*.

ricevuto l'intervento è di 14 mesi rispetto agli 8,5 mesi del gruppo di cura oncologica standard: anche se questa differenza dal punto di vista statistico non è significativa sembra utile segnalarla nella presente ricerca, quale informazione di interesse per eventuali e ulteriori possibili approfondimenti.

Nello studio di Temel, invece, i ricercatori hanno arruolato in modo casuale 151 pazienti con carcinoma polmonare non a piccole cellule metastatico e di nuova diagnosi per ricevere alternativamente cure palliative precoci abbinate a cure oncologiche standard, oppure le sole cure antitumorali in un centro oncologico ambulatoriale. Il protocollo di studio richiedeva che i pazienti assegnati al gruppo di intervento si incontrassero mensilmente con un medico e un infermiere specializzati in cure palliative per tutta la durata della malattia, fino alla morte. Questi incontri si basavano sulla costruzione di relazioni, sull'ascolto delle preoccupazioni dei pazienti e delle loro famiglie, sulla gestione dei sintomi, sulla promozione della comprensione della malattia e sulla discussione riguardo l'impatto del trattamento contro il cancro. Nelle visite il medico e l'infermiere affrontavano quindi vari argomenti tra cui la gestione continua dei sintomi, la gestione della malattia, il possibile coinvolgimento dei familiari nel percorso assistenziale. Il risultato primario di questo studio è stato il cambiamento della qualità della vita dei pazienti sottoposti a cure simultanee e precoci. I risultati secondari comprendono invece un miglior controllo dei sintomi e un minor accesso ai servizi ospedalieri. Inoltre i tassi di depressione erano significativamente più bassi nel gruppo di cure palliative precoci rispetto al gruppo di cure oncologiche standard, sia che fossero misurati con la scala *Hospital Anxiety and Depression* ( $p=0,01$ ) che con il *Patient Health Questionnaire-9* ( $p=0,04$ ). Le persone assegnate al gruppo di intervento avevano inoltre meno probabilità di ricevere un trattamento aggressivo di fine vita. Questo studio ha dimostrato anche che i pazienti che avevano ricevuto le cure palliative simultanee avevano una sopravvivenza mediana più lunga di 11,6 mesi rispetto al gruppo che aveva ricevuto le cure oncologiche standard che aveva una sopravvivenza di 8,9 mesi ( $p=0,02$ ). Altro dato interessante è che Temel ha dimostrato che circa un terzo dei partecipanti allo studio riteneva che il cancro fosse curabile, nonostante avesse ricevuto una diagnosi di tumore

metastatico. Una percentuale maggiore nelle persone assegnate al gruppo di cure palliative precoci ha sviluppato un'accurata percezione del fatto che il loro cancro non fosse più curabile rispetto alle persone assegnate alle sole cure oncologiche. Questa maggior consapevolezza prognostica può essere preziosa per facilitare le discussioni riguardo le cure di fine vita e le preferenze del paziente. In conclusione questo studio evidenzia i pregi del modello integrato descritto in precedenza da E. Bruera, in cui le cure palliative si integrano con le cure oncologiche. Tale integrazione ha il potenziale non solo di soddisfare i bisogni assistenziali del paziente e dei suoi familiari, ma anche quello di assicurare una maggiore continuità assistenziale e una pianificazione proattiva delle cure, evitando anche lo spreco di risorse.

Entrambi gli studi, quello di Bakitas e quello di Temel, dimostrano che l'iniziare precocemente le cure palliative e l'integrarle alle cure oncologiche porta ad un miglioramento significativo della qualità della vita e del carico dei sintomi sia fisici che psicologici nei pazienti con cancro avanzato.

Anche gli autori Lynn Howie e Jeffrey Peppercorn in una revisione della letteratura<sup>32</sup> hanno messo in evidenza come l'avvio alle cure palliative precoci e la discussione riguardo gli obiettivi e le preferenze dei pazienti all'inizio del decorso della malattia possono portare ad un miglior controllo dei sintomi, ad una riduzione dell'ansia durante la terapia diretta verso la malattia e ad una più appropriata assistenza basata sulle preferenze del paziente. Un'assistenza mirata al controllo dei sintomi e un'attenzione precoce alle cure volte a migliorare la qualità di vita ha dimostrato migliorare la soddisfazione del paziente, ridurre la depressione e l'ansia e giungere a cure più coerenti con le preferenze dei pazienti.

L'introduzione tempestiva delle cure palliative si traduce in benefici per i malati, dai minori accessi in ospedale ad una migliore qualità della vita; lo hanno sperimentato anche dei palliativisti dell'Università di Leeds, in Gran

---

<sup>32</sup> Lynn Howie, Jeffrey Peppercorn (2013). Early palliative care in cancer treatment: rationale, evidence and clinical implications. *Therapeutic Advances in Medical Oncology*.

Bretagna, quando nel 2018 hanno pubblicato un articolo<sup>33</sup> sul *British Medical Journal*. Dall'analisi dei dati è emerso innanzitutto che i pazienti sottoposti ad un programma precoce di palliazione hanno evitato il ricorso alla chemioterapia nelle ultime quattro settimane di vita, con miglioramento della qualità della stessa. Secondo gli autori dello studio un accesso precoce ai programmi di cure palliative ha effetti significativi sulla qualità di vita dei malati e andrebbe incrementato in tutti i reparti servendosi di indicatori e protocolli adeguati e gestiti da personale con una formazione specifica.

In occasione del convegno annuale 2020 dell'*American Society of Clinical Oncology*, Areej El-Jawahri del *Massachusetts General Hospital* ha presentato i risultati di uno studio multicentrico<sup>34</sup> condotto su pazienti con la leucemia mieloide acuta allo scopo di valutare se le cure palliative integrate a quelle oncologiche potessero migliorare la qualità della vita e altri aspetti importanti per la quotidianità dei pazienti come l'umore e lo stress post-traumatico. I pazienti affetti da questa patologia e sottoposti a trattamento chemioterapico intensivo sperimentano un sostanziale declino della loro qualità di vita e dell'umore. Lo studio ha osservato 160 pazienti con leucemia mieloide acuta esposti a chemioterapia intensiva: 74 hanno ricevuto terapie standard e 86 hanno ricevuto le terapie per la leucemia integrate con le cure palliative. All'inizio dello studio e dopo 2, 4, 12 e 24 settimane i pazienti hanno completato diverse scale per la valutazione della qualità della vita in relazione alla malattia e dell'umore per valutare indicatori come ansia o stress. Nello specifico sono state usate la scala *Functional Assessment of Cancer Therapy-Leukemia*, l'*Hospital*

---

<sup>33</sup> Lucy E.Ziegler, Cheryl L.Craigs, Robert M.West, Paul Carder, Adam Hurlow, Pablo Millares-Martin, Geoff Hall, Michael I.Bennett (2018). Is palliative care support associated with better quality end-of-life care indicators or patients with advanced cancer? A retrospective cohort study. *British Medical Journal*.

<sup>34</sup> Areej El-Jawahri, Thomas William LeBlanc, Alison Kavanaugh, Jason Webb, Vicki A.Jackson, Toby Christopher Campbell, Nina O'Connor, Selina M.Luger, Ellin Gafford, Jillian Gustin, Bhavana Bhatnagar, Amir Tahmasb Fathi, Gabriela Hobbs, Julia Foster, Showly Nicholson, Debra M.Davis, Hilena Addis, Dagny Vaughn, Nora K.Horick, Jennifer S.Temel (2020). Multisite randomized trial of integrated palliative and oncology care for patients with acute myeloid leukemia (AML). *Journal of Clinical Oncology*.

*Anxiety and Depression Scale*, il *Patient Health Questionnaire*, la *Edmonton Symptom Assessment Scale* e la scala *Post-Traumatic Stress Disorder*. Nella seconda settimana i pazienti che hanno ricevuto l'intervento hanno riportato dei punteggi significativamente migliori per quanto riguarda la qualità di vita, la depressione e il disturbo post traumatico da stress. Gli effetti positivi dell'intervento sono stati confermati tutti fino alla ventiquattresima settimana ( $p=0,04$ ). Inoltre il 75% dei pazienti appartenenti al gruppo di intervento contro il 40% del gruppo sottoposto a terapie standard ha discusso con gli operatori sanitari circa il desiderio di assistenza per il fine vita ( $p=0,009$ ) e il 34,9% nel gruppo di intervento ha ricevuto la chemioterapia nell'ultimo mese di vita contro il 65,9% nel gruppo di cure standard ( $p=0,008$ ). Dall'analisi dei risultati si può dedurre che il modello di cure palliative e oncologiche integrate per i pazienti con leucemia mieloide acuta sottoposti a chemioterapia intensiva ha portato a miglioramenti sostanziali nel paziente per quanto riguarda la qualità di vita e il disagio psicologico dato dalla malattia.

Altro studio<sup>35</sup> che dimostra il limitato ricorso alla chemioterapia nelle ultime settimane di vita grazie all'accesso precoce alle cure palliative è quello che è stato intrapreso in Italia, dall'Istituto Nazionale dei Tumori di Milano. Questo studio ha coinvolto pazienti con tumore al polmone che hanno ricevuto simultaneamente cure palliative e terapie anticancro. Con più del 40% dei pazienti seguiti simultaneamente da entrambi i servizi, i risultati mostrano un elevato livello di integrazione fra oncologia e cure palliative. Per il 50% di questi pazienti l'attivazione delle cure palliative è tempestiva, avviene entro un mese dall'inizio delle cure oncologiche e continua per svariati periodi di tempo che possono superare anche l'anno. L'attivazione delle cure simultanee è dovuta nella maggior parte dei casi alla gestione dei sintomi (92%). L'analisi del percorso di cura di questi pazienti ha evidenziato un limitato accesso al ricovero ospedaliero e alla chemioterapia nelle ultime settimane di vita ed un alto tasso di attivazione delle cure palliative domiciliari e degli accessi in hospice. “*Questi*

---

<sup>35</sup> Augusto Caraceni, Silvia Lo Dico, Ernesto Zecca, Cinzia Brunelli, Paola Bracchi, Luigi Marinai, Marina C.Garassino, Milena Vitali (2019). Outpatient palliative care and thoracic medical oncology: Referral criteria and clinical care pathways. *Lung Cancer Journal*.

*dati sono indicativi di un approccio di cura finalizzato, da un lato, ad evitare trattamenti ed interventi che non sono utili al paziente e possono invece essere fonte di ulteriori sofferenze, e dall'altro ad offrire assistenza e accompagnamento sia per il malato che per la sua famiglia quando i bisogni si fanno più importanti e le terapie oncologiche non sono più in grado di controllare la malattia".<sup>36</sup>*

Ulteriore studio<sup>37</sup> condotto in Italia sull'efficacia delle cure palliative simultanee nel ridurre l'incidenza di terapie troppo aggressive e non più efficaci per il paziente è quello che è stato eseguito su pazienti ambulatoriali con tumore del pancreas metastatico. Anche da questo studio si evince che i pazienti appartenenti al gruppo di cure palliative simultanee hanno ricevuto la chemioterapia negli ultimi 30 giorni di vita in numero significativamente inferiore ( $p=0,036$ ) rispetto al gruppo che riceveva le sole cure oncologiche.

In conclusione i risultati degli studi condotti nel campo delle *simultaneous care* hanno dimostrato che cure palliative e trattamenti oncologici personalizzati devono e possono lavorare insieme in modo coordinato sin dalla diagnosi e lungo l'intero percorso di cura del paziente, così da offrirgli le migliori possibilità terapeutiche, senza trascurarne le priorità e i bisogni.

---

<sup>36</sup> Augusto Caraceni, Direttore Struttura Complessa di Cure Palliative, Terapia del Dolore e Riabilitazione presso la Fondazione IRCCS Istituto Nazionale dei Tumori di Milano e attualmente presidente del Research Network dell'European Association for Palliative Care (EAPC).

<sup>37</sup> Marco Maltoni, Emanuela Scarpi, Monia Dall'Agata, Stefania Schiavon, Claudia Biasini, Carla Codecà, Chiara Maria Brogna, Elisabetta Sansoni, Roberto Bortolussi, Ferdinando Garetto, Luisa Fioretto, Maria Teresa Cattaneo, Alice Giacobino, Massimo Luzzani, Giovanna Luchena, Sara Alquati, Silvia Quadrini, Vittorina Zagonel, Luigi Cavanna, Daris Ferrari, Paolo Pedrazzoli, Giovanni Luca Frassinetti, Antonella Galiano, Andrea Casadei Gardini, Manlio Monti, Oriana Nanni, Early Palliative Care Italian Study Group (2016). Systematic versus on-demand early palliative care: A randomised clinical trial assessing quality of care and treatment aggressiveness near the end of life. *European Journal of Cancer*.

## 4.2 Impatto sui caregiver

Nel contesto delle cure palliative è di fondamentale importanza coinvolgere e responsabilizzare le persone che sono intorno al paziente, in particolar modo il *caregiver*: il familiare di riferimento per la persona malata. Il termine anglosassone traduce letteralmente: “*colui che dispensa cure*”.

In Italia l’assistenza del malato oncologico che necessita anche di cure palliative è in gran parte affidata alla famiglia che è chiamata ad accogliere e a rispondere direttamente ai bisogni del paziente. L’ambito familiare rappresenta, spesso, per la persona malata il luogo migliore dove poter vivere l’esperienza della malattia e, talvolta, persino la morte. Il malato grazie alla presenza dei familiari può trovare la forza e gli strumenti per affrontare con dignità il percorso di malattia. La malattia è quasi sempre un’esperienza destabilizzante capace di mettere in evidenza dinamiche relazionali sottese. Un infermiere ben formato è in grado di individuare, all’interno del gruppo famiglia, la persona con maggiori risorse disponibili: il soggetto in grado di sostenere il carico assistenziale e lo stress provocato dall’esperienza di malattia del proprio caro.

I familiari e le figure che accompagnano il malato manifestano spesso il bisogno di un sostegno psicologico: un aiuto capace di attivare le risorse personali per fronteggiare l’ansia, il senso di smarrimento, la depressione, l’impotenza e talvolta l’angoscia. Quando il caregiver assume consapevolezza profonda del proprio ruolo può sperimentare emozioni come paura o angoscia, disagio relazionale, smarrimento, solitudine o senso di abbandono. Il caregiver sostiene, talvolta, compiti non supportati da personali risorse pratiche o emotive; per questo motivo il personale infermieristico dedica una particolare attenzione al familiare di riferimento attraverso l’osservazione e l’adeguata formazione dello stesso al fine di individuare, precocemente, i fattori di rischio quali l’isolamento sociale, i sensi di colpa, l’affaticamento nella relazione o la difficoltà nel gestire le emozioni.

Le cure palliative precoci, sebbene siano progettate e dirette in vista del benessere del paziente, contribuiscono ad alleviare anche il carico emotivo e lo

stress nel caregiver. Julie M.Vose, presidente ASCO, afferma che il fatto che ci siano oggi numerosi studi che sottolineano i benefici delle cure palliative precoci anche sui famigliari di riferimento *“fa crescere la massa di prove a favore delle cure palliative precoci per i pazienti oncologici in stadio avanzato”*.<sup>38</sup>

Il primo studio che ha mostrato come le cure palliative precoci possano avere un forte impatto sui caregiver è un trial clinico randomizzato<sup>39</sup> che dimostra che l'avviare le cure palliative precocemente dopo la diagnosi di cancro permette una migliore qualità di vita e diminuisce la depressione nei caregiver. Maggiore dignità e miglior qualità di vita, quindi, sia per i pazienti che per i famigliari che si trovano ad affrontare anch'essi la malattia. *“Lo studio suggerisce che le cure palliative precoci creano un potente feedback positivo nelle famiglie che si trovano ad affrontare il cancro. Mentre i pazienti ricevono un diretto beneficio dalle palliative precoci, i loro caregiver ne sono ugualmente beneficiati, perché possono concentrarsi su altri aspetti della cura e stare vicino ai loro cari in modo diverso”*, così commenta uno degli autori, Areej El-Jawahri. Lo studio ha visto la partecipazione di 275 caregiver per pazienti con diagnosi di tumori polmonari e gastrointestinali. Alcuni pazienti hanno ricevuto solo la terapia oncologica standard, mentre gli altri sono stati trattati attraverso le cure palliative precoci integrate alle terapie oncologiche. I caregiver sono stati scelti dai pazienti stessi, valutati e rivalutati a 12 e 24 settimane usando questionari per la qualità di vita e per l'umore con lo scopo di misurare il loro benessere sia fisico che mentale. Dopo 12 settimane, nei caregiver dei pazienti che ricevevano le cure palliative precoci sono stati riscontrati sintomi depressivi meno intensi e una funzionalità sociale migliorata rispetto a quella dei caregiver che si

---

<sup>38</sup> Valeria Montebello (23 maggio 2016). ASCO 2016: cure palliative precoci, grandi benefici anche per i caregiver.

<sup>39</sup> Areej El-Jawahri, Joseph A.Greer, William Pirl, Elyse Park, Vicki A.Jackson, Anthony Back, Mihir Kamdar, Juliet Jacobsen, Eva H.Chittenden, Simone P.Rinaldi, Emily R.Gallagher, Justin R.Eusebio, Sarah Fishman, Harry VanDusen, Zhigang Li, Alona Muzikansky, Jennifer S.Temel (2017). Effects of Early Integrated Palliative Care on Caregivers of Patients with Lung and Gastrointestinal Cancer: A Randomized Clinical Trial. *The Oncologist*.

occupavano dei pazienti trattati con la sola terapia oncologica. Dopo 24 settimane i caregiver del gruppo di cure palliative precoci hanno continuato a mostrare un significativo miglioramento dei sintomi depressivi. Il coinvolgimento precoce delle cure palliative per i pazienti con tumori polmonari e gastrointestinali di nuova diagnosi porta quindi ad un miglioramento dei sintomi psicologici nei caregiver; i risultati di questo studio dimostrano che il modello di cure simultanee ha vantaggi non solo sul paziente, ma anche su chi presta assistenza, fornendo nuovi dati a sostegno della necessità di integrare le cure palliative nel corso della malattia per i pazienti con cancro avanzato e per i loro caregiver, già dalla diagnosi.

L'atto di presa in carico per i caregiver dei pazienti con cancro avanzato può portare alla crescita personale, ma anche ad un disagio che può anche superare quello del paziente. I familiari di riferimento spesso non sanno come affrontare la malattia, le loro paure, come gestire il loro dolore e le loro preoccupazioni per il futuro. L'infermiere deve intervenire fornendo informazioni e supporto al caregiver: quest'ultimo approccio è tipico delle cure palliative ed è definito come un approccio multidisciplinare che mira ad alleviare la sofferenza, aumentare la qualità di vita e migliorare la qualità delle cure non solo per i pazienti ma anche per le loro famiglie. L'iniziare precocemente l'approccio palliativo nel corso di un tumore avanzato migliora la qualità di vita e anche la soddisfazione dei caregiver.

Nel 2016 è stato condotto uno studio<sup>40</sup> su un gruppo di pazienti con tumori al IV stadio o al III stadio avanzato con prognosi sfavorevole. Ad ogni paziente è stato chiesto di identificare il proprio caregiver di riferimento. Il gruppo di intervento ha ricevuto cure palliative in concomitanza con le cure oncologiche: l'intervento in questo caso comprendeva la consultazione e il follow-up mensile nella clinica ambulatoriale di cure palliative da parte di un medico e di un infermiere specializzati in quest'ambito. Queste consultazioni includevano la

---

<sup>40</sup> Julie Clare McDonald, Nadia Swami, Breffni Hannon, Chris Lo, A.Pope, A.Oza, Natasha B.Leighl, Monika K. Krzyzanowska, Gary Rodin, Lisa W.Le, Camilla Zimmermann (2016). Impact of early palliative care on caregivers of patients with advanced cancer: cluster randomised trial. *Annals of Oncology*.

gestione dei sintomi, la valutazione degli obiettivi delle cure, la pianificazione anticipata delle stesse e il soddisfacimento di bisogni sociali, emotivi e spirituali. Il caregiver doveva seguire il paziente in queste consultazioni e fornirgli sostegno sociale e assistenza emotiva. Il gruppo di controllo, invece, ha ricevuto cure oncologiche standard basate su un follow-up ambulatoriale da parte di un medico oncologo e di un'infermiera, con una frequenza basata solo sui programmi di chemioterapia e radioterapia: non c'è stata una valutazione sistematica dei bisogni psicosociali del paziente o dei famigliari. Ogni mese i rispettivi caregiver di entrambi i gruppi dovevano compilare un questionario sulla soddisfazione delle cure ricevute: la scala *FAMCARE* che misura la soddisfazione del caregiver per quanto riguarda l'informazione, la disponibilità di cure e la cura sia psicologica che fisica erogata al malato. Inoltre doveva avvenire anche la compilazione della scala *Caregiver Qol Index-Cancer*, strumento per la misurazione dell'effetto della malattia sulle componenti fisiche, emotive, sociali e famigliari dei caregiver. La soddisfazione per le cure ricevute è risultata migliore nel gruppo di intervento rispetto al gruppo di controllo a 4 mesi dall'inizio dello studio ( $p=0,02$ ). In questo studio quindi le cure palliative precoci hanno migliorato la soddisfazione dei caregiver dei pazienti con cancro avanzato: la soddisfazione per l'assistenza è un indicatore della qualità dell'assistenza sanitaria e il suo miglioramento è importante. In questo caso, grazie ad un'ulteriore analisi si è arrivati alla conclusione che i settori di soddisfazione per l'assistenza che hanno dimostrato il maggior miglioramento sono stati la disponibilità di cure, la trasmissione accurata delle informazioni, l'attenzione al contesto familiare e l'attenzione al controllo dei sintomi.

Più precocemente si implementa un programma di supporto per i caregiver di pazienti oncologici, prima e meglio questi saranno in grado di elaborare e affrontare correttamente l'esperienza di malattia del loro caro, con significativi effetti positivi per il percorso del paziente oncologico del quale si occupano. Lo dimostra lo studio *ENABLE III*<sup>41</sup>, condotto per valutare i benefici di un

---

<sup>41</sup> Marie Bakitas, J.Nicholas Dionne-Odom, Andres Azuero, Kathleen Lyons, Zhongze Li, Tor Tosteson, Zhigang LiJay Hull, Jennifer Frost, Mark Hegel, Konstantin H.Dragnev,

programma telefonico di cure palliative per caregiver di pazienti oncologici in fase avanzata. In questo studio 207 pazienti con recidive o metastasi e 122 caregiver hanno ricevuto supporto attraverso colloqui telefonici effettuati da personale infermieristico appositamente formato in cure palliative. Una parte dei pazienti e dei caregiver è stata randomizzata per iniziare il programma in fase precoce, l'altra 12 settimane più tardi. I colloqui vertevano sulla gestione dei problemi, soprattutto emotivi e psicologici, dei caregiver; sulle decisioni e le preferenze del paziente e del familiare di riferimento; sui desideri futuri degli stessi durante le varie fasi della malattia. All'inizio dello studio e successivamente dopo 6, 12, 18 e 24 settimane e poi ogni 12 settimane fino al decesso del paziente sono stati misurati nel caregiver la qualità di vita attraverso la scala *Caregiver Quality of Life-Cancer*, i sintomi depressivi grazie al *Center for Epidemiological Study-Depression* e infine il peso psicologico con varie scale tra cui la *Montgomery Borgatta Caregiver Burden Scale*. I caregiver del gruppo che aveva aderito al programma di cure palliative precocemente hanno dimostrato a ogni misurazione dei punteggi migliori rispetto all'altro gruppo. Se iniziate al momento stesso della diagnosi di fase avanzata di malattia oncologica, le cure palliative mostrano dei benefici sui caregiver i quali sperimentano minori sintomi depressivi, si sentono meno oppressi dal peso di assistere un malato oncologico e hanno una migliore qualità di vita. Questo studio dimostra quindi la necessità di supportare i familiari durante la fase di malattia del paziente e dimostra quanto tale supporto dovrebbe essere intrapreso fin dalle fasi precoci della malattia così da avere dei risultati migliori.

Poiché la cura del cancro continua progredire e prolungare la vita delle persone affette da tumori incurabili, il ruolo dei caregiver nel sostenere i loro cari continuerà ad espandersi. Le cure palliative precoci e simultanee sono un approccio efficace per sostenere questi pazienti e le loro famiglie.

---

Imatullah Akyar (2014). Benefits of immediate versus delayed palliative care to informal family caregivers of persons with advanced cancer: Outcomes from the ENABLE III randomized clinical trial. *Journal of Clinical Oncology*.

### 4.3 Necessità di integrazione tra le cure palliative precoci e l'oncologia

*“Oggi se andiamo in un reparto di medicina generale probabilmente i due terzi dei degenti avrebbe bisogno di cure palliative. Non perché sono morenti ma perché sono in una situazione tale che, insieme alle terapie, avrebbero bisogno di una valutazione palliativa e poi di una dimissione protetta affinché si continui a casa la cura”.* Anticipare l'entrata in hospice e quindi l'interruzione del ricovero in ospedale avrebbe un peso significativo anche sui costi di gestione della sanità pubblica: *“La spesa minore è documentata, così come migliora la qualità della vita del malato”*.<sup>42</sup>

La piena integrazione dell'oncologia e delle cure palliative si basa sulle conoscenze e competenze specifiche di due modalità di cura: da un lato l'approccio orientato al tumore il cui obiettivo principale è il trattamento della malattia, dall'altro l'approccio orientato alla persona che si focalizza sui bisogni e le preferenze del paziente. *The Lancet Oncology*<sup>43</sup> si occupa di come combinare questi due paradigmi per ottenere la miglior assistenza per il paziente affetto da malattia oncologica. Questo periodico di oncologia medica propone l'uso di percorsi di assistenza standardizzati e di team multidisciplinari per promuovere l'integrazione dell'oncologia e delle cure palliative richiedendo cambiamenti a livello di sistema per coordinare le attività dei vari professionisti e per lo sviluppo e l'attuazione di nuovi e migliori programmi educativi con l'obiettivo principale di migliorare l'assistenza al paziente. L'uso di percorsi di cura standardizzati è un metodo e strumento per l'implementazione di un'integrazione efficace: essi garantiscono la continuità e il coordinamento delle cure. Integrazione significa mettere in discussione la prospettiva dualistica del tumore e della persona, e concentrarsi invece su un approccio congiunto che

---

<sup>42</sup> Riccardo Benotti (13 maggio 2019). “le palliative devono iniziare con un percorso relazionale” intervista a Giovanni Zaninetta (Domus Salutis).

<sup>43</sup> Periodico di oncologia clinica di importanza mondiale che pubblica ricerche di alta qualità, revisioni, commenti, opinioni e notizie relative a questioni internazionali rilevanti per gli specialisti del cancro.

pone al centro il vissuto e i desideri del paziente. L'obiettivo generale di questo periodico è quello di mostrare perché e come le cure palliative possono essere integrate con l'oncologia negli adulti con il cancro.

Le cure palliative accanto ai trattamenti del tumore hanno dimostrato di contribuire a una migliore assistenza oncologica per i pazienti e le loro famiglie, in termini di migliore gestione dei sintomi, qualità della vita, soddisfazione per l'assistenza ricevuta e minor disagio psicologico. Pertanto è opportuno ripensare e riorganizzare l'erogazione delle cure oncologiche e promuoverne la collaborazione con i team specializzati in cure palliative così da erogare un'assistenza di alto livello.

Durante l'ultimo anno di vita del paziente è particolarmente importante che il trattamento antitumorale sia congruente con le preferenze e le richieste della persona malata, in termini anche di rapporto rischio-beneficio, di carico di sintomi e di qualità della vita. Ciò ha portato ad indentificare una serie di criteri clinici come per esempio la progressione della malattia, lo stato nutrizionale, la perdita di peso, la gravosità dei sintomi che dovrebbero guidare all'interruzione di trattamenti troppo aggressivi e non più di beneficio per il paziente. Il processo decisionale condiviso è in questo caso un elemento chiave nel percorso di cura del paziente affetto da tumore. Alcuni pazienti scelgono di vivere il più a lungo possibile e sono disposti a sottoporsi a qualsiasi trattamento intensivo, anche se la probabilità di beneficio è estremamente ridotta e il rischio di effetti collaterali è elevato; altri decidono di sospendere i trattamenti antitumorali troppo aggressivi per concentrarsi più sul loro benessere psichico e sulla miglior gestione dei loro sintomi. In qualsiasi caso è importante capire ciò che desidera il paziente e offrirgli tutte le possibili opzioni e opportunità. Per comprendere al meglio ciò che il paziente vuole è necessaria una comunicazione efficace tra gli oncologi e gli specialisti in cure palliative e una valutazione continua e sistematica al letto del paziente. L'approccio multidisciplinare e un percorso di cura integrato sono necessari per erogare un'assistenza incentrata più sul paziente che sulla malattia: questo tipo di approccio implica empatia da parte dei professionisti sanitari, volontà di comprendere a pieno i desideri del paziente e competenze.

Nel 2013 l'Associazione Italiana di Oncologia Medica ha pubblicato delle raccomandazioni sulle cure simultanee in oncologia. Secondo l'AIOM nel corso della presa in carico del paziente con tumore metastatico, esso deve essere informato sulla sua diagnosi e sull'inguaribilità del tumore di cui è affetto. Ciò richiede adeguate strategie comunicative, le quali devono essere acquisite dal medico oncologo e dal personale infermieristico nel loro percorso di formazione, al fine di saper affrontare in modo realistico con il paziente gli obiettivi di cura. Ad essi è richiesto inoltre di saper gestire in modo efficace la comunicazione coi familiari. Al fine di poter prendere decisioni consapevoli il malato deve essere sempre informato riguardo la sua situazione clinica e i risultati attesi dalle terapie antitumorali che gli vengono proposte. Deve altresì essere informato su eventuali opzioni alternative, sia terapeutiche che assistenziali. Nel periodo durante il quale il paziente è in trattamento antitumorale bisogna verificare se egli desidera esprimere dichiarazioni riguardo il suo fine vita così da evitare trattamenti o procedure invasive non desiderate e per garantire un'adeguata assistenza basata sui desideri del paziente. Nei pazienti con tumore in progressione o non responsivo alle terapie anticancro per i quali ulteriori terapie non possono dare beneficio, si ritiene opportuno non utilizzare la chemioterapia con il solo scopo di dare speranza al paziente. Al medico oncologo è richiesta una formazione specifica in medicina palliativa; è necessario che la medicina palliativa trovi sempre più spazio all'interno dei Corsi di Laurea in Medicina e nei Corsi di Laurea in Infermieristica. Questa formazione deve garantire l'acquisizione di una visione olistica del paziente e di un percorso relazionale e valoriale che garantisca adeguate competenze per il riconoscimento precoce e la gestione dei sintomi fisici e psicologici, accanto ai bisogni sociali e spirituali del paziente oncologico e della sua rete familiare. L'oncologo deve essere in grado di identificare i pazienti che necessitano di cure simultanee sin dalle prime fasi della malattia; di prevenire, riconoscere, misurare e trattare tutti i sintomi correlati al tumore; di valutare i rischi e benefici dei trattamenti messi in atto per il controllo dei sintomi; di valutare l'evoluzione in termini di prognosi della malattia; di saper comunicare in modo adeguato la diagnosi e di garantire al paziente la giusta

informazione riguardo le cure messe in atto. Al medico oncologo è richiesto inoltre di partecipare a studi clinici che promuovono le cure simultanee il cui obiettivo primario rimane sempre la qualità della vita del paziente. Le raccomandazioni AIOM affermano inoltre che è diritto del malato oncologico in fase avanzata di malattia avere accesso, oltre che alle terapie oncologiche mirate al trattamento del tumore, anche alle cure palliative per un miglior controllo dei sintomi fisici, psichici, spirituali e delle problematiche sociali, precocemente nel decorso della sua malattia. In base alle attuali evidenze scientifiche si ritiene che il paziente in fase metastatica possa beneficiare delle cure simultanee realizzate attraverso un inserimento precoce delle cure palliative in concomitanza con il trattamento attivo rivolto al cancro. Le *simultaneous care* devono essere garantite dai reparti di Oncologia Medica, e non solo, attraverso la presenza dei seguenti requisiti: presenza di personale sanitario dedicato con esperienza documentata di cure palliative e capacità di gestire i sintomi, utilizzo di strumenti di valutazione per la misurazione dei sintomi e di scale prognostiche. L'Unità Operativa di Oncologia Medica deve inoltre definire protocolli per l'identificazione precoce dei pazienti che necessitano di cure palliative, stabilire percorsi mirati e adeguati alle preferenze del paziente. È auspicabile inoltre che nei reparti di Oncologia siano presenti almeno un medico e un infermiere esperti in cure palliative. Le cure simultanee si devono realizzare attraverso un'integrazione multidisciplinare dove l'oncologo viene affiancato dal medico palliativista e se possibile da uno psicologo, in un'ottica di condivisione di conoscenze e competenze per individuare il setting di cura più adeguato ad ogni singolo paziente. Viceversa nel team di cure palliative è necessario individuare una figura medica e una infermieristica che devono svolgere un ruolo di interfaccia con le Unità Operative di Oncologia Medica, per la condivisione di un piano di cura personalizzato e la presa in carico del paziente. Tra le reti di Cure Palliative e i dipartimenti oncologici deve esserci integrazione e collaborazione per una miglior gestione del paziente.

Più recentemente nel 2016 anche l'*American Society of Clinical Oncology* si è espressa a riguardo emanando delle linee guida<sup>44</sup> per suggerire di considerare precocemente l'integrazione delle cure palliative nel percorso di trattamento anticancro per tutti i pazienti con malattia metastatica e/o con presenza di importanti sintomi correlati alla patologia. Per lo sviluppo di queste raccomandazioni ASCO ha condotto una revisione sistematica della letteratura e convocato un gruppo multidisciplinare e multinazionale di esperti in oncologia medica, medicina, radioterapia, ematologia, cure palliative, gestione del dolore ed economia sanitaria. Le raccomandazioni aiutano a definire i modelli di assistenza, le esigenze del personale sanitario, i ruoli e la necessità di formazione del personale sanitario riguardo il tema delle cure palliative. Queste linee guida delineano anche gli standard per l'erogazione di supporto psicosociale, assistenza spirituale e la somministrazione di analgesici oppiacei, aspetti che spesso passano in secondo piano. L'*American Society of Clinical Oncology* è impegnata nell'integrazione delle cure palliative in oncologia e riconosce le differenze nell'accesso ai servizi, in particolare alle cure palliative specialistiche, tra i vari contesti assistenziali. Queste linee guida sono state create per sollecitare le varie Unità di Oncologia Medica ad integrare le cure palliative con le cure oncologiche standard. Le linee guida raccomandano innanzitutto che ci dovrebbe essere un sistema coordinato in cui i bisogni di cure palliative dei pazienti e delle famiglie siano identificati e soddisfatti a tutti i livelli, in collaborazione con il team che fornisce assistenza oncologica. Il sistema sanitario dovrebbe avere personale addestrato che sia autorizzato a prescrivere, somministrare e dispensare farmaci oppioidi. I bisogni di cure palliative dovrebbero essere affrontati da medici e infermieri adeguatamente formati. Dovrebbero essere istituiti servizi di cure palliative ambulatoriali e di

---

<sup>44</sup> Hibah Osman, Sudip Shrestha, Sarah Temin, Zipporah V.Ali, Rumalie A.Corvera, Henry D.Ddungu, Liliana De Lima, Maria Del Pilar Estevez-Diz, Frank D.Ferris, Nahla Gafer, Harmala K.Gupta, Susan Horton, Graciela Jacob, Ruinuo Jia, Frank L. Lu, Daniela Mosoiu, Christina Puchalski, Carole Seigel, Olaitan Soyannwo, James F.Cleary (2018). Palliative Care in The Global Setting: ASCO Resource-Stratified Practice Guideline. *Journal of Global Oncology*.

comunità. Anche negli ospedali dovrebbero essere disponibili servizi di consulenza in regime di cure palliative forniti da un team interdisciplinare che includa un medico, un infermiere, un assistente sociale, uno psicologo e se possibile anche un assistente spirituale. Dovrebbero inoltre essere istituiti dei letti per cure palliative dedicati ai pazienti ricoverati nelle strutture ospedaliere, con la presenza di personale qualificato. Le linee guida raccomandano inoltre che le esigenze di cure palliative dovrebbero essere affrontate per tutti i pazienti affetti da tumore al momento della diagnosi utilizzando uno screening appropriato, sia quando non siano possibili interventi che modificano la malattia, sia quando essi siano disponibili. I bisogni di cure palliative dei pazienti oncologici dovrebbero essere affrontati precocemente nel corso della malattia da parte di professionisti sanitari adeguatamente istruiti. L'équipe di cure palliative dovrebbe rispondere ai bisogni di tutti i pazienti affetti da cancro tra i quali pazienti con sintomi travolgenti, siano essi fisici, psicologici o spirituali; pazienti che sviluppano metastasi, indipendentemente dal tipo di tumore; pazienti che non possono ricevere un trattamento attivo con intento curativo o di prolungamento della vita; pazienti con tumori maligni e con aspettativa di vita limitata ma anche pazienti con patologia oncologica e aspettativa di vita più lunga nel tempo. Per i pazienti con diagnosi recente di cancro avanzato, il gruppo di esperti suggerisce l'erogazione di una terapia antitumorale simultanea e un rinvio precoce ad un team di cure palliative. Tutti gli operatori sanitari dovrebbero avere competenze di base in materia di cure palliative. Questa formazione dovrebbe includere l'identificazione dei bisogni di cure palliative dei pazienti e delle loro famiglie, la capacità di comunicazione, la valutazione e la gestione del dolore e di altri sintomi. Nei reparti di Oncologia Medica dovrebbe esserci un team composto da un medico, un infermiere e un consulente in grado di fornire cure palliative; se ciò non dovesse essere presente gli oncologi e gli infermieri di oncologia dovrebbero essere formati in cure palliative di base. Gli infermieri dovrebbero essere addestrati a valutare i bisogni di cure palliative dei pazienti, a riconoscere il dolore per una miglior gestione e a comunicare in modo adeguato i bisogni del paziente al team multidisciplinare. Ai pazienti con patologia oncologica dovrebbe essere fornita

anche un'assistenza di tipo spirituale erogata da assistenti spirituali formati per sostenere il paziente e i familiari. Anche gli infermieri devono essere in grado di valutare i bisogni spirituali dei pazienti e delle loro famiglie e devono essere sensibili alle credenze religiose del paziente, così da rispettarle sempre. In tutti i contesti dovrebbero essere anche affrontati i bisogni psicosociali del malato, lungo tutto il percorso di malattia. Questo ruolo può essere affrontato da assistenti sociali, professionisti della salute mentale, psicologi, ma anche infermieri con formazione in cure palliative.

Il modello di cure simultanee è stato inserito nel Piano oncologico nazionale 2010-2013 come paradigma di cura per i malati oncologici e con l'obiettivo prioritario di garantire la miglior qualità di vita per i pazienti.

*“È necessario garantire una presa in carico globale del malato fin dall'inizio del percorso terapeutico, attraverso un approccio multidisciplinare e multidimensionale sostenuto da un'organizzazione dipartimentale, delle attività intra ospedaliere, che garantisca da un lato, il miglior trattamento antitumorale (in termini di qualità, di tempi, e di coordinamento degli interventi), e dall'altro un precoce riconoscimento di eventuali altri bisogni (fisici, funzionali, psicologici, spirituali, sociali e riabilitativi) del malato”.*<sup>45</sup>

---

<sup>45</sup> Piano oncologico nazionale (2010-2013). Punto 3.1.

## CONCLUSIONE

Un'innovazione significativa nello sviluppo di terapie antitumorali ha portato negli ultimi decenni ad una più ampia gamma di trattamenti efficaci e ad una vita più lunga nei pazienti con cancro avanzato. Nasce sempre più la necessità di gestire al meglio non solo la patologia e i relativi sintomi, bensì anche i bisogni del paziente. La gestione dei bisogni del paziente oncologico può essere gestita meglio se affidata non solo al team di oncologia, ma anche a quello di cure palliative, in un quadro di assistenza integrata meglio conosciuto come *simultaneous care*. Nonostante il crescente riconoscimento che è necessaria un'assistenza mirata anche ai bisogni e alle preferenze del paziente e le raccomandazioni per affrontare le necessità assistenziali delle persone con tumore avanzato, la disparità nella cura globale del cancro persiste per questa popolazione vulnerabile a causa di diversi fattori. Tra questi i principali sono la mancanza di professionisti formati per intraprendere un percorso di cure simultanee, la concezione che le cure palliative siano solo cure da erogare nel fine vita e i finanziamenti limitati per lo sviluppo di ambulatori o centri dedicati alla presa in carico simultanea di questi malati.

Negli ultimi anni la precoce integrazione dei servizi di cure palliative con quelli di cure oncologiche standard subito dopo la diagnosi di cancro avanzato è stato un approccio che ha ricevuto notevole attenzione. Come si è visto in questa revisione della letteratura, ci sono stati numerosi studi scientifici a sostegno di questo modello integrato; questi hanno dimostrato enormi benefici sia per il paziente oncologico in termini di qualità di vita ed intensità dei sintomi, sia per i caregiver. L'obiettivo principale delle cure palliative integrate alle terapie oncologiche è quello di sostenere e migliorare la qualità di vita del paziente alleviando i sintomi associati al cancro e alle terapie antitumorali; importante è anche ascoltare i bisogni del paziente che siano essi fisici, psicologici, sociali o spirituali. Tale modello non solo è destinato a

pazienti con cancro metastatico a prognosi sfavorevole, ma dovrebbe essere considerato anche per coloro che hanno una malattia localizzata e che possono essere curati, o per coloro che vivono per anni con un cancro come malattia cronica.

Gli infermieri di cure palliative sono particolarmente adatti per l'assistenza al malato oncologico, data la loro formazione nella gestione dei sintomi, nel fornire supporto psicosociale e spirituale, nella scelta di decisioni terapeutiche adeguate e proporzionate alla situazione clinica del paziente e nel lavorare in collaborazione come parte di un team con altri specialisti clinici.

Il persistere di idee sbagliate riguardo al ruolo delle cure palliative e agli obiettivi di tale approccio complicano l'integrazione di questi servizi in altre pratiche mediche come l'oncologia. Molti oncologi, infatti, tendono ad indirizzare i pazienti verso i servizi di cure palliative solo per sintomi incontrollati o in forte ritardo rispetto all'esordio della malattia.

L'integrazione precoce delle cure palliative con quelle oncologiche è necessaria sin dalla diagnosi di cancro avanzato. Quando i pazienti si presentano con un tumore avanzato in ambiente medico, l'attenzione dell'équipe oncologica si concentra giustamente sulla definizione di una diagnosi istologica accurata, sulla stadiazione della malattia e sullo sviluppo di un piano terapeutico con la relativa terapia oncologica. In questi momenti i pazienti sperimentano spesso un profondo disagio emotivo e spirituale, nonché sintomi fisici che possono limitare e compromettere la loro qualità di vita ed è così che si rende necessaria la presenza anche di esperti in cure palliative.

Un altro ostacolo all'integrazione fra le cure palliative e quelle oncologiche è dato dalla convinzione degli oncologi che una consulenza in cure palliative potrebbe allarmare i pazienti e le famiglie portandoli ad una discussione prematura sulla morte e ad una rinuncia della terapia attiva.

Questi ostacoli dovrebbero essere superati, soprattutto in quest'epoca di progresso scientifico e di rapido invecchiamento della popolazione e con un'alta incidenza di cancro. Un singolo medico oncologo potrebbe non essere in grado di gestire tutti gli aspetti della cura del cancro, dalla diagnosi, alla somministrazione di chemioterapia, alla gestione dei sintomi fino ad arrivare

alle discussioni sulle cure di fine vita. Un ulteriore supporto clinico fornito da medici e infermieri di cure palliative lungo l'intera traiettoria di malattia può servire come approccio non solo per identificare e alleviare il peso di sintomi debilitanti, ma anche per aiutare il team di oncologia a raggiungere i più alti standard qualitativi per un'assistenza oncologica completa.

Questa revisione della letteratura si è posta l'obiettivo di far comprendere il ruolo di un team di cure palliative nella gestione di un paziente con cancro avanzato in concomitanza con le terapie attive per sollecitare nel prossimo futuro la diffusione e l'applicazione di questo modello integrato in quanto si è dimostrato vantaggioso sia per il paziente che per la sua famiglia.

Le cure palliative promuovono il benessere dei pazienti e delle famiglie che affrontano una grave patologia in qualsiasi momento della loro traiettoria di malattia, sia che l'obiettivo sia la cura, sia che si tratti di vivere con il cancro come malattia cronica, sia che l'orizzonte temporale prognostico sia limitato nel tempo. Integrando l'approccio palliativo a quello oncologico si può raggiungere l'ambizioso obiettivo di arginare l'impatto che una malattia oncologica in fase avanzata determina sul malato e sulla sua famiglia quando la guarigione non sempre è un risultato realistico.

L'approccio palliativo, nel panorama medico e assistenziale attuale, consente di ricollocare al centro la persona con tutti i suoi valori, orientandosi verso la cura dell'individuo piuttosto che al trattamento di una patologia.

## BIBLIOGRAFIA

Adriana Turriziani, Giovanni Zaninetta (2018). *Il mondo delle Cure Palliative. Manuale per giovani medici* (I Ed.). Esculapio.

Areej El-Jawahri, Joseph A.Greer, Jennifer S.Temel (2011). Does palliative care improve outcomes for patients with incurable illness? A review of the evidence. *Journal of Supportive Oncology*.

Areej El-Jawahri, Thomas William LeBlanc, Alison Kavanaugh, Jason Webb, Vicki A.Jackson, Toby Christopher Campbell, Nina O'Connor, Selina M.Luger, Ellin Gafford, Jillian Gustin, Bhavana Bhatnagar, Amir Tahmasb Fathi, Gabriela Hobbs, Julia Foster, Showly Nicholson, Debra M.Davis, Hilena Addis, Dagny Vaughn, Nora K.Horick, Jennifer S.Temel (2020). Multisite randomized trial of integrated palliative and oncology care for patients with acute myeloid leukemia (AML). *Journal of Clinical Oncology*.

Areej El-Jawahri, Joseph A.Greer, William Pirl, Elyse Park, Vicki A.Jackson, Anthony Back, Mihir Kamdar, Juliet Jacobsen, Eva H.Chittenden, Simone P.Rinaldi, Emily R.Gallagher, Justin R.Eusebio, Sarah Fishman, Harry VanDusen, Zhigang Li, Alona Muzikansky, Jennifer S.Temel (2017). Effects of Early Integrated Palliative Care on Caregivers of Patients with Lung and Gastrointestinal Cancer: A Randomized Clinical Trial. *The Oncologist*.

Associazione Italiana di Oncologia Medica e Associazione italiana dei Registri Tumori (2018). *I numeri del cancro in Italia* (VIII Ed.).

Associazione Italiana di Oncologia Medica e Associazione Italiana dei Registri Tumori (2019). *I numeri del cancro in Italia* (IX Ed.).

Augusto Caraceni, Silvia Lo Dico, Ernesto Zecca, Cinzia Brunelli, Paola Bracchi, Luigi Marinai, Marina C.Garassino, Milena Vitali (2019). Outpatient palliative care and thoracic medical oncology: Referral criteria and clinical care pathways. *Lung Cancer Journal*.

Betty R.Ferrell, Jennifer S.Temel, Sarah Temin, Erin R.Alesi, Tracy A.Balboni, Ethan M.Basch, Janice I.Firn, Judith A.Paice, Jeffrey M.Peppercorn, Tanyanika Phillips, Ellen L.Stovall, Camilla Zimmermann, Thomas J.Smith (2017). Integration of palliative care into standard oncology care: American Society of Clinical Oncology Clinical Practice Guideline Update. *Journal of Clinical Oncology*.

Breffni Hannon, Nadia Swami, Gary Rodin, Ashley Pope, Camilla Zimmermann (2016). Experiences of patients and caregivers with early palliative care: A qualitative study. *Palliative Medicine*.

Bregje Thoosen, Yvonne Engels, Eric van Rijswijk, Stans Verhagen, Chris van Weel, Marieke Groot, Kris Vissers (2012). Early identification of palliative patients in general practice: development of RADboud indicators for Palliative Care Needs (RADPAC). *British Journal of General Practice*.

Camilla Zimmermann, Nadia Swami, Monika Krzyzanowska, Breffni Hannon, Natasha Leighl, Amit Oza, Malcolm Moore, Anne Rydall, Gary Rodin, Ian Tannock, Allan Donner, Christopher Lo (2014). Early palliative care for patients with advanced cancer: a cluster-randomised controlled trial. *The Lancet Oncology*.

Cicely Saunders (2008). *Vegliate con me. Hospice: un'ispirazione per la cura della vita*. Bologna: EDB.

Collette Clifford, Keri Thomas, Julie Armstrong-Wilson (2016). Going for Gold: the Gold Standards Framework programme and accreditation in primary care. *End Life Journal*.

David Hui, Nathan I.Cherny, Nicola Jane Latino, Florian Strasser (2017). The "critical mass" survey of palliative care programme at ESMO designated centres of integrated oncology and palliative care. *Annals of Oncology*.

David Hui, S.Bandal, F.Strasser, T.Morita, A.Caraceni, M.Davis, N.Cherny, S.Kaasa, D.Currow, A.Abernethy, C..Nekolaichuk, E.Bruera (2015). Indicators of integration of oncology and palliative care programs: an international consensus. *Annals of Oncology*.

Eduardo Bruera, David Hui (2010). Integrating Supportive and Palliative Care in the Trajectory of Cancer: Establishing Goals and Models of Care. *Journal of Clinical Oncology*.

Elena Bandieri, Daniela A.P.Sichetti, Marilena Romero, Caterina Fanizza, Maurizio Belfiglio, Loredana Buonaccorso, Fabrizio Artioli, Francesco Campione, Gianni Tognoni, Mario Luppi (2012). Impact of early access to a palliative/supportive care intervention on pain management in patients with cancer. *Annals of Oncology*.

Elke Arnoldina Theodora Maas, Scott A.Murray, Yvonne Engels, Christine Campbell (2013). What tools are available to identify patients with palliative care needs in primary care: a systematic literature review and survey of European practice. *British Medical Journal*.

Emanuela Scarpi, Monia Dall'Agata, Vittorina Zagonel, Teresa Gamucci, Raffaella Bertè, Elisabetta Sansoni, Elena Amaducci, Chiara Maria Broglia, Sara Alquati, Ferdinando Garetto, Stefania Schiavon, Silvia Quadrini, Elena Orlandi, Andrea Casadei Gardini, Silvia Ruscelli, Daris Ferrari, Maria Simona Pino, Roberto Bortolussi, Federica Negri, Silvia Stragliotto, Filomena Narducci, Martina Valgiusti, Alberto Farolfi, Oriana Nanni, Romina Rossi, Marco Maltoni, Early Palliative Care Italian Study Group (2019). Systematic vs. on-demand early palliative care in gastric cancer patients: a randomized clinical trial assessing patient and healthcare service outcomes. *Supportive Care in Cancer*.

European Association of Palliative Care (2008). Founding Statute.

Gaëlle Vanbutsele, Koen Pardon, Simon Van Belle, Veerle Surmont, Martine De Laat, Roos Colman, Kim Eecloo, Veronique Cocquyt, Karen Geboes, Luc Deliens (2018). Effect of early and systematic integration of palliative care in patients with advanced cancer: a randomised controlled trial. *The Lancet Oncology*.

Gaëlle Vanbutsele, Simon Van Belle, Veerle Surmont, Martine De Laat, Roos Colman, Kim Eecloo, Eline Naert, Marc De Man, Karen Geboes, Luc Deliens, Koen Pardon (2020). The effect of early and systematic integration of palliative care in oncology on quality of life and health care use near the end of life: A randomised controlled trial. *European Journal of Cancer*.

General Medical Council (20 maggio 2010). Treatment and care towards the end of life: good practice in decision making.

Gill Highet, Debbie Crawford, Scott A.Murray, Kirsty Boyd (2014). Development and evaluation of the Supportive and Palliative Care Indicators Tool (SPICT): a mixed-methods study. *British Medical Journal*.

Hibah Osman, Sudip Shrestha, Sarah Temin, Zipporah V.Ali, Rumalie A.Corvera, Henry D.Ddungu, Liliana De Lima, Maria Del Pilar Estevez-Diz, Frank D.Ferris, Nahla Gafer, Harmala K.Gupta, Susan Horton, Graciela Jacob, Ruino Jia, Frank L. Lu, Daniela Mosoiu, Christina Puchalski, Carole Seigel, Olaitan Soyannwo, James F.Cleary (2018). Palliative Care in The Global Setting: ASCO Resource-Stratified Practice Guideline. *Journal of Global Oncology*.

International Association for Hospice and Palliative Care (2018). Global Consensus based palliative care definition, Houston, TX.

Irene J.Higginson, Catherine J.Evans (2010). What is the evidence that palliative care teams improve outcomes for cancer patients and their families? *Cancer Journal*.

Jennifer S.Temel, Joseph A.Greer, Alona Muzikansky, Emily R.Gallagher, Sonal Admane, Vicki A.Jackson, Constance M.Dahlin, Craig D.Blinderman, Juliet Jacobsen, William F.Pirl, J.Andrew Billings, Thomas J.Lynch (2010). Early Palliative Care for Patients with Metastatic Non-Small-Cell Lung Cancer. *The New England Journal of Medicine*.

Jennifer S.Temel, Joseph A.Greer, Areej El-Jawahri, William Pirl, Elyse Park, Vicki A.Jackson, Anthony Back, Mihir Kamdar, Juliet Jacobsen, Eva H.Chittenden, Simone P.Rinaldi, Emily R.Gallagher, Justin R.Eusebio, Zhigang Li, Alona Muzikansky, David P.Ryan (2017). Effects of Early Integrated Palliative Care in Patients With Lung and GI Cancer: A randomized Clinical Trial. *Journal of Clinical Oncology*.

Julia Hackett, Hilary Bekker, Michael I Bennett, Paul Carder, Jean Gallagher, Claire Henry, Suzanne Kite, Sally Taylor, Galina Velikova, Lucy Ziegler (2018). Developing a complex intervention to support timely engagement with palliative care for patients with advanced cancer in primary and secondary care in the UK: a study protocol. *British Medical Journal*.

Julie Clare McDonald, Nadia Swami, Breffni Hannon, Chris Lo, A.Pope, A.Oza, Natasha B.Leighl, Monika K. Krzyzanowska, Gary Rodin, Lisa W.Le, Camilla Zimmermann (2016). Impact of early palliative care on caregivers of patients with advanced cancer: cluster randomised trial. *Annals of Oncology*.

Julie Clare McDonald, Nadia Swami, Sarah Hales, Rinat Nissim, Gary Rodin, Breffni Hannon, Camilla Zimmermann (2017). Caregiver quality of life in advanced cancer: Qualitative results from a trial of early palliative care. *Palliative Medicine*.

Legge 15 marzo 2010 n.38. Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore (Gazzetta Ufficiale, Serie generale, 19 marzo 2010 n.65).

Lucy E.Ziegler, Cheryl L.Craigs, Robert M.West, Paul Carder, Adam Hurlow, Pablo Millares-Martin, Geoff Hall, Michael I.Bennett (2018). Is palliative care support associated with better quality end-of-life care indicators or patients with advanced cancer? A retrospective cohort study. *British Medical Journal*.

Lynn Howie, Jeffrey Peppercorn (2013). Early palliative care in cancer treatment: rationale, evidence and clinical implications. *Therapeutic Advances in Medical Oncology*.

Marco Maltoni, Emanuela Scarpi, Monia Dall'Agata, Stefania Schiavon, Claudia Biasini, Carla Codecà, Chiara Maria Broglia, Elisabetta Sansoni, Roberto Bortolussi, Ferdinando Garetto, Luisa Fioretto, Maria Teresa Cattaneo, Alice Giacobino, Massimo Luzzani, Giovanna Luchena, Sara Alquati, Silvia Quadrini, Vittorina Zagonel, Luigi Cavanna, Daris Ferrari, Paolo Pedrazzoli, Giovanni Luca Frassinetti, Antonella Galiano, Andrea Casadei Gardini, Manlio Monti, Oriana Nanni, Early Palliative Care Italian Study Group (2016). Systematic versus on-demand early palliative care: A randomised clinical trial assessing quality of care and treatment aggressiveness near the end of life. *European Journal of Cancer*.

Marie Bakitas, J.Nicholas Dionne-Odom, Andres Azuero, Kathleen Lyons, Zhongze Li, Tor Tosteson, Zhigang Li, Jay Hull, Jennifer Frost, Mark Hegel, Konstantin H.Dragnev, Imatullah Akyar (2014). Benefits of immediate versus delayed palliative care to informal family caregivers of persons with advanced cancer: Outcomes from the ENABLE III randomized clinical trial. *Journal of Clinical Oncology*.

Marie Bakitas, Kathleen Doyle Lyons, Mark T.Hegel, Stefan Balan, Frances C.Brokaw, Janette Seville, Jay G.Hull, Zhongze Li, Tor D.Tosteson, Ira R.Byock, Tim A.Ahles (2009). Effects of a palliative care intervention on clinical outcomes in patients with advanced cancer: the Project ENABLE II randomized controlled trial. *Journal of the American Medical Association*.

Marie A.Bakitas, Tor D.Tosteson, Zhigang Li, Kathleen D.Lyons, Jay G.Hull, Zhongze Li, J.Nicholas Dionne-Odom, Jennifer Frost, Konstantin H.Dragnev, Mark T.Hegel, Andres Azuero, Tim A.Ahles (2015). Early Versus Delayed Initiation of Concurrent Palliative Oncology Care: Patient Outcomes in the ENABLE III Randomized Controlled Trial. *Journal of Clinical Oncology*.

Markus W.Haun, Stephanie Estel, Gerta Rücker, Hans-Christoph Friederich, Matthias Villalobos, Michael Thomas, Mechthild Hartmann (2017). Early palliative care for adults with advanced cancer (Review). *Cochrane Systematic Review*.

Organizzazione Mondiale della Sanità (1990). Cancer Pain Relief and Palliative Care. *Technical Report Series 804*.

Organizzazione Mondiale della Sanità (2002). National cancer control programmes. Policies and managerial guidelines.

Organizzazione Mondiale della Sanità (2014). Global Atlas of Palliative care at the end of life.

Piano oncologico nazionale (2010-2013). Punto 3.1.

Riccardo Benotti (13 maggio 2019). “le palliative devono iniziare con un percorso relazionale” intervista a Giovanni Zaninetta (Domus Salutis).

Scott A.Murray, Marilyn Kendall, Kirsty Boyd, Aziz Sheikh (2005). Illness trajectories and palliative care. *British Medical Journal*.

Società Italiana di Cure palliative (2012). Il core curriculum del medico palliativista.

Società Italiana di Cure Palliative (2018). Core competence dell'infermiere di cure palliative.

Valeria Montebello (23 maggio 2016). ASCO 2016: cure palliative precoci, grandi benefici anche per i caregiver.

Vittorio Franciosi, Giuseppe Maglietta, Claudia Degli Esposti, Giuseppe Caruso, Luigi Cavanna, Raffaella Bertè, Gianpaolo Bacchini, Letizia Bocchi, Erico Piva, Michela Monfredo, Valentina Scafuri, Pamela Di Cesare, Barbara Melotti, Manuel Sequino, Anita Rimanti, Cinzia Binovi, Francesco Ghisoni, Caterina Caminiti (2019). Early palliative care and quality of life of advanced cancer patients-a multicenter randomized clinical trial. *Annals of Palliative Medicine*.

Xavier Gómez-Batiste, Marisa Martínez-Muñoz, Carles Blay, Jordi Amblàs, Laura Vila, Xavier Costa, Alicia Villanueva, Joan Espauella, Jose Espinosa, Montserrat Figuerola, Carles Constante (2013). Identifying patients with chronic conditions in need of palliative care in the general population: development of the NECPAL tool and preliminary prevalence rates in Catalonia. *British Medical Journal*.