

## Complessità e cure palliative

CATERINA MAGNANI<sup>1</sup>, CARLO PERUSELLI<sup>2</sup>, SILVIA TANZI<sup>3</sup>, STEFANIA BASTIANELLO<sup>4</sup>, MARIA GRAZIA BONESI<sup>5</sup>, LUCA MORONI<sup>6</sup>, LUCIANO ORSI<sup>7</sup>, IN RAPPRESENTANZA DEL GRUPPO DI LAVORO SICP-FCP\*

<sup>1</sup>Centro di Cure Palliative Antea, Roma; <sup>2</sup>Past President SICP; <sup>3</sup>Unità di Cure Palliative Azienda USL-IRCCS Reggio Emilia, Programma di medicina clinica e sperimentale, Università di Modena e Reggio-Emilia, Modena; <sup>4</sup>Presidente FCP; <sup>5</sup>MMG Interpares San Cesario sul Panaro, Modena; <sup>6</sup>Past President FCP; <sup>7</sup>Vicepresidente SICP.

\*Gruppo di lavoro SICP (Società Italiana di Cure Palliative) – FCP (Federazione Cure Palliative); coordinatori: L. Orsi e L. Moroni; membri SICP: C. Peruselli, L. Manfredini, G. Di Silvestre, G. Fortini, R. Bertè, M. Guarda, T. Piccione, MG. Bonesi; membri FCP: E. Castelli, S. Bastianello, B. Rizzi, A. Ventimiglia, V. Guardamagna, C. Magnani.

Pervenuto il 24 luglio 2019.

**Riassunto.** I servizi specialistici di cure palliative dovranno necessariamente modificarsi in rapporto ai cambiamenti sociali, demografici ed epidemiologici in atto. Per dare una risposta a questi nuovi bisogni è necessario per i servizi specialistici integrarsi con gli altri servizi e concentrarsi sui pazienti con i bisogni più complessi, sviluppare interventi modulati nel tempo e nell'intensità, intervenire in fase precoce cercando di comprendere meglio le preferenze dei pazienti per attivare una pianificazione anticipata delle cure. Il riconoscimento precoce dei pazienti con bisogni di cure palliative, che non necessariamente coincide con l'identificazione dei pazienti da affidare alle cure palliative specialistiche, dovrebbe aiutare tutti i clinici ad intervenire nel momento giusto integrando le cure palliative alle cure tradizionali già in atto. Oggi è di fondamentale importanza riflettere sul significato di "complessità" dei malati con bisogni di cure palliative. La complessità nelle cure palliative è definita in correlazione a due elementi: quelli relativi alla condizione del paziente e della sua famiglia e quelli relativi ai sistemi professionali, sanitari e alle comunità. Recentemente sono stati messi a disposizione alcuni strumenti che possono aiutare a identificare precocemente i pazienti con bisogni di cure palliative e a definire il livello di "complessità" individuale di questi pazienti.

**Parole chiave.** Complessità, cure palliative, identificazione, cure palliative precoci.

*Complexity and palliative care.*

**Summary.** Specialist palliative care services must necessarily be modified in relation to the social, demographic and epidemiological actual changes. To respond to these new needs, it's necessary for specialist services to integrate their activities with other healthcare services and to focus on patients with the most complex needs, to develop interventions modulated over time and intensity, to intervene at an early stage trying to better understand the patients' preferences to activate advanced care planning. The early recognition of patients with palliative care needs, which does not necessarily coincide with the identification of patients to be cared by specialist palliative care, should help all clinicians to intervene at the right time by integrating palliative care with traditional care already in place. Today it's fundamental to reflect on the meaning of "complexity" of patients with palliative care needs. The complexity in palliative care is defined in correlation to two elements: those relating to the clinical condition of the patient and his family and those relating to professional and health systems and communities. Recently, some tools have been made available that can help to early identify patients with palliative care needs and to define the individual's "complexity" level.

**Key words.** Complexity, palliative care, identification, early palliative care.

### L'identificazione dei pazienti con bisogni di cure palliative

La difficoltà nell'identificazione appropriata e tempestiva dei pazienti con bisogni di cure palliative rappresenta uno dei principali ostacoli alla diffusione sia delle "primary palliative care"<sup>1,2</sup> (approccio palliativo) sia delle cure palliative specialistiche. Secondo l'Organizzazione Mondiale della Sanità<sup>3,4</sup> (OMS) 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 con bisogni di cure palliative, che non necessariamente coincide con l'identificazione dei pazienti da affidare alle cure

palliative specialistiche, dovrebbe invece aiutare tutti i clinici ad intervenire nel momento giusto affinché si possano integrare le cure palliative alle cure tradizionali già in atto, in qualsiasi contesto (ospedale, ambulatorio, RSA, domicilio). Il riconoscimento appropriato e precoce dei bisogni consente di offrire a tutti i pazienti i benefici delle cure palliative, attraverso la corretta gestione dei sintomi, la rimodulazione della terapia farmacologica, la comunicazione adeguata e la pianificazione anticipata e condivisa delle cure. I risultati di una recente revisione sistematica della letteratura<sup>5</sup> rilevano che gli strumenti europei attualmente validati per il riconoscimento dei pazienti con bisogni di cure palliative sono il Prognostic Indicator Guidance GSF (PIG-GSF)<sup>6</sup>, il Supportive and Palliative Care Indicators Tool (SPICT<sup>TM</sup>)<sup>7</sup>, il Radboud Indicators for Palliative Care Need (RADPAC)<sup>8</sup> e il NECPAL Tool<sup>9</sup>.

Dai dati della letteratura emerge che questi strumenti sono scarsamente utilizzati nella pratica clinica<sup>5</sup>. Il GSF-PIG (Gold Standard Framework - Prognostic Indicator Guidance) è uno strumento anglosassone realizzato dal "Gold Standard Framework Group" con il supporto del Royal College of General Practitioners, per aiutare i Medici di Medicina Generale (MMG) nell'identificazione precoce di pazienti adulti che si avvicinano alla fine della vita e che potrebbero beneficiare di cure palliative. Lo strumento è costituito da 3 livelli: la domanda sorprendente, alcuni indicatori generali di declino delle condizioni di salute e alcuni indicatori specifici per patologia<sup>6</sup>. Lo SPICIT<sup>TM</sup> è stato elaborato nel 2010 dal "Primary Care Research Group" dell'Università di Edimburgo e rappresenta una guida per aiutare i medici di assistenza primaria e gli specialisti ospedalieri nell'identificazione dei pazienti affetti da una o più patologie in fase avanzata, a rischio di peggioramento e morte. È uno strumento breve e di facile utilizzo, senza finalità prognostiche. Lo SPICIT<sup>TM</sup> non prevede l'uso della domanda sorprendente ed è composto da indicatori clinici che non necessitano di particolari indagini diagnostiche. Questi elementi lo rendono semplice nel suo utilizzo quotidiano. Tuttavia, per lo SPICIT<sup>TM</sup> e per il GSF-PIG non esiste un punteggio attribuibile agli indicatori né un cut-off ufficialmente definito sugli indicatori generali e specifici per patologia. Per quanto riguarda lo SPICIT<sup>TM</sup> la letteratura riporta che nella maggior parte dei pazienti con bisogni di cure palliative sono presenti almeno 2 indicatori generali. Lo SPICIT<sup>TM</sup> è costituito da 4 parti essenziali: all'inizio vengono spiegati i tre principali obiettivi dello strumento (identificare i pazienti a rischio di peggioramento e morte, identificare i bisogni di cure palliative e pianificare il percorso di cura), nella seconda parte sono riportati i 6 indicatori generali di deterioramento delle condizioni di salute, nella terza parte sono riportati gli indicatori specifici per patologia, nella quarta parte sono riportate delle raccomandazioni utili da seguire per rivalutare il piano terapeutico-assistenziale in atto e per effettuare la pianificazione condivisa del percorso di cura. Questo strumento è disponibile nella sua versione italiana SPICIT<sup>TM</sup>-IT<sup>10</sup>. Il RADPAC è uno strumento olandese, pubblicato nel 2012. Si tratta di una serie di indicatori, sistematicamente identificati, per supportare i MMG nel riconoscimento di pazienti affetti da scompenso cardiaco congestizio, BPCO o cancro in fase avanzata che potrebbero beneficiare di cure palliative primarie o specialistiche<sup>8</sup>. Il NECPAL, nelle diverse versioni, è uno strumento spagnolo, elaborato nel 2013 dal gruppo di lavoro dell'Istituto Catalano di Oncologia. Si tratta di uno strumento di valutazione quali-quantitativo, multifattoriale, non dicotomico. Nel NECPAL 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<sup>9</sup>. Questo strumento propone dei cut-off di positività rispetto alla identificazione dei

pazienti con bisogni di cure palliative; anche per questo strumento, come per tutti gli altri, viene espresso con chiarezza che l'obiettivo è quello di supportare i MMG e i clinici non specializzati in cure palliative nella identificazione di questi pazienti e non quello di definire i criteri per l'intervento di équipe specialistiche.

Questi strumenti non consentono di valutare il livello di complessità dei bisogni; dovrebbero perciò essere utilizzati in associazione ad uno strumento di valutazione della complessità, che possa guidare il medico nella scelta del modello delle cure palliative più appropriato per il singolo paziente (approccio palliativo, cure palliative condivise e specialistiche).

---

### **Complessità dei bisogni di cure palliative: riconoscere il modello più appropriato per migliorare la qualità delle cure**

I servizi sanitari, anche quelli specialistici di cure palliative, dovranno necessariamente modificarsi in rapporto ai cambiamenti sociali, demografici ed epidemiologici in atto<sup>11-13</sup>, anche per quanto riguarda una parte delle loro competenze. Per dare una risposta a questi bisogni servono certamente più risorse per le cure palliative specialistiche ed anche maggiore integrazione e più formazione per tutti coloro che a vario titolo si occupano di questi malati (medici di medicina generale - MMG, specialisti ospedalieri, équipe delle strutture residenziali, infermieri delle cure domiciliari, ecc.). Se i bisogni di cure palliative si modificheranno secondo le stime, ci troveremo di fronte ad una grande sfida che riguarderà non solo gli specialisti in cure palliative. I modelli finora messi in atto non sono in grado di far fronte a questi nuovi bisogni. Infatti, ad esempio, poiché la traiettoria di fine vita delle persone con demenza è spesso imprevedibile, i servizi specialistici dovrebbero intervenire per periodi molto lunghi e questo è insostenibile secondo i modelli organizzativi attuali. È necessario per i servizi specialistici integrarsi con gli altri servizi e concentrarsi sempre di più sui malati con i bisogni più complessi, sviluppare interventi modulati nel tempo e nell'intensità, intervenire in fase precoce cercando di comprendere meglio le preferenze dei malati e attivare una pianificazione anticipata delle cure per le fasi più avanzate di malattia<sup>14</sup>. È realistico pensare che l'adozione diffusa e capillare di strumenti di identificazione del bisogno di cure palliative e di lettura della complessità genererà un progressivo aumento della domanda che va accompagnata con una maggiore flessibilità nei modelli di presa in carico. L'aumento della domanda, nei paesi con una maggiore tradizione di sviluppo di Reti integrate di cure palliative, supera la capacità di intervento esclusivo da parte dei servizi specialistici e questo gap è destinato ad aumentare nel futuro<sup>15,16</sup>. La diffusione di un'identificazione precoce e di una corretta valutazione della complessità comporta peraltro un'adeguata presenza di servizi specialistici di cure palliative che possa-

no assicurare sia l'erogazione di cure palliative per i malati con complessità elevate, sia la formazione dei MMG, degli specialisti ospedalieri e delle altre figure sanitarie implicate nella cura di questi malati, sia il controllo organizzativo della Rete Locale di Cure Palliative. Nell'attuale contesto italiano, sono documentate le diseguaglianze nella possibilità di accesso ai Servizi specialistici di cure palliative<sup>17</sup> ed appare pertanto evidente la necessità di garantire la presenza di questi Servizi in modo omogeneo su tutto il territorio nazionale.

Nel nostro Paese, dopo l'approvazione della Legge 38/2010 e di alcuni importanti Atti normativi definiti a livello regionale, è di fondamentale importanza, partendo dalla definizione dei bisogni di cure palliative, riflettere in modo documentato e condiviso sul significato di "complessità" dei malati con bisogni di cure palliative; questo è un passaggio necessario per permettere una programmazione efficiente ed appropriata delle attività dei servizi specialistici, secondo modelli ormai consolidati fatti propri anche a livello internazionale.

La riflessione e la condivisione di cosa si intenda per "complessità" dei pazienti con bisogni di cure palliative possono aiutare, ad esempio, a definire con maggiore chiarezza quali siano i pazienti appropriati per un riferimento o meno alle cure palliative specialistiche nel setting ospedaliero, quali sono i pazienti in cure palliative domiciliari per i quali è sufficiente, anche solo temporaneamente, un "approccio palliativo alle cure" di qualità, garantito da non specialisti, e quali siano i pazienti per cui è necessario attivare un percorso di cure palliative condivise o specialistiche.

## Il significato di complessità nelle cure palliative

Molti problemi che si incontrano quotidianamente nelle cure palliative sono complessi: possono essere difficili da comprendere, descrivere, trattare e comunque spesso non è possibile trovare soluzioni semplici per risolverli. "Per creare modelli di cure palliative che siano integrati ed economicamente sostenibili, i professionisti delle cure palliative hanno un ruolo centrale nel comprendere ed applicare i principi della scienza della complessità"<sup>18</sup>.

La percentuale di malati con bisogni di cure palliative che possono essere considerati "complessi" e che quindi necessitano di un intervento di cure palliative specialistiche, è oggi ancora non ben definito. Dall'OMS, per quanto riguarda i Paesi ad elevato reddito, è stata proposta<sup>3</sup> una stima del rapporto fra questi due livelli di risposta al bisogno: il 30-45% delle persone con bisogni di cure palliative nel loro ultimo periodo di vita deve trovare risposta a questi bisogni con la garanzia di poter accedere a cure palliative specialistiche (nei diversi setting di cura), mentre per la parte restante di questa popolazione (il 55%-70% dei malati) il bisogno può e deve trovare risposte adeguate in un "approccio palliativo alle cure" di qualità, non

necessariamente specialistico. Queste stime, ad oggi, non hanno ancora trovato una conferma basata su dati consolidati pubblicati in letteratura. Pochi sono infatti gli studi "population based" fatti nel mondo sulla copertura effettiva del bisogno di cure palliative da parte dei Servizi specialistici e, di conseguenza, sul mix della risposta organizzativa a questo bisogno<sup>19</sup>: sono studi complessi, che richiedono database riforniti con continuità da dati affidabili per prolungati periodi di tempo e che sarebbe importante fossero attivati in modo diffuso. Sarà pertanto necessario validare queste stime a livello italiano e valutarne l'impatto sui modelli organizzativi.

Per quanto riguarda l'attuale situazione italiana, i dati riportati nel recente Rapporto sullo stato di attuazione della Legge 38/2010<sup>17</sup> sembrano indicare una copertura del bisogno da parte dei Servizi specialistici di cure palliative ancora lontano dalle stime dell'OMS.

Infatti, analizzando i dati relativi alle persone assistite in hospice, emerge che il rapporto tra i ricoverati con assistenza conclusa per decesso a causa di tumore (ICDIX-CM 140-208) e il numero totale di deceduti a causa di tumore in Italia nel triennio 2015-2017 è pari al 13,15%.

Considerata inoltre la scarsa attendibilità dei dati - per difetto - presentati nel Rapporto<sup>14</sup> e relativi all'assistenza domiciliare, e ricordando che il bisogno stimato del WHO-WPCA Atlas<sup>3</sup> vede una proporzione del 40% relativo ai malati oncologici e del 60% relativo ai malati non oncologici, è deducibile quanto l'attuale livello di copertura sia fortemente inferiore al reale bisogno.

La diagnosi di "complessità" richiede, attraverso una valutazione multidimensionale e multiprofessionale, di identificare una serie di elementi che permettano di classificare in termini di complessità la condizione specifica del paziente<sup>20</sup>. Per questo obiettivo, la scienza della complessità in medicina ci può essere di aiuto; essa coinvolge lo studio delle interazioni dinamiche fra bisogni individuali e collettivi di una popolazione, considera la difficoltà di prendere decisioni difficili avendo a disposizione informazioni non sufficienti, tiene conto della variabilità nel tempo e delle incertezze nei risultati ottenuti dai singoli interventi terapeutici<sup>21</sup>.

La complessità nelle cure palliative è definita in correlazione a due tipologie di elementi: quelli relativi alla condizione del paziente e della sua famiglia, che richiedono una valutazione multidimensionale da parte dell'équipe multiprofessionale e quelli relativi agli scenari nei quali si svolge l'intervento, che comprendono i sistemi professionali e sanitari e le comunità<sup>22</sup>. Negli ultimi anni il concetto stesso di cure palliative, e di conseguenza l'organizzazione dei servizi, è cambiato: quello che alcuni autori hanno definito come un "cambiamento di paradigma"<sup>23</sup> ha portato a definire i pazienti che possono giovare maggiormente delle cure palliative specialistiche non più in base alla loro prognosi ma alla complessità dei loro bisogni, indipendentemente dalla diagnosi.

Un documento di consenso prodotto in Spagna<sup>24</sup> definisce la “complessità” in cure palliative come una condizione che dipende dalla interazione fra alcune caratteristiche cliniche (in accordo con una valutazione multidimensionale che definisca una particolare tendenza alla instabilità), correlata all’incertezza dei risultati degli interventi sanitari messi in atto. In rapporto alle variazioni della complessità vanno intensificati gli interventi specialistici di supporto da parte delle cure palliative.

Emma Carduff et al.<sup>25</sup>, in una recente pubblicazione, partono dalla considerazione, condivisa in tutta la letteratura scientifica, che gli strumenti oggi a disposizione per identificare i pazienti che potrebbero beneficiare di un approccio palliativo alle cure (SPICT, GSF-PIG, NECPAL, ecc.) non hanno l’obiettivo prioritario di identificare coloro che presentano bisogni complessi, che potrebbero beneficiare di un coinvolgimento dei Servizi specialistici di cure palliative, anche se l’esperienza quotidiana insegna che l’adozione di strumenti di identificazione facilita anche la rilevazione di malati con bisogni di varia complessità e l’attivazione di cure palliative con livelli organizzativi diversificati.

Secondo questi autori la “complessità” può essere definita attraverso una valutazione dei bisogni intrinseci del paziente e della sua famiglia, ma anche da una “complessità percepita” da parte dei clinici che sono di riferimento per la segnalazione di questi pazienti, in una o più dimensioni della cura difficili da gestire, quali la scarsità di tempo a disposizione, l’esperienza e la formazione degli operatori, le risorse disponibili, le relazioni fra gli specialisti (figura 1). La complessità legata ai bisogni intrinseci dei pazienti è una componente abbastanza prevedibile per quanto riguarda la segnalazione dei pazienti ai Servizi specialistici di cure palliative. La complessità percepita sta inve-

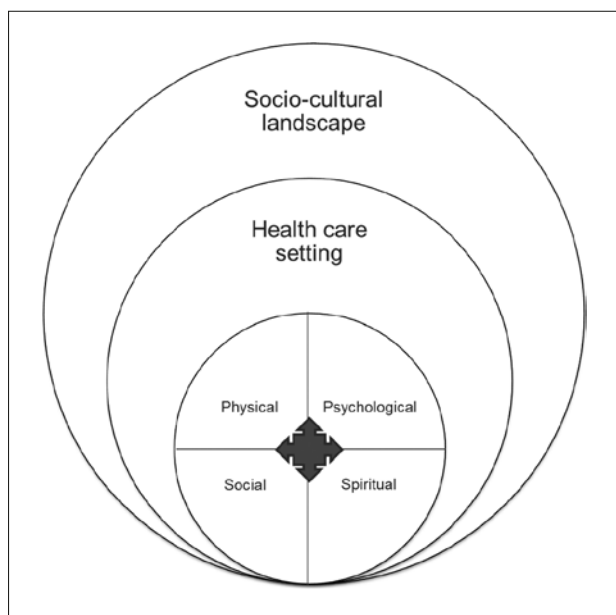


Figura 1. Livelli di complessità (da Carduff et al.<sup>25</sup>, riproduzione autorizzata).

ce “nell’occhio di chi osserva [il malato NdR]” e può essere condizionata dall’esperienza professionale, dalla formazione ricevuta, dalla disponibilità di servizi specialistici. Anche per questo motivo, i modelli organizzativi futuri dei Servizi specialistici di cure palliative dovranno essere flessibili e sensibili rispetto alla variabilità e alla complessità dei bisogni, promuovendo, nel contempo, strategie di integrazione con altri Servizi (MMG, altri specialisti) e un’attività formativa continua di qualità.

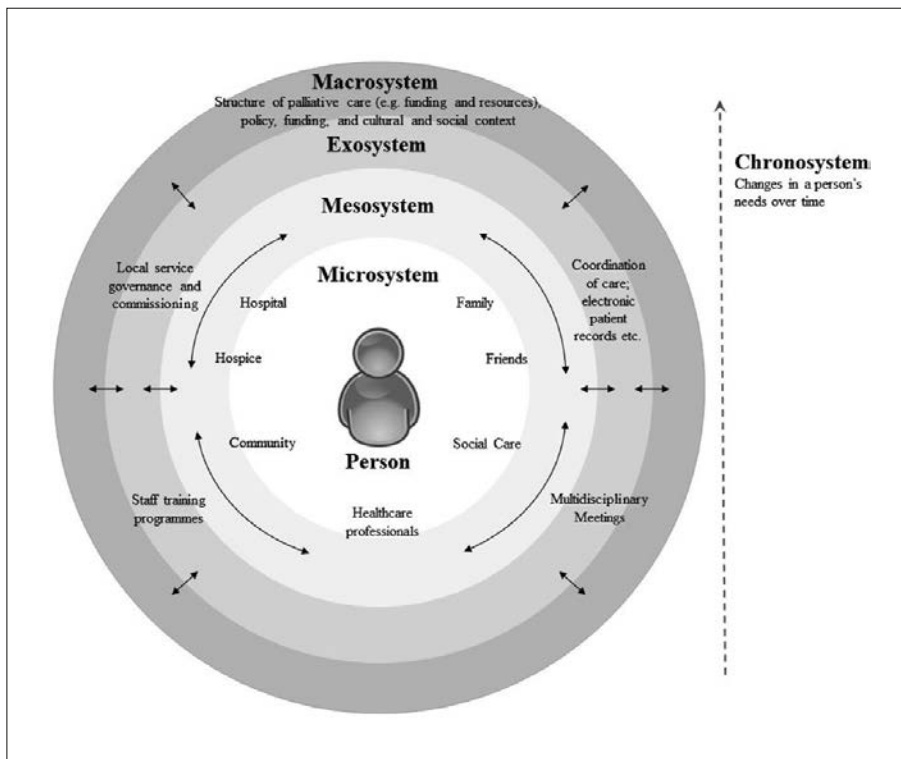
Uno studio condotto da Sophie Pask et al.<sup>26</sup> ha avuto l’obiettivo di esplorare gli elementi che rendono più o meno “complesso” un paziente con bisogni di cure palliative, per sviluppare una migliore comprensione di ciò che costituisce la “complessità” e in che modo la complessità possa essere individuata al livello del singolo paziente da parte dei Servizi di cure palliative (figura 2). In questo studio, gli elementi che si intrecciano nel definire la complessità sono definiti in questo ordine:

- il “microsistema”: i bisogni e le caratteristiche della persona
  - i bisogni della persona
  - le caratteristiche della persona
  - la complessità pre-esistente
  - la complessità globale
- il “cronosistema”: il cambiamento della complessità nel tempo
- il “mesosistema”: le interazioni fra la persona, la sua famiglia e il team curante
  - la discordanza fra i pazienti, le famiglie e i professionisti
  - il coinvolgimento, i pregiudizi e la complessità “invisibile”
- l’“esosistema”: i servizi e i fattori sistemici
  - il coordinamento delle cure e la possibilità del team di incontrarsi
  - la disponibilità dei Servizi [specialistici] e la loro capacità concreta di attività
- il “macrosistema”: la popolazione e la società.

Questo studio ci indica che la complessità può essere valutata a livello individuale, del singolo paziente, e per questo è necessario un sistema di classificazione del case-mix che misuri in modo olistico i bisogni (fisici, psicologici, sociali e spirituali dei pazienti e dei familiari), ma anche che altri aspetti della complessità sono importanti, quali le informazioni sulle caratteristiche dei pazienti e sulle loro “risorse” personali (“coping”, resilienza, vulnerabilità, dipendenza, ecc.), sulla disponibilità di reti di supporto sociale, sulle modifiche nel tempo del grado di complessità. Tutto ciò ha importanti ricadute pratiche: la classificazione australiana del case-mix dei malati in cure palliative<sup>27</sup>, per esempio, tiene conto di questi aspetti.

I responsabili clinici e organizzativi dei Servizi specialistici di cure palliative e i “commissioners” dei servizi stessi devono per questi motivi tenere conto della qualità delle interazioni fra i professionisti e i pazienti/familiari, di quanto i servizi sono responsivi ai cambiamenti e sono flessibili, di quanto i loro sistemi organizzativi incrementano la “complessità”





**Figura 2.** Framework di analisi della complessità nelle cure palliative (da Pask et al.<sup>29</sup>, riproduzione autorizzata).

attraverso la mancanza di flessibilità o incapacità di rispondere in modo rapido al cambiamento dei bisogni di pazienti e familiari.

### Strumenti che aiutano a definire la "complessità" in cure palliative

Recentemente sono stati messi a disposizione alcuni strumenti che possono aiutare a definire il livello di "complessità" individuale dei pazienti identificati in precedenza come pazienti con bisogni di cure palliative. Sono strumenti che iniziano ad essere utilizzati e a trovare conferme sulla loro validità, anche in Italia, con l'obiettivo di individuare i pazienti più appropriati per un intervento da parte di un Servizio specialistico di cure palliative.

Lo strumento PALCOM (Predictive Model of Complexity in Palliative Care) (tabella 1), è proposto dal Gruppo spagnolo di Tuca et al.<sup>28</sup> È uno strumento fino ad ora validato ed utilizzato in pazienti con cancro in fase avanzata. La stratificazione dei pazienti viene fatta utilizzando cinque tipologie di problemi che condizionano il giudizio di complessità della situazione. Per ciascun item è prevista una risposta dicotomica (si vs no), assegnando 1 punto alle risposte affermative e 0 punti alle risposte negative.

In accordo con una valutazione multidimensionale, il livello di complessità delle Cure Palliative viene definito nel seguente modo:

- 0-1 bassa complessità - l'intervento di un team non specialistico è sufficiente, non è necessaria

la richiesta di intervento di una équipe specialistica;

- 2-3 media complessità - la risposta ai bisogni [di pazienti e familiari NdR] va al di là delle competenze ed esperienze di un team non specialistico, è indicato un percorso di cura condiviso ("shared care") con l'équipe specialistica;
- 4-5 alta complessità - la risposta ai bisogni [di pazienti e familiari NdR] va molto al di là delle competenze ed esperienze di un team non specialistico.

**Tabella 1.** Criteri del PALCOM (modificata da Tuca A, et al.<sup>31</sup>).

	SI	NO
Il paziente presenta almeno 5 sintomi con NRS $\geq 4$		
Il paziente rientra nello stadio di Dolore 2 (poor prognosis) dell'Edmonton Staging System for Cancer Pain (ESSCP)		
Il paziente presenta un indice di Karnofsky $\leq 50\%$		
È presente almeno 1 fattore di rischio socio-familiare		
È presente almeno 1 dilemma esistenziale o etico		
<b>Somma punteggio</b>		

Di seguito, sono elencati i fattori di rischio sociale e/o familiare o esistenziale/etico previsti nello strumento PALCOM<sup>28</sup>:

- fattori di rischio sociale e/o familiare
- assenza di un caregiver
- difficoltà del caregiver nel prestare assistenza al paziente a causa dell'età avanzata o della presenza di patologie
- difficoltà del caregiver nel prestare assistenza al paziente a causa di impegni lavorativi
- presenza di una o più persone in famiglia che richiedono a loro volta aiuto
- carico assistenziale molto intenso per il caregiver, a rischio di una crisi familiare
- presenza di conflitti o di situazioni particolarmente complesse nell'ambito familiare (dipendenza, violenza domestica, ecc.);
- problemi esistenziali o dilemmi etici
- forti conflitti per quanto riguarda le informazioni da dare al paziente
- pareri divergenti riguardo la proporzionalità dei trattamenti antineoplastici, i supporti vitali, la limitazione dei trattamenti fra il paziente/famiglia e il team curante, fra i membri del team curante, fra i diversi componenti della famiglia
- perdita del desiderio di restare in vita e/o scelta razionale di anticipare la propria morte
- richiesta esplicita di eutanasia o di suicidio medicalmente assistito.

Lo strumento IDC-Pal è proposto da un gruppo spagnolo che fa capo all'Università di Malaga e al Governo dell'Andalusia<sup>20</sup>. La versione finale di questo strumento consta di 36 item raggruppati in tre dimensioni principali, riferiti al paziente, alla sua famiglia, al sistema professionale e sanitario. Questi items sono distribuiti su due livelli: 22 come indi-

catori di "complessità" e 14 come indicatori di "elevata complessità" (tabella 2). L'utilizzo di IDC-Pal permette di definire un livello di complessità della situazione clinica ed assistenziale e viene raccomandato per un utilizzo, comunque flessibile, nella valutazione di appropriatezza di un intervento di un servizio specialistico di cure palliative:

- livello 1 - situazione non complessa, se nessun item di "complessità" o di "elevata complessità" è presente. Non è raccomandato l'intervento di un servizio specialistico di cure palliative
- livello 2 - situazione complessa, se è presente almeno un item di "complessità". La decisione se far intervenire a supporto un Servizio specialistico di cure palliative è lasciata al medico curante
- livello 3 - situazione molto complessa, se è presente almeno un item fra quelli ad "elevata complessità". È raccomandato l'intervento di un Servizio specialistico di cure palliative.

Sono stati pubblicati alcuni studi nei quali lo strumento IDC-Pal è già stato utilizzato<sup>29,30</sup>, con risultati che sembrano molto interessanti.

In conclusione, l'utilizzo di questi strumenti soprattutto nell'ambito delle Cure Primarie, sia per quanto riguarda la precoce identificazione dei pazienti con bisogni di cure palliative (NECPAL, SPICT, ecc.) sia per la possibilità di discriminare i pazienti con i bisogni più complessi per i quali è raccomandato l'intervento dei Servizi Specialistici di cure palliative (IDC-Pal, PALCOM) apre nuovi orizzonti di ricerca di grande interesse<sup>28</sup>, con l'obiettivo di valutare il mix di interventi organizzativi più sostenibile ed efficace, in accordo con il cambiamento di paradigma già citato in precedenza.

*Conflitto di interessi:* gli autori dichiarano l'assenza di conflitto di interessi.

**Tabella 2.** Item dello strumento IDC-Pal per la classificazione della complessità in cure palliative (da Martin-Rosello ML, et al. 2018<sup>23</sup>, riproduzione autorizzata).

1. Patients	Complexity level
<b>History</b>	
The patient is a child or adolescent	HC
The patient is a healthcare professional	C
Social-family role performed by patient	C
Previous physical, psychological or sensorial disability	C
Recent and/or active addiction problems	C
Previous mental illness	C
<b>Clinical situation</b>	
Symptoms difficult to control	HC
Refractory symptoms	HC
Urgent situations in the terminal cancer patient	HC
Last hours/days of life difficult to control	HC
Clinical situations due to cancer progression difficult to control	HC
Acute decompensated organ insufficiency in non-oncological terminal patients	C
Severe cognitive failure	C
Abrupt change in level of functional autonomy	C
Presence of comorbidity difficult to control	C
Severe constitutional syndrome	C
Clinical management difficult due to repeated non-compliance with therapy	C
<b>Psycho-Emotional</b>	
Risk of patient committing suicide	HC
Patient is asking to hasten the process of death	HC
Patient presents existential anguish and/or spiritual suffering	HC
Communication conflicts between patient and family	C
Communication conflicts between patient and healthcare team	C
Inadequate emotional coping by patient	C
<b>2. Family and environment</b>	
Absent or insufficient family support and/or caregivers	HC
Family members and/or caregivers not competent to give care	HC
Dysfunctional family	HC
Family and/or caregiver burden	HC
Complex bereavement	C
Structural limitations of environment for the patient	HC
<b>3. Healthcare organization</b>	
Professionals/Team	
Application of palliative sedation difficult to manage	HC
Difficulty in the indication and/or management of medication	C
Difficulty in the indication and/or management of interventions	C
Limitations of professional competence to address situations	C
<b>Resources</b>	
Difficulty managing or acquiring instrumental techniques and/or specific material at home	C
Difficulty managing coordination and logistic needs	C

C: Complex; HC: Highly Complex

Score:

Highly complex	at least 1 HC item	specialized palliative care is highly recommended
Complex	at least 1 C item	specialized palliative care might constitute a benefit
Non-complex	none of the items	specialized palliative care is not recommended

## Bibliografia

- Murray SA, Firth A, Schneider N et al. Promoting palliative care in the community: production of the primary palliative care toolkit by the European Association of Palliative Care Taskforce in primary palliative care. *Palliat Med* 2015; 29: 101-11.
- Primary palliative care toolkit by the European Association of Palliative Care Taskforce in primary palliative care. Available from: [www.eapcnet.eu/Portals/0/adam/Tables/zhqBXh5MfkOAEoqhXDcAtA/Col3/Italian%20translation-1.pdf](http://www.eapcnet.eu/Portals/0/adam/Tables/zhqBXh5MfkOAEoqhXDcAtA/Col3/Italian%20translation-1.pdf)
- Global Atlas of Palliative Care at the end of life. WHO January 2014. Available from: [www.who.int/nmh/Glob-al\\_Atlas\\_of\\_Palliative\\_Care.pdf](http://www.who.int/nmh/Glob-al_Atlas_of_Palliative_Care.pdf)
- 67th World Health Assembly, 24th May 2015. Strengthening of palliative care as a component of comprehensive care throughout the life course. Available from: <https://apps.who.int/iris/handle/10665/158962>
- Maas EA, Murray SA, Engels Y, et al. What tools are available to identify patients with palliative care needs in primary care: a systematic literature review and survey of European practice. *BMJ Support Palliat Care* 2013; 3: 444-51.
- Clifford C, Thomas K, Armstrong-Wilson J. Going for Gold: the Gold Standards Framework programme and accreditation in primary care. *End Life J* 2016; 6: e000028
- Highe G, Crawford D, Murray SA, et al. Development and evaluation of the Supportive and Palliative Care Indicators Tool (SPICt): a mixed-methods study. *BMJ Support Palliat Care* 2014; 4: 285-90.
- Thoonsen B, Engels Y, Van Rijswijk E, et al. Early identification of palliative care patients in general practice: development of RADboud indicators for Palliative Care Needs (RADPAC). *Br J Gen Pract* 2012; e625-631.
- Gómez-Batiste X, Martínez-Muñoz M, Blay C, et al. 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. *BMJ Support Palliat Care* 2013; 3: 300-8.
- Italian SPICt available at: [www.spict.org.uk/the-spict/spict-it/](http://www.spict.org.uk/the-spict/spict-it/)
- Peruselli C, Manfredini L, Piccione T, et al. Il bisogno di cure palliative. *Riv It Cure Palliative* 2019; 21: 67-74.
- Sleeman KE, de Brito M, Etkind S, et al. The escalating global burden of serious health-related suffering: projections to 2060 by world regions, age groups, and health conditions. *Lancet Global Health* 2019; 2019; 7: e883-e892.
- EAPC Atlas of Palliative Care in Europe. Available at: <https://eapcnet.wordpress.com/2019/05/24/new-edition-of-eapc-atlas-of-palliative-care-in-europe-launches-at-16th-eapc-world-congress-in-berlin/>
- Etkind SN, Bone AE, Gomes B, et al. How many people will need palliative care in 2040? Past trends, future projections and implications for services. *BMC Med* 2017; 15: 102.
- Quill TE, Abernethy AP. Generalist plus specialist palliative care: creating a more sustainable model. *N Engl J Med* 2013; 368: 1173-5.
- Morrison RS, Meier DE. It's all a matter of perspective. *J Palliat Med* 2016; 19: 900-1.
- Rapporto sullo stato di attuazione della legge n. 38 del 15 marzo 2010 - Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore - 2015-2017. Available at: [www.salute.gov.it/portale/news/p3\\_2\\_1\\_1\\_1.jsp?lingua=italiano&menu=notizie&p=dalministero&id=3622](http://www.salute.gov.it/portale/news/p3_2_1_1_1.jsp?lingua=italiano&menu=notizie&p=dalministero&id=3622)
- Marshall D, Myers J. Complexity science and palliative care: drawing from complex adaptive systems theories to guide our successes. *J Palliat Med* 2018; 21: 1210-1.
- Brown CRL, Hsu ET, Kendall C, et al. How are physicians delivering palliative care? A population-based retrospective cohort study describing the mix of generalist and specialist palliative care models in the last year of life. *Palliat Med* 2018; 32: 1334-43.
- Martin-Rosello ML, Sanz-Amores ML Salvador-Comino MR. Instruments to evaluate complexity in end-of-life care. *Curr Opin Support Palliat Care* 2018; 12: 480-8.
- Plsek PE, Greenhalgh T. Complexity science: the challenge of complexity in healthcare. *BMJ* 2001; 323: 625-8.
- Gomez Batiste X, Tuca Rodriguez A, Codorniu Zamora N, et al. Complexity criteria in advanced and terminal patients and specific palliative care team intervention. *Observatorio Qualy ICO* 2011; 1-15.
- Kelley AS, Meier DE. Palliative care: a shifting paradigm. *N Engl J Med* 2010; 363: 781-2.
- Tuca-Rodriguez A, Gómez-Batiste X, Espinosa-Rojas J, et al. Structure, organisation and clinical outcomes in cancer patients of hospital support teams in Spain. *BMJ Support Palliat Care* 2012; 2: 356-62.
- Carduff M, Johnston S, Winstanley C, et al. What does 'complex' mean in palliative care? Triangulating qualitative findings from 3 settings. *BMC Palliat. Care* 2018; 17: 12.
- Pask S, Pinto C, Bristowe K, et al. A framework for complexity in palliative care: A qualitative study with patients, family carers and professionals. *Palliat Med* 2018; 32: 1078-90.
- Masso M, Allingham SF, Banfield M, et al. Palliative Care Phase: reliability and acceptability in a national study. *Palliat Med* 2015; 29: 22-30.
- Tuca A, Gomez-Martinez M, Prat A. Predictive model of complexity in early palliative care: a cohort of advanced cancer patients (PALCOM study). *Support Care Cancer* 2018; 26: 241-9.
- Llobera J, Sanso N, Ruiz A, et al. Strengthening primary healthcare teams with palliative care leaders: protocol for a cluster randomized clinical trial. *BMC Palliat Care* 2017; 17: 4.
- Salvados Comino MR, Garrido Torres N, Perea Cejudo I, et al. The value of the Diagnostic Tool for Complexity in Palliative Care for the assessment of palliative patients. *Medicina Paliativa* 2017; 24: 196-203.