



**OPI**  
Modena

**12 Dicembre 2023**  
**Assemblea degli Iscritti**  
**Aula Magna Hesperia Hospital**  
**Via Arqua' 80 - Modena**

**15.00 - 18.00**

**Cure palliative**  
**ed**  
**Infermieristica di Comunità**

**OPI Modena**

**Massimiliano Cruciani**

**Referente clinical competence Cure palliative dell'adulto**

**Ausl di Modena**



**OPI**  
Modena

**15.00 - 18.00**  
**Cure palliative**  
**ed**  
**Infermieristica di**  
**Comunità**

**OPI Modena**

**Dott.ssa Carmela Giudice**

**Dott. Massimiliano Cruciani**

**Dott.ssa Federica Davolio**

12 Dicembre 2023

Assemblea degli Iscritti

AULA MAGNA HESPERIA HOSPITAL  
VIA ARQUA' 80 - MODENA

13.30 - 14.00 Registrazione partecipanti

14.00 - 15.00 Assemblea degli Iscritti

- Approvazione Bilancio Preventivo 2024

**A SEGUIRE EVENTO**

15.00 - 18.00  
Cure palliative ed Infermieristica  
di Comunità

*Dott.ssa Carmela Giudice*  
*Dott. Massimiliano Cruciani*  
*Dott.ssa Federica Davolio*

  
OPI Modena

SCARICA QUI LA SCHEDA D'ISCRIZIONE  
DA INVIARE A:  
SEGRETERIA@OPIMODENA.IT

  
CORSO ACCREDITATO ECM



**CURE**

**PALLIATIVE & IFeC**



**2023**



---

# CURE

---

## PALLIATIVE & IFeC

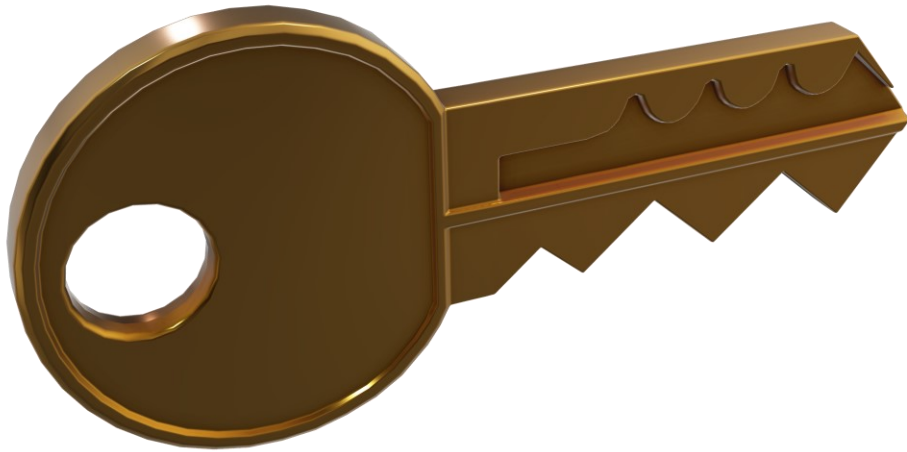
# IFeC

```
graph TD; IFeC[IFeC] --- L1[ ]; L1 --- B1[E' il primo riferimento domiciliare per l'assistenza delle persone e dei caregiver]; L1 --- B2[Insieme con l'equipe curante e attraverso il coinvolgimento dell'Unità Valutativa Multidisciplinare (UVM) collabora alla stesura del Progetto Assistenziale personalizzato (PAP)]; L1 --- B3[Può rilevare e intercettare precocemente i bisogni di cure palliative (che non devono arrivare alla fine del percorso) e indirizzare l'utente verso percorsi più appropriati.];
```

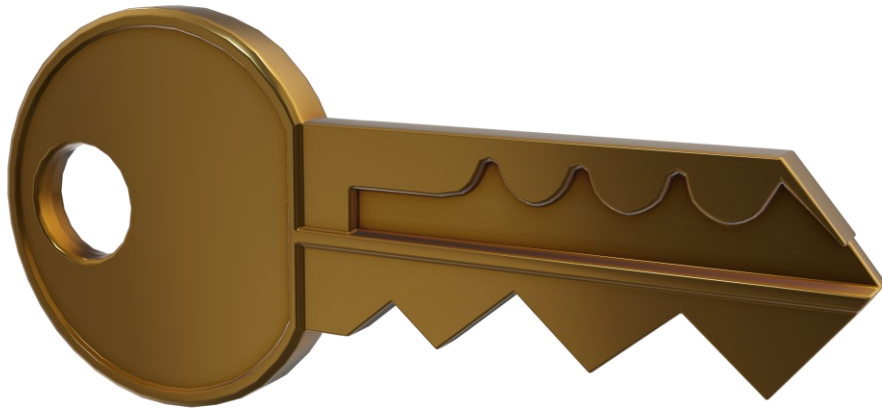
E' il primo riferimento domiciliare per l'assistenza delle persone e dei caregiver

Insieme con l'equipe curante e attraverso il coinvolgimento dell'Unità Valutativa Multidisciplinare (UVM) collabora alla stesura del Progetto Assistenziale personalizzato (PAP)

Può rilevare e intercettare precocemente i bisogni di cure palliative (che non devono arrivare alla fine del percorso) e indirizzare l'utente verso percorsi più appropriati.



...intercettare tempestivamente i bisogni di cure palliative e fungere da raccordo con i diversi percorsi di cure palliative.

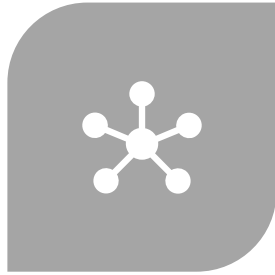


...intercettare tempestivamente i bisogni di cure palliative e fungere da raccordo con i diversi percorsi di cure palliative.





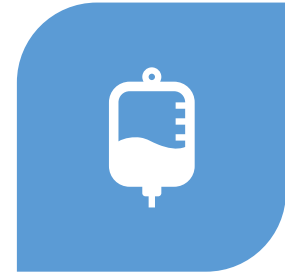
MA CONOSCIAMO COSA  
SONO LE CURE  
PALLIATIVE?



CONOSCIAMO I NODI  
DELLA RETE LOCALE DI  
CURE PALLIATIVE?



CONOSCIAMO CHI SONO  
I PROFESSIONISTI DELLE  
CURE PALLIATIVE?



CONOSCIAMO QUALI  
SONO I BISOGNI DI CURE  
PALLIATIVE?



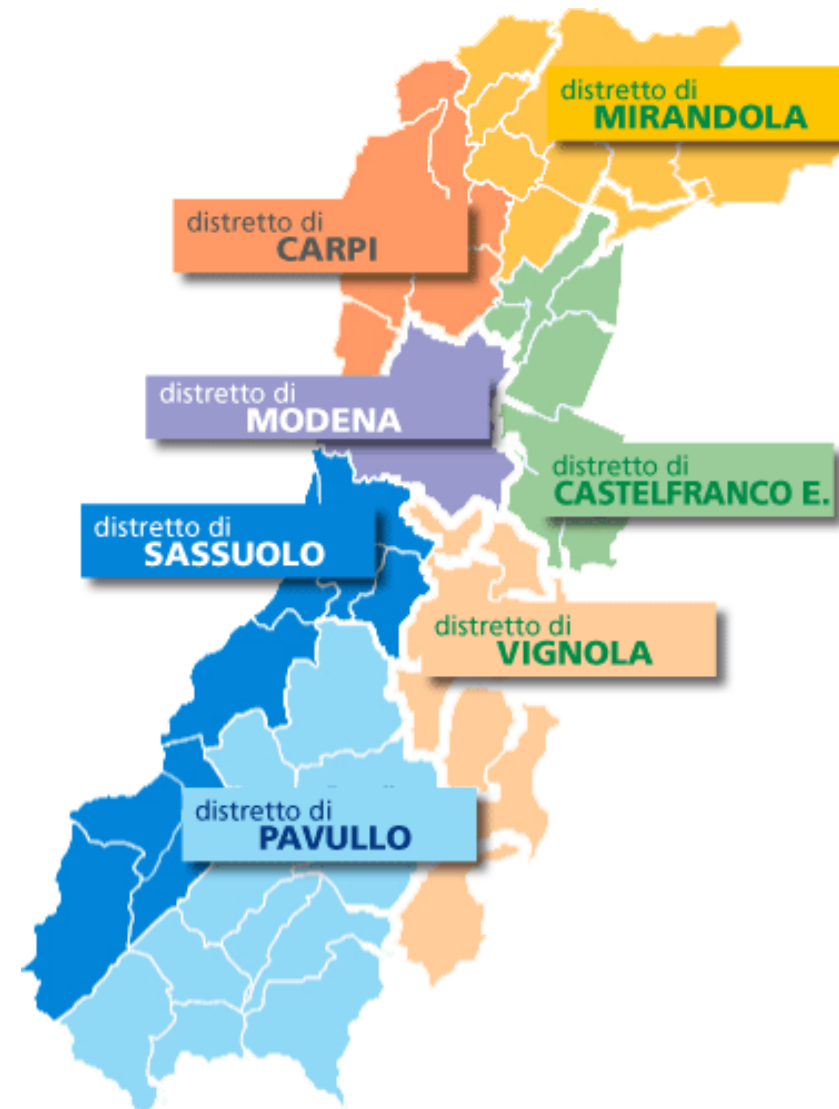
MA SOPRATTUTTO.....  
CONOSCIAMO I  
PROCESSI DEL MORIRE?



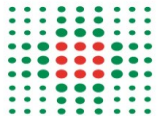
# Rete Locale di Cure Palliative AUSL Modena

---

Referente Clinical Competence Cure Palliative dell'adulto  
AUSL MODENA  
Massimiliano Cruciani



SERVIZIO SANITARIO REGIONALE  
EMILIA-ROMAGNA  
Azienda Unità Sanitaria Locale di Modena



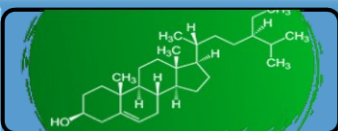
RISORSE ESAURITE



INCERTEZZA



ASPETTATIVE DISILLUSE



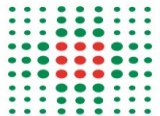
PERDITA DI LEGAMI



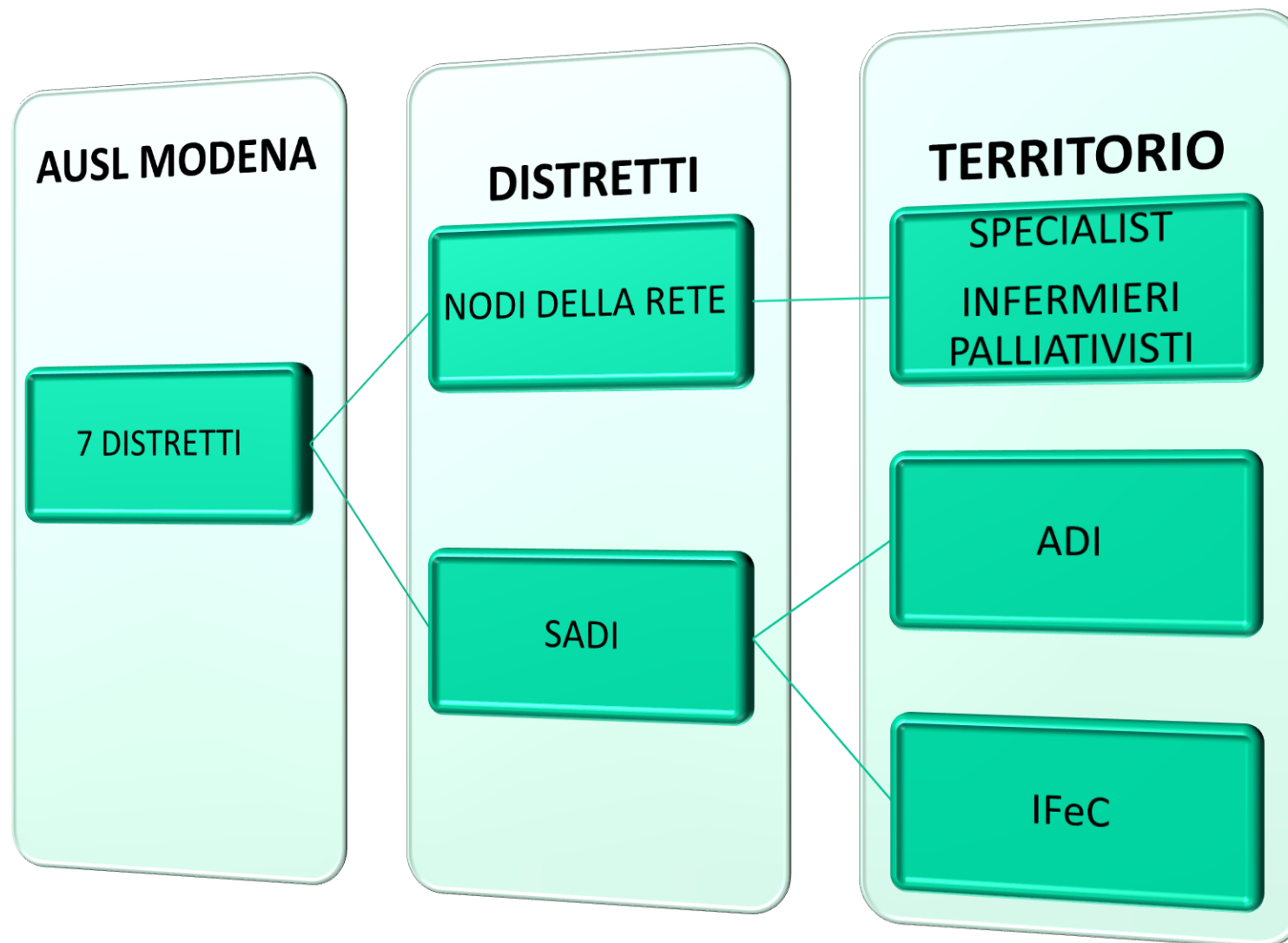
SMARRIMENTO

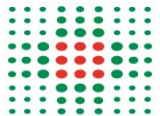


MEDICINA TERRITORIALE DA REINVENTARE

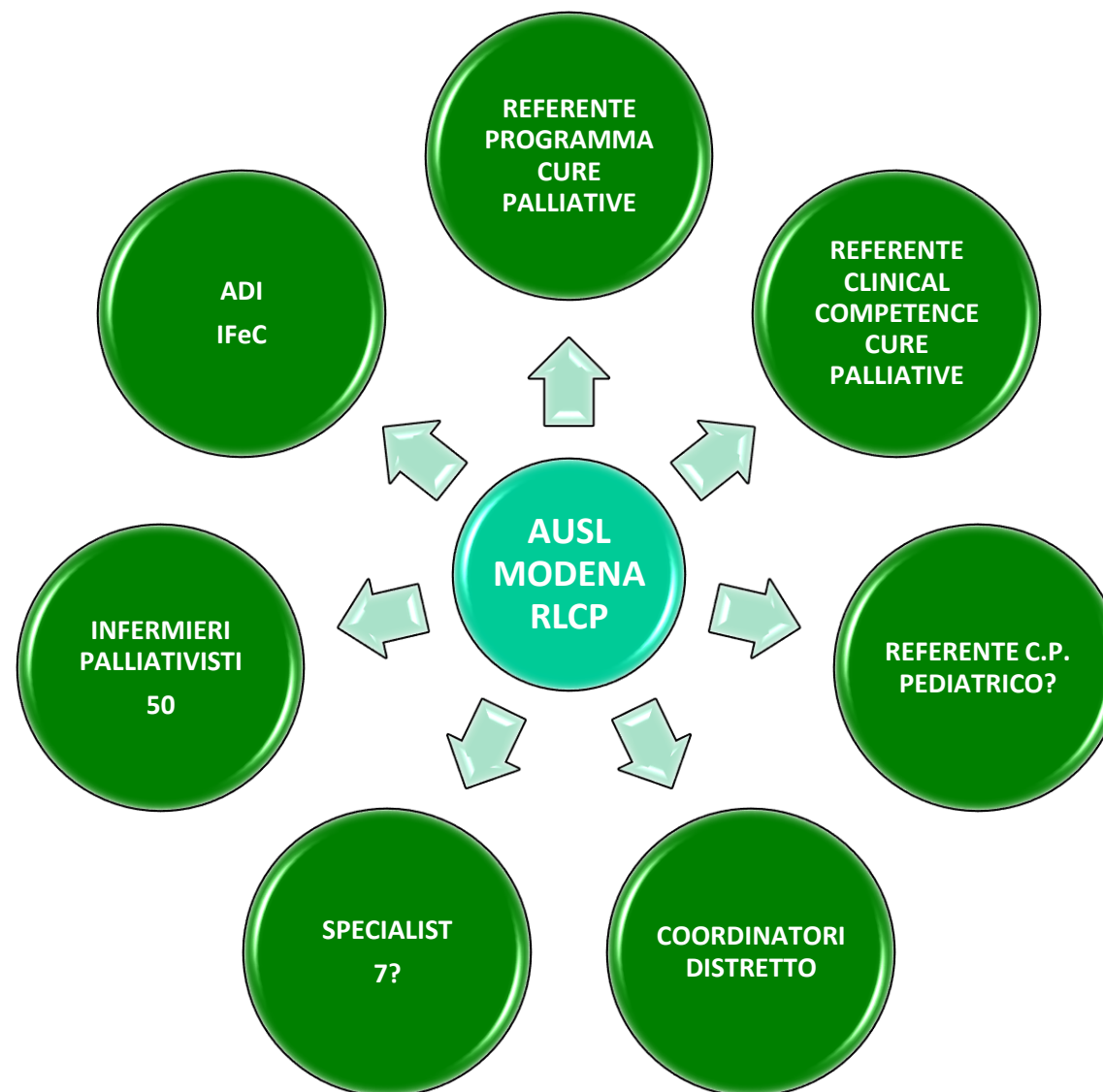


## GLI INFERMIERI ED IL TERRITORIO





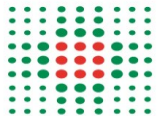
## L'EVOLUZIONE..





## IFeC e CURE PALLIATIVE





## PASSAGGI



**Ascolto relazione e capacità di lavorare in equipe.**



**Il “tempo di relazione come tempo di cura” si frapponne inevitabilmente tra la prestazione e la presa in carico.**



**Crescita formativa degli IFeC per riconoscere e gestire momenti fondamentali del processo di cura.**




**FORMAZIONE E CONDIVISIONE**




## LA DIREZIONE



 SERVIZIO SANITARIO REGIONALE EMILIA-ROMAGNA Azienda Unità Sanitaria Locale di Modena	<b>Gestione infermieristica dei          sintomi in Cure Palliative</b>	Pag. 1 di 52
		RLCP1.DO.001
		Rev. 0 del 09/05/2023
Programma Dipartimentale Cure Palliative		

## INDICE

MODIFICHE .....	3
SCOPO .....	3
CAMPO DI APPLICAZIONE .....	3
INDICAZIONI PER LA CORRETTA LETTURA DEL DOCUMENTO .....	3
DEFINIZIONI .....	3
CONTENUTO .....	4
PREMESSA .....	4
PRINCIPALI SINTOMI IN CURE PALLIATIVE .....	4
DELIRIUM (DELIRIUM) .....	7
OCCLUSIONE INTESTINALE MALIGNA (BOWEL OBSTRUCTION) .....	8
STIPSI (CONSTIPATION) .....	9
RANTOLO (GASP) .....	10
DOLORE (PAIN) .....	10
SEDAZIONE PALLIATIVA .....	15
NAUSEA E VOMITO (NAUSEA AND VOMITING) .....	18
INAPPETENZA (LACK OF APPETITE) .....	20
SINGHIOZZO (HICCUPS) .....	22
SECCHENZA DELLE FAUCI (XEROSTOMIA) .....	24
EDEMI DECLIVI (LEG EDEMA) .....	24
ANGOSCIA (PSYCHOLOGICAL DISTRESS) .....	25
INSONNIA (INSOMNIA) .....	28
FATIGUE (FATIGUE) .....	29
DISFAGIA (DYSPHAGIA) .....	31
DOCUMENTI DI RIFERIMENTO .....	36
ALLEGATI .....	40
ALLEGATO 1 - SCALA MRC-DS .....	40
ALLEGATO 2 - SCALA M-BORG .....	41
ALLEGATO 3 - NURSING DELIRIUM SCREENING SCALE .....	42
ALLEGATO 4 - BOWEL FUNCTIONAL INDEX (BFI) .....	42
ALLEGATO 5 - SCALE DI VALUTAZIONE DEL DOLORE .....	43
ALLEGATO 6 - SCALA DELLE SONORITÀ DELLE SECREZIONI BRONCHIALI .....	46
ALLEGATO 7 - GRADO DI SEDAZIONE: SCALA DI RUDKIN .....	46
ALLEGATO 8 - MNA .....	47
ALLEGATO 9 - ESAS .....	48
ALLEGATO 10 - I-POS VERSIONE PAZIENTE .....	49
ALLEGATO 11 - I-POS VERSIONE STAFF .....	51

 SERVIZIO SANITARIO REGIONALE EMILIA-ROMAGNA Azienda Unità Sanitaria Locale di Modena	<b>Gestione infermieristica dei          sintomi in Cure Palliative</b>	Pag. 2 di 52
		RLCP1.DO.001
		Rev. 0 del 09/05/2023
Programma Dipartimentale Cure Palliative		

### Gruppo di lavoro

Nome	Ruolo / Servizio
Cruciani Massimiliano	Referente Clinical Competence cure palliative dell'adulto
Leonardo Marino	Infermiere Specialist Hospice Castelfranco Emilia
Corrado Cananiello	Infermiere Specialist Distretto di Modena
Maria Grazia Scata	Infermiere Specialist Distretto di Vignola
Francesca Meschianti	Infermiere Specialist Distretto di Sassuolo
Sonia Marrocchino	Referente Assistenziale Cure Palliative Aziendali
Paolo Vacondio	Responsabile Rete Locale Cure Palliative

Verifica	Approvazione	Emissione	Data di emissione 09/05/2023
Infermiere Specialist Programma Dipartimentale Cure Palliative  <i>Dott.ssa Sonia Marrocchino</i>	Responsabile Programma Dipartimentale Cure Palliative  <i>Dott. Paolo Vacondio</i>	Referente Accreditamento e Qualità Programma Dipartimentale Cure Palliative  <i>Dott.ssa Sonia Marrocchino</i>	
Referente Clinical Competence Cure Palliative dell'adulto Programma Dipartimentale Cure Palliative  <i>Dott. Massimiliano Cruciani</i>	Dirigente Gestione Processi Assistenziali  <i>Dott.ssa Immacolata Cacciabuechi</i>		
<i>[Signature]</i>	<i>[Signature]</i>	<i>[Signature]</i>	





# **CURE PALLIATIVE?**

**EDUCAZIONE ALLA VITA**



**12 Dicembre 2023**



**UN NUOVO MODO  
DI RACCONTARE  
LA CULTURA DELLE  
CURE PALLIATIVE**

#IN-CONTRO

# CURE PALLIATIVE?

## EDUCAZIONE ALLA VITA

12 Dicembre 2023

UN NUOVO MODO  
DI RACCONTARE  
LA CULTURA DELLE  
CURE PALLIATIVE

©Massimiliano Cruciani

# A NOI LE BRICIOLE PLEASE...

Proveremo a cambiare prospettiva, portando la cultura delle cure palliative nella vita. Comanderemo insieme, l'importanza del poter scegliere o non scegliere.

Avvicineremo le storie ed i vissuti al quotidiano, comprendendo insieme, l'importanza dell'ascolto reciproco e del **"saper stare accanto"** con competenza e professionalità.

Non è solo compassione, ma bensì un diritto .  
Il viaggio continua....



ARTE E CULTURA  
EXHIBITION


# Il fine vita...



«Ci è capitata una curiosa avventura:  
abbiamo dimenticato che si deve  
morire»

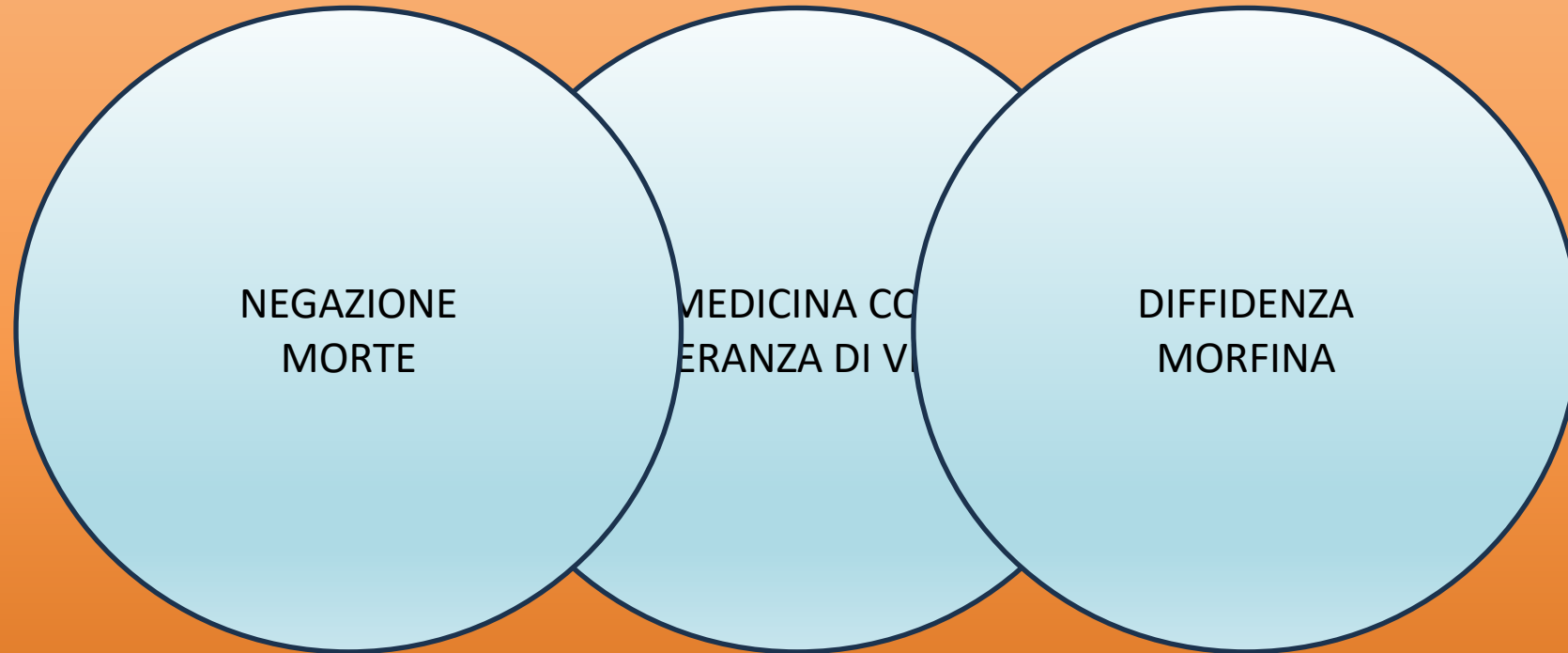
ha scritto anni fa uno storico francese,  
Pierre Chaunu.

# I FALSI MITI DEI NOSTRI GIORNI

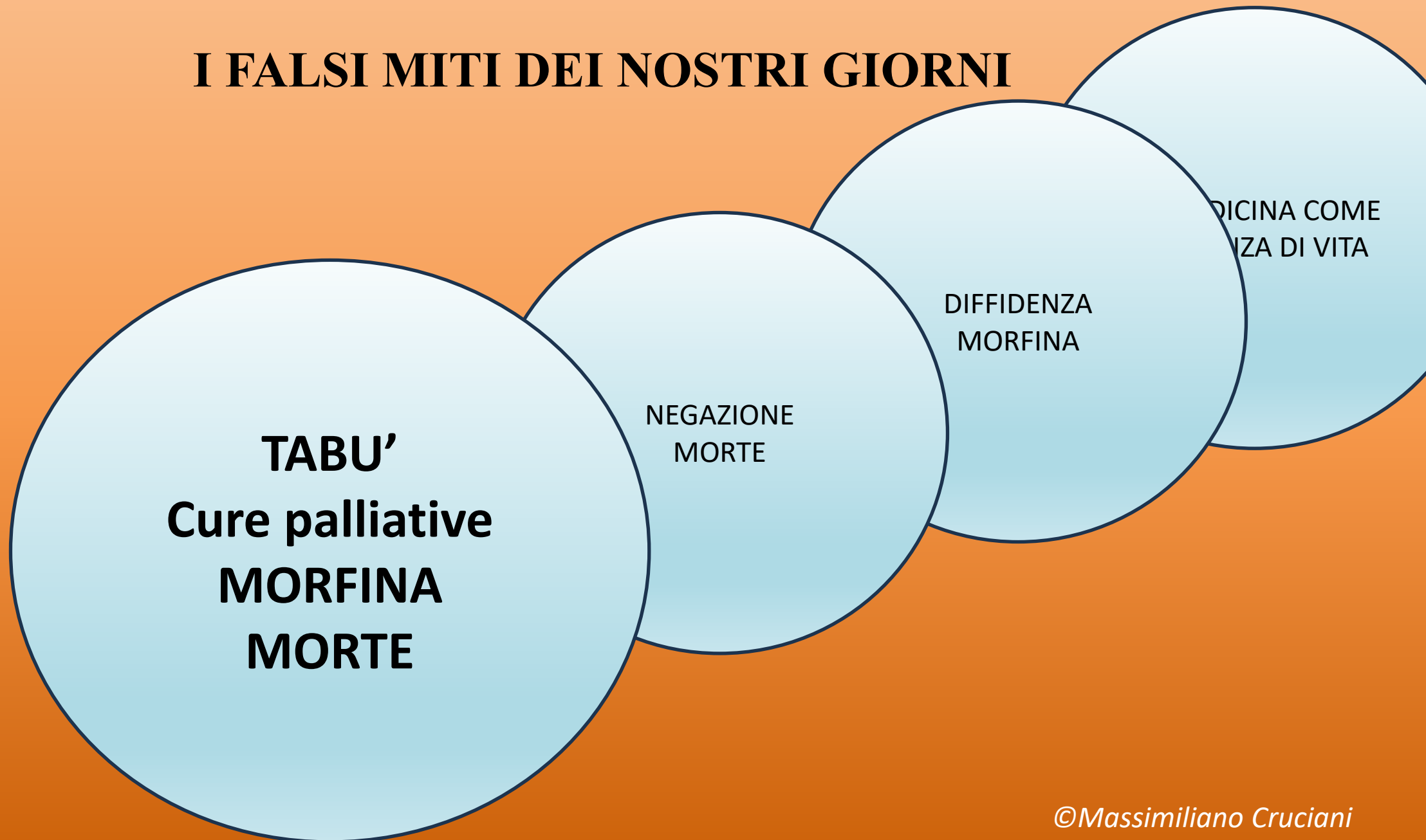


LA MEDICINA COME  
SPERANZA DI VITA

# I FALSI MITI DEI NOSTRI GIORNI



# I FALSI MITI DEI NOSTRI GIORNI



# UNA NUOVA VISIONE CULTURALE

Cure palliative  
morte

Cure palliative  
sintomi

Cure palliative  
Tempo di vita



**Le cure palliative sono un concetto culturale e filosofico  
trasversale alla Professione Infermieristica**

**CULTURA DELLA MORTE**

**COMPETENZE ED EQUIPE**

**FORMAZIONE E RICERCA**



OMS: L

L'Organizzazione Mo  
pianificazione, imple  
sono scaricabili dal si

gar  
dal

Original Article



# White paper defining optimal palliative care in older people with dementia: A Delphi study and recommendations from the European Association for Palliative Care

Palliative Medicine  
0(0) 1-13  
© The Author(s) 2013  
Reprints and permissions:  
sagepub.co.uk/journalsPermissions.nav  
DOI: 10.1177/0269216313493685  
pmj.sagepub.com  
SAGE

**Jenny T van der Steen** Department of General Practice & Elderly Care Medicine, EMGO Institute for Health and Care Research, VU University Medical Center, Amsterdam, the Netherlands

**Lukas Radbruch** Department of Palliative Medicine, University Hospital Bonn, Bonn, Germany; Palliative Care Centre, Malteser Hospital Bonn/Rhein-Sieg, Bonn, Germany

**Cees MPM Hertogh** Department of General Practice & Elderly Care Medicine, EMGO Institute for Health and Care Research, VU University Medical Center, Amsterdam, the Netherlands

**Marike E de Boer** Department of General Practice & Elderly Care Medicine, EMGO Institute for Health and Care Research, VU University Medical Center, Amsterdam, the Netherlands

**Julian C Hughes** Northumbria Healthcare NHS Foundation Trust and Institute for Ageing and Health, Newcastle University, Newcastle upon Tyne, UK

**Philip Larkin** UCD School of Nursing, Midwifery and Health Systems, University College Dublin, Dublin, Ireland; Our Lady's Hospice & Care Services, Dublin, Ireland

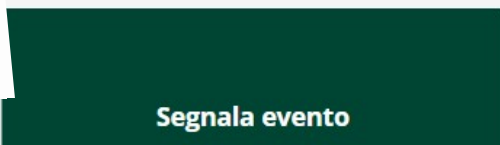
...obscante, ...standard, contribuisce allo scarso riconoscimento e ... (come l'utilizzo di ... farmacologico autorizzate, insieme

Strumenti ▾ Aggiornamento ▾

informazione ▾ Strumenti ▾ Aggiornamen

## SISTEMI SANITARI'

OMS: le cure palliative sono 'una responsabilità etic



# MEDICINA PALLIATIVA



RICERCA  
EVIDENZE  
LINEE GUIDA

# MEDICINA PALLIATIVA



RICERCA  
EVIDENZE  
LINEE GUIDA

# PALLIATORI



CERCANO DI APPLICARE LE  
EVIDENZE  
CREDONO NELLE CURE  
PALLIATIVE  
PAZIENTE E FAMIGLIA  
EQUIPE  
LA MORTE PARTE DELLA VITA

## MEDICINA PALLIATIVA



RICERCA  
EVIDENZE  
LINEE GUIDA

## PERSONE



NEGAZIONE DELLA MORTE  
SPERANZA NELLA MEDICINA  
INCAPACITA' A LASCIAR ANDARE  
SOFFERENZA E DOLORE  
MATERIALISMO  
CONSUMISMO  
PERDITA DEI VALORI  
NON INTERESSATI  
ALL'ARGOMENTO

## PALLIATORI



CERCANO DI APPLICARE LE  
EVIDENZE  
CREDONO NELLE CURE  
PALLIATIVE  
PAZIENTE E FAMIGLIA  
EQUIPE  
LA MORTE PARTE DELLA VITA

## MEDICINA PALLIATIVA



RICERCA  
EVIDENZE  
LINEE GUIDA

## PERSONE



NEGAZIONE DELLA MORTE  
SPERANZA NELLA MEDICINA  
INCAPACITA' A LASCIAR ANDARE  
SOFFERENZA E DOLORE  
MATERIALISMO  
CONSUMISMO  
PERDITA DEI VALORI  
NON INTERESSATI  
ALL'ARGOMENTO

## PALLIATORI



CERCANO DI APPLICARE LE  
EVIDENZE  
CREDONO NELLE CURE  
PALLIATIVE  
PAZIENTE E FAMIGLIA  
EQUIPE  
LA MORTE PARTE DELLA VITA

THE LANCET  
COMMISSION



**THE LANCET COMMISSION**

# THE LANCET COMMISSION

## The Lancet Commissions

### Report of the *Lancet* Commission on the Value of Death: bringing death back into life



*Libby Sallnow, Richard Smith, Sam H Ahmedzai, Afsan Bhadelia, Charlotte Chamberlain, Yali Cong, Brett Doble, Luckson Dullie, Robin Durie, Eric A Finkelstein, Sam Guglani, Melanie Hodson, Bettina S Husebo, Allan Kellehear, Celia Kitzinger, Felicia Marie Knaul, Scott A Murray, Julia Neuberger, Seamus O'Mahony, M R Rajagopal, Sarah Russell, Eriko Sase, Katherine E Sleeman, Sheldon Solomon, Ros Taylor, Mpho Tutu van Furth, Katrina Wyatt, on behalf of the Lancet Commission on the Value of Death\**

#### Executive summary

The story of dying in the 21st century is a story of paradox. While many people are overtreated in hospitals with families and communities relegated to the margins, still more remain undertreated, dying of preventable conditions and without access to basic pain relief. The unbalanced and contradictory picture of death and dying is the basis for this Commission.

How people die has changed radically over recent generations. Death comes later in life for many and dying is often prolonged. Death and dying have moved from a family and community setting to primarily the domain of health systems. Futile or potentially inappropriate treatment can continue into the last hours of life. The roles of families and communities have receded as death and dying have become unfamiliar and skills, traditions, and knowledge are lost. Death and dying have become unbalanced in high-income countries, and increasingly in low-and-middle-income countries; there

rediscovering this value can help care at the end of life and enhance living.

Treatment in the last months of life is costly and a cause of families falling into poverty in countries without universal health coverage. In high-income countries between 8% and 11·2% of annual health expenditure for the entire population is spent on the less than 1% who die in that year. Some of this high expenditure is justified, but there is evidence that patients and health professionals hope for better outcomes than are likely, meaning treatment that is intended to be curative often continues for too long.

Conversations about death and dying can be difficult. Doctors, patients, or family members may find it easier to avoid them altogether and continue treatment, leading to inappropriate treatment at the end of life. Palliative care can provide better outcomes for patients and carers at the end of life, leading to improved quality of life, often at a lower cost, but attempts to influence mainstream

*Lancet* 2022; 399: 837–84

Published Online  
January 31, 2022  
[https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(21\)02314-X](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(21)02314-X)

See [Comment](#) page 775

See [Perspectives](#) page 783

\*Writing team and Commissioners are listed at the end of this report

**St Christopher's Hospice, London, UK** (L Sallnow PhD); **UK Health Alliance on Climate Change, London, UK** (R Smith FMedSci); **University of Sheffield, Sheffield, UK** (Prof Emeritus S H Ahmedzai FRCP); **Harvard T H Chan School of Public Health, Boston, MA, USA** (A Bhadelia PhD); **Bristol Medical School, Bristol, UK** (C Chamberlain PhD); **Peking University Health Science**



# THE LANCET COMMISSION

The story of dying in the 21st century is a story of paradox.

While many people are overtreated in hospitals with families and communities relegated to the margins, still more remain undertreated, dying of preventable conditions and without access to basic pain relief. The unbalanced and contradictory picture of death and dying is the basis for this Commission.

The Lancet Commissions

---

**Report of the Lancet Commission on the Value of Death: bringing death back into life**

Libby Sallnow, Richard Smith, Sam H Ahmedzi, Afson Bhadelia, Charlotte Chamberlain, Yali Cong, Brett Doble, Luckson Dullie, Robin Durie, Eric A Finkelstein, Sam Guglani, Melanie Hodson, Bettina S Huseba, Allan Kellehear, Celia Kitzinger, Felicia Marie Knaut, Scott A Murray, Julia Neuberger, Seamus O'Mahony, M R Rajagopal, Sarah Russell, Erika Sase, Katherine E Sleeman, Sheldon Solomon, Ros Taylor, Mpho Tutu van Furth, Katrina Wyatt, on behalf of the Lancet Commission on the Value of Death\*

**Executive summary**

The story of dying in the 21st century is a story of paradox. While many people are overtreated in hospitals with families and communities relegated to the margins, still more remain undertreated, dying of preventable conditions and without access to basic pain relief. The unbalanced and contradictory picture of death and dying is the basis for this Commission.

How people die has changed radically over recent generations. Death comes later in life for many and dying is often prolonged. Death and dying have moved from a family and community setting to primarily the domain of health systems. Futile or potentially inappropriate treatment can continue into the last hours of life. The roles of families and communities have receded as death and dying have become unfamiliar and skills, traditions, and knowledge are lost. Death and dying have become unbalanced in high-income countries, and increasingly in low-and-middle-income countries; there

rediscovering this value can help care at the end of life and enhance living.

Treatment in the last months of life is costly and a cause of families falling into poverty in countries without universal health coverage. In high-income countries between 8% and 11.2% of annual health expenditure for the entire population is spent on the less than 1% who die in that year. Some of this high expenditure is justified, but there is evidence that patients and health professionals hope for better outcomes than are likely, meaning treatment that is intended to be curative often continues for too long.

Conversations about death and dying can be difficult. Doctors, patients, or family members may find it easier to avoid them altogether and continue treatment, leading to inappropriate treatment at the end of life. Palliative care can provide better outcomes for patients and carers at the end of life, leading to improved quality of life, often at a lower cost, but attempts to influence mainstream

**Lancet 2022; 399: 837-84**  
Published Online  
January 31, 2022  
[https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(21\)02314-X](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(21)02314-X)  
See Comment page 775  
See Perspectives page 783  
\*Writing team and Commissioners are listed at the end of this report  
St Christopher's Hospital, London, UK (L Sallnow PhD); UK Health Alliance on Climate Change, London, UK (R Smith PhD); University of Sheffield, Sheffield, UK (M R Rajagopal PhD); Harvard T H Chan School of Public Health, Boston, MA, USA (A Bhadelia PhD); Bristol Medical School, Bristol, UK (C Chamberlain PhD); Peking University Health Science

La storia della morte nel 21° secolo è una storia di paradosso. Mentre molte persone sono trattate in modo eccessivo negli ospedali con famiglie e comunità relegate ai margini, ancora più rimangono sottotrattati, morendo di prevenibile condizioni e senza accesso al sollievo dal dolore di base. Il quadro squilibrato e contraddittorio della morte e del morire è la base di questa Commissione.

# THE LANCET COMMISSION

The Lancet Commissions

---

**Report of the Lancet Commission on the Value of Death: bringing death back into life**

Libby Sallnow, Richard Smith, Sam H Ahmedzi, Afshan Bhadelia, Charlotte Chamberlain, Yali Cong, Brett Doble, Luckson Dullie, Robin Durie, Eric A Finkelstein, Sam Guglani, Melanie Hodson, Bettina S Huseba, Allan Kellehear, Celia Kitzinger, Felicia Marie Knaut, Scott A Murray, Julia Neuberger, Seamus O'Mahony, M R Rajagopal, Sarah Russell, Eriko Sase, Katherine E Sleeman, Sheldon Solomon, Ros Taylor, Mpho Tutu van Furth, Katrina Wyatt, on behalf of the Lancet Commission on the Value of Death\*

**Executive summary**

The story of dying in the 21st century is a story of paradox. While many people are overtreated in hospitals and communities relegated to the margins, still more remain undertreated, dying of preventable conditions and without access to basic pain relief. The unbalanced and contradictory picture of death and dying is the basis for this Commission.

How people die has changed radically over recent generations. Death comes later in life for many and dying is often prolonged. Death and dying have moved from a family and community setting to primarily the domain of health systems. Futile or potentially inappropriate treatment can continue into the last hours of life. The roles of families and communities have receded as death and dying have become unfamiliar and skills, traditions, and knowledge are lost. Death and dying have become unbalanced in high-income countries, and increasingly in low-and-middle-income countries; there

rediscovering this value can help care at the end of life and enhance living.

Treatment in the last months of life is costly and a cause of families falling into poverty in countries without universal health coverage. In high-income countries between 8% and 11.2% of annual health expenditure for the entire population is spent on the less than 1% who die in that year. Some of this high expenditure is justified, but there is evidence that patients and health professionals hope for better outcomes than are likely, meaning treatment that is intended to be curative often continues for too long.

Conversations about death and dying can be difficult. Doctors, patients, or family members may find it easier to avoid them altogether and continue treatment, leading to inappropriate treatment at the end of life. Palliative care can provide better outcomes for patients and carers at the end of life, leading to improved quality of life, often at a lower cost, but attempts to influence mainstream

Lancet 2022; 399: 837-84  
Published Online  
January 31, 2022  
[https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(21\)02314-X](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(21)02314-X)  
See Comment page 775  
See Perspectives page 783  
\*Writing team and Commissions are listed at the end of this report  
St Christopher's Hospice, London, UK (L Sallnow PhD); UK Health Alliance on Climate Change, London, UK (R Smith FMedSci); University of Sheffield, Sheffield, UK (Prof Emerita S H Ahmedzi FRCP); Harvard T H Chan School of Public Health, Boston, MA, USA (A Bhadelia PhD); Bristol Medical School, Bristol, UK (C Chamberlain PhD); Peking University Health Science

Un trattamento futile o potenzialmente inappropriato può continuare nelle ultime ore di vita. I ruoli delle famiglie e delle comunità si sono ritirati poiché la morte e il morire sono diventati sconosciuti e allontanati, le tradizioni e la conoscenza sono perdute.

Il modo in cui le persone muoiono è cambiato radicalmente negli ultimi tempi. La morte arriva più tardi nella vita per molti e la morte è spesso prolungata. La morte e il morire si sono mossi da un ambiente familiare e comunitario principalmente al dominio dei sistemi sanitari.

# THE LANCET COMMISSION

The Lancet Commissions

---

**Report of the Lancet Commission on the Value of Death: bringing death back into life**

Libby Sallnow, Richard Smith, Sam H Ahmedzai, Afson Bhadelia, Charlotte Chamberlain, Yali Cong, Brett Doble, Luckson Dullie, Robin Durie, Eric A Finkelstein, Sam Guglani, Melanie Hodson, Bettina S Huseba, Allan Kellehear, Celia Kitzinger, Felicia Marie Krauß, Scott A Murray, Julia Neuberger, Seamus O'Mahony, M R Rajagopal, Sarah Russell, Eriko Sase, Katherine E Sleeman, Sheldon Solomon, Ros Taylor, Mpho Tutu van Furth, Katrina Wyatt, on behalf of the Lancet Commission on the Value of Death\*

**Executive summary**  
The story of dying in the 21st century is a story of paradox. While many people are overtreated in hospitals, still more remain undertreated, dying of preventable conditions and without access to basic pain relief. The unbalanced and contradictory picture of death and dying is the basis for this Commission.

How people die has changed radically over recent generations. Death comes later in life for many and dying is often prolonged. Death and dying have moved from a family and community setting to primarily the domain of health systems. Futile or potentially inappropriate treatment can continue into the last hours of life. The roles of families and communities have receded as death and dying have become unfamiliar and skills, traditions, and knowledge are lost. Death and dying have become unbalanced in high-income countries, and increasingly in low-and-middle-income countries; there

rediscovering this value can help care at the end of life and enhance living.

Treatment in the last months of life is costly and a cause of families falling into poverty in countries without universal health coverage. In high-income countries between 8% and 11.2% of annual health expenditure for the entire population is spent on the less than 1% who die in that year. Some of this high expenditure is justified, but there is evidence that patients and health professionals hope for better outcomes than are likely, meaning treatment that is intended to be curative often continues for too long.

Conversations about death and dying can be difficult. Doctors, patients, or family members may find it easier to avoid them altogether and continue treatment, leading to inappropriate treatment at the end of life. Palliative care can provide better outcomes for patients and carers at the end of life, leading to improved quality of life, often at a lower cost, but attempts to influence mainstream

**Lancet 2022; 399: 837-84**  
Published Online  
January 21, 2022  
[https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(21\)02314-X](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(21)02314-X)  
See Comment page 775  
See Perspectives page 783  
\*Writing team and Commissioners are listed at the end of this report  
St Christopher's Hospice, London, UK (L Sallnow PhD); UK Health Alliance on Climate Change, London, UK (R Smith FMedSci); University of Sheffield, Sheffield, UK (Prof Emerita S H Ahmedzai FRCP); Harvard T H Chan School of Public Health, Boston, MA, USA (A Bhadelia PhD); Bristol Medical School, Bristol, UK (C Chamberlain PhD); Peking University Health Science

Death and dying must be recognised as not only normal, but valuable. Care of the dying and grieving must be rebalanced, and we call on people throughout society to respond to this challenge.

La morte e il morire devono essere riconosciuti non solo come normale, ma prezioso.

Cura della morte e il lutto devono essere riequilibrati e noi facciamo appello alle persone in tutta la società per rispondere a questa sfida.

# THE LANCET COMMISSION

The Lancet Commissions

Report of the Lancet Commission on the Value of Death:  
bringing death back into focus



Libby Sallnow, Richard Smith, Sam Altmann, Afshan Bhadani, Eric A Finkelstein, Sam Guglani, Mervyn Higgs, Julie Hodson, Bettina S Hogg, Julia Neuberger, Seamus O'Mahony, R Rajagopal, Sarah Richardson, Mpho Tutu van Furth, Katrina Wyke on behalf of the Lancet Commission

#### Executive summary

The story of dying in the 21st century is a story of change. While many people are now treated in hospital, more remain undertreated, dying of preventable conditions and without access to basic pain relief. This picture of death is unbalanced and contradictory. It is the basis for this Commission's report.

How people die has changed radically over generations. Death comes later in life for many, and dying is often prolonged. Death and dying have moved from a family and community setting to the domain of health systems. Futile or potentially inappropriate treatment can continue into the last days of life. The roles of families and communities have changed as death and dying have become unfamiliar and traditions, and knowledge are lost. Death and dying have become unbalanced in high-income countries and increasingly so in low-and-middle-income countries.

La morte e il morire devono essere riconosciuti non solo come normale, ma prezioso.

Cura della morte e il lutto devono essere riequilibrati e noi facciamo appello alle persone in tutta la società per rispondere a questa sfida.

## PIU DI 20 ANNI FA SI DICEVA...

"Le cure palliative guardano alla qualità della vita residua  
non alla sua soppressione.

Noi come medici e operatori abbiamo il dovere  
di capire le cause di questa richiesta e di cercare di risolverle.  
Il malato che chiede di essere aiutato a porre fine alla propria esistenza  
nella maggior parte dei casi è in preda  
al dolore, non ha supporto psicologico e spirituale, si sente di peso.  
Vive un'esperienza umana disperata e insostenibile..."

## **PIU DI 20 ANNI FA SI DICEVA...**

Detto questo, sarebbe ipocrita nascondere che pur garantendo al malato la miglior assistenza possibile esistono forme di sofferenza, soprattutto psicologica e morale che il medico non è in grado di vincere e che espongono il malato alla tentazione dell'eutanasia.

Tentazione che, però, non può essere accolta dal medico: le cure palliative come sono contrarie al ritardare la morte con inutili accanimenti terapeutici, così si oppongono agli interventi per accelerarla”

**Vittorio Ventafridda**

Le cure palliative storicamente venivano, purtroppo, **attivate tardivamente** nelle ultime settimane o addirittura giorni di vita, mentre oggi sono più correttamente accessibili al malato e alle famiglie lungo tutto il decorso della malattia e nella fase del lutto.

# Il Center to Advance Palliative Care (2015) le ha definite infatti



**“CURE MEDICHE  
SPECIALIZZATE PER LE  
PERSONE AFFETTE DA MALATTIE  
GRAVI[...] FOCALIZZATE SUL  
FORNIRE AI PAZIENTI SOLLIEVO  
DAI SINTOMI, DAL DOLORE E DAL  
PESO DI UNA GRAVE MALATTIA –  
QUALUNQUE SIA LA  
DIAGNOSI.**



**L’OBIETTIVO È QUELLO DI  
MIGLIORARE LA QUALITÀ  
DELLA VITA SIA DEL PAZIENTE  
CHE DELLA SUA FAMIGLIA.**



**LE CURE PALLIATIVE SONO  
EROGATE DA UN TEAM DI  
MEDICI, INFERMIERI E ALTRI  
SPECIALISTI CHE LAVORANO  
INSIEME AGLI ALTRI MEDICI CHE  
SEGUONO IL PAZIENTE PER  
GARANTIRE LA MIGLIORE  
QUALITÀ DELL’ASSISTENZA.**



**SONO APPROPRIATE PER  
QUALSIASI ETÀ E IN QUALSIASI  
FASE DI UNA MALATTIA  
GRAVE E POSSONO ESSERE  
FORNITE  
CONTEMPORANEAMENTE AL  
TRATTAMENTO CURATIVO”.**



Questa definizione afferma che le cure palliative sono cure mediche specializzate per ogni patologia e sono erogabili contemporaneamente al trattamento curativo.

19-3-2010

GAZZETTA UFFICIALE DELLA REPUBBLICA ITALIANA

*Serie generale - n. 65*

---

# LEGGI ED ALTRI ATTI NORMATIVI

---

LEGGE 15 marzo 2010, n. 38.

Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore.

# LEGGE 38/2010 ART. 1

La presente legge tutela il **diritto del cittadino ad accedere alle cure palliative e alla terapia del dolore.**

E' tutelato e garantito l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore da parte del malato nell'ambito dei livelli essenziali di assistenza, al fine di assicurare:

- il rispetto della dignità e dell'autonomia della persona umana
- il bisogno di salute
- l'equità nell'accesso all'assistenza
- la qualità delle cure e la loro appropriatezza riguardo le specifiche esigenze





TV2000

TG 2000

12:05



Cosa rendeva un paziente eleggibile alle  
cure palliative ieri?



Cosa rendeva un paziente eleggibile alla  
palladio e i

La cultura DEL  
MORIRE A  
CASA

Il setting  
assistenziale  
in cui il pz si  
trovava

DOLORE NON  
CONTROLLATO

MORTE  
IMMINENTE

TUMORE

# Cosa rende un paziente eleggibile alle cure palliative oggi?

01

I bisogni del  
paziente

02

La complessità  
della famiglia

03

Gli operatori  
che sanno o  
meno valutare il  
paziente

04

Il setting  
assistenziale in  
cui un pz si  
trova

05

La società in cui  
un paziente si  
trova

06

La cultura in cui  
un pz si trova

# Complessità e cure palliative (Carduff et al.)





# Complessità e cure palliative (Carduff et al.)

01

Bisogni multipli  
Psicologici,  
Sociali e  
spirituali

02

Malattie  
incurabili  
preferenze del  
paziente,  
vulnerabilità

03

Poca  
comunicazione tra  
i professionisti

04

Barriera  
linguistica/  
deficit mentali

05

Professionisti  
senza le giuste  
competenze

06

La cultura in cui  
un pz si trova

**Hai mai pensato alla tua morte?**

**Se hai risposto si, come la immagini?**

**UN COLPO SECCO NEL SONNO!!!**

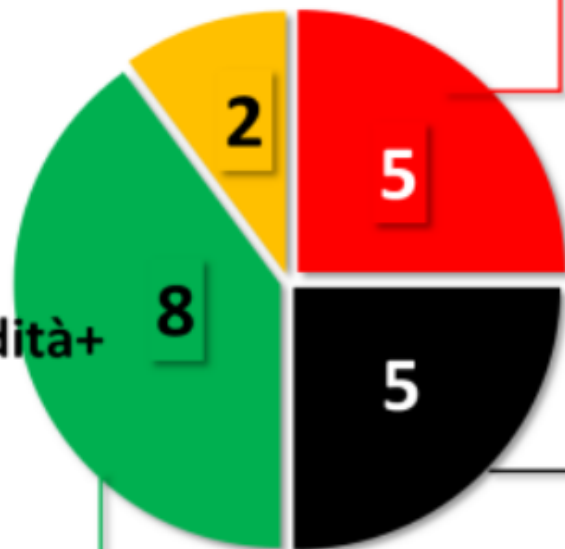
## Proporzione delle cause di morte/anno (su 20 decessi/MMG/anno)

■ Cancro

■ Insuff. Croniche

■ Fragilità+Comorbidità+  
Demenza

■ Morte improvvisa  
inattesa



## Traiettorie di malattia



Bertolissi S, Miccinesi G, Giusti F. Come si muore in Italia. Storia e risultati dello studio Senti-MELC. Rivista SIMG 2012; 2: 17 - 34

# Cure complesse

Comorbilità

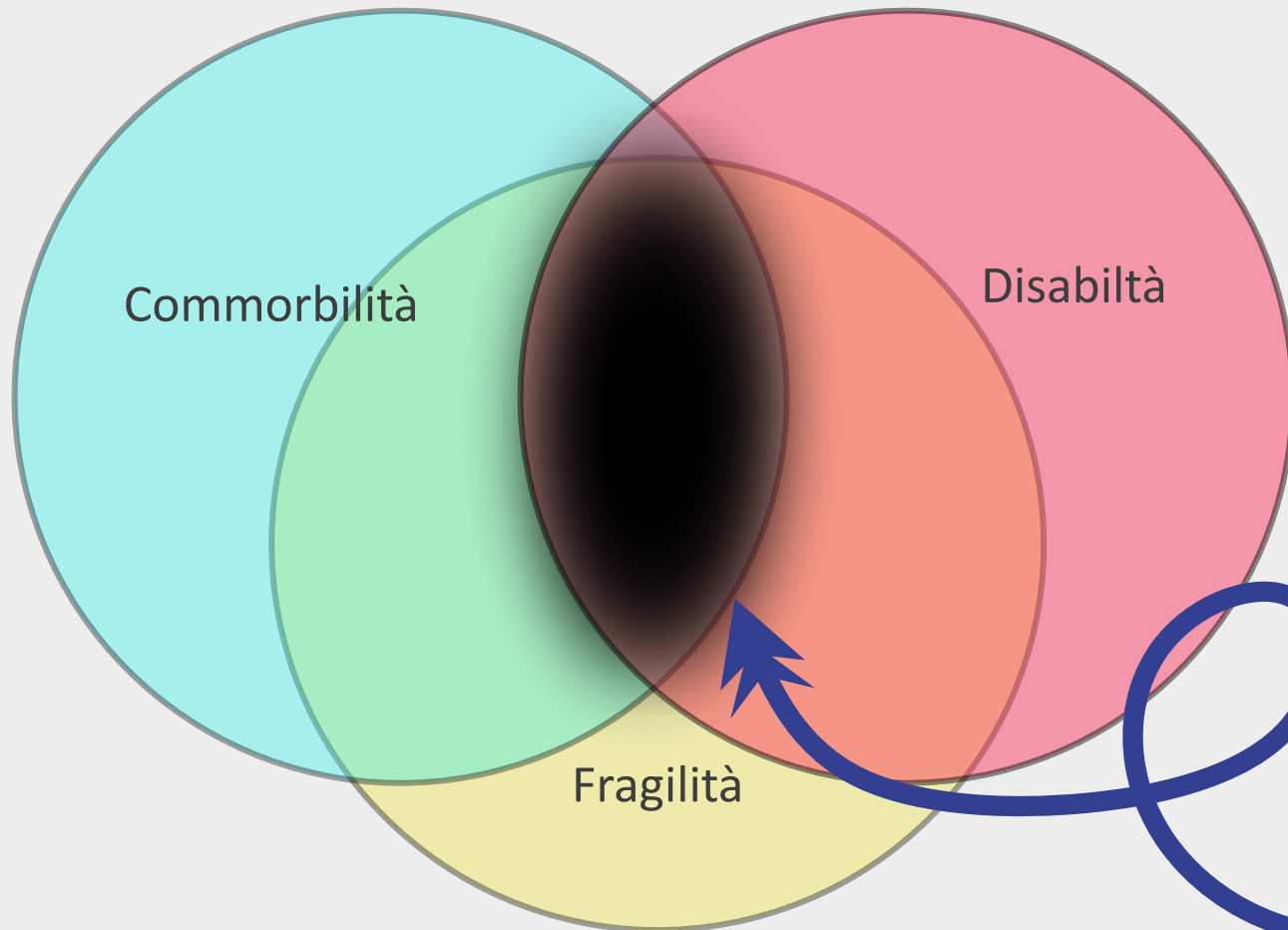
Disabilità

Fragilità

Multiprofessionalità  
Multidisciplinarietà



# Cure complesse



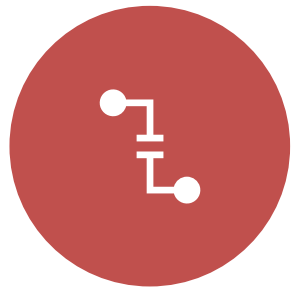
Multiprofessionalità  
Multidisciplinarietà  
APPROCCIO PALLIATIVO

## **In letteratura i livelli di complessità sono stati così classificati:**

pazienti a **bassa complessità per cui sono sufficienti le competenze di professionisti non specializzati in cure palliative**. Richiedono un approccio palliativo nell'ambito del contesto di cura che già li ha in carico.

pazienti a **complessità intermedia per cui i bisogni di cura vanno oltre le competenze e la formazione di un team non specializzato in cure palliative**. In questo caso è indicato il modello delle cure condivise tra specialisti e non specialisti in cure palliative che offrono consulenza.

pazienti a **complessità elevata per cui è necessario l'intervento diretto delle cure specialistiche**.



È importante sottolineare che **la complessità non è una condizione statica.**



Si evolve nel tempo, in risposta alle perturbazioni della malattia, dell'ambiente e delle reti di supporto in cui è inserito il paziente.





L'organizzazione delle cure palliative

**La rete delle cure palliative** è costituita da servizi e strutture in grado di garantire la presa in carico globale dell'assistito e del suo nucleo familiare, in ambito ospedaliero, con l'attività di consulenza nelle U.O., ambulatoriale, domiciliare e in Hospice.

L'erogazione dell'assistenza è assicurata nei 4 NODI della RETE

- **OSPEDALE** nell'ambito di strutture di degenza ospedaliera da un'equipe di cure palliative;
- **AMBULATORIO** nell'ambito ambulatoriale da equipe dedicate e specificatamente formate in cure palliative;
- **DOMICILIO** a domicilio del paziente - attraverso il servizio di Cure Palliative Domiciliari (CPD) - da un'equipe assistenziale multi professionale dedicata o specificatamente formata (Unità di Cure Palliative - UCP), in integrazione con il medico di medicina generale per continuità assistenziale h 24 per 7 giorni su 7;
- all'interno delle **strutture residenziali** e degli **Hospice** di 8/10 posti letto ogni 100.000 abitanti (30)

## **I livelli di assistenza nell'ambito delle cure palliative.**

**Nel DPCM 12 gennaio 2017 di definizione ed aggiornamento dei livelli essenziali di assistenza (LEA)**

### **art. 23**

Cure palliative domiciliari: le cure sono erogate dalle **Unita' di Cure Palliative (UCP)** sulla base di protocolli formalizzati nell'ambito della Rete e si articolano nei seguenti livelli:

- ? **livello base:** garantisce un approccio palliativo attraverso il controllo dei sintomi e una adeguata comunicazione con il malato e la famiglia; **sono erogate da medici e infermieri con buona conoscenza di base delle cure palliative** e si articolano in interventi programmati in funzione della complessità clinica e del progetto di assistenza individuale;
  
- ? **livello specialistico:** costituito da interventi da parte di **équipe multiprofessionali e multidisciplinari dedicate alle cure palliative**, rivolti a malati con bisogni complessi per i quali gli interventi di base sono inadeguati; richiedono un elevato livello di competenza e modalità di lavoro interdisciplinare.

# L'IFeC e gli strumenti per l'identificazione dei pazienti con bisogni di cure palliative.

Gli strumenti europei attualmente validati per l'identificazione dei pazienti con bisogni di cure palliative, **ma ancora poco utilizzati nella pratica clinica**, sono:



✓ Prognostic Indicator  
Guidance GSF (**PIG-GSF**)



✓ Supportive and Palliative  
Care Indicators Tool (**SPICTTM**)



✓ Radboud Indicators for  
Palliative Care Need (**RADPAC**)



✓ Necesidades Paliativas  
(**NECPAL CCOMS-ICO© tool**)

# APPROCCIO PALLIATIVO...



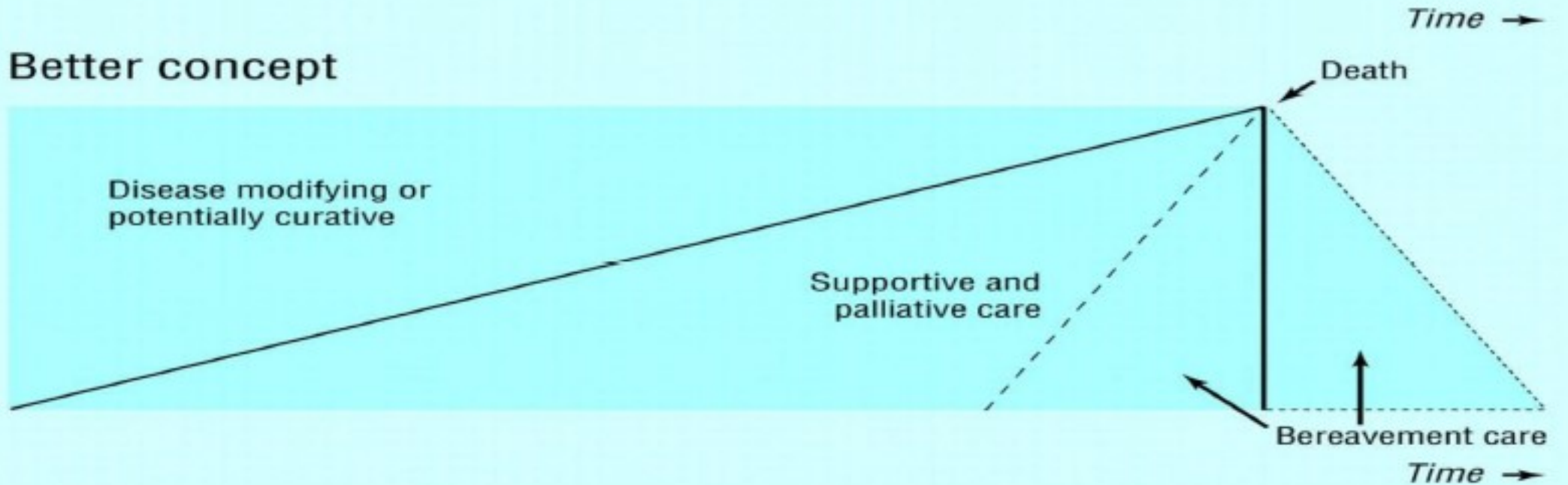
## Old concept

Treatment



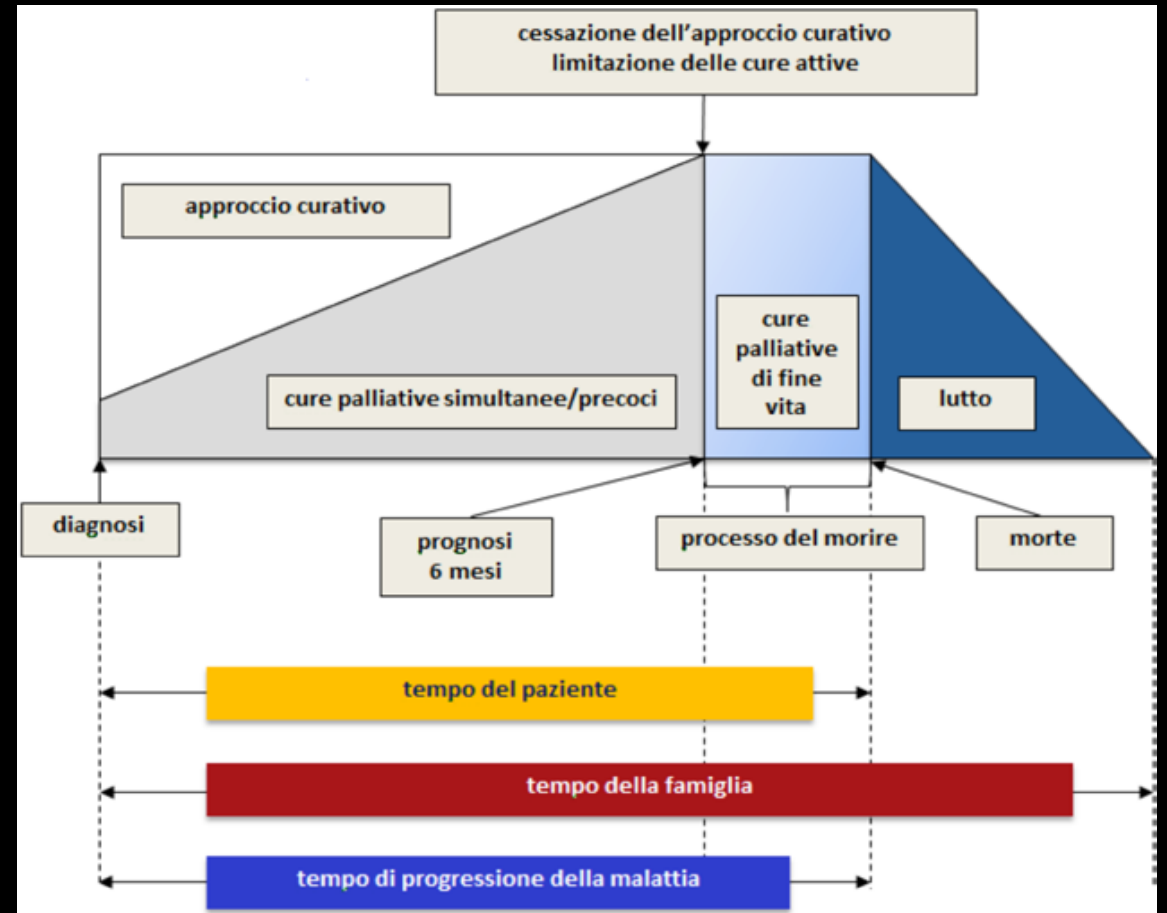
## Better concept

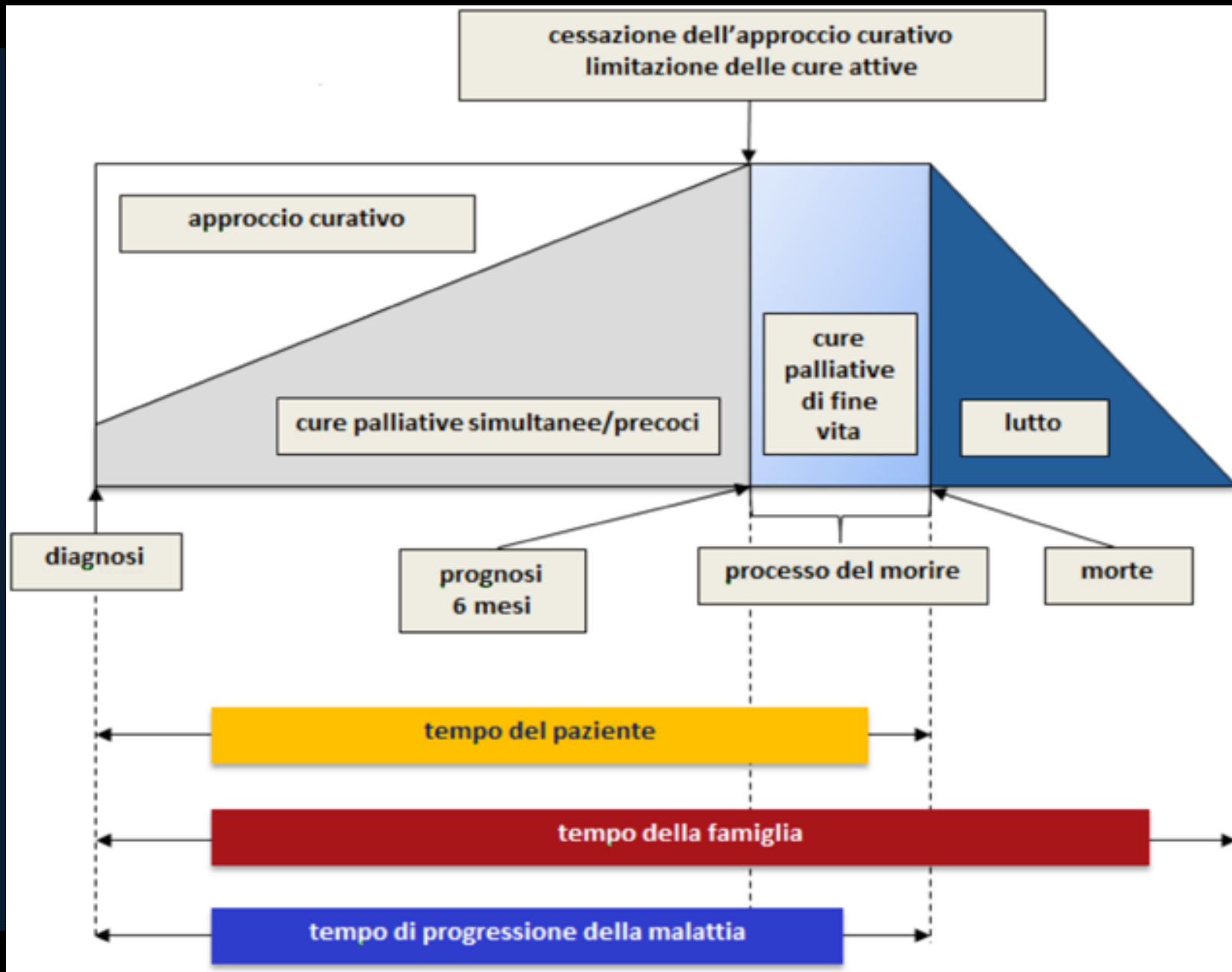
Treatment



# Modello di integrazione tra approccio curativo e palliativo nella progressione di malattia.

Modificato da Guo Q et al.57





# Perchè offrire Cure Palliative come opportunità e non come ultima spiaggia?

Utilizzano il modello di cura centrata sulla qualità della vita.

Un numero crescente di servizi di cure palliative segue i pazienti ambulatoriali (che presentano un buono stato di salute).

Pazienti e familiari preferiscono un accesso più tempestivo ai servizi di cure palliative.

Garantiscono la valutazione e il trattamento precoce dei sintomi fisici.

Forniscono un supporto psico-sociale nel tempo per rispondere ai bisogni che cambiano e si manifestano nel tempo.

Consentono una transizione graduale dalla fase attiva del trattamento a quella finale.

Riducono il carico emotivo degli assistenti familiari.

Riducono la somministrazione di trattamenti futili/inutili.

Riducono i costi complessivi.



# Speranza o irragionevole negazione? Speranza o Illusione?

Figure. Illustrated Metaphor of Late vs Early Palliative Care

**A** Late palliative care referral



**B** Early palliative care referral



Zimmermann, Camilla, and Jean Mathews. "Palliative Care Is the Umbrella, Not the Rain-A Metaphor to Guide Conversations in Advanced Cancer." JAMA oncology vol. 8,5 (2022): 681-682. doi:10.1001/jamaoncol.2021.8210

## Paziente Target in Cure palliative

- Non esiste un approccio standardizzato
- Non esistono strumenti perfetti
- Non esistono scuse per non ragionarci

# STRUMENTI PER L'IDENTIFICAZIONE PRECOCE DEI BISOGNI DI CP

- NEC.PAL. Necesidades Paliativas - Spagna (Catalogna) - 2013
- S.P.I.C.T. Supportive and Palliative Care Indicators Tool – UK - 2014
- P.I.G. Gold Standards Framework Prognostic Indicator Guidance – UK-2014
- R.A.D.P.A.C.: RADboud Indicators for Palliative Care Needs - UK 2012

# QUALE UTILITA' DEGLI STRUMENTI?

- Utilizzare un **linguaggio comune**
- **Identificazione precoce** di un bisogno di cure palliative, **valutazione multidimensionale** della persona e della famiglia

# QUALE UTILITA' DEGLI STRUMENTI?

E

A' O

GIA

# QUALE UTILITA' DEGLI STRUMENTI?

DOMANDA SORPRENDENTE



A' O

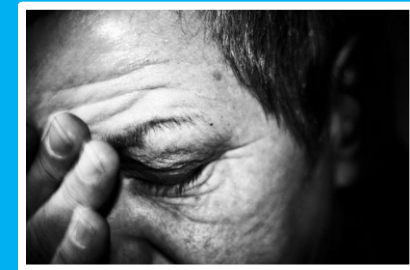
GIA

# QUALE UTILITA' DEGLI STRUMENTI?

DOMANDA SORPRENDENTE



CRITERI GENERALI DI GRAVITA' O  
PEGGIORAMENTO



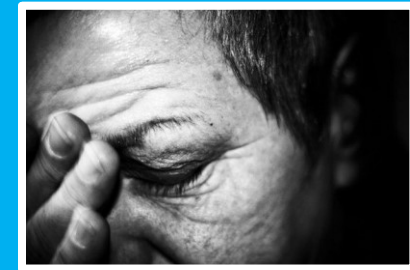
GIA

# QUALE UTILITA' DEGLI STRUMENTI?

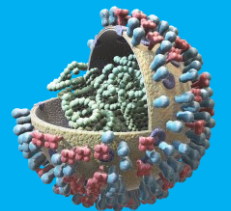
DOMANDA SORPRENDENTE



CRITERI GENERALI DI GRAVITA' O  
PEGGIORAMENTO



SPECIFICI ANCHE PER PATOLOGIA





**“SAREI SORPRESO SE IL MIO PAZIENTE MORISSE  
NEI PROSSIMI 12 MESI?”**

“sorpreso”

malato, al  
cure, alle  
d ansie, i  
paziente  
, aiutarlo

**“SAREI SORPRESO SE IL MIO PAZIENTE MORISSE  
NEI PROSSIMI 12 MESI?”**

Se la risposta è “no, non sarei sorpreso”

malato, al  
cure, alle  
d ansie, i  
paziente  
, aiutarlo

# “SAREI SORPRESO SE IL MIO PAZIENTE MORISSE NEI PROSSIMI 12 MESI?”

Se la risposta è “no, non sarei sorpreso”

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. Per eliminare paure ed ansie, i malati cronici devono capire cosa sta accadendo. Di fronte ad un paziente “sufficientemente malato per morire” bisognerebbe parlare con lui, aiutarlo e discutere con lui di questa possibilità.

## “SAREI SORPRESO SE IL MIO PAZIENTE MORISSE NEI PROSSIMI 12 MESI?”

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. Per eliminare paure ed ansie, i malati cronici devono capire cosa sta accadendo. Di fronte ad un paziente “sufficientemente malato per morire” bisognerebbe parlare con lui, aiutarlo e discutere con lui di questa possibilità.

**La prognosi è importante ...**

**ma**

**l'identificazione precoci dei bisogni**

**lo è di più !!!!**

# CRITERI GENERALI

# CRITERI GENERALI

La situazione è instabile?

Il paziente ha perso autonomia nell'ultimo semestre?

Il paziente è completamente allettato o dipendente? Soffre di frequenti febbri o infezioni?

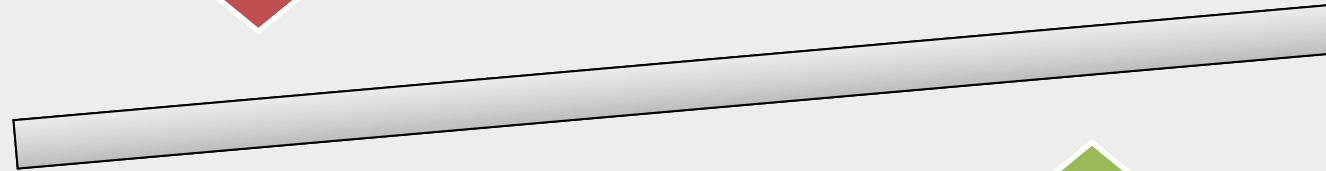
Qual è la qualità della vita del paziente?

Ha perso peso?

## CRITERI SPECIFICI



Tumore  
metastatico

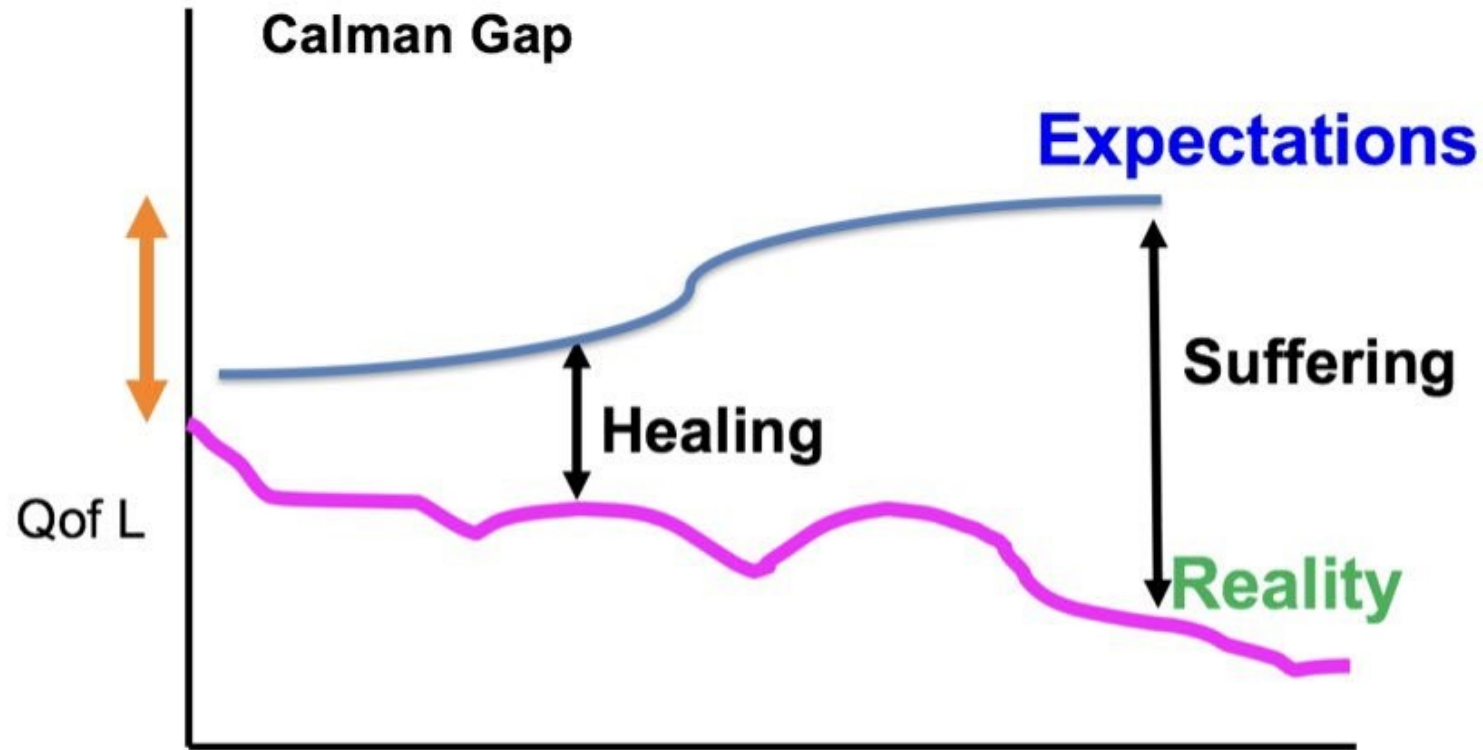


Patologie  
croniche  
end-stage





# Calman Gap



Instead of modifying **REALITY**  
Try to modify **EXPECTATION**

# ELEMENTI TRIGGER ELEMENTI CLINICI CHE ORIENTANO VERSO L'IDENTIFICAZIONE

- DOMANDA SORPRENDENTE: "Saresti sorpreso se questo malato morisse nei prossimi 12 mesi? "
- Presenza di Indicatori clinici generali di peggioramento
- Indicatori clinici specifici patologia- correlati
- Refrattarietà ai trattamenti
- Preferenze del malato circa i trattamenti (ricoveri ospedalieri, trattamenti invasivi, ecc.)

## NECPAL CCOMS-ICO® TOOL VERSION 3.0 2016 ENG

Surprise Question(to/ among professionals)	Would you be surprised if this patient dies within the next year?	No (+) Yes (-)
"Demand" or "Need"	- Demand: Have the patient, the family or the team requested in implicit or explicit manner, palliative care or limitation of therapeutic effort?	Yes/ No
	- Need: identified by healthcare professionals from the team	Yes/ No
General Clinical Indicators: 6 months - Severe, sustained, progressive, not related with recent concurrent process - Combine severity WITH progression	- Nutritional Decline • Weight loss > 10%	Yes/ No
	- Functional Decline • Karnofsky or Barthel score > 30% • Loss >2 ADLs	Yes/ No
	- Cognitive Decline • Minimental/Pfeiffer Decline	Yes/ No
Severe Dependence	- Karnofsky <50 o Barthel <20	Yes/ No
Geriatric Syndromes	- Falls - Dysphagia - Recurrent infections - Pressure Ulcers - Delirium • Clinical data anamnesis - recurrent > 2 - or persistent	Yes/ No
Persistent symptoms	Pain, weakness, anorexia, dyspnoea, digestive... • Symptom Checklist (ESAS)	Yes/ No
Psychosocial aspects	Distress and/or Severe adaptive disorder • Detection of Emotional Distress Scale (DME) > 9	Yes/ No
	Severe Social Vulnerability • Social and family assessment	Yes/ No
Multi morbidity	>2 chronic diseases (from the list of specific indicators) • Charlsson Test	Yes/ No
Use of resources	Evaluate Demand/intensity of interventions • > 2 urgent or not planned admittances in last 6 months • Increase Demand/intensity of interventions (homecare, nurse interventions, etc)	Yes/ No
Specific Indicators	Cancer, COPD, CHD, Liver, Renal, CVA, Dementia, Neurodegenerative diseases, AIDS, other advanced • To be developed as annexes	Yes/ No

### Classification:

**SQ:** + "I wouldn't be surprised if..."  
- "I would be surprised if..."

**NECPAL:** - (negative) or + (positive if there are additional parameters) /1+, 2+, 3+, ... ,... ,... 13+

### Codification and Registry:

They help to visualize the condition of "Advanced chronic patient" in the clinical available and accessible information

- **Codification:** A specific code, as "Advanced chronic patient", should be used, as opposed to the common ICD9 V66.7 or ICD10 Z51.5

### - Registry

**Clinical Charts:** After the surprise question, the different parameters should be explored, and add + according to the positive found (NECPAL +, or ++, or +++, or ++++++)

**Shared Clinical Chart:** match codification and registry of additional relevant clinical information that describes the situation and recommendations for care in specific scenarios

- SQ+ = "I wouldn't be surprised if..."

- SQ- = "I would be surprised if..."

- NECPAL + : positive if there are additional parameters (1+ ... 13+)

- NECPAL - = No parameters

**3. INDICATORI CLINICI GENERALI DI GRAVITA' E PROGRESSIONE**- valuta l'eventuale presenza dei seguenti criteri di gravità e fragilità estrema.

<p><b>Marcatori Nutrizionali</b>, almeno uno dei seguenti, negli <b>ultimi 6 mesi</b>:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>○ <b>Severità</b> : albumina serica &lt; 2,5g/dl non correlato a eventi acuti</li> <li>○ <b>Progressione</b>: perdita di peso &gt; 10%</li> <li>○ <b>Percezione clinica</b> di un deterioramento nutrizionale (persistente, intenso/grave, progressivo, irreversibile) non correlato a condizioni concomitanti</li> </ul>	<input type="checkbox"/> <b>Sì</b>	<input type="checkbox"/> no
<p><b>Marcatori funzionali</b>, almeno uno dei seguenti, negli <b>ultimi 6 mesi</b>:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>○ <b>Severità</b>: dipendenza funzionale grave e persistente (Barthel &lt;25, ECOG&gt;2 o Karnofsky &lt;50%)</li> <li>○ <b>Progressione</b>: perdita di 2 o più funzioni ADL nonostante un adeguato intervento terapeutico</li> <li>○ <b>Percezione clinica</b> di un deterioramento funzionale (persistente, intenso/grave, progressivo, irreversibile) non legato a condizioni intercorrenti</li> </ul>	<input type="checkbox"/> <b>Sì</b>	<input type="checkbox"/> no
<p><b>Altri marcatori di severità e fragilità estrema</b>, almeno 2 dei seguenti negli <b>ultimi 6 mesi</b>:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>○ Ulcere da decubito croniche (III-IV grado)</li> <li>○ Infezioni ricorrenti (&gt;1)</li> <li>○ Stato confusionale acuto (delirium)</li> <li>○ Disfagia persistente</li> <li>○ Cadute (&gt;2)</li> </ul>	<input type="checkbox"/> <b>Sì</b>	<input type="checkbox"/> no
<p>Presenza di <b>stress emotivo</b> con sintomi psicologici (persistenti, intensi/grave, progressivi ) non correlato a condizioni intercorrenti acute</p>	<input type="checkbox"/> <b>Sì</b>	<input type="checkbox"/> no
<p><b>Ulteriori fattori di utilizzo di risorse.</b> Una qualsiasi delle seguenti:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>○ 2 o più ricoveri urgenti (non programmati) in ospedale o strutture di cura specializzate per malattie croniche, nell'ultimo anno</li> <li>○ Necessità di cure complesse/intense continue, sia in un istituto di cura che al domicilio</li> </ul>	<input type="checkbox"/> <b>Sì</b>	<input type="checkbox"/> no
<p><b>Comorbidity</b> ≥ 2 patologie concomitanti</p>	<input type="checkbox"/> <b>Sì</b>	<input type="checkbox"/> no

<b>MALATTIE CARDIACHE</b> (presenza di <b>due o più</b> dei seguenti criteri)	<input type="checkbox"/> <b>Sì</b>	<input type="checkbox"/> <b>no</b>
<ul style="list-style-type: none"> <li>○ Insufficienza cardiaca NYHA stadio III o IV, malattia valvolare grave o malattia coronarica non operabile</li> <li>○ Dispnea a riposo o per sforzi minimi.</li> <li>○ Sintomi fisici o psicologici di difficile controllo, nonostante un trattamento ottimale e ben tollerato</li> <li>○ In caso si disponga di Ecocardiografia: frazione di eiezione gravemente ridotta (&lt; 30%) o ipertensione polmonare severa (Pressione polmonare &gt; 60 mmHg)</li> <li>○ Insufficienza renale (FG &lt;30%)</li> <li>○ Ricoveri ospedalieri con sintomi di scompenso cardiaco /cardiopatìa ischemica (&gt; 3 nell'ultimo anno)</li> </ul>		

<b>4. INDICATORI CLINICI SPECIFICI DI GRAVITÀ E PROGRESSIONE PER PATOLOGIA</b> - esplora la presenza di criteri oggettivi di prognosi infausta per le seguenti patologie:		
<b>Cancro</b> (è sufficiente la presenza di <b>un criterio</b> )	<input type="checkbox"/> <b>Sì</b>	<input type="checkbox"/> <b>no</b>
<ul style="list-style-type: none"> <li>○ Diagnosi di neoplasia metastatica (stadio IV, stadio III in alcuni casi : neoplasie polmone, pancreas ed esofago ) che presenti scarsa risposta o controindicazione a trattamento specifico, rapida progressione durante il trattamento o metastasi di organi vitali (SNC, fegato, grave disseminazione polmonare)</li> <li>○ Deterioramento funzionale rilevante (Palliative Performance Status (PPS) &lt;50%)</li> <li>○ Sintomi disturbanti, persistenti e scarsamente controllati nonostante l'ottimizzazione del trattamento specifico</li> </ul>		

<b>MALATTIA POLMONARE CRONICA OSTRUTTIVA</b> (presenza di <b>due o più</b> dei seguenti criteri)	<input type="checkbox"/> <b>Sì</b>	<input type="checkbox"/> <b>no</b>
<ul style="list-style-type: none"> <li>○ Dispnea a riposo o per sforzi minimi tra le riacutizzazioni di malattia</li> <li>○ Sintomi fisici o psicologici di difficile controllo, nonostante un trattamento ottimale e tollerato</li> <li>○ Nel caso si disponga dei test respiratori , criteri di ostruzione severa: FEV1 &lt;30% o criteri di deficit restrittivo severo: CV forzata &lt;40%, DLCO &lt;40%.</li> <li>○ Nel caso si disponga di emogasanalisi arteriosa : presenza dei criteri per l'ossigenoterapia domiciliare o trattamento già in corso</li> <li>○ Insufficienza cardiaca sintomatica</li> <li>○ Ricoveri ospedalieri ricorrenti ( &gt;3 in 12 mesi per riacutizzazioni bronchitiche)</li> </ul>		

<b>MALATTIE NEUROLOGICHE CRONICHE (1) Stroke</b> (richiede la presenza di <b>un solo criterio</b> )	<input type="checkbox"/> <b>Sì</b>	<input type="checkbox"/> no
<ul style="list-style-type: none"> <li>○ Durante la fase acuta e subacuta (&lt; 3 mesi post-stroke) : stato vegetativo persistente o di minima coscienza &gt; 3 giorni</li> <li>○ Durante la fase cronica (&gt; 3 mesi post-stroke): complicanze mediche ripetute (polmonite ab ingestis, nonostante misure antidisfagia), pielonefriti ( &gt; 1) , febbre ricorrente nonostante terapia antibiotica (febbre persistente dopo antibioticoterapia per più di 7 giorni), lesioni da decubito persistenti in stadio III-IV o demenza severa post-stroke</li> </ul>		
<b>MALATTIE NEUROLOGICHE CRONICHE (2): SLA E MALATTIE DEL MOTONEURONE, SCLEROSI MULTIPLA E PARKINSON</b> (presenza di <b>due o più</b> dei seguenti criteri)	<input type="checkbox"/> <b>Sì</b>	<input type="checkbox"/> no
<ul style="list-style-type: none"> <li>○ Progressivo deterioramento della funzione fisica e/o cognitiva, nonostante terapia ottimale</li> <li>○ Sintomi complessi e di difficile controllo</li> <li>○ Disturbi del linguaggio con progressiva difficoltà a comunicare</li> <li>○ Disfagia progressiva</li> <li>○ Polmonite da aspirazione ricorrente, dispnea o insufficienza respiratoria</li> </ul>		
<b>MALATTIA EPATICA CRONICA GRAVE</b> (richiede la presenza di <b>un solo criterio</b> )	<input type="checkbox"/> <b>Sì</b>	<input type="checkbox"/> no
<ul style="list-style-type: none"> <li>○ Cirrosi avanzata Child C (determinato in assenza di complicanze o dopo trattamento ottimale), MELD-Na score &gt; 30 o con una o più delle seguenti complicanze: ascite refrattaria, sindrome epatorenale o emorragia digestiva alta da ipertensione portale con fallimento del trattamento farmacologico ed endoscopico e assenza di indicazioni per trapianto o TIPS</li> <li>○ Carcinoma epatocellulare: presente in stadio C o D (Barcellona Clinic Liver Cancer)</li> </ul>		
<b>MALATTIA RENALE CRONICA GRAVE</b> (richiede la presenza di <b>un solo criterio</b> )	<input type="checkbox"/> <b>Sì</b>	<input type="checkbox"/> no
<ul style="list-style-type: none"> <li>○ Insufficienza renale grave (FG &lt; 15) in pazienti per i quali il trattamento sostitutivo o il trapianto sono controindicati</li> </ul>		
<b>DEMENZA</b> (presenza di <b>due o più</b> dei seguenti criteri)	<input type="checkbox"/> <b>Sì</b>	<input type="checkbox"/> no
<ul style="list-style-type: none"> <li>○ Criteri di gravità: incapacità a vestirsi, lavarsi, o mangiare senza assistenza (GDS/FAST 6c), incontinenza doppia (GDS/FAST 6d-e) o incapacità di comunicare in maniera appropriata , 6 o meno parole intelligibili (GDS/FAST 7)(Global Deterioration Scale/Function Assesment Staging Test)</li> <li>○ Criteri di progressione: perdita di 2 o più funzioni ADL negli ultimi 6 mesi nonostante un intervento terapeutico adeguato (non imputabile ad una situazione acuta per processo intercorrente) o presenza di difficoltà alla deglutizione, o rifiuto del cibo, in pazienti che non riceveranno nutrizione enterale o parenterale.</li> <li>○ Utilizzo di Risorse : ricoveri ripetuti (&gt; 3 in 12 mesi, per processi intercorrenti: polmonite da aspirazione, pielonefrite, setticemia,etc. che causino deterioramento funzionale e/o cognitivo)</li> </ul>		



THE UNIVERSITY  
of EDINBURGH

## Supportive and Palliative Care Indicators Tool (SPICT™)

**Lo SPICT™ è utilizzato per aiutare a identificare pazienti le cui condizioni di salute sono in fase di peggioramento. Valutate i loro bisogni di cure palliative e di supporto. Pianificate il percorso di assistenza e cura.**

**Ricercate la presenza di indicatori generali di grave compromissione o di peggioramento delle condizioni di salute.**

- Ricovero (i) ospedaliero (i) non programmato (i)
- Performance Status basso oppure in peggioramento, con limitata reversibilità (es. la persona rimane a letto o in poltrona per più di metà giornata).
- Dipendenza dall'assistenza degli altri a causa di problemi fisici e/o cognitivi in progressivo peggioramento.
- La persona che assiste il paziente necessita di maggiore aiuto e supporto.
- Progressiva perdita di peso; persistente sottopeso; massa muscolare ridotta.
- Sintomi persistenti nonostante il trattamento ottimale della/e patologia/e di base.
- La persona (o la sua famiglia) chiede di ricevere cure palliative; sceglie di ridurre, sospendere o non iniziare nuovi trattamenti; oppure desidera concentrarsi sulla qualità di vita.

## Ricercate la presenza di indicatori clinici di una o più patologie a prognosi infausta.

### Canoro

Deterioramento delle capacità funzionali dovuto alla progressione del cancro.

Le condizioni generali non consentono di iniziare o continuare trattamenti oncologici specifici oppure la terapia in atto è finalizzata unicamente al controllo dei sintomi.

### Demenza/Fragilità

Incapacità di vestirsi, camminare o mangiare senza aiuto.

La persona mangia e beve meno; ha difficoltà nella deglutizione.

Incontinenza urinaria e fecale.

Non in grado di comunicare verbalmente; interazione sociale scarsa.

Cadute frequenti; frattura del femore.

Episodi febbrili ricorrenti o infezioni; polmonite da aspirazione.

### Patologia neurologica

Progressivo deterioramento delle funzioni fisiche e/o cognitive, nonostante la terapia ottimale.

Disturbi della parola con deterioramento progressivo della comunicazione e/o della deglutizione.

Polmonite da aspirazione ricorrente; affanno o insufficienza respiratoria.

Paralisi persistente a seguito di accidente cerebrovascolare, con significativa perdita funzionale e disabilità permanente.

### Patologia cardiaca/vascolare

Scompenso cardiaco o malattia coronarica estesa, non trattabile, con affanno o dolore toracico a riposo o per sforzi lievi.

Malattia vascolare periferica severa ed inoperabile.

### Patologia respiratoria

Patologia polmonare cronica severa con affanno a riposo o per sforzi lievi tra gli episodi di riacutizzazione.

Ipossia persistente, con necessità di ossigenoterapia a lungo termine.

Pregressa ventilazione meccanica (invasiva o non) per insufficienza respiratoria, oppure ventilazione controindicata.

### Altre patologie

Peggioramento e rischio di morte a causa di altre patologie o complicanze irreversibili; qualsiasi trattamento avrà scarso beneficio.

## Rivalutate l'assistenza e le cure in atto. Pianificate il percorso di assistenza e cura.

- Rivalutate i trattamenti in atto (farmacologici e non) affinché il paziente riceva cure ottimali; minimizzate la polifarmacoterapia.
- Considerate la possibilità di richiedere una valutazione specialistica se i sintomi o gli altri problemi sono complessi e difficili da gestire.
- Condividete con il paziente e la sua famiglia il percorso di assistenza e cura, attuale e futuro. Supportate i familiari che assistono il paziente.
- Pianificate precocemente il percorso di assistenza e cura, se prevedete la perdita della capacità decisionale.
- Registrate in cartella clinica, comunicate e coordinate il percorso di assistenza e cura.

### Patologia renale

Insufficienza renale cronica stadio 4 o 5 (eGFR <30ml/min) con deterioramento delle condizioni cliniche.

Insufficienza renale che complica altre patologie a prognosi infausta oppure complica la somministrazione di altri trattamenti.

La dialisi viene sospesa oppure non viene iniziata.

### Patologia epatica

Cirrosi con una o più delle seguenti complicanze nell'ultimo anno:

- ascite resistente ai diuretici
- encefalopatia epatica
- sindrome epatorenale
- peritonite batterica
- sanguinamento ricorrente da varici.

Il trapianto di fegato non è possibile.



## Rivalutate l'assistenza e le cure in atto. Pianificate il percorso di assistenza e cura.

- Rivalutate i trattamenti in atto (farmacologici e non) affinché il paziente riceva cure ottimali; minimizzate la polifarmacoterapia.
- Considerate la possibilità di richiedere una valutazione specialistica se i sintomi o gli altri problemi sono complessi e difficili da gestire.
- Condividete con il paziente e la sua famiglia il percorso di assistenza e cura, attuale e futuro. Supportate i familiari che assistono il paziente.
- Pianificate precocemente il percorso di assistenza e cura, se prevedete la perdita della capacità decisionale.
- Registrate in cartella clinica, comunicate e coordinate il percorso di assistenza e cura.



## Competenze necessarie per migliorare la gestione della fase avanzata e terminale nelle patologie non oncologiche

### Competenze cliniche:

- Identificazione precoce dei malati con bisogni di CP
- Formulazione di una stima prognostica

### Competenze comunicative:

- Comunicazione delle Cattive (Buone) Notizie
- Conversazioni di fine vita

### Competenze etico-giuridiche e deontologiche (Legge 219/17):

- Rispetto dell'autodeterminazione: Consenso info., PCC, DAT
- Proporzionalità delle cure – limitazione terapeutica (≠ EU/SMA)

# Competenze organizzative:

- **Sviluppare le consulenze di CP «attive»/ di supporto/ di condivisione**

in Ospedale/RSA-RSD/Ospedale di Comunità

- **Stringere rapporti di collaborazione con specialisti e MMG** (iniziare dai casi difficili)
- **Presidiare** il DEU/PS/OBI
- **Aiutare a passare dall' «io» al «noi», dal «mio» al «nostro»/suo** (malato)
- **Riequilibrare il ruolo dei familiari vs malato** (paternalismo medico e infermieristico)

# Competenze culturali

- **Diffondere la «filosofia delle CP»** (identificazione precoce dei bisogni, formulazione della prognosi, accettazione della morte, gestione dei sintomi, dolore globale, comunicazione-relazione, lavoro d'équipe, ecc.)
- **Diffondere una conoscenza corretta e attuale delle CP** («non solo fine vita»; non solo farmaci, ecc.)
- **Diffondere conoscenze corrette di Etica di fine vita, Deontologia, Diritto**  
(Legge 219/17 vs. Medicina difensiva)
- **Aiutare a superare le paure:** non abbandono terapeutico, non aumento dello stress in pazienti e familiari dopo la comunicazione della Cattive (Buone) notizie, ecc.



# Competenze culturali

- **Diffondere la «filosofia delle CP»** (identificazione precoce dei bisogni, formulazione della prognosi, accettazione della morte, gestione dei sintomi, dolore globale, comunicazione-relazione, lavoro d'équipe, ecc.)
- **Diffondere una conoscenza corretta e attuale delle CP** («non solo fine vita»; non solo farmaci, ecc.)
- **Diffondere conoscenze corrette di Etica di fine vita, Deontologia, Diritto**  
(Legge 219/17 vs. Medicina difensiva)
- **Aiutare a superare le paure:** non abbandono terapeutico, non aumento dello stress in pazienti e familiari dopo la comunicazione della Cattive (Buone) notizie, ecc.

# LEGGE 219/2017

ART. 1 com. 8

Il tempo della comunicazione tra medico e paziente  
costituisce tempo di cura



# PIANIFICAZIONE CONDIVISA DELLE CURE

**LEGGE 219/2017 Art. 5.** (Pianificazione condivisa delle cure)

Nella **relazione tra paziente e medico** di cui all'articolo 1, comma 2, rispetto all'evolversi delle conseguenze di una patologia cronica e invalidante o caratterizzata da inarrestabile evoluzione con prognosi infausta, **può essere realizzata una pianificazione delle cure condivisa tra il paziente e il medico**, alla quale il medico e **l'équipe sanitaria sono tenuti ad attenersi** qualora il paziente venga a trovarsi nella **condizione di non poter esprimere** il proprio consenso o in una condizione di incapacità.

# PIANIFICAZIONE CONDIVISA DELLE CURE

**Mette in condizioni le persone in possesso della capacità decisionale** di identificare i propri valori, di riflettere sui significati e sulle conseguenze connesse a situazioni di gravi malattie, di definire gli obiettivi e le preferenze circa i futuri trattamenti sanitari e le cure, e di discutere di questi con la famiglia e i sanitari curanti.

**La PCC affronta i problemi propri di ciascuna persona nell'ambito delle diverse dimensioni fisiche, psicologiche, sociali e spirituali.**



# ORA O MAI PIU'

**CODICE  
DEONTOLOGICO  
DELLE PROFESSIONI  
INFERMIERISTICHE**

## **ART. 24 - CURA NEL FINE VITA**

L'Infermiere presta assistenza infermieristica fino al termine della vita della persona assistita. Riconosce l'importanza del gesto assistenziale, della pianificazione condivisa delle cure, della palliazione, del conforto ambientale, fisico, psicologico, relazionale e spirituale.

L'Infermiere sostiene i familiari e le persone di riferimento della persona assistita nell'evoluzione finale della malattia, nel momento della perdita e nella fase di elaborazione del lutto.

## **ART. 25 - VOLONTÀ DI LIMITE AGLI INTERVENTI**

L'Infermiere tutela la volontà della persona assistita di porre dei limiti agli interventi che ritiene non siano proporzionati alla sua condizione clinica o coerenti con la concezione di qualità della vita, espressa anche in forma anticipata dalla persona stessa.

do anche  
asciata in  
erimento,  
o di cura.

# ORA O MAI PIU'

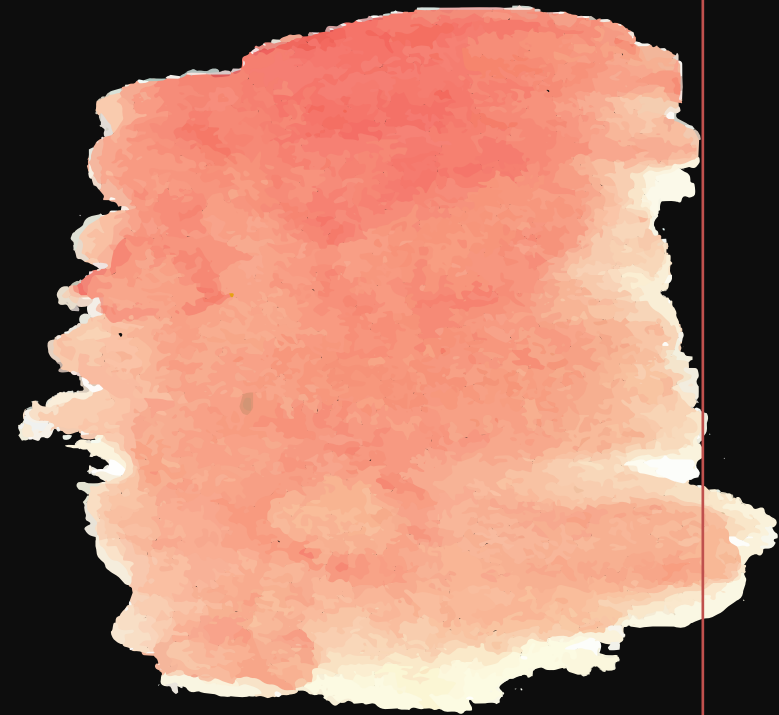
## ART. 4 - RELAZIONE DI CURA

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

## ART. 25 - VOLONTÀ DI LIMITE AGLI INTERVENTI

L'Infermiere tutela la volontà della persona assistita di porre dei limiti agli interventi che ritiene non siano proporzionati alla sua condizione clinica o coerenti con la concezione di qualità della vita, espressa anche in forma anticipata dalla persona stessa.

La comunicazione  
relazione è il collante,  
È il ponte tra chi cura  
e chi è curato.



Nel rispetto della  
storia dei desideri e  
delle volontà  
dell'altro.



L'operatore porta con sé un bagaglio pesante che deve imparare a condividere per poter arrivare fino in fondo.



---

**UN BAGAGLIO PESANTE FATTO DI  
ESPERIENZA  
CULTURA  
FORMAZIONE  
COMPETENZA ED EMOZIONI**

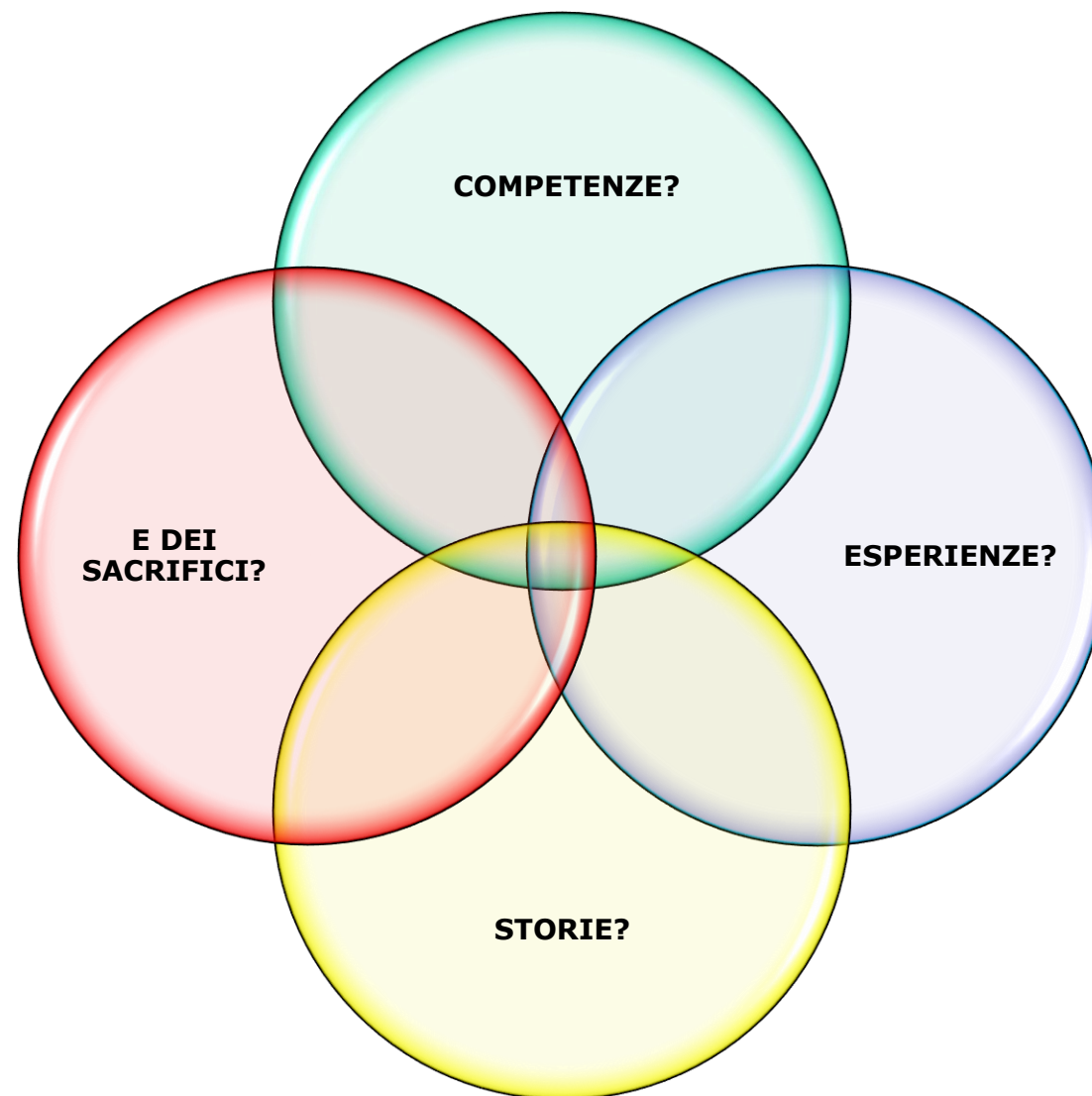




## COSA VOGLIAMO FARE DELLE NOSTRE..

### RIFLESSIONE...

Nei prossimi 8-10 anni molti dei professionisti esperti dei nostri territori termineranno il loro percorso professionale.....



Thank you  
very  
much!

