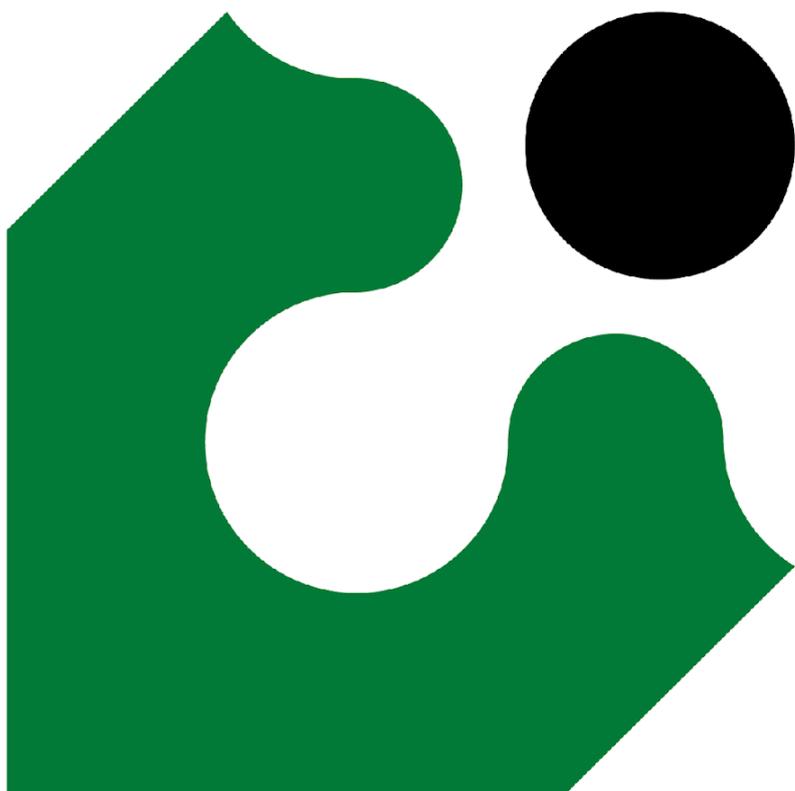


**Valutazione dei bisogni, pianificazione  
delle cure e misura degli esiti degli interventi  
di Cure Palliative**

Dr.ssa Teresa Sabina Mediani

**Corso di formazione manageriale per  
Dirigenti di Struttura Complessa**  
anno 2024



# Corso di formazione manageriale per Dirigente di struttura complessa

Codice edizione : UNIMI DSC 2401/BE

Ente erogatore : Università degli Studi di Milano

## GLI AUTORI

*Teresa Sabina Mediani*

Direttore SC Cure Palliative, ASST Mantova, Presidio Ospedaliero C. Poma Mantova

ts.mediani@gmail.com

## Il docente di progetto :

*Dottoressa Francesca Ferrè, Ricercatore Universitario, Università degli Studi di Milano*

## Il Responsabile didattico scientifico :

*Federico Lega, , Professore ordinario Dipartimento di Scienze Biomediche per la Salute e Presidente Del Collegio Didattico - Collegio Didattico del Corso di Laurea Magistrale in Management delle Aziende Sanitarie e del Settore Salute, Università degli Studi di Milano*

Pubblicazione non in vendita.  
Nessuna riproduzione, traduzione o adattamento  
può essere pubblicata senza citarne la fonte.  
Copyright® PoliS-Lombardia

**PoliS-Lombardia**  
Via Taramelli, 12/F - 20124 Milano  
[www.polis.lombardia.it](http://www.polis.lombardia.it)

## INDICE

INDICE	3
INTRODUZIONE	4
OBIETTIVI STRATEGICI E SPECIFICI DEL PROGETTO	6
DESTINATARI/BENEFICIARI DEL PROGETTO	8
METODOLOGIA ADOTTATA	10
DESCRIZIONE DEL PROGETTO, IMPLEMENTAZIONE DEL PROCESSO, FASI E TEMPISTICHE	15
ANALISI DEI COSTI DI IMPLEMENTAZIONE O REALIZZAZIONE	17
RISULTATI ATTESI	18
CONCLUSIONI	20
RIFERIMENTI NORMATIVI	21
BIBLIOGRAFIA	22
SITOGRAFIA	27
ALLEGATI	
- Allegato 1	28
- Allegato 2	33
- Allegato 3	34

## INTRODUZIONE

In questi ultimi venti anni le Cure Palliative (CP) hanno assunto un importante rilievo a seguito di cambiamenti sociali, demografici ed epidemiologici. Secondo l'OMS l'incidenza del bisogno di CP nella popolazione può essere calcolata in Europa in circa 560 malati adulti ogni 100.000 adulti residenti, il 60% affetto da patologie diverse dal cancro. Recenti pubblicazioni definiscono una stima di prevalenza, nella popolazione dei paesi ad elevato sviluppo economico, di pazienti con bisogni di CP, dell'1-1.4%.

L'incremento del fabbisogno è dovuto a sviluppi medico-tecnologici che hanno portato con sé un innalzamento dell'età media della vita e quindi un invecchiamento della popolazione, che ha generato un incremento di situazioni di cronicità caratterizzate da bisogni complessi: si vive più a lungo ma aumentano le condizioni di fragilità e sofferenza.

Dignità, serenità, autodeterminazione, rispetto, umanizzazione delle cure e qualità di vita sono diventati fulcro e perno di una rivoluzione culturale che ha come obiettivo un maggior benessere e una vita proattiva, fino all'ultimo giorno.

Il punto focale delle CP è il passaggio da una logica to cure ad una to care: si supera un approccio di cura centrato sulla malattia per arrivare a mettere al centro la persona nella sua totalità, rete familiare compresa. Da una visione disease-centered, riduzionista-fisicalista, dove il malato è un mero organismo disfunzionante se ne assume una patient-centered, in cui l'individuo è unico con le proprie risorse, necessità e visione del mondo.

Secondo la recente definizione dell'IAHPC le CP sono le cure attive e globali degli individui di ogni età con importanti sofferenze legate alla salute a causa di patologie serie e specialmente di quelli prossimi alla fine della vita.

Le CP sono oggi riconosciute come livello essenziale di assistenza e come diritto di ogni persona affetta da patologie degenerative e progressive per le quali non esistono, o se esistono non siano proporzionate, terapie atte a prolungarne significativamente la sopravvivenza.

Comprendono: prevenzione, identificazione precoce del bisogno di CP, valutazione completa e gestione di problemi fisici, inclusi dolore e altri sintomi disturbanti, disagio psicologico e spirituale, bisogni sociali. Forniscono supporto per aiutare i pazienti a vivere il più pienamente possibile fino alla morte, facilitando una comunicazione efficace, aiutando loro e le loro famiglie a determinare gli obiettivi dell'assistenza.

Le CP si muovono in un'ottica di presa in carico globale del malato, del suo benessere fisico e del suo mondo emotivo-relazionale; ma non solo: si fanno carico della famiglia, consapevoli di quanto la patologia in realtà coinvolga non solo il malato ma anche il contesto più prossimo, familiare, e sociale.

Si occupano di accrescere ed incentivare la qualità della vita che resta da vivere, definita dal punto di incontro tra bisogni clinici e desideri. Per perseguire questo scopo le CP mirano alla gestione di un dolore totale.

Ragionare in termini di “dolore totale” significa considerare oltre alla dimensione fisica anche le dimensioni psicologica (e quindi relazionale, emotiva, cognitiva), quella socio-culturale e spirituale della sofferenza. Questo comporta che ogni piano di trattamento e di cura deve considerare più dimensioni della persona: le emozioni, le relazioni affettive, la cultura di appartenenza, l’ambito sociale in cui è inserito, la fede religiosa e l’universo simbolico di riferimento della persona”.

Nelle CP è promossa inoltre la condivisione delle scelte: è il malato, quando possibile, a scegliere fra le alternative di trattamenti disponibili, quelli che realizzano la sua concezione di bene e di giusto. Ciò si realizza mediante la comunicazione come strumento informativo e relazionale in cui si dispiega il principio etico dell’autonomia che può tradursi in un consenso veramente informato rispetto alle scelte nell’attualità, in una pianificazione condivisa delle cure (PCC) per scelte future in condizioni di malattia o in un supporto alla stesura di Disposizioni Anticipate di Trattamento (DAT) ossia a scelte future in condizioni di salute (L. 219/2017).

Da qui la possibilità di una cura “tailored”, fatta su misura come fosse un abito sartoriale, il più possibile personalizzata che tenga conto non solo dei bisogni ma anche dei desideri della persona, del suo sistema valoriale, della sua complessità di vita relazionale, della sua biografia.

Pertanto l’evoluzione delle CP in Italia, cure che negli anni sono passate dall’essere interventi pionieristici, di nicchia, spesso autoreferenziali e basati su iniziative locali mirate al controllo del dolore e della sofferenza negli ultimi giorni o settimane di vita dei malati di cancro (CP di fine vita) fino ai giorni nostri dove sono riconosciute a livello legislativo (L. 38/2010), clinico ed organizzativo come un diritto delle persone affette da patologie croniche, progressive e non guaribili, durante tutto il decorso della malattia in base alla evoluzione dei loro bisogni (CP precoci e simultanee), richiede che vengano monitorati gli esiti degli interventi forniti come indicatori di qualità delle cure.

Per questo motivo è necessario ricorrere all’utilizzo di strumenti validati, affidabili e clinicamente adeguati che consentano un efficace assessment dei bisogni, l’identificazione di obiettivi misurabili nelle pianificazioni assistenziali e la misurazione degli outcome ossia dei cambiamenti significativi nello stato di salute dei malati determinati dalle cure prestate.

## OBIETTIVI STRATEGICI E SPECIFICI DEL PROGETTO

Obiettivo strategico e principale del progetto, nell'ottica dell'evoluzione della disciplina di CP e del monitoraggio della qualità dei servizi offerti, è la misurazione degli esiti (outcome), nei pazienti inseriti in un percorso di CP.

Un outcome, un esito quindi, è definito come il cambiamento dello stato di salute di una persona che sia attribuibile ad un intervento clinico.

Il miglioramento della qualità della vita di un paziente, il miglior controllo dei suoi sintomi fisici, della sofferenza esistenziale, dell'isolamento sociale o la riduzione dello stato di ansia, la stabilizzazione del tono dell'umore o la riduzione dell'affaticamento dei suoi cari che ricoprono il ruolo di caregiver, sono da ritenersi degli outcome.

Gli outcome quindi coincidono con gli obiettivi delle CP come risulta evidente dalla definizione di CP dell'Organizzazione Mondiale della Sanità (WHO definition).

Per misurare gli outcome è necessario ricorrere all'utilizzo di uno strumento di misurazione di esito (Outcome Measure – OM). I PROMs (Patient Reported Outcome Measures) sono strumenti, compilati dai pazienti stessi con l'aiuto di un membro dello staff o di un familiare-caregiver oppure compilati dallo staff (paziente non competent). Sono in grado di evidenziare i cambiamenti, significativi da un punto di vista clinico, di bisogni fisici e non (aspetti psicologici e sociali, aspetti relazionali, sofferenze esistenziali, bisogno di informazione) e di conseguenza valutare l'impatto di un sistema di cura. Gli outcome possono essere outcome clinici dove i bisogni ovvero i sintomi fisici e non sono misurati mediante apposite e specifiche scale.

L'idea che sta alla base di questo Project Work (PW) è l'adozione e l'utilizzo, in un Servizio di CP, di uno strumento di valutazione dei bisogni e delle preoccupazioni dei malati inseriti in un percorso di CP, denominato IPOS (Integrated Palliative Care Outcome Scale), validato in italiano e ad uso gratuito, nelle due versioni *paziente* (per la persona competent, integra dal punto di vista cognitivo) e *staff* (per la persona non competent a causa della malattia o della sua evoluzione e per la persona che si rifiuta di compilare il questionario).

La scelta di IPOS rispetto ad altri PROMs, ad esempio l'Edmonton Symptom Distress Score – ESAS (Allegato 2) e l'European Organisation for Research and Treatment of Cancer quality of life core 15 palliative questionnaire - EORTC QLQ-C15-PAL (Allegato 3) utilizzati nella valutazione multidimensionale del paziente in CP, dipende dal fatto che quest'ultimi non indagano il bisogno di ricevere informazioni e supporto, la dimensione sociale, quella spirituale e solo parzialmente quella psicologica.

Il progetto prevede la somministrazione dell'IPOS a tutti i pazienti di età > 18 anni con bisogno di cure palliative, bisogno definito dal NECPAL Tool modificato (Sub allegato E - Allegato 1), presi in carico nei tre dei quattro setting assistenziali di CP (ambulatoriale, domiciliare, residenziale o hospice) con una frequenza di somministrazione (tempo di recall) determinata dai bisogni clinico-assistenziali ovvero ad ogni cambio di fase di malattia (stabile, instabile, deterioramento, morente) e

dal setting in cui il paziente è inserito (ad ogni accesso per il setting ambulatoriale, ogni 7 giorni per il setting domiciliare, ogni 3 giorni per il setting residenziale).

In considerazione delle caratteristiche di questo PROMs si possono definire come obiettivi secondari:

1. la standardizzazione della valutazione dei pazienti mediante:
  - l'identificazione, nel modo più puntuale e completo, di tutti i sintomi (anche quelli psicosociali generalmente più difficili da rilevare) ed i problemi dei pazienti inseriti in un percorso di CP con un solo strumento;
  - la rilevazione dell'intensità con la quale i sintomi e i problemi identificati sono disturbanti per il paziente ed inficiano la sua qualità di vita (QoL);
2. ) la stratificazione per complessità clinico-assistenziale dei pazienti e l'allocazione nei percorsi di cura adeguati (per esempio in CP di base o specialistiche);
3. il supporto alla costruzione del Piano di Assistenza Individuale (PAI) condiviso ovvero del processo di pianificazione assistenziale all'interno del quale sono identificati i problemi, la valutazione multidimensionale, gli obiettivi terapeutico-assistenziali e il loro monitoraggio nel tempo. L'obiettivo è quello di formulare e attuare un progetto di cura e assistenza che possa favorire la migliore condizione di salute e benessere raggiungibile per la persona malata ed i suoi familiari, e al suo interno sono pertanto presi in considerazione elementi clinici, assistenziali, sociali e psicologici. Tutte le figure concorrono nel perseguire l'effettiva realizzazione del progetto attraverso interventi idonei. L'IPOS consente di valutare il raggiungimento degli obiettivi misurabili e quantificabili che definiscono il PAI.

L'utilizzo dell'IPOS può consentire inoltre di:

- migliorare i percorsi e la qualità delle cure attraverso processi di audit (ruolo nei processi di miglioramento);
- analizzare il bisogno di risorse nelle equipe multiprofessionali di CP:

## DESTINATARI/BENEFICIARI DEL PROGETTO

I destinatari del progetto risultano essere tutte quelle persone con bisogno di cure palliative (BCP), rilevato mediante il NECPAL Tool modificato (Sub allegato E - Allegato 1), prese in carico in un Servizio di CP nei tre dei quattro setting assistenziali previsti : ambulatoriale, domiciliare e residenziale (hospice).

I beneficiari del progetto sono quindi principalmente i **pazienti**:

- l'IPOS è infatti uno strumento che pone l'assistito al centro della cura (patient centered) e lo fa sentire preso in carico nella globalità dei suoi bisogni anche quelli che, in un colloquio non strutturato, potrebbero non emergere (bisogni sociali, psicologici, spirituali);
- la somministrazione sistematica dell'IPOS permette di osservare il cambiamento dei sintomi e delle preoccupazioni nel corso del tempo e di adeguare gli obiettivi e le strategie della cura;
- l'oggettivazione dell'intensità dei sintomi o dei problemi ed il conseguente impatto sulla qualità di vita, punto di incontro tra bisogni e desideri del paziente, consente alla persona malata di partecipare alla "costruzione" della cura ed all'equipe curante di incanalare gli sforzi nella gestione di ciò che è disturbante.

Ne deriva, come conseguenza, la possibilità e quindi il beneficio per l'**equipe**:

- di gestire al meglio le risorse ossia di ottimizzare l'impiego di quelle figure professionali, diverse dal medico e dall'infermiere, che concorrono alla gestione olistica del paziente inserito in un percorso di CP;
- di comprendere meglio, oggettivandola, la complessità di un paziente e pertanto di individuare, in modo più corretto, il setting e l'intensità assistenziale;
- di mappare le necessità non solo cliniche oltre che dei pazienti anche dei familiari e/o caregivers;
- di definire il carico di lavoro anche sulla base della complessità misurata dei pazienti;
- di effettuare audit o comunque incontri finalizzati all'analisi dei dati ed alla valutazione della gestione di sintomi e/o problemi persistenti e di difficile risoluzione;
- di redigere facilmente il PAI con obiettivi misurabili e di valutare l'effettivo raggiungimento degli stessi;
- di avere con l'IPOS uno strumento che consenta, in un incontro multidisciplinare, di comprendere la pianificazione dell'assistenza in modo schematico ed accessibile a qualsiasi figura professionale dell'equipe;
- di utilizzare IPOS come traccia per un colloquio semi-strutturato.

Il terzo soggetto beneficiario dell'adozione dell'IPOS in un Servizio di CP è rappresentato dal **management aziendale e dalla direzione strategica** potendo consentire:

- la valutazione del Servizio di CP anche sulla base delle cure erogate (efficacia e qualità del servizio);
- la valutazione della concordanza tra percorso di cura in cui il paziente è inserito e il grado di complessità rilevato;

- la stima e la pianificazione delle risorse sanitarie necessarie (ad esempio valutando la necessità di un operatore sulla base dei bisogni e problemi emersi);
- la misurazione degli esiti, o outcome, raggiunti nelle singole assistenze o dai servizi nel loro complesso, al fine di valutare l'efficacia degli interventi nella RLCP e l'aderenza ai requisiti previsti dai regolamenti sull'accREDITAMENTO dei percorsi;
- la più precoce individuazione e presa in carico di pazienti, quando somministrato nei reparti medici, con bisogno di CP di base o specialistiche: in presenza della positività del NEPCAL Tool modificato (Sub Allegato E – Allegato 1), come già evidenziato in letteratura, il questionario IPOS si è dimostrato utile per identificare sintomi e necessità non altrimenti rilevati di pazienti fragili, con elevata comorbidità e spesso in fase avanzata di malattia. Ciò consentirebbe per queste fasce di pazienti la miglior qualità di vita residua, astenendosi da alcuni inutili, faticosi e costosi percorsi diagnostici e terapeutici.

## METODOLOGIA ADOTTATA E STRUMENTI

Il PW consiste nell'introduzione in un servizio di CP di un nuovo strumento di raccolta e analisi dei dati usando la prospettiva patient-centered.

Alla base del PW c'è la raccolta dati prospettica tramite un questionario validato di misure di esito riferito dai pazienti.

Lo sviluppo del progetto sfrutta la logica dell'implementation science, ovvero la traduzione di quello che la ricerca ha riportato come impattante (ovvero l'uso dei PROMs) in un contesto di routine assistenziale.

Implementation science prevede di:

- evidenziare quali soluzioni sono state adottate per superare barriere che possono influenzare l'adozione e l'uso dei PROMs;
- riconoscere l'importanza del contesto, ovvero far emergere gli elementi specifici del contesto in cui è applicato l'uso dei PROMs;
- valutare l'impatto reale della raccolta PROMs;
- descrivere le strategie di engagement degli stakeholder usate per rendere possibile l'adozione dei PROMs.

Nello specifico lo sviluppo e l'attivazione del PW all'interno del Servizio di CP prevede:

1. Una fase di progettazione: viene tracciata dal leader di progetto per quanto attiene alle linee generali;
2. La presentazione del progetto al Servizio di Cure Palliative con richiesta di approvazione e condivisione;
3. L'identificazione dei collaboratori specifici (gruppo di lavoro) per i differenti pacchetti di obiettivi intermedi: creazione di un programma formativo, formazione di personale in grado di tutorare l'utilizzo dello strumento di valutazione multidimensionale, informatizzazione dello strumento, analisi dei dati;
4. La somministrazione dello strumento di valutazione multidimensionale, denominato IPOS nelle due versioni paziente (persona competent) e staff (persona non competent), a tutte le persone malate con età > 18 anni prese in carico in un Servizio di Cure Palliative, nei diversi setting di cura (ambulatoriale, domiciliare, residenziale) a partire dal 1Luglio 2025. Il tempo di recall è previsto nel seguente modo: ad ogni visita per quanto riguarda il paziente seguito a livello ambulatoriale, ogni 7 giorni per il paziente seguito nel setting domiciliare e ogni 3 giorni in Hospice;
5. Monitoraggio e verifica dei risultati, mediante identificazione degli obiettivi di processo e di esito per ogni punto del programma con scadenza a fine giugno 2026.

Per quanto attiene alla valutazione della necessità di adozione ed utilizzo di un diverso strumento di valutazione dei bisogni e degli esiti dei pazienti in carico ad un servizio di CP si è proceduto considerando diversi elementi:

- riconoscimento della insufficiente e/o assente rilevazione dei bisogni psico-sociali: necessità quindi della comprensione olistica dei bisogni del paziente che permetta la costruzione di un adeguato progetto di assistenza individualizzato (PAI);
- carenza e/o assenza di misurazione degli esiti in CP;
- necessità di oggettivare l'efficacia e la qualità delle cure erogate in CP;
- rilevazione della necessità di uno strumento di condivisione per il personale sanitario che collabora e si confronta quotidianamente all'interno ed al di fuori di un percorso di cure palliative;
- esigenza di valutazione della complessità del paziente e inserimento nel corretto percorso di CP con conseguente adeguato piano assistenziale;
- necessaria e corretta allocazione delle risorse sanitarie sulla base della necessità di impiego che emerge dai bisogni rilevati (stima e pianificazione delle risorse sanitarie necessarie).

La scelta dell'***Integrated Palliative Care Outcome Scale (IPOS)*** come strumento di rilevazione dei bisogni dei pazienti e dei loro cari (famigliari e/o caregiver) inseriti in un percorso di CP è dettata dal fatto che oltre a consentire la costruzione di un piano di cura ed assistenza individuale sulla base dei sintomi e bisogni rilevati, monitorati nel tempo, permette la valutazione dell'efficacia degli interventi di CP mediante la misurazione degli *outcome* raggiunti.

E' uno strumento affidabile e clinicamente adeguato, recentemente tradotto e validato in italiano (Veronese, Faro Torino), che consente un efficace *assessment* dei bisogni e l'identificazione di obiettivi misurabili da inserire nelle pianificazioni assistenziali.

L'*Integrated Palliative Outcome Scale (IPOS)* è l'ultimo nato della suite di *Patient Reported Outcome Measures (PROMs)* – misuratori di esito - della famiglia del POS (*Palliative care Outcome Scale*), sviluppati dal *Cicely Saunders Institute \_ Palliative and Supportive Care Group, King's College of London*. Fa parte della suite di strumenti suggerito dal OACC (*Outcome Assessment and Complexity Collaborative Suite of Measures*), assieme alla versione australiana adattata per le cure palliative del *Karnofsky Performance Status (AKPS)* e alla *Phase of Illness*, cioè lo strumento Fase di Malattia.

IPOS è attualmente uno degli strumenti di valutazione dei bisogni più moderni ed utilizzati, è validato in molte lingue e contesti culturali. E' un misuratore di esito (PROMs) validato per l'utilizzo clinico in tutti i setting di CP per pazienti adulti.

Si differenzia da altri strumenti di valutazione dei bisogni (ad esempio l'ESAS e l'EORTC QLQ-C15-PAL) per il fatto di indagare tutti quei fattori, bisogni e preoccupazioni, che possono concorrere a determinare la sofferenza della persona malata.

È veloce da utilizzare, in grado di dare informazioni clinicamente rilevanti e di evidenziare cambiamenti significativi nel tempo.

L'IPOS esiste in due versioni, una versione paziente (Fig.1) e una versione staff (Fig.2). La versione paziente può essere somministrata solo quando il paziente è in grado di compilarla in autonomia, con l'aiuto di un familiare o un amico oppure con l'assistenza di un membro dello staff (paziente competente); la versione staff deve essere utilizzata quando il paziente non è in grado di rispondere o non è disponibile a farlo.



**IPOS Versione Paziente**  
www.pos-pal.org

In collaboration with:




F.A.R.O.  
www.fondazioneoro.it  
TORINO

Nome del paziente: \_\_\_\_\_

Numero identificativo del paziente: \_\_\_\_\_

Data odierna (gg/mm/anno):    -    -

**Q1. Quali sono stati i suoi problemi o le sue preoccupazioni più importanti nel corso dell'ultima settimana?**

1. \_\_\_\_\_

2. \_\_\_\_\_

3. \_\_\_\_\_

**Q2. A seguire troverà una lista di sintomi, che lei potrà o meno avere avuto. Per ciascun sintomo, per favore, segni la casella che descrive meglio quanto quel sintomo l'ha disturbata nel corso dell'ultima settimana (nel caso il sintomo abbia avuto delle fluttuazioni indicare un valore medio)**

	No, per niente	Leggermente	Moderata mente	In modo severo	In modo intollerabile
Dolore	<input type="checkbox"/>				
Mancanza di fiato	<input type="checkbox"/>				
Debolezza o mancanza di energia	<input type="checkbox"/>				
Nausea	<input type="checkbox"/>				
Vomito	<input type="checkbox"/>				
Scarso appetito	<input type="checkbox"/>				
Stitichezza	<input type="checkbox"/>				
Problemi al cavo orale	<input type="checkbox"/>				
Sonno lenza	<input type="checkbox"/>				
Problemi di mobilizzazione	<input type="checkbox"/>				

**Per favore elenchi eventuali altri sintomi non presenti nell'elenco precedente. Per ciascun sintomo, per favore, segni la casella che descrive meglio quanto quel sintomo l'ha disturbata nel corso dell'ultima settimana (nel caso il sintomo abbia avuto delle fluttuazioni indicare un valore medio)**

1. \_\_\_\_\_

2. \_\_\_\_\_

3. \_\_\_\_\_

**Nel corso dell'ultima settimana:**

	No, per niente	Raramente	Qualche volta	Per la maggior parte del tempo	Sempre
<b>Q3. Si è sentito in ansia o preoccupato per la Sua malattia o per le terapie?</b>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b>Q4. Qualcuno dei suoi cari è stato in ansia o preoccupato per Lei?</b>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b>Q5. Si è sentito depresso?</b>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

	Sempre	Per la maggior parte del tempo	Qualche volta	Raramente	No, per niente
<b>Q6. Si è sentito in pace con sé stesso?</b>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b>Q7. Ha potuto condividere i Suoi stati d'animo con i suoi cari nel modo che desiderava?</b>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b>Q8. Ha ricevuto tutte le informazioni che desiderava?</b>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

	Problemi affrontati/ Assenza di problemi	Problemi in maggior parte affrontati	Problemi parzialmente affrontati	Problemi affrontati in minima parte	Problemi non affrontati
<b>Q9. Sono stati affrontati eventuali problemi pratici, personali o economici derivanti dalla malattia?</b>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

	Da solo	Con l'aiuto di un familiare o di un amico	Con l'aiuto di un membro dello staff
<b>Q10. Come ha completato il questionario?</b>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Se si sente preoccupato per qualsiasi aspetto sollevato dal questionario per favore si senta libero di parlarne con il suo medico o infermiere

Integrated Patient care Outcome Scale

1/2

IPOSv1-P7-IT 10/08/2016

Integrated Patient care Outcome Scale

2/2

IPOSv1-P7-IT 10/08/2016

Figura 1. IPOS Versione Paziente con tempo di recall a 7 giorni.

**IPOS (Integrated Patient care Outcome Scale) VERSIONE STAFF**

Dato \_\_\_\_\_

Etichetta Paziente

Q1. Quali sono stati i problemi più importanti del paziente nel corso dell'ultima settimana?

1. \_\_\_\_\_

2. \_\_\_\_\_

3. \_\_\_\_\_

Q2. Per ciascun sintomo, per favore, segna la casella che descrive meglio quanto quel sintomo ha disturbato il paziente nel corso dell'ultima settimana (nel caso il sintomo abbia avuto delle fluttuazioni indicare un valore medio)

	No, per niente	Leggermente	Moderatamente	In modo severo	In modo intollerabile	Non valutabile (ad es non cosciente)
Dolore	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Mancanza di fiato	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Debolezza o mancanza di energia	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Nausea	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Vomito	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Scarso appetito	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Stitichezza	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Problemi al cavo orale	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Sonnolenza	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Problemi di mobilizzazione	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Per favore elenca eventuali altri sintomi non presenti nell'elenco precedente. Per ciascun sintomo segna la casella che descrive meglio quanto quel sintomo ha disturbato il paziente nel corso dell'ultima settimana (nel caso il sintomo abbia avuto delle fluttuazioni indicare un valore medio)

1. _____	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. _____	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. _____	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

**Nel corso dell'ultima settimana:**

	No, per niente	Raramente	Qualche volta	Per la maggior parte del tempo	Sempre	Non valutabile (ad es non cosciente)
Q3. Il paziente si è sentito in ansia o preoccupato per la sua malattia o per le terapie?	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Q4. Qualcuno dei suoi cari è stato in ansia o preoccupato per il paziente?	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Q5. Pensi che il paziente si sia sentito depresso?	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

	Sempre	Per la maggior parte del tempo	Qualche volta	Raramente	No, per niente	Non valutabile (ad es non cosciente)
Q6. Pensi che il paziente si sia sentito in pace con se stesso?	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Q7. Pensi che il paziente abbia potuto condividere i suoi stati d'animo con i suoi cari nel modo che desiderava?	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Q8. Pensi che il paziente abbia ricevuto tutte le informazioni che desiderava?	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

	Problemi affrontati/ Assenza di problemi	Problemi in maggior parte affrontati	Problemi parzialmente affrontati	Problemi affrontati in minima parte	Problemi non affrontati	Non valutabile (ad es non cosciente)
Q9. Sono stati affrontati eventuali problemi pratici, personali, economici derivanti dalla malattia?	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

**Fig2. IPOS Versione Staff**

Entrambe le versioni, paziente e staff, possono avere un tempo di recall di 3 o 7 giorni. Per tempo di recall si intende l'intervallo di tempo, precedente alla somministrazione dell'IPOS, a cui si riferiscono le domande. Questa possibilità permette di indagare l'esperienza dei pazienti a più lungo o breve termine: solitamente nei malati ricoverati, tendenzialmente più critici, è generalmente utilizzata la versione a 3 giorni, mentre nei malati ambulatoriali, domiciliari o comunque più stabili la versione a 7 giorni.

La versione paziente dell'IPOS richiede in media 7-10 minuti per la compilazione nella routine clinica. Può essere utilizzato anche come guida per una intervista semi-strutturata ed approfondita, ed in tal caso richiede ovviamente più tempo.

Inizia con una domanda aperta (valutazione qualitativa) che consente di identificare quali siano stati i problemi o le preoccupazioni del paziente nel periodo di tempo esplorato (Q 1).

Seguono le domande da Q2 a Q9 che esplorano i seguenti aspetti:

- Q2: valutazione dei bisogni fisici (i 10 sintomi fisici più frequenti in CP con la possibilità di aggiungerne altri 3 a scelta del paziente);
- Q3-Q5: valutazione degli aspetti psicologici, relazionali e esistenziali-spirituali;

- Q6-Q9: valutazione del bisogno di condivisione, informazione e gli aspetti pratici e sociali.

L'IPOS si compone in totale di 10 domande, ciascun componente delle quali è poi valutato con una scala Likert con un punteggio 0-4, dove 4 rappresenta sempre la massima intensità del problema e zero la sua assenza. Il punteggio totale va da 0 a 68 ( 80 se il paziente aggiunge 3 ulteriori sintomi alla lista proposta). Tanto maggiore è lo score totale, tanto maggiore sarà il carico di bisogni di CP del paziente e verosimilmente la complessità.

La versione staff di IPOS serve per la misurazione dei bisogni quando non sia possibile ottenere le informazioni direttamente dal paziente (paziente non competent). La struttura è identica a quella di IPOS paziente, ma le domande sono rivolte all'equipe di cura. È presente una colonna aggiuntiva nelle scale Likert, che viene utilizzata quando non sia possibile valutare uno degli item di IPOS, (es: perché il paziente è comatoso o non contattabile). In questo caso non viene dato un punteggio a quell'item e di conseguenza esso non influirà sullo score globale.

Il cambiamento di 1 punto per ciascun item o di 4 punti sullo score globale è considerato clinicamente significativo e ci dà una misura di esito. In altre parole, un paziente che alla presa in carico attribuisca un'intensità di 3 ad un sintomo fisico o ad un altro aspetto esplorato da IPOS, e che dopo un periodo di cura dia un valore di 2 indica un miglioramento clinicamente significativo di quell'aspetto. Questo sarà verosimilmente dovuto alle cure ricevute e quindi è da considerarsi un esito (outcome) dell'intervento di CP. Lo stesso vale per uno score globale di 34 che si riduca a 30.

L'esito o outcome nel contesto delle CP è la modifica dei bisogni (fisici, psicologici, spirituali e sociali) e della qualità della vita del paziente (e dei suoi cari), dovuto all'input di un servizio di CP.

Per poter valutare l'outcome è necessario identificare almeno 2 punti di misurazione: il baseline, cioè prima dell'input del servizio, e dopo un periodo di cura. La differenza tra questi permette di misurare l'esito. La frequenza di misurazione degli outcomes durante un percorso di CP deve essere basata su un principio cronologico-organizzativo e sulla variazione della fase di malattia (stabile, instabile, deterioramento, morente).

Il principio cronologico organizzativo si basa sulla necessità di monitorare l'evoluzione degli esiti degli interventi di cura nel tempo ed in funzione della tipologia del servizio offerto (ambulatorio, domicilio, hospice).

L'IPOS è quindi un PROM che permette di valutare ed assegnare un punteggio ai bisogni del malato. Consente così di monitorare il modificarsi della complessità dell'assistenza ed il raggiungimento dei risultati in base agli interventi forniti.

L'impiego continuativo dell'IPOS permette di apprezzare i cambiamenti dei fattori che tale strumento rileva, e, quindi, valutare l'efficacia della cura che provoca su questi elementi.

## DESCRIZIONE DEL PROGETTO, IMPLEMENTAZIONE DEL PROCESSO, FASI E TEMPISTICHE

I punti salienti di sviluppo del PW sono rappresentati da:

- 1) Programmazione di un incontro con tutta l'equipe al fine di:
  - acquisire consapevolezza dell'importanza della misurazione dei bisogni con uno strumento di valutazione dei bisogni nei pazienti con BCP ed avviati ad un percorso assistenziale di tipo palliativo;
  - conoscere IPOS nelle diverse forme e contenuti;
  - evidenziare le caratteristiche peculiari di questo strumento: consente di esplorare, misurare e monitorare le principali dimensioni della sofferenza (non solo i sintomi fisici ma anche gli aspetti psicologici e relazionali, quelli esistenziali, il bisogno di informazione e gli aspetti pratici e sociali), permette di pianificare l'assistenza individuale ma soprattutto di misurare gli esiti ossia le variazioni cliniche determinate dalle cure apportate, di valutare quindi l'efficacia e la qualità delle cure erogate.
- 2) Creazione di un programma formativo *ad hoc* sullo strumento da adottare e per imparare a somministrare IPOS con lo scopo di:
  - conoscere il contenuto e le caratteristiche dello strumento IPOS: componente qualitativa e quantitativa, utilizzo anche come intervista semi strutturata del paziente e dei suoi familiari/caregiver;
  - declinare le modalità di somministrazione (tempo si recall sulla base del setting assistenziale), la tipologia di modulo somministrato (versione staff e paziente, tempo di recall, etc), la modalità di rilevazione dell'intensità del sintomo e/o del problema e sua traduzione nel PAI;
  - prevedere possibili difficoltà ed errori nell'utilizzo dell'IPOS;
  - definire il numero di moduli formativi: 4 incontri di 2 ore ciascuno in 2 mesi consecutivi (due per ciascun mese) in modo da raggiungere e formare tutti i membri dell'equipe.
- 3) Individuazione di formatori specifici per l'uso dell'IPOS in base all'esperienza d'uso e/o di ricerca, nonché del *target* di personale da formare (medici, infermieri, OSS, volontari) considerando la possibilità di coinvolgere chi ha condotto i lavori di validazione in italiano dell'IPOS (Dr. Veronese della Fondazione Faro di Torino).
- 4) Determinazione della strategia temporale (cronoprogramma) in cui andare a calare la formazione all'uso dell'IPOS considerando la possibilità di introdurre lo strumento in tempi diversi in funzione dei diversi setting assistenziali (ambulatorio, domicilio, hospice).
- 5) Presentazione dello studio osservazionale prospettico con relativa informativa e consenso al Comitato etico aziendale.

- 6) Somministrazione del PROMs, in formato cartaceo, per la durata di un anno:
  - per 4 mesi nel solo setting ambulatoriale
  - al domicilio (UCP-Dom) per i successivi 4 mesi
  - in Hospice, dove la maggiore complessità del paziente, spesso non competent rende necessaria l'adozione della versione staff, per gli ulteriori successivi 4 mesi
- 7) Avvio di un programma di tutoraggio sul campo, a tempo determinato (3 mesi, 1 mese per ogni setting), una volta che lo strumento per cui si è ricevuta la formazione viene introdotto nella realtà lavorativa individuando alcune figure *tutor* che facciano da referenti per lo specifico strumento (almeno una per ogni setting assistenziale).
- 8) Informatizzazione dello strumento nel FaSAS (Fascicolo Socio Sanitario ed Assistenziale) al fine di permettere il corretto tracciamento dei sintomi e bisogni del paziente, la variazione nel tempo (andamento numerico e sua traduzione grafica, la condivisione delle informazioni all'interno della stessa azienda sanitaria, oltre che per una rapida e sicura rilevazione degli *outcomes* misurati.
- 9) Lettura ed analisi dei dati, effettuata rispettivamente dagli operatori sanitari e dal data manager del Servizio di CP, finalizzata al monitoraggio dei pazienti e alla qualità assistenziale: in particolare si valuta la presenza e l'intensità di sintomi o problemi disturbanti (complessità del paziente), si effettua il monitoraggio nel tempo degli stessi, si verifica la corretta attribuzione del percorso di cura, si rileva il raggiungimento o meno degli obiettivi di cura definiti nel PAI.
- 10) Processi di audit a cadenza settimanale: l'utilizzo dello strumento IPOS nei momenti di riunione multidisciplinare deve orientare la discussione dei professionisti sanitari secondo un modello *patient centered*, consentire di pianificare l'assistenza in maniera schematica indicando obiettivi, interventi condivisi e figure responsabili per ogni singolo problema, permettere una miglior organizzazione della stesura del piano di cura che risulti comprensibile e facilmente accessibile anche alle figure professionali non presenti. Nel caso di obiettivi non raggiunti (valori outlier), dopo aver valutato la necessità di più tempo per la realizzazione degli interventi (soprattutto rispetto all'educazione del paziente nell'individuare/riferire subito il sintomo o il problema per poterlo controllare) e di indagare le aspettative del paziente in quanto potrebbero essere non congrue con la traiettoria della sua malattia si potrebbe prospettare un cambio di microequipe (infermiere/medico), di setting oppure altra strategia terapeutica/assistenziale. Poiché l'IPOS è uno strumento di misurazione di esito ed è quindi in grado di evidenziare cambiamenti significativi nello stato di salute del malato, è possibile utilizzarlo in sede di riunione anche come strumento per valutare il raggiungimento degli obiettivi posti nel PAI. Infatti, sottoponendo l'IPOS al paziente in maniera sistematica è possibile valutare se l'obiettivo di un problema discusso nel PAI precedente sia stato raggiunto o meno, a seconda del punteggio indicato dal paziente ad un determinato problema.

## **ANALISI DEI COSTI DI IMPLEMENTAZIONE O REALIZZAZIONE**

Per la realizzazione del progetto sono previsti 3 capitoli di spesa:

1. Realizzazione del materiale informativo/formativo relativo all'utilizzo dello strumento di IPOS
2. Docenza e tutoraggio per l'utilizzo dell'IPOS
3. Informatizzazione dello strumento

1) Per quanto riguarda il materiale informativo/formativo per tutta l'equipe risulta verosimile una spesa di circa 200 Euro.

2) Viene ipotizzato una spesa per la docenza sull'utilizzo dell'IPOS come strumento di valutazione dei bisogni, di 200 Euro/ora; sono previste quattro edizioni di attività formativa da due ore l'una e si prevede pertanto una spesa di 1600 Euro.

Per quanto concerne invece il tutoraggio è previsto un tutor per ogni setting assistenziale (ambulatorio, UCPDom, Hospice) per un mese. Essendo i tutor individuati tra gli operatori sanitari dell'equipe di CP non è previsto alcun costo.

3) L'informatizzazione dell'IPOS risulta essere necessaria al fine di:

- ottemperare alla completezza del FaSAS (Fascicolo Socio Assistenziale e Sanitario) già in versione informatizzata;
- ottenere una valutazione grafica e numerica dei risultati (anche per singolo item considerato) che consenta una rapida visualizzazione;
- effettuare una valutazione, un confronto corretto e ripetibile nel tempo.

L'operazione di informatizzazione del questionario ed integrazione nei sistemi informativi aziendali è prevista che venga svolta da un operatore del SIA (sistemi informatici aziendali) dell'ASST con un costo per contratto per partita IVA di 10.000 euro nel primo anno di avvio del progetto.

## RISULTATI ATTESI

Ci si attende che l'adozione dell'IPOS come strumento di valutazione dei bisogni e degli outcomes in un Servizio di CP e come già evidenziato in letteratura, possa permettere:

- di rilevare i sintomi ed i problemi percepiti come più disturbanti, nell'ultima settimana, per il paziente inserito in un percorso di CP e l'intensità con la quale impattano sulla sua qualità di vita (QoL) residua;
- un assessment che tocchi vari aspetti della presa in carico, quali dati clinici, psicologici, relazionali e pratici, direttamente dalla fonte primaria, il paziente. La persona è al centro della cura, presa in carico nella globalità dei suoi bisogni, anche quelli che, in un colloquio non strutturato, potrebbero non emergere;
- di discutere all'équipe di cura, in maniera organizzata, i problemi riferiti come maggiormente disturbanti, ponendo interventi ed obiettivi misurabili da raggiungere;
- di orientare la discussione dei professionisti sanitari su un modello *patient centered*,
- di pianificare l'assistenza individuale (PAI) in maniera schematica ponendo obiettivi, interventi condivisi, figure responsabili per ogni singolo bisogno (risposte che hanno ottenuto un punteggio di intensità maggiore e uguale a 3 sulla scala Likert oltre ai problemi ed alle preoccupazioni emersi in Q1 ovvero nella domanda aperta), comprensibile e facilmente accessibile anche alle figure professionali non appartenenti all'équipe multiprofessionale curante;
- di evidenziare cambiamenti significativi nello stato di salute del malato e quindi valutare il raggiungimento degli obiettivi misurabili posti nel PAI;
- la presa in carico immediata anche degli aspetti di tipo esistenziale e relazionale, che di solito richiedono più tempo per la complessità e la difficoltà da parte degli operatori di indagare questi temi. L'utilizzo dell'IPOS, come riportato in letteratura, permette, invece di far emergere fin da subito anche problemi legati a queste aree;
- di valutare e monitorare nei pazienti con malattia avanzata i sintomi, le preoccupazioni e il loro cambiamento nel corso del tempo;
- di misurare l'impatto degli interventi di un servizio di CP, mettendo in luce l'efficacia e la qualità della cura;
- un miglior utilizzo delle risorse dell'équipe: figure come il fisioterapista e lo psicologo, assistente sociale e spirituale che non sono costantemente presenti in struttura potrebbero essere attivate quando emergono bisogni legati ad una particolare sfera;

- di ottenere una definizione più precisa della complessità del paziente con bisogno di cure palliative se lo strumento di valutazione viene utilizzato congiuntamente ad altri strumenti (fasi di malattia, AKPS; etc) e se per il suo utilizzo è previsto un attento processo di formazione, motivazione e pratica sul campo;
- di costituire insieme al PAI una fotografia per tutti gli operatori sanitari che potrebbero venire in contatto con la persona malata in altri nodi della rete di cure palliative o nell'ambito della medicina per acuti e non (PS, reparti di degenza specialistica, lungodegenze, RSA, ospedali e case di comunità, etc);
- di rappresentare una base comune ed omogenea di operatività da parte degli operatori afferenti alla RLCP costituendo una sorta "linguaggio comune", di minimo comune denominatore nella valutazione e gestione dei pazienti nei diversi livelli assistenziali;
- di valutare il Servizio di CP anche sulla base delle cure erogate (efficacia e qualità del servizio);

## CONCLUSIONI

La valutazione dell'efficacia degli interventi di CP non può prescindere da una valutazione degli outcomes raggiunti nelle singole assistenze e dai servizi nel loro complesso.

Misurare gli esiti degli interventi di CP, in tutti i setting di cura, in tutti pazienti, coinvolgendo anche i loro familiari e/o caregiver è un imperativo per le CP moderne.

L'IPOS è uno strumento di valutazione dei bisogni valido, efficace, semplice ed affidabile che consente di oggettivare i sintomi ed i problemi disturbanti della persona, di misurarli e quindi renderli confrontabili. La stabilità o il miglioramento dei sintomi è indice di un trattamento appropriato e funzionale. Consente quindi una personalizzazione della cura e la valutazione dell'adeguatezza della stessa.

Medico, infermiere, OSS, psicologo, assistente sociale, volontario cooperano al fine di promuovere qualità di vita, mettendo a disposizione le proprie competenze. L'IPOS può essere utilizzato come strumento di condivisione per il personale sanitario che collabora e si confronta quotidianamente all'interno ed al di fuori di un percorso di cure palliative.

La decisione di adottare questo strumento dovrebbe coinvolgere tutti i livelli organizzativi, dalle alte amministrazioni che sono chiamate a pianificare lo sviluppo dei servizi, fino agli operatori per l'importante ricaduta del suo utilizzo:

- nella corretta identificazione e valutazione dei sintomi e dei bisogni della persona malata inserita in un percorso di CP, di misurarli e quindi renderli confrontabili. La stabilità dei sintomi e dei bisogni è indice di un trattamento appropriato e funzionale;
- nella programmazione e personalizzazione del percorso di cura (PAI) e della sua rimodulazione sulla base delle variazioni dei bisogni e dei desideri (QoL);
- nella valutazione della complessità del paziente e quindi dell'inserimento nel percorso assistenziale corretto;
- nella giusta allocazione degli operatori sanitari sulla base della necessità di impiego che emerge dai bisogni rilevati e di conseguenza nell'analisi del bisogno di risorse (operatori sanitari) nell'equipe di CP;
- nella valutazione degli outcomes ovvero della qualità ed efficacia delle cure erogate da un Servizio di Cure Palliative.

## **RIFERIMENTI NORMATIVI**

Legge 22 dicembre 2017, n. 219, “Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento”

Conferenza Stato-Regioni del 7 settembre 2016, di aggiornamento dei LEA, art. 48

DPCM 12 gennaio 2017. Definizione e aggiornamento dei livelli essenziali di assistenza, di cui all'articolo 1, comma 7, del decreto legislativo 30 dicembre 1992, n. 502. 2017.

Legge 15 marzo 2010, n. 38. Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore. (10G0056) (GU Serie Generale n.65 del 19-03-2010)

Delibera Regione Lombardia: deliberazione N° X/5918 seduta 28/11/2016

Delibera Regione Lombardia: deliberazione N° XII/1512 del 13/12/2023

## BIBLIOGRAFIA

1. Global Atlas of Palliative Care: [https://www.who.int/nmh/Global\\_Atlas\\_of\\_Palliative\\_Care](https://www.who.int/nmh/Global_Atlas_of_Palliative_Care)
2. Persuselli C, Manfredini L, Piccione T, et al. Il bisogno di cure palliative. *Rivista italiana di cure palliative* 2019; 21: 67-74.
3. Avancini G, Bertoglio C. Il PAI passo dopo passo. Trento:Erickson, 2022.
4. Veronese S. La versione italiana di OACC: dalla valutazione dei bisogni alla pianificazione delle cure palliative. *Rivista italiana di cure palliative* 2020; 22: 147-58.
5. Witt J, Murtagh F, de Wolf-Linder S, et al. Introducing the Outcome Assessment and Complexity Collaborativem (OACC) Suite of Measures: a brief introduction. «Documento King's College London».
6. Canzani F, Bedina B, D'imporzano E, et al. Dall'individuazione precoce dei bisogni di cure palliative nel paziente adulto, al piano di cura personalizzato. «Documento SICP».
7. Veronese S, Rabitti E, Costantini M, et al. Translation and cognitive testing of the Italian Integrated Palliative Outcome Scale (IPOS) among patients and healthcare professionals. *PLoS ONE* 2019; 14: e0208536.
8. Murtagh F, Ramsenthaler C, Firth A, et al. A brief, patient and proxy-reported outcome measure in advanced illness: Validity, reliability, and responsiveness of the Integrated Palliative care Outcome Scale (IPOS). *Palliat Med* 2019; 33: 1045-57.
9. Bradshaw A, Pearson M, Murtagh F. Using and implementing individual-level outcome measures in palliative care settings: a reflective commentary. *Rivista italiana di cure palliative* 2021; 23: 197-204.
10. Orsi L. I confini tra etica e medicina. *Rivista italiana di cure palliative* 2019; 21: 143-8.
11. Heyland DK, Dodek P, Rocker G, et al. Canadian Researchers End-of-Life Network. What matters most in end-of-life care: perceptions of seriously ill patients and their family members. *CMAJ* 2006; 174: 627-33.
12. Downar J, Goldman R, Pinto R, et al. The "surprise question" for predicting death in seriously ill patients: a systematic review and meta-analysis. *CMAJ* 2017; 189: E484- E493.
13. Gómez-Batistex, Martínez-Muñoz M, Blay C, et al. Recommendations for the comprehensive and integrated care of persons with advanced chronic conditions and life-limited prognosis in Health and social services: NECPAL-CCOMS- ICO© 3.0. (2016)

14. Veronese S, Rabitti E, Costantini M, Translation and cognitive testing of the Italian Integrated Palliative Outcome Scale (IPOS) among patients and healthcare professionals PLOS ONE  
Published: January 2,2019
15. The Integrated Palliative Care Outcome Scale for Dementia (IPOS-Dem). An assessment to detect and assess symptoms and problems in people with dementia. [www.pos-pal.org](http://www.pos-pal.org)
16. European Organisation for Research and Treatment of Cancer. Eortc Quality of Life Group Translation Procedure - Fourth Edition 2017.
17. Scarcella C, Orizio G. La presa in carico dei malati con bisogni assistenziali complessi. In: Governare l'assistenza primaria. Manuale per operatori di sanità pubblica. Milano-Torino: Pearson Italia, 2016: 387-413.
18. Lora Aprile P. Governo delle cure palliative e del fine vita. In: Governare l'assistenza primaria. Manuale per operatori di sanità pubblica. Milano-Torino: Pearson Italia, 2016: 415-438.
19. Galway K, Black A, Cantwell M, Cardwell CR, Mills M, Donnelly M. Psychosocial interventions to improve quality of life and emotional wellbeing for recently diagnosed cancer patients. Cochrane Database Syst Rev 2012; 2012.
20. M. Guasconi et al.: Ingresso in hospice del paziente oncologico 171
21. Passalacqua R, Caminiti C, Campione F, et al. Prospective, multicenter, randomized trial of a new organizational modality for providing information and support to cancer patients. J Clin Oncol 2009; 27: 1794-9.
22. Bultz BD, Carlson LE. Emotional distress: the sixth vital sign: future directions in cancer care. Psychooncology 2006; 15: 93-5.
23. Jacobsen PB, Lee M. Integrating psychosocial care into routine cancer care. Cancer Control 2015; 22: 442-9.
24. Harrison JD, Young JM, Price MA, Butow PN, Solomon MJ. What are the unmet supportive care needs of people with cancer? A systematic review. Support Care Cancer Off J Multinatl Assoc Support Care Cancer 2009; 17: 1117-28.
25. Grassi L, Caruso R, Sabato S, Massarenti S, Nanni MG, the UniFe Psychiatry Working Group Coauthors. Psychosocial screening and assessment in oncology and palliative care settings. Front Psychol 2015; 5.

26. Kangas M, Bovbjerg DH, Montgomery GH. Cancer-related fatigue: a systematic and meta-analytic review of non-pharmacological therapies for cancer patients. *Psychol Bull* 2008; 134: 700-41.
27. Jacobsen PB, Holland JC, Steensma DP. Caring for the whole patient: the science of psychosocial care. *J Clin Oncol Off J Am Soc Clin Oncol* 2012; 30: 1151-3.
28. Andrykowski MA, Manne SL. Are psychological interventions effective and accepted by cancer patients? I. Standards and levels of evidence. *Ann Behav Med* 2006; 32: 93-7.
29. Costantini M, Rabitti E, Beccaro M, et al. Validity, reliability and responsiveness to change of the Italian palliative care outcome scale: a multicenter study of advanced cancer patients. *BMC Palliat Care* 2016; 15: 23.
30. Peterman AH, Fitchett G, Brady MJ, Hernandez L, Cella D. Measuring spiritual well-being in people with cancer: the functional assessment of chronic illness therapy: spiritual well-being scale (FACIT-Sp). *Ann Behav Med* 2002; 24: 49-58.
31. Palliative care Outcome Scale (POS)-Integrated POS (IPOS) in English [Internet]. [citato 19 ottobre 2020]. Available at: [https://pos-pal.org/maix/ipos\\_in\\_english.php](https://pos-pal.org/maix/ipos_in_english.php)
32. Schildmann EK, Groeneveld EI, Denzel J, et al. Discovering the hidden benefits of cognitive interviewing in two languages: The first phase of a validation study of the Integrated Palliative care Outcome Scale. *Palliat Med* 2016; 30: 599-610.
33. Murtagh FE, Ramsenthaler C, Firth A, et al. A brief, patient- and proxy-reported outcome measure in advanced illness: Validity, reliability and responsiveness of the Integrated Palliative care Outcome Scale (IPOS). *Palliat Med* 2019; 33: 1045-57.
34. Sandham MH, Medvedev ON, Hedgecock E, Higginson IJ, Siegert RJ. A Rasch analysis of the Integrated Palliative Care Outcome Scale. *J Pain Symptom Manage* 2019; 57: 290-6.
35. Sterie A-C, Borasio GD, Bernard M. Validation of the French Version of the Integrated Palliative Care Outcome Scale. *J Pain Symptom Manage* 2019; 58: 886-90.e5.
36. Sterie A-C, Bernard M. Challenges in a six-phase process of questionnaire adaptation: findings from the French translation of the Integrated Palliative care Outcome Scale. *BMC Palliat Care* 2019; 18: 38.
37. Beck I, Olsson Möller U, Malmström M, et al. Translation and cultural adaptation of the Integrated Palliative care Outcome Scale including cognitive interviewing with patients and staff. *BMC Palliat Care* 2017; 16: 49.

38. Antunes B, Ferreira P. Integrated palliative care outcome scale: protocol validation for the Portuguese population. *Rev Cuid Paliat* 2017; 4: 65-102.
39. Sakurai H, Miyashita M, Imai K, Miyamoto S, Otani H, Oishi A, et al. Validation of the Integrated Palliative care Outcome Scale (IPOS) – Japanese Version. *Jpn J Clin On- col* 2019; 49: 257–62.
40. Veronese S, Rabitti E, Costantini M, Valle A, Higginson I. Translation and cognitive testing of the Italian Integrated Palliative Outcome Scale (IPOS) among patients and healthcare professionals. *PLOS ONE* 2019; 14: e0208536.
41. Antunes B, Rodrigues PP, Higginson IJ, Ferreira PL. Determining the prevalence of palliative needs and exploring screening accuracy of depression and anxiety items of the integrated palliative care outcome scale a multicentre study. *BMC Palliat Care* 2020; 19: 69.
42. Wang T, Molassiotis A, Chung BPM, Tan J-Y. Unmet care needs of advanced cancer patients and their informal caregivers: a systematic review. *BMC Palliat Care* 2018; 17: 96.
43. Coym A, Ullrich A, Hackspiel LK, Ahrenholz M, Boke-meyer C, Oechsle K. Systematic symptom and problem assessment at admission to the palliative care ward – perspectives and prognostic impacts. *BMC Palliat Care* 2020; 19: 75.
44. Högberg C, Alvariza A, Beck I. Patients’ experiences of using the Integrated Palliative care Outcome Scale for a person-centered care: A qualitative study in the specialized palliative home-care context. *Nurs Inq* 2019; 26: e12297.
45. Turner J, Zapart S, Pedersen K, Rankin N, Luxford K, Fletcher J. Clinical practice guidelines for the psychosocial care of adults with cancer. *Psychooncology* 2005; 14: 159-73.
46. Donabedian A. Explorations in Quality Assessment and Monitoring: The Definition of Quality and Approaches to Its Assessment. Volume I. Ann Arbor, MI: Health Administration Press; 1980
47. Mather H, Guo P, Firth A, et al. Phase of Illness in palliative care: cross-sectional analysis of clinical data from community, hospital and hospice patients. *Palliat Med* 2018; 32: 404-12.
48. Addington-Hall J, Hunt K, Rowsell A, et al. Development and initial validation of a new outcome measure for hospice and palliative care: the St Christopher’s Index of Patient Priorities (SKIPP). *BMJ Support Palliat Care* 2014; 4: 175-81.
49. Bausewein C, Le Grice C, Simon S, Higginson I; PRISMA. The use of two common palliative outcome measures in clinical care and research: a systematic review of POS and STAS. *Palliat Med* 2011; 25: 304-13.

50. Pirovano M, Maltoni M, Nanni O, et al. A new palliative prognostic score: a first step for the staging of terminally ill cancer patients. Italian Multicenter and Study Group on Palliative Care. *J Pain Symptom Manage* 1999; 17: 2.

## SITOGRAFIA

<https://www.sicp.it>

<https://www.fedcp.org>

<https://fondazionefloriani.eu/2017/07/04/manuale-sulle-cure-palliative-di-xavier-gomez/>

[http://www.salute.gov.it/portale/documentazione/p6\\_2\\_2\\_1.jsp?lingua=italiano&id=2814](http://www.salute.gov.it/portale/documentazione/p6_2_2_1.jsp?lingua=italiano&id=2814)

<https://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>

<https://www.kcl.ac.uk/cicelysaunders/research/studies/oacc>

<https://www.uow.edu.au/ahsri/pcoc>

Palliative care Outcome Scale (POS) - IPOS translations [Internet]. [citato 19 ottobre 2020]. Available at: [https:// pos-pal.org/maix/ipos-translations.php#italian](https://pos-pal.org/maix/ipos-translations.php#italian)

# ALLEGATO 1

## SUB ALLEGATO E

### STRUMENTO PER L'IDENTIFICAZIONE DI PAZIENTI AFFETTI DA MALATTIE IN FASE AVANZATA CON BISOGNI DI CURE PALLIATIVE

CAMPI CHE IDENTIFICANO DI PER SÉ IL BISOGNO NEL MALATO ONCOLOGICO			
<b>1. DOMANDA SORPRENDENTE</b>			
SARESTI SORPRESO SE QUESTO PAZIENTE MORISSE ENTRO I PROSSIMI 12 MESI?	<input type="checkbox"/> NO	<input type="checkbox"/> SÌ	
<b>2. CAMPO DELLE SCELTE E DELLA VISIONE CLINICA E ASSISTENZIALE</b>			
VOLONTÀ RISPETTO AL PERCORSO DI CURA DEL PAZIENTE E DEL CARE-GIVER/FAMIGLIARI	<input type="checkbox"/> SÌ	<input type="checkbox"/> NO	
RITIENI APPROPRIATO UN PERCORSO DI CURE PALLIATIVE	<input type="checkbox"/> SÌ	<input type="checkbox"/> NO	
<b>3. INDICATORI CLINICI SPECIFICI DI GRAVITÀ E PROGRESSIONE DI NEOPLASIA</b> (presenza di <b>UNO</b> o <b>più</b> dei seguenti criteri)			
o 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 in organi vitali (SNC, fegato, grave disseminazione polmonare)	<input type="checkbox"/> SÌ	<input type="checkbox"/> NO	
o Deterioramento funzionale rilevante (Palliative Performance Status (PPS) <50%)	<input type="checkbox"/> SÌ	<input type="checkbox"/> NO	
o Sintomi disturbanti, persistenti e scarsamente controllati nonostante l'ottimizzazione del trattamento specifico	<input type="checkbox"/> SÌ	<input type="checkbox"/> NO	
<b>4. PROGNOSI STIMATA</b>	<input type="checkbox"/> <30 giorni	<input type="checkbox"/> <3 mesi	<input type="checkbox"/> >3 mesi

CAMPI CHE IDENTIFICANO DI PER SÉ IL BISOGNO NEL MALATO CON MALATTIA RESPIRATORIA CRONICA OSTRUTTIVA			
<b>1. DOMANDA SORPRENDENTE</b>			
SARESTI SORPRESO SE QUESTO PAZIENTE MORISSE ENTRO I PROSSIMI 12 MESI?	<input type="checkbox"/> NO	<input type="checkbox"/> SÌ	
<b>2. CAMPO DELLE SCELTE E DELLA VISIONE CLINICA E ASSISTENZIALE</b>			
VOLONTÀ RISPETTO AL PERCORSO DI CURA DEL PAZIENTE E DEL CARE-GIVER/FAMIGLIARI	<input type="checkbox"/> SÌ	<input type="checkbox"/> NO	
RITIENI APPROPRIATO UN PERCORSO DI CURE PALLIATIVE	<input type="checkbox"/> SÌ	<input type="checkbox"/> NO	
<b>3. INDICATORI CLINICI SPECIFICI DI GRAVITÀ E PROGRESSIONE MALATTIA POLMONARE CRONICA OSTRUTTIVA</b> (presenza di <b>due</b> o <b>più</b> dei seguenti criteri)			
o Dispnea a riposo o per sforzi minimi tra le riacutizzazioni di malattia	<input type="checkbox"/> SÌ	<input type="checkbox"/> NO	
o Sintomi fisici o psicologici di difficile controllo, nonostante un trattamento ottimale e tollerato	<input type="checkbox"/> SÌ	<input type="checkbox"/> NO	
o Nel caso si disponga dei test respiratori , criteri di ostruzione severa: FEV1 <30% o criteri di deficit restrittivo severo: CV forzata <40%, DLCO <40%.	<input type="checkbox"/> SÌ	<input type="checkbox"/> NO	
o Nel caso si disponga di emogasanalisi arteriosa : presenza dei criteri per l'ossigenoterapia domiciliare o trattamento già in corso	<input type="checkbox"/> SÌ	<input type="checkbox"/> NO	
o Insufficienza cardiaca sintomatica	<input type="checkbox"/> SÌ	<input type="checkbox"/> NO	
o Ricoveri ospedalieri ricorrenti ( >3 in 12 mesi per riacutizzazioni bronchitiche)	<input type="checkbox"/> SÌ	<input type="checkbox"/> NO	
<b>4. PROGNOSI STIMATA</b>	<input type="checkbox"/> <30 giorni	<input type="checkbox"/> <3 mesi	<input type="checkbox"/> >3 mesi

CAMPI CHE IDENTIFICANO DI PER SÉ IL BISOGNO NEL MALATO CARDIOLOGICO		
<b>1. DOMANDA SORPRENDENTE</b>		
SARESTI SORPRESO SE QUESTO PAZIENTE MORISSE ENTRO I PROSSIMI 12 MESI?	<input type="checkbox"/> NO	<input type="checkbox"/> SÌ
<b>2. CAMPO DELLE SCELTE E DELLA VISIONE CLINICA E ASSISTENZIALE</b>		
VOLONTÀ RISPETTO AL PERCORSO DI CURA DEL PAZIENTE E DEL CARE-GIVER/FAMIGLIARI	<input type="checkbox"/> SÌ	<input type="checkbox"/> NO
RITIENI APPROPRIATO UN PERCORSO DI CURE PALLIATIVE	<input type="checkbox"/> SÌ	<input type="checkbox"/> NO
<b>3. INDICATORI CLINICI SPECIFICI DI GRAVITÀ E PROGRESSIONE MALATTIE CARDIACHE</b> (presenza di <b>due o più</b> dei seguenti criteri)		
o Insufficienza cardiaca NYHA stadio III o IV, malattia valvolare grave o malattia coronarica non operabile	<input type="checkbox"/> SÌ	<input type="checkbox"/> NO
o Dispnea a riposo o per sforzi minimi.	<input type="checkbox"/> SÌ	<input type="checkbox"/> NO
o Sintomi fisici o psicologici di difficile controllo, nonostante un trattamento ottimale e ben tollerato	<input type="checkbox"/> SÌ	<input type="checkbox"/> NO
o In caso si disponga di Ecocardiografia: frazione di eiezione gravemente ridotta (< 30%) o ipertensione polmonare severa (Pressione polmonare > 60 mmHg)	<input type="checkbox"/> SÌ	<input type="checkbox"/> NO
o Insufficienza renale (FG <30%)	<input type="checkbox"/> SÌ	<input type="checkbox"/> NO
o Ricoveri ospedalieri con sintomi di scompenso cardiaco /cardiopatìa ischemica (>3 nell'ultimo anno)	<input type="checkbox"/> SÌ	<input type="checkbox"/> NO
<b>4. PROGNOSE STIMATA</b>	<input type="checkbox"/> <30 giorni	<input type="checkbox"/> <3 mesi <input type="checkbox"/> >3 mesi

CAMPI CHE IDENTIFICANO DI PER SÉ IL BISOGNO NEL MALATO COLPITO DA STROKE		
<b>1. DOMANDA SORPRENDENTE</b>		
SARESTI SORPRESO SE QUESTO PAZIENTE MORISSE ENTRO I PROSSIMI 12 MESI?	<input type="checkbox"/> NO	<input type="checkbox"/> SÌ
<b>2. CAMPO DELLE SCELTE E DELLA VISIONE CLINICA E ASSISTENZIALE</b>		
VOLONTÀ RISPETTO AL PERCORSO DI CURA DEL PAZIENTE E DEL CARE-GIVER/FAMIGLIARI	<input type="checkbox"/> SÌ	<input type="checkbox"/> NO
RITIENI APPROPRIATO UN PERCORSO DI CURE PALLIATIVE	<input type="checkbox"/> SÌ	<input type="checkbox"/> NO
<b>3. INDICATORI CLINICI SPECIFICI DI GRAVITÀ E PROGRESSIONE STROKE</b> (presenza di <b>UNO o più</b> dei seguenti criteri)		
o Durante la fase acuta e subacuta (< 3 mesi post-stroke) : stato vegetativo persistente o di minima coscienza > 3 giorni	<input type="checkbox"/> SÌ	<input type="checkbox"/> NO
o Durante la fase cronica (> 3 mesi post-stroke): complicanze mediche ripetute (polmonite ab ingestis, nonostante misure antidisfagia), pielonefriti (> 1), febbre ricorrente nonostante terapia antibiotica (febbre persistente dopo 7 giorni di terapia)	<input type="checkbox"/> SÌ	<input type="checkbox"/> NO
o Antibiotico terapia per più di 7 giorni, lesioni da decubito persistenti in stadio III-IV o demenza severa post-stroke	<input type="checkbox"/> SÌ	<input type="checkbox"/> NO
<b>4. PROGNOSE STIMATA</b>	<input type="checkbox"/> <30 giorni	<input type="checkbox"/> <3 mesi <input type="checkbox"/> >3 mesi

CAMPI CHE IDENTIFICANO DI PER SÉ IL BISOGNO NEL MALATO NEUROLOGICO CRONICO			
<b>1. DOMANDA SORPRENDENTE</b>			
SARESTI SORPRESO SE QUESTO PAZIENTE MORISSE ENTRO I PROSSIMI 12 MESI?	<input type="checkbox"/> NO	<input type="checkbox"/> SÌ	
<b>2. CAMPO DELLE SCELTE E DELLA VISIONE CLINICA E ASSISTENZIALE</b>			
VOLONTÀ RISPETTO AL PERCORSO DI CURA DEL PAZIENTE E DEL CARE-GIVER/FAMIGLIARI	<input type="checkbox"/> SÌ	<input type="checkbox"/> NO	
RITIENI APPROPRIATO UN PERCORSO DI CURE PALLIATIVE	<input type="checkbox"/> SÌ	<input type="checkbox"/> NO	
VOLONTÀ ESPRESSA DA PARTE DEL MALATO: SNG/PEG/PEJ	<input type="checkbox"/> SÌ	<input type="checkbox"/> NO	
VOLONTÀ ESPRESSA DA PARTE DEL MALATO: VENTILAZIONE NON INVASIVA	<input type="checkbox"/> SÌ	<input type="checkbox"/> NO	
VOLONTÀ ESPRESSA DA PARTE DEL MALATO: VENTILAZIONE INVASIVA/TRACHEO	<input type="checkbox"/> SÌ	<input type="checkbox"/> NO	
<b>3. INDICATORI CLINICI SPECIFICI DI GRAVITÀ E PROGRESSIONE MALATTIE NEUROLOGICHE CRONICHE: SLA E MALATTIE DEL MOTONEURONE, SCLEROSI MULTIPLA E PARKINSON (presenza di due o più dei seguenti criteri)</b>			
<input type="checkbox"/> Progressivo deterioramento della funzione fisica e/o cognitiva, nonostante terapia ottimale	<input type="checkbox"/> SÌ	<input type="checkbox"/> NO	
<input type="checkbox"/> Sintomi complessi e di difficile controllo	<input type="checkbox"/> SÌ	<input type="checkbox"/> NO	
<input type="checkbox"/> Disturbi del linguaggio con progressiva difficoltà a comunicare	<input type="checkbox"/> SÌ	<input type="checkbox"/> NO	
<input type="checkbox"/> Disfagia progressiva	<input type="checkbox"/> SÌ	<input type="checkbox"/> NO	
<input type="checkbox"/> Polmonite da aspirazione ricorrente, dispnea o insufficienza respiratoria	<input type="checkbox"/> SÌ	<input type="checkbox"/> NO	
<b>4. PROGnosi STIMATA</b>	<input type="checkbox"/> <30 giorni	<input type="checkbox"/> <3 mesi	<input type="checkbox"/> >3 mesi

CAMPI CHE IDENTIFICANO DI PER SÉ IL BISOGNO NEL MALATO EPATOPATICO CRONICO GRAVE			
<b>1. DOMANDA SORPRENDENTE</b>			
SARESTI SORPRESO SE QUESTO PAZIENTE MORISSE ENTRO I PROSSIMI 12 MESI?	<input type="checkbox"/> NO	<input type="checkbox"/> SÌ	
<b>2. CAMPO DELLE SCELTE E DELLA VISIONE CLINICA E ASSISTENZIALE</b>			
VOLONTÀ RISPETTO AL PERCORSO DI CURA DEL PAZIENTE E DEL CARE-GIVER/FAMIGLIARI	<input type="checkbox"/> SÌ	<input type="checkbox"/> NO	
RITIENI APPROPRIATO UN PERCORSO DI CURE PALLIATIVE	<input type="checkbox"/> SÌ	<input type="checkbox"/> NO	
<b>3. INDICATORI CLINICI SPECIFICI DI GRAVITÀ E PROGRESSIONE MALATTIA EPATICA CRONICA GRAVE (richiede la presenza di UNO o più criteri)</b>			
<input type="checkbox"/> Cirrosi avanzata Child C (determinato in assenza di complicanze o dopo trattamento ottimale), MELD-Na score > 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	<input type="checkbox"/> SÌ	<input type="checkbox"/> NO	
<input type="checkbox"/> Carcinoma epatocellulare: presente in stadio C o D (Barcellona Clinic Liver Cancer)	<input type="checkbox"/> SÌ	<input type="checkbox"/> NO	
<b>4. PROGnosi STIMATA</b>	<input type="checkbox"/> <30 giorni	<input type="checkbox"/> <3 mesi	<input type="checkbox"/> >3 mesi

CAMPI CHE IDENTIFICANO DI PER SÉ IL BISOGNO NEL MALATO NEFROPATICO CRONICO GRAVE			
<b>1. DOMANDA SORPRENDENTE</b>			
SARESTI SORPRESO SE QUESTO PAZIENTE MORISSE ENTRO I PROSSIMI 12 MESI?	<input type="checkbox"/> NO	<input type="checkbox"/> SÌ	
<b>2. CAMPO DELLE SCELTE E DELLA VISIONE CLINICA E ASSISTENZIALE</b>			
VOLONTÀ RISPETTO AL PERCORSO DI CURA DEL PAZIENTE E DEL CARE-GIVER/FAMIGLIARI	<input type="checkbox"/> SÌ	<input type="checkbox"/> NO	
VOLONTÀ ESPRESSA DAL PAZIENTE E DAL CARE-GIVER/FAMIGLIARI: PROSECUZIONE DIALISI	<input type="checkbox"/> SÌ	<input type="checkbox"/> NO	
RITIENI APPROPRIATO UN PERCORSO DI CURE PALLIATIVE	<input type="checkbox"/> SÌ	<input type="checkbox"/> NO	
<b>3. INDICATORI CLINICI SPECIFICI DI GRAVITÀ E PROGRESSIONE MALATTIA RENALE CRONICA GRAVE</b> (richiede la presenza di <b>un solo criterio</b> )			
<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>	<input type="checkbox"/> SÌ	<input type="checkbox"/> NO	
<b>4. PROGNOSI STIMATA</b>	<input type="checkbox"/> <30 giorni	<input type="checkbox"/> <3 mesi	<input type="checkbox"/> >3 mesi

CAMPI CHE IDENTIFICANO DI PER SÉ IL BISOGNO NEL MALATO CON DEMENZA			
<b>1. DOMANDA SORPRENDENTE</b>			
SARESTI SORPRESO SE QUESTO PAZIENTE MORISSE ENTRO I PROSSIMI 12 MESI?	<input type="checkbox"/> NO	<input type="checkbox"/> SÌ	
<b>2. CAMPO DELLE SCELTE E DELLA VISIONE CLINICA E ASSISTENZIALE</b>			
VOLONTÀ RISPETTO AL PERCORSO DI CURA DEL PAZIENTE E DEL CARE-GIVER/FAMIGLIARI	<input type="checkbox"/> SÌ	<input type="checkbox"/> NO	
RITIENI APPROPRIATO UN PERCORSO DI CURE PALLIATIVE	<input type="checkbox"/> SÌ	<input type="checkbox"/> NO	
<b>3. INDICATORI CLINICI SPECIFICI DI GRAVITÀ E PROGRESSIONE DEMENZA</b> (presenza di <b>due o più</b> dei seguenti criteri)			
<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 Assessment Staging Test)</li> </ul>	<input type="checkbox"/> SÌ	<input type="checkbox"/> NO	
<ul style="list-style-type: none"> <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> </ul>	<input type="checkbox"/> SÌ	<input type="checkbox"/> NO	
<ul style="list-style-type: none"> <li>○ Utilizzo di Risorse: ricoveri ripetuti (&gt; 3 in 12 mesi, per processi intercorrenti: polmonite da aspirazione, pielonefrite,</li> </ul>	<input type="checkbox"/> SÌ	<input type="checkbox"/> NO	
<ul style="list-style-type: none"> <li>○ Setticemia, etc. (che causino deterioramento funzionale e/o cognitivo)</li> </ul>	<input type="checkbox"/> SÌ	<input type="checkbox"/> NO	
<b>4. PROGNOSI STIMATA</b>	<input type="checkbox"/> <30 giorni	<input type="checkbox"/> <3 mesi	<input type="checkbox"/> >3 mesi

QUADRO CLINICO GENERALE: GRAVITA', STABILITÀ E INSTABILITÀ		
<b>MALNUTRIZIONE E/O DENUTRIZIONE</b> Marcatori Nutrizionali, almeno uno dei seguenti, negli ultimi 6 mesi: <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"/> SÌ	<input type="checkbox"/> NO
<b>MARCATORI FUNZIONALI</b> , almeno uno dei seguenti, negli ultimi 6 mesi: <ul style="list-style-type: none"> <li>○ Severità: dipendenza funzionale grave e persistente (Barthel &lt;25, ECOG&gt;2 o Karnofsky &lt;50%)</li> <li>○ Progressione: perdita di 2 o più funzioni ADL nonostante un adeguato intervento Terapeutico</li> <li>○ Percezione clinica di un deterioramento funzionale (persistente intenso/grave, progressivo, irreversibile) non legato a condizioni intercorrenti</li> </ul>	<input type="checkbox"/> SÌ	<input type="checkbox"/> NO
<b>ALTRI MARCATORI DI SEVERITÀ E FRAGILITÀ ESTREMA</b> , almeno 2 dei seguenti negli <b>ultimi 6 mesi</b> : <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> <li>○ Disturbi del sonno</li> <li>○ Dispnea</li> <li>○ Dolore</li> <li>○ Disturbi gastroenterici</li> <li>○ Astenia</li> </ul>	<input type="checkbox"/> SÌ	<input type="checkbox"/> NO
<b>STRESS EMOTIVO</b> con sintomi psicologici (persistenti, intensi/grave, progressivi ) non correlato a condizioni intercorrenti acute	<input type="checkbox"/> SÌ	<input type="checkbox"/> NO
<b>ULTERIORI FATTORI DI UTILIZZO DI RISORSE.</b> Una qualsiasi delle seguenti: <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"/> SÌ	<input type="checkbox"/> NO
<b>CONTESTO SOCIALE DIFFICILE</b>	<input type="checkbox"/> SÌ	<input type="checkbox"/> NO
<b>COMORBIDITÀ</b> ≥ 2 patologie concomitanti	<input type="checkbox"/> SÌ	<input type="checkbox"/> NO

## ALLEGATO 2

### Sistema di valutazione dei sintomi di Edmonton (versione rivista) (ESAS-R)

Fai un cerchio sul numero che meglio descrive come ti senti ORA:

Nessun dolore	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Peggior dolore possibile
Nessuna stanchezza ( <i>stanchezza = mancanza di energia</i> )	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Peggior stanchezza possibile
Nessuna sonnolenza ( <i>sonnolenza = aver voglia di dormire</i> )	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Peggior sonnolenza possibile
Nessuna nausea	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Peggior nausea possibile
Nessuna mancanza di appetito	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Peggior mancanza di appetito possibile
Nessun respiro affannoso	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Peggior respiro affannoso possibile
Nessuna depressione ( <i>depressione = sensazione di tristezza</i> )	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Peggior depressione possibile
Nessuna ansia ( <i>ansia = sentirsi nervosi</i> )	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Peggior ansia possibile
Maggior benessere ( <i>benessere = stato di salute generale</i> )	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Minor benessere possibile
Nessun _____ Altro problema ( <i>ad esempio, costipazione</i> )	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Peggior possibile _____

Nome paziente \_\_\_\_\_

Data \_\_\_\_\_ Ora \_\_\_\_\_

Completato da (selezionare una casella):

- Paziente
- Assistente familiare
- Assistente sanitario professionista
- Con l'aiuto dell'assistente

## ALLEGATO 3

EORTC QLQ-C15-PAL (version 1)

We are interested in some things about you and your health. Please answer all of the questions yourself by circling the number that best applies to you. There are no "right" or "wrong" answers. The information that you provide will remain strictly confidential.

Please fill in your initials:

--	--	--	--

Your birthdate (Day, Month, Year):

--	--	--	--	--	--	--	--	--	--

Today's date (Day, Month, Year):

--	--	--	--	--	--	--	--	--	--

	Not at All	A Little	Quite a Bit	Very Much
1. Do you have any trouble taking a <u>short</u> walk outside of the house?	1	2	3	4
2. Do you need to stay in bed or a chair during the day?	1	2	3	4
3. Do you need help with eating, dressing, washing yourself or using the toilet?	1	2	3	4

<b>During the past week:</b>	Not at All	A Little	Quite a Bit	Very Much
4. Were you short of breath?	1	2	3	4
5. Have you had pain?	1	2	3	4
6. Have you had trouble sleeping?	1	2	3	4
7. Have you felt weak?	1	2	3	4
8. Have you lacked appetite?	1	2	3	4
9. Have you felt nauseated?	1	2	3	4

<b>During the past week:</b>	Not at All	A Little	Quite a Bit	Very Much
10. Have you been constipated?	1	2	3	4
11. Were you tired?	1	2	3	4
12. Did pain interfere with your daily activities?	1	2	3	4
13. Did you feel tense?	1	2	3	4
14. Did you feel depressed?	1	2	3	4

**For the following questions please circle the number between 1 and 7 that best applies to you**

15. How would you rate your overall quality of life during the past week?

1	2	3	4	5	6	7
Very poor						Excellent

