

Gruppo di lavoro SICP-FCP “Complessità e Reti di Cure Palliative”

Capitolo 2

COMPLESSITA' E CURE PALLIATIVE

Documento elaborato da Caterina Magnani e Carlo Peruselli con il supporto e l'approvazione di Stefania Bastianello, Maria Grazia Bonesi, Luca Manfredini e Silvia Tanzi (aggiunta al Gruppo di lavoro su richiesta di Carlo Peruselli per competenza specifica su questo tema)

1. L'identificazione dei pazienti con bisogni di cure palliative

La difficoltà nell'identificazione appropriata e tempestiva dei pazienti con bisogni di cure palliative rappresenta uno dei principali ostacoli alla diffusione sia delle “*Primary Palliative Care*” (1,2) (approccio palliativo) sia delle cure palliative specialistiche. Secondo l'Organizzazione Mondiale della Sanità (3,4) e i dati della più recente letteratura scientifica internazionale, il riconoscimento precoce dei bisogni di cure palliative offre la possibilità di migliorare la qualità delle cure e di favorirne la pianificazione anticipata. Il riconoscimento precoce dei pazienti con bisogni di cure palliative, che non necessariamente coincide con l'identificazione dei pazienti da affidare alle cure palliative specialistiche, dovrebbe invece aiutare tutti i clinici ad intervenire nel momento giusto affinché si possano integrare le cure palliative alle cure tradizionali già in atto, in qualsiasi contesto (ospedale, ambulatorio, RSA, domicilio). Il riconoscimento appropriato e precoce dei bisogni consente di offrire a tutti i pazienti i benefici delle cure palliative, attraverso la corretta gestione dei sintomi, la rimodulazione della terapia farmacologica, la comunicazione adeguata e la pianificazione anticipata e condivisa delle cure. I risultati di una recente revisione sistematica della letteratura (5) rilevano che gli strumenti europei attualmente validati per il riconoscimento dei pazienti con bisogni di cure palliative sono il *Prognostic Indicator Guidance GSF* (PIG-GSF) (6), il *Supportive and Palliative Care Indicators Tool* (SPICT™)(7), il *Radboud Indicators for Palliative Care Need* (RADPAC)(8) e il *NECPAL Tool* (9). Dai dati della letteratura emerge che questi strumenti sono scarsamente utilizzati nella pratica clinica (5).

Il GSF-PIG (*Gold Standard Framework – Prognostic Indicator Guidance*) è uno strumento anglosassone realizzato dal “*Gold Standard Framework Group*” con il supporto del *Royal College of General Practitioners*, per aiutare i Medici di Medicina Generale (MMG) nell'identificazione precoce di pazienti adulti che si avvicinano alla fine della vita e che potrebbero beneficiare di cure palliative. Lo strumento è costituito da 3 livelli: la domanda sorprendente, alcuni indicatori generali di declino delle condizioni di salute e alcuni indicatori specifici per patologia (6).

Lo SPICT™ è stato elaborato nel 2010 dal “*Primary Care Research Group*” dell'Università di Edimburgo e rappresenta una guida per aiutare i medici di assistenza primaria e gli specialisti

Gruppo di lavoro SICP-FCP “Complessità e Reti di Cure Palliative”

ospedalieri nell’identificazione dei pazienti affetti da una o più patologie in fase avanzata, a rischio di peggioramento e morte. È uno strumento breve e di facile utilizzo, senza finalità prognostiche. Lo SPICT™ non prevede l’uso della domanda sorprendente ed è composto da indicatori clinici che non necessitano di particolari indagini diagnostiche. Questi elementi lo rendono semplice nel suo utilizzo quotidiano. Tuttavia, per lo SPICT™ e per il GSF-PIG non esiste un punteggio attribuibile agli indicatori né un *cut-off* ufficialmente definito sugli indicatori generali e specifici per patologia. Per quanto riguarda lo SPICT™ la letteratura riporta che nella maggior parte dei pazienti con bisogni di cure palliative sono presenti almeno 2 indicatori generali. Lo SPICT™ è costituito da 4 parti essenziali: all’inizio vengono spiegati i tre principali obiettivi dello strumento (identificare i pazienti a rischio di peggioramento e morte, identificare i bisogni di cure palliative e pianificare il percorso di cura), nella seconda parte sono riportati i 6 indicatori generali di deterioramento delle condizioni di salute, nella terza parte sono riportati gli indicatori specifici per patologia, nella quarta parte sono riportate delle raccomandazioni utili da seguire per rivalutare il piano terapeutico-assistenziale in atto e per effettuare la pianificazione condivisa del percorso di cura. Questo strumento è disponibile nella sua versione italiana SPICT™-IT (10).

Il RADPAC è uno strumento olandese, pubblicato nel 2012. Si tratta di una serie di indicatori, sistematicamente identificati, per supportare i MMG nel riconoscimento di pazienti affetti da scompenso cardiaco congestizio, BPCO o cancro in fase avanzata che potrebbero beneficiare di cure palliative primarie o specialistiche (8).

Il NECPAL, nelle diverse versioni, è uno strumento spagnolo, elaborato nel 2013 dal gruppo di lavoro dell’Istituto Catalano di Oncologia. Si tratta di uno strumento di valutazione qualitativo, multifattoriale, non dicotomico. Nel NECPAL la domanda sorprendente costituisce un elemento discriminante per l’identificazione dei pazienti con bisogni di cure palliative, così come la contemporanea positività di altri criteri clinici o di laboratorio, secondo i limiti e le indicazioni riportate nello strumento stesso (9). Questo strumento propone dei *cut-off* di positività rispetto alla identificazione dei pazienti con bisogni di cure palliative; anche per questo strumento, come per tutti gli altri, viene espresso con chiarezza che l’obiettivo è quello di supportare i MMG e i clinici non specializzati in cure palliative nella identificazione di questi pazienti e non quello di definire i criteri per l’intervento di equipe specialistiche.

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

Gruppo di lavoro SICP-FCP “Complessità e Reti di Cure Palliative”

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

I Servizi Sanitari, anche quelli specialistici di Cure Palliative, dovranno necessariamente modificarsi in rapporto ai cambiamenti sociali, demografici ed epidemiologici già descritti nei paragrafi precedenti relativi ai bisogni, anche per quanto riguarda una parte delle loro competenze. Per dare una risposta a questi bisogni servono certamente più risorse per le Cure Palliative specialistiche ed anche maggiore integrazione e più formazione per tutti coloro che a vario titolo si occupano di questi malati (MMG, specialisti ospedalieri, equipe delle strutture residenziali, infermieri delle cure domiciliari, ecc.). Se i bisogni di cure palliative si modificheranno secondo le stime, ci troveremo di fronte ad una grande sfida che riguarderà non solo gli specialisti in cure palliative. I modelli finora messi in atto non sono in grado di far fronte a questi nuovi bisogni. Infatti, ad esempio, poiché la traiettoria di fine vita delle persone con demenza è spesso imprevedibile, i servizi specialistici dovrebbero intervenire per periodi molto lunghi e questo è insostenibile secondo i modelli organizzativi attuali. È necessario per i servizi specialistici integrarsi con gli altri servizi e concentrarsi sempre di più sui malati con i bisogni più complessi, sviluppare interventi modulati nel tempo e nell'intensità, intervenire in fase precoce cercando di comprendere meglio le preferenze dei malati e attivare una pianificazione anticipata delle cure per le fasi più avanzate di malattia (11). È realistico pensare che l'adozione diffusa e capillare di strumenti di identificazione del bisogno di cure palliative e di lettura della complessità genererà un progressivo aumento della domanda che va accompagnata con una maggiore flessibilità nei modelli di presa in carico. L'aumento della domanda, nei paesi con una maggiore tradizione di sviluppo di Reti integrate di cure palliative, supera le capacità di intervento esclusivo da parte dei servizi specialistici e questo gap è destinato ad aumentare nel futuro (12, 13). La diffusione di un'identificazione precoce e di una corretta valutazione della complessità comporta peraltro una adeguata presenza di Servizi Specialistici di Cure Palliative che possano assicurare sia l'erogazione di cure palliative per i malati con complessità elevate, sia la formazione dei MMG, degli specialisti ospedalieri e delle altre figure sanitarie implicate nella cura di questi malati sia il controllo organizzativo della Rete Locale di Cure Palliative. Nell'attuale contesto italiano, sono documentate le disuguaglianze nella possibilità di accesso ai Servizi specialistici di cure palliative (14) ed appare pertanto evidente la necessità di garantire la presenza di questi Servizi in modo omogeneo su tutto il territorio nazionale.

Nel nostro Paese, dopo la approvazione della Legge 38/2010 e di alcuni importanti Atti normativi definiti a livello regionale, è di fondamentale importanza, partendo dalla definizione

Gruppo di lavoro SICP-FCP “Complessità e Reti di Cure Palliative”

dei bisogni di cure palliative, riflettere in modo documentato e condiviso sul significato di “complessità” dei malati con bisogni di cure palliative; questo è un passaggio necessario per permettere una programmazione efficiente ed appropriata delle attività dei Servizi Specialistici, secondo modelli ormai consolidati fatti propri anche a livello internazionale.

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

3. Il significato di complessità nelle cure palliative

Molti problemi che si incontrano quotidianamente nelle cure palliative sono complessi: possono essere difficili da comprendere, descrivere, trattare e comunque spesso non è possibile trovare soluzioni semplici per risolverli. “Per creare modelli di cure palliative che siano integrati ed economicamente sostenibili, i professionisti delle cure palliative hanno un ruolo centrale nel comprendere ed applicare i principi della scienza della complessità” (15).

La percentuale di malati con bisogni di cure palliative che possono essere considerati “complessi”, e che quindi necessitano di un intervento di cure palliative specialistiche, è oggi ancora non ben definito. Dall’Organizzazione Mondiale della Sanità, per quanto riguarda i Paesi ad elevato reddito, è stata proposta (3) una stima del rapporto fra questi due livelli di risposta al bisogno: il 30-45% delle persone con bisogni di cure palliative nel loro ultimo periodo di vita deve trovare risposta a questi bisogni con la garanzia di poter accedere a cure palliative specialistiche (nei diversi setting di cura), mentre per la parte restante di questa popolazione (il 55%-70% dei malati) il bisogno può e deve trovare risposte adeguate in un “approccio palliativo alle cure” di qualità, non necessariamente specialistico. Queste stime, ad oggi, non hanno ancora trovato una conferma basata su dati consolidati pubblicati in letteratura. Pochi sono infatti gli studi “*population based*” fatti nel mondo sulla copertura effettiva del bisogno di cure palliative da parte dei Servizi specialistici e, di conseguenza, sul mix della risposta organizzativa a questo bisogno (16): sono studi complessi, che richiedono database riforniti con continuità da dati affidabili per prolungati periodi di tempo e che sarebbe importante fossero attivati in modo diffuso. Per quanto riguarda l’attuale situazione italiana, i dati riportati nel recente Rapporto sullo stato di attuazione della Legge 38/2010 (14) sembrano indicare una

Gruppo di lavoro SICP-FCP “Complessità e Reti di Cure Palliative”

copertura del bisogno da parte dei Servizi specialistici di cure palliative ancora lontano dalle stime dell’OMS.

Infatti, analizzando i dati relativi alle persone assistite in hospice, emerge che il rapporto tra i ricoverati con assistenza conclusa per decesso a causa di tumore (ICDIX-CM 140-208) e il numero totale di deceduti a causa di tumore in Italia nel triennio 2015-2017 è pari al 13,15%. Considerata inoltre la scarsa attendibilità dei dati – per difetto - presentati nel Rapporto (14) e relativi all’assistenza domiciliare, e ricordando che il bisogno stimato del WHO-WPCA Atlas (3) vede una proporzione del 40% relativo ai malati oncologici e del 60% relativo ai malati non oncologici, è deducibile quanto l’attuale livello di copertura sia fortemente inferiore al reale bisogno.

Sarà pertanto necessario validare queste stime a livello italiano e valutarne l’impatto sui modelli organizzativi.

La diagnosi di “complessità” richiede, attraverso una valutazione multidimensionale e multiprofessionale, di identificare una serie di elementi che permettano di classificare in termini di complessità la condizione specifica del paziente (17). Per questo obiettivo, la scienza della complessità in medicina ci può essere di aiuto; essa coinvolge lo studio delle interazioni dinamiche fra bisogni individuali e collettivi di una popolazione, considera la difficoltà di prendere decisioni difficili avendo a disposizione informazioni non sufficienti, tiene conto della variabilità nel tempo e delle incertezze nei risultati ottenuti dai singoli interventi terapeutici (18).

La complessità nelle cure palliative è definita in correlazione a due tipologie di elementi: quelli relativi alla condizione del paziente e della sua famiglia, che richiedono una valutazione multidimensionale da parte dell’*équipe* multiprofessionale e quelli relativi agli scenari nei quali si svolge l’intervento, che comprendono i sistemi professionali e sanitari e le comunità (19). Negli ultimi anni il concetto stesso di cure palliative, e di conseguenza l’organizzazione dei servizi, è cambiato: quello che alcuni autori hanno definito come un “cambiamento di paradigma” (20) ha portato a definire i pazienti che possono giovare maggiormente delle cure palliative specialistiche non più in base alla loro prognosi ma alla complessità dei loro bisogni, indipendentemente dalla diagnosi.

Un Documento di consenso prodotto in Spagna (21) definisce la “complessità” in Cure Palliative come una condizione che dipende dalla interazione fra alcune caratteristiche cliniche (in accordo con una valutazione multidimensionale che definisca una particolare tendenza alla instabilità), correlata all’incertezza dei risultati degli interventi sanitari messi in atto. In rapporto alle variazioni della complessità vanno intensificati gli interventi specialistici di supporto da parte delle Cure Palliative.

Gruppo di lavoro SICP-FCP “Complessità e Reti di Cure Palliative”

Emma Carduff ed altri Autori (22), in una recente pubblicazione, partono dalla considerazione, condivisa in tutta la letteratura scientifica, che gli strumenti oggi a disposizione per identificare i pazienti che potrebbero beneficiare di un approccio palliativo alle cure (SPICT, GSF-PIG, NECPAL, ecc.) non hanno l’obiettivo prioritario di identificare coloro che presentano bisogni complessi, che potrebbero beneficiare di un coinvolgimento dei Servizi specialistici di cure palliative, anche se l’esperienza quotidiana insegna che l’adozione di strumenti di identificazione facilita anche la rilevazione di malati con bisogni di varia complessità e l’attivazione di cure palliative con livelli organizzativi diversificati.

Secondo questi Autori la “complessità” può essere definita attraverso una valutazione dei bisogni intrinseci del paziente e della sua famiglia, ma anche da una “complessità percepita” da parte dei clinici che sono di riferimento per la segnalazione di questi pazienti, in una o più dimensioni della cura difficili da gestire, quali la scarsità di tempo a disposizione, l’esperienza e la formazione degli operatori, le risorse disponibili, le relazioni fra gli specialisti (Fig. 1). La complessità legata ai bisogni intrinseci dei pazienti è una componente abbastanza prevedibile per quanto riguarda la segnalazione dei pazienti ai Servizi specialistici di cure palliative. La complessità percepita sta invece “nell’occhio di chi osserva [il malato NdR]” e può essere condizionata dall’esperienza professionale, dalla formazione ricevuta, dalla disponibilità di servizi specialistici. Anche per questo motivo, i modelli organizzativi futuri dei Servizi specialistici di cure palliative dovranno essere flessibili e sensibili rispetto alla variabilità e alla complessità dei bisogni, promuovendo, nel contempo, strategie di integrazione con altri Servizi (MMG, altri specialisti) e un’attività formativa continua di qualità.

Uno studio condotto da Sophie Pask et al. (23) ha avuto l’obiettivo di esplorare gli elementi che rendono più o meno “complesso” un paziente con bisogni di cure palliative, per sviluppare una migliore comprensione di ciò che costituisce la “complessità” e in che modo la complessità possa essere individuata al livello del singolo paziente da parte dei Servizi di cure palliative (Fig.2). In questo studio, gli elementi che si intrecciano nel definire la complessità sono definiti in questo ordine:

- Il “microsistema”: i bisogni e le caratteristiche della persona”
 - *I bisogni della persona*
 - *Le caratteristiche della persona*
 - *La complessità pre-esistente*
 - *La complessità globale*
- Il “cronosistema”: il cambiamento della complessità nel tempo
- Il “mesosistema”: le interazioni fra la persona, la sua famiglia e il team curante

Gruppo di lavoro SICP-FCP “Complessità e Reti di Cure Palliative”

- *La discordanza fra i pazienti, le famiglie e i professionisti*
- *Il coinvolgimento, i pregiudizi e la complessità “invisibile”*
- L’ “esosistema”: i servizi e i fattori sistemici
 - *Il coordinamento delle cure e la possibilità del team di incontrarsi*
 - *La disponibilità dei Servizi [specialistici] e la loro capacità concreta di attività*
- Il “macrosistema”: la popolazione e la società

Questo studio ci indica che la complessità può essere valutata a livello individuale, del singolo paziente, e per questo è necessario un sistema di classificazione del case-mix che misuri in modo olistico i bisogni (fisici, psicologici, sociali e spirituali dei pazienti e dei familiari), ma anche che altri aspetti della complessità sono importanti, quali le informazioni sulle caratteristiche dei pazienti e sulle loro “risorse” personali (“coping”, resilienza, vulnerabilità, dipendenza, ecc.), sulla disponibilità di reti di supporto sociale, sulle modifiche nel tempo del grado di complessità. Tutto ciò ha importanti ricadute pratiche: la classificazione australiana del case-mix dei malati in cure palliative (24), per esempio, tiene conto di questi aspetti.

I responsabili clinici ed organizzativi dei Servizi specialistici di cure palliative e i “Commissioners” dei Servizi stessi devono per questi motivi tenere conto della qualità delle interazioni fra i professionisti e i pazienti/familiari, di quanto i Servizi sono responsivi ai cambiamenti e sono flessibili, di quanto i loro sistemi organizzativi incrementano la “complessità” attraverso la mancanza di flessibilità o incapacità di rispondere in modo rapido al cambiamento dei bisogni di pazienti e familiari.

4. Strumenti che aiutano a definire la “complessità” in cure palliative

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

Lo strumento PALCOM (*Predictive Model of Complexity in Palliative Care*), è proposto dal Gruppo spagnolo di Tuca et al. (25) È uno strumento fino ad ora validato ed utilizzato in pazienti con cancro in fase avanzata. La stratificazione dei pazienti viene fatta utilizzando cinque tipologie di problemi che condizionano il giudizio di complessità della situazione. Per ciascun item (Tabella 1) è prevista una risposta dicotomica (si vs no), assegnando 1 punto alle risposte affermative e 0 punti alle risposte negative.

Gruppo di lavoro SICP-FCP “Complessità e Reti di Cure Palliative”

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

- 0 - 1 Bassa complessità - l'intervento di un team non specialistico è sufficiente, non è necessaria la richiesta di intervento di una equipe specialistica.
- 2 - 3 Media complessità - la risposta ai bisogni [di pazienti e familiari NdR] va al di là delle competenze ed esperienze di un team non specialistico, è indicato un percorso di cura condiviso (“shared care”) con l'equipe specialistica.
- 4 - 5 Alta complessità - la risposta ai bisogni [di pazienti e familiari NdR] va molto al di là delle competenze ed esperienze di un team non specialistico.

Di seguito, l'elenco dei fattori di rischio sociale e/o familiare o esistenziale/etico previsti nello strumento PALCOM:

Fattori di rischio sociale e/o familiare

- Assenza di un caregiver
- Difficoltà del caregiver nel prestare assistenza al paziente a causa dell'età avanzata o della presenza di patologie
- Difficoltà del caregiver nel prestare assistenza al paziente a causa di impegni lavorativi
- Presenza di una o più persone in famiglia che richiedono a loro volta aiuto
- Carico assistenziale molto intenso per il caregiver, a rischio di una crisi familiare
- Presenza di conflitti o di situazioni particolarmente complesse nell'ambito familiare (dipendenza, violenza domestica, ecc.)

Problemi esistenziali o dilemmi etici

- Forti conflitti per quanto riguarda le informazioni da dare al paziente
- Pareri divergenti riguardo la proporzionalità dei trattamenti antineoplastici, i supporti vitali, la limitazione dei trattamenti fra il paziente/famiglia e il team curante, fra i membri del team curante, fra i diversi componenti della famiglia.
- La perdita del desiderio di restare in vita e/o la scelta razionale di anticipare la propria morte
- La richiesta esplicita di eutanasia o di suicidio medicalmente assistito

Lo strumento IDC-Pal è proposto da un gruppo spagnolo che fa capo all'Università di Malaga e al Governo dell'Andalusia (17). La versione finale di questo strumento consta di 36 items raggruppati in tre dimensioni principali, riferiti al paziente, alla sua famiglia, al sistema professionale e sanitario. Questi items sono distribuiti su due livelli: 22 come indicatori di

Gruppo di lavoro SICP-FCP “Complessità e Reti di Cure Palliative”

“complessità” e 14 come indicatori di “elevata complessità” (Fig. 3). L’utilizzo di IDC-Pal permette di definire un livello di complessità della situazione clinica ed assistenziale e viene raccomandato per un utilizzo, comunque flessibile, nella valutazione di appropriatezza di un intervento di un servizio specialistico di cure palliative:

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

Sono stati pubblicati alcuni studi nei quali lo strumento IDC-Pal è già stato utilizzato (26,27), con risultati che sembrano molto interessanti.

In conclusione, l’utilizzo di questi strumenti soprattutto nell’ambito delle Cure Primarie, sia per quanto riguarda la precoce identificazione dei pazienti con bisogni di cure palliative (NECPAL, SPICT, ecc.) sia per la possibilità di discriminare i pazienti con i bisogni più complessi per i quali è raccomandato l’intervento dei Servizi Specialistici di cure palliative (IDC-Pal, PALCOM) apre nuovi orizzonti di ricerca di grande interesse (25), con l’obiettivo di valutare il mix di interventi organizzativi più sostenibile ed efficace, in accordo con il cambiamento di paradigma già citato in precedenza.

Gruppo di lavoro SICP-FCP “Complessità e Reti di Cure Palliative”

Bibliografia

1. Murray SA, Firth A, Schneider N, Van den Eynden B, Gomez-Batiste X, Brogaard T et al. Promoting palliative care in the community: Production of the primary palliative care toolkit by the European Association of Palliative Care Taskforce in primary palliative care. *Palliat Med.* 2015 Feb;29(2):101
2. Primary palliative care toolkit by the European Association of Palliative Care Taskforce in primary palliative care. Strumenti per lo sviluppo delle cure palliative primarie. Traduzione Italiana di C. Magnani e L. Surdo. Revisione a cura di C. Peruselli Link to: <https://www.eapcnet.eu/Portals/0/adam/Tables/zhqBXh5MfkOAEoqhXDcAtA/Col3/Italian%20translation-1.pdf>
3. Global Atlas of Palliative Care at the end of life. WHO January 2014 Link to: http://www.who.int/nmh/Global_Atlas_of_Palliative_Care.pdf last access Jan 2018
4. Strengthening of palliative care as a component of comprehensive care throughout the life course. Sixty-seven World Health Assembly WHA 67.19 24th May 2015.
5. Maas EA, Murray SA, Engels Y, Campbell C. What tools are available to identify patients with palliative care needs in primary care: a systematic literature review and survey of European practice. *BMJ Support Palliat Care.* 2013 Dec;3(4):444-51
6. Clifford C, Thomas K, Armstrong-Wilson J. Going for Gold: the Gold Standards Framework programme and accreditation in primary care. *End Life J* 2016;6: e000028
7. Hight G, Crawford D, Murray SA, Boyd K. Development and evaluation of the Supportive and Palliative Care Indicators Tool (SPiCT): a mixed-methods study. *BMJ Support Palliat Care.* 2014 Sep;4(3):285-90
8. Thoonsen B, Engels Y, Van Rijswijk E, Verhagen S, Van Weel C, Groot M et al. Early identification of palliative care patients in general practice: development of RADboud indicators for Palliative Care Needs (RADPAC). *British Journal of General Practice*, September 2012 e625-631.
9. Gómez-Batiste X, Martínez-Muñoz M, Blay C, Amblàs J, Vila L, Costa X, Villanueva A, Espauella J, Espinosa J, Figuerola M, Constante C. Identifying patients with chronic conditions in need of palliative care in the general population: development of the NECPAL tool and preliminary prevalence rates in Catalonia. *BMJ Support Palliat Care.* 2013 Sep;3(3):300-8.
10. <https://www.spict.org.uk/the-spict/spict-it/>
11. Etkind S.N. et al. “Hoe many people will need palliative care in 2040? Past trends, future projections and implications for services” *BMC Medicine* 2017;15
12. Quill TE, Abernethy AP. Generalist plus specialist palliative care: creating a more sustainable model. *N Engl J Med* 2013; 368:1173–1175.
13. Morrison RS, Meier DE. It’s all a matter of perspective. *J Palliat Med* 2016;19:900–901.

Gruppo di lavoro SICP-FCP “Complessità e Reti di Cure Palliative”

14. “Rapporto sullo stato di attuazione della legge n. 38 del 15 marzo 2010 “Disposizioni per garantire l’accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore” – 2015-2017
http://www.salute.gov.it/portale/news/p3_2_1_1_1.jsp?lingua=italiano&menu=notizie&p=dalministero&id=3622
15. Marshall D., Myers J. “Complexity science and palliative care: drawing from complex adaptative systems theories to guide our successes” J. Pall. Medicine 2018;21:1210-11
16. Brown C.R.L., HSU E.T. et al. “How are physicians delivering palliative care? A population-based retrospective cohort study describing the mix of generalist and specialist palliative care models in the last year of life” Palliative Medicine 2018;1-10
17. Martin-Rosello M.L., Sanz-Amores M.L. et al. “Instruments to evaluate complexity in end-of-life care” Curr Opin Support Palliat Care 2018, 12
18. Plsek PE, Greenhalgh T. Complexity science: the challenge of complexity in healthcare. BMJ 2001; 323:625–628.
19. Gomez Batiste X, Tuca Rodriguez A, Codorniu Zamora N, Espinosa Rojas J.”Complexity criteria in advanced and terminal patients and specific palliative care teams intervention”. Observatorio Qualy, ICO 2011; 1–15.
20. Kelley AS, Meier DE. Palliative care: a Shifting paradigm. N Engl J Med 2010;363:781–782.
21. Tuca-Rodriguez A. Gómez-Batiste X. et al. “Structure, organisation and clinical outcomes in cancer patients of hospital support teams in Spain.” BMJ Support. Palliat. Care 2012;2(4):356–362
22. Carduff M. et al. “What does ‘complex’ mean in palliative care? Triangulating qualitative findings from 3 settings” BMC Palliative Care 2018; 17:12
23. Pask S. et al. “A framework for complexity in palliative care: A qualitative study with patients, family carers and professionals” Palliative Medicine 2018; 1-13
24. Masso M., Allingham S. et al. “Palliative Care Phase: reliability and acceptability in a national study” Palliative Medicine 2015;29:22-30
25. Albert Tuca et al. “Predictive model of complexity in early palliative care: a cohort of advanced cancer patients (PALCOM study)” Support Care Cancer (2018) 26:241
26. Llobera J, Sanso N, Ruiz A, et al. “Strengthening primary healthcare teams with palliative care leaders: protocol for a cluster randomized clinical trial”. BMC Palliative Care 2018; 17:4.
27. Salvados Comino MR, Garrido Torres N, Perea Cejudo I, Martin-Rosello ML. “The value of the Diagnostic Tool for Complexity in Palliative Care for the assessment of palliative patients.” Med Paliat 2017; 24:196–203.

Gruppo di lavoro SICP-FCP “Complessità e Reti di Cure Palliative”

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

Tabella N. 1 traduzione del PALCOM

Gruppo di lavoro SICP-FCP “Complessità e Reti di Cure Palliative”

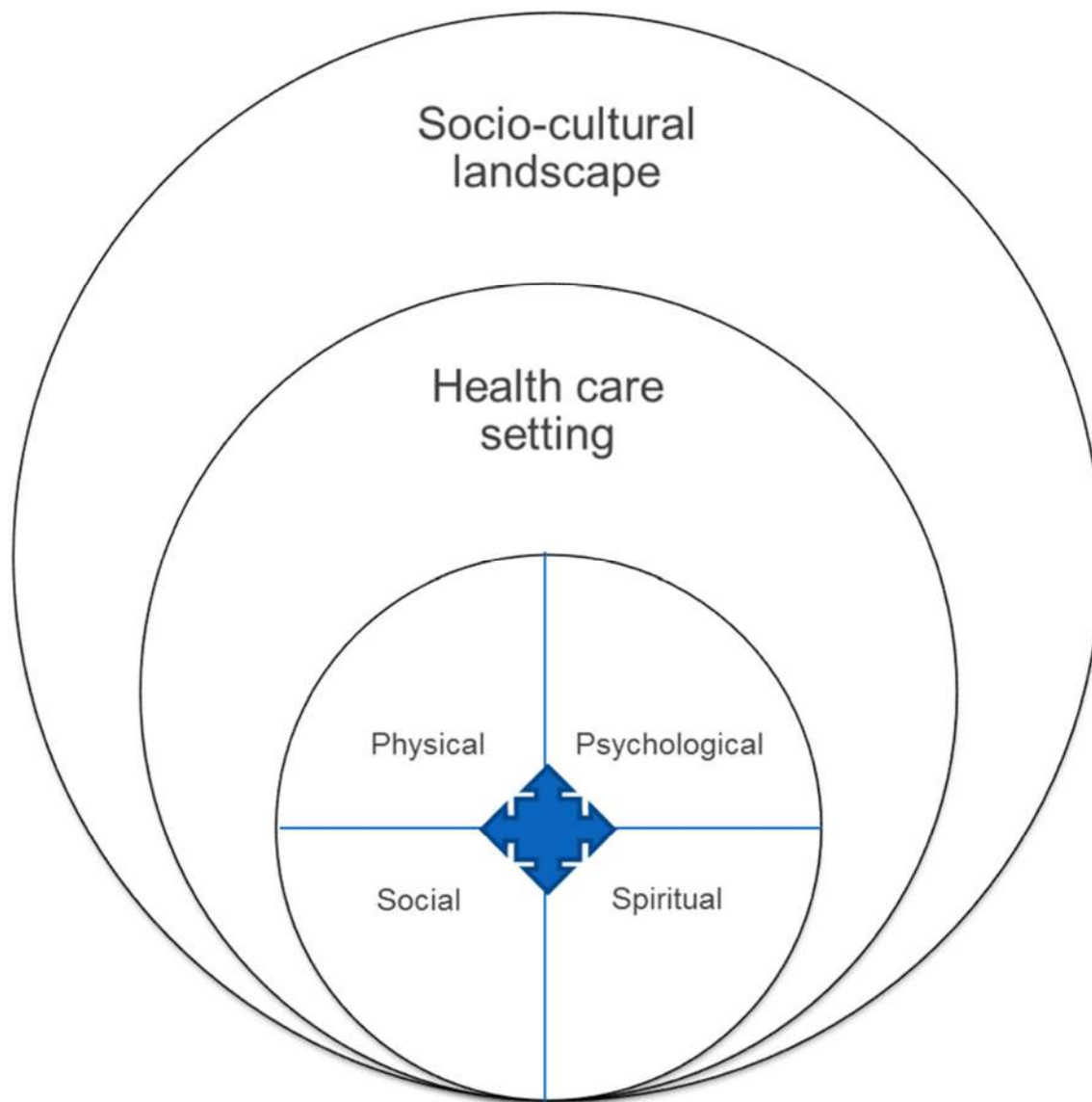


Fig. N. 1 - Livelli di complessità, reproduced from Carduff et al. BMC Palliative Care (2018) 17:12

Gruppo di lavoro SICP-FCP “Complessità e Reti di Cure Palliative”

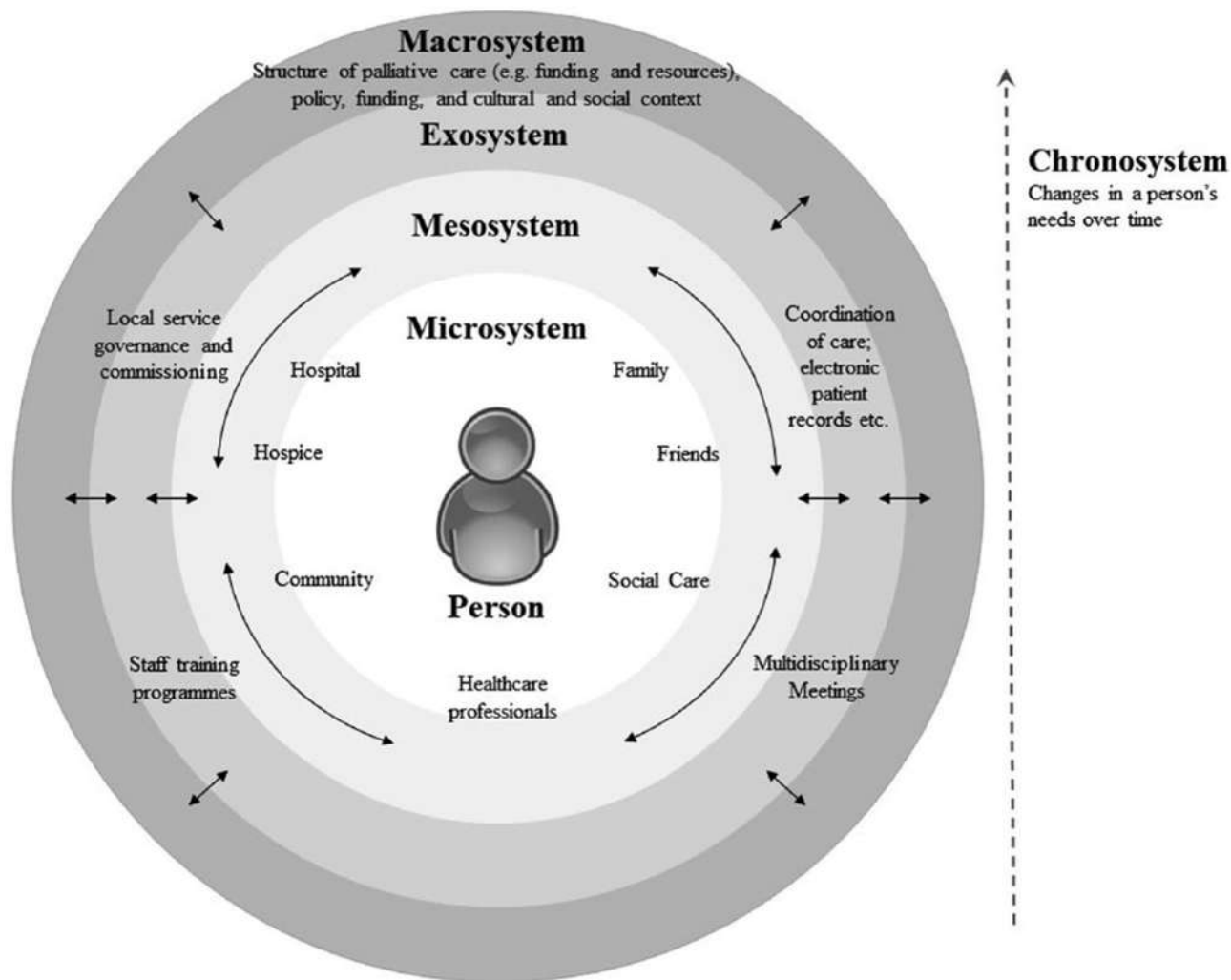


Fig. N. 2 Framework di analisi della complessità nelle cure palliative, da Pask et al. (22)

Gruppo di lavoro SICP-FCP “Complessità e Reti di Cure Palliative”

Diagnostic Tool for Complexity Classification in Palliative Care

	Items	Complexity level*	YES	NO	
1. Patient	1.1 History	1.1a The patient is a child or adolescent	HC		
		1.1b The patient is a healthcare professional	C		
		1.1c Social-family role performed by patient	C		
		1.1d Previous physical, psychological or sensorial disability	C		
		1.1e Recent and/or active addiction problems	C		
		1.1f Previous mental illness	C		
	1.2. Clinical Situation	1.2a Symptoms difficult to control	HC		
		1.2b Refractory symptoms	HC		
		1.2c Urgent situations in the terminal cancer patient	HC		
		1.2d Last hours/days of life difficult to control	HC		
		1.2e Clinical situations due to cancer progression difficult to control	HC		
		1.2f Acute decompensated organ insufficiency in non-oncological terminal patient	C		
		1.2g Severe cognitive failure	C		
		1.2h Abrupt change in level of functional autonomy	C		
		1.2i Presence of comorbidity difficult to control	C		
		1.2j Severe constitutional syndrome	C		
		1.2k Clinical management difficult due to repeated non-compliance with therapy	C		
	1.3 Psycho-Emotional	1.3a Risk of patient committing suicide	HC		
1.3b Patient is asking to hasten the process of death		HC			
1.3c Patient presents existential anguish and/or spiritual suffering		HC			
1.3d Communication conflicts between patient and family		C			
1.3e Communication conflicts between patient and healthcare team		C			
1.3f Inadequate emotional coping by patient		C			
2. Family and environment	2.a Absent or insufficient family support and/or caregivers	HC			
	2.b Family members and/or caregivers not competent to give care	HC			
	2.c Dysfunctional family	HC			
	2.d Family and/or caregiver burden	HC			
	2.e Complex bereavement	C			
	2.f Structural limitations of environment for the patient	HC			
3. Healthcare Organization	3.1. Professionals / Team	3.1a Application of palliative sedation difficult to manage	HC		
		3.1b Difficulty in the indication and/or management of medication	C		
		3.1c Difficulty in the indication and/or management of interventions	C		
		3.1d Limitations of professional competence to address situations	C		
	3.2. Resources	3.2a Difficulty managing or acquiring instrumental techniques and/or specific material at home	C		
		3.2b Difficulty managing coordination and logistic needs	C		

* Score	Items present	Specialized palliative care team
Highly complex	At least one high-complex item (HC)	Highly recommended
Complex	At least one complex item (C)	It might constitute a benefit
Non-complex	None of the items	Not recommended

Gruppo di lavoro SICP-FCP “Complessità e Reti di Cure Palliative”

Fig. 3 IDC-Pal: strumento di diagnosi per la classificazione della complessità in cure palliative.

Reproduced from Martin Rosello et al. Curr Opin Support Palliat Care 2018, 12