



Massimo Costantini , Claudia Borreani , Sergio Grubich (a cura di)

Migliorare la qualità delle cure di fine vita ***Un cambiamento possibile e necessario***

Erickson 2009
p. 240, euro 19.50

Migliorare la qualità delle cure di fine vita è un obiettivo possibile oltreché necessario.

Questo volume colma un vuoto notevole nella cultura medica e infermieristica italiana: affronta a viso aperto e con un approccio multidisciplinare le problematiche legate all'assistenza di fine vita quando questa delicata fase avviene in ospedale.

Un utile strumento, teorico e pratico, per medici e infermieri dei reparti ospedalieri che non hanno una specifica formazione in cure palliative e che in queste pagine possono trovare esempi e indicazioni relative a terapie, relazioni interpersonali, comunicazione con il paziente e i suoi familiari, atteggiamenti etici, trattamento del dolore.

Il libro è parte di un progetto che prevede l'introduzione e la valutazione negli ospedali del nostro Paese della versione italiana delle Liverpool Care Pathways for the Dying Patient (LCP-I). Si tratta di un innovativo programma di miglioramento della qualità che viene implementato da un'équipe di cure palliative in un reparto ospedaliero, con l'obiettivo di rendere competente il personale del reparto ad affrontare i complessi bisogni di una persona alla fine della vita.

Collana «**Il sole a mezzanotte**» la prima iniziativa editoriale italiana sulle cure di fine vita, con particolare riguardo ai più piccoli, realizzata in collaborazione con la [Fondazione Maruzza Lefebvre D'Ovidio Onlus](#).

Contenuti

- Prefazione
- Premessa
- Introduzione
- I pazienti alla fine della vita
- La rimodulazione degli interventi e delle terapie
- La rimodulazione degli interventi infermieristici alla fine della vita
- La terapia sottocutanea
- La relazione e la comunicazione con il paziente alla fine della vita
- La relazione e la comunicazione con i familiari
- La dimensione spirituale e religiosa alla fine della vita
- Problematiche etiche di fine vita
- Il dolore
- Il delirium
- La dispnea
- La nausea e il vomito alla fine della vita
- Le secrezioni nelle vie respiratorie alla fine della vita
- La sedazione palliativa
- La comunicazione tra ospedale e medico di medicina generale
- L'assistenza dopo il decesso del paziente

Rivolto a:

Psicologi clinici e dell'età evolutiva, psichiatri, oncologi e infermieri.

Indice

<i>Prefazione di Paolo Cornaglia Ferraris</i>	7
<i>Premessa</i>	
Un cambiamento possibile e necessario <i>(di Vittorio Ventafridda)</i>	9
<i>Introduzione</i>	
Le Liverpool Care Pathway for the Dying Patient (LCP) <i>(Deborah Murphy e John Ellershaw)</i>	11
Migliori cure di fine vita per chi muore in ospedale <i>(Massimo Costantini, Monica Beccaro e Silvia Di Leo)</i>	23
<i>Capitolo primo</i>	
I pazienti alla fine della vita <i>(Massimo Costantini)</i>	29
<i>Capitolo secondo</i>	
La rimodulazione degli interventi e delle terapie <i>(Carlo Peruselli)</i>	37
<i>Capitolo terzo</i>	
La rimodulazione degli interventi infermieristici alla fine della vita <i>(Sergio Grubich, Catia Franceschini e Sabrina Ambrosi)</i>	49
<i>Capitolo quarto</i>	
La terapia sottocutanea <i>(Alessandra Pella e Sergio Grubich)</i>	71
<i>Capitolo quinto</i>	
La relazione e la comunicazione con il paziente alla fine della vita <i>(Gabriella Morasso e Silvia Di Leo)</i>	85
<i>Capitolo sesto</i>	
La relazione e la comunicazione con i familiari <i>(Silvia Di Leo e Gabriella Morasso)</i>	99

<i>Capitolo settimo</i>	
La dimensione spirituale e religiosa alla fine della vita (<i>Laura Campanello e Giovanni Sala</i>)	111
<i>Capitolo ottavo</i>	
Problematiche etiche di fine vita (<i>Laura Canavacci e Guido Miccinesi</i>)	129
<i>Capitolo nono</i>	
Il dolore (<i>Oscar Corli e Cristina Franchi</i>)	143
<i>Capitolo decimo</i>	
Il delirium (<i>Augusto Caraceni, Alessandra Pigni e Elena Fagnoni</i>)	155
<i>Capitolo undicesimo</i>	
La dispnea (<i>Giovanni Zaninetta</i>)	163
<i>Capitolo dodicesimo</i>	
La nausea e il vomito alla fine della vita (<i>Flavio Fusco e Simonetta Fiandaca</i>)	171
<i>Capitolo tredicesimo</i>	
Le secrezioni nelle vie respiratorie alla fine della vita (<i>Carlo Peruselli e Sergio Grubich</i>)	179
<i>Capitolo quattordicesimo</i>	
La sedazione palliativa (<i>Piero Morino e Guido Miccinesi</i>)	183
<i>Capitolo quindicesimo</i>	
La comunicazione tra ospedale e medico di medicina generale (<i>Pierangelo Lora Aprile e Monica Beccaro</i>)	193
<i>Capitolo sedicesimo</i>	
L'assistenza dopo il decesso del paziente (<i>Danila Valenti e Catia Franceschini</i>)	199
<i>Appendice 1</i>	
Allegati	211
<i>Appendice 2</i>	
<i>Flow-chart</i> per il trattamento dei sintomi	217
<i>Appendice 3</i>	
Un percorso integrato per le cure di fine vita in ospedale (LCP-I)	225
<i>Autori e ringraziamenti</i>	235

Prefazione

Paolo Cornaglia Ferraris

Direttore Scientifico – Fondazione Maruzza Lefebvre
D'Ovidio ONLUS

Qualcuno, tra i più cinici operatori della «clinica degli orrori» e di quei medici e infermieri che non hanno provato scandalo né vergogna per quanto lì accaduto, potrebbe fare del gratuito sarcasmo. «Le ASL – potrebbero dire – non riescono a curare i vivi e ora s'interessano dei morti?». Ai cinici che esercitano una professione trasformata da regole di mercato, potrebbe suonare un reazione «normale».

Il contrasto tra quella visione e questo modo di pensare e di agire serve a far capire quanto prezioso sia questo libro.

È vero, l'assistenza domiciliare e le cure palliative condotte da personale formato ad hoc sono l'obiettivo da raggiungere. Ma il percorso organizzativo è lungo e ancor più complesso appare l'adattamento culturale. Ci vorranno anni, molti, troppi. Da quarant'anni almeno abbiamo ospedalizzato tutto, nascita e morte in primis, e ora tornare indietro non è cosa facile. L'ospedale resta ancora il luogo nel quale ricoveriamo i nostri cari e lì, almeno otto volte su dieci, avviene il loro decesso, dentro corsie frettolose, tra personale sovraccarico di compiti assistenziali e di stress. La «pietas» è un lusso incompatibile con DRG e centri di costo. I danni che tale situazione comporta ai familiari che vivono il distacco entro questo clima è enorme. Ma ancora più rilevante, sebbene nascosto da un concetto di «distacco professionale» privo di qualunque fondamento psicologico, etico e sociale, è quello subito dagli operatori sanitari. Privati di conoscenza sulla qualità dell'assistenza di fine vita, poco conoscono delle Cure Palliative e della loro complessità scientifica, assistenziale, filosofica, sociale.

Medici e infermieri di un reparto ospedaliero, sovente in medicina generale, non hanno competenze specifiche in questa materia.

Né possono accedere a testi chiari, né a corsi di formazione sul campo, che permettano loro di liberarsi dallo stress di un distacco che vivono come ingiusto, ma che non sanno affrontare con tempi e modi dovuti.

Quando Massimo Costantini, membro del Comitato Tecnico Scientifico della Fondazione Maruzza Lefebvre D'Ovidio, mi parlò per la prima volta del libro, ne rimasi colpito e non attesi di leggerlo per intero per sceglierlo tra quelli che la collana «Il Sole a Mezzanotte» propone a un pubblico di lettori, sempre più attento e competente. Il libro non si limita a fornire un percorso didattico e culturale che riempie vuoti macroscopici della cultura medica e infermieristica italiana. Fa parte di un progetto molto ambizioso che solo l'ostinazione di pionieri consapevoli è stata capace di portare avanti: far diventare i Liverpool Care Pathways for the Dying Patient (LCP-I) uno strumento della competenza professionale sanitaria in ambito ospedaliero italiano. Migliorare, tramite questo, la qualità delle cure di fine vita in ospedale. Una formazione vera di tutti gli operatori coinvolti in una specifica realtà ospedaliera. Sei mesi condotti da una équipe di Cure Palliative, un modo nuovo e diverso di assistere chi sta per morire. Una rivoluzione della cartella clinica, organizzata per raggiungere uno dopo l'altro gli obiettivi che tutti vorremo fossero garantiti a chi amiamo di più, a cominciare dalla dignità.

Un libro che farà storia insieme a chi ha cominciato a utilizzarne e applicarne i contenuti. Sarà lunga, faticosa, piena di incomprensioni e battute d'arresto. Ma sarà storia di civiltà per chi, medico e infermiere, tecnico oppure operatore socio-sanitario, si ritroverà protagonista di competenze attraverso le quali potrà davvero riscoprire le sue doti professionali e umane di «curante».

PREMESSA

Un cambiamento possibile e necessario

Vittorio Ventafridda

Dando uno sguardo alla medicina moderna, noto con dispiacere come il modello delle cure palliative fatichi ad affermarsi fuori dall'hospice. Questo mi sembra particolarmente vero per le «cure di fine vita», probabilmente perché riassumono in sé molte delle problematiche proprie delle cure palliative.

Possiamo chiederci che cosa rende difficile trasferire la teoria e la pratica delle cure palliative in un reparto ospedaliero.

Ci sono ovviamente molte ragioni. È però lecito credere che, fondamentalmente, la medicina moderna faccia fatica a comprendere la persona umana e i suoi bisogni alla fine della vita. Molte delle riflessioni su questa dimensione sono nate in hospice, o più in generale nel campo delle cure palliative, ma fanno fatica ad essere disciplinate e trasferite al di fuori.

È vero che ci sono resistenze individuali. È anche vero che, spesso, è difficile stabilire quando una persona è giunta al termine della propria vita e prendere per lei delle decisioni appropriate. Le decisioni, tuttavia, non devono essere prese tutte all'ultimo momento. Si tratta di riconoscere precocemente certe situazioni cliniche e di portarle avanti con coerenza, nel rispetto di un essere umano che vede avvicinarsi la fase ultima della sua vita.

In questo senso ritengo che l'implementazione delle *Liverpool Care Pathway*¹ in ospedale sia un progetto di grande utilità, poiché si focalizza sull'obiettivo di provare a trasferire il modello assistenziale dell'hospice in un contesto in cui, per una serie complessa di

¹ Di questo particolare programma si parla diffusamente nell'*Introduzione* di questo volume dedicata a *Le Liverpool Care Pathway for the Dying Patient* (LCP).

motivi, i bisogni di cure palliative continuano ad essere consistenti e in larga parte non adeguatamente soddisfatti.

L'educazione e la formazione dei curanti in questo settore può rappresentare un importante veicolo di cambiamento della cultura medica rispetto alla gestione delle fasi di fine vita. È infatti fondamentale che tutti i professionisti, e i medici in primo luogo, sappiano che cosa succede in un essere umano nel momento in cui egli si avvicina alla fine della sua esistenza. Ed è altrettanto fondamentale che questa nuova cultura prenda in considerazione tutte le dimensioni della persona.

Su questo credo di avere una valida esperienza. Tanti anni fa, quando ho iniziato a lavorare in questo ambito, avrei parlato soprattutto del dolore. Oggi parlo della centralità dell'essere umano. E questo, credo, è un grosso cambiamento.

L'essere umano è fragile e non sempre abbiamo una forza interiore sufficiente a dirimere tutte le situazioni che ci troviamo ad affrontare. Alla fine della vita l'essere umano si trova a fronteggiare delle difficoltà tali da aver bisogno di aiuto. Ma egli ha bisogno di aiuto in quanto essere umano, non in quanto paziente affetto da uno o più sintomi. Si vede nella sua dimensione di «essere piccolo», e in questo comprende l'entità di quello che sta attraversando. Magari ha solo bisogno di parole, di conforto.

Noi medici dobbiamo essere sinceramente aperti con questi pazienti, e aiutarli a «sopravvivere» per quel tempo. Lo so, è difficile, ma bisogna poter maturare questa capacità. Ancora oggi si parla poco ai pazienti. A molti non viene detta neppure la verità sulla diagnosi e questo atteggiamento dovrà cambiare.

Occorre essere consapevoli che una persona alla fine della vita spesso comprende ciò che sta accadendo e, se non sempre è necessario condividere esplicitamente con lui questa realtà, è molto importante che il medico affronti le proprie difficoltà al riguardo e sia disposto a lasciarsi coinvolgere dal rapporto con la persona che ha davanti.

Anche in Italia si sta cominciando a parlare di cure di fine vita. Non credo sia una moda passeggera. Esse dovranno diventare parte della formazione di un medico, ne sono sicuro. In un futuro non troppo lontano, si vedrà quanto questo è importante.

INTRODUZIONE

Le Liverpool Care Pathway for the Dying Patient (LCP)

Deborah Murphy e John Ellershaw

Numerosi studi hanno dimostrato che parte dei pazienti che muoiono in ospedale, riceve cure molto scadenti. Spesso il controllo dei sintomi non è ottimale e la comunicazione con i curanti è inadeguata.

È anche possibile che gli interventi infermieristici e quelli finalizzati alla cura della persona non rispondano ai bisogni e ai diritti di questi pazienti.

I loro familiari non sempre ricevono informazioni e supporto adeguati e, talvolta, non sono messi nelle condizioni di partecipare all'esperienza di assistenza del proprio caro nel modo in cui vorrebbero. Questi problemi si riflettono nel considerevole numero di reclami da parte dei familiari in lutto, che spesso contestano la qualità delle cure di fine vita fornite al loro congiunto.

È della massima importanza che le cure alle persone che stanno morendo siano riconosciute come un'attività fondamentale, con gli stessi rigorosi standard di valutazione e *outcome* che si applicano agli altri ambiti dell'assistenza sanitaria.

Una buona morte dovrebbe essere la norma e non l'eccezione nella nostra società.

Una delle sfide cruciali per i servizi specialistici di cure palliative è quella di riuscire a trasferire le migliori pratiche per le cure alle persone che stanno morendo, dall'hospice ad altri ambiti di cura. Il modello delle Liverpool Care Pathway for the Dying Patient (LCP) è uno strumento che suggerisce le migliori pratiche di cura esistenti per l'assistenza al paziente nelle ultime ore di vita.

Le LCP sono un programma di miglioramento continuo della qualità delle cure, che applica una metodologia scientifica all'attività clinica degli operatori sanitari, con l'obiettivo di otte-

nere i migliori risultati per i pazienti. Questi risultati, a loro volta, possono contribuire a trasformare la cultura del morire all'interno di una struttura sanitaria. In ogni caso, come ogni altro processo di cambiamento gestionale in ambito sanitario, le LCP richiedono una strategia che supporti la loro implementazione a livello clinico e organizzativo.

I cambiamenti demografici

Nonostante i progressi a livello medico e tecnologico abbiano indubbiamente migliorato la diagnosi e il trattamento dei tumori, si stima che ogni anno in Europa 1.703.000 persone muoiano di cancro (Ferlay et al., 2006). Sebbene le più recenti previsioni stimino una diminuzione dell'11% della mortalità per tumore entro il 2015 (Levi et al., 2007), rimane il fatto che le caratteristiche demografiche della popolazione europea stanno cambiando. Nel 2000 la proporzione media, in undici Paesi europei, di persone con un'età maggiore o uguale a 60 anni era del 21% (con un range tra il 19% e il 24%). In questi stessi Paesi l'Organizzazione Mondiale della Sanità stima che nel 2020 tale proporzione sarà del 28% (con un range tra il 22% e il 32%). L'invecchiamento della popolazione comporta un aumento del rischio di decessi per malattie croniche, come il cancro e l'insufficienza cardiaca. Il bisogno di fornire cure di elevata qualità in modo equo a tutte le persone che stanno morendo, rappresenta, nella nostra società, una priorità a livello individuale ma anche e sempre più a livello di politica sanitaria.

Nell'ambito del sistema sanitario gli hospice sono ritenuti centri di eccellenza per la cura delle persone che stanno morendo. Questo modello potrebbe portare alla conclusione che l'hospice sia il solo posto in cui i pazienti possono morire bene. Tale convinzione potrebbe comportare un senso di fallimento nelle équipes di cura che operano in altri contesti. La necessità di difendere il modello di eccellenza dell'hospice e di trasferire questo modello in altri *setting* di cura, è perciò sempre più imprescindibile. La cura delle persone che stanno morendo riguarda e coinvolge tutti noi. Affinché gli operatori sanitari abbiano la possibilità e siano in grado di erogare le cure migliori negli ultimi giorni di vita dei pazienti, è necessario fornire loro modelli e orientamenti appropriati.

I percorsi integrati di cura

In Gran Bretagna i percorsi integrati di cura hanno acquisito rilevanza all'interno del sistema sanitario negli anni Novanta. Il concetto originale era stato sviluppato negli Stati Uniti come modello di valutazione della qualità in ingegneria, attraverso la definizione di processi e la verifica delle variazioni e dei risultati. Negli ultimi anni, in maniera crescente, i clinici hanno sentito il bisogno di ridefinire il processo di erogazione delle cure e di identificare esiti misurabili, per riuscire a dimostrare che è possibile fornire cure di elevata qualità che siano anche costo-efficaci (Overill, 2003).

I «percorsi integrati di cura» integrano principi di cura e di trattamento nella pratica clinica quotidiana, includono la documentazione clinica, le procedure assistenziali, gli standard di cura, i programmi di educazione continua e di miglioramento della qualità. Un percorso integrato di cura sostituisce tutta la documentazione clinica del paziente e rappresenta un documento multiprofessionale valido a tutti gli effetti anche dal punto di vista legale. Il percorso integrato suggerisce le cure necessarie in una determinata situazione clinica, che può essere seguita e monitorata per assicurarsi che i risultati siano compresi entro un livello di qualità concordato come accettabile. Nonostante ciò, l'utilizzo di un percorso integrato di cura non sostituisce in nessun modo la valutazione e il processo decisionale clinico. Ogniqualevolta i clinici rilevano che l'indicazione prescritta non è la più appropriata per un determinato paziente, oppure che non è possibile intraprendere quella particolare azione in quella determinata circostanza, è perfettamente accettabile discostarsi dal percorso integrato di cura registrando la variazione nell'apposito spazio della documentazione. Nella documentazione in cui è descritta la variazione sono indicati il razionale e le ragioni su cui si basa la decisione, nonché le conseguenti azioni intraprese. Questa combinazione di indicazioni, sviluppi e variazioni differenzia un percorso integrato di cura dalle linee guida cliniche. Le variazioni possono essere raccolte e analizzate, permettendo l'identificazione di diversi bisogni: la necessità di ulteriori risorse, di formazione o di modificare il percorso concordato (De Luc, 2001). Le variazioni raccontano quindi la vera storia del percorso di cura del paziente.

Campbell e colleghi (Campbell et al., 1998) suggeriscono che i percorsi integrati di cura ben costruiti hanno la potenzialità di:

- facilitare l'introduzione di linee guida nella pratica clinica attraverso verifiche continue e sistematiche;
- migliorare la comunicazione multidisciplinare e la programmazione delle cure;
- raggiungere con successo o migliorare gli standard di qualità esistenti;
- diminuire nella pratica clinica le variazioni dagli standard;
- migliorare la comunicazione tra curante e paziente;
- identificare tematiche per la ricerca e lo sviluppo.

Che cosa sono le Liverpool Care Pathway for the Dying Patient (LCP)?

Le Liverpool Care Pathway for the Dying Patient (LCP) sono un documento multiprofessionale, che fornisce un modello *evidence-based* per l'assistenza nelle fasi di fine vita. Le LCP si basano sugli standard di cura propri dell'hospice. Gli obiettivi delle LCP sono focalizzati sulla multidimensionalità della cura e comprendono misure per il benessere del paziente, la prescrizione — al bisogno — di trattamenti, l'interruzione di interventi inappropriati e l'attenzione per gli aspetti psicologici e spirituali. Esse includono obiettivi di cura relativi all'assistenza alla famiglia (compresa l'assistenza dopo il decesso del paziente), e sono strutturate in tre sezioni distinte: la valutazione iniziale, la valutazione continua e l'assistenza dopo il decesso del paziente. Le LCP sostituiscono tutte le cartelle mediche e infermieristiche negli ultimi giorni di vita del paziente e forniscono outcome di cura misurabili (Ellershaw et al., 2001; Ellershaw e Wilkinson, 2003; Ellershaw e Murphy, 2003; Ellershaw e Ward, 2003).

La storia delle LCP

Le LCP sono state sviluppate dal Marie Curie Hospice di Liverpool e dall'équipe specialistica di Cure Palliative del Royal Liverpool and Broadgreen University Hospital, come uno strumento

finalizzato a migliorare, in ambito clinico, le cure alle persone che stanno morendo e a rendere competenti gli operatori sanitari non specializzati a fornire le migliori cure di fine vita possibili (Ellershaw e Wilkinson, 2003). Questo modello è stato sviluppato negli anni Novanta, utilizzando la metodologia, sperimentata e testata, dei percorsi integrati di cura.

Originariamente, il modello delle LCP è stato parte di un progetto locale messo a punto per migliorare la qualità delle cure dei pazienti oncologici in fase terminale di malattia in un ospedale universitario. Nel corso dell'ultimo decennio le équipes di cura che hanno lavorato con le LCP hanno utilizzato il documento come riferimento per la cura di pazienti con patologie diverse dal tumore. Peraltro, sono state identificate alcune aree specialistiche dove l'utilizzo del documento LCP può dare luogo a problemi.

Per questo motivo, è stato sviluppato e implementato un approccio sistematico basato sulla metodologia della ricerca-azione. L'approccio ha verificato la possibilità di utilizzare il percorso di cura per specifici gruppi di pazienti. Successivamente sono stati realizzati studi pilota a livello locale e nazionale. Questo approccio ha portato a rivedere ulteriormente il documento prima di una sua più ampia disseminazione. Recentemente, nel Regno Unito, sono stati completati progetti pilota su pazienti con insufficienza cardiaca e renale. Sono state pubblicate le linee guida per la prescrizione di farmaci ai pazienti con insufficienza renale negli ultimi giorni di vita e, a oggi, è in corso uno studio pilota sull'implementazione delle LCP nelle Terapie Intensive.

Il Central Team dell'LCP coordina il Programma LCP. Il programma LCP si è affermato come uno dei programmi chiave all'interno del Marie Curie Palliative Care Institute di Liverpool, presso l'Università di Liverpool (MCPCIL). L'Istituto è il risultato della partnership tra il Marie Curie Cancer Care, uno dei principali enti di volontariato per le cure di fine vita nel Regno Unito, l'Università di Liverpool e il Royal Liverpool and Broadgreen University Hospitals NHS Trust. Si tratta di una stimolante collaborazione con un profilo multiprofessionale tra il settore del volontariato, l'università e il Sistema Sanitario Inglese (NHS). L'Istituto è un centro internazionale di eccellenza clinica e di ricerca che ha un diverso approccio nei confronti dei pazienti che muoiono, con l'obiettivo generale di influenzare le cure alla fine della vita a tutti i livelli: dal letto del paziente all'agenda di politica sanitaria.

L'implementazione e la diffusione delle LCP

Nel Regno Unito è in corso un programma di implementazione delle LCP, che prevede giornate-studio con il supporto dell'LCP Central Team. Più di 1.400 équipes di cura nel Regno Unito sono registrate nel progetto e, al momento attuale, 17 Paesi nel mondo si trovano a vari stadi del processo di implementazione e diffusione delle LCP, nell'ambito delle cinque fasi previste dal processo (tabella 1).

TABELLA 1

Five Phased Approach to the International LCP Programme

Phase 0	Consider registration with the Marie Curie Palliative Care Institute Liverpool (UK). An Information pack is available on request – www.mcpcil.org.uk . Prepare the environment for organisational change – considering organisational, learning and teaching and research and development issues.
Phase 1	Planning for Change – register with the Institute in UK consider a formal full protocol or project plan to include, communication, management, retrospective audit, service improvement, translation, learning and teaching, research, resource challenges.
Phase 2	Pilot phase / induction / implementation of LCP / Reflect on the process – implement the LCP utilising an established implementation / dissemination model, initial analysis, identify core competencies.
Phase 3	Research / Analysis / Development – Key champion, Increase the number of participating organisations/sites. Sustainable model for care of the dying exists within the organisation.
Phase 4	Planning for full dissemination beyond organization / institution with a state / national recognition; Initiating preparations for a state / national benchmark audit – demonstrable transferability of the LCP to various care settings within the country – ongoing national academic support.
Phase 5	Wider dissemination of the LCP in a state / nationally within a governance framework. Recognised as the state / national LCP coordinating centre within the state / country. Recognised as an active teaching centre for the LCP. Adopted an agreed benchmark / state / national audit model that informs a national quality indicator for care of the dying.

Al momento stiamo lavorando con nostri ricercatori al Marie Curie Palliative Care Institute di Liverpool allo sviluppo di un ulteriore pacchetto per l'insegnamento e l'apprendimento. Speriamo che questo permetta ai colleghi di altre nazioni (di lingua inglese e non) di realizzare un valido, affidabile, misurabile e sostenibile processo di diffusione delle LCP, con il supporto dei servizi di Cure Palliative operativi in ogni singolo Paese. È nostra intenzione inoltre, mettere a punto un modello di miglioramento continuo della qualità a sostegno dei Paesi in cui, al momento attuale, non sono disponibili servizi di Cure Palliative efficienti.

È importante però che l'integrità del modello e degli obiettivi delle LCP sia mantenuta, permettendo la collaborazione con i colleghi che lavorano in altri Paesi di lingua inglese e non solo. L'apprendimento a supporto di un modello improntato sul miglioramento continuo della qualità, lo sviluppo della ricerca e di programmi sulle cure di fine vita saranno possibili se esisterà un accordo sul fatto che gli obiettivi delle LCP rimangano gli stessi.

A questo proposito il Central Team delle LCP nel Regno Unito ha messo a punto una guida per la traduzione basata sulle indicazioni dell'EORTC e una linea guida per l'uso del logo come segno di riconoscimento di un lavoro di collaborazione.

Sostenibilità e governo

Per fare in modo che le LCP siano accettate nel contesto clinico, è necessario che riflettano gli obiettivi organizzativi, la gestione delle prestazioni e il modello di governo del sistema sanitario. «Sostenibilità» non significa solo realizzare un cambiamento e mantenerlo, ma implica un impegno a migliorare di continuo la qualità. In questo senso le LCP possono rappresentare un'opportunità significativa affinché l'erogazione delle migliori cure possibili alla fine della vita diventi parte integrante dei valori e di ciò in cui credono le persone, in modo che esse desiderino naturalmente essere coinvolte nel modello delle LCP. Come abbiamo detto, ricevere le cure migliori alla fine della vita dovrebbe rappresentare la regola e non l'eccezione nella nostra società.

Il Piano Sanitario nel Regno Unito ha evidenziato il bisogno di migliorare le cure per le persone che stanno morendo. Il Cancer Plan ha indicato la necessità di «portare le cure per le persone che

stanno morendo al livello dell'eccellenza». Anche le Linee Guida del National Institute for Clinical Excellence (NICE), pubblicate nel 2004, hanno enfatizzato il bisogno di eccellenza nella cura delle persone che stanno morendo. La Raccomandazione 14 afferma che «in tutti i setting di cura i bisogni specifici dei pazienti che stanno morendo di cancro devono essere identificati e deve essere fornita una risposta (NICE, 2004). Le Liverpool Care Pathway for the Dying Patient rappresentano uno strumento per realizzare tutto ciò». Il recente Libro Bianco del Dipartimento della Salute (Department of Health, 2006) ha sottolineato che «tutte le équipes che lavorano con pazienti alla fine della vita, devono essere adeguatamente formate ad occuparsi dei pazienti che muoiono e dei loro familiari».

Il National Care of the Dying Audit – Hospitals (NCDAH) – UK

Ottenere dati solidi su cui basare programmi di miglioramento rimane una sfida nelle cure palliative, ambito nel quale esistono molti esempi che illustrano la difficoltà di implementare con successo metodi di ricerca solidi, come i trial controllati randomizzati (Rinck et al., 1997; Jordhøy et al., 1999; Goodwin et al., 2000; Westcombe et al., 2003). Condurre ricerche di questo tipo sugli outcome relativi agli ultimi giorni e ore di vita rappresenta una sfida ancora maggiore. Valutare la qualità delle cure erogate ai pazienti che muoiono nei reparti ospedalieri per acuti nel Regno Unito attraverso l'LCP, significa impegnarsi in un progetto di verifica nazionale attraverso cui l'erogazione futura di cure potrebbe essere misurata.

Il primo audit nazionale sulle cure di fine vita negli ospedali (NCDAH) è stato completato in Inghilterra nel 2007, coordinato dall'Istituto in collaborazione con il Royal College of Physicians del Regno Unito e supportato dal Marie Curie Cancer Care e dall'End of life Care Initiative in England del Dipartimento della Salute.

Vi hanno partecipato 94 aziende ospedaliere comprendenti 118 ospedali per un totale di 2.672 pazienti. Un aspetto importante è stato che l'audit non è stato limitato ai soli pazienti affetti da tumore; infatti più della metà dei casi riportati era costituito da pazienti con diagnosi non oncologiche. Questo dimostra che le LCP sono applicabili ad un'ampia gamma di condizioni cliniche. I risultati dell'audit hanno permesso agli ospedali di riconoscere le

proprie aree ad alto rendimento e le aree in cui non potevano essere apportati miglioramenti.

L'audit nazionale ha esaminato il livello di comprensione e di utilizzo delle LCP negli ospedali per acuti in Inghilterra, ha condotto una verifica retrospettiva degli obiettivi di cura inclusi nelle LCP e ha fornito alle organizzazioni partecipanti dei dati che consentissero loro di confrontare le proprie prestazioni con quelle dell'intero campione. L'audit ha anche rappresentato un'opportunità per incontrare altri partecipanti, per condividere le migliori pratiche di cura e per attivare programmi per il futuro attraverso quattro workshop regionali a supporto di uno standard nazionale per le cure delle persone che stanno morendo. Il lavoro di questo primo audit ha prodotto dieci Core Standard proposti per le cure di fine vita (tabella 2). L'audit sarà ripetuto a cadenza biennale e costituisce un modello potenzialmente applicabile e utilizzabile anche in altri setting di cura (NCDAAH).

TABELLA 2
**An example of 10 Proposed Core Standards
 for Care of the Dying**

CORE STANDARD 1	The Hospital has an identified Specialist Palliative Care Team (HSPCT)
RATIONALE: Every Acute Trust should have a Hospital Specialist Palliative Care Team (HSPCT) in place. HSPCT working with generalist teams will drive the best practice model of care in the last days of life (Quality Measure for Peer review, 2004).	
CORE STANDARD 2	The Hospital collates and reports annually on the demographics of dying patients
RATIONALE: National data indicates that 56% of patients die in hospital (Higginson I., 2003, <i>Priorities and Preferences for End of Life Care</i>). Each trust needs to be able to monitor this level of activity.	
CORE STANDARD 3	There is a framework for care of the dying that incorporates an ongoing educational programme
RATIONALE: All staff who work with the dying are properly trained to look after dying patients and their carers (Dept. of Health, <i>Our Health, Our Care, Our Say: a new direction for community services</i> , London, DoH).	

(continua)

(continua)

CORE STANDARD 4	Care of the Dying is discussed annually at Trust Board Level
RATIONALE: We believe care of the dying should be a key indicator of best practice in the acute environment (End of Life Care Programme, 2004).	
CORE STANDARD 5	Within the framework for Care of the Dying the LCP goals are identifiable in association with the NICE Guidance and the White Paper
RATIONALE: In response to best practice in national guidance – key indicators/goals in support of care of the patient, carer, staff in the last days of life are clearly defined (NICE Guidance, 2004; <i>Our Health, Our Care, Our Say</i> – White Paper 2006).	
CORE STANDARD 6	Percentage of deaths in the Hospital using the Framework for Care of the Dying e.g. LCP is recorded including location of death in Hospital and Demographic Data
RATIONALE: It is important to be able to demonstrate the use of a recommended best practice model for care in the last days of life and be able to audit care process including demographics and care delivery (End of Life Care Programme, 2004).	
CORE STANDARD 7	The Hospital participates in a Continuous Quality Improvement Programme incorporating the National Audit for Care of the Dying
RATIONALE: The trust should be able to measure the quality of documentation and care delivery in the last days of life against a national benchmark as part of a Continuous Quality Improvement Programme (End of Life Care Programme, 2004).	
CORE STANDARD 8	The trust monitors its performance against a national scoring system
RATIONALE: We believe that care of the dying should be a quality indicator at Trust level as part of the Trust Performance Management Mainstream agenda. All staff who work with the dying are properly trained to look after dying patients and their carers (End of Life Care Programme 2004; White Paper 2006).	

(LCP Central Team UK, Marie Curie Palliative Care Institute Liverpool)

Conclusioni

I principi delle cure palliative stanno assumendo un'importanza crescente, dal momento della diagnosi di una patologia in fase avanzata fino alla morte della persona malata. La programmazione di un percorso di cura capace di guidare e monitorare le cure lungo questa complessa traiettoria, migliorerebbe certamente il percorso del paziente. Le organizzazioni sanitarie a loro volta dovrebbero sforzarsi di coordinare questo modello integrato. Le LCP supportano una parte di questo percorso, e possono rappresentare un modello per il miglioramento continuo dell'assistenza negli ultimi giorni di vita. Se portiamo le cure di fine vita al livello dell'eccellenza, ci saranno maggiori opportunità di migliorare e di avere un impatto più precoce sulla pratica clinica nel corso della malattia; sarà inoltre possibile migliorare la qualità dell'assistenza ai familiari dopo la morte del paziente e nella fase del lutto.

Il modo in cui ci prendiamo cura delle persone che muoiono deve sicuramente essere un indicatore del modo in cui ci prendiamo cura di tutti i nostri pazienti deboli e vulnerabili. La cura della persona che muore è una cura non procrastinabile, e in cui abbiamo una sola chance di agire adeguatamente. (Professor Mike Richards, Chair: *End of Life Care Strategy Advisory Board* – National Care of the Dying Audit – Hospitals (NCDHA) Generic Report 2006/2007)

Delle LCP Cecily Saunders ha detto:

[...] Gli scrupolosi dettagli del percorso... sono un omaggio al valore imprescindibile dell'esistenza umana. Un simile percorso finale può aiutare coloro che hanno dimenticato a recuperare i fili della memoria e a iniziare ad andare avanti. (Ellershaw e Wilkinson, 2003)

Le LCP non sono la risposta alle sfide che affrontiamo come curanti nel momento in cui ci prendiamo cura delle persone alla fine della vita, ma un passo significativo nella giusta direzione.

Bibliografia

- Campbell H., Hotchkiss R., Bradshaw N. et al. (1998), *Integrated Care Pathways*, «*BMJ*», vol. 316, pp. 133-137.
- Davies E. e Higginson I.J. (a cura di) (2004), *Palliative care for older people*, World Health Organization Europe, Retrieved 6 June 2008 from <http://www.euro.who.int/document/E82933.pdf>.
- De Luc K. (2001), *Developing Care Pathways: the handbook*, National Pathways Association, Abingdon, Oxon, Radcliffe Press.

- Department of Health (2000), *The NHS Cancer Plan: a Plan for Investment, a plan for reform*, London, DoH.
- Department of Health (2006), *Our health, our care, our say: a new direction for community services*, London, DoH.
- Ellershaw J.E. e Murphy D. (2003), *The national pathway network of palliative care pathways*, «J Integrated Care Pathways», vol. 7, pp.11-13.
- Ellershaw J.E. e Ward C. (2003), *Care of the dying patient: the last hours or days of life*, «BMJ», vol. 326, pp. 30-34.
- Ellershaw J.E. e Wilkinson S. (2003), *Care of the dying: a pathway to excellence*, Oxford, Oxford University Press
- Ellershaw J.E., Smith C., Overill S. et al. (2001), *Care of the dying: setting standards for symptom control in the last 48 hours of life*. «J Pain Symptom Manage», vol. 21, n. 1, pp.12-17.
- Ferlay J., Autier P., Boniol M. et al., (2006), *Estimates of the cancer incidence and mortality in Europe in 2006*, «Ann Oncol», vol. 18(3), pp. 581-92.
- Goodwin P.J., Leszcz M., Quirt G. et al. (2000), *Lessons learnt from enrolment in the BEST study – a multicenter, randomized trial of group psychosocial support in metastatic breast cancer*, «J Clin Epidemiol», vol. 53, pp. 47-55.
- Jordhøy M.S., Kaasa S., Fayers P. et al. (1999), *Challenges in palliative care research: recruitment, attrition and compliance. Experience from a randomized controlled trial*, «Palliat Med», vol. 13, pp. 299-310.
- Levi F., Luccini F., Negri E. et al. (2007), *Continuing declines in cancer mortality in the European Union*. «Ann Oncol», vol. 18, n. 3, pp. 593-595.
- National Care of the Dying Audit – Hospitals (NCDAH), *Generic Report, 2006/2007*
- NICE – National Institute for Clinical Excellence (2004), *Improving supportive and palliative care for adults with cancer*, London, NICE.
- Overill S. (2003), *The Development, role and integration of integrated care pathways in modern day healthcare*, in J. Ellershaw e S. Wilkinson (a cura di), *Care of the dying: a pathway to excellence*, Oxford, Oxford University Press
- Rinck G.C., van den Bos G.A.M., Kleijnen J. et al. (1997), *Methodological issues in effectiveness research on palliative cancer care: a systematic review*, «J Clin Oncol», vol. 15, pp. 1697-1707.
- Westcombe A.M., Gambles M.A., Wilkinson S.M. et al. (2003), *Learning the hard way! Setting up an RCT of aromatherapy massage for patients with advanced cancer*, «Palliat Med», vol. 17, pp. 300-307.

NOTA: il testo è stato tradotto in maniera fedele, ma non letterale, dal Servizio Coordinamento Regionale Cure Palliative di Genova.

Ulteriori informazioni

Marie Curie Palliative Care Institute Liverpool: www.mcpcil.org.uk

NHS End of Life Care Programme: www.endoflifecare.nhs.uk

World Health Organisation: www.euro.who.int