

# **Strumenti per lo sviluppo delle cure palliative primarie**

Traduzione italiana a cura di:

Caterina Magnani, Laura Surdo

Revisione della traduzione italiana a cura di: Carlo Peruselli

## **Finalità del documento**

Il presente documento è stato sviluppato dall'EAPC in collaborazione con la WONCA per supportare e guidare i singoli individui e le organizzazioni, in Europa e possibilmente nel mondo, impegnati nello sviluppo delle cure palliative nel contesto delle cure primarie. Alla base di questo documento vi sono i principi delineati nella Carta di Praga dell'EAPC, in particolare il principio dell'accesso alle cure palliative come diritto umano. Nel 2014 la WHO ha espresso una raccomandazione sull'integrazione delle cure palliative nei servizi di cure primarie, e il presente documento fornisce una guida pratica sui passi necessari per raggiungere questo obiettivo.

## **Perché è importante lo sviluppo delle cure palliative nella comunità?**

Se le cure palliative e le cure di fine vita potessero essere offerte dalle équipe di cure primarie, un maggior numero di pazienti potrebbe beneficiarne. Affinché ciò possa avvenire, i medici di famiglia e gli infermieri che operano nell'assistenza primaria avranno bisogno di formazione e supporto da parte di équipe di cure palliative specialistiche. Inoltre, avranno anche bisogno di un' adeguata disponibilità di tempo e di risorse economiche e pratiche, oltre alla possibilità di prescrivere morfina ove sia appropriato. Le cure primarie godono di una posizione privilegiata e di un potenziale unico per poter erogare le cure palliative.

Infatti, le cure primarie possono:

- Raggiungere i pazienti affetti da qualsiasi malattia inguaribile;
- Iniziare precocemente l'approccio palliativo nel corso della malattia inguaribile;
- Soddisfare tutte le dimensioni dei bisogni: fisico, sociale, psicologico e spirituale;

- Offrire assistenza in strutture residenziali e a domicilio, prevenendo ricoveri ospedalieri impropri;
- Sostenere la famiglia e offrire supporto al lutto.

### **Un'istantanea della situazione attuale**

Sono state raccolte le descrizioni di quanto attualmente presente in 20 paesi europei, identificando barriere ed opportunità per lo sviluppo delle cure palliative primarie. Questi report, insieme ai dati relativi all'erogazione delle cure palliative specialistiche, dimostrano che, sebbene esistano degli esempi di eccellenza da lodare, permangono numerose sfide da superare (Vedi Appendice 1).

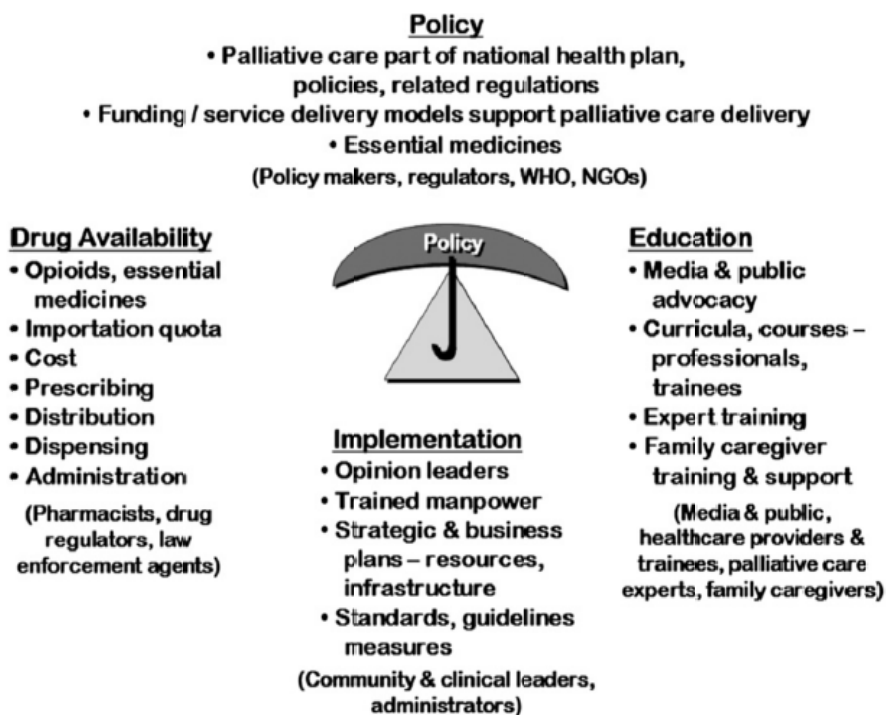
Le principali barriere e opportunità sono:

<b>Barriere</b>	<b>Opportunità</b>
Mancanza di adeguate conoscenze e competenze da parte dei medici di famiglia e degli infermieri di assistenza primaria	Opportunità formative disponibili in alcuni paesi
Sistemi di finanziamento che non prevedono rimborsi per le cure palliative	Esempi di infrastrutture per le cure primarie già esistenti
Regole che ostacolano la prescrizione degli oppioidi	Nuove strategie nazionali a supporto delle cure palliative
Mancanza di supporto professionale o specialistico	Sviluppo di reti assistenziali in molti paesi
Limitata identificazione dei pazienti con bisogni di cure palliative	Accesso di tutti i pazienti alle cure primarie
Limitata consapevolezza e stigmatizzazione delle cure palliative da parte dei cittadini	Aumento del supporto politico

## Innovazioni e approcci fondati sulle migliori prassi

La Strategia di Salute Pubblica del WHO per le Cure Palliative, rappresentata nella figura sottostante, mette in risalto la necessità di sviluppare le seguenti quattro aree, come schema di riferimento per migliorare i servizi di cure palliative<sup>1</sup>:

- 1) politiche appropriate
- 2) disponibilità di istruzione e formazione
- 3) disponibilità di farmaci
- 4) attuazione attraverso tutti i livelli della società



<sup>1</sup> Stjernsward J, Foley KM, Ferris FD. The Public Health Strategy for Palliative Care. J Pain Symptom Manage, 2007, 33:486-493

## **Iniziative a livello di politiche europee**

L'esistenza di politiche nazionali favorevoli è un requisito indispensabile per favorire lo sviluppo dell'offerta di cure palliative a livello di comunità. Molti paesi sono riusciti ad elaborare strategie nazionali sul fine vita che prevedono una particolare attenzione alle cure primarie.

*Valutate la rilevanza delle seguenti strategie rispetto al vostro paese:*

- Il diritto alle cure palliative nella legge e nella “Carta per il malato critico e il morente”, 2010 (Germania)
- Consiglio Nazionale di indirizzo per le cure palliative primarie (Irlanda)
- Piano Nazionale per le cure palliative, 2010 (Portogallo)
- Strategia per lo sviluppo delle cure palliative, 2009 (Serbia)
- Strategia nazionale per le cure palliative con particolare attenzione all'assistenza primaria (Svizzera)
- Programma Nazionale per le cure di fine vita, 2008 (Inghilterra)
- “Vivere e morire bene” 2008 (Scozia)
- Piano d'azione del Ministero della Salute (Albania)
- Nuova normativa sull'erogazione dell'assistenza sanitaria comprendente le cure palliative come elemento indispensabile (Ucraina).

Queste strategie nazionali possono fornire una base adeguata per garantire un'offerta di cure palliative di ampio respiro, che copra tutti i settori dell'assistenza sanitaria e sociale.

DA CONSIDERARE: nel vostro paese esiste attualmente una strategia nazionale per le cure palliative? L'offerta di servizi di assistenza primaria caratterizza fortemente tale strategia? Se nel vostro paese non esiste attualmente una strategia, valutate come gli esempi sopra riportati potrebbero fornire informazioni rispetto alle politiche locali.

## **Iniziative di formazione in Europa**

La strategia del WHO per le cure palliative raccomanda anche la realizzazione di iniziative formative rivolte sia ai cittadini che ai professionisti sanitari. Esempi di questo tipo di iniziative, come la “*Dying Matters Coalition*” (Unione per l’importanza del fine vita) in Inghilterra e “Good Life, Good death, Good grief” (Buona vita, Buona Morte, Buon lutto) in Scozia, sono state sviluppate con l’obiettivo di favorire una maggiore apertura della società verso la morte, il morire e il lutto.

In molti paesi, ad esempio in Italia e in Spagna, è stato elaborato il core curriculum del medico di medicina generale in cure palliative ed esistono possibilità per i medici di famiglia di conseguire diplomi di formazione post-laurea in cure palliative anche attraverso la formazione a distanza.

[RCGP Curriculum Statement on End of Life Care](#)

[Cardiff University Palliative Care Education](#)

DA CONSIDERARE: sono state messe in atto delle iniziative per ridurre gli ostacoli che esistono nel parlare della morte, del morire e del lutto? Attualmente, che tipo di formazione in cure palliative ricevono i medici di medicina generale e le équipes di cure primarie nel vostro paese?

## **Progetti realizzati nell’ambito delle comunità in Europa**

Un buon esempio di come l’approccio delle cure palliative può essere integrato nelle cure primarie è rappresentato dal Gold Standard Framework. È un approccio sistematico basato sulle evidenze, finalizzato a migliorare l’assistenza fornita dai medici di famiglia rivolta ai pazienti negli ultimi mesi di vita. Riguarda principalmente il supporto che può essere dato alle persone nel mantenere una buona qualità di vita fino alla morte e comprende la cura dei pazienti affetti da qualsiasi patologia negli ultimi anni di vita nell’ambito della propria comunità.

Il NECPAL CCOM-ICO in Spagna fornisce un ulteriore esempio di un ben riuscito programma di attuazione, che comprende formazione, pianificazione strategica e linee guida per la pratica.

Sia i documenti del GSF che del NECPAL includono indicazioni per supportare i clinici nell'identificazione dei pazienti che potrebbero trarre beneficio da un approccio palliativo. Attualmente, molti enti di ricerca sono interessati allo sviluppo di strumenti e risorse per favorire l'identificazione dei pazienti con bisogni di cure palliative, dato che l'incertezza riguardo l'identificazione di questi pazienti rappresenta un ostacolo significativo all'erogazione delle cure palliative stesse nell'ambito delle cure primarie.

*Osservate ciò che sta accadendo nel vostro paese e valutate come questi piani di sviluppo potrebbero essere applicati.*

Una recente revisione sistematica della letteratura ha identificato una serie di strumenti che, ad oggi, sono stati realizzati:

<ul style="list-style-type: none"><li>• <a href="#">GSF Prognostic Indicator Guidance</a></li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>• <a href="#">The NECPAL Tool</a></li></ul>
<ul style="list-style-type: none"><li>• <a href="#">Supportive and Palliative Care Indicators Tool (SPICT)</a></li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>• <a href="#">Quick Guide</a></li></ul>
<ul style="list-style-type: none"><li>• <a href="#">Radboud Indicators for Palliative Care Need (RADPAC)</a></li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>• <a href="#">Rainone et al</a></li></ul>

DA CONSIDERARE: i servizi di cure palliative vengono erogati seguendo un approccio coordinato e sistematico? Come vengono identificati, nell'ambito dell'assistenza primaria, i pazienti con bisogni di cure palliative e di supporto?

### **Disponibilità dei farmaci: interventi concreti per promuovere le cure palliative primarie**

Una revisione dettagliata sulla disponibilità dei farmaci oppioidi è stata condotta nell'ambito della *European Pain Policy Initiative*, un progetto condiviso dalla *European Society of Medical Oncology* (ESMO) e dalla *European Association for Palliative Care* (EAPC).

Le principali raccomandazioni includono:

- 1. Limitazioni prescrittive:** l'ESMO e l'EAPC sostengono la lista dei Farmaci Essenziali del WHO come standard minimo di prontuario degli oppioidi. Questo prontuario di base dovrebbe comprendere codeina orale, morfina a rilascio immediato, compresse di morfina a rilascio controllato e morfina iniettabile. Pur ritenendo che il prontuario farmaceutico più esteso, proposto dalla *International Association for Hospices and Palliative Care* (IAHPC) dovrebbe rappresentare lo standard minimo, questo al momento appare ancora troppo ambizioso. Va considerata la raccomandazione della IAHPC per la quale i governi nazionali non dovrebbero rendere prescrivibili la morfina a rilascio controllato, il fentanyl o l'ossicodone senza prima garantire un'ampia disponibilità della morfina orale a rilascio immediato.
- 2. Restrizioni regolatorie:** l'ESMO e l'EAPC ribadiscono quanto sostenuto dal WHO e dall'*International Narcotics Control Board* (INCB) nel raccomandare la revisione pubblica delle politiche di controllo sulle droghe e l'abrogazione delle politiche eccessivamente restrittive che ostacolano l'adeguato trattamento del dolore oncologico. Esempi di queste restrizioni sono: l'obbligo per il paziente di dotarsi di autorizzazioni speciali, le restrizioni sui luoghi di cura dove gli oppioidi possono essere prescritti, le restrizioni sulle possibilità prescrittive, limitate a determinate specialità mediche, dosi-limite arbitrarie, eccessive restrizioni sul numero di giorni di terapia con oppioidi.
- 3. Prescrizioni di emergenza:** dovrebbe essere prevista una regolamentazione specifica per la prescrizione in emergenza di farmaci oppioidi per i pazienti con dolore severo che non possono avere rapido accesso ad una prescrizione cartacea. L'ESMO e l'EAPC supportano l'approccio della *Drug Enforcement Administration* degli Stati Uniti che consente prescrizioni di emergenza effettuate telefonicamente o via fax. Il farmacista deve assicurarsi della veridicità e della validità della prescrizione prima di dispensare il farmaco e le prescrizioni devono essere archiviate in copia cartacea dal farmacista (Titolo 21, Codice dei Regolamenti Federali sezione 1306.21).
- 4. Ricettari speciali per la prescrizione:** l'obbligo della prescrizione su ricettari speciali non è considerata un onere eccessivo di per sé. Tuttavia, i ricettari speciali devono essere facilmente

accessibili ai medici prescrittori, in modo tale che il processo per ottenerli non sia talmente gravoso da divenire dissuasivo.

**5. Distribuzione:** i farmacisti devono avere l'autorità per correggere errori tecnici dopo aver consultato il medico prescrittore

<http://www.eapcnet.eu/Themes/Policy/OpioidaccessibilityEurope.aspx>

DA CONSIDERARE: rispetto a tali raccomandazioni come si pone la normativa del vostro paese in materia di prescrizione e disponibilità dei farmaci oppioidi e di altri farmaci?

## **PROSSIME AZIONI DA INTRAPRENDERE PER LO SVILUPPO DELLE CURE**

### **PALLIATIVE PRIMARIE NEL VOSTRO PAESE**

La finalità di questo documento e delle sue revisioni è quella di fornire supporto nello sviluppo dei servizi di cure palliative primarie nella comunità. Di seguito, le iniziative che potrebbero essere intraprese, a seconda dello stadio di sviluppo attuale nei vari paesi e regioni:

1. Identificare individui o enti di riferimento nel proprio paese interessati allo sviluppo delle cure palliative primarie, per esempio associazioni di medici di medicina generale, specialisti in cure palliative;
2. Organizzare un incontro o un gruppo di lavoro per identificare e discutere a livello locale problemi e soluzioni;
3. Utilizzare il database della EAPC *Taskforce in Palliative Care in the Community* per contattare esperti in grado di fornire consulenza su argomenti pertinenti;
4. Cercare di favorire miglioramenti in ciascuno dei 4 ambiti compresi nel modello di salute pubblica, in modo da creare un sistema equilibrato di offerta assistenziale. Revisionare le risorse e i documenti citati in questo documento per identificare approcci che potrebbero essere potenzialmente utili;
5. Raccogliere dati a supporto della necessità e dei potenziali risultati delle cure palliative primarie



“Acknowledgement required: Scott Murray, Adam Firth, Nils Schneider et al., Palliative Medicine 29(2), pp. 108-111, DOI:10.1177/0269216314545006, copyright © Author(s) 2014. <http://journals.sagepub.com/doi/full/10.1177/0269216314545006>. Reprinted by Permission of SAGE Publications, Ltd.”