

Conoscenza e attivazione delle cure palliative nel paziente ematologico affetto da linfoma: una survey del Gruppo Infermieristico della Fondazione Italiana Linfomi (GiFIL)

Knowledge and implementation of palliative care in the hematological patient affected by lymphomas: a survey by Nurse Group of Italian Lymphoma Foundation (GiFIL)

Ingrosso Filippo¹, Leone Marianna², Colalelli Michela³, Longo Zaira⁴, Manzo Daniela⁵, Olivazzi Federica⁶, Saracino Lucia⁷, Zoboli Valentina⁸, Nepoti Giuliana⁴

¹Fondazione IRCCS Ca' Granda Ospedale Maggiore Policlinico – Milano, Italia

²Ospedale Valduce – Como, Italia

³Fondazione IRCCS Policlinico Universitario Agostino Gemelli – Roma, Italia

⁴IRCCS Azienda Ospedaliero-Universitaria di Bologna Policlinico di Sant'Orsola – Bologna, Italia

⁵Ospedale Civile di Pescara – Pescara, Italia

⁶ASST Spedali Civili di Brescia – Brescia, Italia

⁷Fondazione IRCCS Istituto Nazionale dei Tumori – Milano, Italia

⁸Fondazione IRCCS Policlinico San Matteo – Pavia, Italia

Abstract

Introduzione: Ad oggi, i pazienti affetti da linfoma continuano ad esperire sintomi che peggiorano la qualità della loro vita, sebbene gli outcome relativi alla sopravvivenza siano migliorati.

In letteratura è stato reperito un numero limitato di studi inerenti alle cure simultanee e palliative nella popolazione in esame e tutti evidenziano una lacuna nell'utilizzo a fronte dei benefici che il paziente, la famiglia/caregiver e il Servizio Sanitario potrebbero ricavare. Questo studio ha come obiettivo quello di indagare come viene affrontato e gestito l'aspetto delle cure palliative nel paziente affetto da linfoma nel contesto italiano. Comprendere tali dinamiche sarebbe utile al fine di uniformare la pratica clinico-assistenziale alle più recenti evidenze scientifiche con lo scopo di migliorare gli outcome del paziente e della famiglia/caregiver relativi alla qualità della vita.

Metodi: È stato condotto uno studio descrittivo trasversale multicentrico mediante la somministrazione di un questionario di 19 item realizzato dal Gruppo Infermieristico della Fondazione Italiana Linfomi (GiFIL) e rivolto a medici e infermieri delle Unità Operative di Ematologia afferenti alla Fondazione Italiana Linfomi (FIL).

Risultati: Dall'indagine sono pervenuti 135 questionari debitamente compilati provenienti da tutto il territorio italiano. I professionisti hanno dichiarato mediamente di conoscere "Abbastanza" le cure palliative (48%) e di aver "Raramente" partecipato a corsi di formazione inerenti (28.9%). L'intervento del medico o infermiere palliativista viene richiesto nella maggior parte dei casi "A volte".

Conclusioni: È emersa una scarsa applicazione delle cure palliative nelle realtà italiane e una insufficiente conoscenza nonché un utilizzo frammentario delle *simultaneous care*. Al fine di uniformare la pratica clinica alle più recenti evidenze scientifiche e alla normativa vigente, si potrebbero organizzare dei corsi di formazione specifici e multidisciplinari, dotare le Unità Operative di PDTA e prevedere una rete tra i percorsi intra e extraospedalieri con le Unità di Cure Palliative Domiciliari, i medici di medicina generale e gli infermieri di famiglia.

Parole chiave: linfoma, cure palliative, cure simultanee, fine vita, qualità della vita.

Abstract

Introduction: Although survival outcomes have improved, patients with lymphoma continue to experience symptoms that worsen their quality of life. A limited number of studies relating to simultaneous and palliative care in this population of patients have been found in the literature. All of these works highlight a gap in use given the benefits that the patient, family/caregiver and the Health Service could obtain. This study aims to investigate how the aspect of palliative care is addressed and managed in patients suffering from lymphoma in the Italian context. Understanding these dynamics would be useful in order to align clinical care practice with the most recent scientific evidence with the aim of improving patient and family/caregiver outcomes relating to quality of life.

Methods: A multicenter cross-sectional descriptive study was conducted through the administration of a 19-item questionnaire created by Nurse Group of Italian Lymphoma Foundation (GiFIL) and aimed at physician and nurses of the Hematology Operating Units belonging to the Italian Lymphoma Foundation (FIL).

Results: From the survey, 135 duly completed questionnaires were received from all over Italy. The professionals declared on average that they know “Quite a lot” about palliative care (48%) and that they have “Rarely” participated in related training courses (28.9%). The intervention of the palliative care doctor or nurse is required in most cases “Sometimes”.

Conclusions: A poor application of palliative care in Italian contexts and an insufficient knowledge as well as a fragmented use of simultaneous care have emerged. In order to align clinical practice with the most recent scientific evidence and current legislation, specific and multidisciplinary training courses could be organised, the Operational Units could be equipped with PDTA and a network between intra- and extra-hospital pathways with the Palliative Care Units could be envisaged. Home care workers, general practitioners and family nurses.

Keywords: lymphoma, palliative care, supportive care, end of life, quality of life.

Background

Negli ultimi anni, gli outcome relativi alla sopravvivenza del paziente affetto da linfoma sono migliorati grazie all'innovazione dei trattamenti chemioterapici, all'impiego di anticorpi monoclonali, degli anticorpi bispecifici, del trapianto di cellule staminali emopoietiche e della tecnologia CAR-T [1, 2]. Nonostante questi significativi progressi che migliorano l'aspettativa di vita, i pazienti con linfoma continuano ad esperire una serie di sintomi fisici e psichici che peggiorano la qualità della vita [3].

Le cure palliative comprendono tutte le attività di assistenza attiva e olistica nei confronti di persone di tutte le età con gravi sofferenze di salute dovute a malattie gravi, con l'obiettivo di migliorare la qualità di vita dei pazienti, delle loro famiglie e di chi presta loro assistenza [4]. Negli ultimi anni le cure palliative sono passate da essere attivate tipicamente nel periodo appena antecedente la morte ad essere integrate idealmente nel percorso di presa in carico del paziente, prendendo il nome di cure supportive o simultanee [5, 6, 7]. Recenti *evidence* scientifiche dimostrano che l'attivazione integrata e precoce delle cure palliative riduce l'esacerbazione dei sintomi, migliora il tono dell'umore, la qualità della vita del paziente e il benessere della famiglia/caregiver [8, 9].

Riduce inoltre le probabilità di cure intensive durante il fine vita, le ospedalizzazioni ripetute, i costi per il sistema sanitario e allevia il dolore del lutto per i familiari/caregiver [3, 7].

La letteratura concorda sul fatto che le cure palliative non siano ancora parte integrante della routine di presa in carico del paziente con patologie ematologiche [6, 9, 10]. Tra i fattori che influenzano negativamente l'impiego delle cure palliative vi è la credenza che esse siano le cure del fine vita [11]. Per i clinici può risultare difficoltoso proporre al paziente le cure palliative e attualmente non sono presenti *check list* o indicatori standardizzati che suggeriscano quando è inequivocabilmente opportuna l'attivazione [3, 11].

È stato reperito un numero limitato di studi inerenti alle cure palliative nei pazienti affetti da linfoma [3, 12, 13, 14]: tutti evidenziano una lacuna nell'utilizzo a fronte dei benefici che il paziente, la famiglia/caregiver e il Servizio Sanitario potrebbero ricavare.

Obiettivo

Questo studio ha come obiettivo quello di indagare come viene affrontato e gestito l'aspetto delle cure palliative nel paziente affetto da linfoma nel contesto italiano. Comprendere tali dinamiche sarebbe utile al fine di uniformare la pratica clinico-assistenziale alle più recenti *evidence* scientifiche, con lo scopo di migliorare gli outcome del paziente e della famiglia/caregiver relativi alla qualità della vita.

Materiali e metodi

È stato condotto uno studio multicentrico descrittivo che ha coinvolto gli Infermieri e i Medici di Area Ematologica dei centri FIL coinvolti nell'assistenza al paziente con linfoma su tutto il territorio nazionale.

La raccolta dati si è svolta secondo i criteri etici e normativi dichiarati dalle Linee Guida Etiche Internazionali per la Conduzione della Ricerca Biomedica sugli Esseri Umani, dalle Linee Guida per la Buona Pratica Clinica e dalla Dichiarazione di Helsinki ed è avvenuta nel pieno rispetto delle individualità dei partecipanti e delle *good clinical practice*, in base al D.M. 15/07/1997, secondo le disposizioni legislative del Titolo IV del Codice della Privacy, in base al decreto legislativo n. 322 del 6 Settembre 1989 e decreto legislativo n. 135, dell'11 Maggio 1999.

Lo studio si è svolto rispettando i criteri etici e normativi internazionali ed è stato garantito l'anonimato. La partecipazione alla survey è avvenuta su base volontaria e tutti i partecipanti hanno prestato il consenso informato all'atto della compilazione del questionario; a tutti i partecipanti è stato garantito l'anonimato.

Il campionamento è stato di tipo propositivo e non ha comportato alcun onere per i partecipanti. Sono stati

inclusi nello studio infermieri e medici che al momento della compilazione del questionario lavoravano in Unità Operative di Ematologia Adulti degenza o ambulatorio/day hospital. Sono stati esclusi infermieri e medici che al momento della compilazione del questionario non lavoravano in Unità Operative di Ematologia adulti e non erano coinvolti in maniera diretta nell'assistenza al paziente con linfoma. I dati sono stati raccolti nel periodo 28 luglio-11 settembre 2023.

La raccolta dati è avvenuta attraverso un questionario redatto ex novo dal gruppo di lavoro del GIFIL, mediante brainstorming e consenso del gruppo di ricerca composto da 10 Infermieri esperti. Per la realizzazione del questionario è stato fatto riferimento alle più recenti linee guida e *evidence* scientifiche.

La validità di contenuto è stata verificata consultando la letteratura scientifica e un gruppo di esperti, mentre la validità di facciata è stata testata somministrando il questionario a due medici ematologi e due infermieri che hanno verificato la facilità di compilazione e la chiarezza delle domande.

Il questionario è composto da 19 item a risposta chiusa, di cui 4 offrono la possibilità di integrare informazioni. La prima sezione è finalizzata a raccogliere dati di contesto quali la professione, la sede lavorativa, gli anni di esperienza nell'ambito specifico e il genere (item 1-4). La seconda sezione è finalizzata a descrivere la conoscenza e le modalità attraverso cui vengono approcciate le cure palliative/supportive e il fine vita, nonché il livello di conoscenza delle tematiche a riguardo (item 6-27). Il questionario è stato sviluppato attraverso l'applicativo Moduli Google ed è stato diffuso tramite mail agli infermieri e medici in servizio presso i centri FIL. Ogni partecipante poteva compilare il questionario una sola volta. Il tempo stimato per la compilazione è stato di circa dieci minuti. Le risposte dovevano rappresentare le politiche locali e rispecchiare fedelmente la pratica attuale.

Le risposte al questionario sono state trasferite in un foglio di calcolo Excel ed è stata condotta un'analisi descrittiva dei dati: sono stati impiegati indici di tendenza centrale e di dispersione, frequenze assolute e frequenze percentuali. Grafici e tabelle sono stati impiegati per sintetizzare i risultati. Le analisi dei dati sono state eseguite utilizzando il software Microsoft Excel.

Risultati

Sono stati inviati 1214 questionari e ne sono pervenuti 135 debitamente compilati. Il *Response Rate* è del 11.1%. I questionari sono stati compilati per il 61.5% da infermieri (n=83) e per il 38.5% da medici (n=52) provenienti da 58 Centri Ematologici Italiani. L'11.8% dei professionisti (n=16) lavora in un centro trapianti, il 24.4% lavora in Day Hospital/Ambulatorio (n=33) e il 63.7% lavora in

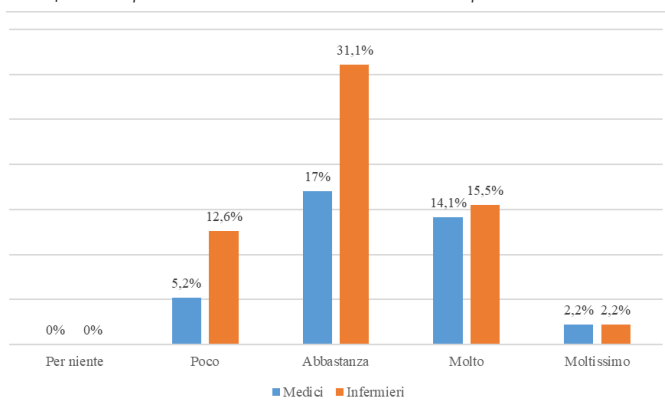
Degenza (n=86). Tra i professionisti il 30.4% (n=41) sono di genere maschile e il 68.9% di genere femminile (n=93); lo 0.7% (1 partecipante) "Preferisce non dichiarare".

Tab. 1: Caratteristiche del campione

	Frequenza relativa		Frequenza percentuale	
	Medici	Infermieri	Medici	Infermieri
Genere				
Maschi	26	15	19.2	11.1
Femmine	25	68	18.5	50.4
Non dichiarato	1	0	0.7	0
Setting lavorativo				
Degenza	37	49	27.4	36.3
Trapianto	2	14	1.5	10.4
DH/ambulatorio	13	20	9.6	14.8
Esperienza lavorativa				
< 5 anni	11	21	8.1	15.5
6-10 anni	6	8	4.4	5.9
11-20 anni	15	23	11.1	17
>20 anni	20	30	14.8	22.2

Tra i professionisti, alla domanda "Conosce le cure palliative?" il 19.2% (n=24) ha risposto "Poco", il 48.1% (n=65) "Abbastanza", il 29.6% (n=40) "Molto", il 4.4% (n=6) "Moltissimo". I valori medi dell'item per infermieri e medici sono 3.08 (DS 0.70) e 3.28 (DS 0.70), rispettivamente.

Graf. 1: Risposte all'item: "Conosce le cure palliative?"



Alla domanda "Ha mai partecipato a corsi di aggiornamento/formazione dedicati alle cure palliative e all'assistenza al paziente terminale?" il 31.9% dei partecipanti (n=43) ha risposto "Mai", il 28.9% (n=39) "Raramente", il 26.7% (n=36) "A volte", il 10.4% (n=14) "Spesso", il 2.2% (n=3) "Ho frequentato un master di cure palliative (PC) di 1 o 2 livello". I valori medi dell'item

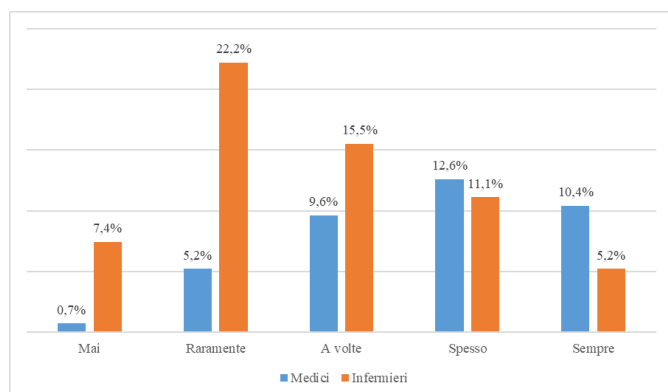
per infermieri e medici sono 2.36 (DS 1.05) e 1.86 (DS 0.89), rispettivamente.

Alla domanda "In previsione della sopravvivenza del paziente inferiore ad 1 anno, vengono proposte le cure palliative/di supporto?" il 5.9% degli infermieri (n=8) ha risposto "Mai"; il 36.3% (n=49) "Raramente"; il 10.4% dei medici (n=14) e 25.9% degli infermieri (n=35); il 29.6% (n=40) dei partecipanti ha risposto "A volte"; il 13.3% dei medici (n=18) e il 16.3% degli infermieri (n=22); il 23.7% (n=32) "Spesso"; il 12.6% dei medici (n=17) e l'11.1% degli infermieri (n=15); il 4.4% (n=6) "Sempre"; il 2.2% dei medici (n=3) e il 2.2% degli infermieri (n=3). I valori medi dell'item per infermieri e medici sono 2.64 (DS 1.01) e 3.18 (DS 0.90), rispettivamente.

Alla domanda "Nella sua Unità Operativa viene richiesto l'intervento del medico o infermiere palliativista?" il 20.0% (n=27) dei professionisti ha risposto "Mai"; il 3.7% dei medici (n=5) e il 16.3% degli infermieri (n=22); il 25.2% (n=34) "Raramente"; il 6.7% dei medici e il 18.5% degli infermieri (n=25); il 40.7% (n=55) "A volte"; il 17.0% dei medici (n=23) e il 23.7% degli infermieri (n=32); l'11.9% (n=16) "Spesso"; il 9.6% dei medici (n=13) e il 2.2% degli infermieri (n=3); il 2.2% (n=3) "Sempre"; l'1.5% dei medici (n=2) e lo 0.7% degli infermieri (n=1). I valori medi dell'item per infermieri e medici sono 2.23 (DS 0.93) e 2.96 (DS 0.99), rispettivamente.

Alla domanda: "Nel suo centro viene condiviso il piano delle cure e la gestione del fine vita con il paziente e la famiglia?" le risposte sono state: per l'8.1% (n=11) degli intervistati "Non vengono mai condivisi", per il 27.4% (n=37) sono "Condivisi raramente", per il 25.2% (n=34) "A volte", per il 23.7% (n=32) vengono "Condivisi spesso", per il 15.5% dei rispondenti (n=21) "Sempre". I valori medi dell'item per infermieri e medici sono 2.75 (DS 1.15) e 3.69 (DS 1.08), rispettivamente.

Graf. 2: risposta all'item: "Nel suo centro viene condiviso il piano delle cure e la gestione del fine vita con il paziente e la famiglia?"



È stato chiesto ai partecipanti quali siano, secondo la loro opinione, le difficoltà nel condividere il piano delle cure

e la gestione del fine vita con il paziente e la famiglia. La difficoltà maggiormente dichiarata è stata la "Mancata accettazione del fine vita" (57.8%); seguono le "Resistenze dei professionisti" (49.6%), la "Decisione della famiglia" (27.4%), la "Delega dello stato di salute del paziente ad altri" (17%) e la "Richiesta del paziente di non condividere il piano delle cure con il team assistenziale" (3.7%). Altre risposte fornite sono state: le barriere culturali (3%), la mancanza di una corretta informazione al paziente e alla famiglia (1.5%), le dinamiche organizzative (3.0%) e la mancanza di risorse umane (0.7%).

Alla domanda: "Sa cosa si intende per DAT (Disposizioni Anticipate di Trattamento) in base alla Legge n. 219 del 22 dicembre 2017?" il 65.2% (n=88) dei partecipanti ha fornito una risposta affermativa e il 34.8% (n=47) negativa.

Discussione

La discussione di questo lavoro porta a diverse riflessioni, partendo dalla conoscenza e consapevolezza del significato delle cure palliative e alla loro effettiva applicabilità, per poi passare alle motivazioni per cui nella realtà clinica non ci sia la dovuta considerazione. Il tema delle cure palliative nei pazienti ematologici, ad oggi, testimonia con molteplici evidenze come la transizione ad un percorso di cure palliative avvenga con maggiore difficoltà rispetto ai pazienti affetti da tumori solidi. Nonostante questa considerazione oggettiva, dovuta anche alla storia naturale delle patologie ematologiche, oltre l'82% dei rispondenti, sia medici che infermieri, dichiara di conoscere le cure palliative e poco più dell'88% mette in evidenza la consapevolezza dell'importanza dell'attivazione delle cure simultanee, delle cure supportive e delle cure palliative specialistiche [5, 6, 7], ma solo il 32% dichiara di applicarle mettendo in evidenza le diverse criticità nello loro effettiva applicabilità [6, 9, 10].

Nelle successive riposte si osserva un approccio carente al tema delle cure palliative, previsto dalle principali linee guida internazionali e nazionali, garantendo l'efficacia della qualità della vita del paziente in ogni fase di malattia, anticipandone i bisogni specie nella fase avanzata e garantendo il più idoneo luogo di cura. Infatti, si osserva che solo il 40% dei rispondenti ha dichiarato di chiedere l'intervento dell'equipe di cure palliative ogni qualvolta ce ne sia la necessità, mentre il resto dei rispondenti ha dichiarato nella maggior parte dei casi di chiedere il supporto solo qualche volta. Questo aspetto necessita di essere consolidato maggiormente in particolare modo con l'attivazione delle cure simultanee inteso come una integrazione precoce tra le terapie ematologiche attive e le cure palliative, dal momento della presa in carico del paziente.

Per far sì che i pazienti ne possano percepire il massimo

beneficio, le cure palliative devono essere avviate il più precocemente possibile. Se vengono attivate a ridosso della fase finale della vita, riescono solo in piccola parte a dimostrare la loro efficacia [3, 11].

Le cure palliative e simultanee vanno identificate nei Percorsi Diagnostici Terapeutici Assistenziali (PDTA) e considerate come un percorso condiviso e imprescindibile nella presa in carico dei malati ematologici.

Le difficoltà dichiarate nella corretta attivazione delle cure palliative, della integrazione precoce delle stesse sono imputabili, a volte, al sistema organizzativo, alla poca consapevolezza del paziente e della famiglia della diagnosi nonché della prognosi. Come tutti i pazienti affetti da malattia ematologica che hanno diritto alle migliori cure in base alle evidenze scientifiche, allo stesso tempo coloro che si trovano nella fase ultima della vita hanno il diritto di accedere a tutte le informazioni disponibili e alla prognosi più realistica possibile. Tuttavia, potrebbero dover dire chiaramente di preferire tali informazioni piuttosto che una stima eccessivamente ottimistica.

Altro aspetto da considerare riguarda la formazione, in particolare la frequentazione di corsi di aggiornamento dedicati al tema delle cure anticipate e alle cure palliative stesse. Infatti, osserviamo che ben il 32% dei rispondenti dichiara di non avervi mai partecipato, mentre poco oltre il 55% dichiara di parteciparvi alcune volte. In entrambi i casi si disattendono le indicazioni dell'articolo 8 della legge n. 38 del 2010 che ne dispone la frequentazione prevedendo l'aggiornamento e la formazione periodica.

Conclusioni

Dalla survey condotta è emersa una scarsa applicazione delle cure palliative nelle realtà italiane e una insufficiente conoscenza nonché un utilizzo frammentario delle *simultaneous care*. Al fine di uniformare la pratica clinica alle più recenti *evidence* scientifiche e alla normativa vigente, si potrebbero organizzare corsi di formazione specifici e multidisciplinari. Tali corsi dovrebbero formare/aggiornare i partecipanti sull'importanza delle cure palliative e simultanee e fornire gli strumenti per applicare quanto appreso nella pratica clinica quotidiana. Sarebbe utile che le Unità Operative si dotassero di PDTA e che questi fossero condivisi tra tutti i professionisti coinvolti nella presa in carico della persona, al fine di portare chiarezza su ruoli, funzioni, modalità operative e tempistiche. Sarebbe opportuno inoltre prevedere una rete tra i percorsi intra ed extraospedalieri con le Unità di Cure Palliative Domiciliari, i medici di medicina generale e gli infermieri di famiglia. I professionisti dovrebbero attivarsi al fine di sdoganare la credenza secondo la quale le cure palliative sono esclusive del fine vita e informare e coinvolgere adeguatamente i pazienti

e la famiglia/caregiver a riguardo. L'attivazione precoce delle cure supportive e palliative potrebbe migliorare gli *outcome* di presa in carico in termini di qualità delle cure erogate, appropriatezza, efficacia, maggior soddisfazione da parte dell'utente, della famiglia/caregiver e anche dei professionisti.

Per quanto concerne le prospettive future, si potrebbero pianificare degli studi pre e post-intervento, al fine di valutare l'introduzione precoce delle cure simultanee e palliative in termini di qualità della vita del paziente e della famiglia/caregiver, soddisfazione degli utenti e dei professionisti del *team* di presa in carico e indagare i livelli di stress lavorativo negli infermieri e medici che assistono pazienti nel periodo del fine vita.

Limiti e punti di forza

Uno dei limiti dello studio può essere rappresentato dalla numerosità campionaria. Tra i punti di forza si hanno il rigore metodologico e il fatto che il campione proviene da centri disseminati su tutto il territorio nazionale, il che rende i risultati rappresentativi della realtà italiana.

Bibliografia

1. Associazione Italiana di Oncologia Medica (AIOM). Linee guida LINFOMI; 2018
2. European Hematology Association (EHA). The EBMT/EHA CAR-T Cell Handbook; 2022
3. Odejide OO. Strategies for introducing palliative care in the management of relapsed or refractory aggressive lymphomas. *Hematology Am Soc Hematol Educ Program* 2020; 2020(1):148-153
4. Radbruch L, De Lima L, Knäul F, Wenk R, Ali Z, Bhatnagar S, Blanchard C, Bruera E, Buitrago R, Burla C, Callaway M, Munyoro EC, Centeno C, Cleary J, Connor S, Davaasuren O, Downing J, Foley K, Goh C, Gomez-Garcia W, Harding R, Khan QT, Larkin P, Leng M, Luyirika E, Marston J, Moine S, Osman H, Pettus K, Puchalski C, Rajagopal MR, Spence D, Spruijt O, Venkateswaran C, Wee B, Woodruff R, Yong J, Pastrana T. Redefining palliative care: a new consensus-based definition. *J Pain Symptom Manage* 2020; 60(4):754-764
5. Hui D, Park M, Liu D, Reddy A, Dalal S, Bruera E. Attitudes and beliefs toward supportive and palliative care referral among hematologic and solid tumor oncology specialists. *Oncologist* 2015; 20(11):1326-32
6. Wedding U. Palliative care of patients with haematological malignancies: strategies to overcome difficulties via integrated care. *Lancet Healthy Longev* 2021; 2(11):e746-e753
7. Cheng HWB, Lam KO. Supportive and palliative care in hemato-oncology: how best to achieve seamless

- integration and subspecialty development? Ann Hematol 2021; 100(3):601-606
8. LeBlanc TW, Roeland EJ, El-Jawahri A. Early palliative care for patients with hematologic malignancies: is it really so difficult to achieve? Curr Hematol Malig Rep 2017; 12(4):300-308
 9. Prod'homme C, Touzet L, Pierrat M, Chevalier L, Lesaffre H, Berthon C, Coiteux V, Barbieux S, Beauvais D, Bauschert L, De Charette M, Goursaud L, Manier S, Facon T. Can palliative care consultation increase integration of palliative care for patients with hematologic malignancies? Blood Adv 2021; 5(8):2123-2127
 10. Ferraz LFM, Ferreira APS, Guimarães TVV, de Melo Campos P. Early integration of palliative care in hematology: an urgency for patients, a challenge for physicians. Hematol Transfus Cell Ther 2022; 44(4):567-573
 11. LeBlanc TW, El-Jawahri A. Hemato-oncology and palliative care teams: is it time for an integrated approach to patient care? Curr Opin Support Palliat Care 2018; 12(4):530-537
 12. Beynon T, Radcliffe E, Child F, Orlowska D, Whittaker S, Lawson S, Selman L, Harding R. What are the supportive and palliative care needs of patients with cutaneous T-cell lymphoma and their caregivers? A systematic review of the evidence. Br J Dermatol 2014; 170(3):599-608
 13. Morikawa M, Shirai Y, Ochiai R, Miyagawa K. Barriers to the collaboration between hematologists and palliative care teams on relapse or refractory leukemia and malignant lymphoma patients' care: a qualitative study. Am J Hosp Palliat Care 2016; 33(10):977-984
 14. Morisaku M, Ito K, Shimomura T, Maeda S, Mori M, Toyosato S, Ando Y, Koseki T, Kawahara M, Tomita A, Yamada S. Early palliative care improves overall survival in patients with lymphoma: a single-institution retrospective study. In Vivo 2022; 36(6):2910-2917
4. Genere
 - o M
 - o F
 - o Preferisco non dichiarare
 5. Conosce le cure palliative?
 - o Per niente
 - o Poco
 - o Abbastanza
 - o Molto
 - o Moltissimo
 6. Conosce le *simultaneous care*?
 - o Per niente
 - o Poco
 - o Abbastanza
 - o Molto
 - o Moltissimo
 7. Secondo lei, qual è la definizione più corretta di cure palliative?
 - o L'insieme dei trattamenti rivolti ai malati inguaribili al fine di gestire il dolore
 - o Presa in carico globale al fine di raggiungere una migliore qualità di vita per i pazienti non responsivi ai trattamenti farmacologici e per le loro famiglie
 - o Insieme di interventi finalizzati ad alleviare sia i sintomi fisici della malattia, sia quelli psicologici
 - o Non so rispondere alla domanda
 8. Secondo lei, qual è la definizione più corretta di Simultaneous care?
 - o Sono trattamenti curativi somministrati insieme alle cure palliative
 - o Sono le cure che consentono di ottenere una migliore qualità della vita, un miglior controllo dei sintomi, una riduzione della depressione e dell'ansia, un minore stress emotivo dei caregiver
 - o Sono un modello di integrazione precoce e tempestiva delle cure palliative nel percorso di cura di una patologia
 - o Non so rispondere alla domanda
 9. Ha mai partecipato a corsi di aggiornamento/ formazione dedicati alle cure palliative e all'assistenza al paziente terminale?
 - o Mai
 - o Raramente
 - o A volte
 - o Spesso sempre
 - o Ho frequentato un master di cure palliative di I o 2 livello
 10. Secondo lei, in Italia è abbastanza diffusa la cultura delle cure palliative in ambito ematologico?
 - o Per nulla
 - o Poco
 - o Abbastanza
 - o Molto
 - o Moltissimo

ALLEGATO I

Questionario:

INDAGINE SULLA CONOSCENZA E

L'ATTIVAZIONE DELLE CURE PALLIATIVE NEL

PAZIENTE EMATOLOGICO AFFETTO DA LINFOMA

1. Professione
 - o Medico
 - o Infermiere
2. Unità operativa
 - o Unità Operativa Ematologia-Centro Trapianti
 - o Day Hospital
3. Esperienza lavorativa
 - o 0 – 5 anni
 - o 6 – 10 anni
 - o 11 – 20 anni
 - o +20 anni

11. In previsione della sopravvivenza del paziente inferiore ad un anno, vengono proposte le cure palliative / le cure di supporto?
- ☐ Mai
 - ☐ Raramente
 - ☐ A volte
 - ☐ Spesso
 - ☐ Sempre
12. Nel vostro centro viene utilizzata una scala di valutazione multidimensionale per misurare il bisogno di cure palliative?
- ☐ Mai
 - ☐ Raramente
 - ☐ A volte
 - ☐ Spesso
 - ☐ Sempre
 - ☐ Se sì, quale _____
13. Nella sua unità operativa viene richiesto l'intervento del medico o infermiere palliativista?
- ☐ Mai
 - ☐ Raramente
 - ☐ A volte
 - ☐ Spesso
 - ☐ Sempre
14. Quando viene richiesto l'intervento del medico o infermiere palliativista?
- ☐ Mai
 - ☐ Diagnosi
 - ☐ Sospensione terapia per progressione malattia
 - ☐ Dopo valutazione attraverso la scala multidimensionale
 - ☐ Comparsa del dolore non controllato
 - ☐ In caso di malattia recidivata/refrattaria pluritratata
 - ☐ Altro _____
15. Se ha risposto "Mai" alla domanda precedente, quali sono secondo te le resistenze alla scarsa adesione alle cure palliative?
- _____
16. Nel suo centro esiste un percorso di cure palliative strutturato che viene condiviso all'interno del team multidisciplinare?
- ☐ Sì
 - ☐ No
17. Ha mai ricevuto formazione specifica sulla comunicazione delle cattive notizie?
- ☐ Sì
 - ☐ No
18. Secondo lei è aumentata la consapevolezza nei confronti delle cure del fine vita in Ematologia dopo la legge n. 38/2010?
- ☐ Per nulla
 - ☐ Poco
 - ☐ Abbastanza
 - ☐ Molto
 - ☐ Moltissimo
19. Nel suo centro viene condiviso il piano delle cure e la gestione del fine vita con il paziente e la famiglia?
- ☐ Mai
 - ☐ Raramente
 - ☐ A volte
 - ☐ Abbastanza
 - ☐ Sempre
20. Quali sono, secondo lei, le difficoltà nel condividere il piano delle cure e la gestione del fine vita con il paziente e la famiglia? *rendere domanda multi-opzionale
- ☐ Resistenze dei professionisti
 - ☐ Decisione della famiglia
 - ☐ Richiesta del paziente di non condividere il piano delle cure con il team assistenziale
 - ☐ Delega dello stato di salute del pz ad altri
 - ☐ Mancata accettazione del fine vita
 - ☐ Altro _____
21. Se esiste, come si accede alla rete territoriale delle cure palliative a domicilio, ambulatoriali o residenziali (hospice)?
- ☐ Non saprei
 - ☐ Attraverso un percorso strutturato
 - ☐ Non esiste
 - ☐ Esiste ma non prevede un percorso definito
22. Esiste l'attivazione delle simultaneous care del paziente in trattamento attivo?
- ☐ Non saprei
 - ☐ Attraverso un percorso strutturato
 - ☐ Non esiste
 - ☐ Esiste ma non prevede un percorso definito
23. Quanti pazienti in trattamento attivo in un anno nella sua unità operativa vengono presi in carico dagli specialisti in cure palliative?
- ☐ 0%
 - ☐ 10%
 - ☐ 25%
 - ☐ 50%
 - ☐ 75%
 - ☐ 100%

24. I pazienti seguiti dagli specialisti delle cure palliative vengono valutati solo per il dolore?
- Mai
 - Raramente
 - A volte
 - Abbastanza
 - Sempre
25. Sa cosa si intende per DAT (Disposizioni anticipate di trattamento) in base alla legge 22 dicembre 2017?
- _____
- _____
26. Il modello delle *simultaneous care* in contemporanea alle cure attive per la patologia ematologica, è un approccio che viene applicato/considerato nella Sua Unità operativa?
- Sì
 - No
- A volte
 - Non le conosco
 - C'è resistenza da parte dei pazienti/parenti
 - Non c'è la visione di proporre cure palliative quando ci sono ancora possibilità terapeutiche attive
 - Il servizio di cure palliative non può supportare/ sostenere la quantità di pazienti ematologici in cura presso la mia realtà lavorativa
27. Ritiene che nel suo centro ematologico sia valutato in modo corretto il momento in cui sospendere i trattamenti terapeutici nei pazienti con malattia non responsiva?
- Sì
 - No
 - Troppo spesso si persiste con i trattamenti anche in pazienti nella ultima fase della loro vita