CENTRO NAZIONALE
CLINICAL GOVERNANCE
ED ECCELLENZA DELLE CURE

ALLEGATO 1 - MODULO PER LA RICHIESTA DI PUBBLICAZIONE DI RBPCA IN FASE DI PROGETTAZIONE-SVILUPPO (*IN-PROGRESS*) O COMPLETE

v. 1.1 luglio 2025

1. Capofila e/o Co-Capofila: SICP

2. Enti/società/ associazioni partecipanti allo sviluppo della RBPCA:

Federazione Nazionale degli Ordini delle Professioni Infermieristiche (FNOPI), Cittadinanza Attiva, Università di Genova, Associazione Nazionale Medici Cardiologi Ospedalieri (ANMCO); Associazione Italiana Pneumologi Ospedalieri (AIPO-ITS); Società Italiana di Nefrologia (SIN);Società Italiana di Medicina Generale e delle Cure Primarie (SIMG), Federazione delle Associazioni dei Dirigenti Ospedalieri Internisti (FADOI); Società Italiana di Gerontologia e Geriatria (SIGG); (Associazione Nazionale Infermieri di Area Critica (ANIARTI); Associazione Nazionale Infermieri Medicina (ANIMO); Gruppo Italiano Infermieri di Area Cardiovascolare (GITIC); Società Infermieri Area Nefrologica (SIAN); Associazione Infermieri di Famiglia e di Comunità (AIFeC).

3. Stato RBPCA:

☐ Completa
☒ In progress

4. Titolo: Pianificazione condivisa delle cure nelle persone adulte con insufficienza d'organo cronica avanzata.

5. Professioni e specialità coinvolte nel panel: Il panel sarà costituito da infermieri, medici palliativisti, internisti, cardiologi, pneumologi, nefrologi, medici di medicina generale, geriatri, anestesisti-rianimatori, psicologi, assistenti sociali, bioeticisti, esperti giuridici o medico-legali ed esperti in metodologia delle raccomandazioni. Saranno inoltre coinvolti rappresentanti delle persone adulte con insufficienza d'organo cronica avanzata e bisogni di cure palliative, caregiver, familiari, associazioni dei pazienti ed eventuali fiduciari

6. Obiettivi della RBPCA (max 400 parole): La RBPCA ha lo scopo di formulare indicazioni evidence-based per la pianificazione condivisa delle cure nelle persone adulte con insufficienza d'organo cronica avanzata e bisogni di cure palliative, indipendentemente dalla presa in carico formale da parte dei servizi specialistici di cure palliative.

La raccomandazione considererà il contributo dell'équipe multiprofessionale e multidisciplinare nei diversi livelli e setting assistenziali (cure primarie e domiciliari, assistenza specialistica ambulatoriale e ospedaliera e cure palliative specialistiche) prestando particolare attenzione alla continuità del processo nei passaggi tra servizi, professionisti e contesti di cura.

Obiettivi specifici
1.Identificare i modelli e gli approcci alla pianificazione condivisa delle cure applicabili alle persone adulte con insufficienza d'organo cronica avanzata, con particolare riferimento a scompenso cardiaco, BPCO e malattia renale cronica avanzata.

2.Definire gli elementi essenziali del processo, comprese le modalità di identificazione delle persone eleggibili, i criteri e i momenti di attivazione, i contenuti da affrontare, il coinvolgimento della persona e delle figure da essa indicate, la formalizzazione delle decisioni, la documentazione, la rivalutazione periodica e l'eventuale aggiornamento della pianificazione.

3.Individuare, sulla base delle evidenze disponibili e dei pertinenti criteri decisionali, le modalità di collaborazione multiprofessionale e multidisciplinare e di coinvolgimento della persona, dei caregiver, dei familiari e, ove presente, del fiduciario da raccomandare, tenendo conto della loro efficacia.

4.Definire le modalità per favorire continuità, accessibilità e trasferibilità della pianificazione condivisa delle cure tra cure primarie, domicilio, ambulatori specialistici, ospedale e servizi specialistici di cure palliative.

5.Identificare i fattori organizzativi che favoriscono o ostacolano l'implementazione, inclusi staffing, skill mix, disponibilità di competenze, formazione dei professionisti, coordinamento tra servizi, tempo dedicato, procedure organizzative e supporto istituzionale.

6.Valutare il contributo delle tecnologie digitali, comprese cartelle cliniche elettroniche, fascicolo sanitario elettronico, sistemi informativi condivisi e piattaforme di telemedicina, alla documentazione, disponibilità e condivisione della pianificazione nei diversi setting.

Nota metodologica: Nel percorso di sviluppo saranno distinti gli aspetti oggetto di raccomandazioni formulate con GRADE dalle componenti descrittive, dai riferimenti normativi e dalle considerazioni di implementazione. In particolare, per gli elementi del processo di pianificazione, i fattori organizzativi e le tecnologie digitali, sarà esplicitato quali contenuti saranno oggetto di raccomandazioni autonome e quali forniranno informazioni di contesto o contribuiranno alla valutazione dei criteri del framework Evidence to Decision (EtD) e alle considerazioni di implementazione.

7. Ambito delle RBPCA:

7a. Gruppi di popolazione target inclusi o esclusi: Questa RBPCA la persona con insufficienza d'organo cronica avanzata è l'adulto affetti da una malattia cronica, progressiva e non reversibile, associata a compromissione significativa della funzione cardiaca, respiratoria o renale, declino clinico o funzionale, elevato carico di sintomi e crescente complessità assistenziale, con possibile presenza di riacutizzazioni o ricoveri ripetuti e bisogni di cure palliative. La condizione non coincide necessariamente con la fase terminale né richiede la preventiva presa in carico da parte dei servizi specialistici di cure palliative.

Popolazione inclusa
Persone adulte, di età pari o superiore a 18 anni, con insufficienza d'organo cronica in fase avanzata e bisogni di cure palliative, già identificati o suscettibili di identificazione, indipendentemente dalla presa in carico formale da parte dei servizi specialistici di cure palliative.

Saranno considerate, in particolare, le persone affette da:
•scompenso cardiaco avanzato;
•broncopneumopatia cronica ostruttiva o altra insufficienza respiratoria cronica avanzata;
•malattia renale cronica avanzata.

La popolazione sarà inclusa nei diversi livelli assistenziali:
•cure primarie: medicina generale, assistenza infermieristica di famiglia e di comunità, assistenza domiciliare e altri servizi territoriali;
•cure secondarie: ambulatori specialistici, servizi diagnostico-terapeutici e reparti ospedalieri;
•cure terziarie: servizi ad alta specializzazione, compresi i servizi specialistici di cure palliative e i contesti di elevata complessità assistenziale.

Saranno incluse anche le persone con multimorbilità o fragilità, purché l'insufficienza d'organo cronica avanzata costituisca una delle principali condizioni cliniche alle quali si riferisce la pianificazione condivisa delle cure. La RBPCA considererà inoltre la continuità della pianificazione nei passaggi tra cure primarie, secondarie e terziarie.

Popolazione esclusa
Saranno esclusi:
•minori di 18 anni;
•persone con insufficienza d'organo esclusivamente acuta e potenzialmente reversibile, in assenza di una patologia cronica avanzata;
•persone con patologia cronica non in fase avanzata e senza bisogni di cure palliative;
•persone la cui condizione clinica principale sia esclusivamente oncologica, ematologica, neurologica o neurodegenerativa, poiché tali popolazioni non rientrano nello specifico ambito della presente raccomandazione;
•persone prive di una condizione patologica avanzata che intendano esprimere esclusivamente disposizioni anticipate di trattamento.

La presenza concomitante di una patologia oncologica, neurologica, neurodegenerativa o di un disturbo cognitivo non determinerà automaticamente l'esclusione qualora la persona presenti anche un'insufficienza d'organo cronica avanzata e bisogni di cure palliative coerenti con la popolazione target

7b. Fascia d'età considerata: età pari o superiore a 18 anni

7c. Specificare eventuali considerazioni di sesso e genere nella valutazione degli interventi oggetto delle RBPCA: Saranno valutate le differenze correlate al sesso e al genere nella presentazione e nella traiettoria delle insufficienze d'organo croniche avanzate, nel carico sintomatologico, nella prognosi e nella risposta ai trattamenti. Saranno inoltre considerate eventuali differenze nell'accesso alle cure palliative e alla pianificazione condivisa delle cure, nelle preferenze, nella comunicazione e nella partecipazione alle decisioni, nonché l'influenza dei ruoli di genere sulla distribuzione delle responsabilità assistenziali e sul burden dei caregiver. I risultati saranno, quando possibile, analizzati per sesso e genere; eventuali raccomandazioni differenziate saranno formulate solo in presenza di evidenze sufficienti.

7d. Setting *(è possibile più di una risposta):*

☒ cure primarie

☒ cure secondarie

☒ cure terziarie

7e. Prospettiva *(è possibile più di una risposta):*

☒ paziente

☐ popolazione

☐ politica sanitaria

8. Criteri di priorità delle RBPCA:
Assegnare uno score da 1 (priorità minima) a 4 (priorità massima) a ciascuno dei seguenti criteri:

a) impatto epidemiologico delle malattie sulla popolazione italiana	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☒ 4
b) variabilità delle pratiche professionali non giustificate dalle evidenze disponibili	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☒ 4
c) diseguaglianze di processi ed esiti assistenziali	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☒ 4
d) benefici potenziali derivanti dalla produzione di RBPCA	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☒ 4
e) tipo e qualità delle evidenze disponibili	☐ 1	☐ 2	☒ 3	☐ 4
f) rischio clinico elevato	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☒ 4
g) istanze sociali e bisogni percepiti dalla popolazione	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☒ 4

9. Metodologia utilizzata:

☒ GRADE

☐ Confernza di consenso

☐ Delphi modificato

☐ RAND/UCLA

10. Data stimata di avvio elaborazione RBPCA: 1/1/2027 **(solo se *in progress*)**

11. Data stimata di sottomissione RBPCA: 1/1/2028 **(solo se *in progress*)**

12. Finanziamento esterno:
☒ Nessun finanziamento
☐ Finanziata (*specificare la fonte:*)

13. Data ultima ricerca bibliografica: / / (solo RBPCA complete)