

DICHIARAZIONE EUROPEA DEL 2014 SULLE CURE PALLIATIVE

IN RISPOSTA ALL'URGENTE BISOGNO DI CURE PALLIATIVE IN UN'EUROPA PER TUTTE LE L'ETÀ: RACCOMANDAZIONI BASATE SU PROVE CONCRETE PER I LEGISLATORI E I RESPONSABILI DELLE DECISIONI

Le sfide

La popolazione mondiale sta invecchiando rapidamente. Sempre più persone arrivano fino ad un'età avanzata, soffrono di svariate condizioni croniche e avranno bisogno, verso la fine della loro vita, di qualche forma di cura.

Fornire cure di buona qualità a questo crescente numero di persone ha enormi implicazioni per gli enti che forniscono assistenza medica e sociale. Si tratta ormai di un problema sempre più serio che pone sfide economiche e sociali importanti sia per gli individui coinvolti, sia per le famiglie che per la società intera.

Definizioni

Secondo l'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) il trattamento palliativo è "un approccio che migliora la qualità di vita dei pazienti e delle famiglie che hanno a che fare con i problemi associati ad una malattia potenzialmente mortale, attraverso la prevenzione e il trattamento della sofferenza e tramite l'identificazione tempestiva e il trattamento di altri problemi, fisici, psicologici e spirituali.

Secondo la definizione dell'OMS, i trattamenti palliativi:

- servono a dare sollievo dal dolore e dagli altri sintomi;
- affermano il valore della vita e considerano la morte come un evento naturale;
- non hanno lo scopo né di accelerare né di posticipare la morte del malato
- offrono un sistema di supporto per aiutare i pazienti a vivere nel modo migliore possibile fino al decesso
- offrono un sistema di supporto per aiutare le famiglie ad affrontare la malattia dei pazienti e poi il lutto
- Utilizzano un approccio multi-professionale e interdisciplinare per rispondere alle necessità dei pazienti e delle loro famiglie, incluso supporto psicologico durante il lutto
- Migliorano la qualità della vita e potrebbero perfino avere effetti positivi sulla malattia stessa.
- Possono essere applicati sin dalle primissime fasi della malattia ed essere associati ad altre terapie che mirano a prolungare la vita.
- Sono basati su prove scientifiche e tengono conto delle ultime ricerche per capire e affrontare in modo migliore le compensazioni dello stress clinico e i bisogni dei pazienti.

Il trattamento palliativo è necessario **dalle prime fasi della malattia**, può essere somministrato insieme a trattamenti curativi e continua ad includere **i trattamenti per le fasi terminali della malattia**.

Raccomandazioni basate su prove scientifiche per i legislatori e i responsabili delle decisioni a livello nazionale e internazionale:

Due progetti di larga scala finanziati dalla Commissione Europea – IMPACT e EURO IMPACT – vedono la collaborazione dei più importanti centri di ricerca e stakeholders per il trattamento palliativo e la cura dei malati terminali. Le seguenti raccomandazioni rivolte ai legislatori e ai responsabili delle decisioni aiuteranno a migliorare la qualità e l'accesso alle cure palliative in un'Europa per tutte le età. Queste raccomandazioni si basano sui recenti risultati scientifici di studi portati avanti dai consorzi IMPACT e EUROIMPACT.

Le seguenti raccomandazioni sono indirizzate ai **legislatori e ai responsabili delle decisioni** a livello nazionale e internazionale nel campo del trattamento palliativo in generale e in particolare della cura delle persone anziane. Queste raccomandazioni sono pensate per supportare i legislatori e i responsabili delle decisioni a vari livelli: individuali, gruppi o team, organizzazioni, regioni e nazioni.

Riconosciamo che:

- La risoluzione dell'OMS sull'importanza dei trattamenti palliativi come parte integrante dell'intero trattamento di cura raccomanda una migliore integrazione dei trattamenti palliativi con le cure tradizionali. (1)
- Benché i trattamenti palliativi siano nati prevalentemente nel contesto della cura del cancro, nel corso degli ultimi anni la loro definizione è evoluta fino a includere tutte le malattie o condizioni terminali o altamente limitanti (2)
- Dal momento della diagnosi e durante tutto il percorso della malattia fino al lutto il trattamento palliativo dovrebbe essere disponibile per tutte le persone con condizioni croniche progressive e a lungo termine. È stato dimostrato che il trattamento palliativo riduce i costi (3, 4) migliora il benessere del paziente e supporta la sua scelta riguardo al luogo di decesso (4-6).
- i trattamenti palliativi non riguardano solamente la morte; riguardano soprattutto la possibilità di vivere bene anche con malattie croniche
- i trattamenti palliativi riflettono quello che vogliono i cittadini europei quando si trovano ad affrontare malattie limitanti gravi, ovvero avere sollievo dai sintomi dolorosi (7) poter decidere il luogo del decesso (8), avere accesso a una comunicazione adeguata (9) e ottenere sostegno per i loro parenti (10)

Per garantire l'integrazione di pratiche palliative in un'Unione Europea per tutte le età, raccomandiamo ai legislatori e ai responsabili delle decisioni a livello nazionale e internazionale di:

1. Riconoscere che fornire e dare accesso a cure palliative di alta qualità, è **una priorità della sanità pubblica** che richiede un **approccio di tutta la sanità pubblica**.

Spiegazione: Poiché la popolazione mondiale invecchia rapidamente, sempre più persone moriranno ad un'età avanzata e sempre più persone soffriranno di complesse condizioni croniche come demenza, cancro, problemi respiratori, problemi di cardiaci, disturbi cardiovascolari e cerebro-vascolari, fragilità o altri problemi fisici o mentali, e avranno bisogno di cure durante gli ultimi mesi o anni della loro vita(11-13).

Riuscire a rispondere adeguatamente alle loro necessità mediche pone sfide importanti sia a livello sociale sia economico, tanto per i singoli individui che per le famiglie e in ultima istanza per la società intera e ha enormi implicazioni per l'organizzazione e il funzionamento dell'assistenza sanitaria e sociale. È quindi importante che tutta la sanità pubblica affronti il problema della qualità del decesso e del mantenimento di una buona qualità di vita per coloro che si avvicinano alla morte e coloro che li assistono (13-15).

2. Sviluppare o ripensare le **politiche sanitarie nazionali e internazionali**, come le politiche sull'invecchiamento in salute, cure a lungo termine e demenza, per includere il trattamento palliativo come un componente essenziale.

Spiegazione: Le attuali politiche nazionali e internazionali si concentrano sull'invecchiamento in salute e sulla prevenzione delle malattie piuttosto che sulle cure palliative o sul miglioramento della qualità di vita verso la sua fine (16). Le politiche e i programmi sulle cure palliative nascono spesso dai programmi di cura oncologica e di conseguenza si concentrano prevalentemente sui pazienti oncologici e molto più di rado su pazienti affetti da altre malattie o persone anziane (13).

Tuttavia, il decesso è spesso preceduto da un periodo relativamente lungo di declino graduale con problemi e sintomi potenzialmente complessi. Il bisogno di cure palliative per le persone anziane, nelle prime fasi della malattia, in pazienti non oncologici come coloro affetti da demenza(17) problemi respiratori (18) problemi cardiaci, cardio-vascolari e cerebro-vascolari (19) spesso non viene riconosciuto. Tuttavia, stanno emergendo prove che dimostrano l'efficacia dei trattamenti palliativi nella cura del cancro così come in altre malattie gravi oltre all'enorme beneficio se vengono adottati nella fase iniziale della malattia (20-22)

Il percorso delle malattie gravi spesso comporta il bisogno di maggiore assistenza, e spostamenti tra diverse residenze. Per esempio, solo rare strategie nazionali per la cura della demenza affrontano adeguatamente il problema del passaggio dall'abitazione del paziente alla casa di cura, o la transizione dalle cure palliative alle cure terminali (23). Sviluppare, ripensare e ridisegnare le politiche esistenti potrebbe essere un'importante occasione per integrare le cure palliative all'interno delle politiche di assistenza sanitaria nazionale e internazionale, come le politiche per l'invecchiamento in salute, cure a lungo termine e demenza. Per realizzare tutto questo a livello nazionale e internazionale, le associazioni per le cure palliative dovrebbero intensificare il loro dialogo con i legislatori e i responsabili delle decisioni coinvolti nelle azioni legate all'invecchiamento attivo e in salute, malattie croniche, demenza, cure a lungo termine e cure integrate.

3. Sviluppare o ripensare **politiche specifiche sul trattamento palliativo** per includere criteri di prenotazione che consentano ai pazienti e alle loro famiglie di avere accesso in maniera

tempestiva a trattamenti palliativi adeguati al loro **livello di bisogno**, al di là di quale possa essere la diagnosi, l'età, la prognosi, l'aspettativa di vita o il contesto di cura.

Spiegazione: per le persone anziane affette da svariate malattie un approccio concentrato sulla malattia non è la scelta ottimale e per questa ragione non sono state considerate e ascoltate pienamente in termini di cure palliative, politiche e ricerca. La ricerca ha mostrato che i trattamenti palliativi vengono usati prevalentemente dai pazienti oncologici terminali (24), mentre anche le persone anziane più fragili e coloro affetti da malattie non oncologiche, come il COPD o carenze cardiache potrebbero beneficiarne.

In molti paesi il sistema di assistenza sanitaria è organizzato in modo da garantire l'accesso alle cure palliative solo alle persone con un'aspettativa di vita limitata. Di conseguenza nell'assicurazione sanitaria sono incluse solo le cure terminali (13, 15, 25). Di conseguenza il personale dedicato alle cure palliative è stato formato principalmente all'interno degli ospedali per trattare pazienti oncologici in stadio avanzato o persone che rientrano nei criteri di limitata aspettativa di vita (ovvero meno di tre o sei mesi). Questo genera una disparità nell'accesso alle cure palliative per coloro che ne hanno bisogno e in particolare coloro che sono affetti da condizioni multiple per periodi di tempo più lunghi.

4. Sviluppare o ridisegnare i regolamenti per includere meccanismi che **assicurino l'accesso a servizi multidisciplinari per trattamenti palliativi** in tutti i centri medici.

Spiegazione: le ricerche hanno dimostrato che l'accesso a cure palliative specializzate o a personale multidisciplinare specializzato in cure palliative non è sempre ottimale. In particolare è stato dimostrato che i pazienti non oncologici inclusi gli anziani in condizioni di fragilità sottoposti a cure a lungo termine hanno uno scarso accesso a queste risorse (24, 26, 27, 28, 29).

Tuttavia, molti addetti sanitari in molti paesi del mondo non hanno mai ricevuto una formazione specifica in cure palliative e mancano loro le conoscenze e le competenze per rispondere ai bisogni specifici dei pazienti che richiedono queste cure (15). Occorre anche che siano disponibili 24/7 servizi specializzati in trattamenti palliativi per fornire consigli agli operatori e assistenza ai pazienti che rispondano alle loro esigenze, in tutte le strutture assistenziali (30).

Il bisogno di assistenza spesso aumenta durante il decorso della malattia e spesso implica una transizione tra diversi livelli di cura e anche tra diversi contesti residenziali in casi complessi. Le politiche sanitarie devono tenerlo in considerazione e devono dare accesso a specifici servizi sulle cure palliative basate sui bisogni del paziente e della famiglia, così come sui diversi livelli di esperienza degli operatori.

5. Promuovere un **cambio di paradigma nell'assistenza sanitaria e sociale** verso un sistema in cui tutti gli operatori sanitari abbiano conoscenze basilari sulle cure palliative, per dar loro le capacità di fornire **cure incentrate sul paziente e focalizzate sulla famiglia** a tutte le persone con malattie limitanti, **basate su piani di cura personalizzati**, con attenzione a tutti i bisogni del paziente e della sua famiglia.

***Spiegazione:** Benché tutte le persone anziane con una malattia limitante trarrebbero beneficio da un approccio di cura palliativa, non tutti hanno bisogno di cure palliative specialistiche o di servizi ospedalieri (31). Fornire cure palliative in modo efficiente ed efficace a tutte le persone che lo necessitano richiede agli operatori sanitari di acquisire e mantenere competenze di base sulle cure palliative (31).*

Tuttavia, vari studi hanno dimostrato che gli operatori sanitari spesso non possiedono nemmeno conoscenze di base sulle cure palliative come ad esempio comunicare informazioni sensibili, aprire una conversazione sulla pianificazione di cure avanzate, prendere decisioni insieme al paziente o alla famiglia, una adeguata diagnosi e gestione dei sintomi (32-35). È necessario un cambio di paradigma per integrare i principi delle cure palliative nell'assistenza medica e sociale tradizionale e in particolare nella pratica medica.

Tutti gli operatori sanitari dovrebbero conoscere i principi di base dei trattamenti palliativi (13) e l'importanza di una pianificazione avanzata delle cure, di una comunicazione sulle preferenze dei trattamenti, desideri e problemi di una vita arrivata al termine (15, 32). A livello generale sono stati individuati dei modelli ricorrenti nella tipologia di problemi, bisogni e desideri dei pazienti con malattie limitanti e le persone della famiglia che li assistono, ma ogni singolo paziente e ogni famiglia ha una combinazione unica di bisogni (36, 37)

Inoltre questi bisogni cambieranno nel tempo, fattore che aumenta il bisogno di una valutazione a intervalli regolari. Una cura palliativa strutturata e proattiva è anche coerente con il modello di cura delle malattie croniche di Wagner's che suggerisce di trasformare l'assistenza sanitaria da una cura acuta e reattiva a un'interazione pianificata e regolare tra paziente e un gruppo di operatori, con l'obiettivo primario di prevenire complicazioni (38).

6. Supportare la **collaborazione inter-professionale e multi-disciplinare** come pietra miliare di una **cura e una formazione** sulle cure palliative di alta qualità.

***Spiegazione:** un buon lavoro di squadra tra varie specializzazioni è cruciale per fornire un'assistenza olistica incentrata sul paziente, e ha mostrato di migliorare il processo di assistenza e cura, di ridurre l'incidenza di eventi avversi, di poter ridurre la permanenza e i costi del trattamento ospedalieri, di avere un ruolo positivo nella soddisfazione professionale e di ridurre lo stress da lavoro e il turnover degli operatori (39-43).*

Per ottenere e mantenere una collaborazione inter-professionale effettiva è necessaria una pianificazione di obiettivi condivisi, una condivisione di responsabilità, incontri regolari e strutturati tra gli operatori di varie discipline, una buona guida del team e un coordinamento dei piani di cura. A parte un buon lavoro di squadra a livello pratico, è importante che esista una collaborazione inter-disciplinare anche a livello politico, specialmente nel contesto delle cure palliative per gli anziani. Le cure palliative hanno chiaramente interessi condivisi con l'assistenza

di base, la medicina geriatrica, neurologia e altre specializzazioni mediche, che rende incredibilmente importante la collaborazione tra varie discipline e vari settori. Si potrebbe pensare di creare gruppi di lavoro interdisciplinari, gruppi di interesse specifici o gruppi di specialisti che servano da piattaforma per migliorare la comunicazione, le iniziative di collaborazione e come portavoce per i legislatori nazionali e internazionali (13, 44).

7. Investire nella **creazione di percorsi formativi e nella formazione** sul trattamento palliativo in modo trasversale a tutte le discipline sanitarie e di assistenza sociale a livello di laurea primaria e secondaria, e **creare uno specifico corso di laurea per le cure palliative**.

Spiegazione: Occorre fornire a tutti gli operatori le conoscenze di base perchè possano fornire cure palliative e la conoscenza necessaria per sapere quando chiedere aiuto ad un operatore specialista in cure palliative. Ad oggi, la formazione per studenti e operatori dell'assistenza socio-sanitaria è incentrata sulla cura, e spesso si limita ai sintomi fisici e alla cura reattiva.

Se il trattamento palliativo è presente nei curricula degli studenti è spesso non obbligatorio. Studi hanno dimostrato che l'inclusione di cure palliative e di assistenza terminale nei corsi di studio di medicina e infermieristica sta acquistando più importanza, ma è ancora a un livello non-ottimale (45, 46). Gli operatori sanitari considerano ancora la salute come la mancanza di malattia (OMS 1948) e non come la capacità di adattamento e autonomia (47). Quest'ultima dovrebbe essere inclusa nei curricula insieme a conoscenze di base sul trattamento palliativo.

Il trattamento palliativo dovrebbe essere incluso come materia obbligatoria in tutti i corsi di laurea di medicina e assistenza sociale. Inoltre, dovrebbe essere parte dei servizi interni dei centri medici e parte integrante dell'educazione continuativa di tutti gli operatori che assistono persone che necessitano cure palliative (48). Inoltre occorre creare delle cattedre universitarie così da integrare i trattamenti palliativi all'interno dei corsi di medicina, infermieristica e assistenza sociale.

L'Atlas dell'Associazione Europea per i trattamenti palliativi pubblicato nel 2013 mostra che solo in 14 dei 30 paesi europei esistono professori specializzati in cure palliative nelle facoltà di medicina (28). In Inghilterra, Irlanda, Polonia, Lituania e Norvegia la medicina palliativa ha un suo status come una specializzazione a se stante, e in otto altri paesi europei è vista come una sotto-specializzazione (28).

Nei paesi in cui le cure palliative sono state riconosciute come un percorso di studi a sé è più probabile che ci sia un'organizzazione nazionale attiva, che promuove la ricerca, la formazione e l'aggiornamento continuo, e fornisce strutture per aprire una comunicazione e una collaborazione con altre discipline e altri paesi europei nell'area di interesse.

8. Promuovere consapevolezza attraverso **approcci a livello comunitario**: educazione del **pubblico e formazione di assistenti familiari e volontari**.

Spiegazione: per aumentare le possibilità che le persone che necessitano cure palliative abbiano accesso al giusto servizio, è fondamentale che il pubblico generale capisca cosa sono le cure

palliative (49, 50), chi deve essere indirizzato verso quali servizi e cosa questi servizi possono offrire a pazienti e famiglie. I trattamenti palliativi sono spesso interpretati erroneamente come trattamenti per pazienti senza speranza e associati a pazienti terminali. Fino a che il pubblico non sarà consapevole che le cure palliative possono iniziare ad uno stadio iniziale della malattia, affiancati ai trattamenti curativi, la percezione errata continuerà ad esistere. Le città aperte ai cittadini con demenza possono essere considerate come un esempio di successo da seguire perché generano consapevolezza e comprensione verso la demenza. Approcci comunitari possono stimolare il pubblico generale a prendere qualche responsabilità, per esempio facendo volontariato per aiutare gli operatori sanitari e potrebbero quindi diventare importanti per l'integrazione delle cure palliative per persone anziane (51, 52).

9. Aumentare le **possibilità di finanziamenti** per la **ricerca** nazionale e internazionale sulle cure palliative.

Spiegazione: *la ricerca è essenziale per ottenere prove scientifiche ed è cruciale per fare passi avanti. I trattamenti palliativi sono un campo relativamente nuovo della ricerca scientifica. La maggior parte delle prove esistenti sono abbastanza recenti e hanno dei limiti sotto vari punti di vista (4, 53-58). Se confrontiamo la disponibilità di fondi per studiare le cure palliative con gli studi sulla prevenzione e la cura di malattie gravi come il cancro, COPD, problemi cardiaci, malattie neurodegenerative o fragilità, vediamo che le risorse dedicate alle cure palliative sono estremamente limitate.*

L'integrazione ottimale di servizi per i trattamenti palliativi basati sulla ricerca per tutte le persone affette da malattie gravi o croniche sarà possibile solo se gli enti nazionali e internazionali che finanziano la ricerca inseriranno le cure palliative nelle loro priorità. Queste priorità dovrebbero includere sia studi osservativi sia studi con interventi su gruppi con varie malattie e diversi luoghi di cura, specialistici e non. La ricerca sulle persone sottoposte a cure palliative presenta svariate sfide metodologiche e problemi etici. Per questo tali studi richiedono spesso molto tempo, lavoro, preparazione attenta e valutazioni complesse

10. Definire meccanismi continuati per **monitorare e migliorare la qualità e le possibilità d'accesso** alle cure palliative.

Spiegazione: *Spesso le nuove scoperte e le nuove raccomandazioni non vengono messe in atto nel lavoro quotidiano. Per ottenere un miglioramento continuo qualitativo occorre mettere in atto misurazioni strutturate con l'aiuto di indicatori di qualità o dati sui risultati riportati dai pazienti seguiti da attività di miglioramento della qualità.*

Se si valuta la qualità delle cure, se si definiscono gli obiettivi, se si analizzano le barriere e gli incentivi al raggiungimento degli obiettivi, se si definiscono dei piani e si valuta se gli obiettivi sono stati raggiunti o meno tutti i pazienti che ne hanno bisogno riusciranno finalmente ad avere accesso alle cure palliative (59-61).

A livello della popolazione, si potrebbe aumentare sostanzialmente anche l'osservazione di dove e come le persone muoiono per monitorare più da vicino la qualità e le possibilità d'accesso alle cure palliative. I certificati di morte possono fornire importanti informazioni riguardo l'età, il genere e la causa del decesso, ma sarebbe utile creare degli standard

internazionali sulle informazioni riguardo il luogo del decesso, così come sarebbe utile includere indicatori che indichino la qualità del decesso o la qualità delle cure terminali. L'identificazione di indicatori qualitativi appropriati richiederebbe ulteriori ricerche e collaborazione internazionale.

I firmatari a livello nazionale e internazionale riconoscono il bisogno di una migliore integrazione delle cure palliative in un'UE che sia attenta a tutte le età e sprona i legislatori e i responsabili delle decisioni, nazionali e internazionali, a lavorare per implementare queste raccomandazioni entro il 2020.

Bibliografia

1. World Health Organisation. Strengthening of palliative care as a component of integrated treatment throughout the life course. EB134/28. 134th session; 2013.
2. World health Organization. Palliative care: the solid facts. Copenhagen, Denmark: 2004.
3. Smith S, Brick A, O'Hara S, Normand C. Evidence on the cost and cost-effectiveness of palliative care: a literature review. *Palliat Med* 2014; 28(2):130-50.
4. Gomes B, Calanzani N, Curiale V, McCrone P, Higginson IJ. Effectiveness and cost-effectiveness of home palliative care services for adults with advanced illness and their caregivers. *Cochrane Database Syst Rev*. 2013 Jun 6;6:CD007760.
5. Hall S, Kolliakou A, Petkova H, Froggatt K, Higginson IJ. Interventions for improving palliative care for older people living in nursing care homes. *Cochrane Database Syst Rev* 2011; 3:CD007132.
6. Edmonds P, Hart S, Gao W, Vivat B, Burman R, Silber E, Higginson I. Palliative care for people severely affected by multiple sclerosis: evaluation of a novel palliative care service. *Mult Scler* 2010; 16: 627-36.
7. Higginson IJ, Gomes B, Calanzani N, et al. Priorities for treatment, care and information if faced with serious illness: a comparative population-based survey in seven European countries. *Palliat Med* 2014; 28(2):101-10
8. Gomes B, Higginson IJ, Calanzani N, Cohen J, Deliens L, Daveson BA, et al. Preferences for place of death if faced with advanced cancer: a population survey in England, Flanders, Germany, Italy, the Netherlands, Portugal and Spain. *Ann Oncol*. 2012 Aug;23(8):2006-15.
9. Harding R, Simms V, Calanzani N, Higginson IJ, Hall S, Gysels M, et al. If you had less than a year to live, would you want to know? A seven-country European population survey of public preferences for disclosure of poor prognosis. *Psychooncology*. 2013 Mar 18.
10. Bausewein C, Calanzani N, Daveson BA, Simon ST, Ferreira PL, Higginson IJ, et al. 'Burden to others' as a public concern in advanced cancer: a comparative survey in seven European countries. *BMC Cancer*. 2013; 13: 105.
11. Hall S, Petkova H, Tsouros AD, Costantini M, Higginson IJ. Palliative care for older people: better practices. Copenhagen: World Health Organization; 2011
12. Moens K, Higginson IJ, Harding R, EURO IMPACT. Are There Differences in the Prevalence of Palliative Care-Related Problems in People Living With Advanced Cancer and Eight Non-Cancer Conditions? A Systematic Review. *J Pain Symptom Manage*. 2014 May 3.
13. Van den Block, L, Albers G, Pereira SM, Onwuteaka-Philipsen B, Pasman HRW, Deliens L. Palliative care for older people: A public health perspective. Oxford University Press (In Press).
14. Cohen J, Deliens L. A public health perspective on end of life care. Oxford University Press, 2012.
15. Ahmedzai SH, Gómez-Batiste X, Engels Y, Hasselaar J, Jaspers B, Leppert W, et al. Assessing organisations to improve palliative care in Europe. Vantilt Publishers Nijmegen, 2010.
16. Van den Block L. The need for integrating palliative care in ageing and dementia policies. *Eur J Public Health* 2014 Jul.4; 1-2.
17. Van der Steen JT, Radbruch L, Hertogh CM, de Boer ME, Hughes JC, Larkin P, et al. European Association for Palliative Care (EAPC). White paper defining optimal palliative care in older people with dementia: a Delphi study and recommendations from the European Association for Palliative Care. *Pall Med* 2014;28:197-209.
18. Duenk R, Heijdra Y, Verhagen SC, Dekhuijzen RPNR, Vissers KCP, Engels Y. Prolong: A cluster controlled trial to examine identification of patients with COPD with poor prognosis and implementation of proactive palliative care. *BMC Pulmonary Medicine* 2014;14:54.
19. Iliffe S, Davies N, Vernooij-Dassen M, van Riet Paap J, Sommerbakk R, Mariani E, et al. Modelling the landscape of palliative care for people with dementia: a European mixed methods study. *BMC Palliat Care* 2013;12(1):30.
20. Temel JS, Greer JA, Muzikansky A, Gallagher ER, Admane S, Jackson VA, et al. Early palliative care for patients with metastatic non-small-cell lung cancer. *NEJM* 2010; 363(8):733-42.
21. Hall S, Kolliakou A, Petkova H, Froggatt K, Higginson IJ. Interventions for improving palliative care for older people living in nursing care homes. *Cochrane Database Syst Rev* 2011; 3:CD007132.
22. Edmonds P, Hart S, Gao W, Vivat B, Burman R, Silber E, Higginson I. Palliative care for people severely affected by multiple sclerosis: evaluation of a novel palliative care service. *Mult Scler* 2010; 16: 627-36.

23. Fortinsky RH, Downs M. Optimizing person-centered transitions in the dementia journey: a comparison of national dementia strategies. *Health Aff (Millwood)* 2014; 33(4):566-73.
24. Pivodic L, Pardon K, Van den Block L, Van Casteren V, Miccinesi G, Donker GA, et al. Palliative care service use in four European countries: a cross-national retrospective study via representative networks of general practitioners. *PLoS One*. 2013 30;8(12):e84440.
25. Davies N, Maio L, van Riet Paap J, Mariani E, Jaspers B, Sommerbakk R, et al. Quality palliative care for cancer and dementia in five European countries: some common challenges. *Aging Ment Health*. 2014;18:400-10.
26. The National Council for Palliative Care. National Survey of Patient Activity Data for Specialist Palliative Care Services: MDS Full Report for the year 2011-2012. London, United Kingdom: 2013.
27. Rosenwax LK, McNamara BA. Who receives specialist palliative care in Western Australia--and who misses out. *Palliat Med*. 2006 Jun;20(4):439-45.
28. Centeno C, Pons JJ, Lynch T, Donea O, Rocafort J, Clark D. EAPC Atlas of Palliative Care in Europe 2013 - Full Edition. Milano: EAPC (European Association for Palliative Care); 2013, 385.
29. Van Beek K, Woitha K, Ahmed N, Menten J, Jaspers B, Engels Y, et al. Comparison of legislation, regulations and national health strategies for palliative care in seven European countries (results from the Europall Research Group): a descriptive study. *BMC Health Serv Res* 2013;13:275.
30. Van Riet Paap J, Vernooij-Dassen M, Droes RM, Radbruch I, Vissers K, Engels Y. Consensus on quality indicators to assess the organisation of palliative cancer and dementia care applicable across national healthcare systems and selected by international experts. *BMC Health Serv Res* 2014;14:396.
31. Quill TE, Abernethy AP. Generalist plus Specialist Palliative Care - Creating a More Sustainable Model. *NEJM* 2013; 368(13):1173-5.
32. Evans N, Costantini M, Pasma HRW, et al. End-of-life communication: a retrospective survey of representative general practitioner networks in four countries. *JPSM* 2014, 47(3):604-619.
33. Vandervoort A, Houttekier D, Vander Stichele R, van der Steen JT, Van den Block L. Quality of dying in nursing home residents dying with dementia: does advanced care planning matter? A nationwide postmortem study. *PLoS One*. 2014 Mar 10;9(3):e91130.
34. De Roo ML, Miccinesi G, Onwuteaka-Philipsen BD, Van Den Noortgate N, Van den Block L, Bonacchi A, et al. Actual and preferred place of death of home-dwelling patients in four European countries: making sense of quality indicators. *PLoS One*. 2014 Apr 8;9(4):e93762.
35. Meeussen K, Van den Block L, Bossuyt N, Bilsen J, Echteld M, Van Casteren V, et al. GPs' awareness of patients' preference for place of death. *Br J Gen Pract*. 2009 Sep;59(566):665-70.
36. Murray SA, Kendall M, Grant E, Boyd K, Barclay S, Sheikh A. Patterns of social, psychological, and spiritual decline toward the end of life in lung cancer and heart failure. *J Pain Symptom Manage* 2007;34:393-402.
37. Teunissen SC, Wesker W, Kruitwagen C, de Haes HC, Voest EE, de Graeff A. Symptom prevalence in patients with incurable cancer: a systematic review. *J Pain Symptom Manage*. 2007 Jul;34(1):94-104.
38. Bodenheimer T, Wagner EH, Grumbach K. Improving primary care for patients with chronic illness: the chronic care model, Part 2. *JAMA*. 2002;288:1909-14.
39. Zwarenstein M, Goldman J, Reeves S. Interprofessional collaboration: Effects of practice-based interventions on professional practice and healthcare outcomes. *Cochrane Database Syst Rev* 2009; 3:CD000072.
40. Risser DT, Simon R, Rice MM, Salisbury ML. A structured teamwork system to reduce clinical errors. In: Spath PL (ed), *Error reduction in healthcare: A system approach to improving patient safety*. Chicago: AHA, 235-78. Jaar?
41. Deneckere S, Euwema M, Lodewijckx C, Panella M, Mutsvari T, Sermeus W, et al. Better interprofessional teamwork, higher level of organized care, and lower risk of burnout in acute health care teams using care pathways: A cluster randomized controlled trial. *Med Care* 2013; 51(1):99-107.
42. Piers RD, Van den Eynde M, Steeman E, Vlerick P, Benoit DD, Van Den Noortgate NJ. End-of-Life Care of the Geriatric Patient and Nurses' Moral Distress. *JAMDA* 2012; 13(1):80.e7-13.
43. Slocum-Gori S, Hemsworth D, Chan WW, Carson A, Kazanjian A. Understanding compassion satisfaction, compassion fatigue and burnout: A survey of the hospice palliative care workforce. *Pall Med* 2011; 27(2):172-8.

44. Vissers K, Van den Brandt MW, Jacobs J, Groot M, Veldhoven C, Verhagen S, et al. Palliative Medicine in 2012: a multidisciplinary approach. *Pain Practice* Dec 14 2012.
45. Cheng DR, Teh A. Palliative care in Australian medical student education. *Med Teach* 2014; 36(1):82-3.
46. Wilson DM, Goodwin BL, Hewitt JA. An Examination of Palliative or End-of-Life Care Education in Introductory Nursing Programs across Canada. *Nurs Res Pract* 2011; 907172:1-5.
47. Huber M, Knottnerus JA, Green L, van der Horst H, Jadad AR, Kromhout D, et al. How should we define health? *BMJ*. 2011 Jul 26;343:d4163.
48. Gadamondi C, Larkin P, Payne S. Core competencies in palliative care: an EAPC White Paper on palliative care education. *Eur J Pall Care* 2013; 20(2):86-91.
49. Benini F, Fabris M, Pace DS, Vernò V, Negro V, De Conno F, et al. Awareness, understanding and attitudes of Italians regarding palliative care. *Ann Ist Super Sanita*. 2011;47:253-9.
50. Hickey D, Quinn S. 'I don't want to talk about it.' Raising public awareness of end-of-life care planning in your locality. *Int J Palliat Nurs*. 2012 May;18(5):241-7.
51. Kellehear A. *Compassionate Cities: Public Health and End-of-life Care*. Routledge, 2005.
52. Woitha K, van Beek K, Radbruch L, Jaspers B, Hasselaar J, Bart H, et al. Volunteers in palliative care; a survey in seven European countries. *Pain Practice* 2014 April 28.
53. Dy SM, Aslakson R, Wilson RF, Fawole OA, Lau BD, Martinez KA, et al. Closing the quality gap: revisiting the state of the science (Vol 8: Improving health care and palliative care for advanced and serious illness. Evidence Report No. 208. (Prepared by Johns Hopkins University Evidence-based Practice Center under Contract No. 290-2007-10061-I.). Johns Hopkins University Evidence-based Practice Center, Baltimore, MD;2012.
54. Luckett T, Phillips J, Agar M, Virdun C, Green A, Davidson PM. Elements of effective palliative care models: a rapid review. *BMC Health Serv Res*. 2014;14:136.
55. Aldridge Carlson MD. Research methods priorities in geriatric palliative medicine. *J Palliat Med*. 2013;16(8):838-842.
56. Smith S, Brick A, O'Hara S, Normand C. Evidence on the cost and cost-effectiveness of palliative care: a literature review. *Palliat Med*. 2014;28(2):130-150.
57. Aoun SM, Nikolaichuk C. Improving the Evidence Base in Palliative Care to Inform Practice and Policy: Thinking Outside the Box. *J Pain Symptom Manage*. 2014.
58. Chan RJ, Webster J. End-of-life care pathways for improving outcomes in caring for the dying. *Cochrane Database Syst Rev*. 2013;11:CD008006. 26.
59. Grol R, Wensing M, Eccles M, Davis D. *Improving patient care*. BMJ Books 2013.
60. van Riet Paap J, Engels Y, Iliffe S, Radbruch L, Kaasa S, Chattat R, et al. Improving the organisation of palliative care by implementing quality indicators and national and setting-specific interventions: study protocol of the IMPACT project. *Accepted Progress in Pall Care* 2013.
61. van Riet Paap J, Vernooij-Dassen M, Brouwer F, Meiland F, Iliffe S, Davies N, et al. Improving the organization of palliative care: identification of barriers and facilitators in five European countries. *Accepted Implementation Science* 2014.