

SABATO

**11 MARZO 2017**

**BRESCIA**

Università di Brescia

Aula Magna S. Faustino, via S. Faustino 74/b

**Cure simultanee e di supporto:**  
l'integrazione fra ospedale e  
territorio nella gestione delle  
patologie oncologiche rese  
croniche dai trattamenti.



**Cure Simultanee:  
come implementarle?  
PROPOSTE OPERATIVE**

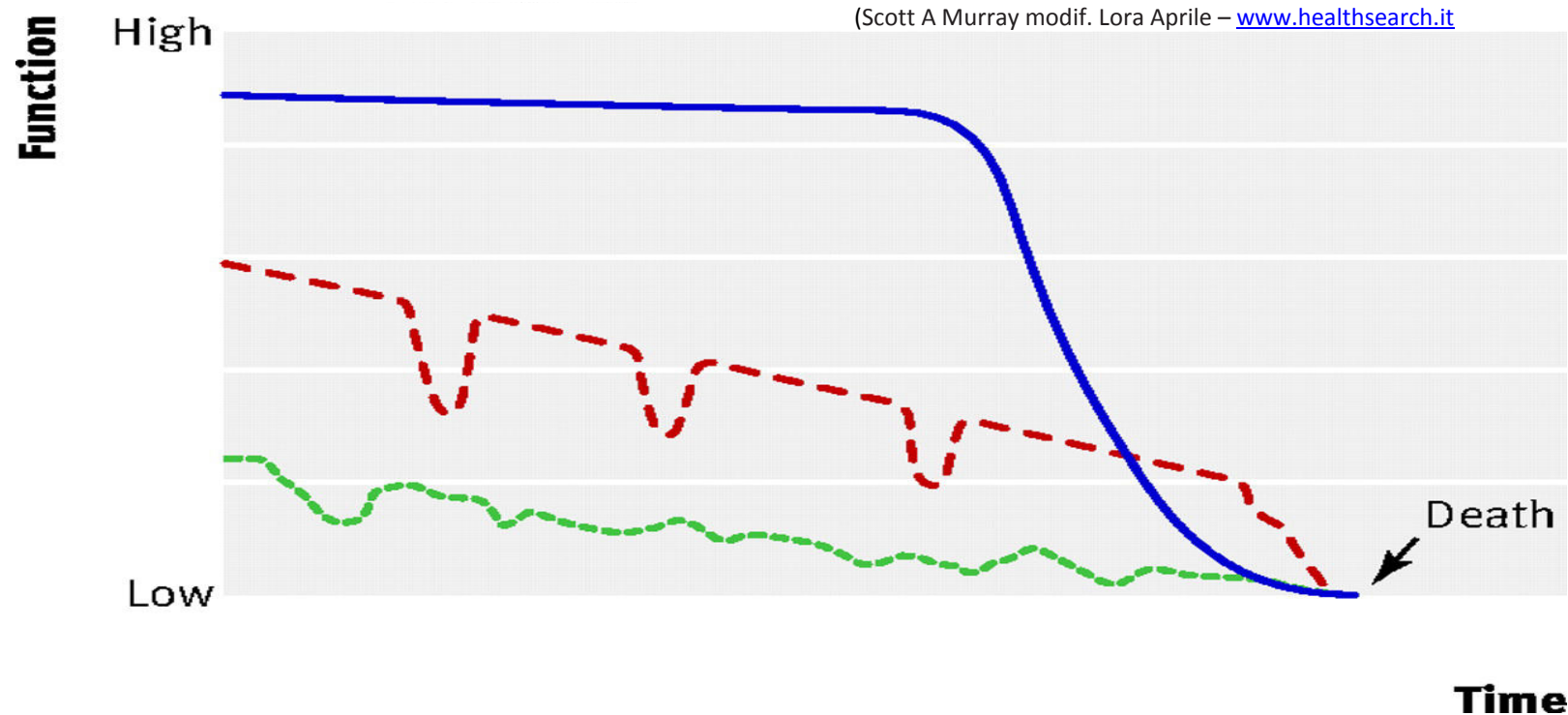


## Pazienti mediamente in carico ad un MMG con 1500 Assistiti

**■** pazienti ONCOLOGICI: **n.38** (diagnosi < 5 anni – n.5 con dolore trattati 3°WHO)

**- - -** pazienti con INSUFFICIENZA D'ORGANO n. **54** (es. Insuff.Cardiaca + 39 BPCO)

**●●●●●** pazienti con MALATTIE DEGENERATIVE NEUROLOGICHE n. **27** (Demenze)

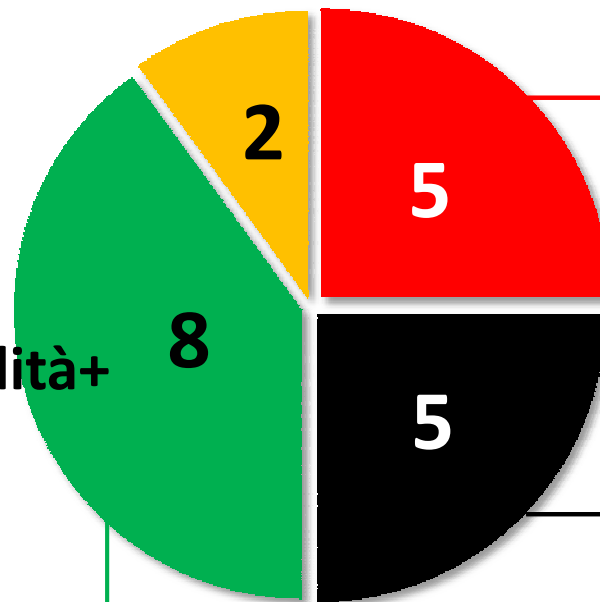


Murray SA, Kendall M, Boyd K, Sheikh A. *BMJ* 2005;330:1007-1011

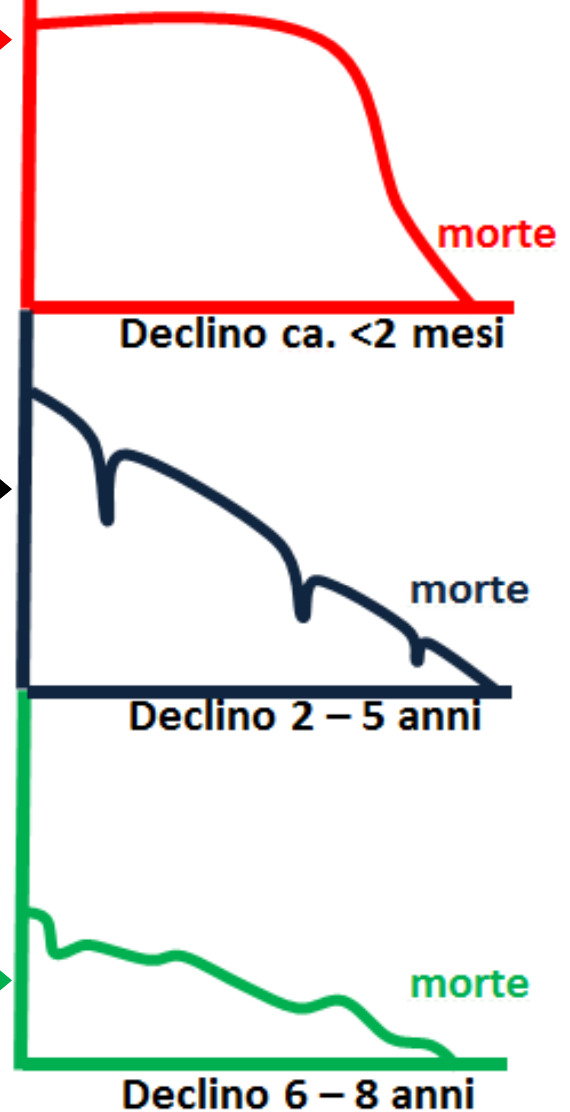
*Division of Community Health Sciences, General Practice Section, University of Edinburgh*

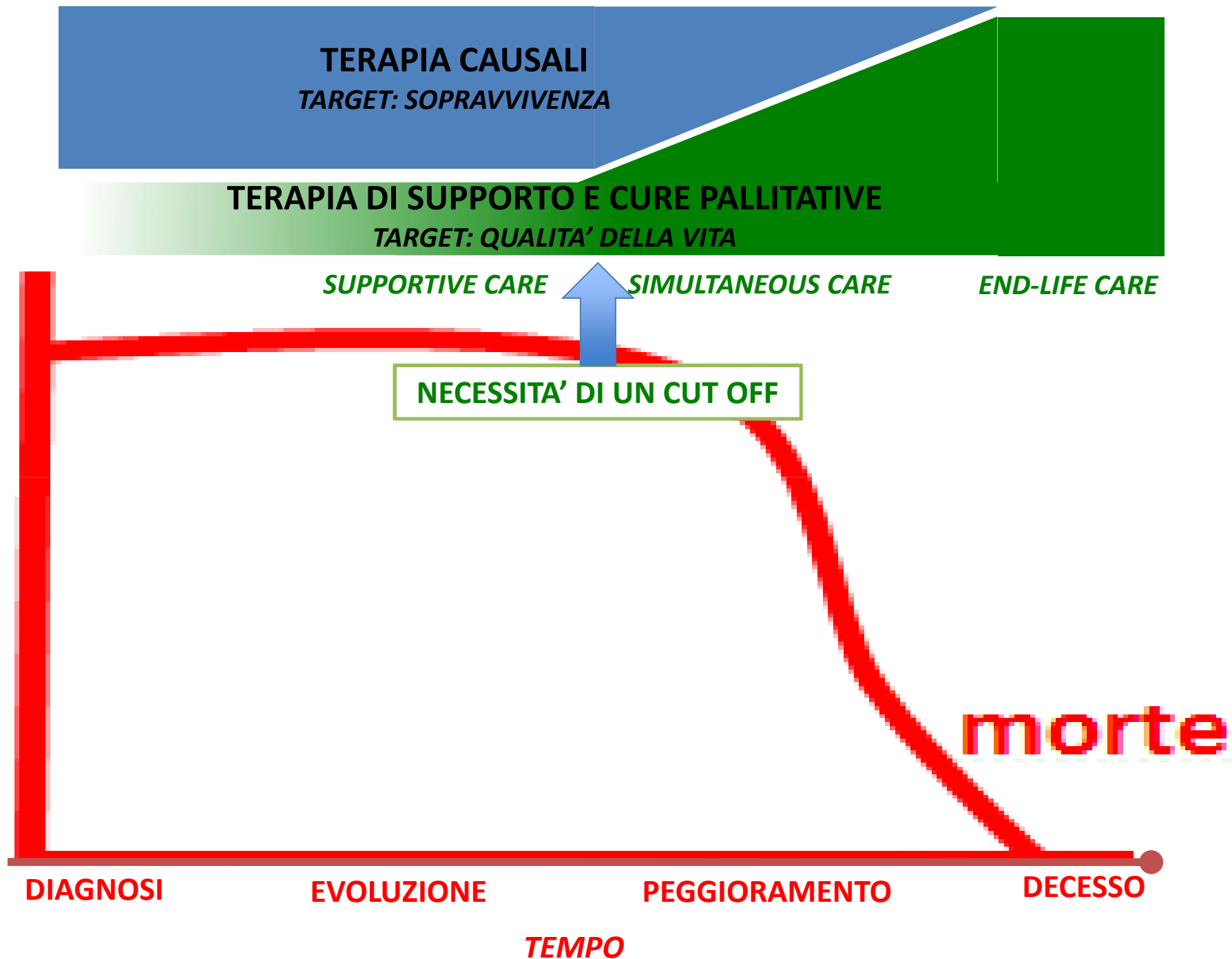
# Proporzione delle cause di morte/anno (su 20 decessi/MMG/anno)

- Cancro
- Insuff. Croniche
- Fragilità+Comorbidità+  
Demenza
- Morte improvvisa  
inattesa



## Traiettorie di malattia





# IDENTIFICAZIONE PRECOCE

*Cure Palliative Simultanee*

*“Early Palliative Care”*



## Perché è importante identificare i malati che si “avvicinano alla fine della vita”?

- ▶ **Non si tratta di fare una precisa anticipazione prognostica**, né di dare scadenze temporali più o meno vincolanti, quanto piuttosto di cercare di prevedere i bisogni di questi malati.
- ▶ **L’obiettivo è quello di anticipare i bisogni prevedibili** dei pazienti in modo da garantire le cure più appropriate al momento giusto.
- ▶ Questo obiettivo è molto più importante rispetto a quello di concentrarsi sulla previsione di quanto tempo resta esattamente da vivere al malato, poiché conduce ad una **organizzazione delle cure più “proattiva” e meglio allineata alle preferenze del paziente.**

## Identificazione precoce: quanto precoce ?

Le cure palliative si rivolgono a tutte le persone portatrici di patologie croniche evolutive senza esclusivo riferimento alle fasi ultime della vita. Dalla recente letteratura l’orizzonte temporale di intervento delle cure palliative si è esteso fino a **12-24 mesi dalla morte**

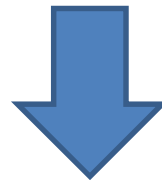
*OHTAC Recommendation Ontario Health Technology Advisory Committee, End-of-Life Health Care in Ontario: December, 2014*

*Xavier Gómez-Batiste et All, Mortality, place, and cause of death of patients with advanced chronic conditions, palliative care needs and limited life prognosis identified by the Surprise Question and the NECPAL-WHOCC-ICO tool in the general population: results of a cohort study at 2 years, Draft.*

# Identificazione: chi sono le persone che necessitano di cure palliative ?

3.5%  
5%

Cancro, BPCO, Scompenso Cardiaco Cronico, Patologie Croniche Neurologiche , vascolari e degenerative, Insufficienza Epatica Grave, Insufficienza Renale Grave, Demenza, “Fragilità-Avanzata”) possono manifestare bisogni sempre più complessi che richiedono modelli di cura diversi da quelli usuali (“Chronic Care model”).



1.5%

- Evoluzione progressiva della patologia
- Peggioramento delle condizioni generali e specifiche della malattia
  - Limitata aspettativa di vita



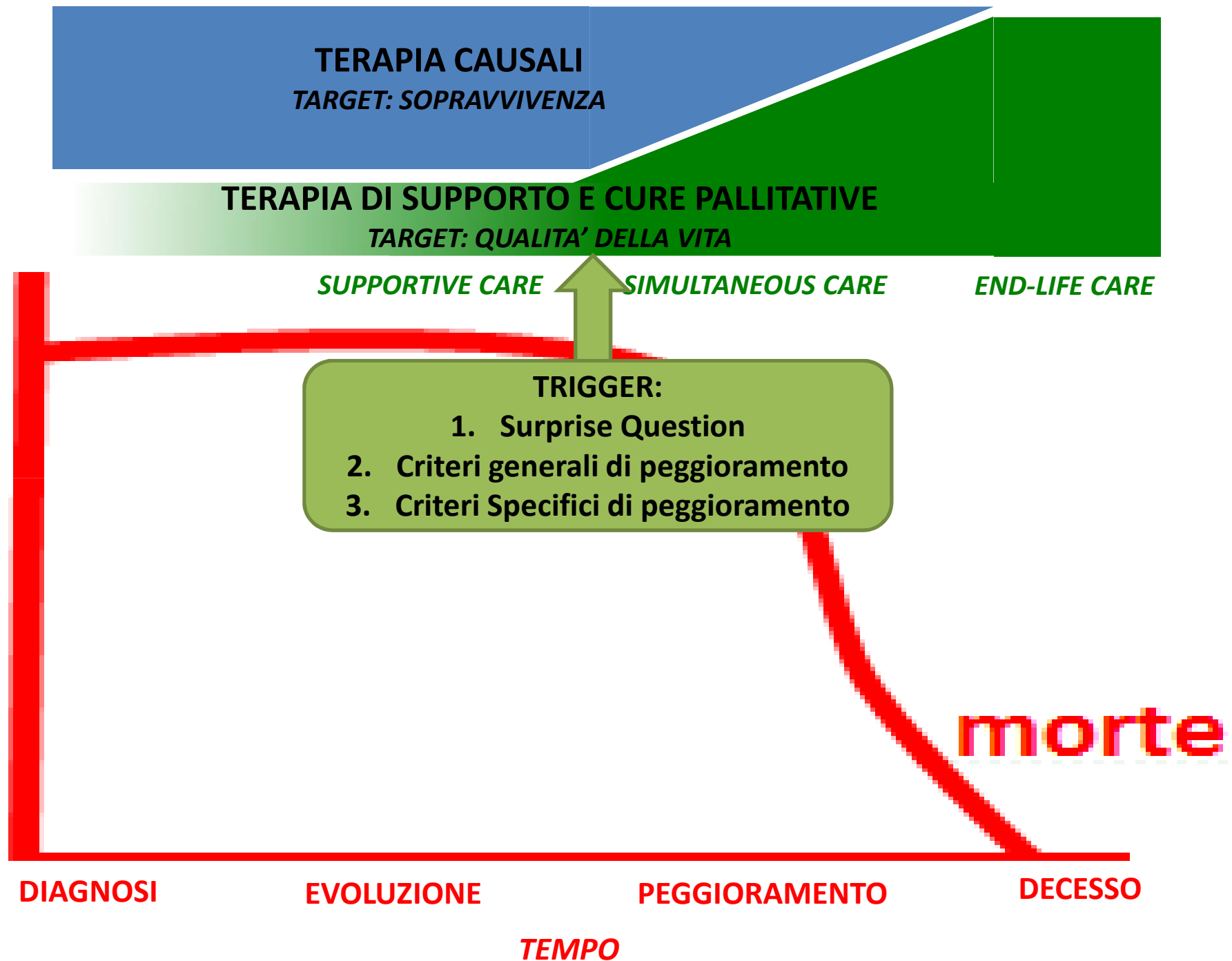
Gómez-Batiste X. et al. «Prevalence and characteristics of patients with advanced chronic conditions in need of palliative care in the general population: a cross-sectional study.»  
Palliative Medicine 2014; 28(4): 302–311

**GOVERNO DELLA DOMANDA:  
INDICAZIONI PER L'AVVIO DELLA SPERIMENTAZIONE DI PERCORSI DI PRESA IN CARICO RIVOLTI A PAZIENTI  
CRONICI, FRAGILI, POLIPATOLOGICI E AD ALTA COMPLESSITA' CLINICO-ASSISTENZIALE**

**Tabella 1. Domanda, bisogni e pertinenza prevalente**

	<b>N° Pazienti/ Utenti</b>	<b>DOMANDA</b>	<b>BISOGNI</b>	<b>PERTINENZA PREVALENTE</b>
<b>Livello 1</b>	<b>150.000</b>	Fragilità clinica e/o funzionale con bisogni prevalenti di tipo ospedaliero, residenziale, assistenziale a domicilio	Integrazione dei percorsi ospedale/domicilio/riabilitazione/sociosanitario	Struttura di erogazione  Strutture sanitarie e socio sanitarie pubbliche e private accreditate
<b>Livello 2</b>	<b>1.300.000</b>	Cronicità poli-patologica con prevalenti bisogni extra-ospedalieri, ad alta richiesta di accessi ambulatoriali integrati/ <i>frequent users</i> e fragilità sociosanitarie di grado moderato	Coordinamento e promozione del percorso di terapia (prevalentemente farmacologica e di supporto psicologico - educativo) e gestione proattiva del <i>follow-up</i> (più visite ed esami all'anno)	Struttura di erogazione  Strutture sanitarie e socio sanitarie pubbliche e private accreditate
<b>Livello 3</b>	<b>1.900.000</b>	Cronicità in fase iniziale, prevalentemente mono-patologica e fragilità sociosanitarie in fase iniziale, a richiesta medio- bassa di accessi ambulatoriali integrati e/o domiciliari / <i>frequent users</i>	Garanzia di percorsi ambulatoriali riservati/di favore e controllo e promozione dell'aderenza terapeutica	Territorio  (MMG proattivo)





# **Flow Chart per l'identificazione dei malati che si “avvicinano alla fine della vita” e per il loro successivo percorso di cura**

**Adattata da “The GSF Prognostic Indicator Guidance”  
The National GSF Centre’s guidance for clinicians to support earlier recognition of patients nearing the end of life. October 2011**

the gold standards  
framework®

4<sup>th</sup> Edition  
October 2011

**STEP 1**

SARESTI SORPRESO CHE QUESTO MALATO MORISSE  
NEI PROSSIMI 12 MESI?

NO

NON SO

**STEP 2**

HA INDICATORI DI PEGGIORAMENTO GENERALE?

Sì

NON SO

**STEP 3**

HA INDICATORI DI PEGGIORAMENTO SPECIFICI?

Sì

- ✓ VALUTA E DOCUMENTA I BISOGNI DEL MALATO E DELLA FAMIGLIA
- ✓ PIANIFICA CON IL MALATO E LA FAMIGLIA LE CURE FUTURE
- ✓ DEDICA PARTICOLARE ATTENZIONE ALLA COMUNICAZIONE AL COORDINAMENTO DELLE CURE

# Identificazione precoce: chi se ne occupa? Con chi condividere?

## CURE PRIMARIE – OSPEDALE – NURSING HOME

Original Article

The 'surprise' question in advanced cancer patients: A prospective study among general practitioners

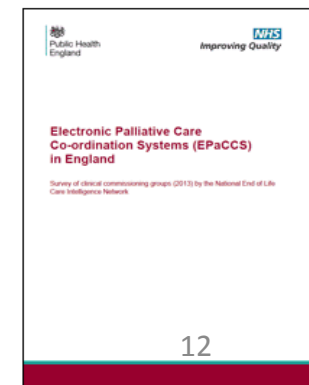


Palliative Medicine  
1-6  
© The Author(s) 2014  
Reprints and permissions:  
sagepub.co.uk/journalsPermissions.nav  
DOI: 10.1177/0269216314526273  
pml.sagepub.com  
SAGE

## Condizione per Integrazione Efficiente: Condividere le informazioni tra Operatori della Rete e del Sistema

**Electronic Palliative Care Co-ordination Systems (EPaCCS)  
in England: Survey of clinical commissioning groups  
(2013)**

Published: 28 April 2014



## IDENTIFICAZIONE PRECOCE



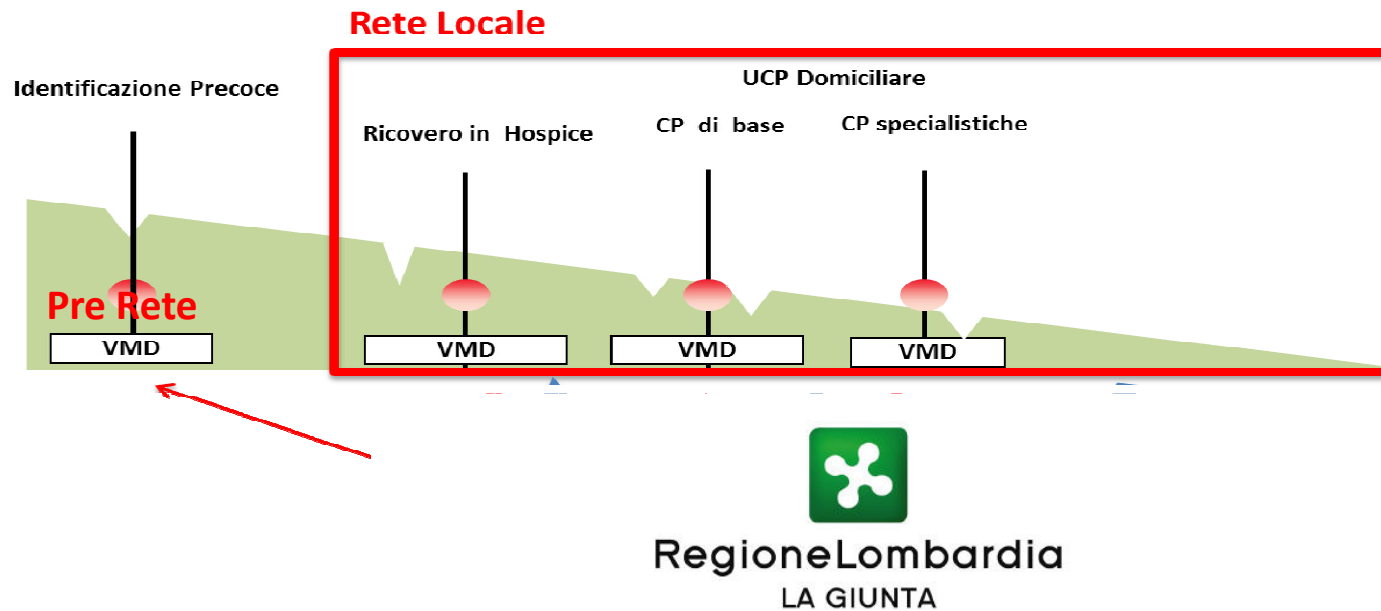
- ✓ VALUTA E DOCUMENTA I BISOGNI DEL MALATO E DELLA FAMIGLIA
- ✓ PIANIFICA CON IL MALATO E LA FAMIGLIA LE CURE FUTURE
- ✓ DEDICA PARTICOLARE ATTENZIONE ALLA COMUNICAZIONE AL COORDINAMENTO DELLE CURE

## REGISTRO



LE INFORMAZIONI DOVREBBERO ESSERE CONDIVISE CON LE STRUTTURE DI EROGAZIONE DI CURA OPERANTI NEL TERRITORIO DI RIFERIMENTO

# RETE e governance 'dinamica' dei percorsi di cura



DELIBERAZIONE N° X / 5918

Seduta del 28/11/2016

DISPOSIZIONI IN MERITO ALLA EVOLUZIONE DEL MODELLO ORGANIZZATIVO DELLA RETE DELLE CURE PALLIATIVE IN LOMBARDIA: INTEGRAZIONE DEI MODELLI ORGANIZZATIVI SANITARIO E SOCIOSANITARIO

# Modello organizzativo della Rete delle Cure Palliative dell'ASL di Brescia

(Approvato in seno al Comitato del DICP del 17/09/2013)

## Percorsi del malato in Cure Palliative

Di seguito sono elencati i principali passaggi/le principali fasi del percorso del malato che necessita di Cure Palliative:

1. **SEGNALAZIONE AL PUNTO UNICO DI ACCESSO** per tutti gli assistiti che necessitano di essere presi in carico dalla Rete per le Cure Palliative.

L'UCAM, composta da medico del Distretto, infermiere, assistente sociale, MMG/PDF, con il supporto di palliativista, psicologo ed eventuali altre figure specialistiche, è la struttura funzionale, attiva in ciascuna DGD, alla quale tendenzialmente pervengono tutte le segnalazioni (da parte di MMG/PDF, Strutture ospedaliere, Hospice, ....).

DIPARTIMENTO INTERAZIENDALE FUNZIONALE PER LE CURE PALLIATIVE

SCHEDA DI SEGNALAZIONE ALL'UCAM

(da inviare alla UCAM del Distretto di )

Riferimenti UCAM sempre aggiornati disponibili sul sito [www.ats-brescia.it](http://www.ats-brescia.it)

**Proponente:**  
 MMG  PDF  Struttura \_\_\_\_\_  Altro \_\_\_\_\_  
specificare specificare

Cognome: \_\_\_\_\_ Nome: \_\_\_\_\_  
 data di nascita: \_\_\_\_\_ Codice Fiscale: \_\_\_\_\_

LEGENDA: MMG: Medico di Medicina Generale; PDF: Pediatra di Famiglia; UCAM: Unità di Continuità Assistenziale

**Per il Sig./Sig.ra:** \_\_\_\_\_  
 \_\_\_\_\_  
 M  F \_\_\_\_\_  
secco data di nascita \_\_\_\_\_  
 \_\_\_\_\_  
Codice Fiscale \_\_\_\_\_  
 \_\_\_\_\_  
domicilio N. civico Comune  
 \_\_\_\_\_  
Telefono 1(obbligatorio) Telefono Altri recapiti  
 \_\_\_\_\_  
Eventuale Centro Specialistico di riferimento

**Situazione familiare:** vive solo/a  con badante  con coniuge/convivente   
 con figlio/a  con genitore  con parente  famiglia con più persone   
 \_\_\_\_\_  
Persona di riferimento Relazione con il paziente Telefono e-mail  
 Note

**Diagnosi principale:**  Oncologica  Non oncologica  
 precisare diagnosi: \_\_\_\_\_  
**Indicazione a:**  Cure Palliative simultanee  sole Cure Palliative  
**Comorbilità (se diverse dalla patologia per cui si richiede la presa in carico)**  
 Cardiovascolari  Respiratorie  Metaboliche  Neurologiche

eventuali note:

Terapie in atto:

**Sintomi** LEGENDA: NRS: scala numerica del dolore

<input type="checkbox"/> Dolore	ben controllato	si	no	<input type="checkbox"/> Astenia
	NRS	<input type="text" value="da 1 a 10"/>		
<input type="checkbox"/> Dispnea	ben controllata	si	no	<input type="checkbox"/> Disfagia
<input type="checkbox"/> Emorragia	ben controllata	si	no	parziale assoluta
<input type="checkbox"/> Delirium	ben controllato	si	no	<input type="checkbox"/> Febbre
				<input type="checkbox"/> Altro

**Condizioni patologiche e relativi presidi sanitari di supporto**

<input type="checkbox"/> Catetere vescicale (data ultima sostituzione: _____)	<input type="checkbox"/> Ureterocutaneostomia
<input type="checkbox"/> Catetere venoso centrale (data ultima medicazione: _____)	<input type="checkbox"/> Drenaggi
<input type="checkbox"/> Tracheostomia	<input type="checkbox"/> Medicazioni complesse
<input type="checkbox"/> Enterocolostomia	<input type="checkbox"/> Nutrizione parenterale
<input type="checkbox"/> Nutrizione enterale	<input type="checkbox"/> Altro



**Grado di consapevolezza del paziente**

Conosce la diagnosi:  del tutto o quasi  parzialmente  vagamente  per niente

Conosce la prognosi:  con ragionevole precisione  vagamente  per niente

**Tipologia di Cure Palliative ritenuta più opportuna dal proponente**

- Approccio del solo MG/PLS  
 Cure palliative di base (con ADI-voucher)  
 Cure palliative specialistiche:  Domiciliari (STCP)  In Hospice - UOCP  
 Altro (specificare):

*LEGENDA: Multidimensionale; UOCP: Unità Operativa (ospedaliera) Cure Palliative; STCP: assistenza Specialistica Territoriale Cure Palliative (gestita da UOCP)*

**SPAZIO RISERVATO al MMG/PLS**

ACCESSI PROPOSTI:  ADI  ADP

TIPO RICHIESTA  nuova attivazione  variazione

FREQUENZA  mensile  quindicinale  n° accessi/settimana

**SPAZIO RISERVATO ATS**

ACCESSI AUTORIZZATI:  ADI  ADP

FREQUENZA  mensili  quindicinali  n° accessi/settimana

DATA INIZIO  DATA SCADENZA

Karnofsky Performance Status: punteggio (da 1 a 100)

Attività lavorativa	Attività quotidiane	Cura personale	Sintomi / supporto sanitario	
completa	completa	completa	nessuno	100
lieve difficoltà	lieve difficoltà a camminare	completa	segni/sintomi minori / calo ponderale < 5% / calo energie	90
lieve-grave difficoltà	lieve/moderata difficoltà a camminare/guidare	lieve difficoltà	alcuni sintomi / calo ponderale < 10% / calo moderato di energie	80
inabile	moderata difficoltà / si muove prevalentemente in casa	moderata difficoltà	alcuni segni/sintomi / calo grave di energie	70
	grave difficoltà a camminare e guidare	moderata-grave difficoltà	segni/sintomi maggiori / grave calo ponderale > 10%	60
	alzato per più del 50% ore giorno	grave difficoltà	supporto sanitario frequente / paziente ambulatoriale	50
	a letto per più del 50% ore giorno	limitata alla cura di sé	assistenza sanitaria straordinaria / frequenza e tipo interventi	40
	Inabile	inabile	indicato ricovero ospedaliero o domiciliare / supporto sanitario a > intensità	30
			grave compr. una/più funzioni vitali irreversibile	20
			rapida progressione processi biologici mortali	10
			morto	0

Data Prevista dimissione:

Indicare email a cui verranno inviate le risposte

Invia all'ATS



**TERRITORIO SUPPORTO E ORGANIZZAZIONE**  
*Cure Palliative e Terapia del Dolore*



**SIMG**  
SOCIETÀ ITALIANA DI  
MEDICINA GENERALE  
E DELLE CURE PRIMARIE

## OBIETTIVO

**SPERIMENTARE UN MODELLO FORMATIVO CENTRATO SULL'ATTIVITÀ DI UN MMG  
"CON PARTICOLARE INTERESSE IN CURE PALLIATIVE"**

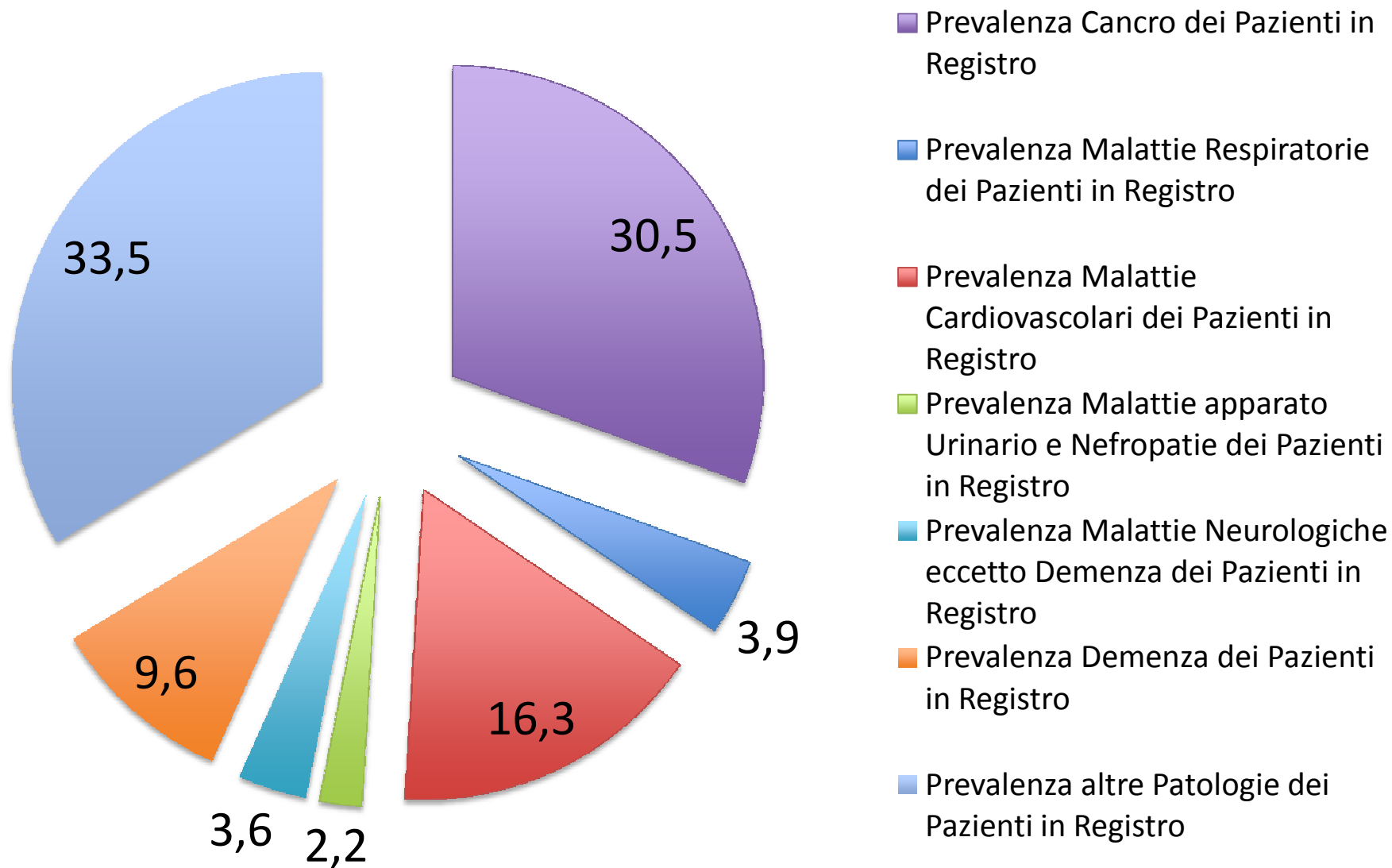
### Cure Palliative Simultanee

1. ***Identificare precocemente i malati con bisogni di cure palliative***
2. ***Inserire i malati in un "registro"***
3. ***Programmare un colloquio con malato e famiglia per valutare i bisogni***
4. ***Ridefinire se necessario gli obiettivi di cura***

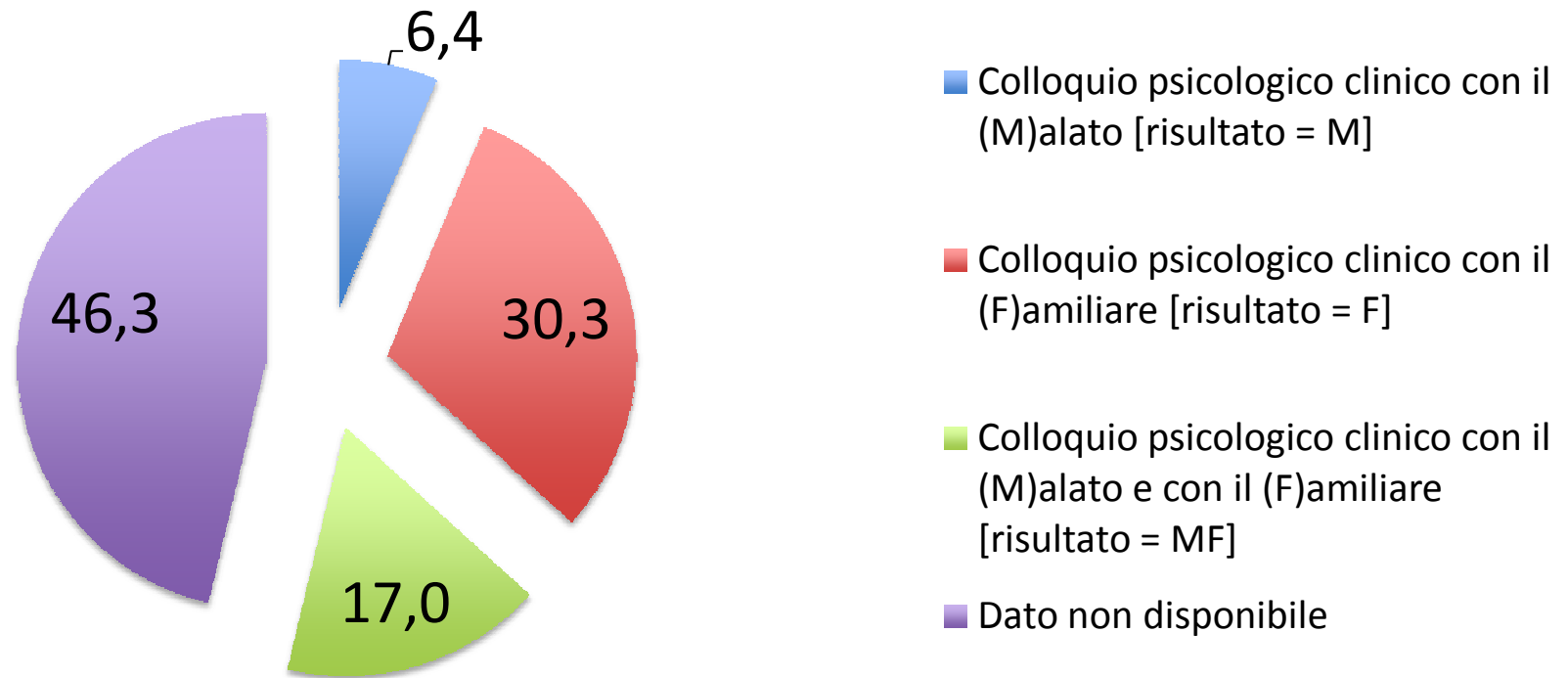
2924 PAZIENTI  
INSERITI NEL  
REGISTRO

TESTEO

1 %



# TESTEO



## COLLOQUIO DEDICATO

- COINVOLGIMENTO DEL MALATO E/O DELLA FAMIGLIA
- RILEVARE I BISOGNI DEL PAZIENTE MEDIANTE L'ASCOLTO ATTIVO,
- PARTICOLARE ATTENZIONE AL PERCORSO DI CONSAPEVOLEZZA, AI DESIDERI E LE ASPETTATIVE DEL PAZIENTE E DELLA FAMIGLIA

# One Percent

One Percent

Find your 1%



Helping GPs to support people to live and die well



**National End of Life Care Programme**

Improving end of life care

**Dying Matters**

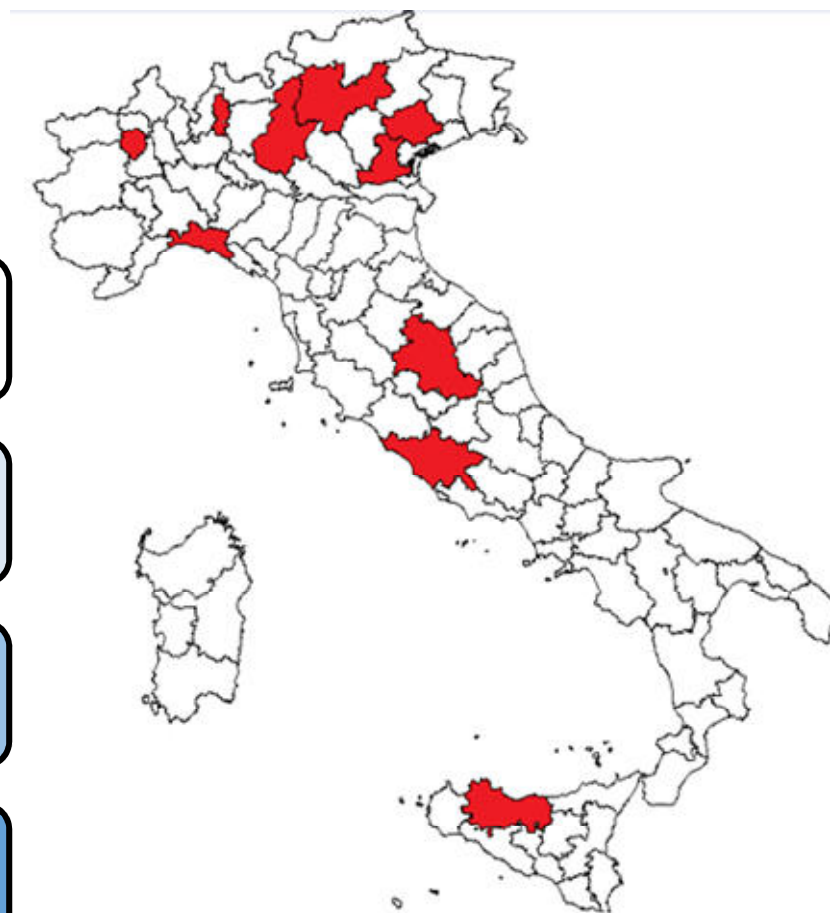
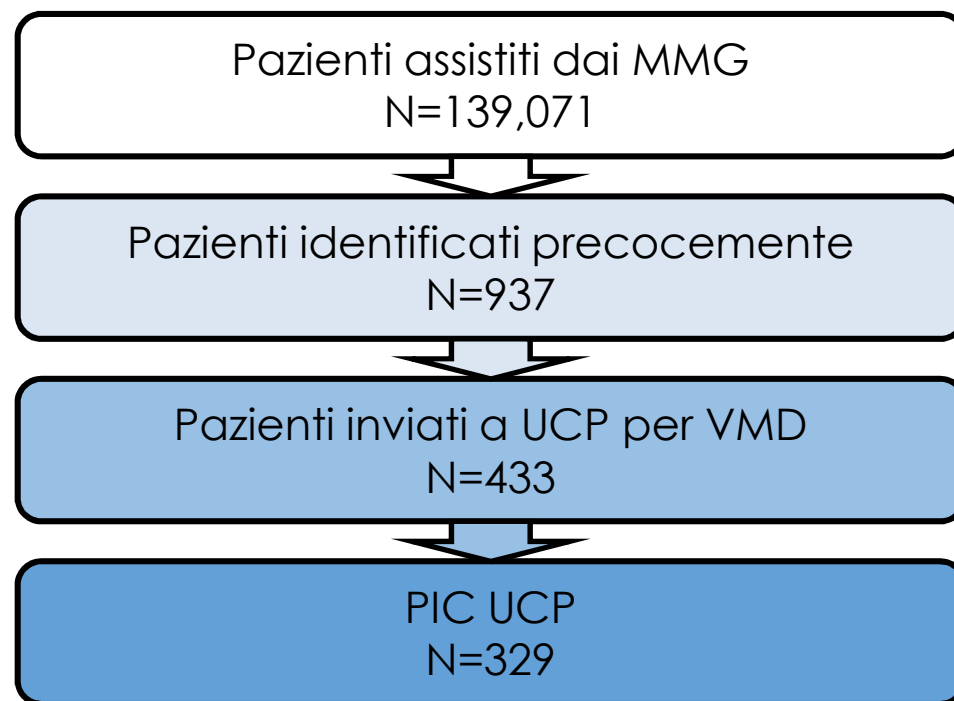
*'Let's talk about it'*

**National End of Life Care Programme 2012**

# PROGETTO TESEO-ARIANNA

✓ 10 UNITÀ DI CURE PALLIATIVE  
DOMICILIARI

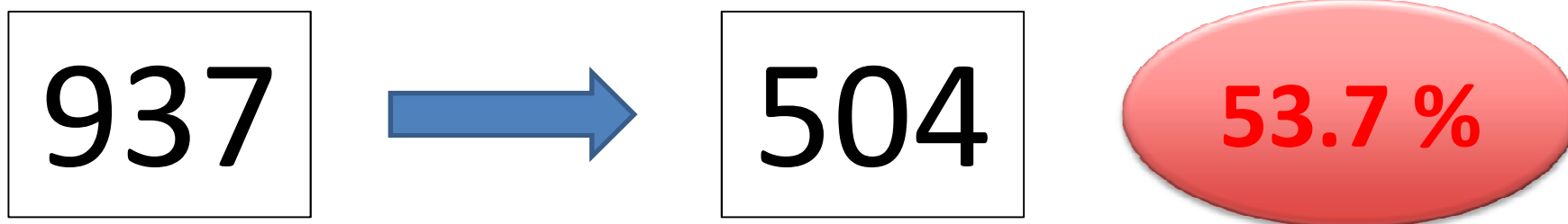
✓ 94 MMG



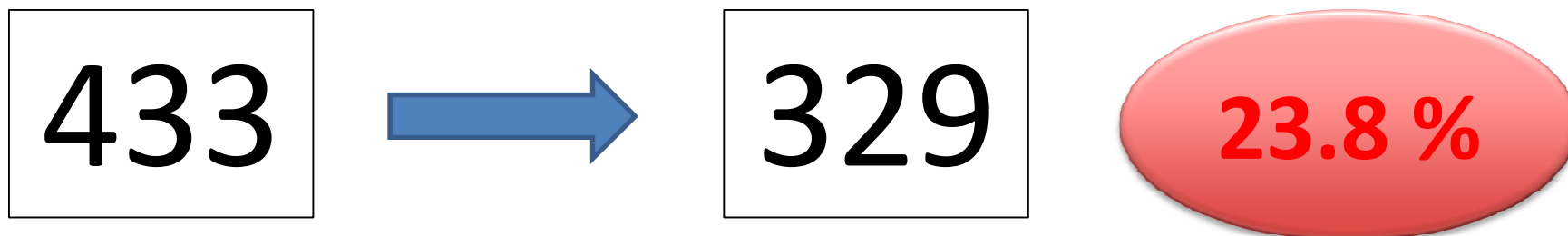
ARIANNA

Studio osservazionale sull'applicazione di un modello integrato di cure palliative domiciliari - Dati in pubblicazione

Malati Identificati – Non segnalati per  
VMD



Malati Valutati - Malati Presi in carico



# La criticità: la comunicazione con malato e famiglia

## Il problema della discussione della prognosi

COLLOQUI	668 codificati (zero missing, 230 No Code)	
Malato con discussione della prognosi	6.3 %	} <b>28.0%</b>
Malato e Familiari con discussione della prognosi	21.7 %	
Famigliare con discussione della prognosi	50.8 %	
Malato senza discutere della prognosi	6.1 %	} <b>25.1%</b>
Malato e Familiari senza discutere della prognosi	14.5 %	
Famigliare senza discutere della prognosi	4.5 %	