

# Il governo dell'assistenza primaria nel nuovo contesto del servizio socio sanitario lombardo



## 2° Seminario:

**Percorsi degli assistiti in condizioni di acuzie patologiche acute e patologiche croniche che si riacutizzano**

***Progressione della malattia, avvicinamento al fine vita  
nel setting di presa in cura più appropriato:  
domicilio, hospice, piuttosto che nelle Strutture dedicate agli “acuti”***

***Pierangelo Lora Aprile  
Medico di Medicina Generale***

---

*Cure Palliative:*

*Tre parole...*

# *Cure Palliative: tre parole...*

---

1. Dolore
2. Cancro
3. Morte

# Cure Palliative – Medicina del Dolore in Italia: Chi fa cosa...

---



# Le novità della Legge

Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore"

1. La presente legge **tutela il diritto del cittadino ad accedere alle cure palliative e alla terapia del dolore**
2. ...nel rispetto dei seguenti **principi fondamentali**:
  - a) tutela della dignità e dell'autonomia del malato, senza alcuna discriminazione;
  - b) tutela e promozione della qualità della vita fino al suo termine;
  - c) adeguato sostegno sanitario e socio-assistenziale della persona malata e della famiglia

Legge 38 - 15 Marzo 2010: "Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore"



# Le novità della Legge

## LE TRE RETI: CURE PALLIATIVE E TERAPIA DEL DOLORE CURE PALLIATIVE E TERAPIA DEL DOLORE PEDIATRICHE

la rete nazionale per le cure palliative e la rete nazionale per la terapia del dolore, volte a garantire la continuità assistenziale del malato dalla struttura ospedaliera al suo domicilio

e costituite dall'insieme delle strutture sanitarie, ospedaliere e territoriali, e assistenziali, delle figure professionali e degli interventi diagnostici e terapeutici disponibili nelle regioni e nelle province autonome,

dedicati all'erogazione delle cure palliative, al controllo del dolore in tutte le fasi della malattia, con particolare riferimento alle fasi avanzate e terminali della stessa, e al supporto dei malati e dei loro familiari;

Legge 38 - 15 Marzo 2010: "Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore"



# Le novità della Legge

## Assistenza domiciliare:

L'insieme degli interventi sanitari, socio-sanitari e assistenziali che garantiscono l'erogazione di cure palliative e di terapia del dolore al domicilio della persona malata, per ciò che riguarda sia gli interventi di base, coordinati dal medico di medicina generale, sia quelli delle équipe specialistiche di cure palliative, di cui il medico di medicina generale è in ogni caso parte integrante, garantendo una continuità assistenziale ininterrotta;

Legge 38 - 15 Marzo 2010: "Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore"

# Rete di Cure Palliative

---

## Cure Palliative di Base

▶ **Gli interventi di base garantiscono**

un approccio palliativo attraverso l'ottimale controllo dei sintomi e

una adeguata comunicazione con il malato e la famiglia.

Queste cure sono erogate da medici e infermieri con buona conoscenza di base delle cure palliative, ma per i quali esse non rappresentano il focus principale di attività.

Le cure richiedono interventi programmati in funzione del progetto di assistenza individuale.

## Cure Palliative Specialistiche

▶ **Gli interventi di équipe specialist. multiprofessionali dedicate**

sono rivolti a malati con bisogni complessi, per i quali gli interventi di base sono inadeguati;

richiedono un elevato livello di competenza e modalità di lavoro interdisciplinare.

In relazione al livello di complessità, legato anche all'instabilità clinica e ai sintomi di difficile controllo, vanno garantite la continuità assistenziale, interventi programmati ed articolati sui sette giorni, definiti dal progetto di assistenza individuale, nonché la pronta disponibilità medica sulle 24 ore, anche per la necessità di fornire supporto alla famiglia e/o al care-giver.

# Le novità della Legge

## DEFINIZIONE DI TERAPIA DEL DOLORE

L'insieme di interventi diagnostici e terapeutici volti ad individuare ed applicare alle forme morbose croniche e appropriate terapie farmacologiche, chirurgiche, strumentali, psicologiche e riabilitative, tra loro variamente integrate, allo scopo di elaborare idonei **Percorsi diagnostico-terapeutici** per la soppressione ed il controllo del dolore.

Legge 38 - 15 Marzo 2010: "Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore"

# I passi ulteriori...

- **Linee Guida su Cure Palliative e Terapia del Dolore (approvazione Conferenza Stato Regioni)**
- **Due tavoli “tecnici” :**  
compito condividere e stendere un documento in cui proporre alla Conferenza Stato Regioni le *“dimensioni strutturali e di processo che caratterizzano la Rete Locale”*
  - ❖ **Cure Palliative**
  - ❖ **Terapia del Dolore**
- **Commissione MIUR: proposta per definire:**
  - ❖ **Le figure professionali coinvolte nelle Reti (dirigenza)**
  - ❖ **Formazione Universitaria per Specialisti TD ed Esperti in CP**
  - ❖ **Master di approfondimento (non professionalizzanti)**
  - ❖ **“Sanatoria” per gli aventi diritto per il “già e non ancora”**
- **Documento di intesa Luglio 2012**
- **Delibera Regione Lombardia 29-12-2012**



# WHO

## Definizione delle Cure Palliative

### Last stage

- ▶ Pazienti non responsivi alle terapie curative con finalità rilette agli **ultimi stadi della cura.**

WHO. Cancer pain relief and palliative care. Report of a WHO Expert Committee (WHO Technical Report Series, No.804, Geneva, WHO 1990.

### Early

I principi delle Cure Palliative dovrebbero essere applicati il più **precocemente possibile nel corso di una malattia cronica** fino alla fase finale.

Cecilia Sepúlveda, Amanda Marlin, Tokuo Yoshida, Andreas Ullrich,  
Palliative Care: The World Health Organization's Global Perspective

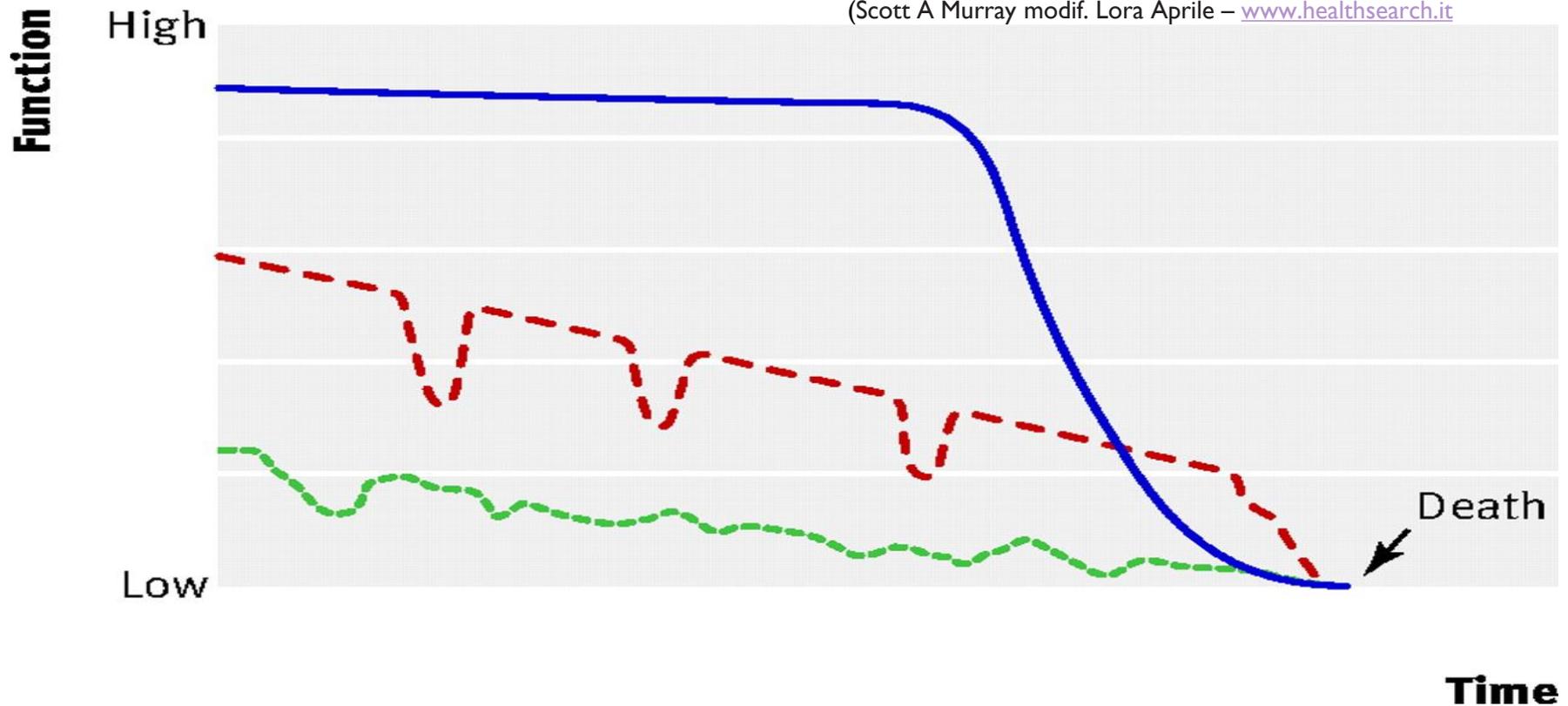
Program on Cancer Control (C.S., A.M., A.U.) and Essential Drugs and Medicines Policy (T.Y.), World Health Organization, Geneva, Switzerland  
Journal of Pain and Symptom Management 24, 2002

Levy MH. - *NCCN Task Force Report: Supportive and palliative care*  
Oncology 13: 517-522, 1999

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

- pazienti oncologici: n.38 (diagnosi < 5 anni – n.5 con dolore trattati 3°WHS)
- - - - -** pazienti con insufficienza d'organo n. 54 (5 Insuff.Cardiacca + 39 BPCO)
- ● ● ● ● ● ● ●** pazienti con malattie degenerative neurologiche n. 27 (Demenze)

(Scott A Murray modif. Lora Aprile – [www.healthsearch.it](http://www.healthsearch.it))

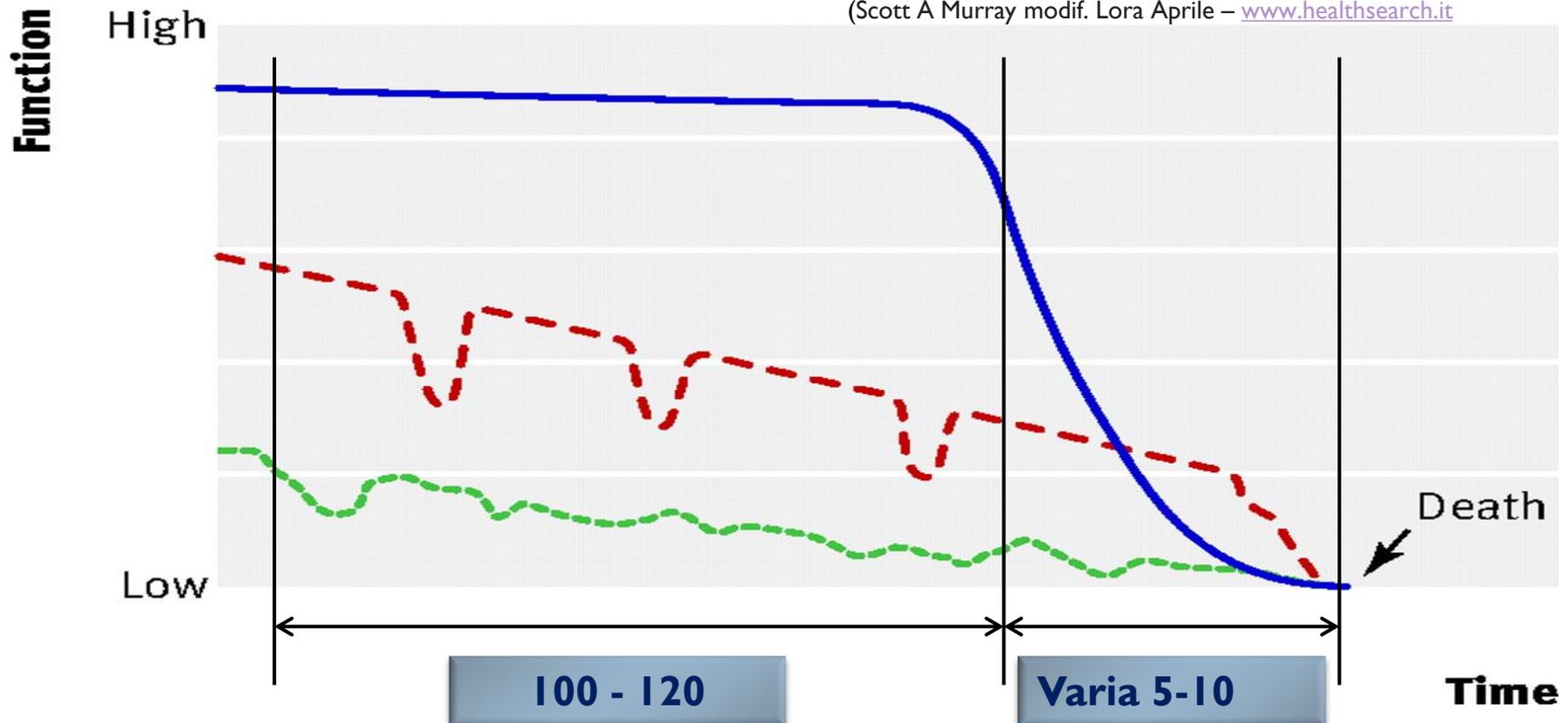


Murray SA, Kendall M, Boyd K, Sheik A. *BMJ* 2005;330:1007-1011

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

- pazienti oncologici: n.38 (diagnosi < 5 anni – n.5 con dolore trattati 3°WHS)
- - - - -** pazienti con insufficienza d'organo n. 54 (5 Insuff.Cardiacca + 39 BPCO)
- ● ● ● ● ● ● ●** pazienti con malattie degenerative neurologiche n. 27 (Demenze)

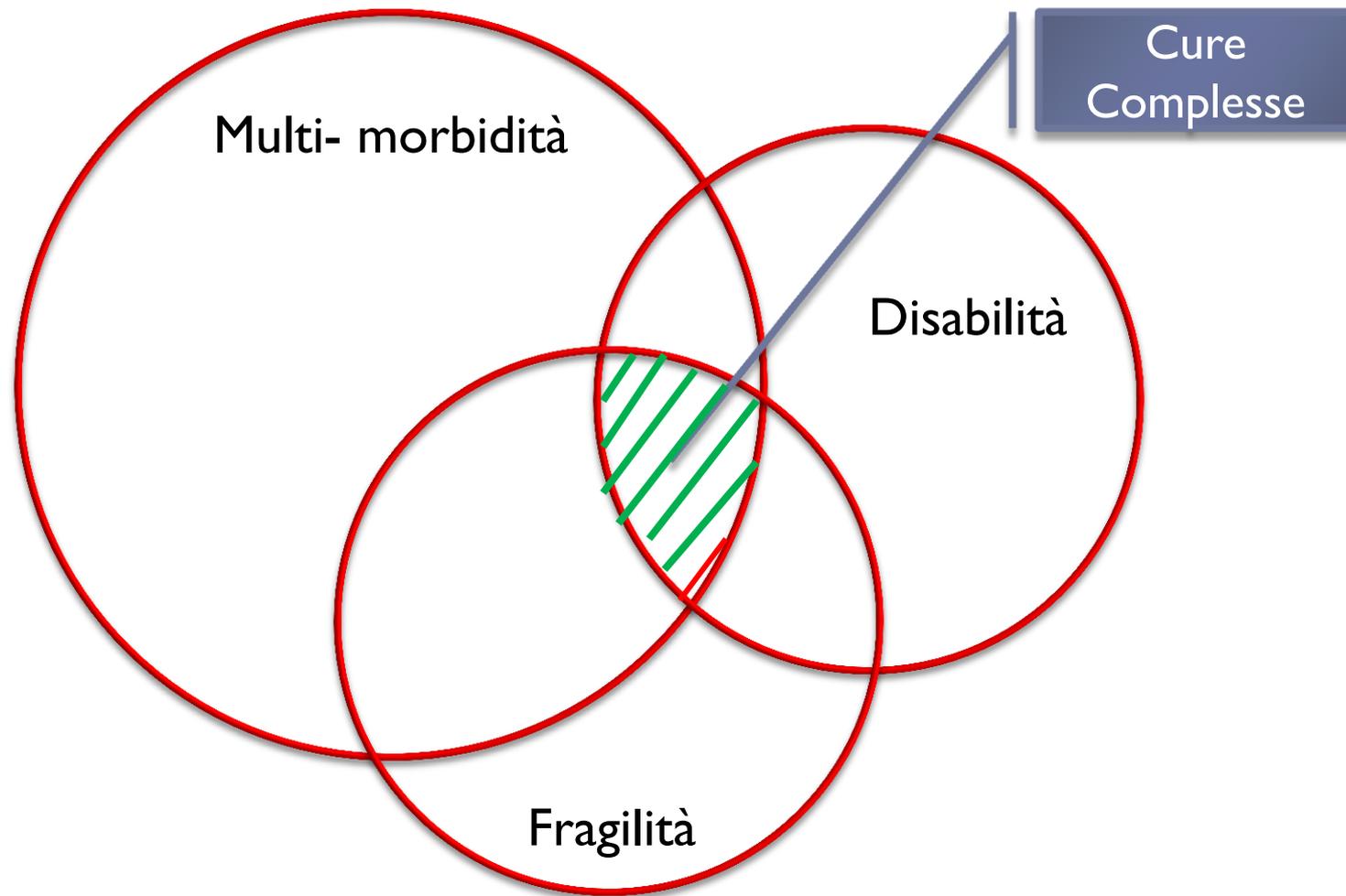
(Scott A Murray modif. Lora Aprile – [www.healthsearch.it](http://www.healthsearch.it))



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

# E' tempo che si identifichino i malati complessi: Multimorbilità, Fragilità, Disabilità

---



L.Freid, J.Gerontology, 2004

*...E' tempo che i medici di famiglia prendano l'iniziativa per indirizzare l'assistenza medica laddove ci sono i bisogni, ... per assistere i pazienti e le popolazioni e non le malattie. Tutto ciò non solo è biologicamente corretto, ma anche più efficace, più efficiente e sicuro e garantisce maggiore equità .....*



Barbara  
Starfield  
(1932-2011)

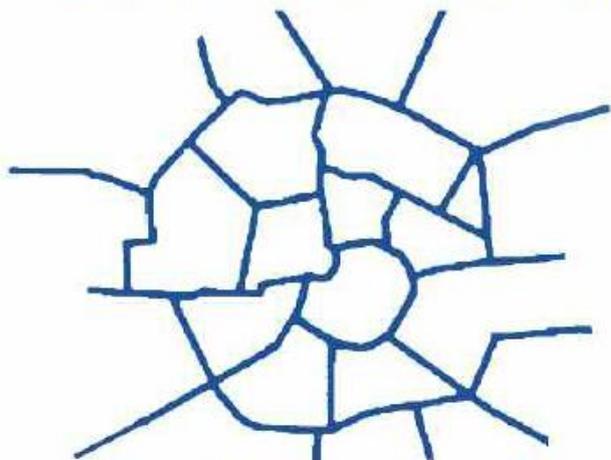
7° Supplemento al numero 26 2010 di Monitor  
Trimestrale dell'Agenzia nazionale per i servizi sanitari regionali

Posto Italiano SpA  
Spedizione in Abbonamento Postale PDL - Roma

I QUADERNI DI

monitor

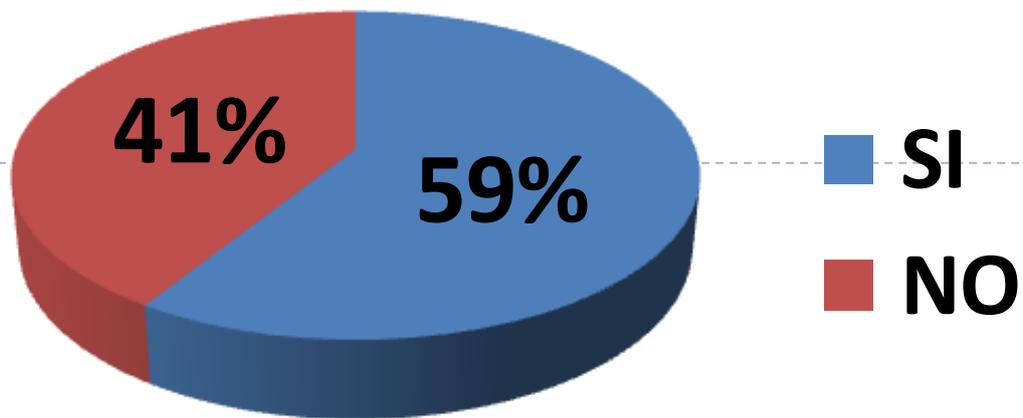
→ Elementi di analisi e osservazione del sistema salute



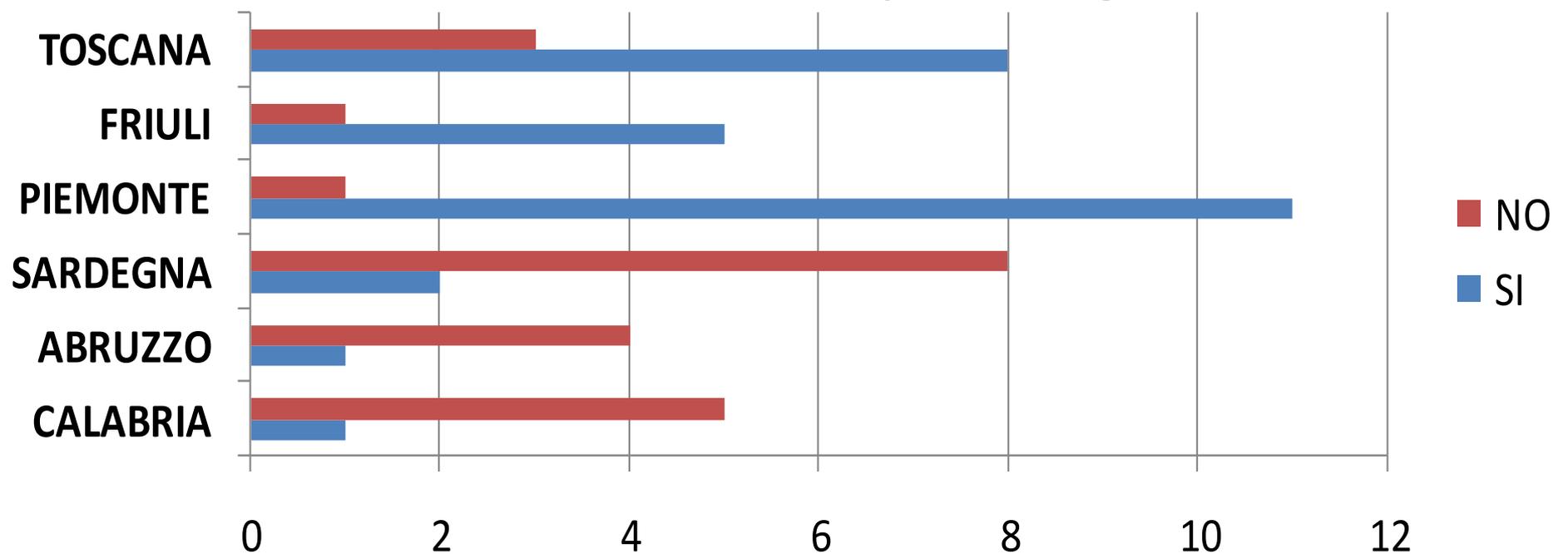
LE CURE PALLIATIVE  
DOMICILIARI IN ITALIA

agenas  AGENZIA NAZIONALE PER I SERVIZI SANITARI REGIONALI

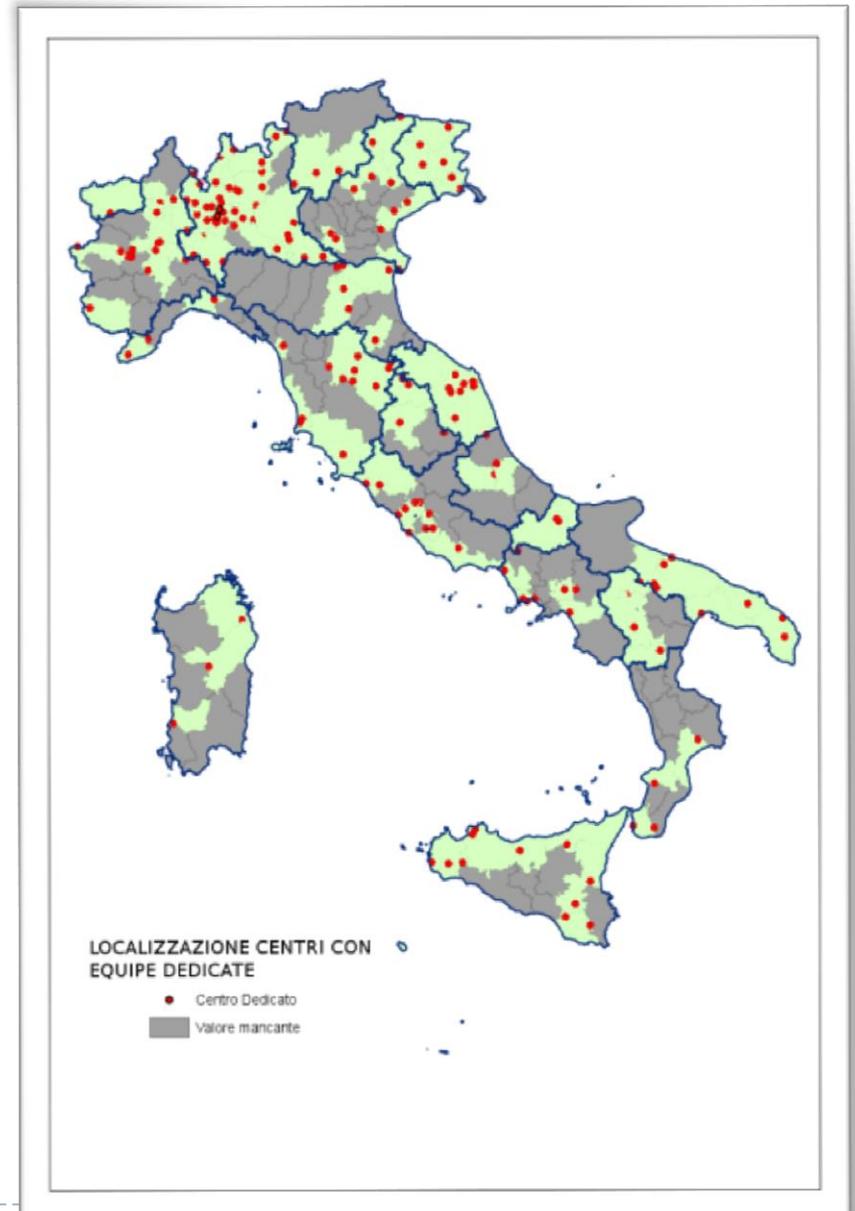
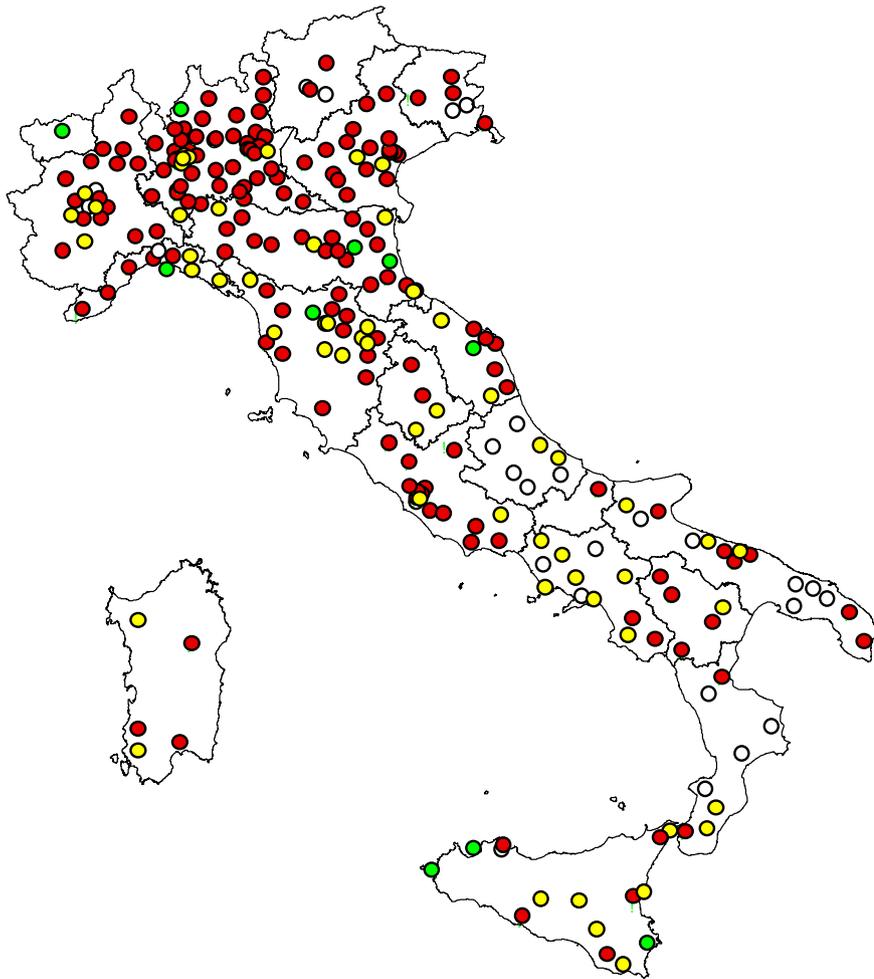
# Cosa è cambiato ?



Presenza /assenza rete CP per Asl Regionali



# Hospice italiani operativi – Centri con Equipe dedicata



## Come sono organizzate “realmente” le ASL per l'erogazione delle CP

SEZ-B ÉQUIPE DEDICATE / ÉQUIPE NON DEDICATE	
21,8 %	Centri dedicati all'erogazione diretta di cure palliative domiciliari
31,9 %	Centri ASL di cure domiciliari che dispongono di équipe distrettuali, o di provider privati accreditati, specificamente dedicate
46,3 %	Centri che non dispongono di équipe dedicate

**Il 10 % circa della popolazione italiana può contare per le Cure Palliative solo sul MMG**

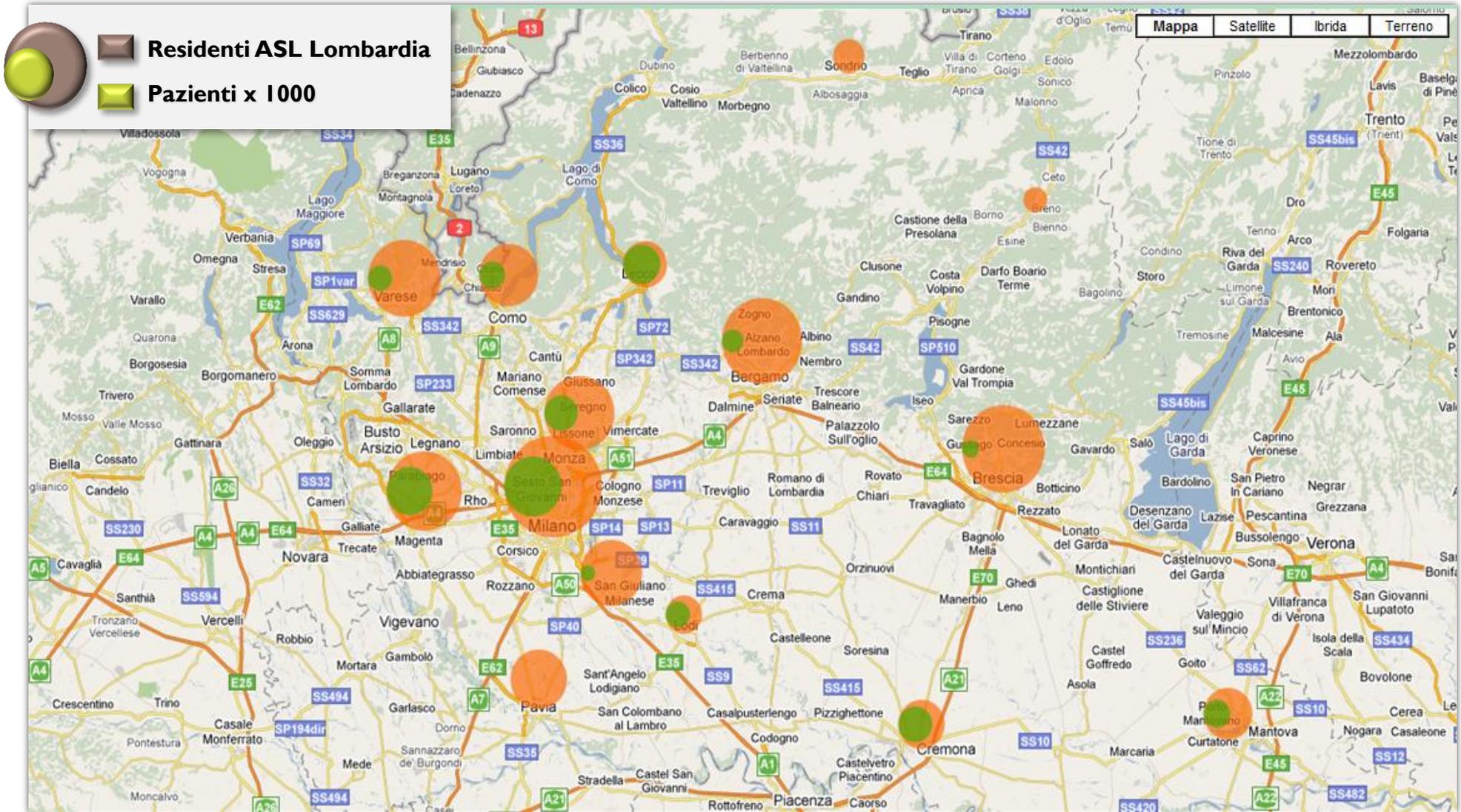
AGENAS – Quaderni di Monitor - 7° Supplemento al numero 26 2010

# NUMEROSITÀ E LOCALIZZAZIONE DEI CENTRI (3) – REGIONE LOMBARDIA

## PAZIENTI SEGUITI NEL PRIMO SEMESTRE 2010 DAL SERVIZIO NUOVE RETI SANITARIE - ODCP

in rapporto alla popolazione residente nel territorio di ciascuna ASL Lombarda.

Per una migliore visualizzazione del dato, il numero dei pazienti seguiti è stato moltiplicato per 1.000.



\* fonte: "Nuove Reti Sanitarie" – Cefriel

# NUMERO FORMATORI PER LE 8 ATS

A.T.S.	R.L.C.P.	ADITANTI	ASSISTITI	% ASS	SPECIALISTI 30%	MAP 15%	INFERMIERI 45%	PSICOLOGI 10%	TOT 100%
Città metropolitana di Milano	Milano	1.592.615	2.710		7	4	13	3	55
	Milano 1	949.318	1.441		5	2	6	2	
	Milano 2	626.871	415		2	1	3	1	
	Lodi	236.458	427		2	1	3		
	TOT	3.405.262	4.993	34,39	16	8	25	6	
Insubria	Varese	887.997	971		4	2	5	1	20
	Como	598.810	828		2	1	4	1	
	TOT	1.486.807	1.799	12,39	6	3	9	2	
Brianza	Lecco	340.814	705		2	1	4	1	20
	Monza	862.684	1.154		4	2	5	1	
	TOT	1.203.498	1.859	12,80	6	3	9	2	
Bergamo	Bergamo	1.107.441	1.922		6	3	10	2	21
	TOT	1.107.441	1.922	13,24	6	3	10	2	
Brescia	Brescia	1.160.763	902		3	1	5	1	10
	TOT	1.160.763	902	6,21	3	1	5	1	
Pavia	Pavia	548.326	796		3	1	4	1	9
	TOT	548.326	796	5,48	3	1	4	1	
Val Padana	Cremona	362.141	783		2	1	3		18
	Mantova	415.147	920		4	2	5	1	
	TOT	777.288	1.703	11,73	6	3	8	1	
Della Montagna	Valtellina	182.480	423		1	1	2		7
	Valcamonica	101.532	120		1		1	1	
	TOT	284.012	543	3,74	2	1	3	1	
<b>TOTALE</b>		<b>9.973.397</b>	<b>14.517</b>	<b>100</b>	<b>48</b>	<b>23</b>	<b>73</b>	<b>16</b>	<b>160</b>

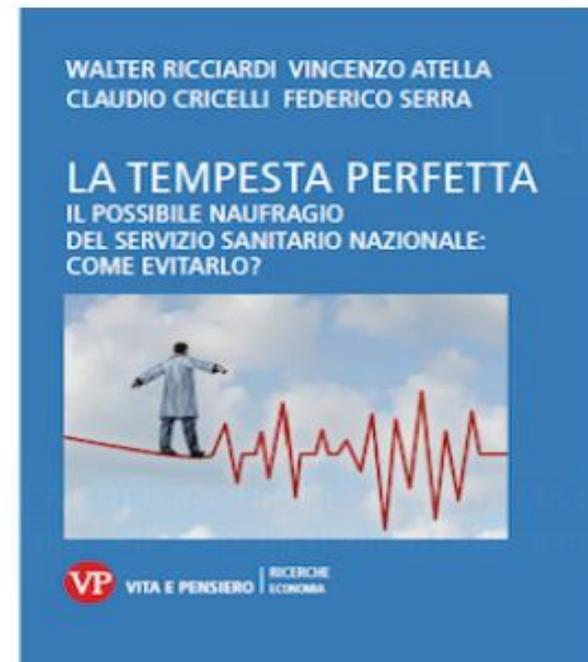
# NUMERO FORMATORI PER LE 8 ATS

A.T.S.	R.L.C.P.	ADITANTI	ASSISTITI	% ASS	SPECIALISTI 30%	MAP 15%	INFERMIERI 45%	PSICOLOGI 10%	TOT 100%
Città metropolitana di Milano	Milano	1.592.615	2.710		7	4	13	3	55
	Milano 1	949.318	1.441		5	2	6	2	
	Milano 2	626.871	415		2	1	3	1	
	Lodi	236.458	427		2	1	3		
	TOT	3.405.262	4.993	34,39	16	8	25	6	
Insubria	Varese	887.997	971		4	2	5	1	20
	Como	598.810	828		2	1	4	1	
	TOT	1.486.807	1.799	12,39	6	3	9	2	
Brianza	Lecco	340.814	705		2	1	4	1	20
	Monza	862.684	1.154		4	2	5	1	
	TOT	1.203.498	1.859	12,80	6	3	9	2	
Bergamo	Bergamo	1.107.441	1.922		6	3	10	2	21
	TOT	1.107.441	1.922	13,24	6	3	10	2	
Brescia	Brescia	1.160.763	902					1	10
	TOT	1.160.763	902					1	
Pavia	Pavia	548.326						1	9
	TOT	548.326						1	
Val Padana	Cremona	362.141							18
	Mantova	415.147						1	
	TOT	777.288						1	
Della Montagna	Valtellina	182.480	423				2		7
	Valcamonica	101.532	120				1	1	
	TOT	284.012	543	3,74		1	3	1	
<b>TOTALE</b>		<b>9.973.397</b>	<b>14.517</b>	<b>100</b>	<b>48</b>	<b>23</b>	<b>73</b>	<b>16</b>	<b>160</b>

**0.14%**

# *Cosa è cambiato ?*

## *Il Contesto...*



### **La lista dei passeggeri aumenta...**

**Più vecchi, più cronici, più malati complessi, più malati con bisogni di cure palliative**

#### **Allarme !**

*Se "la riduzione delle provviste" non viene compensata da un ottimale efficientamento dei sistemi di programmazione ed organizzazione*

#### **E' necessario...**

*ridisegnare la geografia dei servizi ... sistemizzando modelli assistenziali sulla logica della "presa in carico"*

**Il Welfare State, e i Servizi Sanitari hanno necessità di fornire risposte nuove e adeguate ai bisogni di una popolazione crescente di malati sempre più anziani, affetti da patologie cronico-degenerative in fase avanzata o terminale, in condizioni cliniche di estrema fragilità e di grave sofferenza**

# Un nuovo paradosso...

## Figura 2: Population Management

### Deciding the right approach

It is important to have the information and knowledge to be able to carry out a risk-stratification on local populations to identify those who are most at-risk.

### Level 3

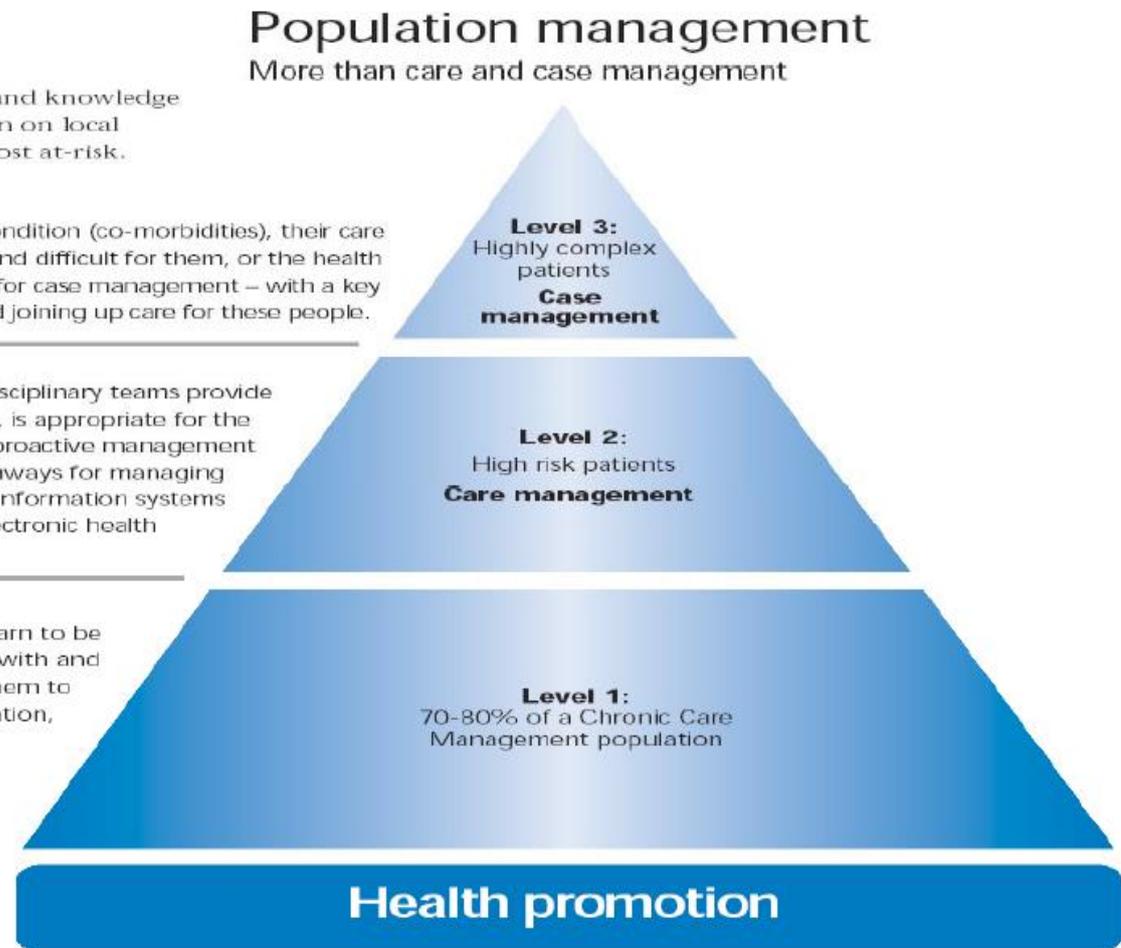
As people develop more than one chronic condition (co-morbidities), their care becomes disproportionately more complex and difficult for them, or the health and social care system, to manage. This calls for case management – with a key worker (often a nurse) actively managing and joining up care for these people.

### Level 2

Disease/care management, in which multidisciplinary teams provide high quality evidence based care to patients, is appropriate for the majority of people at this level. This means proactive management of care, following agreed protocols and pathways for managing specific diseases. It is underpinned by good information systems – patient registries, care planning, shared electronic health records.

### Level 1

With the right support many people can learn to be active participants in their own care, living with and managing their conditions. This can help them to prevent complications, slow down deterioration, and avoid getting further conditions. The majority of people with chronic conditions fall into this category – so even small improvements can have a huge impact.



# Un nuovo paradosso...

**Figura 2: Population Management**

## Deciding the right approach

It is important to have the information and knowledge to be able to carry out a risk-stratification on local populations to identify those who are most at-risk.

### Level 3

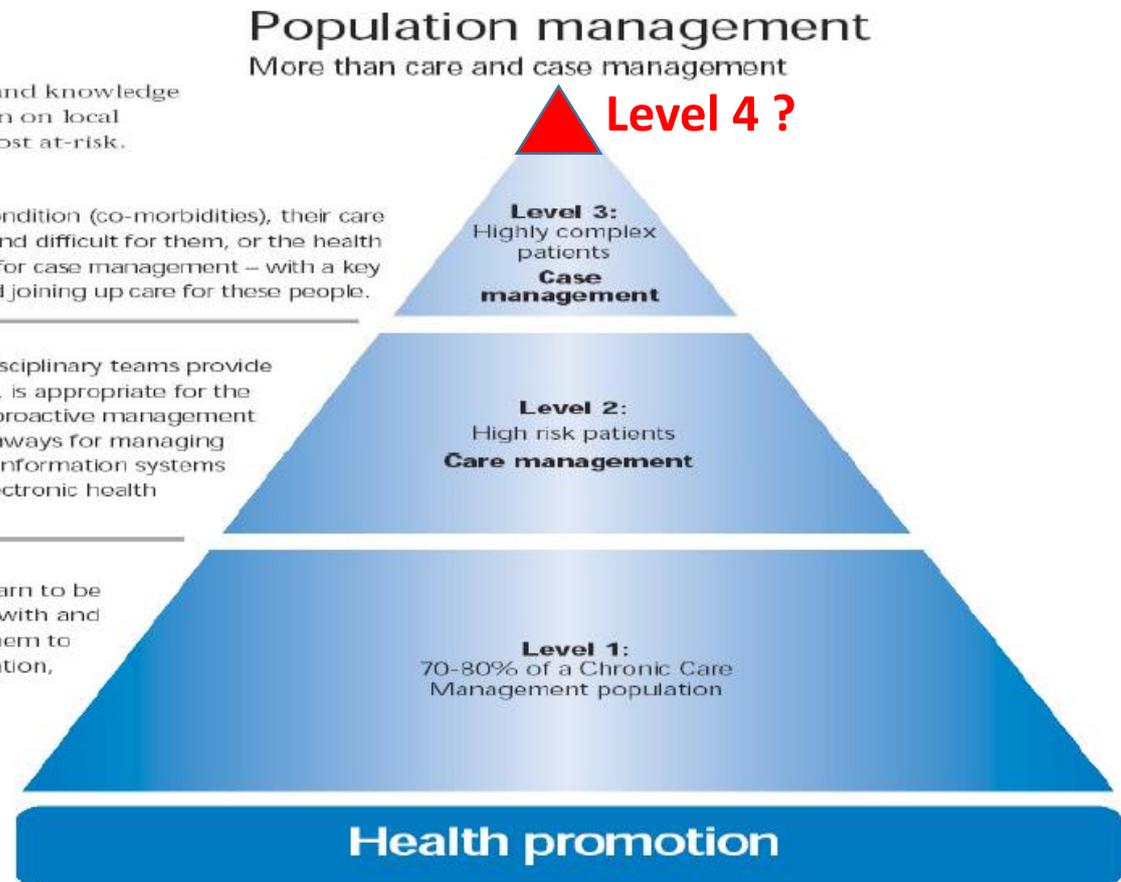
As people develop more than one chronic condition (co-morbidities), their care becomes disproportionately more complex and difficult for them, or the health and social care system, to manage. This calls for case management – with a key worker (often a nurse) actively managing and joining up care for these people.

### Level 2

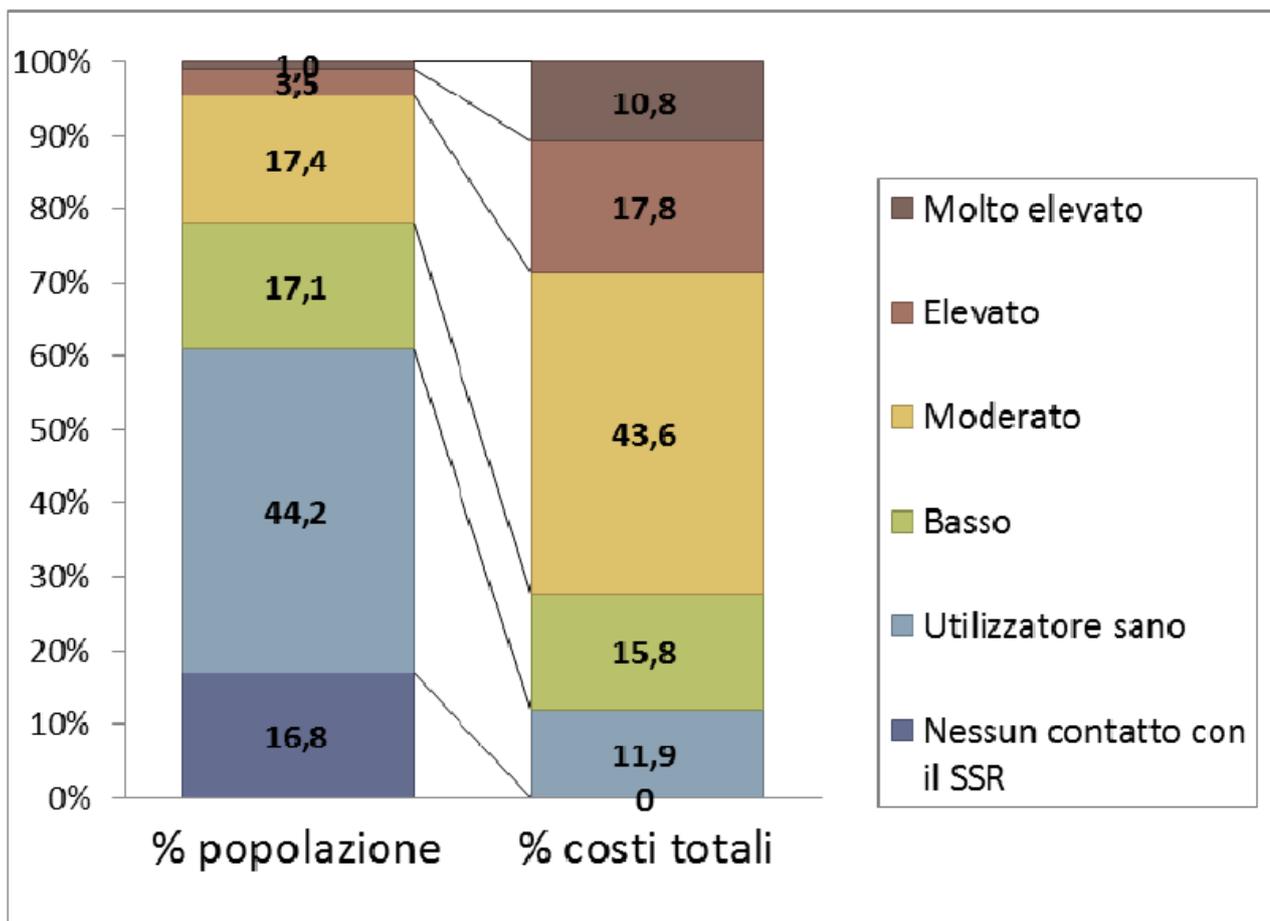
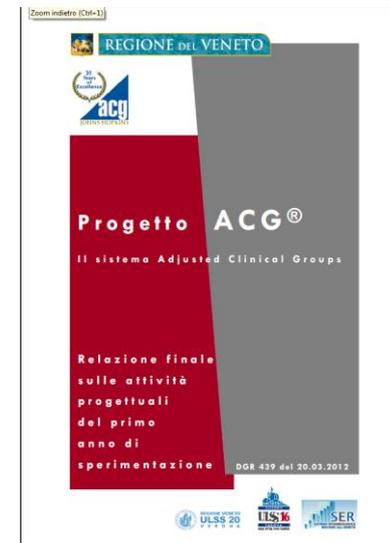
Disease/care management, in which multidisciplinary teams provide high quality evidence based care to patients, is appropriate for the majority of people at this level. This means proactive management of care, following agreed protocols and pathways for managing specific diseases. It is underpinned by good information systems – patient registries, care planning, shared electronic health records.

### Level 1

With the right support many people can learn to be active participants in their own care, living with and managing their conditions. This can help them to prevent complications, slow down deterioration, and avoid getting further conditions. The majority of people with chronic conditions fall into this category – so even small improvements can have a huge impact.



# RUB: Resource Utilization Bands Progetto ACG - Regione Veneto

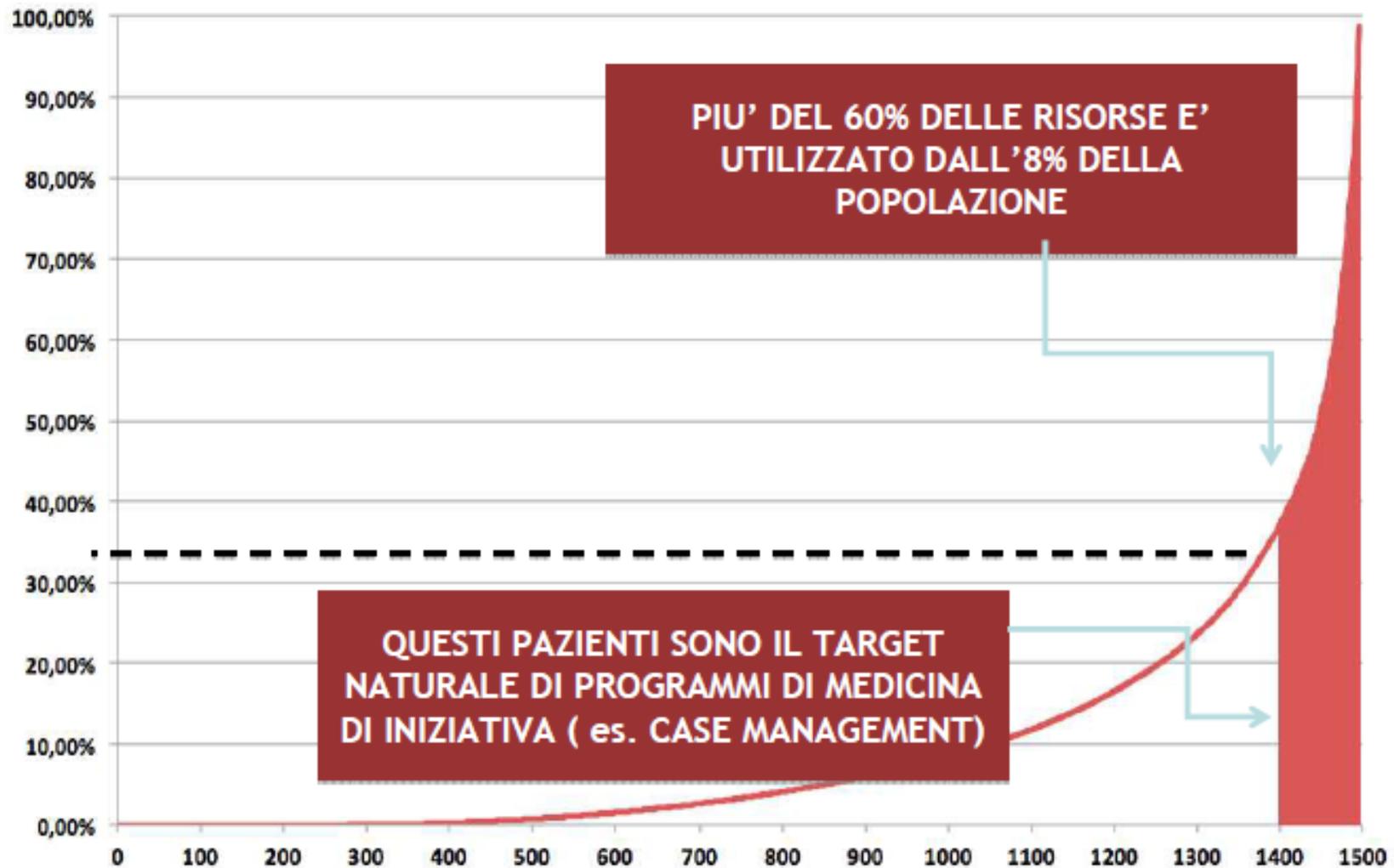


Gli “utilizzatori sani” (non diagnosi o diagnosi a bassa complessità) sono il 44% ma sono responsabile del 12% dei costi.

La popolazione che ricade nelle classi a più alta complessità è meno del 5% ma ad essa è associata poco meno del 30% dei costi

<https://regione.veneto.it/acg/acg-veneto-final-meetings/final-meeting-11-aprile-2013/Report>. Pag. 30

# The Johns Hopkins Adjusted Clinical Groups® (ACG®)



**Pag. 64** \* distribuzione % cumulativa nella popolazione di 1 MMG

Sono necessarie più risorse ?

# Un nuovo paradosso...

## le cose che non facciamo !

- “Noi stiamo incrementando i costi e fornendo cure di basso livello a causa di **cose che non facciamo:**
- **iniziare le discussioni sulla possibilità di morire e sulle decisioni di fine vita.** Questa discussione è il prerequisito indispensabile per una adeguata pianificazione delle cure.
- L’importanza di queste discussioni è oggi evidente: i malati che hanno la possibilità di confrontarsi su questi aspetti manifestano minore ansia e depressione, ricevono cure meno aggressive alla fine della vita, quasi mai muoiono in reparti di rianimazione. In più, questo permette ai familiari sopravvissuti di avere una qualità di vita migliore e permette alla nostra società di risparmiare milioni di dollari.”

Smith T.J. Hillner B.E. “Bending the cost curve in cancer care” N.E.J.M. 2011;364; 2060-65

# *Perché è utile identificare precocemente i malati?*

La precoce identificazione di questi malati, si è dimostrata efficace sia per quanto riguarda il miglioramento della qualità di vita dei malati e dei loro familiari, sia per una riduzione dei costi a fronte di una migliore appropriatezza degli interventi.

Temel J.S., Greer JA, Muzikansky A, et al. “Early palliative care for patients with metastatic non–small-cell lung cancer.” N. Engl.J.Med 2010;363:733-42.

Greer J.A., Pirl W.F. et al. “Effect of early palliative care on chemotherapy use and end-of-life care in patients with metastatic non-small-cell lung cancer” J. Clin Oncol. 2012;30:394-400.

McNamara B.A., Rosenwax L.K. et al. “Early admission to community-based palliative care reduces use of emergency departments in the ninety days before death” J. Pall. Medicine 2013;16:N.7.

La precoce identificazione delle persone vicine alla fine della vita e la loro inclusione in un registro conduce ad una precoce pianificazione delle cure e ad un loro migliore coordinamento.

GSF National Primary Care Snapshot Audit 2010

# Identificazione precoce: quanto precoce ?

## Malati che si “avvicinano alla fine della vita”

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.*

**Una nuova prospettiva di sviluppo per le cure palliative:  
più collegate ai bisogni ed alle preferenze  
dei “malati che si avvicinano alla fine della vita” e dei loro familiari  
sempre meno alla tipologia della diagnosi**

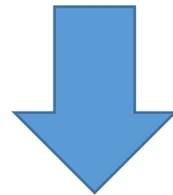
Quality Standards for End of life care of adults. National Institute for health and Clinical Excellence (NICE) 12/2011

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

## Adulti malati...

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”).

3.5%  
5%



Evoluzione progressiva della patologia  
peggioramento delle condizioni generali e specifiche della malattia  
limitata aspettativa di vita

1.5%



Gòmez-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

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

## Bambini malati...

32 ogni  
10 mila

- Fallimento del trattamento specifico (neoplasie, insufficienza d'Organo.)
- La morte precoce è inevitabile, ma cure appropriate possono prolungare vita con buona qualità (HIV, fibrosi cistica);
- Trattamento quasi esclusivamente palliativo esteso anche per molti anni (malattie Neurologiche /Metaboliche/Geniche)
- malattie irreversibili ma non progressive, disabilità severa, morte prematura (Paralisi cerebrale severa, disabilità per danni cerebrali/midollari).

“A guide to the Development of children’s palliative care services” Association for Children with Life-threatening or Terminal Conditions and their Families (ACT) and the Royal College of Paediatrics and Child Health (RCPCH), 2003, Bristol, UK.

Widdas D., McNamara K., Edwards F. “A Core Care Pathway for Children with Life-limiting and Life-threatening C Conditions” 3rd Edition, “Together for Short Lives”, February 2013.

Lorna K et al. “Rising National Prevalence of Life-Limiting Conditions in Children in England” Pediatrics Volume 129, Number 4, April 2012e.

# Identificazione: chi si ne occupa, con chi si condivide

## CURE PRIMARIE – OSPEDALE – NURSING HOME

Original Article

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



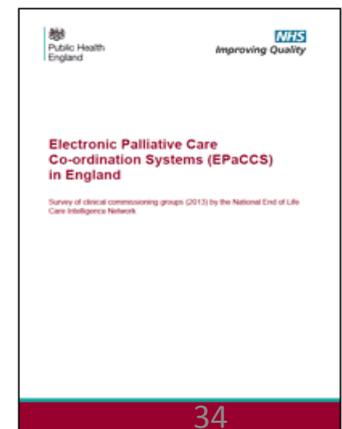
Palliative Medicine  
1-6  
© The Author(s) 2014  
Reprints and permissions:  
sagepub.co.uk/journalsPermissions.nav  
DOI: 10.1177/0269216314526273  
pmj.sagepub.com  
SAGE

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

P. Lora Aprile – Siti Milano 19 Ottobre 2016



# Identificazione: strumenti

## Strumenti di screening

- percezione degli operatori
- valutazione dei desideri/preferenze
- indicatori clinici generali e specifici
- Sistemi computerizzati per aiutare medici ad identificare

## Strumenti di valutazione oggettiva

- Valutazione multidimensionale dei bisogni clinici, assistenziali, sociali e spirituali

## OBIETTIVO

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

#### Cure Palliative Simultanee

- Identificare precocemente i malati con bisogni di cure palliative
- Inserire i malati in un “registro”
- Programmare un colloquio con malato e famiglia per valutare i bisogni
- Ridefinire se necessario gli obiettivi di cura

GUIDANCE AND COMPETENCES FOR  
THE PROVISION OF SERVICES  
USING PRACTITIONERS WITH  
SPECIAL INTERESTS (PwSIs)

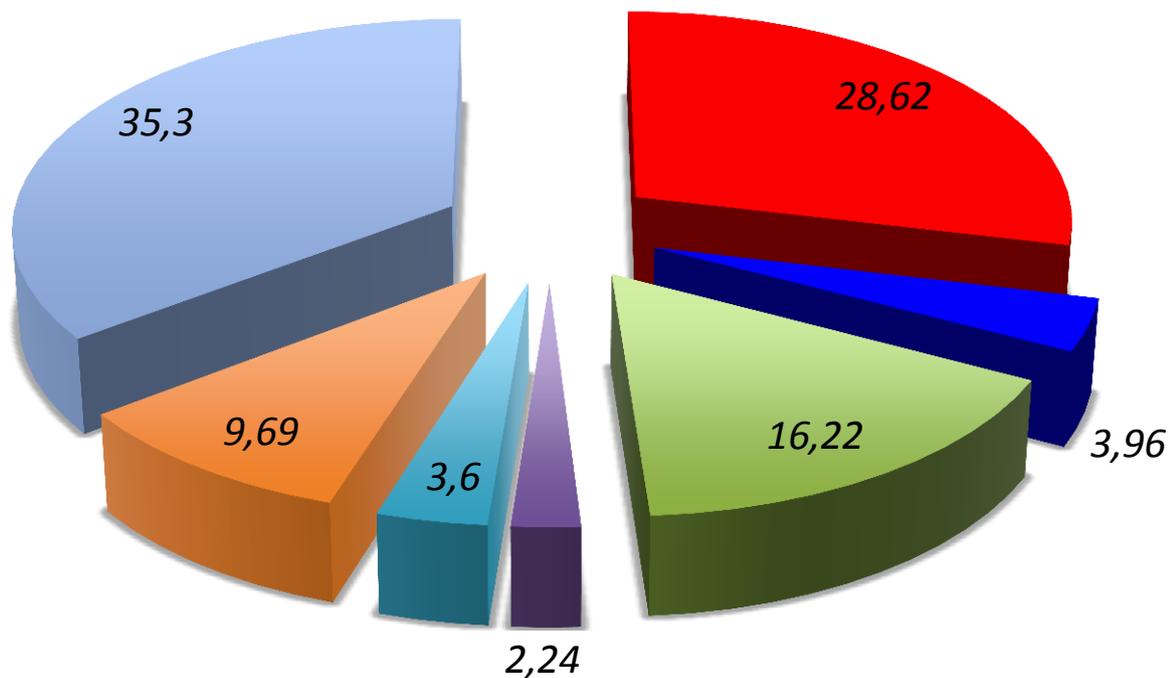
PAIN MANAGEMENT



# TESEO

**2924 PAZIENTI  
INSERITI NEL REGISTRO**

**1 %**



- Prevalenza Cancro dei Pazienti in Registro
- Prevalenza Malattie Respiratorie dei Pazienti in Registro
- Prevalenza Malattie Cardiovascolari dei Pazienti in Registro
- Prevalenza Malattie apparato Urinario e Nefropatie dei Pazienti in Registro
- Prevalenza Malattie Neurologiche eccetto Demenza dei Pazienti in Registro
- Prevalenza Demenza dei Pazienti in Registro
- Prevalenza altre Patologie dei Pazienti in Registro

# 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**

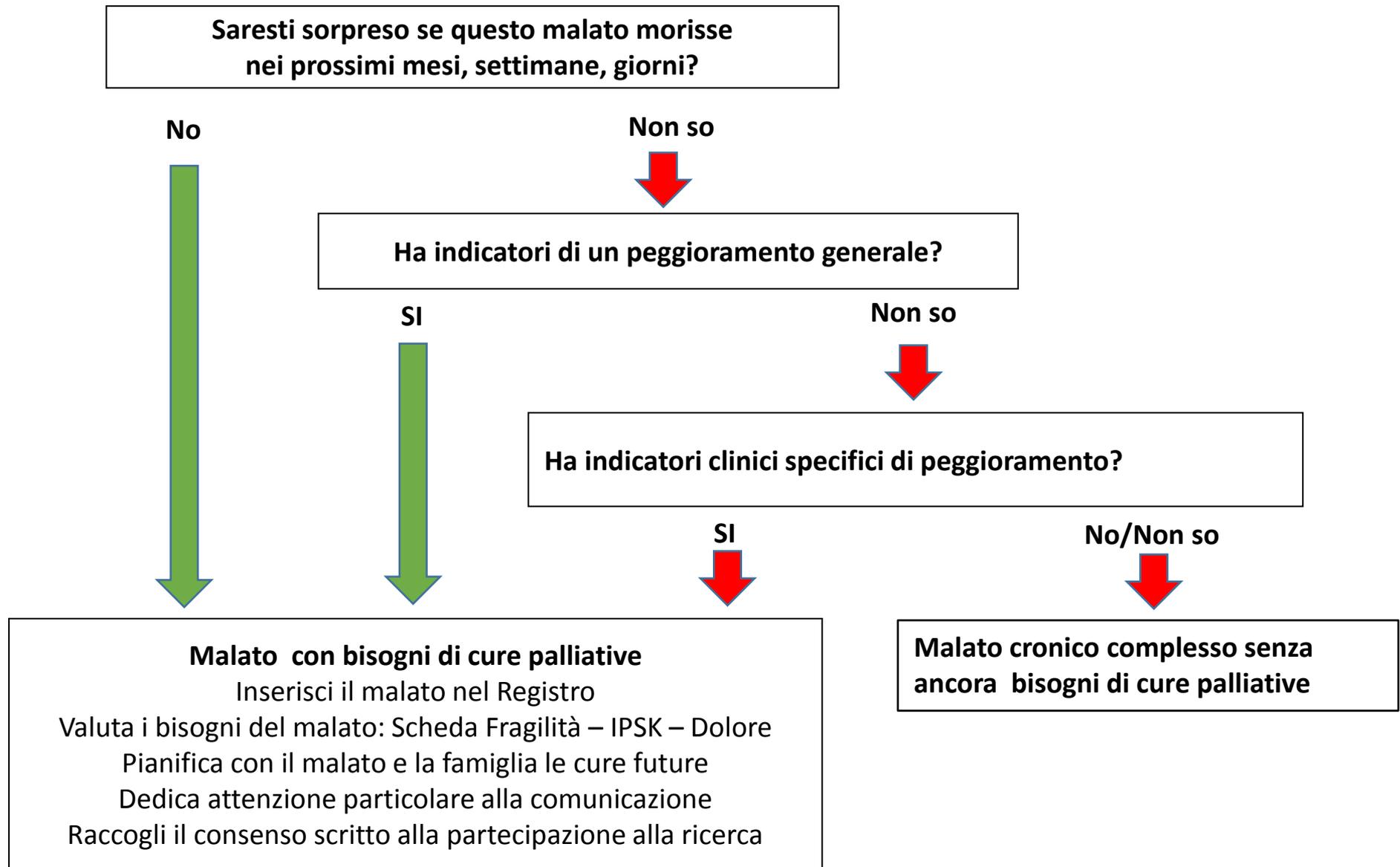
# Progetto di ricerca Teseo-Arianna

Studio osservazionale sull'applicazione di un modello integrato di cure palliative domiciliari nell'ambito della rete locale di assistenza a favore di persone con patologie evolutive con limitata aspettativa di vita

## Obiettivi del progetto

- Favorire l'accesso alle Cure Palliative identificando precocemente i malati con patologie croniche, oncologiche e non oncologiche, con limitata aspettativa di vita
- Sperimentare, nell'ambito della rete locale di assistenza, un modello organizzativo basato sulla valutazione multidimensionale e sull'integrazione tra cure primarie e cure specialistiche secondo quanto previsto dall'intesa Stato Regioni del 25/7/2012

# Progetto Teseo-Arianna: strumento per identificazione GSF-PIG modificato



# Progetto di ricerca Teseo-Arianna

139.071

Assistiti

	deceduti	non dec	tot
pos	517	420	937
neg	734	137.400	138.134
tot	1.251	137.820	139.071

10

Unità di Cure Palliative

PPV (517/637)

55.2 %

10

Medici di Medicina Generale

937

Malati Identificati

517

Deceduti

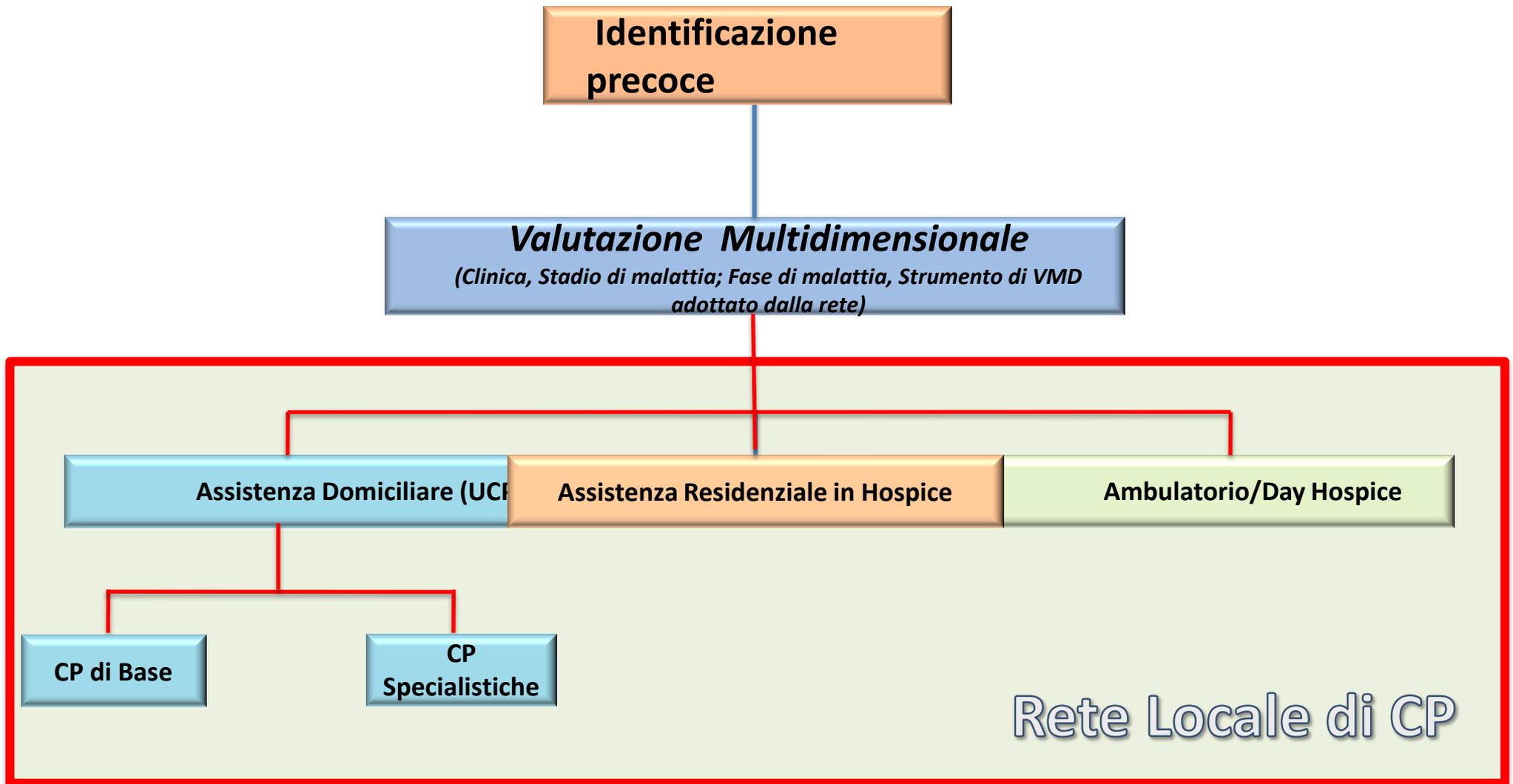
# La criticità: la comunicazione con malato e famiglia

## 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 %	

# VMD e accesso alla Rete

---



Sono necessarie più risorse ?

# Aggiungere risorse o allocare risorse ?

**Miami: 13.000 \$**  
**La Crosse: 6.400 \$**



- **malati cronici in progressione**
- **medici di famiglia e medici cardiologi**

*David Cutler et al. "Physicians beliefs and patient preferences: a new look at regional variation in health care spending" Harvard Business School 2015*

# Aggiungere risorse o allocare risorse ?

Due tipologie di medici:

- I **“cowboys”**, in grande maggioranza maschi, che raccomandano trattamenti intensivi al di là di qualunque indicazioni clinica, sulla base di proprie opinioni personali rispetto all’efficacia di questi trattamenti.
- I **“comforters”** che invece raccomandano cure palliative per lo stesso tipo di situazioni cliniche.



Le variazioni nei costi sostenuti da Medicare nei diversi Stati Usa è sorprendentemente collegata alla distribuzione di queste due tipi di medici e molto meno ad altri fattori: le variazioni nelle preferenze dei malati incidono sui costi in misura molto piccola.

# Malati Identificati ...

937



556

**Non oncologici**

**59.3 %**

937



504

**Mai valutati**

**53.7 %**

433



103

**Non Presi in Carico**

**23.8 %**

# Quali risposte ...

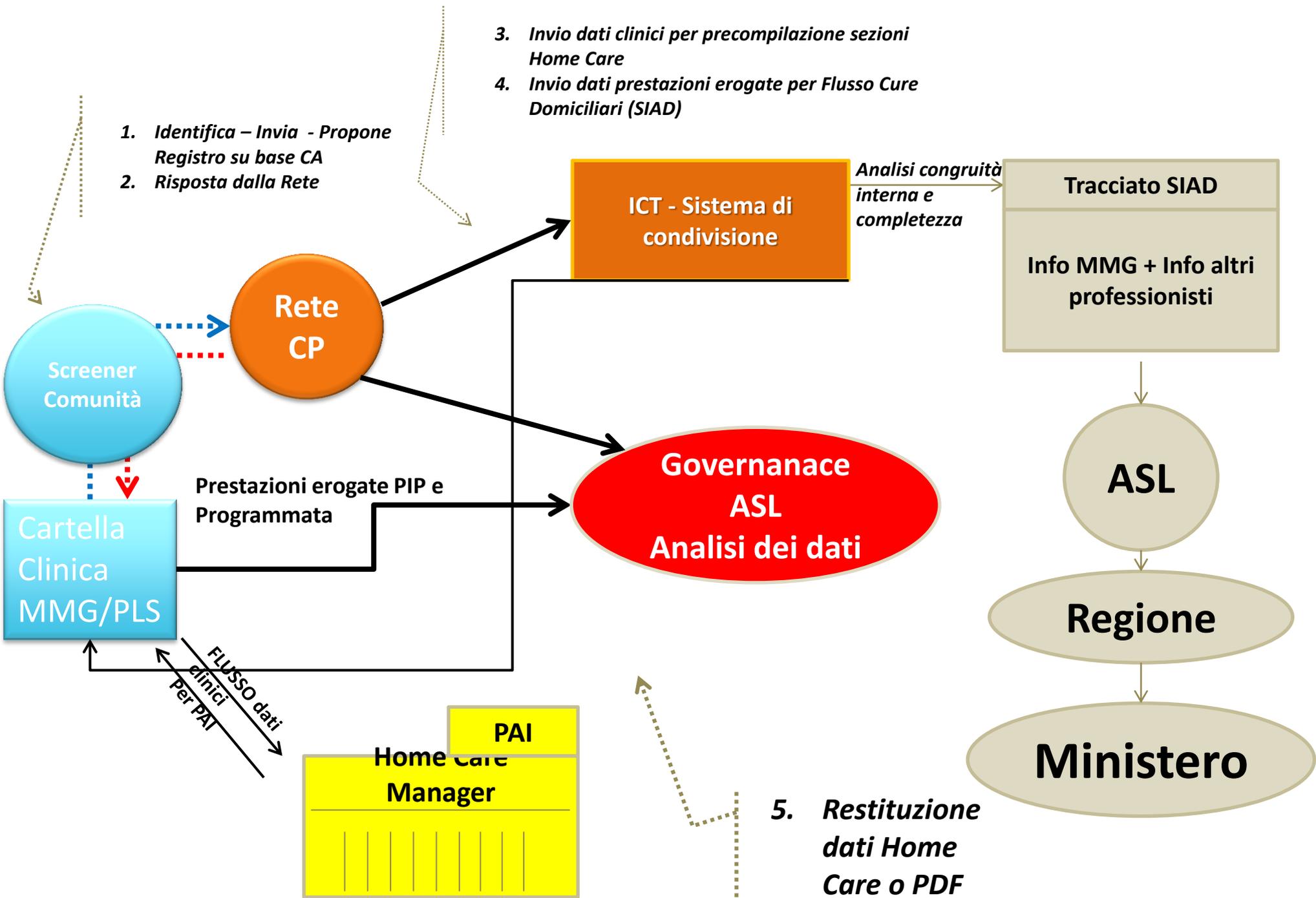
---

- ❑ Presa in carico del malato cronico e del malato fragile “complesso”
  - ✓ centrale la identificazione dei bisogni del malato rispetto alle malattie
  
- ❑ Efficientamento del sistema: AFT/UCCP/CReG
  - ✓ Rilevante diventa la pesatura dei percorsi, non tanto dei consumi puntuali di prestazioni diagnostiche, farmaci etc
  
- ❑ Identificare le “buone pratiche” nell’ambito delle cure primarie che saranno poi utilizzate dalle Istituzioni (ISS) per pubblicare i riferimenti a cui ogni professionista mmg dovrà attenersi.

# Quali strumenti...

---

- ❑ NUOVA CARTELLA INFORMATIZZATA :
  - ✓ deve visualizzare il PERCORSO del paziente, che rilevi sull'asse del tempo cosa è successo nel passato recente, cosa è opportuno che si faccia oggi, cosa si deve prevedere per il futuro in una ottica di programmazione.
  
- ❑ NUOVI SISTEMI DI VALUTAZIONE DEL CASE MIX, DEL CARICO DI LAVORO, DI PERFORMANCES SUL PERCORSO
  
- ❑ NUOVI STRUMENTI:
  - ✓ Screening degli assistiti fragili,
  - ✓ Identificazione dei malati con bisogni complessi
  - ✓ Identificazione dei malati con bisogni di cure palliative



**REGIONE LOMBARDIA**  
**GRUPPO DI LAVORO INTERAZIENDALE DI COORDINAMENTO REGIONALE**  
**PER LA RETE DI CURE PALLIATIVE, AI SENSI DELLA DGR IX/4610/2012**  
**Decreto N°5998 del 16-7-2015**

**Sottogruppo:**

**“INTEGRAZIONE DEI MODELLI ORGANIZZATIVI SOCIO SANITARIO E SANITARIO  
IN ATTUAZIONE DELLA DGR IX/4610/2012”**

**Sottogruppo:**

Silvano Casazza, Gabriella Farina, Gianpaolo Fortini, Vincenza Iannone, Giada Lonati, Carla Longhi, Luciano Orsi, Luca Riva, Gianlorenzo Scaccabarozzi, Michele Sofia, Furio Zucco , Elena Balza (segreteria tecnica), Luca Bassoli, Silvia Bronzin

**Coordinatore: Luca Moroni**

# Obiettivi

- Definire un modello organizzativo e attuativo alla delibera 4610/2012
  
- Promuovere la convergenza dei modelli residenziali e domiciliari di cure palliative, storicamente sviluppati attraverso percorsi paralleli afferenti a due assessorati, verso un unico profilo di Hospice e un unico profilo di Unità di Cure Palliative Domiciliari;
  
- Armonizzare lo sviluppo delle Reti di Cure Palliative con l'attuazione della legge 23/2015 “Evoluzione del sistema socio-sanitario lombardo”;
  
- Promuovere forme di governo dei processi di presa in carico e di cura in grado di migliorare e semplificare l'accessibilità ai servizi, valorizzare le risorse familiari e del territorio, incrementare la qualità delle cure e la sostenibilità generale del sistema.

# Assistenza Domiciliare – Unità di Cure Palliative Domiciliari

## Livello base:

- 1.sono interventi rivolti a malati con bisogni clinici e assistenziali a decorso stabile e con minor tendenza a sviluppare complicanze;
- 2.sono interventi programmabili;
- 3.sono percorsi per i quali si prevede, in base al PAI, un Coefficiente di Intensità Assistenziale (CIA) inferiore allo 0,50;

## Livello specialistico:

- 1.interventi rivolti a malati con bisogni clinici e assistenziali complessi legati anche all'instabilità clinica e ai sintomi di difficile controllo, per i quali gli interventi di base sono inadeguati;
- 2.sono erogati in modo specifico da équipe multiprofessionali e multidisciplinari dedicate alla attività di cure palliative;
- 3.richiedono un elevato livello di competenza e modalità di lavoro interdisciplinare;
- 4.il referente clinico è il medico palliativista<sup>[1]</sup>
- 5.sono percorsi per i quali si prevede, in base al PAI un CIA superiore o uguale a 0,50.

# PRESA IN CARICO

## **Presa in carico:**

è orientata a garantire al malato percorsi semplificati, tempestivi e flessibili.

Il processo di presa in carico del malato prevede il coinvolgimento del MMG/PLS nella equipe assistenziale, sulla base di quanto previsto dal PAI. Non è richiesto il consenso formale del MMG/PLS alla presa in carico.

## **Tempistica per la presa in carico:**

- entro 24 ore dalla segnalazione o dalla dimissione ospedaliera, nei giorni lavorativi infrasettimanali, i familiari (e se possibile la persona malata) vengono contattati per la programmazione del colloquio di presa in carico;
- entro 48 ore dal colloquio nei giorni lavorativi infrasettimanali, è programmata la prima visita, salvo differenti esigenze espresse dalla famiglia<sup>1</sup>
- entro 72 ore dalla prima visita viene redatto il PAI.

**Nell'attesa ?**

**... Arrangiarsi !**

