



ORDINE
MEDICI CHIRURGHI
E ODONTOIATRI
DELLA PROVINCIA
DI BRESCIA
COMMISSIONE DI BIOETICA

**I BISOGNI DELLE PERSONE
CON MALATTIA CRONICA IN FASE AVANZATA
FRA INTENSIVITÀ E MEDICINA PALLIATIVA**

***Le cure palliative
per le malattie croniche in fase avanzata***

Pierangelo Lora Aprile
Medico di Medicina Generale

Cure Palliative: verso una nuova identità



23 Novembre 2015

Trasmissione Le Iene - Mediaset

Cure Palliative: verso una nuova identità



23 Novembre 2015
Trasmissione Le Iene - Mediaset

8 Novembre 2012
Stop Liverpool Path Way

Civedì, 8 novembre 2012

«Decimare» i malati terminali, l'Inghilterra ci pensa

Ogni medico di base dovrà inserire un malato su cento in un elenco di pazienti ai quali chiedere di poter interrompere le cure di fine vita. Lo Stato punta così a risparmiare oltre un miliardo di sterline l'anno

la denuncia
La scia nera del protocollo di Liverpool

Il sistema Sanitario nazionale della Gran Bretagna sta facendo i conti con la recessione e i primi a rimetterci sono i più vulnerabili: gli anziani, i malati terminali, le persone dichiarate morte ancor prima che lo siano, perché cercare di salvarle o di farle stare meglio costa troppo. Qualche giorno fa uno dei sottosegretari alla Sanità, il liberaldemocratico Norman Lamb, non ha esitato a invitare i medici di base a compilare una lista dei loro pazienti che potrebbero morire entro un anno. Una volta identificati, i malati terminali saranno chiamati a un incontro col medico che gli chiederà dove preferiscono morire e se vogliono scrivere o dettare un testamento biologico in cui danno il permesso ai medici di sospendere medicinali e nutrizione quando si annuncerà la fine. Lamb, che ha annunciato il progetto del governo a una recente conferenza sul fine vita, ha detto di aspettarsi che per ogni medico almeno un rizzante su cento entrì

scienza & legge

«No a staminali rischiose» Stop a terapie non garantite

La commissione chiamata a indagare sulle discusse cellule usate a Brescia per malattie gravi ha fissato i criteri di sicurezza per il settore

Sono state diramate in questi giorni le conclusioni della Commissione ministeriale incaricata di esprimere un giudizio sui trattamenti con le cellule staminali mesenchimali effettuati con il metodo della Stamina Foundation Onlus presso gli Spedali Civili di Brescia su pazienti affetti da malattie incurabili. L'Agenzia Italiana del Farmaco (Aifa) aveva deciso il 15 maggio 2012 lo stop dei trattamenti a seguito dell'inchiesta che aveva coinvolto la Fondazione, avviata dalla Procura della Repubblica di Torino, che ipotizzava che le cure non rispettassero le norme di tutela e garanzia della salute pubblica. A seguito del ricorso dei genitori di alcuni dei bambini sottoposti alle cure, le terapie per alcuni di loro erano state riprese ma, successivamente, anche la sezione di Brescia del Tar della Lombardia aveva respinto la richiesta di sospendere il provvedimento dell'Aifa. Arriva ora il verdetto finale della Commissione ministeriale: «non

«La legge sulle Dat impedirà gli abusi Votiamola subito»

La vicenda inglese e le sue implicazioni etiche si innestano puntualmente nel dibattito in corso nel nostro Paese sull'approvazione del disegno di legge sulle Dichiarazioni anticipate di trattamento. «Con l'approvazione della legge non sarebbe assolutamente possibile che quanto accaduto in Inghilterra possa ripetersi in Italia», assicura il senatore Raffaele Calabro (Pdl), che del provvedimento ancora all'esame di Palazzo Madama è relatore, e tiene a fugare le possibili conessioni negative con il «protocollo di Liverpool». Quali sono i meccanismi del disegno di legge che impediranno gli abusi?

Cure Palliative: verso una nuova identità



23 Novembre 2015

Trasmissione Le Iene - Mediaset

8 Novembre 2012
Stop Liverpool Path Way

Ciòvedì, 8 novembre 2012

«Decimare» i malati terminali, l'Inghilterra ci pensa

Ogni medico di base dovrà inserire un malato su cento in un elenco di pazienti ai quali chiedere di poter interrompere le cure di fine vita. Lo Stato punta così a risparmiare oltre un miliardo di sterline l'anno

la denuncia
La scia nera del protocollo di Liverpool

Il sistema Sanitario nazionale della Gran Bretagna sta facendo i conti con la recessione e i primi a rimetterci sono i più vulnerabili: gli anziani, i malati terminali, le persone dichiarate morte ancor prima che lo siano, perché cercare di salvarle o di farle stare meglio costa troppo. Qualche giorno fa uno dei sottosegretari alla Sanità, il liberale Norman Lamb, non ha esitato a invitare i medici di base a compilare una lista dei loro pazienti che potrebbero morire entro un anno. Una volta identificati, i malati terminali saranno chiamati a un incontro col medico che gli chiederà dove preferiscono morire e se vogliono scrivere o dettare un testamento biologico in cui danno il permesso ai medici di sospendere medicinali e nutrizione quando si annuncerà la fine. Lamb, che ha annunciato il progetto del governo a una recente conferenza sul fine vita, ha detto di aspettarsi che per ogni medico almeno un raziante su cento entri

scienza & legge

«No a Stop
La comm
chiamata
sulle disci
usate a B
malattie
fissato i c
sicurezza

seguito dell
dalla Procu
non rispetta
A seguito di
alle cure, le
successivan
aveva respi
Arriva ora il



sulle Dat
gli abusi
subito»

e e le sue
che si innestano
nel dibattito in corso
sull'approvazione
legge sulle
anticipate di

ella legge non
possibile che quanto
possa ripetersi in
ore Raffaele Calabro
mento ancora
adama è relatore, e
gli connessioni
ollo di Liverpool,
mi del disegno di
o gli abusi?

Cure Palliative: verso una nuova identità

- ▶ La parola “Palliative” verso la parola “supporto” ?
- ▶ Cure Palliative = Cure di fine vita ?
- ▶ Cure Palliative verso Eutanasia /Suicidio Assistito ?
- ▶ Cure Palliative Simultanee ?
- ▶ Ostinazione Terapeutica verso Ostinazione Palliativistica ?
- ▶ Cure Palliative nei malati con patologie croniche ?

Cure Palliative: verso una nuova identità

- ▶ Un aspetto nuovo che oggi caratterizza il morire è il fatto che, data la crescente incidenza delle malattie croniche e degenerative, e l'efficacia degli attuali trattamenti medici che permettono di rallentarne il processo, **il morire in molti casi subisce un notevole prolungamento.**
- ▶ **Tutto questo avviene proprio all'epoca della negazione della morte**

▶ **Philippe Ariès**

Cure Palliative: verso una nuova identità

- ▶ La gestione della morte tipica della società occidentale moderna è **la morte in ospedale**: una morte *burocratizzata*, dove il morire si dissolve in un contesto organizzativo nel quale il *funzionale* si sostituisce all'*umano*; e insieme una morte tecnicizzata dove il morire tende ad essere sempre più programmato: *anticipato* o *ritardato*, in sostanza *dominato*

- V.THOMAS, Antropologia della morte, Garzanti, Milano 1976.

Cure Palliative: verso una nuova identità

"Oggi si muore con cuore
e cervello innestato ai fili, che finiscono
in uno strumento registratore.

E' la morte
intubata.

E il personale curante
è ormai un' équipe di meccanici impegnati
a badare che la flebo sgoccioli e che
l'ossigeno arrivi"

- ▶ F. CAMON, Come si spegne l'uomo macchina, in: "Confini. Capire la morte per crescere la vita", settembre 1996, pp. 12-43

Cure Palliative: verso una nuova identità

La volontà del dominio

La logica della programmazione e del dominio tipica della mentalità tecnico-scientifica entra a modellare anche il rapporto con la morte e il morire.

L'attitudine al controllo rappresenta l'estensione al morire di questa mentalità.

Non avendo parole capaci di far vivere socialmente la morte, si afferma nei confronti del malato in fase terminale lo "zelo igienista", che mai come oggi induce a porre i morenti dietro le quinte della vita sociale, per sottrarli alla vista dei vivi

C. Viafora, "Bioetica. Rivista interdisciplinare", 1/1996

Cure Palliative: verso una nuova identità

**E' PRATICABILE
NEI CONFRONTI DEL MALATO
CON MALATTIE CRONICHE IN FASE AVANZATA
UNA STRATEGIA DIVERSA**

che non sia quella dettata dall' igienismo sociale
e dalla volontà di dominio?



Cure Palliative: verso una nuova identità

La strategia della negazione e del controllo

- ▶ Proteggere ad ogni costo il malato dalla consapevolezza della morte
- ▶ Concentrare ogni sforzo nella lotta contro la morte...
 - ▶ attraverso il tentativo di prolungare la vita a qualunque costo;
 - ▶ attraverso il tentativo di anticipare la morte in nome del dominio dell'uomo sul proprio destino.

C. Viafora, "Bioetica. Rivista interdisciplinare", 1/1996

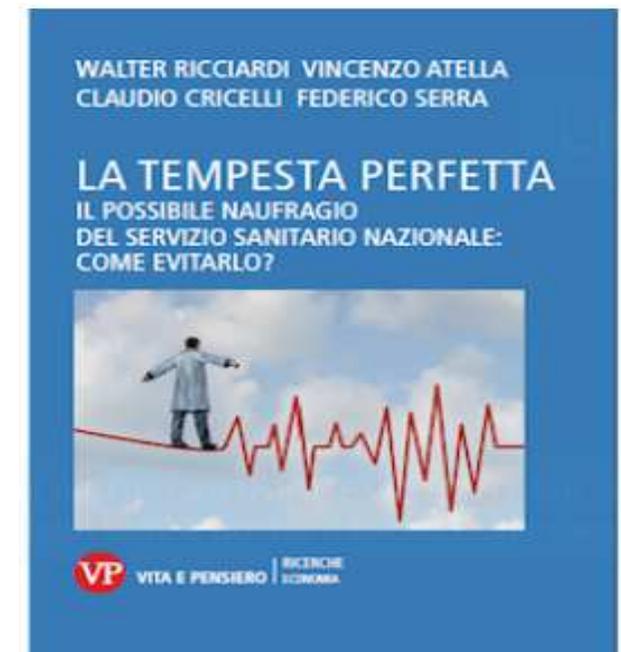
Cure Palliative: verso una nuova identità

La strategia dell' accompagnamento

- ▶ Riconoscere i limiti della medicina decidendo di astenersi dall'attivare o di interrompere trattamenti sproporzionati;
- ▶ Restare vicini al malato per dargli la possibilità di esprimere i suoi sentimenti;
- ▶ Spostare lo sforzo terapeutico dal guarire al prendersi cura, orientando gli interventi verso il trattamento dei sintomi e l'alleviamento del dolore.

C. Viafora, "Bioetica. Rivista interdisciplinare", 1/1996

La tempesta perfetta...



Il Contesto : il Servizio Sanitario Nazionale Italiano

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

A paradox:

We are still practicing acute care medicine in a world of chronic disease

*Robert L. Kane, MD - University of Minnesota -
- School of Public Health. 1999.*

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

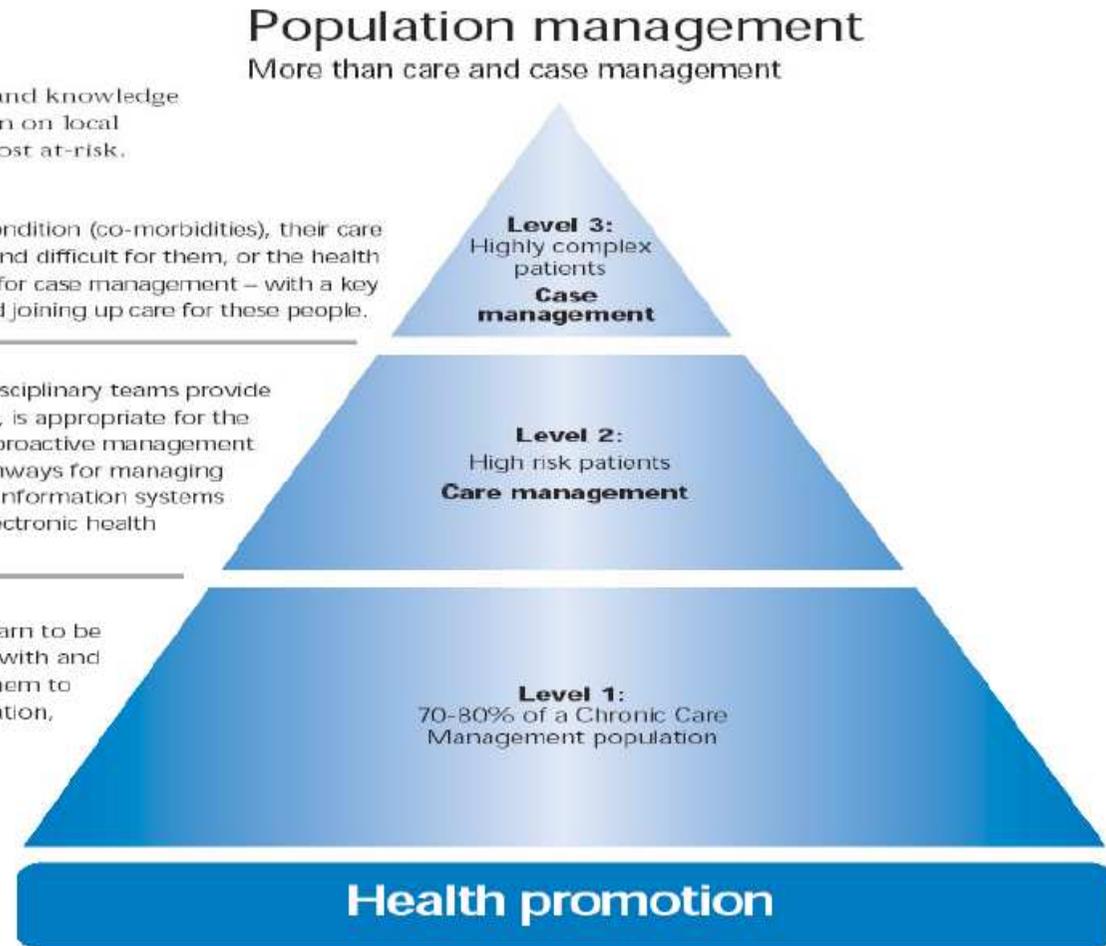
As people develop more than one chronic condition (co-morbidities), their care becomes disproportionately more complex and difficult for them, or the health and social care system, to manage. This calls for case management – with a key worker (often a nurse) actively managing and joining up care for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



CLASSICO

CRUSCOTTO

Network

Guidato

Report

Pazienti

GPG Score

▲ 73,42_{/100}

3,41 dal 11-12-2015



ITOT Score

▼ 78,74_{/100}

-0,48 dal 11-12-2015



Economia Sanitaria

 Personale 413.496€
 Health Search* 289.491€

+ 42,84%

Personale vs Health Search

Tot. Spesa Imp. Ass. Tra. Imp. Ass. Pes. Imp. Med. Pres.



Pazienti con Criticità

elenco completo altri

LODA GABRIELE

elenco criticità (19)

elenco criticità (6)

elenco criticità (5)

elenco criticità (4)

elenco criticità (2)

elenco criticità (2)

elenco criticità (1)

Pazienti a Rischio Farmacologico

Paz. in terapia con Amiodarone NO TSH

elenco pazienti (1)

Paz. a rischio di dislipidemia familiare

elenco pazienti (45)

Paz. in terapia con FANS a Rischio emorragia GI

elenco pazienti (66)

Paz. con FA ad alto rischio

elenco pazienti (40)

Paz. con FA a rischio intermedio

elenco pazienti (3)

Paz. con FA a basso rischio

nessun paziente

Paz. con GFR < 30 ml/min

elenco pazienti (2)

Verifica le Diagnosi rimaste sospese

elenco completo altri

ALTEMANI ERNESTO

MRGE, ULC.GAST. o ULC.DUO.

MRGE, ULC.GAST. o ULC.DUO.

SCOMPENSO CARDIACO

IPERTENSIONE

MRGE, ULC.GAST. o ULC.DUO.

Verifica lo Stato dei tuoi pazienti

elenco completo altri

BERSANINI GIOVANNI

Morfina o trapianto e nessun contatto > 3 mesi

Nessun contatto > 5 anni

Nessun contatto > 5 anni

Nessun contatto > 5 anni

Morfina o trapianto e nessun contatto > 3 mesi

Indicatori di Esito Intermedio più critici

elenco completo altri

Indicatore	Valore	LAP	Diff.
Colesterolo LDL < 1,81 mmol/l (< 70 mg/dl) (ultimi 15)	27,27%	50%	-22,73%
PA < 140/90 mmHg (ultimi 12 mesi) (MAL-COR)	48,94%	70%	-21,06%
PA < 140/90 mmHg (età < 80) (ultimi 12 mesi)	46,05%	60%	-13,95%
Colesterolo LDL < 2,59 mmol/l (< 100 mg/dl) (ultimi 15)	33,33%	40%	-6,67%

Indicatori di Processo più critici

elenco completo altri

Indicatore	Valore	LAP	Diff.
Prescrizione TAO-NAO in pazienti con FA ad alto rischio	42,86%	90%	-47,14%
Prescrizione TAO-NAO o ASA in pazienti con FA a rischio	25%	50%	-25%
Registrazione Rischio CV (ESC Score) (ultimi 5 anni)	1,83%	20%	-18,17%
Registrazione Visita Urologica (anno diagnosi) (IPB)	33,99%	50%	-16,01%
Registrazione congiunta di Calcemia e Fosforemia (ultimi	49,02%	50%	-0,98%

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

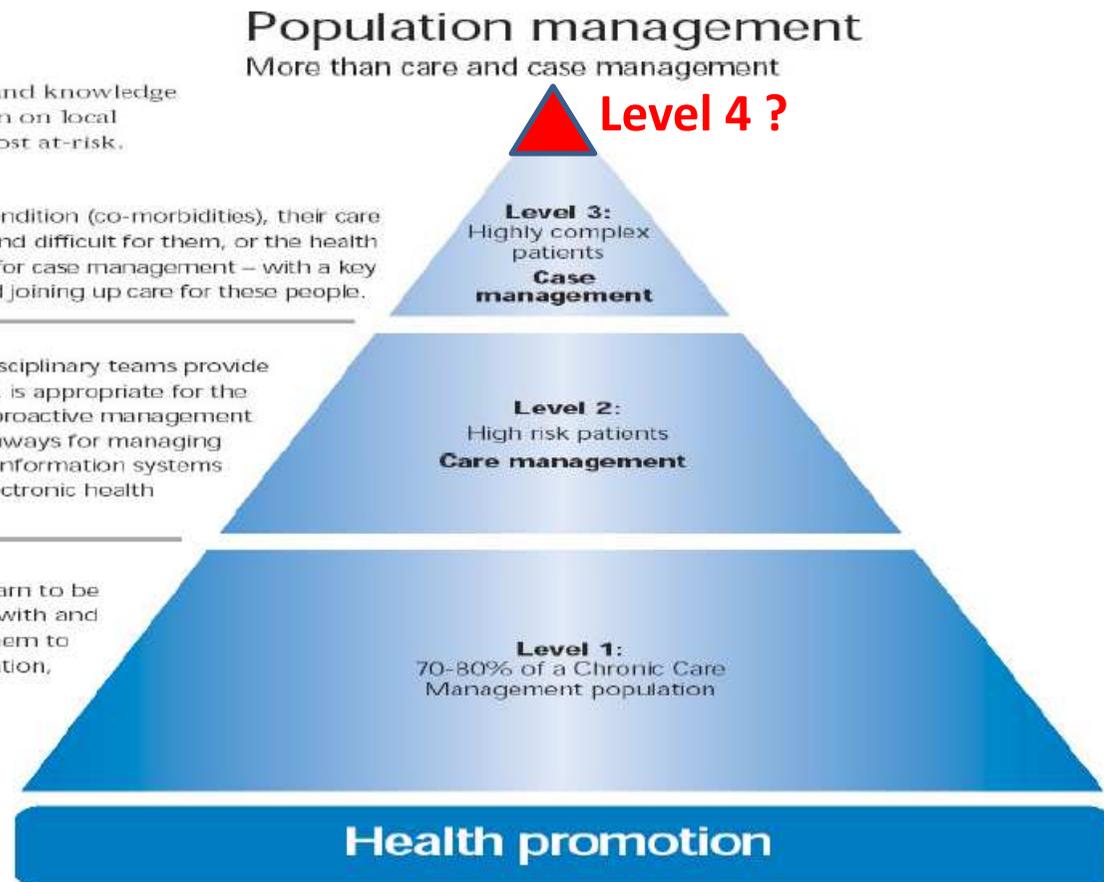
As people develop more than one chronic condition (co-morbidities), their care becomes disproportionately more complex and difficult for them, or the health and social care system, to manage. This calls for case management – with a key worker (often a nurse) actively managing and joining up care for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

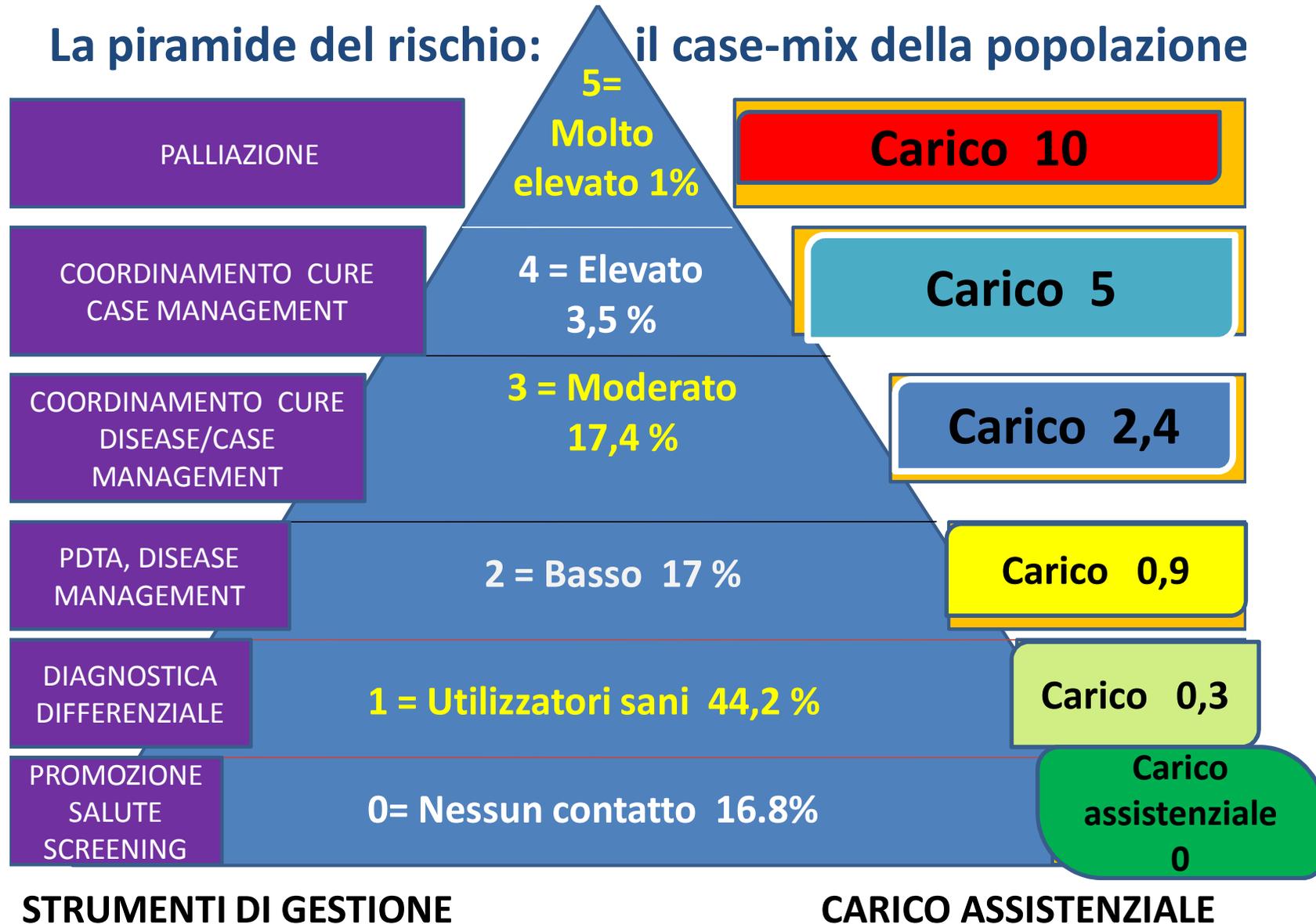
Level 1

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.

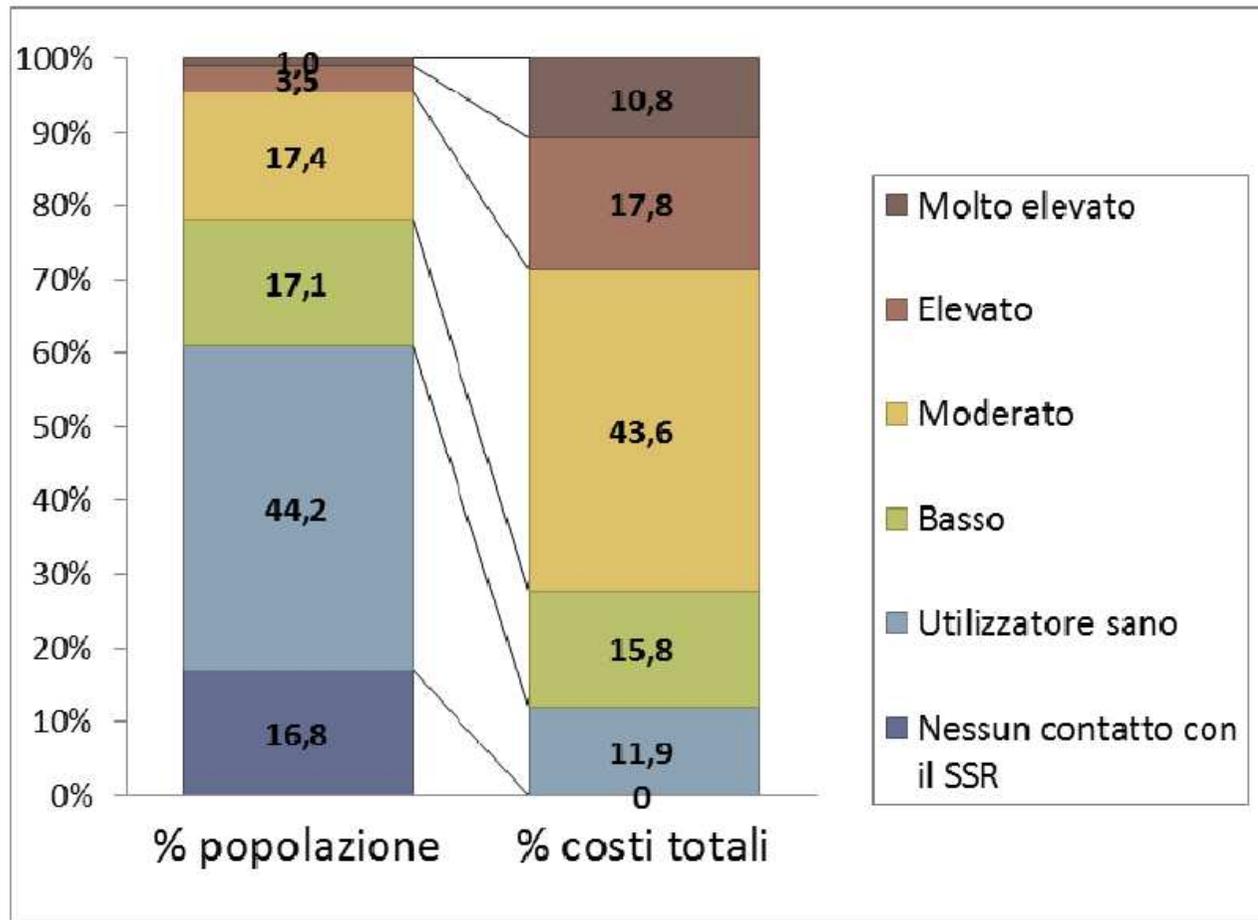
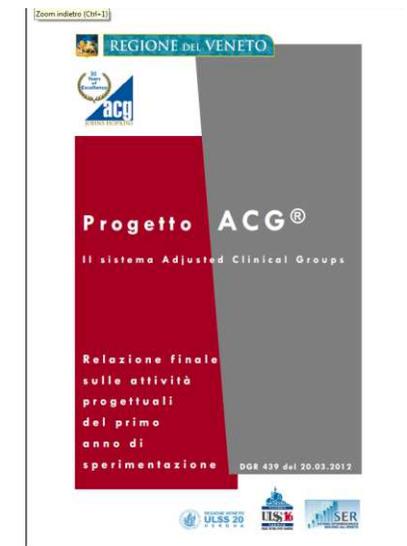


The Johns Hopkins Adjusted Clinical Groups® (ACG®)

La piramide del rischio: il case-mix della popolazione



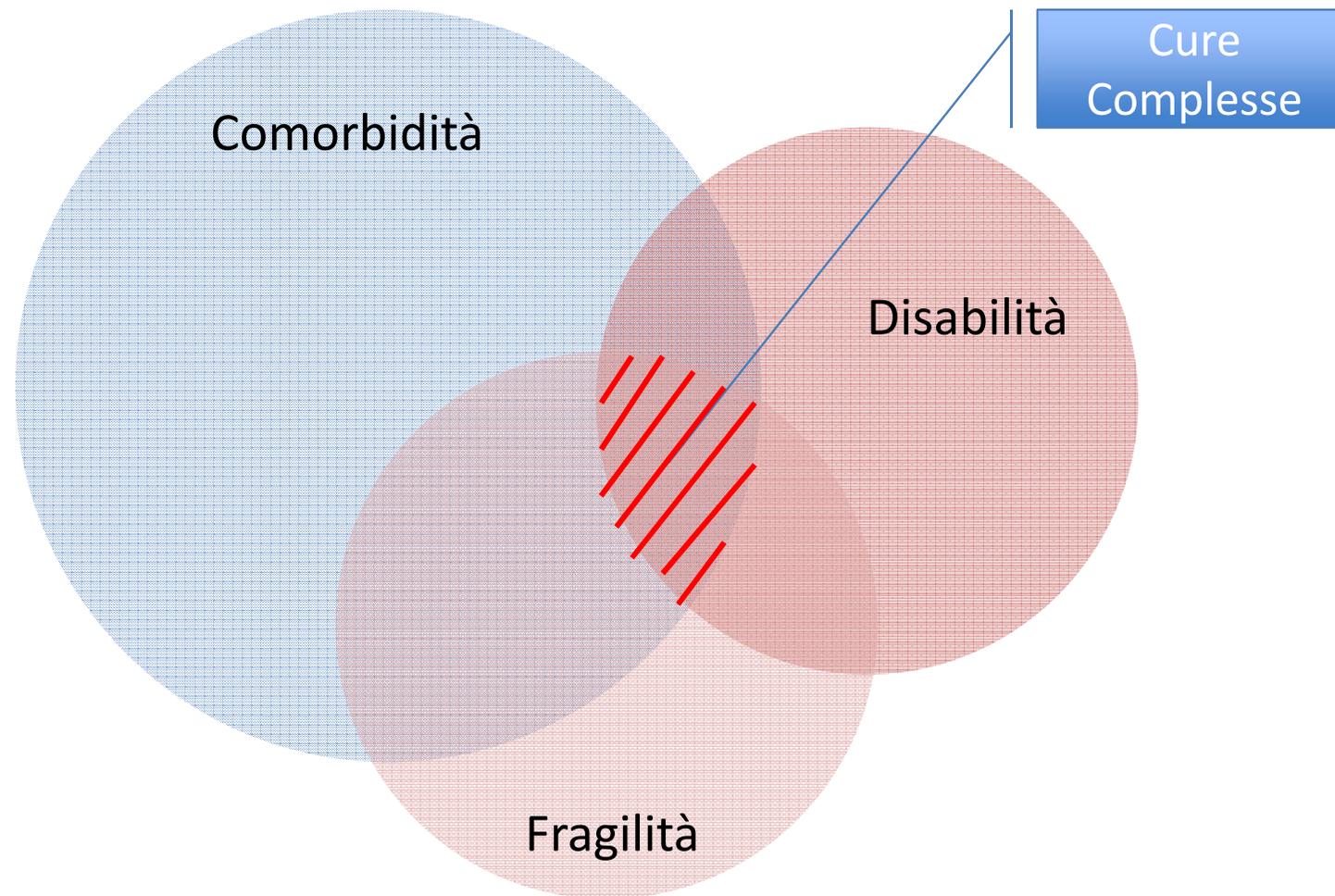
RUB: Resource Utilization Bands Progetto ACG - Regione Veneto



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

I rapporti tra Comorbidity, Fragilità, Disabilità



L.Freid, J.Gerontology, 2004

VIEWS & REVIEWS

PERSONAL VIEW

Admission to hospital could be considered a disease

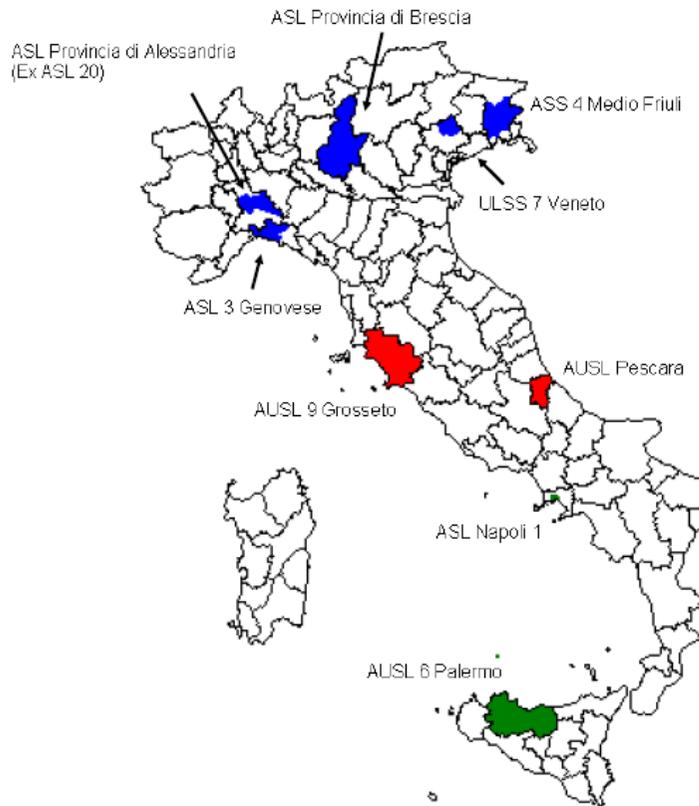
We know that being in hospital is risky, but **Hugh McIntyre** considers whether admission should be considered a disease in itself

Hugh McIntyre *consultant physician, Conquest Hospital, The Ridge, Hastings, East Sussex TN37 7RD, UK*

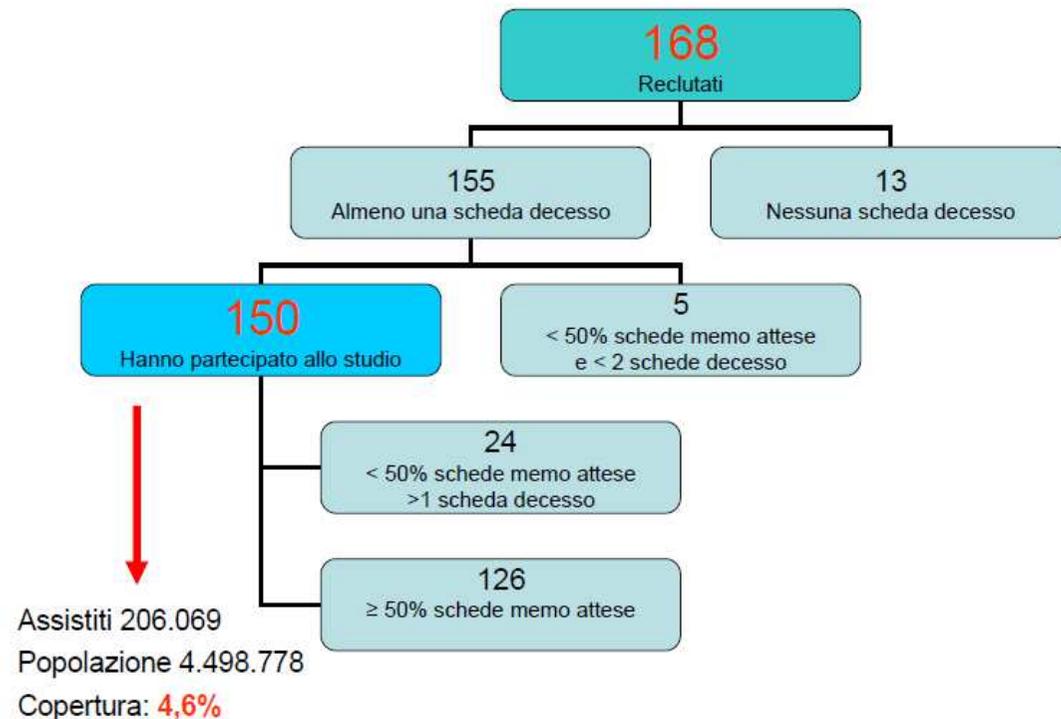


Progetto Senti-MELC

Ricerca finanziato dal Ministero della Salute per il triennio 2008-10



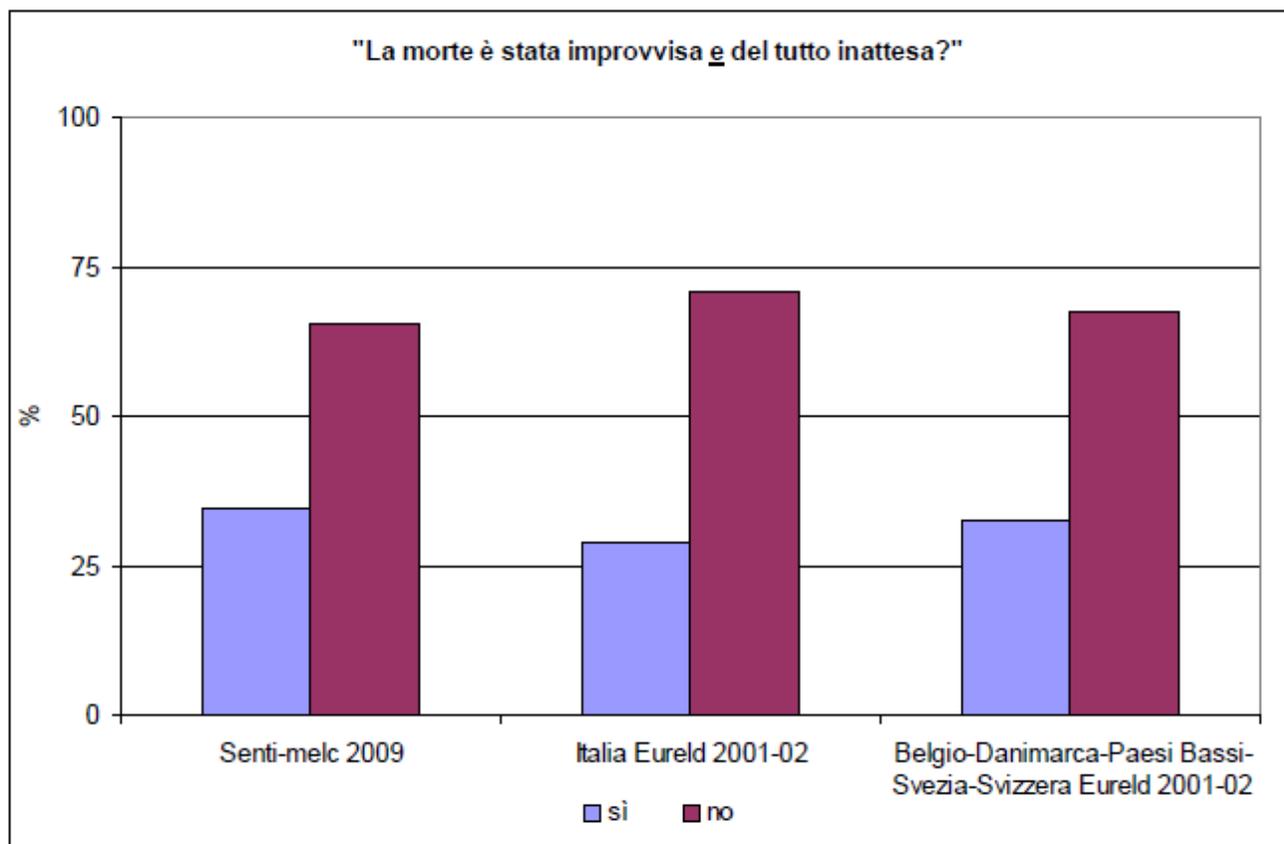
Partecipazione dei medici sentinella



Palliative Care Service Use in four European Countries: A Cross-National Retrospective Study via Representative Networks of General Practitioners

Lara Pivodic¹, Koen Pardon¹, Lieve Van den Block¹, Viviane Van Casteren², Guido Miccinesi³, Gé Donker⁴, Tomás Vega Alonso⁵, José Lozano Alonso⁵, Pierangelo Lora Aprile⁶, Bregje Onwuteaka-Philipsen⁷, Luc Deliens^{1,7} on behalf of EURO IMPACT- 2013, accepted by PLOS ONE

Per il 60 % la morte non è improvvisa né inattesa



Eureld=European End-of-Life Decisions survey

Come si muore in Italia. Storia e risultati dello studio Senti-MELC. S. Bertolissi, G. Miccinesi, F. Giusti. *La Rivista SIMG* pp. 17-34, 2/2012

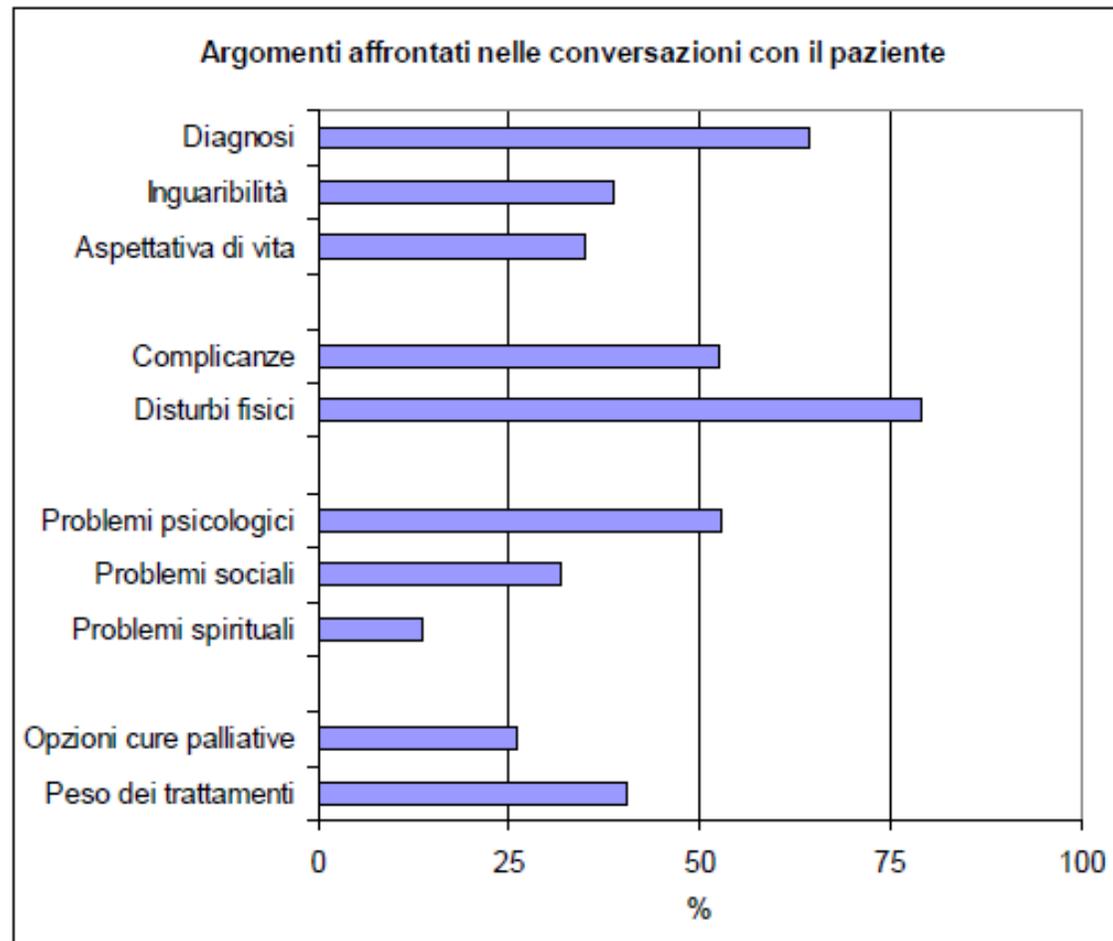
Un nuovo paradosso...

le cose che non facciamo !

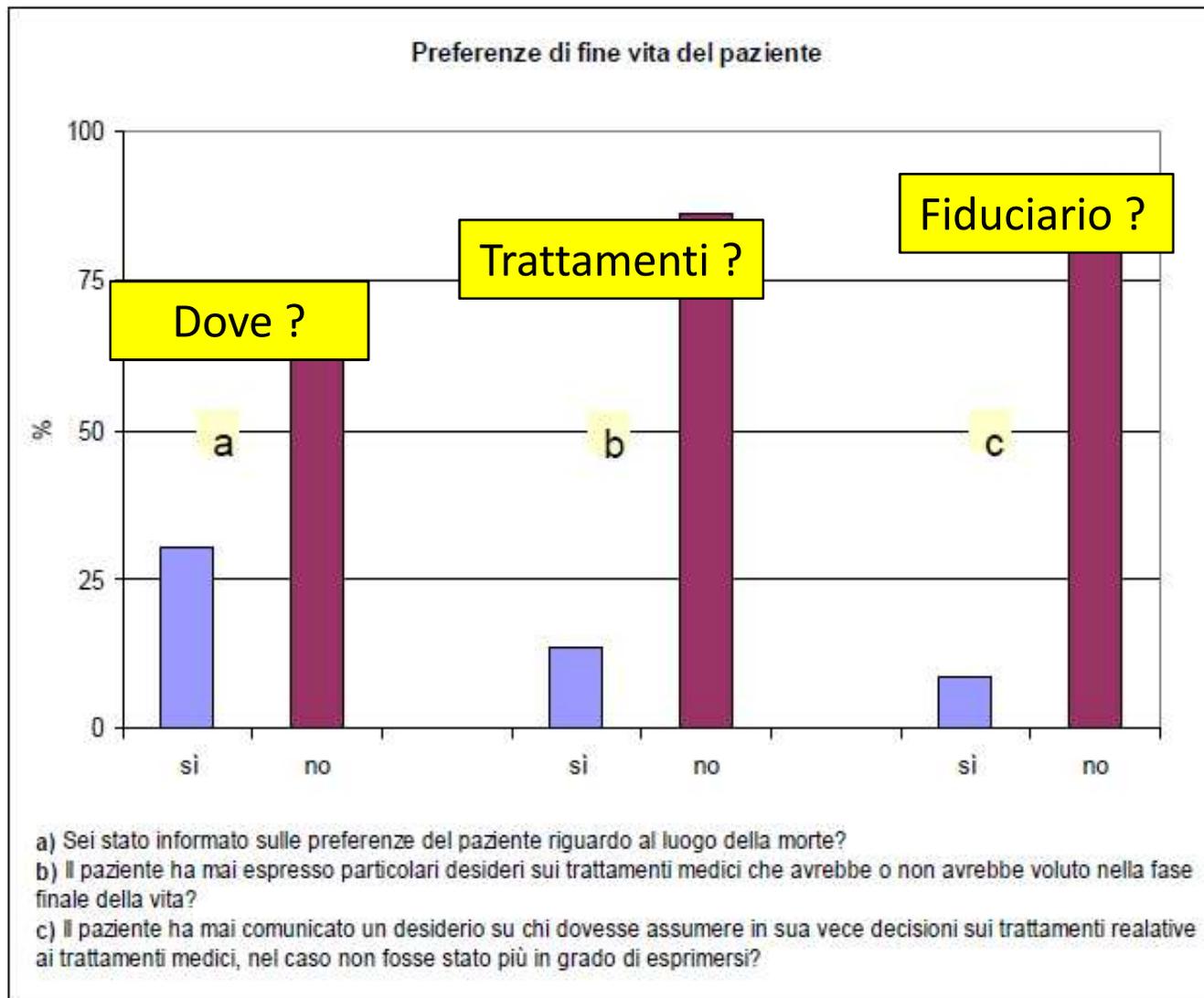
- “Noi stiamo incrementando i costi e fornendo cure di basso livello a causa di cose che non facciamo:
- iniziare le discussioni sulla possibilità di morire e sulle decisioni di fine vita. Questa discussione è il prerequisito indispensabile per una adeguata pianificazione delle cure.
- L’importanza di 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

In 1/3 dello persone viene affrontato il tema della inguaribilità

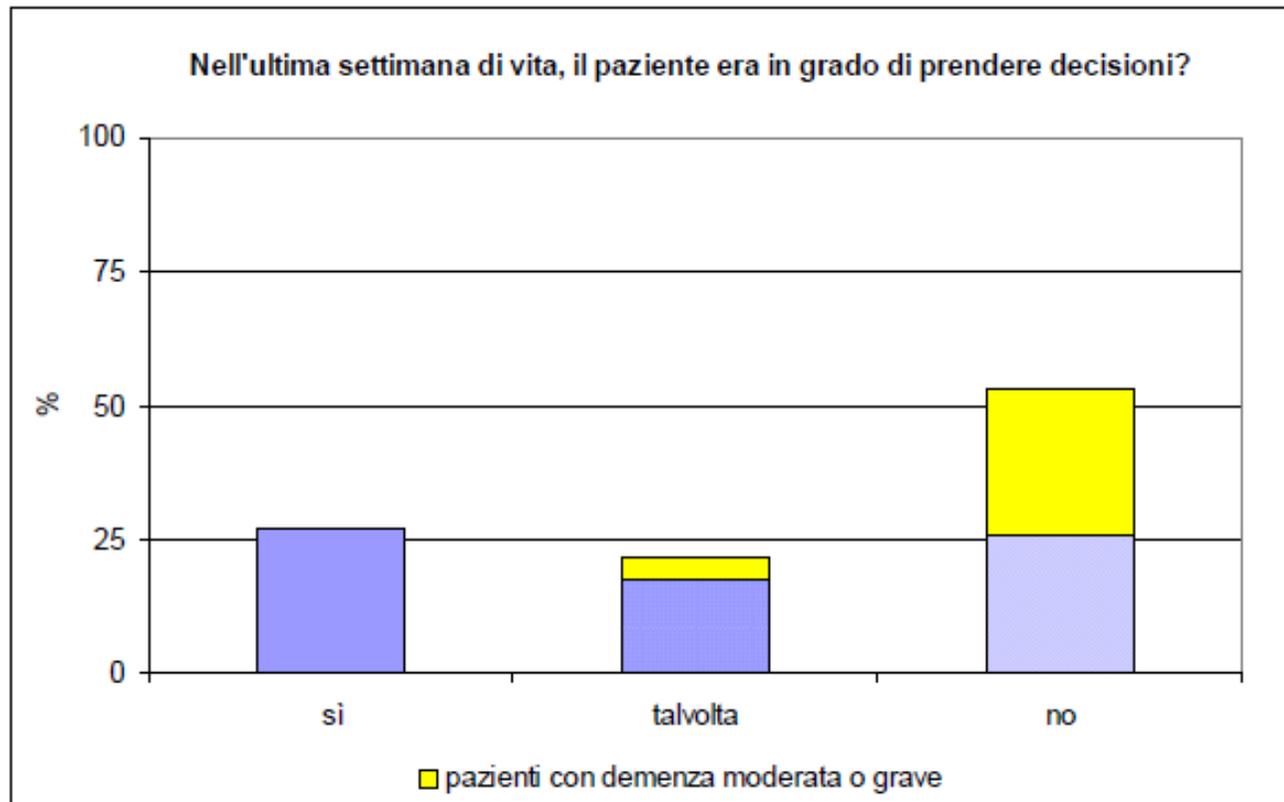


Come si muore in Italia. Storia e risultati dello studio Senti-MELC. S. Bertolissi, G. Miccinesi, F. Giusti. *La Rivista SIMG* pp. 17-34, 2/2012



Come si muore in Italia. Storia e risultati dello studio Senti-MELC. S. Bertolissi, G. Miccinesi, F. Giusti. *La Rivista SIMG* pp. 17-34, 2/2012

Tre persone su quattro non sono in grado di prendere decisioni nell'ultima settimana di vita



Come si muore in Italia. Storia e risultati dello studio Senti-MELC. S. Bertolissi, G. Miccinesi, F. Giusti. *La Rivista SIMG* pp. 17-34, 2/2012

Perché è utile identificare precocemente i malati?

2

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

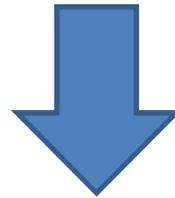
Quality Standards for End of life care of adults. National Institute for health and Clinical Excellence (NICE) 12/2011

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

Adulti malati...

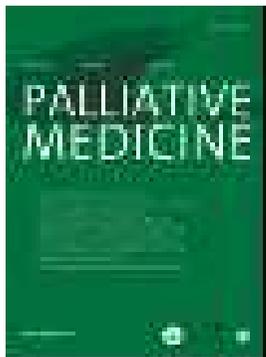
Cancro, BPCO, Scompenso Cardiaco Cronico, Patologie Croniche Neurologiche, vascolari e degenerative, Insufficienza Epatica Grave, Insufficienza Renale Grave, Demenza, “Fragilità-Avanzata”) possono manifestare bisogni sempre più complessi che richiedono modelli di cura diversi da quelli usuali (“Chronic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



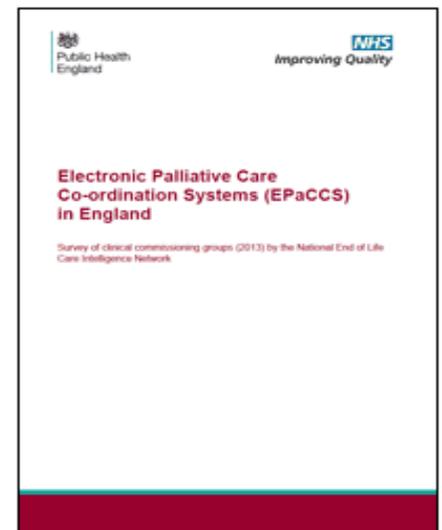
Palliative Medicine
1-6
© The Author(s) 2014
Reprints and permissions:
sagepub.co.uk/journalsPermissions.nav
DOI: 10.1177/0269216314526273
pmj.sagepub.com
SAGE

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 - ODM - Brescia 2015



Identificazione: strumenti

1

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

Identificazione: strumenti

1

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

Identificazione: strumenti screening

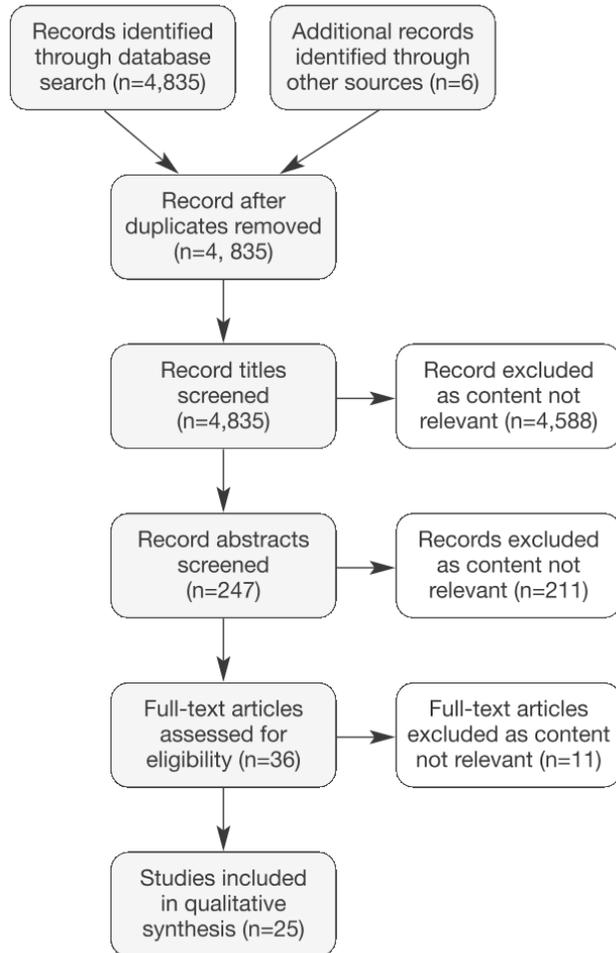
Quattro strumenti:

P.I.G.:
Gold Standards Framework Prognostic Indicator Guidance – UK-2014

S.P.I.C.T.:
Supportive and Palliative Care Indicators Tool – UK - 2014

N.E.C.P.A.L.:
Necesidades Paliativas - Spagna (Catalogna) - 2015

R.A.D.P.A.C.:
RADboud Indicators for Palliative Care Needs - UK 2012



Robert I. Walsh, Geoffrey Mitchell, Lily Francis and Mieke L. Van Driel. What Diagnostic tools exist for the early identification of Palliative care Patients in General Practice? A systematic review. Journal of palliative care. Vol.31, 2, 118-126, 2015

NECPAL CCOMS-ICO

NECesidades PALiativas Centro Colaborador del la Organizacion Mundial de la Salud –Institut Català d'Oncologia

Comparison of utility of the Surprise question (SQ+) and the Surprise question plus one NECPAL characteristic (NECPAL+) in predicting death at 24 months in people with advanced chronic disease

	Mortality (%)	Sensitivity (%)	Specificity (%)	Positive predictive value (%)	Negative predictive value (%)
SQ+	44.6	91.4	28.7	44.6	84.2
NECPAL +	44.8	87.5	35.0	45.8	81.7

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

Xavier Gómez-Batiste, Marisa Martínez-Muñoz, Carles Blay, Jordi Amblàs, Laura Vila, Xavier Costa, Joan Espauella, Alicia Villanueva, Ramón Oller, Joan Carles Martori, and Carles Constante, and Geoffrey Mitchell – In press

Identificazione: strumenti

3

NHS
**National End of Life
Care Programme**
Improving end of life care



**One
Percent**

DOI 10.1186/s12875-015-0312-z



BMC
Family Practice

RESEARCH ARTICLE

Open Access

Developing a computerised search to help UK General Practices identify more patients for palliative care planning: a feasibility study

Bruce Mason^{1*}, Kirsty Boyd¹, Scott A Murray¹, John Steyn², Paul Cormie³, Marilyn Kendall¹, Dan Munday⁴, David Weller¹, Shirley Fife², Peter Murchie⁵ and Christine Campbell¹

A study of six Scottish general practices in 2012, found that only 29 % of deceased patients were on the palliative care register



ALGORITMO RICERCA DATA BASE



KIS
Key Information
Summary



Palliative Care
REGISTER

Algoritmo di ricerca per GPs basato su Read Codes

Table 2 Results of phase 1 practice meetings

ID	Practice size	PCR %	Participants at practice meeting	Number of patients identified by the search	% of patients identified by the search	Number of search patients assessed as surprise positive	Percentage of search patients assessed as surprise positive
1	10329	0.83 %	10 (6 GP, 2 PM, 1PN, 1 IT)	76	0.74 %	51	67 %
2	10775	0.05 %	7 (6 GP, 1 PM)	121	1.13 %	43	36 %
3	10924	0.14 %	12 (5 GP, 2 PM, 3 PN, 1 IT, 1 medical student)	55	0.50 %	37	67 %
4	2960	0.20 %	4 (3 GP, 1 PM)	50	1.69 %	18	36 %
5	13961	0.24 %	7 (7 GP)	90	0.64 %	38	42 %
6	4491	0.02 %	5 (4 GP, 1 PM)	39	0.87 %	32	82 %
7	4471	0.13 %	3 (3 GP)	55	1.23 %	46	83 %
8	12442	0.16 %	10 (10 GP)	117	0.94 %	25	21 %
9	1890	0.26 %	2 (1GP, 1 PM)	23	1.22 %	6	26 %
10	10986	0.37 %	10 (8 GP, 1 PM, 1 IT)	121	1.10 %	43	36 %

ADD%

0.5 %

0.4 %

0.67 %

0.36%

0.37 %

0.82

1.02 %

0.2 %

0.31 %

0.4 %

PCR% initial percentage of patients on the palliative care register; participants (GP general practitioner, PM practice manager, IT information technology expert, PN practice nurse)

Mason et al. BMC Family Practice
DOI 10.1186/s12875-015-0312-z



RESEARCH ARTICLE

Open Access



Developing a computerised search to help UK General Practices identify more patients for palliative care planning: a feasibility study

Bruce Mason^{1*}, Kirsty Boyd¹, Scott A Murray¹, John Steyn², Paul Cormie³, Marilyn Kendall¹, Dan Munday⁴, David Weller¹, Shirley Fife², Peter Murchie² and Christine Campbell¹

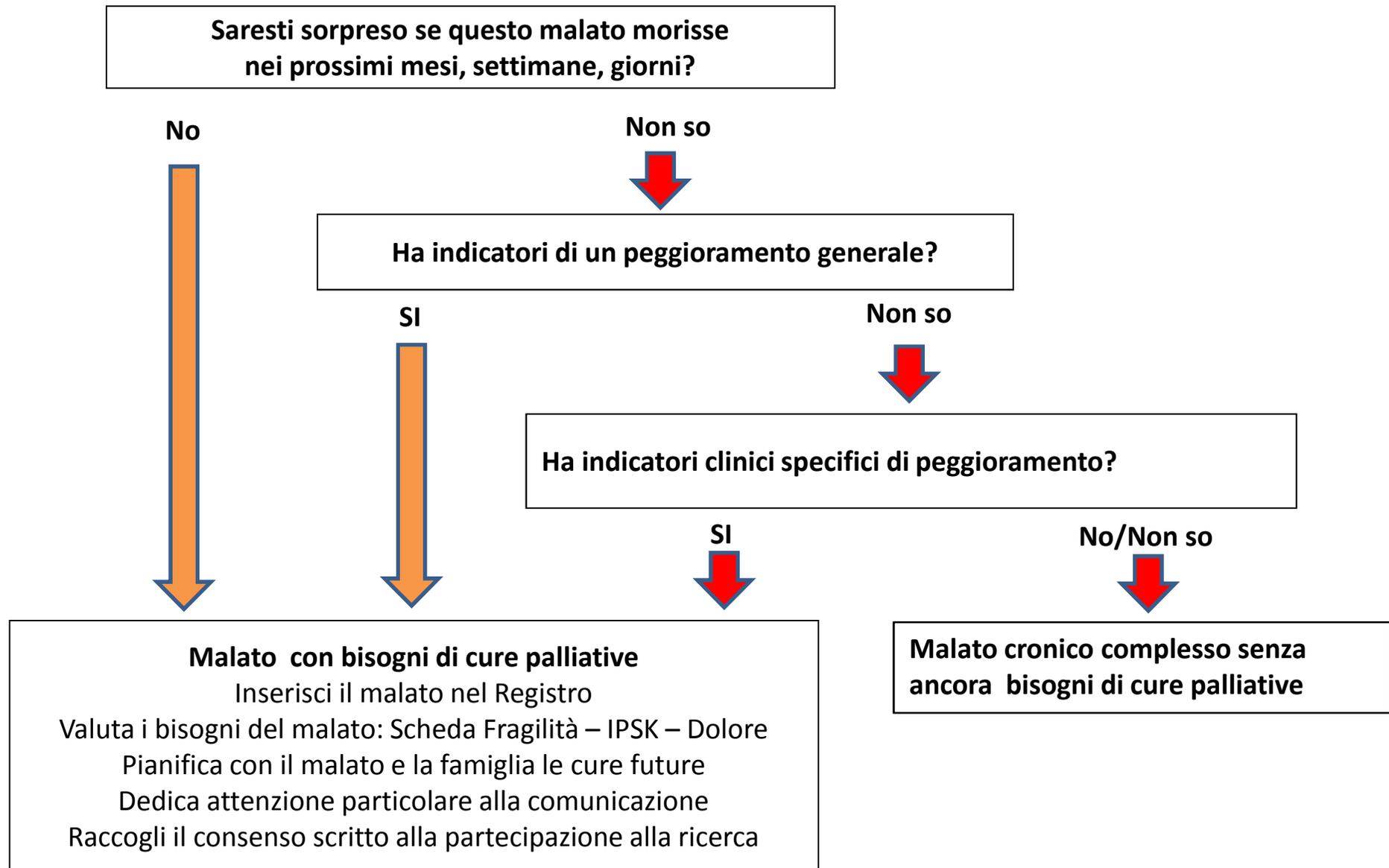
Progetto di ricerca Teseo-Arianna

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



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. September 2011

Progetto di ricerca Teseo-Arianna

139.071

Assistiti

100

Medici di medicina
generale

10

UCP

937

Pazienti Identificati

517

Deceduti

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

PPV (517/637)

55.2 %

Identificazione: strumenti

1

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

I medici...hanno una tendenza innata a scomporre i problemi nel tentativo di risolverli, piuttosto che cercare di comprendere le complesse relazioni esistenti tra loro

L'approccio riduzionista" in campo medico è la causa della crisi attuale nella organizzazione dei servizi sanitari

La "Teoria della complessità" permette di confrontarsi con difficoltà che non possono essere affrontate attraverso un pensiero lineare semplicistico, ma basandosi sulla conoscenza dei processi **multidimensionali** che caratterizzano i "sistemi adattativi complessi" come quelli sanitari.

Un sistema complesso non è definito dagli elementi che lo costituiscono, ma dalle loro relazioni e modalità di interazione

E' necessario capire come l'approccio alla complessità possa fornire soluzioni alternative ai problemi sanitari rispetto al classico modello newtoniano

La complessità nelle Cure Palliative

I problemi fisici, psicologici, sociali e spirituali devono essere considerati nella loro globalità per garantire la massima qualità di vita possibile per i pazienti e le loro famiglie

Nei sistemi complessi le interazioni avvengono a livello locale ma possono avere un impatto sull'intero sistema attraverso la loro influenza sulle interazioni future

Le loro Interdipendenze generano numerosi “bisogni” e richiedono attenzione ai dettagli quando valutiamo i pazienti per sviluppare piani di assistenza individuali

L'approccio ai sistemi complessi

Non cedere al riduzionismo ma.....

Aprirsi alla valutazione sistemica (globale)
interpretando le relazioni e le interdipendenze
in modo

Multidimensionale

La Valutazione Multidimensionale (VMD)

E' un processo che permette di stimare i bisogni di un malato complesso attraverso la rilevazione dei principali problemi di varia natura con il fine principale (ma non esclusivo) di sviluppare un Piano Assistenziale

Una VMD che non sia finalizzata a questo scopo, non si può definire tale

Gli strumenti di VMD

1^a Generazione

Valutano una sola area problematica
Es: ADL , IADL, MMSE, etc..

2^a Generazione

Hanno valenza Omnicomprensiva
(>350 item)
Sono specifici per setting assistenziale
includono valutazioni di sintomi, scale
e

3^a Generazione

Sono l'evoluzione attuale : es. Inter RAI
Modularità : 70% di item comuni, 30% setting
'specifici'
Favoriscono la continuità Informazionale e
Gestionale
Supportano nella Pianificazione dell'assistenza
Stimolano lo sviluppo dell'ICT

	Cure palliative specialistiche	Cure palliative di base
Clinica	51 anni - Neoplasia Polmonare	82 anni - Neoplasia mammella
	Metastasi cerebrali	Metastasi polmonari e ossee
Fase	Instabilità di malattia (emottisi)	Malattia stabile
Strumento VMD	Aree Problematiche	TRIGGERED/NOT TRIGGERED
	Dispnea	1 = TRIGGERED
	Astenia	2 = TRIGGERED - HIGH RISK
	Disturbi del sonno	1 = TRIGGERED
	Delirio	0 = NOT TRIGGERED
	Ulcere da pressione	0 = NOT TRIGGERED
	Umore	0 = NOT TRIGGERED
	Nutrizione	0 = NOT TRIGGERED
	Dolore	1 = TRIGGERED
Scala di Depressione	5 (range 0-14)	

VMD e accesso alla Rete

**Identificazione
precoce**

Valutazione Multidimensionale

*(Clinica, Stadio di malattia; Fase di malattia, Strumento di VMD
adottato dalla rete)*

Assistenza Domiciliare (UCP)

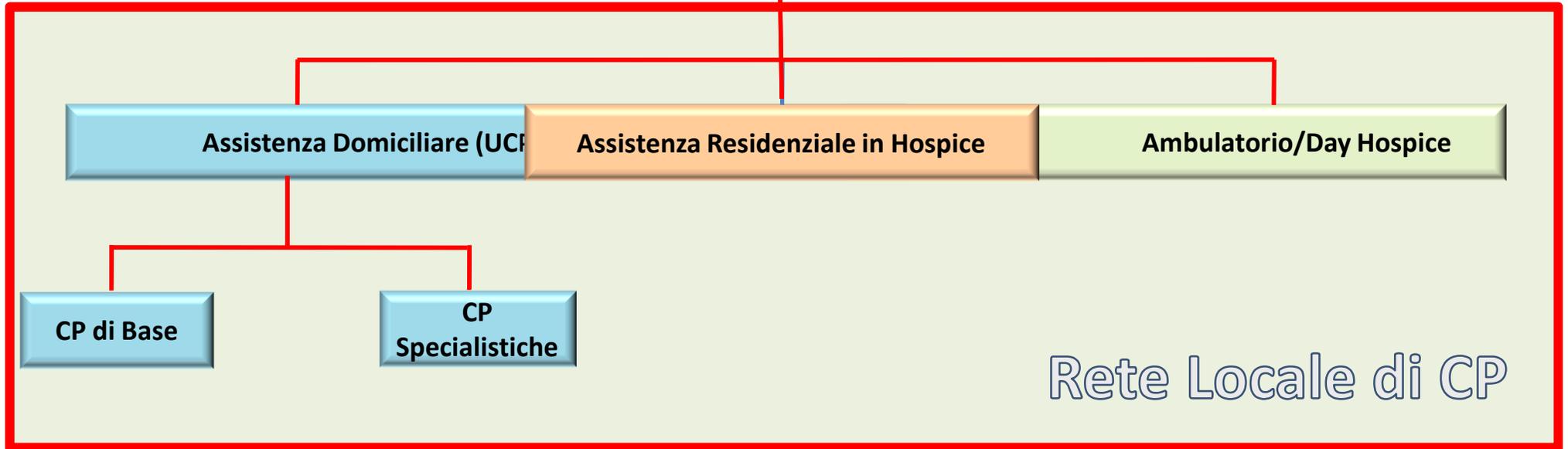
Assistenza Residenziale in Hospice

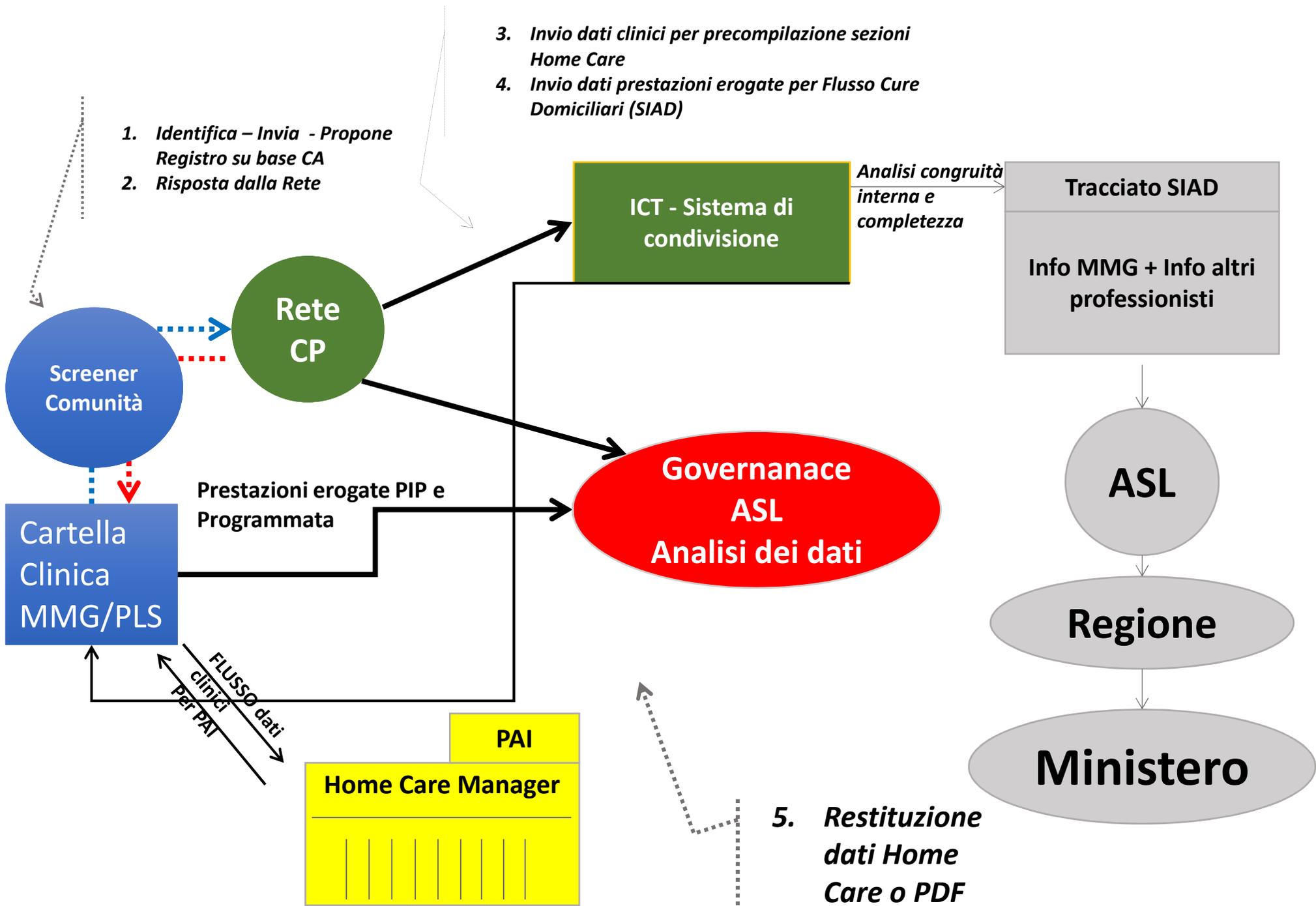
Ambulatorio/Day Hospice

CP di Base

**CP
Specialistiche**

Rete Locale di CP







IL CORE CURRICULUM IN CURE PALLIATIVE



Il Core Curriculum del Medico di Medicina Generale
per le Cure Palliative "di base"
e il Core Curriculum del Medico di Medicina Generale
con "particolare interesse" per le Cure Palliative.



Giornata di studio su "Proposta di Core Curriculum in Cure Palliative per la Medicina Generale" - 21 giugno 2012, Roma

- **Ministero della Salute:** Renato Balduzzi - Marco Spizzichino - Monica Cecconi
- **AGENAS:** Donata Bellentani
- **AIMEF:** Walter Ingarozza - Patrizio Litargini
- **AIOM:** Vittorina Zagonel
- **CARD:** Gilberto Gentili - Antonino Trimarchi
- **Cittadinanza Attiva:** Antonio Gaudio
- **FCP:** Luca Moroni
- **Federdolore:** Francesco Amato
- **FIMMG:** Giacomo Milillo - Lorenza Bacchini
- **Fondazione Floriani:** Francesca Floriani
- **Fondazione Lefevre:** Silvia D'Ovidio Lefevre - Elena Castelli
- **Fondazione G. Ghirotti:** Vito Ferri
- **SICP:** Danila Valenti, Carlo Peruselli, Chiara Pecorini
- **SIMG:** Pierangelo Lora Aprile, Giuseppe Ventriglia, Cosimo De Chirico
- **SIN:** Virginio Bonito
- **SNAMI:** Angelo Testa - Bocca
- **SNAMID:** Roberto Stella - Paolo Spriano
- **Università:** Bruno Andreoni (Università di Milano) - Rita Maria Melotti (Università di Bologna) - Walter Ricciardi - Gianfranco Damiani (Università di Roma)

Conferenza di consenso sul documento Simg-Sicp.

**Il medico di medicina generale
con particolare interesse
nelle cure palliative**



**Scuola di Alta Formazione
Società Italiana di Medicina Generale
e delle Cure Primarie**

lora.aprile.pierangelo@simg.it



LA PRATICA DELL'ACCOMPAGNAMENTO

E' capace di accompagnamento

- ▶ Chi sa usare sé stesso per capire gli altri. La sua storia e la sua realtà personale gli è “disponibile”

Non è capace di accompagnamento

- ▶ Chi ha scarse abitudini ad andare verso il profondo dell'esperienza propria ed altrui



LA PRATICA DELL'ACCOMPAGNAMENTO

E' capace di accompagnamento

- ▶ Chi si sa mettere nei panni dell'altro e sa percepire la realtà come la vede e la sente

Non è capace di accompagnamento

- ▶ Chi si trincerava dietro la maschera dell'indifferenza per paura di soffrire



LA PRATICA DELL'ACCOMPAGNAMENTO

E' capace di accompagnamento

- ▶ Chi sa *confermare* l'altro nella sua dignità personale, al di là delle deformazioni provocate dalla malattia

Non è capace di accompagnamento

- ▶ Chi è portato ad utilizzare gli altri o a valutarli solo in base a criteri di efficienza



LA PRATICA DELL'ACCOMPAGNAMENTO

E' capace di accompagnamento

- ▶ Chi si accosta all'altro come persona con cui stabilire una relazione di dare e ricevere

Non è capace di accompagnamento

- ▶ Chi si mostra sistematicamente diffidente nei confronti degli altri



LA PRATICA DELL'ACCOMPAGNAMENTO

E' capace di accompagnamento

- ▶ Chi è capace di ascolto centrato sui bisogni dell'altro

Non è capace di accompagnamento

- ▶ Chi è attaccato a schemi ideologicamente rigidi che lo portano a giudicare



Ieri non è più,

domani non è ancora.

Non abbiamo che il giorno d'oggi.

Cominciamo.