

# Giornate Mediche di Santa Maria Nuova 3/4 ottobre 2019

Progettualità e innovazioni a Santa Maria Nuova e nell'azienda USL Toscana Centro:  
*tra scienza, aspetti normativi e sostenibilità*

## **Cure palliative: un approccio curativo da valorizzare**

PIERO MORINO Direttore Unità Funzionale Complessa  
Coordinamento cure palliative USL Toscana Centro

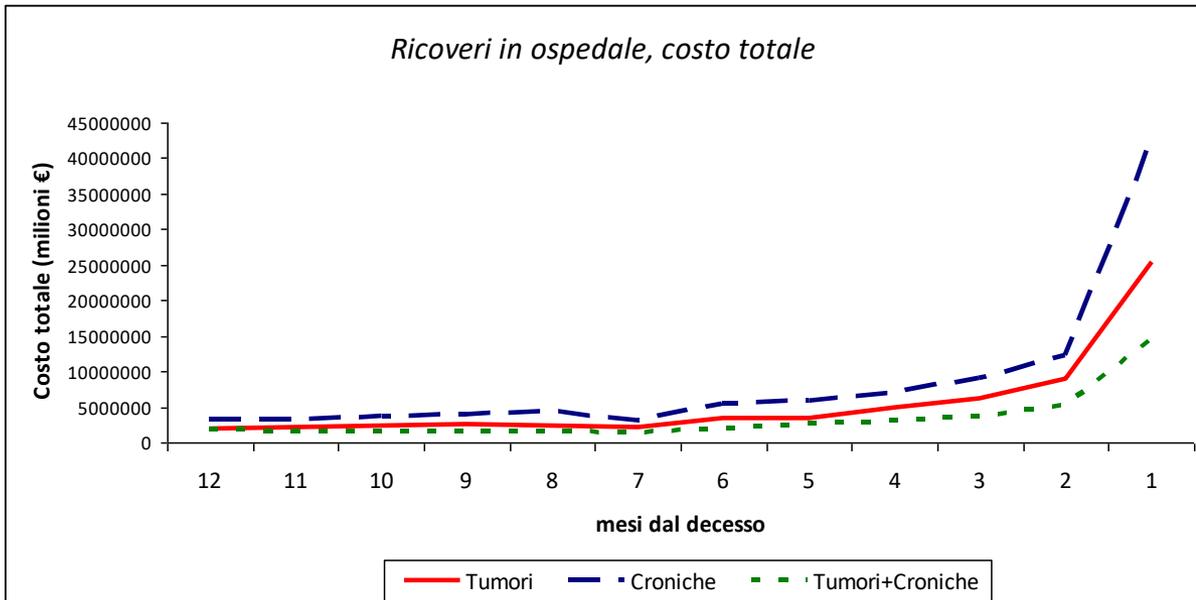
# Rilevanza del problema

## Italia: dove si muore

Luogo di decesso	Italia	Nord-Ovest	Nord-Est	Centro	Sud e Isole
Casa di residenza	55,7	46	25,7	55,5	93,5
Altra casa	2,21	1,8	2,5	4,2	0,5
Ospedale	34,6	42,4	60,2	33	4,6
Hospice	0,7	0,5	1,4	1,1	-
RSA	6,5	9,2	10,3	5,2	0,9
Ambulanza	0,4	0,2	-	1	0,5

Beccaro M, Costantini M, Giorgi Rossi P, Miccinesi G, Grimaldi M, Bruzzi P. (2006) Actual and preferred place of death of cancer patients. Results from the Italian Survey of the Dying of Cancer (ISDOC). J Epidemiol Comm Health ; 60:412-416.

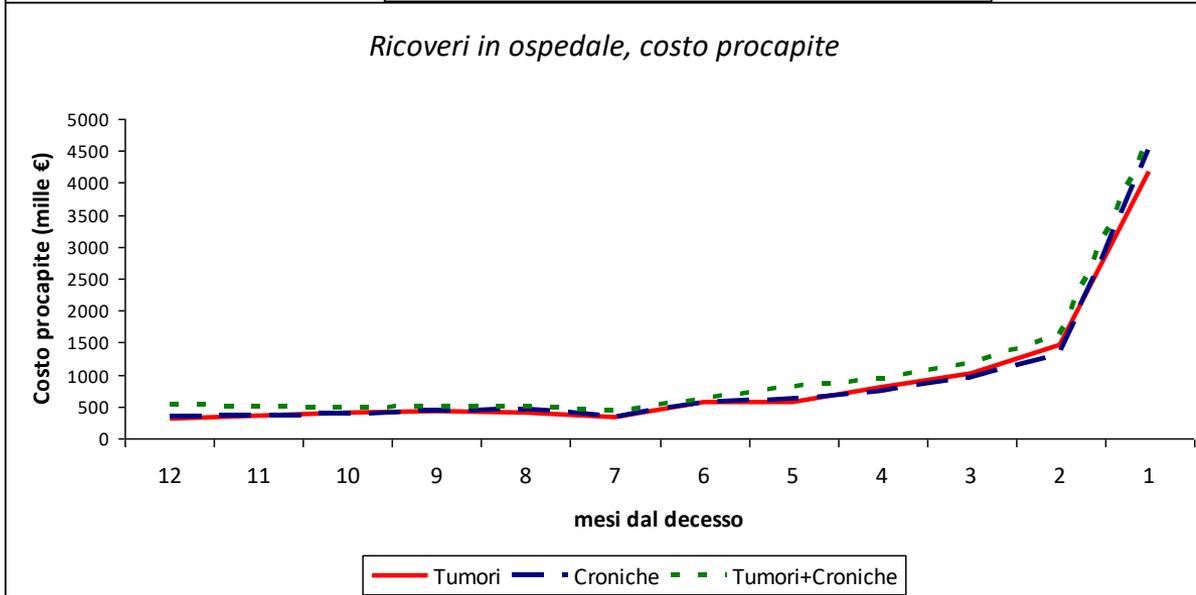
# Costo dei ricoveri in ospedale



42 milioni

25 milioni

14 milioni



4.400,00

# Trattamenti nelle ultime 24 ore di vita in ospedale

<b>MORTE</b>	<b>Non attesa (n = 80)</b>	<b>Mediamente attesa (n = 69)</b>	<b>Fortemente attesa (n = 211)</b>
Esami del sangue	67	59	57
Idratazione >500	47	84	71
Trasfusioni sangue	1	8	9
TC	18	8	8
CVC	3	-	7
Dialisi emo-perit.	6	5	8
Sondino n-g	3	3	3
Chemioterapia	0	1	4
NPT	-	1	2
Esami bioptici	3	-	1

## Giustizia/Appropriatezza

Trattamenti sempre più sofisticati e costosi sono accessibili a fasce sempre più ristrette e privilegiate di persone e popolazioni, ponendo serie domande sulla sostenibilità dei servizi sanitari ... a livello globale, comparando i diversi continenti, ma anche all'interno dei paesi più ricchi, l'accesso alle cure rischia di dipendere più dalla disponibilità economica che dalle effettive esigenze di cura

Ott. 2017: *British Medical Journal*  
King's College di Londra e London  
School of Economics .

Una valutazione sistematica delle indicazioni per i farmaci oncologici approvati dall'EMA nel periodo 2009-2013 dimostra, che la stragrande maggioranza dei farmaci sono arrivati sul mercato senza solide prove di benefici sulla sopravvivenza globale e sulla qualità di vita. E anche dopo un follow up medio di 5,4 anni nel periodo post-marketing continuano a non emergere significative evidenze che questi farmaci possano estendere la durata della vita o migliorarne la qualità nella maggior parte delle indicazioni

# La consapevolezza dei malati rispetto agli obiettivi dei trattamenti in atto

## **Uso appropriato delle risorse e costi dei trattamenti**

**Il coinvolgimento dei palliativisti nelle discussioni con i malati sulle scelte nel fine vita ha la capacità di ridurre in modo significativo il trend preoccupante di un incremento dei costi delle cure oncologiche, senza che vi sia una documentazione chiara sull'efficacia di queste “nuove” cure**

**Greer J.A., Jackson V.A. et al. “Early integration of palliative care services with standard oncology care for patients with advanced cancer” *Ca.Cancer J. Clin.* 2013**

# Proof of Principle for Early Palliative Care

*The* NEW ENGLAND JOURNAL *of* MEDICINE

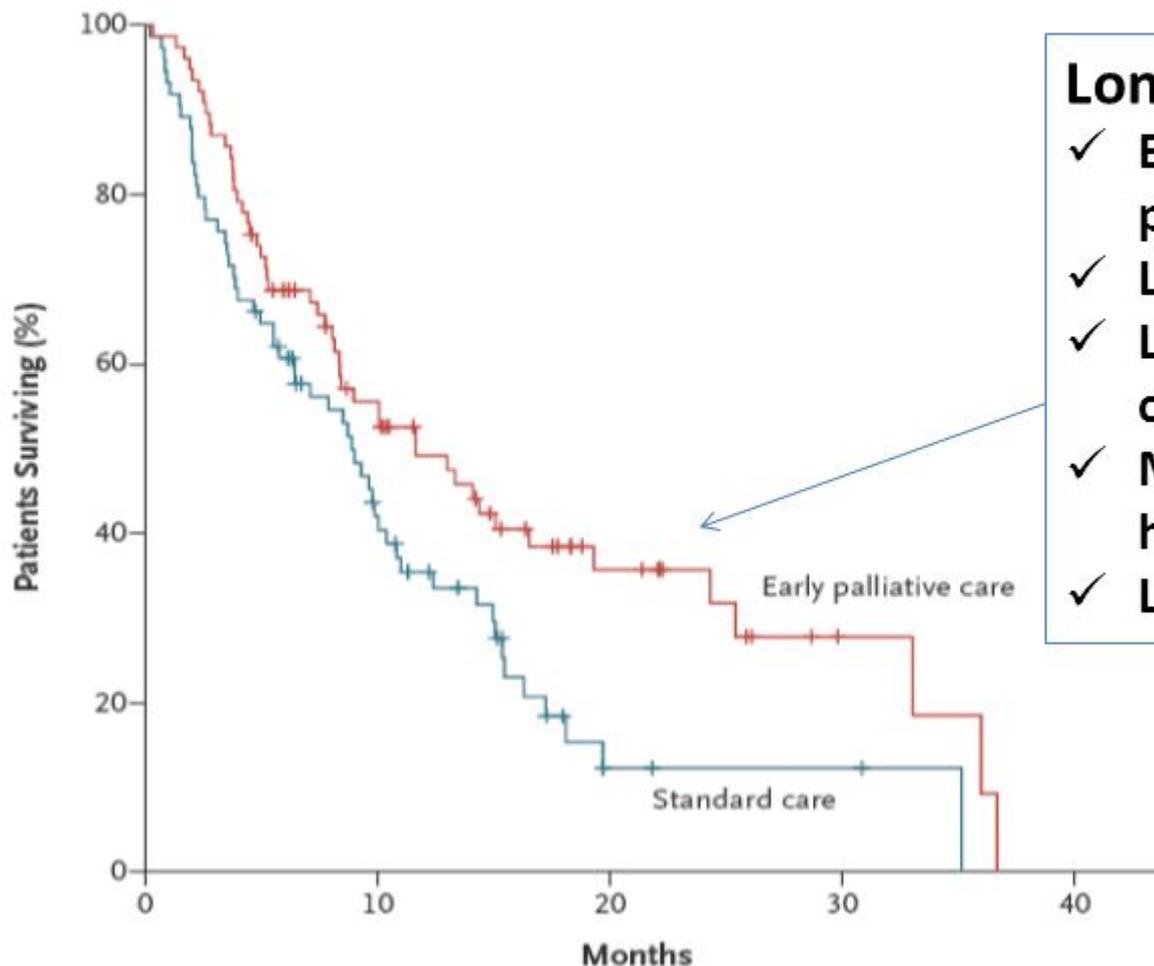
ORIGINAL ARTICLE

## Early Palliative Care for Patients with Metastatic Non–Small-Cell Lung Cancer

Jennifer S. Temel, M.D., Joseph A. Greer, Ph.D., Alona Muzikansky, M.A.,  
Emily R. Gallagher, R.N., Sonal Admane, M.B., B.S., M.P.H.,  
Vicki A. Jackson, M.D., M.P.H., Constance M. Dahlin, A.P.N.,  
Craig D. Blinderman, M.D., Juliet Jacobsen, M.D., William F. Pirl, M.D., M.P.H.,  
J. Andrew Billings, M.D., and Thomas J. Lynch, M.D.

# Early palliative care + standard oncology care improved survival by almost 3 months vs. usual oncology care!

Temel J, et al. NEJM 2010; Greer J, et al. JCO 2011



## Longer and better survival

- ✓ Better understanding of prognosis
- ✓ Less IV chemo in last 60 days
- ✓ Less aggressive end of life care
- ✓ More and longer use of hospice
- ✓ Lower costs of care

AND improved QoL, Less Anxiety and Depression, - Temel JCO 2011

# L'informazione in Cure Palliative

Le Cure Palliative non sono semplicemente un percorso a cui avviare il malato quando ormai "non c'è più niente da fare" ma possono essere il sistema di cure più appropriato, modulando gli interventi, secondo i bisogni e le scelte del malato, quando con la progressione di malattia cronica, l'obiettivo principale delle cure diventa non più la guarigione o la stabilizzazione della malattia.

## Il ruolo delle cp

Deve essere chiaro al paziente, alla famiglia, agli specialisti, ai medici di famiglia, **ma anche agli operatori delle CP**, che l'obiettivo di questo percorso non è quello di ottenere una “buona morte”, ma quello di perseguire la migliore qualità e dignità della vita possibile, per quella persona, secondo le sue preferenze /valori, accompagnandola fino alla fase finale della sua malattia (**Vita**)

# Evoluzione delle Cure Palliative

Le cure palliative si stanno sviluppando sempre di più come un elemento fondamentale di qualità nella cura ed assistenza, anche in fasi precoci, delle persone affette da malattie croniche degenerative ed evolutive (ricoveri in Hospice per sintomi non controllati o “di sollievo”)

# La consapevolezza dei malati rispetto agli obiettivi dei trattamenti in atto

## **Studio che analizza le aspettative dei malati con cancro in fase avanzata rispetto all'efficacia della CT.**

- 1274 malati con cancro in fase avanzata (Stage IV) al polmone o al colon.
- 69% dei malati con K polmone e 81% di quelli con K colon non avevano compreso che era molto improbabile (“very unlikely”) che la CT in atto potesse “curare” (ovvero guarire) il tumore.
- Molti studi hanno documentato che i malati con cancro in fase avanzata accettano trattamenti ad elevata tossicità anche soltanto per l'1% di possibilità di “cura” (ovvero di guarigione), della propria malattia; sono però molto poco disponibili ad accettare gli stessi trattamenti di fronte alla possibilità di un prolungamento della vita senza una guarigione.
- Questa confusione sugli obiettivi di cura rappresenta un ostacolo molto forte per una corretta pianificazione anticipata delle cure di fine vita.*

Weeks J.C., Catalano P.J. et al. “Patients’ expectations about effects of chemotherapy for advanced cancer” N.E.J.M. 2012;367:1616-1625

# Obiettivi della comunicazione

Con questi presupposti, ci si deve orientare verso una costante offerta, di comunicazione e di informazione sulla diagnosi e sulla prognosi.

L'obiettivo di tale offerta comunicativa è di permettere al malato di raggiungere quella consapevolezza che lui stesso vuole e può raggiungere, nei tempi e nei modi da lui desiderati, attraverso la creazione condivisa di una intimità relazionale.

# Le scelte terapeutiche nelle malattie croniche progressive

La questione di fondo riguarda la libertà delle scelte della persona malata rispetto al fatto di accettare o meno tutti i trattamenti che la scienza oggi riesce a mettere a disposizione

# La consapevolezza dei malati rispetto agli obiettivi dei trattamenti in atto

## Consapevolezza della prognosi e “decision-making” motivato nella scelta dei trattamenti

- La grande maggioranza dei malati con tumore metastatico del polmone e del colon non comprende che i trattamenti in atto non “curano” (ovvero non guariscono) il cancro
- Una delle barriere spesso citate per la difficoltà ad iniziare discussioni relative alle scelte terapeutiche è quella che queste discussioni provocano stress inutile nei malati e perdita di speranza: in realtà moltissimi studi dimostrano che non è così, anzi è vero il contrario.
- I malati consapevoli, che hanno potuto discutere con il proprio medico sulle scelte terapeutiche sono stati meno sottoposti a cure aggressive nelle ultime settimane di vita, sono stati segnalati prima a programmi di cure palliative, hanno avuto una migliore qualità della morte.

# Cure Palliative per quanti e quali malati?

	Mondo	Europa
<b>N. Totale / 100.000 abitanti (Adulti &gt;= 15 anni)</b>	<b>377.6</b>	<b>561.5</b>
<b>HIV/AIDS</b>	<b>21.6 (6%)</b>	<b>9.9 (1%)</b>
<b>Cancro</b>	<b>128.5 (34%)</b>	<b>218 (39%)</b>
<b>Patologie evolutive non K</b>	<b>227.6 (60%)</b>	<b>333.6 (60%)</b>

Global Atlas of Palliative Care at the end of life – WPCA e WHO 2014

# Organizzazione

- La competenza e l'etica della Cura Palliativa devono essere estese a tutti gli ambiti di cura.
- La formazione in Cure Palliative deve essere introdotta nei curricula universitari per i professionisti dell'assistenza sanitaria e nella formazione permanente delle strutture sanitarie
- Il successo e la rilevanza delle Cure Palliative saranno giudicati non solo dal numero di team di specialisti, ma dalla organizzazione della Rete che sia capace di influenzare la cura offerta a tutti i pazienti, a prescindere dalla diagnosi e dal luogo di cura, specie nelle fasi finali della vita

# Formazione

Il problema attuale della formazione del personale coinvolto nelle cure palliative, è il divario evidenziato tra la richiesta di personale assistenziale altamente qualificato e la scarsità della preparazione offerta

Piano di formazione “on the job”

Dip. Medico/UCP

# Quale evoluzione per i modelli organizzativi?

- Modelli organizzativi sempre più integrati, basati su un “population based approach”
- Interventi sempre più precoci delle cure palliative
- Nuove proposte di intervento precoce delle cure palliative, anche in settori finora poco valutati: cardiologia, nefrologia, neurologia, **geriatria**

**Necessità futura di cambiamenti organizzativi per molti Servizi di cure palliative anche in Italia**

# Le Cure Palliative del XXI° secolo

Costantini: Sfide e opportunità delle cure palliative moderne. 2017

Per ciascun paziente, il Sistema Sanitario, in ogni momento, deve riorganizzarsi intorno alla complessità dei suoi bisogni:

Sono i professionisti che devono muovere le gambe, fisicamente e metaforicamente, e non il contrario, come, purtroppo, succede spesso