



ARS TOSCANA  
agenzia regionale di sanità

Regione Toscana



Servizio  
Sanitario  
della  
Toscana

file

Fondazione  
Italiana di  
Leniterapia®

Seminario

**CURE PALLIATIVE NEI MALATI NON ONCOLOGICI  
IN CONDIZIONI CLINICHE “END STAGE”**

18 novembre 2017

Sala Pio La Torre - via Giotto, 17, Comune di Borgo San Lorenzo

Dal documento del Consiglio Sanitario  
Regionale sulla pianificazione  
condivisa delle cure ai casi clinici

Alessandro Bussotti

MMG

Agenzia Continuità Ospedale Territorio - AOUC



# Parere CSR 97/2014



## PIANIFICAZIONE ANTICIPATA E CONDIVISA DELLE CURE LE INSUFFICIENZE D'ORGANO END STAGE

**PARERE 97/2014**

Seduta del 08 ottobre 2014

R. 24 febbraio 2005 n. 40 "Disciplina del Servizio sanitario regionale";

R. 14 dicembre 2005, n. 67 "Modifiche alla legge regionale 24 febbraio 2005, n. 40 (Disciplina del Servizio sanitario regionale). Interpretazione autentica dell'articolo 59 della L.r. 40/2005 e s.m.i.;

Deliberazione di Giunta regionale n. 974 del 27 agosto 2001 "Consiglio sanitario regionale: presunta abrogazione e modifica delibera n. 992/00";

Deliberazione del Consiglio Sanitario Regionale approvato nella seduta assembleare del 12 luglio 2014;

Chiesta di parere n. 9/2014 "Gravi insufficienze d'organo "end-stage": cure intensive o cure palliative";

Ordine del giorno predisposto dal Consiglio Sanitario Regionale (CSR);

Deliberazione statale e regionale in materia;

Documentazione agli atti;

Interventi e precisazioni formulate dai membri dell'Ufficio di Presidenza;

Altre

### ESPRIME PARERE

CONVIENE al documento "Pianificazione anticipata e condivisa delle cure le insufficienze d'organo" che costituisce parte integrante e sostanziale del presente parere

CONVIENE l'importanza del coinvolgimento degli psicologi nel supportare le famiglie di questi malati e l'opportunità di organizzare un evento seminariale sull'argomento.

Organizzativo

Preside



Consiglio Sanitario Regionale  
Via Taddeo Aldeserti, 26/n - 50139, Firenze  
Tel.: 0554383415 Fax: 0554385221  
e-mail: csr@mail.regione.toscana.it

Il Vice-Presidente  
dr. Antonio Pardi

### PREMESSA

Il miglioramento delle condizioni di vita e dell'assistenza sanitaria hanno progressivamente allungato la vita anche delle persone affette da insufficienza cronica di uno o più organi. È mutata sia la medicina che i malati, che esprimono nuove esigenze in particolare quando la malattia sviluppa una crescente dipendenza, ma la storia naturale delle grandi insufficienze d'organo non è cambiata ed è tuttora caratterizzata da riacutizzazioni intercorrenti con un progressivo scadimento della qualità della vita. Tuttavia, nell'evoluzione della malattia, è possibile individuare un punto in cui il livello di gravità rende più rare le remissioni, ne abbrevia la durata, e provoca un aumento del numero dei ricoveri e della durata della degenza. Inizia la fase *end stage* delle grandi insufficienze d'organo, in cui i medici debbono coinvolgere il malato e i suoi familiari per mettere in evidenza le prospettive appropriate, anche sotto il profilo etico, delle diverse opzioni di trattamento.



# ANDI INSUFFICIENZE D'ORGANO "END STAGE": CURE INTENSIVE O CURE PALLIATIVE? "DOCUMENTO CONDIVISO" R UNA PIANIFICAZIONE DELLE SCELTE DI CURA

Documento approvato e condiviso da:

- SOCIETÀ ITALIANA ANESTESIA ANALGESIA RIANIMAZIONE TERAPIA INTENSIVA (SIAARTI)
- ITALIAN RESUSCITATION COUNCIL (IRC)
- ASSOCIAZIONE NAZIONALE MEDICI CARDIOLOGI OSPEDALIERI (ANMCO)
- SOCIETÀ ITALIANA MEDICINA EMERGENZA URGENZA (SIMEU)
- SOCIETÀ ITALIANA CURE PALLIATIVE (SICP)
- SOCIETÀ ITALIANA NEFROLOGIA (SIN)
- ASSOCIAZIONE NAZIONALE INFERMIERI DI AREA CRITICA (ANIARTI)
- SOCIETÀ ITALIANA MEDICINA GENERALE (SIMG)
- ASSOCIAZIONE ITALIANA PNEUMOLOGI OSPEDALIERI (AIPO)


Necessità di trovare un punto di sintesi fra:

- interventi più avanzati (*le cure intensive*)
- qualità della vita residua (*proporzionalità e beneficiabilità*)
- risorse disponibili (*giustizia distributiva*)



REGIONE TOSCANA

UFFICI REGIONALI GIUNTA REGIONALE



**ESTRATTO DAL VERBALE DELLA SEDUTA DEL 05-07-2016 (punto N 24)**

Delibera

N 650

del 05-07-2016

*Proponente*

STEFANIA SACCARDI

DIREZIONE DIRITTI DI CITTADINANZA E COESIONE SOCIALE

*Pubblicità'/Pubblicazione Atto soggetto a pubblicazione su Banca Dati (PBD)*

*Dirigente Responsabile Lorenzo ROTI*

*Estensore ELISA SCOPETANI*

*Oggetto*

Sanità d'iniziativa - Approvazione indirizzi per l'implementazione del nuovo modello.



## **assistiti complessi (target A)**

La Sanità d'iniziativa e del *care management* (che può essere definito come il processo di pianificazione, coordinamento, gestione e revisione dell'assistenza ad un individuo per accertarsi che si risponda ai bisogni valutati dell'individuo stesso) possono essere applicati anche ai “*non assistiti e/o dipendenti da un supporto d'organo o non in grado di essere trasportati negli ospedali MMG ma che possono comunque trarre beneficio dall'applicazione di un modello di prevenzione delle ricadute e delle ospedalizzazioni ripetute che va oltre l'approccio tradizionale*” (parere CSR 73/2013). Emerge quindi la necessità di ripensare il modello di assistenza in carico proattiva includendo tali pazienti, cioè gli assistiti a più alto rischio di ricoveri per condizioni croniche effettivamente ancora suscettibili di cure territoriali (di seguito definiti “assistiti complessi”), al fine di migliorare gli esiti di salute, l'esperienza di cura dei pazienti e la sostenibilità del sistema.

I contenuti di intervento saranno descritti in piani assistenziali individuali (PAI) strutturati, che dovranno, in una logica di team funzionale multiprofessionale, prevedere il coinvolgimento prioritario del personale infermieristico, con la collaborazione, se necessaria, di medici specialisti, fisioterapisti, della riabilitazione e personale di assistenza socio-sanitaria,

## **1.2 La parte intermedia della piramide: gli assistiti ipertesi con alto rischio cardiovascolare, diabetici (target B1) e gli arruolati della fase progettuale precedente non inclusi nei target A e B1 (target B2)**

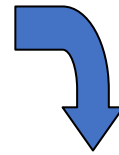
Le malattie cardiovascolari rimangono le principali cause di morbosità e mortalità prevenibile in Europa e la riduzione del carico di malattia attribuibile a queste condizioni rappresenta una delle principali priorità di sanità pubblica. Recenti studi di popolazione mostrano che il livello di rischio cardiovascolare nella popolazione italiana resta molto alto e si concentra nei ceti più svantaggiati da un punto di vista socio-economico.

Il sistema delle Cure Primarie, come affermato oramai in molti dei paesi a sistema sanitario avanzato e come oramai accertato nella letteratura scientifica, rappresenta il livello organizzativo delle cure che garantisce la migliore efficacia sia nella promozione delle azioni di prevenzione primaria sia nella gestione, con approccio proattivo e di popolazione, dell'alto rischio cardiovascolare.

Facendo seguito pertanto alle indicazioni del parere CSR 73/2013 e della programmazione sanitaria regionale, occorre sviluppare una strategia che consenta non soltanto di offrire interventi appropriati ai soggetti che hanno già una malattia cardio-vascolare conclamata, ma anche di potenziare gli interventi di prevenzione indirizzati all'intera popolazione ed ai gruppi

# Paziente “complesso”

Individuo affetto da un'unica e definita malattia, acuta e risolvibile nel breve-medio termine



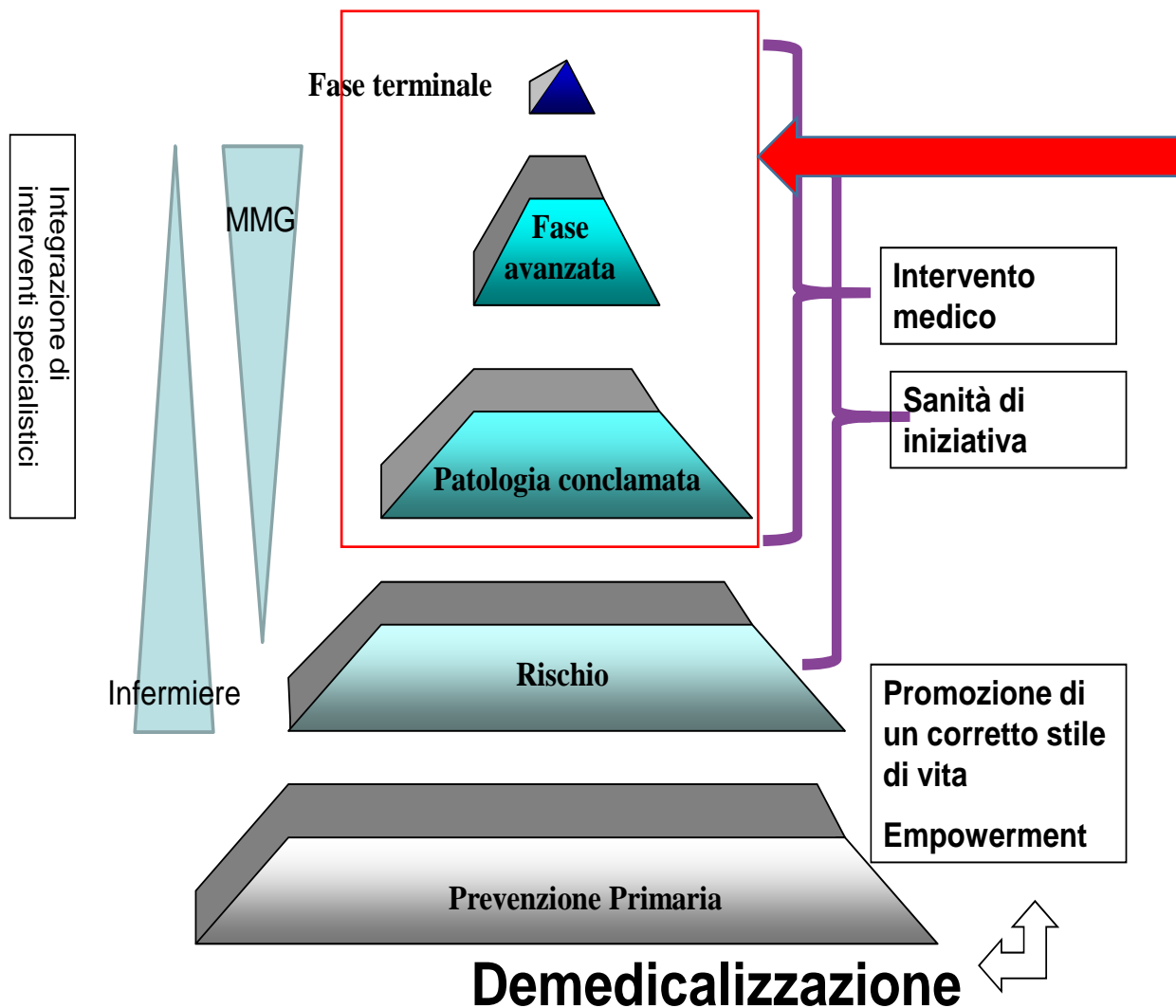
“Paradox : we are still practicing **acute care medicine** in a world of **chronic disease**”

*Kane RL.*

Malato cronico, affetto da più patologie incidenti contemporaneamente

Fenotipo clinico risultante è determinato e influenzato non solo da **fattori biologici** (malattia-specifici) ma anche da **determinanti non biologici** (status socio-familiare, economico, ambientale, accessibilità delle cure ecc.), che interagiscono fra di loro e con i fattori malattia-specifici in maniera dinamica

# LA PIRAMIDE DEL RISCHIO

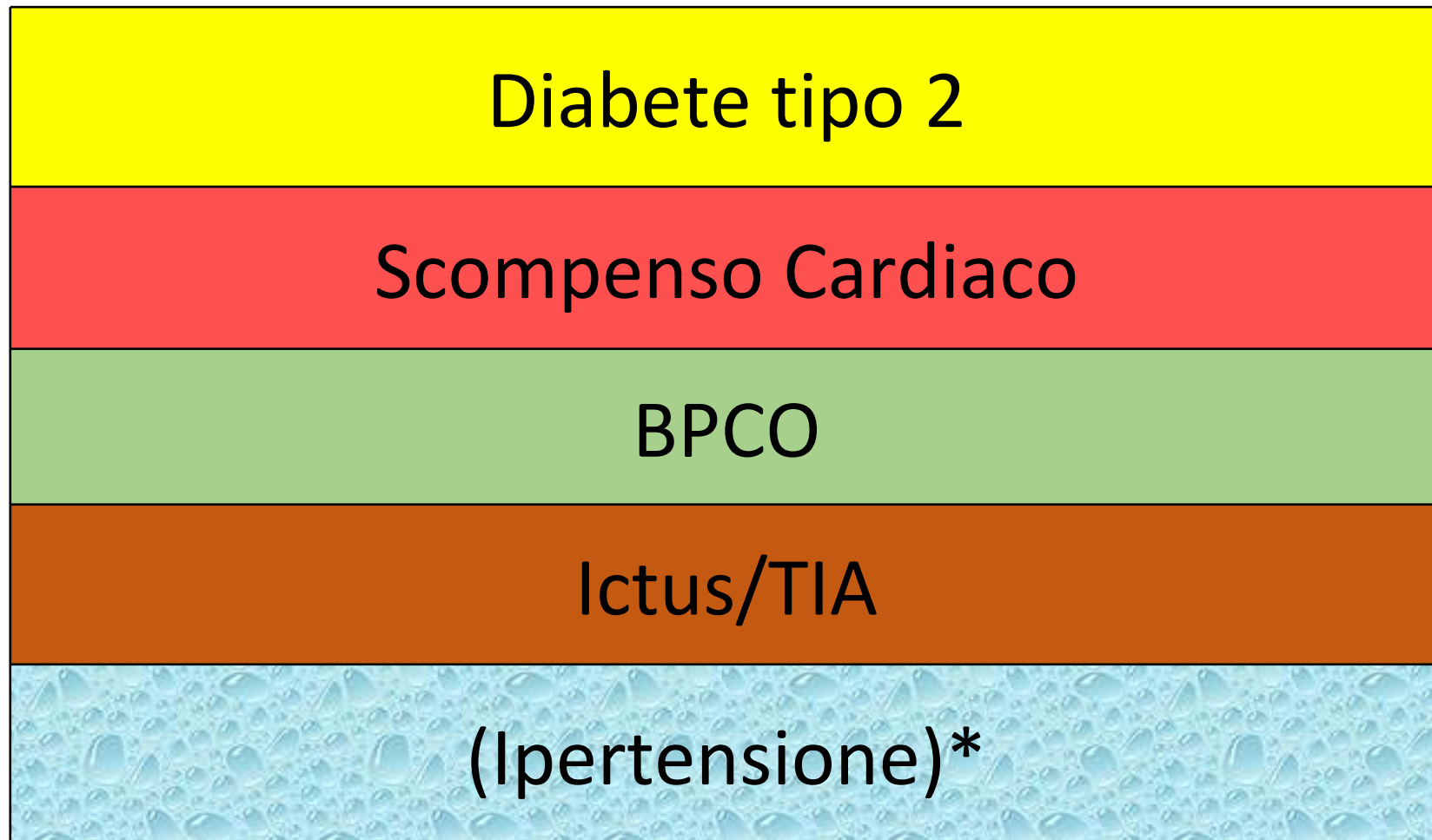


## Assistiti complessi "high risk / high cost"

- Assistiti ad alto rischio di accessi ripetuti al PS e di ricoveri ospedalieri per condizioni croniche suscettibili di cure territoriali
- Primi elenchi, con circa il 3% degli assistiti, definiti sulla base di dati correnti e comunicati ai medici curanti
- Elenchi consolidati dai medici curanti

# Sanità di Iniziativa

## Modello precedente

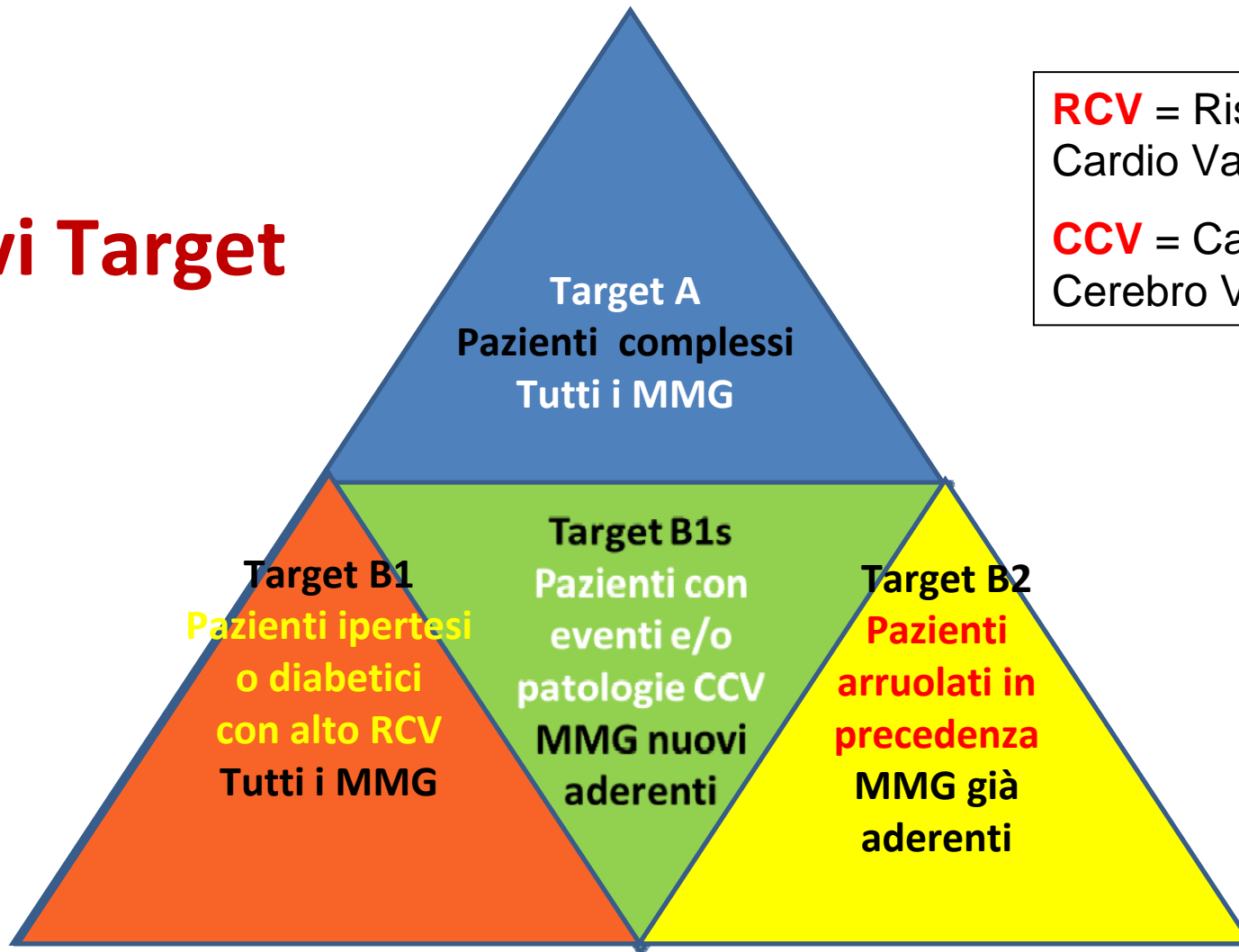


PDTA previsto ma mai implementato



# Sanità di Iniziativa Nuovo Modello

## I nuovi Target

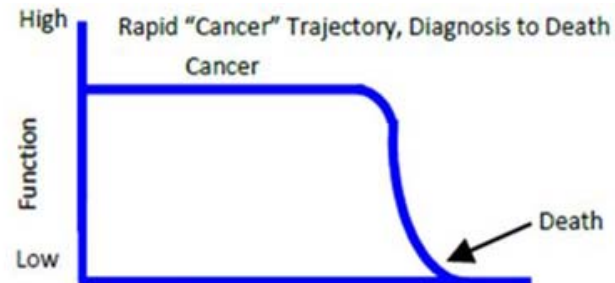
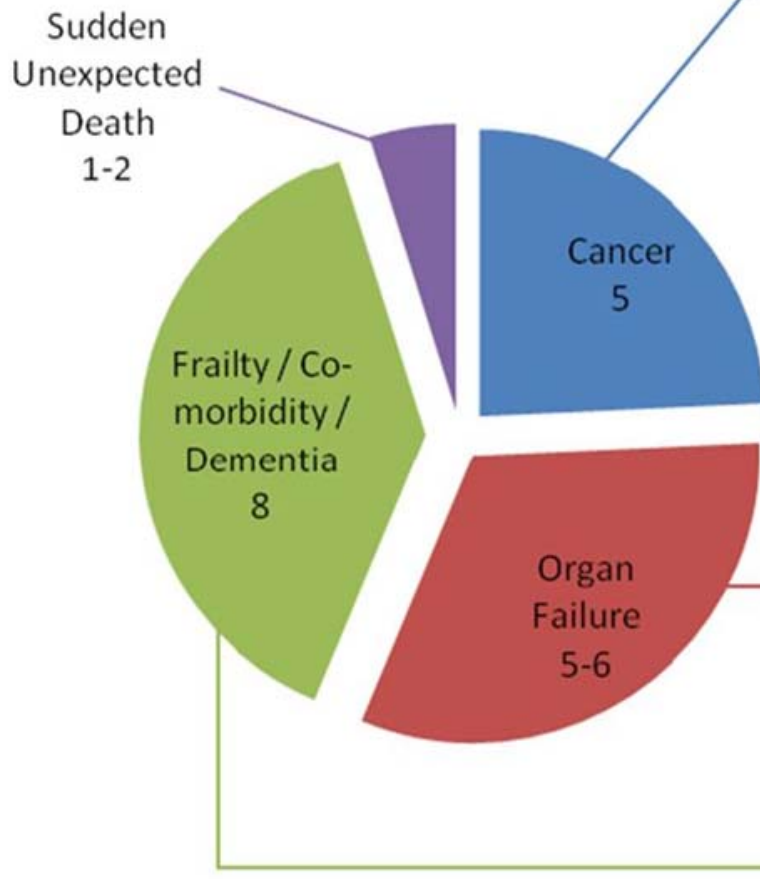


**RCV** = Rischio  
Cardio Vascolare

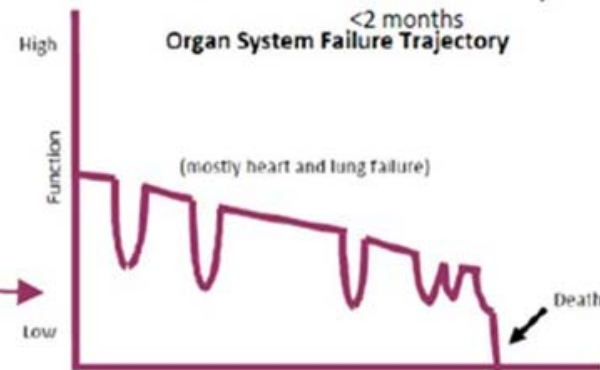
**CCV** = Cardio  
Cerebro Vascolari

# TRAIETTORIE DI MALATTIA

Average GP's workload – average 20 deaths/GP/year approx. proportions



Onset of incurable cancer → Time – Often a few years, but decline usually seems <2 months



Begin to use hospital often, self-care becomes difficult → Time - 2-5 years, but death usually seems "sudden"



Onset could be deficits in ADL, speech, ambulation → Time - quite variable - up to 6-8 years

## PAI => Piano Assistenziale Individuale

Il PAI è un **progetto assistenziale** che viene redatto in modo condiviso da un'équipe **multidisciplinare e multiprofessionale**, a seguito di un'attenta analisi dei bisogni della persona.

Il PAI è un progetto **dinamico**, aggiornato in funzione delle necessità che possono di volta in volta emergere, formulato in collaborazione con la famiglia e l'équipe curante. La **presa in carico è globale e continuativa** nel tempo, con la **partecipazione** del malato e delle sue persone di riferimento nelle scelte terapeutiche

Per ciascun paziente affetto da **patologie croniche evolutive** deve essere predisposto un PAI in cui dovranno essere determinati:

- **obiettivi clinico-assistenziali**;
- **interventi diagnostico-terapeutici**, da intraprendere oppure non intraprendere;
- **indicatori di monitoraggio del percorso**.

L'elaborazione del Piano Individuale di Assistenza e la condivisione del percorso di cura fa parte dei **Livelli Essenziali di Assistenza (LEA)** ai fini della **gestione della cronicità** e della prevenzione della disabilità



## **STRATEGIE per PAI efficienti, efficaci, centrati sui bisogni dei malati**

- Creare una relazione di **fiducia**
- **Comunicazione** frequente e regolare
- **Definire e aggiornare** gli **obiettivi** di cura
- Orientarsi nella realtà del **contesto**
- **Preparare** alle possibili **evoluzioni**
- Identificare chi indirizza la **presa delle decisioni**
- **Rivalutare periodicamente** le decisioni sulle terapie

# Contenuti del PAI

Semplificazione terapeutica

Attenzione ai bisogni del paziente



e 2016

2

ORIALE

ere bene

A CLINICO

da scartare:  
cio 2016

zione e uso  
della cannabis

ETERATURA

e di fumare:

(*Champix*) non  
sostituti della  
otina.

rapia iperbarica  
e per il piede  
betico.

TÀ SULLE  
ONI AVVERSE

INTESI  
IATIVA IN  
SANITARIO

16.02.2016 al  
14.2016

iva regionale

ALITÀ IN  
ERAPIA

nglutide  
gine biosimilare



# InfoFarma

**INFORMAZIONE INDIPENDENTE  
E  
AGGIORNAMENTO SANITARIO**



FORUM CLINICO

Aprile 2016

Tradotto da:

La revue  
Prescrire.

Pour mieux  
soigner, des  
médicaments à  
écarter: bilan  
2016; 36 (388):  
138-146

## PER UNA CURA MIGLIORE FARMACI DA SCARTAR BILANCIO 2016

E' fuori da ogni ragionevole dubbio che, quando si cura, dovrebbero essere prescritti quei farmaci i cui benefici siano stati dimostrati e siano chiaramente superiori ai loro effetti negativi. Invece, ogni anno, ottengono l'approvazione medicinali privi, o con scarsa dimostrazione, di una loro utilità clinica. Peggio ancora, alcuni prodotti sono registrati nonostante siano meno efficaci o più dannosi di quelli disponibili. Dopodiché, intense campagne pubblicitarie riescono a dimostrare che sono migliori rispetto ai trattamenti esistenti e convincono medici e pazienti a utilizzarli. Prestigiosi "opinion leader" parlano in loro favore in occasione di conferenze e in media specializzati, e il loro parere è propagato da specialisti del settore. Esistono infine altri casi, in cui farmaci che sembravano promettenti, si rivelano meno efficaci o più rischiosi di quanto inizialmente si pensasse.

Consentendo di lasciare sul mercato questi farmaci potenzialmente in grado di provocare più male che bene, accontentandosi di interventi palliativi e di mezze misure invece che escluderli dal mercato, l'autorità sanitaria

InfoFarma

Di seguito sono riassunte le motivazioni secondo *Prescrire*, giustificano l'eliminazione dal commercio dei seguenti prodotti:

- Farmaci attivi ma che, in rapporto alla condizione clinica, espongono a rischi sproporzionati rispetto ai benefici attesi.
- Vecchi farmaci, ormai superati, in attesa di essere sostituiti da nuovi prodotti che presentino un rapporto beneficio/rischio più favorevole.
- Nuovi farmaci il cui rapporto beneficio/rischio è meno favorevole rispetto ai farmaci più datati.
- Farmaci la cui efficacia non è stata dimostrata al di là di un effetto placebo, e che espongono a rischi sproporzionati di effetti avversi.
- Combinazioni di dosi fisse che associano gli effetti avversi e le interazioni farmacologiche dei singoli componenti, senza nessun miglioramento significativo della loro efficacia.

*InfoFarma* riporta i farmaci "da scartare" suddivisi per aree terapeutiche, riprendendo il commento originale della rivista francese. Sono presi in considerazione alcuni prodotti in commercio in Francia ma non in Italia.

CARDIOLOGIA

e 2016

2

ORIALE

ere bene

A CLINICO

da scartare:

cio 2016

zione e uso  
della cannabis

ETERATURA

e di fumare:

(*Champix*<sup>®</sup>) non

sostituti della

otina.

rapia iperbarica

e per il piede

betico.

TÀ SULLE  
ONI AVVERSE

INTESE

ATIVA IN

SANITARIO

16.02.2016 al

14.2016

iva regionale

ALITÀ IN  
ERAPIA

glutide

gine biosimilare



InfoFarma

INFORMAZIONE INDIPENDENTE

E

AGGIORNAMENTO SANITARIO

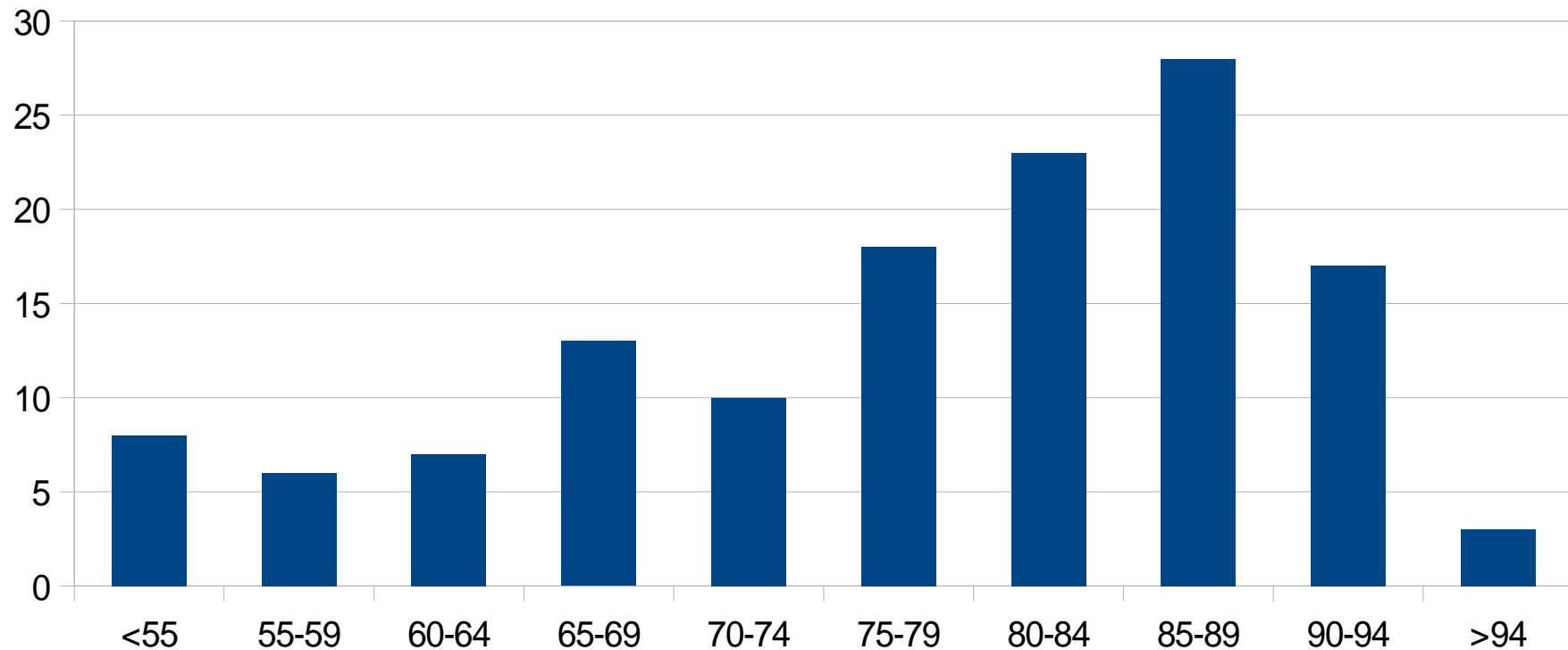


- Aliskiren (*Rasilez*<sup>®</sup>)
- Fenofibrato (*Fulcro*<sup>®</sup> e al.), Bezafibrato (*Bezalip*<sup>®</sup> e al.)
- Ivradadina (*Corlentor*<sup>®</sup>, *Procoralan*<sup>®</sup>)
- Olmesartan (*Olmetec*<sup>®</sup> e al), + Idroclorotiazide (*Olmegan*<sup>®</sup> e al), + Amlodipina (*Sevikar*<sup>®</sup> et al)
- Trimetazidina (*Vastarel*<sup>®</sup>)
- Linagliptin (*Trajenta*<sup>®</sup>), + metformina (*Jentaduetto*<sup>®</sup>)  
Saxagliptin (*Onglyza*<sup>®</sup>), + metformina (*Komboglyze*<sup>®</sup>); Sitagliptin (*Januvia*<sup>®</sup>, *Xelevia*<sup>®</sup>), + metformina (*Janumet*<sup>®</sup> et al) - Vildagliptin (*Galvus*<sup>®</sup>) + metformina (*Eucrais*<sup>®</sup>).
- Celecoxib (*Celebrex*<sup>®</sup> e al.) – Etoricoxib (*Arcoxia*<sup>®</sup> e al.) - Parecoxib (*Dynastat*<sup>®</sup>)
- Tiocolchicoside (*Muscoril*<sup>®</sup> e al)
- Moxifloxacina (*Avalox*<sup>®</sup>)
- Donepezil (*Aricept*<sup>®</sup>) - Galantamina (*Reminyl*<sup>®</sup>)  
Rivastigmina (*Exelon*<sup>®</sup>)
- Duloxetina (*Cymbalta*<sup>®</sup>)

# Nutrizione Artificiale

Dimissioni con NA dalla AOUC nel periodo gennaio-giugno 2015

- ✓ 133 pazienti, di cui 71 donne e 62 uomini
- ✓ Spesa approssimativa calcolata: 1.500.000 €/anno



# Nutrizione Artificiale

Dimissioni con NA dalla AOUC nel periodo gennaio-giugno 2015



## Diagnosi alla dimissione

	n.	%
Demenza	41	30,8
Tumore	32	24,1
Ictus	21	15,8
Altre patologie neurologiche degenerative	13	9,8
ORL	10	7,5
Patologia gastrointestinale	8	6
Altro	8	6



# Nutrizione Artificiale

Dimissioni con NA dalla AOUC nel periodo gennaio-giugno 2015

## Diagnosi alla dimissione

Territorio oggetto di studio	Tumori (%)	Demenza (%)	Altre patologie neurodegenerative (%)	Ictus (%)	Altro (%)
U.S.A. □	42,9		29,9		27,2
Regno Unito	16,7*	2,1	14,3	37,4	29,5
Germania	54,2		45,8		
Svizzera	50,7		49,3		
Europa	30,2*	7,2	44,3		18,3
Italia	24,2		61,7		14,1
Italia	21,3^		40,9	26,7	11,1
Firenze (questo studio)	24,1	30,8	9,8	15,8	19,5

\*solo tumori del distretto testa-collo; ^solo tumori distretto testa-collo e addome.



# Nutrizione Artificiale

Dimissioni con NA dalla AOUC nel periodo gennaio-giugno 2015



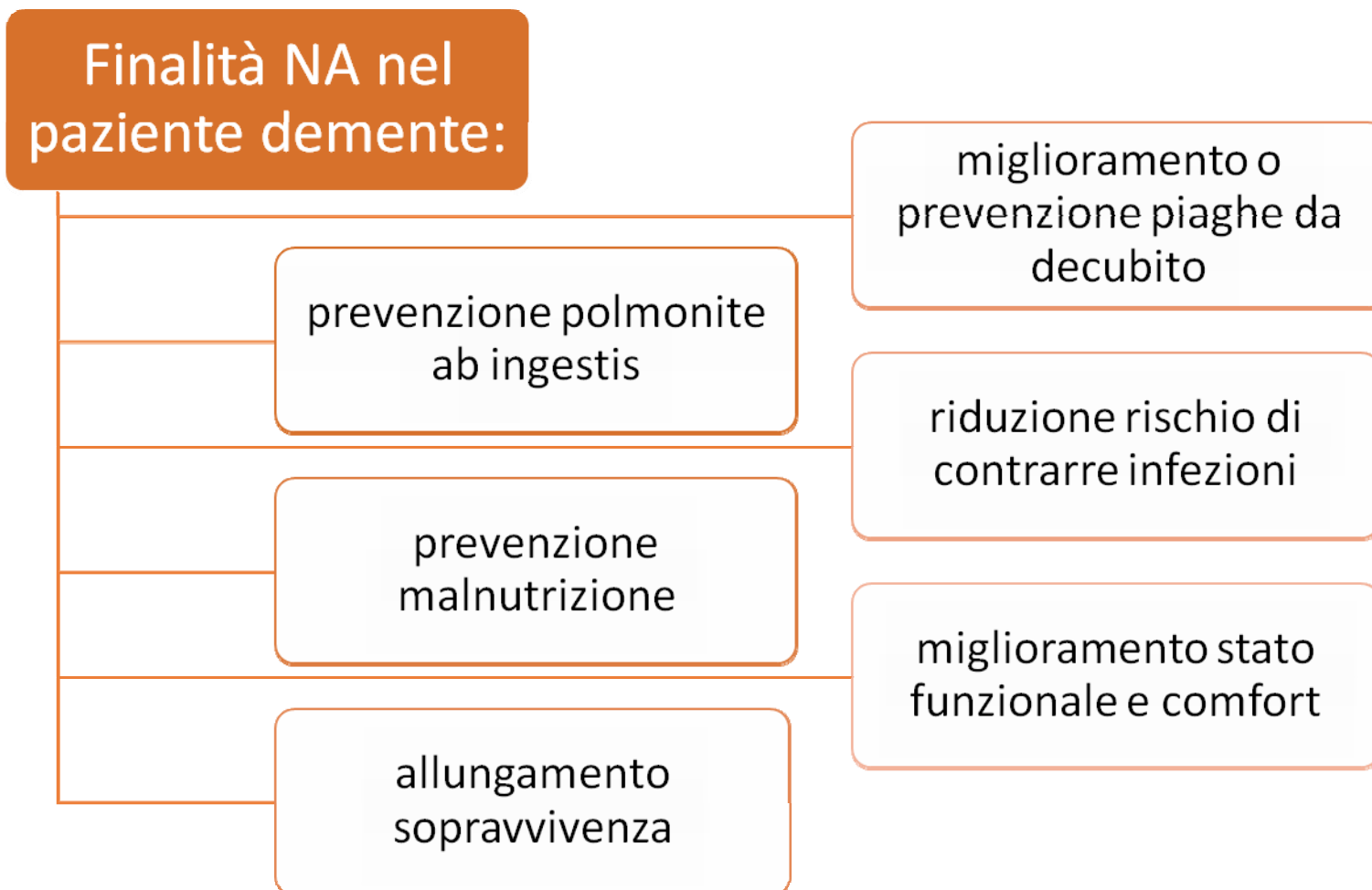
## Struttura di destinazione

	ADI	Struttura	Dimissione ordinaria	Deceduto	Totale
NA	50	51	22	10	133
%	37,59%	38,35%	16,54%	7,52%	100,00%
No NA	211	1001	291	93	1596
%	13,22%	62,72%	18,23%	5,83%	100,00%
Totale	261	1052	313	103	1729
NA	19,15%	4,85%	7,03%	9,71%	7,69%

# Nutrizione Artificiale

Dimissioni con NA dalla AOUC nel periodo gennaio-giugno 2015

Demenza e NA



## Progetto “V.E.L.A.”

(Valutazione dell’Efficacia della Leniterapia in Alzheimer e demenze )

realizzato da F.I.L.E. e Fondazione Lino Maestroni

L’esperienza insegna che un accettabile stato nutrizionale può essere conservato con la alimentazione orale assistita (*careful feeding by hand*)

PERO’ Imboccare il malato è faticoso e costoso: la nutrizione artificiale (SNG o PEG) è quindi spesso considerata una alternativa accettabile (>sopravvivenza; <complicazioni; >QoL)

## Progetto “V.E.L.A.”

(Valutazione dell’Efficacia della Leniterapia in Alzheimer e demenze )

realizzato da F.I.L.E. e Fondazione “Lino Maestroni

\* I pz. con NA NON vivono più a lungo di quelli senza, NON presentano segni di un migliore stato nutrizionale, NON hanno meno complicazioni.

\* I pz. Con NA vanno incontro più facilmente a problemi respiratori da rigurgito

\* Le sue indicazioni vanno ripensate, e nel demente grave è controindicata”

Finucane TE et al. JAMA. 1999

Gillick MR. N Engl J Med. 2000.

Rudberg MA, et al. J Parenter Enteral Nutr 2000

## Progetto “V.E.L.A.”

(Valutazione dell’Efficacia della Leniterapia in Alzheimer e demenze )

realizzato da F.I.L.E. e Fondazione “Lino Maestroni

L'alimentazione artificiale non modifica la sopravvivenza delle persone con demenza che non riescono più ad alimentarsi per via naturale.

Meiers DE et al. Arch Intern Med 2001

Anders DS et al. Am J Gastroenterol 2000

Nei pazienti con demenza avanzata la NA non dà benefici e non migliora il comfort

McCann RM, Judge J:

[www.americangeriatrics.org/products/positionpapers/feeding\\_tube\\_placement.pdf](http://www.americangeriatrics.org/products/positionpapers/feeding_tube_placement.pdf). (2006)



## Progetto “V.E.L.A.”

(Valutazione dell’Efficacia della Leniterapia in Alzheimer e demenze )

realizzato da F.I.L.E. e Fondazione “Lino Maestroni

“Nonostante il grandissimo numero di pazienti alimentati artificialmente con SNG o PEG, non esiste evidenza che questa pratica sia di alcun beneficio per i malati affetti da demenza in fase avanzata.”

Sampson EL, et al. THE COCHRANE DATABASE of SISTEMATIC REVIEWS, 2009; Issue 2

## Progetto “V.E.L.A.”

(Valutazione dell’Efficacia della Leniterapia in Alzheimer e demenze )

realizzato da F.I.L.E. e Fondazione “Lino Maestroni

### I pazienti dementi NON traggono beneficio dal *tube feeding* per due ragioni:

1. Non hanno la “potenzialità” di essere riabilitati fisicamente o neurologicamente;
  2. Non stanno morendo di fame (sono in uno stato di omeostasi fisiologica)
- \* Il *careful feeding by hand* è sufficiente
  - \* Il *tube feeding* è utilizzato essenzialmente per ragioni di natura “cosmetica”

Hoffer J. BMJ 2006

# Contenuti del PAI

Aderenza alla terapia



«l'Aderenza alla terapia è uno dei pilastri fondamentali per la prevenzione della mortalità e per il contenimento dei costi dei sistemi sanitari»



“la scarsa aderenza alle prescrizioni del medico è la principale causa di non efficacia delle terapie farmacologiche ed è associata a un aumento degli interventi di assistenza sanitaria, della morbilità e della mortalità, rappresentando un danno sia per i pazienti che per il sistema sanitario e per la società»



«un cronico su 5 dimentica di assumere i farmaci e uno su sette sbaglia dosaggio»



# RAPPORTO SULL'USO DI FARMACI IN TOSCANA

Documenti dell'Agenzia Regionale  
di Sanità della Toscana

Introduzione  
metodologica



Consumo  
di farmaci



Appropriatezza  
d'uso  
dei farmaci

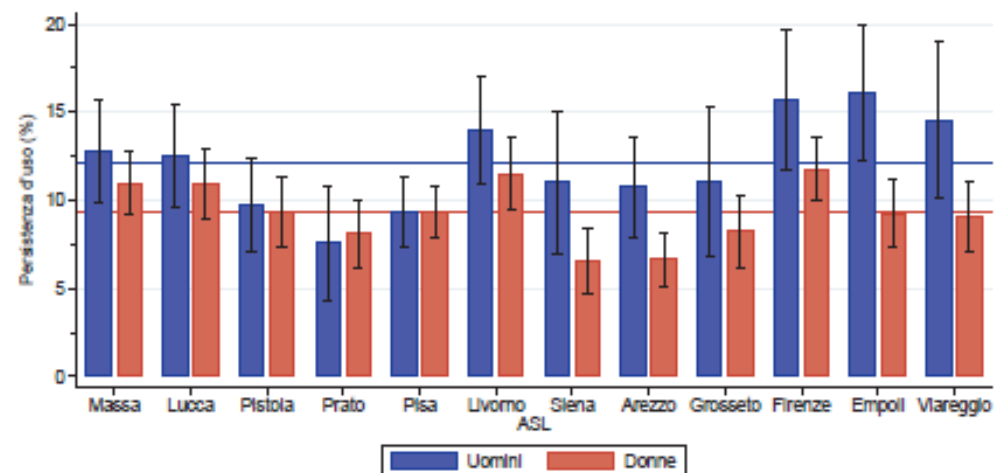


Approfondimenti

# 87

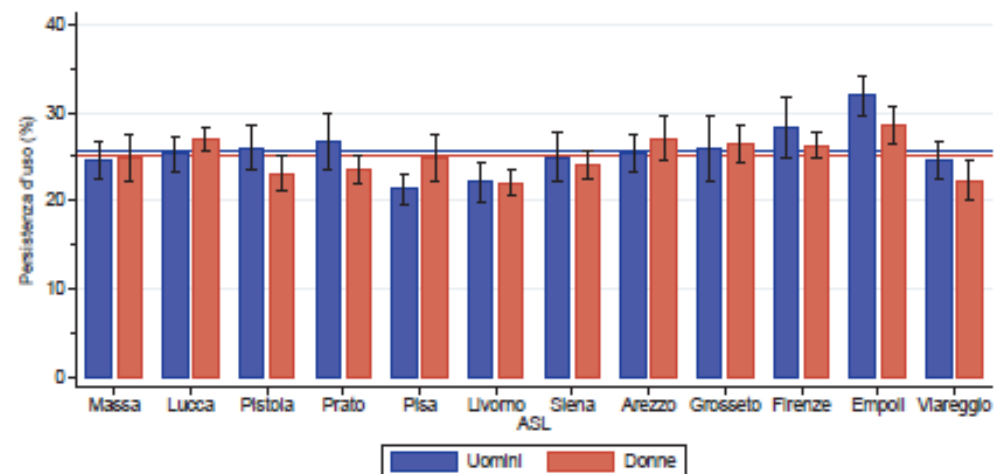
Maggio  
2016

**Figura 2.11**  
Percentuale di utilizzatori considerati persistenti alla terapia con antidepressivi triciclici nel 2013, analisi per genere e ASL – Anno 2013\*



\*Le linee orizzontali corrispondono alle medie regionali

**Figura 2.12**  
Percentuale di utilizzatori considerati persistenti alla terapia con SSRI, analisi per genere e ASL – Anno 2013



# RAPPORTO SULL'USO DI FARMACI IN TOSCANA

Documenti dell'Agenzia Regionale  
di Sanità della Toscana

Introduzione  
metodologica

Consumo  
di farmaci

Appropriatezza  
d'uso  
dei farmaci

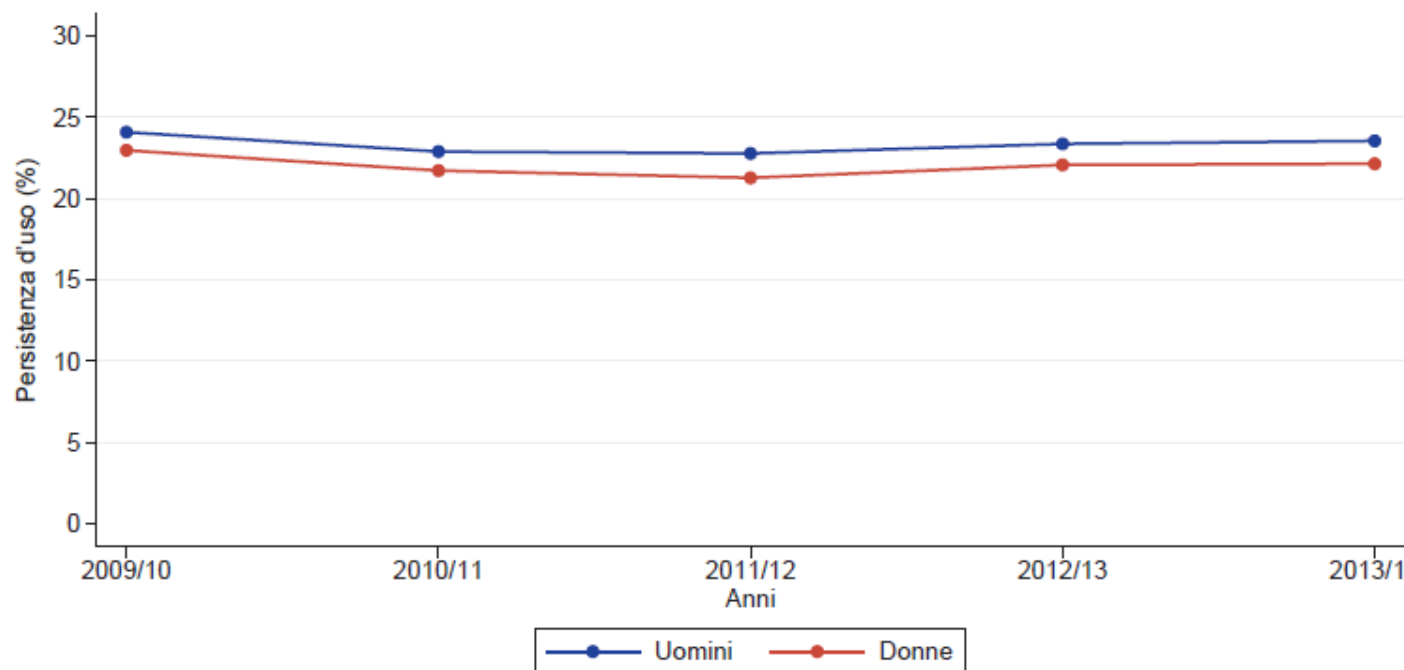
Approfondimenti

# 87

Maggio  
2016



**Figura 2.5**  
Trend della percentuale di utilizzatori considerati persistenti alla terapia antidepressiva per anno di reclutamento in Toscana – Periodo 2009-2013





# Adesione terapeutica



**Health Search**

Istituto di Ricerca della Società Italiana di Medicina Generale

<b>Categoria terapeutica</b>	<b>Aderenza al trattamento (%) 2014</b>	<b>Var.(%) 2014-2013</b>
Antiipertensivi	55,5	0,2
Statine	43,1	0,0
Farmaci antidiabetici	62,2	-0,4
Farmaci per sindromi ostruttive delle vie respiratorie	13,9	-1,4
Farmaci per l'osteoporosi	46,8	-3,4
Farmaci antidepressivi	38,4	+0,7



[Atherosclerosis](#). 2017 Aug;263:36-41

Effectiveness of adherence to lipid lowering therapy on LDL-cholesterol in patients w primary care.



**Health Search**

Istituto di Ricerca della Società Italiana di Medicina Generale (S)

[Guglielmi V](#)<sup>1</sup>, [Bellia A](#)<sup>2</sup>, [Pecchioli S](#)<sup>3</sup>, [Della-Morte D](#)<sup>1</sup>, [Parretti D](#)<sup>4</sup>, [Cricelli I](#)<sup>3</sup>, [Medea G](#)<sup>4</sup>,

Retrospective population-based study using the Health Search IMS Health Longitudinal Patient Database (HSD), including adult patients at very high CV risk, newly treated with statin, ezetimibe or their combination, with 3 and 6 months of follow-up.

99.9% of patients had previous major CV events

61% and 55.14% resulted adherent (Proportion of Days Covered, PDC $\geq$ 80%) after 3 and 6 months, respectively.

High adherence entailed almost a three times higher probability to reach the therapeutic LDL-C target (3 months: OR = 2.26 [95% [CI]: 1.88 to 2.72]; 6-months: OR = 2.74 [95% CI: 2.27 to 3.31]).



ings don't work in patients who don't take them.

— C. Everett Koop, M.D.

## Adherence to Medication

Osterberg, M.D., and Terrence Blaschke

### 2. Major Predictors of Poor Adherence to Medication, According to Studies of Predictors.

Predictor	Study
Presence of psychological problems, particularly depression	van Servellen et al., <sup>51</sup> Ammassari et al., <sup>52</sup> Stilley et al. <sup>53</sup>
Presence of cognitive impairment	Stilley et al., <sup>53</sup> Okuno et al. <sup>54</sup>
Onset of asymptomatic disease	Sewitch et al., <sup>55</sup>
Inadequate follow-up or discharge planning	Sewitch et al., <sup>55</sup> Lacro et al. <sup>56</sup>
Unawareness of effects of medication	van Servellen et al. <sup>51</sup>
Patient's lack of belief in benefit of treatment	Okuno et al., <sup>54</sup> Lacro et al. <sup>56</sup>
Patient's lack of insight into the illness	Lacro et al., <sup>56</sup> Perkins <sup>57</sup>
Weak provider–patient relationship	Okuno et al., <sup>54</sup> Lacro et al. <sup>56</sup>
Presence of barriers to care or medications	van Servellen et al., <sup>51</sup> Perkins <sup>57</sup>
Missed appointments	van Servellen et al., <sup>51</sup> Farley et al. <sup>58</sup>
Complexity of treatment	Ammassari et al. <sup>52</sup>
Cost of medication, copayment, or both	Balkrishnan, <sup>59</sup> Ellis et al. <sup>60</sup>



# PAI e PAC

**Gestire i malati cronici** richiede **conoscenze, strumenti professionali e organizzazione.**

L'elaborazione di un Piano Assistenziale Individuale e la Pianificazione Anticipata delle Cure nel fine vita dovrebbero diventare gli elementi costitutivi di un **modello per la presa in carico** delle patologie croniche in tutte le fasi di malattia.

La definizione di **percorsi assistenziali per le malattie croniche** (indicati nel Piano Sanitario Regionale) e la **pianificazione degli interventi diagnostico-terapeutici per ciascun paziente cronico, in tutte le fasi di malattia (PAI e PAC)** sono la risposta a:

- frammentazione della cura
- trattamenti inappropriato
- deviazione dalle linee guida

e permettono:

- continuità assistenziale
- integrazione e coordinamento tra i livelli di assistenza
- coinvolgimento attivo del paziente nel percorso di cura

Per assistere le persone con patologie croniche e migliorare la qualità complessiva delle cure, non si può prescindere da:

- il passaggio da un'assistenza "reattiva" a un'assistenza "proattiva";
- il riconoscimento che le cure primarie devono essere al centro dei processi assistenziali, con forti collegamenti con il resto del sistema;
- la pianificazione del percorso di cura individuale dei pazienti, e la continuità delle cure nel tempo;
- la presenza di sistemi informativi evoluti, per lo sviluppo di reti assistenziali;
- investire sull'empowerment dei pazienti – coinvolgere i pazienti e i loro familiari nella gestione della malattia, fornendo loro gli strumenti necessari e valutando regolarmente i risultati e i problemi;
- disporre di linee guida che tengano conto della comorbidità, come supporto per garantire un'assistenza ottimale ai malati cronici complessi;
- lavoro in team multiprofessionale, con integrazione delle competenze e confronto fra professionisti.

## **PAC => Pianificazione Anticipata delle Cure di fine vita**

La PAC è **un processo** fondato sul **dialogo** che porta il paziente, i familiari, i medici e gli altri operatori professionisti sanitari a **discutere** della malattia e delle **preferenze** rispetto alle possibili **opzioni di assistenza e di cura**, cosicché – nel caso la progressione della malattia facesse perdere alla persona la capacità di decidere – le sue preferenze siano conosciute.

La PAC è uno strumento per avviare un **processo decisionale condiviso** sul percorso di cura per i **pazienti che si avvicinano alla fase finale della vita**.

La PAC è finalizzata a :

- **coinvolgere** il paziente e i familiari **nelle decisioni** sulle cure di fine vita, per intraprendere un percorso clinico-assistenziale condiviso;
- **dare voce** ai **bisogni** e ai **valori** del paziente, e **rispettare** le sue preferenze rispetto alle possibili opzioni di assistenza e di cura;
- perseguire **obiettivi clinico-assistenziali mirati**, tenendo conto di **risorse e limitazioni** del paziente;
- garantire l'**appropriatezza** e la **continuità delle cure** fino alla fine della vita.



## Advance care planning is everybody's business

Mullick and colleagues provide an excellent overview of advance care planning, an area of practice that is rapidly growing in relevance and importance.<sup>1</sup> They focus on three main tools for advance care planning. However, advance care planning discussions can provide much more than documents recording a patient's preference, or other related legal documents.<sup>2</sup> Such discussions allow the development over time of a care plan that is mutually acceptable to patients, carers, and healthcare professionals. The process is dynamic and, however difficult, it is the responsibility of every healthcare professional who meets the patient.

Advance care planning should be part of routine care for the increasing numbers of patients who might benefit from it. The

# personalised care planning

improving care for people with long term conditions

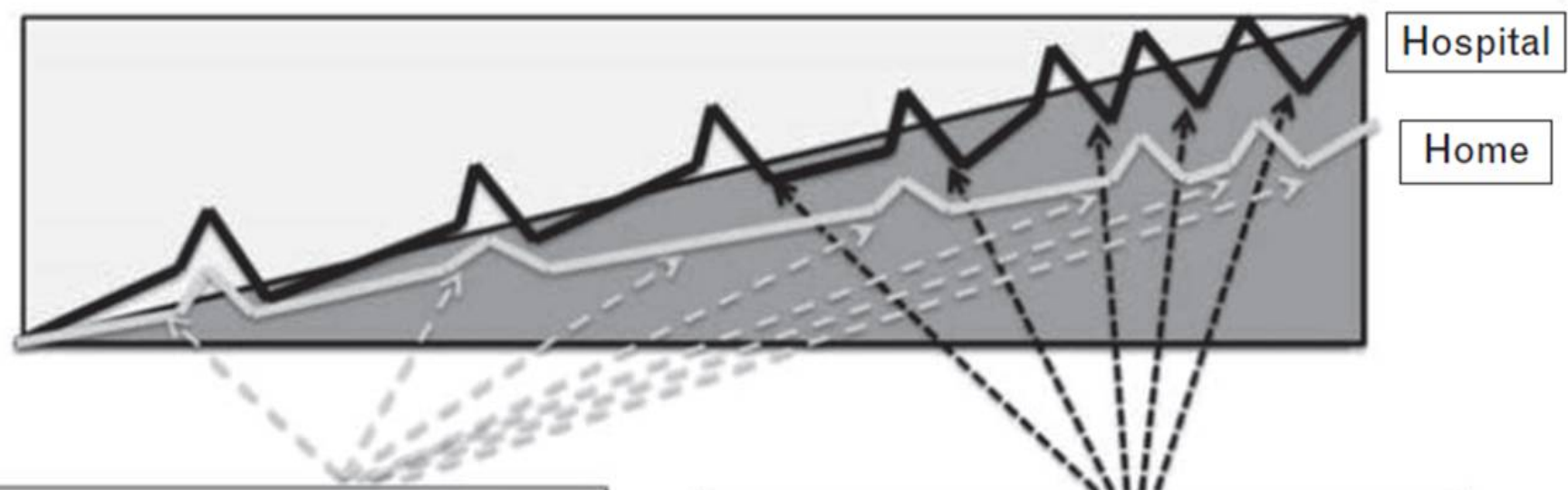
**70% of individuals with a long term condition say their care has improved as a result of personalised care planning** \*GP Patient Survey 2009/10

[www.dh.gov.uk/longtermconditions](http://www.dh.gov.uk/longtermconditions)

Good care planning can make a huge difference to people's lives. It enables individuals with long term conditions to plan their care, have strategies in place to cope with exacerbations of their condition and have all the relevant information they need to make informed choices and decisions.

## What are the benefits of a care plan?

The overarching aim of care planning and agreeing a care plan is to improve the quality of care and outcomes for people with a long term condition by engaging them more in decisions about their care and to take control of their own health. This process is the central thread of long term conditions management. Planning care in this way is more proactive and meets people's full range of needs.



- Mostly non-cancer 85 / 15%
- Mostly community services
- Early
- Survival time 12–14 months
- Preventive/programmed
- Community identification tool
- Advance care planning
- Case management
- Integrated care

'Planned'

- Mostly non-cancer 85 70 / 30%
- Mostly in palliative care services
- Late
- Survival time 2–3 months
- Identification in PC services
- Reactive/after crisis
- Post acute
- Emergencies
- Fragmented care

'Reactive'

# La spesa

Attenzione all'uso razionale delle  
risorse  
Appropriatezza



	A=B/14,85%	B	C	D	E=C+D	F=E-B	G=E/A%
Regione	FSN Gen-Dic 2015	Tetto 14,85%	Spesa Territoriale*	Spesa Ospedaliera**	Spesa complessiva	Scostamento assoluto	Inc.%
SARDEGNA	2.939.854.058	436.568.328	442.805.614	167.500.685	610.306.299	173.737.971	20,76%
PUGLIA	7.219.233.677	1.072.056.201	962.494.962	403.347.817	1.365.842.779	293.786.578	18,92%
ABRUZZO	2.407.786.206	357.556.252	304.751.145	135.136.114	439.887.258	82.331.006	18,27%
CAMPANIA	10.237.657.764	1.520.292.178	1.336.661.070	517.322.905	1.853.983.976	333.691.798	18,11%
CALABRIA	3.518.324.384	522.471.171	448.788.791	184.029.403	632.818.194	110.347.023	17,99%
TOSCANA	6.842.257.810	1.016.075.285	760.548.788	435.983.415	1.196.532.203	180.456.918	17,49%
LAZIO	10.435.535.125	1.549.676.966	1.332.996.851	473.866.104	1.806.862.955	257.185.989	17,31%
MARCHE	2.834.648.265	420.945.267	337.170.091	150.621.153	487.791.244	66.845.977	17,21%
BASILICATA	1.051.060.995	156.082.558	125.885.610	51.687.383	177.572.993	21.490.435	16,89%
UMBRIA	1.645.181.022	244.309.382	181.550.216	89.999.842	271.550.059	27.240.677	16,51%
SICILIA	8.920.014.568	1.324.622.163	1.074.826.640	383.368.383	1.458.195.023	133.572.860	16,35%
FRIULI V.G.	2.218.548.454	329.454.445	252.381.595	105.497.914	357.879.509	28.425.063	16,13%
LIGURIA	3.057.587.381	454.051.726	331.828.841	157.534.049	489.362.891	35.311.165	16,00%
MOLISE	605.691.649	89.945.210	69.091.686	25.477.889	94.569.575	4.624.365	15,61%
LOMBARDIA	17.796.509.432	2.642.781.651	1.937.097.782	817.542.624	2.754.640.406	111.858.755	15,48%
E.ROMAGNA	8.036.531.913	1.193.424.989	824.669.109	414.325.495	1.238.994.604	45.569.615	15,42%
PIEMONTE	8.062.403.033	1.197.266.850	863.232.451	372.787.049	1.236.019.500	38.752.650	15,33%
VENETO	8.790.554.489	1.305.397.342	884.446.586	382.968.357	1.267.414.943	-37.982.399	14,42%
V.D'AOSTA	228.564.285	33.941.796	22.447.987	9.857.386	32.305.374	-1.636.423	14,13%
P.A. BOLZANO	891.619.885	132.405.553	79.352.451	42.548.032	121.900.484	-10.505.069	13,67%
P.A. TRENTO	939.051.563	139.449.157	93.042.133	31.552.566	124.594.699	-14.854.458	13,27%
<b>ITALIA</b>	<b>108.678.615.958</b>	<b>16.138.774.470</b>	<b>12.666.070.400</b>	<b>5.352.954.566</b>	<b>18.019.024.966</b>	<b>1.880.250.496</b>	<b>16,58%</b>

In rosso le Regioni che non rispettano il tetto di spesa.

\* Spesa territoriale definita ai sensi dell'art. 15, comma 3, del Decreto Legge 6 Luglio 2012, n. 95, convertito, con modificazioni, dalla Legge 7 agosto 2012, n. 135, al netto dei pay-back a carico delle aziende farmaceutiche vedi nota in fondo a tabella 8.

\*\* Spesa farmaceutica ospedaliera definita ai sensi dell'art. 15, comma 8, lettera d) del D.L. 6 luglio 2012, n.95, convertito, con modificazioni dalla L. 7 agosto 2012, n.135, come modificata dall'art.49, comma 2-bis, lettera a), del D.L. 21 giugno 2013, n.69, convertito in L. 9 agosto 2013, n. 98, al netto dei pay-back a carico delle aziende farmaceutiche vedi note in fondo a tabella 10.

# La medicina di precisione



## Medicina di precisione



- Tailored medicine: chi è il sarto?
- Solo genetica?
- Solo farmaci innovativi?
- Stiamo abbandonando la EBM?
- Chi o cosa la sostituirà?

**Fare di più non vuol dire fare meglio**

La diffusione e l'uso di nuovi trattamenti sanitari e di nuove procedure diagnostiche non sempre si accompagnano a maggiori benefici per i pazienti. Interessi economici e ragioni di carattere culturale e sociale spingono all'eccessivo consumo di prestazioni sanitarie, dilatando oltre misura le aspettative delle persone, più di quanto il sistema sanitario sia poi in grado di soddisfarle. Non si pone inoltre sufficiente attenzione all'equilibrio dell'ambiente e all'integrità dell'ecosistema.

Una medicina sobria implica la capacità di agire con moderazione, gradualità, essenzialità e di utilizzare in modo appropriato e senza sprechi le risorse disponibili. Rispetta l'ambiente e salvaguarda l'ecosistema.

Slow Medicine riconosce che fare di più non vuol dire fare il meglio.

**Rispettosa**

Valori, aspettative e desideri delle persone sono diversi e inviolabili

Ognuno ha il diritto di essere quello che è e di esprimere quello che pensa. Una medicina rispettosa accoglie e tiene in considerazione i valori, le preferenze e gli orientamenti dell'altro in ogni momento della vita; incoraggia una **comunicazione onesta, attenta e completa** con i pazienti.

I professionisti della salute agiscono con attenzione, equilibrio e educazione.

Slow Medicine riconosce che valori, aspettative e desideri delle persone sono diversi e inviolabili.

**Giusta**

Cure appropriate e di buona qualità per tutti

Una medicina giusta promuove la prevenzione, intesa come tutela della salute appropriata, cioè **adeguate alla persona e alle circostanze**, di dimostrata efficacia e accettabili sia per pazienti che per i professionisti della salute.

Una medicina giusta contrasta le **disuguaglianze** e facilita l'accesso ai servizi socio-sanitari, supera la frammentazione delle cure e favorisce lo scambio di informazioni e saperi tra professionisti, in una logica sistemica.

Slow Medicine promuove cure appropriate e di buona qualità per tutti.

EBM



Choosing wisely  
Slow Medicine



Necessità di:

- usare farmaci efficaci
- usare diagnostica
  - sulla base di un sospetto diagnostico già formulato
  - solo se il percorso del paziente viene modificato
- demedicalizzare
- semplificare
- rendere comprensibile

# Equità distributiva

- Choosing wisely - Slow Medicine (fare di più non significa fare meglio)
- Approccio palliativo nella clinica di tutti i giorni
- Programmazione delle decisioni e degli interventi (fare solo quello che ha un senso per il paziente)
- Attenzione al paziente 'invisibile'



## CARTA di FIESOLE

Per una pedagogia sociale della finitezza della vita

*Consapevolezza del limite delle cure: informazione e comunicazione*

*Operatori e professionisti del "Gruppo di Pontignano" riuniti in un Seminario a Fiesole il 17 e 18 Giugno 2016 per riflettere sull'etica delle cure di fine vita,*

REGIONE  
TOSCANA



Commissione Regionale di  
**Bioetica**

## Carta di Pontignano su "Etica delle cure alla fine della vita"

**16 novembre 2002**

**Operatori e professionisti riuniti in un seminario tenutosi presso la Certosa di Pontignano il 15/16 novembre 2002 per riflettere sull'etica delle cure alla fine della vita.**

# Carta di Fiesole

- Consapevolezza
- Informazione (consenso informato)
- Comunicazione
- Diritto di esprimere le proprie scelte (dichiarazioni anticipate)
- Curare non significa guarire (non c'è più nulla da fare)
- Limiti delle Cure



**La storia.** È caposala al Careggi di Firenze, cattolico praticante, e ogni anno - dice - nel suo reparto si spengono le macchine per 30-40 malati terminali “La legge lo vieta, ma ce lo chiedono i familiari. Così tra loro e i medici si stringe un patto di buon senso: perché in Italia deve restare un segreto?”

“Io, infermiere  
vi racconto  
l'eutanasia silenziosa  
nei nostri ospedali”

MATTEO PUCCIARELLI





# Responsabilità

Non mi prendo la  
responsabilità  
(medicina difensiva)

