

Webinar  
gratuito



Ospedale Toscana



# Malattie neuromuscolari: competenze integrate nel percorso assistenziale

webinar ECM  
25 marzo 2021  
14:00 - 17:30  
2,1 Crediti ECM

## L'accesso alle cure palliative in hospice e domiciliari per persone affette da malattie croniche e neurodegenerative

Francesca Collini

[francesca.collini@ars.toscana.it](mailto:francesca.collini@ars.toscana.it)



- Introduzione sulle Cure Palliative
- Presa in carico di persone affette da malattie neurodegenerative da parte della rete delle Cure Palliative



Anni '80, necessità di Cure palliative per malati di cancro è progressivamente accettata in tutto il mondo

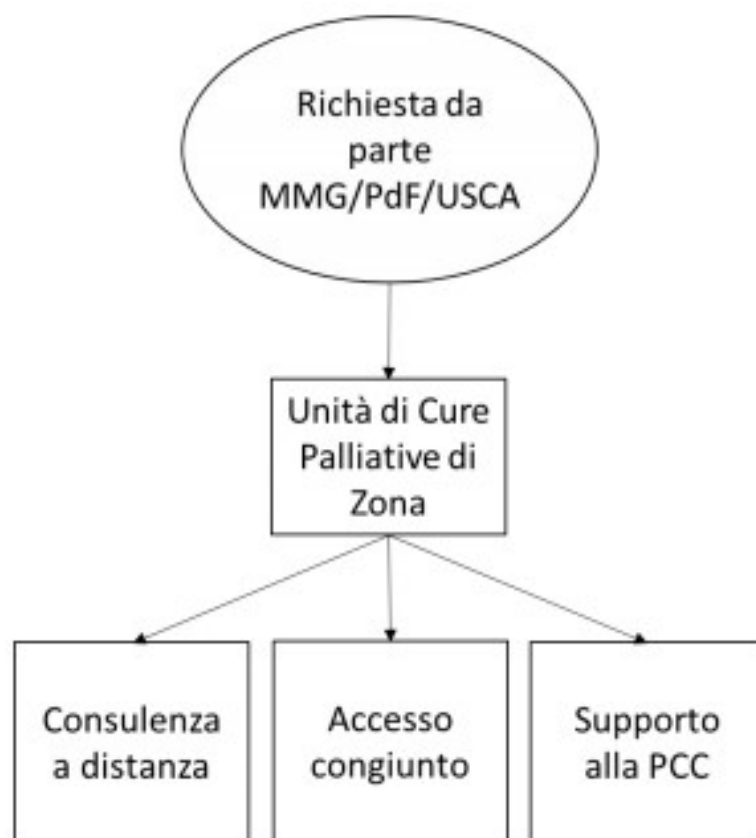
Più recentemente, necessità di Cure palliative anche per nelle patologie croniche sia nelle condizioni che compromettono le possibilità di sopravvivenza



“Le cure palliative sono l'assistenza olistica attiva rivolta a persone di tutte le età con gravi sofferenze legate al loro stato di salute, compromesso da malattie severe, e in particolare a quelle vicine alla fine della vita. Mira a migliorare la qualità della vita dei pazienti, delle loro famiglie e dei loro caregiver”

<https://hospicecare.com/what-we-do/projects/consensus-based-definition-of-palliative-care/definition/>

## Toscana - organizzazione delle cure palliative per i casi COVID-19 ([allegato A](#) ordinanza n.34)



La precoce attivazione dei servizi di Cure palliative è proposta come un **indicatore di qualità** del sistema sanitario

Una migliore cura di fine vita è associata a ricoveri precoci in Hospice, a evitare il ricovero in

Terapia intensiva negli ultimi trenta giorni di vita e alla possibilità di morire al di fuori dell'ospedale





ARS TOSCANA  
agenzia regionale di sanità

Regione Toscana



LA QUALITA' DELL'ASSISTENZA  
NELLE CURE DI FINE VITA  
VALUTAZIONI DA DATI  
AMMINISTRATIVI IN TOSCANA,  
TREND 2015-2017

Documenti  
ARS Toscana

aprile 2019 **102**

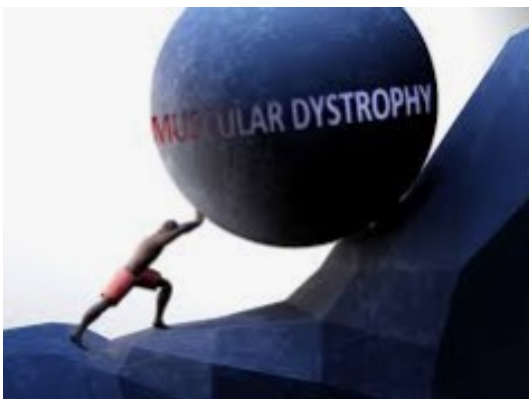
18.000 residenti in Toscana  
con storia clinica di tumore o  
malattia cronica (BPCO, SC)



ARS TOSCANA  
agenzia regionale di sanità

# Focus sulle persone affette da malattie neurodegenerative

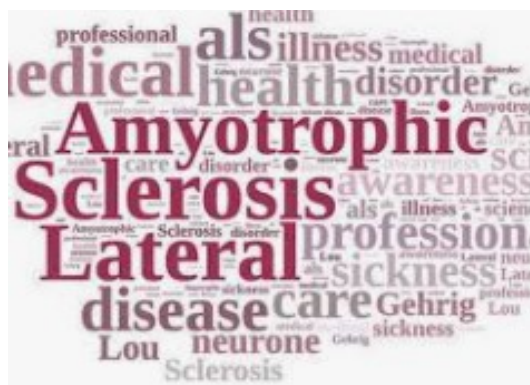




## Distrofie muscolari + disturbi miotonici

1.136 prevalenti 2019

3% fine vita

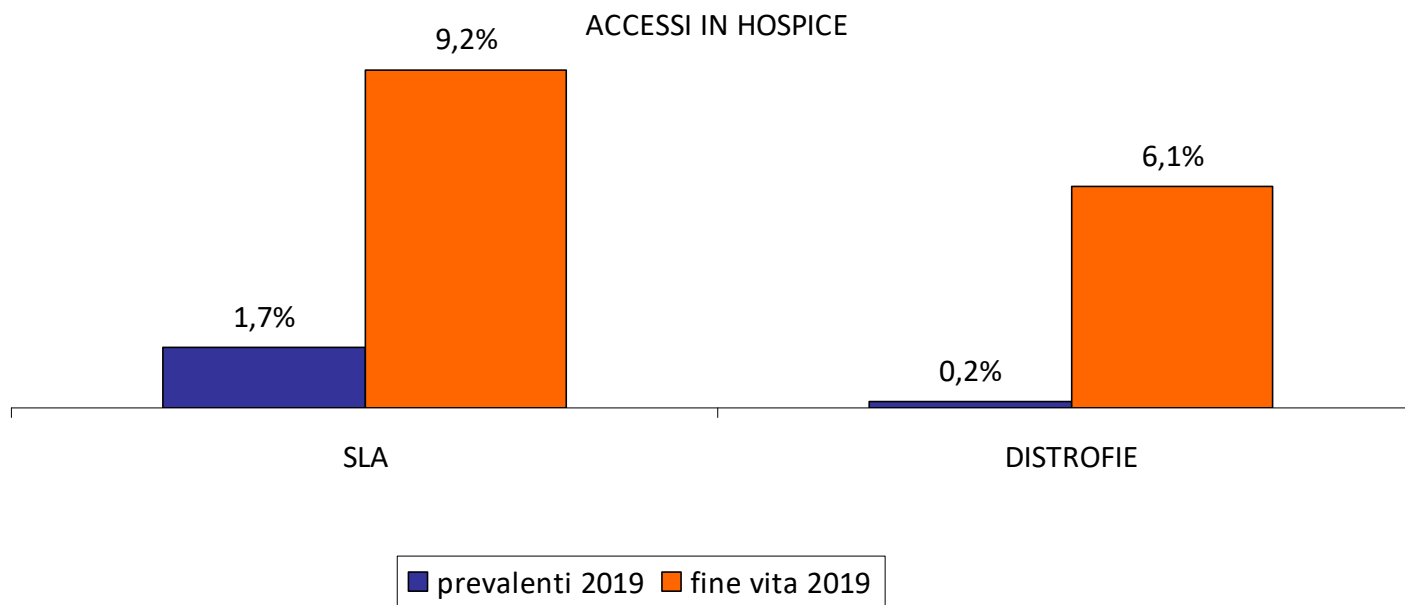


727 prevalenti 2019

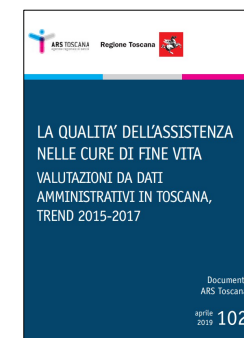
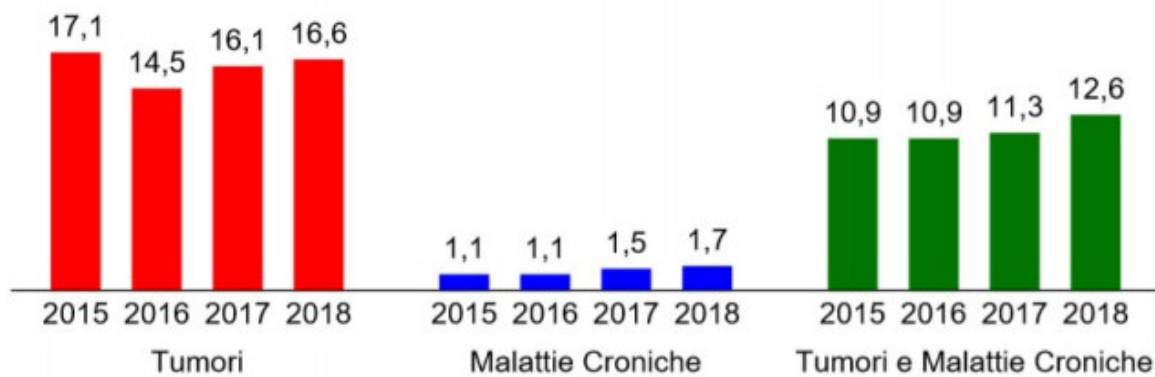
16% fine vita

Quanti tra i cittadini toscani affetti da patologia neurodegenerativa, giunti al termine della vita, sono presi in carico dalla rete delle Cure Palliative?

Quanti di loro, attivano percorsi adeguati, tempestivamente ed efficacemente?

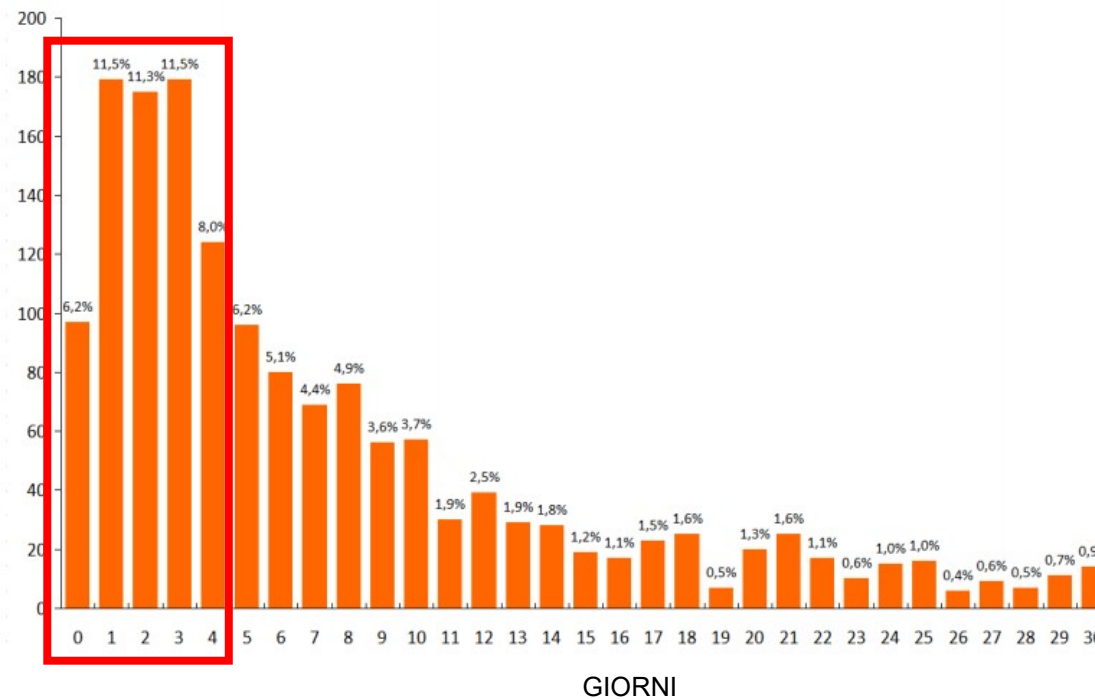


### ACCESSO ALL'HOSPICE NELL'ULTIMO MESE DI VITA

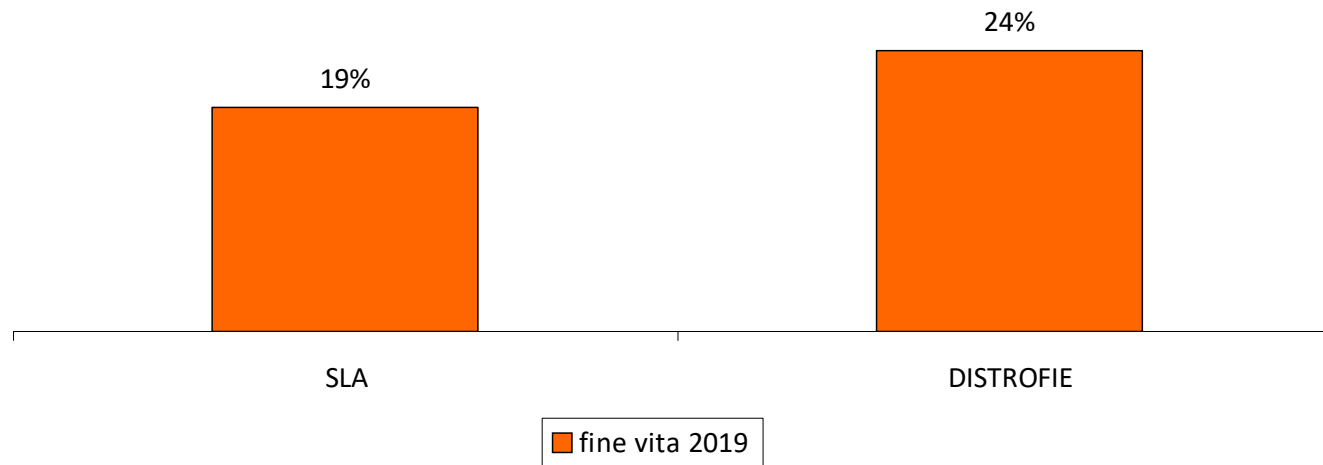


degenza in hospice nel fine vita	N	mean	mediana	sd	min	max
DISTROFIA	2	13	13	9,9	6	20
SLA	12	14,4	4,5	24,4	1	87

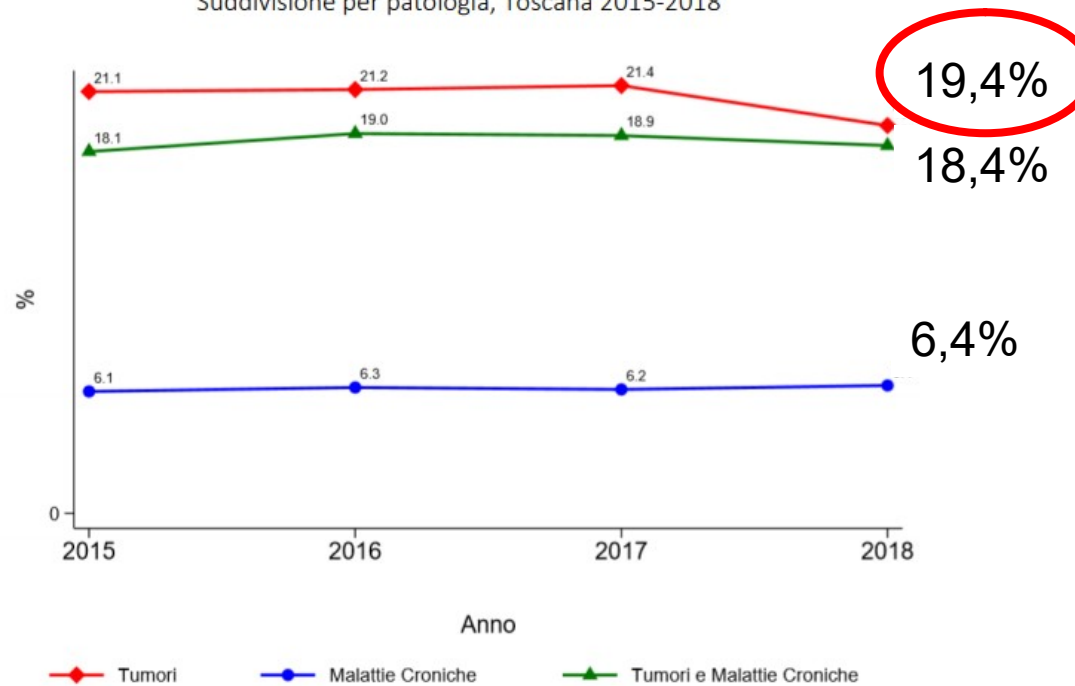
### DEGENZA IN HOSPICE NELL'ULTIMO MESE DI VITA TUMORI E MALATTIE CRONICHE

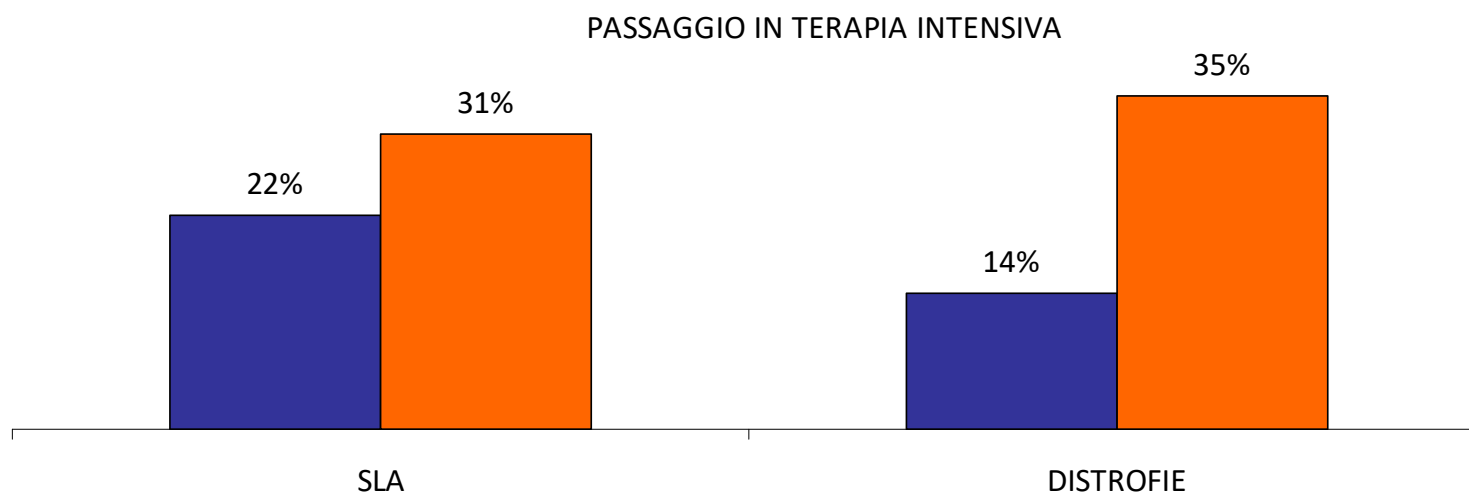
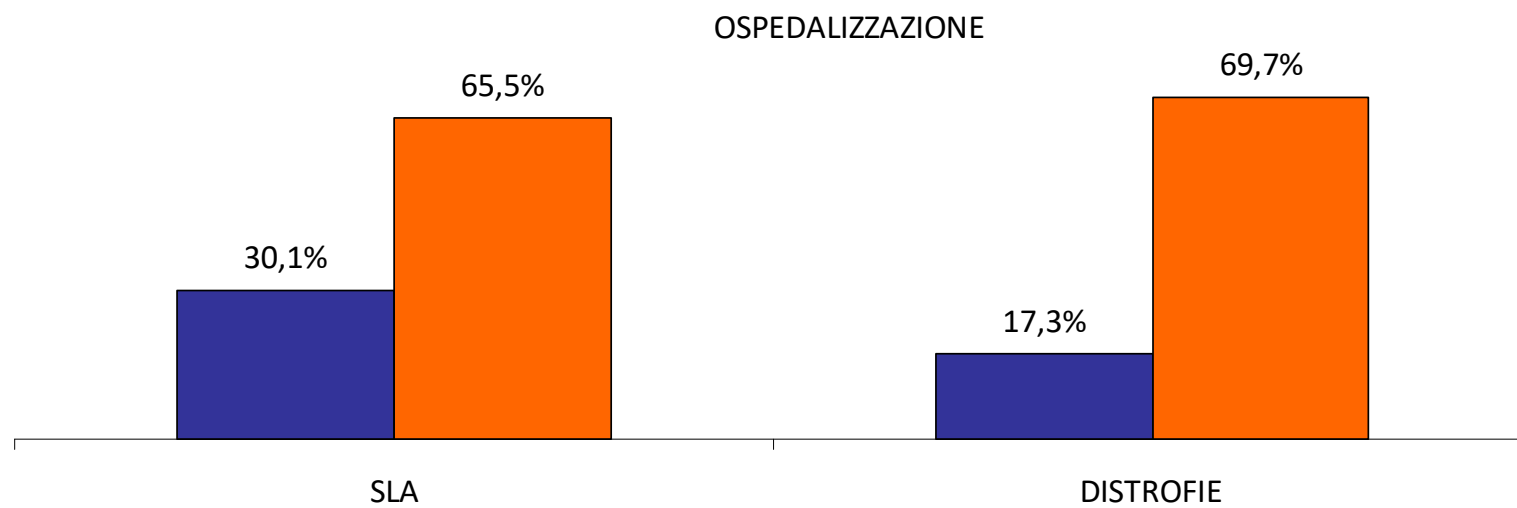


## OPPIOIDI NEGLI ULTIMI 30 GIORNI DI VITA



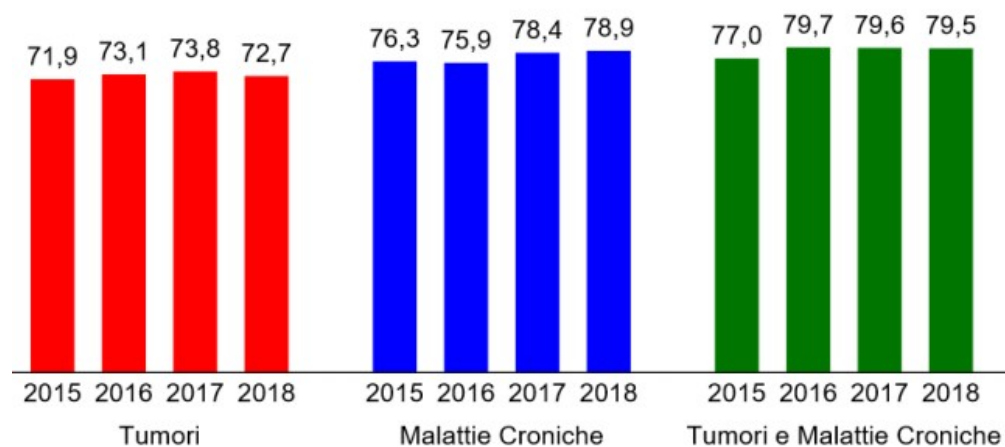
Percentuale di pazienti deceduti che hanno utilizzato oppioidi nell'ultimo mese di vita (classe ATC NA02),  
Suddivisione per patologia, Toscana 2015-2018



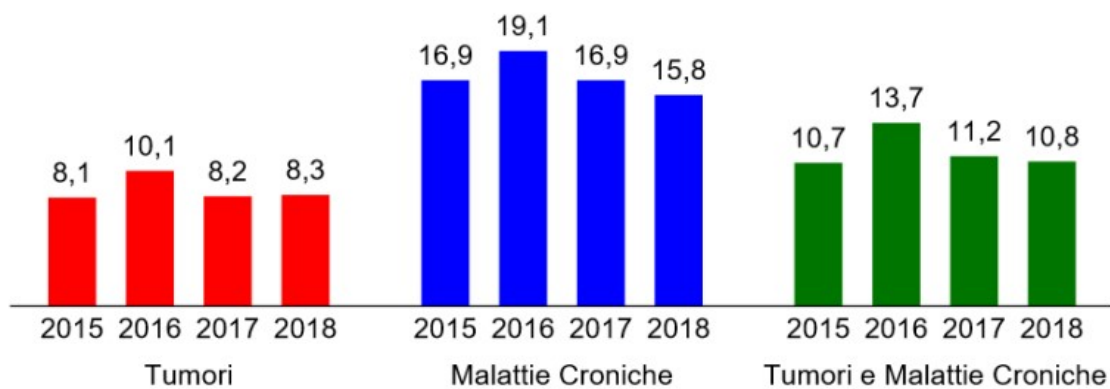


■ prevalenti 2019 ■ fine vita 2019

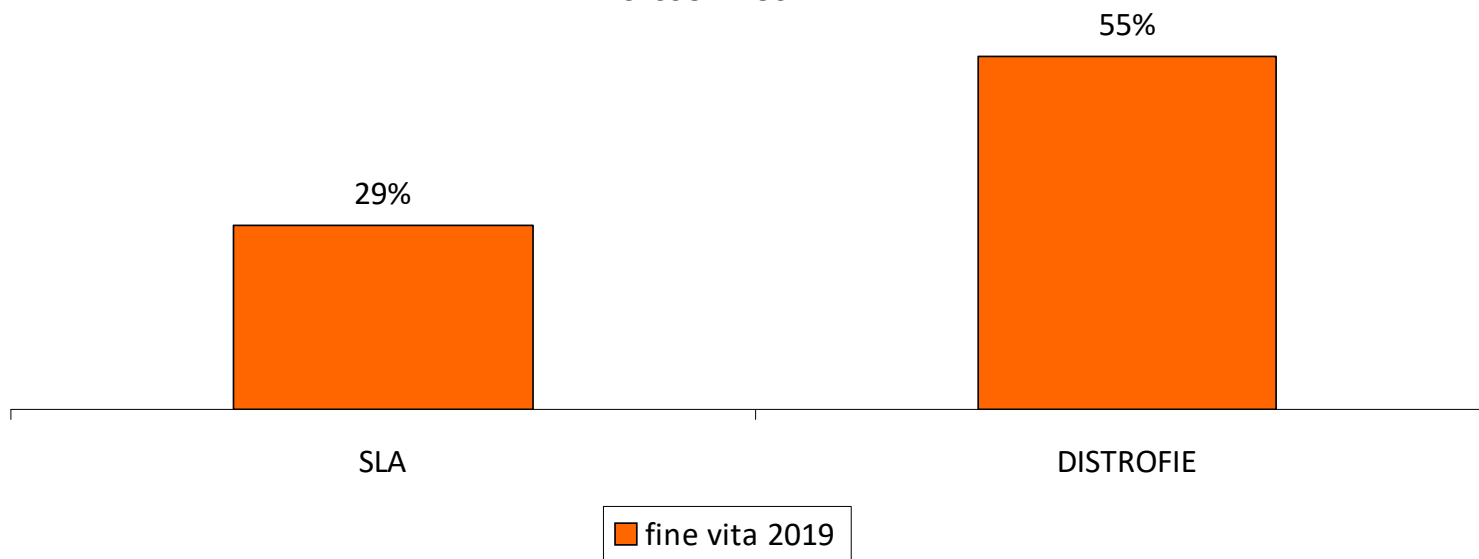
## OSPEDALIZZAZIONE NELL'ULTIMO MESE DI VITA



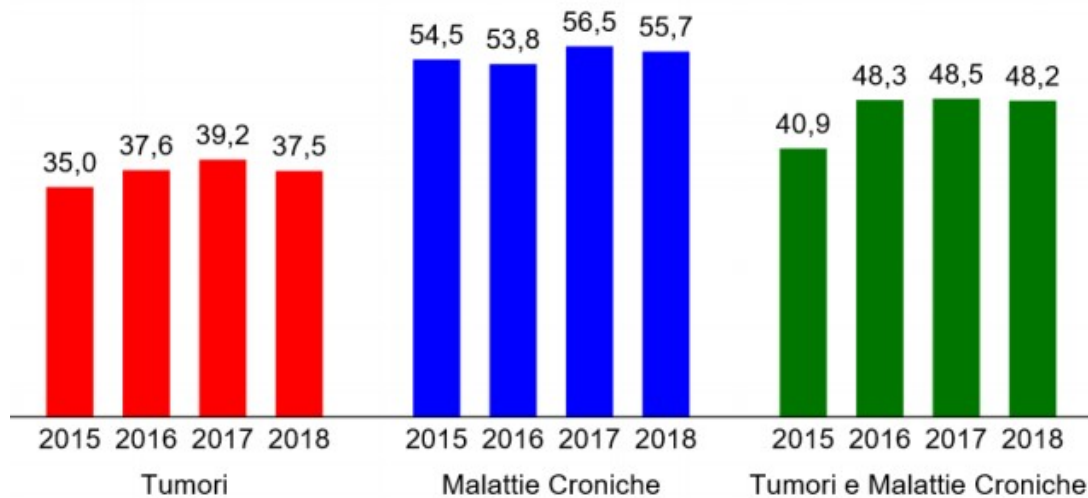
## PASSAGGIO IN TERAPIA INTENSIVA IN PAZIENTI OSPEDALIZZATI NELL'ULTIMO MESE DI VITA




### DECESSO IN OSPEDALE



### DECESSO IN OSPEDALE



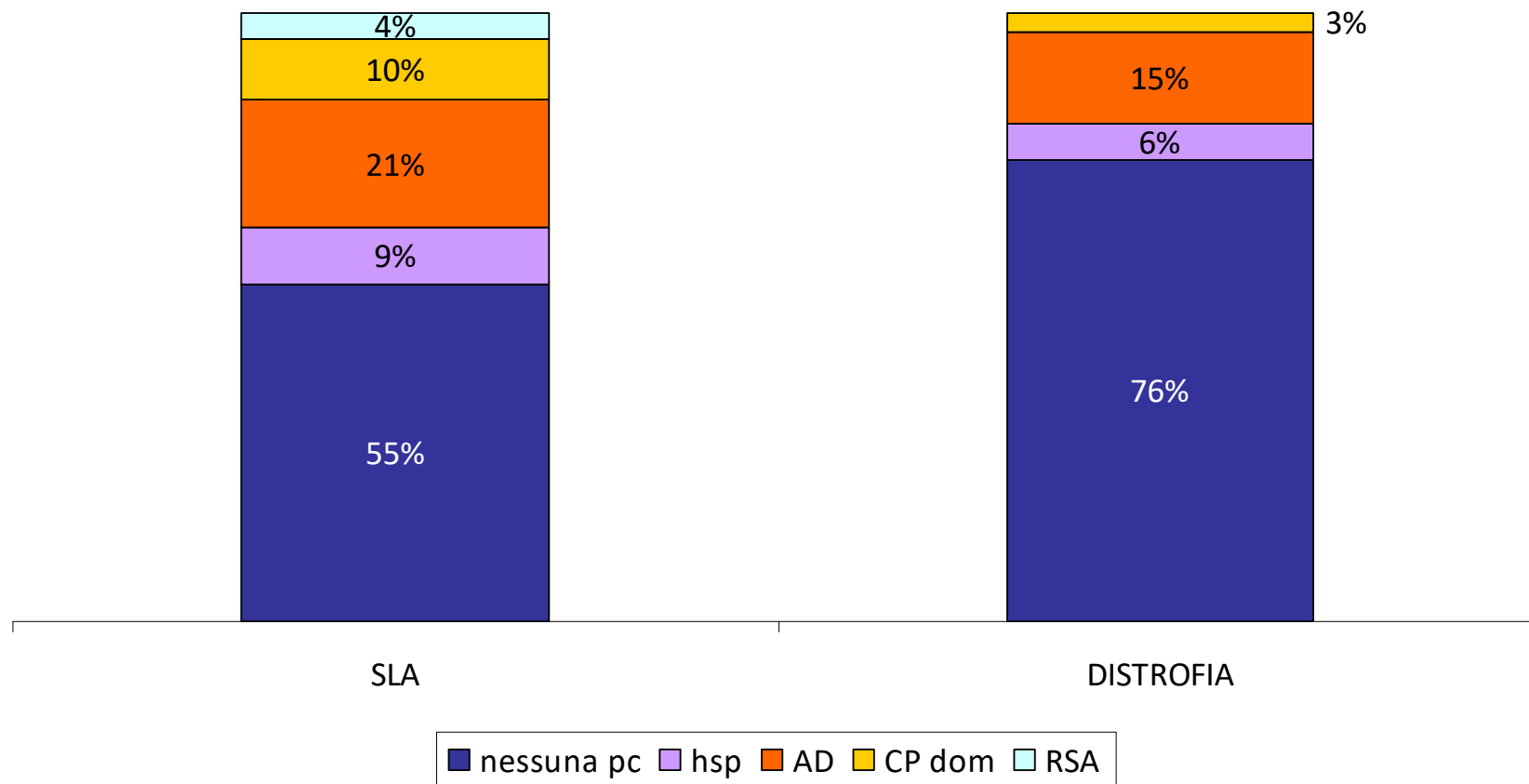

 Regione Toscana

LA QUALITÀ DELL'ASSISTENZA  
 NELLE CURE DI FINE VITA  
 VALUTAZIONI DA DATI  
 AMMINISTRATIVI IN TOSCANA,  
 TREND 2015-2017

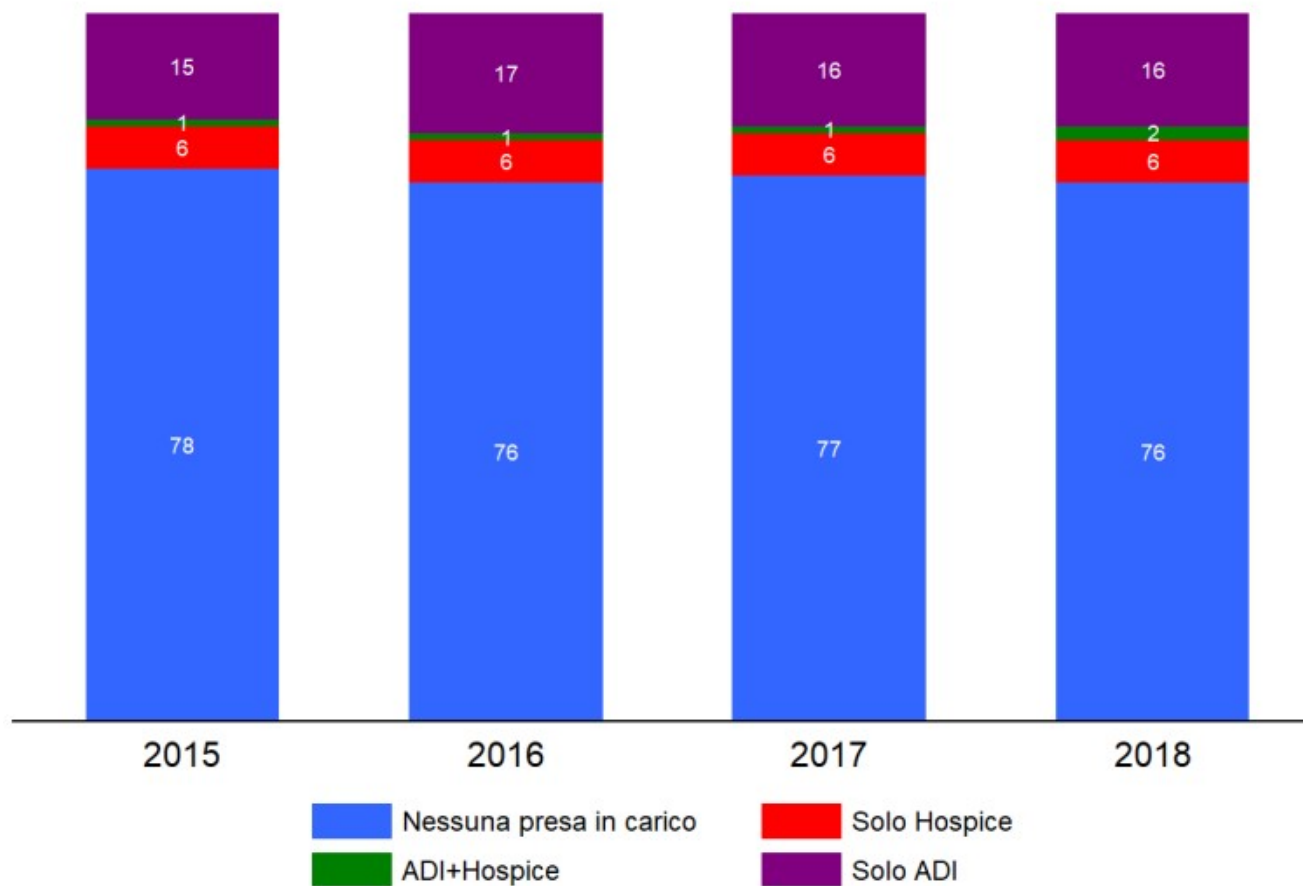
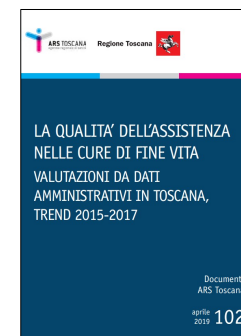
Documenti  
 ARS Toscana  
 aprile 2019 102



## ATTIVAZIONE SERVIZI NEL FINE VITA, 2019



# ATTIVAZIONE DEI SERVIZI NEL FINE VITA PER I PAZIENTI ONCOLOGICI E I MALATI CRONICI





## TAKE-HOME MESSAGES

Ricorso all'**ospedale** e una **intensità di cure** elevate

Quota considerevole di **decessi** in ospedale

Accessi in **hospice** da 3 a 5 volte di più rispetto ai cronici, ma con degenze brevi e certamente possiamo parlare di accessi precoci!

**Terapia del dolore** in linea con i dati rilevati sui pazienti oncologici

**Attivazione dei servizi (AD, hsp, RSA)**: per distrofie in linea con i dati rilevati sui pazienti oncologici e cronici mentre per SLA più elevata

Sfugge una quota significativa di **servizi erogati dalle Associazioni di volontariato**

[francesca.collini@ars.toscana.it](mailto:francesca.collini@ars.toscana.it)

[www.ars.toscana.it](http://www.ars.toscana.it)

[www.twitter.com/ARSToscana](https://www.twitter.com/ARSToscana)

[www.facebook.com/pagina.ARS.Toscana](https://www.facebook.com/pagina.ARS.Toscana)