

## Per un diritto gentile alla fine della vita

**Decidere per/con...il malato a casa**  
**Il ruolo del Medico di Famiglia**

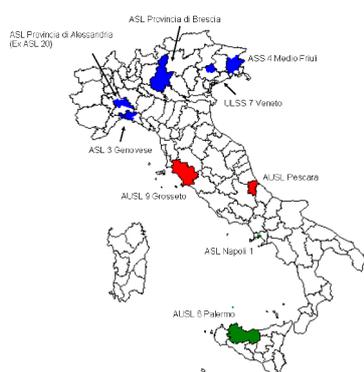
**Padova 25 Ottobre 2013**



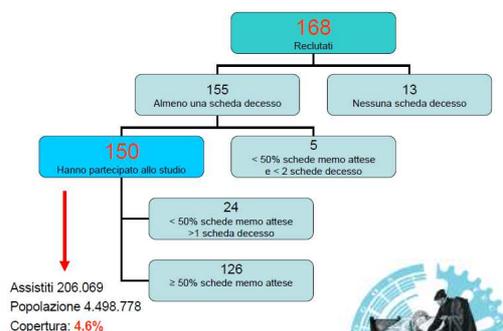
*Pierangelo Lora Aprile*  
Società Italiana di Medicina Generale

## Progetto Senti-MELC

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

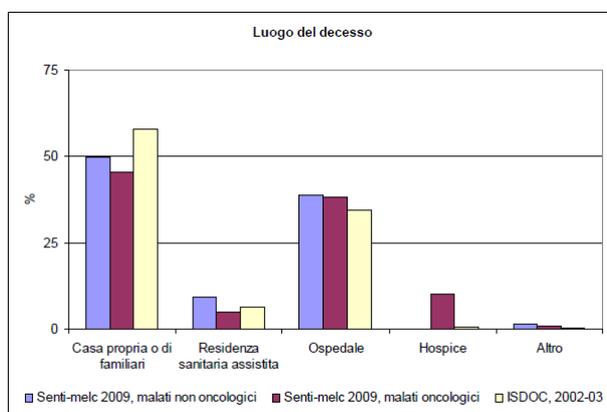


### Partecipazione dei medici sentinella



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

## Il 50 % dei cittadini italiani muore a casa

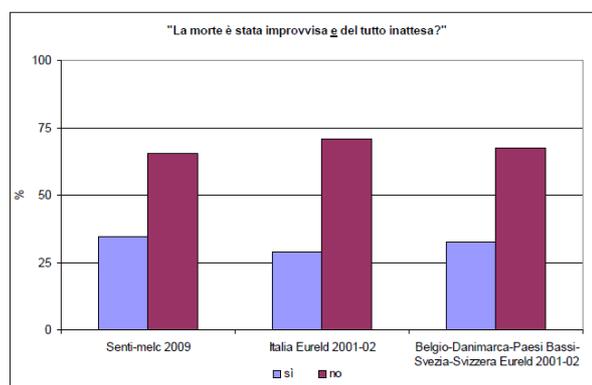


ISDOC=Italian Survey of Dying of Cancer

▶ 3

P. Lora Aprile - Padova 10/13

## Per il 60 % la morte non è improvvisa né inattesa

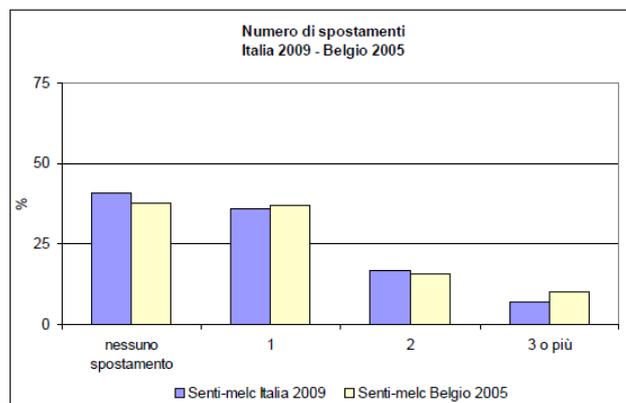


Eureld=European End-of-Life Decisions survey

▶ 4

P. Lora Aprile - Padova 10/13

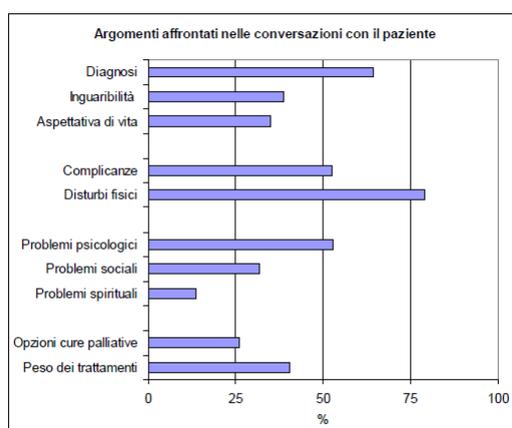
## Il 40 % delle persone non si sposta da casa negli ultimi 3 mesi



▶ 5

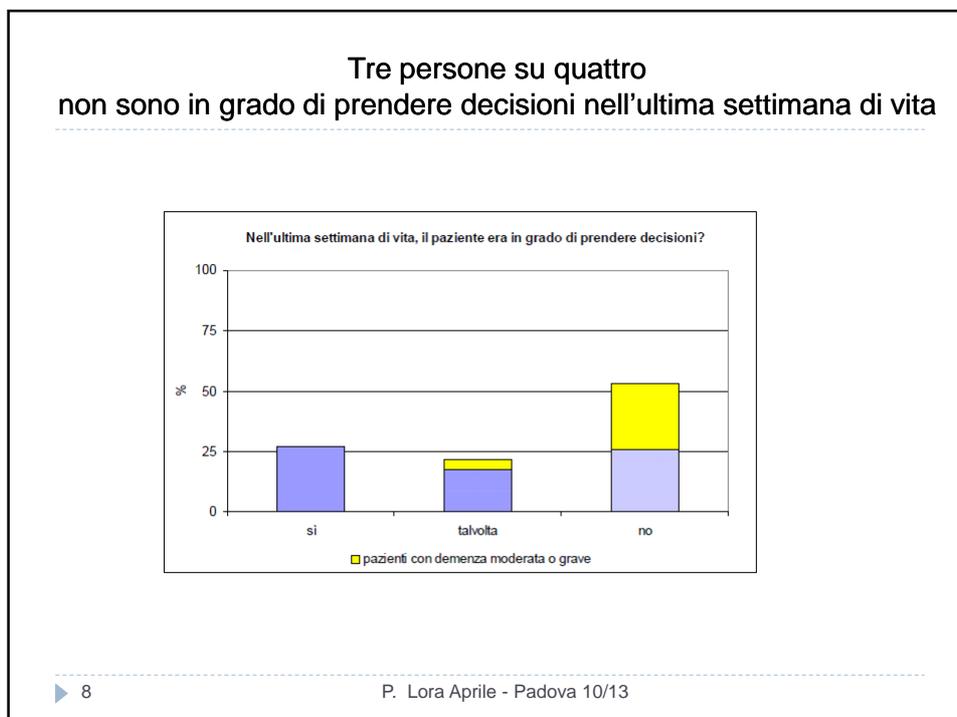
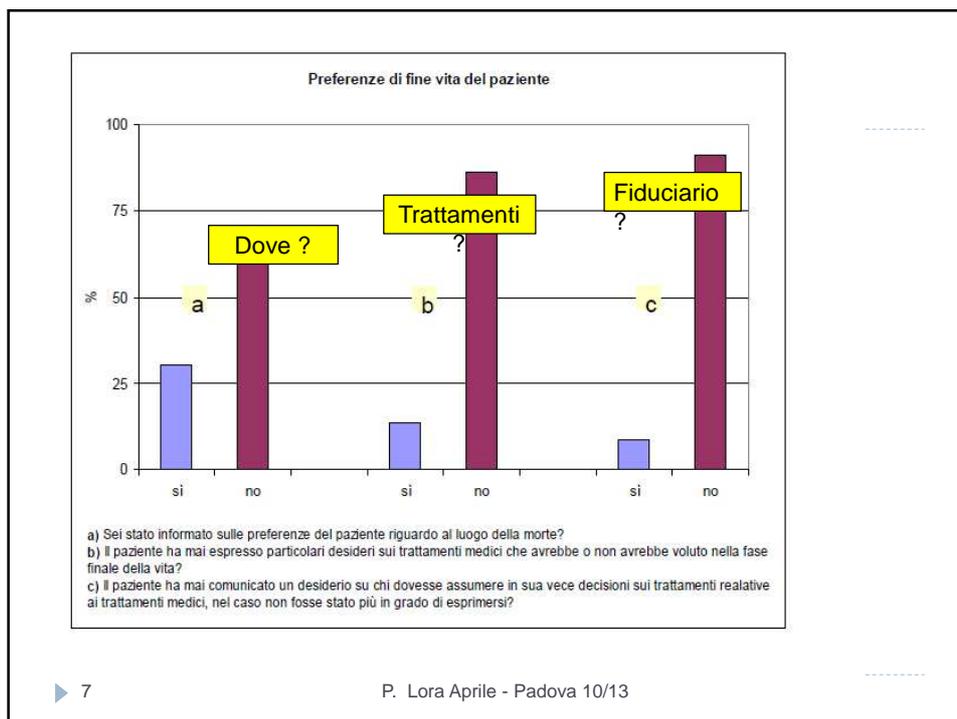
P. Lora Aprile - Padova 10/13

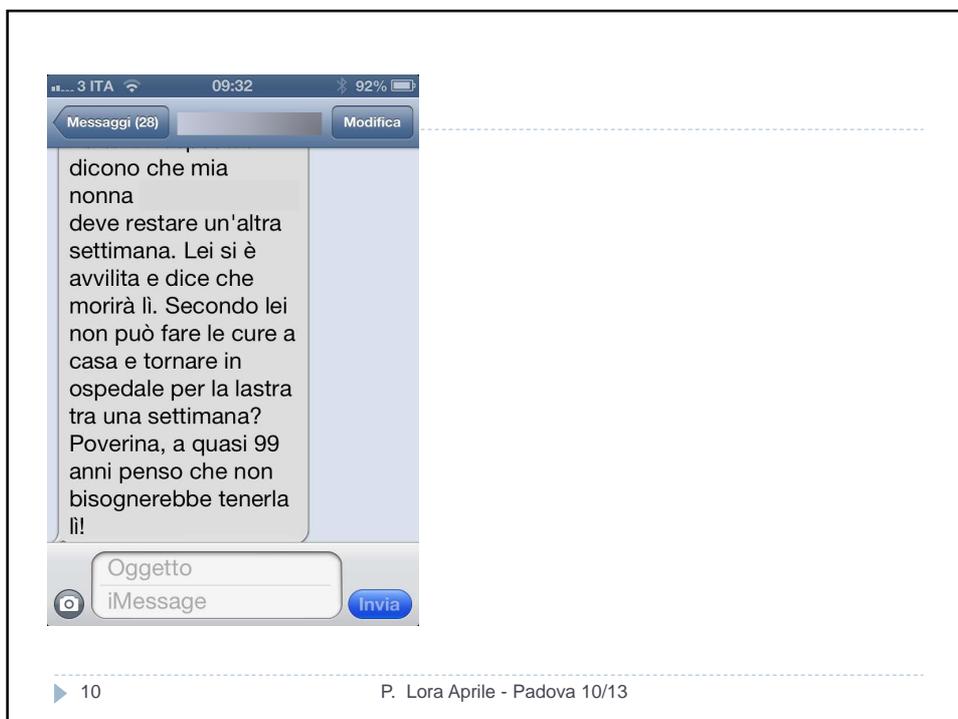
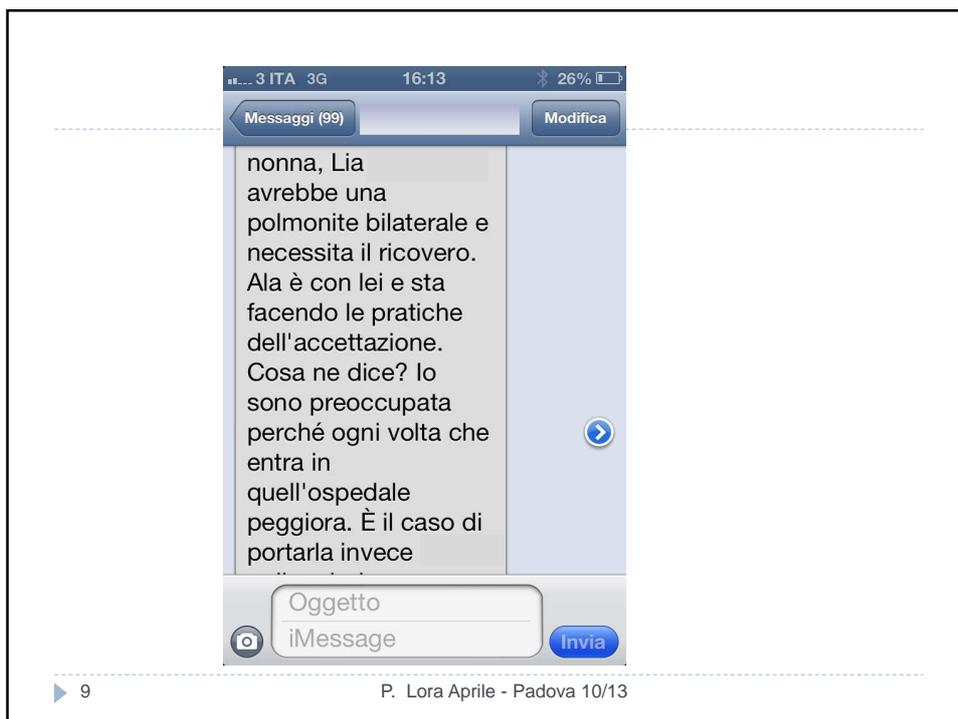
## In 1/3 delle persone viene affrontato il tema della inguaribilità

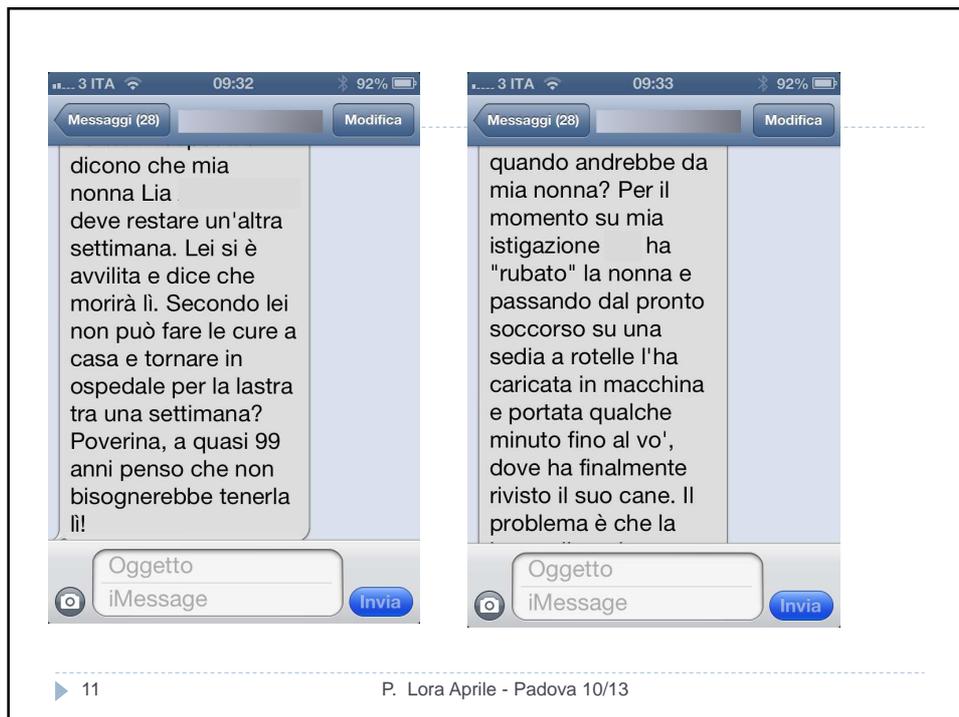


▶ 6

P. Lora Aprile - Padova 10/13







## Cosa è giusto fare ?

La nonna

La famiglia dei “curanti”:  
la nipote, la badante, il Medico di  
Famiglia

L’Ospedale: Medici, Infermieri,  
Operatori

I Parenti Altri

Etica  
dell’accompagnamento:

- Appropriately Clinica
- Etica dei Principi
- Riferimento alla esperienza

▶ 13

P. Lora Aprile - Padova 10/13

## Per il Medico di Famiglia: Omissione ? Ostinazione Terapeutica ?

Art. 40 Codice Penale

“Non impedire un evento che si ha l’obbligo giuridico di impedire equivale a cagionarlo”.

Art. 32 Costituzione

“Un trattamento sanitario può essere imposto solo in via eccezionale, con l’obbligo della riserva di legge e con il limite assoluto del rispetto della persona umana; (che deve leggersi nel senso di rispetto della sua dignità)

Il rischio è che il medico decida di intraprendere una determinata terapia o di astenersene, non tanto perché la ritiene utile e doverosa secondo scienza e coscienza, nel rispetto della sua professionalità e, soprattutto, del paziente al quale la sua opera è rivolta, quanto, piuttosto, per evitare di incorrere nella responsabilità penale, ragionando con il parametro appunto della medicina difensiva.

Diritto gentile...

...garantire al medico una **giusta certezza** su quanto gli si chiede, su quanto può e quanto deve fare soprattutto nelle situazioni critiche.

Giusta certezza significa che non si tratta di esonerare il medico dal problema della valutazione e della responsabilità, ma di metterlo al riparo dalla incertezza delle conseguenze del suo decidere.

▶ 14

P. Lora Aprile - Padova 10/13

## 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

▶ 15

P. Lora Aprile - Padova 10/13

## La consensualità non è un attributo accessorio: è una modalità del curare.

- ▶ **Nei malati "con colloqui dedicati alla fine della vita" è stata dimostrata:**
  - ▶ una miglior qualità di vita e di morte (riportata dai propri familiari)
  - ▶ una significativa riduzione (<35%) dei costi delle cure calcolati nell'ultimo mese di vita
  - ▶ nessuna differenza nella sopravvivenza rispetto al gruppo di malati "senza colloqui dedicati"
  - ▶ Un miglioramento dell'outcome

Zhang B., Wright A. et al "Health care costs in the last week of life: associations with end-of-life conversations" Arch.Intern.Med 2009;169:480-488

▶ 16

P. Lora Aprile - Padova 10/13

## Stop alle “silent misdiagnosis”

- ▶ le “silent misdiagnosis”, le diagnosi sbagliate di cui non si parla.

Sono riportati molti studi nei quali è stato documentato il grande divario fra ciò che i malati desiderano realmente e ciò che i medici pensano che quegli stessi pazienti desiderino

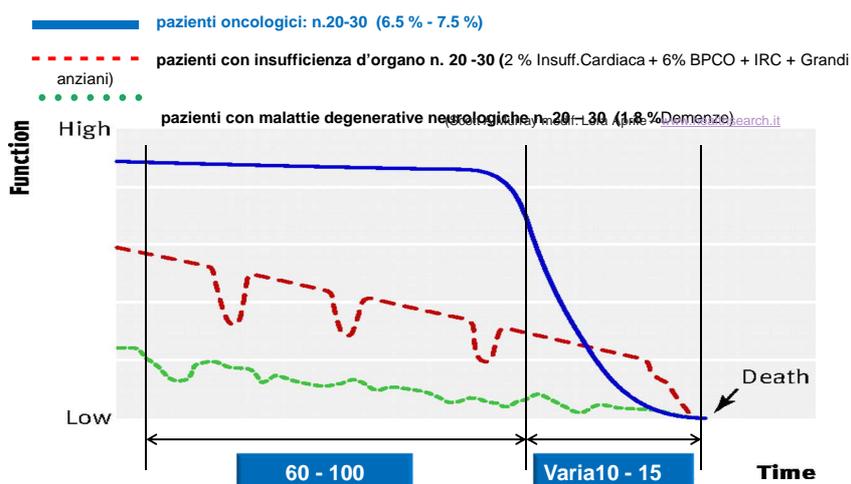
E' la proposta di un cambiamento profondo, nel quale nessuno perde e tutti vincono: i malati, che finalmente vedrebbero rispettato il loro diritto ad una piena informazione ed alle scelte che più si adattano ai loro valori e preferenze, i Servizi Sanitari, che avrebbero la possibilità di reinvestire risorse spesso utilizzate in modo improprio, i medici stessi che avrebbero la sicurezza di erogare le cure più adeguate rispetto ai bisogni dei loro pazienti

Mulley A., Trimble C., Elwyn G. "Patients' preferences matter. Stop the silent misdiagnosis" The King's Fund, Londra 2012

▶ 17

P. Lora Aprile - Padova 10/13

Pazienti mediamente in carico ad un MMG con 1500 Assistiti:



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

▶ 18

P. Lora Aprile - Padova 10/13

## National Institute for health and Clinical Excellence (NICE)- 2011

- ▶ Qualità per le “End of life care of adults”:
- ▶ 16 Standard di qualità, proposti per tutti i setting di cura delle Reti di cure palliative, in particolare gli ospedali, gli hospice, il domicilio
- ▶ **La frase ricorrente: “Le persone che si avvicinano alla fine della vita...”**

**Quali sono i malati che si “avvicinano alla fine della vita”?**

*I malati “si avvicinano alla fine della vita”  
quando è probabile che essi muoiano entro i prossimi 12 mesi*

Quanti sono queste persone “abbastanza malate” da poter morire ?

▶ 19

P. Lora Aprile - Padova 10/13

## TESEO

TERRITORIO SUPPORTO E ORGANIZZAZIONE  
Cure Palliative e Terapia del Dolore



### OBBIETTIVO

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

Cure Palliative Simultanee

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

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

PAIN MANAGEMENT



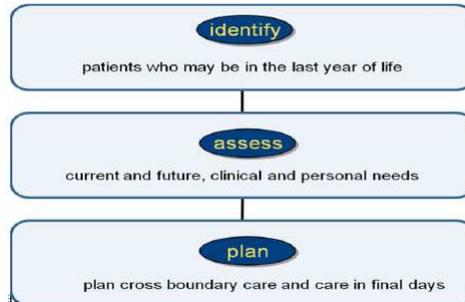
▶ 20

P. Lora Aprile - Padova 10/13

**Three triggers that suggest that patients are nearing the end of life are:**

1. The Surprise Question: 'Would you be surprised if this patient were to die in the next few months, weeks, days'?
2. General indicators of decline - deterioration, increasing need or choice for no further active care.
3. Specific clinical indicators related to certain conditions.

**GSF 3 Steps Process**

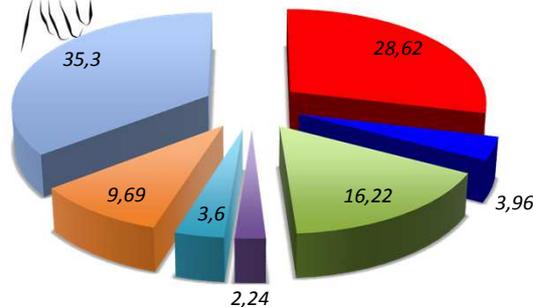


The GSF Prognostic Indicator Guidance". The National GSF Centre's guidance for clinicians to support earlier recognition of patients nearing the end of life. September 2011

**TESEO**

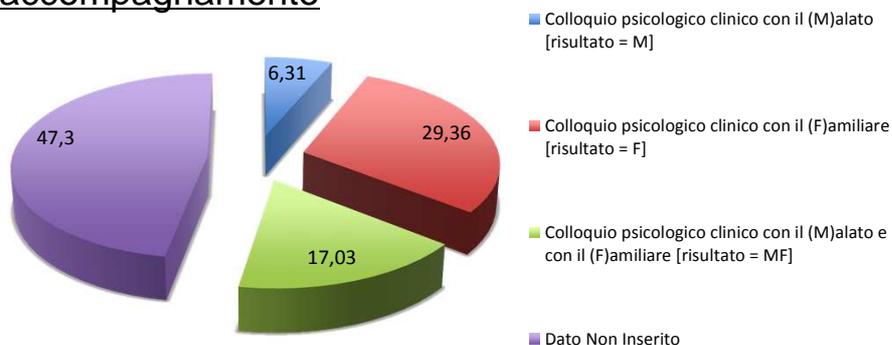


**2725 PAZIENTI  
INSERITI NEL REGISTRO  
Circa 1 %**



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

## Alleanza di Cura per un etica di accompagnamento



▶ 23

P. Lora Aprile - Padova 10/13

## Gli strumenti possibili

- ▶ Migliorare la consapevolezza dei medici di famiglia rispetto alla loro tendenza a sovrastimare la durata di vita dei malati
- ▶ Migliorare le competenze dei medici nella comunicazione della prognosi, della discussione degli obiettivi di cura e della possibilità di essere assistiti in cure palliative
- ▶ Aumentare la possibilità di intervento delle cure palliative anche quando sono ancora in atto trattamenti "attivi", lontano dall'evento morte

▶ 24

P. Lora Aprile - Padova 10/13

---

Far circolare “ Nuove Idee di Cura” basate sulla  
Alleanza tra Curante e Malato, utilizzando la  
comunicazione come tempo di Cura

Chiedere al sistema penale di far propri i principi  
elaborati dalla deontologia e dall'etica,

Rendere il diritto più gentile, così da non far male a  
nessuno:  
neppure ai “valori non negoziabili” .



Grazie per l'attenzione

[lora.aprile.pierangelo@simg.it](mailto:lora.aprile.pierangelo@simg.it)