

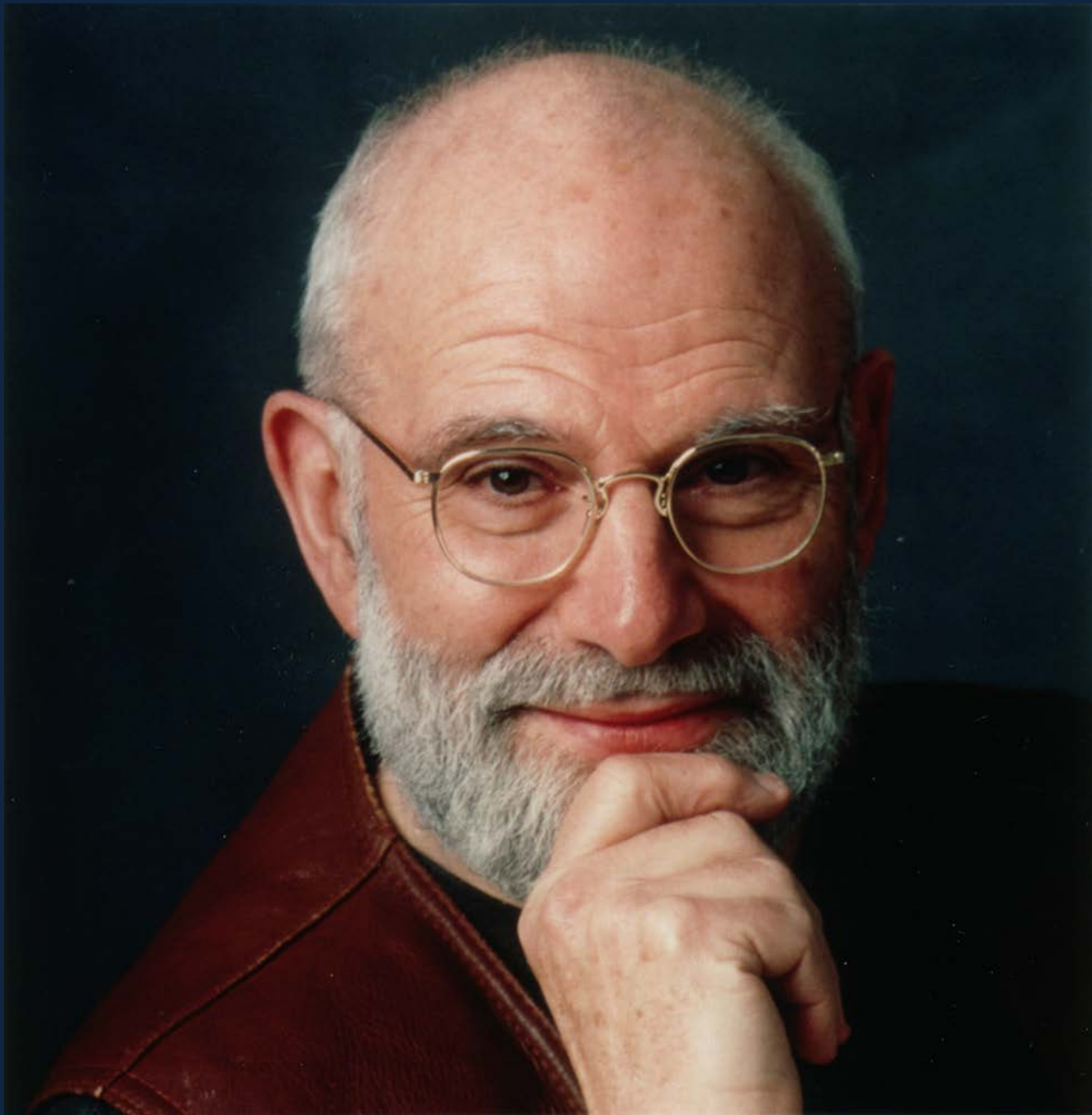
CONVERSAZIONI DI FINE VITA

Michele Gallucci

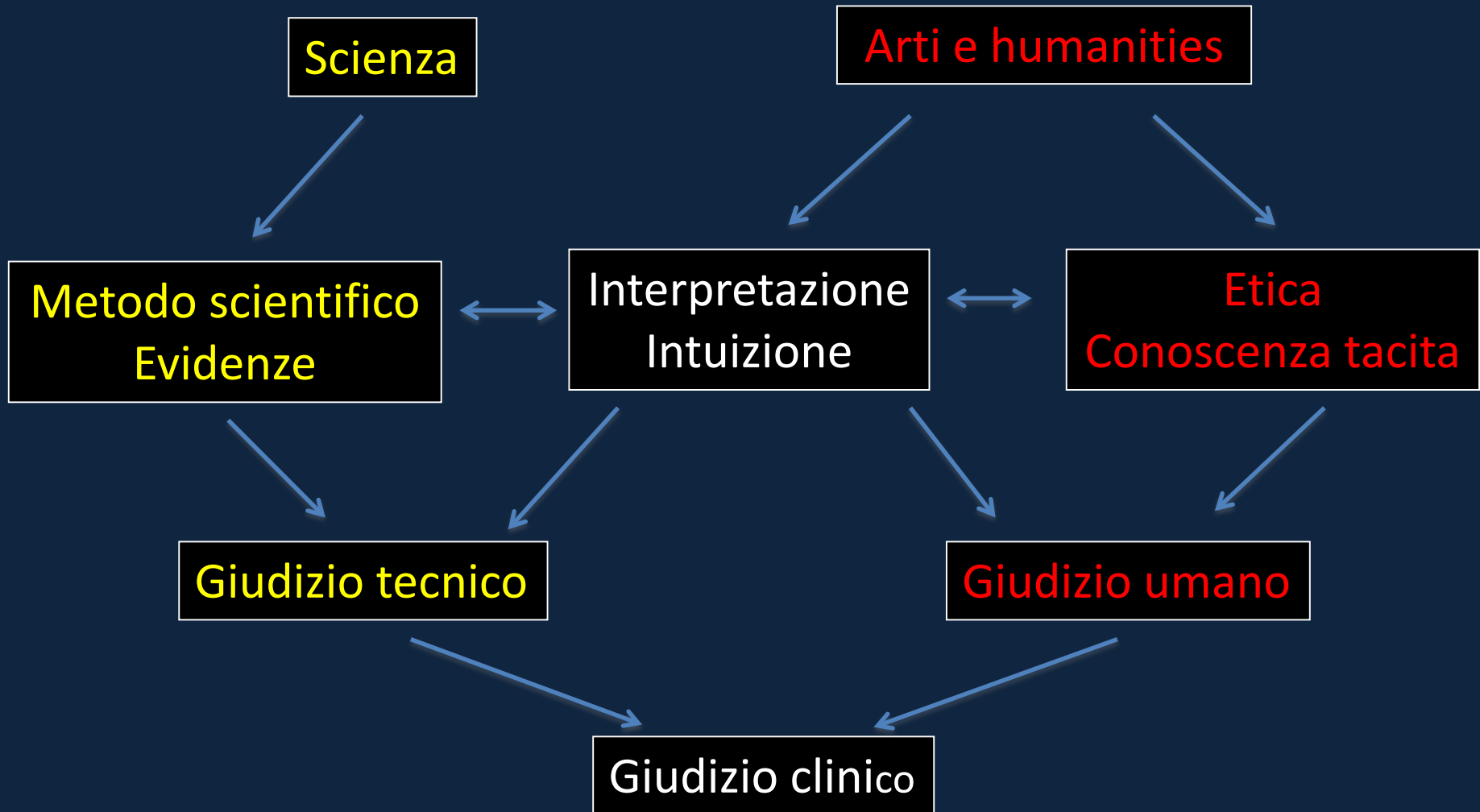
Hospice Ospedale San Martino – Ist Genova

SIMPA - Scuola Italiana di medicina e cure palliative





Caratteristiche del buon operatore



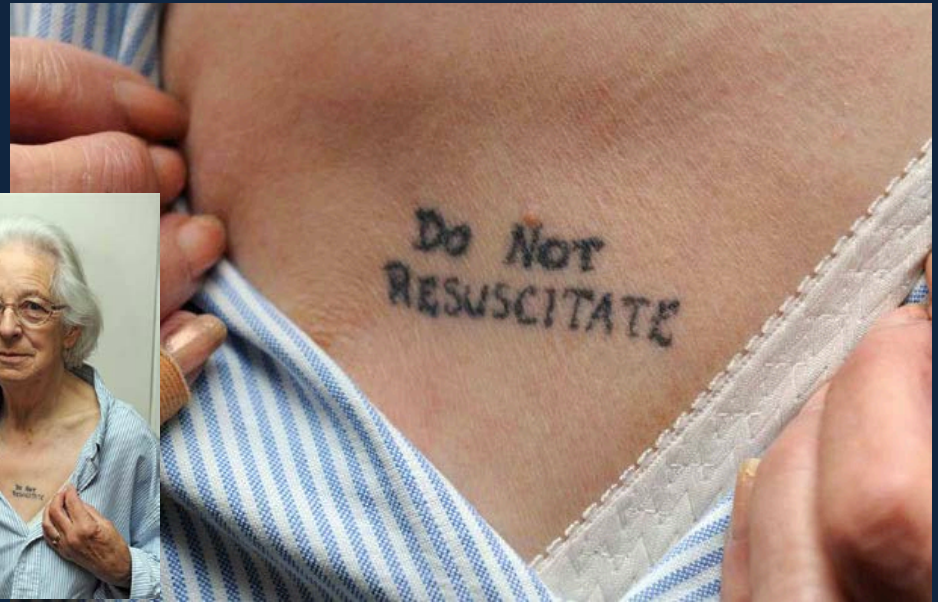
Is it normal.....

- E' normale per un paziente terminale desiderare la morte?
- Sembra che I pazienti con malattia terminale che non siano malati mentali non abbiano desiderio di una morte prematura più che la popolazione generale











Conversazioni di fine vita (end-of-life conversations)

- prognosi
- desistenza terapeutica
- pianificazione anticipata
- bisogni esistenziali
- paura della morte

Benessere mentale

Paziente

Familiare

Operatore



Stress del paziente

- Starò meglio?
- C'è questa una chemio sperimentale...
- Mia figlia vuole sentire un altro Centro...
- Dovrei far una TAC lunedì prossimo...
- Soffrirò alla fine?
- I miei figli non capiscono cosa provo io
- Sono stanca di aspettare
- Non voglio più tornare in ospedale
- Voglio essere ricoverato

Stress dei familiari

- assenza di conversazioni
- sintomi non controllati
- poca presenza di operatori
- prolungamento del morire
- eccessivo carico assistenziale
- bisogni spirituali
- luogo di morte

Parlare della morte è difficile

Pazienti e curanti sono ambivalenti
sulle conversazioni di fine vita

Spesso le evitano

Leydon GM, et al. *Cancer patients' information needs and information seeking behavior: in depth interview study. BMJ.* 2000;320(7239):909-913

Meier DE, et al., *The inner life of physicians and care of the serious ill*, JAMA, 2001, 286(23): 3007-3014



L'èquipe evita le conversazioni,
comunica in modo eufemistico,
eccessivamente ottimista,
rimanda la discussione finché il
paziente sta per morire

3146-3150

Helft PR. Necessary collusion: Prognostic communication with advanced cancer patients. *J Clin Oncol.* 2005;23, 131-136):



L'équipe deve bilanciare il desiderio di aiutare il paziente con la preoccupazione di infliggergli una sofferenza psicologica

Effetto Mummia

L'èquipe distorce in modo positivo la brutta notizia

- Per ridurre il tono negativo.
- Perché la comunicazione è angosciante sia per il paziente che per sé stesso.
- Perché teme che il paziente diventi ostile e lo ritenga responsabile.



Empowerment

Processo attraverso il quale il paziente:

- viene reso "potente" (empowered)
- rafforza la capacità di scelta
- sviluppa il sentimento del proprio valore
- aumenta il controllo sullo stress,
- aumenta la propria autostima
- riduce impotenza, sfiducia e paura

(mod. da Piccardo, 1992)

Formazione nel malato di una volontà consapevole

La volontà consapevole come punto d'arrivo
e non come punto di partenza

- **Punto d'arrivo.** Il medico confidente e maestro aiuta il paziente a compiere scelte libere e meditate
- **Punto di partenza.** Il medico crea un clima nel quale il paziente esamina criticamente le proprie scelte fino a farle coincidere con quelle proposte dal medico

CONVERSAZIONI DI FINE VITA

END-OF-LIFE CONVERSATIONS

- scelte di trattamento
- fallimenti terapeutici
- prognosi sfavorevole
- pianificazione anticipate delle cure
- bisogni spirituali
- timori di affrontare la terminalità
- lutto anticipatorio

I pazienti, in più del 60%
dei casi fraintendono o
non ricordano di aver
avuto conversazioni di
fine vita con i medici

Hagerty RG, et al. Communicating with realism and hope: incurable cancer patients' views on the disclosure of prognosis *J Clin Oncol.* 2005;23(6):1278-1288



Il paziente

Il paziente con cancro avanzato preferisce le terapie di sostegno vitale perché spesso è ottimista sulla prognosi.

Le conversazioni di fine vita possono ridurre le terapie aggressive di fine vita perché rendono il paziente più realistico sui costi e sui benefici delle terapie.

Baile WF, et al., Oncologists' attitudes toward and practices in giving bad news: an exploratory study. *J Clin Oncol.* 2002;20(8):2189-2196



I pazienti che impegnati in queste conversazioni, più frequentemente

- accettano che la malattia sia terminale
- preferiscono cure palliative alle cure di sostegno vitale
- esprimono direttive anticipate

Zhang B et al., *Health care costs in the last week of life: associations with end-of-life conversations*, Arch Intern Med, 2009, 169(16):1540.



Il paziente

Le conversazioni di fine vita permettono al paziente di definire i propri obiettivi e le aspettative per la cura medica che desidera nell'imminenza della morte.

Zhang B et al., *Health care costs in the last week of life: associations with end-of-life conversations*, Arch Intern Med, 2009, 169(16):1540.



Il paziente

Le conversazioni permettono di capire

- che la cura medica ha dei limiti
- che la vita ha una fine

Ciascuno dei due concetti può causare distress mentale

Quill TE. *Perspectives on care at the close of life. Initiating end-of-life discussions with seriously ill patients: addressing the “elephant in the room.”* JAMA, 2000, 284(19): 2502-2507.



I pazienti con cancro avanzato che avevano avuto conversazioni di fine vita hanno avuto costi più bassi nell'ultima settimana di vita.

I pazienti che non avevano avuto conversazioni hanno avuto costi maggiori e peggiore qualità di morte

Zhang B et al., *Health care costs in the last week of life: associations with end-of-life conversations*, Arch Intern Med, 2009, 169(16):1540.



I pazienti esposti alle
conversazioni comprendono
che la loro malattia è terminale

Questo facilita il ricovero in
hospice

Prigerson HG. Socialization to dying: social determinants of death acknowledgment and treatment among terminally ill geriatric patients. *J Health Soc Behav.* 1992;33(4):378-395



I pazienti che vogliono evitare
terapie aggressive
e discutono le proprie
preferenze con i medici
ottengono più frequentemente
questo risultato

(1):1-12

Hofmann JC, Wenger NS, Davis RB, et al. Patient preferences for communication with physicians about end-of-life decisions. *Ann Intern Med.* 1997;127



Una più alta qualità di vita del paziente è associata a migliori outcome dei familiari

- Qualità di vita complessiva
- Senso di benessere
- Forma fisica
- Salute mentale
- Meglio preparati alla morte
- Meno rifiuto

Zhang B et al., *Health care costs in the last week of life: associations with end-of-life conversations*, Arch Intern Med, 2009, 169(16):1540.



L'hospice è associato a migliore qualità di vita nelle ultime settimane

Teno JM, Clarridge BR, Casey V, et al. Family perspectives on end-of-life care at the last place of care. *JAMA*. 2004;291(1):88-93

i familiari in lutto hanno meno probabilità di sviluppare depressione

Kris AE, Cherlin EJ, Prigerson H, et al. Length of hospice enrollment and subsequent depression in family caregivers: 13-month follow-up study. *Am J Geriatr Psychiatry*. 2006;14(3):264-269



I pazienti che avevano avuto conversazioni di fine vita hanno ricevuto meno trattamenti aggressivi e sono stati ricoverati in hospice per più di una settimana.

Il ricovero in hospice è associato a una migliore qualità di vita in prossimità della morte.

Zhang B et al., *Health care costs in the last week of life: associations with end-of-life conversations*, Arch Intern Med, 2009, 169(16):1540.



I peggiori risultati sono stati osservati nei pazienti che non avevano avuto conversazioni.

Questo gruppo ha ricevuto più terapie aggressive nell'ultima settimana di vita, associate a una peggiore qualità di vita del paziente.

Zhang B et al., *Health care costs in the last week of life: associations with end-of-life conversations*, Arch Intern Med, 2009, 169(16):1540.



I familiari dei pazienti che hanno ricevuto trattamenti aggressivi sono a più alto rischio di sviluppare una depressione maggiore rispetto ai familiari di pazienti che non li hanno ricevuti

Zhang B et al., *Health care costs in the last week of life: associations with end-of-life conversations*, Arch Intern Med, 2009, 169(16):1540.



I familiari

Non ci sono studi che correlano la cura medica

- con la qualità di vita
- o con la depressione dei familiari

Chi inizia?

Vari studi confermano che tocca all'équipe iniziare la conversazione

- rispetto per il “tempo” del paziente
- rispetto per quanti dettagli fornire
- individualizzare l'informazione
- rispetto per il rifiuto di discutere la prognosi



Quando?

- offrire l'opportunità a tutti i pazienti
- aspettare che paziente chieda
- aspettare che ne abbia bisogno

Come

- Migliore comunicazione
- Malato al centro
- Qualità della fine della vita
- Organizzazione ed équipe