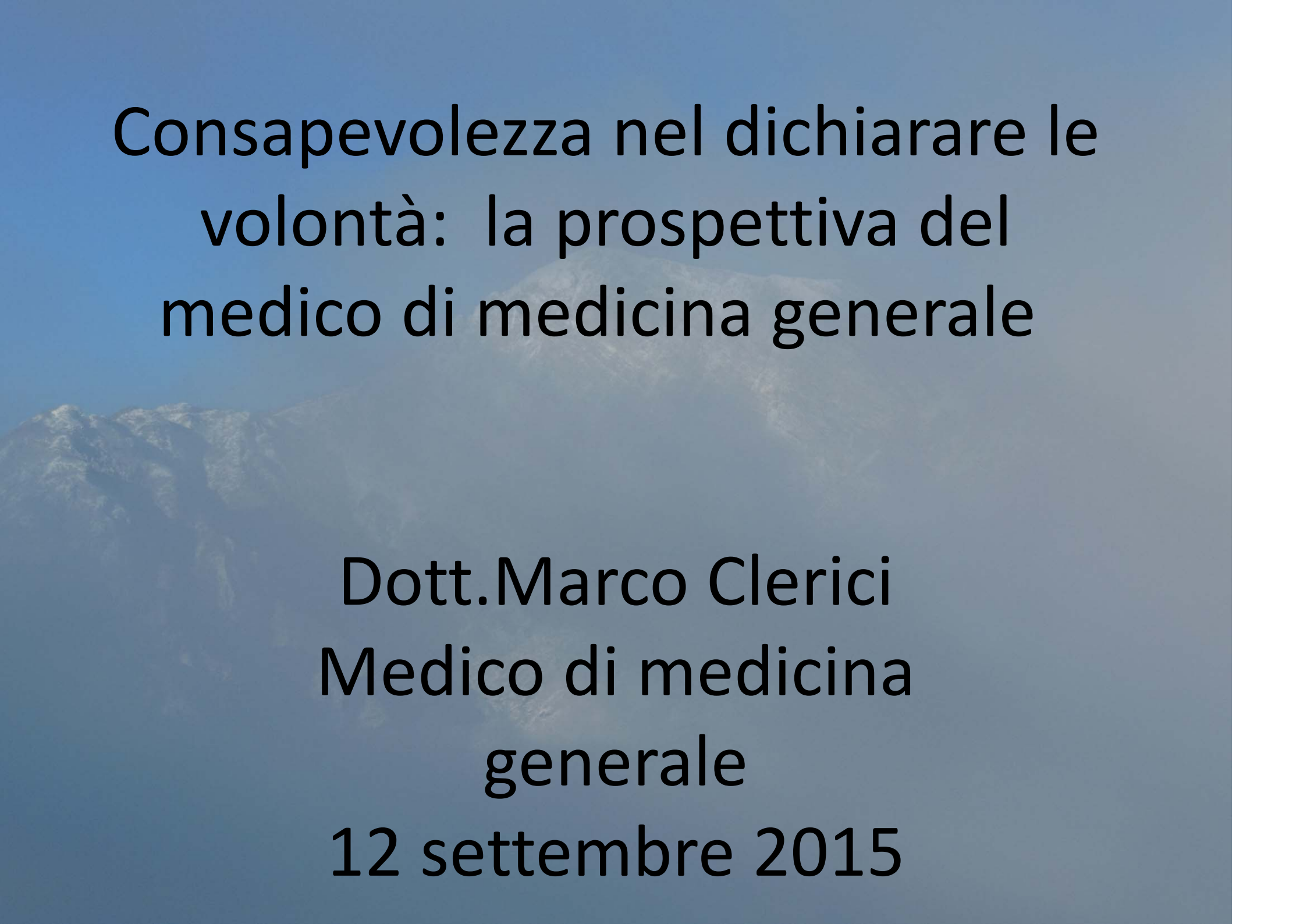




Consapevolezza nel dichiarare le volontà: la prospettiva del medico di medicina generale

Dott. Marco Clerici
Medico di medicina
generale

12 settembre 2015

Direttive anticipate: distinzione

- Direttive anticipate e il cittadino “sano”
- legame stretto con il concetto di autonomia decisionale da salvaguardare in/per un possibile periodo futuro di incapacità di esprimere la propria volontà

Direttive anticipate: distinzione

- Direttive anticipate e il paziente con prognosi definibile
- "pianificazione anticipata delle cure"
- (anche senza documento scritto e sottoscritto :cartella clinica)
- legame stretto con il concetto di “futilità” di alcuni interventi medici rispetto al proprio vissuto
- Legame stretto con la consapevolezza della propria malattia

Direttive anticipate e il cittadino “sano”

- Impressione generale: dibattito etico/deontologico molto articolato e diffuso
- Al di là del loro riconoscimento legale sono universalmente accettate sotto il profilo etico
- Se ne discute semmai l'appropriata applicazione
- “epidemiologicamente” assai poco rilevante nella pratica quotidiana della MG

Direttive anticipate e il cittadino “sano”: barriere

- Mancanza di tempo (riconosciuto istituzionalmente) per un approfondimento reale (almeno 30 minuti) [le discussioni più efficaci richiedono una discussione interattiva distribuita su più incontri]
- Il medico a disagio sul tema
- Mancanza di conoscenza da parte del paziente di questa possibilità

Review sistematiche

- *J Aging Health*. 2007;19(3):519–536
 - *Soc Sci Med*. 2008;67(7):1122–1132.
- Paura di allarmare i familiari**

Direttive anticipate ("pianificazione anticipata delle cure") e il paziente con prognosi definibile a breve (cure palliative): dati italiani

- esperienza ormai consolidata che due dei principali fattori determinanti l'efficacia dell'assistenza sono:
 - - la conoscenza della diagnosi da parte del paziente
 - - la consapevolezza della prognosi.
- La consapevolezza della diagnosi sembra essere inoltre correlata ad un controllo migliore dei sintomi, ad una maggiore

Rivista Italiana di Cure Palliative 2009; 4: 40-45.

Rivista Italiana di Cure Palliative 2005; 2: 16-19.

soddisfazione del paziente o non sembra

“epidemiologia” della consapevolezza: dati distretto Trento Nord

- Tutti i pazienti (250) deceduti nel 2012 presi in carico dal Servizio cure palliative
- Il 17,2% dei pazienti era consapevole della prognosi
- il 42,4% non era consapevole della prognosi

M.Rieder . La conoscenza della diagnosi e la consapevolezza della prognosi dei pazienti in Cure Palliative nel distretto di Trento - 2013

“epidemiologia” della consapevolezza: dati provincia di Trento

- Anche il caregiver sembra avere un ruolo importante in relazione alla conoscenza della diagnosi:
- chi non è consapevole della prognosi ha più frequentemente i figli come caregiver principali
- quando il coniuge è il caregiver, i pazienti sono più informati sulla loro malattia.

“epidemiologia” della consapevolezza: dati provincia di Trento

- In molti casi è proprio il caregiver che si attribuisce la funzione di filtro nella comunicazione tra medico e paziente ed esprime il desiderio di non rivelare al congiunto le informazioni sul reale stato di salute.
- I figli ostacolano il processo di informazione e quindi di acquisizione di consapevolezza del paziente, non solo quando hanno un ruolo di caregiver, ma anche quando semplicemente

CAREGIVER FOCUS GROUP.

- Viene dai caregiver apprezzato l'atteggiamento "neutrale" rispetto alle scelte della famiglia su quanto dire della prognosi.
- Certamente questo costituisce un problema rilevante, in riferimento al diritto del malato alla conoscenza delle proprie reali condizioni di salute
- ma è opinione omogeneamente condivisa dai caregiver, e quindi dato culturale da non trascurare, che debba essere la famiglia il

Direttive anticipate e il paziente con prognosi definibile

- Futilità : non se è possibile prolungare la vita del paziente ma piuttosto se si debba prolungarla
- I pazienti sono interessati a ricevere cure coerenti con i loro valori
- I medici hanno interesse nel non essere obbligati ad agire contro i loro valori
- La società ha interesse a proteggere i diritti individuali assicurando una equa allocazione di risorse limitate

ci sono “evidenze” forti che....

- Definire gli obiettivi della cura in una discussione sulle direttive anticipate con il paziente e la famiglia migliora l'assistenza di fine vita, la soddisfazione del paziente e riduce lo stress dei caregiver
- *Detering KM, Hancock AD, Reade MC, Silvester W. The impact of advance care planning on end of life care in elderly patients: randomised controlled trial [published ahead of print March 23, 2010].BMJ.*

Ci sono opportunità importanti....

- Sistemi di raccolta quali il personal health record (TreC?) forniscono una opportunità per rendere realistica la piena accessibilità delle direttive anticipate

- *U.S. Department of Health and Human Services. Advance directives and advance care planning: report to Congress. August 2008.*

MMG: Un approccio “clinico” differenziato

- Appropriato all'età del paziente “sano” : 50-65 ?
- Durante una visita di routine (medicina di opportunità) iniziare a porre la questione delle direttive anticipate con semplici domande generali
- "If you were to get very sick, who would you trust to make medical decisions for you?"

MMG: Un approccio “clinico” differenziato

- In occasione della diagnosi di una malattia cronica progressiva (insufficienza cardiaca, cancro, demenza, BPCO) con domande più definite
- “Your health has changed. What is your understanding of your condition?”
- “Do you have any feelings about what you have experienced so far?”

Am Fam Physician. 2012 Mar 1;85(5):461-466

MMG: Un approccio “clinico” differenziato

- Quando aumenta la fragilità e la dipendenza (es ammissione a forme di assistenza di livello superiore)
- “If time becomes short, what is most important to you?”
- “Have you spoken to your proxy about any changes in your care goals?”

Am Fam Physician. 2012 Mar 1;85(5):461-466.