

LA COMUNICAZIONE DELLA TERMINALITA' NELLA MEDICINA DI FAMIGLIA



Alberto Marsilio
Medico di Famiglia
Mira -Venezia-

Gruppo di studio SIGG
***“LA CURA NELLA FASE
TERMINALE DELLA VITA”***



In Italia ogni anno ci sono
250.000 persone affette
da una malattia inguaribile

Un Medico di Famiglia
assiste da 4 a 6 malati
terminali per anno



Caratteristica peculiare della Medicina di Famiglia è la:

**Relazione protratta nel tempo tra
Medico e Paziente**

Secondo lei, nel caso di una malattia grave, che cosa è più giusto per il paziente?

- ✓ Non essere informato 2.5 %
- ✓ Essere informato per primo dal medico 82.3 %



CENSIS

Giugno 2007



**Sia il paziente che il medico si sentono impreparati
ad affrontare il tema della morte e a parlarne**

**Il paziente rimane senza parole...
ma non è che non ne vuol parlare**

Non ne sa parlare...

Il Medico non trova le parole adatte...

**Il 75% dei Medici di Famiglia
fatica ad affrontare
le responsabilità di cura
di fine vita**

**Il 92% afferma di aver
bisogno di formazione**



La competenza professionale, da sola , non basta

The image shows a screenshot of the BMJ (British Medical Journal) website. The header includes the BMJ logo and the tagline "helping doctors make better decisions". A navigation menu contains links for Research, Education, News, Comment, Topics, Archive, and About BMJ. The breadcrumb trail reads "Home > Comment > BMJ 1998;316(7149):1922 (27 June), doi:". The main content area displays the article title "Improving doctor-patient communication" in blue text, with the subtitle "Not an option, but a necessity" below it. The word "Editorials" is positioned above the title. A red oval highlights the title and subtitle. On the left side, there are links for "This article", "Extract FREE", "Respond to this article", "Read responses to this article", and "Alert me when this article".

**uno studio eseguito su un campione di 175 malati di cancro,
evidenzia una migliore qualità di vita legata
non tanto al livello di informazione ricevuta,
quanto al grado di soddisfazione provato per l'informazione
ricevuta**

“BENI RELAZIONALI”

Sono quei beni o servizi che generano utilità non solo per il loro valore intrinseco, ma anche per le modalità con cui si svolge il processo di consumo; quindi sono beni che prendono senso proprio dal **rapporto** e dall'**incontro con l'altro**, dalla capacità di creare **solidarietà**, **interdipendenza**



ETICA della RELAZIONE

Nel processo di produzione dei servizi sanitari chi fruisce di tali servizi (paziente) attribuisce importanza, e perciò valore positivo, non solo all'ottenimento della salute, ma anche alla modalità di erogazione del servizio

L'operatore sanitario **trasmette "se stesso"** insieme alla prestazione o all'informazione



MODELLO SPIKES

S = Setting up	Iniziare preparando il contesto e disponendosi all'ascolto.
P = Perception	Valutare le percezioni del paziente, cercando di capire ciò che la persona sa già e l'idea che si è fatta della sua malattia.
I = Invitation	Invitare il paziente ad esprimere la propria volontà di essere informato o meno sulla diagnosi, prognosi e i dettagli della malattia.
K = Knowledge	Fornire al paziente le informazioni utili per comprendere la situazione clinica.
E = Emotions	Aiutare il paziente ad esprimere le proprie reazioni emotive, cercando di rispondere ad esse in modo empatico.
S = Summary	Discutere, programmare e concordare con il paziente una strategia che valuti le possibilità di intervento e i risultati attesi. Lasciare spazio ad eventuali domande. Rendersi conto di quanto il paziente ha capito e riassumere quanto detto.

IL MEDICO di FAMIGLIA

Conosce la persona

- La sua storia
- Il modo di concepire la malattia
- Le sue emozioni
- L'habitus psicologico
- La sua cultura
- Il sistema valoriale
- Il credo religioso

Conosce la famiglia

- La famiglia: miniera d'informazioni e di risorse
- Malato e famiglia: nucleo sofferente e nucleo di cura
- Le problematiche: anziano solo, la figura della "badante"

**A volte ci troviamo di fronte a
pazienti che, per età o
patologie,
non sono in grado di
esprimere le proprie volontà**

**“Saltare” del tutto il paziente
può far nascere problemi
di tipo etico e legale**



L' AMBULATORIO: SETTING PARTICOLARE
contatti ripetuti nel tempo

- Medicina d'iniziativa o d'opportunità
- Scegliere il momento adatto
- Dare la cattiva notizia per gradi

LA COMUNICAZIONE "CONTINUA"

DELLA TERMINALITA' IN MEDICINA DI FAMIGLIA

AZIONE	STADIO INIZIALE	STADIO INTERMEDIO	STADIO TERMINALE
Comunicare la diagnosi	Capire se e quanto vuole essere informato, Discutere opzioni terapeutiche Stabilire obiettivi	Discutere efficacia ed effetti collaterali del trattamento	Adoperarsi perché paziente e famigliari siano consapevoli che l'exitus è vicino
Comunicare la prognosi	Parlare della probabile durata della malattia, delle aspettative	Rivalutare la prognosi, rivedere le aspettative	Rivalutare l'appropriatezza o futilità dei trattamenti
Discutere il decorso della malattia	Bilanciamento dei rischi e benefici di ciascun trattamento	La malattia sta progredendo? Il paziente ne ha coscienza? Va cambiata la terapia?	Dare la preferenza alle cure palliative e al sollievo dei sintomi
Coordinare le cure	Continuare ad occuparsi del paziente anche se ricoverato Fornire informazioni utili	Collaborazione con altre figure professionali (ADI) Aspetti sociali (testamento)	Valutare la preferenza per ricovero o Permanenza a casa
Fornire sostegno	Fare attenzione alle emozioni, ai dubbi, Supporto psicologico?	Rispondere alle domande in modo chiaro; curare ansia e depressione	Non abbandonare paziente e famiglia anche "quando non c'è più niente da fare"

LA COMUNICAZIONE "CONTINUA"

DELLA TERMINALITA' IN MEDICINA DI FAMIGLIA

AZIONE	STADIO INIZIALE	STADIO INTERMEDIO	STADIO TERMINALE
Comunicare la diagnosi	Capire se e quanto vuole essere informato, Discutere opzioni terapeutiche Stabilire obiettivi	Discutere efficacia ed effetti collaterali del trattamento	Adoperarsi perché paziente e famigliari siano consapevoli che l'exitus è vicino
Comunicare la prognosi	Parlare della probabile durata della malattia, delle aspettative	Rivalutare la prognosi, rivedere le aspettative	Rivalutare l'appropriatezza o futilità dei trattamenti
Discutere il decorso della malattia	Bilanciamento dei rischi e benefici di ciascun trattamento	La malattia sta progredendo? Il paziente ne ha coscienza? Va cambiata la terapia?	Dare la preferenza alle cure palliative e al sollievo dei sintomi
Coordinare le cure	Continuare ad occuparsi del paziente anche se ricoverato Fornire informazioni utili	Collaborazione con altre figure professionali (ADI) Aspetti sociali (testamento)	Valutare la preferenza per ricovero o Permanenza a casa
Fornire sostegno	Fare attenzione alle emozioni, ai dubbi, Supporto psicologico?	Rispondere alle domande in modo chiaro; curare ansia e depressione	Non abbandonare paziente e famiglia anche "quando non c'è più niente da fare"

LA COMUNICAZIONE "CONTINUA"

DELLA TERMINALITA' IN MEDICINA DI FAMIGLIA

AZIONE	STADIO INIZIALE	STADIO INTERMEDIO	STADIO TERMINALE
Comunicare la diagnosi	Capire se e quanto vuole essere informato, Discutere opzioni terapeutiche Stabilire obiettivi	Discutere efficacia ed effetti collaterali del trattamento	Adoperarsi perché paziente e famigliari siano consapevoli che l'exitus è vicino
Comunicare la prognosi	Parlare della probabile durata della malattia, delle aspettative	Rivalutare la prognosi, rivedere le aspettative	Rivalutare l'appropriatezza o futilità dei trattamenti
Discutere il decorso della malattia	Bilanciamento dei rischi e benefici di ciascun trattamento	La malattia sta progredendo? Il paziente ne ha coscienza? Va cambiata la terapia?	Dare la preferenza alle cure palliative e al sollievo dei sintomi
Coordinare le cure	Continuare ad occuparsi del paziente anche se ricoverato Fornire informazioni utili	Collaborazione con altre figure professionali (ADI)	Valutare la preferenza per ricovero o Permanenza a casa
Fornire sostegno	Fare attenzione alle emozioni, ai dubbi, Supporto psicologico?	Rispondere alle domande in modo chiaro; curare ansia e depressione	Non abbandonare paziente e famiglia anche "quando non c'è più niente da fare"

LA COMUNICAZIONE "CONTINUA"

DELLA TERMINALITA' IN MEDICINA DI FAMIGLIA

AZIONE	STADIO INIZIALE	STADIO INTERMEDIO	STADIO TERMINALE
Comunicare la diagnosi	Capire se e quanto vuole essere informato, Discutere opzioni terapeutiche Stabilire obiettivi	Discutere efficacia ed effetti collaterali del trattamento	Adoperarsi perché paziente e famigliari siano consapevoli che l'exitus è vicino
Comunicare la prognosi	Parlare della probabile durata della malattia, delle aspettative	Rivalutare la prognosi, rivedere le aspettative	Rivalutare l'appropriatezza o futilità dei trattamenti
Discutere il decorso della malattia	Bilanciamento dei rischi e benefici di ciascun trattamento	La malattia sta progredendo? Il paziente ne ha coscienza? Va cambiata la terapia?	Dare la preferenza alle cure palliative e al sollievo dei sintomi
Coordinare le cure	Continuare ad occuparsi del paziente anche se ricoverato Fornire informazioni utili	Collaborazione con altre figure professionali (ADI)	Valutare la preferenza per ricovero o Permanenza a casa
Fornire sostegno	Fare attenzione alle emozioni, ai dubbi, Supporto psicologico?	Rispondere alle domande in modo chiaro; curare ansia e depressione	Non abbandonare paziente e famiglia anche "quando non c'è più niente da fare"

LA COMUNICAZIONE "CONTINUA"

DELLA TERMINALITA' IN MEDICINA DI FAMIGLIA

AZIONE	STADIO INIZIALE	STADIO INTERMEDIO	STADIO TERMINALE
Comunicare la diagnosi	Capire se e quanto vuole essere informato, Discutere opzioni terapeutiche Stabilire obiettivi	Discutere efficacia ed effetti collaterali del trattamento	Adoperarsi perché paziente e famigliari siano consapevoli che l'exitus è vicino
Comunicare la prognosi	Parlare della probabile durata della malattia, delle aspettative	Rivalutare la prognosi, rivedere le aspettative	Rivalutare l'appropriatezza o futilità dei trattamenti
Discutere il decorso della malattia	Bilanciamento dei rischi e benefici di ciascun trattamento	La malattia sta progredendo? Il paziente ne ha coscienza? Va cambiata la terapia?	Dare la preferenza alle cure palliative e al sollievo dei sintomi
Coordinare le cure	Continuare ad occuparsi del paziente anche se ricoverato Fornire informazioni utili	Collaborazione con altre figure professionali (ADI)	Valutare la preferenza per ricovero o Permanenza a casa
Fornire sostegno	Fare attenzione alle emozioni, ai dubbi, Supporto psicologico?	Rispondere alle domande in modo chiaro; curare ansia e depressione	Non abbandonare paziente e famiglia anche "quando non c'è più niente da fare"

È un'esperienza che lascia alla fine la tranquillità
di averci provato, di aver fatto il possibile per
una persona molto cara. Se me lo vedono io
dico che lo rifarei tenendo conto che ho 3 figli di
cui 2 all'epoca avevano un'anno.