



CURARE la MORTE: riflessioni sul fine vita



Patch-Adams---La-Morte[www.savevid.com].3gp

Il tempo di morire

- “Che deve fare un medico quando non c’è più niente da fare? La medicina moderna dispone di cure molto efficaci per prolungare la vita delle persone.

Ma non sa affrontare la loro morte”

Atul Gawande

professore di Chirurgia - Boston

La morte allontanata...

- Oggi è sempre più spesso un evento consegnato nelle mani della scienza medica, alla tecnologia, alle strutture...
- L'accettazione della morte richiede non poca assunzione di responsabilità da parte del singolo medico spesso operante in condizioni di non ottimale collegialità
- La fine della vita non è solo un ATTO clinico

Il mondo reale...

- Allungare la vita “biologica” spesso diventa l’unico criterio alla base delle decisioni mediche di fine vita
- Questo non è dare il giusto valore alla vita perchè nell’illusione di vincere la morte si allontana un evento che è considerato il male assoluto o, peggio ancora, la “sconfitta professionale” del medico
- La scelta più frequente è una scelta di deresponsabilizzazione (“faccio tutto il possibile” o comunque “agisco come se di fronte a me avessi un problema clinico”)

La medicalizzazione della morte inevitabile

- La Medicina sembra essersi trasformata da medicina della qualità della vita a medicina della sopravvivenza
- Sorretto da una tecnologia che ha fatto enormi progressi, il medico è convinto che ci sia sempre una soluzione estrema – imperativo è prolungare la vita ad ogni costo
- Necessità di “saper desistere”: che spesso coincide con il saper vedere “con gli occhi del paziente”
- Necessità di una “slow-medicine

Urgenza di una slow-medicine



Measured *Doing more does not mean doing better.*

The dissemination and use of new treatments and new diagnostic procedures is not always accompanied by greater benefits for patients.

Economic interests, as well as cultural and social pressures, encourage both an excessive use of health services and an expansion of people's expectations beyond what is realistic, what the health system is able to deliver. Not enough attention is paid to the environment or the integrity of the ecosystem.

A measured medicine involves the ability to act with moderation, gradually, and essentially, and uses the resources available appropriately and without waste. A measured medicine respects the environment and protects the ecosystem.

Perché occuparsi del fine vita?

- L'epidemiologia sta cambiando
- Necessità di riappropriarsi di una fase importante della malattia
- Aspetti normativi

- [Legge 15 marzo 2010 n. 38](#)
- **Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore**
(Gazz.Uff. 19 marzo 2010, n. 65)

[INTESA della Conferenza permanente per i rapporti tra lo stato le regioni e le province autonome di Trento e Bolzano - 25 luglio 2012](#)

- Intesa ai sensi dell'articolo 8, comma 6, della legge 5 giugno 2003, n. 131 sulla proposta del Ministro della salute, di cui all'articolo 5 della legge 15 marzo 2010, n. 38, di definizione dei requisiti minimi e delle modalita' organizzative necessari per l'accreditamento delle strutture di assistenza ai malati in fase terminale e delle unita' di cure palliative e della terapia del dolore (Rep. n. 151/CSR)

Punti salienti del DGR

- Garantire cure palliative per qualunque patologia evolutiva
- Formazione multidisciplinare degli operatori
- Garantire una rilevazione costante e documentata del grado di informazione del malato e della famiglia rispetto alla patologia in atto
- Garantire l'esistenza e l'applicazione di protocolli per il riconoscimento dei malati che si avvicinano agli ultimi giorni o ore di vita

Il fine vita nel mondo medico evoluto

- Come si muore?
- Vicino a chi si muore?
- Dove si muore?

Il fine vita in Italia

Lo studio Senti-MELC, che ha analizzato le “traiettorie” dei malati in fine vita nell’ambito della medicina generale italiana, ha rilevato che un medico di medicina generale con circa 2000 assistiti, vede in media 20 decessi/anno;

10% causa improvvisa e non prevedibile

25% causa oncologica

65% per un insieme di cause correlate a insufficienza cronica d’organo, fragilità, demenza.

AAVV Come si muore in Italia: Storia e risultati dello studio Senti-MELC. Rivista SIMG 2012; 2: 17-34.

Casa-Ospedale?

Negli ultimi tre mesi la gran parte dei trasferimenti è diretta “da casa a ospedale”

- solo un malato su dieci compie il tragitto inverso “da ospedale a casa”
- solo uno su dieci cambia la sua destinazione “da casa a hospice”
- il 59% dei pazienti viene spostato una o più volte, con una crescita esponenziale del numero di malati che accedono all'ospedale con l'approssimarsi della morte nel tentativo, più spesso, di prolungare la sopravvivenza.

AAVV Come si muore in Italia: Storia e risultati dello studio Senti-MELC. Rivista SIMG 2012; 2: 17-34.

Circumstances of Death in Hospitalized Patients and Nurses' Perceptions

French Multicenter Mort-a-l'Hôpital Survey

Edouard Ferrand, PhD; Patricia Jabre, MD; Claire Vincent-Genod, MA; Régis Aubry, MD; Michel Badet, MD; Philippe Badia, MD; Alain Cariou, MD; Françoise Ellien, MA; Valérie Gounant, MD; Roger Gil, PhD; Samir Jaber, PhD; Sylvie Jay, MD; Elena Paillaud, MD; Philippe Poulain, MD; Bernard Regnier, PhD; Jean Reignier, MD; Gérard Socie, PhD; Bernard Tardy, MD; François Lemaire, PhD; Christian Brun-Buisson, PhD; Jean Marty, PhD; for the French Mort-a-l'Hôpital Group

Background: In developed countries at present, death mostly occurs in hospitals, but the circumstances and factors associated with the quality of organization and care surrounding death are not well described.

Methods: We designed a large multicenter cross-sectional study to analyze the setting and clinical course of each patient on the day of death. We included 2750 clinical departments of 294 hospitals. Of these, 1033 departments (37.6%) of 200 hospitals (68.0%) contributed to the Mort-a-l'Hôpital survey. Data were collected prospectively by the bedside nurse of each patient within 10 days of the occurrence of death. Main outcome measures included circumstances of death in hospitalized patients; secondary outcomes, nurses' perceptions of quality of end-of-life care.

Results: Of the 1033 participating departments, 420 recorded no deaths during the study period and 613 declared at least 1 death. In the 3793 patients who died and

were included for assessment, only 925 (24.4%) had loved ones present at the time of death; 70.1% had respiratory distress during the period before death; and only 12.0% were in pain. Written protocols for end-of-life care were available in 12.2% of participating departments. Only 35.1% of nurses judged the quality of dying and death acceptable for themselves. Principal factors significantly associated with this perception were availability of a written protocol for end-of-life care, anticipation of death, informing the family, surrogate designation, adequate control of pain, presence of family or friends at the time of death, and staff meeting with the family after the death.

Conclusions: This large prospective study identifies non-optimal circumstances of death for hospitalized patients and a number of suggestions for improvement. A combination of factors reflected in the nurses' satisfaction may improve the quality of end-of-life care.

Table 3. Presence at the Bedside at the Time of Death

Person Present	No. (%) of Patients						
	Total (n=3793) ^a	Medical Wards (n=1694)	Surgical Wards (n=407)	Geriatric Wards (n=375)	Palliative Care Unit (n=35)	ICU (n=1052)	Emergency Department (n=228)
Family member or friend	925 (24.4)	507 (29.9)	91 (22.4)	72 (19.2)	17 (48.6)	185 (17.6)	52 (22.8)
Nurse	1678 (44.2)	586 (34.6)	154 (37.8)	90 (24.0)	11 (31.4)	715 (68.0)	121 (53.1)
Physician	770 (20.3)	211 (12.5)	59 (14.5)	27 (7.2)	3 (8.6)	387 (36.8)	83 (36.4)
Nursing assistant	1299 (34.2)	500 (29.5)	158 (38.8)	122 (32.5)	10 (28.6)	448 (42.6)	60 (26.3)
Head nurse	115 (3.0)	43 (2.5)	19 (4.7)	15 (4.0)	0	36 (3.4)	2 (0.9)
Member of clergy	16 (0.4)	9 (0.5)	1 (0.2)	0	0	4 (0.4)	2 (0.9)
No one	612 (16.1)	347 (20.5)	76 (18.7)	103 (27.5)	7 (20.0)	54 (5.1)	25 (11.1)

Family Perspectives on End-of-Life Care at the Last Place of Care

Joan M. Teno, MD, MS

Brian R. Clarridge, PhD

Virginia Casey, PhD, MPH

Lisa C. Welch, MA

Terrie Wetle, PhD

Renee Shield, PhD

Vincent Mor, PhD

OVER THE PAST CENTURY, DYING has become increasingly institutionalized. In the early 1900s most people died at home, but by the middle of the 20th century the majority of deaths in industrialized nations occurred in health care institutions. With recent changes in health care, society is struggling with the role that governmental and nongovernmental regulatory structures should play in assuring that the health care system provides competent, coordinated, and compassionate care at life's end.¹

Early efforts to define a "good death" were based on expert opinion.^{2,4} Recent attempts have used focus groups and in-depth interviews to capture patient and family perspectives.⁵⁻⁷ Several authors of the current study developed a conceptual model of quality of end-of-life care⁷ with input from dying patients, their families, structured review of professional guidelines, and experts. This re-

Context Over the past century, nursing homes and hospitals increasingly have become the site of death, yet no national studies have examined the adequacy or quality of end-of-life care in institutional settings compared with deaths at home.

Objective To evaluate the US dying experience at home and in institutional settings.

Design, Setting, and Participants Mortality follow-back survey of family members or other knowledgeable informants representing 1578 decedents, with a 2-stage probability sample used to estimate end-of-life care outcomes for 1.97 million deaths from chronic illness in the United States in 2000. Informants were asked via telephone about the patient's experience at the last place of care at which the patient spent more than 48 hours.

Main Outcome Measures Patient- and family-centered end-of-life care outcomes, including whether health care workers (1) provided the desired physical comfort and emotional support to the dying person, (2) supported shared decision making, (3) treated the dying person with respect, (4) attended to the emotional needs of the family, and (5) provided coordinated care.

Results For 1059 of 1578 decedents (67.1%), the last place of care was an institution. Of 519 (32.9%) patients dying at home represented by this sample, 198 (38.2%) did not receive nursing services; 65 (12.5%) had home nursing services, and 256 (49.3%) had home hospice services. About one quarter of all patients with pain or dyspnea did not receive adequate treatment, and one quarter reported concerns with physician communication. More than one third of respondents cared for by a home health agency, nursing home, or hospital reported insufficient emotional support for the patient and/or 1 or more concerns with family emotional support, compared with about one fifth of those receiving home hospice services. Nursing home residents were less likely than those cared for in a hospital or by home hospice services to always have been treated with respect at the end of life (68.2% vs 79.6% and 96.2%, respectively). Family members of patients receiving hospice services were more satisfied with overall quality of care: 70.7% rated care as "excellent" compared with less than 50% of those dying in an institutional setting or with home health services ($P < .001$).

Conclusions Many people dying in institutions have unmet needs for symptom amelioration, physician communication, emotional support, and being treated with respect. Family members of decedents who received care at home with hospice services were more likely to report a favorable dying experience.

Risorse impiegate e qualità del fine-vita

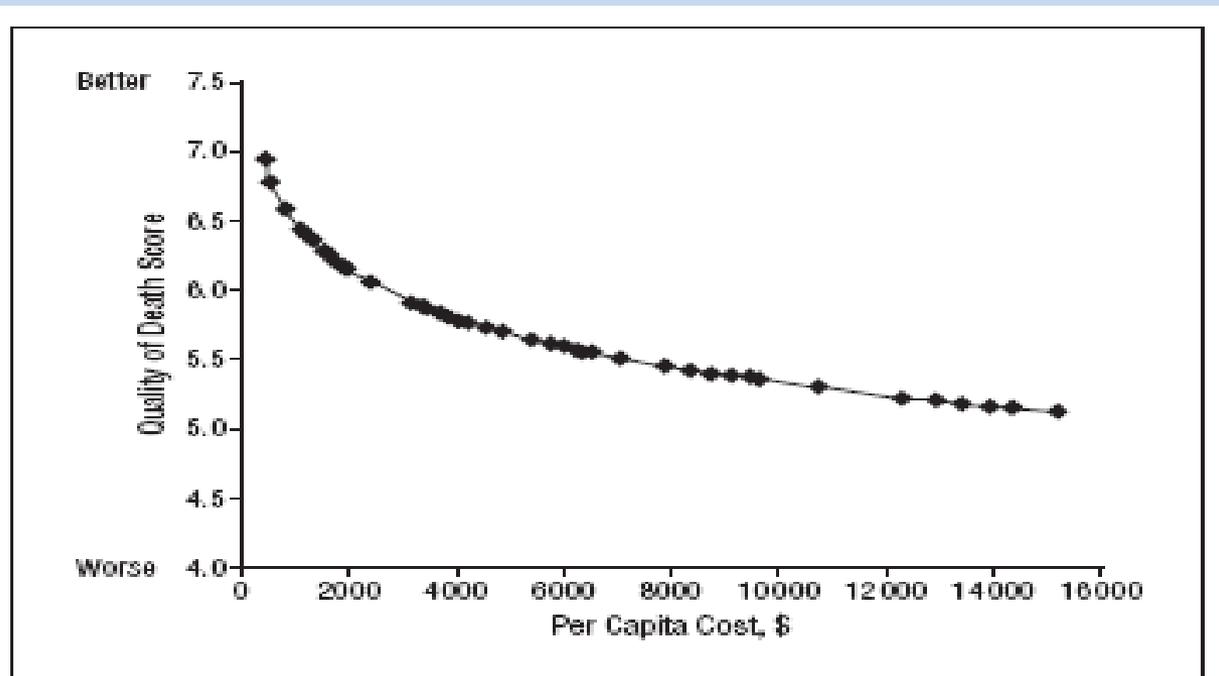


Figure. Association between cost and quality of death in the final week of life (adjusted $P = .006$). Age, sex, education status, survival time, race/ethnicity, and source of report were controlled for in the adjusted analysis of per capita cost predicting quality of death in the deceased cohort ($n = 316$).

EDITORIALS

Best care for the dying patient

Why do so many people die badly when we know how to care for them well?

John E Ellershaw *professor of palliative medicine*¹, Mayur Lakhani *chairman*²

¹Marie Curie Palliative Care Institute Liverpool (MCPCIL), Department of Molecular and Clinical Cancer Medicine, University of Liverpool, Cancer Research Centre, Liverpool L3 9TA, UK; ²National Council for Palliative Care, London N7 9AS, UK

Ma in fondo cosa vogliamo?

What we want for the people we love and for ourselves is to die in the place of our choice and to experience a “good death”—dignified, free from pain, and supported by those we love.

Ellershaw, BMJ 2013

Uno sguardo diverso sulla realtà

Il mondo reale...

- Il fine vita è oggi sempre più gestito nelle Terapie Intensive
- Urgenza di umanizzazione in terapia intensiva
- Evitare terapie futili
- Dare dignità alla morte che può comportare interruzione di procedure invasive che supportano le funzioni vitali in modo afinalistico

Silveira et al "Advance directives and outcomes of surrogate decision-making before death" NEJM 2010;362:1211

Sprung et al "Reasons, considerations, difficulties and documentation of end-of-life decisions in European ICU: the ETHICUS study. Int CareMed 2008;34:271

Desistenza terapeutica (cambio di prospettiva)

- Chi muore non è visto come un “morente”: il malato morente è uno come gli altri e al pari degli altri o più degli altri è spesso sottoposto ad analisi e terapie (accanimenti)
- La morte dignitosa non deve essere una morte solitaria ma un distacco assistito in cui le sofferenze siano comprese e LENITE
- “guarire qualche volta, alleviare spesso, lenire sempre”

Desistenza terapeutica

- Quando si constata che le terapie sono diventate inefficaci, l'equipe curante decide collegialmente di sospendere i trattamenti attivi e di trattare i sintomi causa di sofferenza
- Ciò non significa brusca interruzione della terapia ma riduzione progressiva delle terapie di sostegno delle funzioni vitali e incremento della sedazione per diminuire disagio e sofferenza
- L'intento non è quello di uccidere ma di alleviare la sofferenza e di consentire un decesso determinato dalla patologia (questa è la differenza ETICA)

In Italia?...

- Studio osservazionale su 84 ICU nel 2005 che ha raccolto 3385 pazienti con patologie giudicate terminali (arresto cardiaco , emorragia intracranica massiva, encefalopatia metabolica/postanossica):
- 38% ha ricevuto pieno supporto funzioni vitali
- 28% non ha ricevuto CPR
- 19% desistenza terapeutica
- 15% rinuncia a trattamenti life-support

Bertolini et al “End-of-life decision –making and quality of ICU performance: an observational study in 84 italian units” Intensive Care Med 2010;36:1495

Da “Coping with cancer” 2008

“Il 70% dei malati terminali di cancro non aveva mai parlato con i medici delle priorità per l'ultimo periodo della loro vita anche se, in media, erano a soli 4 mesi dalla fine. Ma il 30% dei pazienti che avevano affrontato l'argomento era molto meno propenso a sottoporsi a cure di tipo intensivo; non avevano espresso il desiderio di prolungare ad oltranza la vita ma di evitare le sofferenze, stare insieme alla famiglia e mantenere il contatto con gli altri.

A posteriori questi pazienti hanno sofferto meno, sono rimasti più efficienti e hanno potuto interagire meglio e più a lungo degli altri. Sei mesi dopo la loro morte, i familiari hanno avuto meno probabilità di cadere in una grave forma depressiva”

End-of-Life Discussions, Goal Attainment, and Distress at the End of Life: Predictors and Outcomes of Receipt of Care Consistent With Preferences

Jennifer W. Mack, Jane C. Weeks, Alexi A. Wright, Susan D. Block, and Holly G. Prigerson

From the Departments of Pediatric Oncology and Medical Oncology, Center for Psycho-Oncology and Palliative Care Research, and the Center for Outcomes and Policy Research, Dana-Farber Cancer Institute; and the Department of Medicine, Children's Hospital, Boston, MA.

Submitted August 4, 2009; accepted November 3, 2009; published online ahead of print at www.jco.org on February 1, 2010.

Supported in part by the following grants to H.G.P.: MH63892 from the National Institute of Mental Health and CA106370 from the National Cancer Institute; a Fetzer Religion at the End-of-Life Grant; and the Center for Psycho-Oncology and Palliative Care Research, Dana-Farber Cancer Institute. J.W.M. was supported by an American Cancer Society Mentored Research Scholar Grant.

Authors' disclosures of potential con-

A B S T R A C T

Purpose

Physicians have an ethical obligation to honor patients' values for care, including at the end of life (EOL). We sought to evaluate factors that help patients to receive care consistent with their preferences.

Methods

This was a longitudinal multi-institutional cohort study. We measured baseline preferences for life-extending versus symptom-directed care and actual EOL care received in 325 patients with advanced cancer. We also measured associated sociodemographic, health, and communication characteristics, including EOL discussions between patients and physicians.

Results

Preferences were assessed a median of 125 days before death. Overall, 68% of patients (220 of 325 patients) received EOL care consistent with baseline preferences. The proportion was slightly higher among patients who recognized they were terminally ill (74%, 90 of 121 patients; $P = .05$). Patients who recognized their terminal illness were more likely to prefer symptom-directed care (83%, 100 of 121 patients; v 66%, 127 of 191 patients; $P = .003$). However, some patients who were aware they were terminally ill wished to receive life-extending care (17%, 21 of 121 patients). Patients who reported having discussed their wishes for EOL care with a physician (39%, 125 of 322 patients) were more likely to receive care that was consistent with their preferences, both in the full sample (odds ratio [OR] = 2.26; $P < .0001$) and among patients who

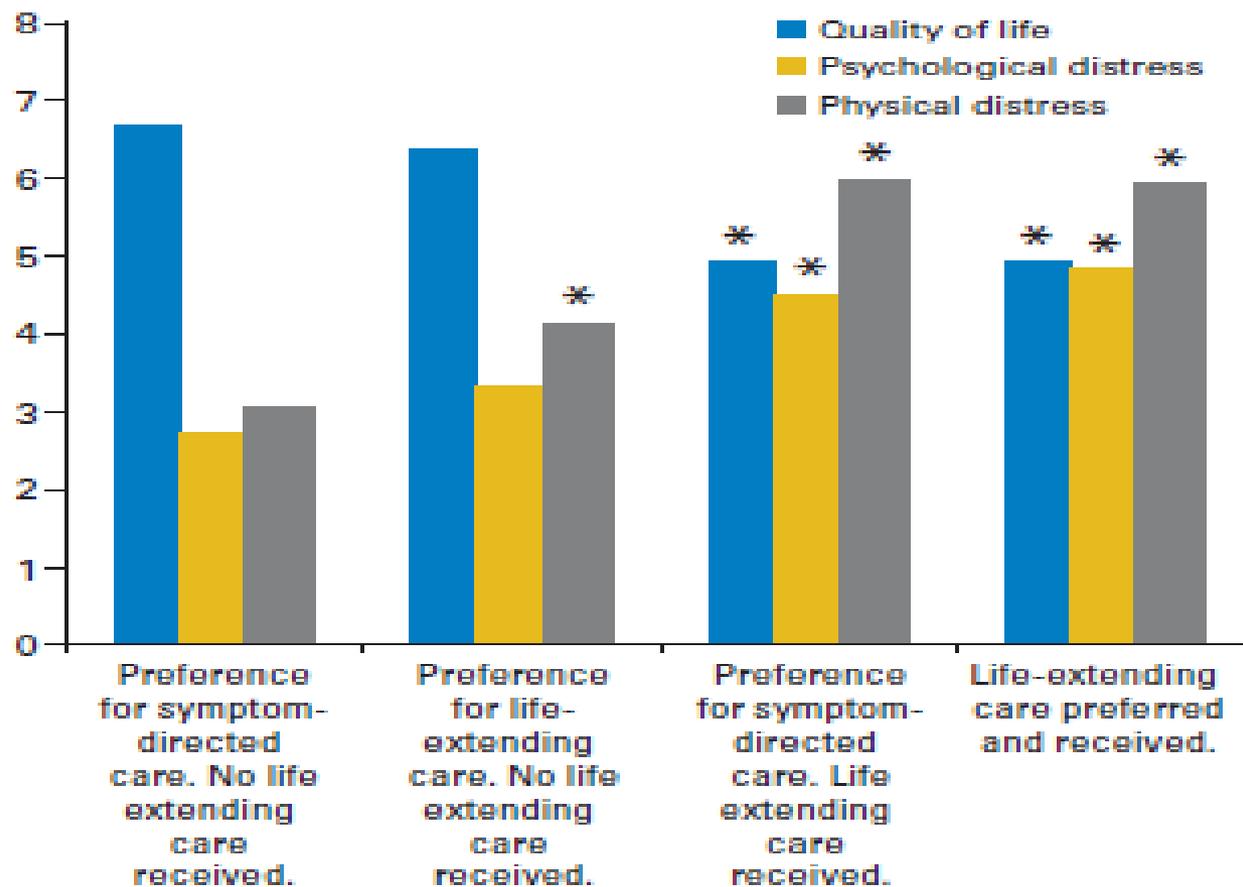


Fig 1. Quality of life, physical distress, and psychological distress in the last week of life according to end-of-life care preferred and received. * $P < .05$ in reference to group who preferred symptom-directed care and did not receive life-extending care.

ORIGINAL ARTICLE

Patients' Expectations about Effects of Chemotherapy for Advanced Cancer

Jane C. Weeks, M.D., Paul J. Catalano, Sc.D., Angel Cronin, M.S.,
Matthew D. Finkelman, Ph.D., Jennifer W. Mack, M.D., M.P.H.,
Nancy L. Keating, M.D., M.P.H., and Deborah Schrag, M.D., M.P.H.

ABSTRACT

BACKGROUND

Chemotherapy for metastatic lung or colorectal cancer can prolong life by weeks or months and may provide palliation, but it is not curative.

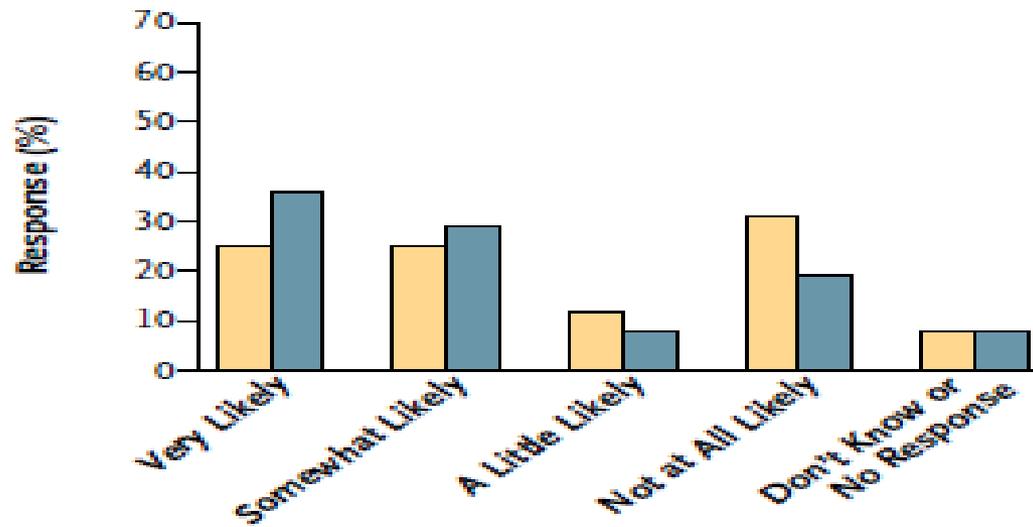
METHODS

We studied 1193 patients participating in the Cancer Care Outcomes Research and Surveillance (CanCORS) study (a national, prospective, observational cohort study) who were alive 4 months after diagnosis and received chemotherapy for newly diagnosed metastatic (stage IV) lung or colorectal cancer. We sought to characterize the prevalence of the expectation that chemotherapy might be curative and to identify the clinical, sociodemographic, and health-system factors associated with this expectation. Data were obtained from a patient survey by professional interviewers in addition to a comprehensive review of medical records.

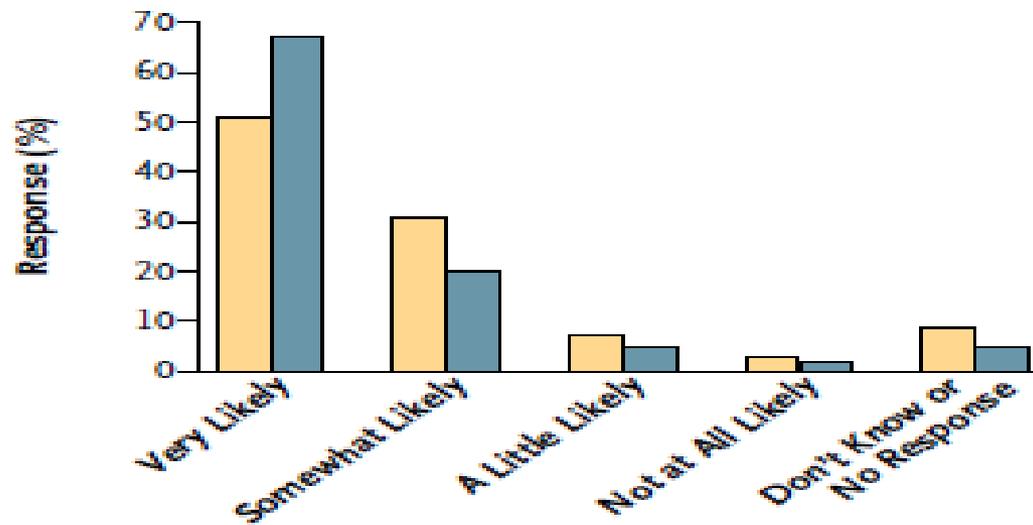
From the Departments of Medical Oncology (J.C.W., A.C., D.S.), Biostatistics and Computational Biology (P.J.C.), and Pediatric Oncology (J.W.M.), Dana-Farber Cancer Institute, the Department of Public Health and Community Service, Tufts University School of Dental Medicine (M.D.F.), and the Department of Medicine, Brigham and Women's Hospital, and the Department of Health Care Policy, Harvard Medical School (N.L.K.) — all in Boston. Address reprint requests to Dr. Weeks at the Dana-Farber Cancer Institute, 450 Brookline Ave., Boston, MA 02215, or at jane_weeks@dfci.harvard.edu.

■ Lung cancer (N=710) ■ Colorectal cancer (N=483)

A Cure



B Life Extension



RESEARCH

Associations between palliative chemotherapy and adult cancer patients' end of life care and place of death: prospective cohort study

 OPEN ACCESS

Probabilità maggiore di morire in Ospedale se sottoposti a chemioterapia negli ultimi 30 giorni di vita.

Dalla lettera pontificale di Paolo VI ai medici cattolici 1970

“Il carattere sacro della vita è ciò che obbliga il medico a dedicarsi con tutte le risorse della sua arte a lottare contro la morte. Questo non significa tuttavia obbligarlo a utilizzare tutte le tecniche di sopravvivenza che gli offre una scienza instancabilmente creatrice. In molti casi non sarebbe forse un’inutile tortura imporre la rianimazione vegetativa nella fase terminale di una malattia incurabile? In quel caso, il dovere del medico è piuttosto di impegnarsi ad alleviare la sofferenza, invece di voler prolungare il più a lungo possibile, con qualsiasi mezzo e in qualsiasi condizione, una vita che non è più pienamente umana e che va naturalmente verso il suo epilogo; l’ora dell’incontro dell’anima con il suo Creatore, attraverso un passaggio doloroso che la rende partecipe della passione di Cristo. Anche in questo il medico deve rispettare la vita”

Dal catechismo della Chiesa Cattolica

- “l’interruzione di procedure mediche onerose, pericolose, straordinarie o sproporzionate ai risultati attesi può essere legittima. In tal caso si ha la rinuncia all’accanimento terapeutico. Non si vuole così procurare la morte: si accetta di non poterla impedire. Le decisioni devono poter essere prese dal paziente se ne ha le capacità”

“curare” la morte

- “Anticipazione” dell’evento morte nella diagnosi e comunicazione con i familiari
- Modificare la terapia da “curativa” a palliativa
- Protocolli per il “care” del fine-vita e avere a disposizione decisioni di non rianimare
- Ottimale controllo dell’ansia, della dispnea e del dolore
- “Cura olistica” a paziente e famiglia: presenza di familiari e affetti al momento della morte

“curare” la morte

- “Tempo” da dedicare al paziente morente
- Coinvolgimento sempre più attivo degli infermieri
- Revisione degli interventi clinici nell’ottica di un reale interesse per il paziente
- Revisione del piano nutrizione/idratazione
- Progetti educazionali per gli staff medico-infermieristici
- Cura spirituale

Quando domina il silenzio...

- Entrano in gioco ALTRI attori (parenti, magistrati, etc)
- Deve essere preservata l'alleanza terapeutica medico/paziente
- La soggettività del malato dà valore alla attività terapeutica
- Nel momento più importante della mia vita perché devo demandare TUTTO ad altri??

“Indisponibilità della vita”

Il termine presenta delle ambiguità

- La vita infatti è comunque nelle mani di qualcuno: individuo, parente, medico, legislatore
- Solo in linea di principio è indisponibile, ma dal punto di vista esistenziale è necessariamente nelle mani di qualcuno
- Proprio qui si fonda la richiesta delle DAT onde evitare la SOLITUDINE DECISIONALE

Possibili soluzioni...

- Le DAT possono essere una continuità nella strada dell'alleanza terapeutica
- Evitano di entrare nella fase temibile del SILENZIO COMUNICATIVO
- La volontà del paziente deve essere rispettata in quanto solo a lui compete di valutare se le cure proposte, in tali situazioni eccezionali, siano effettivamente proporzionate

DDL su biotestamento: cosa cambia?

- “alimentazione e idratazione, nelle diverse forme...,devono essere mantenute fino al termine della vita. Non possono formare oggetto di DAT”
- Le DAT “assumono rilievo nel momento in cui il soggetto si trovi nell’incapacità permanente di comprendere... per accertata assenza di attività cerebrale”
- Le DAT “sono prese in considerazione dal medico curante che annota nella cartella clinica le motivazioni per le quali ritiene di seguirle o meno”

la morte è il momento più critico della malattia. Dobbiamo imparare a trattare la morte con il rispetto e la dignità con cui trattiamo la vita. Imparare a riconoscere quando “abbastanza è abbastanza” è il punto più importante da cui partire

un infermiere di terapia intensiva

