

Qualità della cure e scelte cliniche, dal punto di vista di un paziente

Sylvie Menard

Cuneo, 25 settembre 2014

La mia esperienza

45 anni di ricerca oncologica

Istituto Tumori Milano

- carcinoma della mammella
- prognosi
- nuovi farmaci

La mia esperienza

45 anni di ricerca oncologica

9 anni di convivenza con
un mieloma multiplo



Tsunami

- Paura della morte
- Paura della sofferenza
- Paura delle cure
- Paura di cambiare vita
- Paura per i familiari

- SALTO NEL BUIO

L'uscita dal tunnel

- La Ricostruzione della propria vita:

Accettazione della malattia

Accettazione della propria morte

Differenza tra 'inguaribile' e 'incurabile'

Tappe della malattia

- Diagnosi
 - L'annuncio
 - Dove mi faccio curare?
 - Dialogo medico-paziente
- Prognosi
- Impostazione della terapia
- Qualità della vita
- Consenso informato
- Studi clinici
- Il follow-up
- Le cure palliative

Tappe della malattia

- Diagnosi
 - L'annuncio
 - Dove mi faccio curare?
 - Dialogo medico-paziente
- Prognosi
- Impostazione della terapia
- Qualità della vita
- Consenso informato
- Studi clinici
- Il follow-up
- Le cure palliative

Diagnosi

- L'annuncio:
- Dove mi faccio curare?
- Dialogo medico-paziente

Diagnosi

–L'annuncio:

- due storie
- diagnosi precoce

Diagnosi

- L'annuncio:
- Dove mi faccio curare?
- Dialogo medico-paziente

Dove mi faccio curare?

- www.aimac.it
- www.oncoguida.it
- www.fondotedotempia.it
- [www.....spazzatura online](http://www.....spazzaturaonline)
- Consigli personali

Centri di eccellenza per patologia



- Casistica e operatori
- Attrezzature
- Studi in corso
- CV del personale medico o non
- Collaborazioni internazionali
- Struttura alberghiera

Diagnosi

- L'annuncio:
- Dove mi faccio curare?
- Dialogo medico-paziente

Dialogo Medico-Paziente

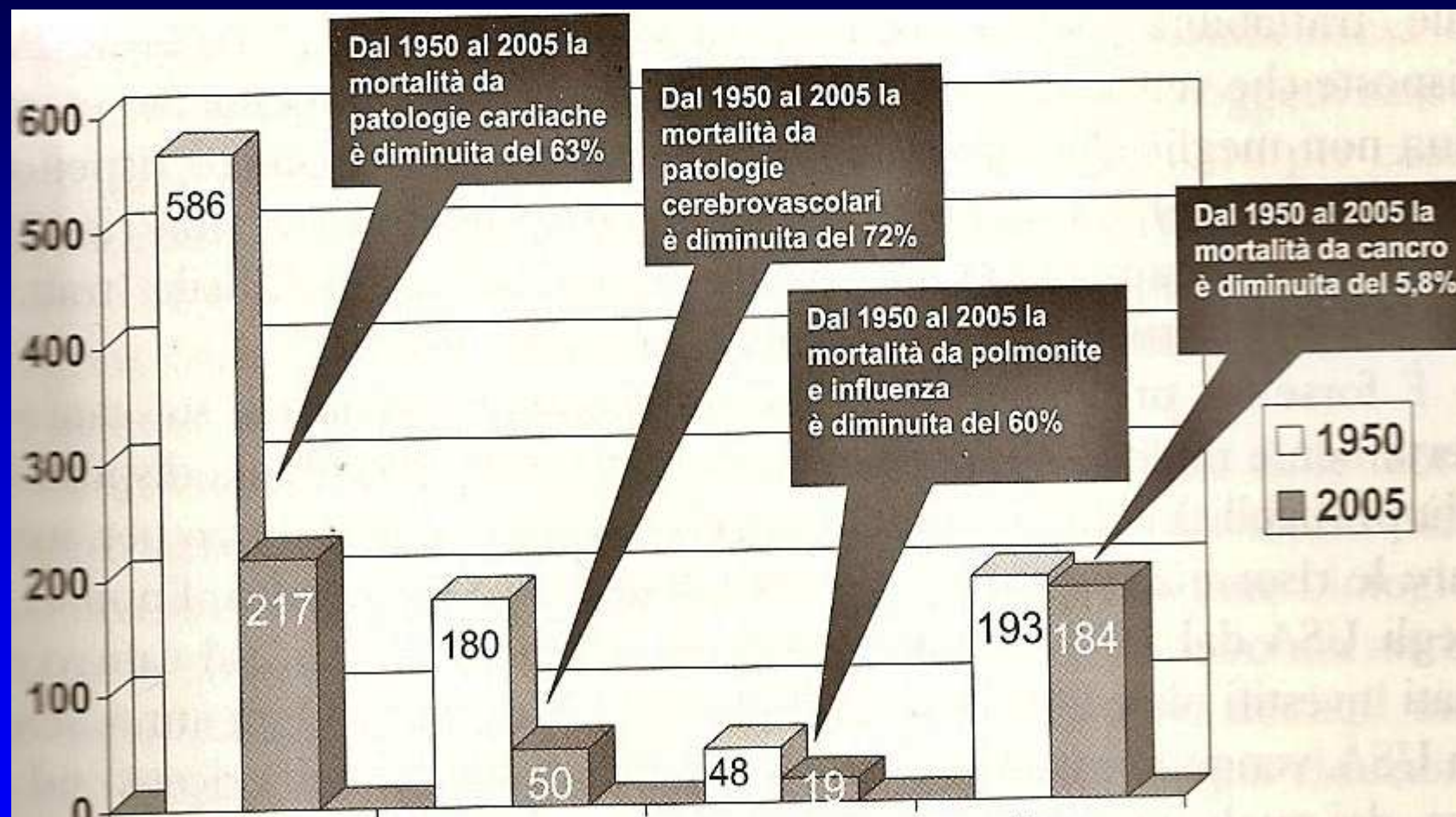
- Quale medico? il chirurgo, il patologo, il radiologo, l'oncologo medico, il medico nucleare, l'endocrinologo...?
- Linguaggio diverso
- Tempo ridotto
- Monologo!

Tappe della malattia

- Diagnosi
 - L'annuncio
 - Dove mi faccio curare?
 - Dialogo medico-paziente
- **Prognosi**
- Impostazione della terapia
- Qualità della vita
- Consenso informato
- Studi clinici
- Il follow-up
- Le cure palliative

Cosa vuole il paziente?

- Guarire...



**Cardiac
Diseases**

**Vascular
Diseases**

Pulmonite/Influenza

Cancer

La Prognosi

- Parametro relativo

Ca. mammario HER2 + ha una prognosi peggiore di un ca. mammario ormono-dipendente

Ca. mammario HER2 + ha una prognosi molto migliore di un ca. del pancreas

Ca. pancreatico ha una prognosi migliore di una epatite fulminante

La Prognosi

- E' giusto parlare di guarigione?
 - incredulità del paziente
 - disattenzione sulla terapia
 - disattenzione sui controlli
 - perdita di fiducia in caso di ripresa

Tappe della malattia

- Diagnosi
 - L'annuncio
 - Dove mi faccio curare?
 - Dialogo medico-paziente
- Prognosi
- Impostazione della terapia
- Qualità della vita
- Consenso informato
- Studi clinici
- Il follow-up
- Le cure palliative

I DIRITTI RIVENDICATI PER IL PAZIENTE

- Diritto alla scelta terapeutica !
- Diritto al rifiuto delle cure !

Il rifiuto delle terapie

- Il rifiuto delle terapie è spesso un rifiuto della malattia
- Curarsi : perché?
- Differenza tra guaribilità e curabilità

I Farmaci Convenzionali

- Che informazioni dare?
 - % efficacia
 - gli effetti collaterali
 - le alternative

Le nuove terapie

- Quando usarle?
 - costi: differenza di rimborsabilità da una regione all'altra !
 - Adeguatezza della terapia !
 - % efficacia
 - effetti collaterali

Scelte terapeutiche!

- Procoli e 'Evidence-based Medicine'
- La scelta come scarico di responsabilità
- La scelta diventa informazioni

Tappe della malattia

- Diagnosi
 - L'annuncio
 - Dove mi faccio curare?
 - Dialogo medico-paziente
- Prognosi
- Impostazione della terapia
- **Qualità della vita**
- Consenso informato
- Studi clinici
- Il follow-up
- Le cure palliative

QUALITA' DELLA VITA

- -Gli effetti collaterali dei farmaci
- 'Tossicità' minori
-
- -Il fatto di avere il 'Cancro'
- -La paura della morte
- -La paura della sofferenza
- -La paura della solitudine
- 'Tossicità' maggiori

QUALITA' DELLA VITA

Tossicità dei farmaci

- -Via di somministrazione dei farmaci
- -Schedule di trattamento
- -Frequenza dei controlli
- -Frequenza dei esami
- -Le attese

QUALITA' DELLA VITA

Le attese...

- **Attese per prenotazione**
- **Attese per gli esami**
- **Attese per le visite**
- **Attese per i ricoveri**
- **Attese per parlare con un medico**
- **Attese per la risposta di esami fondamentali**

= mancanza di RISPETTO

QUALITA' DELLA VITA

Le parole...

- Tumore maligno, invasivo, infiltrante, Prognosi infausta....
- Parolone incomprensibili
- Spiegazioni troppo tecniche
- Colloqui troppo affrettati (parla solo il medico)

QUALITA' DELLA VITA

- Sicurezza della cura
- Buon rapporto Medico/Paziente

QUALITA' DELLA VITA

- Non c'entra con lo stato fisico
- E' un parametro personale : serenità, ideali, scopi, futuro, progetti...
- Nessuno e nessuna legge può decidere sulla validità o meno della 'qualità della vita' di una persona

Tappe della malattia

- Diagnosi
 - L'annuncio
 - Dove mi faccio curare?
 - Dialogo medico-paziente
- Prognosi
- Impostazione della terapia
- Qualità della vita
- **Consenso informato**
- Studi clinici
- Il follow-up
- Le cure palliative

Consenso Informato

- Protezione del medico e della struttura ospedaliera contro il paziente
- Mina la fiducia medico-paziente
- Incremento del rischio incrementa la gravità della malattia

Tappe della malattia

- Diagnosi
 - L'annuncio
 - Dove mi faccio curare?
 - Dialogo medico-paziente
- Prognosi
- Impostazione della terapia
- Qualità della vita
- Consenso informato
- Studi clinici
- Il follow-up
- Le cure palliative

Gli Studi Clinici

- Riducono la sicurezza della cura
- La randomizzazione
- Preparazione del medico
- Tempo tra gli studi e registrazione

Tappe della malattia

- Diagnosi
 - L'annuncio
 - Dove mi faccio curare?
 - Dialogo medico-paziente
- Prognosi
- Impostazione della terapia
- Qualità della vita
- Consenso informato
- Studi clinici
- Il follow-up
- Le cure palliative

Il Follow-up

- Momento difficile
- Una storia di ordinaria follia

Storia di ordinaria follia

- Esame di controllo scintigrafico 'dubbio'
- Medico della mutua per impegnativa di visita oncologica
- **Controllo immediato radiologico**
- Appuntamento per la visita
- Visita e impegnativa per esame radiologico
- Appuntamento per l'esame radiologico
- Esame radiologico
- Ritiro del esame radiologico
- Medico della mutua per impegnativa di visita oncologica
- Appuntamento per la visita
- Visita

Tappe della malattia

- Diagnosi
 - L'annuncio
 - Dove mi faccio curare?
 - Dialogo medico-paziente
- Prognosi
- Impostazione della terapia
- Qualità della vita
- Consenso informato
- Studi clinici
- Il follow-up
- Le cure palliative

Le cure palliative

- Accanimento terapeutico!
- Terapia del dolore

