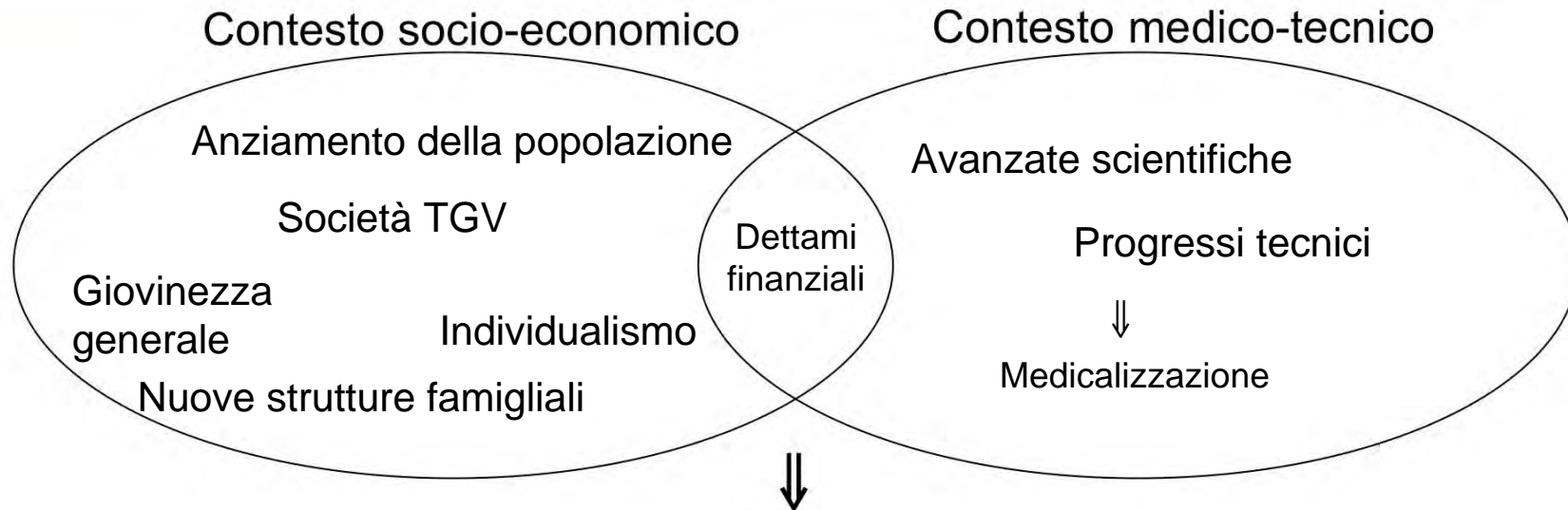


# Le sfide dell'accompagnamento di fine vita

Anne REMACLE, Birgit GIELEN R&D ANMC



# Contesto : Tante sfide...



Effetti sul  
**Fin vita**

- Altre cause
- Altre circostanze
- Altri luoghi

## Sfide :

- Organizzazione, Offerta e relazioni di cure
- Problematica sociale
- Costi
- Legislazione



La **solidarité**, c'est bon pour la santé.

# Obiettivi dello studio



**Migliorare l'accompagnamento di fine vita**

**Descrivere, caricare, denunciare**

**Studio quantitativo - le cifre - 40.965 decessi**

- Descrivere i percorsi di cure (incl. I luoghi di decessi)  
Il consumo delle cure  
I costi

Durante il periodo detto di « fine vita » (gli 6 ultimi mesi prima del decesso)  
Secondo l'età, la causa del decesso (cancro, altro...)

**Studio qualitativo - il vissuto - +/-100 testimonianze**

- Identificare i bisogni et attese dei parenti
- Approfondire alcune tematiche specifiche  
Come la relazione con il curante, la presa di decisione, ecc.

**Fase di sviluppo**

- Definire il ruolo et la posizione delle MC
- Sviluppare materiali e servizi



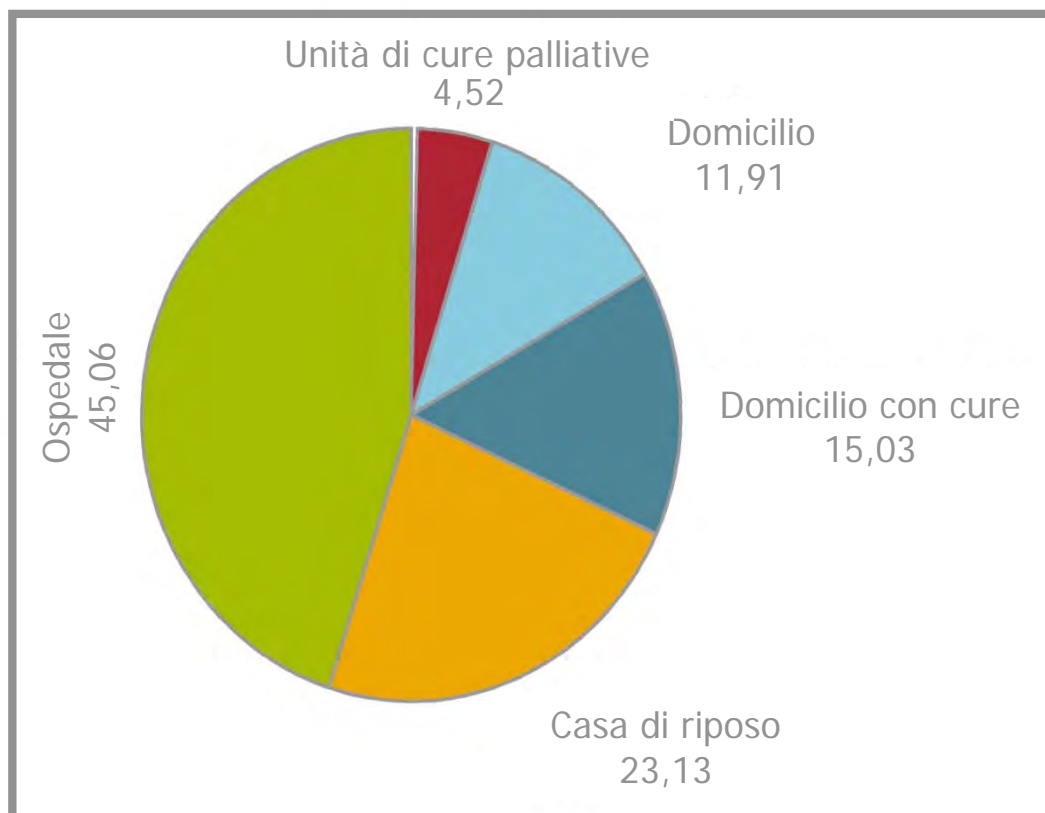
La **solidarité**, c'est bon pour la santé.

# CCL 1 : Fine vita e ospedale

## Luoghi di decesso



- $\frac{3}{4}$  dei Belgi preferirebbero morire a casa loro
- Cifre recenti per il Belgio (40 % dei decessi annuali):



L'ospedale occupa un posto importante nell'accompagnamento di fine vita

Futuro?

Certezza :

Più di decessi nelle case di riposo et di cure a causa dell'anzianità

→ Deiderio:

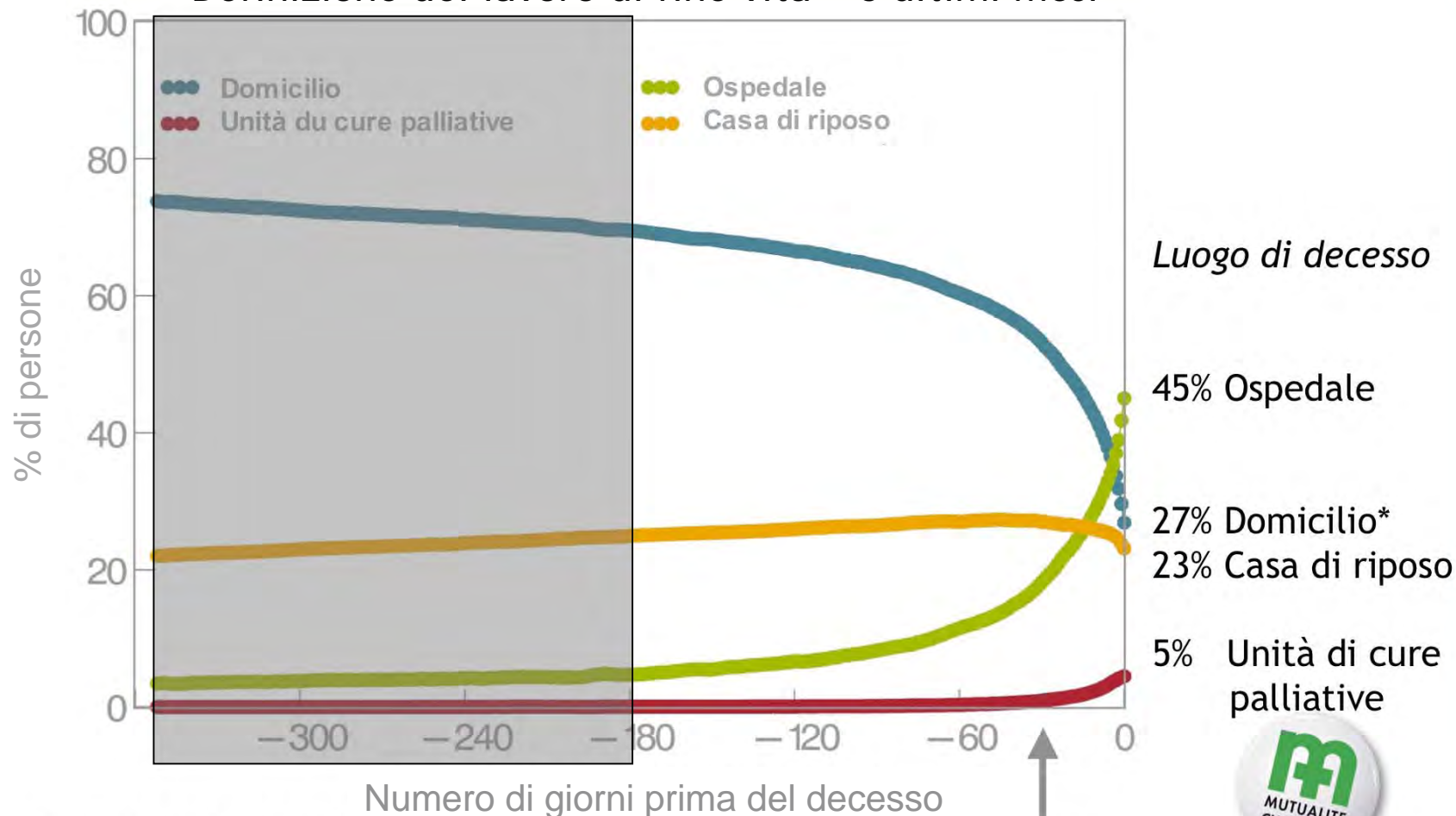
- Più di decessi a casa

# CCL 1 : Fine vita e ospedale

## Luoghi di soggiorno durante l'ultimo anno



Definizione del lavoro di fine vita = 6 ultimi mesi



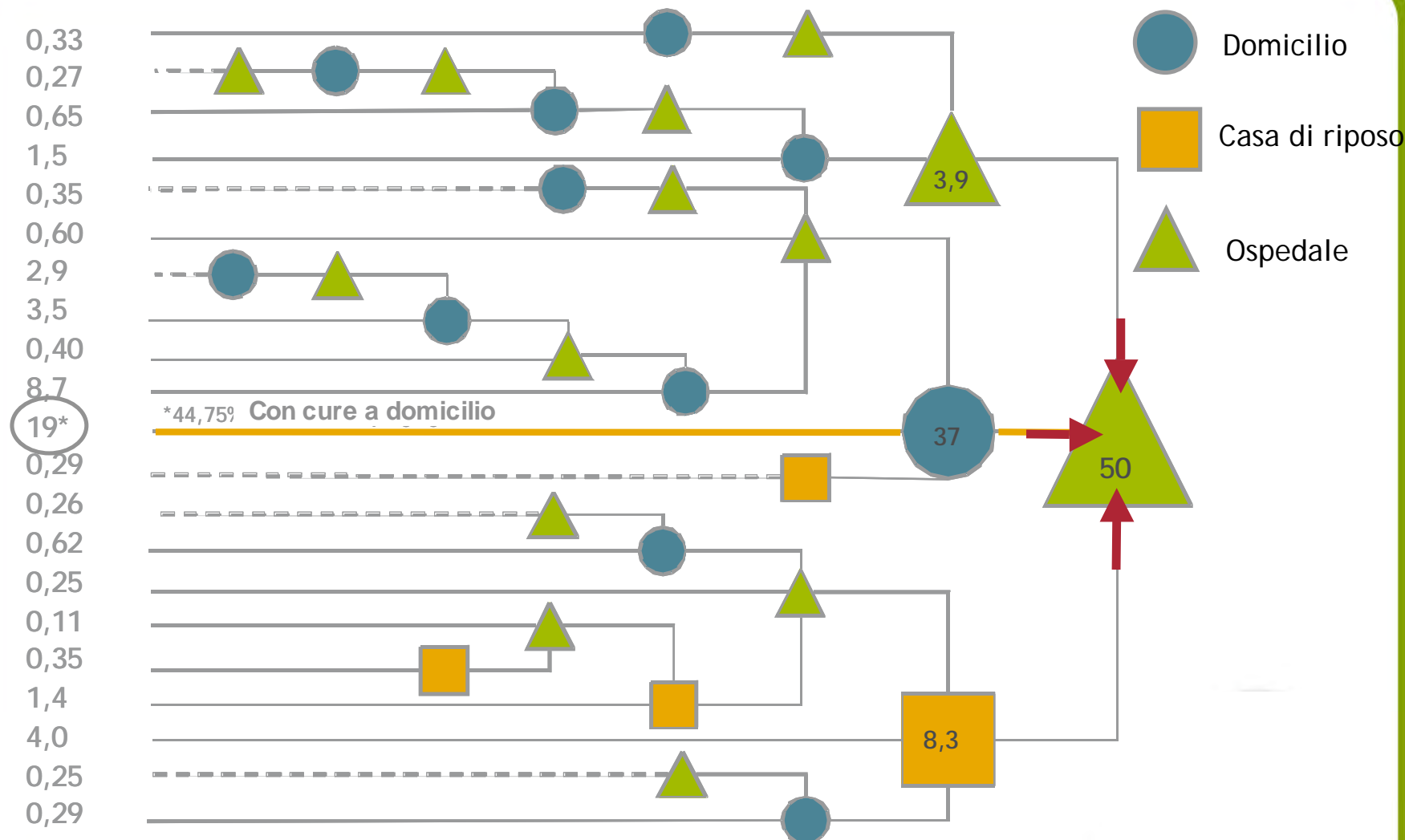
- La maggior parte dei cambiamenti del luogo di residenza occorrono durante l'ultimo mese : dalla casa all'ospedale



La solidarité, c'est bon pour la santé.

# CCL 1 : Fine di vita e ospedale

## Percorsi - luoghi di decesso = ospedale



- Nella metà dei casi: data di ammissione  $\leq$  11 giorni prima del decesso

# CCL 1 : Fine vita e ospedale

## Cambiamenti di luoghi di soggiorno (6 mesi)



Più di 2/3 della popolazione studiata :  
Almeno 1 ospedalizzazione durante gli ultimi 6 mesi

3/4 della popolazione studiata : almeno 1 trasferimento

Persone più anziane (soprattutto 90+):  
diminuzione drastica del numero di trasferimento

Una grande maggioranza (65 %) delle persone con un  
prezzo forfettario palliativo non sono ospitalizzati dopo  
aver ottenuto questo prezzo forfettario



# Sfide



- $\frac{3}{4}$  dei Belgi preferrebbero morire da loro  
PERÒ Rispondere alle preferenze dell'ammalato non è sempre ovvio

→ Oltre i costi della presa in carico a casa,  
- la disponibilità dei servizi di aiuto a casa Adattati -  
- la capacità della famiglia a caricare tutto questo

Determinano la fattibilità  
Di una presa in carico del fine vita a casa.



La **solidarité**, c'est bon pour la santé.





# L'accompagnamento e i parenti

- Impegno totale vicino al parente in fine vita  
per *“poter riempire la voglia dell'ammalato”*.  
Notte e giorno. Fino all'ultimo giorno.

- **Nella gestione del quotidiano**

per rispettare il desiderio di autonomia al + molto tempo possibile

- Rispongono i loro limiti
- bisogno di tempo

→ **Per rispetto per l'ammalato,  
Alcuni parenti chiedono aiuto molto tardi.  
Troppo tardi?**

→ **Cosa fare perchè i parenti vivano questo periodo al  
meglio possibile?**

# Cure a casa e luogo di decesso



Luogo di decesso (nombre N, proportion %) delle persone che hanno ricevuto cure a domicilio **durant les derniers 6 mois de leur vie.**

Luoghi di decesso	N	%
Domicilio	6.759	38,68
Ospedale	8.502	48,66
Unità di cure palliative	1.137	6,51
Casa di riposo	1.057	6,05

- Distribuzione simile per il gruppo delle persone che hanno ricevuto cure a domicilio in modo continuo



La **solidarité**, c'est bon pour la santé.

## CCL 2 : Tanti servizi e aiuti esistono MA poco usati e troppo tardi



Es. : le cure palliative

- Massimizzare la qualità di vita e l'autonomia
  - Degli ammalati in fine vita
  - Della loro famiglia e dei loro parenti

Tenendo conto del contesto di vita

- Presa in carico globale
  - Lotta contra il dolore e i sintomi connessi
  - Cure di comodità
  - Sostegno psicologico
  - Sostegno sociale
  - Sostegno spirituale,...

→ L'ammalato e i suoi parenti al centro del metodo

CCL2 : Molti servizi e aiuti esistono MA poco usati e troppo tardi



## Le structure di accompagnamento palliativo in Belgio

- **All'ospedale** (unità palliative e funzione palliativa)
  - Squadre multidisciplinarie
  - Circa 5.000 ammalati all'anno
  - Nell'anno 2008 : 379 letti in 51 ospedali  
(min. 6 letti - max 12 letti) - 1 letto/30.000 abitanti.
- **A casa di riposi e di cure** (funzione palliativa prevista)
  - convenzioni con associazioni e servizi ospedali SP
- **A Casa di riposo per persone vecchie** (convenzioni con associazioni)
- **In centro di giorno** (esperienza pilota)
- **A casa**
  - Aiuti : Prezzo forfettario cure palliative  
Piattaforme / associazioni di cure palliative (25 /15-1-9)  
Squadre multidisciplinarie (28/15-13)

## CCL2 : Molti servizi e aiuti esistono MA poco usati e troppo tardi



Nel nostro studio,

**Popolazione *palliativa* = 18 % della popolazione studiata**  
(n=7.576 persone)

- a casa (forfetto palliativo)=12 %

- all'ospedale :

Soggiorno in unità palliativa=5 %

Accompagnamento da una squadra multidisciplinaria=6%

### Forfetto palliativo e luoghi di decesso

Decesso con forfetto palliativo (N=4.942 persone, 12%)

Luoghi di decesso	N	%
Casa	3.512	71
Ospedale	909	18
Unità palliativa	463	9,4
Casa di riposo	58	1,2

## CCL 2 : Molti servizi e aiuti esistono MA poco usati e troppo tardi



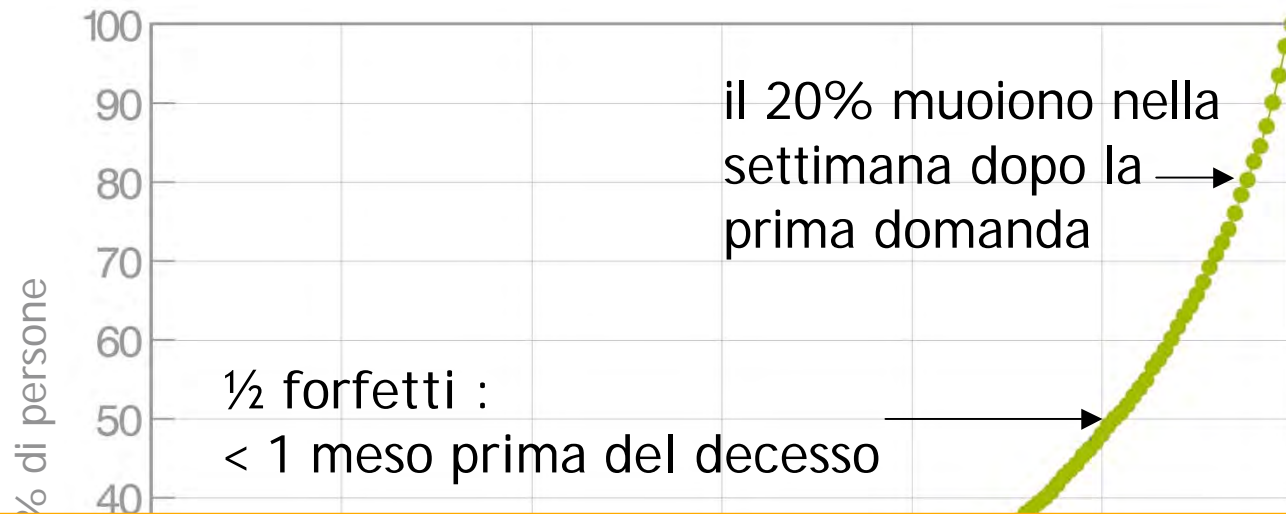
### Accessibilità limitata

- **Popolazione palliativa** = 18 % della popolazione studiata (n=7.576 persone)
  - a casa (forfetto palliativo)=12 %
  - all'ospedale :
    - Soggiorno in unità palliativa=5 %
    - Accompagnamento da una squadra multidisciplinaria=6%
- **Parte degli ammalati del cancro: 63 %**
  - decesso in unità palliativa: 69 % degli ammalati del cancro
    - Squadra multidisciplinaria di accompagnamento :  
71 % degli ammalati del cancro
- **Forfetto palliativo**
  - Ammalati del cancro
  - Persone < 80 anni
    - Hanno più spesso un forfetto palliativo

## CCL 2 : Molti servizi e aiuti esistono MA poco usati e troppo tardi



### Domanda del primo forfaito palliativo



#### Sfide

- **Accessibilità delle cure palliative agli ammalati non cancerosi**
- **Coordinazione – riconoscenza**
- **Finanziamento**

- 31 % (1.521 persone) hanno ricevuto un secondo forfaito palliativo



## CCL 3 : Informazioni adeguate al momento opportuno



- Complessità della legislazione in questa materia
- Grande numero di attore

### → **coordinazione e comunicazione difficili**

- Mancanza de comunicazione spontanea et proattiva della parte dei professionali della salute
  - ↔ "Caccia" alla comunicazione :
    - troppi punti di informazione,
    - Mancanza di visibilità
    - Mancanza di accessibilità
- Difficile parlare dell'imminenza della morte  
MA necessario per gli aiutanti poter dire addì

« *La verità non si impone, si propone a coloro che vogliono sentirla* »



## CCL 3 : Informazioni adeguate al momento opportuno



- **Importanza di una persona di riferimento**  
**Ruolo del medico di famiglia ?**

- in una situazione di accompagnamento a domicilio,  
La sua presenza, il suo ruolo influenzano tanto la qualità di (fine)vita.
- deve essere un mediatore e facilitatore nelle relazioni tra il corpo  
medicale, l'ammalato e i vicini.

Ruolo della mutualità :

- **Lavorare alla visibilità e alla proattività** dell'offerta dei  
servizi per aiutare gli ammalati e famiglia a sviluppare la loro  
capacità, autonomia e responsabilità
- **Difendere un modulo di formazione in comunicazione**  
**presso la morte** per i professionisti impegnati
- **Sensibilizzare la società su questa tematica**

## CCL 4 : Più cure, più costi ???



Funzione palliativa  
case di riposo e di cure!

Investire nelle cure a casa:

- finanziamento di squadre palliative
- accessibilità finanziaria di guardia (di notte)  
(→cure di tregua)
- sostegno psicologico
- informazione
- coordinazione
- ...

Responsabilizzare e sostenere l'ammalato e  
i suoi parenti nella loro scelta

SPESE

Futuro?

→certezza:  
più di decessi in  
Case di riposo e di cure a causa  
Dell'anzianità

→Voglia:  
Più di decessi a casa  
Cure palliative  
≠ cure finali



La **solidarité**, c'est bon pour la santé.

## CCL 4 : Più cure, più costi ???



Costi degli ultimi 6 mesi, per ammalato:

### Costi per l'assicurazione malattia

- Alla media : € 2.377 al mese e a persona  
Mediale : € 1.801 al mese e a persona
- Meno per gli 80+
- 1/3 delle spese durante l'ultimo mese

### Costi per l'ammalato

- Alla media : € 159 al mese e a persona  
I valori mediali sono un po inferiori



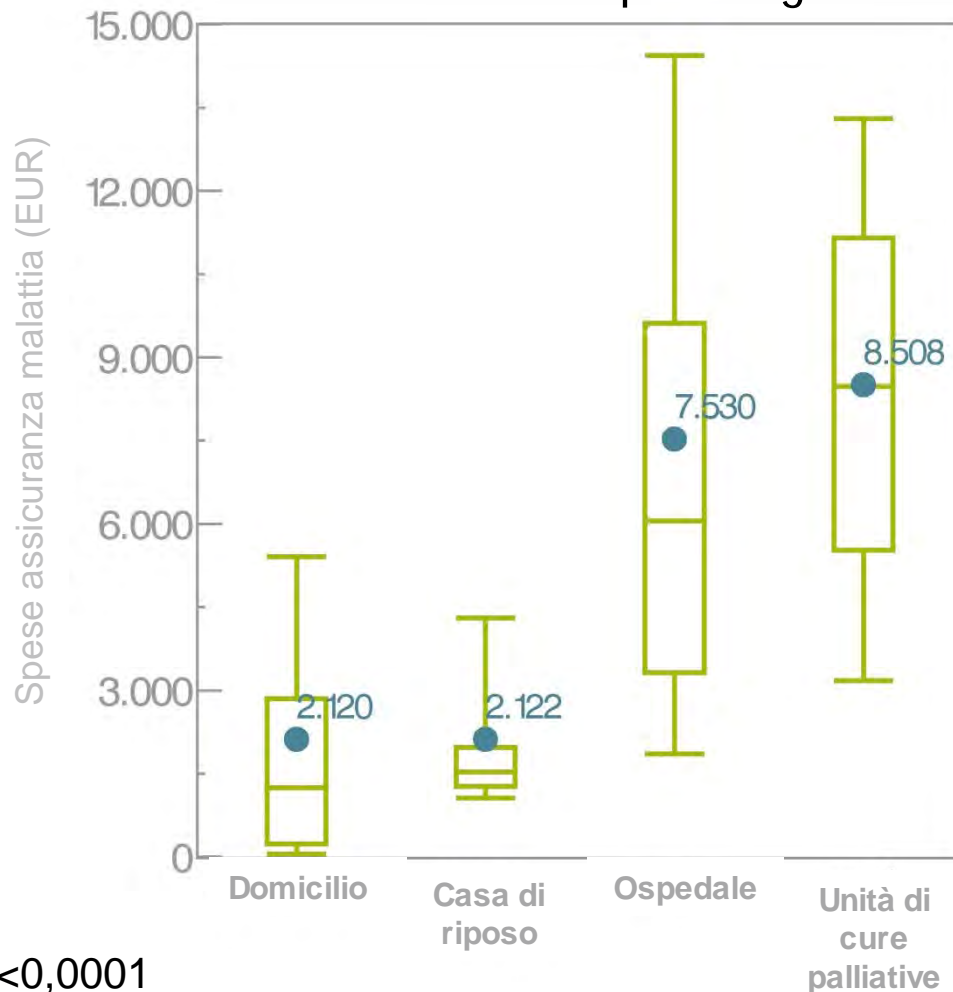
La **solidarité**, c'est bon pour la santé.

# CCL 4 : Più cure, più costi ???



## Costi assicuranza malattia :

ultimo mese - all'ammalato - per luogo di decesso



Le spese per l'assicurazione malattia durante l'ultimo mese sono 4 X minori per qualcuno che muore a casa o in una casa di riposo

$p < 0,0001$

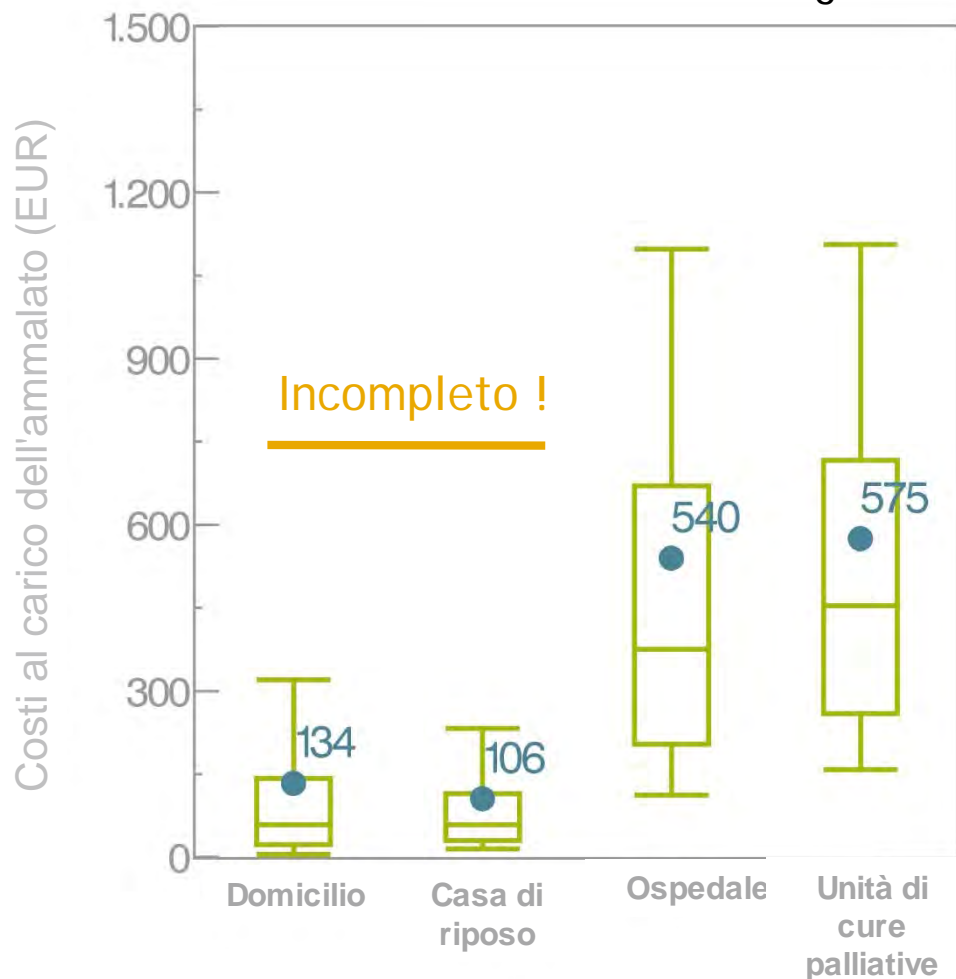


La solidarité, c'est bon pour la santé.

# CCL 4 : Più cure, più costi ???

## Costi al carico dell'ammalato :

(ultilo mese - all'ammalato - secondo il luogo del decesso)

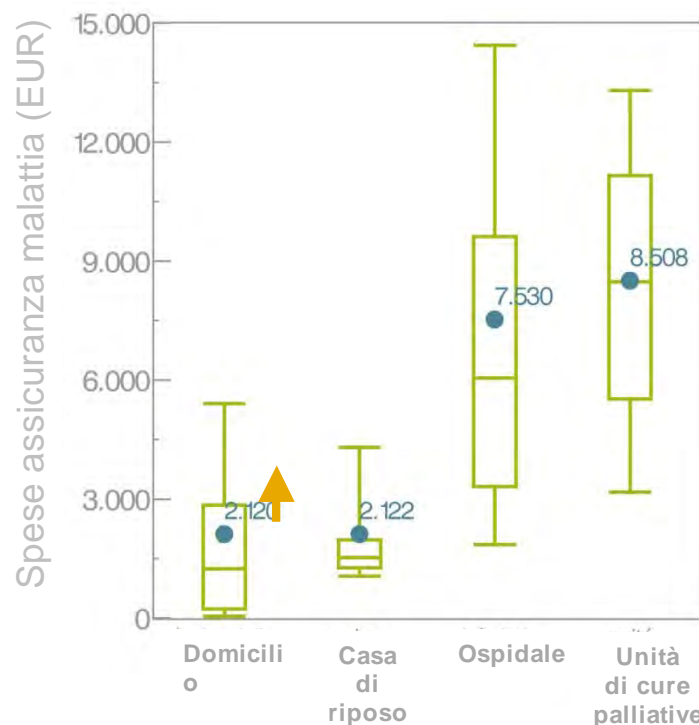
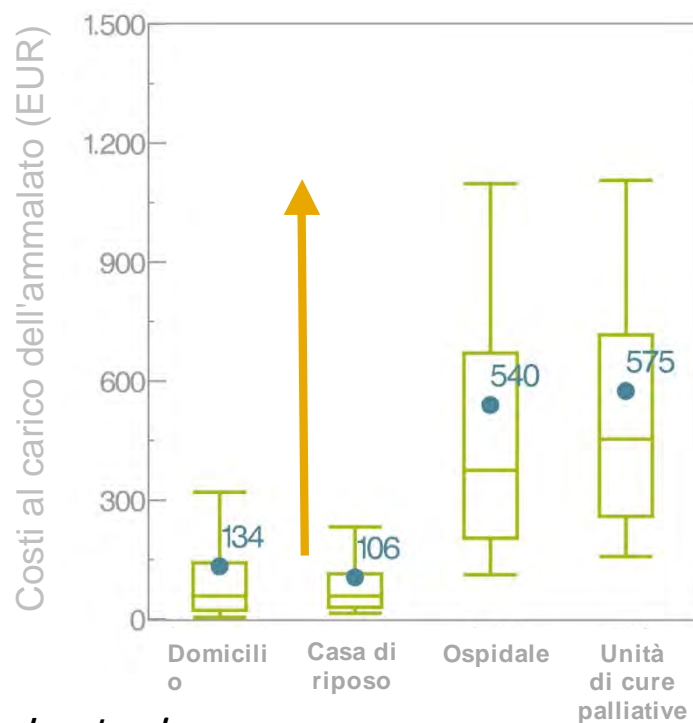


→ Costi reali al carico dell'ammalato  
→ tanto superiori

Nessuni costi non medicali!  
es. guardia di notte: € 50/notte

# CCL 4 : Più cure, più costi ???

Costi al carico dell'ammalato vs Spese assicuranza malattia  
ultimo mese secondo il luogo di decesso



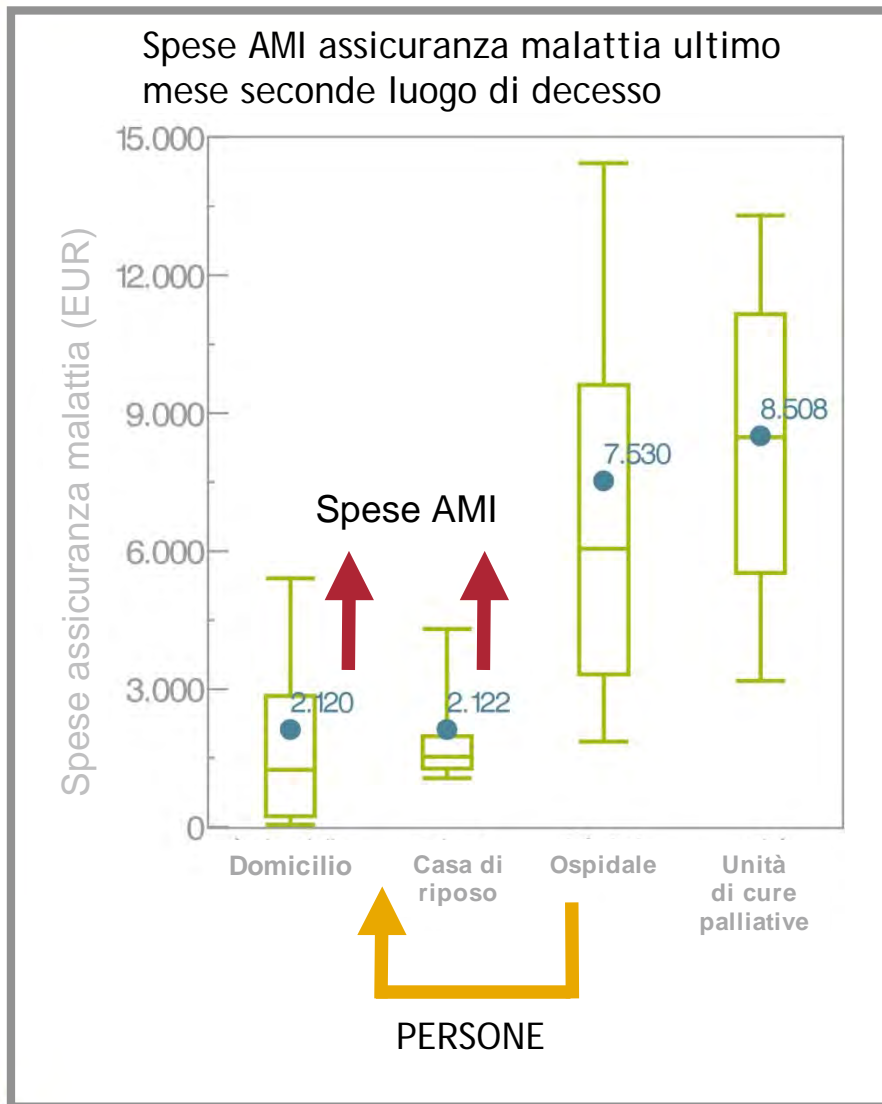
*Ipotesi:*

Alla media €1000 di costi in più (ultimo mese)

Al carico dell'ammalato

= meno delle spese AMI ultimo mese decesso all'ospedale

# CCL 4 : Più cure, più costi ???



→FUTURO?

→Più qualità in fine vita,  
Però in fine,  
Non deve costare di più



La **solidarité**, c'est bon pour la santé.



*"Sentirsi impegnati. due parole. Si possono fare tanti studi che ci vogliono....."*

**Grazie per la Sua attenzione.**

e-mail : [anne.remacle@mc.be](mailto:anne.remacle@mc.be) (R&D)



La **solidarité**, c'est bon pour la santé.