La legge 219/2017: il ruolo del medico

MAURA MAROGNA
SC NEUROLOGIA OSP. VILLA SCASSI asl3
CONSULENTE ASS. "GIGI GHIROTTI"
25 gennaio 2020

A.C. 1142-1298-1432-2229-2264-2996-3391-3561
3584-3586-3596-3599-3630-3723-3730-3970-A

TESTO

UNIFICATO DELLA COMMISSIONE

—

Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento.

Di cosa parliamo?

La persona non competente

Supporti vitali

Trattamenti inappropriati e sproporzionati

Ostinazione terapeutica

Cure Palliative (CP) e Terapia del dolore

Pianificazione Condivisa delle Cure (PCC)

Cure di fine vita

Sedazione Palliativa

Le Cure Palliative (CP)

“sono le cure attive e globali degli individui di ogni età con importanti sofferenze legate alla salute a causa di patologie serie, e specialmente di quelli prossimi alla fine della vita. Le cure palliative hanno lo scopo di migliorare la qualità di vita dei pazienti, delle loro famiglie e dei caregivers”.

Legge38/2010

A chi sono rivolte?

«malato»: la persona affetta da una patologia ad andamento cronico ed evolutivo, per la quale non esistono terapie o, se esse esistono, sono inadeguate o sono risultate inefficaci ai fini della stabilizzazione della malattia o di un prolungamento significativo della vita, nonché la persona affetta da una patologia dolorosa cronica da moderata a severa.

Legge 38/2010

Terapia del dolore

«l'insieme di interventi diagnostici e terapeutici volti a individuare e applicare alle forme morbose croniche idonee e appropriate terapie farmacologiche, chirurgiche, strumentali, psicologiche e riabilitative, tra loro variamente integrate, allo scopo di elaborare idonei percorsi diagnostico-terapeutici per la soppressione e il controllo del dolore".

Legge 38/2010

Le Cure Palliative e il malato

Comprendono: prevenzione, identificazione precoce, valutazione, trattamento di problemi fisici, inclusi dolore, disagio psicologico e spirituale e bisogni sociali.

Aiutano il malato a determinare gli obiettivi dell'assistenza attraverso una comunicazione efficace; forniscono sostegno alla famiglia durante la malattia del paziente e nella fase del lutto;

Vengono fornite in combinazione con terapie che modificano la malattia, ogni volta che è necessario;

Non affrettano né posticipano la morte, affermano la vita e riconoscono la morte come un processo naturale;

Sono applicabili a tutti i luoghi di cura; Possono essere fornite da professionisti con formazione base di C.P. e richiedono cure specialistiche con un team multiprofessionale per i casi complessi.

Le CP sono parte integrante delle cure assistenziali e della formazione degli operatori sanitari.

Cure Palliative e Fine Vita

- Controllo dei sintomi: dolore,dispnea, delirium, stipsi, ansia, vomito, …
- Supporto psicosociale
- Supporto spirituale
- Cure multidisciplinari
- Comunicazione

Carta dei Diritti del malato

- diritto di accesso alle Cure Palliative più appropriate
- diritto di essere ascoltati e coinvolti nel percorso terapeutico
- diritto di ricevere le informazioni
- diritto all'autodeterminazione
- diritto che le persone vicine siano messe nelle condizioni di stare accanto al morente
- diritto di scegliere il luogo e il contesto del fine vita

I Diritti del Malato

- essere riconosciuto come persona durante tutto il tempo di vita che gli rimane;
- essere informato sul suo stato di salute e, se vuole, sulla prognosi che lo riguarda;
- decidere e riformulare queste decisioni liberamente sulla propria malattia;
- non essere ingannato e ricevere delle risposte veritiere;
- ricevere con continuità assistenza e cure adeguate, possibilmente nel luogo da lui desiderato, senza interventi che possano ridurre la qualità della sua vita o prolungare artificialmente il processo che porta alla morte;

- essere sollevato dal dolore e dalla sofferenza anche attraverso il ricorso ad una sedazione palliativa;
- vedere rispettate, riconosciute e soddisfatte le proprie necessità psicologiche, relazionali e spirituali secondo i suoi ideali e la sua fede religiosa;
- avere vicini i propri cari;
- poter sperare ed esprimere in modo riservato e libero le proprie emozioni;
- mantenere la dignità fino alla morte;
- non morire isolato;
- morire in pace.

Chi riceve le Cure Palliative?

- Negli anni passati solo i pazienti affetti da cancro in Hospice e domicilio;
- da alcuni anni i pazienti con malattie neurologiche croniche degenerative (SLA, Parkinson, Demenza..) in hospice e a domicilio;
- recentemente tutti pazienti con patologie irreversibili (cardiopatici scompensati, nefropatici dializzati, …);
- nel prossimo futuro i pazienti con ictus acuto grave in ospedale.

Criticità Assistenziali nei malati terminali non oncologici

- Lunga durata e variabilità clinica
- Prognosi incerta
- Complessità delle cure:
  - Co-morbilità
  - Trattamenti specialistici
  - Problemi cognitivo-comportamentali
- Scarsa accessibilità agli hospice
- Pianificazione delle cure (supporti vitali, consenso)
- Eccesso di interventismo

Persona non competente

Problemi cognitivo comportamentali

- Depressione/Ansia
- Delirium
- Allucinazioni
- Confusione/agitazione psicomotoria
- Deficit di memoria
- Demenza
- Disturbi della comunicazione e del linguaggio
- Alterazioni dello stato di coscienza

Consenso informato: persona non competente

- Per legge, un malato ha il diritto di conoscere il proprio stato di salute, sempre che lo richieda.
- I medici sono tenuti ad informare il malato in base alle sue capacità cognitive ed al suo livello socio-culturale. In altre parole, devono farsi capire quando forniscono al paziente ciò che lui desidera sapere, e cioè:
- la malattia diagnosticata;
- gli esami e gli accertamenti richiesti;
- pro e contro delle varie scelte terapeutiche, con i loro effetti collaterali e con le indicazioni su come affrontarli;
- il modo in cui ottenere una prestazione socio-assistenziale legata alla sua malattia…….

Luoghi di cura: Cure Palliative

- I malati con patologie internistiche muoiono soprattutto in ospedale;
- I malati neurologici con patologie croniche muoiono soprattutto in RSA.
- Il 20-30% degli ictus muore <1 mese

Come si muore in ospedale ?

- A mano a mano che aumenta la gravità del quadro sono attivate ossigeno terapia, idratazione e nutrizione;
- L'infusione di analgesici e sedativi e' poco distribuita;
- Le cure di confort/palliative sono ancora poco attivate;
- Più del 90% dei pazienti muore con infusione in corso (idratazione), con l'ossigeno terapia e senza familiari accanto.

SETTING HOSPICE: INDICAZIONI

- Trattamento Palliativo fino al termine della vita per i malati terminali;
- Ricoveri di sollievo;
- Rifiuto di Nutrizione Artificiale, Ventilazione Meccanica e/o Tracheotomia;
- Trattamento Palliativo fino al termine della vita per i malati terminali.

Equipe di CP multiprofessionale

Cure Palliative e Ictus: questione trascurata

- Le CP richiedono conoscenze accurate sulla prognosi
- La prognosi di un ictus grave è incerta

- Le CP richiedono il coinvolgimento attivo del paziente
- Spesso ci sono problemi cognitivi/coscienza/linguaggio

- Le CP richiedono una durata accettabile di malattia
- Il pz con ictus grave muore in poche ore/giorni

- Il setting ideale delle CP é l' hospice
- Il setting più comune per ictus é l' ospedale

Trattamenti di sostegno vitale

Terapie che potenzialmente potrebbero prolungare la vita del paziente, come ventilazione meccanica, dialisi, chemioterapia, alimentazione e idratazione artificiale”

Raccomandazioni
sulla Nutrizione Artificiale nei pazienti con ictus

- I pazienti che non possono assumere per os liquidi/solidi dovrebbero ricevere nutrizione enterale con sondino naso gastrico (SNG) o gastrostomia (PEG) per mantenere idratazione e nutrizione fino al recupero della disfagia;
- Nella scelta tra SNG/PEG si preferisce SNG per un tempo non superiore alle 2-3 settimane dopo ictus;
- Per mantenere la nutrizione a lungo termine è raccomandata la PEG.

Contributi delle Cure Palliative nell' Ictus

- Controllo dei sintomi terminali
- Nursing nella fase terminale
- Rivalutazione frequente delle condizioni cliniche
- Comunicazione e supporto alla famiglia:

l'ansia aumenta quando la malattia è di breve durata
lo stress di fronte al lutto e' maggiore per una morte improvvisa
I familiari ben informati scelgono interventi meno attivi

Criteri di terminalità nel malato con M. di Parkinson

(SIAARTI , Gruppo di studio di Bioetica, 2014)

- Riduzione di efficacia del trattamento/politerapia;
- Ridotta indipendenza;
- Malattia meno controllabile e meno prevedibile con periodi di "off";
- Discinesie con problemi di motilità e cadute;
- Disfagia;
- Segni psichiatrici.

Criteri di terminalità nel malato con Sclerosi Multipla (SIAARTI, Gruppo di studio di Bioetica, 2014)

- Dolore
- Difficoltà nella comunicazione verbale
- Astenia
- Disturbi cognitivi
- Disfagia/malnutrizione
- Dispnea/polmonite da aspirazione
- Complicanze mediche

Criteri di terminalità nella Demenza
(SIAARTI gruppo di studio di Bioetica, 2014)

- Incapace di camminare senza assistenza
- Incontinenza urinaria e fecale
- Conversazione non significativa e incoerente (<6 parole al giorno)
- Incapace a svolgere le attività giornaliere (PPS<=50%)

più almeno uno o più delle seguenti

- Perdita di peso (10% negli ultimi mesi)
- Infezioni ricorrenti del tratto urinario
- Piaghe da decubito
- Febbre ricorrente
- Ridotta assunzione orale liquidi o solidi
- Polmoniti da aspirazioni

Raccomandazioni nel malato terminale con demenza: evitare trattamenti invasivi e futili

- Ricoveri in ospedale
- Terapie per comorbilità
- Preferire idratazione sottocute rispetto endovena
- La PEG dovrebbe essere evitata
- Gli antibiotici solo se riducono i sintomi da infezione.

Contributi delle CP nella Demenza avanzata (prognosi < 1 anno)

- Miglioramento della Q.d.V;
- Impiego di farmaci per controllo dei sintomi a breve termine;
- Valutazione e controllo del dolore;
- Non attivazione di interventi che allungano la vita;
- Evitare farmaci inappropriati (antianemici, bifosfonati, anticolinesterasici, ipocolesterolizzanti,antiaritmici…)

Demenza e Nutrizione Artificiale (NA)

- 35% dei dementi muore per cachessia e/o per disidratazione;
- La NA in RSA aumenta con il peggioramento della clinica;
- Nonostante il grandissimo numero di pz alimentati con SNG/PEG non esiste evidenza che questa pratica sia di alcun beneficio per i malati affetti da demenza in fase avanzata (Cochrane, 2009)

Contributo dell'hospice ai malati con demenza grave

- Minori ospedalizzazioni
- Minori contenzioni/SNG/nutrizione/terapia antibiotica/terapia endovena
- Maggiore valutazione del dolore quotidiano
- La disabilità severa nella demenza ha una valenza prognostica significativa nell'ultimo anno di vita

Criteri di terminalità per il malato con SLA

(SIAARTI gruppo di studio di Bioetica, 2014)

- Quando il malato e la famiglia vogliono aprire una discussione in merito
- Quando sono presenti i segni di una severa sofferenza psicologica, sociale, spirituale
- Quando il controllo del dolore richiede elevate dosi di analgesici
- Necessità di alimentazione enterale con rifiuto di vie artificiali (PEG/SNG)
- Presenza di dispnea o ipoventilazione con CV<50% con rifiuto della Ventilazione Meccanica
- Perdita di funzioni in almeno due distretti corporei

Cure Palliative e SLA

- L'approccio multidisciplinare migliora la QdV e prolunga la sopravvivenza;
- Per il trattamento della scialorrea sono efficaci gli anticolinergici, amitriptilina e tossina botulinica;
- I supporti Vitali (PEG e NIV) non modificano la prognosi ma prolungano la sopravvivenza e migliorano la QdV
- La Ventilazione Meccanica usata precocemente riduce il declino della Capacità Vitale
- Il riluzolo rallenta la progressione della malattia (primi 6-12 m)
- La vitamina E e la carnitina sono farmaci inefficaci ma insieme al riluzolo rallentano la progressione
- L' ossimetria notturna e' più efficace della Capacità Vitale nel riconoscere precocemente l'insufficienza respiratoria

Scompenso Cardiaco

Prevalenza

- Mondo, 22 milioni
- Stati Uniti, 5 milioni
- Italia, 700.000

In Europa il tasso di mortalità per scompenso cardiaco cronico e' superiore a quello delle forme più comuni del cancro

Scompenso Cardiaco

- Refrattario: marcata sintomatologia a riposo che rimane invariata o peggiora nonostante il trattamento farmacologico massimale

- Terminale: condizione caratterizzata da funzione miocardica estremamente ridotta e da grave sintomatologia a riposo, non risolvibile con trattamento medico intensivo (farmacologico e non), ad elevata mortalità a breve termine

Trattamento intensivo del paziente con scompenso refrattario

Supporto ventilatorio

- ✓ Ossigeno
- ✓ CPAP
- ✓ Ventilazione Meccanica

Supporto inotropo

- ✓ Farmaci
- ➢ Assistenza meccanica (Device)

Trattamento della congestione

- ✓ Diuretici
- ✓ Emofiltrazione

Supporto Nutrizionale

Supporto neuropsicologico

Opzioni terapeutiche nello scompenso cardiaco refrattario

Chirurgia e/o device

Rivascolarizzazione coronarica
Assistenza meccanica ventricolare sinistra
Terapia di risincronizzazione cardiaca
Defibrillatore cardiaco impiantabile
Trapianto
Altre terapie invasive (riparazione di valvole)

Sintomi nello scompenso refrattario

Dispnea	60-88%
Astenia	69-82%
Dolore	63-80%
Ansietà	49-55%
Nausea	17-48%
Depressione	12-36%
Confusione mentale	18-32%

Criticità nello scompenso cardiaco

- Traiettoria verso il decesso a scalini, ma percorso di declino non chiaro; decesso imprevedibile, talvolta la morte sembra imminente;
- La prognosi nello s.c. refrattario e' spesso molto difficile, di conseguenza per decidere quando e' il momento di avviare le CP il medico deve avere grande esperienza e competenza;
- Pochi pazienti vengono avviati alle CP e agli hospice.

Prognosi nello SC refrattario (2009)

Markers prognostici <6 mesi

- Sodiemia: <135
- Insufficienza epatica, renale, delirium
- Non tolleranza ai farmaci ACE-I
- NYHA Class 4
- EF<20%
- Frequenti ospedalizzazioni (>3 per anno)
- Cachessia

Quando iniziare le cure di fine vita nello scompenso cardiaco refrattario/terminale ?

- Nulla solleva più il paziente dai suoi sintomi
- Compare o peggiora l'insufficienza multiorgano
- Vi è la necessità di diuretici ad alte dosi e/o di inotropi in infusione prolungata
- Cattiva Q.d.V. e impossibilità nelle ADL
- Frequenti e ravvicinate ospedalizzazioni

COMUNICAZIONE COME ATTO TERAPEUTICO

- La comunicazione medico-paziente è un atto complesso, difficile, che necessita di essere “compreso” ed “appreso” dagli operatori

- Comunicare la diagnosi e la prognosi
- Considerare ciò che desidera il malato
- Anticipare i bisogni e le terapie di supporto
- Verificare la rete di supporto
- Condividere con il malato le scelte terapeutiche

Ci vuole Tempo perché il malato possa riflettere, capire, elaborare, confrontarsi, definire una “sua” visione riguardo la malattia, la prognosi, le terapie, le alternative di trattamento, la qualità della sua vita.

SLA: SCELTE E CRITICITÀ

- I malati con SLA devono fare numerose scelte ma

- non sono sufficientemente informati
- sono competenti ma dipendenti
- possono diventare “non competent”
- stabiliscono relazioni con il medico di tipo subordinato
- preferiscono decidere in condizioni di emergenza/urgenza
- non partecipano alle decisioni “di routine”

Pianificazione Condivisa delle Cure (PCC)

- I pazienti dovrebbero iniziare la discussione
- I medici non conoscono le DA
- I medici non sono esperti all'uso di supporti vitali
- Disagio sull'argomento
- Non c'è tempo
- Resistenza

Barriere dei medici

- I pazienti credono siano i medici a dover iniziare la discussione
- Procrastinare
- Apatia
- Delega alla famiglia
- Famiglia coinvolta emotivamente e il pz non si apre alla discussione
- Disagio personale

Barriere dei pazienti

Pianificazione Condivisa delle Cure

- Persona competente:

←Capacità di riflettere sugli argomenti più rilevanti
←Capacità di analizzare i dettagli
←Capacità di prendere delle decisioni

Dalle PCC derivano

Direttive di Istruzione

- Interventi chirurgici d'urgenza
- DNR
- Terapie di supporto (PEG/RIG/Tracheostomia)
- Nutrizione artificiale
- Terapia antalgica/antibiotici

Direttive di Delega

SLA: LA NUTRIZIONE ARTIFICIALE

- La maggior parte dei malati accetta la nutrizione enterale tramite PEG;
- Qualche controversia tra gli operatori sulla scelta di altre opzioni: SNG/nutrizione parenterale
- Nei casi con demenza la PEG non viene proposta come alternativa all'alimentazione per os
- Al momento della sedazione palliativa si sospende la nutrizione artificiale
- L'idratazione artificiale viene sospesa o mantenuta soppesando benefici e svantaggi.

SLA: ASPETTI ETICI DELLA NUTRIZIONE ARTIFICIALE

Il prolungamento della sopravvivenza è un reale beneficio ?
Un' alimentazione va comunque fornita a tutti i pazienti?
Le opzioni terapeutiche sono tutte uguali?

- – SondinoNasoGastrico (SNG)
- – Gastrostomia Percutanea Radiologica (PRG)
- – Nutrizione Parenterale (NP)

La decisione di PEG/PRG e il timing di posizionamento rimangono ancora un problema aperto.

SLA: LA PIANIFICAZIONE CONDIVISA DELLE CURE: QUANDO E COME?

- Durante la malattia le scelte sono di difficoltà crescente: dagli ausili ai supporti vitali, ai luoghi di cura, a come e dove morire;

- Le scelte consapevoli sono frutto di un percorso e una pianificazione anticipata delle cure al momento della diagnosi di «malattia inguaribile»;

- La collaborazione operativa tra gli specialisti e il palliativista nei diversi setting di cura facilita la realizzazione di un consenso informato per la scelta delle cure condivise con il malato e la famiglia;

- L'approccio olistico delle CP garantisce l'autodeterminazione e la libera scelta del malato dalla presa in carico fino alla morte.

SLA: LA VENTILAZIONE ASSISTITA, QUALI DILEMMI?

- E’ dovere del medico proporla precocemente, ma non sempre e’ realizzabile (SLA bulbare);
- La Ventilazione meccanica aumenta la disabilità perchè impedisce di comunicare verbalmente e crea maggior dipendenza dagli altri;
- La qualità di vita dopo tracheostomia e’ incerta;
- “Locked in syndrome” e deterioramento cognitivo sono conseguenze possibili dopo la tracheotomia.

QUALCHE CONSIDERAZIONE…… PRIMA DI DECIDERE

- Tracheotomia e ventilazione assistita aumentano la sopravvivenza, migliorano la qualità di vita, la respirazione e lo stato cognitivo;
- L'accettazione dei supporti vitali dipende da diversi fattori (contesto, credenze, aspettative, risorse….)
- Le informazioni ricevute dal medico sulla possibilità di ricevere assistenza dopo la tracheotomia svolgono un ruolo decisivo nella scelta del paziente;
- Il progredire della disabilità e della dipendenza dai supporti vitali rende più difficile fornire cure tempestive continuative e adeguate ai bisogni e desideri del paziente.

SLA: IL PROCESSO DECISIONALE SULLA TRACHEOTOMIA

- Nelle forme rapide occorre anticipare la discussione sui supporti ventilatori per ridurre il rischio di morte improvvisa o di dipendenza dal ventilatore senza aver espresso le volontà;
- Il processo decisionale include la rivisitazione di alternative, quali il desiderio di essere resuscitato dopo arresto respiratorio, il consenso alla V.M. in elezione e l'attivazione delle CP in caso di rinuncia o sospensione della ventilazione meccanica invasiva;
- Nel confronto vengono valutate le risorse economiche disponibili;

- Nei casi di scelte non condivise all'interno della famiglia, il malato e' costretto a non far ritorno al proprio domicilio;
- L'esordio della SLA con demenza non permette al malato di esprimere il proprio consenso.

La Sedazione Palliativa

“la riduzione intenzionale della vigilanza con mezzi farmacologici, fino alla perdita di coscienza, allo scopo di ridurre o abolire la percezione di un sintomo, altrimenti intollerabile per il paziente, nonostante siano stati messi in opera i mezzi più adeguati per il controllo del sintomo, che risulta, quindi, refrattario”.

Quando un sintomo diventa refrattario ?

Quando non risulta controllato adeguatamente malgrado gli sforzi tesi ad identificare un trattamento che sia tollerabile, efficace, praticato da un esperto e che non comprometta lo stato di coscienza.

Sintomi refrattari più comuni:

- Dispnea
- Dolore
- Delirium
- Stipsi
- Emorragie massive
- Stress psicoesistenziale

La Sedazione Palliativa (SP)

- La SP non è una terapia ansiolitica né una terapia analgesica con oppioidi, né una terapia di modulazione del sonno
- Necessita del consenso del malato o del legale rappresentante
- Occorre il monitoraggio dei livelli di sedazione
- Durata media: 2.9 gg
- In Italia, la SP si pratica nei Centri di C.P. e a livello domiciliare nel 25% dei casi.

SEDAZIONE PALLIATIVA: INDICAZIONI

Procedura terapeutica praticata nella fase finale della vita di alcuni malati, il cui obiettivo è il sollievo della sofferenza del malato mediante una riduzione proporzionata del livello di coscienza

Sedazione palliativa: criteri

- Appropriatezza delle indicazioni
- Proporzionalità dei farmaci
- Processo decisionale consensuale

Sedazione Palliativa nella SLA

- La scelta del luogo dove morire dipende da molti fattori, anche dal consenso alla sedazione;
- Nei malati con SLA la sedazione può avere una durata superiore a quella prevista nel malato oncologico terminale (10-15gg);
- I sintomi refrattari più comuni, per cui il malato con SLA acconsente alla sedazione, sono dispnea e distress esistenziale;
- Nella maggior parte dei casi la sedazione è richiesta autonomamente dal malato e dai familiari di fronte a condizioni cliniche non più gestibili e bassa qualità di vita.

Sedazione Palliativa: motivazioni etiche

La SP è un atto terapeutico a elevatissima valenza etica

per le seguenti ragioni:

1. La proporzionalità nella riduzione della vigilanza di fronte all'aumento dell'intensità dei sintomi refrattari;
2. La non abbreviazione della vita;
3. Il principio etico del doppio effetto.

E' una pratica terapeutica del fine vita eticamente accettata, praticata da un'equipe di esperti di Cure, necessita del consenso del paziente

Se il paziente non e' in grado la decisione può essere assunta dai sanitari ricorrendo al giudizio sostitutivo

Sedazione palliativa e eutanasia

La distinzione risulta evidente sul piano:

- dell'intenzione: dare sollievo vs procurare la morte
- della procedura: uso di farmaci sedativi per il controllo dei sintomi vs uso di farmaci letali
- del risultato: sollievo dalla sofferenza vs morte immediata

Cure palliative e eutanasia

- La SP può essere un'opzione in alcune condizioni di richiesta di eutanasia purchè siano garantiti i criteri clinici e le procedure e il contesto sia quello della fase terminale.
- L'eutanasia non è inclusa nella pratica delle Cure Palliative.
- La definizione di CP non e' compatibile con quella di eutanasia: le CP non accorciano né prolungano la vita (WHO, 2002)
- Le CP non prevengono tutte le richieste di eutanasia ma e' responsabilità dei professionisti di CP ascoltare ed indagare le richieste implicite ed esplicite di eutanasia e orientare la sofferenza sottostante.

Ostinazione terapeutica

- applicazione sproporzionata di tecniche mediche (macchinari e farmaci) al fine di sostenere le funzioni vitali di individui affetti da patologie inguaribili e tali da determinare la loro morte in assenza dell'impiego di tali tecniche;

- Ostinazione diagnostico-terapeutica sproporzionata e futile non rispettosa della persona umana con un evidente eccessivo tecnicismo.

Quando si realizza ?

Criteri oggettivi:

- La documentata inefficacia dei trattamenti attuati;
- La gravosità del trattamento;
- L'eccezionalità dei mezzi terapeutici che sono <u>sproporzionati</u> agli obiettivi.

PERCHE' SI REALIZZA?

- Tentazione tecnicistica
- Mass media che alimentano "onnipotenza della medicina"
- Medicina difensiva

Limiti della scienza e ostinazione terapeutica

- Importanza della protezione della dignità della persona nel momento della morte contro un tecnicismo che rischia di diventare eccessivo

- In teoria l'accanimento terapeutico è il contrario dell'eutanasia perchè quest'ultima procura la morte mentre l'ostinazione non vuol permettere il decesso

Nutrizione artificiale in fase terminale

- NA è un trattamento medico e non un bisogno, ha indicazioni, controindicazioni ed effetti collaterali
- NA è un trattamento sostitutivo come la ventilazione meccanica o la dialisi
- Non e' una terapia eziologica né sintomatica né palliativa
- E' nata nelle terapie intensive
- Un aumento dell'apporto calorico non ha dimostrato beneficio nella fase terminale, ad eccezione dei malati con SLA e HIV
- NA a scopo palliativo non aumenta la sopravvivenza ma protegge da aspirazione (dato non confermato)

Considerazioni generali sulla nutrizione artificiale

Per i familiari la sospensione dell'alimentazione/idratazione è motivo di ansia, in quanto la perdita di questi aspetti viene letta come l'avvicinarsi della morte del malato.

L'idratazione non costituisce un "supporto vitale di base" ma un trattamento con precise indicazioni e controindicazioni.

La scelta di idratare o alimentare per via endovenosa è un atto medico, essendo chiare le differenze che intercorrono tra il significato psicosociale del mangiare e bere per via naturale e del significato in primis curativo di una forma di nutrizione che prescinde dai processi fisiologici.

Argomenti contro l'idratazione

- Una minore idratazione riduce la diuresi e la necessità di cateterizzare il paziente
- Il ridotto apporto di liquidi riduce le secrezioni gastriche, intestinali e i sintomi come la nausea e vomito
- Meno il paziente è idratato, meno presenta problemi respiratori come tosse ed edema polmonare
- La disidratazione riduce la probabilità di edemi e ascite
- La disidratazione può fungere da sedativo naturale sul SNC, riducendo il livello di coscienza e quindi di sofferenza del paziente (aumenta gli oppioidi endogeni)
- L'idratazione parenterale può essere fastidiosa e limitare i movimenti

Argomenti a favore dell'idratazione

- La disidratazione può produrre sintomi fastidiosi come agitazione, confusione, delirio, irritabilità neuromuscolare
- Nell'occlusione intestinale, l'idratazione o la NPT consentono un migliore controllo dei sintomi
- Porre eccessiva enfasi sulla qualità di vita sottostima gli sforzi fatti per migliorare la qualità della vita stessa
- La maggior parte dei pazienti affetti da cancro ha > 65 anni. Le persone anziane tendono a bere poco e facilmente vanno incontro a disidratazione (insufficienza prerenale).

Conclusioni

- Una linea di condotta generale idratazione/non idratazione artificiale è eticamente indifendibile (non è possibile prendere alcuna decisione a priori)

- In prossimità della morte il desiderio di bere e di mangiare diminuisce.

- Sete o sensazione di bocca asciutta nel paziente terminale possono essere causate da farmaci. In questi casi l'idratazione artificiale è improbabile che allevi questi sintomi.

- Una buona igiene del cavo orale e una revisione del trattamento farmacologico rappresentano l'intervento più adeguato

Linee guida proposte dal National Council of the Palliative Medicine in G. Britain – Ireland

- L'idratazione artificiale in un paziente morente non influenza né la sopravvivenza né il controllo dei sintomi
- CP appropriate prenderanno in considerazione la possibilità di idratare artificialmente laddove la disidratazione tragga origine da cause potenzialmente correggibili (ad es. sovradosaggio di diuretici, sedativi, vomito, diarrea, ipercalcemia ecc.)
- E' responsabilità dell'équipe clinica valutare l'utilità dell'idratazione
- L'adeguatezza dell'idratazione artificiale dovrebbe essere giudicata su base quotidiana soppesando benefici e svantaggi.
- I parenti al capezzale del paziente spesso esprimono la loro opinione in merito alla mancanza di alimentazione e idratazione.
- Gli operatori sanitari non dovrebbero subordinare l'interesse del paziente all'ansia dei familiari ma dovrebbero sforzarsi di contenere la loro ansia

Appropriatezza/proporzionalità di un trattamento

- L'appropriatezza dipende dal giudizio medico basato sulle indicazioni suggerite per una determinata situazione standard dalla buona pratica clinica

- La valutazione delle proporzionalità invece e' anche di competenza del paziente. Sta al paziente stabilire se i costi di un trattamento pur medicalmente appropriato siano proporzionali ai benefici sperati.

La sospensione di un trattamento sproporzionato
non è una pratica eutanasica
ma è un principio di maleficio

La proporzionalità terapeutica

giustifica l'applicazione e la continuazione del trattamento anche se rischioso per un bene maggiore e viceversa giustifica l'omissione o la sospensione se il peso e' maggiore rispetto ai benefici per quel paziente. E' una decisione di valore piuttosto che medica

A quali trattamenti si può porre un limite ?

- Rianimazione cardio-polmonare
- Ventilazione artificiale meccanica
- Vasopressori e inotropi
- Terapie sostitutive renali
- Idratazione e Nutrizione artificiali
- Interventi chirurgici
- Emotrasfusioni
- Chemio-radioterapie...