

Il lavoro del Comitato etico: nutrizione e idratazione nel fine vita e nelle gravi cronicità

Federico Barà – medico geriatra PCDO Genova

Roberta Cattaneo – coordinatrice infermieristica PCDO Bergamo

Pieralberto Valsecchi – OSS PCDO Cirignago

Andrea Viola – psicologo psicoterapeuta Piccolo Cottolengo di Don Orione Seregno

Abstract:

Questo articolo si pone l'obiettivo di presentare il lavoro svolto dal Comitato Etico della Provincia Religiosa di San Marziano di Don Orione circa la nutrizione e l'idratazione nel fine vita e nelle gravi cronicità. Vi saranno, nello specifico, descritti i passaggi che hanno portato alla stesura di un documento programmatico in undici punti, propedeutico alla costruzione di linee guida per le strutture orionine.

Premessa

Il lavoro del gruppo impegnato nella costituzione di linee guida circa la nutrizione e l'idratazione nel fine vita e nelle gravi cronicità ha avuto inizio ad Aprile 2022, quando, all'interno del Comitato etico della Provincia Religiosa dell'Opera Don Orione, si sono scelte aree di interesse etico meritevoli di approfondimento. Il gruppo è formato da un medico specialista in geriatria, da una infermiera con funzioni di coordinamento, da un operatore socio-sanitario e da uno psicologo psicoterapeuta.

Nel mese di Maggio, è stato pensato un questionario ad hoc, somministrato in seguito ad alcune "case pilota" orionine per raccogliere lo stato dell'arte nelle strutture ed eventuali domande o richieste di approfondimento sull'argomento.

È emersa così una situazione eterogenea per quanto riguarda l'organizzazione sanitaria interna, rispecchiante l'organizzazione dei sistemi sanitari regionali. Tuttavia, da quel che emerge dalle diverse case, sembra risultare necessario pervenire alla formulazione di "linee guida comuni" e approfondire il tema delle DAT, ovvero le Disposizioni Anticipate di Trattamento.

Infine, viene riportata come criticità significativa la gestione clinica degli ospiti delle strutture da parte dei medici di medicina generale territoriali, figure che spesso non riescono ad integrarsi appieno con il resto dell'equipe e con il modus operandi della struttura stessa.

I dati ricevuti sono stati raccolti ed integrati con la letteratura scientifica a disposizione. Da questo lavoro sono emersi undici punti che vogliono essere una base da cui partire per la formulazione di linee guida. Tali undici punti si pongono come obiettivo quello di condividere riflessioni e fornire indicazioni il più chiare possibili che possano essere un ausilio nel lavoro quotidiano all'interno delle nostre case e come guida per il nostro operato.

Alla base delle linee guida

1 - **Rispetto per il malato:** vuol dire prendere decisioni ragionate e congrue. Quando mi accosto alla problematica relativa all'idratazione e alla nutrizione in presenza di gravi cronicità e nelle condizioni di terminalità e fine vita devo avere in mente chi ho davanti, "un altro da me". Spesso, quasi senza accorgersi, i curanti possono cadere nell'errore di confondere i bisogni reali dell'ospite con i propri desideri e/o i propri ideali. Finendo così per voler anticipare la morte oppure per rinviarla il più possibile senza un reale beneficio per il paziente.

2 - **Analizzare la situazione:** cioè valutare con attenzione la situazione di fronte alla quale ci si trova, tenendo presente le condizioni a cui stiamo facendo riferimento e le sostanziali differenze. Occorre a tal proposito definire alcune situazioni cliniche.

- Per "grave cronicità" si intende una condizione caratterizzata dalla presenza di patologie croniche severe tali da limitare l'autonomia nelle attività di base di chi ne è affetto, ma contraddistinte da stabilità clinica e non determinanti rischio immediato di morte per la persona (es: esiti di ictus cerebri o altri eventi acuti, disabilità acquisite alla nascita, patologie degenerative).
- Per "stato vegetativo" si intende una condizione caratterizzata dall'assenza di responsività e coscienza dovuta a grave disfunzione degli emisferi cerebrali, con sufficiente risparmio del diencefalo e del tronco encefalico tale da preservare i riflessi neurovegetativi e motori ed il normale ciclo sonno-veglia. I pazienti possono avere riflessi complessi che includono movimenti oculari, sbadigli movimenti involontari in risposta a stimoli dolorosi ma non mostrano consapevolezza di sé stessi o dell'ambiente esterno. Uno "stato di minima coscienza", a differenza dello stato vegetativo, è caratterizzato da alcune prove di consapevolezza di sé o dell'ambiente, ed i pazienti tendono a migliorare.
- Con "terminalità/fine vita" intendiamo una condizione caratterizzata da una prognosi di vita limitata nel tempo e basata sulla presenza più o meno contemporanea di criteri di ordine terapeutico (assenza, esaurimento o inopportunità di trattamenti specifici volti al rallentamento della malattia) e sintomatico (presenza di sintomi invalidanti con una progressiva riduzione del performance-status uguale o inferiore al 50%). Sul piano clinico si considerano quindi pazienti terminali le persone malate di ogni età, i cui segni clinici siano irreversibili e, nonostante il trattamento medico, conducano alla morte in tempi prevedibilmente brevi.

3 - **Pianificazione condivisa delle cure con l'ospite da inserire nel Progetto di Vita:** questo punto ci suggerisce di tenere in considerazione il principio di autodeterminazione; l'ospite è l'unico vero titolare delle proprie volontà che, nei limiti imposti dalle sue capacità cognitive e/o condizioni cliniche o psicopatologiche, vanno approfondite e conosciute sin dall'ingresso in struttura e riportate all'interno dell'equipe multidisciplinare e del Progetto di Vita.

4 - **Rivalutazione approfondita del quadro clinico:** è importante non mettere in atto automatismi (ad esempio dopo aver diagnosticato uno stato di terminalità) ma essere pronti a rivalutare, anche frequentemente se necessario, la situazione clinica per verificare che non sia mutata.

5 - **Lavoro in equipe:** l'importanza del lavoro in equipe è ormai assodata e meritevole di impegno e formazione costante per svolgerlo in modo efficace. Riguardo, nello specifico, all'idratazione e all'alimentazione le decisioni vanno prese sempre dall'equipe. Nelle strutture dove interviene un medico esterno questi deve essere messo a conoscenza in maniera chiara delle decisioni prese dall'equipe e del conseguente percorso assistenziale terapeutico intrapreso (con una chiara tracciabilità sul fascicolo sanitario).

6 - **Possibilità di chiedere un parere al Comitato Etico:** laddove in equipe non vi sia un accordo sulla linea da intraprendere o in presenza di una criticità o dubbio particolare, il medico e l'equipe potranno avvalersi del parere del comitato etico.

7 - **Curare la comunicazione e fornire il supporto necessario:** in tutto il processo di accompagnamento al fine vita è essenziale: 1) curare in maniera attenta la comunicazione, che deve essere chiara, univoca e non ambigua; 2) fornire il supporto necessario ai bisogni dell'ospite e dei suoi familiari tramite figure ad hoc (ad es. lo psicologo oppure il religioso per ragioni di ordine più spirituale). La comunicazione con la famiglia o con l'Amministratore di Sostegno (che non abbia delega alla salute), è caratterizzata da un attento ascolto di tutti i bisogni in campo; l'equipe, arricchita da tale confronto, rimane l'unica, per competenza clinica, a dovere prendere la decisione ultima in merito alle questioni affrontate.

8 - **Ricerca di eventuali DAT:** sin dal momento dell'ingresso dell'ospite in struttura è compito dei membri dell'equipe accertarsi dell'esistenza o meno di eventuali DAT e prenderne atto.

9 - **Garantire la cura nel fine vita:** il lavoro dell'equipe è finalizzato alla corretta gestione delle principali problematiche clinico-assistenziali: alimentazione, idratazione, movimentazione, evacuazione, igiene del cavo orale, controllo del dolore e altri sintomi, sempre nel rispetto della dignità dell'ospite e delle sue volontà. Particolare attenzione va posta al benessere psicologico ed ai bisogni religiosi, laddove espressi, dell'ospite e dei suoi familiari.

10 - **Come comportarsi di fronte a richieste che contrastano palesemente con ciò che l'operatore ritiene essere la "buona pratica":** gli operatori sanitari non sono dei meri esecutori ma conservano il diritto e il dovere di sottrarsi a volontà contrastanti con ciò che ritengono essere la buona pratica medica. Sono tenuti con tutte le modalità lecite a cercare di "condurre" l'ospite verso scelte che ritengono essere per il suo bene, ma in caso di rifiuto ultimo sono comunque tenuti a fornire l'assistenza e le cure necessarie fino alla fine.

11 - **I membri dell'equipe sono chiamati a:**

A) Verificare che gli operatori siano sempre nelle **condizioni** di mettere in atto quanto indicato nei punti appena descritti:

- idoneità degli ambienti;

- tempi di lavoro adeguati;
- disponibilità delle figure specialistiche idonee;
- adeguata formazione continua;
- supervisione strutturata e possibilità di supporto psicologico laddove necessario.

B) Sottoporre eventuali criticità alle Direzioni della Casa in un'ottica di continuo miglioramento.

Sviluppi futuri

Tale documento programmatico è stato presentato al Convegno Apostolico organizzato dalla Provincia Religiosa di San Marziano di Don Orione il 6 Ottobre 2022. In quella sede, è nato un confronto con differenti figure sanitarie operanti in altre strutture orionine. Dal confronto sono emerse quattro questioni meritevoli di ulteriori approfondimenti e ricerche.

Innanzitutto, il rapporto con le istituzioni sanitarie regionali che pongono alle strutture orionine criteri precisi e vincoli da seguire in quanto accreditate al Sistema Sanitario. Sarà fondamentale essere in grado di integrare tali criteri e vincoli al lavoro quotidiano, al fine di utilizzarli come punti di forza e garanzia di qualità nella cura dei pazienti. In secondo luogo, si rileva la necessità di fare formazione e supervisione al personale sanitario e a chi conduce l'equipe multidisciplinare. Si dovrà poi compensare la qualità di vita nei casi in cui questa dovesse venire ridotta a causa di interventi necessari (come ad esempio l'applicazione di PEG¹). Questa compensazione dovrà tenere conto dell'unicità della persona, dei suoi desideri e della sua storia personale. In ultimo, risulta necessario fare chiarezza approfondendo il tema delle DAT.

Bibliografia

Associazione Italiana di Oncologia Medica (AIOM) -Società Italiana di Cure Palliative (SICP) (2015). *Cure Palliative Precoci e simultanee*. Documento Tavolo di lavoro AIOM-SICP. Disponibile da: <https://www.sicp.it/documenti/sicp/2015/10/cure-palliative-precoci-e-simultanee-documento-aiom-sicp/> (u.a. 7/11/2022).

Cartabellotta, A., Varani, S. e Pannuti, R. (2016). *Linee Guida per l'assistenza degli adulti nel fine vita*. *Evidence*, 8(6): e1000143.

Druml, C., Ballmer, P. E., Druml, W., Oehmichen, F., Shenkin, A., Singer, P., Soeters, P., Weimann, A. e Bischoff, S. C. (2016). ESPEN guideline on ethical aspects of artificial nutrition and hydration. *Clinical Nutrition*, 35(3): 545-556.

Gruppo di studio “La cura nella fase terminale della vita” (2008). *Le Cure di fine vita in Geriatria*. Disponibile da: <https://www.sigg.it/wp-content/uploads/2017/11/att-fine-vita-documento-culturale.pdf> (u.a. 8/11/2022).

¹ Gastrostomia Endoscopica Percutanea.

Legge 219/2017 (2017). *Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento*.

Pontificio consiglio per gli operatori sanitari (per la Pastorale della Salute) (2016), *Nuova Carta degli Operatori Sanitari*. Città del Vaticano: Libreria Editrice Vaticana.

Società Italiana di Anestesia Analgesia Rianimazione e Terapia Intensiva (S.I.A.A.R.T.I.) (2009). *Parere ufficiale della Società Italiana di Anestesia Analgesia Rianimazione e Terapia Intensiva (S.I.A.A.R.T.I.) in materia di fine vita, stati vegetativi, nutrizione e idratazione*. Disponibile da: <https://www.area-c54.it/public/analgesia.pdf> (u.a. 8/11/2022).

Società Italiana di Cure Palliative (SICP) – Società Italiana di Neonatologia (2018). *Le Cure Palliative nel malato neurologico*. Documento condiviso SICP-SIN. Disponibile da: <https://www.sicp.it/documenti/sicp/2018/10/le-cure-palliative-nel-malato-neurologico-documento-intersocietario-sicp-sin/> (u.a. 8/11/2022).