

Con il patrocinio di:



Città di Asiago



Prendersi cura nel Fine Vita

Quale alimentazione
(idratazione) nel fine
vita ? Spunti e
riflessioni

A cura di: Dr Carlo Pedrolli
Ospedale Santa Chiara
Trento

ASUIT (Azienda Sanitaria Universitaria
Integrata del Trentino)

Con il contributo non
condizionante di:





Prendersi cura nel Fine Vita

- Forse questo argomento è il più difficile nel quale raggiungere chiare conclusioni
- In teoria tutti abbiamo una risposta semplice ad un problema così complesso
- Poi però quando si passa dalla teoria alla pratica, allora ci vengono i dubbi, affiorano le incertezze
- Partiamo da me.....



Prendersi cura nel Fine Vita

- In realtà non si tratta solo di fare riflessioni sulla nutrizione (e idratazione) di fine vita
- In realtà si tratta di capire quando
 - Cominciare l'alimentazione/idratazione di fine vita
 - Proseguire l'alimentazione/idratazione di fine vita
 - Sospendere l'alimentazione/idratazione di fine vita



Prendersi cura nel Fine Vita

Perché le regioni (e financo le regioni autonome) stanno legiferando (o stanno pensando di farlo) dal momento che lo stato non ci riesce?

Prendersi cura nel Fine Vita

✂ *Il corsivo del giorno*



di **Niccolò Nisivoccia**

ECCO PERCHÉ
UNA LEGGE
SUL FINE VITA
NON PUÒ ATTENDERE

- Perché la corte costituzionale ha più volte richiesto “esplicitamente” di farlo
- Perché il diritto dovrebbe sempre affrontare le grandi domande della nostra esistenza e non fuggirle
- Perché ci sono molte persone che soffrono che l’aspettano



Prendersi cura nel Fine Vita

Di che dimensione parliamo?

- Etica?
- Medica?
- Infermieristica?
- Assistenziale?
- Nutrizionale?
- Amministrativa?
- Logistica?
- Etc Etc



Prendersi cura nel Fine Vita

Cosa intendiamo per fine vita?

- Una delle definizioni più usate si riferisce ad una stima di attesa di vita massima orientativamente inferiore ai 6 mesi
- Altra definizione considera gli ultimi giorni, le ultime ore, gli ultimi minuti di vita
- Altri definiscono il fine vita come sinonimo del processo di morte
- Il The National Hospice and Palliative Care Organization (NHPCO) dice che la assistenza al fine vita o l'assistenza ad un hospice quando una persona ha una diagnosi di malattia terminale con meno di 6 mesi di aspettativa di vita e non vi sono più opzioni terapeutiche
- Quello che i sanitari devono sapere è che ognuno sperimenterà il fenomeno del fine-vita e che alcuni pazienti possono ricevere assistenza di fine vita per mesi ed altri solo per pochi gg.



Prendersi cura nel Fine Vita

Parliamo di idratazione “assistita” (CAH)

- Definizione: riguarda la somministrazione di liquidi per via endovenosa o sottocutanea tramite sonde intestinale (SNG, SNJ, PEG, PEJ, etc) o tramite il retto (procto
- E' usata per trattare la disidratazione e/o mantenere la idratazione in pazienti con inadeguato intake orale idrico o eccessive perdite di liquidi (per es. pts con occlusioni intestinali massive, et)



Prendersi cura nel Fine Vita

Parliamo di idratazione “assistita” (CAH)

- Una revisione Cochrane 2025 conclude: “rimane insufficiente evidenza che essa migliori QoL (*qualità della vita*) o prolunghi la sopravvivenza rispetto al placebo o alle cure “standard”
- *La revisione identifica 4 RCTs, che hanno coinvolto un totale di 422 pts*
- *In tre su quattro degli studi i pts erano in effetti disidratati e ricevevano infusioni di liquidi subottimali (quindi non in grado di revertire la disidratazione)*

Prendersi cura nel Fine Vita

Hayes J, Bruera E, Crawford G, *et al* . *Multinational Association of Supportive Care in Cancer (MASCC) expert opinion/guidance on the use of clinically assisted hydration (CAH) in patients with advanced cancer. Support Care Cancer. . 2024;32:228. doi: 10.1007/s00520-024-08421-6*

Valutazione / decision making

- Tutti I pts con tumori avanzati dovrebbero essere regolarmente e periodicamente valutati riguardo la idratazione/disidratazione.
- Le decisioni relative alla CAH dovrebbero essere prese da un team multidisciplinare appositamente costituito assieme al paziente ed ai suoi familiari.
- Tutti I pts posti in CAH dovrebbero essere periodicamente rivalutati

Gestione (generica)

- CAH dovrebbe essere presa in considerazione nei pazienti a rischio di morire di disidratazione prima di morire a causa della loro neoplasia.
- I pts che ricevono la CAH dovrebbero avere un piano di idratazione che definisca gli obiettivi concordati di trattamento e le condizioni concordate per la sospensione del trattamento.
- Dovrebbero esistere dei protocolli/procedure per la gestione dei conflitti riguardo l'inizio (o la sospensione) del CAH

Gestione(specifica)

- I pazienti dovrebbero essere supportati nel mantenere l'intake orale.
- Si dovrebbero trattare cause reversibili di ridotto intake di liquidi o di aumento perdita di liquidi.
- Ai pazienti si dovrebbero dare liquidi nel modo più appropriato per quel paziente.
- CAH dovrebbe essere disponibile in tutti I setting, compreso quello domiciliare
- Ai pazienti disidratati si dovrebbero dare sufficienti liquidi per revertire la disidratazione
- Ai pazienti non disidratati si dovrebbero dare sufficienti liquidi per mantenere la idratazione /prevenire la disidratazione



Prendersi cura nel Fine Vita

Considerazioni cliniche da tener presenti riguardo la CAH.

- Prospettiva del paziente.
- (Prospettiva della famiglia).
- valutazione prognostica
- Attuale stato dell'idratazione.
- Oral intake.
- Perdite di liquido
- Impatto della idratazione su sintomi/problemi
- Comorbilità (p. es. Malattia cardiaca, impegno renale, etc)
- Disponibilità di via di somministrazione.
- Presenza di cateteri endovenosi/ sondini naso enterici, PEG, PEJ, etc
- Attuale/futuro posto di assistenza.



Prendersi cura nel Fine Vita

Considerazioni legali/etiche relative alla decisione riguardo la CAH (e la nutrizione assistita)

- Il medico/team multidisciplinare ha l'ultima responsabilità di prendere la decisione sulla CAH.
- CAH dovrebbe essere presa in considerazione se i suoi potenziali benefici superano i potenziali effetti negativi (e viceversa).
- CAH dovrebbe essere presa in considerazione se non è chiaro se i suoi potenziali benefici potrebbero superare i potenziali effetti negativi (possibilità di fare una prova di CAH).
- Chiedere (e ottenere) una CAH non è un diritto del paziente. (?)
- Il paziente ha il diritto di rifiutare una CAH (se ne ha la consapevolezza).
- Se il paziente non ha la capacità di esprimere la sua volontà va seguita una valida volontà di rifiutare il trattamento.
- La famiglia non ha il diritto di richiedere la CAH (?)



Prendersi cura nel Fine Vita

Inizio, prosecuzione e interruzione CAH nel fine vita

- Talora l'inizio è chiaramente indicato: per es. sete, tossicità da oppioidi
- Talora chiara controindicazione: sovraccarico di liquidi, sdr da inappropriata secrezione di ormone antidiuretico)
- Nella maggior parte dei casi la decisione è soggettiva; tenere conto che la maggior parte delle procedure correlate alla CAH non sono EBM

Prendersi cura nel Fine Vita

➤ Professional standards

In effect: 1 July 2010

Treatment and care towards the end of life: good practice in decision making



Summary

This guidance provides you with a framework to support you in meeting the needs of your patient as they come towards the end of their life. It includes principles on:

- making decisions with patients who have capacity
- what to do if your patient doesn't have capacity
- assessing the overall benefit of treatment
- advance care planning
- meeting a patients' nutrition and hydration needs
- cardiopulmonary resuscitation
- the role of relatives, partners and others close to the patient
- organ donation and care after death.

There is also a section on neonates, children and young people. This sets out principles of patient's best interests and remaining sensitive to a parent's concerns.



Prendersi cura nel Fine Vita

Modello decision making: pz con capacità di decidere

- Il paziente e gli operatori sanitari fanno una valutazione delle condizioni del paziente
- Si mettono insieme le opinioni del paziente e la competenza della componente sanitaria per arrivare alle opzioni percorribili per trattare o gestire le condizioni del paziente (compresa l'opzione di non fare nulla); analizzare possibili opzioni elencando vantaggi e svantaggi; possibile anche consigliare una opzione senza mettere pressione sul paziente
- Il paziente decide fra le opzioni proposte quale fare (o non fare)
- Se il paziente sceglie una opzione che si pensi non sia appropriata, cercare di capirne il motivo, capire se la situazione è stata spiegata bene e quali siano le aspettative; se dopo discussione il paziente insiste su una opzione sulla quale non si concorda, non si è obbligati a fornirla; invece possibile spiegare le proprie ragioni al pz, discutere le opzioni ulteriori presenti e compreso l'ipotesi di rivolgersi ad un secondo parere



Prendersi cura nel Fine Vita

Modello decision making: privo di capacità di decidere/1

- Capire bene quale sia la decisione che andrebbe presa
- Sapere chi ha la responsabilità delle decisioni riguardo il paziente e cercare di comprendere:
 - Capire se esistono valide intenzioni espresse in precedenza dal paziente (che riguardino l'accettazione o il rifiuto delle terapie)
 - Se qualcuno ha la autorità legale in nome e per conto del paziente (andare a fondo di quello che è stato veramente delegato ad una certa persona)
 - Se non ci sono chiare indicazioni precedentemente espresse e non esistono persone con delega valida per decidere da un punto di vista legale allora la componente sanitaria è responsabile delle decisioni al fine di un beneficio del paziente



Prendersi cura nel Fine Vita

Modello decision making: privo di capacità di decidere/2

- Nel processo decisionale
 - Consultare chi è vicino al paziente e altri membri del team sanitario, cerca di raggiungere un accordo con loro
 - Considera l'opzione che si avvicina di più alle necessità del paziente, alle sue preferenze, ai suoi valori e priorità
 - Considera quale sia l'opzione che sia meno restrittiva rispetto ad ulteriori opzioni future



Prendersi cura nel Fine Vita

Modello decision making: privo di capacità di decidere

- a) Assieme ai suoi famigliari e/o care givers fare una valutazione accurata del paziente alla luce della sua storia clinica e delle conoscenze e delle esperienze del paziente e dei care givers di tale condizione
- b) Ti devi avvalere delle tue conoscenze specialistiche, della tua esperienza e del tuo giudizio clinico per identificare gli accertamenti , le terapie o le opzioni per affrontare le condizioni del paziente (inclusa l'opzione di non fare alcuna azione) nell'interesse clinico del paziente
- c) Se il paziente rifiuta in modo preventivo un trattamento devi capire se questa sua decisione è valida e si applica alle circostanze attuali
- d) Se u legale o un giudice è stato incaricato di prendere una decisione clinica per il pz, spiega a lui (o a loro) le varie opzioni (come faresti in un paziente in grado di esprimere la propria volontà); mettendo in luce vantaggi, limiti e rischi di ogni opzione; offri il tuo supporto al decisore legale senza premere per una certa opzione o l'altra
- e) Oltre che offrire il tuo consiglio alla parte legale, devi coinvolgere la restante parte del team sanitario e di chi è vicino al paziente per aiutare la componente legale a raggiungere una decisione



Prendersi cura nel Fine Vita

Modello decision making: privo di capacità di decidere

- f) Se non esiste un legale con capacità decisionale tu sei responsabile delle decisioni, devi sentire tutto il team sanitario e chi è vicino al paziente prima di prendere una decisione (ciò serve per conoscere i desideri, le preferenze, le sensazioni, i valori in cui crede il paziente); non si deve dare l'impressione di chiedere loro di prendere una decisione
- g) Se nascesse un conflitto su quello che fosse il beneficio generale del paziente è possibile usare il seguente approccio



Prendersi cura nel Fine Vita

Approccio da usare in caso di conflitto/mancaanza di accordo

- Conflitto fra medico e chi si occupa del paziente o fra medico e altri membri del team sanitario o fra il team sanitario e chi è vicino al paziente; spesso utile coinvolgere “un arbitro” indipendente, un collega più esperto, autorevole, avendo un secondo parere
- Se non si trova ancora l'accordo cercare una via legale o di consuetudine clinica; avvisare sempre tutti gli interessati perché se parte un procedimento legale ne devono essere consapevoli e coinvolti



Prendersi cura nel Fine Vita

Principi dell'etica applicata alla sanità

- Autonomia (il paziente ha un ruolo attivo nelle scelte; ruolo dei familiari?)
- Primum non nocere
- Fare del bene (non nel senso “moralistico”, nel senso del migliore interesse del paziente)
- Giustizia (nel senso di senza alcuna discriminazione)

Artificially administered nutrition and hydration

Prendersi cura nel Fine Vita

Dichiarazione di “competenza” etica	Principi fondanti
	<p>Principi fondanti</p> <p>1. Applicare i 4 principi etici (autonomy, beneficence, non maleficence, and justice) e nutrizione EBM nelle varie condizioni patologiche quando si consideri l'utilizzo di AANH</p>
	<p>3. Collaborare in un team interdisciplinare sanitario quando si fornisce una AANH, che tenga conto di i principi di diritti umani che siano da utilizzare in tutti gli esseri umani, indipendentemente da altri fattori come religione, etnia o nazionalità</p>
	<p>4. Riconoscere che l'uso di AANH è considerato un trattamento medico e che è coerente con i valori, la cultura, la fede, le preferenze e le priorità del paziente o espresse per conto del paziente dai familiari o decisori surrogati</p>
	<p>5. Effettuare una comunicazione efficace con il paziente, i familiari, o i decisori surrogati partendo dal loro ascolto; partendo dalla comprensione del paziente o dei familiari piuttosto che sul loro convincimento, riconoscendo, laddove ci sia, la limitatezza della letteratura medica laddove sia tale; usare adeguate misure di traduzione laddove sia presente una barriera linguistica e associando alle parole toni e modalità coerenti</p>
	<p>6. Ottenere informazioni da fonti varie riguardo il piano di cura/assistenza del pz, comprese eventuali volontà espresse precedentemente, oltre a discutere con il paziente e i familiari un approccio centrato sul paziente e la documentazione nella cartella clinica compresa l'eventuale designazione di un decisore surrogato</p>

Prendersi cura nel Fine Vita

Dichiarazione di competenza etica	Principi fondanti
Cultural practice competency statements	7. Mostrare sensibilità alla dimensione culturale, emotiva, sociale e psicologica che possa influenzare una decisione individuale relativa a AANH
	8. Ottenere informazioni da varie fonti riguardo i valori individuali culturali, compresa la documentazione in cartella clinica e fra i vari membri del team di assistenza, come gli assistenti sociali, per dare sensibilità ed aumentare fiducia nel paziente e una relazione con il paziente quando si dà informazione al paziente, con i membri della famiglia o i decisori surrogati.

Prendersi cura nel Fine Vita

Ethical practice competency statements	Foundation principles
Dichiarazioni di pratica “spirituale”	<p>9. Riconoscere che l’assistenza spirituale è essenziale nella qualità di cura per tutti i pazienti e che il team di cura interdisciplinare ha bisogno di capire la qualità della connessione spirituale e come comunicare con sensibilità riguardo la spiritualità</p> <p>Questo processo implica ascolto sensibile, empatia, compassione e buone doti di comunicazione come la capacità di essere in grado di costruire relazioni buone con i pazienti, con i membri della famiglia o i decisori surrogati</p>
	<p>10. Esibire sensibilità ai fattori spirituali, emotivi, e psicologici che possono influenzare una decisione individuale nell’ambito di AANH</p>
	<p>11. Ottenere informazioni da varie fonti circa i bisogni spirituali individuali, compresa la documentazione nella cartella clinica e dai vari membri del team di cura compreso il sacerdote o un altro rappresentante religioso. Lo scopo è di fornire sensibilità e dare conforto e una connessione al paziente quando si scambiano queste informazioni con il paziente, con i membri della famiglia o con il decisore surrogato.</p>



Prendersi cura nel Fine Vita

GRAZIE DI AVERMI ASCOLTATO!!!!