



OMCeO
Venezia

Ordine Provinciale
dei Medici Chirurghi
e degli Odontoiatri



Gruppo di studio SIGG
La cura nella fase terminale della vita

Comitato Etico per la Pratica Clinica
ULSS 3 Serenissima

***Nutrizione
e
Idratazione***

Alberto Marsilio
MMG e GERIATRA Mira -VE-
amarsilio@alice.it



- 2/3 delle persone muoiono oltre 70 anni
- muoiono per polipatologie cronico-degenerative dopo un lungo periodo di disabilità e fragilità
- dopo percorsi di diagnosi e cura spesso futili
- condizione gravosa con perdita della qualità di vita e della dignità della persona

CURE di FINE VITA

Priorità urgente di Sanità Pubblica

CURE di FINE VITA

L'assunzione di nuovi poteri di intervento sulla vita impone l'assunzione di nuove responsabilità a forte connotazione etica

Cos'è giusto "fare" o "non fare"?

Il problema del "LIMITE" (quando fermarsi?)

Carenza di Linee Guida

Spesso si oscilla tra l'eccesso di interventismo (accanimento) e l'abbandono terapeutico

NUTRIZIONE e IDRATAZIONE

- **Nutrizione e Idratazione per os (naturale)**
- **Nutrizione ed idratazione artificiale**
 - *enterale via digestiva (PEG, SNG)*
 - *parenterale accesso venoso periferico o centrale*



Gruppo di Studio SIGG
“La cura nella fase terminale della vita”

QUESTIONARIO
ANZIANO E CURE DI FINE
VITA



Considerando l'ultimo mese di vita:

15) Quanti pazienti vengono alimentati per via artificiale?

- < 30%
- 30-60%
- > 60%

16) A quanti pazienti viene interrotta la nutrizione artificiale?

- < 30%
- 30-60%
- > 60%

17) Quanti pazienti vengono idratati per via artificiale?

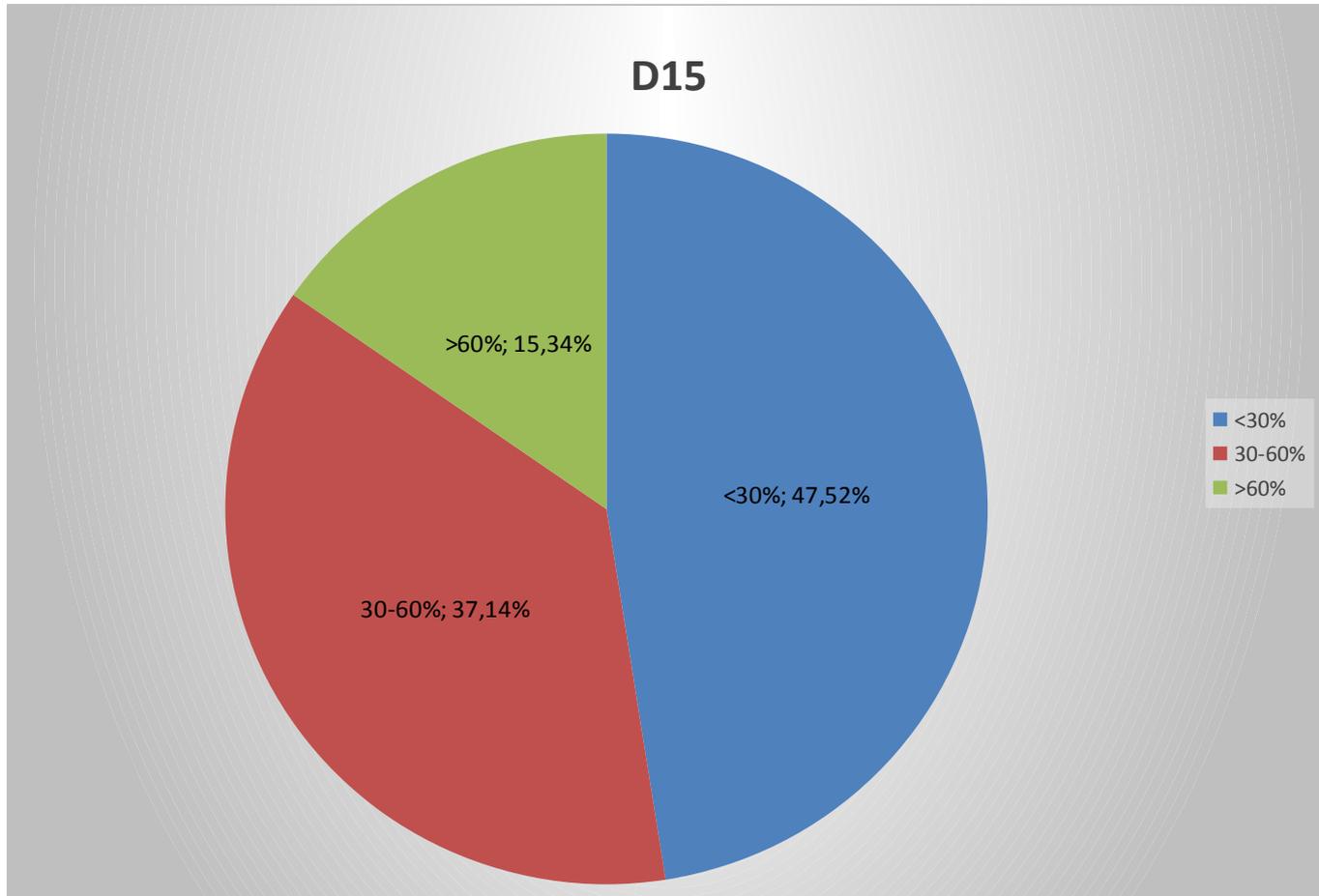
- < 30%
- 30-60%
- > 60%

18) A quanti pazienti viene interrotta l'idratazione artificiale?

- < 30%
- 30-60%
- > 60%

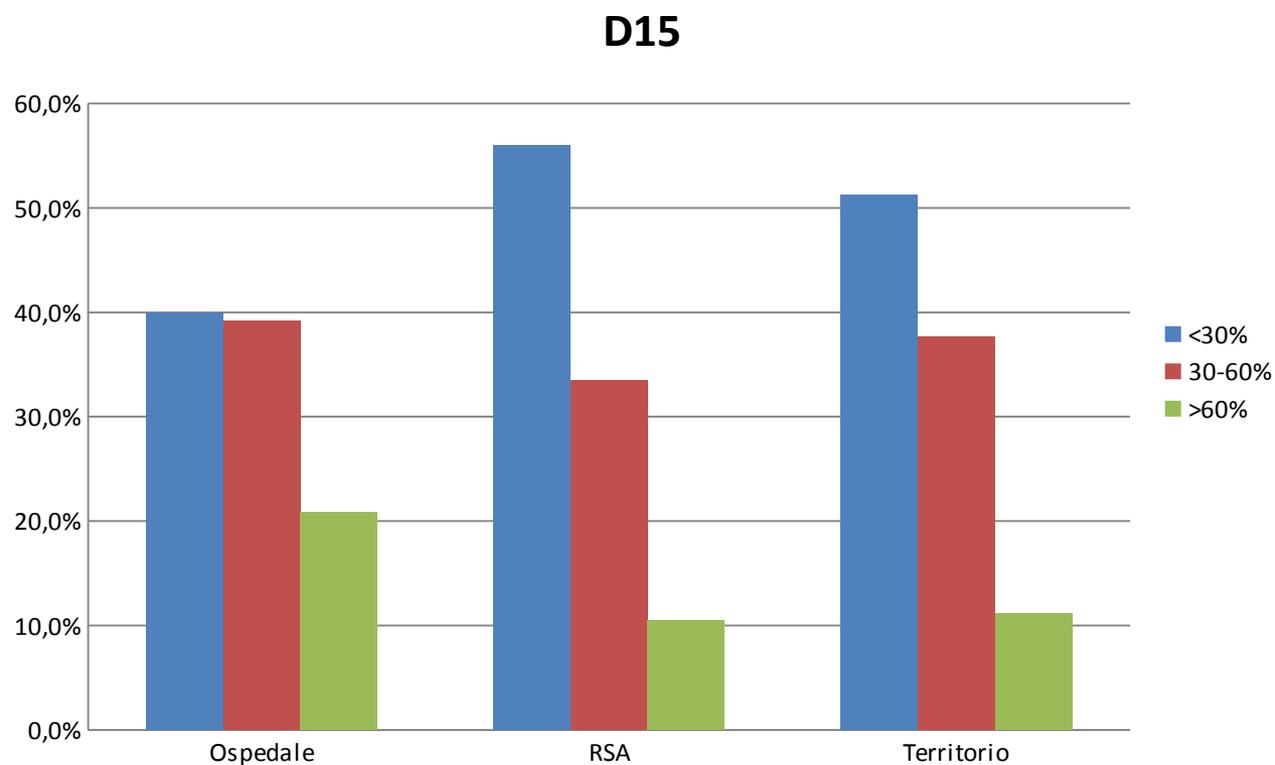
Considerando l'ultimo mese di vita

Domanda 15: quanti pazienti vengono alimentati per via artificiale?



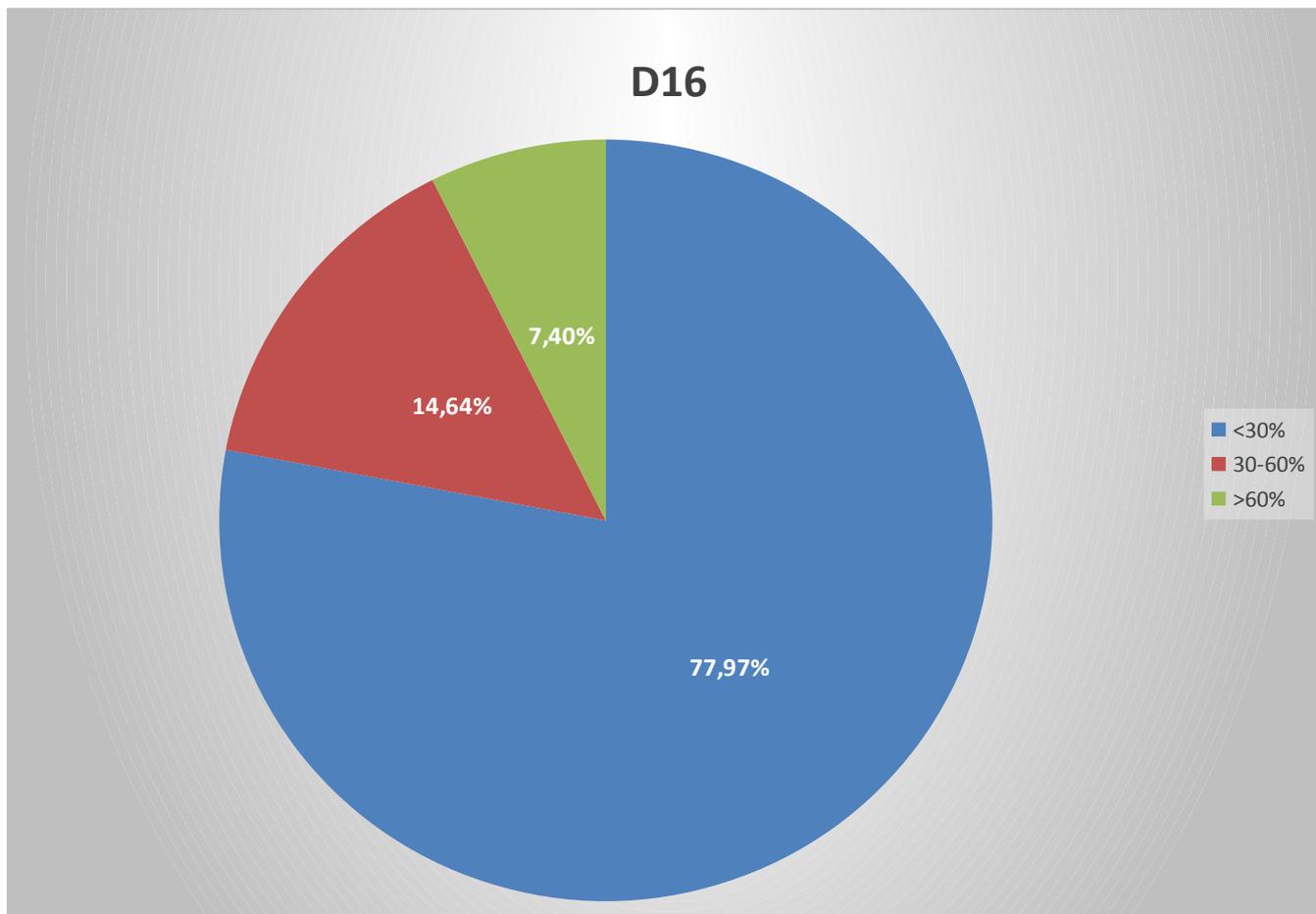
Considerando l'ultimo mese di vita

Domanda 15: quanti pazienti vengono alimentati per via artificiale?



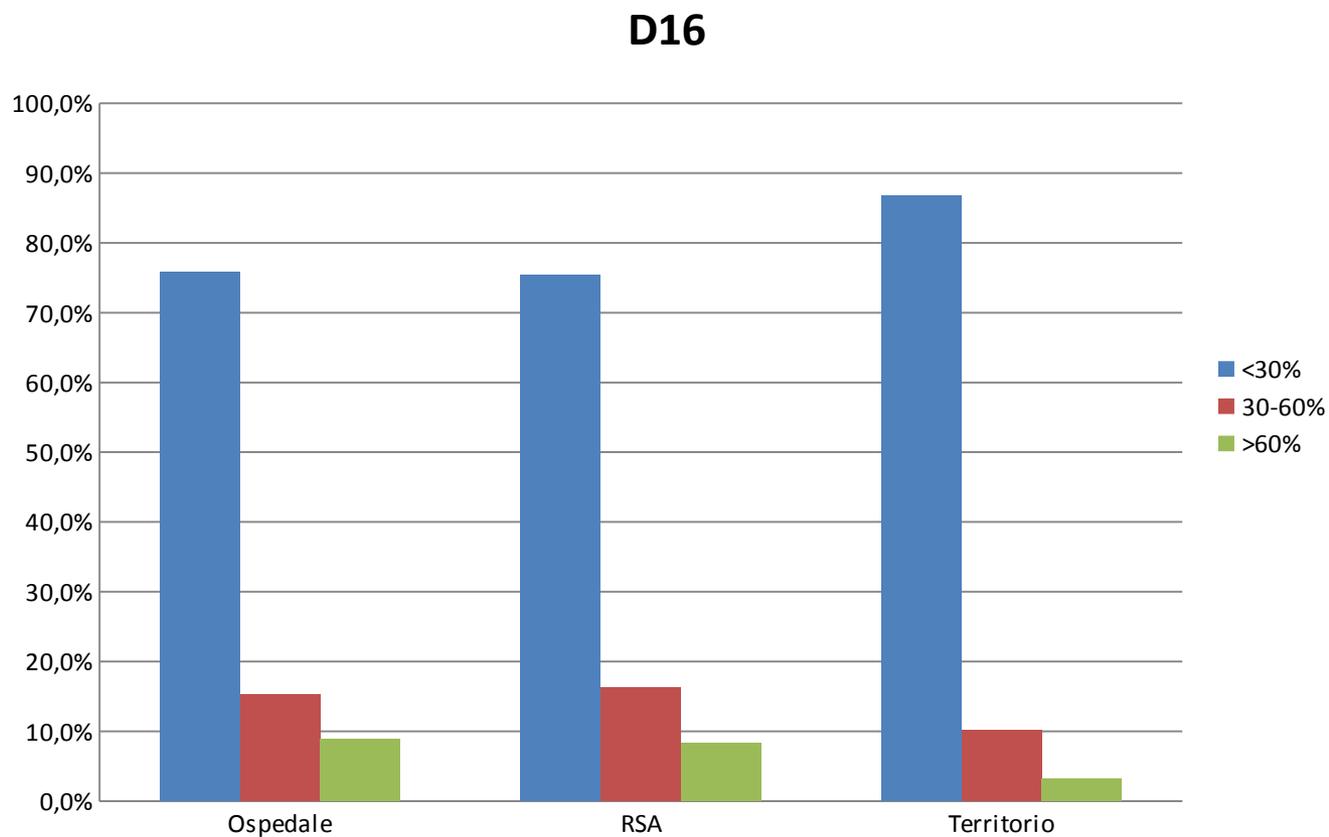
Considerando l'ultimo mese di vita

Domanda 16: a quanti pazienti viene interrotta la nutrizione artificiale?



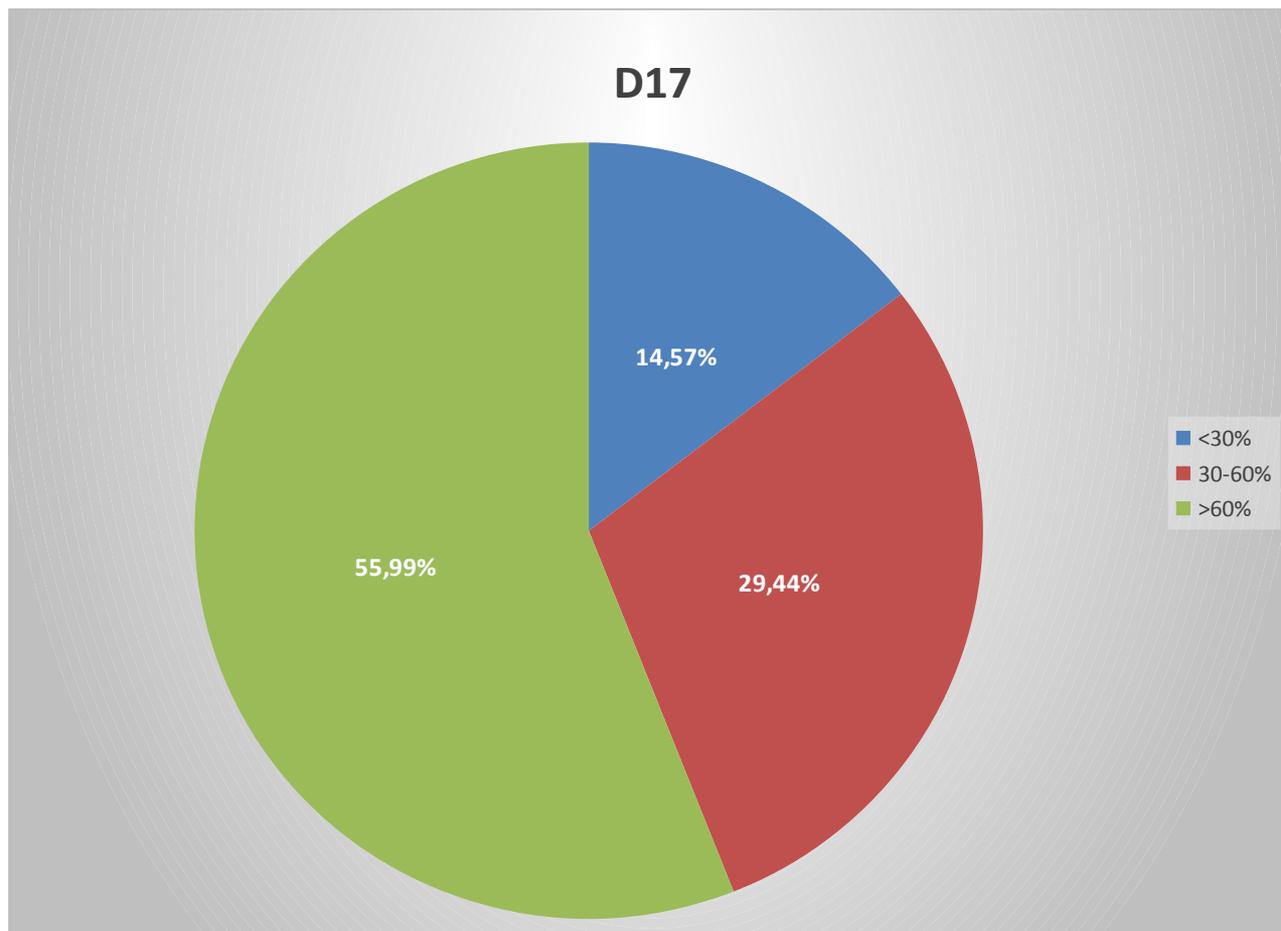
Considerando l'ultimo mese di vita

Domanda 16: a quanti pazienti viene interrotta la nutrizione artificiale?



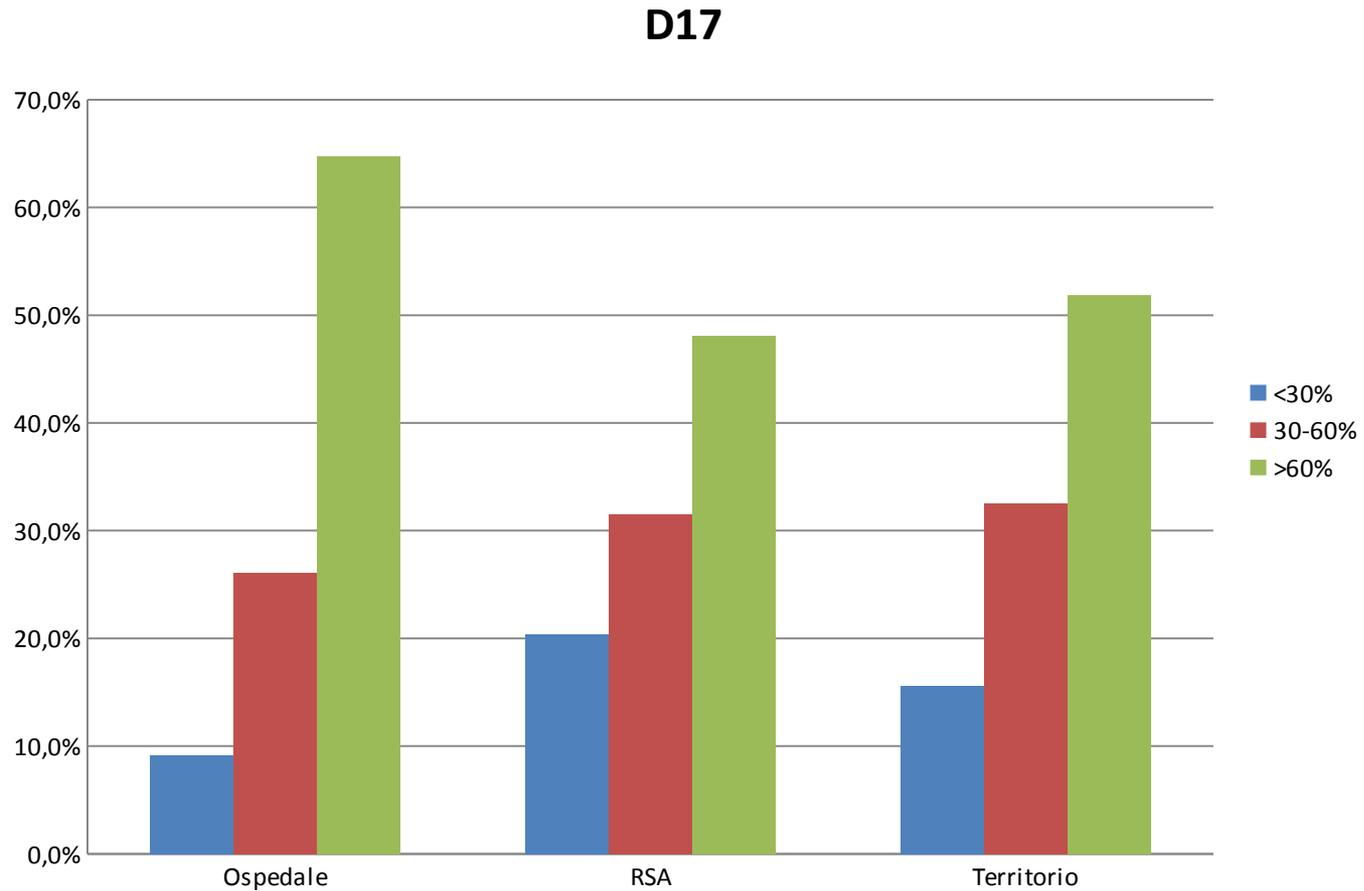
Considerando l'ultimo mese di vita

Domanda 17: quanti pazienti vengono idratati per via artificiale?



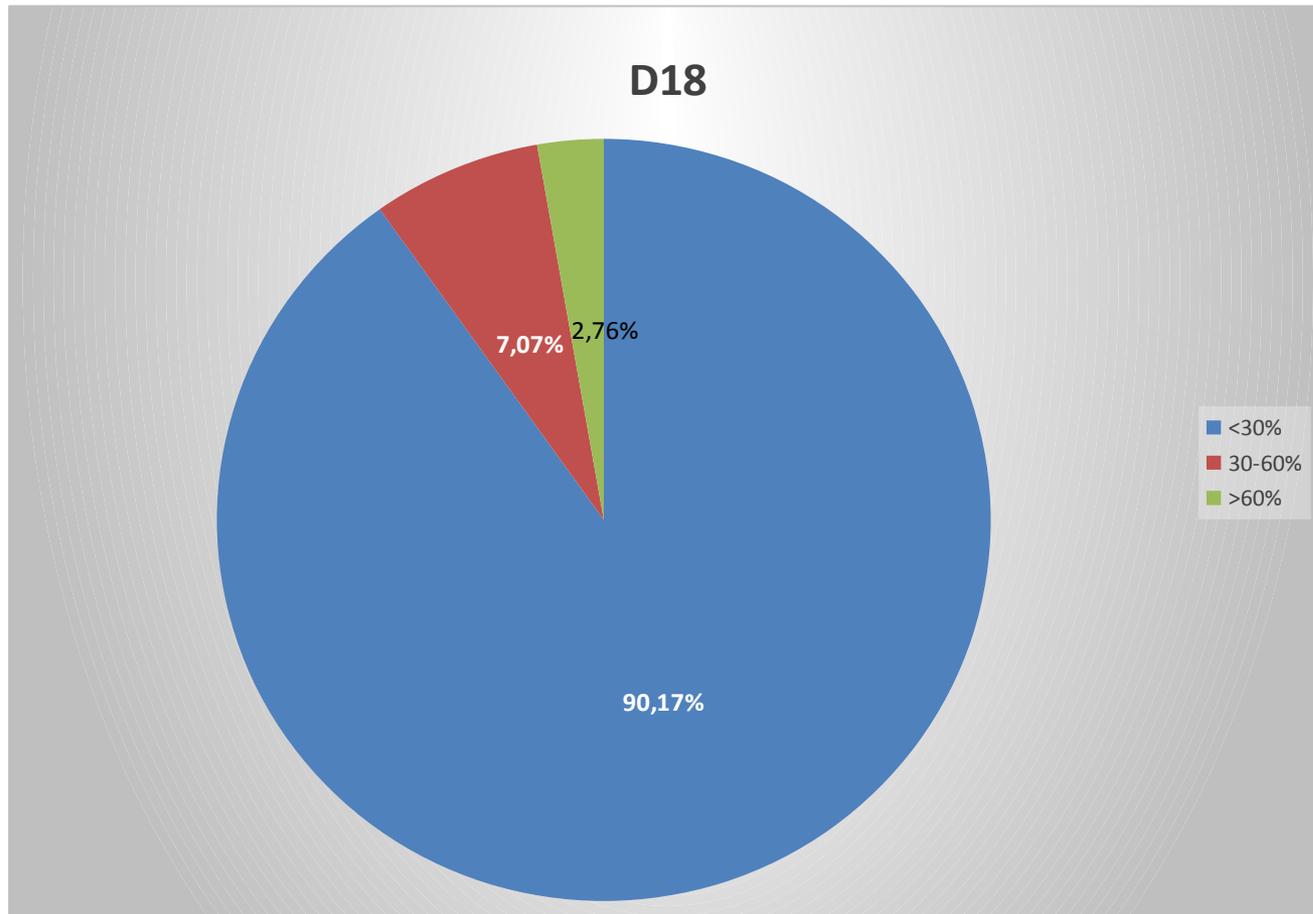
Considerando l'ultimo mese di vita

Domanda 17: quanti pazienti vengono idratati per via artificiale?



Considerando l'ultimo mese di vita

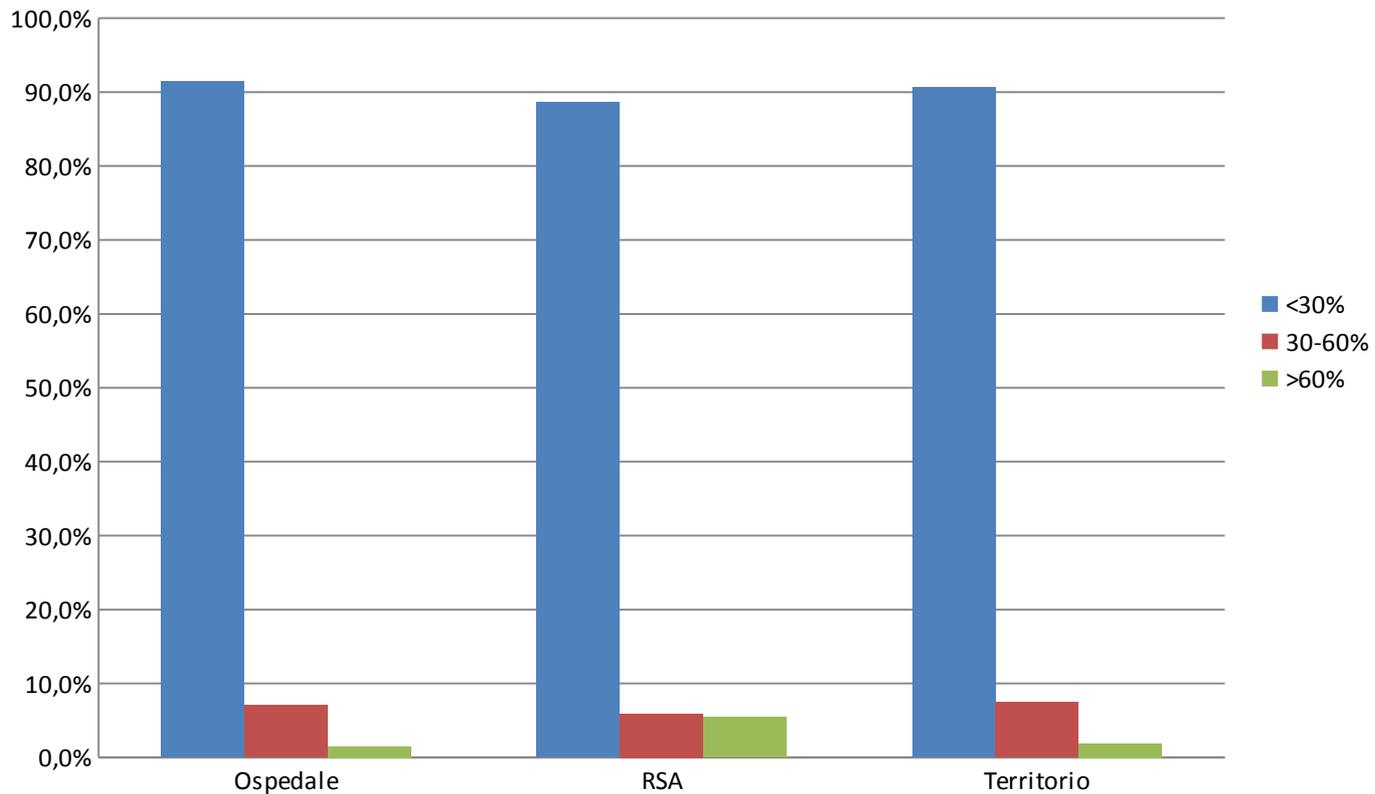
Domanda 18: a quanti pazienti viene interrotta l'idratazione artificiale?



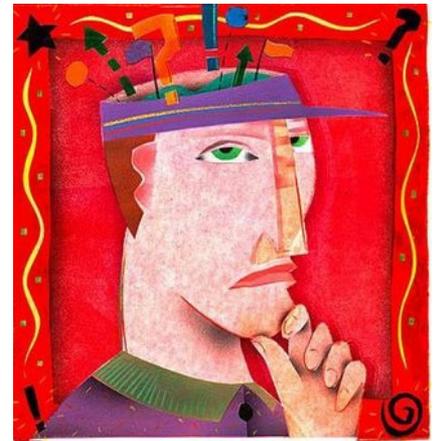
Considerando l'ultimo mese di vita

Domanda 18: a quanti pazienti viene interrotta l'idratazione artificiale?

D18

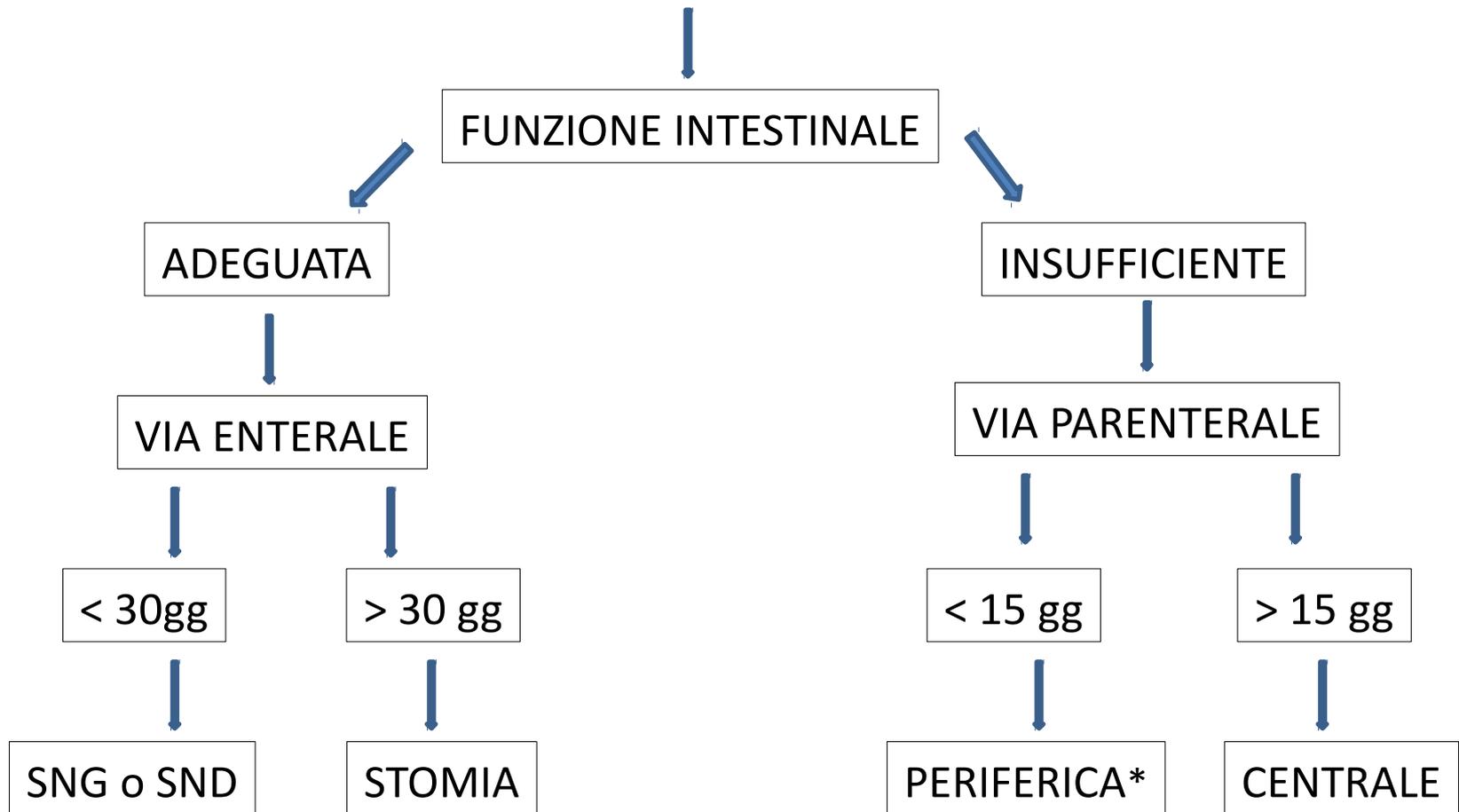


*domande da porsi prima
di iniziare una NA*



- Ho effettuato una valutazione prognostica?
- La NA migliorerà la qualità di vita del paziente?
- La NA renderà più veloce la guarigione della malattia?
- I benefici attesi superano i rischi potenziali ?
- Ho valutato la volontà del paziente o, se incompetente, del rappresentante legale?
- Ci sono le risorse per gestire correttamente la NA?

INDICAZIONE alla NUTRIZIONE ARTIFICIALE



*se non necessita di restrizione idrica, se vene periferiche agibili, se sufficienti bassi apporti nutrizionali

Se non copertura fabbisogni NE+NP

NUTRIZIONE ARTIFICIALE

- La NA andrebbe presa in considerazione nei casi in cui ci si possa attendere più precocemente una **morte per malnutrizione** prima che per la malattia evolutiva di base
- La NA **non deve essere intrapresa** se l'attesa di vita è limitata a poche settimane
- La NA **può essere interrotta** se non fornisce un reale beneficio

NUTRIZIONE ARTIFICIALE

Sostegno vitale o terapia?

E' nota la contrapposizione nel considerare la NA da parte di alcuni come **sostegno vitale/ordinario** e da parte di altri come **terapia**.

E' vero che Nutrizione e Idratazione sono sostegni vitali, ma è altrettanto vero che quando richiedono un intervento chirurgico o un atto invasivo, sono **procedure sanitarie** che possono diventare gravose, sproporzionate e causa di ulteriori sofferenze.

Pertanto **può essere lecito non iniziarle o sospenderle**.

Ovviamente la legge non può normare tutte le situazioni, bisogna **valutare caso per caso** considerando la condizione generale del paziente.

Legge n° 219 22 Dicembre 2017
“*Norme in materia di consenso informato
e di disposizioni anticipate di trattamento*”

ART. 1 (Consenso informato)

Comma 5

Ogni persona capace di agire, ha il diritto di rifiutare, in tutto o in parte, qualsiasi accertamento diagnostico o trattamento sanitario indicato dal medico per la sua patologia o singoli atti del trattamento stesso ...

Ai fini della presente legge sono considerati **trattamenti sanitari**

la nutrizione artificiale e l' idratazione artificiale

in quanto somministrazione, su prescrizione medica, di nutrienti mediante dispositivi medici.

Il problema della prognosi incerta



La fase terminale non è facile da individuare: vi è incertezza prognostica che determina significative differenze nelle scelte terapeutiche

Diversamente dal malato con cancro,
il paziente con demenza in fase avanzata
non viene percepito dagli operatori sanitari e
dai familiari come **un malato in fase terminale**

Elementi prognostici (fase avanzata della malattia)

Clinical Dementia Rating Scale (CDR 5):

- Necessità di assistenza totale
- Incapacità di comunicare
- Allettamento
- Incontinenza doppia

(Hughes CP, 1982)

Functional Assessment Stages (FAST 7c):

- Demenza con completa dipendenza
- Vocabolario limitato a una parola
- Incontinenza doppia
- Incapacità di deambulare

(Reisberg B, 1984)

Criteri aggiuntivi che aumentano la predittività prognostica:
perdita di peso > 10% in sei mesi, ipoalbuminemia, decubiti 3° o 4°
stadio, febbri ricorrenti, polmonite.



American Geriatrics Society Ethics Committee and Clinical Practice and Models of Care Committee.
American Geriatrics Society feeding tubes in advanced dementia position statement. J AM Geriatr Soc 2014; 62:1590

Uno dei motivi che porta alla NA è l'erronea interpretazione dei familiari che il malato soffra la fame e la sete, pertanto l'introduzione di SNG o PEG viene percepito come beneficio

Per gli operatori può rappresentare una difesa contro possibili accuse di negligenza

Queste barriere possono essere superate solo con una attenta comunicazione con la famiglia con condivisione degli obiettivi di cura, e una formazione continua del team assistenziale

la nutrizione assistita manuale è una alternativa migliore alla NA

Il problema dell'alimentazione e la PEG

Le difficoltà di alimentazione costituisce
un sintomo predittivo di morte
indipendentemente dalla presenza o meno della
NA

Esiste una crescente e significativa letteratura che
attesta l'inefficacia della PEG nella fase finale della
demenza

- ✓ Volicer L. Goals of care in advanced dementia: quality of life, dignity and comfort. *J Nutr Health Aging*. 2007;11(6):48
- ✓ Sanders DS, Carter MJ, Silva J et al. *Survival analysis in percutaneous endoscopic gastrostomy feeding: a worse outcome in patients with dementia*. *Am J Gastroenterology* 2000;95:1472-1475
- ✓ Gillick MR. *Rethinking the role of tube feeding in patients with advanced dementia*. *N Engl J Med* 2000; 342:206
- ✓ Sampson EL, Candy B, Jones L. *Enteral tube feeding for older people with advanced dementia*. *Cochrane Database Syst Rev* 2009; CD007209

LINEE GUIDA NICE 2016

(National Institute for Health and Care Excellence)

per L'ASSISTENZA agli ADULTI nel FINE VITA

IDRATAZIONE

- incoraggiare le persone nel fine vita a **bere** (se sono in grado di farlo)
- **valutare** eventuali difficoltà (es. problemi deglutizione)
- garantire cura ed igiene costanti della cavità orale e delle labbra
- valutare lo stato d'idratazione e l'opportunità di iniziare o continuare l'idratazione clinicamente **assistita**, rispettando le **preferenze del paziente**
- informare che negli ultimi giorni di vita l'idratazione clinicamente assistita può alleviare i sintomi della disidratazione ma può provocare anche altri problemi (sovraccarico...)
- **rivalutare** spesso l'idratazione clinicamente assistita e continuare solo in presenza di un beneficio clinico

La sete nel paziente terminale

- Nonostante un apporto inadeguato, **il 61%** dei pazienti terminali **non manifesta sete**
- I **sintomi** (spesso dovuti ai farmaci) possono essere **alleviati** da piccole quantità di liquidi e/o **umidificazione del cavo orale** con cubetti di ghiaccio
- Un adeguata idratazione può essere fatta con **700-800 mL** di liquidi in ipodermoclisi

Remington R, Hultman T. Hypodermoclysis to treat dehydration: a review of the evidence. J AM Geriatr Soc. 2007 Dec; 55(12): 2051-5

A.S.P.E.N. Clinical Guidelines: Nutrition Support Therapy During Adult Anticancer Treatment and in Hematopoietic Cell Transplantation. DA August et al.
J Parenter Enteral Nutr 2009;33:472-500.

Art. 1. CONSENSO INFORMATO

Comma 1

LA PRESENTE LEGGE,

nel rispetto dei principi di cui agli articoli 2, 13 e 32 della costituzione e degli articoli 1, 2 e 3 della carta dei diritti fondamentali dell'unione europea,

- TUTELA IL DIRITTO ALLA VITA, ALLA SALUTE, ALLA DIGNITÀ E ALL'AUTODETERMINAZIONE DELLA PERSONA
- E STABILISCE CHE **NESSUN TRATTAMENTO** SANITARIO PUÒ ESSERE **INIZIATO O PROSEGUITO SE PRIVO DEL CONSENSO LIBERO E INFORMATO** DELLA PERSONA INTERESSATA,
- TRANNE CHE NEI CASI ESPRESSAMENTE PREVISTI DALLA LEGGE

Art. 1. Consenso informato

Comma 2

«È **promossa e valorizzata la relazione di cura e di fiducia** tra paziente e medico che si basa sul consenso informato, nel quale si incontrano

- **l'autonomia decisionale del paziente e**
- **la competenza, l'autonomia professionale e la responsabilità del medico».**

«**Contribuiscono alla relazione di cura**, in base alle rispettive competenze, gli esercenti una professione sanitaria che compongono **l' équipe sanitaria.**»

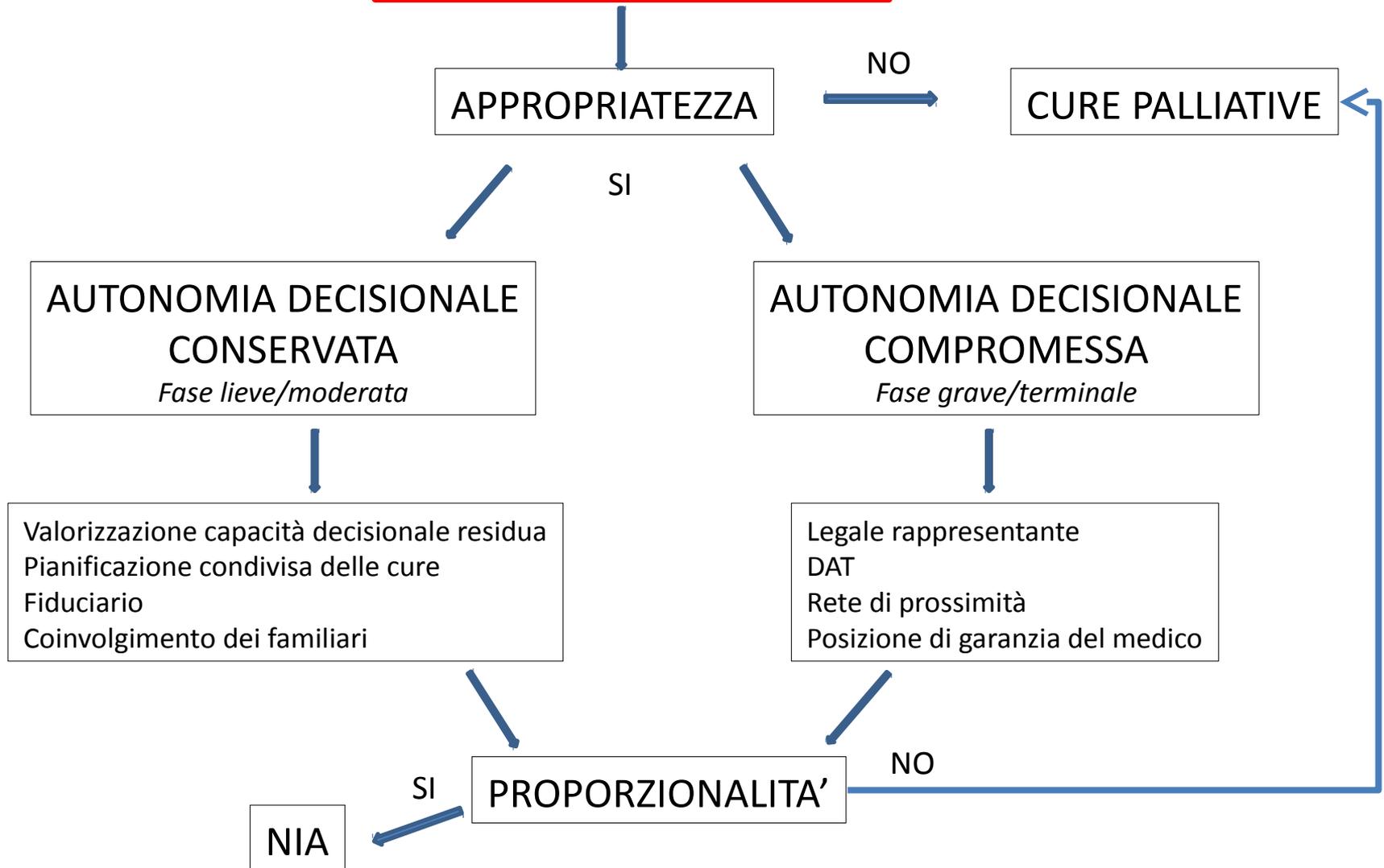
ART. 5

Pianificazione condivisa delle cure

Nella relazione tra paziente e medico rispetto all'evolversi delle conseguenze di una patologia cronica e invalidante o caratterizzata da inarrestabile evoluzione con prognosi infausta, **può essere realizzata una pianificazione delle cure condivisa tra il paziente e il medico**, alla quale il medico e l'equipe sanitaria sono tenuti ad attenersi qualora il paziente venga a trovarsi nella condizione di non poter esprimere il proprio consenso o in una condizione di incapacità.

NIA e DEMENZA

DIAGNOSI e PROGNOSI



TRATTAMENTI di FINE VITA ed ASSISTENZA

Scoprirsi essere umano di fronte ad un altro essere umano è il primo passo per attuare trattamenti ed assistenza di fine vita che contengano contemporaneamente tutta la professionalità e tutta l'umanità necessarie per conservare dignità e qualità di vita a persone che sono in una condizione di estrema fragilità e vulnerabilità

*"Si sta come d'autunno
sugli alberi le foglie"*

G. Ungaretti

