

## **Relazione gruppo “Paziente Fragile” per proposta di parere per Caso RSD Florence Nightingale, protocollo in entrata 3182-20/01/2025**

Il Comitato per l'Etica nella Clinica dell'ASL Toscana centro ha esaminato la richiesta di parere presentato per un ospite della RSD (Florence Nightingale) riguardo alla *“Assistenza nella gestione etica di una paziente affetta da patologia cronica degenerativa di natura ereditaria che sta rifiutando sempre più spesso l'alimentazione e l'idratazione per OS anche per il degenerarsi della patologia. Il prossimo step in accordo con MMG e familiari sarebbe la PEG.”*

In data 17/01/2025 si è svolto un incontro, in modalità on line, fra il Comitato stesso (nello specifico con il Gruppo Paziente Fragile ) e alcune delle operatrici della struttura, compresi la Coordinatrice richiedente e il MMG. Nel corso della riunione sono emersi elementi ulteriori rispetto alla richiesta scritta inviata che hanno illustrato la situazione di gravità del paziente (X) sia da un punto di vista fisico che psicologico:

- É stata rappresentata anche una condizione di isolamento sociale del paziente (X), che non usa nemmeno più i canali di comunicazione più comuni, come WhatsApp, ormai da tempo per propria scelta.

Il paziente (X) era un insegnante con un livello culturale alto e vivace.

I rapporti con i familiari, la madre, affetta dalla stessa patologia degenerativa ospite di un'altra struttura residenziale e portatrice di PEG, e i fratelli che vivono a domicilio pur ugualmente malati, sono sporadici per non dire assenti. L'ex coniuge ha chiesto il divorzio dopo la definizione della diagnosi e non si è mai preso cura del paziente.

- É presente un'Amministratore di Sostegno esterno alla famiglia, rappresentante legale, e molto vicina al paziente, molto presente nella cura del paziente (X).

- Il gruppo delle operatrici della struttura ha riferito che, a differenza del volontario isolamento scelto dal paziente nella RSA in cui viveva prima, nell'attuale RSD (Florence N.) (residenza per persone con disabilità e persone con disturbi mentali) cerca momenti di vita negli spazi comuni e mangia con gli altri ospiti pur con le notevoli difficoltà nell'assunzione degli alimenti che richiede tempi molto lunghi. Ricorda i nomi degli altri ospiti ed è a conoscenza delle loro storie di vita.

- il paziente (X), ha esplicitato in maniera chiara e diretta di non voler essere ricoverato in ospedale, *“meglio in una bara che in ospedale”* .

Il Comitato ha potuto rilevare l'adeguatezza assistenziale e di cura del personale della RSD cogliendo anche un aspetto relazionale empatico e di attenzione emotiva che, in questa fase del paziente (X), rappresenta un punto di forza terapeutico e vitale, nonostante la complessità e la gravità della malattia.

Nella fase terminale di una malattia cronica progressiva, esistono due alternative terapeutiche proponibili:

1. La strategia della negazione e del controllo, proteggendo la persona malata dalla consapevolezza dell'avvicinarsi della morte e concentrando ogni sforzo nel tentativo di prolungare la vita "ad ogni costo";
2. La strategia dell'accompagnamento, riconoscendo i limiti della medicina ed astenendosi dall'attivare o interrompere trattamenti ritenuti sproporzionati dalla persona, restandogli vicini in ascolto per dargli la possibilità di esprimere i suoi sentimenti e le sue volontà; spostare lo sforzo terapeutico dal guarire al prendersi cura, orientando gli interventi verso il trattamento dei sintomi, eventualmente attivando anche un percorso di Cure Palliative.

Le Cure Palliative non sono semplicemente un percorso a cui avviare il malato quando ormai "non c'è più niente da fare" bensì il sistema di cure appropriato quando, con la progressione di una malattia cronica, l'obiettivo principale delle cure diventa non più la guarigione ma il mantenimento della miglior qualità e dignità della vita possibile.

Si deve riconoscere nel malato il soggetto al quale spetta scegliere, tra i possibili percorsi di cura messi a disposizione dalla conoscenza medica, quello maggiormente idoneo a soddisfare i suoi bisogni e a rispettare i suoi valori, anche secondo quanto espresso nella legge 219/2017.

#### **Articolo 5 comma 1:**

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 (PCC)** tra il paziente e il medico, alla quale il medico e l'equipe sanitaria sono tenuti ad attenersi anche qualora il paziente venga a trovarsi nella condizione di non poter esprimere il proprio consenso o in una condizione di incapacità.

Obiettivo della informazione e della comunicazione è quindi la formulazione della Pianificazione Condivisa delle Cure, intesa come **condivisione** delle scelte terapeutiche assistenziali che in ogni momento caratterizzano il percorso di cura, in particolare, ma non solo, riguardo alle scelte di fine vita:

- Setting di assistenza
- Scelte terapeutiche più o meno invasive
- Uso di farmaci oppioidi/sedativi
- Sedazione palliativa proporzionale/ profonda

In questo contesto legale, deontologico ed etico, il Comitato esprime un parere favorevole ad una precisa e puntuale informazione al paziente (X) e in ugual misura all' ADS, raccomandando un incontro multidisciplinare con gli operatori della RSD, il MMG e gli specialisti sanitari coinvolti, in tutto il decorso presente e futuro della patologia allo scopo di realizzare una pianificazione condivisa delle cure che deve far parte della documentazione della cartella clinica, ai sensi della L. 219 del 22 Dicembre 2017.