

La consulenza etica nella chirurgia urologica nell'anziano fragile affetto da patologia oncologica

Dott. R.Borsa \*,Dott. R.Rossi \*\*, Dott. D.Rosso\*\*, Inf. F. Alladio \*\*\*, Davide Sisto \*\*\*\*Dott. P.Coppola\*\*\*\*\*

\*I° Liv.Dir.Med. SC Urologia ASL CN1 (CN),Coordinatore Rete Bioetica ASL CN1

\*\*° Liv.Dir.Med. SC Urologia ASL CN1

\*\*\* Inf. Enterostomista SC Urologia ASL CN1

\*\*\*\* Prof. Davide Sisto Ricercatore post.doc. in Filosofia presso Univerisà degli Studi di Torino

\*\*\*\*\*Direttore SC Urologia ASL CN1

L'aumento della durata della vita è un eccellente traguardo , ma non si può fare a meno di tenere conto del fatto che anche se aumenta "l'aspettativa di vita attiva" al termine di questa, vi è un periodo di non buona salute e di malattie croniche e/o oncologiche spesso di non autosufficienza. Per effetto di questo processo di invecchiamento esiste infatti una popolazione a "rischio" che merita particolare attenzione che è costituita dagli anziani "fragili"; si tratta di soggetti di età avanzata o molto avanzata, con stato di salute instabile , frequentemente a rischio di disabilità e rapido deterioramento dello stato funzionale. Altri fattori come la solitudine e fattori socio-ambientali possono determinare una condizione di fragilità a prescindere dalle condizioni precedenti. La casa è il luogo privilegiato di vita delle persone a qualsiasi età. La persona anziana fragile conserva quindi il diritto civile a ricevere assistenza, fino a quando è possibile. La cura del paziente fragile rappresenta un aspetto ancora largamente dibattuto . In passato, si è incoraggiata un'assistenza a basso contenuto clinico e costi ed è proprio in questo contesto che si inserisce una valutazione basata anche sull'etica clinica, non vogliamo discutere di tecniche chirurgiche , risultati delle stesse ma cercare di spiegare la modalità con cui abbiamo risposto ad una domanda a volte esplicita a volte sott'intesa quando si decide di portare al tavolo operatorio un paziente con tali caratteristiche :

" Ma vi sembra proprio il caso di operarlo alla sua età ? "

Il termine fragilità identifica una condizione di rischio e di vulnerabilità, caratterizzata da un equilibrio instabile di fronte a eventi negativi. L'anziano, per motivi legati al processo d'invecchiamento e alle malattie intercorrenti, diviene più vulnerabile e molte condizioni possono alterare l'equilibrio omeostatico dell'organismo(1).Due sono essenzialmente i paradigmi che definiscono la fragilità :

quello biomedico la considera "una sindrome fisiologica caratterizzata dalla riduzione delle riserve funzionali e dalla diminuita resistenza agli "stressors" risultante dal declino cumulativo di sistemi fisiologici multipli che causano vulnerabilità e conseguenze avverse" (2).

In quello bio sociale è identificata come "uno stato dinamico che colpisce un individuo che sperimenta perdite in uno o più domini funzionali (fisico, psichico, sociale), causate dall'influenza di più variabili che aumentano il rischio di risultati avversi per la salute".(3,4). Per la valutazione del paziente fragile abbiamo applicato la Valutazione geriatrica

Multidimensionale in Oncologia (VGM ) e le scale: VulnerableEldersSurvey(VES - 13) , Screening tool(G8) (5,6) definendo tre categorie di pazienti:

- a) FIT: non presenta disabilità o comorbidità candidabile a trattamento standard
- b) UNFIT/VULNERABLE: presenta diverse comorbidità e/o disabilità e/o una sindrome geriatrica,candidato a trattamenti adeguati alle condizioni cliniche generali, con scopo di migliorare la qualità di vita.
- c) UNFIT/FRAIL: non rientra nelle prime due categorie , può giovare di un trattamento personalizzato finalizzato a migliorare la sopravvivenza e la qualità di vita

Abbiamo quindi attentamente valutato il contesto in cui il paziente si trova nel suo quotidiano. le attività svolte, le figure dei possibili caregiver Questo termine anglosassone è ormai entrato stabilmente nell'uso comune ma a nostro avviso meglio sarebbe parlare di *"colui che si prende cura"* che in genere viene identificato con un familiare ma ciò non è assolutamente automatico e vedremo dopo il perché. Il cancro modifica non solo la vita della persona che è colpita ma anche l'architettura familiare e di tutti i suoi affetti . Colui che si prende cura del malato in prima persona è una figura centrale nel percorso del paziente oncologico con dei compiti assistenziali ed etici importanti è coinvolto in molti aspetti del processo di cura attraverso le diverse fasi della malattia oncologica: somministrazione dei farmaci, la gestione dei sintomi, l'assistenza nutrizionale , la supervisione dei trattamenti, il supporto emotivo.(7) Nel periodo giugno 2016-settembre 2017 abbiamo operato 409 pazienti nelle due sedi della SC Urologia ASL CN 1 ( ospedale SS. Annunziata Savigliano e Ospedale Regina Monti Regalis Mondovì ) che rientrano nella definizione di anziano fragile .La stratificazione per fasce di età è la seguente :

Fascia età pazienti	Età pazienti
70-75	145
76-80	120
81-85	82
86-90	53
Oltre 91	14

La tipologia di interventi comprende resezioni vescicali (TURB) , cistectomie con derivazioni a tipo ureteroileocutaneostomia sec. Bricker, nefroureterectomie, nefrectomie radicali , enucleo resezioni eseguite con approccio VLP ed in alcuni casi open, in due casi si è dovuto associare alla cistectomia la nefroureterectomia, i 2 casi il paziente ha accettato esclusivamente il posizionamento di pielostomie bilaterali. Al momento dei 409 pazienti operati 367 sono in regolare follow-up, 1 è deceduto intraoperatoriamente per embolia polmonare massiva, 15 sono deceduti a distanza di tra 4 e 15 mesi dall'intervento per l'insorgere di problematiche polmonari primitive 8 sono deceduti a tra 6 e 14 mesi dall'intervento per problematiche cardiovascolari primitive 14 sono deceduti tra 8 e 15 mesi per progressione di malattia, 3 pazienti ( di 82-84-87 aa ) sono deceduti per il rifiuto di ogni trattamento proposto 1 paziente è deceduta a seguito del rifiuto delle cure per motivi religiosi. ( Esula da questo contesto l'esatta ripartizione degli interventi eseguiti che sarà oggetto di una prossima pubblicazione). Nella nostra esperienza la persona che il paziente ha identificato con quella che si sarebbe presa cura di lui è stata in 380 casi un familiare e nei restanti 29 è stata scelta fuori da questo contesto deve essere sottolineato come solo in 9 casi il paziente non aveva famiglia mentre nei restanti 20 la scelta è stata dovuta al rifiuto

del paziente di rivolgersi ad un familiare ( 8 casi ) oppure al rifiuto del familiare di assumersi la responsabilità di condividere il percorso proposto (12 casi ) inoltre nei 14 pazienti in cui si era offerto un supporto psicooncologico ci siamo trovati davanti al completo rifiuto dello stesso in 10 casi ed in 4 casi è stato rifiutato anche il solo primo colloquio .Questi dati sono stati analizzati anche da un punto di vista puramente filosofico che veniamo ad esporre:

"I casi in cui il paziente oncologico si rifiuta di rivolgersi a un familiare e i casi in cui è il familiare che non si vuole assumere la responsabilità di condividere il percorso di cura hanno, innanzitutto, un comun denominatore: la difficoltà di affrontare la propria fragilità e vulnerabilità all'interno di un contesto esistenziale che privilegia la *quantità* di vita, la cui durata aumenta costantemente, alla *qualità* di vita, per cui ciò che più conta non è vivere tanto ma vivere bene nel tempo che si ha a disposizione. Se si lavora sul prolungamento ossessivo del tempo da vivere senza la consapevolezza che siamo costitutivamente fragili perché mortali e che vivere tanto non è di per sé un valore, allora si entra all'interno di una dinamica in cui i soggetti in campo - medici, pazienti e familiari - non riescono a comprendere i rispettivi bisogni. È probabile che un paziente oncologico, percependo la sua enorme debolezza che umilia la sua indipendenza, non se la senta di pesare su un familiare: in una società in cui la fragilità non deve essere contemplata, maggiori sono infatti l'imbarazzo e la difficoltà di comunicare con le persone a cui si è più legate a livello affettivo. Inoltre, la sproporzione tra la durata della vita aumentata e il benessere psicofisico ridotto possono far sentire il paziente anziano come un peso - economico, ma non solo - per i propri cari. Pertanto, occorre lavorare sulla consapevolezza che essere fragili e vulnerabili è una condizione normale, perché riconducibile al nostro modo di essere individui che muoiono mentre vivono, e che il cancro rientra purtroppo in ciò che definisce la nostra mortalità. Là dove il familiare non si vuole assumere la responsabilità di condividere il percorso di cura con il malato, è probabile che vi sia - al di là delle difficoltà legate a un mondo del lavoro frustrante - un sentire di inadeguatezza, che deriva anche e soprattutto dalla propria incapacità ad affrontare emotivamente e praticamente una situazione in cui è altamente probabile la fine della vita. Essendo abituati a non pensare mai alla morte, quando una malattia oncologica busca alla porta ci si sente terrorizzati, perché non si ha la più pallida idea di come comportarsi con la persona amata che si ritrova in questa condizione invalidante. Un attento e scrupoloso percorso di *Death Education* permette ai soggetti in campo, soprattutto malati oncologici e parenti, di meglio comprendere la situazione in cui sono collocati e di avvicinarsi reciprocamente di modo da affrontare insieme e uniti questa delicata ma *naturale* fase di vita. E probabilmente, la stessa *Death Education* aiuterebbe il paziente oncologico a non rifiutare, spaventato, il supporto psico-oncologico, in quanto non si sentirebbe spaesato dinanzi a una pratica che sente estranea a sé e alle sue abitudini e che probabilmente lo spaventa non avendo mai preso in considerazione di potersi trovare nella situazione patologica in cui si trova ora.

Integrando i dati ottenuti dalla VMG e quelli ottenuti dal colloquio con chi si prende cura dei pazienti siamo giunti ad analizzare il tutto dal punto di vista dell'etica clinica integrando quanto ci è noto in base ai fondamenti della bioetica secondo i suoi principi fondamentali nonché del contrattualismo ,dell'utilitarismo,del personalismo ontologicamente fondato (8) ma soprattutto ispirandoci alla Bioetica del quotidiano (9,10,11) che è volta ad affrontare i temi dell'agire giornaliero dei professionisti coinvolti nel processo di cura affinché l'etica divenga uno strumento operativo di stimolo a modificare una situazione portando a migliorare la qualità dell'intervento sanitario. Riteniamo pertanto che la Consulenza Etica consenta di essere di aiuto a qualsiasi operatore sanitario , paziente e alle figure da lui individuate che

abbia bisogno di un consiglio per affrontare una decisione delicata e/o sofferta. Nello specifico consente ai curanti di rispondere alla domanda iniziale : " Ma vi sembra proprio il caso di operarlo alla sua età ? " non solo con le indicazioni date dalla linee guida ovviamente indispensabili ma che non devono essere utilizzate in modo acritico affinché si possa arrivare ad una presa in carico globale del paziente facendo sì che l'approccio basato sulla medicina narrativa (12, 13,14) divenga sempre più importante e diffuso nei luoghi di cura.

## 1) References

- 1) La fragilità nell'anziano: una prospettiva clinica. A.Giordano et all. *G Gerontol* 2007;55:2-6
- 2) Untangling the concepts of disability, frailty, and comorbidity: Implications for improved targeting and care. *Journals of Gerontology. Series A: Biological and Medical Sciences*; 59(3): 255-263; 2004 Fried LP et al.
- 3) Gobbens RJ et al. In search of an integral conceptual definition of frailty: opinions of experts. *J AmMed Dir Assoc*; 11(5): 338-43; Jun 2010
- 4) La fragilità dell'anziano. Linea guida Regione Toscana 2013
- 5) Tumori dell'anziano .Linee Guida AIOM 2016
- 6) Gestione del paziente unfil/trail : il punto di vista dell'Urologo. A.Giacobbe Convegno renal care Verona 7-8 Marzo 2014
- 7) Family caregivers, patients and physicians: ethical guidance to optimize relationships. Mitnick S, Leffler C, Hood VL *J Gen Intern Med* 2010; 25: 255-260.
- 8) Dalla parte della vita . Itinerari di Bioetica Vol. 1 E.Larghero . Effatà Editore 2010
- 9) Bioetica del Quotidiano. S.Spinsanti *Medico e Bambino* 1/1997 pag.59-64
- 10) Bioetica Quotidiana. G.Berlinguer. Giunti Editore 2000
- 11) La Bioetica del Quotidiano. E.Sgreccia *Vita e Pensiero* Editore 2006
- 12) Bioetica e medicina narrativa: nuove prospettive di cura . E.Larghero Edizioni Camilliane 2013
- 13) Sia fatta la mia volontà. Marina Sozzi *Chiarelettere* editore 2014
- 14) Narrare la morte. Dal romanticismo al post umano . Davide Sisto. *Boule' Collana di Filosofia e scienze umane* Edizioni ETS 2014