

**COMITATO ETICO PER LA
PRATICA CLINICA
ULSS 6 EUGANEA**

***NUTRIZIONE ED IDRATAZIONE ARTIFICIALE
NELLA PERSONA AFFETTA DA DEMENZA:
RIFLESSIONI ETICHE PER UN CORRETTO IMPIEGO***

INDICE

1) INTRODUZIONE	3
2) NUTRIZIONE ED IDRATAZIONE ARTIFICIALI	5
3) DEMENZA	8
4) ASPETTI ETICI.....	9
5) PROFILI ETICO-GIURIDICI	19
6) CONCLUSIONI	24
APPENDICE 1: VIE DI SOMMINISTRAZIONE DELLA NIA.....	28
APPENDICE 2: SCHEDA PER LA VALUTAZIONE DELL'APPROPRIATEZZA	31

INTRODUZIONE

Nutrizione e Idratazione Artificiali (NIA) costituiscono una risorsa sulla quale oggi persistono errate convinzioni in merito a finalità terapeutiche e indicazioni, da cui spesso discendono conflittualità inerenti l'appropriatezza e la proporzionalità che debbono caratterizzarla.

La decisione di iniziare la NIA è spesso controversa e influenzata da motivazioni cliniche e dal contesto in cui si è chiamati ad assumerla: dubbia disponibilità e legittimità di direttive anticipate di trattamento, background culturale e convinzioni religiose del personale sanitario e delle famiglie, vissuto emozionale legato alla malattia, presunte implicazioni legali e condizionamenti di tipo finanziario-organizzativo.

La scelta di attuare tale presidio si fa ancora più difficile nel caso in cui debba essere operata nei confronti di persona affetta da deterioramento cognitivo, nella quale, poiché la capacità di formulare un consenso/dissenso viene compromessa dalla patologia stessa, subentra la necessità di ricostruirne le volontà, garantendo il rispetto del proprio sistema di valori, convinzioni e orientamenti, espressi nel corso della vita.¹

Di tale argomento si erano in precedenza interessati, redigendo linee di orientamento etico, i Comitati etici per la pratica clinica dell'ex ULSS 15 e ULSS 17, congiuntamente, e dell'ex ULSS 16, Comitati che, per effetto della riorganizzazione delle aziende sociosanitarie introdotta dalla L.R. 25/10/2016 n.19, sono confluiti nell'unico Comitato dell'ULSS 6 Euganea.

La recente introduzione della legge n° 219 del 22.12.2017 "Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento" ci ha quindi fornito l'occasione di predisporre una revisione di tali linee di orientamento sull'impiego della nutrizione ed idratazione artificiali nel paziente affetto da decadimento cognitivo, in quanto ha definitivamente normato il diritto all'autodeterminazione del paziente dopo decenni di dibattito in ambito etico e giurisprudenziale sull'argomento, valorizzando *"la relazione di cura e di fiducia tra paziente e medico che si basa sul consenso informato nel quale si incontrano*

¹ CNB Le demenze e la malattia di Alzheimer: considerazioni etiche, 20 giugno 2014 (<http://bioetica.governo.it/it/documenti/pareri-e-risposte/anno-2014/>)

l'autonomia decisionale del paziente e la competenza, l'autonomia professionale e la responsabilità del medico”.

Alle nostre considerazioni etico-giuridiche abbiamo premesso brevi note cliniche inerenti la demenza e la NIA in quanto la precisa definizione della condizione clinica e della prognosi *quoad vitam* e *quoad valitudinem* ad essa correlata rappresenta il presupposto indispensabile e imprescindibile di una scelta eticamente corretta.

La riflessione etica è stata incentrata sui principi tradizionali della bioetica (beneficenza, non maleficenza, autonomia) con un breve riferimento all’etica dell’allocazione delle risorse, aspetto che riteniamo abbia rilevanza in materia di programmazione sanitaria.

Abbiamo infine predisposto, al fine di fornire agli operatori uno strumento di supporto nella pratica clinica, un percorso decisionale e relazionale affinché le scelte in ambito di NIA non si configurino come un’ostinata rincorsa verso risultati parziali a scapito del bene globale del paziente.

NUTRIZIONE ED IDRATAZIONE ARTIFICIALI

La NA consente la somministrazione di calorie e principi nutritivi ai pazienti che non riescono ad assumerli in modo adeguato per via orale. Queste modalità di alimentazione (per approfondimenti si rinvia all'appendice 1) sono piuttosto invasive e comportano una serie di complicanze potenziali che non si possono ignorare e il ricorso a tali procedure deve essere attentamente valutato in base al rapporto rischio-beneficio.

Poiché la scelta di attuare questo presidio spesso deriva da un difetto di comunicazione secondario a uno scorretto utilizzo della terminologia da parte dei soggetti coinvolti, si ritiene utile premettere alcune definizioni che possono evitare fraintendimenti:

- *ALIMENTAZIONE* identifica un atto naturale, consapevole e spontaneo di scelta e assunzione di cibo e acqua, grazie al quale ci nutriamo.

- *NUTRIZIONE* è l'insieme dei processi fisiologici che comportano l'assorbimento e l'utilizzo dei nutrienti assunti naturalmente con gli alimenti.

- *IDRATAZIONE* è la procedura che mira a garantire il bilancio idroelettrolitico dell'individuo. Di norma si ottiene con l'assunzione naturale o artificiale di una quantità adeguata di liquidi e minerali. L'idratazione, in termini strettamente medici, non mira a placare la sete di un individuo, ma a riequilibrare il bilancio idroelettrolitico, e quindi indirettamente la sete.

- *NUTRIZIONE ARTIFICIALE* è una procedura terapeutica mediante la quale è possibile soddisfare integralmente i fabbisogni nutrizionali di pazienti altrimenti non in grado di alimentarsi sufficientemente per la via naturale.

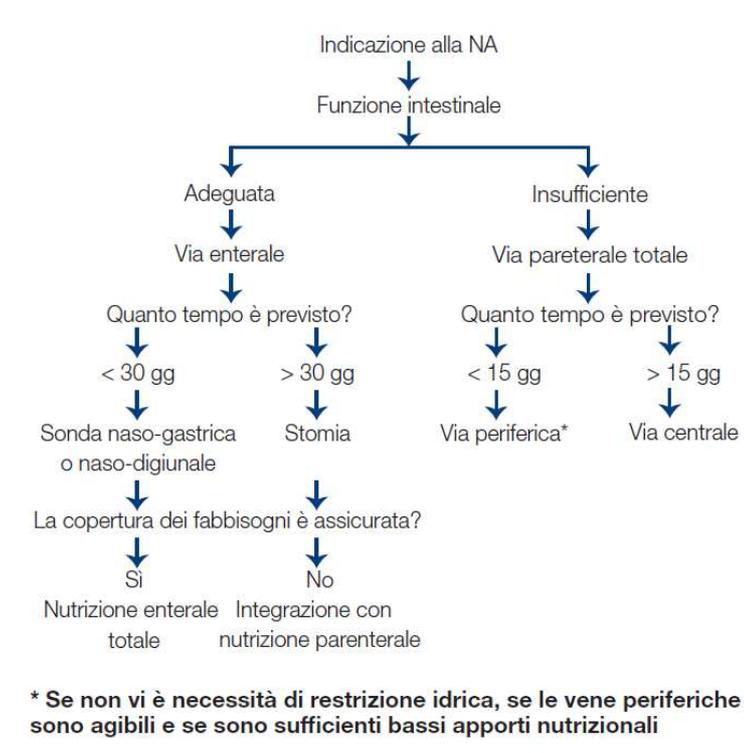
La somministrazione dei substrati nutrizionali avviene attraverso accessi artificiali delle prime vie digestive (Nutrizione Enterale o NE) o mediante cateteri venosi (Nutrizione Parenterale o NP). Attraverso la NP i nutrienti in forma semplice vengono somministrati direttamente attraverso la via venosa (periferica o centrale).

Attraverso la NE i nutrienti in forma più o meno complessa vengono somministrati attraverso il canale alimentare mediante apposite sonde (nasogastriche, nasodigiunali, gastrostomie, digiunostomie).

La specificità di accesso e le caratteristiche dei substrati sono gli elementi distintivi della NA rispetto ad altri interventi terapeutici.

Poiché tale procedura, che ha lo scopo di garantire la sopravvivenza ai pazienti non in grado di alimentarsi, comporta dei costi ed è associata a rischi al pari delle altre terapie farmacologiche, va riservata solo a situazioni cliniche in cui l'efficacia sia stata dimostrata.

Di seguito è riportata la flow-chart decisionale da seguire per porre indicazione alla NA².



Va, inoltre, sottolineato che la nutrizione artificiale per via parenterale trova indicazione solo nella minoranza dei casi nei quali il tratto gastro-intestinale non sia accessibile. La via parenterale, che necessita di accessi venosi centrali (CVC o PICC), non rientra quindi, in linea di principio, per l'invasività e le complicanze, tra le procedure di ordine palliativo.

Nel momento in cui si decida di intraprendere o proseguire un trattamento nutrizionale per via artificiale c'è da considerare che la conservazione o il ripristino di un corretto stato nutrizionale hanno significato solo nell'ambito di un approccio globale al paziente e che l'opportunità dell'intervento non può però prescindere dalla volontà del paziente, quando capace di prendere decisioni.

Pertanto, nel porre indicazione alla NA il medico dovrebbe selezionare solo le situazioni che consentono di rispondere in modo affermativo alle seguenti domande:

² SINPE. Linee Guida per la Nutrizione Artificiale Ospedaliera RINPE, 2002;20:S61-S100.

1. Il paziente tollera una condizione che è probabilmente migliorata da una NA?
2. Il supporto nutrizionale migliorerà il risultato e/o accelererà la guarigione?
3. Il paziente soffre di una malattia incurabile nella quale però si può mantenere o migliorare la qualità della vita e il benessere con la NA?
4. I benefici attesi superano i potenziali rischi?
5. La NA è in accordo con la volontà espressa o presunta del paziente o, nel caso di pazienti incompetenti, dei suoi rappresentanti legali?
6. Vi sono risorse adeguate per gestire correttamente una NA? Se la NA a lungo termine implica una situazione ambientale diversa (istituzionalizzazione vs domiciliarizzazione) il cambiamento sarà, nel complesso, di beneficio per il paziente?

Considerando il rapporto rischio/beneficio per il paziente si potranno quindi ipotizzare tre scenari per il ricorso alla NA:

1. vantaggio sicuro → lo stato nutrizionale è scompensato in seguito ad uno stress acuto e la prognosi dipende in buona parte dallo stato di nutrizione (INDICAZIONE a NA)

2. vantaggio dubbio → a) la NA potrebbe migliorare lo SN e la qualità di vita del paziente ma non è in grado di migliorare la prognosi di affezioni non più curabili; b) la NA può sicuramente migliorare lo stato nutrizionale ma non è in grado né di migliorare la prognosi di malattie incurabili né di migliorare la qualità di vita del paziente (es. SVP) (TENTATIVO di NA)

3. svantaggio → l'intervento è sproporzionato a fronte di un beneficio incerto (NON INDICAZIONE a NA)

La valutazione del rapporto rischi/beneficio della NA e soprattutto il monitoraggio del successivo decorso clinico potranno dare all'operatore la misura della bontà della sua scelta e suggerire eventuali cambi di indirizzo in corso d'opera.

Ciò implica la necessità di elaborare adeguatamente la prognosi, fondamento del giudizio di proporzionalità, sia esso espresso dal paziente o dal medico stesso.

DEMENZA

DEFINIZIONE, CLASSIFICAZIONE, PROGNOSI

La demenza è una malattia cronica caratterizzata dalla comparsa e dalla progressione, più o meno rapida, di deficit cognitivi, disturbi del comportamento e compromissione dell'autonomia funzionale con vari gradi di disabilità sino al completo allettamento³. Poiché il principale fattore di rischio è rappresentato dall'età, in una società come la nostra che “invecchia”, l'impatto del fenomeno si prefigura di dimensioni allarmanti ed è facile prevedere che questa patologia diventerà, negli anni a venire uno dei problemi più rilevanti in termini di sanità pubblica.

In base all'etiologia le demenze si distinguono in primarie, quando la causa è rappresentata da una malattia neurologica degenerativa primitiva, e secondarie quando il decadimento cognitivo è conseguenza di altre patologie⁴. La malattia di Alzheimer è la causa più frequente di demenza ed è responsabile di circa il 60-70% dei casi, seguita dalla demenza vascolare (5%), dalla demenza di tipo “misto” (Malattia di Alzheimer associata a demenza vascolare 10%), dalla demenza a corpi di Lewy, più o meno associata alla malattia di Alzheimer (15%)⁵. □

In base alla compromissione cognitiva, funzionale e alla presenza di disturbi psico-comportamentali, la demenza è classificata clinicamente in vari stadi che vanno da lieve, moderato, grave e terminale⁶. Generalizzando si può affermare che nella demenza in fase lieve prevalgono la perdita della memoria e il disorientamento, nelle fasi moderate la perdita dell'autonomia funzionale nelle attività *strumentali* della vita quotidiana, mentre nella demenza in fase severa vi sono una compromissione della comunicazione e una perdita dell'autonomia nelle attività *di base* della vita quotidiana.

Infine esiste una demenza di tipo “terminale” ovvero una demenza che si avvicina alla fine della vita, condizione definita da un punto di vista pratico, secondo le linee guida del Royal

³ Piano Nazionale demenze, ottobre 2014, Gazzetta Ufficiale 13 Gennaio 2015

⁴ ESPEN Guidelines on nutrition in dementia, Clinical Nutrition, 34, 2015, 1052-1073

⁵ FOCUS ON BRAIN. DECLINO COGNITIVO. MAGGIO 2017. N1.

⁶ Le Demenze. Marco Trabucchi, Utet Periodici, 3^a Edizione

College of General Practitioners ⁷, recepite nel documento intersocietario sulle gradi insufficienze d'organo a fine vita della SIAARTI⁸, dai seguenti parametri:

- Incapacità di camminare senza assistenza
- Incontinenza urinaria e fecale
- Conversazione non significativa e incoerente (<6 parole /giorno)
- Incapacità a svolgere le attività giornaliere

più almeno una delle seguenti condizioni:

- Perdita di peso (10% negli ultimi 6 mesi)
- Infezioni ricorrenti del tratto urinario
- Piaghe da decubito (stadio 3 o 4)
- Febbre ricorrente
- Ridotta assunzione orale di liquidi o solidi
- Polmoniti da aspirazione

Lo stadio della patologia è direttamente correlato alla prognosi e alla spettanza di vita. L'exitus è nella maggior parte dei casi secondario allo sviluppo di infezioni. Lo studio CASCADE ha analizzato il decorso clinico e le cause di mortalità in un gruppo di 323 soggetti residenti in case di riposo affetti da demenza in fase avanzata, e ha evidenziato una sopravvivenza media di circa 1,3 anni con un'elevata incidenza d'infezioni e di disturbi alimentari nel periodo di osservazione, condizioni entrambe associate a un'elevata mortalità⁹.

STATO NUTRIZIONALE, DISTURBI ALIMENTARI E DEMENZA

Il calo ponderale rientra nel quadro clinico della demenza di Alzheimer: rispetto ai coetanei cognitivamente integri, le persone affette da tale patologia presentano più frequentemente una storia di dimagrimento non intenzionale. La perdita di peso che si verifica anche negli stadi iniziali della malattia e spesso ne precede la diagnosi, si manifesta con maggior frequenza all'avanzare della malattia ed è proporzionale alla sua severità¹⁰.

⁷ Linee guida Royal College of general practitioners,

⁸ <http://www.siaarti.it/News/grandi-insufficienze-organo-end-stage-cure-intensive-o-cure-palliative.aspx>, 2013

⁹ Mitchell SL, Teno JM, Kiely DK et al. The clinical course of advanced dementia. N Engl J Med 2009; 361: 1529

¹⁰ Cfr nota 4

L'insorgenza e la progressione dei disturbi alimentari sono un segno distintivo della demenza in fase avanzata: il supporto nutrizionale rappresenta la scelta decisionale nella quale più frequentemente è coinvolto il background familiare del paziente.

Le principali cause dei disturbi alimentari nei soggetti affetti da demenza avanzata sono la disfagia orale, la disfagia faringea (che può causare ritardo nella deglutizione e aspirazione del cibo fino allo sviluppo di polmoniti da aspirazione) e l'incapacità a svolgere il compito dell'alimentazione. Anche la coesistenza di un disturbo depressivo non diagnosticato può manifestarsi come disinteresse per il cibo o rifiuto di mangiare.

Quando insorgono dei problemi nell'alimentazione, è necessario *in primis* escludere problematiche mediche acute responsabili del disturbo, quali ad esempio infezioni o ictus, oppure gli effetti collaterali dei farmaci, i problemi dentali, la costipazione, il dolore, etc.

Una volta escluse cause organiche di disfagia o corrette eventuali condizioni sfavorevoli, si può tentare di migliorare l'assunzione orale modificando la consistenza del cibo, la sua palatabilità, offrendo porzioni più piccole o privilegiando i cibi preferiti dal paziente; e/o prescrivere supplementi nutrizionali¹¹. La consulenza di un terapeuta occupazionale e di un logopedista è consigliata nei pazienti più autonomi per implementare tali strategie.

Nonostante tutti i nostri sforzi per favorire e mantenere l'assunzione orale del cibo, è comune, nella pratica clinica, osservare come i soggetti affetti da demenza continueranno ad avere problemi di alimentazione, soprattutto nelle fasi finali della loro malattia.

In questo caso le opzioni principali sono rappresentate dall'alimentazione orale assistita o dal ricorso alla nutrizione artificiale.

In letteratura, purtroppo, non ci sono evidenze conclusive a favore o a sfavore dell'uso della NA nei pazienti affetti da demenza in fase avanzata, a causa della mancanza, per motivi etici, di trials clinici randomizzati a riguardo e le raccomandazioni finora elaborate dalle società scientifiche si basano su evidenze derivate da studi di tipo osservazionale e sul parere degli esperti.

¹¹ Hanson LC, Ersek M, Gilliam R, Carey TS. Oral feeding options for people with dementia: a systematic review. J Am Geriatr Soc 2011; 59:463.

Le migliori evidenze disponibili non hanno, tuttavia, dimostrato finora un beneficio certo per la salute dall'utilizzo della NA nelle persone affette da demenza in fase avanzata a fronte invece di elevati rischi associati a tale trattamento¹².

Spesso si sceglie di avviare un'alimentazione enterale mediante PEG nella convinzione che essa produca dei benefici quali il prolungamento della vita, la prevenzione dell'aspirazione, il miglioramento della malnutrizione e delle sue sequele, quali le piaghe da decubito, e l'alleviamento di sintomi quali la fame o la sete¹³.

Una revisione sistematica del 2009 che comprendeva sette studi osservazionali ha rilevato che le prove disponibili non sono riuscite a dimostrare che l'alimentazione enterale abbia raggiunto uno di questi risultati nei pazienti con demenza avanzata¹⁴.

Numerosi studi di coorte di grandi dimensioni hanno dimostrato che la NE nella demenza avanzata non prolunga la sopravvivenza¹⁵.

Non è stato dimostrato che la NE possa migliorare lo stato nutrizionale o le ulcere da pressione¹⁶.

La NE, inoltre, non previene i fenomeni d'inalazione nei pazienti gravemente dementi, in parte perché questi aspirano le secrezioni orali e rigurgitano il contenuto gastrico¹⁷.

¹² Gillick MR. Rethinking the role of tube feeding in patients with advanced dementia. *N Engl J Med* 2000; 342:206
Finucane TE, Christmas C, Travis K. Tube feeding in patients with advanced dementia: a review of the evidence. *JAMA* 1999; 282:1365;

Christmas C, Finucane TE. Tube feeding and pressure ulcers: comment on "Feeding tubes and the prevention or healing of pressure ulcers". *Arch Intern Med* 2012; 172:701

¹³ Mitchell SL, Berkowitz RE, Lawson FM, Lipsitz LA. A cross-national survey of tube-feeding decisions in cognitively impaired older persons. *J Am Geriatr Soc* 2000; 48:391

Callahan CM, Haag KM, Buchanan NN, Nisi R. Decision-making for percutaneous endoscopic gastrostomy among older adults in a community setting. *J Am Geriatr Soc* 1999; 47:1105

¹⁴ Sampson EL, Candy B, Jones L. Enteral tube feeding for older people with advanced dementia. *Cochrane Database Syst Rev* 2009; CD007209.

¹⁵ Mitchell SL, Kiely DK, Lipsitz LA. The risk factors and impact on survival of feeding tube placement in nursing home residents with severe cognitive impairment. *Arch Intern Med* 1997; 157:327

Teno JM, Gozalo PL, Mitchell SL, et al. Does feeding tube insertion and its timing improve survival? *J Am Geriatr Soc* 2012; 60:1918., Meier DE, Ahronheim JC, Morris J, et al. High short-term mortality in hospitalized patients with advanced dementia: lack of benefit of tube feeding. *Arch Intern Med* 2001; 161:594.

¹⁶ Finucane TE. Malnutrition, tube feeding and pressure sores: data are incomplete. *J Am Geriatr Soc* 1995; 43:447.
Teno JM, Gozalo P, Mitchell SL, et al. Feeding tubes and the prevention or healing of pressure ulcers. *Arch Intern Med* 2012; 172:697.

¹⁷ Finucane TE, Bynum JP. Use of tube feeding to prevent aspiration pneumonia. *Lancet* 1996; 348:1421. Peck A, Cohen CE, Mulvihill MN. Long-term enteral feeding of aged demented nursing home patients. *J Am Geriatr Soc* 1990; 38:1195.

Mentre è impossibile sapere se i pazienti con demenza avanzata provano fame o sete, uno studio osservazionale non ha rilevato alcun aumento misurabile del disagio in seguito alla decisione di astenersi dalla nutrizione o dall'idratazione artificiali tra i pazienti con demenza avanzata¹⁸.

Nella valutazione dell'avvio della NE è importante informare i familiari del paziente, oltre che sui rischi generali associati alla procedura, anche sui rischi specifici del presidio nel soggetto affetto da demenza avanzata:

- la rimozione del tubo, l'ostruzione o il dislocamento della sonda nutrizionale rappresentano una complicanza frequente e determinano spesso la necessità di ospedalizzare il paziente¹⁹;
- i pazienti con demenza agitata possono richiedere restrizioni fisiche o farmacologiche per prevenire la dislocazione della sonda: è stato dimostrato infatti che la NE è associata ad un uso maggiore di contenzioni²⁰.

Per queste ragioni, nel soggetto affetto da demenza in fase avanzata, nell'ottica di garantire al paziente il maggior comfort e la migliore qualità di vita possibile, numerose società scientifiche suggeriscono di privilegiare e favorire un'alimentazione assistita per via orale piuttosto che ricorrere alla NA²¹.

In particolare, nelle recenti linee guida del 2015 formulate dalla ESPEN²² sulla nutrizione nella demenza, vengono fornite le seguenti raccomandazioni:

- sottoporre a screening e follow up nutrizionale periodico tutte le persone affette da demenza in fase lieve-moderata; qualora i test di screening risultassero positivi è indicato iniziare il più presto possibile interventi sullo stato nutrizionale;

¹⁸ Pasma HR, Onwuteaka-Philipsen BD, Kriegsman DM, et al. Discomfort in nursing home patients with severe dementia in whom artificial nutrition and hydration is forgone. Arch Intern Med 2005; 165:1729

¹⁹ Givens JL, Selby K, Goldfeld KS, Mitchell SL. Hospital transfers of nursing home residents with advanced dementia. J Am Geriatr Soc 2012; 60:905

²⁰ Peck A, Cohen CE, Mulvihill MN. Long-term enteral feeding of aged demented nursing home patients. J Am Geriatr Soc 1990; 38:1195.

²¹ 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.

Lam RE, Lam PJ. Nutrition in dementia. CMAJ 2014; 186:1319. Feeding tubes for people with Alzheimer's Disease. http://www.choosingwisely.org/wp-content/uploads/2014/05/CR-oosingWiselyFeedingTubeAGS-ER_052013.pdf

²² Cfr nota 4

- educare e informare i caregiver sui problemi nutrizionali e sulle possibili strategie di intervento;
- intervenire sulle seguenti potenziali cause di malnutrizione: problemi di masticazione, di deglutizione, secchezza delle fauci, allettamento, disordini psichiatrici come ansia e depressione, dolore cronico, farmaci con effetti collaterali (apatia, xerostomia, nausea), problemi sociali;
- somministrare supplementazioni nutrizionali orali per migliorare lo stato nutrizionale;
- personalizzare ogni decisione sull'avvio di NA o IA in relazione alla prognosi generale ed alle preferenze del paziente affetto da demenza;
- non avviare la NE nel caso di demenza in fase avanzata; nel caso in cui questa venga avviata, si raccomanda di eseguire uno stretto monitoraggio dei suoi effetti e di interromperla, al pari di qualsiasi trattamento medico, qualora i rischi e gli svantaggi ne superassero i benefici;
- non ricorrere alla NA né alla IA nella fase terminale della vita.

Per quanto attiene la fase pre-terminale e terminale va ricordato che il senso della fame e della sete si attenuano o svaniscono del tutto, per una peculiare alterazione della regolazione biologica²³. In questi pazienti l'obiettivo principale dell'alimentazione diventa quindi quello di fornire cibo e bevande nella misura più piacevole, non di somministrare un apporto calorico giornaliero. I vantaggi dell'alimentazione orale includono il piacere di assaggiare il cibo e l'interazione con i familiari e gli operatori sanitari durante il pasto.

Il senso di sete che spesso i pazienti manifestano non deriva da un minore assorbimento di liquidi, ma piuttosto dalla secchezza delle fauci e del cavo orofaringeo. Questa secchezza è spesso confusa col senso di sete ma né bevendo né con l'idratazione parenterale si ottiene un miglioramento del sintomo. Piuttosto, è fondamentale in questi casi la cura ottimale del cavo orofaringeo, mettendo in atto delle misure che diano al malato una sensazione di umidità. A questi pazienti è sufficiente somministrare 500 ml di liquidi al giorno, per via orale o parenterale, ma si può anche rinunciare del tutto all'idratazione. È stato infatti dimostrato che somministrare liquidi negli ultimi giorni di vita non migliora né la sintomatologia né

²³ Vito Curiale. Il posizionamento della PEG nell'anziano con demenza: quali indicazioni? quali alternative?. Bollettino SIGG, anno VI, numero 1 gennaio 2009, Pag 9-12

l'aspettativa o la qualità della vita²⁴. Al contrario, un eccesso di liquidi aumenta il rischio di nausea e vomito, edemi periferici, ascite, versamenti pleurici, insorgenza di edema polmonare e respirazione rantolante. L'essiccasi inoltre stimola il rilascio di endorfine, e di conseguenza riduce il senso del dolore e ciò influisce anche sull'umore del paziente.

Si ricorda inoltre che l'idratazione per via ipodermica è efficace per il trattamento dell'anziano con disidratazione di grado lieve o moderato. È una via di somministrazione comoda, sicura, economica e non eccessivamente disagiata per il paziente²⁵. Nei casi di demenza grave, nei quali l'apporto per via orale è insufficiente, si può ricorrere ad infusioni ipodermiche di soluzione fisiologica o glucosata al 5%, da 500 a 1500 ml nell'arco delle 24 ore.

In conclusione, il problema del trattamento di supporto per l'anziano con demenza di grado severo richiama la necessità di riconoscere nella demenza una condizione progressiva a esito letale e di ascrivere l'ipoapporto di liquidi e nutrienti alla malattia stessa. Questa persona quindi non muore di fame e/o di sete ma piuttosto presenta un quadro clinico di disidratazione e malnutrizione cronica antecedente la morte, non responsabile direttamente del *distress* e non controllabile del tutto con l'apporto artificiale. I problemi delle persone con demenza in fase avanzata ci richiamano alla necessità di ottimizzare sempre il nursing, di scegliere approcci meno invasivi, di formulare per quanto consentito un giudizio prognostico che illumini le scelte terapeutiche.

²⁴ Bruera E., Hui D., Dalal S., et al., Parenteral hydration in patients with advanced cancer: a multicenter, double-blind, placebo-controlled randomized trial. J Clin Oncol. 2013 Jan 1;31:111-118

²⁵ Remington R, Hultman T. Hypodermoclysis to treat dehydration: a review of the evidence. J Am Geriatr Soc. 2007 Dec; 55(12): 2051-5

ASPETTI ETICI

Il quadro etico di riferimento entro cui collocare la riflessione sul tema della nutrizione artificiale nell'anziano con deterioramento cognitivo si fonda sull'adeguato bilanciamento dei principi etici fondamentali (*beneficenza, non maleficenza, autonomia e giustizia*) che nella pratica clinica si traduce nel promuovere un'adeguata relazione di cura, all'interno della quale ogni atto medico sia improntato ai principi di *appropriatezza e proporzionalità*.

L'*appropriatezza*, che discende dai principi di beneficenza e non maleficenza, si traduce, in ambito clinico, nel perseguire il beneficio oggettivo del paziente. Pertanto, un'indagine diagnostica e un trattamento saranno appropriati quando dotati di validità scientifica, benefici, deontologicamente sostenibili e commisurati alle condizioni oggettive proprie di ogni paziente. L'*appropriatezza* persegue, pertanto, il bene complessivo del paziente.

L'attenta verifica del rispetto di tutte queste caratteristiche è prerogativa del medico stesso e dell'intera équipe sanitaria, i quali hanno il compito di agire nell'interesse del paziente attraverso l'accurata definizione di questo presupposto etico-deontologico.

L'aspetto cruciale nella definizione dell'*appropriatezza* di un trattamento diagnostico-terapeutico è rappresentato dalla valutazione prognostica. La prospettiva della prognosi rappresenta un presupposto capitale alla relazione di cura e gioca un ruolo fondamentale nella cosiddetta pianificazione condivisa delle cure. Proporre e pianificare un percorso diagnostico e terapeutico appropriato implica l'attenta analisi preliminare di tutti gli elementi che permettano di definire la prospettiva prognostica.

Allo stesso modo la NA, "*trattamento medico, fornito a scopo terapeutico o preventivo, ha indicazioni, controindicazioni ed effetti indesiderati*"²⁶ che deve essere prescritta, attuata, monitorata ed eventualmente sospesa secondo precisi protocolli atti ad assicurarne di volta in volta l'*appropriatezza*, la sicurezza e l'efficacia, l'*appropriatezza*, come ogni altro trattamento, discende, quindi, da due elementi correlati:

- diagnosi e prognosi in relazione allo stadio evolutivo della patologia
- obiettivi del trattamento in rapporto al beneficio globale e modalità di attuazione.

²⁶ A livello nazionale e internazionale, diverse società, quali la Società Italiana di Nutrizione Parenterale ed Enterale (SINPE), la Società Italiana di Anestesia Analgesia Rianimazione e Terapia Intensiva (SIAARTI), la European Society for Clinical Nutrition and Metabolism (ESPEN) e l'American Society for Parenteral and Enteral Nutrition Statement (ASPEN), considerano la NIA un trattamento medico a tutti gli effetti.

Se requisito essenziale dell'atto medico nella relazione di cura è la sua appropriatezza, fondamentale importanza deve essere data alla congruenza e alla sintonia tra l'appropriatezza e i valori e l'immagine di vita degna e significativa del paziente, che principalmente determina la proporzionalità del trattamento.

La *proporzionalità*, declinazione del principio di autonomia, costituisce, pertanto, il fulcro della legittimità di un trattamento che solo il paziente può riconoscere e rappresenta l'essenza della relazione di cura, che si fonda sulla consensualità. Questo principio determina il più importante riferimento argomentativo per giustificare il rifiuto o la rinuncia ai trattamenti proposti, anche se appropriati.

La perdita di autonomia nelle fasi finali della demenza non può rappresentare un limite alla relazione di cura in quanto, per le caratteristiche evolutive della malattia è possibile avvalersi dello *strumento della pianificazione condivisa delle cure*, modello base della consensualità.

Quest'aspetto, derivante dalla competenza nella valutazione prognostica, è di fatto implicito dovere e responsabilità dei clinici, allo scopo di valorizzare il tempo e la capacità delle libere scelte.

Alla luce del quadro etico appena delineato, si riterrà la NA:

- **appropriata** quando benefica, ovvero quando persegue il bene globale del paziente,
- **proporzionata** quando rispetta l'autonomia del paziente capace di autodeterminare il proprio personale beneficio,
- **giusta** quando garantisce che tutti i pazienti vengano trattati in maniera equa, evitando lo spreco di risorse limitate a causa di un utilizzo non appropriato.

Il problema della definizione dell'appropriatezza della NA si pone soprattutto nei pazienti con demenza entrati nella fase finale della vita, la cui identificazione necessita non solo di indicatori specifici, ma anche di una valutazione multidimensionale della persona ammalata, secondo l'approccio e la metodologia raccomandata nel documento SIAARTI che inserisce la demenza tra le cause di grandi insufficienze d'organo avviate alla terminalità²⁷.

Il percorso clinico-etico che conduce a questa valutazione, schematicamente riassunto nella tabella sotto riportata, rappresenta la convergenza sui criteri da utilizzare, raccomandati nel documento, per definire la prognosi nel modo più oggettivo e condiviso. Riconoscere questo

²⁷ cfr nota 8

momento della vita di un paziente con insufficienza neurologica terminale, come la demenza, è il passaggio fondamentale per cogliere il significato stesso dell'appropriatezza e proporzionalità del trattamento nutrizionale. Va sul punto sottolineato che l'obiettivo di tale percorso non è tanto quello di definire *un tempo* di vita residuo, quanto piuttosto quello di riconoscere *uno stato* caratterizzato da bisogni dei pazienti che possono essere soddisfatti da un approccio palliativo, rivolto alla qualità della vita nella sua fase finale.

Un razionale accostamento alle grandi insufficienze d'organo consente di stabilire per tempo anche la proporzionalità della nutrizione artificiale.

TIPOLOGIA DI VALUTAZIONE	OBIETTIVI VALUTATIVI	INDICATORI
Inquadramento dei criteri clinici organo/funzione specifici : - Insufficienza cardiaca cronica - Insufficienza respiratoria cronica - Malattia neurologica a lungo termine (MNLG): <i>esiti di stroke,</i> <i>sclerosi multipla</i> <i>malattia di Parkinson,</i> <i>sclerosi laterale amiotrofica,</i> demenza - Insufficienza renale cronica - Insufficienza epatica	Valuta la gravità della funzione ammalata	Indicatori specifici per singola malattia derivati da evidenze scientifiche
Valutazione funzionale globale del malato (non organo o funzione specifica)	Valuta globalmente il malato nella sua residua capacità funzionale, quindi la sua qualità della vita	Scala funzionale PPS: Palliative Performance Scale
Inquadramento secondo criteri clinici generali (quali comorbidità, deficit, dipendenza da supporti artificiali, ricoveri frequenti, neoplasie, declino nutrizionale)	Definisce la compromissione generale dell'organismo , potenzialmente end stage,	Indicatori empirici derivanti dall'esperienza e dalla buona pratica clinica
Integrazione dei dati clinici e degli obiettivi di cura con l'autonomia decisionale e contesto di vita	Pianificazione delle scelte di cura per definire obiettivi centrati sulla persona e sul contesto socio-familiare	Indicatori empirici dei bisogni personali, familiari e sociali derivanti dall'esperienza

Componenti clinico - etiche della valutazione multidimensionale.

INDICAZIONI DI METODO

Presupposto essenziale all'approccio condiviso è la comunicazione tra medico ospedaliero, familiari del paziente e MMG, per ricostruire e valutare assieme le eventuali volontà precedentemente espresse, il suo stato nutrizionale antecedente e la capacità della rete familiare di prendere parte al percorso di sostegno nutrizionale che verrà prescelto.

Nel momento in cui si deve valutare per un paziente l'opportunità o meno di attivare la NA, si raccomanda di attenersi al seguente **percorso**:

1. prendersi il tempo necessario a una valutazione accurata della situazione, alla luce della quale stabilire l'appropriatezza o meno della NA;
2. valutare quindi attentamente l'appropriatezza dell'indicazione alla NA;
3. coinvolgere la famiglia per verificare l'esistenza di desideri in precedenza espressi dal paziente e per valutare assieme un eventuale percorso di accompagnamento, alternativo alla NA;
4. discutere la situazione in équipe (ospedaliera e territoriale) e operare nel supremo interesse del paziente e non dell'organizzazione.

PROFILI ETICO-GIURIDICI

L'introduzione della legge n. 219/2017 ha disciplinato il diritto di autodeterminazione in ambito sanitario 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 e alle note sentenze che avevano già dato applicazione diretta a tali testi normativi²⁸, valorizzando “*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*”.

Il principio di autodeterminazione e la centralità del paziente sono sanciti dalla nuova legge mediante il riconoscimento di diritti fondamentali del paziente e di misure idonee a garantire il suo coinvolgimento e il rispetto della sua volontà in ambito di scelte sanitarie quali:

1. il diritto di conoscere le proprie condizioni di salute e di essere informato in modo completo, aggiornato e comprensibile riguardo diagnosi, prognosi, benefici, rischi, possibili alternative e conseguenze dell'eventuale rifiuto del trattamento/accertamento sanitario proposto;

2. il diritto di rifiutare, in tutto o in parte, qualsiasi accertamento diagnostico o trattamento sanitario proposto;

3. il diritto di revocare in qualsiasi momento, il consenso prestato, anche quando la revoca comporti l'interruzione del trattamento;

4. il diritto alla valorizzazione delle capacità di comprensione e di decisione della persona minore di età o incapace;

5. il diritto all'espressione di DAT in materia di trattamenti sanitari in previsione di un'eventuale futura incapacità di autodeterminarsi;

6. il diritto a indicare un fiduciario;

7. l'opportunità di pianificare le cure rispetto all'evolversi delle conseguenze di una patologia cronica e invalidante o caratterizzata da inarrestabile evoluzione con prognosi infausta.

²⁸ Il riferimento è alle sentenze relative alla vicenda di Eluana Englaro, in particolare a Cass. civ. 16 ottobre 2007 n. 2748; Corte cost., *ordinanza 8 ottobre 2008, n. 334*; Corte cass. *Sezioni Unite, civ., sentenza 13.11.2008, n. 27145*; Consiglio di Stato *Sezione III, Sentenza 2 settembre 2014, n. 4460*; nonché alla sentenza del G.U.P. di Roma n. 2049 del 17 ottobre 2007, relativa al caso Welbi

Occorre inoltre evidenziare, quale premessa alle considerazioni di ordine giuridico di seguito formulate, che la nuova legge (art. 1, co. 5°) qualifica espressamente la nutrizione e l'idratazione artificiali come "trattamenti sanitari", dando una precisa indicazione sulla disciplina da applicare.

APPROPRIATEZZA CLINICA DELLA NA

Da quanto premesso consegue innanzitutto la necessità di valutare l'*appropriatezza clinica della NIA*, al pari di quanto richiesto per qualsiasi atto medico, per poterne affermare la sua liceità.

L'indicazione appropriata alla NIA deve necessariamente riferirsi all'Evidence Based Medicine e alle Linee Guida aggiornate che ne garantiscono un impiego adeguato e proporzionato, con obiettivi terapeutici non solo conseguibili, ma anche auspicabili per il paziente in quelle specifiche condizioni di vita e di malattia²⁹.

Se la prognosi è molto incerta ed è, dunque, difficile calcolare il rapporto tra costi e benefici, un'opzione possibile è di avviare inizialmente una NIA, per poi monitorare regolarmente e criticamente il beneficio di quest'intervento nel decorso successivo.

Se le condizioni del paziente non migliorano, o addirittura peggiorano, la NIA dovrebbe essere interrotta. Infatti, sia dal punto di vista etico che dal punto di vista giuridico non c'è differenza tra il non iniziare un trattamento di nutrizione e/o idratazione artificiale e l'interrompere un trattamento già in corso, qualora subentri una valutazione di sproporzione per eccesso e di non adeguatezza del trattamento.

Questa affermazione è ora normativamente suffragata anche dalla legge n. 219/2017 (v. in particolare i commi 5° e 6° dell'art. 1 ed il comma 2° dell'art. 2).

PRINCIPIO DI AUTONOMIA

Ulteriore conseguenza della qualificazione della NIA come atto medico è la necessità del *rigoroso rispetto del principio di autonomia*, in virtù del quale un trattamento, per essere legittimo ed eticamente corretto non deve essere solamente adeguato e proporzionato, ma deve, ove possibile, trovare conferma nella scelta autonoma e consapevole del paziente così come

²⁹ Comitato etico provinciale di Bolzano, Nutrizione e idratazione artificiale, Raccomandazione per le collaboratrici ed i collaboratori della Sanità e del Sociale in Alto Adige

previsto all'art 1, co. 5° della L. 219/2017: “*ogni persona capace di agire ha il diritto di rifiutare qualsiasi accertamento diagnostico o trattamento sanitario*”. “*Ha inoltre il diritto di revocare in qualsiasi momento il consenso prestato ... anche quando la revoca comporti l'interruzione del trattamento*”.

Tuttavia, poiché il documento riguarda i *pazienti con scadimento delle funzioni cognitive*, l'esigenza di tener conto della volontà del paziente va esaminata tenendo conto delle *diverse situazioni* che si possono prospettare.

Pianificazione condivisa delle cure

Innanzitutto, è necessario prevedere in tutte le realtà sanitarie strumenti organizzativi che facilitino un'adeguata pianificazione condivisa delle cure (art. 5 e 1, commi 8-10, l. n.219/2017). Pianificare per tempo le cure, significa acquisire il consenso o registrare il dissenso del paziente, in una fase in cui la progressione della malattia non ha ancora gravemente compromesso le sue capacità decisionali ed è, dunque, possibile condividere con il paziente un programma terapeutico a lungo termine, eventualmente con il coinvolgimento delle persone a lui più vicine (art. 5, comma 2°) e con l'indicazione di un fiduciario, che rappresenterà il paziente nella fase in cui lo stesso non potrà più interagire in via diretta con il personale sanitario (art. 5, comma 3°)³⁰.

Ogniquale sia stato possibile acquisire la volontà del paziente, sia pure in un tempo precedente alla realizzazione del trattamento, il professionista sanitario la deve rispettare, purché si tratti di volontà certa, consapevole e documentata, espressa in vista di un'evoluzione della malattia (art. 5, co. 3° e 4° legge n. 219/2017).

Valorizzazione delle capacità del paziente privo solo in parte di autonomia

Anche nei casi in cui non sia stata possibile alcuna pianificazione condivisa delle cure, ma il paziente, nonostante lo scadimento delle funzioni cognitive, mantenga una *capacità residua* che gli consenta di far emergere la sua adesione o meno al trattamento proposto, di tale volontà è

³⁰ Sotto tale profilo viene in considerazione la pianificazione condivisa delle cure di cui all'art. 5 legge n. 219/2017, peraltro già prevista dal documento della SIAARTI *Grandi insufficienze d'organo end-stages. Cure intensive o cure palliative?* per tutte le patologie neurologiche degenerative, in quanto unico strumento adeguato di rispetto del diritto all'autodeterminazione e della dignità del paziente. Anche il Comitato Nazionale per la Bioetica, nel documento del 2014 “*Le demenze e la malattia di Alzheimer*” sottolinea la necessità del coinvolgimento del paziente nel suo progetto di cura al fine di poter documentare, attraverso DAT, scelte in ordine a trattamenti medici che si renderanno necessari nella progressione della malattia.

necessario tenere conto; soprattutto nelle situazioni di confine nelle quali l'appropriatezza del trattamento dipenda anche dalla disponibilità di chi lo deve accettare.

A tale scopo va richiamata la disposizione contenuta all'art. 3, co. 1°, l. n. 219/2017: "*La persona ... incapace ha diritto alla valorizzazione delle proprie capacità di comprensione e di decisione, nel rispetto dei diritti di cui all'articolo 1, comma 1. Deve ricevere informazioni sulle scelte relative alla propria salute in modo consono alle sue capacità per essere messa nelle condizioni di esprimere la sua volontà*". Al riguardo, deve applicarsi anche al paziente che abbia una capacità residua idonea quanto previsto all'art. 1, co. 3°, l. n. 219/2017 in ordine al diritto di indicare i familiari o una persone di fiducia incaricati di ricevere le informazioni e di esprimere o rifiutare il consenso in sua vece, così come di chiedere l'interruzione di un trattamento già attivato.

Paziente del tutto privo di autonomia.

Per il paziente totalmente incapace di autodeterminarsi, per il quale non è in alcun modo possibile acquisire la volontà, né risalire a manifestazioni di volontà espresse anticipatamente - attraverso DAT (*Disposizioni anticipate di trattamento*, art. 4 l. n. 219/2017) o attraverso una pianificazione condivisa delle cure (v. i già richiamati art. 1, comma 3° e art. 5 l. n. 219/2017) - è necessario, innanzitutto, verificare se esiste un rappresentante legale (sia esso tutore o amministratore di sostegno, con poteri di partecipare alle decisioni sanitarie) o un rappresentante volontario (fiduciario, che può essere stato indicato nell'ambito della relazione di cura, ai sensi degli artt. 1, comma 2°-3° o art. 5, o nelle DAT di cui all'art. 4, nelle quali sia indicato un fiduciario, ma manchino indicazioni specifiche in ordine al rifiuto di eventuali trattamenti). In questo caso, infatti, è necessario acquisire il consenso del rappresentante, che - previa adeguata informazione - lo esprime nell'esclusivo interesse del rappresentato ed ha come scopo il pieno rispetto della salute psico-fisica e della dignità di quest'ultimo (art. 3, co. 2, l. n. 219/2017).

Se il paziente è privo di rappresentante legale, è comunque necessario tener conto di quanto testimoniato dalla sua rete di prossimità (familiari, parte dell'unione civile, convivente), che può essere di aiuto nel ricostruire il progetto di vita del paziente stesso e, qualora egli si fosse precedentemente espresso, di ricostruire quella che potrebbe essere la sua volontà in merito al trattamento proposto.

In tali ipotesi il medico curante e/o il medico specialista che propone la procedura assume, infatti, la veste di garante non solo della salute e della qualità di vita residua del singolo paziente, ma anche della sua dignità e identità. A tal fine deve tenere conto adeguatamente di quanto testimoniato dai soggetti più vicini al paziente circa la scelta che questi avrebbe presumibilmente operato, con specifico riferimento alla decisione di accettare la nutrizione e idratazione artificiali.

La posizione di garante della salute psicofisica e della dignità del paziente non consente al medico di far prevalere proprie convinzioni etiche sulle risultanze relative alle convinzioni e preferenze del paziente.

Un tale compito può essere espletato esclusivamente da un professionista che sia venuto a contatto con il paziente già prima dell'esecuzione del trattamento e abbia avuto il tempo di valutarne la situazione complessiva e di conoscerne la storia e l'identità.

La posizione di garanzia è parimenti assunta dal curante che propone il trattamento nel caso in cui non esista una rete familiare, né una misura di protezione giuridica, ed è quindi impossibile ricostruire la volontà del paziente, ma non vi siano dubbi circa l'appropriatezza clinica e la necessità (non superfluità) dell'intervento. In tali ipotesi la decisione sull'esecuzione della prestazione è demandata esclusivamente al medico che assume la veste di garante esclusivo della persona, e quindi della sua dignità, della sua salute, intesa come miglior benessere psicofisico complessivo che è possibile ottenere in quella determinata situazione, e della sua qualità di vita residua.

In tale ipotesi andrà, altresì, valutato se sussistano i presupposti per l'attivazione della procedura relativa alla nomina dell'Amministratore di sostegno.

Ricorso al giudice tutelare.

Il ricorso al giudice tutelare, sia nei casi in cui vi sia un rappresentante legale o volontario, sia nei casi in cui la persona priva di autonomia non abbia un rappresentante, deve considerarsi solo in via *residuale*.

In particolare, per il caso di persona provvista di rappresentante volontario o legale, il legislatore espressamente prevede che il medico di fiducia o il responsabile della struttura sanitaria abbiano il potere-dovere di rivolgersi al giudice tutelare quando vi sia disaccordo con il rappresentante circa l'appropriatezza o necessità delle cure proposte (v. l'art. 3, comma 5°,

richiamato espressamente dall'art. 4, comma 5°, ed indirettamente dall'art. 5, comma 5°). Nei casi di accordo non sarà dunque necessario il coinvolgimento dell'autorità giudiziaria.

Quando la persona incapace di autodeterminarsi sia priva di rappresentante volontario o legale se vi sia pieno accordo tra i vari professionisti sanitari e la rete di prossimità del paziente, non vi è ragione alcuna per ricorrere alla nomina di un rappresentante legale. Così, nel caso in cui vi sia un amministratore di sostegno senza specifici poteri in relazione al trattamento da attuarsi, non sarà necessario ricorrere al giudice tutelare nel caso in cui non vi siano dubbi circa l'appropriatezza dell'intervento e la sua congruenza rispetto al progetto di vita del beneficiario.

Il ricorso al giudice per la nomina dell'amministratore di sostegno o per il conferimento di specifici poteri all'amministratore già nominato, sarà invece necessario qualora, viceversa, vi sia un conflitto fra i diversi professionisti sanitari o fra gli stessi e i familiari del paziente o l'amministratore di sostegno.

In via conclusiva, al fine di consentire una puntuale emersione delle diverse ipotesi prospettate, si suggerisce l'adozione di procedure interne alla struttura e di coordinamento con tutte le strutture interessate che garantiscano che l'indicazione alla nutrizione artificiale avvenga secondo principi di appropriatezza e proporzionalità rispetto alla patologia del paziente, a seguito della condivisione tra i diversi professionisti coinvolti nel percorso di cura e assistenza, e nel rispetto della volontà del paziente (espressa direttamente, o per mezzo della sua rete di prossimità o di un fiduciario o in forma di DAT) e del suo progetto di vita (attraverso il coinvolgimento eventuale dei familiari o dalla sua rete di prossimità).

CONCLUSIONI

I disturbi alimentari e i problemi nutrizionali, nella persona affetta da demenza, mettono di fronte a decisioni difficili il medico e chi presta assistenza alla persona ammalata: il cibo, l'alimentazione, il nutrire racchiudono in sé contenuti emotivi e affettivi molto forti. Questi spesso influiscono sulle scelte dei sanitari e condizionano il punto di vista dei familiari che non se la sentono di “negare” una qualche forma di nutrimento al proprio congiunto anche nelle fasi più avanzate. In questo documento si è più volte affermato tuttavia che la NIA va, di fatto, ritenuta un vero e proprio trattamento medico e come tale essa va considerata e prescritta.

Scopo di queste linee d'indirizzo è stato quello di cercare di derivare dal piano etico-normativo strumenti di analisi e presupposti d'azione concreti al fine di perseguire in ogni singolo caso il rispetto della dignità della persona.

Tale obiettivo potrà essere raggiunto dai clinici instaurando una relazione di cura in cui la precisa e accurata definizione dell'appropriatezza della NA³¹ non potrà prescindere dalla valutazione della sua coerenza e corrispondenza con i valori propri del paziente, ovvero la proporzionalità del trattamento proposto.

Requisito indispensabile e imprescindibile nella valutazione del rapporto rischio beneficio di un trattamento è la formulazione di un giudizio prognostico: esso determina in modo fondamentale la scelta delle cure e deve comprendere sia la valutazione della aspettanza di vita che della sua qualità.

Lo strumento di cui bisogna avvalersi nella formulazione di un giudizio prognostico attendibile è la valutazione multidimensionale che esplora, oltre alla patologia in sé e alla sua gravità, varie aree determinanti lo stato di salute dell'individuo quali le comorbilità associate, il setting socio- economico-familiare, lo stato funzionale, la presenza e il grado di disabilità.

Questo processo di valutazione è complesso e richiede tempo ma è assolutamente necessario per definire “la strada migliore per ogni singolo paziente” e l'approccio dovrebbe essere di tipo integrato e multidisciplinare.

³¹ ovvero una valutazione del rapporto rischi/benefici non come valore assoluto ma commisurato alla situazione del singolo individuo nel rispetto della sua dignità in relazione allo stadio della demenza, alla prognosi ed all'inquadramento del paziente nella sua globalità

Nella definizione della prognosi si deve porre in primis l'accento sulla definizione dello "stadio" della demenza; questa si annovera tra le patologie cronico-degenerative a decorso in genere progressivamente inaggravante, fino allo stadio di "terminalità", fase della patologia che si avvicina alla fine della vita.

La prognosi riveste, quindi, una tappa fondamentale nella scelta delle cure e nella scelta se avviare o no una NIA.

È pur vero che spesso nella pratica clinica esistono delle aree di "grigio" in cui non si riesce a prevedere con ragionevole sicurezza l'evoluzione della patologia e nemmeno i benefici della NA. Le stesse prove di efficacia presenti in Letteratura, com'è stato affermato in precedenza, non sono in alcuni casi sufficientemente conclusive e la scelta va comunque presa in relazione al singolo caso clinico e individualizzata.

In questi casi, la scelta di avviare la NA può costituire una valida proposta a patto che poi venga monitorata nel tempo la sua efficacia, allo scopo di evitare al paziente effetti collaterali o un peggioramento della sua qualità di vita. In questo caso la NA va sospesa, al pari di qualsiasi trattamento medico, avendo le proprie indicazioni ma anche controindicazioni ed effetti collaterali.

Nel caso invece si scelga di soprassedere alla NA è necessario provvedere a mettere in atto tutte le misure atte a ridurre la sofferenza e il disagio della persona oltre ad assicurare un supporto psico-educativo ai familiari che vanno rassicurati, informati, istruiti sulle problematiche e sulla gestione della terminalità. Si deve cioè attuare una presa in carico globale della persona e della famiglia.

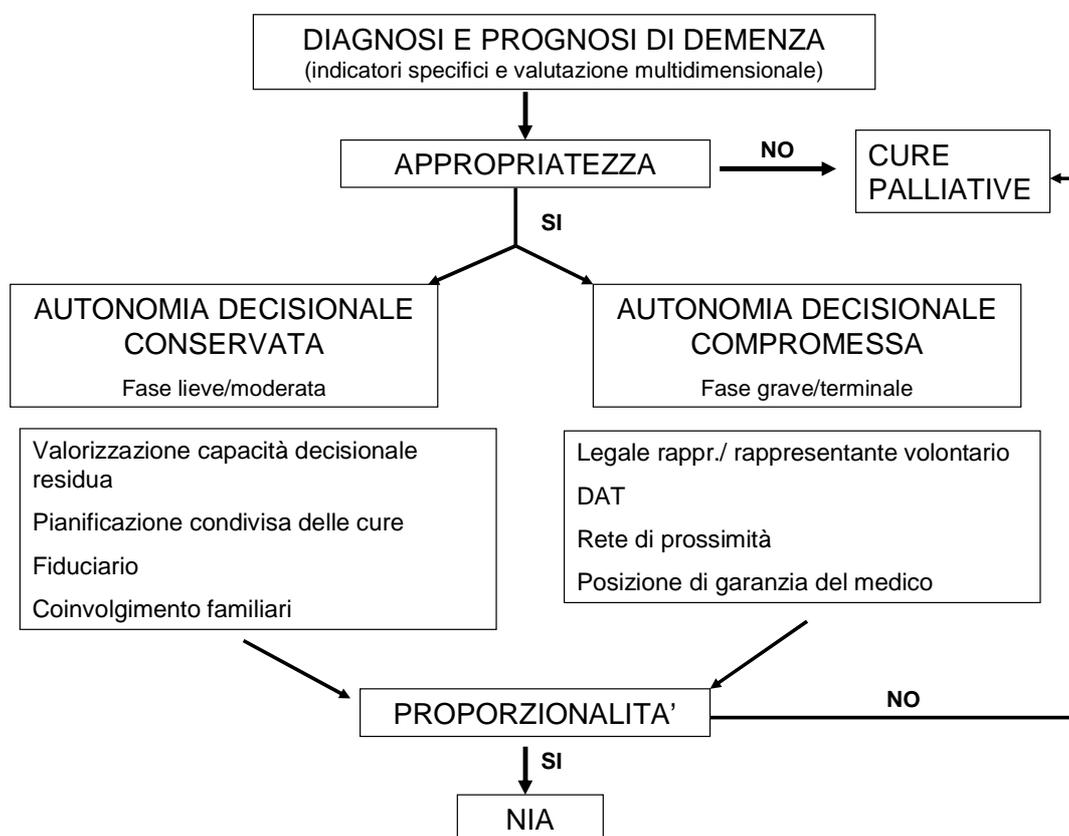
Per quanto riguarda il principio di proporzionalità delle cure, che pone l'accento sull'autonomia decisionale della persona ammalata, nella persona affetta da demenza sussistono delle problematiche peculiari secondarie alla patologia stessa in quanto il declino cognitivo può esprimersi con vari gradi di compromissione delle capacità di giudizio fino alla totale incapacità. È proprio in questi casi che la proporzionalità trova suo pieno compimento nella pianificazione condivisa delle cure, la quale deve realizzarsi in quel sistema di fiducia e di empatia rappresentato dalla relazione medico-paziente, all'interno della quale, per quanto possibile, il paziente dev'essere sostenuto nel manifestare le sue volontà, anche in relazione a scelte future correlate all'evoluzione della patologia.

Nel pieno rispetto del principio di autonomia è comunque auspicabile che il paziente venga coinvolto il più possibile, qualsiasi sia lo stadio della demenza ed il correlato pregiudizio della capacità decisionale, , nelle scelte relative al suo stato di salute e ai trattamenti a cui deve essere sottoposto.

Qualora ciò dovesse risultare di difficile attuazione, sarà fondamentale compito del personale sanitario, oltre alla precisa definizione dell'appropriatezza in relazione alla valutazione prognostica, ricostruire le volontà presunte del paziente attraverso un accurato coinvolgimento della rete familiare o di persone di riferimento.

Riteniamo quindi che solo un approccio focalizzato non più sul sintomo da trattare ma sulla centralità del paziente nelle scelte potrà, attraverso una pianificazione delle cure che lo renda per tempo consapevole della presumibile evoluzione clinica della patologia di cui è affetto, consentirgli l'adesione a cure appropriate purché conformi alla sua immagine di vita degna e significativa.

Il percorso di seguito proposto riassume le fasi salienti delle decisioni condivise tra medici, paziente, familiari e fiduciari secondo i riferimenti clinici, etici e giuridici presentati.



APPENDICE 1 VIE DI SOMMINISTRAZIONE DELLA NA

La **Nutrizione artificiale (NA)** si può realizzare attraverso due modalità:

via Enterale (NE) che utilizza il canale fisiologico rappresentato dal tratto gastrointestinale;

via Parenterale (NPT) nella quale il nutriente viene direttamente infuso nel sangue escludendo quindi l'assorbimento intestinale.

Dal punto di vista fisiopatologico e dagli studi sperimentali la Nutrizione Enterale presenta molti vantaggi per il mantenimento dell'integrità anatomico-funzionale della mucosa intestinale, per il miglior utilizzo dei substrati nutritivi, per la facilità e sicurezza di somministrazione ed il minor costo (Linee guida SINPE³²).

Le controindicazioni alla NE coincidono con le indicazioni alla NPT e sono rappresentate da:

- Occlusione o sub occlusione cronica intestinale di origine meccanica
- Grave ischemia intestinale su base non ipovolemica
- Fistole digiunali o ileali ad alta portata (output > 400 ml/die)
- Grave alterazione della funzione intestinale secondaria ad enteropatie o insufficienza della superficie assorbente.
- Importanza di un apporto calorico, anche minimo, per il trofismo dell'enterocita.

La NE rappresenta la metodica di prima scelta in tutti i pazienti che presentino un'indicazione alla NA e abbiano un intestino funzionante. La NPT deve essere utilizzata quando vi sia una controindicazione alla NE o quando quest'ultima si riveli impraticabile. Quando la NE non è sufficiente a coprire i fabbisogni del paziente è comunque indicata una nutrizione mista (NE + NPT) piuttosto che la sola NPT.

DISPOSITIVI PER LA NUTRIZIONE ENTERALE (NE)

Sonda Naso-enterica

La Sonda enterica (naso gastrica, duodenale o digiunale) è un tubo di silicone che può essere posizionato al letto del paziente passandolo attraverso una narice, lo sfintere esofageo, fino a giungere nella cavità gastrica. Può essere utilizzato qualora la durata della NA sia prevedibilmente breve (< 30 giorni), non vi sia il rischio di aspirazione nelle vie aeree e non vi siano stenosi invalicabili delle alte vie digestive.

Le frequenti dislocazioni richiedono un attento monitoraggio e controlli ravvicinati. Inoltre la presenza di una sonda attraverso lo sfintere esofageo ne altera la funzione e favorisce il reflusso gastro-esofageo.

Gastrostomia percutanea endoscopica (PEG)

È indicata quando si prevede che la nutrizione artificiale sia necessaria per un periodo superiore a 30 giorni e rappresenta il metodo più corretto e completo per garantire un equilibrato apporto nutrizionale a lungo termine in quei soggetti che per vari motivi non riescono ad alimentarsi per via orale.

Il posizionamento della PEG viene effettuato con l'assistenza anestesiológica in ambiente attrezzato. Dopo aver eseguito una normale Esofagogastroduodenoscopia (EGDS) lo stomaco viene insufflato d'aria per far aderire la parete gastrica a quella addominale. Il punto per inserire la sonda della PEG viene individuato visualizzando, per trans-illuminazione sulla parete

³² Cfr nota 2

addominale, la luce emessa dal puntale del gastroscopio. In questo punto, previa disinfezione della cute e iniezione di anestesia locale, si pratica un'incisione attraverso la quale si farà fuoriuscire la sonda di alimentazione. Quest'ultima viene poi fissata esternamente sulla parete addominale ed internamente sulla parete dello stomaco da un bottone. Attraverso la sonda il nutrimento viene introdotto direttamente nella cavità gastrica.

La PEG può essere rimossa in qualsiasi momento senza esiti. Le complicanze sono rare: la più comune è rappresentata dall'infezione della stomia; rarissime sono le peritoniti, le emorragie gastriche, le perforazioni e le fistole stomaco-colon.

DISPOSITIVI PER LA NUTRIZIONE PARENTERALE (NPT)

Si tratta di cateteri di lunghezza e lume variabili che vengono distinti in:

1. **Periferici:** quando la punta, indipendentemente dal sito di accesso, non raggiunge la prossimità della giuntura tra vena cava superiore ed atrio destro. Cateteri periferici (CVP); cateteri MIDLINE.
2. **Centrali:** la punta viene posizionata in prossimità della giunzione tra vena cava ed atrio destro: cateteri venosi centrali (CVC) non tunnellizzati; cateteri venosi centrali tunnellizzati cuffiati (Broviac, Hickman, Groshong); cateteri venosi centrali ad inserzione periferica (PICC); cateteri totalmente impiantabili (PORT).

DISPOSITIVI VENOSI PERIFERICI

Cateteri Periferici (CVP)

Sono cateteri monolume, generalmente inseriti nelle vene degli arti superiori. L'uso è prevalentemente intraospedaliero. Si possono somministrare sangue e liquidi/farmaci con le seguenti caratteristiche: pH compreso tra 5 e 9; Osmolarità < 500-600 mOsm/L (per le soluzioni nutrizionali parenterali < 800-900 mOsm/L). Non sono vescicanti né flebitogeni; il fissaggio è privo di suture. Durata: a breve termine, fino a 7-10 giorni con uso anche intermittente.

Cateteri MIDLINE

Sono cateteri monolume o bilume caratterizzati da posizionamento "bedside" con inserzione al III medio del braccio. La punta arriva a ridosso della vena ascellare. È preferibile l'impianto ecoguidato per ridurre l'incidenza delle complicanze (fallimenti, tentativi ripetuti, punture arteriose, ematomi). Può essere posizionato anche da personale infermieristico adeguatamente addestrato. Il fissaggio è privo di suture.

Si usano per la somministrazione di sangue e liquidi/farmaci con le seguenti caratteristiche: pH tra 5 e 9, Osmolarità < 500-600 mOsm/L (per le soluzioni nutrizionali parenterali < 800-900 mOsm/L). Non sono vescicanti né flebitogeni. Durata: breve e medio termine (fino a tre mesi) con utilizzo anche discontinuo.

DISPOSITIVI VENOSI CENTRALI

Cateteri venosi centrali non tunnellizzati (CVC)

Sono cateteri a lume singolo o multiplo (fino a 4 lumi) inseriti per via percutanea (meglio se ecoguidata) solitamente in vena giugulare interna, succlavia o femorale (preferibile quest'ultima se il paziente presenta discoagulopatie). Possono essere posizionati anche in urgenza da

personale medico specializzato (normalmente da Anestesisti Rianimatori) e necessitano di un controllo radiologico per la verifica del corretto posizionamento.

L'uso è prevalentemente Intraospedaliero. Sono utilizzati per la misurazione ed il monitoraggio della pressione venosa centrale (PVC), per la somministrazione di sangue e suoi derivati, liquidi/farmaci in grandi quantità e/o lesivi per le vene periferiche (es.: potassio, chemioterapici), per il trattamento renale sostitutivo/afèresi (Quinton), per prelievi ematici, per la Nutrizione Parenterale (NPT). L'ancoraggio avviene a mezzo di punti di sutura e necessita di medicazioni periodiche in asepsi. La gestione deve essere effettuata da personale specializzato.

È preferibile l'uso continuo. Durata: breve medio termine: 1-4 settimane.

Catetere PICC

Si tratta di un catetere a lume singolo o multiplo, che presenta una maggior facilità d'inserzione e rimozione rispetto al CVC. Necessita di posizionamento ecoguidato nelle vene dell'arto superiore (vena cefalica, basilica o brachiale) con controllo radiologico del corretto posizionamento della punta. Il fissaggio è privo di punti di sutura ma presenta un rischio più elevato di infezioni rispetto al CVC.

L'uso può essere sia intra che extraospedaliero. È utilizzato per l'infusione di sangue e suoi derivati, liquidi/farmaci anche lesivi per le vene periferiche, per prelievi ematici e per la nutrizione parenterale (NPT). Durata: medio e lungo termine: 3-12 mesi.

Cateteri venosi centrali tunnellizzati cuffiati

Vengono posizionati per via percutanea confezionando un tunnel sottocutaneo dove scorre il catetere prima di entrare nella vena centrale (generalmente la vena succlavia). Sono caratterizzati dalla presenza di una cuffia che garantisce l'ancoraggio e riduce la migrazione batterica. Possono essere a punta chiusa (Groshong) o a punta aperta (Hickman, Broviac) e richiedono controllo radiologico del corretto posizionamento.

L'uso, anche discontinuo, è prevalentemente extraospedaliero ed è finalizzato alla somministrazione di sangue e suoi derivati, liquidi/farmaci anche lesivi per le vene periferiche, prelievi ematici e nutrizione parenterale (NPT). Durata: lungo termine: > 1 anno.

Catetere venoso centrale totalmente impiantabile (PORT)

È il dispositivo che meno interferisce con le normali attività quotidiane del paziente (doccia, nuoto, etc.). È costituito da 2 componenti: un serbatoio con una membrana autosigillante ed un catetere posizionato in una vena centrale e ad esso collegato. Il posizionamento è chirurgico, in sala operatoria, con controllo radioscopico del corretto posizionamento (l'accesso prevalente è quello succlavio).

È indicato nel paziente con scarso patrimonio venoso e presenta un minor rischio di infezioni rispetto agli altri dispositivi, essendo i due componenti completamente coperti dal tessuto cutaneo. Il serbatoio viene punto con l'ago di Huber e connesso alla linea infusione.

L'uso è extraospedaliero ed è indicato per tutti i tipi di terapia endovenosa sia continua che intermittente, prelievi ematici, nutrizione parenterale (NPT). Durata: lungo termine: > 6 mesi.

ALLEGATO 2: SCHEDA PER LA VALUTAZIONE D'APPROPRIATEZZA DELLA NIA NEL PAZIENTE AFFETTO DA DEMENZA

NOME E COGNOME DEL PAZIENTE: _____

FATTORI DA CONSIDERARE

1) APPROPRIATEZZA

• *Stadio della demenza*

• *Giudizio prognostico (formulato in base alla valutazione multidimensionale)*

• *Indicazioni alla NIA*

• *Controindicazioni alla NIA*

2) PROPORZIONALITÀ

• *Il paziente è in grado di prendere delle decisioni inerenti la propria salute? Sì No*

• *È stata coinvolto nelle scelte? Sì No*

Se No,

• *Ragioni per cui non è stato possibile coinvolgere il paziente*

• *Vi è un rappresentante legale (tutore o amministratore di sostegno, con poteri di partecipare alle decisioni sanitarie) o un rappresentante volontario (fiduciario),? Sì No*

• *Ragioni per cui non è stato possibile contattare/coinvolgere il rappresentante legale/volontario*

• *Vi è stata una pianificazione condivisa delle cure? Sì No*

Se Sì,

• *Specificare il contenuto*

• *Il paziente ha sottoscritto delle DAT? Sì No*

Se Sì,

• *Specificare il contenuto delle DAT*

• *Il paziente ha indicato un familiare/un congiunto/un soggetto della sua rete di prossimità come interlocutore per le scelte in ambito di NA? Sì No*

Se Sì,

• *Progetto di vita testimoniato dal soggetto indicato*

3) COINVOLGIMENTO COLLEGHI

3a) Se la domanda parte dal medico ospedaliero

• *È stato sentito il MMG del paziente? Sì No*

Se No,

• *Ragioni per cui non è stato possibile contattare/coinvolgere il collega MMG*

Se Sì,

• *Dati emersi dal dialogo col MMG*

3b) Se la domanda parte dal MMG

• *È stato sentito il collega ospedaliero di riferimento? Sì No*

Se No,

• *Ragioni per cui non è stato possibile contattare/coinvolgere il collega*

Se Sì,

• *Dati emersi dal dialogo col collega ospedaliero*

4) Valutazione d'équipe

• *È stata effettuata la valutazione d'équipe a livello ospedaliero e/o territoriale? Sì No*

• *Alla valutazione hanno partecipato (elencare):*

• *Aspetti gestionali ed eventuali alternative alla NIA prese in considerazione*
