

**Supplemento dedicato a:**

**PER DI QUA**

**PERcorsi DI QUALità in**

**Nutrizione Artificiale Extraospedaliera**

*Consensus Conference*  
della  
**Società Italiana di Nutrizione Artificiale e Metabolismo**

Bergamo, 27-28 Novembre 2009



La pubblicazione di questo Supplemento è stata possibile grazie ad un contributo  
educazionale di SINPE



## Premessa generale: prospettive della nutrizione artificiale

Danilo Radrizzani<sup>1</sup>, Giancarlo Sandri<sup>2</sup>

<sup>1</sup>Dipartimento di Anestesia e Rianimazione Azienda Ospedaliera di Legnano, Legnano

<sup>2</sup>U.O. Nutrizione Clinica Ospedale S. Eugenio, Roma

La nutrizione artificiale domiciliare sta uscendo da una lunga penombra ed è stata recentemente riconosciuta come uno strumento terapeutico insostituibile che migliora il decorso clinico e la prognosi di numerose malattie e ne riduce la morbilità e la mortalità con un impatto positivo sui costi generali del trattamento e sul tempo di degenza ospedaliera. La nutrizione artificiale non rappresenta solo una terapia specialistica ma, addirittura, è una terapia sostitutiva di funzione d'organo, quindi di rilievo tale da necessitare di centri specialistici per la sua gestione. Purtroppo, la normativa e la formulazione di percorsi di qualità in questo campo risultano spesso deficitari. Per colmare questa lacuna e per definire quei problemi in cui forse la letteratura non è di supporto, come per quel che riguarda le Linee Guida, è stata scelta la modalità del-

la *Consensus*. L'auspicio è che questo elaborato spinga Aziende ospedaliere e ASL alla stesura di protocolli condivisi e stimoli a investire per lavorare insieme sull'appropriatezza delle prescrizioni e sull'adeguata preparazione del paziente, del *caregiver* e dell'*equipe* nutrizionale.

Indirizzo per la corrispondenza:  
Dr. Danilo Radrizzani  
Dipartimento di Anestesia e Rianimazione  
Azienda Ospedaliera di Legnano  
Via Candiani 2  
20025 Legnano  
e-mail: danilo.radrizzani@ao-legnano.it

## *Fighting Against Malnutrition*, un progetto ESPEN-SINPE per raggiungere il maggior numero di pazienti

Maurizio Muscaritoli

Ambulatorio di Nutrizione Clinica, Dipartimento di Medicina Clinica, Università La Sapienza, Roma

La malnutrizione rappresenta un problema molto rilevante, sia a livello ospedaliero che territoriale. I fattori di rischio di malnutrizione sono numerosi; tra tutti basti qui ricordare l'aumento dell'età media, fattore importante alla luce del progressivo invecchiamento della popolazione. È un dato oramai assodato che la malnutrizione incide in modo significativo sulla morbilità, sulle complicanze cliniche e sulla durata della degenza ospedaliera e ha delle ricadute economiche e sociali sulla qualità della vita estremamente sfavorevoli (1).

Sebbene siano disponibili numerosi strumenti per quantificare la malnutrizione, definita come uno squilibrio tra l'introito e il fabbisogno energetico, attualmente manca un criterio accettato internazionalmente e questo può in parte spiegare la grande variabilità della prevalenza della malnutrizione nelle diverse popolazioni in esame, specialmente negli anziani. Da un punto di vista epidemiologico, un calo ponderale (>10% nei 6 mesi precedenti la rilevazione) è di per sé un buon parametro incluso nella maggior parte degli *score* nutrizionali, come il *Subjective Global Assessment* (SGA), il *Nutritional Risk Index* (NRI), il *Mini Nutritional Assessment* (MNA) e il *Malnutrition Universal Screening Tool* (MUST). Utilizzando questi *score*, la prevalenza della malnutrizione nella popolazione anziana è risultata pari a circa il 23%, con differenze considerevoli tra i pazienti ospedalizzati, gli ospiti delle case di riposo, le strutture residenziali protette e la comunità (2-5). Per quanto riguarda il nostro Paese, nonostante sia noto che la malnutrizione è molto elevata sia nei pazienti cosiddetti *free living* che nei soggetti istituzionalizzati, i dati conclusivi di prevalenza nel territorio attualmente mancano.

L'attenzione nutrizionale può intervenire a diversi livelli, sia in prevenzione primaria che in quella secondaria. La prevenzione primaria è da attuarsi sul territorio, mentre quella secondaria va attuata in ospedale per prevenire

le complicanze correlate alla malnutrizione ospedaliera, quali l'aumento della durata delle giornate di degenza, della morbilità e della mortalità. La prevenzione primaria attualmente è scarsa, in quanto non esiste ancora sufficientemente consolidata la cultura della malnutrizione come fattore di rischio. Per quanto riguarda quella secondaria, basti qui ricordare come, durante il ricovero, dei pazienti che entrano malnutriti in ospedale il 78% diventa ancora più malnutrito. Esiste, quindi, un circolo vizioso tra l'ospedale e il territorio che riguarda la malnutrizione, particolarmente nel paziente anziano. Quindi, l'ospedale riceve i pazienti malnutriti dal territorio e contribuisce a peggiorarne lo stato nutrizionale.

Alla luce di queste premesse, SINPE ha aderito a un importante progetto promosso dalla società Europea di Nutrizione Enterale e Parenterale (ESPEN) riguardo agli aspetti nutrizionali nella pratica clinica e nella didattica, che è stato recepito positivamente a livello istituzionale europeo (6). Tale progetto ha offerto la possibilità di concretizzare dei piani d'azione a livello societario europeo e nazionale, con lo scopo di combattere la malnutrizione. A livello nazionale, il principale obiettivo individuato da SINPE è quello di collegare ospedale e territorio per quanto riguarda la nutrizione, per interrompere il circolo vizioso che promuove la malnutrizione. Come? Aumentando la consapevolezza della malnutrizione e della morbilità e della mortalità ad essa correlate tra i *caregiver* del territorio e dell'ospedale, nella popolazione e tra le associazioni di pazienti, a livello istituzionale regionale e nazionale. Questa azione ha come scopo quello di ridurre sensibilmente la prevalenza della malnutrizione entro un arco temporale di 5 anni, auspicabilmente di circa il 10%. Le azioni congiunte per attuare questo progetto a livello ospedaliero prevedono la compilazione del MUST in tutti

i pazienti, insieme alla registrazione delle assunzioni dietetiche, oltre ad assicurare la prescrizione appropriata di un supporto nutrizionale specializzato. Infine, la notifica dello stato nutrizionale del paziente al momento del ricovero e al momento della dimissione nella relazione di dimissione al medico di medicina generale gioca un ruolo fondamentale nell'alleanza territorio-ospedale. La scelta dell'adozione del MUST quale *score* nutrizionale è dovuta al fatto che si tratta di uno strumento piuttosto semplice e ampiamente validato. Tra le azioni da intraprendere a livello territoriale risultano di fondamentale importanza l'educazione dei *caregiver*, obiettivo da sempre perseguito da SINPE, e campagne divulgative a tutti i livelli. Altro punto cruciale è il monitoraggio della qualità nutrizionale e della qualità dell'assistenza nutrizionale nelle residenze sanitarie assistite (RSA), in cui è noto esistere un'elevatissima prevalenza di malnutrizione e di scarsa capacità di intervento, per mancanza di personale specializzato. La scelta di lottare contro la malnutrizione ha delle importantissime implicazioni di carattere etico e sociale perché non è ammissibile ignorare bisogni così evidenti dei pazienti che hanno poi delle ricadute importanti, non solo sulla salute della popolazione generale, ma anche sulla spesa sanitaria.

## MIGLIORAMENTO DELL'APPROPRIATEZZA E DELLA QUALITÀ PRESCRITTIVA: INDIVIDUAZIONE DEI PAZIENTI E PRESCRIZIONE

La *Consensus* ritiene che, al momento attuale, in Italia non esista una sufficiente consapevolezza del bisogno e, quindi, dell'appropriatezza e delle indicazioni della nutrizione artificiale (NA), sia in ambito ospedaliero che a domicilio. Questa situazione è il frutto di una serie di cause che comprendono: 1) la mancata formazione nei *curricula* universitari, 2) la mancata percezione della

malnutrizione come fattore di rischio clinico e 3) scarse evidenze scientifiche di costo/efficacia di NA/NAD.

Inoltre, la *Consensus* è del parere che in Italia attualmente non sia soddisfatto il bisogno di continuità assistenziale tra ospedale e territorio. La principale motivazione risiede nell'assenza o nell'insufficienza di strutture territoriali in grado di soddisfare il bisogno, come anche nella scarsa considerazione delle strutture già esistenti. Possibili iniziative da assumere per migliorare la consapevolezza del bisogno includono:

- Coinvolgimento delle associazioni dei pazienti
- Campagne nazionali tipo pubblicità progresso
- Campagne di informazione scolastiche volte a sottolineare l'importanza non solo dell'obesità, ma anche della malnutrizione
- Altre iniziative sui *media*.

La *Consensus* ritiene, inoltre, che, attualmente, i trattamenti di NA extraospedaliera praticati in Italia non siano aderenti alle Linee Guida per i seguenti motivi:

- Modello organizzativo che assicura la continuità assistenziale assente o inadeguato
- Carenza o ritardo delle forniture di dispositivi, presidi e prodotti
- Esclusione delle strutture/*team* dalla formulazione dei capitolati di fornitura.

Mancanza di adeguato *know-how* degli operatori sanitari.

Indirizzo per la corrispondenza:  
Prof. Maurizio Muscaritoli  
Ambulatorio di Nutrizione Clinica  
Dipartimento di Medicina Clinica  
Università La Sapienza  
Viale dell'Università 37  
00185 Roma  
e-mail: maurizio.muscaritoli@uniroma1.it

---

## BIBLIOGRAFIA

1. Norman K, Pichard P, Lochs H, Pirlich M. Prognostic impact of disease-related malnutrition. *Clin Nutr* 2008; 27: 5-15.
2. Cereda E, Lucchin L, Pedrolli C, et al. Nutritional care routines in Italy: results from the PIMAI (Project: Iatrogenic MAInutrition in Italy) study. *Eur J Clin Nutr* 2010; 64: 894-8.
3. Leslie WS, Lean ME, Woodward M, Wallace FA, Hankey CR. Unidentified under-nutrition: dietary intake and anthropometric indices in a residential care home population. *J Hum Nutr Diet* 2006; 19: 343-7.
4. Cereda E, Pedrolli C, Lucchin L, et al. Fluid intake and nutritional risk in non-critically ill patients at hospital referral. *Br J Nutr* 2010; 104: 878-85.
5. Perissinotto E, Pisent C, Sergi G, Grigoletto F; ILSA Working Group (Italian Longitudinal Study on Ageing). Anthropometric measurements in the elderly: age and gender differences. *Br J Nutr* 2002; 87: 177-86.
6. Ljungqvist O, van Gossum A, Sanz ML, de Man F. The European fight against malnutrition. *Clin Nutr* 2010; 29: 149-50.

# Criticità del passaggio ospedale territorio

Agostino Paccagnella

Unità Operativa di Malattie Metaboliche e Nutrizione Clinica, ULSS 9, Treviso

## INTRODUZIONE

Dopo quasi 20 anni di lavoro pratico e di discussioni teoriche sul passaggio ospedale-territorio dei pazienti che richiedono attività medico-infermieristiche complesse presso il loro domicilio, il tema della "domiciliazione" risulta ancora controverso e di difficile attuazione. Questo nonostante vi sia l'indicazione per le Aziende Sanitarie di investire più sul territorio che sui Presidi e nonostante i Medici di Medicina Generale (MMG) partecipino a programmi culturali di buona qualità o aderiscano a "patti" economici in grado di sostenere la progettualità dei Distretti territoriali.

Il problema del passaggio ospedale-territorio riguarda almeno tre aree di lavoro: la nutrizione artificiale domiciliare, la ventilazione domiciliare e la dialisi peritoneale. Tutte queste tecniche richiedono competenza da parte del paziente e dei suoi *caregiver*, ma implicano anche un fortissimo impegno per il personale dei Distretti sanitari e l'uso di risorse adeguate.

## I PROTAGONISTI DEL PASSAGGIO

Per affrontare il problema del passaggio ospedale-territorio del paziente in nutrizione artificiale (Nutrizione Artificiale Domiciliare, NAD), è necessario valutare il ruolo dei quattro principali protagonisti che partecipano a questo processo.

1) Il paziente e il suo stato di benessere: questo rappresenta l'obiettivo principale del nostro lavoro che può essere assicurato solo garantendo a domicilio i medesimi *standard* di cura assicurati durante l'ospedalizzazione. Ciò implica che, sia al paziente che ai suoi familiari, oltre al risultato clinico (p. es., impedire la malnutrizione, assicurare un'adeguata funzione organica, ecc.), venga

assicurata anche una buona qualità della vita (QoL), meglio se analizzata in relazione allo stato di salute (*Health Related Quality of Life, HRQoL*). L'analisi di questi aspetti ha metodiche e indicatori specifici di risultato. Ma esistono aspetti pratici legati alla NAD in grado di modificare la QoL o l'HRQoL? In tal senso, la letteratura è scarsa, dato che si tende a dare per scontato ciò che, erroneamente, sembra ai più ovvio. Per esempio, se il modello adottato per la NAD non prevede la consegna a domicilio dei nutrienti, obbligando i familiari del paziente a recarsi periodicamente in ospedale per il loro ritiro, le reazioni emotive di frustrazione o di depressione, indotte dalla malattia di base e dalla condizione di dover sopravvivere con un artificio, com'è la NAD, saranno ulteriormente amplificate da aspetti sociali, dato che il paziente si sentirà ancora più di peso alla famiglia. In tal senso, anche se una NAD risulterà adeguata in base agli indicatori clinici o psicologici legati alla malattia di base (p. es., riduzione della paura di soffocare per una patologia in grado di dare disfagia), la necessità di vincolare a sé periodicamente un familiare per il ritiro dei prodotti e/o dei presidi per la NAD potrebbe amplificare il senso di sconfitta verso la malattia o il desiderio di giungere rapidamente alla morte per non essere di peso alla famiglia stessa. Ecco, quindi, che una semplice disfunzione organizzativa, spesso erroneamente considerata "conveniente" sul piano amministrativo, potrebbe influenzare negativamente l'HRQoL, con un costo sulla famiglia così rilevante da ridurre, per esempio, la capacità produttiva dei familiari coinvolti. In sostanza, un risparmio (spesso apparente) sui costi della NAD potrebbe essere pagato molte più volte sul piano sociale, sia in termini economici oggettivamente (p. es., assenze dal lavoro dei familiari) che di efficienza lavorativa. Ciò premesso, però, dato che ogni procedura deve basarsi su un adeguato equilibrio

tra costi e risultati, è necessario che il modello proposto per la NAD contenga in sé aspetti organizzativi di base, al di sotto dei quali nessun modello dovrebbe permettersi di andare (p. es., le sacche personalizzate di nutrizione parenterale dovranno essere obbligatoriamente consegnate a domicilio mediante un sistema che garantisca la “catena del freddo”), ma che saranno graduati sulla gravità clinica del paziente stesso (p. es., un paziente anziano, in stato vegetativo permanente secondario a una patologia cerebrale di tipo degenerativo, in nutrizione enterale, potrà avere un profilo assistenziale inferiore rispetto a un paziente oncologico giovane con una speranza di vita dipendente anche dall’assistenza attuata a domicilio).

2) Il Medico di Medicina Generale (MMG): spesso i modelli NAD danno scarsa rilevanza alla funzione del MMG. In realtà, in base alla corrente legislazione nazionale e regionale, il MMG ha una responsabilità unica e complessiva del paziente (prevedendo, per il MMG, anche un *budget* di spesa), deve tenere il diario degli interventi attuati a domicilio, attiva le consulenze specialistiche e ha una funzione di coordinamento verso le altre figure sanitarie che operano sul territorio. Questa modalità di operare, qui espressa sinteticamente, è valida anche per le attività NAD, fatte sia presso il domicilio che presso le Case di Riposo.

Ecco, quindi, che la necessità di condividere modelli in grado di ottimizzare il percorso tra ospedale e territorio deve prevedere spazi di intesa tra lo specialista (concentrato sugli aspetti più complessi della nutrizione clinica) e il non specialista (il MMG) che, oltre alla NAD, deve assicurare al paziente ogni altro aspetto dell’assistenza sanitaria. Da ciò, la necessità di condividere protocolli di gestione e di monitoraggio adeguati alla tipologia di pazienti sottoposti al trattamento nutrizionale di tipo artificiale.

3) Il Distretto Sanitario del territorio è il terzo protagonista che si relaziona, attraverso l’Assistenza Domiciliare Integrata (ADI), con il malato domiciliato. L’ADI è una realtà relativamente recente ed è coordinata, sul piano clinico, dal Medico delle cure primarie che fa capo al Distretto. Anche se maggiormente organizzata nelle Regioni del centro-nord, essa trova punti di eccellenza anche nelle Regioni meridionali e, in ogni caso, la sua ottimizzazione è generalmente in via di progressione.

Il Distretto gestisce normalmente il *budget* economico della NAD ma, non di rado, ha solo funzioni amministrative delegando gli aspetti clinici e/od organizzativi allo specialista ospedaliero. Nonostante questi limiti, proprio perché l’ADI è di sua competenza, è necessario che il modello organizzativo della NAD preveda un’interazione reale con il Distretto, onde evitare una sovrapposizione delle attività infermieristiche assicurate dal territorio con quelle eventualmente gestite direttamente dallo specialista in nutrizione clinica. In tal senso, il modello che preveda l’indicazione alla NAD dello specialista, il monitoraggio clinico concordato con lo specialista ed effettuato dal MMG e l’assistenza infermieristica gestita dall’ADI rappresenta l’ottimale sia per gli aspetti clinici (evitando sovrapposizioni e troppe visite al domicilio) che per il contenimento della spesa economica (le sovrapposizioni hanno un costo indiretto spesso sottovalutato). Il problema, casomai, riguarda la capacità di interagire tra queste strutture per ottimizzare il piano di cura e per garantire un monitoraggio clinico, ematologico ed eventualmente strumentale in grado di fornire l’eccellenza del trattamento (p. es., necessità di una rete integrata in grado di trasmettere i dati di laboratorio, le consulenze e ogni altro aspetto clinico sia al MMG che allo specialista che al medico delle cure primarie e, di conseguenza, all’ADI).

4) L’U.O. di Nutrizione Clinica (U.O.-NAD) è il quarto attore in grado di garantire il corretto passaggio ospedale-territorio per la NAD. Teoricamente, le attività svolte dalla U.O.-NAD potrebbero essere sottoanalizzate (per maggiore chiarezza si veda quanto riportato nelle Linee Guida sulla NAD, Ministero della Salute, 2006. Per esempio, registrazione della richiesta di NAD, consulenza medico-nutrizionale al letto del paziente per verificare l’appropriatezza della NAD e/o per analizzare e scegliere via di accesso e tipo di trattamento, pianificazione della NAD, monitoraggio clinico, monitoraggio ematochimico, verifica dei risultati con follow-up periodico, valutazione della qualità della vita del paziente e del *caregiver*, prescrizione della formula nutrizionale, trasporto a domicilio dei materiali, verifica periodica del rispetto delle procedure, ecc.) e attribuite a più o a diverse Unità Operative che operano in sequenza o in parallelo. Per esempio la registrazione della richiesta di NAD potrebbe essere effettuata da qualsiasi segreteria. Ma non c’è dubbio che la valutazione clinica dovrebbe

essere effettuata da un medico con una visione clinica completa e con esperienza di rapporti con il territorio. Questo implica che questa attività non dovrebbe essere svolta in maniera semi-volontaristica e/o nei ritagli di tempo, anche perché un'organizzazione di questo genere non potrebbe mai garantire un'adeguata qualità assistenziale a un paziente che ha bisogno di contattare periodicamente lo specialista o per quanti sono in nutrizione parenterale e per i quali la situazione clinica non è ancora stabile, aspetto, quest'ultimo, non raro da quando l'imperativo della dimissione precoce è diventato comune denominatore di qualsiasi reparto di medicina o di chirurgia. La frammentazione delle attività, non coordinate all'interno di un'unica U.O.-NAD, determinerebbe una difficoltà di gestione che diventerà condizionante sia sulla qualità erogata che su quella percepita dal paziente una volta raggiunta l'incidenza critica dei pazienti a domicilio (che, nei più recenti lavori, corrisponde a quasi 500 pazienti/milione di abitanti), e questo sarà in grado di ridurre la QoL del paziente nel caso la percezione del disservizio avesse un'oggettivazione clinica e organizzativa. Pertanto, l'idea di gestire la NAD con specifiche U.O.-NAD (con proprio centro di costo e con proprio personale, coordinate con l'ADI e previste anche dal documento ministeriale sulla NAD) andrebbe perseguita a oltranza in ogni ambito e in ogni Regione.

## GESTIONE DEI PAZIENTI COMPLESSI

Un discorso a parte riguarda i modelli NAD riservati a pazienti particolarmente complessi come quelli affetti da insufficienza intestinale cronica benigna (IICB). Non di rado questi pazienti hanno un livello di complessità tale da richiedere attenzioni e monitoraggio così specifici da essere direttamente gestiti da un super-specialista presso un Centro di Riferimento nazionale per quella patologia. In questi casi, il super-specialista tende a imporre un modello di gestione della NAD da lui coordinato a distanza, dato che questa ha una valenza precipua sulla vita di questi pazienti e una previsione di durata spesso molto dilatata nel tempo. In genere, proprio perché il paziente risiede anche a grande distanza dal super-specialista, è necessario che egli divenga totalmente autonomo dalle strutture territoriali per la gestione del quotidiano e per la consegna dei materiali e parzialmente autonomo dal suo

MMG o dagli altri specialisti dell'Azienda Sanitaria in cui risiede. I modelli utilizzati a livello nazionale sono diversi, ma tutti tendono a garantire *standard* di qualità (p. es., modalità codificate per l'allestimento delle sacche, trasporto, conservazione a domicilio, ecc.) mediante il monitoraggio di indicatori clinici di risultato (p. es., infezioni del catetere venoso, ecc.). Punto debole di questi modelli è la gestione di eventuali complicanze (p. es., processi flogistici o patologie concomitanti non legate alla NAD oppure complicanze infettive del CVC, ecc.) che obbligano il malato a un ricovero urgente presso il Presidio della propria Azienda Sanitaria. Se la collaborazione tra il super-specialista e lo specialista dell'Azienda Sanitaria di residenza del paziente (escludendo per brevità, in questi casi, il Distretto e il suo MMG) non è efficace, il paziente potrebbe trovarsi svantaggiato sul piano clinico e organizzativo (p. es., non si attua la migliore terapia per "salvare" il CVC, non si utilizzano in ospedale le sacche che il paziente conserva nel proprio frigorifero di casa, ecc.) con un significativo aumento del rischio e un reale peggioramento della prognosi.

Un secondo aspetto di debolezza di questo modello riguarda la spesa: se il super-specialista si avvale di un *service* che fornisce materiali e assistenza, ma la spesa è attribuita al Distretto di residenza del paziente, potrebbe nascere un'incompatibilità tra queste due entità.

Ideale sarebbe che il super-specialista collaborasse sempre con lo specialista dell'Azienda di residenza del paziente, lasciando che questi fornisca materiali e assistenza infermieristica in base al modello locale (direttamente o attivando un *service*). In tal modo, il super-specialista avrebbe il controllo clinico del paziente, mentre la gestione organizzativa del malato sarebbe appannaggio delle organizzazioni locali. Condizione necessaria per realizzare questa condivisione è che lo *standard* dell'Azienda Sanitaria (o del *service*) sia elevato.

## COSTI DELLA NAD

In un momento di profonda crisi economica, l'analisi dei costi diventa spesso preponderante rispetto a qualsiasi altro ragionamento. Nel caso della NAD, il problema è ancora più esacerbato dal fatto che, per mancanza di U.O.-NAD strutturate, in grado di garantire i requisiti minimi previsti dal già citato documento del Ministero della Salute, il costo sembra in ogni caso elevato per un'atti-

vità considerata “ovvia” da parte di chiunque. Paradossalmente, se da un lato è esperienza di ognuno di noi di come il cibo sia necessario per garantirci la vita, quando si parla di nutrizione artificiale, che sul piano biologico ha le medesime funzioni del cibo, sembra assurdo che essa debba essere assicurata con un contributo sanitario. Senza soffermarci in questo paragrafo sulla differenza del “nutrirsi” rispetto all’“alimentarsi”, che, però, è la base discriminante per definire una nutrizione artificiale “terapia” rispetto al “mangiare”, è giusto ricordare che, a discolpa degli amministratori, manca quasi totalmente un’analisi dei costi in grado di dimostrare quali siano le condizioni (né vi è appropriatezza nel suggerire indicatori di risultato) perché il rapporto tra costo e beneficio sia dimostrabile sulla quotidianità. Un’analisi accettabile dei costi, riferita agli *standard* inglesi, è riportata nelle Linee Guida NICE (1). Riferendoci alla situazione italiana, dando per scontati i risultati di efficacia clinica riportati in quel documento, una NED dovrebbe costare circa 10-12 euro/die, mentre una NPD dovrebbe aggirarsi sugli 80-100 euro/die. Per fare un esempio personale, per comprendere le implicazioni economiche ricomprese, per esempio, nelle NED, il ricovero medio in geriatria è passato da circa 14 giorni (2007) agli attuali 7 (2010), anche per merito della nostra capacità di attuare rapide domiciliazioni (il nostro tempo di attivazione del servizio NED si aggira sulle 6 ore ed è attuato mediante un *service* da ditta esterna). In sostanza, se il costo giornaliero della NED venisse in questo caso anche solo rapportato alla spesa di ricovero, si potrebbe facilmente verificare come un solo giorno di ricovero sia equivalente a circa 20-30 giorni di NED. Ovviamente, il costo succitato non ricomprende il costo del personale ADI né della U.O.-NAD, ma, di sicuro, la sommatoria di questi costi non sarà mai in grado di superare la spesa prevista per giorno di ricovero.

## CONCLUSIONI

Da quanto riferito sembra ovvio comprendere come un’adeguata gestione di una NAD sia il risultato di una multifattorialità che, pur nascendo da specifiche relazioni territoriali, deve tenere conto di *standard* minimi di qualità precondivisi.

In base al documento ministeriale per la NAD, i criteri di valutazione rappresentano le “attività” previste per l’attuazione della NPD e della NED e andrebbero inseriti

in capitolato sia che queste attività vengano attuate direttamente dall’Azienda Sanitaria, sia quando ci si serva di Aziende in *service*. A tali Aziende private andrebbero richieste specifiche certificazioni di qualità in grado di assicurare la loro competenza sul campo. Il capitolato di gara dovrebbe descrivere gli *standard* minimi fin nei minimi particolari in modo che il rapporto costo-qualità risulti proporzionato. Inoltre, la presenza di un nutrizionista tra i componenti della Commissione preposta a stilarlo garantisce una buona qualità dello stesso. Sfortunatamente, le nostre società scientifiche non sono in grado di attuare analisi epidemiologiche estese su tutto il territorio, anche per la mancanza di un numero adeguato di U.O.-NAD o per la presunzione di ottenere, attraverso i registri, una casistica pubblicabile in senso scientifico: una cosa sono i dati economici, altra è dare un quadro della situazione nazionale in veste clinica. Infine, le industrie, che potrebbero colmare parte di queste carenze, non condividono i dati per ragioni di mercato. Pertanto, l’assenza di analisi economiche, di bilanci etici e di *standard* di riferimento offre un alibi per non legiferare in maniera congrua in questo sostanziale aspetto della vita della popolazione, obbligando quanti lavorano in questo settore a operare su ipotesi e su sensazioni e consentendo loro un’eccessiva personalizzazione dei modelli di gestione.

## LA GESTIONE DEL PASSAGGIO OSPEDALE-TERRITORIO: PUNTI CHIAVE E RACCOMANDAZIONI

Il *team* nutrizionale afferente a U.O.-NAD dedicate e certificate da SINPE rispetto agli *standard* definiti si occupa dell’applicazione delle seguenti procedure codificate per la presa in carico del paziente e per garantire il rispetto degli *standard* assistenziali:

Gestione clinica e appropriatezza della prescrizione e dell’indicazione:

Verifica idoneità del paziente

Verifica dei presupposti alla deospedalizzazione

Stabilità clinica del paziente

Adeguate condizioni sociali e ambientali

*Caregiver* idoneo

Consenso informato

Addestramento paziente/*caregiver*

Definizione del programma nutrizionale  
Definizione delle modalità di monitoraggio del *follow-up*

Gestione delle procedure organizzative e delle risorse:  
Approvvigionamento dei materiali  
Controllo dei sistemi di produzione  
Consegna a domicilio dei materiali  
Post-vendita  
Gestione delle urgenze

Gestione delle procedure assistenziali:  
Formazione del personale infermieristico  
Analisi delle procedure  
Modalità di addestramento  
Gestione delle complicanze  
Indicatori di risultato clinico

Gestione “culturale” e formativa

Valutazione della QoL paziente/*caregiver*

Gestione informatizzata dei dati

Gestione dei rapporti con:  
MMG/PLS  
Personale del Distretto  
Uffici amministrativi ASL  
Centri specialistici/altre figure specialistiche

Ascolto del paziente/*customer satisfaction*

Indirizzo per la corrispondenza:  
Dr. Agostino Paccagnella  
Unità Operativa di Malattie Metaboliche e Nutrizione Clinica  
ULSS 9  
Borgo Cavalli 42  
31100 Treviso  
e-mail: apaccagnella@ulss.tv.it Bibliografia

---

## BIBLIOGRAFIA

1. National Institute for Health and Clinical Excellence (NHS). Nutrition support in adults. Oral nutrition support, enteral tube feeding and parenteral nutrition. NICE guideline. 20 Clinical Guideline 32, February 2006.

# Qualità della vita e nutrizione artificiale

Alessandra Mauri

Unità Operativa di Malattie Metaboliche e Nutrizione Clinica, Ulss 9, Treviso

Vi sono numerose malattie curabili dal punto di vista medico, ma non guaribili dalla medicina. Ciò rappresenta, per i soggetti che ne sono affetti, l'entrata in una condizione definita di cronicità. Una malattia cronica è caratterizzata dalla necessità di gestire la malattia per tempi prolungati e di interventi terapeutici a volte complessi e protratti nel tempo e dalla comparsa di complicanze a seguito dei trattamenti stessi o dell'evolversi e aggravarsi della patologia di base. Le caratteristiche della patologia si possono modificare nel tempo e possono produrre diversi tipi di complicanze, nuovi sintomi o nuove necessità terapeutiche. Il medico, nei casi che richiedono la nutrizione artificiale, si trova di fronte a una patologia non guaribile e/o cronica, che ha una complicanza. La complicanza riguarda, per il soggetto, l'impossibilità di alimentarsi in modo autonomo, e la nutrizione artificiale viene applicata in quei pazienti che non sono più in grado di alimentarsi per bocca e che, dopo un certo periodo di trattamento ospedaliero, vengono rimandati a casa con il trattamento di nutrizione artificiale domiciliare. Le domande da porsi nell'attivazione di tale intervento di cura riguardano il benessere del paziente rispetto alla possibile soluzione che la medicina propone. È importante chiedersi se la soluzione di cura è ben tollerata dal paziente e se il fatto di portare a domicilio un intervento terapeutico migliora la sua qualità di vita o, almeno, la mantiene.

Da diversi anni l'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) invita a un nuovo approccio nella valutazione e nella gestione della malattia cronica. Secondo questa nuova ipotesi, per poter affrontare e gestire correttamente la malattia cronica è necessario applicare un approccio di tipo bio-psico-sociale, ponendo al centro della cura il paziente e i suoi familiari. Nella letteratura medica, il "modello biochimico" (che valuta le alterazioni fisiologiche e oggettivamente misurabili) viene sempre più integrato da

un modello olistico, in grado di considerare anche il punto di vista del paziente. Con questo approccio, l'attenzione viene spostata dalla malattia "del corpo" alla malattia "del paziente" considerato come persona, con un proprio mondo interiore e che vive in uno specifico contesto fisico e sociale. Utilizzando questo più completo punto di vista, il suggerimento è di gestire l'intervento terapeutico insieme al paziente che diventa, così, protagonista attivo delle sue decisioni. L'idea del benessere è, quindi, considerata da un punto di vista soggettivo. Al centro della cura vengono posti il paziente nella sua totalità, i suoi familiari e il suo contesto; il soggetto diventa "primo attore" nella gestione della malattia e nella valutazione della cura. Così facendo, si può dare importanza a ciò che succede intorno a lui, a ciò che esprime e a ciò che pensa. Dai dati clinici dei numeri, delle medie e delle statistiche, si allarga lo spazio all'ascolto della persona e all'accoglienza della storia del singolo soggetto. La psicologia e, in particolare, la psicologia della salute, danno parola al soggetto attraverso la valutazione della qualità della vita.

## VALUTAZIONE DELLA QUALITÀ DELLA VITA

Gli aspetti legati ai costi di una terapia, alle complicanze, alla mortalità e alla prognosi non possono essere gli unici indicatori per valutare l'efficacia di una terapia. È, infatti, necessario che il paziente ne ricavi, specialmente nella cronicità, un benessere psicologico che comunemente viene definito con il termine di "Qualità della vita" (QdV o, in inglese, *Quality of Life*, QoL). La valutazione della QoL è la misurazione di alcune dimensioni dell'esperienza umana che non riguardano solo le condizioni fisiche del soggetto ma anche la capacità dell'individuo di funzionare dal punto di vista sociale e psicologico e di trarre soddisfazione

da quanto fa, rispetto sia alle proprie aspettative che alla propria capacità di realizzare ciò che desidera. Quando, poi, tale valutazione del benessere riguarda soggetti che vivono condizioni di malattia e trattamenti terapeutici, si parla di Qualità della Vita Correlata alla Salute (in inglese, *Health Related Quality of Life*, HRQoL) e si valuta l'impatto della malattia e della terapia sulla vita del soggetto. Tale approccio richiede una valutazione multidimensionale piuttosto complessa. Viene fatta utilizzando strumenti che combinano la percezione soggettiva delle condizioni di vita del paziente e la quantificazione oggettiva dei fattori di salute. La valutazione si sposta da strumenti di misurazione di variabili oggettive alla valutazione del punto di vista soggettivo, e la percezione soggettiva si combina con le quantificazioni oggettive. Nel nostro caso, per esempio, si tratta di valutare l'impatto della NAD nei soggetti affetti da malattia cronica e nei loro familiari preposti all'assistenza (*caregiver*). In queste particolari condizioni, un individuo sviluppa una valutazione personale di cosa sia una buona qualità di vita in base alle proprie condizioni fisiche, ma anche in funzione del proprio profilo di personalità, del proprio stile di risposta (*Coping*), degli atteggiamenti verso la salute (*Locus of Control*) e del supporto sociale ed emotivo che lo circonda.

La valutazione della HRQoL ha diversi obiettivi e vantaggi a livello terapeutico: a) può essere utilizzata nel monitoraggio e come indicatore di efficacia delle terapie croniche, b) gli esiti riguardanti la salute possono essere utilizzati nella selezione dei diversi trattamenti e le decisioni sulla cura possono essere prese anche in base ai suoi effetti sulla QoL e c) permette di comprendere l'impatto del trattamento e di rinforzare l'alleanza terapeutica tra operatore e paziente. Tale valutazione implica l'utilizzo di scale di misurazione e di correlazioni statistiche che abbraccino diversi domini. Ci sono vari strumenti che sono stati utilizzati per misurare la qualità della vita: essi possono essere di tipo generico, specifici per patologie e costruiti su determinate popolazioni o per valutare specifiche funzioni e condizioni. Le misure composite più diffuse sono i profili generati da strumenti auto-somministrati. In letteratura, gli strumenti di valutazione della qualità della vita tra i più utilizzati sono il SIP (*Sickness Impact Profile*, 1999) e l'SF36 (*Short form-36*, 1992). Essi misurano le dimensioni già citate, ma hanno il difetto di essere poco specifici e poco sensibili. Per quanto riguarda la nutrizione artificiale domiciliare, gli strumenti più utilizzati sono strumenti generici, che misurano la qualità della vita in generale o la qualità della vita

correlata alla salute in diverse popolazioni di pazienti e con diversi gruppi di confronto. La più grossa difficoltà nell'utilizzo di tali strumenti è che non permettono di differenziare le difficoltà che un soggetto esprime in funzione della sua patologia di base o in funzione del trattamento. Il gruppo londinese di J. Baxter (1) ha recentemente creato un *test* di valutazione della QoL in nutrizione parenterale domiciliare, non ancora validato sulla popolazione italiana. La caratteristica che rende questo strumento interessante è che permette di valutare alcune particolarità specifiche della nutrizione parenterale. Non c'è, invece, nessuno strumento così specifico al momento per quanto riguarda la nutrizione enterale o enterale domiciliare. Anche per questo, sempre più spesso si aggiungono valutazioni qualitative o scale non standardizzate per ampliare la raccolta di informazioni. Interviste semistrutturate sono state, per esempio, usate per analizzare l'impatto sulla QoL di pazienti portatori di PEG. In altri casi, è stato chiesto di elencare i vantaggi e gli svantaggi percepiti dal trattamento in NAD o sono state utilizzate scale che valutano la tolleranza soggettiva alla tecnica nutrizionale. Sono stati anche valutati gli aspetti di impatto sul contesto ambientale, essendo la terapia un trattamento da farsi al domicilio del soggetto. I dati sono difficili da confrontare tra loro perché diversi per ogni soggetto ma, attraverso queste misurazioni, è possibile raccogliere tantissime informazioni specifiche su questo tipo di trattamento. La valutazione qualitativa permette di evidenziare alcuni domini che sono soggettivamente percepiti come importanti e fa emergere preoccupazioni, il livello di funzionamento sociale percepito e le valutazioni sulla terapia.

In generale, i dati relativi alla valutazione della qualità della vita nei soggetti con nutrizione artificiale mostrano una riduzione della qualità della vita, anche se i risultati sono contrastanti; e i risultati sono contrastanti a causa di problemi metodologici e di tipo teorico e/o interpretativo. Con strumenti diversi vengono misurati domini differenti della vita dei soggetti. Anche in quegli studi dove la qualità della vita risulta nella norma essa è comunque lievemente inferiore rispetto alla popolazione generale, mostrando la presenza di sintomi e disagi di tipo psico-sociale. Questo perché? Probabilmente si può registrare una certa ambivalenza espressa dai soggetti nei confronti del trattamento. Da una parte è evidente il sollievo che la nutrizione artificiale produce rispetto ai problemi causati dalla malnutrizione e dalla denutrizione, così come dal rischio di soffocamento e dalla diarrea da malassorbimento. I pazienti elencano

come vantaggi relativi alla NAD il fatto di essere ancora vivi, il fatto di poter tornare a casa e il fatto di non avere più l'ansia di soffocarsi o di non sapere più come nutrirsi e, in questo, è comprensibile il miglioramento della qualità della vita percepito. Dall'altra parte, le evidenze della letteratura mostrano una quantità molto elevata di disagi psico-sociali legati a problemi del ritmo sonno-veglia, alla ricerca dei luoghi per l'infusione, ai disagi sperimentati in quelle occasioni in cui il cibo è momento di condivisione e diverse reazioni emotive, rabbia, frustrazione e depressione, che conseguono alle limitazioni della vita sociale, affettiva e sessuale e alle difficoltà nel vestirsi, nel lavarsi, nel trovare il giusto abbigliamento e così via. La maggioranza dei soggetti non si pente della decisione di avere la NA anche quando questo non ha necessariamente migliorato la qualità della vita. Che cosa significa? "Non posso farne a meno, per cui non mi pento di questa decisione". Questo, però, non significa che non incida sulla vita, sul modo di essere e sul mondo del soggetto rispetto a prima. Non tutti i risultati sono, però, omogenei. Infatti, vi sono studi che, invece, supportano l'idea che la NAD sia considerata di aiuto e di supporto al mantenimento della QoL, in particolare quando misurata nel tempo. I problemi nella ricerca sono legati alle caratteristiche del trattamento, all'età dei soggetti, alle vie di accesso e all'alta mortalità correlata alla patologia di base che non consente il *follow-up*. La mancanza di strumenti specifici è uno dei maggiori ostacoli.

## NUTRIRSI. ALIMENTARSI

Quando passiamo dall'alimentarci al nutrirci, compiamo un importante passaggio non solo fisiologico ma anche psico-sociale. I comportamenti alimentari attivano situazioni emotive, relazionali e affettive legate all'atto del mangiare come, per esempio, il fatto di mangiare una pizza con gli amici, di poter fare una cena di lavoro, di partecipare a pranzi speciali e a eventi e di assaggiare piatti particolari o il proprio piatto preferito. Tali comportamenti in regime di terapia di nutrizione artificiale si trasformano in privazioni, sia di tipo sensoriale, gusto e olfatto, che di tipo sociale e affettivo. Nella nostra epoca, l'assunzione di cibo, il comportamento alimentare e l'atto del mangiare in sé assumono connotazioni complesse e variegata e intersecano di continuo la sfera biologica con quella affettiva e sociale della vita dell'individuo. Cibarsi è un comportamento attivo, un comportamento complesso, un insieme di variabili.

In psicologia, si parla di comportamento alimentare, non di mangiare; viene considerato un atto sociale e le componenti del nutrimento non riguardano solo il corpo ma anche la psiche. Pertanto, il tipo di cibo condiviso, le caratteristiche del pasto o la frequenza con cui ciò avviene sono degli indicatori molto forti dei legami affettivi e risultano direttamente correlati alla costruzione e alla riproduzione delle relazioni emotive, andando a costituire un elemento fondante delle caratteristiche della vita di un soggetto. Oltre a fornire energia per il nostro corpo, noi forniamo "energia", attraverso le componenti non nutritive, al nostro essere persone. Il primo contatto che l'essere umano ha con il cibo è attraverso una relazione affettiva; attraverso l'allattamento si mescolano emozioni e nutrimento e questa dimensione di legame tra cibo e affettività è una dimensione che permane per tutta la nostra vita. È una realtà che noi continuamente misceliamo, passando dai bisogni del corpo ai bisogni affettivi. Nutrire non è solamente dare del cibo per le necessità del proprio corpo, ma è anche dare amicizia, dare affetto, dare relazione; e, quindi, l'atto del mangiare è sicuramente un'esperienza psicologica e sociale complessa. Se, a causa di una malattia, un paziente non sarà mai più in grado di mangiare e deve assumere nutrimento attraverso un tubo (*tube feeding*), è facile immaginare le profonde modifiche della vita che insorgeranno a causa della diagnosi di una malattia cronica ma anche dell'intervento della NA che ne consegue come terapia. Anche i presidi medici legati al trattamento e le stomie influenzano la dimensione psicologica e sociale del soggetto, influenzandone l'immagine corporea e l'autonomia. Un'altra importante area di indagine nella valutazione della qualità della vita è quella legata alla possibilità di essere autonomi, muoversi e fare viaggi e vacanze e all'impatto che il trattamento può avere nella vita familiare. In particolare, la domiciliatura della terapia ci porta a contatto con la vita familiare e le attività sociali e lavorative del soggetto in nutrizione, e diventa importante misurare se la terapia ha effetti sull'autostima e sull'autoefficacia. Quando consideriamo la nutrizione artificiale domiciliare, valutiamo quindi, principalmente, tre domini: quello legato ai bisogni nutrizionali, il passaggio dall'alimentazione alla nutrizione e gli effetti psicologici legati a questo passaggio e la domiciliatura fisica della terapia in un ambiente che è anche affettivo, sociale e relazionale. L'intervento terapeutico che modifica l'"alimentazione" trasformandola in "nutrizione" non necessariamente impedisce al paziente di svolgere le normali attività quotidiane. Alcuni pazienti continuano a

essere in grado di lavorare e viaggiare e mantengono le loro normali attività produttive, ma, certamente, la NAD produce nuove variabili biologiche, emotive e relazionali. Quando valutiamo questa componente legata alla NAD e alla valutazione della qualità della NAD, che cosa stiamo andando a chiedere al soggetto? Stiamo andando a chiedere al paziente, alla persona, di raccontarci il legame che c'è tra il suo corpo, toccato dalla malattia e dalle terapie, e il suo sentire e, quindi, misurando la qualità della vita cerchiamo di dar voce al legame tra il corpo e i sentimenti. È interessante notare come in italiano utilizziamo una stessa parola per definire dimensioni su piani diversi che è la parola "dolore". Parliamo, infatti, di dolore sia per la dimensione psicologica che per quella fisica. Nei soggetti in nutrizione artificiale, con una patologia di base cronica e spesso con prognosi infausta che ha prodotto questo tipo di trattamento e cura, il dolore fisico e quello psicologico, emotivo e spirituale si sovrappongono e si mischiano continuamente. Quindi, il soggetto, raccontando il suo dolore, racconta ora della sofferenza del corpo ora del dolore della malattia.

Risulta, comunque, sempre difficile valutare l'effetto della NAD sulla QoL di un soggetto slegandolo dall'impatto emotivo dipendente dalla patologia di base, spesso cronica e con prognosi infausta. Nel momento in cui si va a valutare la qualità della vita bisogna fare attenzione a non passare sotto silenzio il punto di partenza che riguarda una patologia cronica non curabile; aspetto che ci porta in contatto con il tema della morte o, meglio, con il tema della fine della vita. Bisogna fare attenzione che, nello stressare la valutazione della qualità della vita, non ci si dimentichi di garantire una qualità della morte. Se per primo l'operatore sanitario pone sotto silenzio questo elemento si otterrà solo il risultato di amplificare l'isolamento e il disagio del soggetto. La proposta è, quindi, quella di misurare la qualità della vita e di metterla come ob-

iettivo di valutazione della terapia di nutrizione artificiale domiciliare, ma anche di offrire un sostegno per garantire una dignitosa qualità della morte. Tale sostegno va rivolto all'assistito e ai suoi familiari in uno spazio di ascolto del paziente, per garantire una risposta ai suoi bisogni. Non si deve dimenticare che la malattia non si verifica nel corpo ma nella vita di un soggetto e non si deve fare l'errore di usare strumenti per misurare e valutare la qualità della vita dimenticandosi del soggetto a cui la cura è rivolta. È la sua vita che si va a misurare, e questo ha caratteristiche che sono molto complesse non solamente rispetto all'atto del mangiare, ma anche rispetto all'atto del vivere. Come ci ricorda il medico indiano Deepak Chopra: "Per capire veramente la natura della realtà dobbiamo guardare attraverso gli occhi dell'anima".

Indirizzo per la corrispondenza:

Dr.ssa Alessandra Mauri  
U.O. di Malattie Metaboliche e Nutrizione Clinica  
Ospedale Cà Foncello, Servizio Malattie Metaboliche  
Borgo Cavalli 42  
31100 Treviso  
e-mail: amauri@ulss.tv.it

---

## BIBLIOGRAFIA

1. Baxter JP, Fayers PM, McKinlay AW. The clinical and psychometric validation of a questionnaire to assess the quality of life of adult patients treated with long-term parenteral nutrition. *J Parenter Enteral Nutr* 2010; 34: 131-42.

# Iniziare, proseguire o sospendere la nutrizione artificiale, abbiamo bisogno di nuove norme?

Virginio Bonito

U.S.C. Neurologia, Azienda Ospedaliera – Ospedali Riuniti di Bergamo, Bergamo

La decisione di intraprendere e proseguire la nutrizione artificiale come misura di sostegno vitale, cioè laddove la nutrizione artificiale ha a che fare con il prolungamento della vita, rappresenta un passo importante. Per alcuni, prolungare la vita attraverso una misura di sostegno vitale può essere considerata una scelta, un diritto, mentre, per altri, è un obbligo. Alcuni sostengono che sospendere una misura di sostegno vitale o non iniziarla siano reati equivalenti all'omissione di soccorso o all'omicidio del consenziente. Altri ritengono di poter descrivere questo prolungamento artificiale della vita come un accanimento. Si ritiene che la risposta a queste domande non possa essere data una volta per tutte in astratto e che essa venga trovata caso per caso all'interno di una relazione di cura. Nelle relazioni di cura non esistono soltanto le argomentazioni, ma ci sono anche e soprattutto le emozioni e i sentimenti. Nello spazio del diritto e dell'etica delle attività di cura, spesso le decisioni vengono prese non solo in base a delle norme generiche, astratte e valide per tutti o a una deliberazione razionale che valuta le diverse opzioni in base a principi etici universali, ma sulla spinta del coinvolgimento in una relazione di cura che è ricerca del bene per quella singola persona. Da una parte, ci sono gli *standard* elaborati dalle società scientifiche che hanno questo compito, mentre, dall'altra, ci sono le preferenze e i valori della persona. Per rispondere alla domanda oggetto di questo capitolo, e cioè se, nella pratica clinica, sono necessarie nuove norme per regolamentare la nutrizione artificiale, bisogna prima scorrere la normativa attuale e quella futura che si sta preparando in Italia.

Tra le norme attuali va citata innanzitutto la Costituzione Italiana agli articoli 2, 13 e 32: "La Repubblica riconosce e garantisce i diritti inviolabili dell'uomo", l'articolo 13: "La libertà personale è inviolabile" e l'articolo 32: "Nessuno può essere obbligato a un determinato trattamento sanitario se

non per disposizione di legge". Ancora, il comportamento del personale medico e infermieristico è regolamentato da norme deontologiche che permettono un certo grado di libertà rispetto alle norme generali. Gli articoli del Codice di Deontologia Medica affermano chiaramente che "in presenza di un documentato rifiuto di una persona capace, il medico deve desistere dai conseguenti atti diagnostici e/o curativi, non essendo consentito alcun trattamento medico contro la volontà della persona".

Ma veniamo allo specifico delle misure di sostegno vitale. È opportuno distinguere il caso della persona che è capace di dare il suo consenso e di esprimerlo, consenso informato e consapevole, e il caso della persona incapace. Se la persona è capace di consenso le norme sono le norme deontologiche. C'è un articolo, il 53 del Codice di Deontologia Medica, che riguarda proprio il rifiuto consapevole di nutrirsi, cioè se la persona è consapevole delle possibili conseguenze della propria decisione. È utile ricordare che questo articolo afferma che "il medico non deve assumere iniziative coercitive né collaborare a manovre coattive di nutrizione artificiale nei confronti della medesima, pur continuando ad assisterla". Anche nel Codice deontologico dell'infermiere c'è qualcosa che ha a che fare con il rispetto della volontà dell'assistito di porre dei limiti agli interventi che non siano proporzionati alla sua condizione clinica e coerenti con la concezione da lui espressa della qualità di vita. L'articolo 38 recita: "L'infermiere non attua e non partecipa a interventi finalizzati a provocare la morte, anche se la richiesta proviene dall'assistito". Qui emerge il primo elemento di incertezza: se la sospensione di una misura di sostegno vitale possa essere interpretata come un intervento finalizzato a causare la morte anche con il consenso del malato. Il documento SINPE afferma che "la Nutrizione Artificiale, come tutte le terapie mediche, va prescritta e assicurata in presenza delle riconosciute indi-

cazioni e richiede il consenso informato del malato: essa può, pertanto, anche essere rifiutata da un malato, se capace di intendere e di volere. Il medico non può, ovviamente, forzare la volontà del malato, fatte salve le condizioni previste dalla legge". È molto chiaro il caso del paziente che è in grado di esprimere un suo rifiuto e in Italia è riconosciuta questa possibilità. Quindi è lecito sostenere che oggi, in Italia, le norme affermano che, se un paziente rifiuta le cure, queste possono essere sospese. Questo non ha nulla a che fare con il reato dell'eutanasia e non ha nemmeno a che fare con l'omicidio del consenziente. Il disegno di legge "Disposizioni in materia di alleanza terapeutica, di consenso informato e di dichiarazioni anticipate di trattamento" che, dopo essere stato approvato dal Senato il 26-3-2009 e licenziato dalla Camera dei Deputati il 12-7-2011 è ora in attesa del varo definitivo al Senato, sul punto del rifiuto delle cure consapevolmente espresso è ambiguo. L'articolo 2 recita infatti: "Il consenso informato al trattamento sanitario non è richiesto quando la vita della persona incapace di intendere o di volere sia in pericolo per il verificarsi di un evento acuto". Questa espressione è ambigua perché potrebbe anche essere interpretata come autorizzazione a derogare dal rispetto della volontà della persona che ha rifiutato la nutrizione artificiale o la rianimazione poiché quando il soggetto, prima di morire, entra in coma, diviene incapace e il suo "consenso non è più richiesto". Una simile interpretazione nel caso della nutrizione artificiale sarebbe, tra l'altro, in contrasto con l'articolo 53 del Codice deontologico dei medici che proibisce al medico di nutrire qualcuno contro la sua volontà, anche quando questo rientra in una fase di coma.

Se la persona è incapace, esistono diverse norme che hanno a che fare con le volontà precedentemente espresse. La Convenzione del Consiglio d'Europa parla di "Desideri espressi in precedenza": "Devono essere presi in considerazione i desideri da lui precedentemente espressi". Il Codice di deontologia medica, nell'ultima formulazione, l'articolo 38, è intitolato le Direttive anticipate: "Se il paziente non è in grado di esprimere la propria volontà, il medico deve tenere conto nelle proprie scelte di quanto precedentemente manifestato dallo stesso in modo certo e documentato". Anche l'articolo 35, Acquisizione del consenso, dice chiaramente che il medico deve tenere conto delle precedenti volontà del paziente. L'articolo 37, Consenso del legale rappresentante, afferma che: "Il consenso, allorché si tratti di minore o di interdetto, cioè incapace di tutelare, deve essere espresso dal rappresentante legale". Il le-

gale rappresentante sostituisce il paziente, quindi si ritorna nella situazione precedente, la possibilità di un consenso/dissenso, e un eventuale rifiuto anticipato è un limite alla nostra possibilità di salvare la vita alle persone. Non si può salvare la vita alle persone e farle vivere più a lungo senza porsi il problema di quello che sarebbe stata la loro volontà in merito. Anche il Codice deontologico degli infermieri all'articolo 37 dice: "L'infermiere tiene conto di quanto da lui chiaramente espresso in precedenza e documentato".

Le norme, quindi, nel Codice deontologico ci sono e sono molto chiare; e c'è anche una giurisprudenza cioè quello che i giudici dispongono interpretando queste norme, giudicando i singoli casi. Nel caso Englaro, la Corte di Cassazione ha accolto il ricorso del padre-tutore e ha rinviato la causa alla Corte d'appello di Milano, stabilendo che: la nutrizione artificiale è un trattamento medico. Secondo: la richiesta di sospensione del tutore può essere accolta ove siano accertate entrambe le seguenti condizioni:

a) che lo stato vegetativo, con il caso estremo di disabilità e con una condizione che impedisce l'espressione della volontà attuale del paziente, sia irreversibile;

b) risulti "dalle sue precedenti dichiarazioni, dal suo stile di vita, dai suoi convincimenti e dalla sua personalità, cioè da una valutazione complessiva della persona" che la paziente non avrebbe voluto vivere in quella condizione.

E, infine, sempre sul caso Englaro, c'è la sentenza della Corte d'appello di Milano, che ha preso atto che lo stato vegetativo era irreversibile e che le testimonianze affermavano che la paziente non avrebbe voluto vivere in quella situazione e ha, pertanto, autorizzato la sospensione della nutrizione già nel Luglio 2008, di fatto avvenuta molti mesi dopo.

Il 15 Settembre del 2009 è stata emessa un'altra sentenza fondamentale del TAR del Lazio che recita: "I pazienti in stato vegetativo permanente non devono in ogni caso essere discriminati rispetto agli altri pazienti in grado di esprimere il loro consenso; possono, nel caso in cui la loro volontà sia stata ricostruita, evitare la pratica di determinate cure mediche nei loro confronti". Il paziente "vanta una pretesa costituzionalmente qualificata di essere curato nei termini in cui egli stesso lo desidera, spettando solo a lui di decidere a quale terapia sottoporsi". Si tratta di questioni che coinvolgono il "diritto di rango costituzionale quale è quello della libertà personale che l'articolo 13 qualifica come inviolabile". Questa è una argomentazione molto chiara che afferma che i pazienti in stato vegetativo non possono essere discriminati, impedendo loro di rifiutare quello che una

persona che non è così disabile può rifiutare. Infine, il documento SINPE del Gennaio 2007 "Precisazioni in merito alle implicazioni bioetiche della nutrizione artificiale" afferma che è necessario uno spazio libero dalle norme e che questo comporta un'assunzione di responsabilità notevole, che non risolve il problema: "Nel caso di paziente incosciente è opportuno anche tenere conto della pregressa volontà del malato e dell'eventuale Testamento Biologico". A tale proposito si ricorda quanto affermato dal Comitato Nazionale di Bioetica "che la legge obblighi il medico a prendere in considerazione dichiarazioni anticipate, escludendone espressamente il carattere vincolante, ma imponendogli, sia che le attui sia che non le attui, di esplicitare formalmente e adeguatamente in cartella clinica le ragioni delle sue decisioni".

Diversa è la posizione sostenuta nel citato DDL, Disposizione in materia di alleanza terapeutica, di consenso informato e di dichiarazione anticipata di trattamento. L'articolo 3 sancisce: "Anche nel rispetto della Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità, fatta a New York il 13 Dicembre 2006, l'alimentazione e l'idratazione, nelle diverse forme in cui la scienza e la tecnica possono fornirle al paziente, sono forme di sostegno vitale e fisiologicamente finalizzate ad alleviare le sofferenze fino alla fine della vita. Esse non possono formare oggetto di una dichiarazione anticipata di trattamento". In sintesi, l'alimentazione e l'idratazione artificiale non possono fare parte della dichiarazione anticipata di volontà, in quanto «non si tratta di un atto medico» e, quindi, non rappresentano un accanimento terapeutico e non potranno essere rifiutate. Nemmeno il medico può sospenderle, nel rispetto del patto di alleanza con il proprio paziente. Di fatto, il DDL approvato svuota di ogni valore la dichiarazione anticipata di trattamento, con la quale l'individuo, in salute, può esprimere la propria intenzione di non essere sottoposto a idratazione e alimentazione forzate nel caso in cui dovesse improvvisamente trovarsi in stato vegetativo e, dunque, incapace di esprimere la propria volontà. Questo contraddice tutto quell'insieme di norme e di regolamenti discussi fin qui; e questo sarebbe un testamento veramente "biologico" perché considera la vita dell'organismo come un bene supremo e assoluto e non rispetta la persona, i suoi valori e le sue relazioni. La salute non riguarda solo il corpo, ha a che fare con la persona. Questo DDL considera come bene assoluto e indisponibile il prolungamento della vita a qualsiasi costo. Esso è ambiguo in merito al rifiuto di misure di sostegno vitale in situazioni di "pericolo di vita";

la limitazione ai trattamenti considera soltanto le decisioni in merito a trattamenti sproporzionati o sperimentali, che già hanno dei limiti. Afferma che le dichiarazioni anticipate possono essere raccolte solo ed esclusivamente dai Medici di Medicina Generale. Infine, per questo DDL, il fiduciario è solo un testimone e non colui che può dare il consenso al posto della persona. In sintesi, il DDL approvato dalla Camera risulta ambiguo e fondamentalmente in contrasto con i principi costituzionali e con i Codici di deontologia dei medici e degli infermieri. Le nuove norme sono, infatti, in contrasto con i principi costituzionali che garantiscono la libertà personale e con il Codice di deontologia medica, laddove limitano la libertà professionale del medico al quale impongono di attuare trattamenti che il malato ha giudicato essere inaccettabili, troppo onerosi o sproporzionati. Una legge potrebbe essere utile se contribuisse a diffondere le direttive anticipate come strumento per riflettere e per manifestare il proprio pensiero in merito al limite delle cure e le proprie convinzioni in famiglia, nella società e così via. Potrebbe essere utile se stabilisse che le direttive anticipate possono estendersi a tutte le misure di sostegno vitale, compresa la nutrizione artificiale, e se stabilisse che il fiduciario assume il ruolo di legale rappresentante, cioè in grado di decidere al posto del paziente nel suo migliore interesse.

C'è da ricordare che non riconoscere la validità al rifiuto anticipato o espresso dal legale rappresentante impone al medico di rianimare sempre il paziente. Inoltre, se fosse definitivamente stabilito che le misure di sostegno vitale possono essere lecitamente sospese, sarebbe più facile iniziarle. La prospettiva di partenza e di arrivo di questa discussione è che probabilmente, al momento attuale, non sono necessarie nuove norme.

Indirizzo per la corrispondenza:  
Dr. Virginio Bonito  
U.S.C. Neurologia  
Azienda Ospedaliera – Ospedali Riuniti di Bergamo  
Largo Barozzi 1  
24128 Bergamo  
e-mail: vbonito@ospedaliriuniti.bergamo.it

## Il punto di vista del malato

*Domenico Gioffré*

Tribunale per i diritti del Malato, Ospedale Santa Chiara, Pisa

È noto che la situazione della nutrizione artificiale domiciliare in Italia è, allo stato attuale, fortemente disomogenea e con importanti differenze organizzative nelle diverse Regioni.

A farne le spese sono, ovviamente, i malati, che vedono violati alcuni dei loro diritti fondamentali, come il sollecito avvio del trattamento di NAD ove ne esistano le indicazioni, secondo i criteri di buona pratica clinica, la sua prosecuzione e la sua eventuale interruzione ove tali criteri non siano più soddisfatti.

Le principali criticità identificate possono essere così riassunte:

- diseguaglianza nell'erogazione dei servizi nell'ambito del territorio nazionale;
- mancanza di collegamento tra l'ospedale e il territorio;
- carenza di *team* nutrizionali, di organizzazioni e di monitoraggio;
- mancata attuazione del piano sanitario, così come stabilito nelle delibere regionali.

Al fine di promuovere e rendere più omogenea l'attuazione della NAD nelle varie Regioni d'Italia, SINPE aderisce e sostiene i principi stabiliti dalla Carta della Qualità e dei Diritti delle Persone in Nutrizione Artificiale presentata da Cittadinanzattiva-Tribunale per i Diritti del Malato (vedi Allegato 1). Le proposte avanzate a livello istituzionale già da tempo dal Gruppo di Lavoro SINPE designato dell'Agenzia dei Servizi Sanitari Regionali per raggiungere gli obiettivi dichiarati, peraltro incluse anche nella Carta della Qualità e dei Diritti delle Persone in Nutrizione Artificiale di Cittadinanzattiva-Tribunale per i Diritti del Malato, includono: inserimento della NA nei LEA, collaborazione in sintonia con la Direzione Generale del Dipartimento della Qualità e della Programmazione Sanitaria dei Livelli di Assistenza del Ministero della Salute, perché, in questa occasione, si possa esaminare la possibilità di proporre la specificazione

della Nutrizione Artificiale come LEA nel nuovo elenco delle prestazioni domiciliari;

coinvolgimento delle Regioni, al fine di realizzare un accordo in ambito di Conferenza Stato-Regioni, così da poter garantire l'erogazione della NAD in tutte le Regioni nel pieno rispetto delle riconosciute autonomie regionali, ma nella piena soddisfazione del bisogno inalienabile del malato, cioè le cure mediche; le Regioni che non hanno prodotto alcuna normativa, in attesa di un'ottimizzazione su scala nazionale dei servizi NAD, deliberino normative finalizzate a regolamentare questa attività;

prescrizione della NAD da parte di Unità Operative (Strutture e/o Reparti) dedicate, facilmente identificabili dall'utente; questo aspetto è molto importante, perché spesso questa visibilità manca sia per i cittadini che per i medici di famiglia;

organizzazione di un Osservatorio Epidemiologico ed eventualmente di Registri per i pazienti in NAD per monitorare l'adeguatezza dell'indicazione e la correttezza del trattamento e per prevenirne le complicanze.

Indirizzo per la corrispondenza:  
Dr. Domenico Gioffré  
Tribunale per i Diritti Malato di Pisa  
c/o Ospedale Santa Chiara  
Via Roma 67  
56100 Pisa  
e-mail: domenico.gioffre@pi.ibf.cnr.it

# Limiti e future strategie della nutrizione artificiale domiciliare nel paziente oncologico

Cecilia Gavazzi

Struttura di Nutrizione Clinica Fondazione IRCCS, Istituto Nazionale dei Tumori, Milano

La casistica più numerosa di pazienti in NAD, anche se un po' datata, è la casistica pubblicata da Howard L., et al. (1), relativa alla realtà americana e che riporta dati di oltre 9000 pazienti. Da questi dati si evince chiaramente come la patologia oncologica sia la diagnosi di base più frequente nei pazienti in NAD. Questo vale sia per la nutrizione enterale domiciliare, in cui il 41.5% dei pazienti è affetto da neoplasie, che per la nutrizione parenterale domiciliare, dove la patologia oncologica è presente nel 35% dei pazienti. I pazienti affetti da neoplasia del tratto testa-collo, dell'esofago e delle alte vie del tratto gastro-enterico beneficiano prevalentemente della nutrizione enterale, mentre le fasi avanzate di tumori del tratto gastroenterico e di tumori dell'ovaio con quadri di carcinosi peritoneale sono le principali diagnosi dei pazienti in nutrizione parenterale domiciliare. In questo gruppo, oltre il 30% dei pazienti sopravvive oltre un anno.

In Europa, c'è molta discrepanza nella prevalenza dei pazienti dimessi in NAD tra i diversi Paesi, ma vi è ancora più discordanza nella percentuale dei pazienti oncologici. In particolare, i diversi dati europei pubblicati (2-4) dimostrano come in Italia ci sia un'elevata percentuale di pazienti oncologici in NAD e come, sempre in Italia, ci sia una tendenza a utilizzare la parenterale molto più dell'enterale, mentre in Inghilterra la prevalenza di NED è molto maggiore rispetto alla prevalenza di NPD e la percentuale di pazienti oncologici è, rispettivamente, del 30% e del 10%. Queste discrepanze suggeriscono come le Linee Guida disponibili già dal 1998 in Germania (5), successivamente sviluppate dai francesi e dalla SINPE (6, 7) e di recente pubblicate dall'ESPEN e dall'ASPEN (8, 9) non vengono interpretate e implementate in maniera univoca. Le Linee Guida concordano sommariamente sul fatto che se c'è un paziente malnutrito o se c'è una previsione di prolungato digiuno o ridotto *intake*, c'è l'indicazione al trattamento

con nutrizione artificiale, distinguendo i pazienti oncologici in trattamento attivo, cioè i pazienti che devono fare chemio e radioterapia e chirurgia e che non sono in grado, per le condizioni nutrizionali, di sostenere un trattamento secondo gli *standard*, dai pazienti palliativi, che sono quelli che non hanno più una previsione al trattamento oncologico curativo, ma che, se non nutriti, possono o morire di malnutrizione perché impossibilitati ad alimentarsi o, sicuramente, avere una pessima qualità di vita nell'ultima fase della loro esistenza. A questi, ovviamente, si aggiunge un terzo gruppo di pazienti che sono quelli in remissione completa, con esiti di trattamento oncologico, che, in realtà, rientrano un po' nella categoria dell'insufficienza intestinale cronica, come possono essere i pazienti con intestini corti post-chirurgia. Tuttavia, nei dati riportati in letteratura, la prevalenza di malnutrizione nel paziente oncologico varia da circa il 30% dei pazienti nelle fasi iniziali della patologia a una percentuale di circa l'80% nelle fasi più avanzate della malattia (10, 11), suggerendo come, verosimilmente, il trattamento nutrizionale venga fatto prevalentemente nel paziente palliativo con una malattia avanzata, con un quadro conclamato di cachessia neoplastica dove, come è noto, vi è un quadro di metabolismo alterato con un dispendio energetico non controllato e dove è veramente difficile riuscire a migliorare lo stato nutrizionale; mentre, come viene ben riportato nel "Dossier thématique" pubblicato sul *Bulletin of Cancer* (12), il trattamento nutrizionale oggi non deve assolutamente essere più visto come un trattamento palliativo, ma deve essere inserito in tutto l'*iter* terapeutico del paziente oncologico. Eppure questo ancora non avviene. In un'intervista a oltre 300 oncologi inglesi, veniva loro chiesto: "Ritenete che la nutrizione sia importante nel paziente oncologico?" e la risposta prevalente era "Sì, sicuramente sì, per quanto riguarda morbilità, mortalità e qualità della vita". Tuttavia, di fatto, poi, l'intervento

nutrizionale manca, perché si ritiene che non ci siano delle Linee Guida chiare, perché mancano la consapevolezza e il tempo e perché mancano degli studi clinici randomizzati che dimostrino l'impatto della nutrizione artificiale sull'*outcome* oncologico (13). Nelle Linee Guida ESPEN e, in particolare, in quelle che si riferiscono alla parenterale, effettivamente il grado di forza delle raccomandazioni è prevalentemente di grado C. La raccomandazione di grado A, a eccezione del paziente chirurgico, è riportata unicamente dove non si deve fare la NA. Per tutte le altre raccomandazioni, gli studi pubblicati sull'impatto della parenterale sull'*outcome* oncologico sono limitati. Il grado delle raccomandazioni si sposta su B, nelle Linee Guida dell'ASPEN, dove gli studi con pazienti in parenterale ed enterale vengono combinati, suggerendo che forse l'impatto dell'enterale sul paziente oncologico in trattamento attivo è più significativo rispetto a quello della sola parenterale. Tutte le Linee Guida, italiane, europee e americane, riportano come primo punto l'importanza dello *screening* nutrizionale alla diagnosi oncologica e l'inserimento del paziente in un programma nutrizionale. L'evidenza è debole ma perché, di fatto, questo non viene regolarmente eseguito e ci sono pochi dati longitudinali. Lo studio Scrinio recentemente pubblicato da Bozzetti et al. (14) riporta dati su mille casi di pazienti oncologici; tuttavia, sono pazienti con diverse patologie oncologiche, in diversi trattamenti chemio-radioterapici e, quindi, difficilmente interpretabili. Lo *screening* alla diagnosi è fondamentale, soprattutto laddove le patologie sono quelle notoriamente a elevato rischio, cioè esofago, pancreas, stomaco, intestino, polmone e testa-collo. Le Linee Guida riportano, poi, l'importanza della nutrizione artificiale nel paziente chirurgico. Qui, la forza di raccomandazione è di grado A, sostenuta da diverse metanalisi che dimostrano l'efficacia della nutrizione artificiale nel perioperatorio del paziente malnutrito. Tuttavia, c'è poca attenzione a quello che succede al paziente dopo la dimissione per una chirurgia addominale maggiore. È noto, già dal '96, che "il paziente, dopo una chirurgia addominale maggiore, ha un progressivo calo ponderale per almeno 2 mesi" (15). Due mesi in cui il paziente oncologico, particolarmente nelle patologie più avanzate, attende di entrare in un programma di chemio e radioterapia e, quindi, dovrebbe recuperare peso e non perderlo. A questo proposito, all'Istituto Nazionale Tumori, in collaborazione con il Dr. Biffi dell'IEO, è in corso uno studio randomizzato in cui viene valutato l'impatto della nutrizione enterale domiciliare *versus* il semplice *nutritional counselling* sullo stato nutri-

zionale e sulla tolleranza ai trattamenti oncologici. I pazienti vengono randomizzati alla dimissione e monitorizzati mensilmente o anche a intervalli più ravvicinati, dove necessario. I dati preliminari dimostrano che i pazienti in NED riescono a recuperare peso nei primi due mesi post-dimissione, mentre il semplice *nutritional counselling* non è in grado di migliorare lo stato nutrizionale. Di fatto, ci sono tante fasi dell'*iter* oncologico che non possono essere lasciate senza una copertura o senza un controllo. Che cosa fare durante chemio e radioterapia? Le Linee Guida concordano nel sostenere che è importante nutrire il paziente malnutrito e, sicuramente, non nutrire tutti i pazienti di *routine*. Queste raccomandazioni derivano fondamentalmente da due metanalisi (16, 17), in cui sono stati rivisti 40 studi prospettici non randomizzati. Sono studi relativamente vecchi i cui risultati dimostravano un miglioramento dello stato nutrizionale, ma nessun impatto sulla sopravvivenza. Un aumento, invece, delle complicanze infettive viene riportato in pazienti trattati con nutrizione parenterale. Queste metanalisi, già un po' datate e riviste alla luce di evidenze più recenti, presentano i seguenti limiti: 1) gli studi includevano pazienti con diverse patologie oncologiche e con diversi tipi di trattamento, 2) non vi erano distinzioni tra pazienti ben nutriti e pazienti malnutriti, 3) la nutrizione artificiale veniva somministrata per periodi molto brevi (massimo 3-4 settimane) e 4) i regimi nutrizionali erano prevalentemente ipercalorici. Sicuramente non è possibile ipotizzare che tre settimane di nutrizione possano avere un impatto significativo sulla sopravvivenza di un paziente in trattamento oncologico. Più favorevole è, invece, una serie di studi, in cui la nutrizione viene somministrata per via enterale, per periodi più prolungati e prevalentemente in pazienti affetti da tumori del tratto testa-collo o delle alte vie gastroenteriche. Questi studi dimostrano che i pazienti malnutriti affetti da tumore dell'esofago, supportati con nutrizione enterale domiciliare, sono in grado di tollerare lo stesso regime di chemio-radioterapia dei pazienti non malnutriti (14). Inoltre, essi dimostrano che il paziente trattato fin dall'inizio del trattamento oncologico con il supporto nutrizionale riesce a non interrompere il trattamento radioterapico. Nello studio retrospettivo di Rabinovitch (18), che è sicuramente quello con la casistica più numerosa, poiché riporta 1073 casi di tumori testa-collo, si dimostra che, nei pazienti che venivano trattati con nutrizione artificiale, oltre a un miglioramento dello stato nutrizionale c'era una riduzione degli effetti collaterali della radioterapia, in particolare delle mucositi di grado grave. Questi

dati, pertanto, suggeriscono un ruolo importante della nutrizione artificiale di lunga durata a supporto del trattamento oncologico attivo. Nel paziente sottoposto a trapianto di midollo sia autologo che allogenico, pur essendoci un'indicazione alla nutrizione artificiale in regime di ricovero, la complessità, il rischio infettivo e, spesso, l'instabilità del paziente stesso sono chiare controindicazioni a una dimissione in NAD. Una sottoclasse di pazienti oncematologici che potrebbero beneficiare della NAD è costituita dai pazienti affetti da *graft-vs-host disease* con importante compromissione gastroenterica.

Per quanto riguarda il paziente palliativo, le indicazioni alla dimissione in NAD sono: 1) una prognosi maggiore di due o tre mesi, 2) un *Karnofsky Performance Status* (KPS) superiore a 50, 3) una consapevolezza del paziente della diagnosi e delle finalità del trattamento nutrizionale e 4) la disponibilità di un'assistenza domiciliare, sia infermieristica che familiare. Sono, infatti, dimissioni che devono essere ben tutelate da un punto di vista della qualità della vita, che la NAD dovrebbe migliorare e in cui non deve costituire un elemento aggiuntivo di preoccupazione. La NAD è, invece, controindicata nei casi in cui il paziente presenti un KPS <50, una grave insufficienza d'organo o un dolore o una sintomatologia non ben controllati. Solo nei casi in cui vi sia una corretta indicazione, vi è un impatto sulla qualità della vita e sulla sopravvivenza del paziente, come dimostrato dal lavoro di Bo-Guang Fan (19), in cui i pazienti, pur in presenza di occlusione intestinale e di impossibilità totale ad alimentarsi per bocca, sopravvivevano oltre sei mesi. Alla domanda: "C'è qualche modalità particolare con la quale possiamo nutrire i nostri pazienti?" purtroppo bisogna rispondere che ancora non abbiamo evidenze scientifiche a supporto di substrati nutrizionali specifici da utilizzare nel paziente oncologico. Vi sono molti studi che valutano l'effetto degli acidi grassi omega 3 nel paziente oncologico, ma sono prevalentemente integrazioni orali date nel paziente avanzato, in cui il quadro di stato infiammatorio è esasperato e in cui si è vista una stabilizzazione del peso corporeo, ma non si è avuto un aumento della massa magra. Non ci sono studi su miscele particolari usate per periodi prolungati nella nutrizione enterale domiciliare.

In conclusione, la nutrizione artificiale domiciliare è sicuramente uno strumento molto importante per il paziente oncologico, soprattutto se viene identificata come uno strumento per sostenere il paziente durante tutto l'*iter* oncologico. Quindi, la diagnosi precoce di malnutrizione o di rischio di malnutrizione è fondamentale ed è necessario

inserire il paziente malnutrito o a rischio di malnutrizione in un programma nutrizionale ben definito e collegato al trattamento oncologico. La NED deve sempre essere preferita alla NPD, ove vi sia, ovviamente, un tratto gastroenterico anche solo parzialmente funzionante. È necessario effettuare studi clinici prospettici per rafforzare l'importanza della nutrizione artificiale sulla tolleranza, sulla risposta e sulla sopravvivenza dei pazienti oncologici.

## SPECIFICITÀ DELLA NAD IN ONCOLOGIA: PUNTI CHIAVE E RACCOMANDAZIONI

1. Indicazioni e controindicazioni alla NAD nel paziente oncologico:

- la corretta indicazione alla NAD nel paziente oncologico è un momento essenziale per l'appropriatezza del trattamento nutrizionale;
- l'indicazione alla NAD nei pazienti oncologici deve essere valutata sulla base del grado di malnutrizione e del rischio nutrizionale in relazione al trattamento oncologico;
- lo *screening* nutrizionale deve essere fatto con strumenti validati alla diagnosi nelle patologie a elevato rischio di malnutrizione: neoplasie del distretto cervicocefalico e del tratto gastrointestinale;
- nell'ambito dell'oncologia, come da recenti Linee Guida SINPE, ESPEN e ASPEN, è necessario distinguere tre diverse tipologie di pazienti oncologici in cui è indicata la NAD:
  - a) pazienti in trattamento oncologico attivo (TA), in cui lo stato nutrizionale è un fattore limitante per una corretta e completa esecuzione del trattamento oncologico;
  - b) pazienti in trattamento palliativo (PAL), dove, per palliativo, si intende un trattamento che non abbia finalità curative, in cui l'aspetto nutrizionale sia determinante sulla qualità della vita e sulla sopravvivenza del paziente;
  - c) nel paziente con malattia in remissione completa (RC), ma con esiti del trattamento oncologico subito (chirurgia, radioterapia).

Nel limitato gruppo di pazienti PAL, la NAD è indicata solo se il paziente ha una prognosi superiore a due mesi e un *Karnofsky Performance Status* (KPS)  $\geq 50$ ;

la NAD è controindicata nel paziente con grave insufficienza d'organo o con la presenza di una sintomatologia clinica quale dolore o dispnea non controllabile dalla terapia farmacologica;

- è necessario verificare periodicamente la persistenza dell'indicazione alla NAD, come pure la comparsa di controindicazioni.
2. Obiettivi della NAD nel paziente oncologico:
- gli obiettivi della NAD nel paziente in TA sono il miglioramento della tolleranza al trattamento oncologico e la possibilità di effettuare regimi terapeutici *standard* in pazienti malnutriti e di completare il programma oncologico, anche in presenza di gravi effetti collaterali a carico del tratto oro-esofago-gastroenterico;
  - gli obiettivi della NAD nel paziente PAL sono il mantenimento o il miglioramento della qualità della vita;
  - obiettivi e aspettative della NAD nel paziente PAL devono fare parte integrante della comunicazione al paziente e alla famiglia;
  - gli obiettivi della NAD nel paziente in RC sono il mantenimento o il miglioramento dello stato nutrizionale.
3. Indicazioni per la via di somministrazione:
- A) Indicazioni alla NED**
- Se il tratto gastrointestinale (GI) è funzionante e praticabile e vi è l'impossibilità o la controindicazione alla nutrizione orale, la via enterale deve rappresentare la prima scelta. Le principali indicazioni sono le patologie neoplastiche ostruttive del distretto cervico-cefalico e del tratto GI superiore (esofago, stomaco, duodeno, pancreas e vie biliari).
- B) Indicazioni alla NPD**
- È indicata nei pazienti neoplastici che abbiano i seguenti quadri di insufficienza intestinale:
- grave mucosite o enterite quale complicanza di Chemio-Radioterapia che determinino una disfunzione della superficie assorbente;
  - patologie ostruttive da recidive o carcinosi peritoneale;
  - esiti di chirurgia con intestino corto o grave insufficienza pancreatica;
  - stomie o fistole con elevate perdite, non compensabili con la terapia medica.
4. Programmazione del monitoraggio del paziente oncologico in NAD:
- per valutare l'efficacia e la sicurezza della NAD, è necessario un monitoraggio, attraverso visite di controllo e colloqui telefonici strutturati, volto alla verifica di alcuni indicatori;
  - la periodicità del monitoraggio deve essere definita sulla base della specifica situazione clinica del paziente e del tipo di NAD;
- i controlli devono includere rivalutazioni antropometriche e biochimiche, apporti alimentari, KPS, "compliance" ed eventuali complicanze correlate alla NAD;
  - il monitoraggio deve permettere sia di rivalutare l'indicazione alla NAD sia di variare, al bisogno, il tipo di programma e di terapia associata.
5. Identificazione degli indicatori di efficacia:
- gli indicatori di efficacia devono essere stabiliti a seconda della tipologia di paziente:
  - paziente in cui la NAD viene attivata per permettere il trattamento oncologico attivo:
  - attuazione nei tempi previsti del trattamento oncologico, fatta salva la specifica tossicità;
  - stato di nutrizione (obiettivo: mantenimento);
  - paziente in trattamento palliativo:
  - "performance status" (KPS);
  - questionari di valutazione della Qualità della Vita (p. es., EORTC-QLQ-C30, FAACT);
  - paziente con malattia in remissione completa;
  - stato di nutrizione: (obiettivo: mantenimento/miglioramento).
6. Criteri di sospensione della NAD nel paziente oncologico:
- nel paziente in TA, l'indicazione alla NAD deve essere rivalutata periodicamente, in associazione con l'oncologo di riferimento. Deve essere gradualmente ridotta in presenza di un'adeguata ripresa dell'alimentazione autonoma, anche per periodi limitati tra i diversi cicli di terapia e al termine della terapia stessa.
- Nel paziente PAL, la NAD non è più indicata quando vi siano un peggioramento del KPS con valori <50 o un deterioramento dello stato di coscienza o una mancata "compliance" alla NAD. In tale situazione, la NAD può essere gradualmente sospesa ed eventualmente sostituita dall'idratazione.

Indirizzo per la corrispondenza:  
Dr.ssa Cecilia Gavazzi  
Struttura di Nutrizione Clinica  
Dipartimento Anestesia e Rianimazione Fondazione IRCCS  
Istituto Nazionale dei Tumori  
Via Venezian 1  
20133 Milano  
e-mail: cecilia.gavazzi@istitutotumori.mi.it

## BIBLIOGRAFIA

1. Howard L. Home parenteral and enteral nutrition in cancer patients. *Cancer* 1993; 72: 3531-41.
2. Pironi L, Candusso M, Biondo A, et al. Prevalence of home artificial nutrition in Italy in 2005: a survey by the Italian Society for Parenteral and Enteral Nutrition (SINPE). *Clin Nutr* 2007; 26: 123-32.
3. Hebuterne X, Bozzetti F, Moreno Villares JM, et al. Home enteral nutrition in adults: a European multicentre survey. *Clin Nutr* 2003; 22: 261-6.
4. ESPEN-Home Artificial Nutrition Working Group, Van Gossum A, Bakker H, De Francesco A, et al. Home parenteral nutrition in adults: a multicentre survey in Europe in 1993. *Clin Nutr* 1996; 15: 53-9.
5. Pille S, Böhmer D. Options for artificial nutrition of cancer patients. *Strahlenther Onkol* 1998; 174: 52-5.
6. Schneider S, Blanc-Vincent MP, Nitenberg G, et al. Standards, Options and Recommendations: nutrition artificielle à domicile du malade cancéreux adulte. *Bull Cancer* 2001; 88: 605-18.
7. Linee Guida SINPE per la Nutrizione Artificiale Ospedaliera 2002. *Nutrizione Artificiale nel paziente oncologico*. RINPE 2002; 20: S61-5.
8. Arends J, Bodoky G, Bozzetti F, et al. ESPEN Guidelines on Enteral Nutrition: Non-surgical oncology. *Clin Nutr* 2006; 25: 245-59.
9. August DA, Huhmann MB, the American Society for Parenteral and Enteral Nutrition (A.S.P.E.N.) Board of Directors. ASPEN Clinical Guidelines: Nutrition Support Therapy During Adult Anticancer Treatment and in Hematopoietic Cell Transplantation. *JPEN J Parent Ent Nutr* 2009; 33: 472-500.
10. Stratton RJ, Hackston A, Longmore D, et al. Malnutrition in hospital outpatients and inpatients: prevalence, concurrent validity and ease of use of the 'malnutrition universal screening tool' ('MUST') for adults. *Br J Nutr* 2004; 92: 799-808.
11. Kaikani W, Bachmann P. Consequences of a comorbidity often neglected in oncology: malnutrition. *Bull Cancer* 2009; 96: 659-64.
12. Demoor-Goldschmidt C, Raynard B. Comment intégrer la prise en charge nutritionnelle au projet thérapeutique en cancérologie? [How can we integrate nutritional support in medical oncology?]. *Bull Cancer* 2009; 96: 665-75.
13. Spiro A, Baldwin C, Patterson A, Thomas J, Andreyev HJ. The views and practice of oncologists towards nutritional support in patients receiving chemotherapy. *Br J Cancer* 2006; 95: 431-4.
14. Bozzetti F; SCRINIO Working Group. Screening the nutritional status in oncology: a preliminary report on 1,000 outpatients. *Support Care Cancer* 2009; 17: 279-84.
15. Edington J, Kon P, Martyn CN. Prevalence of malnutrition in patients in general practice. *Clin Nutr* 1996; 15: 60-3.
16. McGeer AJ, Detsky AS, O'Rourke K. Parenteral nutrition in cancer patients undergoing chemotherapy: a meta-analysis. *Nutrition* 1990; 6: 233-40.
17. Klein S, Kinney J, Jeejeebhoy K, et al. Nutrition support in clinical practice: review of published data and recommendations for future research directions. Summary of a conference sponsored by the National Institutes of Health, American Society for Parenteral and Enteral Nutrition, and American Society for Clinical Nutrition. *Am J Clin Nutr* 1997; 66: 683-706.
18. Rabinovitch R, Grant B, Berkey BA, et al. Radiation Therapy Oncology Group. Impact of nutrition support on treatment outcome in patients with locally advanced head and neck squamous cell cancer treated with definitive radiotherapy: a secondary analysis of RTOG trial 90-03. *Head Neck* 2006; 28: 287-96.
19. Fan BG. Parenteral nutrition prolongs the survival of patients associated with malignant gastrointestinal obstruction. *JPEN J Parenter Enteral Nutr* 2007; 31: 508-10.

# Specificità e standard della NPD nell'insufficienza intestinale cronica benigna

Loris Pironi<sup>1</sup>, Daniela Boggio Bertinet<sup>2</sup>

<sup>1</sup>Centro Regionale di Riferimento per l'Insufficienza Intestinale Cronica Benigna, Azienda Ospedaliero-Universitaria di Bologna, Policlinico S. Orsola-Malpighi, Bologna

<sup>2</sup>Centro Insufficienza Intestinale Cronica Benigna, Azienda Ospedaliero Universitaria Molinette San Giovanni Battista, Torino

L'insufficienza intestinale cronica benigna (IICB) è una patologia che può presentarsi in due forme, reversibile e irreversibile: reversibile quando, tramite la messa in atto di una riabilitazione intestinale (tentativi di compenso farmacologico e dietetico o interventi di chirurgia non trapiantologica), non è più necessario il trattamento parenterale di lunga durata; irreversibile quando, nonostante i tentativi di compenso messi in atto, si rende necessaria la NPD per lunghi periodi di tempo o *quoad vitam*, con l'unica alternativa dell'opzione trapianto intestinale. Parlando della specificità della NPD per IICB, come già era stato evidenziato in una precedente pubblicazione introduttiva alla definizione dell'accreditamento dei Centri di Nutrizione Artificiale (1), l'insufficienza intestinale cronica benigna è una condizione rara e di gestione complessa. Richiede un dispendio di risorse umane ed economiche e, per questo motivo, molti Centri con pochi pazienti non riescono ad acquisire un'esperienza tale da garantire un trattamento adeguato. Da questa certezza è necessario partire per individuare un percorso specifico per il paziente con Insufficienza Intestinale. È importante anche riconoscere che la terapia parenterale rappresenta solo una parte, seppure importante, del trattamento dell'IICB e deve essere integrata nella gestione globale della patologia che ha causato l'insufficienza intestinale. Il trattamento NPD deve essere multidisciplinare, come evidenziato nelle Linee Guida ESPEN 2009 (2), con la partecipazione di figure professionali diverse: medico, dietista, farmacista e infermiere in grado di gestire la via venosa. Soltanto con il coinvolgimento multiprofessionale, infatti, si può cercare di ridurre al minimo il rischio di complicanze legate al trattamento.

## CARATTERISTICHE DELLA NUTRIZIONE PARENTERALE PER INSUFFICIENZA INTESTINALE

La criticità centrale è rappresentata dal tentativo di minimizzare le complicanze metaboliche, epatiche e ossee e le complicanze correlate alla presenza del catetere, infettive e trombotiche.

I mezzi per ridurre le complicanze sono:

- adesione a procedure condivise che standardizzino il trattamento
- attenzione all'addestramento del paziente/*caregiver*
- monitoraggio clinico, psicologico e sociale: il paziente, infatti, invecchia, cambia la sua situazione familiare e, nel tempo, diventa importante capire se il paziente/*caregiver* è ancora capace di gestire la parenterale in modo sicuro
- verifica dei dati di *outcome* e di incidenza di complicanze
- contatto con le organizzazioni dei pazienti
- coinvolgimento del paziente nelle decisioni.

## RUOLO DELLA NPD NEL TRATTAMENTO DELL'INSUFFICIENZA INTESTINALE: PUNTI CHIAVE

- Diagnosi corretta di insufficienza intestinale con definizione di grado e indicazione corretta alla parenterale.
- Disponibilità, nei Centri che si occupano di NPD per IICB, di figure professionali in grado di individuare strategie mediche e/o chirurgiche per migliorare l'adattamento e la funzione dell'intestino residuo e di escludere ogni pos-

sibilità di riabilitazione intestinale prima di passare alla prescrizione della NPD

- Definizione dei fattori di rischio correlati alla malattia di base che deve essere sempre al centro del trattamento; una gestione tecnica adeguata della NPD non è sufficiente, da sola, nella gestione dell'insufficienza intestinale
- Individuazione dei fattori di rischio di fallimento della NPD per poter valutare l'opportunità/necessità di porre un'indicazione al trapianto intestinale secondo un *timing* adeguato. I fattori principali di rischio di fallimento della NPD sono correlati alla presenza di insufficienza epatica e di infezioni correlate al catetere; infatti, alcuni lavori (3) evidenziano come l'incidenza di episodi di sepsi da CVC è significativamente più elevata nei pazienti gestiti da Servizi Infermieristici Territoriali rispetto a quelli seguiti dagli infermieri di un *Service*. Nella valutazione dei fattori di rischio per le infezioni da CVC, la tipologia di gestione della linea venosa è fondamentale, quindi è necessario porre grande attenzione al *nursing*.

Attualmente, le indicazioni per il trapianto intestinale accettate da *Medicare* sono rappresentate da: insufficienza epatica, trombosi di due accessi venosi centrali, frequenti sepsi da CVC e situazioni di grave disidratazione.

## PERCORSO OTTIMALE PER GESTIRE I PAZIENTI CON INSUFFICIENZA INTESTINALE NELL'AMBITO DEL QUALE PUÒ ESSERE PREVISTA LA NUTRIZIONE PARENTERALE DOMICILIARE

I documenti utili nella costruzione di questo percorso sono:

- Linee Guida per l'accreditamento dei Centri di Nutrizione Artificiale Domiciliare-Commissione SINPE ADI (1);
- Documento del *Federal Register USA* (4) che definisce i requisiti strutturali, il volume di attività, i risultati di *outcome* e l'adesione a procedure scritte, necessari per poter fare trapianti;
- Nutrizione Artificiale Domiciliare. Linee Guida Nazionali di riferimento. Gruppo di Lavoro dell'Agenzia per i Servizi Sanitari Regionali (ASSR) (5);
- *Scottish Home Parenteral Nutrition Managed Clinical Network: Clinical Standards for Home Parenteral Nutrition* (6), documento dove sono esplicitati gli scopi del *Network* (equità di accesso alla cura, gestione clinica secondo procedure *evidence-based* condivise, verifica dei dati di *outcome* e cambiamenti nell'ottica di un miglio-

ramento continuo della qualità, lavoro multidisciplinare) e proposti gli *standard*.

Facendo seguito alla descrizione delle specificità e degli *standard* della nutrizione parenterale domiciliare (NPD) per il paziente con insufficienza intestinale cronica benigna (IICB), descritti precedentemente, viene proposto il percorso ottimale per la gestione del paziente con IICB, nell'ambito del quale può essere prevista la NPD.

I presupposti di tale percorso sono la rarità dell'IICB, la sua complessità e il rischio legato alle complicità della NPD. L'IICB può essere paragonata all'insufficienza renale perché può essere trattata con una terapia sostitutiva (nutrizione parenterale domiciliare = dialisi) o con il trapianto d'organo. A differenza dell'insufficienza renale, l'IICB è una condizione rara e non ha un riconoscimento nosologico. Di conseguenza, non possiede un percorso diagnostico-terapeutico-assistenziale codificato. Per il paziente con IICB, ciò vuol dire difficoltà di accesso alle cure appropriate, disomogeneità di trattamento sul territorio nazionale, rischio di *malpractice* e difficoltà di tutela assistenziale e socio-lavorativa (esenzioni dal *ticket*, diritto di farmaci gratuiti, riconoscimento di invalidità).

Viene, quindi, proposta la creazione di un "Network Nazionale per l'IICB", che potremmo anche chiamare "Rete di Sicurezza per i pazienti con IICB". L'obiettivo della Rete è quello di dare a tutti i pazienti con IICB la possibilità di accesso a un'assistenza qualificata e di ricevere una terapia appropriata, secondo Linee Guida internazionali. La Rete dovrebbe essere basata sul modello "*hub and spoke*" con alcuni Centri *hub* nazionali per la diagnosi e la cura dell'IICB (Centri IICB) e diversi Centri *spoke* regionali per l'erogazione della nutrizione parenterale domiciliare (Centri NPD per l'IICB). Il modello si propone di razionalizzare e rendere più efficace e sicuro quanto si è venuto a creare spontaneamente sul territorio nazionale e che è così riassumibile:

- esistono pochi Centri di Riferimento per IICB, istituzionalmente riconosciuti dalle rispettive Regioni, i quali dispongono delle competenze medico-chirurgiche e delle tecnologie adeguate per la gestione dell'IICB. Tali Centri sono di fatto diventati Centri di Riferimento Nazionale, poiché ad essi giungono, spontaneamente o indirizzati dai Medici Curanti, pazienti da tutto il territorio nazionale;
- l'abilitazione al trapianto intestinale (Itx) è attiva solo presso alcuni dei Centri di Riferimento IICB ed è regolamentata dalla normativa inerente ai trapianti di organi solidi;

**TABELLA I - DESCRIZIONE DEL NETWORK DEI CENTRI DI RIFERIMENTO IICB**

Struttura	Compiti	Caratteristiche e Modalità
Centri "Nazionali" di Riferimento per IICB	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Conferma diagnosi di IICB</li> <li>- Definizione di: grado di IICB obiettivi terapeutici fabbisogni personalizzati di NPD</li> <li>- Individuazione di: fattori di rischio di "fallimento della NPD" fattori di rischio correlati alla malattia di base</li> <li>- Monitoraggio e trattamento delle complicanze in collaborazione con i Centri Regionali NPD per IICB</li> </ul>	<p>Centro di Riferimento IICB con riconoscimento istituzionale (con competenze professionali e strumentazioni diagnostiche funzionali-strumentali, medico-chirurgiche dedicate)</p> <p>Secondo protocolli definiti e uniformi a livello nazionale</p>
Centri "Regionali" per la NPD per IICB	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Identificazione del paziente con IICB</li> <li>- Contatto con i Centri Nazionali IICB per valutazione della necessità di invio diretto del paziente</li> <li>- Assistenza ed erogazione dei pazienti in NPD per IICB in accordo con i Centri nazionali di riferimento per IICB</li> </ul>	<p>Attuazione e monitoraggio della NPD e connessioni con i Centri Nazionali IICB secondo protocolli definiti e uniformi a livello nazionale</p>

- le modalità di erogazione della NPD per IICB non sono regolamentate. Pertanto, vi è disomogeneità sul territorio nazionale, sia di accesso alla prestazione che di adeguatezza della stessa;
- si configura, pertanto, il paradosso che le normative esistenti tutelano il paziente, in termini di accesso alle cure e di adeguatezza delle stesse, solo quando si sottopone al ITx, ma non quando è trattato con la NPD. La mancanza di tutela riguardo alla NPD lo espone al rischio di fallimento della NPD stessa e, quindi, lo fa diventare candidato al ITx.

La Tabella I descrive i compiti, le caratteristiche e le modalità di azione dei Centri che partecipano al *Network*. Il *Network* Nazionale IICB sarà inizialmente costituito dai Centri IICB esistenti e dalle strutture locali che già erogano la NPD a livello locale e sarà basato sui seguenti punti:

- formalizzazione del ruolo dei Centri Nazionali IICB degli attuali Centri IICB;
- riconoscimento di Centri Regionali per la NPD per

IICB delle attuali strutture locali che erogano NPD per IICB;

- definizione di protocolli operativi che strutturino le modalità di connessione tra i Centri Regionali e quelli Nazionali e che descrivano le modalità di erogazione e di monitoraggio della NPD, che dovranno essere uniformi su tutto il territorio nazionale.

I vantaggi attesi dalla costituzione del *Network* sono i seguenti:

- per i Pazienti, la certezza di poter accedere ai Centri Nazionali IICB e di ricevere una NPD adeguata, nel rispetto dell'uguale opportunità di accesso alle cure da parte del cittadino;
- per i Centri Regionali NPD, la disponibilità di un supporto diretto e costante dei Centri Nazionali IICB per gestire situazioni cliniche rare e la possibilità di erogare una NPD adeguata;
- per i Centri Nazionali IICB la riduzione dell'attuale rischio di coinvolgimento in gestioni locali non appropriate;
- per il SSN, l'ottimizzazione delle risorse, derivante

dai migliori risultati ottenibili dall'applicazione più vasta possibile delle competenze e delle tecnologie disponibili;

- per la Ricerca, la possibilità di avere casistiche numerose di pazienti per poter condurre studi corretti dal punto di vista metodologico.

Indirizzo per la corrispondenza  
Prof. Loris Pironi  
Centro regionale di riferimento IICB  
Ospedale Pol. Sant'Orsola Malpighi  
Via Giuseppe Massarenti 9  
40183 Bologna  
e-mail: loris.pironi@unibo.it

---

## BIBLIOGRAFIA

1. Palmo A, Pironi L. Principi clinici e organizzativi delle linee guida per l'accreditamento dei centri di nutrizione artificiale domiciliare. RINPE 2000; 18: 173-82.
2. Staun M, Pironi L, Bozzetti F, et al. ESPEN Guidelines on Parenteral Nutrition: Home Parenteral Nutrition (HPN) in adult patients. Clin Nutr 2009; 28: 467-79.
3. Pironi L, Paganelli F, Labate AM, et al. Safety and efficacy of home parenteral nutrition for chronic intestinal failure: a 16-year experience at a single centre. Dig Liver Dis 2003; 35: 314-24.
4. Centers for Medicare & Medicaid Services (CMS), HHS. Medicare Program. Hospital Conditions of Participation: Requirement for Approval and Reapproval of Transplant Centers to perform organ transplants. Final rule. Fed Regist 2007; 72: 15197-280.
5. Gruppo di lavoro dell'Agenzia per i Servizi Sanitari Regionali (ASSR): Nutrizione Artificiale Domiciliare. Linee Guida Nazionali di Riferimento. Nutritional therapy and Metabolism-SINPE News 2008; Gen-Mar: 13-27
6. Baxter JP, Tait JM. Scottish Home Parenteral Nutrition Managed Clinical Network: coordination and standards. Proc Nutr Soc 2002; 61: 359-61.

# La nutrizione artificiale nel paziente neurologico

Augusta Palmo, Rosalba Galletti, Etta Finocchiaro, Anna Maria Costantino, Maurizio Fadda, Vittoria Mancino, Marina Rivetti

S.C. di Dietetica e Nutrizione Clinica, Azienda Ospedaliero Universitaria Molinette San Giovanni Battista, Torino

## INTRODUZIONE

La prevalenza delle patologie neurologiche è in costante aumento nel mondo e, in particolare, nei Paesi ad alto reddito, anche in relazione al progressivo allungamento della durata della vita. Con frequenza differente nelle specifiche patologie, i pazienti neurologici possono andare incontro ad alterazioni nell'alimentazione e, quindi, a un deterioramento dello stato di nutrizione. La valutazione dell'indicazione e la gestione della nutrizione artificiale in questi pazienti rappresentano, quindi, una parte rilevante dell'attività di nutrizione clinica applicata.

In questo testo prenderemo in considerazione separatamente le patologie neurologiche in cui la nutrizione artificiale è di più frequente utilizzazione: postumi di accidenti cerebro-vascolari acuti (*stroke*), patologie croniche degenerative che determinano disfagia e/o ipoalimentazione, come malattia di Alzheimer e altre demenze e malattia di Parkinson, e la sclerosi laterale amiotrofica (SLA).

In queste patologie neurologiche molti studi sono stati indirizzati a valutare argomenti di tipo nutrizionale quali l'alterazione dello stato di nutrizione, i fabbisogni nutrizionali, l'indicazione e il *timing* di inizio della nutrizione artificiale (NA) e, infine, l'influenza di quest'ultima sul tempo di sopravvivenza.

La malnutrizione, com'è noto, si accompagna a una riduzione dell'immunocompetenza e può determinare un incremento di morbilità e mortalità, documentato in vari ambiti clinici. L'indicazione alla nutrizione artificiale (NA) è stata oggetto di numerose controversie, prevalentemente nell'ambito delle demenze, in relazione alla possibile alternativa rappresentata dalla nutrizione orale modificata e assistita. È stato anche investigato il *timing* di inizio della NA, sia in termini di prevenzione delle complicanze del-

la somministrazione di NA (*stroke*) e del posizionamento dell'accesso (SLA) che di migliore impatto sul tempo di sopravvivenza. Come sarà discusso, in alcuni ambiti non è stato possibile giungere a risultati basati sull'evidenza di studi randomizzati prospettici controllati, per le inevitabili difficoltà di tipo etico a disegnare indagini di questo tipo in pazienti gravemente disfagici e/o a basso livello di *intake* alimentare.

## SCelta DELLA VIA DI NUTRIZIONE ARTIFICIALE E GESTIONE DELLA NUTRIZIONE ENTERALE DOMICILIARE

Nel paziente neurologico, la via di scelta è quella enterale. L'intestino è usualmente normo-funzionante, tranne nelle situazioni, rarissime, di coesistenza con patologie maggiori malassorbitive. In alcune situazioni cliniche, e in via transitoria, si può utilizzare la nutrizione per via parenterale (NP) con finalità di supporto temporaneo, come, per esempio, in soggetti in cui si giudichi che l'impedimento alla nutrizione per via orale sia di breve durata o in relazione a morbilità concomitanti di cui si prevede la risoluzione in tempi brevi; esempi tipici di queste due situazioni sono:

a) il periodo immediatamente successivo a un accidente cerebro-vascolare acuto non coinvolgente la deglutizione, ma in cui il paziente non è in grado di alimentarsi per via orale in modo sufficiente, per stato di confusione, disorientamento e depressione, ma in cui si prevede un rapido miglioramento, e b) il paziente che, affetto da una patologia neurologica degenerativa, va incontro a una malattia infiammatoria acuta (infezioni virali o batteriche, focolaio broncopneumonico), sviluppando in questa fase disfagia parziale, ma in cui si prevede una risoluzione funzionale della deglutizione contemporanea a quella dell'episodio

infiammatorio.

La scelta dell'accesso enterale dipende dalla previsione della durata della NA: nella maggioranza dei casi, trattandosi di pazienti affetti da patologie post-acute a lenta risoluzione (accidenti cerebro-vascolari) o croniche progressive, l'indicazione è al posizionamento di una gastrostomia per via endoscopica (PEG). La sonda nasogastrica trova indicazione nei soggetti con previsione di NA breve (<30 giorni).

Il paziente neurologico con indicazione alla Nutrizione Enterale (NE) è usualmente inserito in programmi di Nutrizione Enterale Domiciliare (NED) gestiti da Centri autorizzati. La gestione della NED in questi pazienti deve essere particolarmente accurata, per le seguenti ragioni:

- è frequente all'inizio del trattamento una situazione di malnutrizione, che deve essere, quindi, valutata e corretta;
- la valutazione dei fabbisogni nutrizionali deve avvenire tenendo conto non solo dello stato di nutrizione basale del paziente, ma anche delle possibili variazioni indotte dalla patologia primaria (incremento delle richieste nella SLA e nella malattia di Parkinson) e/o dalle variazioni della composizione corporea conseguenti alla patologia (riduzione della massa muscolare); è, quindi, necessaria una rivalutazione periodica del programma nutrizionale. Può essere, quindi, indicato un fabbisogno energetico variante tra 0.8-1xBEE (*Basal Energy Expenditure*), nei pazienti in normale stato di nutrizione e con attività motoria assente o molto scarsa, e quote maggiori (1-1.2xBEE), nei soggetti normonutriti con attività motoria discreta, e quote superiori, nel caso si debba correggere uno stato di denutrizione. Le richieste per l'anabolismo non sono univoche, in quanto dipendono anche dalla situazione clinica del soggetto: si può consigliare di iniziare con 1.5-1.7xBEE e valutare la risposta nel singolo individuo. Nei soggetti obesi o che sviluppano obesità durante la nutrizione enterale, la quota energetica deve essere ridotta; si consiglia, in questi casi, di valutare con attenzione quanto fornito come apporto proteico e di oligonutrienti (vitamine, elementi-traccia), in quanto le comuni miscele per la nutrizione enterale hanno un contenuto proteico e di oligonutrienti calcolato sulla base di una fornitura media di 1500 Kcal/die e, quindi, è possibile che, quando si programma una nutrizione <1500 Kcal/die, l'apporto di questi nutrienti sia deficitario; è possibile correg-

gere gli apporti utilizzando miscele iperproteiche e somministrando a parte ulteriori quantità di vitamine ed elementi-traccia;

- le complicanze della NE possono essere particolarmente frequenti nei pazienti neurologici: innanzitutto, la polmonite da aspirazione, che rappresenta di gran lunga la complicanza clinica potenzialmente più grave, conseguente ad alterazioni della motilità intestinale, all'incontinenza cardiaca e alla carenza del riflesso della tosse. Tra le complicanze dell'accesso enterale, la più grave è rappresentata dalla *buried bumper syndrome*, incarceramento della parte interna del catetere gastrostomico nella parete gastrica; tale evenienza può conseguire a un posizionamento e a una gestione inappropriati della PEG (trazione eccessiva tra parete gastrica e cute, mancato controllo periodico della correttezza del posizionamento), ma anche all'incremento del tessuto adiposo che può avvenire durante la NED. L'aumento della distanza tra parete interna gastrica e cute determina, se il posizionamento della PEG non viene corretto, un aumento della trazione e un incarceramento interno dell'estremo distale del catetere. Altra frequente complicanza della PEG, meno grave dal punto di vista clinico ma, a volte, di gestione impegnativa, in quanto può essere necessaria la sostituzione dell'accesso, è l'ostruzione del catetere, che può essere particolarmente frequente in soggetti, come i pazienti neurologici, che necessitano della somministrazione di molti farmaci, di cui non sempre esiste la formulazione liquida. In questi casi, un *nursing* accurato nella somministrazione dei farmaci può prevenire l'ostruzione, ma ciò non sempre è ottenibile.

## STROKE

È stato segnalato in più studi (1-3) che una percentuale variabile dal 16% al 22% dei pazienti con *stroke* è già malnutrita al momento del ricovero e che lo stato di nutrizione peggiora durante la degenza (Tab. I).

Lo *stroke* induce la reazione catabolica post-traumatica (3), di durata variabile a seconda della gravità dell'evento clinico e dell'insorgenza di complicanze durante la degenza; l'obiettivo nutrizionale durante la degenza per *stroke* può, quindi, essere quello di ridurre al minimo le conseguenze dell'evento acuto. Dávalos A. et al. (3) hanno segnalato, in

**TABELLA I - STROKE: MALNUTRIZIONE ALL'INGRESSO E DURANTE LA DEGENZA**

Autore	Malnutrizione all'ingresso	Malnutrizione durante la degenza
Axelsson K, 1988 (1)	16%	22% (dimissione)
Axelsson K, 1989 (2)	22%	31% (1 <sup>a</sup> settimana dal ricovero) 34% (2 <sup>a</sup> settimana dal ricovero) 31% (3 <sup>a</sup> settimana dal ricovero)
Dávalos A, 1996 (3)	16%	26% (1 <sup>a</sup> settimana dal ricovero) 35% (2 <sup>a</sup> settimana dal ricovero)

una casistica di 104 pazienti nutriti per NP con somministrazione dei fabbisogni teorici, che la percentuale di malnutriti aumentava, dopo 2 settimane dallo *stroke*, dal 16% al 32%. Nello stesso studio è stato, inoltre, dimostrato che i soggetti malnutriti all'ingresso, rispetto ai normonutriti, vanno incontro durante la degenza a una maggiore incidenza di infezioni (50% vs 24%, rispettivamente;  $p < 0.017$ ) e di decubiti (17% vs 4%;  $p = 0.054$ ) e hanno una degenza più prolungata (28 vs 17 giorni;  $p < 0.001$ ) e una più alta mortalità ( $p < 0.005$ ).

La disfagia è frequente dopo lo *stroke* (4-6), con un'incidenza variabile (29%-64%) in relazione alla differente localizzazione cerebrale e alla gravità della lesione; la specifica situazione clinica del paziente determina, inoltre, la possibilità e i tempi di recupero della funzione deglutitoria: in una casistica della Rete Piemontese di Dietetica e Nutrizione Clinica (7), è stato rilevato che il 35% dei pazienti affetti da *stroke* riprende la nutrizione per via orale durante la degenza, mentre il 30% viene dimesso in NED.

La nutrizione artificiale durante la degenza del paziente disfagico dovrebbe essere instaurata il più precocemente possibile, per ridurre l'impatto della reazione catabolica e per proteggere i pazienti malnutriti dall'ulteriore deterioramento nutrizionale. La scelta della via di nutrizione nel periodo immediatamente post-*stroke* è attualmente ancora controversa: il maggior rischio della nutrizione enterale, indicazione di scelta dal punto di vista fisiologico, è rappresentato dall'aspirazione di alimenti, la cui frequenza, anche sotto forma di "aspirazione silente" e, cioè, paucisintomatica, può essere elevata: sono riportate incidenze nella fase acuta va-

riabili dal 20% al 50% (8, 9), con la persistenza di aspirazione nell'8%-50% dei casi nella fase post-acuta (8, 10). Nella pratica clinica, la scelta può anche dipendere dal livello organizzativo dello specifico reparto: se il livello di attenzione ai sintomi di aspirazione e la gestione della NE è accurata, è possibile ridurre a livelli molto bassi l'incidenza dell'aspirazione, anche in corso di NE: nello studio policentrico piemontese sopracitato (7), l'incidenza di polmonite *ab ingestis* è stata del 3% (nessun caso mortale) in 74 pazienti in cui la NE veniva iniziata entro 72 h dall'insorgenza dello *stroke*.

Nei pazienti con disfagia persistente è indicato il posizionamento di PEG e l'avvio a NED. Nei postumi di *stroke* non sono state segnalate variazioni dei fabbisogni energetico-proteici dipendenti dalla malattia; va, comunque, tenuto conto, nell'impostazione e nella successiva monitorizzazione del programma nutrizionale, della specifica situazione clinica del paziente, che può variare dalla malnutrizione all'obesità; data la patologia primaria, possono, inoltre, frequentemente coesistere diabete, dislipemie e alterazioni della funzione renale. Della presenza di queste alterazioni si dovrà evidentemente tenere conto nella scelta della miscela enterale da somministrare: è frequente l'indicazione all'utilizzazione delle miscele a formulazione specifica per soggetti diabetici. Durante la monitorizzazione, va considerata la riduzione della massa magra che necessariamente si verifica sia nei pazienti paretici che in quelli che conservano un qualche livello di mobilità (11): ciò può determinare una riduzione dei fabbisogni energetici, di cui tenere conto, per evitare incrementi non desiderati del tessuto adiposo. Nel tempo successivo, l'evoluzione clinica del

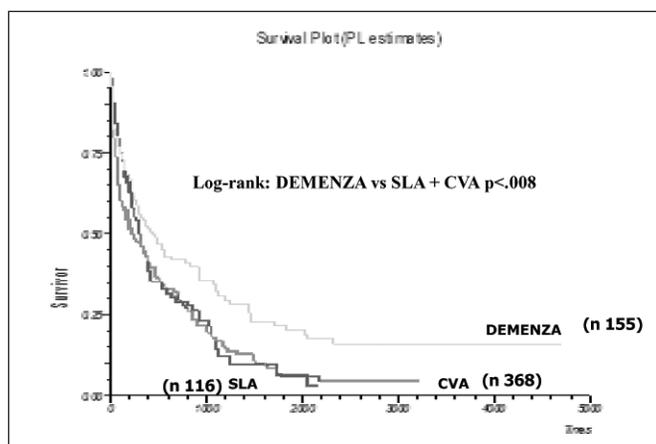


Fig. 1 - Curve di sopravvivenza nei pazienti neurologici in NED.

paziente dipende dalla localizzazione e dalla gravità del danno: nella casistica del nostro Centro, la possibilità di riabilitazione nutrizionale (ripresa dell'alimentazione orale) è avvenuta nel 22% dei pazienti, dopo un tempo di NED mediano di 5 mesi; la durata e la sopravvivenza sono riportate nella Tabella II e nella Figura 1.

### MALATTIA DI ALZHEIMER E ALTRE DEMENZE

La perdita di peso corporeo nei pazienti con demenza è frequente e avviene già nelle prime fasi della malattia (12, 13), anche in presenza di apporti nutritivi apparentemente sufficienti (14), tanto da essere inclusa nei sintomi utilizzati nei criteri diagnostici (15). Il rischio di malnutrizione è correlato con la gravità e la progressione della malattia ed è considerato un fattore predittivo di mortalità (16). Come cause della perdita di peso sono state indicate l'atrofia della corteccia temporale mesiale (17), localizzazione maggiore della malattia, che potrebbe direttamente influenzare plurimi comportamenti negativi sull'intake ali-

mentare, e una riduzione di alcuni neuropeptidi ad azione oressante (NPY, norepinefrina) (18). Non sono state, invece, rilevate alterazioni specifiche delle richieste energetiche; quando presenti, possono verificarsi in relazione con il ridotto livello di attività fisica e con la conseguente variazione della composizione corporea (riduzione della massa muscolare) (19, 20). La perdita di peso può avvenire progressivamente, 4% ogni anno, oppure determinarsi in modo acuto ( $\geq 5$  kg in 6 mesi), spesso correlata a eventi acuti quali ospedalizzazione, insorgenza di patologie intercorrenti, istituzionalizzazione o variazione del luogo di vita (21). Uno studio *cross-sectional* in pazienti istituzionalizzati affetti da demenza ha evidenziato che, in media, i maschi hanno un *Relative Body Weight* dell'86% e le femmine del 79% (22) mentre, in due studi longitudinali, in cui l'andamento del peso veniva rilevato per 2-3 anni, si è dimostrata una progressiva perdita di peso con il progredire della malattia (23, 24) (Tab. III).

Le alterazioni della nutrizione orale sono rappresentate da indifferenza e rifiuto al cibo e incapacità nella gestione del bolo a livello della cavità orale; esse progrediscono con l'avanzare della malattia e, negli stati terminali, si può arrivare a una completa incapacità all'alimentazione.

Con analoghe modalità procede l'insorgenza della disfagia, che può interessare solo i liquidi oppure anche i solidi, richiedendo la fornitura di pasti ad apposita consistenza cremosa, oppure diventare totale. Anch'essa può progredire gradualmente oppure può presentarsi acutamente, in relazione con fattori intercorrenti.

Nei soggetti in cui non esiste un rischio di progressione degli alimenti/liquidi nelle vie respiratorie, è possibile la nutrizione per via orale, anche se richiede la presenza di persone, tra cui familiari, *caregiver*, personale sanitario, dedicate e specificamente istruite e la fornitura di pasti di apposita consistenza. Ciò, inevitabilmente, se il paziente non risiede al domicilio, risulta in un aumento dei costi (25) e può spiegare perché, nelle residenze in cui non

TABELLA II - STUDIO DELLA SOPRAVVIVENZA IN PAZIENTI NEUROLOGICI DISFAGICI IN NED

Patologia (n. pazienti)	Sopravvivenza (% dei pazienti)				
	3 mesi	6 mesi	12 mesi	24 mesi	36 mesi
SLA (n. 116)	74	61	42	27	14
DEMENZE (n. 155)	60	50	43	29	16
ACV (n. 368)	73	63	52	42	40

TABELLA III - MALATTIA DI ALZHEIMER: STATO DI NUTRIZIONE

Autore	Tipo di studio e numero pazienti	Stato di nutrizione (pazienti)	Stato di nutrizione (controlli)
Sandman PO, 1987 (22)	Studio <i>cross-sectional</i> n. 44 pazienti istituzionalizzati	RBW: 79% (F) RBW: 86% (M)	-
Winograd CH, 1991 (23)	Studio osservazionale per 2.9 anni n. 81 pazienti ambulatoriali	↓ di peso: 0.7 kg/anno	-
White H, 1996 (24)	Studio osservazionale per >2 anni n. 362 pazienti n. 317 controlli	↓ di peso >5% nel 36%	↓ di peso >5% nel 18%

RBW = Relative Body Weight

esiste uno specifico Centro dedicato ai pazienti dementi, l'utilizzazione della nutrizione per sonda sia più frequente che nelle altre (26).

L'indicazione alla NE dei pazienti con stato avanzato di demenza pone, quindi, dei problemi attualmente di difficile soluzione. Una recente *review* della *Cochrane Collaboration* (27) conclude che "non vi è sufficiente evidenza che suggerisca che la nutrizione enterale sia utile nei pazienti con demenza avanzata", mentre le Linee Guida sulla Nutrizione Enterale nel paziente geriatrico dell'ESPEN (*European Society for Parenteral and Enteral Nutrition and Metabolism*) affermano che "nel paziente geriatrico con disfagia neurologica severa, la nutrizione enterale è raccomandata per assicurare la fornitura di energia e nutrienti e, quindi, per mantenere o migliorare lo stato nutrizionale (A). Questo livello elevato (A) è stato utilizzato per l'elevata plausibilità fisiologica basata sul fatto che i pazienti con disfagia neurologica severa non sono in grado di sostenere la loro vita senza un supporto nutrizionale" (28).

Gli studi in cui sia stata confrontata la sopravvivenza di pazienti con demenza avanzata, a seconda del tipo di nutrizione (PEG o per via orale), sono tutti osservazionali, non essendo evidentemente possibile per motivi etici condurre studi prospettici randomizzati; i risultati non sono univoci, anche se per la maggior parte non si sono rilevati benefici nei soggetti nutriti per NE (29-32); un solo studio, che forse non casualmente è l'unico prospettico, ha evidenziato una significativa riduzione della mortalità nei soggetti nutriti per sonda (33). Gli altri sono retrospettivi e sono strutturati in modo tale da rendere

difficili delle conclusioni specifiche: gli studi di Mitchell (29, 30) analizzano la sopravvivenza (nutrizione per via orale vs enterale) in pazienti istituzionalizzati con ridotte capacità cognitive, ma senza chiarire le condizioni cliniche, i criteri adottati per instaurare la NE né le cause di morte; quello di Sanders (31) riporta la sopravvivenza di 361 pazienti in cui è stata posizionata la PEG, affetti da differenti patologie, e indica una minore sopravvivenza dei soggetti (n. 103) affetti da demenza. Questo studio ha avuto notevole risonanza; da esso è stata erroneamente derivata la convinzione che la NE possa avere un effetto dannoso sulla sopravvivenza dei pazienti dementi, ma da esso si può solo trarre la considerazione che i pazienti affetti da demenza in cui era stata posizionata la PEG erano in fase terminale (54% di mortalità dopo 1 mese dall'inizio della NE) oppure che la gestione della NE era così poco accurata da indurre, in un'elevata percentuale di casi, complicanze con prognosi negativa; la principale causa di morte era rappresentata dalla polmonite, ma non è riportato se, e in quanti casi, si trattasse di polmonite *ab ingestis* e, quindi, in qualche modo riconducibile a una complicanza della NE. Un ultimo studio, infine, (32) ha confrontato, anche se in modo retrospettivo, pazienti con livelli comparabili di demenza, sottoposti o meno (per rifiuto precedente del paziente o attuale del tutore) a NE: non sono state rilevate differenze di mortalità ma, anche in questo caso, i risultati sono da valutare con cautela, trattandosi di due casistiche molto ridotte (n. 23 vs n. 18 pazienti), in cui il *range* di tempo di sopravvivenza era molto ampio (2-365 giorni). Un nostro studio, condotto su 639 pazienti neurologici

trattati con NED dal nostro Centro dal 1988 al 2003, ha, invece, riportato una sopravvivenza significativamente più elevata ( $p < 0.008$ ) nei pazienti affetti da demenza rispetto a quelli affetti da SLA e da postumi di *stroke*. Vi è da notare che, come riportato nella Tabella IV, i pazienti dementi erano già malnutriti (BMI 19 kg/m<sup>2</sup>; albumina ematica: 3 g/dL) quando era iniziata la NED, ma la loro sopravvivenza (Fig. 1) è stata in relazione all'evoluzione della patologia di base (minore nella SLA e nei postumi di *stroke* che nella demenza) e non dello stato di nutrizione. I dati della nostra casistica indicano la possibilità di riabilitazione nutrizionale nel 16% dei pazienti; la durata e la sopravvivenza sono riportate nella Tabella IV e nella Figura 1.

Altre pubblicazioni, infine, hanno messo l'accento sui possibili effetti negativi della NE in questi pazienti: necessità di contenzione per evitare che il paziente manipoli o cerchi di strapparsi la parte esterna del catetere (34), le complicanze usuali della NE, ma, soprattutto, la polmonite *ab ingestis*. L'aspirazione di alimenti è, in effetti, un'evenienza di notevole gravità clinica, può esitare in morte, e può essere particolarmente frequente in soggetti anziani, con un alterato livello di coscienza: in uno studio del 1990 (34), è stato riportato che, in pazienti dementi ricoverati in strutture sanitarie residenziali, la percentuale di polmonite *ab ingestis* era significativamente maggiore che nei pazienti nutriti per via orale.

Sono stati, inoltre, pubblicati studi in cui veniva evidenziato che, in pazienti con demenza avanzata e residenti presso strutture residenziali sanitarie, la nutrizione enterale non induceva miglioramenti nutrizionali e che, anzi, la perdita di peso continuava e tendeva ad aggravarsi progressivamente (35, 36).

Non è, quindi, facile indicare con precisione quando la NE è indicata nel paziente affetto da demenza; ci sembra che alcune considerazioni possano essere utili:

- una corretta nutrizione, e quindi la nutrizione enterale, quando si sceglie di utilizzare la nutrizione artificiale, non ha e non può avere alcuna influenza sull'andamento della demenza, attualmente patologia progressiva e non curabile, che porta, nelle fasi avanzate, a una perdita completa della cognizione di sé. Il ruolo della nutrizione artificiale in questa patologia non può essere, quindi, che quello di prevenire o far regredire le conseguenze e le complicanze della denutrizione, quando il paziente non riesce ad alimentarsi in modo sufficiente per via orale;

- la NE può determinare effetti avversi e la PEG può avere delle complicanze, ma una gestione clinica e un *nursing* accurato usualmente minimizzano queste circostanze. In nessuna delle patologie, neurologiche e non, in cui venga utilizzata la NE tramite PEG è stato segnalato che lo stato di nutrizione continui ad aggravarsi progressivamente durante la nutrizione artificiale, come riportato in alcune segnalazioni bibliografiche, peraltro pubblicate 15-20 anni fa (35, 36), ma riprese da recenti pubblicazioni in cui, con altre motivazioni condivisibili, veniva consigliato di preferire l'utilizzazione della nutrizione per via orale assistita (37). Oltre alla mancanza di studi correttamente condotti che lo dimostrino, non esiste un razionale biologico all'impossibilità di mantenimento dello stato di nutrizione con NE in pazienti dementi: è stato dimostrato che i fabbisogni nutrizionali non sono differenti dall'usuale (19, 20) e che questi pazienti, usualmente, non hanno perdite patologiche. L'unica ipotesi su cui basare l'interpretazione dei dati riferiti nella bibliografia (35, 36) è che si trattasse di soggetti con grave attivazione infiammatoria (patologie associate, lesioni da decubito), gestiti non bene dal punto di vista nutrizionale. La polmonite *ab ingestis* rappresenta l'unica grave complicanza, a potenziale frequenza elevata; anche in questo caso, un *nursing* attento ed eventualmente l'utilizzazione di procinetici possono ridurre le probabilità di insorgenza;
- è possibile che, in alcune situazioni, si decida il posizionamento della PEG su basi più *opportunistiche* che cliniche: necessità di dimettere dall'Ospedale un paziente che si alimenta in modo insufficiente e che può essere considerato dimissibile quando fornito di un accesso per la NA, maggiore facilità di gestione della NE che di alimentazione per via orale modificata e assistita, sia in ambito familiare che nella residenza sanitaria.

Sulla base di quanto sopra riportato e discusso, ci sembra di poter suggerire questi punti per la scelta dell'indicazione alla NED nei pazienti dementi:

indicazione assoluta:

- nei soggetti con disfagia di grado tale da determinare rischio di aspirazione di alimenti nelle vie respiratorie
- nei soggetti che vanno incontro acutamente a disfagia nel corso di patologie intercorrenti;
- indicazione relativa nei pazienti con disfagia parziale, ma esenti da rischio di aspirazione e/o difficol-

tà nell'alimentarsi correlata a indifferenza/rifiuto. In questi casi, si consiglia di valutare l'indicazione sulla base della situazione ambientale (possibilità di utilizzare un'adeguata alimentazione modificata e assistita; affidabilità di parenti/caregivers/struttura residenziale sanitaria nella gestione della NED) e della situazione clinica della malattia e della sua gravità; è indispensabile coinvolgere nella decisione i parenti/caregivers, il Medico di Medicina Generale e gli Operatori Sanitari Territoriali, facendo una valutazione di rischio/beneficio dei due possibili tipi di nutrizione.

## MALATTIA DI PARKINSON

È stato dimostrato che lo stato di nutrizione di questi pazienti tende ad aggravarsi nelle fasi avanzate della malattia (38). Anche in questa patologia esiste una larga variabilità tra i soggetti, e alcuni possono conservare la capacità di alimentazione anche a lungo. In fase avanzata è possibile, ma non così frequente come nelle demenze e nella sclerosi laterale amiotrofica, l'insorgenza di disfagia; l'indicazione alla nutrizione enterale è usualmente non problematica e risiede nella valutazione logopedica e/o videografica del transito degli alimenti.

Vi sono state segnalazioni di incremento delle richieste energetiche (39), attribuibili alle fasi di rigidità e lavoro muscolare che intervengono nei periodi in cui la terapia riduce la propria efficacia; studi molto accurati di misura del fabbisogno energetico totale, includendo, quindi, anche l'attività motoria, hanno, però, dimostrato che le

richieste totali non sono significativamente maggiori rispetto a soggetti comparabili (40). È possibile, comunque, che, in pazienti con fase avanzata della terapia e scarso controllo farmacologico dei sintomi, ciò possa avvenire: la valutazione del singolo individuo dovrà avvenire su base clinica e, conseguentemente, il programma nutrizionale potrà essere incrementato.

## SCLEROSI LATERALE AMIOTROFICA

La sclerosi laterale amiotrofica è una patologia degenerativa complessa, caratterizzata da perdita progressiva dei motoneuroni prossimali e distali; essa induce una progressiva riduzione dei muscoli scheletrici, tra cui quelli coinvolti nei movimenti respiratori.

Molti fattori possono favorire l'insorgenza della malnutrizione: alterazioni della masticazione e del transito orale, tempi prolungati nel completamento del pasto e disfagia, che conseguono alla patologia bulbare causata dal deterioramento dei neuroni della corteccia motoria e del bulbo con un grave rischio di aspirazione. Sono spesso presenti, inoltre, anoressia, attribuita prevalentemente alla depressione e alle plurime terapie farmacologiche, e stipsi, conseguente al coinvolgimento dei muscoli addominali, all'assenza di attività motoria e al limitato introito di liquidi e fibre.

La malnutrizione può, a sua volta, determinare un aggravamento della sintomatologia di insufficienza respiratoria, per riduzione dei muscoli respiratori indotta dalla malnutrizione (41), e la riduzione dell'immunocom-

**TABELLA IV - STUDIO DI SOPRAVVIVENZA IN PAZIENTI NEUROLOGICI DISFAGICI IN NED (47). CARATTERISTICHE ALL'INIZIO DELLA NED**

Patologia (n. pazienti)	Età (anni)	Intervallo tra diagnosi di disfagia e inizio NED (mesi)	BMI (kg/m <sup>2</sup> )	Performance Status (Indice di Karnofsky)	Proteine totali siero (g/dL)	Albumina siero (g/dL)
SLA (n. 116)	64 (26-87)	1 (0-2)	21 (13-32)	40 (40-90)	6.7 (4.9-6.7)	4.0 (2.6-5.4)
DEMENZE (N. 155)	73 (37-89)	4 (0-19)	19 (13-26)	40 (40-50)	6.1 (4.5-7.5)	3.0 (2.3-4.1)
ACV (n. 368)	77 (42-99)	0	22 (12-29)	40 (10-90)	6.4 (4.5-8.3)	3.2 (2.1-4.8)

Dati come mediana (range)  
SLA: Sclerosi Laterale Amiotrofica  
ACV: Attacchi Cerebro-Vascolari  
BMI: Body Mass Index

petenza, con una conseguente maggiore morbilità per patologie infiammatorie polmonari, che costituiscono la principale causa di morte (42).

È presente un incremento delle richieste energetiche, ben documentato anche da un recente studio in cui le richieste sono state corrette per le variazioni di composizione corporea, riduzione della massa magra, che insorgono durante la malattia (43); tale aumento è relativo al maggiore lavoro muscolare richiesto per la respirazione e tende ad aumentare progressivamente durante la progressione della malattia (44). Nello studio citato, la richiesta calorica per kg di massa magra (FFM, *Fat Free Mass*) era significativamente superiore nei pazienti con SLA rispetto ai controlli (rispettivamente: 35.4±4.3 Kcal/kgFFM vs 32.3±3.6 Kcal/kgFFM; p<.001); gli Autori propongono un'equazione per calcolare le richieste:

$$REE_m^* = 507 + 23.65FFM + 0.186 \text{ intake calorico (Kcal/die)} - 3.6 \text{ età (anni)} - 4.185 \text{ FRS}^{**} + 195 \text{ (solo nelle donne)}$$

\*REE misurato (calorimetria indiretta)

\*\*FRS: *Functional Rating Scale* (12).

L'indicazione alla nutrizione enterale tramite gastrostomia è accettata universalmente, sulla base di studi che hanno dimostrato un'efficacia della NE nello stabilizzare il peso corporeo e, probabilmente, anche nell'allungamento del tempo di sopravvivenza e, in questi termini, si esprime un recente *Report* dell'Accademia Americana di Neurologia (45).

Il *timing* di posizionamento della gastrostomia è critico sia per evitare gravi compromissioni dello stato di nutrizione che per i rischi connessi al posizionamento, che aumentano con il progredire dell'insufficienza respiratoria. Alcuni Autori hanno consigliato il posizionamento prima che la FVC (*Forced Vital Capacity*) scenda al di sotto del 50% (46), anche se le conclusioni del *Report* sopracitato asseriscono che i dati attuali non sono sufficienti per una raccomandazione specifica in tal senso. È preferibile utilizzare la via radiologica (PGR), che è risultata meno pericolosa in termini di induzione di arresto cardiaco, prevedendo il passaggio faringo-esofageo solo del sondino invece che del gastroscopio.

Le possibilità di riabilitazione nutrizionale sono molto ridotte (7% nella casistica del nostro Centro (47); la

durata in terapia e le percentuali di sopravvivenza sono riportate nella Tabella IV e nella Figura 1.

## CONCLUSIONI

La nutrizione artificiale nelle patologie neurologiche è rappresentata dalla nutrizione per via enterale. Essa deve essere considerata quando insorge una disfagia a rischio di determinare l'aspirazione degli alimenti o di determinare un deterioramento dello stato di nutrizione. L'indicazione è chiaramente definita nei postumi di *stroke*, nella malattia di Parkinson e nella Sclerosi Laterale Amiotrofica, mentre è controversa in alcune situazioni cliniche della demenza. La gestione della NE, sempre di lunga durata, deve essere accurata e deve basarsi, all'inizio, sui dati esistenti riguardo alle richieste nutrizionali dei singoli pazienti e sul loro stato di nutrizione attuale. Un'accurata monitoraggio è necessaria sia per rivalutare periodicamente le necessità che per minimizzare le possibili complicanze correlate alla nutrizione enterale.

## SPECIFICITÀ DELLA NAD NELLE PATOLOGIE NEUROLOGICHE: PUNTI CHIAVE E RACCOMANDAZIONI

I pazienti neurologici possono essere suddivisi in:  
acuti: danno cerebrale traumatico, trauma spinale, *stroke*;

cronici/degenerativi: sequele delle patologie acute, demenza vascolare, morbo di Alzheimer, altre demenze su base neurologica, sclerosi multipla, morbo di Parkinson, sclerosi laterale amiotrofica.

In questo percorso, non sono stati approfonditi, in quanto meritevoli di un capitolo a parte, i seguenti temi:

- fabbisogni nutrizionali (in base a stato nutrizionale, patologia, fase della patologia);
- inizio/sospensione della NA (bioetica);
- specificità della patologia (p. es., SLA).

	<b>Patologie neurologiche acute</b>	<b>Patologie neurologiche croniche</b>
Individuazione dei pazienti con disfagia	Da valutare entro le prime 2-6 ore (logopedista/infermiere) Valutazione nutrizionale entro 48 ore (dietista/infermiere, preferibilmente mediante protocollo specifico)	Valutare periodicamente (ogni 3-6 mesi in base alla sintomatologia) la presenza di disfagia (neurologo/logopedista/ORL/videofluoroscopia).
Definizione degli obiettivi	Prevenzione dell'inalazione Prevenzione del rischio di malnutrizione	Prevenzione dell'inalazione Miglioramento della qualità della vita del paziente e dei caregiver
Criteri/modalità di dimissibilità	Stabilizzazione del quadro clinico/nutrizionale Espletamento di tutte le pratiche relative alla domiciliatura (addestramento/fornitura del materiale)	Stabilizzazione del quadro clinico/nutrizionale Espletamento di tutte le pratiche relative alla domiciliatura (addestramento/fornitura del materiale)
Fase di avvio	Scelta della via: NP: in caso di intolleranza accertata alla NE o di complicanze severe della stessa, in caso di rimozioni frequenti del SNG SNG: appena accertata la presenza di disfagia PEG: se persiste una disfagia per più di 4 settimane	SNG: in caso di rifiuto della PEG PEG: nel caso di impossibilità di un'adeguata alimentazione
Addestramento del paziente e/o del caregiver	-	In base a protocolli condivisi
Fornitura dei materiali	-	In base a protocolli condivisi
Fase di mantenimento: nursing e gestione delle vie nutrizionali	In base a protocolli specifici (medico/infermiere)	In base a protocolli condivisi (caregiver/infermiere/medico)
Prevenzione delle complicanze	Ostruzione-dislocamento: gestione della via in base a protocolli specifici (medico/infermiere)	Gestione delle vie in base a protocolli condivisi (caregiver/infermiere/medico)
Monitoraggio	Frequenza settimanale Controlli clinici: funzione deglutitoria (logopedista), stato nutrizionale (dietista) Laboratorio: indici nutrizionali, funzionalità d'organo, elettroliti Percorsi specifici in base alla presenza di comorbidità o grave malnutrizione	Ogni 1-3 mesi in base alle condizioni cliniche Controllo della funzione deglutitoria (logopedista), dello stato nutrizionale (dietista) e laboratoristico: indici nutrizionali, funzionalità d'organo, elettroliti Percorsi specifici in base alla patologia
Indicatori di efficacia	Mantenimento o miglioramento dello stato nutrizionale, prevenzione delle complicanze, riduzione dei tempi di degenza	Mantenimento o miglioramento dello stato nutrizionale, prevenzione delle complicanze, miglioramento della qualità della vita
Riabilitazione nutrizionale	Rivalutazione della funzione deglutitoria (logopedista) e dello stato nutrizionale (dietista)	Rivalutazione della funzione deglutitoria (logopedista) e dello stato nutrizionale (dietista)
Criteri di sospensione della NE	Ripresa di una funzione deglutitoria e di un'alimentazione adeguata e mantenimento di un adeguato stato nutrizionale	?

Indirizzo per la corrispondenza  
Dr.ssa Etta Finocchiaro  
S.C. di Dietetica e Nutrizione Clinica  
Azienda Ospedaliero Universitaria Molinette San Giovanni Battista  
Corso Bramante 88  
10126 Torino  
e-mail: cfinocchiaro@molinette.piemonte.it

## BIBLIOGRAFIA

1. Axelsson K, Asplund K, Norberg A, Alafuzoff I. Nutritional status in patients with acute stroke. *Acta Med Scand* 1988; 224: 217-24.
2. Axelsson K, Asplund K, Norberg A, Eriksson S. Eating problems and nutritional status during hospital stay of patients with severe stroke. *J Am Diet Assoc* 1989; 89: 1092-6.
3. Dávalos A, Ricart W, Gonzales-Huix F, et al. Effect of malnutrition after acute stroke in clinical outcome. *Stroke* 1996; 27: 1028-32.
4. Gordon C, Hewer RL, Wade DT. Dysphagia in acute stroke. *BMJ* 1987; 295: 411-4.
5. Barer DH. The natural history and functional consequences of dysphagia after hemispheric stroke. *J Neurol Neurosurg Psychiatry* 1989; 52: 236-46.
6. Mann G, Hankey GI, Cameron D. Swallowing function after stroke: progress and prognostic factors at 6 months. *Stroke* 1999; 30: 744-8.
7. Costantino AM, Mancino V, Palmo A, et al. Indicazioni e risultati della nutrizione enterale nel paziente con stroke. *RINPE* 2001; 4: 265.
8. Kidd D, Lawson J, Nesbitt R, MacMahon J. The natural history and clinical consequences of aspiration in acute stroke. *QJM* 1995; 88: 409-13.
9. Daniels SK, McAdam CP, Brailey K, Foundas AL. Clinical assessment of swallowing and prediction of dysphagia severity. *Am J Speech Lang Pathol* 1997; 6: 17-24.
10. Ding R, Logemann JA. Pneumonia in stroke patients: a retrospective study. *Dysphagia* 2000; 15: 51-7.
11. Palmo A, Bianco L, Protta F, Galletti R, Finocchiaro C. Home artificial nutrition in chronic neurological disorders. *Clin Nutr* 2001; 20 (Suppl. 2): 29-33.
12. Sandman PO, Adolfsson R, Nygren C. Nutritional status and dietary intake in institutionalized patients with Alzheimer's disease and multiinfarct dementia. *J Am Geriatr Soc* 1987; 35: 31-8.
13. Du W, DiLuca C, Growdon JH. Weight loss in Alzheimer's Disease. *J Geriatr Psychiatr Neurol* 1993; 6: 34-7.
14. Singh S, Mulley GP, Losowsky MS. Why are Alzheimer patients thin? *Age Ageing* 1988; 17: 21-8.
15. McKhann G, Drachman D, Folstein M, Katzman R, Price D, Stadlan EM. Clinical diagnosis for Alzheimer's disease: report of the NINCDS-ADIDA Work Group under the auspices of Department of Health and Human Services Task Force on Alzheimer's Disease. *Neurology* 1984; 34: 939-44.
16. White H, Pieper C, Schmader K. The association of weight change in Alzheimer's disease with severity of disease and mortality: a longitudinal analysis. *J Am Geriatr Soc* 1998; 46: 1223-7.
17. Grundman M, Corey-Bloom J, Jernigan T, Archibald S, Thal LJ. Low body weight in Alzheimer's disease is associated with mesial temporal cortex atrophy. *Neurology* 1996; 46: 1585-91.
18. Valenti G. Neuropeptide changes in dementia: pathogenetic implications and diagnostic value. *Gerontology* 1996; 42: 241-56.
19. Donaldson KE, Carpenter WH, Toth MJ. No evidence for a higher resting metabolic rate in institutionalized Alzheimer's disease patients. *J Am Geriatr Soc* 1996; 44: 1232-4.
20. Poehlman ET, Toth MJ, Goran MI. Daily Energy expenditure in free-living non-institutionalized Alzheimer's patients: a doubly labeled water study. *Neurology* 1997; 48: 997-1002.
21. Guérin O, Andrieu S, Schneider SM, et al. Different modes of weight loss in Alzheimer disease: a prospective study of 395 patients. *Am J Clin Nutr* 2005; 82: 435-41.
22. Sandman PO, Adolfsson R, Nygren C, Hallmans G, Winblad B. Nutritional status and dietary intake in institutionalized patients with Alzheimer's disease and multiinfarct dementia. *J Am Geriatr Soc* 1987; 35: 31-8.
23. Winograd CH, Jacobson DH, Butterfield GE, et al. Nutritional intake in patients with senile dementia of the Alzheimer's type. *Alz Dis Assoc Disord* 1991; 5: 173-80.
24. White H, Pieper C, Schmader K, Filienbaum G. Weight change in Alzheimer's disease. *J Am Geriatr Soc* 1996; 44: 265-72.
25. Mitchell SL, Buchanan JL, Littlehale S, Hamel MB. Tube-feeding versus hand-feeding nursing home residents with advanced dementia: a cost comparison. *J Am Med Assoc* 2004; 291: S23-9.
26. Mitchell SL, Teno JM, Roy J, Kabumoto G, Mor V. Clinical and organizational factors associated with feeding tube use among nursing home residents with advanced cognitive impairment. *JAMA* 2003; 290: 73-80.
27. Sampson EL, Candy B, Jones L. Enteral tube feeding for older people with advanced dementia. *Cochrane Database System Library*, 2009; 15(2):CD007209.
28. Volkert D, Berner YN, Berry E, Cederholm T, Coti Bertrand P. ESPEN Guidelines on Enteral Nutrition: Geriatrics. *Clinical Nutrition* 2006; 25: 330-60.
29. 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: 327-32.
30. Mitchell SL, Kiely DK, Lipsitz LA. Does artificial enteral nutrition prolong the survival of institutionalized elders with

- chewing and swallowing problems? *J Gerontol A Biol Sci Med Sci* 1998; 53: M207-13.
31. Sanders DS, Carter MJ, D'Silva J, James G, Bolton RB, Bardhan KD. Survival analysis in percutaneous endoscopic gastrostomy feeding: a worse outcome in patients with dementia. *Am J Gastroenterol* 2000; 95: 1472-5.
  32. Murphy LM, Lipman TO. Percutaneous endoscopic gastrostomy does not prolong survival in patients with dementia. *Arch Int Med* 2003; 163: 1351-3.
  33. Rudberg MA, Egleston BL, Grant MD, Brody JA. Effectiveness of feeding tubes in nursing home residents with swallowing disorders. *J Parent Enteral Nutr* 2000; 24: 97-102.
  34. Peck A, Cohen CE, Mulvihill MN. Long-term enteral feeding of aged demented nursing home patients. *J Am Geriatr Soc* 1990; 38: 1195-8.
  35. Ciocon JO, Silverstone FA, Graver LM, Foley CJ. Tube feedings in elderly patients. Indications, benefits and complications. *Arch Intern Med* 1988; 148: 429-33.
  36. Kaw M, Sekas G. Long-term follow-up of consequences of percutaneous endoscopic gastrostomy (PEG) tubes in nursing home patients. *Dig Dis Sci* 1994; 39: 738-43.
  37. Li I. Feeding tubes in patients with severe dementia. *Am Fam Physician* 2002; 65: 1605-10.
  38. Markus HS, Cox M, Tomkins AM. Raised resting expenditure in Parkinson's disease and its relationship to muscle rigidity. *Clin Sci* 1992; 83: 199-204.
  39. Brouselle E, Borson F, Gonzales de Suso JM, Chayvialle JA, Beylot M, Chazot G. Augmentation de la dépense énergétique au cours de la maladie de Parkinson. [Increase of energy expenditure in Parkinson's disease]. *Rev Neurol (Paris)* 1991; 147: 46-51.
  40. Toth M, Fishman PS, Poehlman ET. Free-living daily energy expenditure in patients with Parkinson's disease. *Neurology* 1997; 48: 88-91.
  41. Liegh PN, Ray-Chaudhuri K. Motor neuron disease. *J Neurol Neurosurg Psychiatry* 1994; 57: 886-96.
  42. Aldrich TK. Nutritional factors in the pathogenesis and therapy of respiratory insufficiency in neuromuscular diseases. *Monaldi Arch Chest Dis* 1993; 48: 327-30.
  43. Vaisman N, Lusaus M, Nefussy B, et al. Do patients with amyotrophic lateral sclerosis (ALS) have increase energy needs? *J Neurol Sci* 2009; 279: 26-9.
  44. Cedarbaum JM, Stambler N, Malta E, et al. The ALSFRS-R: a revised ALS functional rating scale that incorporates assessments of respiratory function. BDNF ALS Study Group (Phase III). *J Neurol Sci* 1999; 169: 13-21.
  45. Miller RG, Jackson CE, Kasarkis EJ, et al. Practice parameter update: the care of the patient with amyotrophic lateral sclerosis: drug, nutritional, and respiratory therapies (an evidence-based review). Report of the Quality Standards Subcommittee of the American Academy of Neurology. *Neurology* 2009; 73: 1218-26.
  46. Kasarkis EJ, Scarlata D, Hill R, Fuller D, Stambler N, Cedarbaum JM. A retrospective study of percutaneous endoscopic gastrostomy in ALS patients during the BDNF and CNTF trials. *J Neurol Sci* 1999; 169: 118-25.
  47. Galletti R, Finocchiaro E, Fadda M, Rivetti M, Mancino V, Palmo A. Survival analysis in patients affected by chronic neurological disorders in Home Enteral Nutrition. *Clinical Nutrition* 2003; 22: S93.

# Criticità della NAD nell'anziano fragile

Paolo Orlandoni, Claudia Venturini

Centro Regionale per la Nutrizione Artificiale Ospedaliera e Domiciliare, Clinica di Patologia e Metodologia Chirurgica - Università - I.N.R.C.A. di Ancona, Ancona

## INTRODUZIONE

Numerosi studi hanno dimostrato che il *deficit* dello stato nutrizionale è associato a un aumento della mortalità e dei tempi di degenza ospedaliera; tuttavia, specialmente negli anziani, è importante tenere conto di altri potenziali fattori di *outcomes* avversi, quali un aggravamento della patologia di base, delle comorbidità e dello stato funzionale (1). Nell'anziano, la perdita di peso e la malnutrizione provocano anche una maggiore incidenza di riammissione ospedaliera per recidive a breve termine, di infezioni e di lesioni da decubito (2).

In linea generale, le indicazioni e le controindicazioni alla nutrizione artificiale nei pazienti anziani sono le stesse che negli adulti, così come i criteri di scelta tra enterale e parenterale, che privilegiano l'uso della via enterale tutte le volte che l'apparato gastrointestinale sia utilizzabile (3).

Il termine di "anziano" viene applicato a un range di popolazione variabile (4); il soggetto anziano, tradizionalmente considerato, ha un'età >65 anni e ha una prevalenza di malnutrizione proteico-calorica che va da circa il 30% nella popolazione residente in case di riposo a circa il 50%-80% nei pazienti ricoverati in ospedale, a seconda del tipo di reparto (1).

Una caratteristica dell'anziano malnutrito è la presenza di sarcopenia, che è caratterizzata da una riduzione della massa muscolare e, di conseguenza, della forza (2).

L'85% dei soggetti anziani presenta una o più comorbidità croniche, mentre il 30% ne presenta tre o più (2). La coesistenza di due o più morbilità è uno dei parametri per definire l'anziano "fragile", che in genere ha un'età >85 anni; la presenza di comorbidità e di processi infiammatori cronici produce sempre, nell'anziano "fragile", uno stato di alterazione nutrizionale e di ipercatabolismo, con insorgenza o aggravamento della sarcopenia e delle limitazio-

ni funzionali. La fragilità è caratterizzata da un fisiologico aumento della vulnerabilità agli eventi stressanti, legato a un decremento della riserva fisiologica o a un'alterazione dell'omeostasi dei sottosistemi funzionali (5).

Le alterazioni dello stato nutrizionale, la perdita di massa magra e il ridotto movimento creano un circolo vizioso, che conduce il paziente dalla fragilità alla disabilità (6).

La presenza di disabilità è correlata all'età: tra le persone di età >65 anni, la quota di popolazione con disabilità è del 18.7% e raggiunge il 44.5% (35.8% per gli uomini e 48.9% per le donne) tra le persone di età >80 anni.

In uno studio multicentrico europeo pubblicato su *Clinical Nutrition* nel 2003, i pazienti in NAD risultavano avere nel 34.5% dei casi un'età di 66-80 anni e, nel 20.9%, un'età >80 anni (7). Attualmente, in Italia, i pazienti in NAD sono, nella maggioranza dei casi, anziani, soprattutto se in nutrizione enterale, con un'età media di 68.5 anni negli uomini e di 74.9 anni nelle donne (8).

Nella casistica NED dell'U.O.S.D. Terapia Nutrizionale dell'INRCA di Ancona, l'età media dei pazienti è di 83.5 anni (9).

Gli scopi della nutrizione artificiale domiciliare (NAD), secondo le Linee Guida presenti in letteratura (10) sono i seguenti:

- mantenere l'efficacia della terapia nutrizionale anche in ambiente extraospedaliero;
- migliorare il decorso clinico della malattia e la qualità di vita del malato;
- ridurre i tempi di degenza ospedaliera e i costi ad essa legati.

È ovvio che, nel paziente anziano, tali obiettivi vanno considerati singolarmente e alla luce delle criticità che le condizioni di fragilità e di disabilità inevitabilmente comportano, caratterizzate da una riduzione dei benefici da trattamenti specifici, da una riduzione dell'aspettativa di vita e da un aumento dei rischi di complicanze da terapia.

## L'EFFICACIA DELLA TERAPIA NUTRIZIONALE

La valutazione dell'efficacia della terapia nutrizionale si può eseguire con la misurazione del peso corporeo, mediante bilancia, e della forza muscolare, mediante dinamometria. Entrambe le metodiche presentano delle limitazioni di esecuzione nel paziente fragile e disabile, spesso allettato, soprattutto a domicilio (11). Nell'anziano, la malnutrizione è definita da un BMI <21, rispetto al valore di 18 indicativo nell'adulto. La misurazione della circonferenza del polpaccio, per valori al di sotto di 31 cm, è il migliore indicatore clinico di sarcopenia nell'anziano fragile e disabile (12).

L'organismo anziano è caratterizzato da cambiamenti della composizione corporea, in particolar modo dalla riduzione della massa magra, e da alterazioni metaboliche e ormonali, che riducono l'efficacia della terapia nutrizionale rispetto al giovane (2).

Le stesse quantità di calorie e di azoto, somministrate per via enterale, incrementano in maniera minore il peso, la massa muscolare e le proteine di fase cronica negli anziani rispetto agli adulti; per aumentare di 1 kg il peso corporeo occorrono 7500 Kcalorie in un paziente adulto malnutrito e da 8800 a 22600 Kcalorie in un paziente anziano malnutrito (13). Le cause sono attribuite alla presenza di patologie croniche concomitanti, spesso presenti nel paziente di età avanzata, alla ridotta risposta all'azione ormonale endogena e alla più elevata estrazione proteica a livello splancnico dell'organismo anziano. Inoltre, la maggior parte dei pazienti in nutrizione artificiale domiciliare è affetta da fragilità e disabilità, condizioni che si associano molto spesso all'allettamento obbligato e, quindi, all'aggravamento della perdita muscolare e a un ridotto recupero della massa magra con la nutrizione artificiale.

Uno studio pubblicato nel 2007 sui fabbisogni energetici del paziente anziano ospedalizzato con pluripatologie indica che il metabolismo basale risulta in media di 18.4/Kcal/kg/peso corporeo attuale/die, nei pazienti con un BMI >21, e di 21.4/kg/peso corporeo attuale/die, nei pazienti con un BMI <21; pertanto, gli apporti calorici dovrebbero variare tra 24 e 28 Kcal/kg/peso corporeo attuale/die nei soggetti normonutriti e tra 28 e 32 Kcal/kg/peso corporeo attuale/die nei soggetti normonutriti, a seconda delle condizioni cliniche (14).

La valutazione dello stato nutrizionale tramite i parametri bioumorali (albumina, prealbumina) va eseguita considerando quelli che sono i fattori limitanti alla correlazione tra il loro valore e il grado di malnutrizione; entrambi i parametri sono, infatti, influenzati dalla presenza di infezioni, traumi e

stress, e l'albumina anche dalla variazione della posizione del soggetto (riduzione nel paziente disabile allettato) (15).

La quota proteica secondo la RDA dovrebbe essere almeno di 0.8 gr per Kg di peso corporeo; nel caso sussistano fenomeni infiammatori o ipercatabolici, il contenuto proteico dovrebbe raggiungere o superare 1.5 gr/kg, in assenza di controindicazioni; oltre i 2 gr/kg non si migliora il bilancio azotato e si produce un'iperazotemia (16).

Oltre che dalla quantità delle proteine assunte, l'utilizzazione dell'azoto nell'anziano può essere influenzata dalla loro qualità, dalla loro digeribilità e dal ritmo quotidiano di assunzione della quota proteica (17). Il 40-45% dell'apporto proteico deve essere costituito da aminoacidi essenziali nei pazienti anziani allettati (18), in quanto stimolano l'anabolismo proteico nel muscolo, e, in particolare, da aminoacidi ramificati come la leucina (19); l'apporto idrico, nel soggetto anziano, varia da 20 a 25 mL/kg/peso corporeo attuale e va modulato in base alle eventuali insufficienze d'organo concomitanti (20).

## DECORSO CLINICO E QUALITÀ DELLA VITA

Il miglioramento del decorso clinico della malattia e quello della qualità della vita del paziente sono parametri difficilmente valutabili, in quanto condizionati, oltre che dalla terapia nutrizionale (via di accesso, complicanze e sintomi correlati alla NAD), anche da altri fattori clinici (tipo e stadio della patologia) ed extraclinici (ambiente e tipologia di residenza, organizzazione assistenziale, ecc.) e, non da ultimo, dall'età.

L'efficacia della terapia nutrizionale nel paziente anziano fragile è dimostrata solo nei soggetti a rischio di malnutrizione e non nelle fasi avanzate della malattia, dove risulta inutile o dannosa (Linee Guida ESPEN sulla Nutrizione Enterale nel paziente Geriatrico, Raccomandazione, con grado di evidenza B) (21).

In realtà, esistono pochi e contrastanti dati sull'efficacia della nutrizione artificiale nel migliorare lo stato di fragilità e la qualità della vita nei pazienti ospitati nelle strutture residenziali (22). Per ottenere dati significativi andrebbero condotti studi randomizzati e comparativi tra l'utilizzo e non della nutrizione artificiale in popolazioni omogenee che, tuttavia, per ragioni etiche, sono difficilmente realizzabili, in quanto dovrebbero prevedere l'impiego della sola idratazione per un periodo equivalente a quello della terapia nutrizionale, sia di breve che di lunga durata (21).

Nel paziente anziano con demenza, per esempio, l'obiettivo di miglioramento della qualità della vita è difficilmente raggiungibile e difficilmente valutabile, per cui andrebbe sostituito con altri parametri di qualità, quali l'aumento significativo della sopravvivenza e la prevenzione delle ulcere da decubito e delle altre complicanze da malnutrizione, e con la riduzione dell'impegno assistenziale a carico dei familiari o dei *caregivers* (23).

L'aspettativa di vita per i pazienti che necessitano di terapia nutrizionale è, ovviamente, minore negli anziani che nei giovani (22). Tale dato è stato dimostrato per la sopravvivenza dei pazienti sia in Nutrizione Enterale Domiciliare che dopo l'esecuzione della PEG, per i quali l'età costituisce un fattore indipendente associato a una maggiore incidenza di complicanze e mortalità. Tale parametro è, in realtà, legato non tanto alle problematiche fisiologiche proprie dell'invecchiamento, quanto alla presenza di pluripatologie croniche coesistenti, che aumentano il rischio di complicanze tecniche e metaboliche nel corso della terapia nutrizionale.

La presenza di patologie secondarie, oltre alla primaria che pone l'indicazione alla nutrizione artificiale, riguarda l'86% dei pazienti in NAD; accanto a comorbidità che non incidono in maniera significativa sulla gestione della terapia nutrizionale, quali ipertensione, artrosi, osteoporosi e così via, ve ne sono altre, quali diabete mellito, insufficienza renale, insufficienza cardiaca e così via, che richiedono, invece, un periodico adeguamento della terapia nutrizionale a seconda del grado di compromissione dell'organo interessato e della presenza contemporanea di due o più patologie. Un efficace metodo di valutazione del paziente anziano fragile con comorbidità è il *Cumulative Illness Rating Scale* (CIRS) che, utilizzando un Indice di Comorbidità (IC) e uno di Severità (IS), consente di esprimere un giudizio clinico globale, sia in termini quantitativi che qualitativi (24).

Gli studi sull'efficacia della nutrizione artificiale domiciliare nel paziente anziano fragile compromesso sono inficiati da vari fattori, fra cui l'eterogeneità delle casistiche e dei modelli di assistenza nei vari Paesi (21).

I modelli organizzativi NAD finora attuati in Italia sono disomogenei per tipologia e qualità delle prestazioni e privi di una specifica modulazione per i vari profili assistenziali legati alle diverse esigenze dei pazienti. In particolare, sono stati sviluppati modelli più legati alla tipologia della struttura sanitaria deputata a eseguire il servizio (*Team* o Unità Operative ospedaliere, Servizi territoriali, Aziende private) che atti a garantire una reale continuità terapeutica

e assistenziale tra ospedale e territorio; in molti casi, vi è addirittura una discontinuità di protocolli e procedure fra Centro prescrittore della terapia nutrizionale e Centro erogatore del servizio domiciliare.

Il paziente anziano fragile, per le sue peculiarità di ordine clinico e sociale, richiederebbe un modello organizzativo NAD specifico, in grado di garantire l'efficacia della terapia nutrizionale con interventi di assistenza e di *follow-up* più frequenti, rispetto a quelli previsti per i pazienti senza comorbidità, a volte, se necessario, con tipologia semi-intensiva.

Dopo 10 anni di attività NED dell'Unità Operativa Semplice Dipartimentale dell'INRCA di Ancona è stata condotta un'analisi sulle criticità del Servizio erogato, da cui sono emerse diverse problematiche:

- ridotta disponibilità/impossibilità dei familiari a recarsi c/o la Farmacia Ospedaliera per l'approvvigionamento dei presidi per la NED;
- ridotta disponibilità/impossibilità dei familiari a organizzare il trasporto del paziente, spesso in condizioni cliniche critiche, c/o l'ambulatorio nutrizionale per una valutazione periodica;
- difficoltà a comunicare con gli operatori sanitari per i pazienti residenti in strutture per anziani;
- necessità di monitorare frequentemente la funzionalità cardiaca e respiratoria (i cui scompensi costituiscono la maggiore causa di ricovero e decesso);
- far fronte a un crescente aumento di richiesta di ricovero per complicanze quali disidratazione, squilibri idro-elettrolitici e polmoniti *ab ingestis*, e per complicanze delle vie di accesso.

Nel Maggio del 2006 ha preso avvio un nuovo modello organizzativo assistenziale per pazienti anziani in NED in collaborazione con un'Azienda *leader* nel settore dell'assistenza domiciliare integrata.

Con cadenza mensile, il personale specializzato (dietista e fisioterapista) operante presso l'U.O.S.D. Terapia Nutrizionale dell'INRCA di Ancona effettua i seguenti monitoraggi: peso corporeo (bilancia portatile a celle di carico), altezza stimata (tabelle *MUST*), *test* funzionale di forza muscolare (dinamometria), dispendio energetico (calorimetria indiretta), funzionalità cardiaca (ECG con invio telematico) e della funzione deglutitoria (*test* clinico) e controllo dello stato delle stomie (PEG e Digiunostomie) mediante videochiamata con il medico nutrizionista. La fornitura dei presidi per la NED viene recapitata mensilmente o secondo necessità su prescrizione del medico nutrizionista. La valutazione

biomurale dei parametri nutrizionali e di funzionalità dei principali apparati viene eseguita mensilmente nei primi tre mesi e, successivamente, almeno ogni sei mesi.

Su un totale di 55.641 giorni di trattamento per 215 pazienti, con età media di 84.5 anni, il periodo medio di sopravvivenza è stato di circa un anno e mezzo (457 giorni), contro i circa 300 giorni riportati in letteratura per una popolazione simile di anziani fragili, ma con età media di 77.4 anni (25). Sono state effettuate n. 987 visite domiciliari che hanno permesso la ripresa parziale dell'alimentazione per via orale (nel 12% dei casi), la rilevazione di gravi anomalie cardiache con richiesta di ricovero urgente nel 6% dei casi e l'individuazione di complicanze delle vie di accesso nel 10% dei casi senza gravi conseguenze.

Dal questionario di rilevazione del grado di soddisfazione degli utenti sul nuovo modello assistenziale INRCA è emersa una valutazione positiva nei riguardi della modalità di approvvigionamento dei prodotti e della disponibilità e della professionalità degli operatori a domicilio. Il rapporto di maggiore fiducia creatosi verso gli operatori del servizio NAD da parte dei pazienti e/o dei *caregivers* ha prodotto una maggiore *compliance* alla terapia nutrizionale e un aumento di contatti telefonici per problematiche sanitarie anche non strettamente legate alla gestione della terapia nutrizionale.

Tali dati concordano con quelli già pubblicati da Silver et al. su JPEN del 2004 (26), che sottolineano come l'efficacia della NED nel paziente anziano fragile richieda un attento e più frequente monitoraggio, più frequenti rivalutazioni cliniche e l'intervento di figure professionali particolarmente addestrate.

## RIDUZIONE DELLA DEGENZA OSPEDALIERA E COSTI

La malnutrizione provoca un aumento del rischio di complicanze in generale, con un aumento dei tempi di ricovero ospedaliero, mentre una riduzione della degenza ospedaliera è dimostrata quando la terapia nutrizionale è eseguita nei pazienti in buono stato nutrizionale, ma a rischio di sviluppare malnutrizione, rispetto a quelli in cui la terapia nutrizionale preventiva non è applicata (27).

L'efficacia della NAD nel ridurre i tempi e i costi dei ricoveri ospedalieri è condizionata dal tipo e dalla gravità della malattia di base e dall'incidenza di complicanze gravi legate alla terapia nutrizionale che richiedono riospedalizzazioni.

Tali condizioni non sono state adeguatamente indagate in una popolazione di pazienti anziani fragili, in quanto la presenza di pluripatologie aumenta il rischio di complicanze legate alla realizzazione e alla gestione degli accessi nutrizionali e incide in maniera variabile sulla richiesta di nuovi ricoveri per riacutizzazioni dei singoli stati morbosi. Una buona organizzazione della NAD può, comunque, rendere più brevi i ricoveri quando questi sono indispensabili.

Una considerazione particolare merita il paziente affetto da demenza o da una significativa compromissione cognitiva per danno neurologico; in questi casi, i benefici delle terapie nutrizionali in termini economici sono mal valutabili, in quanto spesso la NAD viene attuata quando le condizioni cliniche del paziente sono già gravemente compromesse, con l'incapacità di provvedere a se stessi e con un'aspettativa di vita spesso limitata (28, 29).

Alcuni studi retrospettivi e altri osservazionali prospettici hanno concluso che non vi è alcun miglioramento di sopravvivenza nella demenza nei pazienti trattati con PEG rispetto a quelli che non hanno avuto il posizionamento di PEG (30). La letteratura ha mostrato risultati diversi per quanto riguarda l'individuazione dei fattori di rischio per mortalità dopo PEG, ma appare evidente che la mortalità a breve termine dopo PEG è dovuta alla selezione del paziente; la presenza di una patologia acuta, la presenza di fattori di rischio cardiaco e l'albumina sierica  $\leq 3.0$  g/dL aumentano il rischio di mortalità a 30 giorni (31).

Lang et al., nel 2004, hanno riscontrato che la mortalità a 30 giorni in ospedale dei pazienti sottoposti a PEG è stata significativamente più alta in presenza di ipoalbuminemia (definita come albumina sierica  $< 3.0$  g/dL), di malattia polmonare ostruttiva cronica e di diabete mellito (32).

Abuksis et al., sempre nel 2004, hanno, inoltre, rilevato che i pazienti nei quali veniva inserita una PEG durante il ricovero per un evento acuto avevano una probabilità di morire nei successivi 30 giorni significativamente più alta rispetto ai pazienti nei quali la PEG veniva realizzata dopo un certo lasso di tempo dalla dimissione (33).

In un altro studio, l'albumina sierica e l'età al momento della PEG sono stati i fattori di rischio per la mortalità a 30 giorni, mentre la presenza di demenza o di un'altra patologia neurologica non è risultata rappresentare un fattore di rischio significativo (34).

Rimon et al. hanno riferito che la mediana di sopravvivenza è migliore nei pazienti affetti da demenza di età inferiore a 80 anni rispetto a pazienti diabetici o a pazienti sottoposti a PEG durante il ricovero (35).

Smith et al., in un lavoro del 2008, dimostrano che la mortalità a breve e a lungo termine dopo PEG è legata non alla procedura di per sé ma alla presenza di comorbidità (36). Freeman et al., nel 2010, riportano dati che dimostrano che non vi è un peggioramento degli *outcomes* clinici nei pazienti affetti da demenza con PEG rispetto ai pazienti con altre patologie; le complicanze cliniche delle PEG risultano inferiori e di minore entità se gestite da un *team* nutrizionale esperto (37).

## CONCLUSIONI

La procedura di realizzazione della NAD è particolarmente complessa e richiede uno *standard* operativo di elevato livello. La NAD è una terapia specialistica, sostitutiva della funzione d'organo e deve, quindi, essere affidata a Centri di Riferimento, che gestiscano l'*iter* diagnostico-terapeutico necessario, garantendo la qualità delle procedure.

Il progressivo invecchiamento della popolazione e i mutamenti sociali nell'assetto familiare richiedono un adeguamento dei modelli organizzativi della nutrizione artificiale domiciliare, a favore di pazienti anziani fragili, che deve tendere a ridurre il più possibile i disagi derivanti dagli aspetti ambulatoriali e/o di ricovero e a incrementare la qualità e la quantità di quelli domiciliari. La ricerca di un miglioramento della qualità della vita, che è fra gli obiettivi principali della NED, va indirizzata, nella popolazione anziana non autosufficiente, soprattutto alla riduzione delle sofferenze e dei

disagi del paziente e del peso dell'assistenza a carico dei familiari o *caregivers*, garantendo il rispetto della dignità e dei valori umani, il rispetto della globalità dell'individuo e la qualità delle cure.

Per raggiungere questi obiettivi in una popolazione di anziani fragili, che è più soggetta a complicanze sia tecniche che metaboliche, è indispensabile che l'organizzazione del servizio sia centrata sulle esigenze e sulle peculiarità del singolo paziente, pena l'inefficacia gestionale, sia in termini economici che terapeutici. Il periodico monitoraggio clinico e dello stato nutrizionale direttamente a domicilio da parte del personale specializzato, operante nel Centro di Riferimento NAD ospedaliero, previene l'insorgenza di complicanze gravi, riducendo i costi dei relativi ricoveri. La realizzazione di un modello di assistenza completamente domiciliare migliora la qualità del servizio e concilia da una parte la necessità di soddisfare le nuove esigenze e aspettative dell'utenza e, dall'altra, la richiesta di contenimento e razionalizzazione dei costi sanitari.

Indirizzo per la corrispondenza  
Dr. Paolo Orlandoni  
Centro Regionale per la Nutrizione Artificiale Ospedaliera  
e Domiciliare  
Clinica di Patologia e Metodologia Chirurgica - Università - I.N.R.C.A.  
Via della Montagnola 81  
60127 Ancona  
e-mail: p.orlandoni@inrca.it

---

## BIBLIOGRAFIA

1. Raynaud-Simon A. Virtual Clinical Nutrition University: Nutrition in the elderly, Epidemiology and consequence. *e-SPEN* 2009; 4: e86-9.
2. Saltz E, Mason JB. Enteral nutrition in the elderly. In: Rombeau JL, Rolandelli RH, eds. *Enteral and Tube Feeding*. Philadelphia, PA: WB Saunders 1997; 385-402.
3. Schneider SM. Virtual Clinical Nutrition University: Nutrition in the elderly-artificial nutrition. *e-SPEN* 2009; 4: e81-5.
4. Garry PJ, Vellas BJ. Aging and nutrition In: Ziegler F, ed. *Present Knowledge in Nutrition*, 7th ed. Washington, DC: ILSI Press, 1996; 414-9.
5. Fulop T, Larbi A, Witkowski JM, et al. Aging, frailty and age-related diseases. *Biogerontology* 2010; 11: 547-63.
6. Fried LP, Tangen CM, Walston J, et al. Frailty in older adults: evidence for a phenotype. *J Gerontol A Biol Sci Med Sci* 2001; 56: 146-56.
7. Hebuterne X, Bozzetti F, Moreno Villares JM, et al. Home enteral nutrition in adults: a European multicentre survey. *Clin Nutr* 2003; 22: 261-6.
8. Gaggiotti G, Orlandoni P, Ambrosi S, et al. La realtà italiana secondo il registro SINPE della NED nel paziente neoplastico. *RINPE* 2002; 20: 72-6.
9. Orlandoni P, Giorgini N, Castorani N, et al. La nutrizione enterale domiciliare nell'anziano. *Giornale di Gerontologia* 2008; LVI: 235-6.
10. Italian Society for Parenteral and Enteral Nutrition (SINPE). Guidelines for parenteral and enteral nutrition at home in adults. *RINPE* 1998; 16 (Suppl. 3): S1-68.
11. Izawaa S, Enokia H, Hirakawaa Y, et al. Lack of body weight measurement is associated with mortality and hospitalization in community-dwelling frail elderly. *Clin Nutr* 2007; 26: 764-70.

12. Rolland Y, Lauwers-Cances V, Cournot M, et al. Sarcopenia, calf circumference, and physical function of elderly women : a cross-sectional study. *J Am Geriatr Soc* 2003; 51: 1120-4.
13. Costantino AM, Mancino V, Palmo A, et al. Indicazioni e risultati della nutrizione enterale nel paziente con stroke. *RINPE* 2001; 4: 265.
14. Alix E, Berrut G, Borè M, et al. Energy Requirements in Hospitalized Elderly People. *J Am Geriatr Soc* 2007; 55: 1085-9.
15. Kuzuya M. Is serum albumin a good marker for malnutrition in the physically impaired elderly? *Clin Nutr* 2007; 26: 84-90.
16. Wolfe RR, Miller S, Miller K. Optimal protein intake in the elderly. *Clin Nutr* 2008; 27: 675-84.
17. Walrand S, Boirie Y. Optimizing protein intake in aging. *Curr Opin Clin Nutr Metab Care* 2005; 8: 89-94.
18. Ferrando AA, Paddon-Jones D, Hays NP. EAA supplementation to increase nitrogen intake improves muscle function during bed rest in the elderly. *Clin Nutr* 2010; 29: 18-23.
19. Katsanos CS, Kobayashi H, Sheffield-Moore M, Aarsland A, Wolfe RR. A high proportion of leucine is required for optimal stimulation of the rate of muscle protein synthesis by essential amino acids in the elderly. *Am J Physiol Endocrinol Metab* 2006; 291: E381-7.
20. Toigo G, Zamboni M, et al. Linee Guida per la nutrizione artificiale nel paziente anziano. *G. Gerontol* 2005; LIII: 603-16.
21. Volkert D, Berner YN, Berry E, et al. ESPEN Guidelines on Enteral Nutrition: Geriatrics. *Clin Nutr* 2006; 25: 330-60.
22. Mitchell SL, Tetroe JM. Survival after percutaneous endoscopic gastrostomy placement in older persons. *J Gerontol A Biol Sci Med Sci* 2000; 55: M735-9.
23. Shah PM, Sen S, Perlmutter LC, Feller A. Survival after percutaneous endoscopic gastrostomy: the role of dementia. *J Nutr Health Aging* 2005; 9: 255-9.
24. Linn BS, Linn MW, Gurel L. Cumulative illness rating scale. *J Am Geriatr Soc* 1968; 16: 622-6.
25. Paccagnella A, Baruffi C, Pizzolato D, et al. Home enteral nutrition in adults: A five-year (2001-2005) epidemiological analysis. *Clin Nutr* 2008, 27: 378-85.
26. Silver HJ, Wellman NS, Arnold DJ, et al. Older adults receiving home enteral nutrition: enteral regimen, provider involvement, and health care outcomes. *JPEN J Parent Ent Nutr* 2004; 28: 92-8.
27. Potter JM, Roberts MA, McColl JH, Reilly JJ. Protein energy supplements in unwell elderly patients-a randomized controlled trial. *J Parenter Enteral Nutr* 2001; 25: 323-9.
28. Finucane TE, Christmas C, Travis K. Tube feeding in patients with advanced dementia: a review of the evidence. *JAMA* 1999; 282: 1365-70.
29. Sanders DS, Carter MJ, D'Silva J, James G, Bolton RP, Bardhan KD. Survival analysis in percutaneous endoscopic gastrostomy feeding: a worse outcome in patients with dementia. *Am J Gastroenterol* 2000; 95: 1472-5.
30. Murphy LM, Lipman TO. Percutaneous endoscopic gastrostomy does not prolong survival in patients with dementia. *Arch Intern Med* 2003; 163: 1351-3.
31. Janes SE, Price CS, Khan S. Percutaneous endoscopic gastrostomy: 30-day mortality trends and risk factors. *J Postgrad Med* 2005; 51: 23-9.
32. Lang A, Bardan E, Chowders Y, et al. Risk factors for mortality in patients undergoing percutaneous endoscopic gastrostomy. *Endoscopy* 2004; 36: 522-6.
33. Abuksis G, Mor M, Plaut S, Fraser G, Niv Y. Outcome of percutaneous endoscopic gastrostomy (PEG): comparison of two policies in a 4-year experience. *Clin Nutr* 2004; 23: 341-6.
34. Gaines DI, Durkalski V, Patel A, DeLegge MH. Dementia and Cognitive Impairment Are Not Associated With Earlier Mortality After Percutaneous Endoscopic Gastrostomy. *J Parenter Enteral Nutr* 2009; 33: 62-6.
35. Rimon E, Kagansky N, Levy S. Percutaneous endoscopic gastrostomy; evidence of different prognosis in various patient subgroup. *Age Ageing* 2005; 34: 353-57.
36. Smith BM, Perring P, Engoren M, Sferra JJ. Hospital and long-term outcome after percutaneous endoscopic gastrostomy. *Surg Endosc* 2008; 22: 74-80.
37. Freeman C, Ricevuto A, DeLegge MH. Enteral nutrition in patients with dementia and stroke. *Curr Opin Gastroenter* 2010; 26: 156-9.

## Specificità e standard della NAD in età pediatrica

Manila Candusso

U.O. di Gastroenterologia Epatologia e Nutrizione, Ospedale Pediatrico Bambino Gesù, Roma

La specificità della nutrizione artificiale (NAD) in età pediatrica è legata alle caratteristiche proprie del paziente pediatrico che, crescendo, vede modificare i fabbisogni calorici e azotati; inoltre, spesso, il bambino viene precocemente avviato alla NAD, per patologie a esordio in epoca neonatale, ma può, nel tempo, divenire dipendente dal supporto, con la necessità di adattare alla crescita i fabbisogni nutrizionali e i *device* appropriati per assicurare la conduzione della tecnica (1). L'industria, a differenza di alcuni anni fa, mette a disposizione del pediatra strumenti e miscele, sia per la nutrizione enterale che per quella parenterale, garantendo, così, la possibilità, anche nel paziente più piccolo, di poter avviare e proseguire la tecnica.

La prevalenza della nutrizione artificiale domiciliare (NAD) in età pediatrica è certamente diversa rispetto all'adulto, come dimostrano i dati relativi alla *survey* condotta in Italia nel 2005 (2). In quell'analisi, la prevalenza della nutrizione enterale domiciliare (NED) era pari a 8.4 casi per milione, mentre, per la nutrizione parenterale (NPD), questa era nettamente inferiore, 1.2 casi per milione. Rispetto all'adulto, la patologia tumorale non costituisce un'indicazione maggiore, per una minore numerosità di pazienti pediatrici tumorali con malnutrizione da trattare a domicilio e per le caratteristiche stesse delle neoplasie in questa età, con una prevalenza di tumori della linea ematopoietica, acuti, rispetto ai solidi.

Appare interessante il rilievo che, nella metà circa dei casi di NED in età pediatrica, l'indicazione sia una patologia neurologica, mentre le patologie più strettamente gastroenterologiche rappresentano una minima parte sia nella NED, contando per una quota pari a 0.7 casi per milione.

Un'analisi condotta su una popolazione pediatrica in 20 anni di attività in Italia ha dimostrato come ci sia da sempre un rapporto 1:7 tra nutrizione parenterale e nutrizione enterale, con un incremento costante e progressivo per

entrambe le tecniche nel corso degli anni, con un *trend* a una maggior diffusione della NE, mentre molto più stabili appaiono i nuovi casi per anno per la nutrizione parenterale (3). Le indicazioni gastroenterologiche rimangono rilevanti per entrambe le tecniche ma, se per la NP l'indicazione principale è data dai casi affetti da insufficienza intestinale cronica (disturbi della motilità, intestino corto, diarrea cronica intrattabile), alla NE accedono soprattutto pazienti affetti da patologie metaboliche, genetiche o danno neurologico. Tali risultati emergono anche dalla letteratura e da esperienze di altri Centri nazionali e stranieri.

In un'esperienza francese, condotta in 10 anni di osservazione (1990-2000), si rileva un costante incremento delle indicazioni alla NED diverse da quelle gastroenterologiche, diminuite dal 50 al 32% dei casi, a favore delle patologie neuromuscolari e metaboliche, che contano fino al 45% delle indicazioni complessive (4). Profonde sono anche le modificazioni dei dispositivi impiegati, a sottolineare la maggiore disponibilità di strumenti anche a livello pediatrico. In pratica, in 10 anni, si è assistito alla prevalenza della gastrostomia endoscopica sul sondino naso-gastrico per erogare la nutrizione enterale, con un netto incremento di impiego di miscele specifiche pediatriche (dal 37 al 69% dei casi), riducendo, nel contempo, l'impiego di quelle per adulto, dal 55 al 31%. I dati della letteratura e l'esperienza personale indicano, dunque, un maggiore impiego, la disponibilità di strumenti specifici e una più lunga durata della tecnica per pazienti sempre più complessi. Di fatto, i pazienti in NAD pediatrici sono perlopiù affetti da una patologia cronica, talvolta irreversibile (malattie genetiche e metaboliche, insufficienza intestinale); spesso iniziano il supporto nutrizionale all'esordio della malattia, molto frequentemente in epoca neonatale, ma ne rimangono dipendenti per anni, talvolta per tutta la vita.

La lunga durata di impiego e la specificità emergono an-

cora di più nel caso della NPD, tecnica che, nell'esperienza italiana, viene riservata quasi esclusivamente a pazienti affetti da insufficienza intestinale cronica benigna, mentre inferiori, o addirittura rare sono le indicazioni diverse da queste. In questo ambito, i risultati appaiono strettamente connessi all'esperienza e alla creazione di un *team* con competenze dedicate. I risultati possono essere misurati sulle complicanze (sepsi, epatopatia legata all'insufficienza intestinale, IFALD) e sull'*outcome* (autonomia dalla NP, indicazione al trapianto). I dati sull'efficacia della riabilitazione nutrizionale confermano ulteriormente la necessità di una gestione specifica e dedicata per questi rari ma peculiari pazienti.

Esperienze molto avanzate riportano un'incidenza di sepsi correlata al catetere pari a 0.44 episodi/anno/paziente (Parigi, 302 casi complessivi seguiti) o a 0.66 (Roma, 96 casi complessivi seguiti) episodi/anno/paziente, *versus* un'incidenza fino a 9 episodi/anno/paziente in casistiche meno numerose (Scozia, 23 pazienti seguiti). Parimenti, la presenza di IFALD appare minore per Centri più esperti (23-26% dei casi) e significativamente maggiore per i minori volumi (fino al 74% dei casi trattati) con il conseguente incremento sia della mortalità che dell'invio al trapianto di intestino.

Risultati con lo stesso significato si ottengono valutando l'efficacia di un programma di riabilitazione nutrizionale, progetto che prevede la presenza di un *team* multidisciplinare (5). Laddove vi sia tale competenza, anche pazienti molto severi, per esempio con epatopatia, possono comunque avere un *outcome* soddisfacente, con una regressione della loro complicanze e un'eventuale autonomia dalla NP.

L'invio precoce presso un Centro dedicato di pazienti affetti da insufficienza intestinale cronica ne riduce la mortalità e anche il ricorso al trapianto di intestino. Nell'esperienza di Birmingham, già nel 1995 si sottolineava la crucialità della cura nutrizionale nel ridurre la mortalità, 17% nei casi trattati da un *team* con dedicate competenze vs 87.5% dei casi gestiti senza una cura nutrizionale specifica. In Inghilterra, la centralizzazione dei casi più severi di insufficienza intestinale ha portato a un complessivo miglioramento dei dati di *outcome*, per un incremento dei pazienti stabili in NP (dal 22 al 55%) e per la riduzione dei pazienti non più trapiantabili per complicanze (dal 38 al 10%), ma senza, per questo, aumentare il numero di pazienti trapiantati (dal 40 al 35%) (6).

I dati indicano che, quanto meno per casi molto specifici,

la centralizzazione e la gestione dedicata riducono le complicanze e anche il ricorso a strumenti come il trapianto (7). Inoltre, i dati inglesi evidenziano come vi sia stato un aumento della prevalenza dell'insufficienza intestinale cronica, da 2-3 a 5-6 casi/milione.

La letteratura, dunque, sottolinea due diversi aspetti nella gestione della NAD in età pediatrica: la nutrizione enterale appare di più largo impiego, destinata a pazienti sempre meno gastroenterologici e sempre più affetti da altre e severe patologie croniche, spesso disabilitanti e di lunga durata (danni neurologici e patologie metaboliche e genetiche). Per questi casi, l'industria mette a disposizione materiali utili alla gestione della tecnica, sempre più ampiamente impiegata. Diverso è il caso della NPD, indirizzata a casi rari, perlopiù affetti da una patologia gastroenterologica, spesso di lunga durata, ma per i quali appare indispensabile, se severi, un invio precoce e la gestione in pochi e dedicati Centri. L'organizzazione territoriale appare, dunque, profondamente diversa per i due aspetti.

In Italia, solo Lazio, Veneto, Toscana e Piemonte hanno identificato Centri di nutrizione artificiale domiciliare specifica per l'età pediatrica, senza una distinzione rispetto alla cura dell'insufficienza intestinale cronica benigna. Nelle altre Regioni, il bambino viene gestito comunque dal Centro dell'adulto, con la presenza abituale del pediatra.

In ogni caso, sono indispensabili una costante revisione dei risultati e una ridefinizione degli obiettivi da raggiungere.

## SPECIFICITÀ DELLA NAD IN PEDIATRIA: PUNTI CHIAVE E RACCOMANDAZIONI

### NUTRIZIONE ENTERALE

Sono candidati alla nutrizione enterale: pazienti con disfagia neurologica e pazienti a rischio di malnutrizione per cause diverse (metaboliche, genetiche)

I pazienti vengono identificati da:

- Pediatra di libera scelta
- Specialista ospedaliero
- Pediatra ospedaliero
- Specialista territoriale (riabilitatore)

Compiti

- Definizione dei fabbisogni-accessi-controlli nel rispetto delle Linee Guida ESPEN-ESPGHAN-SINPE
- Decisione della dimissibilità del paziente con il consenso informato

- Il percorso richiede comunque la verifica a opera di pediatra specialista con competenze nutrizionali e di organizzazione locale, con l'ausilio di una figura infermieristica pediatrica.

Il prescrittore che ha in carico il paziente necessita di un'autonomia decisionale, ma nell'ambito di un sistema di controllo a cui spetta l'erogazione territoriale dei materiali.

### Standard minimi della NED pediatrica

La NED deve essere avviata in condizioni di:

- Stabilità clinica e nutrizionale
- Presenza di un accesso nutrizionale adeguato e funzionante
- Programma nutrizionale avviato e approvato prima della dimissione e definito in una relazione dettagliata da inviare agli organismi territoriali, completa di tutto il piano nutrizionale, fornitura materiali, *service* diretto, monitoraggio periodico e verifica del piano nutrizionale, indicando i criteri per le modifiche e la sospensione del trattamento utilizzando un protocollo medico-infermieristico locale
- *Training* verificato dei familiari, eventualmente sostenuto anche da un opuscolo informativo

### NUTRIZIONE PARENTERALE

Sono candidati alla nutrizione parenterale principalmente i pazienti con IICB

In questi casi, è necessaria la definizione di un invio preco-

ce a un Centro di riferimento specialistico.

La NPD è una terapia salvavita e la sua gestione non può essere disgiunta dalla cura della malattia di base.

Gli *standard* minimi per l'avvio della nutrizione parenterale a domicilio sono:

- Stabilità della malattia di base
- Stabilità del supporto nutrizionale
- Presenza di un accesso corretto (catetere venoso profondo)
- *Training* dei familiari alla gestione dell'accesso venoso, laddove non si via la provata disponibilità di un *training* competente a domicilio
- Disponibilità a domicilio di ogni presidio necessario per la continuità terapeutica
- Realizzazione di una rete assistenziale tra Centro di riferimento, ospedale locale e territorio per supportare il paziente per controlli ed eventuali emergenze
- Programma di riabilitazione nutrizionale e di cura della malattia di base chiaramente indicato

Indirizzo per la corrispondenza:

Dr.ssa Manila Candusso

U.O. di Gastroenterologia Epatologia e Nutrizione

Ospedale Pediatrico Bambino Gesù

Piazza Sant'Onofrio 4

00165 Roma

e-mail: manila.candusso@opbg.net

---

### BIBLIOGRAFIA

1. Freeman C, Ricevuto A, DeLegge MH. Enteral nutrition in patients with dementia and stroke. *Curr Opin Gastroenter* 2010; 26: 156-9.
2. Daveluy W, Guimber D, Uhlen S, et al. Dramatic changes in home-based enteral nutrition practices in children during an 11-year period. *J Pediatr Gastroenter Nutr* 2006; 43: 240-4.
3. Pironi L, Candusso M, Biondo A, et al. Prevalence of home artificial nutrition in Italy in 2005: a survey by the Italian Society for Parenteral and Enteral Nutrition (SINPE). *Clin Nutr* 2007; 26: 123-32.
4. Diamanti A, Basso MS, Castro M, et al. Irreversible intestinal failure: prevalence and prognostic factors. *J Pediatr Gastroenter Nutr* 2008; 47: 450-7.
5. Colomb V, Dabbas-Tyan M, Taupin P, et al. Long-term outcome of children receiving home parenteral nutrition: a 20-year single-centre experience in 302 patients. *J Pediatr Gastroenter Nutr* 2007; 44: 347-53.
6. Torres C, Sidan D, Vanderhoof J, et al. Role of intestinal rehabilitation program in the treatment of advanced intestinal failure. *J Pediatr Gastroenter Nutr* 2007; 45: 204-12.
7. Gupte GL, Beath SV, Protheral S, et al. Improved outcome of referrals for intestinal transplantation in the UK. *Arch Dis Child* 2007; 92: 147-52.

## La comunicazione con il paziente, il *Caregiver* e tutti i professionisti coinvolti

Francesco William Guglielmi, Silvia Mazzuoli, Nunzia Regano, Massimiliano Rizzi

U.O.C.di Gastroenterologia, Centro di Riferimento NAD per la regione Puglia, Ospedale "San Nicola Pellegrino, Trani (BT)

La comunicazione, nella NAD, è l'elemento centrale per garantire la realizzazione di un trattamento domiciliare appropriato, di qualità e sicuro. Per ottenere questo risultato, la comunicazione deve essere al tempo stesso semplificata e completa e deve essere personalizzata a seconda del referente a cui è diretta. Nei vari *step* che consentono l'autorizzazione, l'organizzazione e la realizzazione del trattamento NAD, molti sono gli attori che dovranno essere coinvolti:

- le varie istituzioni a cui il malato fa riferimento;
- le varie professionalità mediche (MMG, Medico territoriale, specialista);
- le varie componenti professionali inglobate nel *team* nutrizionale;
- il paziente con indicazione alla NAD;
- il *caregiver*.

Nel processo *step by step* della NAD i momenti di comunicazione sono numerosi. Il primo, una volta individuata l'indicazione alla NAD, è il momento in cui il medico informa il paziente della sua nuova condizione clinica e della necessità di intraprendere questo nuovo trattamento domiciliare. Il successivo *step* prevede l'avvio della pratica NAD al Distretto territoriale del malato e, quindi, una comunicazione formale e per iscritto e dettagliata del trattamento nutrizionale e del servizio omnicomprensivo di apparecchiature, addestramento e materiali di medicazione e gestione degli accessi parenterali ed enterali (Fig. 1).

Un momento molto delicato è l'addestramento del paziente e del *caregiver* al trattamento NAD da parte dell'infermiere o della dietista qualificata. In questo *step*, la comunicazione dovrà, ovviamente, avere tutte le qualità di semplicità, praticità, ripetibilità e verifica, tali da garantire, nei tempi individuali di ogni singolo paziente, l'autonomia del paziente e la sicurezza del trattamento.

Il successivo momento di comunicazione è legato al rapporto tra infermiere e paziente nel *follow-up* domiciliare.

La caratteristica di tale comunicazione dovrà essere legata alla capacità dell'operatore sanitario di procedere in maniera professionale e al tempo stesso confidenziale, per verificare l'idoneità del comportamento del paziente nell'applicare i protocolli operativi della NAD.

Infine, l'ultimo *step* e, cioè, il *follow-up* medico ospedaliero o domiciliare dovrà prevedere una comunicazione sempre semplificata e a tratti confidenziale per consentire la verifica dell'efficacia del trattamento e la prevenzione delle complicanze dell'accesso e delle complicanze mediche.

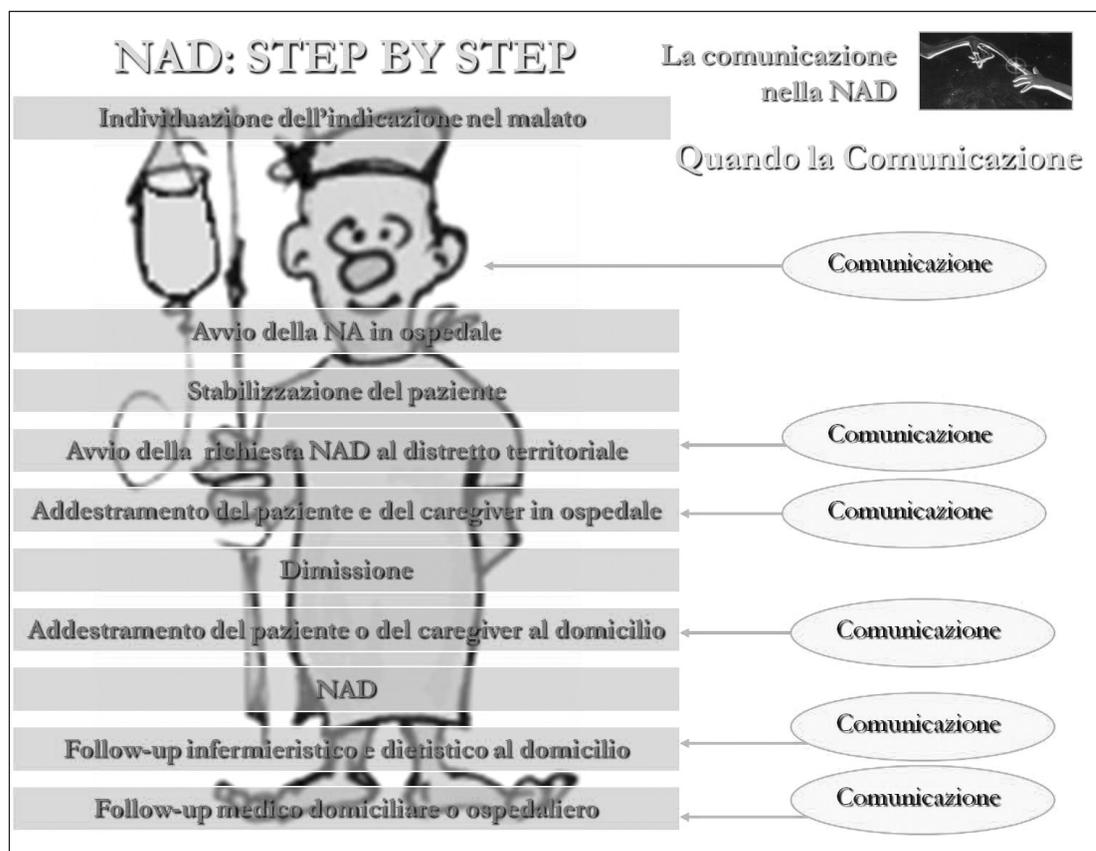
I mezzi che potranno essere utilizzati nella comunicazione NAD sono molteplici: il colloquio, il consenso informato, il *meeting*, la documentazione scientifica, i protocolli operativi per la valutazione del rischio, le guide illustrate ed i protocolli per l'addestramento dei *caregiver*.

Il colloquio dovrà avvenire sempre in presenza di un familiare o di un *caregiver*, dovrà essere estremamente semplificato e completo e dovrà, in maniera dettagliata e pratica, informare sui rischi, sui benefici e sulle complicanze del trattamento, spiegando l'importanza del *follow-up* infermieristico e medico.

Il consenso informato dovrà riportare per iscritto, con la stessa chiarezza e semplicità, quanto enunciato nel colloquio. Il paziente dovrà sottoscrivere per condivisione e accettazione del trattamento e della procedura di realizzazione domiciliare (1, 2).

Il *meeting* rappresenta una comunicazione indirizzata alle associazioni di pazienti e alle varie professionalità mediche infermieristiche e dietistiche. Rappresenta un momento di crescita professionale o di informazione e formazione dei pazienti e consente momenti di condivisione di avanzamenti scientifici di divulgazione di nuovi approcci di trattamenti terapeutici, utili alla personalizzazione delle cure e alla prevenzione delle complicanze *short* e *long term*. Un esempio dell'utilità dei *meeting* è la nostra presenza a di-

Fig. 1



scutere di questo tema:

“Per di Qua: Percorsi di Qualità in Nutrizione Artificiale Extraospedaliera”.

La documentazione scientifica rappresenta l'informazione di aggiornamento che dovrà essere utilizzata dall'operatore sanitario per informare e formare correttamente il paziente, prospettandogli, sulla base dei dati scientifici, i comportamenti corretti e le innovazioni appropriate per un trattamento NAD sempre di qualità.

I Protocolli operativi con valutazione del rischio sono una parte rilevante della comunicazione tra tutti gli attori della NAD; la conoscenza di percorsi con *standard* di qualità e sicurezza diversi dovrà guidare gli operatori dei Centri NAD per prediligere e realizzare i percorsi in cui il rischio clinico è più contenuto. La comunicazione di queste differenti possibilità non dovrà essere negata al paziente e la decisione sulla scelta del singolo percorso dovrà essere condivisa con lui.

Un ulteriore strumento di comunicazione è rappresentato dalle guide illustrate per l'addestramento dei *caregiver*. La dotazione da parte dei pazienti di tali strumenti rappresenta un ulteriore elemento di sicurezza, in quanto offre la possibilità al

malato nei momenti di incertezza di poter rivedere in maniera dettagliata la procedura NAD e ogni suo singolo *step* (3-5). Come abbiamo visto, la comunicazione potrà essere attivata in vari momenti della NAD.

Nella fase che precede l'avvio dei trattamenti NAD, la comunicazione dovrà essere indirizzata a varie Istituzioni: ai politici, per la richiesta di normative, leggi e gare regionali NAD a Cittadinanzattiva, quale associazione di malati, per un coinvolgimento e una condivisione dei percorsi operativi, al MMG per la formazione e la frequenza a corsi e congressi, al Distretto sia per la componente amministrativa che per la componente medica e allo specialista della malattia di base oncologo, pneumologo e neurologo, per condividere il trattamento domiciliare.

La comunicazione al momento dell'avvio del trattamento dovrà essere rivolta: a) al MMG prevedendo un invito per un incontro, una lettera di dimissioni dettagliata di ogni particolare relativo al ricovero ordinario o una lettera di DH relativa ai dati emersi nel *follow-up* e alle eventuali modifiche terapeutiche; b) al paziente per condividere i benefici e i limiti della NAD, la scelta della tipologia dell'accesso CVC-PEG, ogni successi-

va variazione degli accessi o della formulazione nutrizionale, ogni modifica dei protocolli operativi e ogni eventuale modifica del rischio; il tutto dovrà essere, ovviamente, previsto nel consenso informato; c) al *caregiver*, quando il paziente non è autonomo per sottoscrivere il consenso informato e per condividere ogni altra eventualità già descritta nel precedente paragrafo; d) all'operatore responsabile dell'impianto degli accessi per condividere i protocolli operativi e la scelta dei presidi tecnici.

Infine, prima di concludere, è necessario ribadire che bisogna operare per verificare l'adeguatezza della comunicazione, in quanto, in caso contrario, è necessario prendere provvedimenti. È necessario verificare se il paziente ha una conoscenza adeguata di tutte le tappe della NAD e se è in grado di identificare gli elementi sentinella per i quali è stato istruito. Sarà indispensabile intraprendere nuovamente un addestramento, se questo non è stato sufficiente. Un'ulteriore verifica dovrà essere effettuata controllando l'incidenza delle compli-

canze, in quanto l'entità delle complicanze rappresenta certamente un parametro di qualità dei Centri NAD.

Un ulteriore elemento di verifica dovrà essere il monitoraggio della qualità della vita, in quanto questa spesso rappresenta l'obiettivo primario per alcune patologie di base. L'entità del miglioramento della qualità della vita dovrà essere, ovviamente, correlata con la malattia primaria.

Indirizzo per la corrispondenza  
Prof. Francesco William Guglielmi  
U.O.C. di Gastroenterologia e Nutrizione Artificiale  
Ospedale "San Nicola Pellegrino"  
Viale Padre Pio  
76125 Trani (BT)  
e-mail: [guglielmifw@libero.it](mailto:guglielmifw@libero.it)

---

## BIBLIOGRAFIA

1. Löser C, Aschl G, Hébuterne X, et al. ESPEN Guidelines on artificial enteral nutrition - Percutaneous endoscopic gastrostomy (PEG). *Clin Nutr* 2005, 24: 848-61.
2. Messing B, Matuchansky C. Techniques for the provision of parenteral nutrition. *Eur J Gastroenterol Hepatol* 2005, 7(6): 507-13.
3. Patient's guide to Home Parenteral Nutrition, Hamilton Health Sciences, 2009: 1-57.
4. Commissione Nutrizionale Aziendale dell'ASL 2 Savonese, Nutrizione Enterale Guida Pratica, 2005: 1-16.
5. Clinical Resource Efficient Support Team, Guidelines for the management of Enteral Tube Feeding in Adults, 2004: 1-88.

# Azioni coordinate (*Bundle*) per la prevenzione delle complicanze

Roberto Biffi<sup>1</sup>, Ivano Migliorini<sup>2</sup>

<sup>1</sup>Divisione di Chirurgia Addomino Pelvica, Istituto Europeo di Oncologia, Milano

<sup>2</sup>U.O. Chirurgia Generale. Policlinico Universitario "A.Gemelli", Roma

Si definisce *bundle* un protocollo, un insieme di azioni condivise e strutturate volte a migliorare i processi di cura e l'andamento clinico del paziente: una serie di manovre semplici, in genere da tre a cinque, che, quando eseguite insieme correttamente, si sono dimostrate in grado di migliorare la storia clinica del paziente. L'adozione del *bundle* rappresenta una soluzione al problema della prevenzione delle infezioni associate a cateteri venosi centrali non tunnellizzati a breve e a medio termine. Tale *bundle* è composto da sette voci, che includono: 1. le massime precauzioni di barriera durante l'impianto del catetere venoso, 2. la scelta appropriata del sito di inserzione (in ordine di preferenza: metà braccio, zona sottoclaveare, zona sopraclaveare, collo, inguine), 3. l'impianto ecoguidato, ovunque possibile, sia per i cateteri a inserzione centrale che per i cateteri a inserzione periferica, 4. l'utilizzo di clorexidina al 2% per la disinfezione cutanea prima dell'inserzione nonché per la disinfezione continua o discontinua dell'*exit site*, 5. l'impiego di "*sutureless devices*" per il fissaggio del catetere, ovunque possibile, 6. l'impiego di medicazioni semipermeabili trasparenti, ovunque possibile e 7. la rimozione immediata del catetere venoso centrale non più indispensabile (1).

L'adozione di un *bundle* pone questa domanda: "È necessario in qualche modo registrare e sorvegliare le infezioni catetere venoso-correlate?". La risposta è affermativa, ma bisogna tenere presenti almeno due criticità. La prima di esse è come porre la diagnosi di infezione correlata al catetere venoso centrale (CVC) e come condividere dei protocolli diagnostici, mentre la seconda è come monitorare le infezioni, perché, se non si misura, non è possibile governare alcun tipo di processo. Questo problema è stato posto anche in numerose realtà ospedaliere, dove il comitato infezioni ospedaliere, tra i diversi compiti che si è prefisso, ha incluso anche quello di monitorare e sorvegliare,

in qualche modo verificare, i tassi di incidenza di tutte le infezioni nosocomiali più importanti, tra cui anche quelle legate alla presenza del catetere venoso centrale. Questa sorveglianza si basa fundamentalmente su dati di laboratorio e deve essere continua (e non a *spot*) e prospettica. Come indicatore, si può adottare il numero di batteriemie CVC-correlate per mille giorni di posizionamento del catetere centrale, dato più utile rispetto alla percentuale dei pazienti con un accesso venoso centrale che vanno incontro a un'infezione. Il caso viene definito come tale (batteriemia correlata a CVC) in presenza di un'emocoltura eseguita dal prelievo centrale che si sia positivizzata almeno centoventi minuti prima di quella eseguita contemporaneamente dal prelievo periferico (2, 3) oppure, nel caso in cui sia stata eseguita la rimozione del catetere, quando vi sia la presenza dello stesso microrganismo dalla coltura della punta del catetere e dalle emocolture da vena periferica. Tali accertamenti dovrebbero essere effettuati in caso di paziente portatore di CVC in cui insorgano segni e sintomi di batteriemia in assenza di un'altra sorgente apparente di infezione (4). Per porre la diagnosi, si possono utilizzare tecniche dirette e indirette. Le tecniche dirette prevedono la rimozione del CVC che, in un contesto domiciliare, non è consigliabile. Le tecniche indirette consentono la diagnosi mantenendo in sede il catetere venoso centrale. È chiaro che, in questo modo, esiste un elevato rischio di contaminazione del campione e, quindi, è molto importante la fase preanalitica, perché, se la scelta del campione è scorretta, se il numero non è adeguato, se le unità di prelievo non sono definite e, soprattutto, se non è definita la modalità di esecuzione e trasporto del prelievo, i dati microbiologici ottenuti non risultano affidabili. Le tecniche indirette sono in parte storiche e abbandonate e, in parte, ancora attuali. Esse comprendono l'emocoltura qualitativa da CVC, la doppia emocoltura qualitativa CVC/periferica e il confronto

tra la carica batterica nell'emocoltura da CVC e quella periferica, mediante l'emocoltura quantitativa o il *differential time to positivity* (DTP). Per quanto riguarda l'emocoltura qualitativa da CVC, il problema è che la colonizzazione del catetere venoso centrale può contaminare l'emocoltura e, quindi, la positività non è sufficiente a indicare l'origine dell'infezione nel catetere stesso. Questa metodica presenta un buon valore predittivo negativo (76.5-98%) e una buona specificità (78.9-90%), ma un basso valore predittivo positivo (28-47.7%) e una bassa sensibilità (50.8-71%) (5, 6). Perciò, a fronte di valori non accettabili della sensibilità, trovare un dato negativo, grazie al buon valore predittivo negativo, può, in qualche modo, mettere al riparo dal rischio di rimuovere abusivamente il catetere, per poi risultare nella valutazione finale essere innocuo. Allo stesso modo, la doppia emocoltura qualitativa, centrale e periferica, non aggiunge moltissimo, perché, se il paziente è febbrile ed è batteriemico, la doppia positività non è sufficiente a indicare l'origine dell'infezione. Tale metodica presenta valore predittivo negativo (98-99%), sensibilità (78-89%) e specificità (95-97%) elevati ma un basso valore predittivo positivo (63-73%) (7). Attualmente, lo *standard* di riferimento può essere considerato l'emocoltura quantitativa, che consiste nel confronto tra la carica batterica nell'emocoltura da CVC e periferica. Tale metodica prevede la lisi-centrifugazione del campione, la concentrazione dei microrganismi presenti e, poi, l'isolamento e il conteggio, per arrivare a definire un rapporto fra il sangue centrale e quello periferico; se questo risulta superiore a cinque in termini di UFC, a favore del sangue centrale, permette di identificare un'infezione catetere-correlata. I dati di valore predittivo positivo, sensibilità e specificità sono molto buoni, pari rispettivamente al 100%, al 94% e al 99-100% (8); in pratica, però, questo rapporto non è applicabile, perché la metodica è costosa, laboriosa (metodo manuale), legata al fatto che il laboratorio sia costantemente accessibile perché il campione va processato subito e, in sostanza, poco utilizzata. Lo *standard* attuale è il *Differential Time to Positivity* (DTP), che consiste in un monitoraggio continuo dell'emocoltura a opera di un analizzatore automatico, che è in grado, con diverse modalità (p. es., rilevazione della torbidità del mezzo, della presenza di un reagente cromogeno o, semplicemente, della fluorescenza), di definire un campione come positivo in qualsiasi momento, con una registrazione automatica mediante un *software* dedicato dei tempi di positivizzazione. Questa metodica è stata sviluppata tra la fine degli anni novanta e l'inizio del duemila

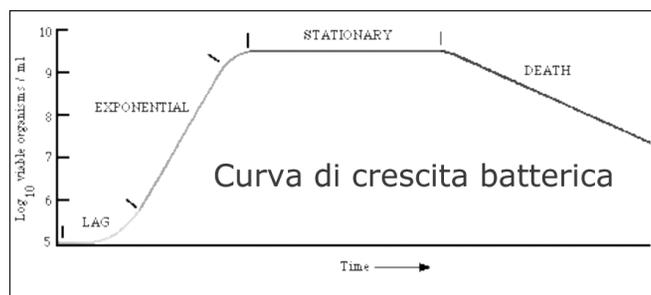


Fig. 1 - Curva di crescita batterica in funzione del tempo.

(9). In una popolazione di 28 pazienti oncologici con infezione accertata e con entrambe le emocolture, centrale e periferica, positive per lo stesso microrganismo si è visto che, se l'intervallo di positivizzazione, DTP, era superiore a centoventi minuti fra sangue centrale e periferico, vi era un'altissima probabilità che l'infezione fosse CVC-correlata, mentre, nel caso di un DTP inferiore a centoventi minuti, questa possibilità era minima. Successivamente, questo dato è stato anche confermato da altri Autori, che hanno definitivamente consegnato all'esperienza clinica questa metodica come quella di riferimento e che viene proposta da questa *Consensus*. Con questa metodica, il valore predittivo positivo è del 94%, il valore predittivo negativo è del 91%, la sensibilità è del 94% e la specificità è del 91% (10, 11). Ovviamente, bisogna qui ricordare tutti i problemi legati all'ottimizzazione della fase preanalitica, che impattano sul *nursing* e includono il momento del prelievo, l'intervallo e il numero dei prelievi, l'accuratezza del prelievo, il volume del campione, la modalità di conservazione del campione e le caratteristiche del mezzo di coltura. Per quanto riguarda la relazione tra il numero di prelievi effettuati e la percentuale di batteriemie rilevate, vecchi studi di letteratura rilevavano la necessità di eseguire 3 set di emocolture (12). Studi successivi hanno evidenziato come la percentuale di batteriemie rilevate oscilli tra il 67.4 e il 91% al primo set, tra l'81.8 e il 98% al secondo set e tra il 95.6 e il 99% al terzo set (13-16). Pertanto, dato che la percentuale di batteriemie rilevate dalle emocolture si avvicina alla massima sensibilità per la metodica dopo 2 set eseguiti entro un'ora l'uno dall'altro e diventa ottimale al terzo set, si raccomanda che, nel sospetto di batteriemia CVC-correlata, i prelievi vengano eseguiti con almeno 3 set, di cui i primi 2 in rapida successione, con un intervallo fra i prelievi inferiore a un'ora.

Per quanto riguarda le modalità di conservazione del cam-



il denominatore del tasso attuale di incidenza di batteriemie CVC-correlate;

- sorveglianza dei tassi rilevati mediante lo strumento delle carte di controllo che consentono un monitoraggio di sorveglianza dinamica del processo secondo criteri definiti obiettivamente;
- bisogna, inoltre, considerare che i dati di ciascun ospedale, se non confrontati con quelli di un'istituzione simile come *case-mix* di patologia, hanno poco significato. L'utilizzo di una *benchmark/comparison chart* rappresenta un utile strumento di confronto tra tassi di diverse realtà cliniche;
- per ultima viene raccomandata un'analisi profonda del processo (*root-cause analysis*), nel caso in cui la carta di controllo dimostri che il tasso delle infezioni CVC-correlate non è sotto controllo; questo perché può aiutare a capire, mediante un'analisi approfondita, se vi sono dei fattori che hanno disturbato la *governance* del processo.

## IL NURSING

NAD: qual è l'obiettivo infermieristico che ci si propone? È noto che l'obiettivo della nutrizione domiciliare è quello di reintegrare e mantenere un corretto stato nutrizionale al domicilio del paziente. L'infermiere domiciliare deve adattare i suoi interventi alla realtà domiciliare, in quanto, lontano da una realtà protetta, quale, per esempio, un ospedale, a casa del paziente è necessario garantire uno *standard* minimo di qualità. Un aspetto importante della gestione domiciliare è l'addestramento del paziente per capire e dare di più. È noto che esiste una grande differenza nei risultati ottenuti in presenza di un *service* o di infermieri provenienti dalla ASL di riferimento, spesso non addestrati in maniera adeguata. Quindi, l'infermiere professionale deve essere garante del paziente per quanto riguarda la scelta degli accessi compatibili sia a medio che a lungo termine e anche per quanto riguarda soluzioni nutrizionali che siano complete e stabili.

Tecniche di infusione: in quanto tempo e per quale tipo di paziente? Le Linee Guida SINPE stabiliscono che l'infermiere esperto NAD ha come peculiarità il fatto di sapere e poter valutare i rischi legati alla gestione domiciliare del paziente e di avere un contatto costante tanto con il paziente quanto con l'equipe medica. Questo è dovuto al fatto che è proprio l'infermiere che rileva

molto spesso in modo tempestivo eventuali problemi. Quindi, è indispensabile *in primis* l'addestramento del personale infermieristico che si occupa di punti chiave della gestione del paziente, quali, per esempio, la prevenzione delle infezioni e dell'ostruzione del catetere venoso centrale. Inoltre, deve esistere un *continuum* tra l'infermiere di reparto, che dimette il paziente, e quello che lo prende in carico al domicilio; a questo proposito è possibile realizzare dei percorsi standardizzati di qualità minimi, affinché qualsiasi paziente abbia comunque garantiti gli stessi *standard* minimi di qualità assistenziale. Un esempio per realizzare un percorso standardizzato di qualità nella NAD è il *bundle*. Il *bundle*, come già visto, consiste in un pacchetto di azioni e di pratiche infermieristiche e gestionali, che, messe insieme in un modo validato, si sono dimostrate statisticamente efficaci nella prevenzione delle complicanze. Per realizzare il *bundle*, è necessario seguire pochi punti, minimo quattro-cinque e massimo sette-otto, facilmente applicabili e verificabili. Il *bundle* prende come riferimento le Linee Guida, ma indica anche le modalità e i criteri di applicazione che devono essere tutti rispettati secondo un ordine preciso. Come è auspicabile l'applicazione del *bundle* per la prevenzione delle infezioni associate a cateteri venosi centrali, così è auspicabile l'adozione del *bundle* per la nutrizione enterale, sia ospedaliera che domiciliare, che, seguendo tutti i riferimenti fotografici, presenta anche una *check-list* molto puntuale e precisa. Il *bundle* così strutturato, in effetti, funziona, come evidenziato da dati rilevati in terapia intensiva (18). Le possibilità del *bundle* sono variegiate e molteplici, in quanto, con l'utilizzo di un bundle multimediale, sono state praticamente annullate le infezioni dei pazienti con CVC (19). Oltre all'utilizzo del *bundle*, alcuni punti, quali l'addestramento del personale infermieristico sia domiciliare che di reparto e la scelta del materiale per l'addestramento domiciliare del paziente, risultano di importanza strategica nella corretta gestione e nella prevenzione delle complicanze nel paziente in NAD portatore di un catetere venoso centrale.

Indirizzo per la corrispondenza:  
Dr. Roberto Biffi  
Divisione di Chirurgia Addomino Pelvica  
Istituto Europeo di Oncologia  
Via Ripamonti 435  
20141 Milano  
e-mail: roberto.biffi@ieo.it

## BIBLIOGRAFIA

1. Pittiruti M, Hamilton H, Biffi R, MacFie J, Pertkiewicz M. ESPEN Guidelines on Parenteral Nutrition: Central Venous Catheters (access, care, diagnosis and therapy of complications). *Clin Nutr* 2009; 28: 365-77.
2. Blot F, Schmidt E, Nitenberg G, et al. Earlier positivity of central-venous- versus peripheral-blood cultures is highly predictive of catheter-related sepsis. *J Clin Microbiol* 1998; 36: 105-9.
3. Blot F, Nitenberg G, Chachaty E, et al. Diagnosis of catheter-related bacteraemia: a prospective comparison of the time to positivity of hub-blood versus peripheral-blood cultures. *Lancet* 1999; 354: 1071-7.
4. O'Grady NP, Alexander M, Burns LA, et al. Guidelines for the Prevention of Intravascular Catheter-Related Infections. *Am J Infect Control*. 2011; 39 (4 Suppl 1): S1-34
5. Juste RN, Hannan M, Glendenning A, Azadian B, Soni N. Central venous blood culture: a useful test for catheter colonisation? *Int Care Med* 2000; 26: 1373-5.
6. Tanguy M, Seguin P, Laviolle B, Desbordes L, Mallédant Y. Hub qualitative blood culture is useful for diagnosis of catheter-related infections in critically ill patients. *Intensive Care Med* 2005; 31: 645-8.
7. DesJardin JA, Falagas ME, Ruthazar R, et al. Clinical utility of blood cultures drawn from indwelling central venous catheters in hospitalized patients with cancer. *Ann Intern Med* 1999; 131: 641-7.
8. Capdevila JA, Planes AM, Palomar M, et al. Value of differential quantitative blood cultures in the diagnosis of catheter-related sepsis. *Eur J Clin Microbiol Infect Dis* 1992; 11: 403-7.
9. Blot F, Nitenberg G, Chachaty E, et al. Diagnosis of catheter-related bacteraemia: a prospective comparison of the time to positivity of hub-blood versus peripheral-blood cultures. *Lancet* 1999; 354: 1071-7.
10. Raad I, Hanna HA, Alakech B, et al. Differential Time to Positivity: A Useful Method for Diagnosing Catheter-Related Bloodstream Infections. *Ann Intern Med* 2004; 140: 18-25.
11. Bouza E, Alvarado N, Alcalá L, et al. A randomized and prospective study of 3 procedures for the diagnosis of catheter-related bloodstream infection without catheter withdrawal. *Clin Infect Dis* 2007; 44: 820-6.
12. Pulvertaft RJ. Bacterial blood cultures. *Lancet* 1930; 1: 821-2.
13. Weinstein MP, Reller LB, Murphy JR, Lichtenstein KA. The clinical significance of positive blood cultures: a comprehensive analysis of 500 episodes of bacteremia and fungemia in adults. I. Laboratory and epidemiologic observations. *Rev Infect Dis* 1983; 5: 35-53.
14. Washington JA. Blood cultures-principles and techniques. *Mayo Clinic Proc* 1975; 50: 91-8.
15. Cockerill FR 3rd, Wilson JW, Vetter EA, et al. Optimal Testing Parameters for Blood Cultures. *Clin Infect Dis* 2004; 38: 1724-30.
16. Lee A, Mirrett S, Reller LB, Weinstein MP. Detection of bloodstream infections in adults: how many blood cultures are needed? *J Clin Microbiol* 2007; 45: 3546-8.
17. Maki DG, Kluger DM, Crnich CJ. The risk of bloodstream infection in adults with different intravascular devices: a systematic review of 200 published prospective studies. *Mayo Clin Proc* 2006; 81: 1159-71.
18. Pronovost P, Needham D, Berenholtz S, et al. An Intervention to Decrease Catheter-Related Bloodstream Infections in the ICU. *N Engl J Med* 2006; 355: 2725-32.
19. Harnage SA. A PICC team ends CRBSIs. *RN* 2008; 71: 34-6, 38-9.

## Vantaggi e criticità del modello autogestito

Massimo Pezza

U.O.C. Anestesia e Rianimazione, Presidio Ospedaliero Centro Traumatologico Ortopedico, Napoli

Nel caso portato come esempio, il Centro NAD è localizzato all'interno di un'unità operativa complessa (U.O.C. di Anestesia e Rianimazione del C.T.O.; dal 2011 del P.O. San Gennaro ASL Napoli 1 Centro). Il Centro NAD autogestito è centro di prescrizione, erogazione e controllo del malato, dotato di un regolamento e di un protocollo operativo scritto. La Farmacia ospedaliera, collegata con le Farmacie dei Distretti, provvede alla consegna del materiale, ma è possibile anche la consegna a domicilio; in questo modo, la Farmacia del P.O. costituisce l'unico centro di costo. Le Linee Guida, allo scopo di ridurre i rischi legati alla domiciliazione, suggeriscono di utilizzare, nella nutrizione artificiale domiciliare, personale ricco di esperienza: il principale vantaggio del modello autogestito consiste nel fatto che si utilizzano delle risorse pubbliche esistenti, perché viene utilizzato il personale di ruolo nell'ospedale (Medici, Infermieri e Dietisti) che esce a progetto, fuori orario di servizio, e, pertanto, si assiste alla valorizzazione delle risorse pubbliche esistenti che, oltre a venire sfruttate in ambito ospedaliero, vengono utilizzate anche per l'assistenza domiciliare. Evidentemente, viene utilizzato l'enorme bagaglio di esperienza accumulato in anni di lavoro e sfruttato sia al domicilio del paziente, con un controllo totale dell'ammalato, sia nella preparazione dei parenti all'assistenza dell'ammalato. Inoltre, questo modello promuove l'incentivazione economica e culturale delle risorse esistenti, con una notevole crescita culturale e di esperienza legata, non da ultimo, anche alla formazione ECM. È, comunque, necessaria una rete di collegamento con altre strutture specialistiche, per esempio con la Geriatria e con altre strutture di assistenza domiciliare, come le cure palliative, e anche con il servizio che assicura la ventilazione domiciliare. Inoltre, è indispensabile un Coordinamento Aziendale che segua il tutto. Le criticità riguardano sicuramente la creazione di un'Unità Operativa di Nutrizione Clinica e NAD (come da Linee

Guida Nazionali) e la difficoltà a creare il percorso, a farlo comprendere e a farlo attuare da tutti i Distretti. Si aggiungano la lentezza e la difficoltà di comunicazione con l'ASL (la nostra è una delle più grandi d'Europa), il cambiamento continuo della Direzione Aziendale con difficoltà nella continuità delle decisioni, la mancata divulgazione nei confronti dei pazienti e la mancata conoscenza dei numeri dei pazienti gestiti da parte dell'Azienda territoriale. Si aggiunga, ancora, lo stato di salute della Sanità in tutta Italia e, particolarmente, in Campania, per cui il Personale è ridotto e le spese sono tagliate in modo indiscriminato. Il personale dedicato alla NAD, infatti, viene super utilizzato e, quasi sempre, non viene sostituito. Per quanto riguarda l'informazione al paziente, questi può accedere a tutte le informazioni sulla NAD telematicamente (tramite il sito della ASL): in tale sito sono indicate con chiarezza nozioni pratiche e teoriche, per esempio cosa è la NAD e come usufruirne. In conclusione, il modello autogestito è sicuramente uno stimolo al lavoratore pubblico che, in questo modo, lavora meglio, sia nell'ordinario, che nel lavoro a progetto. Sicuramente, a causa della mole di lavoro, potrebbe essere molto valido utilizzare un gruppo di lavoro strutturato associato a un gruppo che collabora a progetto. Il modello *in service*, se dovesse usare anche lavoratori *part-time*, determinerebbe una fuga dei professionisti dal pubblico, per andare a svolgere la stessa attività all'esterno.

Indirizzo per la corrispondenza:  
Dr. Massimo Pezza  
U.O.C. Anestesia e Rianimazione  
P.O. Centro Traumatologico Ortopedico  
Viale Colli Amidei 21  
80141 Napoli  
e-mail: mpezza@unina.it

## Vantaggi del service e criticità del modello organizzativo autogestito

Sergio Pastò

U.O. Dietologia e Nutrizione Clinica, Centro di Riferimento e Coordinamento Regionale NAD, Ospedale A. Cardarelli, Campobasso

La nutrizione artificiale (NA) rappresenta, in alcuni casi, l'unica opzione terapeutica in grado di prevenire o correggere lo stato di malnutrizione. Il progresso delle conoscenze scientifiche, l'affinamento delle tecniche e dei materiali e il miglioramento dell'organizzazione territoriale dell'assistenza sanitaria rendono possibile l'attuazione della NA al domicilio del paziente, ovvero nel suo ambiente di vita quotidiana. Nella realizzazione di un trattamento di nutrizione artificiale domiciliare (NAD), occorre considerare che, frequentemente, il paziente che necessita di NA è un paziente complesso, sul quale devono convergere molteplici interventi assistenziali, coinvolgenti differenti professionalità, talora ad alta specializzazione, le quali devono essere coordinate tra di loro e, per quanto possibile, integrate. Da un punto di vista normativo, per quanto riguarda l'assistenza domiciliare, il DPCM 29 Novembre 2001 individua diverse tipologie di attività che spaziano dall'Assistenza Territoriale Ambulatoriale e Domiciliare agli Interventi Ospedalieri a Domicilio. In ognuno di questi ambiti, la NA deve trovare la sua collocazione con le sue problematiche tecniche e organizzative, dispiegando tutte le sue potenzialità sul territorio, liberandosi, in tal modo, da quelle pregiudiziali elitarie che l'hanno posta a rischio di una sorta di "ghettizzazione" ospedaliera. Ciò non vuol dire dover rinunciare alle proprie specificità o alle proprie prerogative ma, anzi, veder riconosciuto il peso reale della NAD nell'ambito delle cure domiciliari. Si tratta, in buona sostanza, dell'assunzione di un ruolo di protagonista e, per questa via, dell'affrancamento da posizioni di subalternità o marginalità rispetto alle altre forme di assistenza territoriale, ponendosi, così, nella condizione di poter rivendicare, a buon diritto, quanto ad essa dovuto, anche in termini di risorse, per la funzione che essa svolge. Le cure domiciliari rappresentano una modalità di assistenza sanitaria complessa, per la tipologia dei pazienti, per il luogo ove sono erogate le prestazioni, per le mo-

dalità attuative, per il convergere di molteplici problemi organizzativi, nonché per la copiosa normativa che disciplina la materia. L'integrazione della NAD e, in particolare, della NPD in un "Sistema Complesso" come quello delle Cure Domiciliari immette in esso ulteriori elementi di complessità legati non solo alle specificità tecniche dei trattamenti nutrizionali ma, soprattutto, al fatto che la NAD, in quanto "processo" deve seguire lo stesso percorso degli altri interventi assistenziali e integrarsi, divenendone parte, nel Progetto o nel Piano di Assistenza Individuale (PAI). Se è vero che il contesto generale è quello descritto, è pur vero che, purtroppo, l'organizzazione delle cure domiciliari e la stessa presenza di un "sistema organizzato" per le cure domiciliari, non hanno un riscontro omogeneo nel nostro Paese, ma hanno una distribuzione territoriale "a macchia di leopardo". Non dissimile è la realtà della NAD, che, il più delle volte, è resa possibile dall'abnegazione e dalla disponibilità di singoli operatori, frequentemente occupati in altre attività sanitarie, in assenza di strutture dedicate, con risorse insufficienti e svincolata da ogni altro percorso assistenziale. Nell'immaginare un'autonoma organizzazione di un servizio territoriale per la nutrizione artificiale, occorre considerare che la NAD stessa, in quanto tale, è un "processo complesso", costituito da una serie coordinata di azioni, ognuna delle quali richiede l'impiego di risorse umane, organizzative e finanziarie. Nella fase di progettazione, occorre, quindi, valutare attentamente che le risorse interne disponibili (organizzative, umane, logistiche, ecc.) siano sufficienti a garantire una riposta appropriata alle esigenze di ogni fase del percorso, stabilendone, preliminarmente, le modalità di allocazione e valutandone l'adeguatezza, in modo da assicurarsi che le prestazioni erogabili rispondano a criteri di efficacia e qualità. In un recente *workshop*, tenutosi a Roma, sulle problematiche inerenti alla nutrizione parenterale domiciliare, è emerso, da una ri-

cognizione delle esperienze NAD in ambito nazionale, che "...le risorse non sono qualitativamente e numericamente adeguate". In una condizione di inadeguatezza delle risorse, il rischio di vedere non attuata, o attuata in condizioni di precarietà, la NAD, appare concreto e, purtroppo, in molte realtà, già attuale. Appare, quindi, necessario cercare le risorse laddove sono già disponibili o immaginare soluzioni che, economicamente compatibili, siano in grado di permettere una buona attuazione del servizio. Nello specifico, una soluzione razionale e praticabile appare essere il ricorso, in una sorta di "outsourcing selettivo", a quelle risorse di personale che già opera nel sistema delle cure domiciliari, in molte realtà tramite organizzazioni private, ma estranee al circuito della NAD. Ciò appare possibile per alcune prestazioni infermieristiche, routinarie e meno specialistiche, come la preparazione delle sacche, la messa in funzione delle pompe, i prelievi ematici e così via, riservando le prestazioni di maggiore impegno al personale dedicato. Questo non prescinde, comunque, dalla necessità che il personale impiegato sia adeguatamente formato e implica, ovviamente, che le prestazioni della NAD siano integrate nei PAI.

Nel percorso della NAD vi sono altre fasi, come quelle relative alla fornitura a domicilio e al ritiro dei materiali, che, non meno essenziali rispetto alle altre, gravano, frequentemente e per intero, sui familiari dei pazienti o sui *caregiver*, perché ritenute inattuabili sia *inhouse*, per mancanza di risorse interne, sia ricorrendo all'*outsourcing*, ritenuto economicamente troppo oneroso. Nel corso del succitato *workshop* di Roma, gli esperti hanno ritenuto che queste due fasi (fornitura e ritiro dei materiali) possono essere oggetto di esternalizzazione, laddove una valutazione dei costi ne dimostri una compatibilità economica. Si tratta, quindi, di operare un'analisi comparativa tra i costi complessivi per l'attuazione delle singole opzioni disponibili e i risultati attesi. Al riguardo, è noto che, nel dover confrontare due tipologie di trattamento in termini di efficacia e di costi, sono utilizzabili vari metodi, a seconda degli effetti del trattamento e del tipo di risultato che si vuole misurare. Laddove sono da confrontare due modalità di erogazione di uno stesso servizio, il metodo più opportuno da utilizzare è quello in cui il parametro "qualità" sia il criterio prevalente. Pertanto, nel caso della NAD, l'analisi del costo/utilità (ACU) rappresenta il metodo di valutazione più appropriato. Seguendo questo criterio, non ci si può limitare, nella valutazione complessiva dei costi, a prendere in considerazione solo le due categorie tradizionali, ovvero quella

dei Costi Diretti (Tab. I) e quella dei Costi Indiretti (Tab. II), ma si deve computare anche una terza categoria, quella dei cosiddetti "Costi Sociali" (Tab. III).

Per quanto attiene all'esperienza della Regione Molise, nell'organizzare un servizio per la NAD, dopo una fase ini-

TABELLA I - COSTI DIRETTI DELLA NAD

Costi Diretti della NAD
• Personale (Med., Inf., Diet., Farm.)
• Miscele nutrizionali
• Linee infusionali (deflussori, aghi, sacche)
• Pompe infusionali (gestione e manutenzione)
• Materiale ancillare

TABELLA II - COSTI INDIRETTI DELLA NAD

Costi Indiretti della NAD
• Costi di trasporto (ammortamento mezzi, carburante)
• Personale addetto al trasporto e distribuzione
• Manutenzioni mezzi di consegna
• Assicurazioni mezzi di consegna
• Ammortamenti attinenti ai reparti di distribuzione
– Magazzino
– Materiale vario di logistica (scaffali, frigoriferi, carrelli, ecc)
– Spese generali di logistica (climatizzazione, energia elettrica, pulizia, ecc.)

TABELLA III - COSTI SOCIALI DELLA NAD

Costi Sociali della NAD
• Condizionamento delle abitudini di vita della famiglia
• Cambiamenti dei rapporti interpersonali
• Limitazioni delle attività sociali
• Modifiche delle abitudini familiari
• Impegno temporale per:
• Attività assistenziale
• Acquisizione prescrizione prodotti
• Ritiro prodotti e materiali
• Trasporto e scarico
• Riduzione della capacità di produzione di reddito
• Orario di lavoro perso
• Consumo ferie e permessi
• Mancato guadagno

ziale in cui, per il suo funzionamento, si è attinto alle limitate risorse interne disponibili, nel quadro di un riassetto generale delle cure domiciliari in ambito regionale, si è avviata una nuova fase il cui primo passo è stato l'inclusione della NAD nei "percorsi ordinari" delle cure domiciliari. Questo allocamento ha avuto delle conseguenze immediatamente positive, quali l'inclusione della figura del dietista, come componente di diritto, all'interno dell'Unità di Valutazione Multidimensionale (UVIM), con l'inserimento della valutazione dello stato nutrizionale tra i parametri necessari per la stesura dei piani di assistenza e ciò in tutti i pazienti che, per qualunque motivo, entrino nel circuito delle cure domiciliari. In più, si sono rese disponibili significative risorse di personale per l'attuazione a domicilio della NA. Infatti, ben 35 infermieri di quelli già addetti all'assistenza domiciliare sono stati sottoposti a una formazione specifica e destinati alla NAD, almeno per quanto attiene a quelle prestazioni di base a cui in precedenza si è fatto cenno.

Una tappa successiva è stata quella di verificare se l'esternalizzazione di alcuni servizi, quali la consegna e il ritiro dei materiali a domicilio del paziente, fosse compatibile con le risorse economiche disponibili e, soprattutto, se i

costi di esercizio in *outsourcing* non fossero fuori scala rispetto a quelli già forniti *inhouse*. A tale scopo, è stata effettuata una ricognizione analitica dei costi diretti e indiretti, mensili e giornalieri, sopportati dalla nostra Azienda, per la fornitura dei materiali e delle attrezzature necessari all'attuazione di una nutrizione enterale (tranne le miscele nutrizionali) (Tab. IV) e parenterale (Tab. V) domiciliare (comprese le sacche commerciali con le soluzioni nutrizionali).

Si è, quindi, proceduto a indire un bando di gara per la fornitura a domicilio del paziente, in tutto l'ambito regionale, degli stessi prodotti e degli stessi materiali oggetto dell'analisi riportata nelle Tabelle I e II. Per la NED, il servizio in *outsourcing* è stato aggiudicato a un prezzo giornaliero di 8.70 euro (IVA esclusa), contro un costo di 7.59 euro per un'analogo fornitura materiali, senza consegna a domicilio, con servizio *inhouse*. Il costo aggiuntivo è risultato, quindi, di soli 1.21 euro al giorno per paziente. Invece, la NPD è stata aggiudicata a un prezzo giornaliero di 47.00 euro (IVA esclusa), a fronte di un corrispettivo di 55.08 euro, se gli stessi materiali e le stesse attrezzature fossero stati forniti con servizio *inhouse*, senza consegna a domicilio. Un differenziale, quindi, di 7.58 euro a favore dell'Azienda

**TABELLA IV - COSTI INHOUSE SERVIZIO NED IVA ESCLUSA**

		30 gg	giornaliero
Costi Diretti ed Indiretti	Costi Diretti		
	Costi Indiretti		
	TOTALE		
	<b>materiale ancillare</b>		
	sacca in EVA 1,3 e 2,0 L deflussore pompa regolatore flusso tot.	135,00	4,33
	<b>apparecchiature</b>		
	KIT 10 Siringhe da 20 cc 15 Siringhe da 60 cc 5 Cerotti 35 Confezioni di Garze Gel disinfettante per mani 500cc tot.	18,00	0,6
	<b>servizio di consegna prodotti</b>		
	asta/pompa elettronica servizio Tecnico apparecchi. consegna e ritiro apparecchiature a domicilio prima attivazione NE Reperibilità sostituzione pompa tot.	80,00	2,66
	<b>TOTALE</b>	<b>233,00</b>	<b>7,59</b>
	<b>per 30 gg di NED</b>		

**TABELLA V - COSTI INHOUSE SERVIZIO NPD (SACCHE INDUSTRIALI) IVA ESCLUSA**

		Senza pompa	Con pompa	
Costi Diretti ed Indiretti	farmaci	sacca std RTU	20,46	20,46
		cernevit	3,76	3,76
		decaven	1,98	1,98
		Clinoleic	5,19	5,19
		<b>tot.</b>	<b>31,39</b>	<b>31,39</b>
	materiale ancillare	epsodilave	0,64	0,64
		kit	5,17	5,17
		deflussore pompa	0,00	8,00
		regolatore flusso	2,86	0,00
		set trasf lipidi	0,44	0,44
	apparecchiature*	set trasf oligoelementi	0,39	0,39
		<b>tot.</b>	<b>9,50</b>	<b>14,64</b>
		asta/pompa elettronica		
	servizio di consegna prodotti**	Servizio Tecnico apparecch. consegna e ritiro apparecchiature	0,00	0,00
		a domicilio (8gg terapia)	9,05	9,05
<b>TOTALE</b>		<b>49,94</b>	<b>55,08</b>	

\*Attrezz. In Comodato d'uso  
 \*\* costo medio per gg terapia gen-set 09 (senza apparecchiature)

Sanitaria committente. Infine, oltre a caratterizzarsi per una chiara compatibilità economica, l'affidamento in *outsourcing* di queste attività ha consentito il risparmio pressoché completo dei cosiddetti "costi sociali".

In conclusione, si può affermare che l'integrazione della NAD nel sistema delle cure domiciliari appare non solo utile, ma necessario, per tesaurizzare al massimo le esigue risorse disponibili. In più, all'interno del percorso della NAD, vi sono delle fasi del processo assistenziale la cui esternalizzazione non determina significativi aggravii di spesa, ma consente di ottenere indubbi vantaggi in termini di efficienza del servizio e di qualità percepita dagli utenti.

### PRO E CONTRO DI DIVERSE MODALITÀ ORGANIZZATIVE: PUNTI CHIAVE

Nel percorso della NAD, la *Consensus* ha identificato i seguenti elementi organizzativi in grado di influire sull'efficacia e sulla sicurezza del servizio:

- Fase di dimissione

- Idoneità del malato alla dimissione
- Idoneità del domicilio al trattamento
- Idoneità del caregiver

Importanti risultano anche:

- Verifica dell'adeguatezza dell'indicazione
- Verifica della correttezza del trattamento proposto

Questa *Consensus* auspica un protocollo condiviso tra proponente l'inserimento in NAD e l'U.O. NAD che prende in carico il malato.

Il percorso deve essere noto al paziente nelle condizioni di emergenza e criticità.

Le fasi del processo organizzativo che sono delegabili a soggetti esterni (*outsourcing*) sono le seguenti:

- Consegna, ritiro e stoccaggio materiali
- Assistenza tecnica delle pompe infusionali
- Adeguata informazione sulle modalità di conservazione dei prodotti a domicilio
- Addestramento
- Assistenza infermieristica domiciliare

Indicatori di processo utilizzabili per verificare la qualità e l'efficienza del servizio offerto:

- Presenza di un protocollo scritto e condiviso per la dimissibilità del malato
- Presenza di U.O. dedicata con adeguata dotazione di personale
- Analisi della qualità e dell'appropriatezza del tipo di attività assistenziale.

Con riferimento al Centro NAD, gli indicatori di processo utilizzabili per verificare la qualità e l'efficienza del servizio prestato sono costituiti da:

- Presenza di certificazione relativa al servizio prestato
- Rispetto dei tempi di consegna contrattualmente concordati, se questo avviene
- Per quanto riguarda la gestione *inhouse* o tramite *outsourcing* dei servizi prestati, ogni volta che un servizio viene assegnato *inhouse* o a *outsourcing* deve

essere stabilito un l'indicatore di qualità, che viene inserito in capitolato di gara d'appalto. L'U.O. è responsabile della verifica dell'indicatore di qualità e del coordinamento e del controllo dell'indicatore di risultato.

- *Customer satisfaction.*

Indirizzo per la corrispondenza:  
Dr. Sergio Pastò  
Contrada Macchie 60/B  
86100 Campobasso  
e-mail: dietologianutrizionecb@gmail.com  
sergiopasto@gmail.com

## Qualità e certificazione

Antonello Giannoni

Servizio NAD Carrara, Azienda USL 1 di Massa e Carrara, Carrara

Il miglioramento della qualità è l'obiettivo strategico della riforma dei sistemi sanitari e della fornitura dei servizi al cittadino-utente. Tutti i Paesi affrontano delle sfide per garantire accesso, equità, sicurezza e partecipazione dei pazienti e per sviluppare capacità, tecnologie e medicina basata sulle prove d'efficacia con le risorse disponibili.

Nella nostra legislazione sanitaria si introduce il concetto di qualità delle prestazioni nell'articolo 10 del DL 502 del 1992 "Riordino della disciplina in materia sanitaria, a norma dell'art. 1 della legge 23 Ottobre 1992, n. 421" che recita così:

*"Allo scopo di garantire la qualità dell'assistenza nei confronti della generalità dei cittadini, è adottato in via ordinaria il metodo della verifica e revisione della qualità e della quantità delle prestazioni nonché del loro costo..."* (1).

Viene introdotto in maniera innovativa il concetto di valutazione delle prestazioni sanitarie rivolto non tanto alla tecnologia o ai professionisti in assoluto ma ai risultati ottenuti e al livello di soddisfazione dell'utenza rapportato con le risorse messe in gioco. Nasce, quindi, la necessità di misurare il "valore" delle prestazioni e il DL 502 delega tale controllo alle Regioni e alla Conferenza permanente per i rapporti tra Stato e Regioni.

Il concetto di "qualità" compare anche nella Carta dei Servizi Pubblici Sanitari, un documento pubblicato nel 1994 a cura della Presidenza del Consiglio e del Ministero della Sanità, in cui viene enfatizzato il potere di controllo degli utenti sulla qualità dei servizi, qualità ispirata ai principi di uguaglianza, imparzialità, continuità e diritto di scelta e di partecipazione.

In alcuni Paesi, vengono attivate alcune agenzie esecutive separate dai Ministeri, con il compito di coordinare

e gestire direttamente in parte o completamente il programma per il miglioramento della qualità. In Italia, nasce, nel 1995, l'Agenzia per i Servizi Sanitari Regionali (ASSR) sotto l'autorità del Ministero per la Salute che collabora con le Regioni in supporto e valutazione delle attività sanitarie, compresi la qualità, l'accreditamento, gli indicatori e le Linee Guida.

Nel 1995, un comitato di esperti, convocati dal Consiglio d'Europa, ha prodotto una serie di raccomandazioni che vengono adottate nel 1997 dai Ministeri della Salute, auspicando che i governi degli Stati Membri creino, ove appropriate, politiche e strutture che forniscano supporto allo sviluppo e all'attivazione di "Sistemi di Miglioramento della Qualità" (SMQ), per garantire e migliorare di continuo la qualità dell'assistenza sanitaria a tutti i livelli, in base alle Linee Guida" (2).

I sistemi per il miglioramento della qualità (SMQ) dovranno perseguire gli obiettivi di identificare i problemi e i successi dell'Istituzione sanitaria, raccogliere sistematicamente i dati relativi all'offerta assistenziale e scegliere gli *standards* e le Linee Guida basati sulle prove di efficacia per un'assistenza di qualità elevata e con un buon rapporto costo-efficacia.

In sintesi, la necessità di adottare un punto di vista più moderno per valutare la qualità delle prestazioni nasce innanzitutto dall'insoddisfazione dei cittadini sulle modalità di erogazione dei servizi sanitari (inadeguatezza, variabilità delle prestazioni, accessibilità iniqua ai servizi sanitari, scarsa sicurezza), ma anche dei professionisti, che si sentono poco realizzati nella fornitura di servizi insufficienti. Inoltre, la scarsa disponibilità delle risorse che ha caratterizzato la nostra storia recente ha prepotentemente introdotto il concetto di costo-efficacia ed efficienza dei sistemi sanitari (3).

## IL CONCETTO DI QUALITÀ

Non è facile dare una definizione di qualità e indicare quali siano i metodi per misurarla.

Si potrebbe, intanto, definire come il grado in cui un insieme di caratteristiche intrinseche soddisfa i requisiti richiesti. Il termine qualità può essere utilizzato con aggettivi come scarsa, buona ed eccellente. Può anche definirsi come il far bene il proprio lavoro o far bene la cosa giusta o, altresì, come la capacità di soddisfare alcune aspettative.

La percezione della qualità assume, poi, diversi aspetti a seconda del punto di osservazione; infatti, per chi riceve una prestazione, saranno importanti le modalità di relazione con professionisti e istituzioni; chi finanzia, d'altro canto, punterà al grado di soddisfazione raggiunto e agli obiettivi di salute dichiarati in relazione alle previsioni di spesa. Infine, chi eroga una prestazione cercherà di ispirarsi alle linee della *Evidence Based Medicine*.

## GLI ELEMENTI CHE CARATTERIZZANO IL PROCESSO DELLA QUALITÀ

Gli elementi più comunemente quotati di un sistema sanitario di qualità si riferiscono al sistema usato da Donabedian (4), prendendo come riferimento l'industria manifatturiera. Esistono elementi di *INPUT* che attraverso un PROCESSO danno determinati esiti o *OUTPUT*. In sanità, sono elementi di *input* gli investimenti fatti in termini di risorse umane e di finanziamenti; il processo riguarda le modalità di utilizzo di queste risorse, mentre gli esiti attesi sono il miglioramento della salute, l'efficacia delle cure e il rapporto costo-beneficio. Come si misura la qualità? Si possono valutare gli *input* e i processi (*top-down control*) secondo una concezione meccanicistica che spesso è disincentivante, in quanto mira ad attribuire colpe e punizioni. È molto più efficace un sistema di controllo che, partendo dal basso, miri a un miglioramento dinamico della qualità basato sull'autoregolazione, sull'incentivazione e sull'adeguamento a *standards* superiori (*bottom-up control*). Le aspettative diventano i requisiti in ingresso di ogni processo, mentre la soddisfazione delle aspettative diventa il risultato dei processi.

## L'ACCREDITAMENTO E LA CERTIFICAZIONE DI QUALITÀ

L'accreditamento, per una struttura che deve erogare prestazioni sanitarie, è il possesso di requisiti organizzativi, tecnologici e strumentali predefiniti a livello regionale o provinciale, necessari per intrecciare una qualche forma di collaborazione con il Sistema Sanitario Nazionale. Può essere istituzionale (obbligatorio) o di eccellenza (volontario) (5).

L'accreditamento e, quindi, la certificazione della qualità che ne consegue è un processo di adeguamento ad alcuni *standards* universalmente riconosciuti (p. es., UNI EN ISO 9001-2008), in modo da omogeneizzare le prestazioni e da essere, quindi, in grado di misurarne e monitorizzarne periodicamente il livello di qualità e il grado di soddisfazione dell'utente.

Nell'attuale contesto socioeconomico, il problema della qualità delle proprie attività è di fondamentale importanza non solo per le Aziende Sanitarie, ma anche per una società scientifica impegnata nella ricerca, nella formazione e nella stesura di protocolli e Linee Guida nel campo della medicina.

## LA NECESSITÀ DI UN PERCORSO DI QUALITÀ PER UNA SOCIETÀ SCIENTIFICA (6)

La nostra società SINPE è nata nel 1979, per opera di un gruppo multidisciplinare di operatori sanitari, chirurghi, internisti, rianimatori, nutrizionisti, oncologi, nefrologi, gastroenterologi, farmacisti, infermieri e dietologi, che avevano in comune la consapevolezza che la malnutrizione, comune denominatore di molte malattie, costituiva un grosso impedimento all'efficacia delle terapie e contrastava pesantemente la guarigione o il miglioramento clinico. Il consiglio direttivo della SINPE pubblicò il regolamento societario nel 1993 e, contestualmente, indicò "sette ragioni per essere soci SINPE" e precisamente:

- offrire un contributo per lo sviluppo della Nutrizione Artificiale
- promuovere e organizzare interventi nutrizionali nell'ambito della propria attività, nell'interesse del malato
- promuovere Corsi di aggiornamento per sanitari con l'obiettivo del miglioramento continuo
- incentivare l'interessamento alla ricerca
- incrementare gli scambi culturali con specialisti stranieri
- partecipare a iniziative volte a migliorare lo sviluppo della Nutrizione Artificiale
- perseguire la qualità per il miglior risultato della terapia nutrizionale

## IL SISTEMA DI QUALITÀ SINPE

Il sistema di qualità coinvolge tutte le funzioni aziendali aventi influenza sulla qualità, ognuna con le proprie competenze, ed è conforme all'impostazione data dalla norma UNI EN ISO 9001-2008. Il Sistema Qualità descrive le modalità con le quali la Direzione assicura la disponibilità delle risorse e delle informazioni necessarie per il supporto, il funzionamento e il monitoraggio dei processi e delle azioni necessari per conseguire i risultati pianificati e attuare il processo di miglioramento continuo. Con la predisposizione del presente sistema qualità, l'intento della Direzione della SINPE è quello di dimostrare (tramite l'applicazione efficace del sistema, il miglioramento continuo dei processi e l'assicurazione della conformità di quanto definito) la capacità di fornire con regolarità servizi che ottemperino sia ai requisiti stabiliti dai clienti sia a quelli cogenti applicabili al fine di conoscere la soddisfazione dei clienti. Il campo di applicazione del Sistema Qualità di SINPE è la progettazione ed erogazione di corsi di formazione e aggiornamento per professionisti sanitari e l'organizzazione di eventi nell'ambito della nutrizione artificiale e del metabolismo; redazione e direzione Scientifica della *Nutritional Therapy & Metabolism* (NT&M). Il Sistema di qualità comprende i seguenti processi:

Processi principali che si concretizzano nelle seguenti attività:

- ricerca e studio di aspetti nuovi o controversi nel campo del metabolismo e della nutrizione clinica nei suoi aspetti organizzativi e applicativi (studi epidemiologici e prospettici, studi prospettici per la validazione di nuove tecnologie, per protocolli diagnostici e/o farmacologici mirati, studi di efficacia ed efficienza e sulla qualità della vita, predisposizione di Linee Guida) (escluso dal campo di applicazione della certificazione)
- organizzazione e promozione di Congressi o Riunioni monotematiche per la diffusione delle acquisizioni in campo specialistico e altri eventi specifici (*Consensus Conference*)
- attività di formazione e aggiornamento rivolte ai professionisti sanitari e ogni altra forma di rapporto o di

cooperazione con altre Società Italiane o Internazionali finalizzate a promuovere i fini istituzionali della società

- redazione e Direzione Scientifica della *Nutritional Therapy & Metabolism* (NT&M) sulla quale vengono pubblicate comunicazioni scientifiche originali, cliniche o sperimentali su argomenti inerenti la nutrizione artificiale e il metabolismo.

Processi di supporto che sono:

- processi gestionali (determinazione e aggiornamento della politica e degli obiettivi del Sistema Qualità, processi di miglioramento, *customer satisfaction*, azioni preventive, correttive)
- processi operativi (gestione della relazione con il cliente e con le parti interessate, qualificazione delle risorse professionali, gestione dei fornitori e approvvigionamento)

sistemi di monitoraggio (gestione delle non conformità, analisi e miglioramento, riesame della direzione (Consiglio Direttivo), audit interni, azioni correttive e preventive) (7).

SINPE ha ottenuto anche per l'anno 2011 la certificazione di qualità UNI EN ISO 9001-2008.

Indirizzo per la corrispondenza:  
Dr. Antonello Giannoni  
Servizio NAD Carrara  
Azienda USL 1 di Massa e Carrara  
Piazza Sacco e Vanzetti  
54033 Carrara (MS)  
e-mail: antonello.giannoni@gmail.com

## BIBLIOGRAFIA

1. DL 502 del 30/12/1992. "Riordino della disciplina in materia sanitaria, a norma dell'art. 1 della legge 23 Ottobre 1992, n. 421".
2. Raccomandazioni del Comitato dei Ministri agli Stati Membri sullo sviluppo e sull'attivazione dei Sistemi di Miglioramento della Qualità (SMQ) dell'Assistenza Sanitaria. 1995.
3. Shaw CD, Kalo I. Le basi per una politica nazionale per la qualità nei sistemi sanitari. OMS 2002.
4. Donabedian A. Evaluating the quality of Medical Care. The Milbank Quarterly, 2005; 83: 691-729.
5. Lucchin L. Dall'accreditamento al miglioramento della qualità in "L'accreditamento professionale delle strutture di Dietetica e Nutrizione Clinica" a cura di A. Palmo e R. Russo. 2002.
6. Vannucci A, Faraguna D. L'esperienza della Società Italiana di Nutrizione Parenterale ed Enterale nel percorso di certificazione di qualità. RINPE 2005; 23: 75-81.
7. SINPE Manuale della Qualità. Edizione 2008.

---

## Allegato 1

### Carta della qualità e dei diritti delle persone in Nutrizione Artificiale

Presentata in prima nazionale il 25 Settembre 2010 a Viareggio durante il Simposio "La nutrizione artificiale nella vita e alla fine della vita" organizzato da Cittadinanzattiva-Tribunale per i diritti del malato della Regione Toscana

Relatori: A. Amadei, M. Barni, E. Ceccherini, A. Giannoni, D. Gioffrè, Don G. Giovanelli, G. Iapichino

#### 1. Il diritto a una sana alimentazione

Ogni persona ha diritto a una sana e adeguata alimentazione, quale condizione essenziale per condurre una vita in armonia con i contesti ambientali, sociali e culturali di appartenenza, compatibilmente con le proprie condizioni di salute.

#### 2. Il diritto a una sana nutrizione

Ogni persona, quando non è in grado di sostenersi con alimenti naturali, in modo naturale, ha diritto ad assumere i principi nutrizionali necessari al mantenimento e/o al miglioramento delle proprie condizioni di salute, attraverso presidi medicali, somministrati nell'ambito di un servizio specificamente dedicato.

#### 3. Diritto a esercitare il principio di autonomia, avvalendosi del potere di libera e consapevole decisione

Tenuto conto che la Nutrizione Artificiale è una terapia sostitutiva, ogni persona, dopo un'adeguata e specifica informazione, ha diritto di esercitare la propria autonomia decisionale, esprimendo il consenso sui trattamenti proposti dal medico curante specialista, in base alle condizioni cliniche del soggetto, tenuto conto delle attuali evidenze scientifiche e delle disponibilità tecniche.

#### 4. Diritto al rispetto della volontà delle persone

Come è diritto delle persone che non si neghi loro la Nutrizione Artificiale, ove ne abbiano bisogno, allo stesso tempo è un loro diritto che non sia imposta la Nutrizione Artificiale, ove questa sia rinunciata attualmente o sia stata rifiutata anticipatamente.

#### 5. Diritto all'inserimento della Nutrizione Artificiale Domiciliare (NAD) nei Livelli

Essenziali di Assistenza (LEA)

È diritto delle persone che non sono in grado di alimentarsi, o di essere alimentati, in modo naturale, che la Nutrizione Artificiale Domiciliare (NAD) rientri tra le prestazioni di assistenza specialistica incluse nei Livelli Essenziali di Assistenza (LEA).

**6. Diritto alla prescrizione della Nutrizione Artificiale Domiciliare (NAD), nell'ambito di strutture funzionali dedicate**

È diritto delle persone che non sono in grado di sostenersi con alimenti naturali, in modo naturale, e che necessitino di Nutrizione Artificiale per lunghi periodi o per tutta la vita, che la NAD venga prescritta nell'ambito di strutture funzionali dedicate, bene identificate all'interno dei percorsi sanitari e facilmente accessibili ai soggetti bisognosi di tale terapia.

**7. Diritto al passaggio dall'alimentazione naturale alla Nutrizione Artificiale e viceversa**

Ogni persona, le cui condizioni di salute lo richiedano o lo consentano, ha diritto di passare dall'alimentazione naturale alla Nutrizione Artificiale ed eventualmente di ripristinare l'alimentazione naturale, previa valutazione clinica competente.

**8. Diritto a usufruire di centri specialistici qualificati per la nutrizione clinica, costituiti in reti regionali**

Considerato che la Nutrizione Artificiale è una terapia medica che utilizza miscele nutrizionali complete, prodotte dall'industria o preparate in laboratori galenici, e che tale terapia può essere somministrata per via enterale, con uso di sonde e stomie, o per via parenterale, mediante appositi cateteri venosi o altre modalità indicate dai progressi scientifici e tecnologici, è diritto di ogni persona che necessita di Nutrizione Artificiale usufruire di Centri specialistici qualificati per la nutrizione clinica, costituiti in reti regionali e ben distribuiti su tutto il territorio nazionale, atti a garantire un trattamento corretto, efficace e scevro da complicanze.

**9. Diritto a una Nutrizione Artificiale di qualità**

Premesso che la Nutrizione Artificiale è una metodica complessa che può presentare, se non condotta con criteri di qualità, complicanze gravi e talora mortali, è diritto delle persone che le strutture per la nutrizione clinica:

- a) seguano indicazioni, Linee Guida e procedure operative validate da Società Scientifiche di riferimento;
- b) identifichino responsabilità per ogni atto che conduce all'erogazione della Nutrizione Artificiale Domiciliare (NAD);
- c) definiscano e pratichino una procedura per la valutazione e la gestione del rischio nutrizionale.

**10. Diritto alla migliore qualità della vita per le persone in Nutrizione Artificiale Domiciliare**

È diritto delle persone malate in NAD vivere una vita quanto più possibile vicina alla "normalità", sia sotto un'ottica strettamente personale sia sotto il profilo delle relazioni, usufruendo dei sostegni dei servizi specificamente dedicati, della famiglia e della comunità di appartenenza, nelle sue varie espressioni.

"La Carta della qualità e dei diritti delle persone in Nutrizione Artificiale" è un documento di sintesi del Convegno nazionale "La nutrizione clinica dall'ospedale al territorio: la dimensione medico-sanitaria, etica e giuridica" organizzato a Pisa da Cittadinanzattiva toscana onlus il 15-16 Ottobre 2009.