

ORIENTAMENTI OPERATIVI DELL'OPSA: ALTERNATIVE NUTRIZIONALI

PREMESSA:

Gli Ospiti disabili e quelli affetti da decadimento cognitivo incorrono frequentemente in situazioni di difficoltà di alimentazione e/o idratazione non sempre progressive, talora repentine, caratterizzate spesso da una irreversibilità intrinsecamente connessa alla patologia di base piuttosto che a concomitanti eventi acuti.

Nei casi di decadimento cognitivo e delle involuzioni cerebrali (tipiche per esempio dei pazienti affetti da sindrome di Down) l'incidenza della sola disfagia supera il 35% di tutte le complicazioni possibili.

La difficoltà etica che si affaccia nel prendere decisioni cliniche è amplificata dalla necessità di trovarsi, a volte, nella condizione di interpretare le intenzioni di pazienti che per varie condizioni non sono in grado, in modo permanente, di manifestare chiaramente le loro volontà (pensiamo ad esempio a pazienti soporosi o con elevata compromissione neurologica).

D'altra parte presso l'OPSA è frequente la possibilità di seguire nel tempo l'evoluzione di patologie croniche e di attivarsi per un accompagnamento nell'approssimarsi del fine vita. Tale prospettiva di un "processo" coinvolge il paziente, i familiari e tutto il personale assistenziale e può essere rilevante, nei casi di compromissione/incapacità del soggetto di esprimersi, aver raccolto eventuali sue volontà in anticipo e/o aver definito un Amministratore di Sostegno o un Tutore o un Fiduciario. Diventa importante in questa prospettiva cercare di realizzare una reciproca comunicazione e condivisione in vista di una pianificazione condivisa delle cure, affrontando la fase terminale di vita della persona, non capace di esprimere proprie volontà (cfr. Legge 219/2017, art. 5).

Le linee guida cliniche sulle alternative possibili all'alimentazione orale prodotte dalle diverse società scientifiche non sono tuttora pienamente concordanti, mentre vi è un consenso crescente sull'opportunità di definire, sin all'atto della presa in carico del paziente, le volontà dello stesso e l'atteggiamento complessivo della struttura che ospita.

L'OPSA, nell'intento di fornire a tali pazienti e ai loro congiunti una posizione chiara, trasparente e rispettosa dei diritti e della dignità di ogni persona, ha elaborato una serie di orientamenti operativi che caratterizzano l'impostazione dell'Equipe di presa in carico (o curante) e definiscono le "buone pratiche" qui adottate. Si sottolinea come tali orientamenti siano uno strumento che non sostituisce il dialogo tra i sanitari e i familiari, ma anzi vuole essere uno strumento in più per una riflessione condivisa in vista di poter prendere delle decisioni congiuntamente e per quanto possibile senza le caratteristiche di "urgenza".

ORIENTAMENTI OPERATIVI

- L'approccio caratterizzante l'Equipe esprime una visione d'insieme del paziente e del suo percorso umano e clinico, ossia anche la sua condizione di dolore, sofferenza, terminalità, per individuare delle risposte clinico-assistenziali sempre più personalizzate.
- In caso di patologia acuta concomitante, la prassi generale è quella, ove possibile, di un supporto al paziente con un'idratazione endovenosa limitato al periodo connesso alla patologia intercorrente;

seguito da tentativo di “svezzamento” compatibile con la situazione clinica. Talora tale pratica richiede, per evitare altre lesioni all’Ospite, l’uso di presidi di contenzione che andranno di volta in volta valutati.

- In caso di non recupero e/o di recidiva precoce dopo patologia acuta intercorrente (o di patologia cronica in fase avanzata), ovvero in caso di disfagia conclamata per solidi e liquidi e ove fallissero anche i tentativi di somministrazione con tecniche/presidi appositi (frullato, addensante, posate e/o ausili dedicati ecc.) andrà considerata una via alternativa a quella orale, sempre che questa risulti utile per un beneficio complessivo del paziente.
- Un ulteriore passo consiste, in genere, nel posizionamento temporaneo di un sondino nasogastrico (SNG) per verificare tollerabilità ed efficacia di una alimentazione e idratazione, appunto, alternative.
- Qualora il SNG non sia efficace, crei complicanze di vario titolo (dislocazioni, riposizionamenti, difficoltà respiratorie ecc.) e/o richieda una contenzione prolungata e/o mal tollerata dal paziente, le opzioni possibili prevedono la valutazione all’indicazione al posizionamento di una Gastrostomia Endoscopica Percutanea (PEG) ma anche, realisticamente, la sospensione dell’alimentazione alternativa in favore di un approccio conservativo (rimanendo possibile una forma praticabile di idratazione).
- La PEG in particolare non appare indicata (come da linee guida internazionali): 1) in pazienti con importanti comorbidità, con aspettativa di vita ragionevolmente bassa (tre - sei mesi), in base ad una valutazione prognostica precisa in base ai parametri standard consolidati. 2) in pazienti con difficoltà operatorie chirurgiche o a elevato rischio anestesilogico, ed infine 3) in pazienti per i quali, il mantenere la PEG, richieda una contenzione fisica e/o farmacologica grave e continuativa.
- Per un contributo consultivo sull’approccio generale e sui singoli casi l’OPSA si è dotata inoltre di un Comitato Etico che risponde a tre principi fondamentali: il rispetto della persona, la promozione del bene integrale (fisico-psichico-spirituale) evitando di nuocere, e il principio di giustizia-uguaglianza.
- In ogni evenienza (anche in quella in cui l’alimentazione/idratazione alternative alla via orale non fossero possibili) rimane un cardine di pensiero e di operatività per tutta l’Equipe dell’OPSA la qualità di vita del paziente e la messa in atto di tutte le strategie assistenziali, clinico-farmacologiche e palliative per garantire il maggior controllo possibile del disagio, del dolore e della sofferenza.

Sarmeola di Rubano, 26.10.2020

*Il Comitato Etico
dell’Opera della Provvidenza S. Antonio*

Bibliografia (in ordine cronologico):

- *The Appleton international conference: developing guidelines for decision to forgo life-prolonging medical treatment. J Med Ethics. 1992 Sep, 18(suppl)*
- *Finucane TE. et al. Tube feeding in patients with advanced dementia : a review of the evidence. JAMA 1999; 282(14):1365-70 12.*
- *Paccagnella A. e Baruffi C. Aspetti etici in nutrizione artificiale: una proposta provocatoria. Lettera al Direttore. In Bioetica n. 4/2001*
- *Comitato di Bioetica dell’ULSS 9 della Regione Veneto. La decisione del comitato etico: è lecito sospendere la nutrizione artificiale. Bioetica n°4/2001*

- A.S.P.E.N., Board of Directors, *Guidelines for the use of Parenteral and Enteral Nutrition Adult and Pediatric Patients, January-February 2002; suppl. 26(1), 8SA*;
- Kondrup J, Rasmussen HH, Hamberg O, Stanga Z. *Nutritional risk screening (NRS 2002): A new method based on an analysis of controlled clinical trials. Clin Nutr 2003 Jun;22(3):321-36*
- S.I.G.G. , *Linee guida per la nutrizione artificiale del paziente anziano, 2005.*
- Arends J et al. *ESPEN Guidelines on enteral nutrition: Non surgical oncology. Clin Nutr 2006 Apr; 25(2):245-59*
- Finucane TE et al. *Tube feeding in dementia : how incentives undermine helth care quality and patient safety. J Am Med Dir Assoc. 2007 May; 8(4): 205-8 13.*
- Revasco P et al. *Cancer wasting and quality of life react to early individualized nutritional counselling. Clin Nutr. 2007;26(1):7-15*
- *Sentenza del Tribunale di Roma n° 2049/07 del 7 luglio 2007 sul caso Welby-Riccio reperibile su internet.*
- *Sentenza della Suprema Corte di Cassazione n° 21748/07 sul caso Englaro, reperibile su internet.*
- Di Francesco V. *L'alimentazione enterale e l'utilizzo della PEG, in "Introduzione alla malattia di Alzheimer e alle altre demenze – Dalla clinica alla bioetica" a cura di G. Gambina e C. Pasetti, Ed. Libreria Cortina, Verona, 2008*
- Dalal S., Del Fabbro E. und Bruera E., *Is there a role for hydration at the end of life? Curr Opin Support Palliat Care 2009; 3:72–78.*
- D. PERRONE, *Nutrizione Artificiale, Editrice Ecclesiae Domus. Napoli 2011.*
- *Palliative medicine in dementia. In: Oxford Textbook of Palliative Medicine Online, 4th Edition. Hanks G., Cherny N. I., Christakis N. A., Fallon M., Kaasa S., Portnoy R. K., Eds. Oxford University Press, online 22. April 2012, section 14.1.*
- Bruera E., Hui D., Dalal S., et al., *Parenteral hydration in patients with advanced cancer: a multicenter, double-blind, placebo-controlled randomized trial. J Clin Oncol. 2013 Jan 1;31:111- 118.*
- CONGREGAZIONE DOTTRINA DELLA FEDE, *Lettera "Samaritanus Bonus", 2020.*