



Corso di

Nutrizione Enterale Domiciliare

ad uso dei parenti dei pazienti curati
dal Servizio di Nutrizione Enterale
del Dipartimento Paride Stefanini
Policlinico Umberto I Roma



Sommario

Prefazione.....	3
Organizzazione generale dell'assistenza domiciliare.....	5
Il ruolo della Asl.....	5
Il ruolo del Servizio.....	8
Il ruolo del medico curante.....	10
Organizzazione del trattamento.....	11
Le sonde nutrizionali.....	14
Sondino nasale.....	14
La PEG.....	16
Tecnica della NED.....	19
La pulizia della sonda.....	20
La pulizia del sondino nasale con la guida di ferro.....	22
La pulizia del sondino nasale con alcool.....	24
Disostruzione del sondino nasale con la guida di plastica.....	25
Somministrazione di compresse attraverso la linea nutrizionale.....	28
Somministrazione di olio di vaselina nelle sonde nasali.....	29
Somministrazione del SELG.....	30
Alimenti per OS durante la NED.....	31
pazienti anoressici.....	32
pazienti disfagici.....	37
pazienti con stenosi dell'esofago.....	40
pazienti con stenosi dello stomaco o del duodeno.....	42
pazienti con subocclusione.....	44
pazienti con fistole.....	46
pazienti con pancreatite acuta.....	50
pazienti con malassorbimento.....	52
I controlli durante la NED.....	55
Appendice 1 - Come contattare il Servizio.....	57
Appendice 2 - Come contattare la ASL.....	58
Appendice 3 - L'Assistenza Domiciliare.....	60
Appendice 4 - Ruolo dell'ANAD.....	66

Prefazione

La NED è una tecnica semplice e può essere facilmente gestita dai parenti

Quasi cinquecento famiglie, nel Lazio, hanno un paziente in NED. La metà di esse lo stanno curando così da più di un anno. Abbiamo ventisette pazienti in cura da oltre dieci anni.

Da quando abbiamo chiesto ed ottenuto dalla Regione Lazio la legge regionale che permette il trattamento domiciliare dei pazienti, quasi quattromila pazienti sono stati trattati a domicilio per un totale di più di un milione di giornate di trattamento.

La NED non comporta rischi

Consiste nell'infusione di soluzioni nutrizionali, non si tratta di medicine. La loro somministrazione è perfettamente naturale, come dar da mangiare ad un neonato. Non richiede l'intervento di personale professionale (medici, infermieri o dietisti). Nutrire non è un atto medico, ma solo un atto d'amore che si deve consumare nell'ambito delle mura domestiche seguendo le indicazioni e la supervisione di medici specialisti di nutrizione artificiale.

La NED non comporta responsabilità particolari. Se anche i parenti non capiscono nulla del corso di preparazione e fanno tutto nel modo sbagliato, non c'è rischio che al paziente ne derivino complicanze gravi. Bisogna tuttavia attenersi alle semplici disposizioni scritte che vengono fornite ad ogni paziente.

Ma se i parenti non seguono le istruzioni e non mantengono un contatto costante con il Servizio, il paziente non avrà alcun giovamento dal trattamento nutrizionale: sarà solo un'occasione perduta.

In ogni caso ogni paziente ha un numero di telefono reperibile 24 ore su 24 cui telefonare per qualsiasi evenienza.

La NED è molto efficace

I pazienti che devono guadagnare peso aumentano di tre etti al giorno, circa dieci chilogrammi al mese. Il paziente che vedete nella figura aveva iniziato il trattamento quando era fortemente malnutrito: si vede bene che si regge in piedi a malapena.



Dopo un mese è aumentato di peso di dieci chili e già stava meglio; dopo due mesi vedete come è giunto al suo peso ideale. Il segreto di questa efficacia è nell'uso di queste soluzioni nutrizionali

che sembrano un qualsiasi latte, ma sono invece un cibo concentrato, di costo elevato, che permette risultati eccezionali. Ma non basta, c'è un altro segreto e lo vedete proprio dalla figura: nella prima e nella seconda foto il paziente è collegato alla nutrizione artificiale. Non lo abbiamo disconnesso dalla pompa neanche per fare la foto, in quanto deve stare sempre in infusione fino a quando non raggiunge il suo peso ideale. Nella terza foto la gastrostomia è chiusa in quanto abbiamo raggiunto il peso ideale: il paziente adesso si nutre solo di notte, mentre dorme, e durante il giorno è completamente libero dalla pompa.

Come vedremo tutti i pazienti vengono curati in uno di questi due modi: se sono al loro peso fanno NED solo di notte, se sono sottopeso si nutrono 24 ore su 24 fino a quando non lo raggiungono, quindi passano al trattamento notturno.

Questa foto non corrisponde all'unico paziente con il quale abbiamo ottenuto buoni risultati: noi fotografiamo tutti i pazienti che trattiamo ed abbiamo migliaia di fotografie, prima e dopo, che testimoniano dell'efficacia del trattamento. Ma questi risultati non sono nostri: noi abbiamo solo pianificato le cose, è alle migliaia di parenti che hanno curato questi pazienti che il merito deve essere attribuito. E Dio renda loro merito. Adesso rispondiamo ad una domanda.

E' importante nutrire i pazienti?

La risposta è scontata: la nutrizione è sempre fondamentale, se il paziente può guarire dalla sua malattia la NED lo aiuterà a guarire prima. Se il paziente non può guarire, con la NED potrà vivere meglio. Non avrà più bisogno di flebo e non correrà più i rischi connessi con la malnutrizione (broncopolmoniti, decubiti, etc). Morire di fame è un morire lento e tragico, non è uno staccare la spina come si dice su certi giornali.

Ma poi nutrire il paziente, in certi casi, crea nuove prospettive di cura che sono importantissime. Molti pazienti arrivano da noi che hanno ormai rinunciato ad ogni cura, in quanto non possibile per le condizioni nutrizionali scadute: il paziente potrebbe essere operato, ma non lo possono operare in quanto è troppo malnutrito. Dovrebbe fare una chemioterapia, ma non è possibile per il cattivo stato di nutrizione. Come avete visto, con la NED recupera rapidamente il suo stato di nutrizione e così potrà fare terapie importantissime.

Recuperare lo stato di nutrizione non vuol dire solo riempire il corpo e le membra: l'effetto più importante è sulla reattività stessa del paziente, che riprende rapidamente.



In questa figura vedete un paziente che è arrivato da noi quando da oltre tre mesi aveva una grande piaga da decubito in corrispondenza del sacro che non accennava a guarire: vedete come,

con la NED, la piaga migliora di settimana in settimana e guarisce dopo meno di due mesi.

Come vedremo dopo, per esser sicuri che la risposta nutrizionale del paziente sia quella giusta noi lo sottoponiamo a controlli periodici degli esami del sangue e a controlli dell'impedenziometria.

Organizzazione generale dell'assistenza domiciliare

Il paziente viene affidato alla sua famiglia o meglio ad una persona della famiglia che ha fatto il corso e che si assume il compito di coordinare gli sforzi di tutti. E' molto importante che questa persona rimanga in contatto con il Servizio e riscuota la fiducia del paziente e del resto della famiglia: deve dimostrare capacità e sicurezza.

Intorno alla famiglia ruotano tre strutture essenziali: la Asl, il Servizio, il medico curante.

Il ruolo della Asl

La Asl fornisce i materiali che serviranno alla NED sulla base di una legge regionale apposita. Una volta che il paziente è stato preso in carico è lo stesso servizio che attiva la pratica presso la Asl. Viene mandato un fax dove è specificato il tipo di soluzione nutrizionale e i vari materiali necessari.

Il paziente deve solo mettersi in contatto con la Asl telefonando alla persona che la sua Asl ha deputato per la consegna dei materiali. I numeri sono reperibili all'appendice 1.

Come contattare la Asl

Conviene telefonare il prima possibile, anche se il paziente è ancora ricoverato in ospedale, per dare il tempo alla Asl di organizzarsi. Bisogna dire che il paziente è in cura con il prof. Cappello e chiedere se è arrivato il fax del Servizio. Se il fax non è arrivato bisogna subito telefonare al Servizio e farlo noto alle segretarie: magari c'è stato qualche disguido. Se il fax è arrivato, allora bisogna chiedere dove e quando si potranno avere i materiali. I residenti nella Roma B li riceveranno a casa, in quanto questa Asl ha approntato un servizio di consegna a domicilio. Quelli di tutte le altre Asl del Lazio dovranno andare a prenderli nel luogo che verrà loro comunicato. Andate con la macchina in quanto vi daranno almeno un centinaio di bottiglie da mezzo litro per volta: in genere la consegna dei materiali è mensile. Se ci sono problemi telefonate subito al Servizio.

Se per un motivo o l'altro la Asl non fornisce alcuni materiali tenete conto che il Servizio non può sostituirsi nella fornitura in quanto questa è compito della Asl. Ma tenete conto che abbiamo centinaia di pazienti in cura, e ognuno ha una piccola riserva di materiali che può prestare a pazienti che si trovino in difficoltà, basta farlo sapere al Servizio.

Quando andate a prendere i materiali tenete conto che noi abbiamo molte difficoltà a far capire alle Asl l'importanza e la portata di questo tipo d'assistenza. Le Asl consegnano questi materiali come se fossero pannoloni o materiale di poco conto e molto spesso non realizzano che da essi dipende la sopravvivenza di un paziente e la serenità di una famiglia. Dovete aiutarci ad educarli in questo senso:

Parlate del vostro paziente, raccontate al personale che incontrate i suoi progressi. Dovete aiutarli a vedere dietro al nominativo scritto su di una scheda una vita umana che dobbiamo aiutare a vivere. la NED è una terapia che funziona; se le Asl riescono a sentirsi parte, come lo sono, di questo meccanismo, ci metteranno più entusiasmo e saranno più solleciti nei vostri confronti.

Dite da quanto tempo il paziente non è stato più ospedalizzato. Devono capire che questi materiali non sono fondi della Asl che vengono dilapidati, ma un vero e proprio investimento. Grazie alla vostra collaborazione il paziente viene trattato a domicilio invece che essere ricoverato. Questo è per la Asl un notevolissimo risparmio in quanto il trattamento domiciliare costa dieci volte di meno del regime di ricovero. Cercate di farglielo capire e che capiscano anche che il vostro lavoro, anche se non retribuito da nessuno, è di fondamentale importanza e vi devono aiutare a non perdere tempo (*"Perché mi fa aspettare? Perché mi fa tornare per prendere materiali che dovrebbe darmi adesso?"*) . Ci vuole pazienza da parte di tutti, ma cerchiamo di costruire una cultura del trattamento domiciliare.

Se avete problemi telefonate al Servizio e tenete conto che esiste un'Associazione per la Nutrizione Artificiale Domiciliare (ANAD) i cui numeri e riferimenti sono reperibili in appendice a questo documento.

Oltre ai materiali necessari alla NED avete diritto ad altra assistenza.

Assegno di invalidità

Tutti questi pazienti sono da considerarsi invalidi in quanto mancano di una funzione essenziale come quella dell'alimentazione: dovete chiedere l'assegno di invalidità e di accompagnamento. Si tratta di un piccolo stipendio che è un vostro sacrosanto diritto.

Al di là del fatto che assistete il vostro parente per atto di amore e di solidarietà familiare, il vostro lavoro permette un notevole risparmio per le casse della Regione, dell'ordine di almeno ottomila euro al mese. E' più che giusto che voi siate in qualche modo aiutati con questo piccolo assegno mensile che vi può servire per reclutare un aiuto, un badante che vi assista nel vostro compito.

La pratica per l'ottenimento dell'assegno è lunga, come ancora tante pratiche burocratiche in Italia, ma tenete conto che quando vi riconosceranno questo diritto vi elargiranno l'assegno con valore retroattivo dal giorno in cui avete fatto la richiesta. Conviene fare subito la richiesta. Noi vi forniamo un certificato che poi dovete portare all'Ufficio Invalidità della vostra Asl. Questa, purtroppo, è una pratica personale che il Servizio non può attivare

Già per aver inoltrato la richiesta d'invalidità avete diritto al bollo per l'Invalido che vi permette di entrare liberamente con la vostra macchina negli ospedali e parcheggiare negli spazi dedicati agli invalidi.

Materiali speciali

I pazienti in trattamento domiciliare possono far richiesta di materiali vari (letti ortopedici, carrozzine, sollevatori meccanici, aspiratori, respiratori meccanici, etc). In appendice è reperibile l'elenco dei materiali possibili e le varie pratiche da seguire per ottenerli.

Legge 104

Se siete dipendenti dello Stato, potete richiedere un certo numero di giorni di vacanza aggiuntivi per poter accudire al vostro caro.

Il CAD

Ogni Asl del Lazio ha un CAD (Centro di Assistenza Domiciliare) dove ci sono infermieri a disposizione delle famiglie che hanno pazienti in trattamento domiciliare.

Dovete andare al più presto al vostro CAD e dire che avete un paziente in trattamento domiciliare e volete "*aprire la cartella*". Verrà un medico a vedere il paziente e vi dirà che disponibilità ha il CAD per venirvi in aiuto.

Dovete chiedere che una volta al mese venga un infermiere a fare gli esami di laboratorio.

Sono importanti per valutare lo stato generale e metabolico del paziente. Se incontrate problemi ad ottenere questa prestazione dal CAD, telefonate al Servizio. Quando, ogni mese, vi forniscono i risultati degli esami, li dovete mandare per fax al Servizio e noi vi diremo per telefono le eventuali modifiche da apportare allo schema di nutrizione.

Se vi forniscono infermieri che vi aiutino a gestire il paziente, tenete conto che non hanno fatto il corso di formazione che voi avete fatto. Non date per scontato che sappiano come gestire i pazienti in NED: dovete spiegare loro cosa fare. Se ci sono problemi telefonate al Servizio.

Il ruolo del Servizio

Il Servizio di Nutrizione Artificiale è sempre reperibile e sempre a vostra disposizione: basta telefonare ai numeri riportati in appendice.

La pompa

Il servizio vi dà una pompa portatile molto efficiente ed affidabile che sarà il vostro strumento di lavoro per tutta la durata della cura.



Le pompe sono indistruttibili, ma se l'autonomia della batteria comincia ad accorciarsi o se la pompa diventa rumorosa o presenta qualche inconveniente, telefonare subito al Servizio per la sostituzione.

Tenete conto che ogni pompa ha un costo notevole e noi siamo sottoposti alla grave responsabilità di avere quasi cinquecento costosissime pompe in giro per il Lazio e in tutta Italia. Ne rispondiamo personalmente. Più di una volta è successo che il parente ha semplicemente buttato la pompa nella spazzatura.

Quando non ne avete più bisogno dovete subito riportarla al Servizio. Purtroppo succede talvolta che alla fine del trattamento il paziente ci ringrazia calorosamente e poi soggiunge *"quando volete la pompa potete venirla a prendere"*. In realtà non abbiamo alcun viaggiatore per questo compito

e resta inteso che la pompa dovete riportarcela e possibilmente nelle condizioni di pulizia con cui l'avete ottenuta. La pompa è un cucchiaino con cui sfamiamo migliaia di persone che muoiono di fame; dovete sentire la responsabilità di collaborare con noi in quest'impresa che talvolta è difficile.

La reperibilità telefonica

Il servizio ha un gran numero di linee telefoniche che sono a vostra disposizione.

La segreteria funziona dalle ore 8.30 del mattino fino alle 19.30, nei giorni feriali.

Quando telefonate, se i medici non sono immediatamente disponibili, il vostro nominativo viene messo su di un elenco computerizzato e sarete richiamati in giornata; ma curate di lasciare liberi e disponibili i vostri numeri telefonici: capita spesso di dover rincorrere il parente o trovare tanti numeri inattivi. Lasciate il numero di un cellulare e tenetelo acceso.

Chi vi risponde ha davanti a sé una scheda computerizzata dove sono riportati tutti i dati del paziente e tutti gli esami di laboratorio che avete finora comunicato (nei pazienti in cura da molti anni si tratta di migliaia di dati). Inoltre annotiamo tutte le visite ambulatoriali e tutti i contatti telefonici con il paziente, per cui abbiamo un quadro completo della situazione.

Usate il telefonino del prof. Cappello per qualsiasi urgenza e nei giorni festivi, nei quali la segreteria non funziona.

I corsi di formazione

I corsi di formazione alla NED si svolgono tutti i sabati dell'anno dalle ore 11.00 alle ore 14.30. Sono gratuiti e vi possono partecipare tutti i componenti della famiglia e lo stesso paziente se è in grado di sopportarlo. Più persone vengono e meglio è in quanto il corso è uno strumento importante di formazione e permette di capire il significato della NED e discuterne con gli altri parenti che partecipano.

L'ambulatorio

Per essere visitati bisogna avere un'impegnativa per "*Visita chirurgica*" e per "*Impedenziometria*": eventualmente l'impegnativa si può fare presso il Servizio, ma bisogna portare i dati del paziente, il codice fiscale e le tessere di eventuali esenzioni. Se il paziente deve fare altri esami (gastroscopie, introduzione di cateteri endo cavali o altro) la segretaria vi dirà che impegnative portare.

Bisogna prenotarsi per ogni visita. Se venite senza prenotazione non sarete visitati. Esiste un elenco delle prenotazioni che viene affisso sulla porta dell'ambulatorio: la sequenza delle visite corrisponde alla sequenza delle prenotazioni. La sequenza delle visite è sempre rispettata rigorosamente. Non esistono casi urgenti che passano avanti agli altri. Anche i pazienti giunti con ambulanze devono aspettare il loro turno.

Il ruolo del medico curante

Ogni paziente deve avere un suo medico curante che deve occuparsi della sua malattia di base.

Compito del Servizio è quello di trattare solo l'aspetto nutrizionale del paziente. Il Servizio ha una lunga esperienza in tutte le patologie che afferiscono alla NED: in trentacinque anni sono stati trattati più di diecimila pazienti. Se chiedete consigli sul trattamento della malattia di base ve li daremo certamente, ma c'è un'importante limitazione: la gestione nutrizionale è semplice e riguarda fundamentalmente la somministrazione di alimenti; può certamente essere indicata per telefono in quanto, come abbiamo visto, non c'è rischio alcuno per il paziente. Somministrare antibiotici, farmaci cardiologici, altre medicine importanti richiede di stare al cospetto del paziente, di averlo visto e visitato. Queste cose non possono essere indicate per telefono. Noi vi diremo di dare questo o quell'antibiotico, ma di consultare il vostro medico in quanto è lui il responsabile della malattia di base.

Invece, per quel che riguarda l'aspetto nutrizionale, è necessario che voi vi atteniate rigidamente alla terapia che noi vi diamo per iscritto e che deve essere seguita alla lettera.

Se ci fosse qualsiasi impedimento alla sua attuazione dovete subito avvertire il Servizio.

Se un medico o altro professionale vi dice di cambiare qualsiasi cosa nella terapia che vi abbiamo dato, voi non dovete non considerare il suggerimento, ma non lo dovete mettere in pratica senza prima aver avvertito il Servizio (magari al numero del telefonino: è una vera urgenza). In realtà molti medici oggi non conoscono la NED in quanto è una terapia molto recente: in perfetta buona fede vi possono dare consigli sbagliati, come un medico che disse ad un mio paziente di mettere un uovo sbattuto dentro ogni bottiglia di soluzione nutrizionale. Sono errori che non possono nuocere sostanzialmente al paziente, ma possono ridurre di molto l'efficacia della cura.

Organizzazione del trattamento

Come abbiamo visto il trattamento è molto semplice. Il paziente deve essere dotato di una sonda nutrizionale (un sondino nasale o una sonda addominale). A questa dovete connettere la pompa nutrizionale che avete riempito con le apposite soluzioni.

Vi insegneremo a fare tutto questo e vi insegneremo tutte le tecniche che dovete imparare per far funzionare le sonde e per mantenere un buon funzionamento dell'intestino del paziente. Come abbiamo visto il trattamento si fa in due modi differenti a seconda che il paziente debba o meno aumentare di peso:

- Trattamento solo notturno (pazienti che non devono aumentare di peso)
- Trattamento 24 ore su 24 (pazienti che devono aumentare di peso)

Trattamento solo notturno

E' di gran lunga il più comodo e sicuro. Si fa nei pazienti che sono al peso ideale. Alle ore 20.00 si riempie la sacca della pompa e si regola la velocità in modo che l'infusione finisca alle 8.00 del mattino del giorno dopo. Durante la notte il paziente dorme e si nutre senza nemmeno accorgersene.

L'infusione, infatti, è molto lenta: un bicchiere di soluzione nutrizionale viene infuso nell'arco di due ore. Mano mano che la soluzione penetra nell'intestino, si assorbe e il paziente non avverte nulla. Lo stomaco e l'intestino sono in realtà sempre vuoti.



Ma facendo la nutrizione notturna possiamo vedere qual è il vero problema della NED. Pensiamo che sono le ore 20.00, di riempire la pompa e di regolarla in modo che finisca alle 8.00 del mattino dopo. Accendiamo la pompa e andiamo a dormire. Il giorno dopo, puntualmente alle 8.00, la pompa finisce l'infusione. Il giorno successivo facciamo la stessa preparazione; accendiamo la pompa, ma alle 8.00 del mattino successivo l'infusione non è finita, finisce con un'ora di ritardo.

Cosa è successo? Non è un malfunzionamento della pompa. Il problema è molto semplice: il sondino è sporco e la soluzione nutrizionale fa fatica a passare; questo genera un ritardo. I parenti se ne accorgono, puliscono meglio la sonda (di seguito apprenderete tutte le tecniche) e così il giorno dopo l'inconveniente non ci sarà.

In linea di massima il ritardo della pompa non è un grande inconveniente nel trattamento notturno in quanto il paziente finisce per fare sempre la sua quantità di soluzione nutrizionale: l'inconveniente è solo che deve stare attaccato alla pompa per qualche ora di più.

Trattamento 24 ore su 24

E' necessario nei pazienti che devono aumentare di peso. Quasi sempre corrisponde all'inizio del trattamento con NED e richiede particolare impegno.

Il problema fondamentale è il ritardo di infusione che abbiamo già visto nel trattamento solo notturno: lì veniva compensato dal fatto che il paziente stava qualche ora in più attaccato alla pompa e la quantità di soluzione programmata veniva sempre somministrata. Qui le cose sono differenti in quanto il paziente è sempre attaccato alla macchina. Se c'è un ritardo non può essere compensato e alla fine il paziente finisce per ricevere meno soluzione nutrizionale di quella programmata.



Immaginiamo un paziente che deve ricevere sei bottiglie da 500 in 24 ore. Alle ore 20.00 ne mettiamo tre e regoliamo la pompa perché finisca alle 8.00 del mattino dopo. Se c'è un ritardo avremo che le tre bottiglie finiscono, diciamo, alle 10.00 invece che alle 8.00 del mattino. Alle 10.00 noi mettiamo le successive tre bottiglie che finiranno a mezzanotte invece che alle 20.00. Ne viene che dalle 20.00 del primo giorno fino alle 20.00 del giorno successivo il paziente ha ricevuto meno di cinque bottiglie invece delle sei bottiglie programmate. E che succederà mai? Direte. Per oggi invece di salire di peso di tre etti (come abbiamo visto), salirà di peso un po' di meno. Neanche per sogno. In realtà delle sei bottiglie programmate le prime quattro servivano solo per sopperire al fabbisogno basale del paziente (il funzionamento del cuore, del polmone, etc). Le ultime due erano quelle che dovevano causare l'aumento di peso. Il paziente ne ha ricevuta meno di una e l'aumento di peso sarà molto inferiore o addirittura nullo. Abbiamo perso un giorno.

Se non si controlla la pulizia delle sonde il paziente non farà la dose programmata e non aumenterà di peso. Controllate il numero delle bottiglie infuse. La cosa più efficace è quella di metter tre bottiglie per volta in modo da poter facilmente calcolare i ritardi. La seguente tabella vi dice in quanto tempo tre bottiglie da 500 devono finire in relazione alla velocità cui è stata messa la pompa. Tempi di infusione di tre bottiglie di soluzione :

Velocità della pompa	Tempo di infusione in ore
62	24
83	18
100	15

125	12
147	10
166	9

Se c'è un ritardo bisogna subito pulire la via nutrizionale e magari aumentare la velocità di infusione delle prossime tre bottiglie per compensare il danno fatto. Si può aumentare di 10-20 unità la velocità che era stata prevista.

Allora puliamo bene la via nutrizionale, ma non basta. Dobbiamo anche curare che il paziente sia sempre collegato alla pompa, che non si stacchi mai. Qui bisogna fare un lungo discorso. Molto spesso i parenti quando vengono avvisati di non staccare mai la pompa, se non per quelle pratiche di pulizia del sondino che vedremo, intendono però che piccole interruzioni sono comunque possibili. Il paziente, per esempio, deve andare in bagno e allora s'intende che per quel minutino si può staccare. In realtà quel minutino molto spesso è lunghissimo, ma poi il fermare la soluzione nella linea nutrizionale anche per pochi minuti, favorisce il sedimentare dei nutrienti e lo sporcarsi del sondino, che abbiamo visto essere il nostro nemico principale. Il paziente non si deve staccare mai. Molti pazienti maschi mi riferiscono che si staccano dalla pompa quando si fanno la barba; non capisco quale sia il motivo. Ebbene, ci faremo la barba con la pompa attaccata. Dovete sorvegliare che il paziente e tutti i familiari mantengano la pompa in funzione 24 ore su 24. Se necessario strillate e battete i pugni sul tavolo. Se non riuscite a farvi ascoltare non dovete alzare le mani al cielo dicendo *"io faccio quello che posso"*, dovete avvertire il Servizio; ci penseremo noi a farci ascoltare. Dobbiamo ottenere che il paziente sia attaccato alla pompa ininterrottamente per due settimane, dopo di che, quando sarà aumentato di cinque chili di peso e si sentirà molto meglio, sarà gioco facile convincerlo a continuare la cura per bene.

Anche i medici collaborano nello staccare i nostri pazienti dalle pompe. Esempio tipico sono gli esami di laboratorio; *"deve fare gli esami, lo stacchi dalla pompa otto ore prima"*. Non se ne parla nemmeno; a noi interessa sapere come sono gli esami mentre fa la nutrizione, non quando non la fa. Lo stesso per la chemioterapia, *"sospenda la nutrizione la sera prima della chemio"*. Il motivo è che se il paziente va a fare la chemio con lo stomaco pieno, rischia di vomitare tutto addosso all'oncologo. Ma abbiamo visto che con la NED lo stomaco pieno il paziente non l'avrà mai, anzi è sempre vuoto. Non ha significato allora sospendere nulla. Queste considerazioni ditele al medico ed eventualmente chiedetegli di mettersi in contatto con noi.

Le sonde nutrizionali

Parliamo adesso delle sonde nutrizionali e tutto quello che bisogna fare per tenerle al loro posto e farle funzionare bene. Abbiamo visto che ogni paziente deve avere una sonda altrimenti la Nutrizione Enterale non è possibile. La sonda può penetrare dal naso (sondino nasale) oppure direttamente dallo stomaco (Gastrostomia o PEG).

Sondino nasale

Il sondino non dà alcun fastidio

Questa ragazza ha un apparecchio per i denti. Cosa pensate sia più fastidioso tra un apparecchio per i denti e un sondino nasale? Ma certamente l'apparecchio per i denti. Eppure se uno va in giro con un apparecchio per i denti non lo nota nessuno. Se un paziente ha un sondino nasale tutti lo considerano come un malato grave. Una mia paziente un giorno mi disse che il sondino era molto comodo perché in autobus tutti la facevano sedere. Manca la cultura del sondino che invece è una tecnica molto semplice e naturale che non comporta alcun fastidio particolare: è un po' come avere un ponte su di un dente; quando esci dal dentista ti sembra di avere in bocca una cattedrale e invece quando arrivi a casa non lo avverti più.



Essendo un fastidio minimo l'organismo si abitua rapidamente. L'introduzione non è affatto fastidiosa e poi rimane la sensazione di un boccone che è rimasto per strada a metà faringe, una sensazione che va via dopo dieci minuti.

Il sondino non deve essere ricambiato

Una volta introdotto è un po' come una protesi: rimane lì per sempre. In realtà il sondino è fatto di un materiale che si plasma sul paziente. Un sondino estratto da un paziente dopo una settimana di trattamento ha l'estremità annerita dall'acido dello stomaco, ma si vede anche che non è più rettilineo, fa delle curve che corrispondono alle curve della faringe, dell'esofago e dello stomaco. Meglio quindi non cambiare il sondino: lasciamo quello vecchio che ha la forma del paziente. Altri medici vi diranno che i sondini vanno cambiati ogni quindici giorni, ma si riferiscono alle sonde chirurgiche di plastica che devono essere periodicamente sostituite per evitare che decubitino sulla mucosa. Le sonde di poliuretano da 8fr che noi usiamo non corrono questo pericolo.



Il sondino deve essere fissato bene

Altrimenti si sfilava con grande facilità. Noi mettiamo un cerotto trasparente di teflon che non ha bisogno di essere ricambiato: è come fosse una seconda pelle che lascia respirare la cute ed è compatibile con una lunghissima permanenza. Se per un motivo o per un altro si stacca (esempio una gran sudata), bisogna sostituirlo con un comune cerotto, ma attenzione al segno che noi facciamo in prossimità del naso: deve restare sempre allo stesso punto. Se vedete che si è spostato allora bisogna mettere la guida (che vedremo dopo) e bisogna rimandarlo a posto: se si sposta anche di 2 centimetri le curve del sondino non corrispondono più alle curve del paziente e questo può causare fastidio.

La briglia

Se il paziente è irrequieto o demente, allora bisogna usare la briglia. E' un sondino ancora più sottile che viene introdotto da una narice e fatto uscire dall'altra. Si viene a formare una specie di cappio che viene saldamente legato al sondino. Se il paziente tira il cappio impedisce l'estrazione del sondino. Tirare sulla briglia non comporta dolore: è un po' come tirare sul colletto della camicia. Nei pazienti con la briglia non è necessario fare un segno per controllare la posizione del sondino in quanto il tubo non può uscire in alcun modo.



E' però importante controllare che la briglia non resti penzoloni, il paziente ne avvertirebbe la presenza ad ogni movimento del capo. Bisogna far passare la briglia sopra l'orecchio come fosse la stanghetta degli occhiali.

La PEG

La PEG è un tubo introdotto direttamente dentro lo stomaco. Qui in figura abbiamo una ragazza con un piercing cutaneo sul labbro inferiore. In giro per la città vedete molti giovani con questi piercing che attualmente sono una moda. Il piercing è costituito da una piccola sfera che si trova sul labbro inferiore ed una sfera contrapposta che si trova all'interno della bocca. Le due sfere sono congiunte da un filo metallico che attraversa la parete del labbro a tutto spessore. Voi sapete che questi piercing non richiedono cure particolari se non la normale igiene cutanea: non è necessario fare medicazioni e chi li porta può lavarsi liberamente e anche fare bagni di mare.



La PEG è la stessa cosa, con la differenza che il tramite cutaneo si trova sull'addome invece che in bocca. Sulla PEG non c'è alcuna necessità di apporre medicazioni di alcun tipo. Si lavano con acqua e sapone come una qualsiasi parte del corpo. E' anzi molto importante che la PEG resti scoperta, all'aria, in modo che l'orletto di mucosa gastrica che si forma intorno al tubo rimanga esposto all'aria e si atrofizzi. La presenza di questa mucosa, infatti, comporta un piccolo fastidio: la mucosa continua a secernere una piccola quantità di succo gastrico (qualche goccia) che sporca continuamente gli indumenti.

Una PEG appena impiantata si presenta con un orletto di mucosa ben evidente che appare umido di secrezioni. A distanza di tempo l'orletto mucoso si atrofizza completamente. Adesso la PEG è come un grosso neo che rimane sulla parete dell'addome e non dà alcun fastidio.



Una raccomandazione importante che riguarda la PEG è quella che deve avere un certo gioco nel suo tramite addomino-cutaneo: quando il controdado esterno è regolabile bisogna curare che possa muoversi liberamente di almeno 1-2 centimetri. Se non è così bisogna avvertire il Servizio.

Bisogna pure che il gioco della PEG non sia eccessivo (diciamo cinque centimetri) in quanto potrebbe succedere che il pallone interno vada ad occludere la via d'uscita dello stomaco e causare fastidio. In linea di massima, se il gioco della PEG è minore di due centimetri o maggiore di cinque bisogna al più presto avvertire il Servizio.

La PEG è una via molto comoda e poco fastidiosa per il paziente in NED. L'ideale sarebbe che tutti i pazienti avessero una PEG (escludendo quelli che, non avendo lo stomaco la PEG non la possono fare). In realtà molto spesso i pazienti rifiutano la PEG perché, in questo spesso confortati dai loro medici, pensano che avere una PEG comporti la necessità di fare medicazioni e rischi di

infezioni. E poi pensano che per posizionare una PEG sia necessario un vero e proprio intervento chirurgico con tanto di anestesia e rischi connessi.

Deve invece essere ben chiaro il concetto che la PEG è un piercing, come abbiamo visto, e non c'è bisogno di alcuna medicazione.

Bisogna sfatare anche il problema dell'intervento chirurgico: la PEG viene posizionata per via endoscopica. Noi usiamo anche un gastroscopio nasale che permette di entrare nello stomaco senza neanche dover fare l'anestesia delle fauci e senza neanche dover sedare il paziente. Una volta nello stomaco con un aghetto sottile si punge e si introduce attraverso di esso una guida metallica che viene afferrata con lo strumento del gastroscopio e fatta uscire dal naso del paziente. A questa guida si lega un tubo appuntito che viene fatto penetrare attraverso il naso fin nello stomaco. Il tubo penetra nel buco fatto dall'ago, lo dilata (si aiuta la fuoriuscita con una piccolissima incisione cutanea) ed esce all'esterno realizzando così la gastrostomia. Il tubo presenta all'estremità un rigonfiamento che ne impedisce la fuoriuscita. In corrispondenza dell'orifizio esterno si mette un controdado che blocca il tubo e il piercing è fatto. La procedura dura meno di dieci minuti ed è assolutamente sicura, se eseguita nel modo corretto.

Prima del posizionamento della PEG bisogna tuttavia curare che:

- il paziente abbia sospeso eventuali terapie anticoagulanti
- si sia ottenuta una buona pulizia del colon (con il SELG o con clisteri ben fatti)
- il paziente sia digiuno da almeno sei ore.

Naturalmente la PEG non si può fare se il paziente non ha lo stomaco, se esiste qualche impedimento all'introduzione del gastroscopio in stomaco (per esempio stenosi dell'esofago), se è presente una neoplasia dello stomaco, se il paziente è obeso (evenienza molto rara) oppure se è presente ascite.

Gestione della PEG

Abbiamo visto che la PEG è come fosse un piercing, un orecchino o un anello ad un dito; deve quindi essere accudita come una qualsiasi parte del corpo con la differenza che dovete resistere al suggerimento di medici e paramedici che vi diranno di disinfettarla periodicamente con acqua ossigenata o altro e di coprire tutto con una medicazione inutile e dannosa.



Un mese dopo il confezionamento della PEG il tubo può essere sostituito con un bottone. Talvolta è necessaria una piccola anestesia locale. Il bottone è un tubo molto corto che ha alle sue estremità da una parte un pallone che si può gonfiare attraverso una valvola apposita e dall'altra un rigonfiamento che assomiglia ad un grosso neo che può essere collegato alla pompa infusoriale. Il bottone ha numerosi vantaggi:

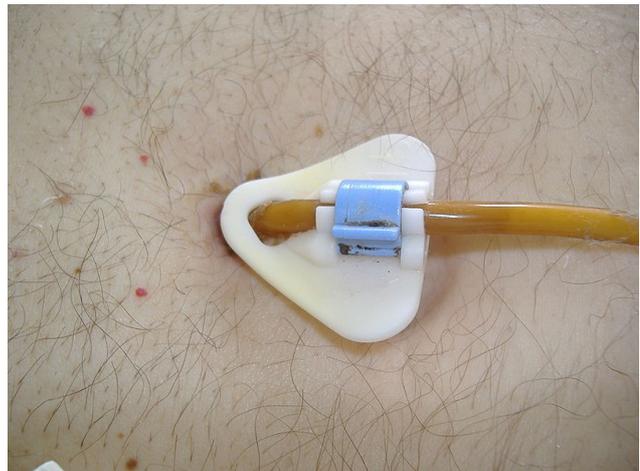
- è praticamente invisibile sul corpo del paziente
- traumatizza pochissimo il tramite della PEG
- permette una buona pulizia
- può essere tranquillamente cambiato periodicamente da un parente che abbia fatto un piccolo training

Il bottone viene fornito dalla Asl insieme agli altri materiali necessari alla NED.

Il raccordo viene cambiato con il bottone. Molto spesso dopo qualche settimana tende a diventare molto rigido, forse per certi componenti della miscela nutrizionale: in questi casi occorre telefonare al servizio.

La connessione tra bottone e raccordo per la pompa è un attacco a baionetta illustrato nella figura qui a fianco.

E' assolutamente necessario, tuttavia, rendersi conto che una trazione molto forte sul bottone può far scoppiare il pallone e il tubo fuoriesce. In questi casi bisogna rimetterlo al suo posto, fissare tutto con un cerotto e telefonare al Servizio. In qualche caso il bottone esce senza che il pallone si sia sgonfiato e allora, per reintrodurlo, è necessario sgonfiarlo aspirando la valvola apposita.



Tecnica della NED

Tante volte sono gli stessi medici a staccare i nostri pazienti dalle pompe. La pompa non va mai sospesa. Se qualche medico ha da ridire, dite loro di telefonarci oppure dateci il loro numero di telefono che telefoneremo noi. Non è un problema di divergenze di vedute tra medici: in realtà quello che dicono questi medici è giusto e valido per i pazienti che si nutrono per via normale. Per i pazienti in NED è differente e bisogna farglielo sapere.

Infine veniamo al paziente: voi avete capito che la pompa non si deve interrompere e l'ha capito pure il vostro medico. Adesso però il paziente è distrutto psicologicamente e non sopporta di stare attaccato alla pompa 24 ore su 24. Non è che la pompa comporti fastidi, nausea, singhiozzo o cose del genere in quanto l'infusione è lentissima e perfettamente tollerata dai pazienti. Il fatto è che il nostro paziente non sopporta proprio la vista della pompa, il fatto di stare attaccato a questo coso tutta la giornata. Qui dovete imporvi.

Le sette tecniche fondamentali da imparare

Veniamo adesso alle tecniche che i parenti devono imparare per far funzionare per bene la NED nel loro paziente. Sono tecniche molto semplici, ma richiedono un minimo di attenzione. Lo scopo di queste tecniche è quello di tenere pulita la via nutrizionale, in modo che la pompa possa funzionare bene. Ma servono anche a tenere pulito l'intestino del paziente, in quanto anche questo è indispensabile per un corretto funzionamento della NED.

- Pulizia della sonda
- Pulizia del sondino nasale con la guida di ferro
- Pulizia del sondino nasale con alcool
- Disostruzione del sondino nasale con la guida di plastica
- Somministrazione di compresse attraverso la linea nutrizionale
- Somministrazione di olio di vaselina nelle sonde nasali
- Somministrazione del SELG



1- Pulizia della sonda

Il problema

La soluzione nutrizionale è completa e contiene naturalmente una percentuale di grassi in quanto anche i grassi sono indispensabili alla nutrizione. Questi grassi, tuttavia, passando nel tubo, tendono a depositarsi sulla parete e ridurre il calibro delle sonde.

La soluzione

Periodicamente dobbiamo mettere in pausa la pompa, disconnetterla dalla sonda e, con un siringone apposito, mandare con forza 20 cc di acqua in modo da lavare via questi depositi importuni. Naturalmente bisogna esercitare sul pistone della siringa la massima forza possibile in modo da pulire bene la sonda. Qui succede che molti parenti hanno paura che l'acqua rigurgiti dalla bocca e il paziente vomiti. Non è possibile in quanto lo stomaco ha una capacità notevolmente maggiore. Anzi, se vedete che il passaggio dell'acqua è più difficile del solito, questo è segno che il sondino è particolarmente sporco. Facciamo allora più lavaggi di seguito, due, tre, quattro. Se ne facciamo addirittura dieci di seguito avremo somministrato al paziente in totale solo 200 cc di acqua, il corrispondente di un bicchiere. Non abbiamo affogato nessuno.

La tecnica

Mettiamo in pausa la pompa, svitiamo il set della pompa dalla pera rossa, prendiamo 20 cc di acqua tiepida dal rubinetto, connettiamo il siringone alla pera rossa e mandiamo giù con tutta la forza. Il lavaggio va fatto quattro volte al giorno nei pazienti che sono in cura 24 ore su 24. Non è necessario farlo ogni dodici ore: si può fare al mattino quando il paziente si sveglia, a mezzogiorno, a metà pomeriggio e la sera prima di andare a dormire. Va fatto due volte al giorno nei pazienti che sono in trattamento solo durante la notte: la sera prima di andare a dormire e l'indomani mattina al momento di spegnere la pompa e mettere il tappo.



Quando si mette il tappo bisogna stare attenti ad un piccolo problema. Noi laviamo la linea nutrizionale prima di mettere il tappo per evitare che nel periodo di sosta la soluzione abbia il tempo di coagularsi ed occludere quindi il sondino. Ora però se noi facciamo il lavaggio e poi mettiamo il tappo può facilmente succedere nel momento in cui si stacca la siringa con cui si è fatto il lavaggio che qualche goccia di acqua fuoriesca dal sondino e contemporaneamente qualche goccia di soluzione nutrizionale che era nello stomaco torna indietro e successivamente si coagula nel tubo. Così succede che quando andiamo a riprendere la nutrizione ritroviamo il sondino occluso. Per evitare questo problema quando si mette il tappo bisogna fare una cosa in più: si fa il lavaggio, si piega il tubo per evitare il reflusso dell'acqua, si disconnette la siringa e si mette il tappo.

Avvertenze

Bisogna usare acqua tiepida in quanto ha una maggiore capacità sgrassante. Ma poi c'è un altro motivo: nei pazienti che hanno un sondino nasale il passaggio dell'acqua a temperatura ambiente può dare l'impressione che il liquido stia scendendo lungo l'esofago. Certi pazienti disfagici possono spaventarsi a questa sensazione in quanto hanno paura che anche questo liquido possa prendere la via della trachea. Succede spesso che si mettono addirittura a tossire. Per evitare questo inconveniente basta usare acqua tiepida (trentasette gradi) che non può essere avvertita dal paziente.

E' assolutamente necessario rendersi conto di un problema importante: l'uso di siringhe differenti da quelle che abbiamo consigliato (i siringoni da 60 cc con attacco cono-catetere) può comportare un rischio gravissimo. Le siringhe più piccole infatti possono far scoppiare il sondino nasale. Generano infatti delle pressioni idrostatiche molto maggiori che possono far esplodere la parete del sondino e il risultato è terrificante: la soluzione esce dal buco e, se il buco si è formato all'altezza della faringe, queste soluzioni possono finire in trachea e quindi nei polmoni. Una cosa molto pericolosa. Noi abbiamo eliminato questo rischio in un modo molto semplice: abbiamo apparecchiato i nostri sondini con dei coni speciali (le cosiddette pere rosse) che non permettono la connessione di altra siringa che non la siringa da 60 cono-catetere, ossia la siringa giusta. Tutte le altre siringhe non si possono connettere. Finché il paziente è trattato dai parenti non ci sono problemi, ma se il paziente viene ricoverato da qualche parte allora bisogna avvertire medici ed infermieri di questo problema. Potrebbe infatti succedere che un infermiere si fa il giro di tutto l'ospedale e riesce a trovare un raccordo (che non è facile da trovare, per fortuna) per inserire le siringhe killer nel sondino del paziente e fare quindi il disastro.

2- Pulizia del sondino nasale con la guida di ferro

Il problema

Il lavaggio pulisce la via nutrizionale, ma questo è sufficiente solo per le PEG. Nel caso dei pazienti con sondino la cosa non è sufficiente: bisogna fare di più.

La soluzione

Una volta al giorno dobbiamo mettere in pausa la pompa, disconnetterla dal sondino nasale e introdurre nel sondino una guida di ferro apposita che come uno scovolino di pipa lo pulisce.

La tecnica

Questa semplice pulizia va fatta in modo molto preciso che descriviamo brevemente

- per prima cosa bisogna spegnere la pompa e disconnettere e svitare il tubo dalla pera rossa
- adesso dobbiamo mettere il sondino nella posizione migliore
- se il sondino è fissato con la briglia bisogna toglierlo dall'orecchio e distenderlo davanti al naso
- se è fissato con il cerotto bisogna allungarlo alle spalle del paziente e introdurre la guida stando alle spalle del paziente
- prima di introdurre la guida di pulizia bisogna fare un energico lavaggio con acqua. Se infatti il sondino ha molti detriti sulle pareti, l'introduzione della guida può causare una eccessiva mobilizzazione di materiale e addirittura occludere il sondino.
- adesso dobbiamo ungere bene con alcool denaturato la guida. L'alcool ha la funzione di lubrificare il sondino.
- introduciamo rapidamente la guida nel sondino (per evitare che l'alcool evapori).

Per una buona metà del sondino vedremo che la guida procede con facilità. Dopo, il passaggio diventa più difficile. Bisogna avere l'accortezza di spingere dentro la guida con decisione e non lasciarla subito, ma attendere anche un minuto spingendo dentro la guida affinché la punta abbia modo di farsi strada. In pratica si spingono nel sondino cinque centimetri di guida e si attende: quando si rilascia la guida si vedrà che esce di qualche centimetro. Continuando così si arriva fino alla fine della guida che è segnata da un nodo. Può succedere che la guida è tanto sporca che non riesce a passare: bisogna allora sfilarla dal sondino, fare un lavaggio con acqua per eliminare i residui che si è riusciti a portar via e poi rimetterla dentro. Al momento di sfilare la guida può succedere che non si riesce ad estrarla. Bisogna allora afferrare il sondino non dalla sua estremità ma dal punto più lontano possibile in modo da evitare che il tubo si arricci e faccia ostacolo alla fuoriuscita della guida.



Quando alla fine si arriva ad introdurre tutta la guida nel sondino bisogna fare un test. Tenendo il sondino dalla sua estremità bisogna cercare di far uscire la guida. Se la guida non esce allora vuol dire che la pulizia non è sufficiente. Come abbiamo visto, cambiamo la presa sul sondino in modo da evitare che il sondino si arricci e lo estraiano. Quindi introduciamo la guida di nuovo, dopo un lavaggio, fino ad ottenere che il test abbia successo.



3- Pulizia del sondino nasale con alcool

Il problema

Non si riesce a pulire bene il sondino. S'introduce la guida, ma non si riesce ad arrivare fino alla fine. Bisogna pulire meglio.

La soluzione

Mettere 3 cc di alcool nella siringa da 60 cc. Questa volta è necessario usare alcool puro (quello che si acquista in drogheria). Bisogna curare che non ci sia aria e che anche il becco della siringa sia pieno d'alcool. Bisogna adesso fare un lavaggio con acqua, fatto bene. Connettiamo quindi la siringa con l'alcool e introduciamo i 3 cc nel sondino. Lasciare la siringa connessa per cinque minuti. Nel frattempo laviamo bene la guida di ferro usando acqua e sapone. Passati i cinque minuti staccare la siringa senza aspirare l'alcool e subito introdurre la guida di ferro. Si vedrà la guida entrare come nel burro e arrivare facilmente alla fine. Togliamo adesso la guida e facciamo un buon lavaggio. Il lavoro è fatto.

I 3 cc di alcool andranno al paziente: si tratta dell'equivalente di due dita di vino rosso, niente di terribile. Naturalmente questa operazione non la possiamo ripetere molte volte al giorno.



4- Disostruzione del sondino nasale con la guida di plastica

Il problema

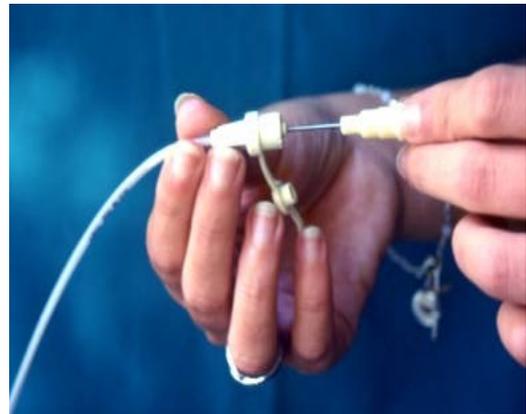
Il sondino si è ostruito. La pompa va in allarme e quando cerchiamo di fare un lavaggio l'acqua non passa per niente. I motivi per cui il sondino si può occludere sono sostanzialmente tre:

1. La soluzione nutrizionale è stata introdotta nella sacca in modo non sterile: i microbi l'hanno fatta coagulare e i coaguli sono stati pompati nel sondino, che si è ostruito.
2. La soluzione è stata introdotta in modo sterile. Ma qualcuno ha arrestato l'infusione per qualche minuto: il fluire della soluzione si è fermato. Il sondino nasale è pieno di microbi che normalmente non riescono a far coagulare la soluzione in quanto per il suo fluire costante non fa a tempo. Ma se il flusso si arresta i microbi hanno tutto il tempo per causare l'ostruzione. Per quanto tempo si deve fermare il flusso perché la soluzione si coaguli nel sondino? Non c'è una risposta: dipende dalla fortuna. Qualche volta dopo ore di interruzione non c'è nessun coagulo. Altre volte basta arrestare il passaggio per cinque minuti per ritrovarsi il sondino ostruito. Però bisogna considerare che se anche la sonda non si ostruisce, arrestare il flusso permette un maggior deposito sulle pareti e dunque un cattivo funzionamento della pompa.
3. Medicine sono state introdotte nel sondino senza seguire la tecnica che verrà descritta più avanti. Certi medicinali possono fare letteralmente un muro nel sondino.

La tecnica

Cosa fare? Vediamo subito cosa non fare: non bisogna cercare di disostruire il sondino con la guida di ferro. Quella serve a pulire. Se si cerca di usarla per disostruire si finisce per compattare il coagulo che blocca il sondino facendolo diventare duro e difficile da eliminare.

Bisogna usare la guida di plastica: una guida sottile che noi forniamo e che non è altro che un piccolo tubo alla cui estremità è applicata una siringa. Con la guida di plastica noi laveremo via il coagulo usando la tecnica che qui descriveremo. La tecnica è praticamente uguale a quella della guida di ferro con qualche differenza che vi faremo notare.



- per prima cosa bisogna spegnere la pompa e disconnettere e svitare il tubo dalla pera rossa.
- adesso dobbiamo mettere il sondino nella posizione migliore, come abbiamo fatto per la

- guida di ferro.
- dovremo fare un lavaggio con acqua, ma naturalmente non è possibile in quanto il sondino è ostruito.
 - introduciamo la guida di plastica dopo averla con le mani raddrizzata il più possibile (la guida viene conservata tutta rigirata e tende a fare delle spire) e dopo averla ben unta con alcool denaturato.
 - usando la tecnica di spingere ed aspettare qualche decina di secondi arriviamo fino al coagulo. Qui non occorre insistere in quanto il coagulo ci impedisce di passare oltre.
 - a questo punto è necessario fare la manovra in due persone: una mantiene la guida in posizione e l'altra manda 5 cc di alcool puro nel sondino. L'alcool penetra nel sondino, bagna il coagulo e fuoriesce dall'estremità sotto la quale metteremo un recipiente per raccoglierlo. Si vedrà uscire alcool giallastro in quanto scioglie il coagulo.
 - mandati i 5 cc bisogna provare a guadagnare qualche centimetro spingendo ancora la guida di plastica. L'altro operatore aspirerà dal recipiente l'alcool e si preparerà a reimmetterlo nella guida.
 - si continua così fino a quando non si noterà che l'alcool non fuoriesce più dall'estremità del sondino in quanto va al paziente: il coagulo si è disciolto.
 - sfiliamo quindi la guida di plastica e facciamo un bel lavaggio. Il lavoro è fatto.

Questa tecnica è efficacissima, sia per i coaguli di soluzione nutrizionale, sia per le occlusioni dovute a medicine mal disciolte. Il problema è che molto spesso i parenti si trovano ad applicare questa tecnica mesi dopo aver fatto il corso e non la ricordano più. Talvolta non riescono a ricordare neanche dove hanno messo la guida di plastica. Telefonate e chiedete aiuto oppure venite a leggere questo semplice manuale. Se non riuscite a stappare il sondino sarete costretti a portare il paziente al Servizio, ma lì non saremo noi a stapparlo: ve lo faremo stappare a voi sotto la nostra direzione. E ci riuscirete. Prima di portare a spasso il paziente provate ad applicare questa tecnica semplicissima.



Quali sono gli errori che fanno più comunemente i parenti quando usano la guida di plastica? In tutto sono quattro e ve li descrivo:

1. Abbiamo chiaramente detto che bisogna applicare la tecnica in due persone. Ebbene, capita che cercano di usare la guida di plastica da soli e non può andar bene, bisognerebbe avere quattro braccia, come i polipi. Ebbene, questo è l'errore più comune.
2. Il secondo errore è molto comune: introducono la guida di plastica, ma non arrivano a ridosso del coagulo. l'alcool torna indietro senza aver bagnato il coagulo che così non si

scioglie: si vede facilmente che questo è il problema in quanto l'alcool che fuoriesce dall'estremità del sondino è chiaro e trasparente come quello che abbiamo introdotto. Non stiamo sciogliendo niente. Bisogna rendersene conto e spingere la guida qualche centimetro di più fino a veder uscire alcool sporco.

3. Il terzo errore è l'opposto del secondo: il coagulo si scioglie sotto l'effetto dell'alcool ed esce a pezzetti. Se noi adesso aspiriamo questi pezzetti e li introduciamo nella guida di plastica questa si occluderà e ci ritroveremo con il sondino ostruito e anche la guida, sufficiente per farsi venire l'esaurimento nervoso. Se vedete che ci sono residui grossolani in quello che fuoriesce dal sondino dovete buttare tutto e introdurre 5 cc nuovi di alcool.
4. L'ultimo errore è quello di non usare l'alcool, ma acqua o coca-cola. Questo perché molti parenti hanno paura di mettere alcool nella guida di plastica in quanto hanno la sensazione che l'alcool in parte torni indietro dal sondino e in parte vada al paziente. Questa sensazione viene dal fatto che all'inizio quando si mette l'alcool succede di mandare 5 cc di alcool e vederne uscire solo tre, ma questo è dovuto al fatto che il sondino ha un suo volume e dell'alcool rimane nel sondino. Poi continuando a mandare alcool succede di veder uscire sempre meno alcool di quello che si è introdotto, ma anche qui c'è una spiegazione: l'alcool è volatile e ad ogni lavaggio se ne perde qualcosa. In linea di massima la regola è che l'alcool uscirà tutto dal sondino se questo è occluso ed entrerà tutto non appena si disostruisce. Nel momento della disostruzione può succedere che 5 cc interi di alcool vadano al paziente (due dita di vino rosso), ma non di più.

5- Somministrazione di compresse attraverso la linea nutrizionale

Il problema

Dobbiamo somministrare dei farmaci che non è possibile ottenere in gocce, sciroppi o compresse effervescenti: dobbiamo solubilizzare compresse o capsule e introdurle nel sondino.

La tecnica

Intanto controlliamo (col medico o col farmacista) se davvero non esiste alternativa alla compressa. Se non c'è altra possibilità allora dobbiamo organizzarci in modo semplice.

- occorre procurarsi una tazza un po' pesante ed un mestolo di legno. Introduciamo le compresse nella tazza e pestiamole per bene. Le capsule le possiamo aprire dentro.
- adesso aggiungiamo un dito d'acqua e rigiriamo il tutto con lo stesso mestolo in modo da sciogliere quel po' di farmaci che è rimasto attaccato ad esso.
- prendiamo il siringone da 60 cc con cui facciamo i lavaggi ed aspiriamo la pappa di pasticche.
- connettiamo adesso al siringone un altro siringone, ma con cono luer (questi materiali ve li dà il Servizio).
- adesso dobbiamo tenere con la mano sinistra le due siringhe e mandare la pappa di pasticche da una siringa all'altra fino a completo discioglimento.
- prima di introdurre le pasticche disciolte nel sondino bisogna ricordarsi di fare un lavaggio per evitare che possano mischiarsi con la soluzione nutrizionale che, in qualche caso, potrebbe coagulare ed occludere tutto.





6- Somministrazione di olio di vaselina nelle sonde nasali

Il problema

Quasi tutti i pazienti devono assumere 10 cc di olio di vaselina due volte al giorno per l'intera durata del trattamento. L'olio serve a mantenere le feci molto liquide in modo che possano essere più facilmente eliminate. Nei pazienti con la PEG si introduce con facilità e senza problemi con l'uso del solito siringone con cui facciamo i lavaggi. Nei pazienti con il sondino nasale occorre sciogliere l'olio di vaselina con acqua.

La tecnica

- prendiamo le due siringhe (quella con il cono-catetere e quella con il cono luer) che usiamo per sciogliere le compresse.
- aspiriamo 40 cc di acqua tiepida con una delle due. Togliamo il pistone dell'altra ed applichiamo il cilindro sull'altra siringa in modo che faccia da imbuto.
- versiamo 10 cc di olio di vaselina nel cilindro ed abbassiamo il pistone dell'altra siringa in modo che acqua ed olio si vengano a trovare insieme nella stessa siringa.
- adesso disconnettiamo il cilindro e introduciamo di nuovo il pistone. Colleghiamo le due siringhe e misceliamo con la metodica che abbiamo visto per la somministrazione delle compresse. Dopo quattro passaggi acqua ed olio diventano uno sciroppo che si può somministrare facilmente nel sondino.

Bisogna però tenere conto che nel momento in cui fermiamo il miscelamento con le due siringhe l'olio tende a separarsi dall'acqua. Se infondiamo la miscela spingendo il pistone dall'alto in basso, alla fine ci ritroveremo solo olio nella siringa. Bisogna infondere spingendo il pistone dal basso verso l'alto. In questo modo le piccole gocce d'olio che si separano prenderanno la via del sondino e alla fine troveranno nella siringa solo la parte acquosa. E' naturale che tutto il procedimento va fatto con una certa rapidità e non bisogna dimenticare di fare un buon lavaggio del sondino prima e dopo.



7- Somministrazione del SELG

Il problema

Il problema della nutrizione enterale non è certo quello di nutrire i pazienti. Grazie alle sonde ed alla pompa possiamo somministrare grandi quantità di nutrienti e, se l'intero intestino è disponibile, non c'è alcuna difficoltà ad ottenerne l'assorbimento. Il vero problema è far andare di corpo i pazienti che hanno mille motivi per avere un intestino torpido.

- più della metà dei pazienti è costretta al letto o a qualche passeggiata in carrozzina; questo riduce la peristalsi.
- molti pazienti assumono farmaci neurologici per le più svariate malattie (Parkinson, Alzheimer) oppure farmaci antidolorifici (morfina, Contramal, Toradol) che hanno un effetto deleterio sulla peristalsi intestinale.
- poi ci sono i pazienti in chemioterapia che talvolta presentano diarrea, ma molto spesso hanno la costipazione più marcata.

Far andare di corpo i pazienti è il vero problema della NED e bisogna affrontarlo in modo serio: se l'intestino funziona male il paziente presenterà continui fastidi, nausea, meteorismo, rigurgiti. Può essere in gioco la vita stessa del paziente: se è presente una disfagia può succedere che il paziente vomiti ed inali il vomito. Una tragedia che può portare a broncopolmoniti o a ostruzioni meccaniche della via aerea.

Dobbiamo osservare una routine molto precisa che deve metterci al sicuro da questo problema, tenendo conto che se abbassiamo la guardia e l'intestino si intasa di feci, può essere molto difficile e penoso disostruirlo.

La tecnica

Conviene eseguire la tecnica al mattino in quanto il paziente evacuerà dopo almeno due ore, ma può succedere che passino sei-otto ore e ci verremmo a trovare in piena notte nel momento dell'evacuazione del paziente.



- prendiamo una bustina di SELG 1000 e la sciogliamo in mezzo litro d'acqua.
- aspiriamo 120 cc della soluzione (due siringoni da 60 cc) e li introduciamo nella linea nutrizionale.
- aspettiamo dieci minuti e ripetiamo l'operazione per altre due volte in modo che nell'arco di mezz'ora introduciamo tutto il liquido. Se il paziente è in nutrizione solo notturna conviene eseguire la procedura alla fine del ciclo nutrizionale. Se il paziente è in trattamento 24 ore su 24 non occorre interrompere l'infusione se non per i pochi attimi necessari per introdurre

- le siringate (mettendo in pausa la pompa).
- dopo due ore il paziente evacuerà abbondantemente feci diarroiche, ma questo non deve far temere che la diarrea possa causare una disidratazione del paziente.

Alimenti per OS durante la NED

Il vostro paziente può assumere cibi o liquidi per OS?

Veniamo adesso a questo importantissimo problema che dobbiamo affrontare con grande serietà perché da questo, come vedremo, può dipendere il successo del trattamento e la vita stessa del nostro paziente.

Non esiste una risposta unica a questo interrogativo in quanto in realtà la risposta varia a seconda della patologia del paziente. Vedremo per i vari tipi di patologia come comportarsi e come deve essere vostra cura farvi dire a quale delle patologie elencate appartiene il vostro paziente.

Ma prima di arrivare alle singole patologie esiste un discorso generale che vale per tutti i pazienti e lo faremo per primo.

Tutti voi avete finora avuto l'ansia di alimentare il vostro paziente in quanto moriva di fame. Adesso questo problema non c'è più: il paziente si alimenta benissimo grazie a queste soluzioni nutrizionali potentissime che voi somministrate attraverso le sonde: non ha motivo di soffrire la fame o la sete.

Se diamo da mangiare al paziente qualcosa è per un motivo che non è più nutrizionale, ma è lo stesso molto importante. mangiare è un piacere, un conforto che noi dobbiamo rispettare e, se il nostro paziente vuole mangiare e può mangiare per bocca, lo dobbiamo accontentare. Ma il fine non è nutrizionale; è inutile quindi che noi ci arrabbiamo a fare miscugli di alimenti cercando quelli che hanno il maggiore potere calorico creando degli impasti immondi che sono francamente immangiabili. Gli stessi omogeneizzati, lo sanno tutti, fanno schifo pure ai bambini, pensate un adulto che li debba assumere. Date al paziente quello che più gli piace indipendentemente dal suo valore calorico: vino, nutella, champagne, caviale, gelato, cose buone per farlo sentire a suo agio. Sempre che le possa assumere per OS.

E adesso andiamo a vedere, per ciascuna patologia, come ci dobbiamo comportare. Distinguiamo otto gruppi di patologie differenti:

- pazienti anoressici
- pazienti disfagici
- pazienti con stenosi dell'esofago
- pazienti con stenosi dello stomaco o del duodeno
- pazienti con subocclusione
- pazienti con fistole
- pazienti con pancreatite acuta
- pazienti con malassorbimento

Pazienti anoressici

Come si individua la categoria

Il paziente può dire di aver nausea, ma in genere non vomita mai. Ingoia bene solidi e liquidi e non tossisce quando ingoia. In genere l'alvo è fortemente stitico. Dimagrisce lentamente, ma inesorabilmente.

Chi sono questi pazienti

Appartengono a tre grandi famiglie, ben distinte.

Anoressie su base psicologica

Una malattia mentale (anoressia mentale, depressione) crea una grave avversione al cibo. Si tratta per lo più di donne giovani (anoressia mentale) che possono giungere a gravi cali ponderali. Hanno una serie di strani atteggiamenti verso il cibo, con rituali più o meno buffi. Talvolta si provocano il vomito. Abbastanza raramente si tratta di giovani uomini. Più spesso non si tratta di anoressie mentali ma sono pazienti con malattie mentali gravi (per esempio depressione) delle quali l'anoressia costituisce una componente (in genere importante): la situazione è molto più grave dell'anoressia mentale in quanto la malattia è cronica e non tende a recedere con l'età come l'anoressia mentale. E si possono associare tutti i problemi della depressione (per esempio tendenza al suicidio) o della dissociazione (per esempio visioni, allucinazioni).

Anoressie dei pazienti neoplastici

Il tumore in mille modi determina anoressia. Un po' è proprio la neoplasia che determina una cattiva appetenza per il cibo. Poi la depressione per la malattia cronica e la nausea determinata dalle terapie antineoplastiche. E' più marcata se ci sono metastasi epatiche. Questa anoressia è la causa del progressivo deperire dei pazienti con neoplasia e la nutrizione artificiale la può contrastare senza difficoltà. L'idea che il cancro è un animale che ti mangia da dentro è una favola d'altri tempi.

Anoressie dell'anziano

Sono anziani che cominciano a non mangiare più e deperiscono lentamente. Bisogna ben distinguerli dagli anziani che non mangiano più perché hanno paura che il cibo vada loro di traverso per una compromissione della deglutizione. Talvolta in questi pazienti si scopre un grande fecaloma che è causa di subocclusione e determina la nausea verso il cibo. Basta allora un breve trattamento e poi, ripulito bene tutto l'intestino, anche grazie alla Nutrizione Enterale si può progressivamente ritornare all'alimentazione orale.

Strategia nutrizionale

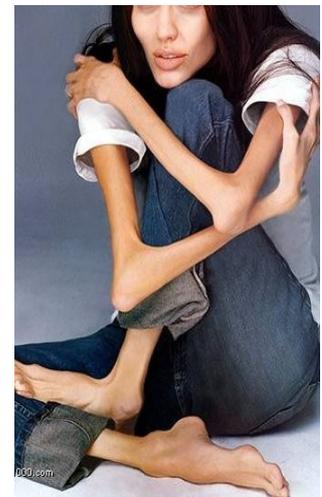
Se la malnutrizione non è grave si può tentare con integratori dati lontano dai pasti principali, mantenendo il peso accuratamente. Attenzione: l'anoressico non ama controllare il peso. Gli integratori non funzionano quasi mai.

In genere è necessaria la NE, usando soluzioni polimeriche (o soluzioni semielementari se vi sono problemi di transito legati a fecalomi). Si recupera rapidamente il peso con NE 24 ore su 24 lasciando il paziente libero di alimentarsi per os, ma senza stimolarlo: non ci serve in questa fase che il paziente si alimenti perché potrebbe presentare nausea o vomito per eccessivo carico nutrizionale.

Arrivati al peso si passa a trattamento solo di notte e durante il giorno si forza il paziente ad assumere 5 pasti (magari con integratori). Se il peso si mantiene o sale andiamo progressivamente riducendo l'alimentazione artificiale notturna fino a svezzare completamente il paziente.

Nel caso della anoressie psicologiche, naturalmente, la rialimentazione si scontra con la malattia mentale del paziente. In linea di massima il nostro piano è questo: abbiamo un paziente che rifiuta di mangiare e rifiuta di accettarsi con un peso maggiore. Con la nutrizione artificiale lo aiutiamo a non morire di fame e dividiamo il problema in due: in un primo tempo lo facciamo aumentare di peso in modo che impari ad accettarsi con un corpo normale (e lo tiriamo fuori dal guaio della malnutrizione). In un secondo tempo lo rieducheremo a mangiare.

Detto così sembra facile, ma poi in pratica questi pazienti vanno presi ognuno per il suo verso e si finisce per improvvisare nel modo più disperato. Ci vorrebbe quell'approccio multidisciplinare di cui in medicina si parla tanto per mille patologie differenti, ma non si riesce mai a realizzare. Qui dovrebbero collaborare l'esperto di nutrizione artificiale, lo psicologo, lo psichiatra e la famiglia.



L'esperto di NA deve tenersi rigorosamente fuori dalle terapie atte a rieducare il paziente alla nutrizione orale: dobbiamo sempre tenere ben distinta la NA dall'alimentazione orale, nella mente del paziente, per evitare che il rifiuto dell'alimentazione orale diventi anche rifiuto della NA, l'ultima ancora di salvezza. L'esperto di NA deve dire chiaramente che lui non c'entra niente e demandare rigorosamente ad altri questo compito senza intervenire in nessun modo (almeno per quello che il paziente può vedere). E' un punto fondamentale, ma allora diventa indispensabile un altro polo di cura costituito dalla famiglia e da esperti psicologi e psichiatri.

Qui viene subito il primo intoppo; psicologi, psicanalisti e psichiatri raramente riescono a collaborare, anzi non accettano nemmeno di provarci in quanto reputano che ognuno di loro deve avere un campo tutto suo altrimenti la sua cura non può funzionare. Anzi, talvolta l'esclusione si estende al povero esperto di NA in quanto questa terapia viene vista come inutile: il paziente deve risolvere con le sue forze il problema alimentare. Tuttavia questo punto di vista non può essere accettato se il paziente sta praticamente morendo di fame.

Se, comunque sia, un esperto entra in campo contro l'anoressia i risultati sono molto modesti:

- lo psichiatra usa dosaggi minimi per paura di avere risposte eccessive per via della malnutrizione del paziente
- lo psicologo e lo psicanalista sfoggiano una calma serafica e prevedono una cura lunghissima con incontri settimanali o addirittura quindicinali
- la cosa sorprendente è, poi, la frequentissima mancanza di un feedback tra la famiglia e l'esperto: il paziente non si alimenta, non riesce neanche a dormire la notte, ma si continua con la mezza pasticca di un banale calmante, per mesi, senza che nessuno muova un dito
- la famiglia poi non è di nessun aiuto: tende a considerare il paziente come un rompiscatole che si ostina a non mangiare per attirare su di sé l'attenzione di tutti o per un infantile dispetto. Ci vorrebbero gli schiaffoni.

L'esperto di NA sembra essere l'unico a rendersi conto che il paziente sta morendo di fame. L'aspetto generale del paziente è quello della cachessia: magrezza incredibile, incarnato giallastro, gli occhi che sembrano uscire dalle orbite. Il paziente si muove e parla lentamente, ma sembra normalmente reattivo, nessuno va a misurargli la frequenza cardiaca che è incredibilmente bassa. Il paziente muore per una broncopolmonite che insorge improvvisamente ed è rapidamente mortale. Il controllo medico più accurato non può evitare la morte. Anche nel famoso Minnesota Experiment, in cui un gruppo di ragazzi furono sottoposti ad un grave dimagrimento, molti soggetti morirono ed era un esperimento su pazienti sani al cospetto di un cast di specialisti di tutte le branche mediche.

CS33F: giovane depressa, dimagrita di 20 kg, pesa 29 kg, 14 kg sotto il peso ideale, albuminemia 2.5. Ricoverata in ospedale, inizia NE. I medici non vogliono trattarla a domicilio e la famiglia si dimostra non collaborante. La paziente viene trattata per 4 assurdi mesi in ospedale e recupera il peso di 43.7, albuminemia 3.4. E' completamente cambiata, ha un sorriso dolcissimo. Accetta pure di prestarsi ad un piccolo film per le infermiere: dimostra come sa mettersi il sondino da sola. Viene svezzata progressivamente e mandata a casa. La continuiamo a seguire telefonicamente. Per un mese, il peso si mantiene, poi comincia a scendere. Dal punto di vista psicologico la segue il parroco del suo paesino, maledizione. Rifiuta di venire a controllo. La ricoverano nell'ospedale del paesino, le fanno certe sacche, il peso scende. Il peso è arrivato a 26 kg, albuminemia 2.2, la portano finalmente al Servizio, le metto il sondino, riprende NE, non si vuole ricoverare. I parenti rifiutano di fare il corso, non hanno capito niente. Dopo 3 giorni la ricoverano ancora nell'Ospedale del paesino, forse broncopolmonite, la paziente muore.

Da una parte gli illustri neurologi, diciamo pure, non hanno dimestichezza con i parametri nutrizionali. Dall'altra la malnutrizione dell'anoressico si associa spesso ad una notevole disidratazione per cui certi parametri ematici sembrano normali ("*non ci saremmo mai aspettati di trovare valori così buoni*": infatti non erano buoni per niente).



Dall'altra la famiglia e il medico di base hanno visto dimagrire il paziente progressivamente e non si rendono conto di quanto è denutrito. Ma poi non vogliono rendersi conto della situazione in quanto se ne sentono intimamente responsabili (forse molto più di quello che è realmente).

L'esperto di NA si trova in prima linea ed è maledettamente solo (ma tanto c'è abituato) e c'è anche un'amara considerazione da fare. Tantissimi pazienti vengono nutriti artificialmente, ma sappiamo che devono morire di una malattia che non li potrà risparmiare. Hanno diritto di morire e le nostre cure servono solo a lenire le loro sofferenze e prolungare quella che è solo una sopravvivenza. Invece il paziente con un'anoressia psicologica è assurdo che muoia. Al limite potrebbe continuare a fare la NA e ottenere una vita quasi normale per molti anni. Se muore è solo per un tragico errore terapeutico che si fonda su due errate considerazioni:

1. che la malnutrizione grave non conduca a morte
2. che la NA non sia capace di recuperare lo stato di nutrizione di questi pazienti.

In realtà chi ha piena coscienza dei punti che abbiamo considerato è solo l'esperto di NA che sarà l'unico a sentirsi realmente responsabile di quello che è accaduto anche se certe volte è come combattere contro i mulini a vento.

Il caso delle giovani con anoressia mentale richiede un'ulteriore riflessione. Si tratta di giovani donne dotate di una sensibilità e, spesso, di un'intelligenza superiore al normale inserite in famiglie sbagliate. La malattia è grave, ma quasi sempre transitoria, una specie di crisi di crescita anche se può durare molti anni, dopo di che la paziente sarà sana, socialmente validissima, anche se si porterà nel cuore una specie di cicatrice che solo gli esperti possono vedere. Queste pazienti arrivano da noi quando tutti i tentativi sono falliti e noi siamo l'ultima spiaggia. Quasi sempre i medici che li curano sono molto contrari alla NA anche se la paziente è chiaramente moribonda. La paziente è intelligente e non vuole assolutamente morire (la paziente con anoressia mentale non è mai un'aspirante suicida), viene da noi perché vuole essere aiutata, ma noi dobbiamo trovare il modo di aiutarla. Questi sono i punti su cui si deve impennare il comportamento dell'esperto di NA:

- bisogna rivolgersi sempre alla paziente quasi dimenticando i genitori. Questo per almeno due motivi:
 1. la paziente vuole sentirsi libera di gestire la sua malattia (ma dobbiamo farle capire che deve farsi aiutare dai medici)
 2. in genere i familiari sono poco affidabili; escluso rari casi rimangono in senso contrario in modo plateale
- è importante dimostrare la gravità dello stato di nutrizione e come questo possa portare a morte la paziente, raccontando magari le storie di altri pazienti
- conviene dissociarsi apertamente dalle terapie neurologiche atte a recuperare l'appetenza al cibo. L'aspetto neurologico è quello fondamentale, ma io non c'entro niente, io posso solo evitare che il paziente muoia di fame, ma non è poco. Arriverei a non fare neanche un'anamnesi alimentare, tanto è perfettamente inutile.

Bisogna sostenere che il tubo nasale è indispensabile in quanto anche l'intestino è malnutrito e non assorbirebbe i nutrienti in altro modo. Non è vero. Sono arrivato spesso a negare il valore

nutrizionale delle soluzioni nutrizionali: sono solo medicine che aumentano l'assorbimento dell'intestino in modo che quel poco che la paziente riesce ad assumere venga assorbito interamente e la mantenga in vita. E' incredibile come questa panzana possa funzionare e dimostra come la paziente voglia stare al gioco, un po' come il paziente con il cancro dello stomaco inoperabile che va in un istituto di oncologia, fa la fila in mezzo ai malati di tumore e alla fine esce convinto che la chemioterapia la sta facendo solo per ridurre l'infiammazione del suo povero stomaco malato di gastrite.

In genere, in questi casi, io dico che il tubo è fastidioso (sappiamo che non è vero) e l'introduzione comporta una certa sofferenza (altra bugia). L'anoressica non vuole che l'introduzione della sonda sia una cosa banale. Spesso vuole che i parenti le siano vicini al momento dell'introduzione del sondino e fa smorfie di dolore incredibili e chiaramente esagerate. Deve dimostrare qualcosa, non so che cosa, ma io sto al gioco.

E' fondamentale dichiarare che la terapia verrà gestita interamente dalla paziente. Attenzione: questo è un punto fondamentale ed è anche sorprendente. Vediamo migliaia di pazienti che fanno la NAD e tutti si appoggiano ad un parente anche quando potrebbero gestire tutto da soli. Ci sono pazienti che si fanno addirittura portare la pompa, tipo processione, perché "pesa". Ma l'anoressica no. Deve gestire tutto da sola e non vuole interferenze. Non è per poter barare e mettere nella sacca acqua invece di soluzione nutrizionale (anche se succede). Alla base della malattia c'è un intimo desiderio di libertà, di autonomia dal cibo, di indipendenza dalla famiglia e dagli altri. Tra l'altro le anoressiche sono eccezionalmente brave a gestire la NAD.

La paziente si deve pesare o, se non vuole sapere il peso (come spesso accade), deve essere pesata ogni giorno e il peso deve essere comunicato al Servizio. Qui l'anoressica spesso delega la famiglia, ma deve essere chiaro che eventuali decisioni legate al valore del peso verranno prese dal Servizio. La libertà della paziente dalla famiglia è sempre salva. A cosa poi serva questo controllo del peso viene lasciato per aria: potrebbe servire a vedere se il peso rimane sempre uguale, o se sta scendendo, non si sa. Naturalmente ci serve a vedere se il peso aumenta, anche se spesso rapidi aumenti in queste pazienti sono un'utopia, ma dobbiamo accontentarci.

La durata della cura dipende dal successo delle terapie neurologiche o psicologiche che assolutamente la paziente deve fare. Ma io, ripeto, non c'entro niente.

E così si parte verso un'avventura, che può durare mesi, anni. Può pure finire male, la paziente sfilta il sondino ed ha perso una buona possibilità.

Se va bene, lo svezzamento deve essere fatto con scrupolo, senza fretta, anche perché quando ci siamo arroccati sulla NE siamo praticamente sul sicuro. Ricordo una giovanissima paziente che non voleva più togliere il sondino: lei usava la sua magrezza per gridare alla sua famiglia e al mondo intero il suo urlo di protesta. Aveva trovato che il sondino era un urlo altrettanto efficace e non comportava alcun rischio. Il padre, illustre universitario, e lo psicanalista, altrettanto famoso universitario, mi costrinsero a toglierlo (*"non serve più, la paziente ha recuperato il suo peso"*). La cosa non mi convinceva. La paziente, piangendo, disse *"ve ne pentirete"* e infatti ce ne siamo pentiti tutti, anche se poi le cose si sono risistemate e adesso la bimba è diventata medico. Vedrai

che diventa urologa.

Non ho assolutamente voglia di invadere il campo altrui, ma devo ammettere che da quando tanti pazienti vengono sottoposti a trattamento con Olanzapina (Zyprexa) ho meno clienti anoressici: mi sembra un farmaco ottimo. Da una parte combatte la depressione e dall'altra stimola l'appetito. E' ben tollerato.

Pazienti disfagici

Come si individua la categoria

Quando il paziente ingoia (specialmente i liquidi) tossisce, può anche diventare cianotico. Talvolta ha già avuto qualche episodio di broncopolmonite per aver inalato i cibi. Questi pazienti hanno talvolta una continua tossetta con una 'bronchite' fastidiosa che non è altro che la saliva che va di traverso continuamente e li fa tossire. La cosa viene sempre sottovalutata dai medici.

Chi sono questi pazienti

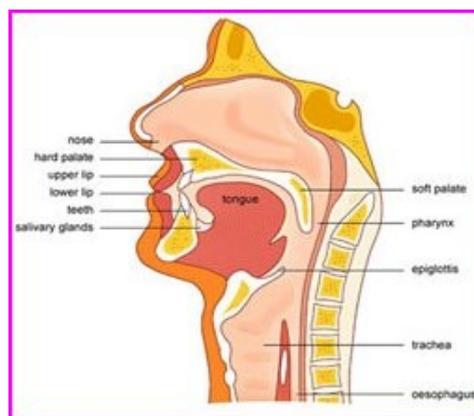
La deglutizione può esser compromessa per problemi neurologici o per la presenza di un tumore, gli esiti di un intervento chirurgico o altra patologia che meccanicamente disturba l'atto della deglutizione. Possiamo elencare i principali di pazienti:

- a) pazienti con **esiti di ictus cerebrale** che in genere ha provocato altri deficit neurologici (emiparesi). Questi pazienti possono essere recuperati progressivamente ad una nutrizione orale.
- b) pazienti con **SLA**, una malattia che colpisce inizialmente faringe e laringe. Il paziente non riesce a parlare e non deglutisce. Si associano prima o poi problemi respiratori: i muscoli respiratori si atrofizzano e il paziente non riesce più a tossire e a respirare. Se uno di questi pazienti inala il cibo e fa una broncopolmonite non potendo tossire è difficilmente recuperabile. La malattia è inesorabilmente progressiva e porta ad una paralisi completa di tutti i muscoli volontari.
- c) pazienti con **encefalopatia multifartuale** e con **morbo di Alzheimer**, due malattie che causano una degenerazione delle funzioni cerebrali e tra esse anche la deglutizione, specialmente per i liquidi. Purtroppo il danno non è reversibile.
- d) pazienti con **morbo di Parkinson**; possono avere problemi a deglutire, perdere peso. Trovando la giusta terapia della malattia si può ottenere una ripresa temporanea della deglutizione, ma un problema è proprio il fatto che tutte queste terapie sono per OS e il paziente non riesce ad ingoiare le medicine. La malattia è inesorabilmente progressiva.
- e) pazienti in **coma più o meno vigile**. Sono difficili da commentare: ci son quelli che non usciranno mai dal coma e quelli che recupereranno completamente, dipende dal recupero cerebrale. Ma se non li manteniamo in vita non lo sapremo mai.
- f) pazienti con **altre malattie neurologiche** come la sclerosi multipla o danni neurologici congeniti o connaturali. Sono pazienti che fanno nutrizione artificiale per molti anni e non possono recuperare la nutrizione orale se non parzialmente.
- g) pazienti con **tumori della faringe** o del massiccio facciale; in genere arrivano a disturbi della deglutizione nella fase terminale della malattia. Presentano compromissione del meccanismo della deglutizione per interventi su laringe, su faringe o anche su esofago. Possono recuperare più o meno completamente dopo un'opportuna fisioterapia.

Strategia nutrizionale

Questi pazienti in genere sono malnutriti, ma anche molto disidratati in quanto tendono a non introdurre liquidi per paura di inalarli. Appunto per la difficoltà ad assumere i liquidi gli integratori non hanno alcuna indicazione. La Nutrizione Enterale invece è efficacissima e mette anche il paziente in condizione di assumere liquidi a volontà ed introdurre preziose medicine che altrimenti potrebbe prendere solo per via parenterale.

Tutti questi pazienti hanno indicazione ad una gastrostomia endoscopica anche quando si può prevedere un recupero della deglutizione, che però avverrà sempre in tempi lunghi. Se non si riesce ad ottenere che il paziente faccia la PEG è quasi sempre necessario che la sonda nasale venga fissata con la briglia e la punta del sondino sia oltre il piloro per ridurre il rischio del vomito. Per ottenere la riuscita del trattamento nutrizionale e una buona qualità di vita del paziente è indispensabile ottenere un buon training del parente che deve essere centrato su alcuni punti, di fondamentale importanza.



Il problema della deglutizione. Il meccanismo e l'importanza della deglutizione devono essere chiaramente spiegati a parenti e medici curanti. Noi facciamo vedere un breve, ma chiarissimo filmato dove si vede il meccanismo della deglutizione e si capisce il rischio dell'inalazione di liquidi e alimenti.

I parenti vengono istruiti a non somministrare mai liquidi per OS e dare cibi in forma di creme omogenee (gelato, yogurt), ma in alcuni casi il paziente non riesce a deglutire neanche questi.

La Nutrizione Enterale nutre completamente il paziente. Deve essere chiaro che la somministrazione di cibi per OS serve solo a migliorare la qualità di vita del paziente e quindi non è necessario che questi cibi abbiano un definito valore nutrizionale e non ha senso forzare il paziente ad assumerli. Molto spesso infatti parenti iperattivi forzano un'impossibile alimentazione orale nell'intento di manifestare il loro affetto e di partecipare alla cura del paziente. Bisogna dimostrare loro che invece lo espongono alle sofferenze e al rischio anche mortale di una broncopolmonite ab ingestis. E in ogni caso un paziente che tossisce è un paziente che sta inalando.

La saliva inalata è tuttavia un rischio costante e impoverisce la qualità di vita. Bisogna spiegare una serie di trucchi:

- per esempio, il paziente deve essere messo nella posizione che permette la fuoriuscita della saliva dalla bocca: decubito laterale con testa bassa (tanto l'infusione viene fatta a digiuno) oppure stazione assisa con capo piegato in avanti.
- l'infusione dei liquidi stimola la secrezione di saliva e deve essere fatta principalmente

quando il paziente è nella posizione migliore per non ingoiarla.

- esistono farmaci che riducono la secrezione salivare (amitriptilina).
- si possono fare interventi sulle ghiandole salivari per ridurre la secrezione (per esempio iniezioni di tossina botulinica). Pazienti disfagici cui sono state irradiate le ghiandole salivari non hanno più alcun problema.

Infine, c'è il problema della canalizzazione intestinale. Praticamente, all'inizio della NED tutti i pazienti disfagici hanno l'intestino completamente ingombro di corpi fecali dei quali bisogna accuratamente curare l'evacuazione prima di andare a regime di trattamento di rinutrizione. Il rischio è gravissimo: il paziente può vomitare la soluzione nutrizionale ed andare incontro ad una polmonite ab ingestis. Anche qui le direttive devono essere precise:

- controllare che il paziente evacui regolarmente, feci liquide o cremose.
- eventualmente somministrare olio di vaselina come da schema.

Pazienti con stenosi dell'esofago

Come si individua la categoria

I cibi solidi e talvolta anche quelli liquidi non riescono ad essere ingeriti. Prima di arrivare nello stomaco i cibi incontrano un ostacolo e passano con difficoltà quando addirittura non ritornano indietro. Quando il blocco è totale il paziente deve sputare tutta la saliva che produce (circa mezzo litro al giorno). Talvolta i cibi che non riescono a passare rigurgitano nella via aerea e il paziente tossisce.

Chi sono questi pazienti

L'ostacolo può essere determinato da un tumore inoperabile oppure da recidive dopo asportazione chirurgica di tumori della bocca, del laringe, del faringe, della tiroide, dell'esofago. In questi casi la disfagia tende progressivamente a peggiorare: all'inizio i pazienti non possono deglutire i solidi, poi la disfagia si estende ai liquidi e diventa totale. Prima o poi si affacceranno altri problemi (sanguinamenti, dolore, ulcerazioni) legati al tumore.

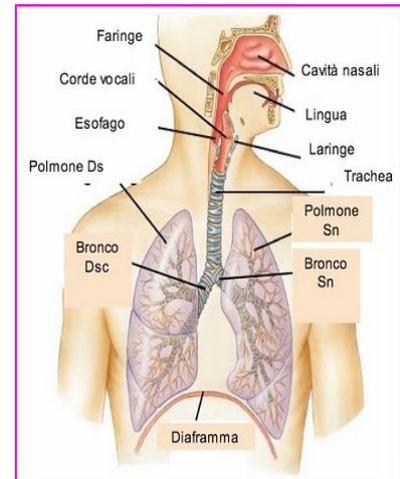
Altre volte la stenosi è determinata dalla cicatrice causata dalla radioterapia o dalla chemioterapia. Alcuni pazienti hanno una stenosi dovuta all'ingestione di sostanze caustiche. Esistono infine alcune malattie (come la sclerodermia) che comportano un restringimento dell'esofago.

A questi pazienti possiamo assimilare quelli che hanno odinofagia in quanto, anche se non esiste un vero ostacolo al transito dei cibi, funzionalmente si viene a determinare una situazione molto simile. Inoltre odinofagia e stenosi molto spesso si associano o evolvono l'una nell'altra (vedi i pazienti sottoposti a radioterapia in sede cervicale).

Strategia nutrizionale

Questi pazienti in genere sono estremamente malnutriti, perché la riduzione del passaggio è progressiva e si finisce per passare ad una terapia solo quando il paziente è diventato uno scheletro.

In questi pazienti gli integratori (essendo liquidi) potrebbero avere un'indicazione ben precisa. Di fatto però il loro passaggio è abbastanza incerto e i risultati nutrizionali sono scadenti. Ma poi gli integratori possono comportare un grande rischio: prendendo gli integratori il paziente aspetta a mettere il sondino e quando si decide, ahimè, il sondino non passa più e ci rimane solo la possibilità della nutrizione parenterale. Il sondino invece permette una rapida ripresa nutrizionale del paziente, ma bisogna fare le seguenti considerazioni:



- il paziente deve rendersi conto bene della sua situazione e come questa possa peggiorare, e molto, se il passaggio faringo-esofageo si occlude completamente: diventa impossibile ingoiare la saliva. Il paziente non deve assumere cibi solidi o compresse che possono bloccare il passaggio. Solo i liquidi sono consentiti.
- se il paziente è portatore di un sondino nasale deve essere avvertito del fatto che cibi o liquidi rigurgitati a causa della stenosi possono trascinarsi dietro il sondino che il paziente si viene a ritrovare in bocca. Il paziente si viene a ritrovare un'ansa di sondino che può anche fuoriuscire dalla bocca, ma la punta è ancora in sede. Non c'è alcun rischio che il paziente soffochi per questa condizione, non bisogna assolutamente estrarre dalla bocca l'ansa. Bisogna invece cercare di deglutire spingendo il sondino in gola.
- il sondino deve essere fissato e gestito nel modo più accurato. Se dovesse sfilarsi potrebbe essere impossibile riposizionarlo e questa sarebbe una grande iattura: il sondino, infatti, vuol dire la possibilità di assumere a piacimento per via enterale acqua e anche caffè, vino, medicine. Vuol dire soprattutto nutrizione per via enterale: semplice e senza pericoli di infezioni.

Molto spesso il posizionamento di una PEG è reso impossibile dalla stenosi esofagea. Abbiamo una serie di possibilità:

- posizionare una PEG prima che diventi impossibile passare con il gastroscopio
- dilatare la stenosi (non sempre possibile o conveniente)
- fare una gastrostomia chirurgica

Molti di questi pazienti possono giovare del posizionamento di una protesi endoscopica: un grosso tubo che dilata e mantiene aperta la stenosi permettendo il passaggio dei cibi in modo quasi normale. E' una soluzione intelligente che tante volte non funziona per niente (la protesi si occlude con facilità). Attenzione, quindi, anche dopo posizionata una protesi, a continuare la NE per qualche tempo fino a quando il paziente non abbia imparato ad usarla, in quanto per essere efficace richiede alcune attenzioni dietetiche e pratiche cui il paziente deve abituarsi con calma.

Quando la stenosi dell'esofago è determinata da un tumore bisogna controllare l'evoluzione del tumore anche nei confronti della via aerea. Molti di questi pazienti moriranno per la compressione o infiltrazione della trachea. Questa evoluzione si può efficacemente fermare con il posizionamento di una protesi che mantiene aperta la via aerea (ed è molto efficace).

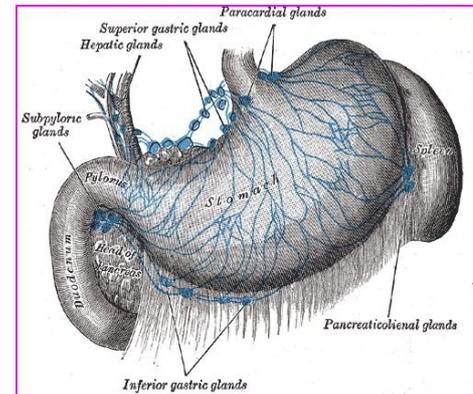
Teoricamente questi pazienti dovrebbero essere la categoria più facile da trattare con la NA in quanto non hanno i problemi psicologici dell'anoressico, la spada di Damocle della broncopolmonite dei disfagici e la compromissione dell'intestino che, in un modo o nell'altro, c'è in tutte le altre categorie. Invece molto spesso in questi pazienti interviene un tragico senso di costrizione in sede cervicale legato alla compressione e/o alla flogosi collegata al tumore che rende il paziente molto insofferente. Come spesso succede la causa di questo cronico disagio viene attribuito al trattamento nutrizionale e il paziente finisce per rifiutarlo o interromperlo spesso. E questo, naturalmente, impoverisce i risultati nutrizionali.

Molto spesso il trattamento delle stenosi faringo-esofagee e, ancora di più, le associate compromissioni delle vie aeree, richiedono alti dosaggi di cortisone. Nel trattamento nutrizionale di questi pazienti bisogna prevedere problemi nel controllo della glicemia: usare sempre soluzioni nutrizionali per diabetici e fornire i pazienti di reflettometri fin dall'inizio.

Pazienti con stenosi dello stomaco o del duodeno

Come si individua la categoria

Si tratta di pazienti con una stenosi dello stomaco o del duodeno. Come nella categoria precedente i cibi passano con difficoltà o non passano affatto, ma non passano neanche le secrezioni dello stomaco e/o quelle del duodeno (compreso succo pancreatico e bile). Questi pazienti hanno in genere un vomito abbondante e vomitano talvolta cibi che avevano ingerito il giorno prima. La situazione è particolarmente grave in quanto non si possono alimentare e tendono a vomitare anche i succhi digestivi. In queste condizioni il paziente è malnutrito, ma anche fortemente disidratato e carente di elettroliti.



Chi sono questi pazienti

- La categoria maggiore è quella dei pazienti con **tumori dello stomaco**: il vomito può essere dovuto al tumore che ostruisce il passaggio del cibo oppure a complicanze di interventi chirurgici (stenosi, recidive).
- Seguono a ruota i pazienti con **cancro del pancreas** che ostruisce il transito duodenale. Molto spesso si associa una stenosi della via biliare per cui il paziente diventa itterico. In questi casi il posizionamento di uno stent biliare risolve l'ittero, ma rimane il problema alimentare.
- In qualche caso la stenosi è dovuta ad infiltrazione o compressione del duodeno proprio al legamento di Treiz, per **tumori del rene sinistro** o per **tumori del colon sinistro**.

Strategia nutrizionale

Bisogna intervenire in modo deciso e sicuro. Esistono tutta una serie di gradi di intervento che dipendono unicamente dalla qualità del transito intestinale rimanente.

- lieve riduzione del transito gastroduodenale: in pratica i cibi normali passano male, ma le soluzioni nutrizionali che sono molto liquide (useremo meglio soluzioni semielementari) e vengono infuse con grande lentezza riescono a passare agevolmente. Basta quindi mettere un sondino naso-gastrico posizionato in stomaco o una gastrostomia ed infondere le soluzioni 24 ore su 24 interrompendo qualsiasi alimentazione orale.
- moderata riduzione del transito gastroduodenale: i cibi normali vengono vomitati e il transito non è sufficiente al passaggio delle soluzioni nutrizionali anche se infuse lentamente. La soluzione è quella di mettere un sondino naso-digiunale o una gastrostomia con prolungamento digiunale. Così le soluzioni (che potranno anche essere polimeriche) verranno infuse in digiuno, a valle della strettoia. Il sistema funziona se lo stomaco e il

duodeno sono idonei al passaggio dei loro soli secreti. Anche qui, e a maggior ragione, è necessario interrompere completamente l'alimentazione orale.

3. grave riduzione del transito gastroduodenale: la stenosi è praticamente completa. Abbiamo diverse possibilità:
 - sonda a due vie (tipo Dubbhoff) con estremo che drena lo stomaco ed estremo che infonde in digiuno. Funziona molto bene, ma la sonda di Dubbhoff è un po' grande e riesce fastidiosa per il paziente. Non la usiamo più.
 - sonda naso-digiunale come al punto b, ma associata ad una sonda naso gastrica, sottile, introdotta dalla stessa narice, che drena lo stomaco. Questo sistema è nel complesso meno fastidioso del Dubbhoff, ma certo il drenaggio gastrico è un po' incerto. Conviene usarlo quando si è sicuri che lo stomaco sia completamente ripulito di eventuali detriti alimentari.
 - gastrostomia a due vie che drena lo stomaco e con il prolungamento digiunale nutre il paziente. E' la soluzione migliore, ma non si può adottare se c'è una neoplasia gastrica o se il paziente ha ascite.
 - digiunostomia chirurgica. Di gran lunga la soluzione migliore. Purtroppo bisogna sottoporre il paziente ad un'anestesia generale.
 - nutrizione parenterale totale. Sempre possibile, ma con i soliti rischi di infezioni. Da preferire se la sopravvivenza presumibile è breve (pazienti itterici quando lo stent è impossibile).

Come si vede le possibilità sono molteplici e vanno adattate alla situazione clinica. Bisogna però fare le seguenti considerazioni:

- esiste una possibilità chirurgica (gastro-enterostomia) che deve essere sempre tenuta in considerazione, magari dopo opportuno recupero nutrizionale del paziente.
- bisogna sempre considerare che il disturbo della canalizzazione può essere dovuto ad altre cause (carcinosi peritoneale, stenosi colica) che si associano all'apparente stenosi gastroduodenale. Non riconoscerle è un grave errore in quanto i tentativi di Nutrizione Enterale sono quasi certamente destinati a fallire.
- tutte queste tecniche nutrizionali richiedono una buona collaborazione del paziente che non deve alimentarsi per os. Se il paziente si abbandona ad un pasto solido rischia di ingombrare il tratto gastroduodenale per molti giorni e vomitando disloca tutte le nostre sonde. Un disastro.
- è possibile che con il riposo funzionale dato dalla nutrizione enterale lo stomaco (che spesso è abnormemente dilatato) riprenda forma normale e normale tono migliorando quindi le sue capacità di transito. E' anche possibile che le varie terapie antiblastiche e antiinfiammatorie riducano la stenosi. Si può quindi considerare (dopo opportuno controllo radiografico) una ripresa di un'alimentazione orale liquida e divisa in piccoli pasti.
- se si utilizza una sonda naso-digiunale bisogna ben controllare le condizioni di transito dello stomaco. Se il paziente dovesse vomitare con il contenuto gastrico uscirebbe anche la sonda naso-digiunale. Meglio esser prudenti e lasciare un secondo sondino a drenaggio dello stomaco specie se è atonico e dilatato.

Questi pazienti molto spesso sembrano destinati ad una breve sopravvivenza, ma invece, nutrendoli opportunamente, possono vivere anni. E bene.

Pazienti con subocclusione

Come si individua la categoria

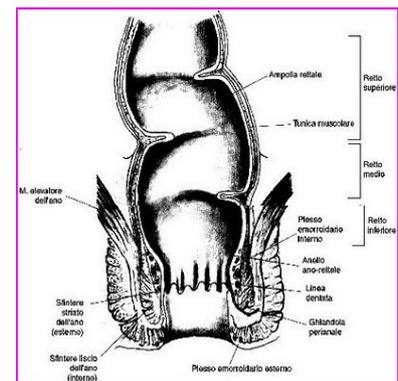
Il paziente ha una patologia che potrebbe stenotare uno o più tratti del tubo digerente, presenta nausea oppure addirittura vomita. Ha altri segni importanti: non va di corpo o non va in modo soddisfacente, ha l'addome disteso, con dolori a passata. Talvolta invece presenta alvo alternante. Talvolta intensi rumori di una frenetica peristalsi associati a passate di dolore. Non ha assolutamente fame e non vuol neanche bere.

Chi sono questi pazienti

Sono pazienti con occlusione intestinale, incipiente oppure in atto. In qualche caso sono da portare urgentemente in sala operatoria. Altre volte l'ostacolo non può essere risolto chirurgicamente: sono in genere pazienti con carcinosi peritoneale per tumori ovarici o per carcinomi dello stomaco o del colon. Altre volte si tratta di complicanze postoperatorie o della radioterapia.

Strategia nutrizionale

Questo tipo di paziente dovrebbe essere trattato con Nutrizione Parenterale per mettere a riposo completamente l'intestino. C'è però il non trascurabile problema di infezioni del catetere. Nella nostra esperienza, con un buon sostegno nutrizionale, questi pazienti hanno sopravvivenze di anni e non è ragionevole prolungare un trattamento parenterale per così lunghi periodi (tanto più che sarebbe assolutamente da fare a domicilio). Il nostro approccio è quello di tentare sempre una nutrizione enterale a meno che il paziente non abbia assunto da almeno una settimana nulla di solido per os e continui ad avere vomito o un significativo drenaggio naso-gastrico giornaliero (diciamo più di 200 cc se non beve nulla).



Il razionale dell'uso della nutrizione enterale in questi pazienti è presto spiegato:

- il tubo intestinale in più punti presenta delle importanti riduzioni di calibro ed i cibi, specie se solidi ma anche liquidi, ristagnano a monte delle strettoie.
- in queste condizioni l'intestino a monte delle stenosi si dilata e perde tono e capacità cinetica. Ne deriva che la stenosi diventa insuperabile perché l'intestino a monte non è più in condizione di spremere il contenuto intestinale al di là di essa. Il contenuto intestinale torna indietro, lo stomaco si rigonfia e il paziente può anche vomitare abbondantemente.
- se interrompiamo completamente la somministrazione di liquidi e solidi per os, possiamo ottenere che l'intestino riprenda progressivamente tono e dunque sia utilizzabile di nuovo per garantire il transito. Ma per evitare che si arrivi ad un altro stop dopo aver ripulito l'intestino dei residui alimentari (magari idratando il paziente per vena), sostituiamo

completamente la nutrizione orale con la Nutrizione Enterale con soluzioni semielementari.

I vantaggi della Nutrizione Enterale in questa situazione patologica sono i seguenti:

- le soluzioni per NE sono completamente liquide e senza scorie (useremo soluzioni semielementari) e questo riduce il rischio di occlusioni delle stenosi.
- la velocità di infusione nell'intestino è lentissima: un bicchiere di soluzione viene introdotto nell'arco di più di un'ora, consentendo un'efficace trascinamento della soluzione attraverso le stenosi più serrate.
- la composizione nutrizionale è calibrata ed idonea ad un immediato assorbimento: quel che si assorbe ha dunque un'efficacia nutrizionale massimale per il paziente ed anche per il suo intestino.
- è chiaro che questo approccio richiede, almeno nella fase iniziale, una completa collaborazione da parte del paziente che non deve assumere NULLA per os onde mantenere un flusso ben calibrato dei secreti intestinali. E' necessario dunque spiegare bene al paziente il meccanismo e le implicazioni dell'esperimento che facciamo se vogliamo che in qualche modo possa funzionare.

In una fase successiva il paziente potrà forse riprendere la nutrizione orale a patto che:

- la nutrizione sia liquida o strettamente semiliquida
- l'intestino abbia ripreso tono e trofismo
- una qualche terapia (antiblastici, cortisonici, antiinfiammatori etc) sia efficace sulla riduzione delle stenosi dell'intestino.

Molto spesso la patologia che genera la subocclusione ha tendenza in progressione e si potrebbe pensare che questi pazienti finiscano tutti, nella fase terminale, in NP. Non è affatto vero, ed è un dato sorprendente.

Pazienti con fistole

La fistola ha una possibilità di trattamento conservativo (con la NA) e una possibilità di trattamento chirurgico.

La fistola digestiva non è altro che una ferita che non riesce a cicatrizzarsi per la presenza di succhi intestinali che la attraversano continuamente ostacolando il processo della cicatrizzazione: se blocchiamo questo passaggio (per esempio con la diversione dei succhi digestivi a monte della fistola) la guarigione della fistola è assicurata come quella di una qualsiasi ferita anche se infetta.

Se non è possibile o non è conveniente arrestare il transito delle secrezioni, dobbiamo cercare di ridurle al massimo in modo che la tendenza a cicatrizzare della fistola prevalga rispetto all'effetto contrario dei succhi digestivi.

Mettere a digiuno il paziente riduce le secrezioni, ma riduce anche la cicatrizzazione e non può essere una soluzione. Il paziente deve essere messo in NA e le secrezioni si riducono mentre la reattività dei tessuti della fistola viene stimolata. Se la fistola si chiude il problema è risolto. Se la fistola non si chiude bisogna passare al trattamento chirurgico.

Nei pazienti nei quali da una parte non si attende una lunga sopravvivenza e dall'altra l'intervento chirurgico non ha buone chance di riuscita si può pure decidere di mantenere il paziente in NA sine die.

Lo schema terapeutico è semplice:

- interruzione completa delle assunzioni orali di cibi (e talvolta anche dei liquidi)
- inibizione delle secrezioni (antiH2, somatostatina)
- NE, se possibile, oppure NP. Inutile ripetere qui i vantaggi della NE, ma nel caso delle fistole la NP induce un riposo intestinale che è sicuramente maggiore della NE.

Bisogna tuttavia considerare l'importanza di poter continuare anche a lungo termine il trattamento senza correre alcun rischio. L'impiego della NED in questo tipo di patologia ha cambiato ultimamente tutti gli schemi terapeutici. Un tempo si metteva un limite di tempo al tentativo di trattamento conservativo in quanto la NP, che si usava prevalentemente, comportava alla lunga un rischio superiore a quello del trattamento chirurgico. E la qualità di vita era povera. Oggi con la NED il rischio si annulla e la qualità di vita è buona. La maggior parte dei pazienti preferisce indugiare nel trattamento conservativo (anche per mesi o anni) piuttosto che avventurarsi per una strada che nessuno riesce a garantire.

Distinguiamo le fistole alte, medie e basse a seconda della porzione di canale digestivo che è interessata dalla fistola. Sono alte le fistole che riusciamo a superare con la sonda di Bengmark (100 cm dal naso). Assimiliamo alle fistole alte anche le fistole pancreatiche e biliari. Sono basse quelle dell'ileo terminale e del colon (con intestino completamente conservato): le soluzioni nutrizionali per NE si assorbono molto prima di arrivare alla fistola. Sono medie le altre fistole, per

le quali la NP è l'unica possibilità che rimane ed esulano dalla nostra trattazione- Parleremo invece delle fistole alte e basse.

Fistole alte

Come si individua la categoria

Una fistola della bocca, del faringe, dell'esofago, dello stomaco o del duodeno impedisce l'alimentazione orale: i cibi fuoriescono dalla fistola e con essi buona parte delle secrezioni gastro-duodenali. Bisogna interrompere l'alimentazione orale per mettere a riposo l'apparato gastroenterico: la fistola, ridotta l'erosione dei succhi digestivi, si chiude spontaneamente. Ma bisogna anche nutrire il paziente perché possa rapidamente cicatrizzare le sue ferite e per compensare le perdite di proteine dovute alla fuoriuscita di secreti gastrointestinali. In tutti questi pazienti è possibile far viaggiare una sonda di Bengmark in modo che la sua punta si trovi almeno 20 cm a valle della fistola.

Chi sono questi pazienti

Si tratta quasi sempre di pazienti con complicanze post-operatorie:

- interventi sull'esofago: fistole al collo della esofago-gastrostomia dopo esofagectomia totale, fistole esofago-pleuro-cutanee per interventi sull'esofago
- interventi sullo stomaco: fistole della esofago-digiunostomia dopo gastrectomia totale (di gran lunga le più frequenti), fistole della gastro-digiunostomia (Billroth 1) o della gastro-duodenostomia (Billroth 2), fistole del moncone duodenale affondato.
- interventi sul duodeno: fistole dell'affondamento duodenale dopo papillostomia. Molto rare perché oggi si preferisce l'approccio endoscopico.

C'è anche qualche fistola spontanea: fistole esofago-tracheali o esofagobronchiali per patologie neoplastiche dell'esofago o del polmone.

Strategia nutrizionale

Con un sondino nasogastrico o naso-digiunale (sonda di Bengmark) andiamo almeno 20 cm a valle della fistola e da qui introduciamo le soluzioni nutrizionali. Può essere necessario associare un drenaggio nasogastrico.

Per non stimolare le secrezioni intestinale (nel caso delle fistole del tratto gastroduodenale) è consigliabile utilizzare soluzioni nutrizionali semielementari in modo da ridurre al minimo la stimolazione sulle secrezioni epatiche e biliari. E tanto minore è la velocità d'infusione, tanto più efficace è il trattamento.

Bisogna ricordare che:

- molto spesso le fistole sono ad alta gittata: il loro trattamento dunque deve prevedere un accurato reintegro dei liquidi e degli elettroliti perduti.
- bisogna apparecchiare la fistola in modo che il danno locale (dovuto all'ustione dei succhi intestinali) sia ridotto.

Possono essere presenti suppurazioni intestinali (ascessi sottofrenici) che riducono la motilità intestinale. In questi casi bisogna saper passare dalla Nutrizione Enterale a quella Parenterale onde evitare che eventuale reflusso della soluzione nutrizionale o vomito inondino le fistole.

Alcuni tipi di fistole (per esempio quelle pancreatiche) possono complicarsi con emorragie importanti attraverso il canale fistoloso. Bisogna essere preparati al peggio e mantenere una inibizione delle secrezioni gastriche.

Una volta ottenuto il drenaggio zero bisogna aspettare almeno due settimane prima di riprendere (e progressivamente) l'alimentazione orale.

Fistole basse

Come si individua la categoria

Sono pazienti con una fistola dell'ileo o del colon. E' un tramite anomalo nel quale talora viene messo un tubo di drenaggio dal quale fuoriescono feci. La fistola comporta:

- un evidente disagio per la necessità di mantenere in posizione un tubo di drenaggio o un sacchetto per colostomia.
- il rischio che dal tramite principale della fistola si creino altri tramiti che conducano ad ascessi endoperitoneali o ad altre fistole.

Se il paziente si alimenta la produzione di feci aumenta e i rischi collegati a questo tramite anomalo aumentano conseguentemente.

Chi sono questi pazienti

Nella maggior parte dei casi si tratta di fistole postoperatorie dopo interventi sul colon (per lo più per un tumore). In pochi casi si tratta di fistole spontanee che in genere sono dovute a morbo di Crohn.

Strategia nutrizionale

Mettere a riposo l'intestino in modo da ridurre al massimo la produzione di feci e l'eliminazione di scorie. La fistola è una ferita come tante altre: non guarisce perché il continuo attraversare delle feci impedisce la rimarginazione. Con la nutrizione artificiale si può sperare di ottenere una chiusura spontanea del tramite fistoloso. Il trattamento ideale è la Nutrizione Parenterale, ma la

dispersioni di contenuti fecali nell'ambiente deve sconsigliare questa tecnica che diventa ancora più rischiosa, tanto più che talvolta è necessario trattare il paziente per mesi prima di ottenere la chiusura della fistola. La Nutrizione Enterale (con soluzioni polimeriche o semielementari) permette una buona riduzione del transito colico senza comportare alcun rischio settico e può essere realizzata a domicilio senza alcuna difficoltà.

Bisogna però tenere conto delle seguenti considerazioni:

- iniziato il trattamento enterale è necessario verificare le condizioni del transito intestinale a valle della fistola che spesso è più o meno compromesso (e questa compromissione del transito è la vera causa dell'insorgenza iniziale della fistola). Se il transito è molto compromesso si può abbandonare la speranza di una chiusura spontanea e la nutrizione può servire solo a recuperare il paziente e le condizioni locali della fistola prima di un indispensabile intervento chirurgico.
- se, dopo un lungo trattamento, la fistola non accenna a ridursi o in ogni caso non guarisce, bisogna sempre considerare l'alternativa chirurgica. Ma, se la sopravvivenza prevista è modesta, una scelta può essere quella di continuare sine die la NA.
- la cura della fistola deve essere anche locale: deve esser bene apparecchiata per la comodità del paziente e per evitare ustioni peristomali. Deve anche esser drenata opportunamente in modo che non si formino tramiti collaterali. Una buona tecnica è quella di introdurre nel canale della fistola una sonda che penetri ampiamente nell'intestino: la sonda crea una reazione da corpo estraneo che irrigidisce la parete del tramite e permette la guarigione dei tramiti collaterali e di eventuali suppurazioni associate. Estruendo progressivamente il tubo otterremo una chiusura del tramite dall'interno verso l'esterno, l'unico modo possibile.
- una volta ottenuto il drenaggio non si deve aver fretta a rialimentare il paziente. La fistola potrebbe riaprirsi e sarebbe come ricominciare da capo. Riprendere gradualmente l'alimentazione dopo almeno 2 settimane.

Pazienti con pancreatite acuta

Come si individua la categoria

Pazienti con pancreatite acuta in atto o in fase di risoluzione.

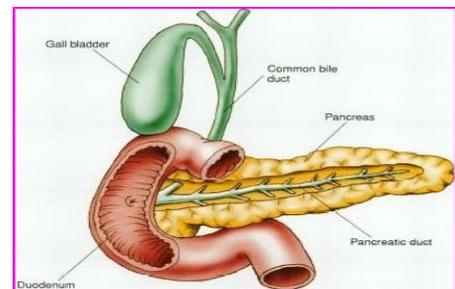
Chi sono questi pazienti

Il paziente è da giorni o settimane in trattamento con liquidi EV o con Nutrizione Parenterale: dobbiamo passare ad una normale nutrizione orale. Temiamo che l'introduzione di cibi stimoli la secrezione pancreatica e riattivi la pancreatite che è in fase di risoluzione.

Strategia nutrizionale

"Non svegliare il cane che dorme". Introduciamo un sondino di Bengmark e lo facciamo viaggiare ben oltre il Treiz. Questo ci permette di non stimolare in alcun modo la secrezione pancreatica in quanto:

- useremo soluzioni elementari.
- le infonderemo oltre il duodeno.
- può essere utile associare antiH2 e somatostatina.



Il riposo intestinale così ottenuto è perfettamente paragonabile a quello che si ottiene con la Nutrizione Parenterale, ma non abbiamo la spada di Damocle delle infezioni. Sorvegliamo l'attività della malattia dai sintomi clinici (dolore addominale, nausea, febbre) e da quelli di laboratorio (amilasemia, lipasemia, emocromo). Possiamo tenere a riposo l'intestino anche per un lungo periodo, facendo di tanto in tanto qualche tentativo di rialimentazione e registrando l'eventuale recrudescenza della malattia. Periodicamente misureremo ecograficamente o meglio con la TAC, le dimensioni e lo stato di infiammazione del pancreas.

Con calma possiamo svezzare il paziente dalla nutrizione enterale e eventualmente curare complicanze tipo fistole pancreatiche o suppurazioni.

Se alla base della pancreatite c'è l'abuso di alcoolici bisogna curare che il paziente si liberi dal vizio dell'alcool. Se invece si tratta di patologie ostruttive delle vie biliari bisogna eliminare il problema, non appena possibile.

Il training di questi pazienti parte dalla descrizione della malattia in modo che capiscano completamente il problema e partecipino alla cura con il loro buon senso. Il rischio è alto, ma in molti casi la NED è solo una buona precauzione e tutto finisce bene dopo un progressivo svezzamento che deve essere condotto in modo semplice:

- il primo atto dello svezzamento è la progressiva riduzione della somatostatina
- dividere i pasti (cinque giornalieri), leggeri e senza lipidi.
- iniziare con pasti liquidi e progressivamente passare ai solidi.
- mantenere un'inibizione della secrezione gastrica.
- c'è chi usa estratti pancreatici.

Altre volte invece la storia è lunga e travagliata, con interventi e reinterventi ma le guarigioni, che hanno del miracoloso, sono frequenti.

Pazienti con malassorbimento

Come si individua la categoria

Nella maggior parte dei casi si tratta di pazienti cui è stata asportata una quantità notevole di intestino (rimangono 40-120 cm di intestino tenue dopo il Treiz) oppure hanno una patologia che riduce l'assorbimento intestinale: amiloidosi, morbo celiaco, mucoviscidosi.

Chi sono questi pazienti

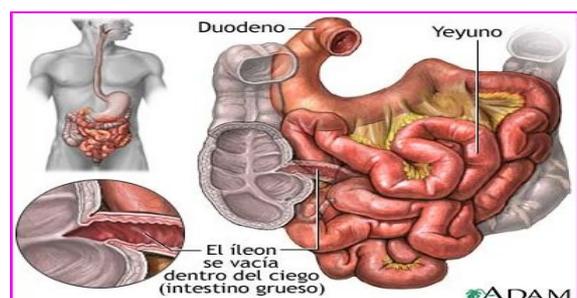
Resezioni intestinali estese possono essere dovute a:

- **trombosi dell'arteria mesenterica**: sono pazienti giovani con difetti di coagulazione oppure anziani con problemi di arteriosclerosi o fibrillazione atriale.
- **trombosi della vena porta**: anche qui sono difetti della coagulazione oppure trombosi da pillola anticoncezionale o altre cause.
- **morbo di Crohn**: in successivi interventi l'intestino è stato portato via in quantità notevole e l'intestino rimanente è preda di processi infiammatori e stenosi per cui funziona pure male. Se ne vedono sempre di meno.
- **morbo celiaco**: oggi si è scoperto che il morbo celiaco ha un'ampia diffusione anche nell'adulto. Molti pazienti si possono giovare della Nutrizione Artificiale.
- **amiloidosi**: grave malattia che causa estesa e inesorabile compromissione delle vie nervose e gravissimo malassorbimento. Nella fase più avanzata richiede il trattamento con Nutrizione Parenterale.
- altre malattie che provocano malassorbimento come **AIDS** o malassorbimento dopo gastrectomia o resezione gastrica.

Strategia nutrizionale

La NE ha una precisa indicazione in tutti questi pazienti. La superficie intestinale rimanente ha una capacità di assorbimento insufficiente, i cibi non fanno a tempo ad essere assorbiti che ormai si trovano nel colon.

La NE permette di introdurre soluzioni polimeriche o semielementari che si assorbono più facilmente dei cibi normali ottenendo due fondamentali risultati:



1. nutrire il paziente ed evitare la NP che comporta i rischi che abbiamo visto, ma causa anche un'atrofia dell'intestino rimanente
2. sviluppare un'ipertrofia compensatoria dell'intestino rimanente in modo che, progressivamente, aumenti la sua capacità di assorbimento: si ottiene forzando l'intestino a

funzionare 24 ore su 24.

L'introduzione controllata nell'intestino permette di graduare l'afflusso del nutriente sulle capacità effettive di assorbimento. E' infatti necessario evitare la diarrea che impoverisce l'intestino dei suoi preziosi enzimi: diarrea vuol dire regressione dell'assorbimento. All'inizio può esser necessario associare alla NE la Nutrizione Parenterale o l'infusione di liquidi EV.

Quando l'intestino comincia a sviluppare una ipertrofia che migliora l'assorbimento noi aumentiamo la velocità d'infusione in modo proporzionale.

Infine cominceremo a dividere l'alimentazione in una parte per os (piccoli pasti ben masticati) ed una parte infusa per pompa (in genere la notte).

Man mano che l'intestino continua a recuperare assorbimento riduciamo l'alimentazione notturna fino a sospenderla completamente.

In tutto questo bisogna controllare:

- **il peso:** deve salire, ma non deve assolutamente superare il peso ideale. In queste condizioni non ci possiamo permettere un paziente obeso
- **l'albuminemia:** deve essere prontamente recuperata in modo da assicurare la migliore funzionalità dei villi intestinali
- **l'idratazione:** infatti con grandissima facilità questi pazienti vanno incontro a diarrea e quindi a disidratazione. La sete innesca un meccanismo inarrestabile: il paziente aumenta per la sete l'assunzione di liquidi per os, la diarrea aumenta e questo fa aumentare la sete. Il solito serpente che si morde la coda. Bisogna intervenire subito con l'infusione generosa di liquidi EV
- **il dosaggio della loperamide,** strumento essenziale per rallentare il transito intestinale
- **l'insorgenza di acidosi D-lattica** per assorbimento di acido D-lattico prodotto dalla flora colica. Il meccanismo dell'acidosi è molto semplice: il rallentamento del transito favorisce le fermentazioni intestinali che producono acido lattico levogiro (quello che viene normalmente prodotto nei muscoli e viene facilmente metabolizzato dal fegato) ma anche destrogiro: l'acido D-lattico. Questo acido viene assorbito e penetra in circolo. La maggior parte dei pazienti lo metabolizza facilmente. Alcuni lo metabolizzano molto più lentamente e allora l'acidosi metabolica si sviluppa rapidamente con tutto il suo corteo di sintomi muscolari (spasmi muscolari dolorosi) e cerebrali (senso di ebbrezza, sonnolenza, coma).

La durata della riabilitazione (perché si tratta proprio di una riabilitazione) dipende:

- dalla lunghezza dell'intestino tenue rimanente
- dal tipo di intestino: l'ileo recupera prima del digiuno
- dalla conservazione del colon
- dalla conservazione della valvola ileocecale
- dalla collaborazione del paziente e del nucleo familiare

L'ultimo punto è di fondamentale importanza: non mangiare nulla per mesi o anni, pur avendone la possibilità, è un grande sacrificio. Il paziente parte molto ben motivato e i risultati (svezzamento dalla NP, possibilità di assumere liquidi per OS) lo confermano nel suo proposito di guarire e aumentano la confidenza in chi lo cura.

All'inizio anche piccole trasgressioni ("assaggiare" qualcosa o qualcosa di più che assaggiare) si trasformano in evidenti diarree che sono un ottimo deterrente. Ma con il miglioramento delle capacità di assorbimento l'effetto diventa molto meno evidente e le trasgressioni finiscono per sembrare piccole marachelle che il paziente si concede (talvolta di nascosto agli stessi familiari) pensando di non far nulla di male. E invece ritardano di molto lo svezzamento. Talvolta sono anche autorizzate e perfino stimulate da altri medici.

In genere è facile accorgersene: i progressi dello svezzamento (che dovrebbero aumentare esponenzialmente) rallentano o si arrestano. Bisogna chiarire la situazione e riportare subito il paziente al rispetto delle consegne. I risultati possono essere tre:

1. il paziente recupera l'alimentazione orale e si svezza dalla NA. Può essere che in futuro abbia bisogno di cicli di rinutrizione, ma è fondamentalmente guarito
2. il paziente non riesce a svezzarsi dalla NED: continuerà a farla per anni, la notte, e forse riuscirà a guarire. Talvolta bisogna fare cicli di infusioni EV, specie nelle stagioni calde
3. il paziente non riesce a svezzarsi dalla NP. Dovrà morire delle complicanze di questo trattamento a meno che non si riesce a fare un trapianto d'intestino: ci vuole un'età inferiore a 65 anni e dobbiamo essere al sicuro da recidive neoplastiche. Bisogna anche convincere il paziente ed i familiari a questo che è ancora un salto nel buio, ma i risultati migliorano di anno in anno e nel prossimo futuro la NA diventerà come il tram a cavalli.

E' utile ricordare che quasi sempre l'intestino corto è legato ad una diatesi trombotica che ha causato la necrosi intestinale. Almeno due dei nostri intestini corti, anche dopo la completa riabilitazione intestinale, hanno fatto un successivo ictus cerebrale che ha causato danni ben più devastanti. E' necessario insistere che la prevenzione delle trombosi venga effettuata con cura considerando anche la possibilità che farmaci antitrombotici possano assorbirsi male per via della riduzione della superficie assorbente.

I controlli durante la NED

Periodicamente bisogna controllare il paziente per vedere se risponde bene al trattamento e per vedere lo stato della malattia di base. E' importante fare i controlli secondo una routine precisa, non quando si vede che le cose vanno male: i controlli devono prevenire i problemi più che cercare di risolverli. Molto spesso, quando sembra che va tutto bene, i parenti tendono a dimenticare i controlli un po' per risparmiare il paziente, un po' per risparmiare loro stessi. Invece i controlli devono essere fatti. Se volete cambiare la frequenza si può fare, ma dobbiamo deciderlo insieme.

Il controllo fondamentale è lo stato generale del paziente: voi lo conoscete bene, se vedete che c'è qualcosa di strano, se è affannato, se lo stato di attenzione o lo stato di coscienza è ridotto non indugiate a telefonare.

I controlli sono essenzialmente i seguenti:

1. peso
2. quantità della soluzione nutrizionale
3. esami di laboratorio
4. impedenziometria

Il peso

E' il punto di riferimento principale: è il faro che dirige la nostra navigazione verso il recupero dello stato di nutrizione o verso il suo mantenimento a seconda che il paziente sia sottopeso o normopeso.

La misura del peso è molto semplice, basta rispettare i seguenti principi:

- usate sempre la stessa bilancia, altrimenti non ci si capisce più niente.
- non è necessario denudare il paziente prima di pesarlo, pesatelo grosso modo sempre con gli stessi vestiti: non è un etto in più o in meno che fa la differenza.
- se il paziente non si regge bene in piedi è inutile cercare di pesarlo sulla bilancia, bisogna usare la tecnica della tavola, che vedremo dopo: bisogna avere una carrozzina ed una tavola che sia grande quanto basta per contenere la carrozzina. La tavola deve avere un buco in posizione tale che si possa leggere i numeri della bilancia. Questa tavola si può fare in un qualsiasi bricolage per pochi euro e in pochi minuti, conviene portarsi dietro la bilancia. Bisogna adesso mettere la tavola sulla bilancia, mettere il paziente nella carrozzina e salire con la carrozzina sulla tavola. Si potrà leggere il peso con tutta comodità. Al peso va sottratto il peso della tavola e della carrozzina.
- Il peso va valutato giornalmente o alla frequenza indicata dal Servizio, ma non bisogna limitarsi solo a misurarlo, bisogna anche valutare come sta mutando: se il paziente deve aumentare di peso dobbiamo avere un aumento di almeno tre etti al giorno. Se invece deve restare invariato e lo si vede scendere o salire di più di un chilogrammo bisogna avvertire il Servizio.

L'impedenziometria

E' un punto di riferimento importante: il paziente è aumentato di peso? Ma è aumentato di muscoli oppure di acqua o solo di grasso? Ce lo dice l'impedenziometria. E' un esame molto semplice: si fa attraversare il corpo del paziente da una corrente particolare che ci permette di valutare la quantità d'acqua e di massa cellulare. E' come fare un elettrocardiogramma, il paziente non avverte alcun fastidio.



Per differenza si calcola la quantità di grasso e in questo modo abbiamo la composizione totale del paziente. Ci può succedere di vedere che il paziente è salito di peso, ma era solo acqua che si è accumulata nei suoi tessuti oppure che il peso è sceso, ma la massa cellulare è aumentata.

Una volta al mese, nei pazienti in nutrizione artificiale, bisogna valutare l'impedenziometria: i pazienti possono venire al Servizio ed eseguire la misura oppure un parente può venire a prendere l'apparecchio portatile, fare la misurazione e poi portare i valori al Servizio (restituendo il prezioso apparecchio). Ma come si fa la misurazione? Niente di più facile:

- il paziente deve essere disteso, supino o con un piccolo cuscino
- distendere gli arti in modo che non tocchino oggetti metallici o panni umidi
- applicare due elettrodi alla mano ed al piede dalla parte destra (sinistra se il paziente è mancino): uno deve essere collocato proprio sull'articolazione della mano o del piede, l'altro in corrispondenza del secondo dito
- collegare adesso l'apparecchio; sono due fili che finiscono con due morsetti (uno nero ed uno rosso). Bisogna collegare il morsetto nero sull'elettrodo che è posto sull'articolazione (della mano e del piede) e il morsetto rosso sul dito
- controllare adesso che nessuno tocchi il paziente: premiamo il bottone dell'apparecchio e potremo leggere due numeri che bisogna annotare insieme al peso attuale del paziente e comunicare al Servizio. Il gioco è fatto.

Gli esami di laboratorio

Una volta al mese (o alla frequenza che viene indicata dal Servizio) bisogna eseguire una serie di esami del sangue che sono riportati nella tabella.

Bisogna fare un prelievo di sangue. Conviene attivare il Cad in modo che con cadenza mensile venga un infermiere a fare il prelievo. I risultati devono essere comunicati al più presto al Servizio che poi comunicherà telefonicamente eventuali modifiche da apportare al regime nutrizionale.

Attenzione: per fare il prelievo non occorre interrompere il trattamento o modificare in alcun modo l'infusione delle soluzioni, sia che il paziente sia in trattamento 24 ore su 24 o solo la notte.

Appendice n.1

Come contattare il Servizio

Il servizio è attivo dalle ore 8:30 alle 19:30 tutti i giorni feriali dell'anno. Vi risponde una segretaria che non è autorizzata a dare consigli medici di alcun genere, ma conosce bene la tecnica della nutrizione artificiale e il funzionamento delle pompe. Può mettersi in contatto con la vostra Asl e risolvere qualche problema organizzativo.

I numeri da chiamare sono i seguenti:

06-49970499

06-49970242

06-49970243

06-49970244

06-49972443 (fax)

06-4452691

06-4823448 (casa prof. Cappello)

333-2758590 (cellulare prof. Cappello)

Se avete bisogno di parlare con un medico, la segreteria ve ne passerà subito uno se è disponibile, altrimenti il vostro nome viene messo su di un elenco computerizzato e sarete richiamati il prima possibile; ma lasciate un numero di telefono al quale vi si possa rintracciare rapidamente, magari un cellulare.

Appendice n.2

Come contattare la ASL

Regole fondamentali:

- non vi potete rivolgere ad una qualsiasi Asl, ma solo a quella della zona in cui il paziente è residente, ossia dove ha il suo domicilio anagrafico e fiscale
- la Asl vi deve fornire i materiali sulla base della prescrizione del Servizio
- contattate la Asl il prima possibile dopo che il paziente è stato preso in carico dal Servizio, cioè dopo che è stato portato a visita e quindi è stato fatto il fax di trattamento
- l'elenco riporta i numeri di telefono relativi al responsabile della Asl che è incaricato del trattamento domiciliare
- attenzione: per alcune Asl bisogna sapere anche la denominazione precedente a quella attuale (in lettere). Se trovate difficoltà chiedete alle segretarie del Servizio che vi diranno a quale Asl appartenete
- questo è l'elenco delle Asl del Lazio, per le Asl del resto d'Italia bisogna chiedere al Servizio.

Asl	Responsabile	Telefono	Fax
FR01	Dottoressa Arnuzzo	0775-732286	0775-732286
FR02	Dottoressa Rita Arnuzzo	0775-438511	0775-443147
FR03	Dottor Marino Paolo	0775-882329	0775-290385 626231
FR04	Dottoressa Fiorletta	0775-2071	0775-290385
FR05	Dottor Luigi Mileti	0775-207210 882317	0775-290385
FR06	Dottor Marino Paolo	0775-882329	0775-230385
FR07	Dottoressa Giulia	0776-829202	0776-829202
FR08	Dottoressa Forcarelli	0776-610852	0776-610855
FR09	Dottoressa Forcarelli	0776-769233	0776-769234
FR10	Dottoressa Folcarelli Tiziana	0776-7691 769234	0776-769234
LT01	Dottoressa Mingarelli	0773-6553077	0773-6553074
LT02	Dottoressa Mingarelli, Rossi	96025305	0773-6553074
LT03	Dottoressa Mingarelli Alessandra	0773-6553077	0773-6553074 655342
LT04	Dottoressa Mingarelli Alessandra	0773-6553077	0773-6553074
LT05	Dottoressa Zaccari	0771-505071	0773-708982
LT06	Dottoressa D'Alessio	0771-779075	0771-779070
LT06	Dottor Renato Errichetti	0746-278666	0746-278666
LT06	Dottor Pisani	06-58446649	06-58446649
RM03	Dottoressa Vasselli, Florio	06-41434821 2591853	
RM05	Dottoressa Daniela Botta	06-41435237 2389153 266170	06-41435236
RM04	Dottoressa Lo Turco	06-51006732 2428009	06-51006735
RM06	Dottoressa D'Agostino, Sandri	06-51003786 51003753 51003808	06-51002562
RM07	Dottor Magliani Giuseppe	06-51003022 51003753	
RM08	Dottoressa Aghina, dottor Montecchiani	06-56482244	06-5681801
RM09	Dottoressa Augiello	06-5548208	06-5548204
RM10	Dottoressa Augiello	06-55192397 5548208	
RM11	Dottoressa Lembo, Musumeci	06-3386442 68352873	06-68352863

RM12	Dottoressa Lembo, Musumeci	06-3386442 68352873 68352442	06-68352863
RM21	Dottor Pierluigi d'Avenia	0766-591234 35291	06-35291
RM22	Dottoressa De Matteis M. Caterina	06-09890314 90388974	06-99890235
RM23	Dottor Sagone, Lobello	06-90388974 90388945	06-90388976
RM24	Dottoressa Giovanna Santini	0774-6545423	0774-6545423
RM25	Dottoressa Checcoli, Ladini	0774-6545423	0774-634756
RM26	Dottoressa Proli Enrica	0774-313772	0774-312364
RM27	Dottoressa Gentili	0774-8115252	0774-8115261
RM28	Dottoressa Pangurelia	06-95322005	06-95322243
RM29	Dottor Francescato	06-94044215	06-93273911
RM30	Dottor Francescato	06-97223202	06-93273911
RM31	Dottor Francescato	06-96102332 96102411	06-93273911
RM32	Dottoressa Anna Maria Antonelli	06-93273567	06-93273911
RM33	Dottoressa Biondi	06-91145266	06-91145250
RM34	Dottoressa Paese	06-93273250 9104067	06-93273507
RM35	Dottoressa Castellucci	06-98791204	06-98791244
VT01	Dottor Luigi Menichelli	0761-8331	0761-824299
VT02	Dottoressa Tosini	0761-846247	0761-846247
VT03	Dottor Fortini	0761- 3391 309664	0761-347054
VT04	Dottoressa Tuscano	0761-484411	0761-484412
VT05	Dottor Luigi Aquilanti	0761-59223	0761-59223

Appendice n.3

L'Assistenza Domiciliare

(Legge n.80 del 1988)

L'assistenza domiciliare è un servizio istituito con una legge regionale del servizio sanitario nazionale già da alcuni anni e gestito dalle varie ASL attraverso dei centri di riferimento denominati CAD (Centro di Assistenza Domiciliare).

I CAD devono aiutare la gestione domiciliare di pazienti cronici fornendo:

- prestazioni infermieristiche domiciliari
- prestazioni medico-specialistiche domiciliari
- materiali vari
- ricovero in "ospice"

Oltre ai CAD (che sono strutture sanitarie) i pazienti possono chiedere l'aiuto del Comune di residenza:

- richiesta dell'invalidità civile
- richiesta dell'indennità di accompagnamento
- richiesta di assistenza sociale
- richiesta di parcheggio per invalidi

PRESTAZIONI INFERMIERISTICHE DOMICILIARI

I CAD possono fornire tutta una serie di prestazioni infermieristiche a domicilio che possono essere così elencate:

- cure igieniche (non tutti i CAD)
- terapia iniettiva intramuscolo o endovena
- terapia insulinica
- terapia infusione per fleboclisi
- prelievi ematici per esami di laboratorio di routine
- medicazioni chirurgiche (ulcere venose, piaghe da decubito, ferite chirurgiche, etc)
- sostituzione di cateteri vescicali
- sostituzione placche per colostomia o urostomia
- clisteri evacuativi e/o svuotamento manuale del retto
- medicazione di tracheotomie (con sostituzione di controcanula)
- aspirazione bronchiale
- gestione di cateteri venosi centrali compresa la sostituzione di aghi di Huber

- emotrasfusioni a domicilio (necessario inviare donatori al centro trasfusionale competente)
- terapia fisica, fkt (necessario consenso del fisiatra o del neurologo)
- assistenza a pazienti in "area critica" con respiratori automatici o ventilatori
- terapia del dolore mediante pompa antalgica

Si può accedere a questo Servizio nel modo seguente:

- Il servizio è gratuito.
- E' limitato a pazienti allettati o non autosufficienti con patologie croniche (patologie dell'anziano, malattie neurologiche, malattie neoplastiche, complicanze post-operatorie, etc).
- Per accedere al Servizio i parenti devono interpellare il loro Medico di Base che al capezzale del paziente prenderà visione dello stato di salute di quest'ultimo, della situazione clinica dei pazienti dimessi da un ospedale, dei suggerimenti terapeutici esposti sul foglio di dimissione (ove si tratti di pazienti recentemente dimessi da un ospedale). e/o delle necessità che il curante saprà individuare. Se lo ritiene opportuno il medico redige una richiesta di intervento del CAD, specificando:
 - la diagnosi
 - il tipo di prestazione richiesta
 - durata e frequenza del trattamento
- Per alcune prestazioni (per esempio fisiocinesiterapia) la richiesta del Medico di base non è sufficiente: è necessaria la richiesta di uno specialista di una struttura pubblica (USL, Ospedale).
- Questa richiesta deve essere portata al distretto CAD di competenza: notare che ogni ASL ha diversi distretti CAD. L'utente deve chiedere al proprio medico curante il CAD di competenza sul proprio territorio.
- A volte lo stesso CAD può inviare una propria equipe presso il domicilio del paziente per valutare le reali necessità.
- L'intervento del CAD è generalmente pronto (1-2 gg), ma è limitato solo alla prestazione professionale di medici e infermieri: TUTTI i materiali (farmaci per medicazioni, cerotti, disinfettanti, siringhe, etc) devono essere procurati dal paziente seguendo le vie ordinarie. Senza di essi il personale non può operare ed è uno spreco di tempo e risorse sanitarie.
- Tutte queste prestazioni possono avere carattere episodico, transitorio o permanente. Ogni variazione nell'erogazione dell'assistenza, ogni interruzione, ogni riattivazione così come ogni cambio di domicilio del malato devono essere tempestivamente comunicati al CAD e al proprio medico curante.

PRESTAZIONI MEDICO-SPECIALISTICHE DOMICILIARI

E' possibile sempre attraverso il Cad e su richiesta del medico di base programmare visite specialistiche presso il domicilio del paziente, come la visita cardiologica, la consulenza urologica, neurologica, etc.

Non tutte le possibili visite specialistiche sono ottenibili a domicilio e le disponibilità variano da Asl

ad Asl; anche i tempi d'attesa, che possono essere lunghi-

Gli specialisti più generalmente messi a disposizione sono i seguenti:

- cardiologi
- neurologi
- pneumologi
- oncologi
- urologi
- otorino

Per ottenere visite specialistiche a domicilio è necessario interpellare il medico di base che deve dare l'autorizzazione.

MATERIALI VARI

Si tratta di materiali necessari alla gestione domiciliare del paziente: vengono dati gratuitamente dalle ASL. Le apparecchiature (deambulatori, letti ecc) rimangono di proprietà della ASL e devono essere restituite ad utilizzo ultimato.

In linea di massima i materiali ottenibili sono i seguenti:

Pannoloni	Urologo
Traverse salvaletto	Urologo, Chirurgo
Catateri urinari e sacche per urine	Urologo
Carrozine ortopediche	Fisiatra, Ortopedico, Neurologo
Letto ortopedico	Ortopedico
Deambulatori	Ortopedico
Bastoni canadesi	Ortopedico
Cuscini e materassi antidecubito	Fisiatra, Chirurgo
Sacchetti per uro ed enterostomia	Urologo, Chirurgo
Protesi d'arto	Ortopedico
Respiratori	Pneumologo
Aspiratori bronchiali	Pneumologo
Sollevatori	Fisiatra, Ortopedico, Neurologo
Cannule per tracheostomia	Otorino, Chirurgo
Particolari farmaci non mutuabili	Specialista relativo

Per ottenere questi materiali è necessario seguire una prassi burocratica molto precisa:

- E' indispensabile avere il riconoscimento dell'invalidità civile o almeno aver la pratica in corso (riportando il numero del protocollo) nonché la richiesta dello specialista di una struttura pubblica (vedi tabella precedente)
- Bisogna rivolgersi al CAD o al Servizio Protesico della ASL del distretto ASL di

appartenenza e portare la seguente documentazione:

1. fotocopia del certificato attestante l'invalidità civile o copia della ricevuta di presentazione della domanda d'invalidità
2. Prescrizione del relativo (vedi tabella) medico specialista di una struttura pubblica (della ASL o di un Ospedale)
3. Certificato di residenza (o autocertificazione)
4. Preventivo di spesa rilasciato da ditta convenzionata con la ASL o da farmacia
5. Codice regionale di assistenza sanitaria del paziente
 - La ASL rilascia un'autorizzazione all'acquisto (non la rilascia immediatamente e talvolta ci vuole del tempo)
 - Consegnare l'autorizzazione alla ditta convenzionata o alla Farmacia che ha fatto il preventivo e ritirare il materiale
 - Per accelerare i tempi è meglio che al momento della dimissione dall'ospedale i parenti si facciano rilasciare dagli specialisti dell'ospedale che hanno avuto in cura il paziente tutte le prescrizioni dei materiali necessari.
 - I tempi di risposta della ASL poi sono inevitabili, ma noi avremo così accelerato quanto possibile l'iter burocratico.

RICOVERO IN "OSPICE"

L'Ospice è una struttura del CAD che offre assistenza medica ed infermieristica continua a pazienti con malattie "terminali" che necessitano di cure non più erogabili a domicilio.

Il paziente è ospitato in camera singola con letto riservato ad un congiunto che può assisterlo anche di notte. Per esempio: paziente che ha goduto di assistenza del CAD al suo domicilio, all'aggravarsi della malattia, può chiedere di essere ospitato in queste strutture.

RICHIESTA DELL'INDENNITA' DI ACCOMPAGNO

Ottenuta l'invalidità civile, si può, compilando un opportuno modulo, inoltrare richiesta d'indennità d'accompagnamento presso l'Ufficio Invalidi Civili della ASL del proprio territorio, al fine di ottenere un ulteriore finanziamento per le persone che accudiscono il paziente. Si tratta di qualche centinaio di euro, molto utili per le piccole spese che sempre si incontrano in questi casi.

Bisogna allegare al modulo i seguenti documenti:

- certificato del medico di base attestante il grado di invalidità con eventuale documentazione clinica
- riconoscimento dell'invalidità

RICHIESTA DELL'INVALIDITA' CIVILE

Consiste nella concessione di una pensione mensile di diverse centinaia di euro.

La possono richiedere tutti i cittadini italiani che abbiano malattie invalidanti.

Per inoltrare domanda di invalidità civile occorre:

- certificato del medico di base con indicazione delle infermità invalidanti
- modulo di domanda della ASL del paziente debitamente compilato e firmato dall'interessato. Se la consegna viene fatta da terza persona bisogna presentare la fotocopia del documento di identità valido del paziente
- se la domanda è già stata presentata una volta ed è già stato ottenuto un primo verbale dalla ASL, si può fare istanza di aggravamento, presentando altra certificazione medica e la fotocopia del precedente verbale

RICHIESTA DI ASSISTENZA SOCIALE

Pazienti con una situazione familiare e socio economica particolarmente difficili e disagiate possono chiedere l'accesso al servizio sociale offerto dal Comune di residenza.

Questa assistenza viene erogata da operatori sociali (assistenti, colf, etc) dipendenti del Comune o costituiti in cooperative convenzionate col Comune.

Si possono ottenere i seguenti servizi:

- cure igieniche personali
- assunzione di terapie
- trasporto a visite o fisioterapie
- cura dell'economia di casa (pulizia, approvvigionamenti, etc)
- disbrigo di pratiche burocratiche

Possono usufruire di queste prestazioni gli anziani (>60 anni) anche parzialmente autosufficienti con i seguenti limiti di reddito:

- inferiore a 1400 mensili (per persone sole)
- inferiore a 1700 mensili (per persone sole con assegno di accompagnamento)
- inferiore a 1600 (altri familiari conviventi)
- inferiore a 1900 (altri familiari conviventi e assegno di accompagnamento)

Per accedere a questi servizi occorre rivolgersi al Servizio Sociale della Circostrizione di residenza o del Comune e presentare la seguente documentazione:

- domanda in carta semplice
- documentazione relativa al reddito dell'anno precedente (per esempio mod 740)
- certificato di residenza
- certificato del medico di base attestante il grado di autosufficienza

RICHIESTA DI PARCHEGGIO PER INVALIDI

Bisogna andare alla circoscrizione d'appartenenza (allo STA: ufficio invalidi) con:

- certificato medico legale attestante l'invalidità
- marca da 20

Lo STA entro 30 gg spedisce a casa il contrassegno di invalido.

Col contrassegno si torna in circoscrizione all'Ufficio Interdisciplinare Traffico (UIT) e si fa richiesta del posto macchina che può essere concesso come:

- segnale stradale sotto casa con il numero di targa impresso
 1. se è lo stesso invalido che guida la macchina
 2. se si tratta di disabilità grave con certificato medico legale ai sensi del DPR 104/92
- segnale stradale sotto casa senza numero e ad ore ("si può sostare con il limite di due ore nel periodo dalle 9 alle 21, senza limite nel restante")
- posto gratuito in area di parcheggio a pagamento vicino l'abitazione.

Appendice n.4

Ruolo dell'ANAD

La maggior parte degli operatori sanitari sono abituati ad operare nell'ambito dei nostri Ospedali che, seppur caotici e confusionari, hanno sempre un'organizzazione di base e una pletera di personale per far fronte ad ogni situazione: in Ospedale possiamo partire per i trattamenti più avventurosi essendo sicuri di trovare qualche supporto da queste immense strutture. A domicilio invece c'è il vuoto più completo ed anche il trattamento più semplice si scontra con la realtà della situazione: la casa non è e non può essere un ospedale. Se andiamo a realizzare un trattamento domiciliare la prima regola, fondamentale, è quella di creare un'organizzazione adatta prima di iniziare il trattamento.

Il problema è che, allo stato attuale, in Italia quest'organizzazione non esiste in quanto la Nutrizione Artificiale Domiciliare non è riconosciuta come una prestazione individuata e codificata del nostro Servizio sanitario Nazionale.

Esistono varie "leggine" regionali che in qualche caso confondono: sono così tante che sarebbe meglio che non ci fossero.

E invece noi abbiamo bisogno di organizzare i vari aspetti:

1. Definire che cosa si deve intendere per Nutrizione Artificiale, altrimenti i suoi confini si espandono enormemente estendendosi alle comuni infusioni idratanti, agli integratori alimentari e perfino ai cibi per diabetici, tutte cose che invece non c'entrano niente.
2. Individuare i centri idonei a gestire questo tipo di trattamento che in mani non esperte può diventare molto meno efficace.
3. Individuare le modalità dell'assistenza e le varie responsabilità
4. Stabilire un valore per le varie prestazioni a domicilio ed in ambulatorio per rimborsare adeguatamente i vari centri.

Queste scelte sono tecniche, ma ci sono degli aspetti decisamente politici che possiamo così riassumere:

- Stimolare ed incrementare il trattamento domiciliare riduce sicuramente le spese, ma solo se si accetta di ridurre gli ospedali che vuoti o pieni costano praticamente lo stesso, e allora il risparmio non c'è.
- La gestione a domicilio può essere affidata alla famiglia oppure ad infermieri: la prima soluzione è più economica, ma più incerta e meno controllabile. La seconda è più controllata, ma può finire per costare più della degenza in ospedale-
- Anche la figura del medico responsabile del trattamento è da stabilire. Deve essere un dietologo o un anestesista o un chirurgo o un gastroenterologo? E tante volte si fanno

avanti anche i farmacisti.

In pratica la situazione è completamente "liquida", pronta a muoversi in questo o in quel senso, ma capace pure di stagnare per anni e ad onor del vero è proprio quello che sta facendo da dieci anni a questa parte.

In mezzo allo stagno, però, ci sono i pazienti, i loro parenti e i pochi medici che oggi si prendono la briga di aiutarli contro ogni senso della ragione visto che le prestazioni domiciliari non sono retribuite, mancando una regolamentazione.

E' giusto quindi che esista un'associazione dei pazienti che in qualche modo difenda i loro interessi, cerchi soluzioni e faccia proposte.

L'ANAD (Associazione per la Nutrizione Artificiale Domiciliare) è nata nel 1993, assieme alla legge regionale del Lazio. Come tutte le Associazioni ha avuto all'inizio qualche incertezza, ma adesso sembra più che mai attiva e vitale, anche per l'emergere di qualche figura più di spicco, che ha qualche idea e voglia di fare.

I servizi resi dall'Associazione sono innumerevoli, ma principalmente il suo ruolo è quello di mantenere viva l'attenzione dei politici e degli amministratori sui problemi della Nutrizione Artificiale Domiciliare.

Se vuoi ulteriori notizie o hai interesse a partecipare alle attività dell'ANAD telefona allo 06-445691 oppure manda una email a cappello.g@tin.it