



UNIVERSITÀ
di **VERONA**

Dipartimento
di **SCIENZE GIURIDICHE**

Invecchiamento della popolazione e passaggi generazionali

III QUESTIONI CLINICHE

a cura di

Giuseppe Gambina e Valentina Moro

con prefazione di

Nicola Vanacore



Edizioni Scientifiche Italiane

Invecchiamento della popolazione e passaggi generazionali

III QUESTIONI CLINICHE

a cura di

GIUSEPPE GAMBINA E VALENTINA MORO

con prefazione di

NICOLA VANACORE



Edizioni Scientifiche Italiane

ALESSANDRO PIRANI*

La Nutrizione Artificiale: aspetti etici

SOMMARIO: 1. Introduzione alla Disfagia Orofaringea dell'anziano ed alla Nutrizione ed Idratazione Artificiali. – 2. Epidemiologia della Disfagia Orofaringea: cenni. – 3. La Disfagia Orofaringea: sindrome geriatrica. – 4. Fisiologia e fisiopatologia della Disfagia Orofaringea. – 5. Eziopatogenesi della Disfagia Orofaringea. – 6. Disfagia Orofaringea e prognosi (stadiazione) del Disturbo Neurocognitivo Maggiore. – 7. Individuazione, valutazione clinica e trattamento non invasivo della Disfagia Orofaringea. – 8. Palliazione e Disposizioni Anticipate di Trattamento. – 9. Il coinvolgimento dei malati e dei familiari. – 10. I nodi decisionali nella Nutrizione Artificiale. – 11. Aspetti etici della Nutrizione artificiale.

1. *Introduzione.* – La nutrizione artificiale (NA) nell'anziano viene proposta quando la disfagia orofaringea (DO)¹, condizione di difficoltà percepita o reale a formare e/o spostare efficacemente il bolo alimentare dalla bocca all'esofago, non consente l'assunzione orale di cibo e liquidi in quantità adeguate a fornire i nutrienti necessari per il sostentamento vitale. La DO è una patologia inclusa nell'ICD-10 (codice R13) e nella Classificazione Internazionale delle Funzionalità, Disabilità e Salute dell'OMS (codice B5105). Se l'*intake* calorico quotidiano è inferiore al 60% del fabbisogno nutrizionale, si deve ricorrere alla NA². La DO e la conseguente malnutrizione innescano

* Società Italiana Medicina Generale e delle Cure Primarie.

¹ R. WIRTH, R. DZIEWAS, AM. BECK, P. CLAVÉ, S. HAMDY, HJ. HEPPNER, S. LANGMORE, A. LEISCHKER, R. MARTINO, P. PLUSCHINSKI, A. RÖSLER, R. SHAKER, T. WARNECKE, C. SIEBER, D. VOLKERT, *Oropharyngeal dysphagia in older persons – from pathophysiology to adequate intervention: a review and summary of an international expert meeting*, in *Clinical Interventions in Aging*, 11, 2016, pp. 189-208.

² E. RISI, E. UBALDI, *Il problema disfagia nelle cure primarie. Terza parte. La disfagia orofaringea: il trattamento multidisciplinare*, in *Rivista Società Italiana di Medicina Generale*, 5, 2018, 25, pp. 42-46.

una sindrome geriatrica sempre più frequente³ stante l'incremento delle patologie neurologiche croniche invalidanti correlate con l'invecchiamento demografico⁴. La NA comprende: gli integratori orali nutrizionali (ONS), la nutrizione enterale (NE) o la nutrizione parenterale (NP).

Nella NE, l'accesso delle sostanze nutritive allo stomaco viene eseguito mediante il posizionamento di una sonda per via diretta naso-gastrica o nasogastroduodenale (SNG) o per via chirurgica mediante gastrostomia percutanea endoscopica (*Percutaneous endoscopic gastrostomy* – PEG) o digiunostomia (PEG-J). Nella NP le sostanze nutritive vengono immesse direttamente nel circolo venoso con catetere tramite accesso periferico (*Peripherally Inserted Central Catheter* – PICC) o centrale (Catetere Venoso Centrale – CVC). Lo sviluppo tecnologico ha reso possibile l'impianto della PICC anche agli infermieri che abbiano conseguito una preparazione adeguata tramite master specifico⁵: questo consente la progressiva riduzione dell'inserimento di SNG per le NA di breve durata.

Le differenti modalità di accesso comportano anche differenze nella composizione delle miscele nutritive preparate dall'industria farmaceutica di cui il medico deve essere a conoscenza. Le soluzioni per la NP sono “farmaci etici” in Classe C, concedibili solo in ospedale o in Assistenza Domiciliare Integrata (ADI) mentre le miscele per la NE sono “parafarmaci” considerati alimenti destinati a fini medici speciali (AFMS), concedibili solo in ospedale o in assistenza domiciliare integrata (ADI) o residenziale secondo le normative delle singole regioni⁶. L'idratazione artificiale (IA) è la somministra-

³ LW BAIJENS, P. CLAVÉ, P. CRAS, O. EKBERG, A. FORSTER, GF. KOLB, JC. LENERS, S. MASIERO, J. MATEOS-NOZAL, O. ORTEGA, DG. SMITHARD, R. SPEYER, M. WALSHE, *European Society for Swallowing Disorders – European Union Geriatric Medicine Society white paper: oropharyngeal dysphagia as a geriatric syndrome*, in *Clinical Interventions in Aging*, 11, 2016, pp. 1403-1428; MA. PAYNE, JE. MORLEY, *Dysphagia: a new geriatric syndrome*, in *Journal of the American Medical Directors Association*, 18, 2017, pp. 555-557.

⁴ WORLD HEALTH ORGANIZATION, *World report on ageing and health*, 2015, <https://apps.who.int/iris/handle/10665/186463>; L. SURA, A. MADHAVAN, G. CARNABY, MA. CRARY, *Dysphagia in the elderly: management and nutritional considerations*, in *Clinical Interventions in Aging*, 7, 2012, pp. 287-298.

⁵ UNIVERSITÀ TELEMATICA PEGASO (In collaborazione con IRCCS Neuromed), *Terapia endovenosa ed accessi vascolari*, <https://www.unipegaso.it/>.

⁶ REGIONE PIEMONTE – AGENZIA REGIONALE PER I SERVIZI SANITARI, *Percorso diagnostico terapeutico assistenziale della disfagia*, 2013, <http://www.regione.piemonte.it/sanita>.

zione di acqua ed elettroliti per via endovenosa o sottocutanea (ipodermoclisi⁷).

La NA e l'IA sono trattamenti medici sostitutivi perchè sostituiscono funzioni fisiologiche venute a mancare nel paziente come, ad esempio, la ventilazione meccanica e l'emodialisi: il paziente cioè necessita di tali sistemi per sopravvivere altrimenti morirebbe in breve tempo. La NA e l'IA sono interventi prescritti dal medico e devono essere attivati e monitorati assieme a un *team* multiprofessionale, composto da infermieri, farmacisti e dietologi. Il medico deve valutare con precisione: indicazioni, effetti collaterali ed eventi avversi, obiettivi terapeutici *quoad valetudinem et vitam* e la volontà del paziente competente che deve essere certificata tramite il consenso informato (CI).

La NA e IA, quindi, devono essere attuate secondo precisi protocolli, necessari per assicurare che il trattamento sia appropriato, sicuro ed efficace per il paziente: entrambe le tecniche possono essere praticate in ospedale, in residenza e al domicilio (NA domiciliare) per periodi più o meno lunghi.

Il dibattito mondiale rispetto all'uso della NA e IA nell'anziano con DO rimane controverso con evidenze scientifiche e mediche spesso contrastanti, correlate ai valori culturali e religiosi della società in cui vive l'anziano e da cui discendono le pratiche mediche ed assistenziali⁸.

Una recente disamina ha evidenziato come nella cultura italiana convivano due visioni diverse della vita: quella laica, incentrata sul-

⁷ R. REMINGTON, T. HULTMAN, *Hypodermoclysis to treat dehydration: a review of the evidence*, in *Journal of the American Geriatrics Society*, 55, 2007, 12, pp. 2051-2055.

⁸ AMERICAN GERIATRICS SOCIETY ETHICS COMMITTEE AND CLINICAL PRACTICE AND MODELS OF CARE COMMITTEE, *American Geriatrics Society feeding tubes in advanced dementia position statement*, in *Journal of the American Geriatrics Society*, 62, 2014, 8, pp. 1590-3; M. NAKANISHI, K. HATTORI, *Percutaneous endoscopic gastrostomy (PEG) tubes are placed in elderly adults in Japan with advanced dementia regardless of expectation of improvement in quality of life*, in *The Journal of Nutrition, Health and Aging*, 18, 2014, 5, pp. 503-509; N. BENTUR, S. STERNBERG, J. SHULDINER, T. DWOLATZKY, *Feeding tubes for older people with advanced dementia living in the community in Israel*, in *American Journal of Alzheimer's Disease & Other Dementias*, 30, 2015, 2, pp. 165-172; MC. PANG, L. VOLICER, PM. CHUNG, YM. CHUNG, WK. LEUNG, P. WHITE, *Comparing the ethical challenges of forgoing tube feeding in American and Hong Kong patients with advanced dementia*, in *The Journal of Nutrition, Health and Aging*, 11, 2007, 6, pp. 495-501; C. LESI, MT. FABOZZI, L. VALERIANI, L. ZONI, *Nutrizione artificiale e aspetti di bioetica: terapia medica o assistenza di base?*, in *Italian Journal of Medicine*, 4, 2010, 63-69.

la qualità e sull'autodeterminazione razionale della vita che permea in prevalenza la scienza, e l'altra, la visione cattolica incentrata sul senso della vita in accordo con la concezione creazionistica, da cui scaturiscono l'indisponibilità e l'inviolabilità della medesima⁹. Non raramente questi due aspetti convivono e confliggono nella singola persona: è evidente che quando questo conflitto interessa i familiari dei pazienti che devono esprimersi in merito alla prescrizione di NA, le decisioni siano sempre mutate a seguito di un disagio interiore. Di qui le differenti opinioni nei confronti della NA e di una sua eventuale sospensione.

L'etica della NA e IA deve ottemperare cinque complessi e frastagliati ambiti: 1) la persona-paziente; 2) i professionisti sanitari (medico, infermiere); 3) la famiglia-caregiver¹⁰; 4) i legali rappresentanti; 5) l'assenza di rete familiare e legale¹¹.

La composizione armonica di questi cinque ambiti deve contestualizzarsi pragmaticamente nella valutazione multidimensionale (VMD)¹² dell'assetto bio-psico-sociale della persona¹³ per la predisposizione del Piano Assistenziale Individuale (PAI)¹⁴ con cui organizzare ed attuare gli interventi adeguati¹⁵ rifuggendo dalla *malpracti-*

⁹ C. LESI, MT. FABOZZI, L. VALERIANI, L. ZONI, *Nutrizione artificiale...*, cit.

¹⁰ F. INGRAVALLO, V. MIGNANI, E. MARIANI, G. OTTOBONI, MC. MELON, R. CHATTAT, *Discussing advance care planning: insights from older people living in nursing homes and from family members*, in *International Psychogeriatrics*, 30, 2018, 4, pp. 569-579.

¹¹ J. SCHWEIKART, *Who Makes Decisions for Incapacitated Patients Who Have No Surrogate or Advance Directive?*, in *AMA – Journal of Ethics – American Medical Association*, 1, 2019, 21, 7: E587-593.

¹² LZ. RUBENSTEIN, D. WIELAND, R. BERNABEI, *Geriatric assessment technology: The state of the art.*, Milano, 1995, Editrice Kurtis; A. PIRANI, L. BELLOI, A. BONZAGNI, A. MALAGUTI, F. DELLA PIANA, M. MAZZA, *BARICENTRO: un sistema di valutazione funzionale multidimensionale per determinare il piano assistenziale personalizzato, la presa in carico ed il carico di lavoro assistenziale negli anziani non autosufficienti istituzionalizzati*, in *Giornale di Gerontologia*, 47, 1999, 3-4, p. 171.

¹³ GL. ENGEL, *The need for a new medical model: a challenge for biomedicine*, in *Science*, 196, 1977, pp. 129-136; GL. ENGEL, *The clinical application of the biopsychosocial model*, in *The American Journal of Psychiatry*, 137, 1980, pp. 535-544; GL. ENGEL, *The Biopsychosocial Model and Medical Education*, in *The New England Journal of Medicine*, 306, 1982, 13, pp. 802-805.

¹⁴ AMERICAN GERIATRICS SOCIETY, *Care Management Position Statement*, in *Journal of the American Geriatrics Society*, 48, 2000, 10, pp. 1338-1339.

¹⁵ M. ARAHATA, M. OURA, Y. TOMIYAMA, N. MORIKAWA, H. FUJII, S. MINANI, Y. SHIMIZU, *A comprehensive intervention following the clinical pathway of eating and swallowing disorder in the elderly with dementia: historically controlled study*, in *BMC Geriatrics*, 14, 2017, 17,1, p. 146.

ce degli estremismi dell'accanimento terapeutico o dell'abbandono assistenziale-terapeutico¹⁶.

La seguente trattazione degli aspetti etici della NA e IA è rivolta alle tematiche correlate alla gestione della DO cronica dell'anziano affetto da patologie neurologiche o oncologiche croniche ed alle diverse fasi prognostiche. Gli aspetti etici emergenti terranno in considerazione gli assi dell'etica medica¹⁷ delimitati ai lati dai margini della qualità di vita (*quoad valetudinem*) e della prognosi (*quoad vitam*) della persona.

La NA e IA pongono importanti problemi etici perché sostituiscono in modo temporaneo o permanente il deficit di funzione dell'apparato gastroenterico preposto all'alimentazione naturale. È insito nella coscienza e cultura umana che l'alimentazione e l'idratazione siano intimamente collegate alla vita più di ogni altra funzione vitale in quanto l'uomo è l'unico essere vivente che ha saputo garantire la sopravvivenza della specie superando la carestia tramite l'apprendimento a modificare l'ambiente circostante per aumentare la disponibilità alimentare¹⁸. Tale istinto è ulteriormente amplificato nella società cristiana occidentale dai moniti "Dar da bere agli assetati e dar da mangiare agli affamati" che permeano la cultura della società in cui viviamo¹⁹. Pertanto, la trattazione degli aspetti etici della NA e IA non può prescindere da una disamina della epidemiologia, clinica, fisiopatologia, eziopatogenesi della DO dell'anziano, basilari per predisporre gli interventi mirati ai bisogni della persona²⁰ tramite VMD e PAI.

2. *Epidemiologia della Disfagia Orofaringea: cenni.* – La DO si verifica nel 15-23% delle persone anziane che risiedono al domicilio²¹

¹⁶ D. VILLANI, *La fase terminale della malattia*, in A. GUAITA, M. TRABUCCHI (a cura di), *Le Demenze. La cura e le cure*, Milano, 2016, Maggioli Editore, pp. 245-264.

¹⁷ L. SNYDER, AMERICAN COLLEGE OF PHYSICIANS ETHICS, PROFESSIONALISM, HUMAN RIGHTS COMMITTEE, *American College of Physicians Ethics Manual: sixth edition*, in *Annals of Internal Medicine*, 3, 2012, 156, 1 Pt 2, pp. 73-104.

¹⁸ C. LESI, MT. FABOZZI, L. VALERIANI, L. ZONI, *Nutrizione artificiale...*, cit.

¹⁹ PAPA FRANCESCO, Udienza Generale, 33. *Dar da Mangiare agli affamati. Dar da bere agli assetati*, Mercoledì, 19 ottobre 2016.

²⁰ BS. BLACK, D. JOHNSTON, PV. RABINS, A. MORRISON, C. LYKETSOS, QM. SAMUS, *Unmet needs of community-residing persons with dementia and their informal caregivers: findings from the maximizing independence at home study*, in *Journal of American Geriatrics Society*, 61, 2013, 12, pp. 2087-2095.

²¹ A. MADHAVAN, LA. LAGORIO, MA. CRARY, WJ. DAHL, GD. CARNABY, *Prev-*

ed è prevalente in circa il 50% degli anziani ospedalizzati, arrivando al 90% nei pazienti ricoverati con polmonite acquisita in comunità²². La DO interessa il 40-70% dei soggetti che hanno avuto un *ictus* cerebrale, il 60-80% dei soggetti con una malattia neurodegenerativa, il 60-75% dei soggetti sottoposti a radioterapia della testa e del collo, il 52-82% dei pazienti affetti da morbo di Parkinson, l'84% dei pazienti affetti da Alzheimer in particolare nelle fasi avanzate della malattia²³ e oltre il 51% degli anziani in residenza²⁴. In Italia, secondo l'analisi effettuata nel 2015 su un campione di 800 medici di medicina generale (MMG) con un totale di 1.082.340 assistiti, sono stati identificati 10.339 pazienti con DO codificata (codice ICD9 787.2), pari a circa l'1%. Questo dato di prevalenza della disfagia nella Medicina Generale non identifica tutti i pazienti con problemi di deglutizione, ma riflette essenzialmente la quota di assistiti per cui viene effettuato uno specifico intervento prescrittivo, sia esso diagnostico o terapeutico²⁵.

Per quanto riguarda la NA domiciliare (NAD) in Italia, un'indagine della SINPE (Società Italiana di Nutrizione artificiale e Metabolismo) nel 2012 ha rilevato la prevalenza di 325 casi/milione di abitanti dei quali l'85% in NE e il 15 % in NP. Le indicazioni principali sono quelle neurologiche (65%), oncologiche (19%) e l'insufficienza intestinale cronica benigna (6%). Per quanto riguarda invece la NA in residenza la prevalenza è di 102 casi/milione di abitanti dei quali il 97% in NE e solo il 3% di NP²⁶.

Prevalence of and risk factors for dysphagia in the community dwelling elderly: systematic review, in *The Journal of Nutrition, Health and Aging*, 20, 2016, pp. 806-815.

²² O. ORTEGA, A. MARTIN, P. CLAVE, *Diagnosis and management of oropharyngeal dysphagia among older persons, state of the art*, in *Journal of the American Medical Directors Association*, 18, 2017, pp. 576-582.

²³ M. KIKAWADA, T. IWAMOTO, M. TAKASAKI, *Aspiration and infection in the elderly – epidemiology, diagnosis and management*, in *Drugs Aging*, 22, 2005, 2, pp. 115-130; S.L. MITCHEL, J.M. TENO, D.K. KIELY, M.L. SHAFFER, R.N. JONES, H.G. PRIGERSON, L. VOLICER, J.L. GIVENS, M.B. HAMEL, *The clinical course of advanced dementia*, in *The New England Journal of Medicine*, 361, 2009, pp. 1529-1538.

²⁴ N. BHATTACHARYYA, *The prevalence of dysphagia among adults in the United States*, in *Otolaryngology-Head and Neck Surgery*, 151, 2014, pp. 765-769; H.M. FINESTONE, L.S. GREENE-FINESTONE, *Rehabilitation medicine: 2. Diagnosis of dysphagia and its nutritional management for stroke patients*, in *CMAJ-Canadian Medical Association Journal*, 169, 2003, pp. 1041-1044.

²⁵ C. RASETTI, T. MASTRONUZZI, E. UBALDI, *Il problema disfagia nelle cure primarie. Prima parte*, in *Rivista Società Italiana di Medicina Generale*, 5, 2017, 24, pp. 22-28.

²⁶ L. PIRONI, DELEGATI REGIONALI SINPE, *Prevalenza della NAD in Italia nel*

3. *La Disfagia Orofaringea: sindrome geriatrica.* – Le sindromi geriatriche sono «condizioni cliniche in persone anziane che non rientrano nelle categorie delle malattie ma sono altamente prevalenti in età avanzata, multifattoriali, associati a molteplici comorbidità con esiti scadenti e sono trattabili e curabili solo quando viene utilizzato un approccio multidimensionale»²⁷. Diversi studi²⁸ indicano che la DO soddisfa i requisiti per essere considerata una sindrome geriatrica perchè: 1) è prevalente in diversi fenotipi di pazienti anziani; 2) è correlata a molteplici fattori di rischio (invecchiamento, fragilità, sarcopenia, politerapia, comorbidità, compromissione funzionale, disabilità, disturbi neurologici, *ictus*, farmaci che influenzano la deglutizione, tumori della testa e collo); 3) provoca varie malattie spesso letali quali disidratazione, malnutrizione, polmoniti da aspirazione, lesioni da pressione, anoressia, dimagrimento, sarcopenia e comunque sempre compromissione funzionale con disabilità e fragilità, frequenti ospedalizzazioni e ri-ospedalizzazioni; 4) *stress* del *caregiver* con frequente ricorso all'istituzionalizzazione; 5) è gestibile solo quando è coinvolto un *team* multidisciplinare.

I sintomi principali della DO sono: aspirazione con tosse, dispnea e soffocamento fino all'asfissia, residuo alimentare nel cavo orale, schiarimento continuo della gola, deglutizione ripetuta, sialorrea che può essere causata da un'eccessiva produzione o dalla incapacità a trattenere la saliva nel cavo orale.

L'aspirazione orofaringea consiste nell'ingresso di secrezioni faringee, cibo o bevande, dall'orofaringe alla laringe oltre le corde vocali e poi nella trachea e nelle vie respiratorie inferiori. Spesso l'aspirazione è silenziosa, cioè avviene senza provocare tosse e questo è un segno grave di compromissione della deglutizione. Un ulteriore fattore di rischio è dovuto al fatto che molte persone anziane non sono consapevoli della loro disfunzione.

2012: indagine epidemiologica SINPE, in *Nutritional Therapy & Metabolism* – SINPE News / Luglio-Settembre, 2014, pp. 1-4; G. BIOLO, L. CAREGARO, L. LUCCHIN, M. MUSCARITOLI, *Nutrizione Clinica*, Milano, 2013, SINPE.

²⁷ DB. REUBEN, *Geriatrics syndromes*, in AC. BECK (a cura di), *Geriatrics Review Syllabus*, Seconda edizione, New York, 1991, American Geriatrics Society, pp. 117-231.

²⁸ M. PAYNE, JE. MORLEY, *Dysphagia, Dementia and Frailty*, in *The Journal of Nutrition, Health and Aging*, 22, 2018, 5, pp. 562-565; DG. SMITHARD, *Dysphagia: A Geriatric Giant?*, in *Medical Clinical Reviews*, 2, 2016, p. 5; O. ORTEGA, M. CABRE, P. CLAVE, *Oropharyngeal dysphagia: aetiology and effects of ageing*, in *Journal of Gastroenterology and Hepatology Research*, 3, 2014, pp. 1049-1054.

Altre sindromi geriatriche quali lesioni da pressione, incontinenza, cadute, declino funzionale e delirio condividono con la DO almeno due fattori di rischio: dipendenza funzionale e compromissione cognitiva.

Infatti, la DO è eziologicamente collegata con le malattie neurodegenerative quali i Disturbi Neurocognitivi (DNC) maggiori, termine con il quale il DSM-5 indica le demenze²⁹, il Parkinson, la Sclerosi Laterale Amiotrofica, la Sclerosi Multipla e con gli accidenti cerebrovascolari (*ictus*) sia in fase acuta che cronica.

Le sindromi geriatriche associate a DO hanno un impatto negativo sulla prognosi con una maggiore mortalità a breve e lungo termine³⁰: i pazienti con demenza e disfagia hanno probabilità doppie di morire con polmonite da aspirazione rispetto a quelli senza³¹.

4. *Fisiologia e fisiopatologia della Disfagia Orofaringea.* – La Disfagia Orofaringea è la tappa finale che caratterizza la progressiva perdita delle funzioni nell'anziano affetto da malattie croniche invalidanti e coincide con la perdita completa dell'autonomia basale.

La perdita dell'autonomia personale nell'anziano affetto da malattie croniche invalidanti è specularmente opposta allo sviluppo delle funzioni primarie che consentono al bambino di conseguire l'autonomia come riportato dagli autori della scala *Activity of Daily Living*, strumento basilare per la valutazione dell'autonomia nell'anziano³², anche a fini previdenziali³³, e pietra miliare per lo sviluppo della valutazione funzionale nell'anziano³⁴ nell'ambito della VMD.

²⁹ AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION (APA), *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, DSM-5*, Washington, DC, 2013, 5° Ed.

³⁰ R. WIRTH, M. POURHASSAN, M. STREICHER, M. HIESMAYR, K. SCHINDLE, CC. SIEBER, D. VOLKERT, *The Impact of Dysphagia on Mortality of Nursing Home Residents: Results from the nutrition Day Project*, in *Journal of The American Medical Directors Association*, 19, 2018, 9, pp. 775-778; M. CABRE, M. SERRA-PRAT, E. PALOMERA, J. ALMIRALL, R. PALLARES, P. CLAVE, *Prevalence and prognostic implications of dysphagia in elderly patients with pneumonia*, in *Age Ageing*, 39, 2010, 1, pp. 39-45.

³¹ T. MANABE, K. MIZUKAMI, H. AKATSU, Y. HASIZUME, T. OHKUBO, K. KUDO, N. HAZAWA, *Factors associated with pneumonia-caused death in older adults with autopsy confirmed dementia*, in *Internal Medicine Journal*, 56, 2017, pp. 907-914.

³² S. KATZ, AB. FORD, RW. MOSKOWITZ, BA. JACKSON, MW. JAFFE, *Studies of illness in the aged. The index of ADL: a standardized measure of biological and psychosocial function*, in *Journal of the American Medical Association*, 185, 1963, 12, pp. 914-919.

³³ Legge 21 novembre 1988, n. 508, *Norme integrative in materia di assistenza economica agli invalidi civili, ai ciechi civili ed ai sordomuti*, GU Serie Generale, n. 277 del 25-11-1988.

³⁴ S. KATZ, MW. STROUD, *Functional assessment in geriatrics. A review of prog-*

Il tratto aereo-digestivo superiore svolge due funzioni attraverso lo stesso percorso anatomico: respirazione e deglutizione. La deglutizione dipende dalla configurazione delle strutture orofaringee che cambiando dalla via respiratoria a quella digerente consentono il passaggio del bolo dalla cavità orale all'esofago e quindi il successivo ripristino della via respiratoria. Questo complesso processo coinvolge l'interazione di molti componenti psicologici, sensoriali e motori attivando 40 muscoli.

La deglutizione dell'adulto è una delle tre funzioni vitali, oltre a deambulazione e controllo sfinterico, il cui espletamento dipende dall'abbinamento neurobiologico tra processo psichico volontario che delibera³⁵ e quello meccanico neuro-muscolare per l'immissione nel cavo orale del materiale alimentare. Il processo meccanico è articolato in quattro fasi: preparatoria, orale, faringea ed esofagea³⁶, regolate dall'interazione combinata tra sistema nervoso somatico-volontario (SNSV) e sistema nervoso autonomo (SNA)³⁷.

Il SNSV è basilare ed interviene solo nelle fasi preparatoria e orale durante la quale il materiale ingerito si trasforma in bolo e viene trasportato posteriormente attraverso la superficie della lingua. Le strutture coinvolte in questa fase sono le aree corticali del giro frontale precentrale e inferiore e altre regioni adiacenti alla fessura Silviana e alla corteccia precentrale laterale³⁸.

Il SNA interviene in tutte le 4 fasi della deglutizione a cominciare dalla fase preparatoria con le modificazioni secretorie della saliva e del tono della muscolatura orale generate dagli odori percepiti e dall'osservazione o dalla preparazione del cibo. Nella successiva fase orale, il SNSV attiva i muscoli della masticazione e la lingua per impastare la saliva con il cibo introdotto nel cavo orale e preparare un

ress and directions, in *Journal of the American Geriatrics Society*, 37, 1989, 3, pp. 267-271.

³⁵ A. STRACCIARI, *Gusto e disgusto*, Bologna, 2014, Il Mulino.

³⁶ C. RASETTI, T. MASTRONUZZI, E. UBALDI, *Il problema disfagia nelle cure primarie*, cit.

³⁷ RH. AFFOO, N. FOLEY, J. ROSENBEEK, KJ. SHOEMAKER, RE. MARTIN, *Swallowing dysfunction and autonomic nervous system dysfunction in Alzheimer's disease: a scoping review of the evidence*, in *Journal of the American Geriatrics Society*, 61, 2013, 12, pp. 2203-2213.

³⁸ J. ROBBINS, SG. BUTLER, SK. DANIELS, R. DIEZ GROSS, S. LANGMORE, CL. LAZARUS, B. MARTIN-HARRIS, D. MCCAB, N. MUSSON, J. ROSENBEEK, *Swallowing and dysphagia rehabilitation: translating principles of neural plasticity into clinically oriented evidence*, in *Journal of Speech, Language and Hearing Research*, 51, 2008, 1, pp. S276-300.

bolo di dimensioni e consistenza adeguate alle fasi faringea ed esofagea. Una volta che il SNSV ha verificato che il bolo è adeguato alla deglutizione, la parte anteriore della lingua si congiunge con il palato per potere consentire alla parte centrale della lingua di contrarsi per spingere il bolo posteriormente nell'ipofaringe. Durante questa fase il palato molle sigilla il nasofaringe per prevenire il rigurgito nasale ed il bolo attiva i recettori sensitivi orofaringei che attivano il riflesso deglutitorio. Il SNSV termina la sua azione nella fase faringea semiautomatica e la deglutizione passa sotto il controllo completo del SNA. Durante la progressione del bolo attraverso la faringe, le vie aeree si chiudono per impedire l'aspirazione di materiale nelle vie respiratorie inferiori evitando soffocamento, contaminazione chimica e batterica. I muscoli sovraioidei elevano la laringe antero-superiormente, mentre l'epiglottide si abbassa a coprire l'antro tracheale. I muscoli faringei si contraggono e spingono il bolo oltre lo sfintere esofageo superiore ed il muscolo costrittore della faringe superiore innesca un'attività peristaltica che fa progredire distalmente il bolo mentre il cricofaringeo si rilassa velocemente dopo l'elevazione della laringe, permettendo al bolo di passare nell'esofago prossimale.

I nuclei motori della maggior parte dei muscoli coinvolti ed i circuiti responsabili dell'inizio del riflesso della deglutizione sono localizzati nel tronco cerebrale, specialmente nel nucleo del tratto solitario e nel nucleo ambiguo. L'input sensoriale afferente che invia informazioni sulle proprietà fisico-chimiche del bolo innesca e modula la deglutizione. Stimoli somatici dall'orofaringe e dalla laringe, inclusi gusto, pressione, temperatura e stimoli nocicettivi, vengono inviati tramite i nervi cranici V, VII, IX e X ai circuiti centrali all'interno del nucleo del tratto solitario, dove si uniscono e vengono elaborati insieme a informazioni dalla corteccia. La rappresentazione cerebrale della deglutizione coinvolge la corteccia sensomotrice caudale e premotoria laterale, l'insula, la corteccia temporale, l'amigdala e il cervelletto in modo multiregionale ed asimmetrico³⁹.

Dopo la fase faringea, l'attività del SNA prosegue nella fase esofagea modulando la peristalsi esofagea tramite la contrazione della muscolatura liscia esofagea. La peristalsi esofagea propaga il bolo attraverso l'esofago fino ad attraversare lo sfintere esofageo inferiore.

³⁹ R. WIRTH, R. DZIEWAS, AM. BECK, P. CLAV, S. HAMDY, HJ. HEPPNER, S. LANGMORE, AH. LEISCHKER, R. MARTINO, P. PLUSCHINSKI, A. RÖSLE, R. SHAKER, T. WARNECKE, CC. SIEBE, D. VOLKERT, *Oropharyngeal dysphagia in older persons – from pathophysiology to adequate intervention: a review and summary of an international expert meeting*, in *Clinical Interventions in Aging*, 11, 2016, pp. 189-208.

La deglutizione dell'adulto è dovuta allo sviluppo del SNSV nel bambino che, tramite lo svezzamento, sostituisce nella fase orale l'automatismo geneticamente preordinato della suzione dei liquidi (latte, acqua) con la progressiva introduzione di cibi inizialmente cremosi e successivamente solidi. Questa progressione consente al bambino di allenarsi a cambiare progressivamente la posizione della lingua che nella suzione è automaticamente protrusa e sotto il capezzolo/tettarella mentre per la deglutizione del bolo cremoso/solido deve volontariamente rimanere all'interno del cavo orale e contrarsi contro il palato per chiudere l'accesso orale e impedire l'espulsione orale del bolo. Lo sbarramento dell'accesso orale e la pressione creata dalla contrazione della lingua spingono il bolo alimentare verso il cavo faringeo che è l'unico dei due accessi del canale orale accessibile in questa fase. La fase volontaria orale della deglutizione è quindi la prima funzione vitale che il bambino apprende e memorizza con lo svezzamento nel corso dello sviluppo a partire dai sei mesi⁴⁰ per diventare autonoma verso i 18 mesi con l'acquisizione della autonomia alimentare tramite l'uso del cucchiaino che si completerà successivamente con l'uso della forchetta e poi del coltello, di solito tra 2-3 anni. Parallelamente dal punto di vista motorio, il bambino a sei mesi comincia a controllare il tronco e stare seduto autonomamente per poi acquisire il controllo dell'equilibrio e della deambulazione verso i 12 mesi⁴¹. Ai fini della sopravvivenza, l'apprendimento della deglutizione è la prima tappa che lo sviluppo concomitante delle aree socio-emotiva, linguaggio-comunicazione, cognitiva (apprendimento e memorizzazione, ideazione, risoluzione problemi) e motoria-funzionale (movimenti-sviluppo fisico) realizza nel percorso per il conseguimento della coscienza⁴² e dell'autonomia personale del bambino.

Il processo di apprendimento della deglutizione solida orale modifica alcuni dei riflessi motori orali del SNA: il riflesso di estrusione della lingua viene soppresso verso i 4-6 mesi⁴³ mentre il riflesso del

⁴⁰ CENTERS FOR DISEASE CONTROL AND PREVENTION'S (CDC), *CDC's Developmental Milestones*. https://www.cdc.gov/ncbddd/actearly/pdf/checklists/Checklists-with-Tips_Reader_508.pdf.

⁴¹ N. KODA, Y. AKIMOTO, T. HIROSE, T. HINOYASHI, T. MINAMI, *Walking and eating behavior of toddlers at 12 months old*, in *Early Child Development and Care*, 174, 2004, 7-8, pp. 691-699.

⁴² GM. EDELMAN, G. TONONI, *Un universo di coscienza*, Torino, 2000, Giulio Einaudi Editore; G. TONONI, *Phi*, Torino, 2014, Codice Edizioni.

⁴³ U.S. DEPARTMENT OF AGRICULTURE FOOD AND NUTRITION SERVICE, *Infant Nutrition and Feeding: A Reference Handbook for Nutrition and Health Counsel-*

vomito viene attenuato dal controllo volontario senza mai scomparire definitivamente⁴⁴. Ambedue questi riflessi sono fondamentali per la sopravvivenza dell'infante in quanto contrastano la deglutizione di oggetti o sostanze nocive introdotte dal bambino nel cavo orale.

In realtà, come vedremo in seguito, il riflesso di estrusione della lingua non scompare mai dal nostro SNA ma viene gerarchicamente soverchiato dalla neurobiologia della deglutizione orale del SNSV⁴⁵.

Il dettaglio sulla dinamica interazione tra sistema nervoso somatico-volontario e sistema nervoso autonomo, tra processo psichico volontario e meccanicismo neuro-muscolare permettono di considerare con completezza la fisiopatologia della DO integrando le alterazioni psico-cognitive di generazione ed esecuzione dell'impulso alimentare con le alterazioni neurobiologiche meccaniche.

5. Eziopatogenesi della Disfagia Orofaringea. – L'integrazione tra sistema nervoso somatico-volontario e sistema nervoso autonomo è fondamentale per la comprensione della eziopatogenesi della DO negli anziani con disturbi cognitivi e delle conseguenti implicazioni etiche inerenti alla NA. La disfagia è eziologicamente collegata con le malattie neurodegenerative e gli accidenti cerebrovascolari (*ictus*) poiché possono compromettere il SNSV e quindi consapevolezza, competenza, capacità decisionali e abilità funzionali finalizzate alla deglutizione. In questi pazienti il quadro di disfagia è il risultato della variabile compromissione della fase comportamentale sensoriale e psico-volontaria del SNSV e quella neuro-muscolare involontaria del SNA.

Nelle persone affette da Parkinson, tipico e atipico, Sclerosi Laterale Amiotrofica, Sclerosi Multipla e spesso *ictus*, acuto o cronico, la disfagia è causata prevalentemente da un danno a carico delle strutture neuromuscolari del SNA.

In alcune persone con *ictus*, acuto o cronico e nella maggior parte delle persone con Disturbo Neurocognitivo maggiore, la disfagia è dovuta prevalentemente a compromissione del SNSV con progressi-

ors in the Women, Infants, and Children (WIC) and the Commodity Supplemental Food (CSF) Programs, 2009, pp. 41-48. <https://wicworks.fns.usda.gov/wicworks/Topics/FG/CompleteIFG.pdf>.

⁴⁴ A. CERCHIARI, *Viaggio nella funzione alimentare del bambino da 0 a 3 anni di età*, Colognola ai Colli (VR), 2015, Ospedale Pediatrico Bambino Gesù.

⁴⁵ V. NJEGOVAN, MM. HING, SL. MITCHELL, FJ. MOLNAR, *The hierarchy of functional loss associated with cognitive decline in older persons*, in *The Journal of Gerontology. Series A, Biological sciences and medical sciences*, 56, 2001, 10, pp. M638-643.

va amnesia delle competenze psichiche e motorie acquisite dalla fase orale dello svezzamento fino al conseguimento della autonomia alimentare⁴⁶. Le principali forme di demenza incluse nel termine DNC Maggiore sono: Alzheimer, Vascolare, Lewy-body e Fronto-temporale.

Mangiare e deglutire richiede consapevolezza cognitiva, riconoscimento visivo degli alimenti, risposte fisiologiche, pianificazione motoria ed esecutiva e risposte sensomotorie codificate. Poiché le persone con DNC maggiore manifestano progressivamente deficit in attenzione, iniziativa, orientamento, riconoscimento, funzione esecutiva, processo decisionale e prassia, di conseguenza i processi del mangiare e deglutire sono parallelamente compromessi. Nelle persone con DNC maggiore, l'esordio della disfagia è segnalato da una sintomatologia polimorfa: rifiuto del cibo tramite chiusura della bocca o rigetto del cibo introdotto (riattivazione del riflesso infantile di estrusione della lingua), distraibilità, agnosia visiva e semantica degli alimenti, aprassia dell'alimentazione e della deglutizione, tosse durante l'alimentazione, masticazione senza deglutizione, assenza di masticazione, deglutizione faringea ritardata o alterata, scialorrea, voce gorgogliante⁴⁷.

I cambiamenti alla fisiologia della deglutizione variano in base al tipo e alla gravità di demenza⁴⁸. I pazienti con DNC di Alzheimer presentano una maggiore durata del transito orale che può essere correlata alla agnosia del bolo⁴⁹. Con il progredire della malattia, i pazienti sviluppano una incompleta detersione faringea, una ridotta apertura dell'esofago superiore e conseguente penetrazione e/o aspirazione di cibo nelle vie respiratorie⁵⁰.

⁴⁶ FI. ARCE, FI. MCSHANE, *The Association between Age-Related Changes in Oral Neuromechanics and Alzheimer's Disease*, in *Advances in Geriatric Medicine and Research*, 3, 2021, 2, e210011.

⁴⁷ N. ROGUS-PULIA, GA. MALANDRAKI, S. JOHNSON, J. ROBBINS, *Understanding Dysphagia in Dementia: The Present and the Future*, in *Current Physical Medicine and Rehabilitation Reports*, 3, 2015, pp. 86-97.

⁴⁸ K. ALAGIAKRISHNAN, RA. BHANJI, M. KURIAN, *Evaluation and management of oropharyngeal dysphagia in different types of dementia: a systematic review*, in *Archives of Gerontology and Geriatrics*, 56, 2013, pp. 1-9.

⁴⁹ IA. HUMBERT, DG. McLAREN, K. KOSMATKA, M. FITZGERALD, S. JOHNSON, E. PORCARO, S.KAYS, EO. UMOH, J. ROBBINS, *Early deficits in cortical control of swallowing in Alzheimer's disease*, in *Journal of Alzheimer's Disease*, 19, 2010, 4, pp. 1185-1197.

⁵⁰ J. HORNER, MJ. ALBERTS, DV. DAWSON, GM. COOK, *Swallowing in Alzheimer's disease*, in *Alzheimer Disease & Associated Disorders*, 8, 1994, 3, pp. 177-189.

Le persone affette da Alzheimer hanno un transito orale significativamente allungato dei liquidi, mentre nelle forme vascolari i pazienti hanno maggiori difficoltà a formare e masticare i boli semi-solidi, a mobilitare la laringe e invertire l'epiglottide. Le persone con DNC di Lewy-body hanno maggiori probabilità di DO (90%) rispetto all'Alzheimer poiché presentano alti livelli di disfunzione faringea e aspirano nel 45% dei pasti. Nelle persone con demenza fronto-temporale circa il 60% ha DO che il *caregiver* riconosce solo in un terzo dei pazienti. Inoltre, nelle forme fronto-temporali, i pazienti tendono a mangiare rapidamente e compulsivamente e a inghiottire boli di grandi dimensioni causando maggiore dispersione del bolo nella faringe e incompleta detersione faringea.

La difformità e l'eterogeneità di comparsa di disfagia nelle varie forme di DNC maggiore rendono difficile definire le indicazioni alla nutrizione artificiale in base ai risultati e benefici attesi in assenza di una stadiazione prognostica di riferimento. Di recente la ricerca sulla disfagia e nutrizione artificiale ha iniziato a condurre gli studi rapportandosi allo stadio di malattia⁵¹.

6. *Disfagia Orofaringea e prognosi (stadiazione) del Disturbo Neurocognitivo Maggiore.* – Le scale di stadiazione del DNC maggiore vengono raramente utilizzate sia nella pratica clinica che nella ricerca. In letteratura si riscontrano terminologie generiche quali “demenza avanzata”⁵² o “severa”⁵³ che non sempre rimandano a

⁵¹ A. TICINESI, A. NOUVENNE, F. LAURETANI, B. PRATI, N. CERUNDOLO, M. MAGGIO, T. MESCHI, *Survival in older adults with dementia and eating problems: To PEG or not to PEG?*, in *The American Journal of Clinical Nutrition*, 35, 2016, 6, pp. 1512-1516; C. ÖZSÜREKCI, SS. ARSLAN, N. DEMIR, H. ÇALIŞKA, G. ŞENGÜL AYÇIÇEK, HE. KILINÇ, OF. YAŞAROĞLU, C. KIZILARSLANOĞLU, R. TUNA DOĞRU, C. BALCI, F. SÜME, A. KARADUMAN, BB. YAVUZ, M. CANKURTARAN, MG. HALIL, *Timing of Dysphagia Screening in Alzheimer's Dementia*, in *Journal of Parenteral and Enteral Nutrition*, 44, 2020, 3, pp. 516-524; K. TAKAHASHI, K. AMEMIYA, M. NAKATSUKA, K. NAKAMURA, M. KASAI, K. MEGURO, *Impaired Eating and Swallowing Function in Older Adults in the Community: The Kurihara Project*, in *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 16, 2019, 20, p. 4040.

⁵² G. ZANINETTA, F. NICOLI, E. ZANETTI, *L'alimentazione e l'idratazione*, in *Conferenza di Consenso. Cure palliative nel grande anziano a domicilio, nelle residenze e in hospice*. Brescia, 2019, Associazione APRIRE –Assistenza PRIMaria In REte – Salute a Km 0.

⁵³ JT. VAN DER STEEN, L. RADBRUCH, CM. HERTOOGH, ME. DE BOER, JC. HUGHES, P. LARKIN, AL. FRANCKE, S. JÜNGER, D. GOVE, P. FIRTH, RT. KOOPMANS, L. VOLICER, EUROPEAN ASSOCIATION FOR PALLIATIVE CARE (EAPC), *White paper defining optimal palliative care in older people with dementia: a Delphi study and*

punti precisi di stadiazione quali lo stadio 6e (incontinenza sfinterica doppia) e superiori⁵⁴ o lo stadio 7c (perdita della deambulazione autonoma)⁵⁵ della scala *Functional Assessment Stages*. Questi stadi hanno normalmente una prognosi superiore ai 24 mesi in assenza di comorbidità clinicamente instabile e di eventi avversi da *malpractice* assistenziale (disidratazione, lesioni da pressione stadio 3 e 4, polmoniti da aspirazione, malnutrizione, cachessia).

Gli strumenti di stadiazione dei DNC maggiori utilizzati⁵⁶ e validati in Italia sono 3: *Clinical Dementia Rating* (CDR)⁵⁷, *Global Deterioration Scale* (GDS) e *Functional Assessment Stages* (FAST)⁵⁸. Queste tre scale sono state sviluppate sulla Demenza di Alzheimer ma nella pratica clinica l'uso viene esteso alle altre forme di demenza⁵⁹. Sono strumenti sviluppati in base alla "retrogenesi" cognitiva,

recommendations from the European Association for Palliative Care, in *Palliative Medicine*, 28, 2014, 3, pp. 197-209.

⁵⁴ EL. SAMPSON, B. CANDY, S. DAVIS, AB. GOLA, J. HARRINGTON, M. KING, N. KUPELI, G. LEAVEY, K. MOORE, I. NAZARETH, RZ. OMAR, V. VICKERSTAFF, L. JONES, *Living and dying with advanced dementia: A prospective cohort study of symptoms, service use and care at the end of life*, in *Palliative Medicine*, 32, 2018, 3, pp. 668-681.

⁵⁵ SL. MITCHELL, *Advanced Dementia*, in *The New England Journal of Medicine*, 372, 2015, pp. 2533-2540.

⁵⁶ MG. RIKKERT, KD. TONA, L. JANSSEN, A. BURNS, A. LOBO, P. ROBERT, N. SARTORIUS, G. STOPPE, G. WALDEMAR, *Validity, reliability, and feasibility of clinical staging scales in dementia: a systematic review*, in *American Journal of Alzheimer's Disease & Other Dementias*, 26, 2011, 5, pp. 357-65.

⁵⁷ JC. MORRIS, *The Clinical Dementia Rating (CDR): Current version and scoring rules*, in *Neurology*, 43, 1993, pp. 2412-2414; G. DOONEIEF, K. MARDER, M. TANG, Y. STERN, *The clinical dementia rating scale: Community-based validation of "profound" and "terminal" stages*, in *Neurology*, 46, 1996, pp. 1746-1749; U. LUCCA, M. TETTAMANTI, P. QUADRI, *The Italian version of Consortium to Establish a Registry of Alzheimer's Disease (CERAD)*, in *Alzheimer's Dement*, 4, 2008, p. 310.

⁵⁸ S. AUER, B. REISBERG, *The GDS/FAST staging system*, in *International Psychogeriatrics*, 9, 1997, S1, pp. 167-171; B. REISBERG, IA. JAMIL, S. KHAN, I. MONTEIRO, C. TOROSSIAN, S. FERRIS, M. SABBAGH, S. GAUTHIER, S. AUER, MB. SHULMAN, A. KLUGER, E. FRANSSEN, J. WEGIEL, *Staging Dementia*, in MT. ABOU-SALEH, C. KATONA, A. KUMAR (a cura di), *Principles and Practice of Geriatric Psychiatry*, 3° Ed., India, 2010, John Wiley & Sons, pp. 162-169.

⁵⁹ R. TARAWNEH, BJ. SNIDER, M. COATS, JC. MORRIS, *The Clinical Dementia Rating*, in MT. ABOU-SALEH, C. KATONA, A. KUMAR (a cura di), *Principles and Practice of Geriatric Psychiatry*, cit., pp. 170-173; B. REISBERG, E. FRANSSEN, EM. LIDUÏN SOUREN, S. KENOWSKY, KS. JANJUA, SW. VEIGNE, F. GUILLO-BENAROUS, S. SINGH, A. KHIZAR, U. SHAH, RG. SHAH, A. BHANDAL, S. AUER, *Alzheimer's Disease*, in SR. FLANAGAN, H. ZARETSKY, A. MOROZ (a cura di), *Medical Aspects of Disability*, New York, 2016, Springer Publishing Company.

comportamentale e funzionale⁶⁰ che caratterizza il decorso dei DNC maggiori dall'esordio alla fase terminale come preconizzato dagli autori della ADL⁶¹. La GDS e la FAST documentano con precisa scansione temporale la progressiva perdita cognitiva e funzionale del Disturbo Neurocognitivo maggiore a ritroso verso la fase infantile ma si arrestano alla perdita della capacità di tenere la "testa dritta" (demenza severa) senza prendere in considerazione la disfagia orofaringea. La CDR è l'unico strumento che stadia la fase successiva o "terminale" che considera retrogeneticamente la comparsa di allattamento definitivo e la frequente scomparsa di suzione-deglutizione, elementi corrispondenti ai primi sei mesi di vita del neonato.

La CDR è suddivisa in sei stadi: 0: "assente", 0,5: "incerta" (corrispondente all'attuale *Mild Cognitive Impairment* o Disturbo Neurocognitivo minore del DSM-5), 1: (DNC maggiore) "lieve"; 2: "moderato", 3: "grave", 4: "molto grave", 5: "terminale"⁶². Ognuno di questi stadi dura dai 2 ai 4 anni per cui la prognosi della persona con Disturbo Neurocognitivo maggiore può arrivare a superare i 20 anni⁶³.

Lo stadio terminale è così definito nella CDR: «nessuna risposta o comprensione; nessuna capacità di riconoscimento; necessità di essere nutrito, può avere sondino Naso-Gastrico (NG) e/o difficoltà a deglutire; totale incontinenza; costretto a letto, incapace di sedersi o stare in piedi, contratture». Il decorso del DNC terminale è caratterizzato dall'incontinenza bisfinterica completa, dall'allattamento obbligato, dall'eventuale comparsa di disfagia e dallo sviluppo di eventi avversi conseguenti a *malpractice* e inadeguata palliazione⁶⁴.

⁶⁰ B. REISBERG, S. KENOWSKY, EH. FRANSSEN, SR. AUER, LEM. SOUREN, *Towards a science of Alzheimer's Disease management: a model based upon current knowledge of Retrogenesis*, in *International Psychogeriatrics*, 11, 1999, I, pp. 7-23; B. REISBERG, EH. FRANSSEN, LE. SOUREN, SR AUER, I AKRAM, S. KENOWSKY, *Evidence and mechanisms of retrogenesis in Alzheimer's and other dementias: management and treatment import*, in *American Journal of Alzheimer's Disease & Other Dementias*, 17, 2002, pp. 202-212.

⁶¹ S. KATZ, AB. FORD, RW. MOSKOWITZ, BA. JACKSON, MW. JAFFE, *Studies of illness*, cit.

⁶² La CDR è visionabile in: https://www.demenzemedicinagenerale.net/images/test/CDRFTLD_Versione_Italiana-2018.pdf. Autori sito: A. PIRANI, R. DE GOBBI, B. FRANCO NOVELLETTO, L. BENINI, F. MAZZOLENI, O. BRIGNOLI.

⁶³ DB. REUBEN, KA. HERR, JT. PACALA, BG. POLLOCK, JF. POTTER, TP. SEMLA, *Dementia and Cognitive Impairment*, in *Geriatrics at Your Fingertips*, 23 Ed., New York, 2021, The American Geriatrics Society, pp. 78-87.

⁶⁴ SL. MITCHEL, JM. TENO, DK. KIELY, ML. SHAFFER, RN. JONES, HG. PRIGERSON, L. VOLICER, JL. GIVENS, MB. HAMEL, *Advanced Dementia*, cit.

L'evento terminale più frequente è rappresentato dalla sepsi. La progressione e la durata del DNC terminale sono influenzate da: tipo di demenza, età, comorbidità, trattamenti sintomatici, qualità delle cure e dell'assistenza e dalla rete sociale e dal nucleo familiare. In assenza dei predetti eventi avversi da *malpractice* assistenziale e di comorbidità clinicamente instabile, il DNC terminale ha normalmente una prognosi superiore ai 12-24 mesi e, non raramente, oltre i 4 anni, con una accettabile qualità di vita (QdV) compatibilmente con lo stato vegetativo. Ai fini etici, deve essere fatta una rilevante distinzione semantica e clinica sul DNC terminale poiché non corrisponde al "fine vita"⁶⁵, con cui si indica il marasma multiorgano che caratterizza la prognosi infausta a breve termine e quindi non è sovrapponibile alla fase terminale del paziente oncologico in cui il fine vita ha una aspettativa di 90 giorni.

Frequentemente la disfagia compare anche nello stadio 4 "molto grave" della CDR in cui il paziente presenta:

«discorso usualmente non intellegibile o non pertinente; incapace a seguire semplici istruzioni o comprendere comandi; occasionalmente riconosce coniuge o *caregiver*. Utilizza le dita più degli utensili, richiede molta assistenza. Frequentemente incontinente nonostante assistenza o addestramento. Capace di fare alcuni passi con aiuto; di solito seduto; raramente fuori casa o dal luogo di residenza; movimenti afinalistici involontari spesso presenti»⁶⁶.

Non di rado la DO può comparire nello stadio 3 "grave".

⁶⁵ Nella pubblicazione "*American Geriatrics Society Feeding Tubes in Advanced Dementia Position Statement*", American Geriatrics Society Ethics Committee and Clinical Practice and Models of Care Committee, in *Journal of the American Geriatrics Society*, cit., a p. 1590, l'ultimo capoverso della seconda colonna riporta «*Older adults with advanced dementia are usually bedbound and unable to ambulate and have limited, if any, ability to communicate verbally. Pneumonia, febrile episodes, and eating problems represent a natural progression of the disease process and indicate a transition from advanced dementia to end of life, with each of these "complications" having a 6-month mortality that approaches 50%*». Come detto in questo paragrafo la "*advanced dementia*" riportata, che corrisponde al DNC "molto grave" o "terminale", non corrisponde al "fine - vita" che può essere rinviato di anni qualora vi sia una adeguata riformulazione del PAI che, in assenza di comorbidità instabili, possa considerare anche la Nutrizione Artificiale.

⁶⁶ La CDR è visionabile in: https://www.demenzemedicinagenerale.net/images/test/CDRFTLD_Versione_Italiana-2018.pdf. Autori sito: A. PIRANI, R. DE GOBBI, B. FRANCO NOVELLETO, L. BENINI, F. MAZZOLENI, O. BRIGNOLI.

La stadiazione della persona con Disturbo Neurocognitivo, unitamente all'età ed eventuale comorbidità, è un elemento fondamentale⁶⁷ per formulare un orizzonte temporale prognostico, alla stregua delle tavole di sopravvivenza oncologiche⁶⁸, come base razionale su cui valutare l'introduzione di nutrizione ed idratazione artificiale. Ad esempio, l'insorgenza di DO non più trattabile con alimentazione cremosa, in 83enne in stadio 4 "molto grave" ed assenza di comorbidità può consentire di prognosticare un orizzonte temporale di 4-8 anni versus la DO completa che insorge in 96enne con insufficienza multiorgano in labile compenso in cui l'orizzonte temporale del fine vita da DO è prevedibilmente inferiore ai dodici mesi e si sovrappone a quello della comorbidità aggravato dal disagio delle manovre per la nutrizione artificiale. Tra questi due estremi vi è una gamma variegata di situazioni in cui, tramite un'adeguata stadiazione e VMD, sarà possibile definire l'appropriatezza della nutrizione artificiale.

7. Individuazione, valutazione clinica e trattamento non invasivo della disfagia orofaringea. – L'individuazione della disfagia avviene tramite test semplici ed applicabili in qualsiasi contesto assistenziale sia da parte dei medici che degli infermieri addestrati⁶⁹. Per approfondire la valutazione clinica, strumentale ed il trattamento riabilitativo della disfagia nell'anziano si rimanda a letteratura specifica⁷⁰.

⁶⁷ D. VOLKERT, M. CHOURDAKIS, G. FAXEN-IRVING, T. FRÜHWALD, F. LANDI, MH. SUOMINEN, M. VANDEWOUDE, R. WIRTH, SM. SCHNEIDER, *ESPEN guidelines on nutrition in dementia*, in *The American Journal of Clinical Nutrition*, 34, 2015, 6, pp. 1052-1073.

⁶⁸ AIRTUM ed AIOM, *I numeri del Cancro in Italia*, <https://www.aiom.it/i-numeri-del-cancro-in-italia/>.

⁶⁹ Il test più semplice ed utilizzato per individuare la DO è il Test dell'acqua (*Three-oz Water Swallow Test* -WST, Test di Smithard): si offre alla persona, seduta e con la testa in asse, 5 ml di acqua liscia a temperatura ambiente con un cucchiaino per 3 volte; ad ogni cucchiaino si verifica l'avvenuta deglutizione, si attende qualche secondo e si valuta se il paziente presenta solo voce gorgogliante o anche tosse severa per cui si sospende il test. Molto utilizzate anche le sue due varianti: il WST sensibilizzato con pulsossimetro (reperto patologico: caduta della saturazione di ossigeno maggiore del 2% dopo la deglutizione di 10 ml di acqua) e il WST sensibilizzato con auscultazione. Altro strumento per valutare la disfagia è la *Bedside Swallowing Assessment Scale*.

⁷⁰ LW. BAIJENS, P. CLAVÉ, P. CRAS, O. EKBERG, A. FORSTER, GF. KOLB, JC. LENEERS, S. MASIERO, J. MATEOS-NOZAL, O. ORTEGA, DG. SMITHARD, R. SPEYER, M. WALSHE, *European Society for Swallowing Disorders – European Union Geriatric Medicine Society white paper: oropharyngeal dysphagia as a geriatric syndrome*, cit.; L. SURA, A. MADHAVAN, G. CARNABY, MA. CRARY, *Dysphagia in the elderly*, cit.;

La DO è classificabile in base alla gravità in: “molto lieve”, “lieve”, “media”, “grave”, “completa”⁷¹. Per quanto riguarda il trattamento della DO l’approccio non invasivo è di prescrizione medica (alimentazione cremosa, addensanti, supplementi nutrizionali orali, posture e manovre facilitatorie) ed è adeguato di solito fino alla disfagia media⁷². Nella disfagia grave o completa il trattamento non invasivo non è più quantitativamente sufficiente a garantire un adeguato introito calorico quotidiano e compaiono complicazioni quali episodi subentranti di polmonite da aspirazione che segnalano la necessità di considerare il passaggio alla nutrizione artificiale. Non trova in questa trattazione spazio la prescrizione di NA in una fase di DO in cui sia ancora possibile un trattamento non invasivo come sembra evincersi dalla prima raccomandazione della *American Geriatric Society* che proscrive la NA e consiglia solo l’alimentazione cremosa. È evidente che se la persona con DO fosse in grado di assumere dieta cremosa in quantità adeguata non vi sarebbe alcuna indicazione al posizionamento di nutrizione artificiale che risulta quindi del tutto inappropriata per lo stadio di malattia⁷³. Nel DNC stadio molto grave, la nutrizione artificiale si è dimostrata in grado di ridurre le polmoniti da aspirazione⁷⁴ senza rilevanti effetti collaterali⁷⁵.

O. ORTEGA, A. MARTIN, P. CLAVE, *Diagnosis and management of oropharyngeal dysphagia*, cit.; R. WIRTH, R. DZIEWAS, AM. BECK, P. CLAV, S. HAMDY, HJ. HEPNER, S. LANGMORE, AH. LEISCHKER, R. MARTINO, P. PLUSCHINSKI, A. RÖSLE, R. SHAKER, T. WARNECKE, CC. SIEBE, D. VOLKERT, *Oropharyngeal dysphagia in older persons*, cit.

⁷¹ J. MALAGELADA, F. BAZZOLI, G. BOECKXSTAENS, D. DE LOOZE, M. FRIED, P. KAHRILAS, G. LINDBERG, P. MALFERTHEINER, G. SALIS, P. SHARMA, D. SIFRIM, N. VAKIL, A. LE MAIR, *Disphagia. Global guidelines & cascades*, World Gastroenterology Organisation (WGO), *Global Guidelines*, 2014, USA; E. RISI, E. UBALDI, *Il problema disfagia nelle cure primarie*, Terza parte, cit.

⁷² RD. NEWMAN, R. RAY, L. WOODWARD, B. GLASS, *Factors Contributing to the Preferred Method of Feeding in End-Stage Dementia: A Scoping Review*, in *Dysphagia*, 35, 2020, 4, pp. 616-629.

⁷³ AMERICAN GERIATRICS SOCIETY ETHICS COMMITTEE AND CLINICAL PRACTICE AND MODELS OF CARE COMMITTEE, *American Geriatrics Society feeding tubes*, cit.

⁷⁴ S. TAKENOSHITA, K. KONDO, K. OKAZAKI, A. HIRAO, K. TAKAYAMA, K. HIRAYAMA, H. ASABA, K. NAKATA, H. ISHIZU, H. TAKAHASHI, H. NAKASHIMA-YASUDA, Y. SAKURADA, K. FUJIKAWA, O. YOKOTA, N. YAMADA, S. TERADA, *Tube feeding decreases pneumonia rate in patients with severe dementia: comparison between pre-and post-intervention*, in *BMC Geriatrics*, 17, 2017, p. 267.

⁷⁵ E. LUBART, A. LEIBOVITZ, B. HABOT, *Attitudes of relatives and nursing staff toward tuboenteral feeding in severely demented patients*, in *American Journal of Alzheimer's Disease & Other Dementias*, 19, 2004, 1, pp. 31-4; AM. CLARFIELD,

8. *Palliazione e Disposizioni Anticipate di Trattamento*. – I cardini delle cure palliative (CP) sono due: 1) «l'insieme degli interventi terapeutici, diagnostici ed assistenziali, rivolti sia alla persona malata sia al suo nucleo familiare, finalizzati alla cura attiva e totale dei pazienti la cui malattia di base, caratterizzata da un'inarrestabile evoluzione e da una prognosi infausta, non risponde più a trattamenti specifici»; 2) la "terapia del dolore"⁷⁶. Il ricorso alla nutrizione artificiale è un punto focale delle CP nel DNC maggiore. Nonostante vi siano chiare indicazioni scientifiche sul ruolo delle CP nei vari stadi del DNC maggiore⁷⁷ rimangono globalmente scarsamente utilizzate anche per l'insufficiente applicazione della stadiazione nella pratica clinica ed assistenziale⁷⁸.

La transizione del DNC terminale (CDR 5) nel fine vita è spesso misconosciuta per cui il paziente può continuare a ricevere cure aggressive e prolungare il fisiologico processo di fine vita⁷⁹ aggiungendo sofferenza fisica, psichica e relazionale in assenza di benefici per il paziente e per i suoi familiari. Questa prassi medica deve essere bandita come specificato dall'art 2 della l. 219 (Terapia del dolore, divieto di ostinazione irragionevole nelle cure e nella dignità della fase finale della vita).

La l. 219/2017 sulle disposizioni anticipate di trattamento (DAT)⁸⁰ fornisce chiare definizioni medico-legali sulla corretta identificazione clinica del fine vita ("prognosi infausta a breve termine o di im-

J. MONETTE, H. BERGMAN, M. MONETTE, Y. BEN-ISRAEL, Y. CAINE, J. CHARLES, M. GORDON, B. GORE, *Enteral feeding in end-stage dementia: a comparison of religious, ethnic, and national differences in Canada and Israel*, in *The Journals of Gerontology. Series A, Biological sciences and medical sciences*, 61, 2006, 6, pp. 621-627.

⁷⁶ L.15 marzo 2010, n. 38. *Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore*, (10G0056) (GU Serie Generale n.65 del 19-03-2010), note: Entrata in vigore del provvedimento: 03/04/2010.

⁷⁷ JT. VAN DER STEEN, L. RADBRUCH, CM. HERTOOGH, ME. DE BOER, JC. HUGHES, P. LARKIN, AL. FRANCKE, S. JÜNGER, D. GOVE, P. FIRTH, RT. KOOPMANS, L. VOLICER, EUROPEAN ASSOCIATION FOR PALLIATIVE CARE (EAPC), *White paper defining optimal palliative care*, cit.

⁷⁸ L. MO, Y. GENG, YK. CHANG, J. PHILIP, A. COLLINS, D. HUI, *Referral criteria to specialist palliative care for patients with dementia: A systematic review*, in *Journal of The American Geriatrics Society*, 69, 2021, 6, pp. 1659-1669.

⁷⁹ K. POLLOCK, J. SEYMOUR, *Reappraising 'the good death' for populations in the age of ageing*, in *Age Ageing*; 47, 2018, pp. 328-330.

⁸⁰ L. 22 dicembre 2017, n. 219. *Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento*, (18G00006) (GU Serie Generale n.12 del 16-01-2018) note: Entrata in vigore del provvedimento: 31/01/2018.

minenza di morte”) nel DNC terminale (CDR 5)⁸¹ e indica di «... astenersi da ogni ostinazione irragionevole nella somministrazione delle cure e dal ricorso a trattamenti inutili e sproporzionati»⁸². Il forte richiamo alla “proporzionalità delle cure” è un punto cardine che investe anche la prescrizione di nutrizione e l'idratazione artificiale, poiché il rifiuto o mancato consenso informato del paziente configurano già la sproporzionalità delle cure indipendentemente dalla appropriatezza prescrittiva⁸³.

Un altro aspetto centrale delle CP è il contrasto al senso di abbandono negli stadi CDR 4 “molto grave”, CDR 5 “terminale” e nel fine vita. Il paradigma delle CP è caratterizzato dalla metodologia del “c'è da fare di più”⁸⁴, i cui cardini sono la “continuità” e “l'intensità assistenziale”, diametralmente opposta al “non c'è più niente da fare”. La “continuità di cura” si basa sulla gestione assistenziale flessibile dei bisogni con appropriati obiettivi in ogni singola situazione tramite la valutazione, la pianificazione, il coordinamento, il monitoraggio, la selezione delle opzioni e dei servizi. “L'intensità assistenziale” riguarda il pronto intervento prima che un'anomalia possa evolvere in evento avverso conclamato ed irreversibile. Questa prassi operativa deve essere messa in atto anche nella gestione della transizione tra i diversi setting assistenziali che possono prendere in cura il paziente in stadio CDR 4 “molto grave”, CDR 5 “terminale”.

Nella strettoia professionale e medico-legale in cui si vengono a trovare la nutrizione e l'idratazione artificiale nelle CP, le DAT (art. 4, l. 219/2017) ed il consenso informato (CI, art. 1, l. 219/2017) del paziente sono gli architravi su cui predisporre la “pianificazione condivisa delle cure” (art. 5, l. 219/2017). Tuttavia, al momento, e ancora per molti anni, i pazienti in stadio CDR 4 e 5 non hanno e non avranno DAT disponibili sia per la recente entrata in vigore della l. 219 e sia perché le DAT devono essere stilate da persone in grado di intendere e volere quindi non oltre lo stadio CDR 2. Anche l'indisponibilità del consenso informato, nelle persone a cui vengono rivolte le cure palliative, è conseguente alla compromissione delle

⁸¹ SA. HENDRIK, M. SMALBRUGG, CM. HERTOOGH, JT. VAN DER STEEN, *Dying with dementia: symptoms, treatment, and quality of life in the last week of life*, in *Journal of Pain and Symptom Management*, 47, 2014, 4, pp. 710-720.

⁸² L. 219/2017, art. 2, comma 2.

⁸³ ISTITUTO SUPERIORE DI SANITÀ, Gruppo di lavoro ISS Bioetica COVID-19, *Assistenza sociosanitaria residenziale agli anziani non autosufficienti: profili bioetici e biogiuridici*, 10 marzo 2021. Rapporti ISS COVID-19 n. 6/2021, p. 18.

⁸⁴ D. VILLANI, *La fase terminale della malattia*, cit.

capacità cognitive e decisionali correlate allo stadio di malattia CDR 3, 4 e 5. In questo scenario quotidiano della gestione domiciliare, residenziale o ospedaliera della persona con DNC maggiore, i familiari e legali rappresentanti rivestono un ruolo essenziale per supplire all'incapacità del paziente ad esprimere DAT e consenso informato⁸⁵. Il progressivo aumento dei nuclei monofamiliari (*single*), che in Italia raggiunge il 33 % delle famiglie, rende cogente l'individuazione di "fiduciari" esterni al nucleo familiare⁸⁶.

9. *Il coinvolgimento dei malati e dei familiari.* – La menomazione della capacità decisionale e della competenza della persona è progressivamente invalidante negli stadi CDR 3, 4 e 5 e chiama in causa la "relazione di cura" tra medico, familiari ed eventuali rappresentanti legali (Amministratore di Sostegno, Fiduciario delle DAT). Questo approccio si concretizza nel perseguire e consolidare la fiducia tra le figure sanitarie (Medico di Medicina Generale, Specialista) e l'*entourage* familiare o rappresentanti legali.

I sanitari devono essere adeguatamente preparati ad informare adeguatamente⁸⁷ i familiari o i rappresentanti legali sullo stadio di malattia, sulla prognosi prevedibile e sulle opzioni terapeutiche appropriate, integrando al meglio le componenti cliniche ed etiche del ragionamento medico⁸⁸. Nella "relazione di cura", la comunicazione con i familiari di riferimento è strategica per acquisire quegli elementi che il paziente ha trasmesso quando era pienamente competente, le cosiddette volontà "non scritte" di richiesta o rifiuto di NA e IA. In base alle indicazioni desunte da queste volontà, il medico deve porre particolare attenzione alla "pianificazione condivisa delle cure" e dell'assistenza con i familiari o legali rappresentanti, soprattutto nel caso di fine vita. In questi casi l'utilizzo di una traccia

⁸⁵ SOCIETÀ ITALIANA DI NUTRIZIONE PARENTERALE ED ENTERALE (SINPE), *Precisazioni in merito alle implicazioni bioetiche della nutrizione artificiale. Documento elaborato dal Consiglio Direttivo e dalla Commissione di Bioetica della Società Italiana di Nutrizione Parenterale ed Enterale (SINPE)*, Genova, 2007, SINPE, <https://www.sicp.it/documenti/altri/2011/11/precisazioni-in-merito-alle-implicazioni-bioetiche-della-nutrizione-artificiale/>; DP. GLASS, SE. WANG, PM. MINARDI, MH. KANTER, *Concordance of End-of-Life Care with End-of-Life Wishes in an Integrated Health Care System*, in *JAMA Network Open*, 4, 2021, 4, p. e213053.

⁸⁶ J. SCHWEIKART, *Who Makes Decisions for Incapacitated Patients*, cit.

⁸⁷ L. 219/2017, art. 1, comma 8: "Il tempo di comunicazione tra medico e paziente costituisce tempo di cura".

⁸⁸ LC. KALDJIAN, RF. WEIR, TP. DUFFY, *A clinician's approach to clinical ethical reasoning*, in *Journal of General Internal Medicine*, 20, 2005, pp. 306-311.

scritta confermata della “pianificazione condivisa delle cure” assume un tangibile valore di indirizzo operativo⁸⁹ pur senza alcuna validità medico-legale, come notorio.

10. – *I nodi decisionali nella Nutrizione Artificiale.* – Nel fine vita il perseguimento “dell’ottimizzazione del comfort”⁹⁰ si coniuga con la sospensione delle terapie aggressive quali NA, IA, terapie antibiotiche e sistemiche e la somministrazione delle terapie palliative. Il concetto di “terapia aggressiva” non è assoluto ma relativo e dipendente dalla situazione clinica e prognostica della persona e dagli obiettivi da perseguire a seconda dello stadio avendo come riferimento il rispetto di una dignitosa qualità di vita⁹¹. Questo significa che una terapia può essere aggressiva, o meglio inappropriata, se prolunga la sopravvivenza nel fine vita mentre può diventare appropriata negli stadi antecedenti CDR 3, 4 e 5 quando la DO è completa e causa eventi avversi rilevanti *quoad valetudinem* (disidratazione, polmonite da aspirazione, malnutrizione, lesioni da pressione stadio 3 e 4, cachessia) o *vitam* (soffocamento e asfissia). Di fronte a disfagia completa nel DNC maggiore negli stadi antecedenti il fine vita, l’obiettivo primario non è prolungare sofferenze ma al contrario evitarne tempestivamente l’insorgenza in persone che non possono più deglutire perché la malattia ha semplicemente rimosso il ricordo volontario dello svezzamento.

Un elemento che non viene mai considerato dalla ricerca è l’atteggiamento del medico di fronte allo stato cognitivo ed emotivo di una persona con DO completa. È esperienza comune che il disagio espresso per la disfagia completa da un paziente con malattia neurodegenerativa e cognizione conservata come il Parkinson, la SLA, la SM, alcuni casi di *ictus* induca reazioni emotive di aiuto

⁸⁹ LM. MILLER, CJ. WHITLATCH, KS. LYONS, *Shared decision-making in dementia: a review of patients and family carer involvement*, in *Dementia*, 15, 2014, pp. 1141-1157; LC. HANSON, S. ZIMMERMAN, MK. SONG, FC. LIN, C. ROSEMOND, TS. CAREY, SL. MITCHELL, *Effect of the goals of care intervention for advanced dementia: a randomized clinical trial*, in *JAMA Internal Medicine*, 177, 2017, pp. 24-31.

⁹⁰ JT. VAN DER STEEN, L. RADBRUCH, CM. HERTOOGH, ME. DE BOER, JC. HUGHES, P. LARKIN, AL. FRANCKE, S. JÜNGER, D. GOVE, P. FIRTH, RT. KOOPMANS, L. VOLICER, EUROPEAN ASSOCIATION FOR PALLIATIVE CARE (EAPC), *White paper defining optimal palliative care*, cit.

⁹¹ GL. CETTO, *La dignità oltre la cura. Dalla palliazione dei sintomi alla dignità della persona*, Milano, 2010, Franco Angeli Edizioni; A. PERINO, E. BONAMINI, *Oltre il fine vita: la terapia della dignità nelle cure palliative*, Trento, 2017, TANGRAM Edizioni Scientifiche.

nel medico e nel personale assistenziale che non vengono attivate con la stessa intensità dalla “passività relazionale” e dalla alessitimia delle persone con DNC maggiore in stadio molto grave o terminale.

Quale sanitario si porrebbe il problema della qualità di vita, della sopravvivenza, di considerare terapie aggressive l'applicazione di PEG, cannula tracheale, infusore addominale per farmaci decontratturanti e catetere vescicale a permanenza in un cinquantacinquenne tetraparetico per SM, cognitivamente integro, con rete familiare ridotta ad un fratello sposato, degente in rianimazione per insufficienza respiratoria? Il sanitario è ben consapevole di consegnarlo ad un futuro prolungato di eventi avversi correlati agli interventi sanitari praticati, quali vaste e profonde lesioni da pressione croniche al sacro ed alle tuberosità ischiatiche e femorali, perforazione uretrale da catetere, plurimi e frequenti ricoveri ospedalieri per polmonite da aspirazione o altre infezioni, infiniti cicli di antibioticoterapia domiciliare⁹². Tuttavia, di fronte ad un paziente sorridente, disfonico e disartrico, che comanda il computer per disabili con il movimento oculare e che chiede di continuare a vivere per frequentare la sua vasta rete socio-amicale e uscire dalla residenza in sedia a ruote per andare in piazza, il medico prediligerà empaticamente la durata della vita rispetto alla qualità. Inoltre, il medico è legalmente autorizzato dal paziente che ha espresso quel consenso informato che l'apatico paziente con DNC maggiore non è in grado di rilasciare e quindi la qualità di vita del paziente con SM non costituisce più l'elemento decisionale fondante per non attuare terapie aggressive quanto l'evitare il decesso a prescindere.

Quindi gli obiettivi della qualità di vita e nutrizione artificiale in persona con DNC maggiore non in fine vita vanno ridefiniti non puntando alla sopravvivenza ed alla sua durata come *outcome* primari, a meno che questo non lo siano per motivi religiosi⁹³ e socio-culturali⁹⁴, ma piuttosto sulla possibilità di prevenire quegli di eventi

⁹² F. VIGANÒ, *Riflessioni sul caso di Eluana Englaro*, in *Diritto Penale e Processo*, 8, 2008, pp. 1035-1041.

⁹³ AM. CLARFIELD, J. MONETTE, H. BERGMAN, M. MONETTE, Y. BEN-ISRAEL, Y. CAINE, J. CHARLES, M. GORDON, B. GORE, *Enteral feeding in end-stage dementia: a comparison of religious, ethnic, and national differences in Canada and Israel*, cit.

⁹⁴ Y. KOSAKA, T. NAKAGAWA-SATOH, T. OHRUI, M. FUJII, H. ARAI, H. SASAKI, *Survival period after tube feeding in bedridden older patients*, in *Geriatrics and Gerontology International*, 12, 2012, pp. 317-321.

avversi⁹⁵ la cui comparsa per mancata applicazione di NA precipita sofferenze ed *exitus* (prevenzione terziaria)⁹⁶.

La tempestività nella proposizione di NA e IA è fondamentale nel condizionare la prognosi. La comparsa di due episodi di polmonite da aspirazione nell'arco di trenta giorni in una persona con disfagia completa deve essere valutata come segnale di allarme per proporre la NA prima che il trattamento delle polmoniti subentranti (ricovero ospedaliero, sospensione alimentazione orale, sostentamento in genere con miscele reidratanti non alimentari per via parenterale, trattamento farmacologico) abbia instaurato gli eventi avversi che determinano uno scompenso a cascata⁹⁷ verso l'*exitus* e sicuramente rendono inefficace la nutrizione artificiale⁹⁸.

L'orizzonte temporale prognostico si riafferma non come obiettivo della NA ma come base clinica ed etica di appropriatezza che deve essere corroborata dall'assenza di dolore indomabile e dalla precisa conoscenza delle limitazioni dei supporti per la NA ed eventi avversi correlati al loro posizionamento⁹⁹. La raccolta di queste informazioni (stadio DNC, età, comorbidità, dolore) in specifici moduli/*checklist* può consentire la predisposizione di algoritmi decisionali¹⁰⁰ che supportino il giudizio medico nel valutare se vi sono gli estremi per la nutrizione artificiale. La prescrizione isolata di IA in ipodermoclisi è appropriata ed in genere ben tollerata in presenza di di-

⁹⁵ Disidratazione, polmoniti da aspirazione recidive, malnutrizione, lesioni da pressione, sarcopenia. Si v. RD. NEWMAN, R. RAY, L. WOODWARD, B. GLASS, *Factors Contributing*, cit.

⁹⁶ A. PIRANI, R. FRANCIA, L. BELLOI, *La prevenzione in Geriatria*, in E. PALUMMERI, D. CUCINOTTA (a cura di), *Elementi di Gerontologia e Geriatria*, Milano, 1992, C.E.A. Casa Editrice Ambrosiana, p. 407.

⁹⁷ U. SENIN, M.C. POLIDORI, A. CHERUBINI, P. MECOCCHI, *Paziente Anziano – Paziente Geriatrico – Medicina della Complessità. Fondamenti di Gerontologia e Geriatria*, IV Ed., Napoli, 2020, Edizioni Edises.

⁹⁸ L. VOLICER, J. SIMARD, *Palliative care and quality of life for people with dementia: medical and psychosocial interventions*, in *International Psychogeriatrics*, 27, 2015, 10, pp. 1623-1634.

⁹⁹ PICC: avulsione spontanea o durante l'assistenza, infezioni locali e generali; CVC: avulsione spontanea o durante l'assistenza, infezioni locali e generali, SNG: ulcerazioni da pressione, fastidio, avulsione spontanea o durante l'assistenza, reflusso del cibo, PEG: infezioni peristomia, avulsione spontanea o durante l'assistenza, velocità infusione, reflusso dei nutrienti.

¹⁰⁰ DB. SCHWARTZ, A. BARROCAS, JR. WESLEY, G. KLIGER, A. PONTES-ARRUDA, HA. MÁRQUEZ, RL. JAMES, C. MONTURO, LK. LYSÉN, A. DITUCCI, *Gastrostomy tube placement in patients with advanced dementia or near end of life*, in *Nutrition in Clinical Practice*, 29, 2014, 6, pp. 829-840.

sfagia limitata solo ai liquidi o comunque con assunzione ridotta di liquidi per scarsa collaborazione o in fase terminale compassionevole per i familiari.

Il rifiuto alimentare volontario è da considerarsi come assenza di consenso informato alla nutrizione artificiale.

11. *Aspetti etici della Nutrizione Artificiale.* – I pilastri della bioetica che sostengono l'azione medica *quoad vitam et valetudinem* del paziente sono cinque: 1) autonomia (indipendenza di pensiero, di intenzione e di azione nelle decisioni mediche), 2) beneficenza (*primum non nocere* e fare il meglio per il paziente), 3) non maleficenza (ridurre al minimo gli eventi avversi), 4) giustizia (equa distribuzione delle risorse di cura) e 5) parsimonia (astenersi da cure inutili e dispendiose)¹⁰¹.

Questi principi bioetici universali si modellano sui valori sociali, culturali, morali, etici e religiosi delle etnie umane discendendo a plasmarsi nel nucleo familiare e quindi nella singola persona. I principi di autodeterminazione, integrità corporale e libertà religiosa non sono principi univocamente condivisi dalle etnie e nazioni. Ne consegue che la bioetica, pur partendo da principi universalistici, possa assumere pratiche contrastanti nell'ambito dei valori culturali e religiosi sia delle etnie che compongono le nazioni che delle nazioni tra di loro con riflessi medico-legali importanti per l'operato medico¹⁰². In pratica l'ombrello della "scienza e coscienza", sotto cui si

¹⁰¹ J. BERGMAN, KE. FERRO, PL. SCHNEIDER, *COVID-19 vaccination in incapacitated, unrepresented patients*, in *Journal of the American Geriatrics Society*, 69, 2021, 6, pp. 1454-1456.

¹⁰² La recente sentenza della Cassazione n. 29469/20 rappresenta indubbiamente un punto di riferimento importante per la giurisprudenza nazionale in materia di consenso informato e diritto di autodeterminazione, specie in relazione al dissenso alle emotrasfusioni per motivi religiosi da parte del Testimone di Geova. Il principio di diritto che la Cassazione enuncia è di particolare importanza:

«il Testimone di Geova, che fa valere il diritto di autodeterminazione in materia di trattamento sanitario a tutela della libertà di professare la propria fede religiosa, ha il diritto di rifiutare l'emotrasfusione pur avendo prestato il consenso al diverso trattamento che abbia successivamente richiesto la trasfusione, anche con dichiarazione formulata prima del trattamento medesimo, purchè dalla stessa emerga in modo inequivoco la volontà di impedire la trasfusione anche in ipotesi di pericolo di vita».

Con la decisione qui commentata, la Suprema Corte conferma la propria giurisprudenza (conforme a quella della CEDU ai sensi degli artt. 8 e 9 della Convenzione) che ha individuato nel dissenso alle emotrasfusioni del paziente Testimone di Geova una particolare fattispecie, distinta dalla normale autodeterminazione sanita-

rispettano i principi della bioetica, non è più sufficiente a proteggere la liceità ippocratica dell'operato medico di fronte alla tutela dell'autodeterminazione e libertà religiosa che può prevalere e spingersi a contrastare l'integrità corporale fino all'*exitus*.

Le recenti linee guida della *European Society of Parenteral and Enteral Nutrition* (ESPEN) propongono la NA nell'anziano in cui la nutrizione orale è insufficiente o impossibile e la prognosi generale è favorevole¹⁰³.

In particolare, nel DNC maggiore, la nutrizione artificiale deve essere presa in considerazione in tutti gli stadi e proposta solo dopo averne verificato l'appropriatezza sulla base della valutazione multidimensionale, dopo aver attentamente soppesato rischi e benefici ed effetti attesi sulla QdV¹⁰⁴.

La nutrizione e idratazione artificiale sono prescrizioni mediche la cui eventuale applicazione è conseguente a precise indicazioni cliniche e non a semplici richieste dei familiari e personale assistenziale: se i rischi e gli eventi avversi superano i potenziali benefici, il medico ha l'obbligo di non prescriverle o sospenderle.

Il medico proporrà la NA mediante un colloquio dettagliato (tempo di cura)¹⁰⁵ con il paziente, qualora possibile, la famiglia o i legali rappresentanti a cui vengono forniti tutti gli elementi clinici e scientifici utili a prendere una decisione motivata e non emotiva.

Il medico deve rispettare la volontà ed il sistema di valori culturali, religiosi, sociali del paziente ed ottenerne il consenso informato; se il paziente non è in grado di esprimerlo validamente, il consenso informato deve essere richiesto ai legali rappresentanti (amministratore di sostegno, fiduciario).

ria inquadrata nel classico schema del consenso informato. La Corte, infatti, rileva come in questo caso si realizzi un'«osmosi di principi costituzionali» che vede come perno l'art. 19 della Costituzione, ossia la libertà religiosa. F. PAPINI (<https://www.diritto.it/author/federico-papini/>), Avv. – 4 marzo 2021.

¹⁰³ D. VOLKERT, AM. BECK, T. CEDERHOLM, A. CRUZ-JENTOFT, S. GOISSER, L. HOOPER, E. KIESSWETTER, M. MAGGIO, A. RAYNAUD-SIMON, CC. SIEBER, L. SOBOTKA, D. VAN ASSELT, R. WIRTH, SC. BISCHOFF, *ESPEN guideline on clinical nutrition and hydration in geriatrics*, in *The American Journal of Clinical Nutrition*, 38, 2019, 1, pp. 10-47.

¹⁰⁴ D. VOLKERT, M. CHOUDAKIS, G. FAXEN-IRVING, T. FRÜHWALD, F. LANDI, MH. SUOMINEN, M. VANDEWOUDE, R. WIRTH, SM. SCHNEIDER, *ESPEN guidelines*, cit.

¹⁰⁵ FEDERAZIONE NAZIONALE DEGLI ORDINI DEI MEDICI CHIRURGHI E DEGLI ODONTOIATRI, *Codice di Deontologia Medica*, Art. 20, la Relazione di cura.

In caso di incapacità decisionale del paziente, il medico deve rispettarne le DAT; qualora le DAT non fossero disponibili il medico deve raccogliere dai famigliari le “disposizioni non scritte” del paziente potendo riservarsi di applicarle qualora non in contrasto con le disposizioni legislative¹⁰⁶.

Il medico deve rivalutare periodicamente le indicazioni della NA in base all’evoluzione delle condizioni del paziente e gli eventuali eventi avversi e decidere se mantenere o sospendere la NA anche contro il parere dei famigliari e legali rappresentanti. Per questo i medici devono sviluppare un percorso interdisciplinare, collaborativo, proattivo, integrato e sistematico al fine di facilitare il processo decisionale che coinvolga costantemente il paziente, la famiglia o i legali rappresentanti¹⁰⁷.

La nutrizione artificiale non deve mai essere proposta in persone con DNC maggiore e disfagia finchè comunque in grado di assumere oralmente adeguate quantità di alimenti di consistenza cremosa e senza la manifestazione di eventi avversi correlati; in queste persone è etico prescrivere l’idratazione artificiale in ipodermoclisi qualora l’idratazione orale sia insufficiente.

Il medico non può applicare la nutrizione artificiale contro la volontà del paziente che, pur in grado di dare il CI, non lo rilascia o che comunque rifiuta l’alimentazione orale (alimentazione forzata).

La nutrizione artificiale è spesso intesa dai famigliari come strumento di nutrizione e idratazione fino al fine vita: in forza della l. 219/2017 il medico ha il dovere ed è autorizzato a rimuovere o evitare la NA (e IA) nel fine vita.

Il medico deve prendere coscienza che i principi etici regolatori del rapporto medico-paziente/famiglia si sono evoluti parallelamente alle modificazioni sociali, culturali e religiose¹⁰⁸. Si è partiti dall’etica medica dell’epoca premoderna (parere medico indiscutibile/beneficità) e, passando per la bioetica dell’epoca moderna (autorità medica democraticamente condivisa/autonomia), si è arrivati alla etica dell’organizzazione dell’epoca postmoderna (leadership morale, scientifica e organizzativa/giustizia).

¹⁰⁶ L. 219/2017 e l. 38/2010.

¹⁰⁷ DB SCHWARTZ, *Enteral Nutrition and Dementia Integrating Ethics*, in *Nutrition in Clinical Practice*, 33, 2018, 3, pp. 377-387; C. DRUML, PE. BALLMER, W. DRUML, F. OEHMICHEN, A. SHENKIN, P. SINGER, P. SOETERS, A. WEIMANN, SC. BISCHOFF, *ESPEN guideline on ethical aspects of artificial nutrition and hydration*, in *The American Journal of Clinical Nutrition* 35, 2016, 3, pp. 545-556.

¹⁰⁸ S. SPINSANTI, *Il Rapporto Medico-Paziente: il posto dell’etica*, in *Salute e Società*, III, 2004, 1, pp. 51-68.

Il rispetto delle ll. n. 38/2010 e n. 219/2017 e, nelle aree grigie non coperte dalle leggi, il rispetto dei principi di etica, bioetica, etica dell'organizzazione e del codice deontologico medico consentono al medico di valutare l'appropriatezza prescrittiva della nutrizione e idratazione artificiale nell'anziano con disfagia nel rispetto della dignità della persona.