

*Azienda di Servizi alla
Persona*
**ISTITUTI MILANESI
MARTINITT e STELLINE E
PIO ALBERGO TRIVULZIO**



RIVALUTAZIONE CRITICA DEL RICORSO ALLA NUTRIZIONE ARTIFICIALE NEL PAZIENTE CON DEMENZA AVANZATA

**Alessandra Casè – Cinzia Negri Chinaglia
Riabilitazione Alzheimer – Centro U.V.A.
ASP IMMES e Pio Albergo Trivulzio, Milano**

Introduzione

Demenza:

sindrome neurodegenerativa progressiva

Incidenza in aumento

Prevalenza aumenta con l'età (raddoppia ogni 5 anni dopo i 65 anni)

Numerose eziologie diverse con decorso molto eterogeneo

CDR (Clinical Dementia Rating)

Heyman A, Wilkinson WE, Huwitz BJ, Helms MJ, Haynes BA; Utley CM, Gwyter LP: *Early-onset Alzheimer's disease: clinical predictors of institutionalization and seath*. Neurology, 1987; 37: 980-984

	NORMALE CDR 0	DEMENZA DUBBIA CDR 0.5	DEMENZA LIEVE CDR 1	DEMENZA MODERATA CDR 2	DEMENZA GRAVE CDR 3
Memoria	memoria adeguata oppure smemorata occasionale	lieve smemorata permanente; parziale rievocazione di eventi	perdita memoria modesta: per eventi recenti interferenza attività quotidiane	perdita memoria severa: materiale nuovo perso rapidamente	perdita memoria grave; rimangono alcuni frammenti
Orientamento	perfettamente orientato		alcune difficoltà nel tempo: possibile disorientamento topografico	usualmente disordine temporale; spesso spaziale	orientamento solo personale
Giudizio Soluzione problemi	risolve bene i problemi giornalieri; giudizio adeguato rispetto al passato	dubbia compromissione nella soluzione di problemi; analogie, differenze	difficoltà moderata; esecuzione di problemi complessi; giudizio sociale adeguato	difficoltà severa nell'esecuzione di problemi complessi; giudizio sociale compromesso	incapace di dare giudizi o di risolvere problemi
Attività sociali	attività indipendente e livelli usuali nel lavoro, acquisti, pratiche burocratiche	solo dubbia compromissione nelle attività descritte	incapace di compiere indipendentemente le attività, ad esclusione di attività facili	nessuna pretesa di attività indipendente fuori casa	
				in grado di essere portato fuori casa	non in grado di uscire
Casa e hobbies	vita domestica e interessi intellettuali conservati	vita domestica e interessi intellettuali lievemente compromessi	lieve ma sensibile compromissione della vita domestica abbandono hobbies e interessi	interessi ridotti, non sostenuti, vita domestica ridotta a funzioni semplici	nessuna funzionalità fuori dalla propria camera

CDR EXTENDED

Dooneief G, Marder K, Tang Ming X, Stern Y. *The Clinical Dementia Rating scale
Community-based validation of 'profound' and 'terminal' stages.*

Neurology, 1996; 46. 1746-49

CDR 4: DEMENZA MOLTO GRAVE

Il paziente presenta severo deficit del linguaggio o della comprensione, problemi nel riconoscere i familiari, incapacità a deambulare in modo autonomo, problemi ad alimentarsi da solo, nel controllare la funzione intestinale o vescicale

CDR 5: DEMENZA TERMINALE

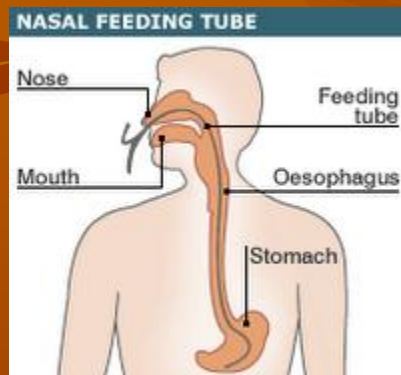
Il paziente richiede assistenza totale perché completamente incapace di comunicare, in stato vegetativo, allettato, incontinente

Nel corso della malattia i pazienti spesso sviluppano modificazioni dell'appetito, *aprassia*, difficoltà ad alimentarsi da soli e *disfagia*

Nelle fasi avanzate di malattia può emergere la necessità di decidere se nutrire artificialmente il paziente

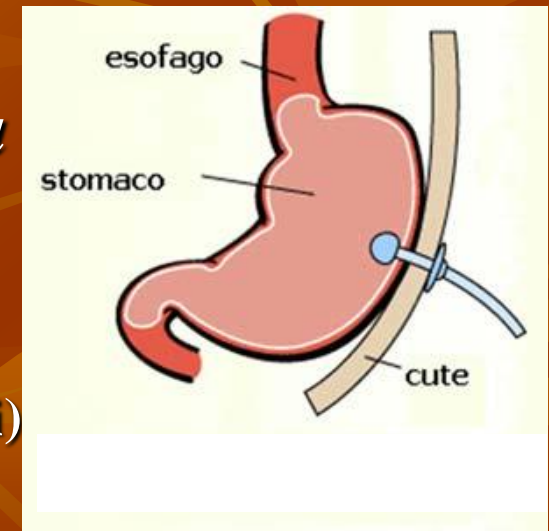
Esistono 2 metodi comunemente usati di idratazione e alimentazione enterale:

- *sondino naso-gastrico (SNG)*



- *gastrotomia endoscopica percutanea (PEG)*

Prevenire aspirazioni, polmoniti ab ingestis e conseguenze di malnutrizione (decubiti, infezioni) e disidratazione



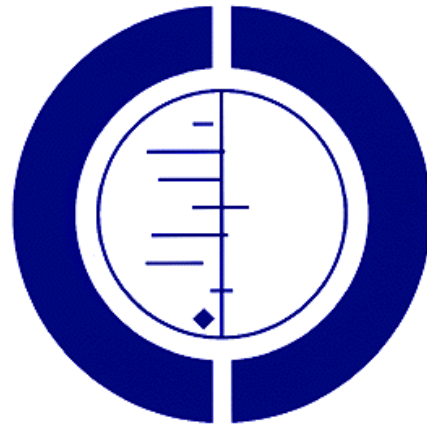
Ragioni comunemente addotte per il posizionamento di SNG o PEG

- **Prolungamento della vita del paziente**
 - **correggendo la malnutrizione**
 - **riducendo il rischio di aspirazione, ulcere da pressione, polmoniti e altre infezioni**
- **Miglioramento della qualità della vita, promuovendo il benessere fisico**

***“Enteral tube feeding for older people
with advanced dementia”***

E L Sampson, B Candy, L Jones

15 APR 2009, The Cochrane Collaboration



**THE COCHRANE
COLLABORATION**

Preparing, maintaining and disseminating
systematic reviews of the effects of health care



The **NEW ENGLAND**
JOURNAL of **MEDICINE**

*“The Clinical Course of Advanced
Dementia”*

**S L Mitchell, J M Teno, D K Kiely, M L Shaffer, R N Jones,
H G Prigerson, L Volicer, J L Givens, M B Hamel.**

N Engl J Med 2009; 361:1529-1538

Non ci sono evidenze che la nutrizione enterale sia efficace in termini di prolungamento della sopravvivenza, miglioramento degli indici nutrizionali e miglioramento o riduzione del rischio di ulcere da pressione

Non risultano studi che abbiano valutato la qualità della vita, performance fisiche e sintomi cognitivi e comportamentali della demenza

Viceversa, per quanto siano scarsi i dati rispetto agli eventi avversi di queste procedure invasive, pare aumenti il rischio di polmoniti ab ingestis e complicazioni locali e sistemiche

Aspiration

- **Meta-analysis of case series**
 - **feeding tube does not prevent aspiration**
 - **>50% of aspirators will continue to aspirate**
 - **16% of tube-fed patients aspirate**

Finucane T, Lancet 1996

Comfort

- **“We can’t let him just starve to death”**
- **To what degree do the cognitively impaired at the end-of-life sense hunger and thirst?**
- **Minimal functional improvement**
- **Greater use of restraints and psychotropic medication**
- **Majority no improvement in QOL**

Decisione di idratare e nutrire artificialmente paziente con demenza resta controversa, spesso emotiva e influenzata da complesse questioni etiche, anche per la mancanza di linee guida specifiche

Parenti possono richiedere un intervento poiché preoccupati che il paziente possa essere affamato

Medico, anche se consapevole dei limiti, potrebbe sentirsi indotto ad intervenire da direttive istituzionali, sociali e legali e da motivazioni personali

Scopo

Abbiamo eseguito l'analisi critica retrospettiva mirata ai pazienti con demenza ricoverati presso il Nucleo Alzheimer Riabilitativo (NA- IDR) del Pio Albergo Trivulzio di Milano, al fine di individuare indicatori utili per migliorare il processo decisionale di ricorso all'uso del SNG o del posizionamento di PEG in caso di disfagia, iporessia o grave malnutrizione, anche insorte in corso di acuzie

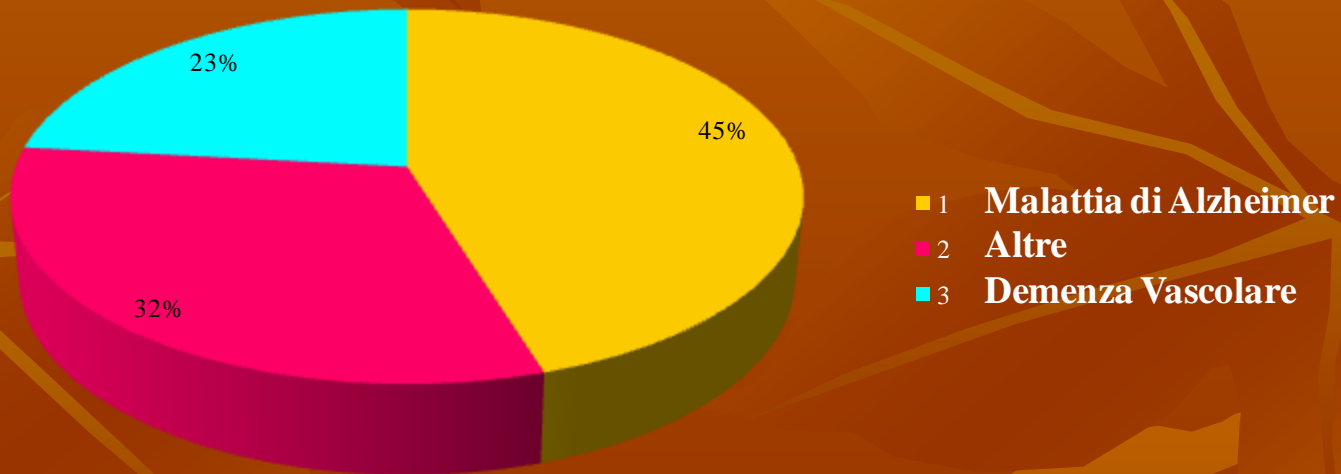
Materiali e Metodi

Sono stati valutati complessivamente 73 dei 1695 pazienti ricoverati presso il Nostro Reparto nel periodo gennaio 2004 - dicembre 2011:

- **Età media: 83.10 ± 6.89 anni**
- **F: 50 (68.49%); M 23 (31.51%)**
- **Comorbidità: CIRS medio 4.54 ± 1.32**

Tipi di Demenza:

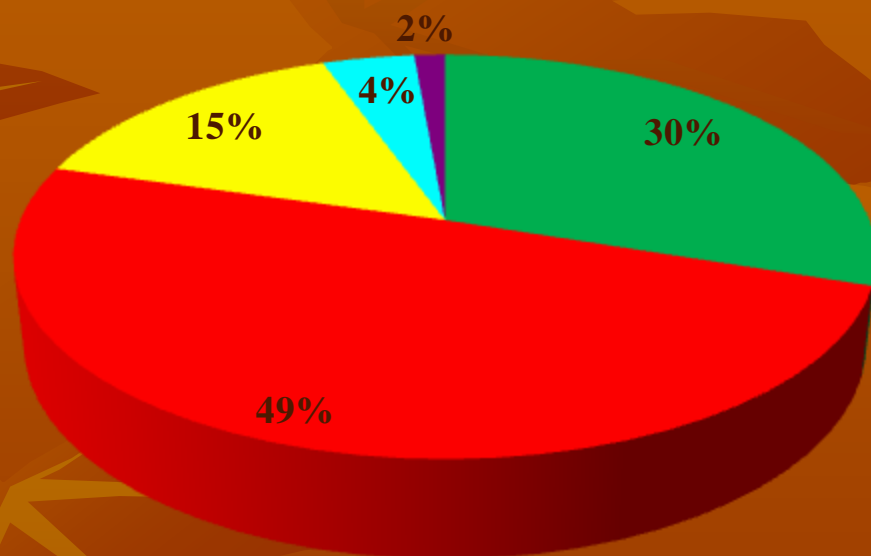
- **Malattia di Alzheimer (AD) 33 soggetti: 45.20%**
- **Demenza Vascolare (VaD) 23 soggetti: 31.50%**
- **Altre demenze 17 soggetti: 23.28%**



CDR medio: 3.52 ± 1.05

■ **Provenienza: 28 (38.35%) domicilio e 45 (61.64%) ospedale**

■ **Destinazione:**



- 1 Domicilio (22 pz)
- 2 Exitus (36 pz)
- 3 RSA (11 pz)
- 4 Ospedale (3 pz)
- 5 Riabilitazione mantenimento (1 pz)

■ **Degenza media: 60.33 ± 21.33 gg**

Risultati

I 73 pz sono stati suddivisi in 3 gruppi:

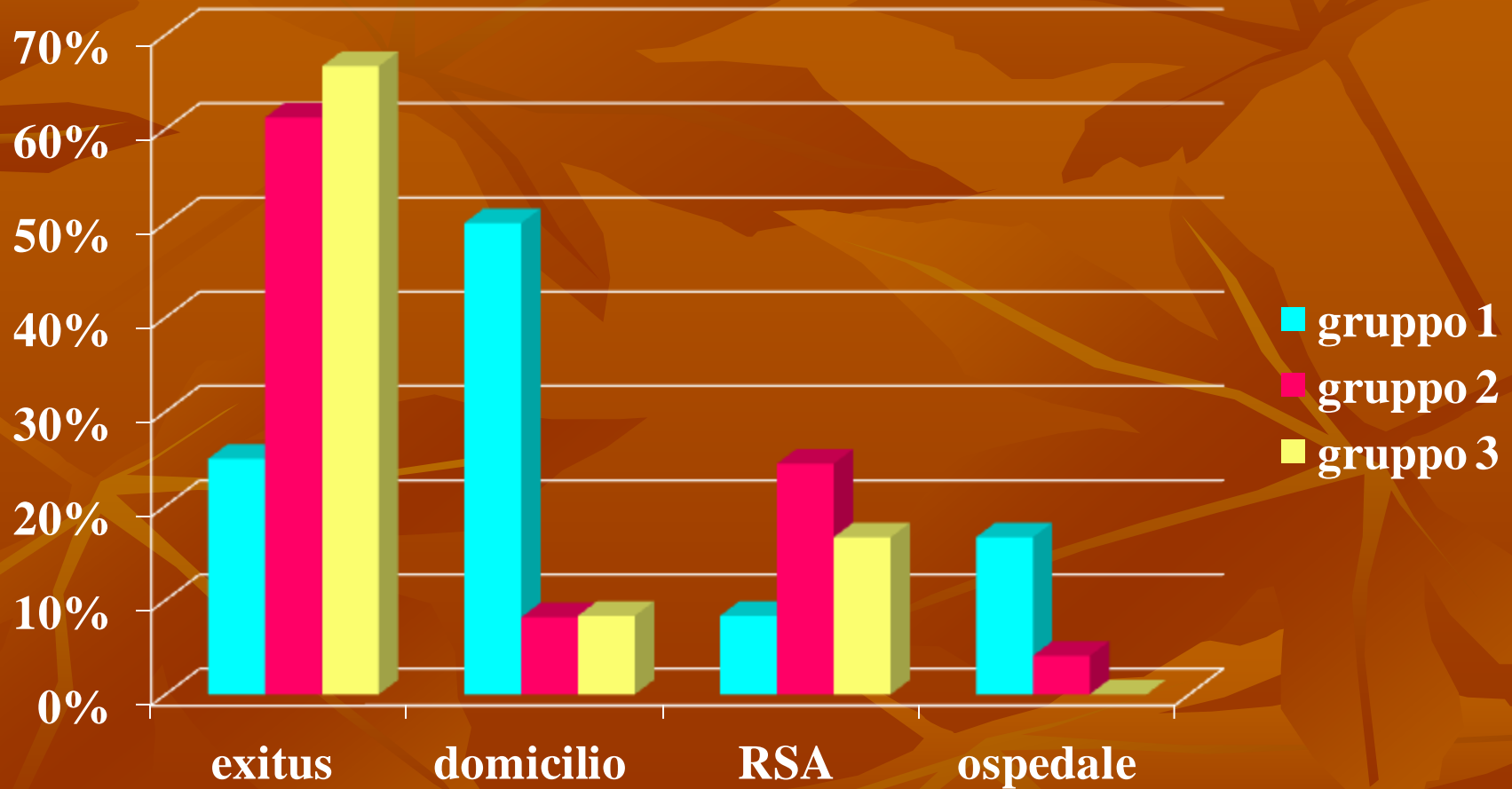
Gruppo (1): pz portatori di PEG all'ingresso posizionata altrove (motivazione: disfagia 83%, malnutrizione 17%), tutti provenienti dal *domicilio*; durata media PEG: 13.7 ± 6.91 mesi

Gruppo (2): pz a cui è stato posizionato *temporaneamente* SNG, anche in altro contesto di ricovero per malnutrizione (48.98%) o patologie acute insorte durante la degenza (disfagia 36.73%, iporessia 8.16%, coma 6.12%); durata media SNG: 23.53 ± 6.89 giorni

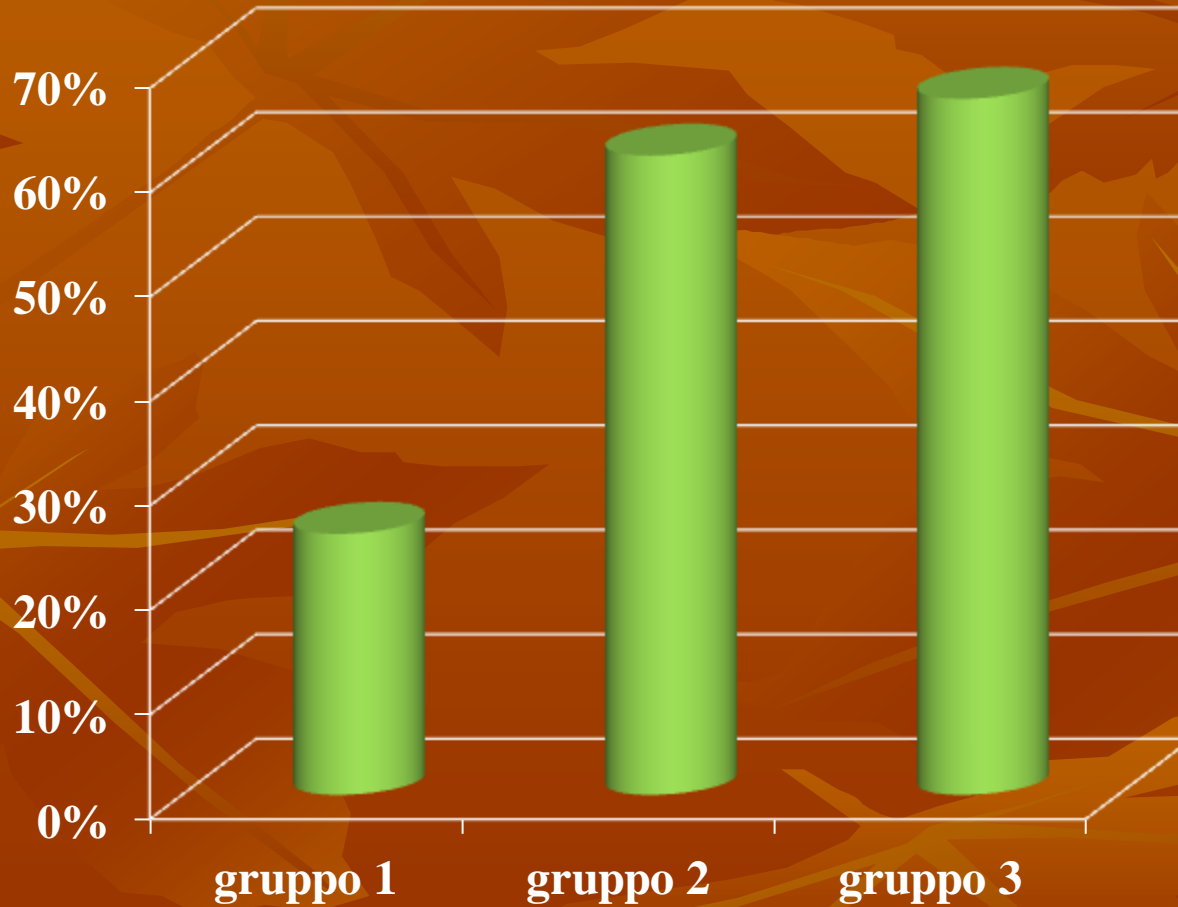
Gruppo (3): pz ai quali è stata posizionata la PEG dopo rimozione SNG (motivazione: malnutrizione 25 %, disfagia 75%)

	Pz (n°)	età media	CDR medio	CIRS medio	Degenza media (giorni)	Sopravvivenza media
gruppo 1	12	81.70 ± 6.91	3.90 ± 1.09	4.04 ± 0.89	43.61 ± 15.15	19.95 ± 4.56 mesi
gruppo 2	49	84.62 ± 6.26	3.37 ± 1.04	4.66 ± 1.11	66.56 ± 13.39	35.59 ± 1.66 giorni
gruppo 3	12	86.26 ± 3.49	3.75 ± 1.11	4.33 ± 1.32	85.85 ± 11.09	2.91 ± 2.17 mesi

Destinazione alla dimissione



Mortalità



Conclusioni

Nella nostra casistica la mortalità più bassa (25%) si è riscontrata nei pz del Gruppo 1 che presentavano per altro la demenza *più grave* (CDR medio 3.90) e minore comorbidità (CIRS medio 4.04) rispetto ai pz degli altri 2 gruppi

L'elevato tasso di mortalità riscontrato in pazienti ad elevata comorbidità a cui il ricorso a nutrizione artificiale si è imposto in corso di acuzie (*Gruppo 2 e Gruppo 3*, rispettivamente mortalità del 61.22% e 66.66%) pare indicare la necessità di costruire un percorso diagnostico e decisionale già nelle fasi precedenti di malattia, ove la stabilità clinica consenta di realizzare interventi in elezione su pazienti selezionati e dal background solido

E' tuttavia necessario ampliare la casistica e la ricchezza degli studi a riguardo allo scopo di identificare indicatori clinici e prognostici in grado di supportare l'iter decisionale e stimolare la stesura di linee guida specifiche

Intraprendere nell'anziano con grave patologia dementigena l'alimentazione artificiale tramite SNG o PEG rimane quindi una decisione complessa, ove la condivisione delle peculiarità clinica del paziente e delle implicazioni di carattere etico con i caregiver familiari e l'èquipe di cura è una tappa fondamentale nel processo decisionale

La migliore e globale qualità delle cure erogate fin dalle prime fasi di malattia comporta una maggiore sopravvivenza, soprattutto nelle fasi di demenza avanzata (CDR 4 e 5); è quindi necessario rivedere criticamente il concetto stesso di “terminalità”

GRAZIE PER L'ATTENZIONE

