

Complicanze della NED

La NED è una tecnica sicura. Molte terapie mediche e chirurgiche possono esporre il paziente a rischi di complicanze gravi, anche mortali, la NED non è una di queste. La NED usa soluzioni nutrizionali e vie di somministrazione che sono assolutamente conformi alla natura dell'uomo e perfino l'ambito in cui si svolge, la famiglia, è quello naturale.

E' necessario, tuttavia, attenersi molto rigidamente agli schemi terapeutici che vengono qui esposti che sono stati applicati su migliaia di pazienti e, al di là di presupposti teorici,

hanno dimostrato la loro assoluta sicurezza.

Anche piccole, banali modifiche possono mettere a rischio non solo il risultato, ma la stessa sicurezza del trattamento. Naturalmente ci sarà chi li vorrà modificare e anche noi, nel tempo, apporteremo delle modifiche, ma allora conviene una speciale attenzione su questi pazienti che spingiamo su un terreno che non è più sicuro. Io ho sempre pensato che al centro dell'attenzione del medico deve essere il benessere del suo paziente. Quando si parte per nuove avventure terapeutiche

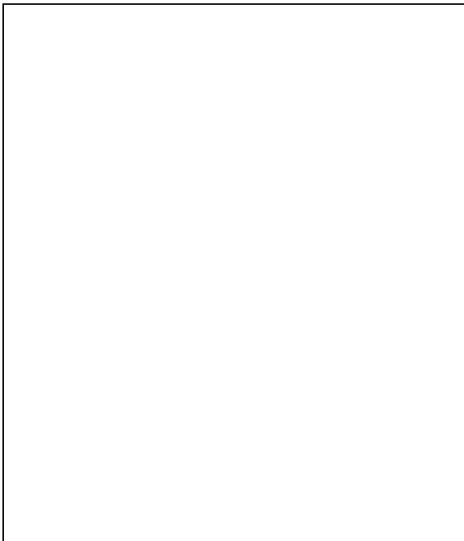


Figura 1 il blu di metilene permette di rendersi conto se il rigurgito è realmente presente.

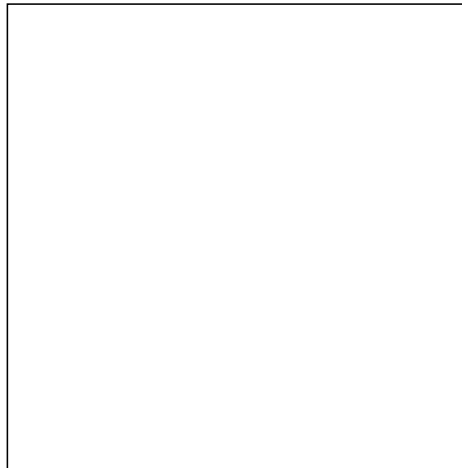


Figura 2 sonda di Benchmark riginata in esofago. In queste condizioni la soluzione continua a progredire in stomaco per qualche tempo, ma poi si forma un addensamento di soluzione nutrizionale che impedisce il deflusso distale e la soluzione viene rigurgitata.

(e io sono stato tutta la mia vita un pioniere), prima di valutare i risultati che si possono ottenere bisogna valutare i rischi che il nuovo schema terapeutico comporta. Primum non nocere. Nei 31 anni di sperimentazione della Nutrizione Artificiale abbiamo fatto marcia indietro mille volte.

Quando la ASL dei miei pazienti si rifiutano di fornire i materiali che io richiedo dichiarando l'equivalenza di altri materiali che invece sono completamente differenti, mi dà un senso di tristezza constatare come anni di esperienze su migliaia di pazienti debbano essere contestate da gente che un paziente non l'ha visto mai e

.....

conosce solo la logica del risparmio. Ma quanto costa un uomo che muore?

Qui di seguito parleremo di tutte le complicanze possibili della NED e di come evitarle. Non abbiamo considerato l'uso di altri tipi di sonde e altre tecniche (p.e. la faringostomia) per non allargare eccessivamente la trattazione. Per un approccio razionale le abbiamo divise in:

- complicanze relative al transito intestinale
- complicanze tecniche del trattamento
- complicanze metaboliche,
- complicanze settiche
- altre complicanze.

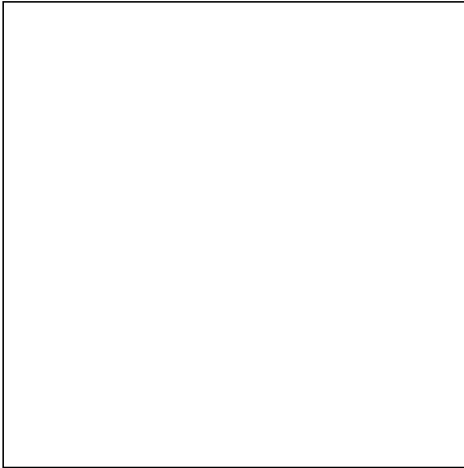


Figura 3 la diretta dell'addome rivela l'intestino intasato di feci. In queste condizioni il transito diventa precario: il paziente lamenta senso di pienezza e diventa intollerante alla NE.

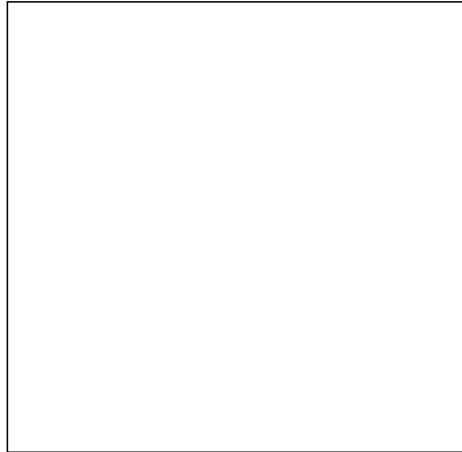


Figura 4 i fecalomi sono molto frequenti e rendono precario il trattamento con NE. Devono essere prevenuti, diagnosticati rapidamente ed eliminati al più presto.

Complicanze del transito intestinale

Il transito intestinale è il momento fondamentale della Nutrizione Enterale, se non è idoneo può determinare gravi difficoltà. Vediamo adesso tutte le possibilità che sono rigurgito, vomito, diarrea e costipazione.

Rigurgito

Se la sonda si è sfilata o se si è bucata in esofago la soluzione nutrizionale può rigurgitare dalla bocca (specialmente se si è formato, in esofago, un addensamento di soluzione nutrizionale, 'la caramella', che vedremo dopo) che ostacola il decorso in stomaco. Abbiamo visto in passato pazienti fare una serie di sepsi polmonari per questa banale complicanza. Usando

sistematicamente la briglia per fissare il sondino nei pazienti meno affidabili e disostruendo le sonde con il sistema del lavaggio interno questi incidenti sono quasi completamente stati evitati nella casistica più recente.

Succede però, molto frequentemente, che i pazienti si lamentino di un 'rigurgitare' della soluzione nutrizionale, giurando e spergiurando di sentire il sapore della soluzione in bocca quando invece si tratta solo di un aumento delle secrezioni salivari che il paziente poi non riesce a canalizzare in stomaco per la presenza di una stenosi faringo-esofagea o di una semplice disfagia.

L'eventualità del rigurgito va indagata seriamente per una serie di motivi:

- il rigurgito di soluzione nutrizionale può determinare, come dicevamo, una polmonite ab ingestis nei pazienti disfagici

- la soluzione viene sottratta all'assorbimento intestinale anche in grande quantità e questo riduce l'efficacia nutrizionale della cura;
- la soluzione viene sottratta all'assorbimento intestinale anche in grande quantità e questo riduce l'efficacia nutrizionale della cura;
- potrebbe essere segno di una perforazione del sondino o di una malposizione in esofago e il formarsi della 'caramella' (vedi dopo).

Basta fare un semplice test: introdurre con forza acqua nella sonda. Se il rigurgitare non aumenta è abbastanza improbabile che il sondino

sia bucatato o mal posizionato. Ma molto spesso i pazienti ed i parenti non riescono a dare un risposta certa al risultato del test.

Il metodo più efficace è quello di introdurre 5 cc di blu di metilene nella soluzione nutrizionale (diventa tutta blu). Se quello che rigurgita è la soluzione il rigurgito diventa di un bel blu (ed anche i denti, per qualche giorno e conviene avvertire anche che le urine diventeranno blu). Capita molto di rado che il test del blu di metilene sia positivo, ma conviene farlo in modo che i pazienti e i parenti possono avere la certezza che non c'è rigurgito.

In realtà nei pazienti che all'inizio

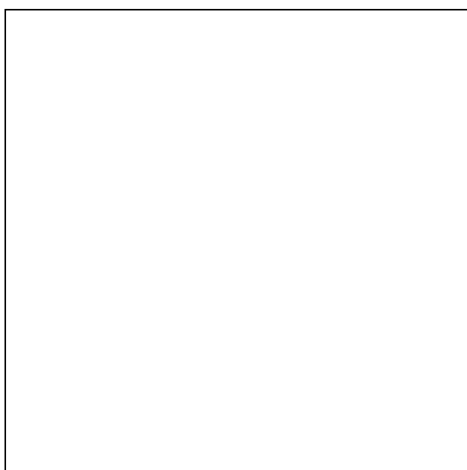


Figura 5 un fecaloma è così grande che sta forzando la sua strada attraverso l'ano che assume l'aspetto di un occhio di pernice. Il paziente non se ne accorge neppure.

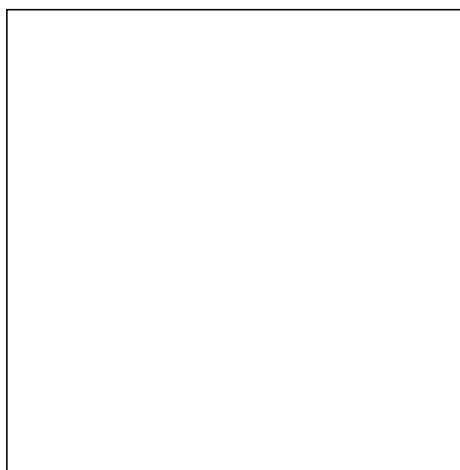


Figura 6 esce per comprare le sigarette, lo investe una macchina e lo portano al pronto soccorso con una gamba fratturata. Lo portano in sala operatoria per mettere un chiodo. Arresto cardiaco durante l'intervento. Come vigile. In ortopedia non fanno nulla per il suo stato di nutrizione. Arriva da noi che è dimagrito di 25 kg ed è ricoperto di decubiti: è uno scheletro con la gamba rotta. E' allettato, disidratato e sotto trattamento costante con analgesici per via della frattura. E' stato uno dei nostri primi casi. Siamo riusciti a recuperare completamente il peso e guarire i decubiti, ma non conoscevano bene il problema della costipazione in questi pazienti. La frattura rendeva difficile e fastidioso fare clisteri. Fu ricoverato per mesi al Policlinico e rischiò pure di essere operato per una inesistente occlusione intestinale. Morì poco dopo di polmonite per il vomito. Un uomo davvero sfortunato.

sono disidratati l'inizio della NE causa un incremento delle secrezioni che erano state ridotte dalla disidratazione e, se esiste una disfagia o una stenosi faringo-esofagea che rende difficile la progressione in stomaco della saliva, questo può determinare un rigurgitare della saliva molto fastidioso. Il paziente può scegliere di interrompere la NE. E' necessario avvisare i pazienti di questa possibilità in modo che la possano accettare come il contrappeso dei tanti vantaggi che hanno dalla reidratazione.

Può essere utile infondere i liquidi con più gradualità durante il giorno in modo da ridurre l'effetto reidratazione.

Ma è assolutamente necessario che si raggiunga una normale idratazione.

Nausea e vomito

La Nutrizione Enterale non deve mai causare nausea e vomito. Il vomito deve essere accuratamente evitato per i seguenti motivi:

- può provocare polmonite ab ingestis nei pazienti disfagici;
- sottrae soluzione nutrizionale
- può trascinare con se il sondino nasale che finisce per fuoriuscire dalla bocca
- esaspera il paziente ed i familiari

Quando ci riferiscono che il paziente sta vomitando la prima cosa di cui bisogna accertarsi è semplice: si tratta sicuramente di vomito? Molto frequentemente l'emissione di catarro viene scambiata con vomito e così anche, naturalmente, il rigurgito.

Nel primo caso i caratteri del liquido emesso dal paziente dovrebbero permettere la diagnosi differenziale

(liquido chiaro e schiumoso, in quantità modeste): in realtà molto spesso viene descritto un liquido giallo o addirittura verdastro e in quantità abbondante che dovrebbe certamente essere un vomito e invece poi risulta essere escreato polmonare. Anche qui sarà necessario il test del blu di metilene (5 cc miscelati alla soluzione nutrizionale che diventa blu e permette di avere la certezza della situazione). Lo abbiamo fatto fare tante volte e raramente risulta positivo. Quello che confonde il paziente è il fatto che il 'vomito' si accentua quando infonde la soluzione nutrizionali, ma in realtà aumentano anche le secrezioni bronchiali.

Per la diagnosi differenziale con il rigurgito bisogna anche considerare il dato clinico ed anamnestico: p.e. se il paziente ha una stenosi esofagea completa come fa a vomitare? Possono esistere meccanismi di blocco unidirezionale, ma sono molto rari. Anche qui, la prova del blu di metilene è risolutiva.

Se si tratta realmente di vomito in ordine di frequenza le cause possono essere le seguenti:

La costipazione. Come vedremo è il vero problema della NED. Il paziente costipato attiva l'ileal brake che chiude il piloro e il paziente vomita.

Noi utilizziamo sonde naso-digiunali in modo da infondere oltre il piloro e dunque eliminare questo fenomeno, ma in realtà non si riesce ad eliminarlo perché l'ileal brake agisce su tutto il tratto intestinale alto.

La soluzione è quella di eseguire un

clistere evacuativo che deve essere abbondante (vedi: clistere evacuativo con pallone), ma è una cosa spesso penosa e sempre molto fastidiosa.

In realtà quello che conta è la prevenzione: come vedremo dobbiamo curare che il transito intestinale sia sempre brillante.

In genere valutando la storia recente del paziente che ha avuto l'episodio di vomito si troverà una delle seguenti notazioni:

- che non va di corpo da diversi giorni
- che è stato sospesa per un certo periodo la somministrazione di olio di vaselina in un paziente con tendenza a fare fecalomi
- che è stato per qualche motivo ridotto l'apporto giornaliero di liquidi.

Conviene somministrare farmaci che aiutino la svuotamento gastrico, sospendere una eventuale alimentazione orale, passare, se è il caso, da trattamento notturno a trattamento 24 ore su 24, somministrare inibitori della secrezione gastrica e naturalmente fare uno o più clisteri con la tecnica adeguata.

Bisogna assolutamente evitare, se possibile, di ridurre l'apporto di calorie e liquidi giornaliero ed evitare purghe che potrebbero far vomitare ancora di più il paziente.

La situazione non è da sottovalutare e bisogna mantenere un contatto col paziente: su oltre 3000 pazienti trattati a domicilio è capitato 3 volte che il paziente è stato operato d'urgenza per quello che poi è risultato essere solamente un fecaloma.

La subocclusione, naturalmente nei pazienti con neoplasia diffusa dell'addome.

Non si deve escludere a priori il fecaloma, che è sempre la causa più comune. In realtà capita di rado che pazienti con carcinosi in NED debbano passare alla Nutrizione Parenterale per un aggravamento della subocclusione che diventa occlusione franca. Teoricamente dovrebbe essere l'evoluzione logica, ma forse l'intestino mantenuto attivo dalla NED sfugge alla carcinosi (cosa che è peraltro uno dei presupposti dell'intervento di Sugarbaker, per chi ci crede).

Invece il paziente suboccluso in NED può avere accessi di vomito dovuti a somministrazione di alimenti solidi o anche semisolidi, compresse non frantumate, maledette verdure. La stenosi si occlude, l'intestino a monte si dilata, si scompensa e viene il vomito che però finisce per ripristinare la situazione iniziale.

In questi casi conviene raccogliere il dato anamnestico che dimostra l'ingestione di cibi solidi (che spesso erano stati categoricamente proibiti al paziente), sospendere qualsiasi introduzione orale o enterale e somministrare farmaci che accelerano la peristalsi e liquidi EV in abbondanza.

L'episodio deve essere utilizzato come dimostrazione per il paziente ed i familiari in modo che in futuro non si ripeta. Se invece dopo 3-4 giorni la situazione non si è sbloccata bisogna passare alla Nutrizione Parenterale che in genere finisce per sostituire la NE;

La chemioterapia. Tutti sanno che la chemioterapia fa vomitare meno gli oncologi che, con una faccia tosta che fa paura, dicono che la colpa è della NE che magari il paziente ha fatto per mesi prima della chemioterapia senza vomitare mai.

Ai pazienti che vanno per un trattamento di chemioterapia (al quale io sono sempre favorevole, anzi spesso sono io che stimolo il paziente a farlo perché dobbiamo combattere il tumore) io dico di chiedere al chemioterapista di intensificare il trattamento antiemetico specialmente se sono portatori di un sondino nasale che verrebbe via col vomito.

Un'altra importante avvertenza che affido loro è quella di non interrompere la NED prima o durante l'infusione del chemioterapico. L'oncologo dirà loro di spegnere la pompa in quanto la NED viene assimilata ad un pasto e dunque potrebbe causare o accentuare il vomito durante l'infusione del chemioterapico. Non è affatto vero: un pasto riempie lo stomaco e può essere vomitato, la NED viene infusa lentissimamente (un bicchiere ogni 2 ore, in genere), molto spesso in digiuno e man mano che viene infusa viene assorbita. Stomaco e intestino sono liberi, vuoti. Sospendere la NED magari 3 notti e 3 mattine a settimana (come in tanti schemi di chemioterapia) fa saltare tutti i nostri schemi nutrizionali. Inutilmente.

La metastasi cerebrale. Bisogna sempre pensarci nei pazienti neoplastici.

I caratteri del vomito sono ben particolari e individuabili (vomito senza nausea, accessi improvvisi etc.). Il fatto

è che non ci si pensa. Bisogna confermare la diagnosi e fare la terapia medica e radioterapica adeguata. Per il momento bisogna sospendere qualsiasi alimentazione orale e somministrazione di liquidi in stomaco e distribuire anche la NED 24 ore su 24. Ma, molto spesso, siamo alla fine.

Il sovradosaggio di digitale. Basta ricordare che esiste questa possibilità. Non è rara.

Diarrea

Molti la reputano la complicanza principale della NED. E' un errore fondamentale, anzi, forse, è l'unico vero errore che ha reso difficile la diffusione di questa metodica. La causa di questo errore è ben chiara:

- da una parte c'è la NE fatta male, senza pompa, a caduta, a siringate, con dosaggi che facilmente superano la soglia dell'assorbimento intestinale e causano facilmente la diarrea;
- ma, principalmente, c'è il non riconoscere i fecalomi (che vedremo possono essere causa di una pseudodiarrea) e le diarree da antibiotici.

La 'diarrea' durante NE è così comune e così temuta che raramente si alza il dosaggio delle calorie al di sopra delle 1500 al giorno in quanto dosaggi maggiori si dà per scontato che diano diarrea.

In realtà io che doso tranquillamente 3000 calorie al giorno ho un solo nemico e questo è la costipazione.

Ma cerchiamo di capire, noi

introduciamo nell'intestino una quantità davvero ridotta di soluzione nutrizionale già semidigerita o quasi completamente digerita: un bicchiere ogni 2 ore. Abbiamo visto come queste quantità vengono normalmente somministrate a pazienti con 60 cm di intestino tenue, nelle sindromi da intestino corto, e vengono assorbite benissimo. Com'è possibile che causino diarrea in un paziente che ha 450 cm di tenue normalmente funzionante (come nella stragrande maggioranza dei pazienti che fanno NED)?

Infatti non succede, non succede mai. Ho raccolto le storie di pazienti che avevano iniziato altrove la NE. In alcuni casi non era stata usata la pompa (ma questo in genere più che portare ad una diarrea porta ad un sottodosaggio della soluzione nutrizionale il cui flusso viene regolato bene con un morsetto, ma poi un grumo della soluzione lo rallenta e così si finisce per non completare la dose prestabilita per le 24 ore). In genere

- molti usano iniziare con una dose ridotta e salire progressivamente come è abbastanza logico.
- dopo 4-5 giorni, quando si è arrivati ad un dosaggio di 2000 cal/die il paziente comincia ad avere diarrea, piccole emissioni di feci liquide, frequenti o anche molto frequenti.
- si riduce subito il flusso della pompa, la diarrea continua.
- si decide che il paziente è intollerante alla soluzione utilizzata e si passa ad un'altra, stesso risultato.
- nel frattempo nessuno ha misurato il peso del paziente, come sempre, ma il paziente appare emaciato. Non va

bene. Passiamo a Nutrizione Parenterale (e qui la storia continua magari male, pneumotorace, sepsi. Va tutto male quando si fanno le cose male).

In realtà i pazienti in NE, escluso casi particolari che vedremo dopo, hanno diarrea per uno dei seguenti due motivi: fecaloma o terapia antibiotica.

Diarrea da fecaloma. E' la causa più frequente e più insidiosa. La NE provoca il formarsi di feci semiliquide o francamente liquide che normalmente vengono espulse da 2 volte al giorno a una volta ogni 2 giorni. La stimolazione sull'intestino è molto ridotta per cui può succedere che, se nel colon sono presenti fecalomi, addensamenti di feci vecchie, il nuovo transito liquido non ha su di esse un effetto propulsivo, rimangono lì o tendono ad agglomerarsi formando masse fecali ancora maggiori. Queste determinano una delle seguenti due situazioni:

1) fecaloma basso: il retto si riempie di un ammasso fecale molto grande, compatto o pastoso, che essendo di diametro molto maggiore dell'ano non riesce ad essere espulso.

Il paziente in genere non avverte alcun tenesmo. Ho visto grandi fecalomi che si affacciavano attraverso l'ano, distendendolo, dandogli l'aspetto di un occhio e il paziente non se ne accorgeva neppure (e neanche gli infermieri che accudivano il paziente se ne erano accorti).

Le nuove feci, liquide, trovano il retto riempito dal fecaloma e non trovano spazio per essere contenute. Escono di

continuo. Pazienti che per la loro malattia non dovrebbero essere incontinenti si perdono continuamente le feci. Nei pazienti allettati l'emissione è quasi dispettosa, tutte le volte che si gira il paziente nel letto (e quindi si aumenta la pressione endoaddominale) il paziente emette una piccola scarica liquida.

Le feci liquide di per sé non dovrebbero essere puzzolenti, ma il contatto con i fecalomi che sono trattenuti nel colon talvolta da mesi (quando faccio i corsi ai parenti dico, con effetto, che puzzano come un cane morto) le rende 'sui generis'.

A questo punto la diagnosi di diarrea irrefrenabile c'è tutta e succede tutto quello che abbiamo visto. Può naturalmente essere iniziata una bella cura a base di loperamide il cui risultato è facile immaginare: peggiora la situazione.

La diagnosi in questo caso si fa con l'esplorazione rettale: il dito incontra immediatamente una massa dura o pastosa che non dovrebbe essere lì in un paziente con diarrea. Bisogna asportarla frammentandola dopo di che la diarrea, magicamente finisce. Ma non era diarrea, era costipazione grave.

E' possibile che questa situazione paradossale si presenti frequentemente? Sembra incredibile, ma è una realtà indiscutibile: l'asportazione dei fecalomi è la routine del mio ambulatorio, molti medici che vengono ad imparare la Nutrizione Artificiale fuggono terrorizzati dicendo che è un mestiere di m...

Teoricamente altre figure professionali dovrebbero eseguire

questa antipatica operazione, ma, come spero si sia capito, il problema è cruciale per il paziente e per la riuscita della NED e non mi fido di affidarlo ad altri.

I motivi che rendono invisibili questi fecalomi sono i seguenti:

- in primo luogo il problema non è mai stato sollevato nei dotti congressi medici. Mi fa ridere un testo recentissimo che vuole spiegare tutto della NE e spiega in un intero capitolo come raccogliere l'anamnesi e come fare l'esame obiettivo che deve precedere l'introduzione eventuale del tubo per NE. Consiglia di verificare pure l'attività sessuale e fa una completa esplorazione (con foto) dei linfonodi del collo. Ma l'esplorazione rettale no. Invece deve essere la routine di ogni controllo e specialmente della prima visita.
- il secondo aspetto è fondamentale: pare che il mondo medico ed infermieristico concorda compatto sul fatto che se un paziente ha diarrea, non può avere un fecaloma che è, concettualmente, esattamente l'opposto. E' quindi molto probabile che questa che battezziamo come 'pseudodiarrea' sia una caratteristica dei pazienti in NE e, a pensarci bene, si possono immaginare i motivi: un paziente gravemente costipato non si alimenta affatto e se lo fa non genera feci liquide. La NE supera l'appetenza del paziente, inonda l'intestino di litri di liquidi e allora interviene la pseudodiarrea. Succede allora che la possibilità di un fecaloma viene esclusa nel modo più assoluto. A questo riguardo mi permetto di citare una storiella.

Anziano paziente, padre di alto personaggio della finanza. Ictus, emiplegia dx, disfagia grave, disidratazione, deperimento, me lo portano, inizia NED, recupera completamente il suo stato di nutrizione, recupera parzialmente l'uso del braccio, torna a riconoscere il figlio che tuttavia decide che non può continuare a tenerlo a casa. Finisce in una lungodegenza di buona qualità. Dopo due settimane inizia la diarrea. Mi telefona il primario che ha scoperto che il paziente è intollerante alla soluzione nutrizionale che sta usando da 6 mesi e che gli aveva fatto recuperare 20 kg di peso. Chiedo se sta facendo terapie antibiotiche (vedremo che sono l'altra causa di diarrea), affatto. Allora io suggerisco di togliere il fecaloma. Mi tratta come un povero pazzo. Dice che ha già controllato e non c'è alcun fecaloma. Non mi convince, ma consiglio di passare a nutrizione 24 ore su 24 (naturalmente era da molti mesi in nutrizione notturna) e di stare a vedere. Rimane deluso. Non mi ritelefono più. So dal figlio che decide di sospendere la Nutrizione Enterale. Il figlio che era ormai stato addestrato a pesare regolarmente il padre si accorge che è sceso di 10 kg. Il figlio (che si muove sempre con una terrificante squadra di finanzieri in divisa da parata) viene al Policlinico creando il panico generale. Io non vado a visitare i pazienti fuori del Policlinico. La prego, professore. Mi prendono quasi di peso. Mi portano nell'ospedale dove l'illustre paziente è ricoverato. Il primario non compare. Compare una caposala ossequiosa. La diarrea permane, ma si è ridotta da quando lo stanno affamando. Chiedo un guanto. Faccio l'esplorazione rettale. Introduco il dito e trovo, nel retto, un altro dito che viene a toccare il mio. In realtà il paziente era corpulento e da almeno due mesi cercava di espellere un fecaloma duro, che aveva avuto tutto il tempo di compattarsi, grande quanto una testa di feto. Nei suoi sforzi, poveruomo, lo aveva appuntito come fosse una matita ed era quella punta che il dito esploratore apprezzava immediatamente a tre centimetri dal margine anale. Chiedo alla gentile di caposala di fare lei l'esplorazione, la vedo impallidire. Il fecaloma viene tolto ed appesta tutto il reparto. La diarrea guarisce subito. Un miracolo.

- il terzo aspetto è molto triste, ma bisogna parlarne. Che fine fanno questi fecalomi, quando passano inosservati? Come mai non se ne accorge nessuno? La risposta è semplice, muoiono con il loro ospite

2) fecaloma alto. La diagnosi diventa meno immediata. L'esplorazione rettale è negativa, la diarrea è a tipo alvo alternante con emissioni anche impetuose ed incontenibili di feci liquide.

Il meccanismo è quello della subocclusione ed è determinato da una

massa fecale che ingombra il colon.

Talvolta le feci si palpano nettamente attraverso la parete sottile del paziente malnutrito. Altre volte le si vede benissimo in una diretta dell'addome.

La cura è un clistere fatto con tecnica particolare (vedi il capitolo delle tecniche fondamentali) che riesca ad aggirare l'ostacolo e aiutarne la progressione nel colon.

Talvolta il movimento distale del fecaloma finisce per ingombrare il retto: conviene, dopo il clistere, eseguire l'esplorazione rettale.

Sembra strano fare un clistere a chi ha diarrea, ma è assolutamente necessario.

Diarrea da antibiotici. I trattamenti antibiotici tendono a modificare la flora intestinale e rendere le feci più morbide già in condizioni normali. Nel paziente in NED l'intestino diventa enormemente più sensibile e la diarrea può insorgere già dopo la prima somministrazione. La cosa avviene per tutti gli antibiotici indistintamente anche se alcuni sembrano più a rischio (p.e. la ciprofloxacina).

La somministrazione contemporanea di fermenti lattici (noi usiamo l'enterogermina, 2 fiale 2 volte al giorno oppure lo Zirfos, 1 bustina al giorno) previene completamente il problema.

Se un antibiotico ha scatenato la diarrea l'enterogermina la fa regredire, ma non rapidamente: ci vogliono almeno 3 giorni di trattamento. La diarrea è quasi sempre liquida, insistente e fastidiosa. Usare la loperamide sarebbe utile, ma si rischia di scivolare dalla diarrea nel fecaloma che abbiamo già

visto essere molto facile in questi pazienti.

Costipazione

E' il grande nemico. Non è dovuto propriamente alla NE in quanto raramente insorge nei pazienti al di fuori delle seguenti condizioni:

- paziente allettato o esercizio fisico fortemente ridotto
- paziente in chemioterapia
- terapia del dolore
- terapie neurologiche costipanti (antiepilettici, miorilassanti).

L'insorgere della costipazione è fortemente favorito dalla disidratazione (è maggiore nei mesi estivi che in quelli invernali e nei pazienti disfagici), dall'età avanzata e dalle soluzioni iperproteiche o arricchite di proteine.

Prevenzione della costipazione. Ogni attenzione deve essere posta ad evitare questa complicazione. La cruda realtà, come la spiego ai miei pazienti, è che l'intestino è un tubo: noi lo infondiamo lentissimamente con le nostre costosissime pompe, ma se alla fine del tubo si crea un'occlusione il paziente si trasforma in un vaso chiuso che si riempie e iniziano nausea, singhiozzo, vomito (che può essere mortale nei pazienti disfagici). L'insorgenza poi di pseudodiarree, causate come abbiamo visto, dai fecalomi, disturba notevolmente il paziente e crea problemi diagnostici.

Fin dall'inizio del trattamento si deve indagare l'alvo del paziente e fare un accurato esame obiettivo dell'addome. Nei pazienti con inveterata

tendenza alla costipazione e con masse fecali palpabili nel colon sinistro o in tutto il colon, bisogna subito far eseguire una pulizia completa dell'intestino.

Lo stesso se all'esplorazione rettale (che deve essere fatta a tutti i pazienti) si riscontrano masse fecali che in ogni caso devono essere subito asportate.

E' incredibile come nella sanità italiana ci sia uno scaricabarile per quel che riguarda questo problema: l'infermiere dice che lo svuotamento rettale è una manovra 'pericolosa' ed è compito del medico, il medico dice che una manovra del genere non gli compete, il parente se ne tira fuori subito. Tutti diventano ottimisti e pensano che queste feci prima o poi usciranno da sole (è impossibile) e al massimo si tenta un inutilissimo clistere.

Nel frattempo il paziente ha nausea o magari insorge la pseudodiarrea (che abbiamo già visto) e la colpa viene attribuita alla povera NE.

Nei giorni sfortunati un paziente su due del mio ambulatorio ha un fecaloma da asportare. E, tolto il fecaloma, è necessario eseguire un clistere abbondante per mettersi eliminare le feci che ristagnano più in alto.

I parenti devono essere istruiti a controllare l'alvo del paziente. Devono sapere che le feci devono diventare liquide o cremose ed essere emesse ogni giorno o a giorni alterni. Se le feci diventano dure o se l'alvo di dirada bisogna iniziare il trattamento sistematico con olio di vaselina che in ogni caso va fatto in tutti i pazienti nei quali si sia già documentato un fecaloma.

L'olio di vaselina va somministrato per tutta la durata del trattamento per prevenire il formarsi di altri fecalomi.

L'olio di vaselina non è propriamente un purgante, è un emolliente delle feci. E' più adatto di altri trattamenti molto più gettonati come il levulosio in quanto non crea assuefazione. Dopo la somministrazione, attraversa l'intestino senza essere assorbito e fuoriesce nelle feci come un liquido giallo brillante. Le feci diventano untuose e si previene la formazione di altri fecalomi.

La somministrazione deve però essere regolare: 10 ml due volte al giorno per tutta la durata della cura.

L'olio di vaselina non dà sintomatologia di alcun tipo (dolori, meteorismo, tenesmo rettale). Una possibile complicanza potrebbe essere il sequestro di vitamine liposolubili che si sciolgono nell'olio e vengono sottratte all'assorbimento. Questa possibilità, che probabilmente è reale per i pazienti che si alimentano normalmente, sembra non esistere nel caso della NE. Le vitamine delle soluzioni nutrizionali sfuggono al meccanismo dell'olio e in nessun caso abbiamo riscontrato il minimo segno di carenza, dopo oltre otto anni di uso sistematico dell'olio di vaselina su migliaia di pazienti. La somministrazione richiede cura e attenzione particolari ed è descritta molto dettagliatamente nel capitolo delle tecniche fondamentali.

Ma bisogna qui sottolineare il valore diagnostico dell'olio di vaselina. I parenti vengono istruiti a controllare la sua presenza nelle feci. Se da un giorno all'altro l'olio (somministrato regolarmente) sparisce dalla feci allora

noi sappiamo che qualcosa ostacola il transito, bisogna intervenire con il clistere di 2 litri. E quando questo viene effettuato bisogna sempre controllare la presenza di olio nel liquido di efflusso. Se esce anche una montagna di feci, ma non si vede l'olio, vuol dire che ci sono altre feci da asportare. Se invece feci ne escono poche o nulla, ma esce l'olio, vuol dire che possiamo continuare tranquillamente la NE.

Insieme alla somministrazione di olio di vaselina bisogna modificare lo schema di trattamento aggiungendo più liquidi che aiutano la fluidificazione delle feci. Se il paziente è in trattamento continuativo si modifica la tecnica del lavaggio giornaliero: invece di 4 somministrazioni di 20 cc si aumenta a 4 somministrazioni di 120 cc (2 siringoni). Se il paziente è in trattamento notturno si aumenta il dosaggio di liquidi aggiuntivi del mattino.

L'uso di soluzioni nutrizionali arricchite di fibre è, nella mia personale esperienza, una grande delusione. Ho provato tutti i generi di fibre: creano tutte il notevole problema di ostruire la via nutrizionale. La massa delle feci aumenta nettamente e così anche, tristemente, la massa dei fecalomi. Risultati molto migliori si ottengono con l'uso di soluzioni semielementari (Peptisorb) che invece fanno diventare le feci francamente liquide anche se il problema dei fecalomi non è completamente risolto. Bisogna sempre stare in guardia.

Diagnosi della costipazione. E' una complicanza frequentissima. Questi sono i segni possibili:



Figura 7 sondino estratto dal paziente dopo 2 settimane di trattamento. Si vede facilmente come abbia preso la forma del paziente seguendo le curvature determinate dalla situazione anatomica.

- alvo diradato oltre una scarica ogni 2 giorni;
- feci solide;
- feci molto puzzolenti;
- non emissione di olio di vaselina da 3 gg;
- senso di malessere, nausea, eruttazioni di aria, meteorismo, singhiozzo, vomito;
- emissione di bile intorno ad una digiunostomia;
- ristagno gastrico superiore a 200 cc nei portatori di gastrostomia;
- diarrea paradossa, incontinenza e perdite di olio di vaselina;

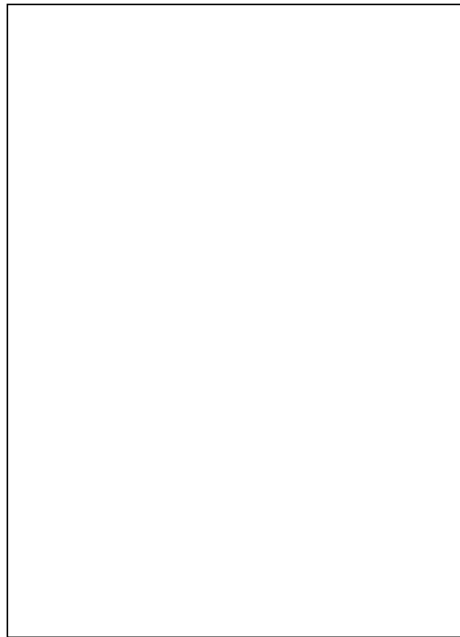


Figura 8 il cerotto di teflon fissa il sondino alla cute della guancia. Può restare in sede senza esser cambiato per settimane. Notare il segno sul sondino che permette di controllare facilmente il corretto posizionamento.

Trattamento della costipazione. Si basa essenzialmente sul clistere di 2 litri. La purga è da evitare anche nei pazienti nei quali un eventuale vomito non sarebbe pericoloso in quanto crea facilmente meteorismo e dolori addominali, mentre difficilmente riesce a sortire un qualche effetto.

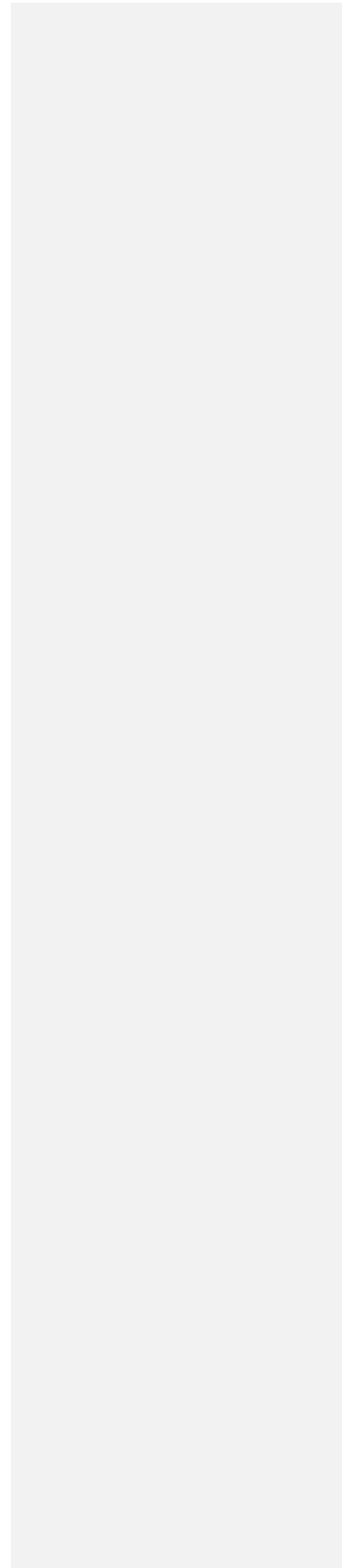
Il clistere di 2 litri deve essere fatto bene e a più riprese fino alla comparsa dell'olio di vaselina.

Il trattamento della costipazione non deve essere fatto con la disperazione di chi sa che per tutta la durata della NE dovrà fare clisteri a ripetizione. In genere è un problema

dell'inizio del trattamento quando feci vecchie (che si sono formate prima della NE) che devono essere eliminate: successivamente una NE, magari a base

.....

si soluzioni semielementari e con sistematico olio di vaselina, eviterà il recidivare del problema.



Complicanze tecniche

Pazienti con sondino nasale

Sfilamento

Sfilare un sondino da 8fr è la cosa più facile del mondo, bisogna rendersene conto, avvertire paziente e parenti, usare le briglie nasali il più possibile, specialmente nei pazienti inaffidabili o nei quali il riposizionamento del sondino potrebbe essere difficile o impossibile.

Io mi chiedo sempre più spesso perché non usare in tutti i pazienti la briglia nasale che rende più sicura la permanenza del sondino e più facile la sua pulizia.

Lo sfilamento del sondino è una complicanza da non sottovalutare:

- determina una interruzione del trattamento e quasi sempre un calo di peso;
- movimenti del sondino di anche un centimetro possono aumentare il fastidio della sonda. Come abbiamo visto le sonde di poliuretano prendono la forma del paziente, si incurvano dove il sondino naturalmente si piega e questo è specialmente importante nel punto di passaggio tra naso e faringe, una

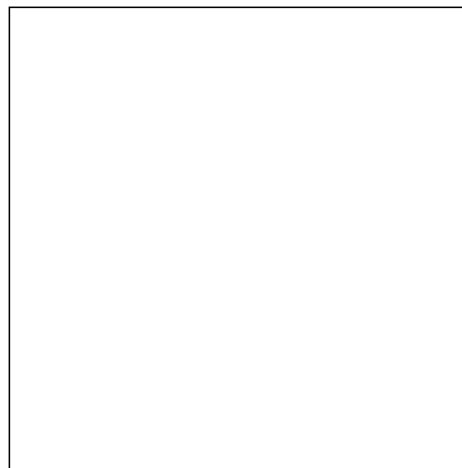


Figura 09 non bisogna lasciare pendente dal naso il sondino fissato con la briglia. Tende a fuoriuscire lentamente. E dà più fastidio al paziente.

zona molto sensibile. Se spostiamo la sonda anche di poco la corrispondenza tra le curve anatomiche e quelle che si sono generate sul sondino non c'è più e il paziente avverte un cambiamento, fastidioso. Il fastidio non durerà a lungo in quanto da una parte il paziente si abituerà alla nuova posizione del sondino, dall'altra il sondino si modificherà la

Commento [k1]: Sondino incurvato

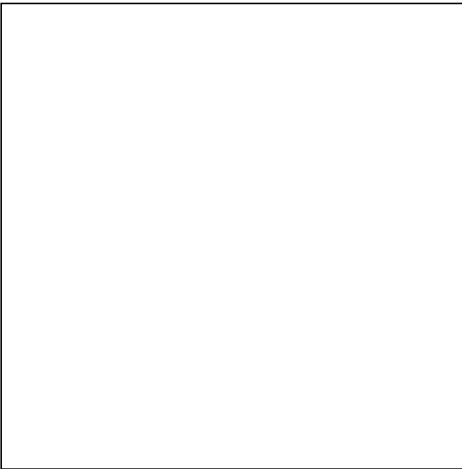


Figura 10 con un metro da sarto misuriamo la lunghezza del sondino dal naso alla sua estremità. Deve corrispondere alla lunghezza annotata sulla scheda.



Figura 11 la briglia si è arricciata per eccessive trazioni. Non comporta alcun problema se non estetico e la tenuta è sempre assicurata.

sua curva. Ma noi possiamo evitarlo fissando il sondino in modo idoneo.

- se i parenti non si accorgono di una parziale fuoriuscita della sonda si può finire per infondere la soluzioni in esofago (rigurgito, caramella) o in faringe (inalazione, broncopolmonite). In più di un caso la punta della sonda era nel naso, la soluzione fuoriusciva dalla narici e nessuno si era reso conto di quello che era successo;
- lo sfilamento può convincere parenti già poco propensi a curare il paziente che 'questo trattamento non è adatto per il nostro paziente' e magari optare, generosamente aiutati dal medico curante, per una molto più 'sicura' Nutrizione Parenterale. Dio mio.

Prevenzione dello sfilamento. Da molti anni usiamo un cerotto di teflon che aderisce tenacemente alla cute della guancia del paziente. Dà intolleranza nel 3% dei pazienti e allora non può essere usato (bisognerà optare per un cerotto anallergico, purtroppo, che è invece molto meno efficace). Negli altri risolve il problema. Rimane in sede per mesi e la cute non ne viene danneggiata. Non dà pruriti. Ha il notevole vantaggio di essere invisibile e ridurre del 90% l'impatto estetico del sondino: conquista subito i pazienti e dà l'idea di una trattamento che rispetta la qualità di vita.

Il parente sa che non lo deve cambiare e deve controllare che aderisca bene. Dopo una profusa sudorazione ahimè si può staccare e

allora bisogna sostituirlo. I parenti devono essere istruiti alla sostituzione di questi cerotti di teflon: una tecnica che non è semplice.

Quando si sostituisce il cerotto il parente ha un segno che è stato fatto sul sondino ad 1 cm dall'ala del naso che gli serve da riferimento per evitare di spostare il posizionamento del sondino. Questo segno è stato fatto con uno smalto per le unghie che, con il tempo, si scolora. I parenti devono essere istruiti a rinvigirlo periodicamente. Per altri dettagli vedi il paragrafo apposito nelle tecniche fondamentali.

Trattamento dello sfilamento. Se il sondino si è sfilato si meno di 30 cm i parenti vengono istruiti a reintrodurlo da soli dopo aver introdotto la guida di ferro. Devono poi rimettere il cerotto in modo che il segno sul sondino si fermi ad 1 cm dall'ala del naso. Le sonde che sono posizionate in duodeno è possibile che per qualche ora si ritroveranno con la punta nello stomaco, ma poi l'estremo arricciato della sonda di Bengmark le riporterà in posizione. Attenzione che per sonde di Bengmark in posizione da oltre 6 mesi questo estremo potrebbe aver perduto la sua memoria e

Se la sonda è stata sfilata per un tratto più lungo di 30 cm o si è sfilata totalmente bisogna l'intervento del medico del Servizio.

Commento [k2]: cerotto di teflon e segno rosso

Commento [k3]: bengmark dopo 6 mesi senza riccio (da fare se non c'è)

Complicanze della briglia nasale

Se il sondino è stato fissato con una briglia nasale il suo posizionamento è garantito. C'è però sempre un margine, pur esiguo, di



Figura 12 per curare eventuali erosioni sul setto nasale basta posizionare per qualche giorno il sondino sull'orecchio controlaterale.

rischio di sfilamento di qualche centimetro in relazione a:

- pazienti molto aggressivi
- parenti che lasciano il sondino pendente dal naso (un errore fondamentale, vedi la tecnica della briglia nasale)
- briglie confezionate in modo non idoneo (senza punti interni al naso o legature serrate male).

Nel caso della briglia nasale non è necessario fare un segno sul sondino, come nel caso dei sondini fissati col cerotto, ma annotiamo sulla scheda del paziente in centimetro esatto del posizionamento iniziale. In caso di dubbio si può verificare il posizionamento misurando la lunghezza del sondino che fuoriesce dal naso.

Arricciamiento della briglia.

Tipico dei pazienti aggressivi e, in genere, solo all'inizio del trattamento, poi il paziente si abitua completamente alla briglia e la lascia stare. La briglia si arriccchia, più o meno, ma

questo non comporta fastidio per il paziente o minore tenuta. Val la pena di risistemarla quando si ha l'occasione di visitare il paziente.

Decubito della briglia sul setto nasale.

E' una piccola erosione che si vede all'estremità distale del setto nasale per

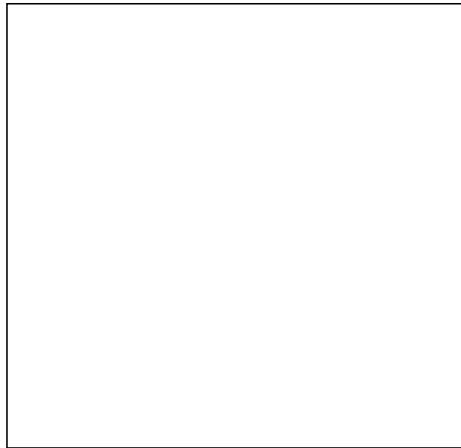


Figura 13 il sondino si piega in corrispondenza del ginocchio superiore del duodeno.

decubito della branca della briglia che lo tocca. Può essere fastidioso e in nessun caso ha dato luogo a suppurazione. Queste le cause possibili in ordine di frequenza:

- il parente è istruito a mantenere la briglia sull'orecchia omolaterale fissandolo con un cerotto subito al di sotto di essa. Molto spesso la briglia viene tirata eccessivamente, talvolta si vede proprio il naso attratto verso l'orecchia. In queste condizioni la briglia tocca sulla cute del setto e con gli atti della deglutizione finisce per decubitare. Basta allentare la trazione. Nei casi più gravi si deve passare la briglia sull'orecchia controlaterale fino a completa guarigione che avviene nell'arco di 3 giorni;
- un parente ipercinetico è andato a mettere un cerotto o addirittura ha fatto delle legature accessorie sulla briglia, stringendo la forchetta sul setto nasale (vedi la tecnica di confezionamento della briglia). I parenti devono essere diffidati fin dal corso di preparazione a mettere le mani sulle briglie. La briglia può diventare una vera tortura per

Commento [k7]: decubito sul setto

Commento [k4]: briglia che pende (da fare se non c'è)

Commento [k8]: naso tirato dalla briglia (da fare)

Commento [k9]: briglia sull'altra orecchia (da fare se non c'è)

Commento [k5]: misurare la briglia (da fare)

Commento [k10]: cerotto sulla forchetta della briglia (da fare se non c'è)

Commento [k6]: briglia arriccicata (da fare se non c'è)

il paziente. Bisogna sospettare questa evenienza quando i parenti riferiscono che il paziente mostra fastidio per il sondino o se sono presenti arrossamenti del setto. Bisogna controllare il paziente e redarguire i parenti. Ma il parente ipercinetico deve essere segnalato nella scheda del paziente: è un guaio dal quale ci si deve sempre guardare;

- bisogna sempre considerare l'eventualità di aver stretto troppo la briglia al momento del confezionamento. Oppure il paziente, stratonando la briglia, ha causato un piccolo ematoma della parte posteriore del setto nasale e questo tira sulla briglia accorciando la forchetta esterna. In ambedue i casi bisogna ricontrollare il paziente. Ma è eventualità molo rara.

Colliquazione della briglia.

Avviene dopo mesi di permanenza della briglia e solo nei pazienti che hanno un secreto nasale fortemente basico. E' evenienza rara, ma bisogna temerla. La sonda NUTRICIA da 6 fr che noi usiamo per il confezionamento della briglia è costituita da due differenti tipi di poliuretano che si distinguono bene già visivamente: una parte chiara ed una più scura, tendente al blu. Quest'ultima è indefinitamente resistente. L'altra si scioglie se attaccata da secrezioni basiche (p.e.: bile). Il processo non è immediato

Rottura della briglia.

Praticamente impossibile. A mani nude una persona normale e anche forzuta, non riesce a spezzare la sonda di poliuretano da 6 fr che costituisce la briglia. Eppure in due casi (su almeno 1000) si è spezzata. Naturalmente la sonda è venuta fuori ed è stato necessario rimetterla. In un caso il paziente ha emesso sangue dal naso: la sonda tirata alla spasimo si è assottigliata ed ha inciso la mucosa del faringe. L'emorragia si è arrestata spontaneamente.

Parziale occlusione del sondino

E' il problema fondamentale dei sondini nasali e della NED fatta attraverso di essi. Il sondino non è occluso, ma si sono creati dei depositi sulla parete che ne riducono il calibro e fanno funzionare male la pompa. Lo si vede bene nei pazienti in trattamento notturno: iniziamo l'infusione alle ore 20, programiamo 12 ore di infusione su di una pompa precisa al secondo. Per i primi giorni l'infusione finisce all'ora prestabilita, poi inizia a ritardare. Si può arrivare a 12 ore di ritardo senza che la pompa vada mai in allarme in quanto l'allarme scatta solo se il flusso viene completamente interrotto per 1 minuto, ma qui il flusso è continuo, solo che è fortemente rallentato. Se eseguiamo la routine delle pulizie del sondino correttamente (lavaggi periodici, pulizia con la guida) l'infusione torna ad essere puntuale.

Se questo problema lo riportiamo ai pazienti in trattamento continuo si capisce subito che il sondino parzialmente occluso riduce la dose giornaliera di soluzione e il paziente non aumenta di peso.

In realtà ci deve essere anche una componente di pressione endoluminale che spiega il fatto che l'uso della PEG non risolve completamente il problema, anche se lo riduce notevolmente.

Prevenzione: comunque sia bisogna prevenire il fenomeno con una routine di pulizia del sondino che deve essere più che insegnata inculcata ai parenti che fanno il corso di preparazione e con l'uso, quanto possibile, di soluzioni che hanno una minore tendenza a sporcare le sonde nasali.

L'uso della guida di pulizia è di fondamentale importanza in quanto pulisce e nello stesso tempo permette di valutare la pervietà della sonda. Anche il monitoraggio della quantità di soluzione che viene giornalmente somministrata è utilissimo, ma bisogna sempre ricordare che i parenti tendono a farlo molto male. Può portarci fuori strada.

Commento [k14]: Sonda sporca di soluzione

Commento [k11]: briglia colliquata

Commento [k12]: sonda nutricia colliquata

Commento [k13]: briglia spezzata.

Trattamento: non è necessario sostituire la sonda, basta in genere pulirla bene con la guida. Talvolta, molto raramente con le sonde che noi usiamo (Bengmark), il problema può essere un inginocchiamento del sondino, all'esterno, proprio al passaggio dalla guancia al naso, oppure all'interno, specie in corrispondenza del ginocchio superiore del duodeno.

In qualche rara evenienza si tratta di una legatura della briglia che era troppo stretta.

- non fermare la pompa per più di qualche minuto: la contaminazione dell'estremo connesso al sondino si può propagare come una miccia fino al serbatoio della soluzione e farla precipitare. Oppure la soluzione che ristagna nella linea nutrizionale coagula e quando accendiamo la pompa va ad occludere il sondino;
- non aggiungere medicine alla soluzione nutrizionale senza l'autorizzazione del Servizio: possono precipitare ed occludere tutto;
- non aggiungere alla soluzione liquidi che non siano sterili.

Commento [k17]: soluzione coagulata

Commento [k15]: sondino che si piega sul naso

Commento [k16]: sondino che si piega dentro (foto dopo che è stato estratto)

Occlusione

Non passa più nulla. Non deve succedere.

Prevenzione:



Figura 14 sondino perforato nel tratto esterno al paziente. La soluzione nutrizionale non può arrivare all'intestino.

Trattamento dell'occlusione: connettere il

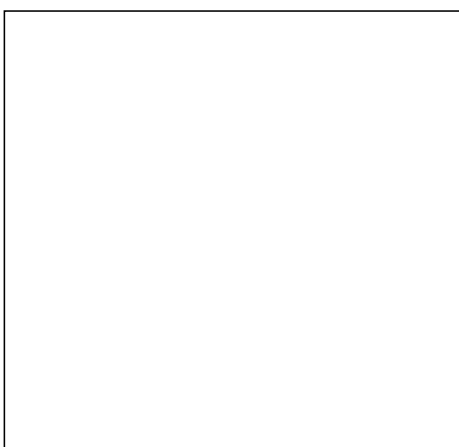


Figura 15 sondino perforato qualche centimetro prima della punta. Il danno è minimo.

- somministrare le medicine con la tecnica apposita: errori di somministrazione delle medicine sono la causa principale dell'occlusione (vedi la descrizione della tecnica e gli errori possibili)
- rispettare la solita routine delle pulizie giornaliere, altrimenti la sonda si sporca e poi si occlude;
- evitare la precipitazione delle soluzioni nutrizionali che finiscono per occludere la sonda nasale, basta lavare le mani e usare la tecnica apposita al momento di versare la soluzione nella sacca;

siringone e tentare, a pressione, di far uscire il tappo. Non conviene insistere più di tanto: diventa inutile e rischia di bucare il sondino. La rottura del sondino è sicura se si fa il grave errore di usare una siringa che non sia da 60 cc.

Si deve usare la tecnica del lavaggio interno (vedi nelle tecniche fondamentali): è semplice e ricanalizza senza alcun rischio qualsiasi occlusione.

Se, pur usando correttamente il lavaggio interno, non si vede traccia di soluzione nutrizionale nell'alcool del lavaggio è possibile che il sondino sia solamente angolato all'interno

del paziente. In genere questo può succedere in relazione a:

- recente introduzione del sondino
- episodio di vomito
- parziale fuoriuscita del sondino che è stato riposizionato.

In questi casi conviene mettersi in contatto con il Servizio e seguire le istruzioni, caso per caso.

Perforazione



Figura 16 sondino perforato nella sua parte mediale: la soluzione nutrizionale può finire in esofago.

problema. Ma può avvenire più prossimamente. Un sondino che infondeva in digiuno finisce per infondere in stomaco, in esofago, in faringe, nel naso. La soluzione uscendo in esofago può essere subito inalata con le conseguenze che si conoscono: il paziente tossisce e si può avvertire un rumore di gorgoglio. Ma può avvenire qualcosa di più subdolo che abbiamo chiamato la 'caramella'.

Il fenomeno della caramella. Il sondino è perforato in esofago: la soluzione penetra in esofago e per qualche giorno non si ha alcun

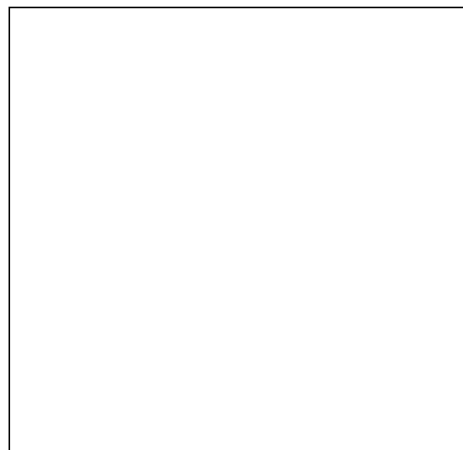


Figura 17 una siringa piccola può far scoppiare facilmente il sondino.

E' la complicanza più temibile, l'unico vero rischio della NED. Si può evitare nel 100% dei casi, ma ci vuole una sistematica prevenzione e categorica istruzione di parenti e personale sanitario che circondano i pazienti.

Cause della perforazione: aumento della pressione nel sondino nel tentativo di disostruirlo. Il sondino si dilata e quindi si perfora.

La perforazione può avvenire all'esterno e la si vede immediatamente in quanto si vede uscire l'acqua dalla breccia.

Ma può avvenire anche all'interno del paziente, in un punto qualsiasi. Se avviene all'estremità distale non comporta alcun

segno della complicanza: talvolta, a posteriori, i parenti affermano di aver visto i pazienti deglutire spesso. La soluzione si miscela con la saliva e comincia a stratificarsi sul sondino nel tratto immediatamente distale alla perforazione formando una massa amorfa che però aderisce solidamente alla sonda. Con il passar del tempo la massa si ingrandisce al punto di ostacolare il deflusso a valle e il paziente comincia a rigurgitare saliva e soluzione nutrizionale. Quando andiamo a sfilare il sondino ci accorgiamo che non viene via, come fosse saldato all'esofago. Se esercitiamo una energica trazione probabilmente la massa si dislocerà nell'esofago prossimale fino in faringe, potrebbe determinare ostacolo alla respirazione! Bisogna

Commento [k20]: perforazione nello stomaco

Commento [k21]: perforazione in esofago

Commento [k18]: sondino perforato all'esterno (serie di foto)

Commento [k19]: perforazione vicino alla punta

rendersi conto del problema e lasciare in sede la sonda. Vedremo dopo come sciogliere la caramella.

Prevenzione: deve essere sistematica a totale. L'approccio da noi usato è quello di usare sempre sondini nasali ai quali può essere collegata solo una siringa con cono catetere (siringoni da 60 cc). I siringoni hanno un pistone che è molto grande e la pressione che una mano anche molto robusta può esercitare con una siringa del genere è molto inferiore a quella necessaria per far scoppiare il sondino. Invece con una siringa da 5 cc anche un bimbo può far scoppiare il sondino.

La cosa deve essere conosciuta dai parenti e nell'ambito del trattamento domiciliare il paziente è al sicuro. Il problema nasce quando il paziente viene portato in un ospedale dove il personale non conosca il problema: può succedere che un infermiere si procuri un raccordo che permetta di innestare una siringa piccola al sondino e, in occasione di una occlusione (sempre frequente quando non si

trasmettere l'informazione ai sanitari delle strutture cui i pazienti vengono affidati.

Diagnosi: è molto semplice.

- introduciamo 60 cc di aria nel sondino: se subito dopo il paziente erutta aria è molto probabile che il sondino sia perforato;
- il fatto che il paziente faccia dei colpi di tosse in corrispondenza dell'introduzione di liquidi nel sondino non è segno sicuro di perforazione in esofago o in faringe. Infatti molti pazienti disfagici quando si introduce liquidi nel sondino avvertono il passaggio dell'acqua e, per riflesso, si mettono a tossire per la paura che il liquido penetri in trachea. Questo succede però se l'acqua è fredda o a temperatura ambiente. Se noi usiamo acqua calda (a 37 gradi) il paziente non la può avvertire e, se tossisce, è segno certo di perforazione.
- introduciamo 60 cc d'aria nel sondino e contemporaneamente auscultiamo la regione epigastrica: se non si avverte un rumore di soffio o un gorgoglio sincrono all'immissione

Commento [k22]: perforazione vicino ad una siringa piccola



Figura 18 l'esofagogramma permette di apprezzare un'immagine di minus in corrispondenza della caramella

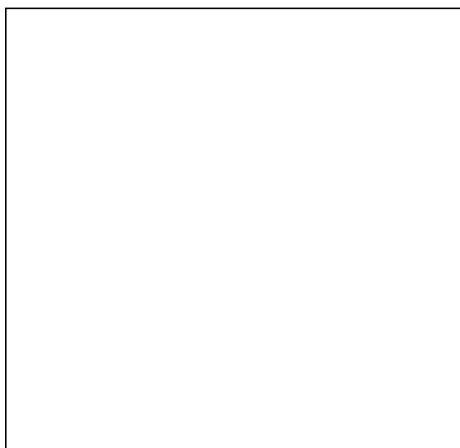


Figura 19 una piccola caramella è stata estratta, per fortuna senza danno per il paziente.

conosce la corretta tecnica per l'introduzione dei farmaci nel sondino), faccia esplodere il sondino. La prevenzione di questo guaio deve essere fatta attraverso i parenti che devono

di aria si può dare per certo che il sondino è bucato.

Trattamento: sospendere subito qualsiasi introduzione di liquidi nel sondino. La cosa deve

essere gestita da un medico esperto che deve sfilare il sondino con precauzione (potrebbe essersi formata una caramella) e quindi posizionare una nuova sonda. Nel caso che il posizionamento di una nuova sonda sia impossibile o a rischio allora dobbiamo prima disostruire il sondino e quindi, con manovra di Seldinger, sostituirlo. Se la tecnica del lavaggio interno con alcool non può essere utilizzata per l'impossibilità di recuperare l'alcool (perforazioni in esofago) allora la si può eseguire con acqua. Possiamo anche introdurre nel sondino una sonda di nitinolo, ben bagnata in alcool, che supera agevolmente il coagulo e può essere usata come asse per la tecnica di Seldinger.

Se si è formata la caramella ce ne accorgiamo in quanto la sonda diventa solidale all'esofago: non sale e non scende. Abbiamo visto che è molto rischioso eseguire forti trazioni sul sondino che potrebbero portare la caramella ad ostruire la via aerea. Mettiamo la guida e spingiamo la sonda in stomaco.

- Se la manovra riesce troveremo inizialmente resistenza e poi invece il sondino si avvertirà libero di muoversi (la caramella è in stomaco) solo che se si cerca di estrarlo ad un certo punto si sente un netto ostacolo (la caramella non riesce ad attraversare il cardias). La manovra riesce se la caramella si è formata nella parte distale dell'esofago e non è molto grande. Che facciamo adesso?

Nulla, continuiamo la NE (tanto adesso la perforazione corrisponde alla stomaco) e i succhi digestivi scioglieranno la caramella nel giro di un giorno o due. Quando la caramella è stata sciolta ce ne accorgiamo perché il sondino recupera la sua completa mobilità: converrà sostituirlo con la manovra di Seldinger.

- Se la manovra non riesce bisogna sospendere la NE. Mettere nella pompa della Coca Cola e infonderla con pompa a 60ml/h, 24 ore su 24. La Coca Cola scioglie la caramella nel giro di uno o due giorni. Quando la sonda diventa mobile, la sostituiamo.

Dislocamento

Avviene in genere per un episodio di rigurgito o di vomito. Il sondino viene trascinato dal flusso antiperistaltico in esofago e risale:

- il sondino può arrivare ad essere espulso dalla bocca: il paziente si ritrova con la sonda che entra dal naso ed esce dalla bocca. In questi casi il sondino è ormai inutile. Se è fissato con un cerotto bisogna togliere il cerotto e sfilarlo. Se invece è fissato con la briglia bisogna tirare l'estremità il più possibile e tagliarlo nella bocca del paziente in modo da poter usare in un secondo tempo la briglia senza doverla riposizionare.

Commento [k23]: tagliare il sondino in bocca (da fare)

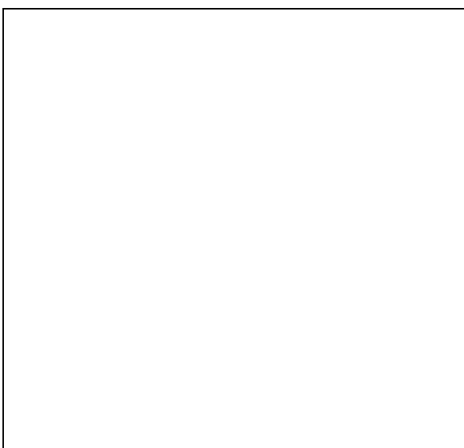


Figura 20 il sondino esce dalla bocca formando un'ansa. Bisogna risospingerlo in faringe e far sì che il paziente lo ingoi.

- Può succedere, ed è l'evenienza più frequente, che il sondino fuoriesca parzialmente dalla bocca formando un'ansa che esce dalla bocca e rientra. Tutti devono essere istruiti in questi casi sul da farsi: non c'è alcun pericolo per il paziente (tutti temono che soffochi), non bisogna tirare sull'ansa (il sondino uscirebbe interamente), non bisogna introdurre la guida di ferro, che può solo far fuoriuscire il sondino ancora di più. Bisogna invece aiutare il paziente a ingoiare il sondino spingendo l'ansa in bocca e poi in gola. Subito dopo la reintroduzione il sondino può essersi piegato in esofago. Conviene aspettare qualche ora: il pigtail finale della sonda tira infatti automaticamente il sondino nella posizione corretta e allora si può riprendere il trattamento.
-
- Il dislocamento della sonda può avvenire in modo completamente insensibile (sempre dopo un episodio di rigurgito o di vomito). Ci si può ritrovare con una sonda che si è angolata e sembra occlusa. Tentando il lavaggio interno non si vede fuoriuscire alcuna traccia di soluzione coagulata. Bisogna introdurre la sonda di nitinolo che immediatamente raddrizza il sondino e corregge la posizione. Oppure semplicemente aspettare che la sonda si riposizioni da sola grazie al pigtail terminale.
- Altre volte succede che la sonda che era posizionata con il foro utile in duodeno si retrae in stomaco. Anche qui il riposizionamento è automatico se il pigtail non è troppo deformato. Quando si visita un paziente conviene sempre controllare, con la solita tecnica, la posizione del foro utile.

Commento [k24]: sondino che fa ansa in bocca (da fare)

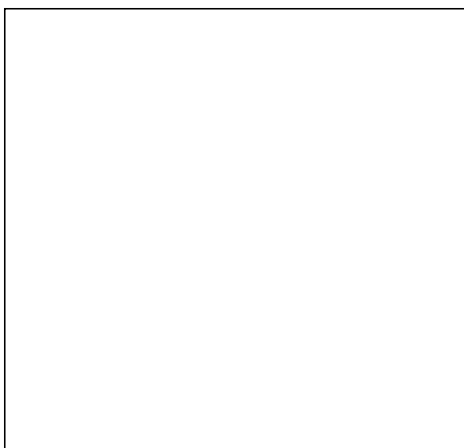


Figura 20 La sonda che esce dalla bocca molte volte spaventa il paziente. Non c'è alcun rischio di soffocamento.

Pazienti con gastrostomia

Sfilamento della PEG

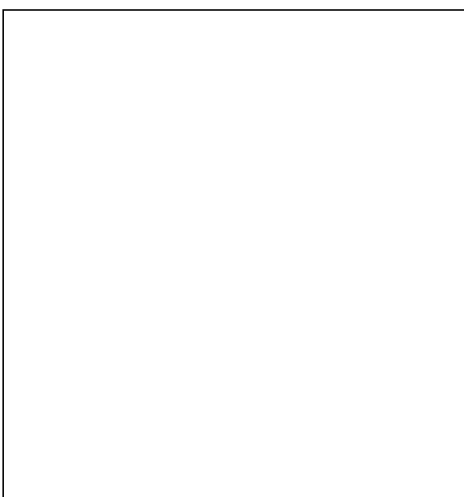


Figura 22 se la PEG è stata sfilata accidentalmente dopo più di 2 mesi dal posizionamento possiamo senza pericolo dilatare con un dilatatore posto sulla guida di nitinolo e poi introdurre un foley.

Il tramite della gastrostomia è un canale costruito nella parete dell'addome e nella parete dello stomaco. Se la sonda viene sfilata il tramite tende a collabire e si chiude nell'arco di 12-72 ore dopo di che il tentativo di ricanalizzarlo è pericoloso quanto inutile.

Non è facile estrarre il tubo di una PEG. Noi usiamo la PEG Viasys/Innovamedica 16

french che ha un meccanismo che permette di bloccare il pallone di fissaggio. Anche annullando il meccanismo non è facile far fuoriuscire la PEG con un singolo strattone per quanto energico.

In queste condizioni, per prevenire le estrazioni accidentali, la precauzione di mettere un cerotto a farfalla che fissa la PEG alla parete dell'addome ci sembra inutile e dannosa: infatti il cerotto sporca la cute con la sua pasta adesiva. Ma poi il cerotto impedisce al paziente e ai parenti di vedere la stomia per quello che è, una parte quasi naturale del paziente come potrebbe essere un anello, una dentiera, un piercing, che non ha bisogno di precauzioni particolari e che si deve lavare semplicemente con acqua e sapone. Invece lo strattone che può sfilare una PEG è tanto energico che un cerotto a farfalla non può certo arrestarlo.



Figura 23 una trazione eccessiva ha fatto esplodere il pallone del foley. Si vede il taglio longitudinale caratteristico.

I parenti devono sapere cosa fare nel caso che si sfilino una PEG. Devono portare il paziente al Servizio entro 12-24 ore. Molto spesso (ma devono prima mettersi in contatto in quanto in qualche caso bisogna usare speciali precauzioni) conviene tagliare la cipolla della PEG e reintrodurre la sonda per almeno 10 cm fissandola con un cerotto. Allora possono pure riprendere l'infusione ed hanno tutto il tempo

che vogliono per portare il paziente a visita, ma devono rendersi conto che adesso basta poco per far fuoriuscire il tubo.

Trattamento: se la PEG è stata posizionata da meno di 2 mesi bisogna introdurre nel tramite un foley di dimensioni molto minori del tubo che è stato estratto (deve entrare con tutta facilità), gonfiare il pallone e poi testare con precauzione

Una sonda più grande potrebbe far staccare lo stomaco dalla parete facendo un danno incredibile. Se il foley non risulta in stomaco si può tentare gastroscopicamente di recuperare la situazione (vedi dopo).

Se la PEG è in sede da più di due mesi possiamo mettere un Foley di dimensione adeguate (16-20), magari eseguendo una piccola dilatazione del tramite



Figura 24 un cappuccio protegge la valvola del Foley per evitare manomissioni.



Figura 25 Per una trazione il bumper della PEG si è incarcerato in parete. La cute intorno ha cominciato ad arrossarsi e la soluzione nutrizionale esce da intorno al tubo

(vedi dopo) il suo posizionamento in stomaco.

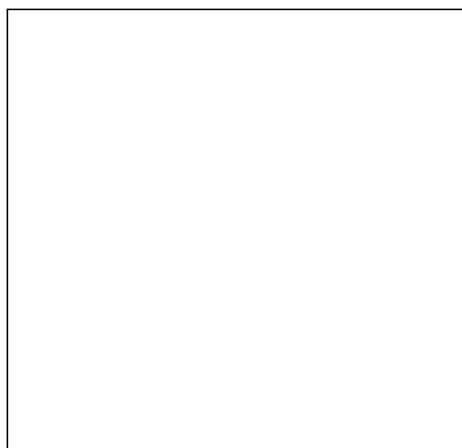


Figura 26 il bumper è uscito spontaneamente. Si vede il tramite che adesso è impegnato dalla sonda di Benchmark attraverso la quale il paziente si è nutrito per 2 settimane.

Sfilamento del Foley o del bottone

Le sonde di foley e i bottoni invece possono fuoriuscire molto più facilmente delle PEG:

- per una trazione che ha fatto scoppiare il pallone (il pallone lo si ritrova tagliato longitudinalmente)
- per esplosione del pallone per il solito medico o infermiere sprovveduto che ha preso la valvola del pallone come via accessoria per introdurre le medicine (beata ignoranza). Vi racconto una storiella.

Giovane donna, bionda, molto affascinante, grande ascesso polmonare, drenaggio chirurgico, cavo ascessuale che stenta a chiudersi. Metto una sonda di foley. Lavaggi giornalieri con liquido di Dakin. La paziente viene dimessa con una lettera per il Curante che aveva accettato di continuare a fare lui i lavaggi. Torna dopo le vacanze estive. L'ascesso è praticamente guarito. Per tutta l'estate il Curante ha iniettato il Dakin. Subito dopo ogni iniezione del liquido la paziente raccontava di aver avuto forte dolore che regrediva subito quando il liquido veniva riaspirato. Il liquido che fuoriusciva era sempre trasparente come se il cavo fosse ben deterso. Le chiedo in quale via il medico iniettasse il Dakin e mi indica la valvola del Foley.

- Per incontinenza della valvola. Capita. La sonda allora fuoriesce alla minima trazione e il pallone si ritrova sgonfio. Talvolta la continenza della valvola non c'entra niente: è solo il parente ipercinetico che con l'intenzione di ridurre la pressione del pallone in quanto pensa che possa essere causa di eventuali disturbi del paziente (che naturalmente non c'entrano niente), lo ha sgonfiato del tutto. In qualche caso è conveniente coprire con un cappuccio la valvola del Foley, non tanto per aumentarne la tenuta, quanto per tenere lontani i parenti ipercinetici.

In ogni caso i parenti devono sapere che basta reintrodurre il foley o il bottone e fissare tutto con un cerotto. Per conforto possono pure telefonare al Servizio in modo da fare la manovra sotto controllo telefonico, ma la manovra è più semplice di quella di mettere una supposta.

Ad ogni modo parenti devono essere informati dell'importanza di evitare che il tramite si richiuda, magari mettendoci dentro un

segmento di tubo di flebo o una cannuccia delle bibite o uno spaghetti.

Parziale occlusione e occlusione

Le PEG, i foley e i bottoni hanno un calibro ampio, ma, specialmente, sono corti, molto più corti delle sonde nasali. Non è necessario usare guide per la pulizia, ma i lavaggi giornalieri devono essere rispettati come per le sonde nasali. Solo un paziente ricordo che è riuscito ad occludere una peg e la ricanalizzò con il lavaggio interno con alcool.

Alla peggio foley e bottoni possono essere estratti e ricanalizzati con un ferretto e quindi reinseriti senza problemi.

Dislocamento

Distinguiamo dislocamento in parete e dislocamento in duodeno.

Dislocamento in parete.

La cipolla di una PEG, dopo una trazione energica, si viene a trovare all'interno del tramite invece che in stomaco oppure il pallone del foley o del bottone è stato gonfiato nel tramite invece che in stomaco.

In ambedue i casi la sonda rimane ancorata saldamente alla parete e, dall'esterno, non è possibile farla ruotare facilmente sul suo asse. In ogni caso la manovra, che dovrebbe essere insensibile, è divenuta dolorosa per il paziente e spesso provoca la fuoriuscita di un liquido sanioso da intorno al tubo.

Intorno alla stomia può comparire una zona di cute arrossata e indurita. Con il passar del tempo insorge dolore spontaneo che si accentua alla palpazione e la soluzione comincia a fuoriuscire da intorno al tubo della PEG.

Commento [k25]: pallone spezzato dalla trazione

Trattamento. Nel caso del foley o del bottone bisogna sgonfiarli e sfilarli subito e poi posizionare un foley più sottile avendo cura di introdurlo interamente, gonfiare al massimo il pallone e ritirare la sonda fino allo stop e posizionare il controdado con i soliti 2 cm di gioco. Questa volta la sonda deve poter ruotare liberamente. Il foley più sottile permette di far

drenare all'esterno il cavo che si era formato in parete nel punto dove il pallone era stato erroneamente gonfiato.

Chi aveva il bottone deve adattarsi al foley per qualche settimana per poi tornare al più comodo bottone.

Se non si riesce a passare il foley sottile bisognerà fare una gastroscopia e riposizionare



Figura 27 la sonda viene risucchiata in duodeno. Il paziente avverte la pressione della placca di ancoraggio sulla parete. Talvolta ha nausea e anche vomito. Tirando sul tubo riportiamo la cipolla in stomaco: si vede che il gioco lasciato dalla placca di ancoraggio era eccessivo e si vede l'impronta della placca sulla cute. Basta ridurre il gioco a 2 cm.

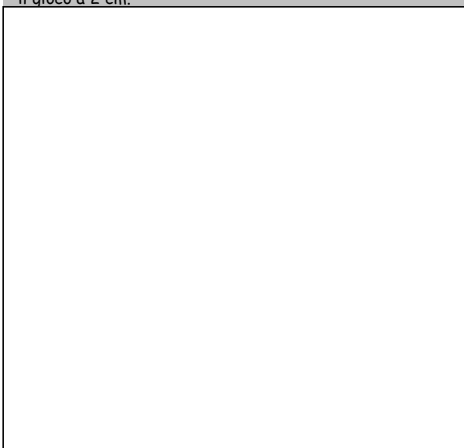


Figura 29 tubo gastrostomico che è rimasto in situ per 2 anni. Si vede il colore scuro e la dilatazione a corona di rosario della parete che è diventata molto sottile in più punti

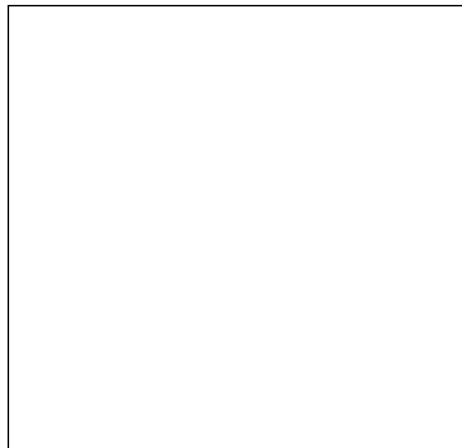


Figura 28 la sonda di foley è stata sostituita da una lunga sonda che penetra in duodeno e quindi in digiuno. Il problema è però che il fissaggio di queste sonde è sempre insicuro

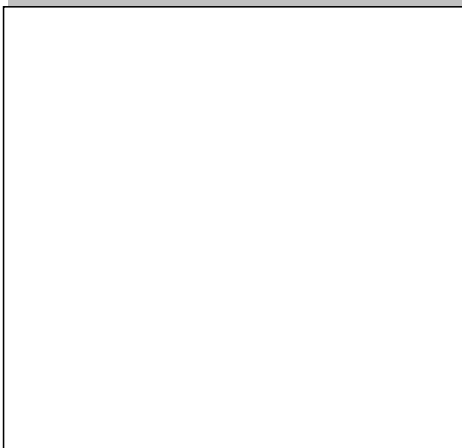


Figura 30 all'estrazione di una PEG tenuta in sede per 2 anni la cipolla si è staccata ed è stata recuperata con un gastroscopio sottile introdotto dallo stesso tramite della stomia

nello stesso punto una PEG.

Nel caso della PEG dislocata il problema è più complicato. La migrazione nella parete provoca una grave irritazione del tramite che dalla parte dello stomaco comincia a chiudersi.

In genere, infatti, i parenti si accorgono del problema quando vedono uscire la soluzione nutrizionale da intorno al tubo della PEG. Sfilando la PEG si potrebbe ritrovare il canale distale della stomia completamente richiuso e non ritrovare il canale. Con la trazione, inoltre, si potrebbe rendere incontinente il canale della stomia con grave danno per il paziente.

Conviene introdurre nella PEG una sonda di Bengmark e controllare il suo posizionamento in stomaco. Dopo di questo si continuerà a nutrire il paziente attraverso di essa (che dopo 12 ore migra in digiuno lasciando vuoto lo stomaco) aspettando che la cipolla della PEG migri naturalmente verso lo stomaco o verso l'esterno senza danneggiare ulteriormente il tramite della stomia.

Dislocamento in duodeno.

Il controdado è stato liberato e la sonda invece di avere un gioco di 2 cm ha un gioco molto maggiore, 10-15 cm. La cipolla della PEG o il pallone del foley vengono catturati dal piloro. Il controdado si pressa sulla cute e lo stomaco si occlude. Il paziente può vomitare.

Bisogna controllare e far controllare sempre che il controdado abbia non più di 2 cm di gioco.

La stessa cosa succede se la stomia è stata realizzata troppo a ridosso del piloro, spesso si vedono stomie che sono state realizzate a destra della linea mediana. Il vestibolo dello stomaco 'succhia' la cipolla della PEG o il pallone del foley o del bottone e il controdado viene pressato contro la cute. Il paziente avverte una pressione e la sensazione può essere fastidiosa. La cute si arrossa per il trauma continuo e talvolta si vede nettamente l'impronta del controdado sulla cute. Il problema si può complicare con un disturbo della fase di svuotamento dello stomaco con nausea e specialmente vomito.

Per cercare di risolvere il problema bisogna:

- ridurre il volume del pallone

- ridurre, quanto possibile, l'escursione del controdado.

Se non si riesce bisogna mettere una sonda digiunale (magari a due vie) che mandando la soluzione nutrizionale direttamente in digiuno riduce il lavoro di svuotamento dello stomaco che si limiterà solo alla saliva e alle sue secrezioni.

Commento [k28]: sonda a 2 vie

Perdite peristomali

Una stomia incontinente è un problema grave: il succo gastrico fuoriesce sulla parete dell'addome e determina ustioni terribili.

Ma è anche una complicanza molto rara, invece vengono scambiate per perdite peristomali le semplici secrezioni del bordo della stomia.

In realtà 2-3 giorni dopo il posizionamento della peg il suo tramite viene interamente rivestito dalla mucosa dello stomaco che continua a secernere qualche cc di secreto siero-mucoso che tende ad incrostarsi intorno alla stomia.

Bisogna lasciare la stomia il più possibile scoperta in modo che la mucosa, nell'arco di 1 mese, si epitelizzi e l'inconveniente viene eliminato. So invece di altri Servizi di Nutrizione che hanno fatto gare di appalto per la medicazione giornaliera di queste stomie che invece bisogna lasciare ai parenti che le lavino con acqua e sapone e poi le lascino completamente scoperte.

Ma una stomia si può 'infettare'? La risposta è semplice. Una cecostomia è concettualmente la stessa cosa con la notevole differenza che è abitata dalle feci. La mucosa dell'intestino protegge il tramite e non si hanno infezioni peristomali pur in presenza di feci.

La probabilità che una PEG si infetti è limitata solo ai primi giorni della sua esistenza quando ancora la mucosa non è migrata nel tramite e magari l'incisione sulla cute è stata troppo piccola. Il tubo della PEG occlude completamente l'ostio cutaneo e invece il tubo gastrostomico ha portato nel sottocute una carica batterica di micidiali microbi della bocca

Commento [k26]: peg migrata all'esterno

Commento [k27]: impronta del controdado risucchiato

che formano un ascesso che rischia di drenare verso il peritoneo piuttosto che all'esterno.

Al di fuori di questo non ho mai visto gastrostomie infette.

L'unica complicanza può essere collegata



Figura 31 mettendo un bottone di calibro minore l'orletto mucoso si atrofizza e il dolore scompare.

(tutte le scritte sul tubo si sono cancellate da 6 mesi). In alcuni punti si è assottigliato al punto che si è bucato e questo ha fatto decidere i parenti a chiederne la sostituzione.

Attenzione: la situazione è molto delicata

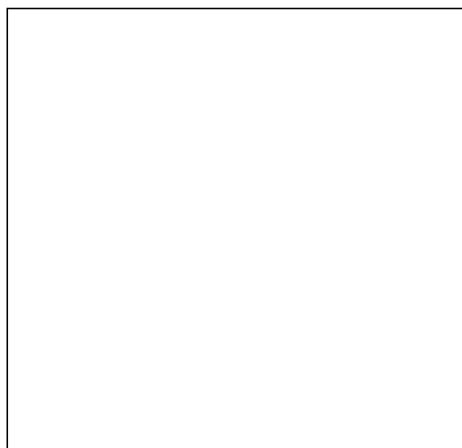


Figura 32 l'orletto mucoso è stato strappato via. Molto spesso la manovra non richiede alcuna anestesia locale

ad una irritazione della mucosa a causa di tubi vecchi e sporchi. La mucosa reagisce ipertrofizzandosi e secernendo un po' di più. Basta sostituire periodicamente i tubi gastrostomici: noi li sostituiamo regolarmente ogni 2 mesi.

Invecchiamento del tubo

Talvolta, per cattiva preparazione dei parenti, le PEG vengono lasciate in situ per mesi, talvolta anni. Certo che arrivano al Servizio quando il tubo è diventato tutto nero e pieno di dilatazioni come una salciccia venuta male.

Tante volte non si capisce neanche se è uno di quelli che si può estrarre dall'esterno

in quanto la cipolla della PEG si distaccherà quasi sicuramente nel tentativo di estrarla. Bisogna disporre di un gastroscopio per ripescare la cipolla della PEG.

Io uso un gastroscopio pediatrico che si introduce dalla stomia e permette di recuperarla senza sottoporre il paziente al fastidio di una gastroscopia. Lasciare la cipolla libera in intestino è molto pericoloso. Potrebbe bloccare la valvola ileocecale e porre l'indicazione ad un intervento d'urgenza con le conseguenze, anche legali, che si possono immaginare.

Commento [k30]: foto del recupero

Commento [k29]: peg vecchie

L'orletto mucoso

Dopo il primo mese la fuoriuscita di mucosa intorno alla PEG si atrofizza e la stomia si ritrova completamente epitelizzata. La cosa, misteriosamente, in alcuni pazienti non avviene, anzi l'eccedenza di mucosa aumenta e si forma un vero e proprio orletto mucoso che continua a sporcare i pigiami e le magliette.

Fin qui il fastidio sarebbe poco, ma succede che l'orletto, non sempre, per fortuna, diventa doloroso e il paziente ha continuo fastidio ad ogni movimento del tubo. Asportarlo, dopo piccola anestesia, è perfettamente inutile in quanto si riforma rapidamente.

L'unica soluzione che abbiamo trovato, e funziona, è quella di sostituire la peg con una di calibro molto minore. La riduzione del calibro non cambia molto l'efficacia della stomia (specialmente nei pazienti che sono ormai al trattamento notturno), invece la migrazione della mucosa si riduce nettamente e il dolore sparisce o si riduce notevolmente.

Anche quando non si collega a sintomatologia dolorosa l'asportazione della

mucosa permette di ridurre il fastidio delle secrezioni e alla fine aiuta l'atrofizzarsi dell'orletto: si porta via a strappo con una pinza di Ellis, molto spesso senza necessità di anestesia locale. L'emostasi si fa sempre spontaneamente dopo un minuto di sanguinamento.

Complicanze dei bottoni

Molto poche.

- bottone troppo corto. Decubita sulla cute e dà fastidio quando il paziente si mette seduto. Va cambiato subito. Deve avere, a paziente sdraiato, un gioco di 2 cm trazionandolo lievemente in fuori;
- bottone troppo lungo. Sporge troppo. Meno grave, ma va cambiato;



Figura 33 il bottone è troppo corto. Si vede l'impronta che la testa del bottone lascia sulla parete dell'addome. Deve essere sostituito al più presto.

- valvola incontinente. Ogni bottone ha un piccolo tappino che serve per chiuderlo. Ma ha anche una valvola che permette di bloccare immediatamente il bottone non

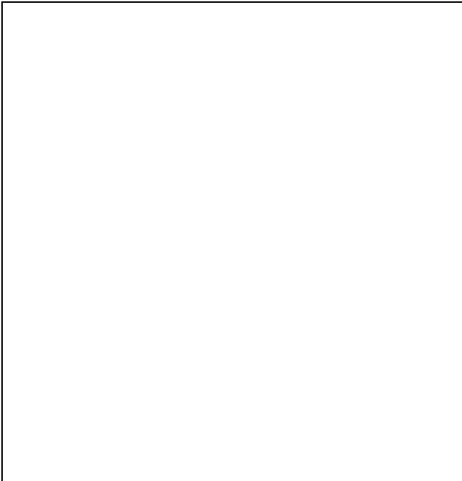


Figura 34 il prolungamento digiunale di una gastrostomia a 2 vie è rigrinato nello stomaco. Questo può causare ostacoli al passaggio della soluzione nutrizionale.

- occlusione della linea nutrizionale digiunale. Come abbiamo visto è costituita da una sonda di Bengmark da 10 fr ed è raro che si occluda, ma può succedere. Tanto più che in

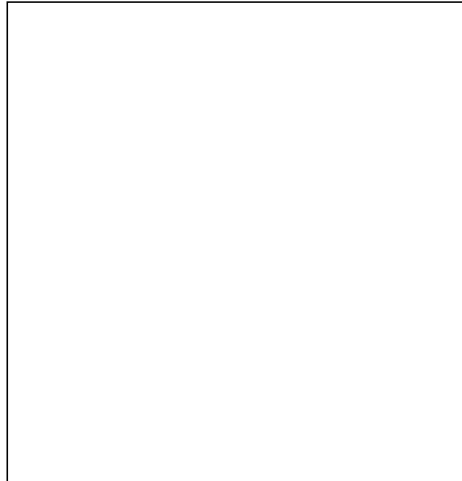


Figura 35 il cono di raccordo della sonda a 2 vie si è tagliato longitudinalmente. Deve essere sostituito.

appena si toglie il raccordo di connessione. Se la valvola non funziona il succo gastrico bagna la cute ogni volta che si usa il bottone ed arrossa la cute. Va cambiato.

- Rottura spontanea del pallone. E' così rara che le rare volte che succede accuso il parente di aver fatto una trazione eccessiva sul bottone mentre era collegato al raccordo e alla fine scopro che è successo proprio questo. Lo stesso si dica per lo sgonfiamento spontaneo del pallone. In genere è qualcuno che è andato a giocare con la valvola di gonfiamento.

Complicanze delle stomie a 2 vie.

Una via drena lo stomaco e una via va in digiuno. Le complicanze sono quelle di tutte le stomie e si aggiungono le seguenti:

questi sondini non facciamo fare la pulizia con la guida per evitare di dislocare il tubo in stomaco. La cosa più frequente è che il tubo non passi completamente in digiuno e in parte si arrotoli nello stomaco dove si può angolare. Bisogna controllare radiologicamente e riposizionare l'estremo digiunale, magari con il gastroscopio introdotto dalla stomia;

- malfunzionamento della sonda. In realtà come abbiamo visto, manca in commercio una sonda appropriata che possa essere efficacemente utilizzata. Quelle disponibili sono troppo fragili e mancano di un pigtail di Bengmark che mantenga l'estremo digiunale in sede. Ma può succedere che la sonda di Bengmark introdotta nella sonda a 3 vie si sfili di qualche centimetro e allora il succo gastrico comincia a gemere dall'intercapedine dei due tubi. Oppure il pigtail si stacca e, viaggiando nell'intestino, esce dall'ano. E' successo una decina di volte. I pigtail sono usciti tutti. In un caso dopo 3 mesi. Oppure nel punto di raccordo alla pera rossa nella sonda a 3 vie si

fa un taglio longitudinale per cui non c'è più un'adesione sicura. Ci vuole pazienza e sperare che qualcuno prima o poi ci procuri le sonde giuste;

- l'estremo gastrico non drena bene e il paziente vomita. Uno dei motivi per cui si usa la sonda a 2 vie è proprio il cattivo svuotamento dello stomaco. Con la sonda a 2 vie spesso si drena 500 o 1000 cc dallo
-

stomaco, mentre la NE funziona regolarmente infusa in digiuno. Improvvisamente la sonda non drena più e il paziente inizia a vomitare: il motivo è sempre lo stesso. Il digiuno ha attratto la sonda e il controdado si è allentato al punto che l'estremo di drenaggio gastrico finisce in duodeno e lo stomaco non è più drenato. Basta riposizionare bene il controdado.

Pazienti con digiunostomia

La digiunostomia è un approccio molto più precario e rischioso della gastrostomia. Ha il vantaggio di introdurre i nutrienti direttamente in intestino e dunque minimizzare il rischio di

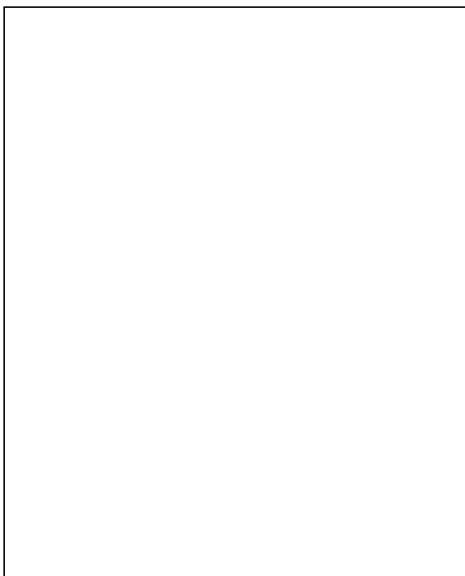


Figura 36 il tubo della digiunostomia deve essere introdotto profondamente in intestino (anche 1 metro) in modo che si sfili con minore facilità. Deve fuoriuscire all'esterno 10-15 cm. Un piccolo piercing cutaneo serve a fissarlo.

rigurgito e vomito.

Ma a questo solo vantaggio si contrappongono tanti svantaggi: rischio di occlusione, cattivo fissamento del tubo, rischio del formarsi di una fistola, suppurazioni peristomali.

In tutti i pazienti che giungono a noi con una digiunostomia abbiamo cura di sostituire la sonda (in genere un qualsiasi sondino per uso naso-gastrico cucito lì alla buona) con un sondino di poliuretano da 8-10 french in modo che:

- la sonda penetri molto profondamente dell'intestino (tanto più è introdotta tanto più difficile è che accidentalmente si sfili, invece introdurre anche 1 metro di sonda non cambia nulla all'assorbimento delle nostre soluzioni);
- la sonda fuoriesca 10-15 cm dalla parete in modo che sia compatibile con una buona qualità di vita;
- il raccordo alla pompa sia solido e indistruttibile con un tappo bene a tenuta.

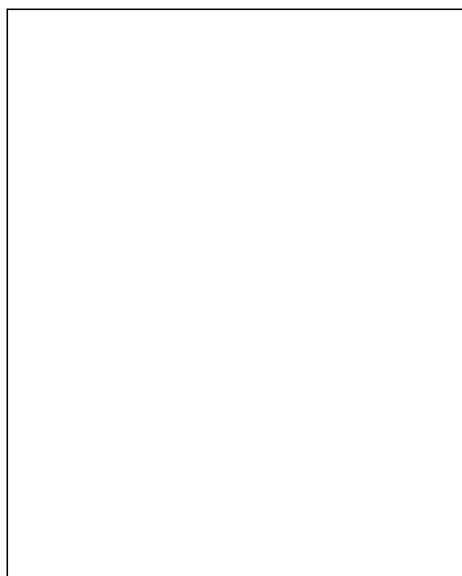


Figura 37 la sonda digiunostomica non deve mai essere ancorata con un pallone tipo foley, anche piccolo: tende sempre a disporsi a valle della stomia ed occludere il transito. Ne risulta una stasi dei succhi intestinali che tendono a fuoriuscire dal tramite della digiunostomia che si trasforma in una gravissima fistola digiunale.

Sfilamento

Vale lo stesso principio che per la gastrostomia con la notevole differenza che la digiunostomia non ha una cipolla di ancoraggio. C'è solo un filo di fissaggio che viene ancorato ad un piccolo piercing praticato sulla cute nelle immediate vicinanze della stomia. L'ancoraggio non è solido e stabile come la cipolla della gastrostomia, ma permette di lasciare scoperta la digiunostomia e far atrofizzare l'orletto di mucosa che si forma anche in questi pazienti (anche se in grado minore) in quanto i tubi sono, necessariamente, di calibro ridotto.

Anche qui vale il principio che se si sfilava la digiunostomia bisogna reintrodurla rapidamente a rischio di completa chiusura del tramite. Questo rischio è anche più sensibile e la reintroduzione conviene che venga fatta dal Servizio.

Occlusione

La sonda deve essere sottoposta alla



Figura 38 la sonda si è occlusa e nel tentativo di disassemblarla si è dilatata. Per la disostruzione bisogna invece usare la tecnica del lavaggio interno.

solita routine dei lavaggi quotidiani, l'uso della guida deve essere regolato paziente per paziente in relazione alla situazione particolare del tubo. La pervietà della sonda è sempre a rischio.

Bisogna controllare il flusso della soluzioni con particolare cura, verificando che corrisponda alla quantità che era stata programmata.

Se la sonda si occlude si deve intervenire con il lavaggio interno.

Suppurazioni peristomali

Praticamente sconosciute per le PEG, si vedono invece con una certa frequenza per le digiunostomie. Il paziente lamenta dolore in corrispondenza del punto di fuoriuscita cutanea del tubo, aumento della secrezione che fuoriesce intorno al tubo che diventa puruloide ed arrossa la cute intorno.

Il motivo può essere un errore del confezionamento della stomia che, dopo la realizzazione del tunnel nella parete dell'intestino, deve prevedere un accostamento dell'intestino alla parete addominale in modo che

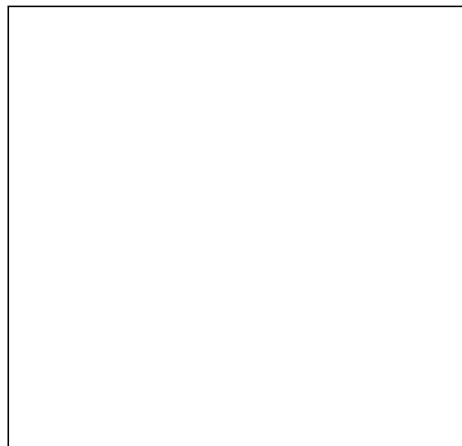


Figura 39 la PEG è fissurata proprio in corrispondenza dell'emergenza cutanea per tentativi di disostruzione. E' una complicanze molto fastidiosa che si può evitare con il lavaggio interno.

il tratto di tunnel nella parete si continui direttamente con il tratto corrispondente alla parete intestinale senza interessare il peritoneo. Se non si provvede a questo accostamento o esso non riesce, il tubo viene ad

avere un tratto di passaggio intraperitoneale che allunga anche di molto il tramite, per cui le sue secrezioni possono restare intrappolate e dar luogo a piccole suppurazioni.

Ma il problema più importante è che le pareti del tramite, nel tratto intraperitoneale vengono ad essere tenui e facilmente sfiancabili (manca una struttura muscolare) con tendenza a creare delle sacche o, peggio, tramite secondari.

Non c'è cura a questa situazione se non un periodico rinnovamento del tubo digiunostomico in modo da ridurre la sua stimolazione sul tramite. E' necessario somministrare antibiotici (localmente o per via generale) per controllare la contaminazione. Si può rendere necessario un riconfezionamento della stomia, ma questo molto spesso è impossibile per cui bisogna barcamenarsi come si può appellandosi alla pazienza di tutti.

Un altro motivo di suppurazione peristomale può essere un parziale sfilamento del tubo della digiunostomia per cui il suo estremo invece che in intestino si viene a trovare nel tramite. In questi casi, a valle del tubo, la digiunostomia tende a chiudersi e le soluzioni nutrizionali, trovando ostacolo, deformano il tramite creando una sacca che si riempie di coaguli di alimento poi cominciano ad

norma quella di fare un segno sul tubo subito prima dell'orificio cutaneo in modo che i parenti possano facilmente controllare il posizionamento.

Fistole

La perdita di continenza di una digiunostomia è una complicanza grave: si viene ad avere una fistola digiunale che richiede il trattamento con Nutrizione Parenterale o addirittura l'intervento chirurgico. Nella nostra esperienza la causa della fistolizzazione di una digiunostomia è sempre l'errore fondamentale di introdurre una sonda di foley nel tramite digiunostomico.

L'errore è forse dovuto a cattiva interpretazione del dato anamnestico per cui viene presa per gastrostomia quella che invece è una digiunostomia. Nello stomaco il pallone del foley ha ampio spazio e non altera il funzionamento dello stomaco. Nel digiuno anche un piccolo pallone finisce per essere trascinato dalla peristalsi e disporsi a valle del punto di entrata del tubo digiunostomico. Il transito intestinale ne viene rallentato e la pressione



Figura 40 Il tubo della PEG è stato tenuto in sede per mesi e si è deformato. Notare che al momento dell'inserzione avevano messo il controdado al contrario.

uscire intorno al tubo. Se non si interviene subito risistemando il tubo si rischia di non riuscire più a riconquistare l'intestino. E' buona

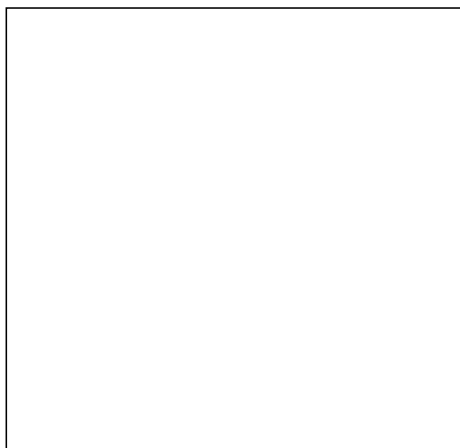


Figura 41 un bottone è stato apparecchiato con una sonda di Bengmark che penetra nell'intestino. La guarnizione che bloccava la sonda nel bottone si è usurata. E' bastata la filtrazione di qualche goccia di succo gastrico per ustionare ampiamente la cute.

aumenta proprio nel punto dove si diparte il tramite della digiunostomia. Le secrezioni vengono convogliate nel tramite e fuoriescono intorno al tubo. Man mano che escono dilatano il tramite e rapidamente digeriscono la cute circostante. La situazione evolve nell'arco di poche ore e ci si ritrova rapidamente con un tramite che si è così ingrandito da espellere il pallone del foley. La fistola è conclamata.

La fuoriuscita di liquidi intorno ad una digiunostomia richiede un pronto intervento e se si trova che qualcuno ha apparecchiato la digiunostomia con un foley, il pallone va sgonfiato subito. Per ragioni medico-legali non conviene sostituire il tubo, si riduca al massimo la velocità dell'infusione o la si sospende del tutto passando alla Nutrizione Parenterale. Se la perdita peristomale si arresta si può sostituire il foley con una sonda di bengmark da 8 french posizionata molto a valle della stomia e riprendere con sicurezza la NED.

Altre complicanze

.....

Paziente giovane, cancro dell'esofago inoperabile, stent esofageo impossibile, viene fatta digiunostomia, viene mandato da noi per il trattamento domiciliare. Inizia NED a dosi crescenti, ma quando raggiunge 2000 cal/die inizia vomito e diarrea. Il paziente non è sotto trattamento antibiotico né presenta fecalomi. Si passa dalla soluzione polimerica ad una semielementare: netto peggioramento. Ad un controllo radiologico si scopre che la stomia è stata confezionata al contrario, ossia il tubo era introdotto nell'intestino in senso antiperistaltico, ma non si capiva come questo potesse determinare vomito e diarrea. Si perde tempo prezioso, il paziente dimagrisce e si esaspera.

Ad un nuovo controllo radiologico si scopre una cosa sconvolgente: il chirurgo aveva sbagliato non solo la direzione, ma anche il sito dove fare la stomia, aveva preso un'ansa a pochi centimetri dalla valvola ileocecale. Si sfilava l'inutile digiunostomia e si continua la NED attraverso una sonda nasale che si riesce fortunatamente a passare attraverso il tumore. Il paziente recupera il suo stato di nutrizione e può fare la chemioterapia.

Complicanze metaboliche

Squilibri dell'idratazione

Il senso della sete è in genere completamente perduto e molto facilmente i pazienti vanno incontro a disidratazione. L'iperidratazione è anch'essa molto frequente nei pazienti ipoalbuminemici o con funzione cardiaca compromessa.

Disidratazione. Abbiamo visto che è molto frequente nei pazienti all'inizio del trattamento. Più della metà dei pazienti che richiedono la NED sono disfagici e la disfagia è molto maggiore per i liquidi che per i semisolidi. Ne deriva che i pazienti arrivano alla NED dopo un lungo periodo di privazione dei liquidi: la cute è secca, la lingua è asciutta e presenta vistosamente le impronte dei denti. Talvolta in ambulatorio bisogna fare delle flebo al paziente che sta morendo di disidratazione. La somministrazione di liquidi talvolta conviene farla per via venosa in quanto non sappiamo quanto la via intestinale sia utilizzabile, per l'atrofia e specialmente per i fecalomi.

In queste condizioni molti valori ematochimici (emocromo, proteinemia totale, transferrinemia) possono dare valori completamente falsati dall'emoconcentrazione. Per valutare realmente la situazione metabolica del paziente conviene aspettare di averlo reidratato.

Un ruolo importante nel valutare l'idratazione del paziente può avere l'impedenziometria. In realtà il suo valore è maggiore nel monitoraggio durante il trattamento più che per la valutazione iniziale la cui interpretazione è piuttosto incerta. Durante il trattamento invece si vede aumentare l'Rz

nettamente ad ogni riduzione dell'idratazione per cui in presenza di un calo ponderale si può subito valutare se è dovuto ad una riduzione dell'idratazione.

Iperidratazione. L'edema declive e l'ascite rendono incerta la valutazione del peso specialmente all'inizio del trattamento. Il paziente dovrebbe salire di peso, ma il peso rimane stabile in quanto all'incremento della massa magra corrisponde un equivalente riduzione di liquidi sequestrati in edemi ed ascite. Naturalmente questo processo non può andare avanti indefinitamente: alla fine i liquidi sequestrati non ci sono più e la curva del peso comincia a salire. E' necessario, nella valutazione iniziale del paziente verificare la presenza di edemi declivi (segno della fovea) o di ascite o altri liquidi sequestrati. Se i liquidi sequestrati si riducono abbiamo una giustificazione al mancato aumento del peso. Ma in questi casi in genere si assiste ad un drammatico miglioramento delle condizioni generali del paziente che già ci deve mettere far sospettare il fenomeno.

Gli edemi declivi possono essere dovuti all'ipoalbuminemia (ma bisogna avere albuminemie almeno al di sotto di 3 gr%) oppure sono legati a problemi cardiologici. Bisogna aiutare il paziente a mobilizzarli evitando una posizione declive degli arti inferiori (inclinare verso la testa, se possibile, il letto del paziente) e fare l'opportuna terapia cardiologica o dieta iperproteica. E si devono usare generosamente i diuretici.

Noi usiamo uno schema molto semplice che prevede una somministrazione periodica di diuretici sulla base della diuresi oraria. E' molto utile ridurre al minimo l'apporto di sodio anche per migliorare la funzione cardiocircolatoria.

E' frequente l'osservazione di pazienti ipertesi che, iniziata la NED, non hanno più bisogno degli ipotensivi che assumevano regolarmente da anni.

Squilibri della glicemia

La glicemia è un punto di riferimento fondamentale per tutti i pazienti specialmente nel periodo di rinutrizione. Noi forziamo

l'apporto calorico per ottenere un rapido recupero nutrizionale, ma dobbiamo controllare che il pancreas del paziente possa reagire efficacemente al carico nutrizionale specialmente nei pazienti anziani. In molti casi i pazienti vengono anche sottoposti a terapie iperglicemizzanti e questo rende più difficile il nostro lavoro.

Iperglicemia. I valori glicemici di un paziente in NED non possono essere nel range indicato per il paziente digiuno da 8 ore in quanto al mattino quando fanno il prelievo non sono mai digiuni. Il limite da non superare è quello della soglia renale (160 mg%) oltre il quale ci sarebbe il rischio della glicosuria con una serie di inconvenienti:

- prezioso glucosio viene perduto nelle urine e sottratta alla nutrizione;
- preziosi liquidi si perdono per via della poliuria;
- glucosio va a nutrire la flora microbica delle vie urinarie e scatena maledette cistiti e anche pielonefriti.

Ma anche altissime iperglicemie (il mio record è un 1270mg%, la mamma di un nostro infermiere), non hanno mai scatenato il tanto paventato coma iperosmolare. Sarà che abbiamo sempre fatto ampio uso dei reflattometri, che allo scopo sono più che efficaci, e non abbiamo mai lasciato che il paziente andasse incontro a profuse glicosurie e disidratazioni. L'iperglicemia non deve spaventare nessuno e, soprattutto, non deve far ridurre il dosaggio delle calorie: al massimo, per prudenza, si può tornare al trattamento 24 ore su 24 in un paziente che era in trattamento solo notturno. La glicemia si domina con l'insulina, somministrata secondo gli schemi che abbiamo visto.

Attenzione invece, e bisogna che i parenti dei pazienti lo sappiano fin dal principio, che una qualsiasi somministrazione di cortisone impone il controllo della glicemia anche in pazienti che non sono a rischio. Il cortisone li rende diabetici. Un buon motivo per non farne un uso indiscriminato, come spesso succede.

Ipoglicemia. E' molto più pericolosa e va evitata nel modo più assoluto. L'ipoglicemia, almeno quella grave, quella che manda in coma il paziente, non può derivare che da una eccessiva somministrazione di insulina.

L'interruzione della Nutrizione Parenterale, specie se improvvisa, causa sempre una marcata riduzione della glicemia, ma senza giungere al coma almeno nei pazienti con una normale risposta allo stress. Solo in un paziente ho visto un nistagmo orizzontale (segno di grave sofferenza cerebrale) senza altri segni di ipoglicemia per il completo esaurimento della risposta surrenale.

L'interruzione della Nutrizione Enterale non ha mai causato una crisi ipoglicemica, né alcun disturbo ad essa rapportabile. La glicemia subisce certamente una netta flessione, ma mai tale da arrivare all'ipoglicemia.

L'ipoglicemia può insorgere, invece, per uno dei seguenti motivi:

- errato dosaggio dell'insulina
- sospensione del trattamento nutrizionale dopo la somministrazione dell'insulina
- uso dell'insulina sbagliata (si è usata un'insulina rapida invece dell'insulina ritardo).

L'ipoglicemia dei pazienti in NED non deve spaventare nessuno. I suoi segni sono molto evidenti: sensazione di malessere, sudorazione algida, senso di peso epigastrico, secchezza delle fauci, midriasi. Il rischio generale dell'ipoglicemia è che il paziente vada in coma e non si riesca a somministrargli una dose di glucosio. Nel caso dei pazienti in NED la presenza di una sonda nasale o di una stomia permette una pronta somministrazione di un cucchiaino di zucchero diluito in mezzo bicchiere d'acqua che risuscita immediatamente il paziente.

Depauperamento proteico

Il realtà un buono stato nutrizionale è fondamentalmente una normale riserva proteica. In genere questa corrisponde al peso corporeo ideale. Ma non sempre.

Ci sono pazienti che hanno un peso che è anche al di sopra del valore ideale, ma le loro riserve proteiche sono molto compromesse. Sono i pazienti che hanno subito un trauma o una sepsi: le riserve proteiche vengono sperperate nel meccanismo della neoglicogenesi e il paziente si ritrova con un patrimonio proteico fortemente ridotto.

Come misurare il patrimonio proteico del paziente? Nei pazienti acuti è praticamente impossibile, almeno con i normali metodi. Ma i pazienti in NED sono pazienti cronici e l'albuminemia rispecchia abbastanza fedelmente il patrimonio proteico del paziente se si cura di non fare inutilissime infusioni di albumina esogena.

L'albumina è il nostro punto di riferimento.

Viene controllata mensilmente e se scende al di sotto del valore soglia di 3.5gr%, si arricchisce immediatamente di proteine la soluzione nutrizionale, secondo gli schemi già riportati.

Il depauperamento proteico insorge talvolta in modo improvviso e apparentemente ingiustificato. Certo che non è un dato casuale: se non prendiamo le contromisure continua a scendere. Una grave ipoalbuminemia si associa, come abbiamo visto, all'insorgenza dei decubiti nei pazienti allettati.

Iposodiemia

Anche qui è necessario un dosaggio mensile. Abbiamo già visto come i pazienti in NED vengano lasciati ad un basso dosaggio di sodio per migliorare le condizioni del circolo. Ma talvolta assistiamo ad un repentino scendere delle sodiemie. In questi casi interveniamo arricchendo di sodio le soluzioni nutrizionali, secondo gli schemi che abbiamo già visto.

La causa dell'iposodiemia è talvolta la sepsi (polmonare o urinaria), altre volte rimane

.....

sconosciuta. Se si giunge a valori molto bassi (<125mEq/l) conviene non esagerare con le somministrazioni di sodio in quanto si rischierebbe di avere ripercussioni pericolose sul cervello del paziente.

Val la pena ricordare che il sodio serve anche a regolare l'osmolarità del sangue: se un altro ione aumenta notevolmente di concentrazione (urea, glucosio), la sodiemia tende a scendere per ristabilire l'osmolarità. In questi casi è perfettamente inutile somministrare il sodio: bisogna curare di abbassare l'azotemia o la glicemia.

Danno epatico

La NED a dosi da cavallo, come nei nostri schemi, può danneggiare il fegato del paziente? La risposta è no. Anche fegati in partenza compromessi reggono più che bene il carico nutrizionale. Probabilmente in questi casi conviene usare soluzioni nutrizionali meno ricche di grassi.

L'uso delle soluzioni arricchite di aminoacidi ramificati non mi ha mai convinto e il fatto che adesso, a distanza di 30 anni dai grandi entusiasmi che avevano suscitato, siano sparite dal mercato dà probabilmente una risposta sulla loro efficacia. Non le ho mai usate. Ma raramente i pazienti in NED hanno una situazione epatica che ne potrebbe giustificare l'uso.

Complicanze settiche

.....

Teoricamente le soluzioni nutrizionali possono contaminarsi e dare delle diarree. La cosa sarebbe teoricamente facilitata dall'uso di farmaci che inibiscono l'acidità gastrica per cui viene a mancare la barriera acida alle invasioni batteriche.

In realtà le soluzioni contaminate precipitano e non giungono al paziente. Non siamo mai riusciti a riportare una diarrea ad una contaminazione. Né usiamo antibiotici per curare eventuali diarree che, come abbiamo visto, sono sempre dovuti a fecalomi o dismicrobismo intestinale proprio da trattamenti antibiotici intercorrenti.

Altre complicanze

Distinguiamo complicanze rare del trattamento, ulcera peptica, complicanze gestionali

Complicanze rare

Ipovitaminosi e carenze di oligoelementi sono complicanze possibili nei trattamenti a lungo termine, ma sono rare. Con l'uso delle usuali soluzioni preconfezionate disponibili in commercio e descritte su questo testo questo tipo di complicanza può essere escluso a priori a meno che:

- il paziente abbia perdite di liquidi organici abnormi e per lungo tempo (fistole digestive, sindrome da intestino corto)
- sia presente un malassorbimento importante.

I pazienti a rischio maggiore sono quelli con sindrome da intestino corto, ma è notevole che su 102 pazienti trattati per questa patologia per un totale di oltre 200 anni di trattamento, solo in tre di essi si sia potuto documentare una sindrome da avitaminosi: due casi di Beri-beri ed una iniziale avitaminosi A. E solo in un paziente su oltre 10000 trattati con Nutrizione Artificiale, si è sicuramente documentata una carenza di zinco.

La sintomatologia di questi stati carenziali è varia e pittoresca, ma per la rarità dell'incidenza non vale la pena soffermarsi.

Ulcera peptica

La NED determina una significativa messa a riposo dell'intestino almeno per quel che

riguarda l'aspetto della digestione dei cibi. L'assorbimento viene modificato in modo radicale (avviene 24 ore su 24 oppure durante la notte), ma sempre nel senso di un minore impegno totale per l'intestino anche nei pazienti in rinutrizione forzata.

Lo stomaco viene bypassato completamente dalle sonde digiunali. Subisce una maggiore stimolazione nei pazienti con nutrizione iperproteica, ma sempre ben inferiore a quella di una normale alimentazione.

Tuttavia la malattia di base, le altre terapie (terapie antibiotiche, cortisone, chemioterapia), lo stress di complicanze settiche polmonari o urinarie, lo stesso allettamento determinano insulti sullo stomaco che bisogna imparare a temere.

L'incidenza di emorragie gastroduodenali delle nostre prime esperienze ci ha convinti, da molti anni, a realizzare una sistematica inibizione della secrezione gastrica nei nostri pazienti.

Del resto nei nostri pazienti la funzione gastrica rimane completamente inutilizzata: le soluzioni vengono, molto spesso, introdotte direttamente in digiuno e sono già parzialmente o totalmente digerite. L'efficacia della NED nei pazienti gastrectomizzati è sovrapponibile a quella dei pazienti con stomaco. La secrezione gastrica invece è fonte di disturbi: rigurgiti, pirosi, vomito, ulcerazioni gastro-duodenali. La sua inibizione sistematica in tutti i pazienti permette di eliminare una fonte di rischio e di fastidi per il paziente.

Molti vedono nell'acidità gastrica una barriera che difende il paziente da contaminazioni dell'intestino ad opera di microbi introdotti per os o attraverso le soluzioni nutrizionali. Se così fosse i nostri pazienti avrebbero una tendenza a gastroenteriti che invece ci sono completamente sconosciute.

Problemi gestionali

Possono riguardare il nucleo familiare o il Servizio Sanitario.

Problemi gestionali nella famiglia. E' necessario che almeno un elemento della famiglia, sia pure lo stesso paziente, si faccia carico di gestire la NED, altrimenti il

trattamento diventa impossibile. E' necessario che questa persona partecipi al corso di formazione e poi si mantenga in rapporto con il Servizio

- fornendo periodicamente informazioni
- avvertendo prontamente se lo stato di nutrizione del paziente non segue il programma che abbiamo predisposto
- avvertendo di eventuali evoluzioni cliniche della malattia di base del paziente
- fornendo mensilmente il risultato degli esami di laboratorio.

Oltre questo deve naturalmente eseguire la routine delle sue mansioni quotidiane: pulizia della via nutrizionale, rabboccamento della soluzione nutrizionale, ricambio del set della pompa, periodico rifornimento dei materiali della ASL, introduzione dei farmaci nella sonda, gestione di eventuali complicanze come sfilamenti parziali della sonda, occlusioni etc.

Non si tratta di compiti difficili e la grande maggioranza dei parenti la svolge facilmente e senza neanche farci caso.

Qualche nucleo familiare può trovare difficoltà in quanto mancano elementi giovani che si prestino a collaborare. Oppure si creano quelle strane situazioni per cui i parenti fanno a scaricabarile, niente di più penoso. Ed anche pericoloso per il paziente.

La nostra scelta è sempre quella di tentare il trattamento domiciliare il più possibile. Il ricovero in una lungodegenza è raramente necessario e in questi pochi casi i risultati sono disastrosi.

Problemi del Servizio Sanitario. Il Servizio Sanitario dovrebbe fare i ponti d'oro per aiutare i parenti che trattano i pazienti a domicilio. Un paziente ricoverato costa dieci volte di più di un paziente trattato a domicilio con la NED e ci sono anche altre implicazioni che abbiamo trattato nel capitolo dedicato all'organizzazione del trattamento domiciliare.

Invece molti amministratori quando devono rifornire i pazienti in trattamento domiciliare dei materiali necessari, non solo non

.....

li agevolano al massimo, ma spesso si mettono pure a risparmiare su piccoli dettagli che esasperano i poveri parenti. E' esempio tipico l'imporre ad un paziente che può camminare e che magari fa una vita attiva, una pompa da stativo che lo costringerebbe 'alla catena' 24 ore su 24: ma 'lei capisce, i set di questa pompa costano la metà di quelli dell'altra'. Così il paziente non sta sempre attaccato alla pompa e il trattamento si prolunga a dismisura con grande danno per tutti compreso il solerte amministratore. Ma molto spesso si ha l'impressione che certi amministratori capiscano le cose solo limitatamente.

Un altro aspetto che fa venire l'angoscia è il fatto che la NED non viene considerata come un trattamento dal quale dipende la sopravvivenza del paziente. Se chiudono per un giorno la mensa della ASL crolla letteralmente il cielo. Se per una settimana la stessa ASL rimane sfornita della soluzioni nutrizionali che devono nutrire dieci pazienti domiciliari, la cosa non spaventa nessuno. Non è arrivato il camion della Ditta, cosa ci possiamo fare? Nessuno organizza un rifornimento straordinario, a momenti non si scusano neanche. Dopo tanti anni abbiamo imparato a far fare ad ogni paziente una piccola riserva che ci mette al sicuro da problemi organizzativi.

Quando possiamo facciamo conoscere, agli impiegati delle ASL, i nostri pazienti, con la scusa di andare a prendere i materiali. Magari li possono vedere a distanza di tempo e rendersi conto come il rifornimento di quelle scatole sia una cosa vitale per il paziente e ottenga dei risultati meravigliosi. Come al solito è l'ignoranza il nostro nemico, più che la cattiva volontà.

I problemi del Servizio Sanitario dipendono anche dalla legge regionale che governa il rifornimento dei materiali. Differiscono da Regione a Regione e molte Regioni non ne hanno alcuna. Bisogna sperare di appartenere ad una Regione fortunata che ha una legge che disciplina la NED e magari ne ha una fatta bene. Tutti lo sanno che nella vita ci vuole fortuna.