

Le 8 categorie della NED

Prima di parlare delle tecniche, peraltro molto semplici, con cui si realizza la NED, vedremo quali sono i pazienti che di questo trattamento si possono giovare.

Una grande esperienza ci ha permesso di individuare 8 categorie di pazienti per ognuna delle quali la NE assume un significato differente. Molte e svariate patologie convergono in ogni categoria, ma si ritrovano sorprendenti somiglianze che sono utili:

- nello stabilire le indicazioni al trattamento nutrizionale
- nella pianificazione del trattamento
- nella prevenzione delle complicanze
- nella gestione generale di quel tipo di paziente anche per aspetti non strettamente

attinenti alla NE.

Inoltre questa divisione in categorie dei pazienti è molto utile nell'insegnamento della nutrizione enterale nell'ambito dei corsi di preparazione al trattamento domiciliare dei parenti e del personale di assistenza. Ed è anche utile nell'insegnamento universitario di questa materia che si fa di anno in anno più complessa.

La divisione è stata fatta in base alla genesi della malnutrizione e possiamo distinguere: anoressia, disfagia, stenosi faringo-esofagea, stenosi gastroduodenale, fistole, malassorbimento, subocclusione, pancreatite acuta.

E' sorprendente come pochi pazienti che devono fare NA non trovino un facile collocamento in questa divisione anche se usciamo dal campo della NED per il quale più specificamente la divisione è stata concepita.

In qualche caso (paziente chirurgico, AIDS, paziente di rianimazione) i pazienti apparentemente rientrano in più categorie contemporaneamente, ma nella grande maggioranza dei casi ogni paziente può essere rapportato ad una sola categoria e questo rende molto più semplice l'impostazione del trattamento.

Prendiamo ad esempio il paziente con AIDS in cui la malnutrizione può nascere da:

- anoressia: per la coscienza della malattia che genera depressione e per l'effetto anoressizzante delle terapie antivirali
- disfagia: per localizzazioni micotiche cerebrali o per encefaliti virali

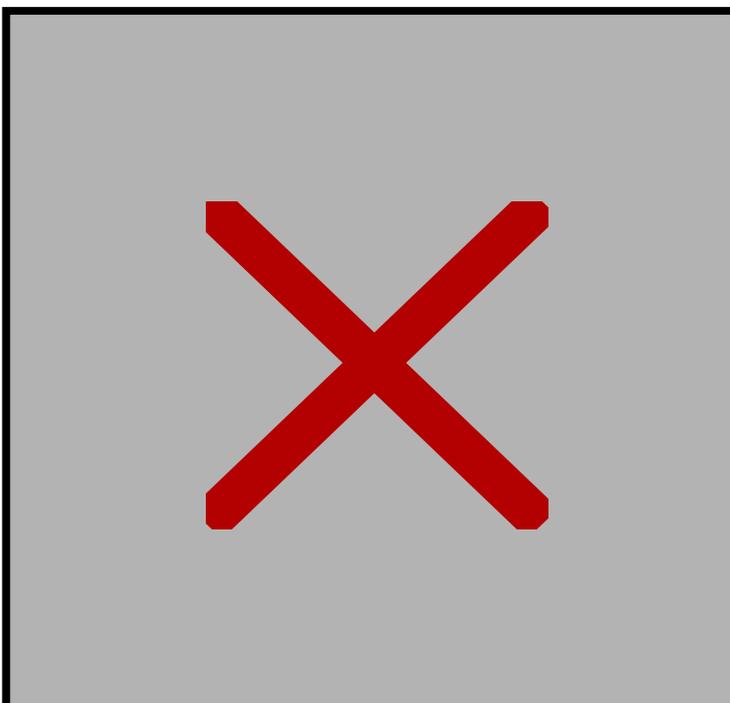


Figura 0 La NED deve essere il trattamento di scelta, ma se non si riesce a trattare il paziente c'è sempre la NP che comporta grandi rischi, ma permette ottimi risultati. Nella figura l'unica paziente anoressica che abbiamo dovuto trattare con la NP.

- stenosi faringo-esofagea: per micosi esofagee che determinano disfagia dolorosa
- malassorbimento: per la localizzazione sulla mucosa intestinale del virus dell'AIDS.

Ma in realtà queste cause, tutte possibili, in genere non sono presenti contemporaneamente nello stesso caso e con eguale peso e alla fine il singolo paziente può essere facilmente classificato in una sola categoria, salvo eventuale riclassificazione se la malattia evolve in una direzione differente. Per fare un esempio:

.....

- un paziente con AIDS arriva a noi fortemente malnutrito per anoressia da depressione e per effetto delle cure,
- poi si avrà un micetoma cerebrale, il paziente diventa disfagico, lo classificheremo di conseguenza;
- infine la malattia estende la sua localizzazione sull'intestino, lo classificheremo come malassorbimento.

Volta per volta, man mano che il quadro evolve, dobbiamo riformulare lo schema terapeutico, le soluzioni nutrizionali, le indicazioni e le raccomandazioni per i parenti.

(1) Anoressia

Come si individua la categoria: il paziente può dire di aver nausea, ma in genere non vomita mai. Ingoia bene solidi e liquidi e non tossisce quando ingoia. In genere l'alvo é fortemente stitico. Dimagrisce lentamente, ma inesorabilmente.

Chi sono questi pazienti: appartengono a tre grandi famiglie, ben distinte.

a) anoressie su base psicologica: una malattia mentale crea una grave avversione al cibo.

Talvolta si tratta di anoressia mentale, donne giovani che possono raggiungere gravi cali ponderali. Hanno una serie di strani atteggiamenti verso il cibo, con rituali più o meno buffi. Talvolta si provocano il vomito. Abbastanza raramente si tratta di giovani uomini.

Più spesso non si tratta di anoressie mentali ma sono pazienti con malattie mentali

gravi (p.e.: depressione) delle quali l'anoressia costituisce una componente (in genere importante): la situazione é molto più grave dell'anoressia mentale in quanto la malattia é cronica e non tende a recedere con l'età come l'anoressia mentale. E si possono associare tutti i problemi della depressione (p.e. tendenza al suicidio) o della dissociazione (p.e. visioni, allucinazioni)

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

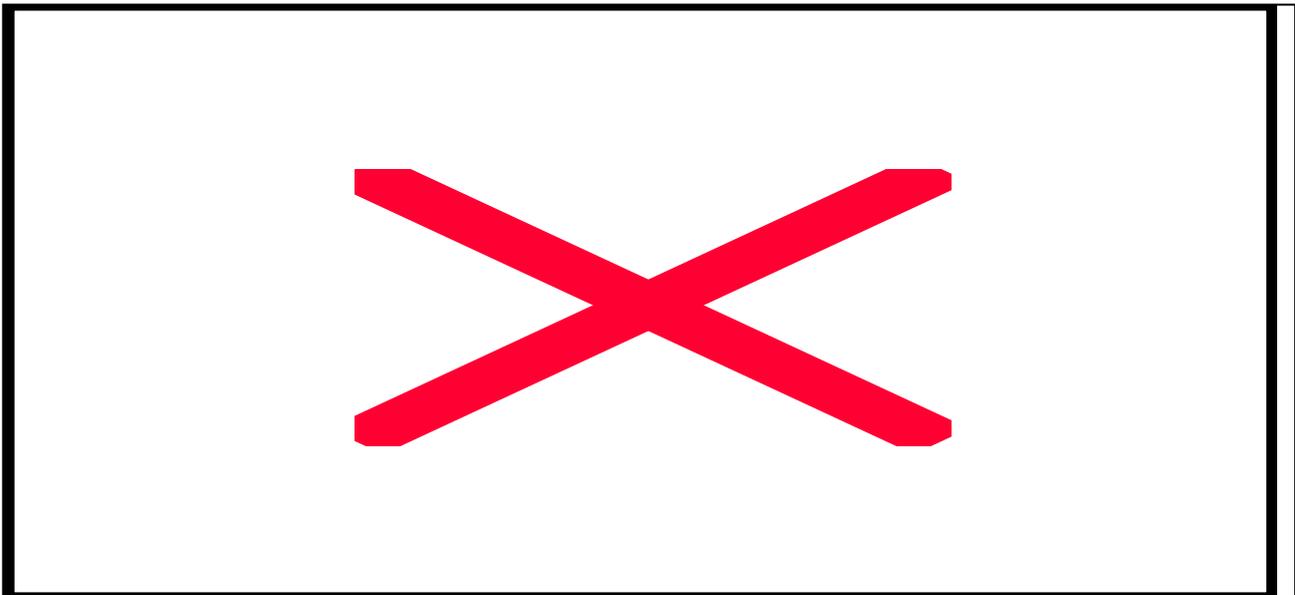


Figura 1: Depressione e anoressia. Un grave lutto e la paziente va in depressione. Rapidamente scende da 52 a 28 kg. Accetta la NED e nell'arco di 2 mesi torna a 48 kg, il peso ideale. Notare l'espressione del viso della paziente che si addolcisce di man mano che il peso sale.

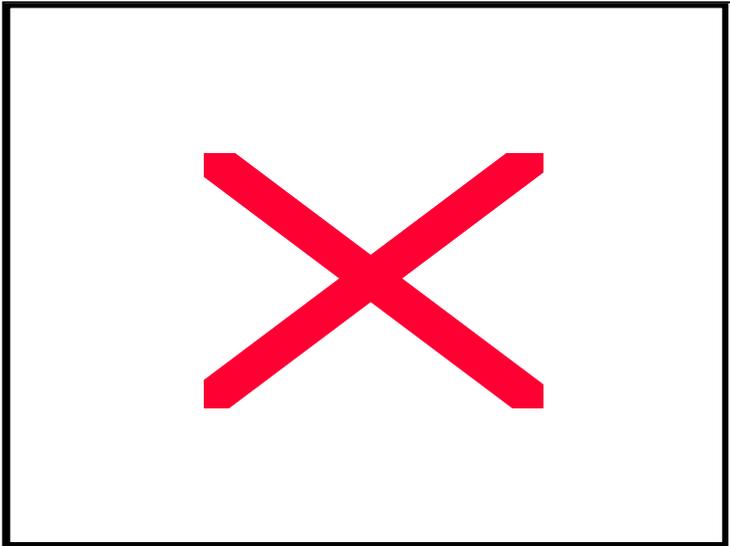


Figura 2 anoressia dopo un intervento di gastrectomia, da 52 kg scende a 37. Con la NED recupera il peso ideale di 49 kg. Inizialmente sembrava un caso di sindrome da agastria, ma poi si scopre una componente di depressione che viene curata e la paziente può svezzarsi dalla NED.

una favola d'altri tempi.

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

Strategia nutrizionale: se la malnutrizione non è grave si può tentare con integratori dati lontano dai pasti principali, ma controllando il peso accuratamente (attenzione: l'anoressico non ama controllare il peso). Gli integratori non funzionano quasi mai.

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

presentare nausea o vomito per eccessivo carico nutrizionale.

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

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

Detto così sembra facile, ma poi in pratica questi pazienti vanno presi ognuno per il suo verso e si finisce per improvvisare nel modo più disperato. Ci vorrebbe quell'approccio multidisciplinare di cui in medicina si parla tanto per mille patologie differenti, ma non si riesce mai a realizzare. Qui dovrebbero collaborare l'esperto di nutrizione artificiale, lo psicologo, lo psichiatra e la famiglia. L'esperto di NA deve tenersi rigorosamente fuori dalle terapie atte a rieducare il paziente alla nutrizione orale: dobbiamo sempre tenere ben distinta la NA dall'alimentazione orale, nella mente del paziente, per evitare che il rifiuto dell'alimentazione orale diventi anche rifiuto della NA, l'ultima ancora di salvezza. L'esperto di NA deve dire chiaramente che lui non c'entra niente e demandare rigorosamente ad altri questo compito senza intervenire in nessun modo (almeno per quel che il paziente può vedere). E' un punto fondamentale, ma allora diventa indispensabile un altro polo di cura costituito dalla famiglia e da esperti psicologi e psichiatri:

- qui viene subito il primo intoppo: psicologi, psicanalisti e psichiatri raramente riescono a collaborare, anzi non accettano nemmeno di provarci in quanto reputano che ognuno di

loro deve avere un campo tutto suo altrimenti la sua cura non può funzionare. Anzi talvolta l'esclusione si estende al povero esperto di NA in quanto questa terapia viene vista come inutile: il paziente deve risolvere con le sue forze il problema alimentare. Tuttavia questo punto di vista non può essere accettato se il paziente sta praticamente morendo di fame;

- se, comunque sia, un esperto entra in campo contro l'anoressia i risultati sono molto modesti:
 - lo psichiatra usa dosaggi minimi per paura di avere risposte eccessive per via della malnutrizione del paziente
 - lo psicologo e lo psicanalista sfoggiano una calma serafica e prevedono una cura lunghissima, con incontri settimanali o addirittura quindicinali
 - la cosa sorprendente è, poi, la

frequentissima mancanza di un feed back tra la famiglia e l'esperto: il paziente non si alimenta, non riesce neanche a dormire la notte, ma si continua con la mezza pasticca di un banale calmante, per mesi, senza che nessuno muova un dito

- la famiglia poi non è di nessun aiuto: tende a considerare il paziente come un rompiscatole che si ostina a non mangiare per attirare su di sé l'attenzione di tutti o per un infantile dispetto. Ci vorrebbero gli schiaffoni.

L'esperto di NA sembra essere l'unico a rendersi conto che il paziente sta morendo di fame. L'aspetto generale del paziente è quello della cachessia: magrezza incredibile, incarnato giallastro, gli occhi che sembrano uscire dalla orbite. Il paziente si muove e parla lentamente, ma sembra normalmente reattivo, nessuno va a misurarli la frequenza cardiaca che è incredibilmente bassa. Il paziente muore per una

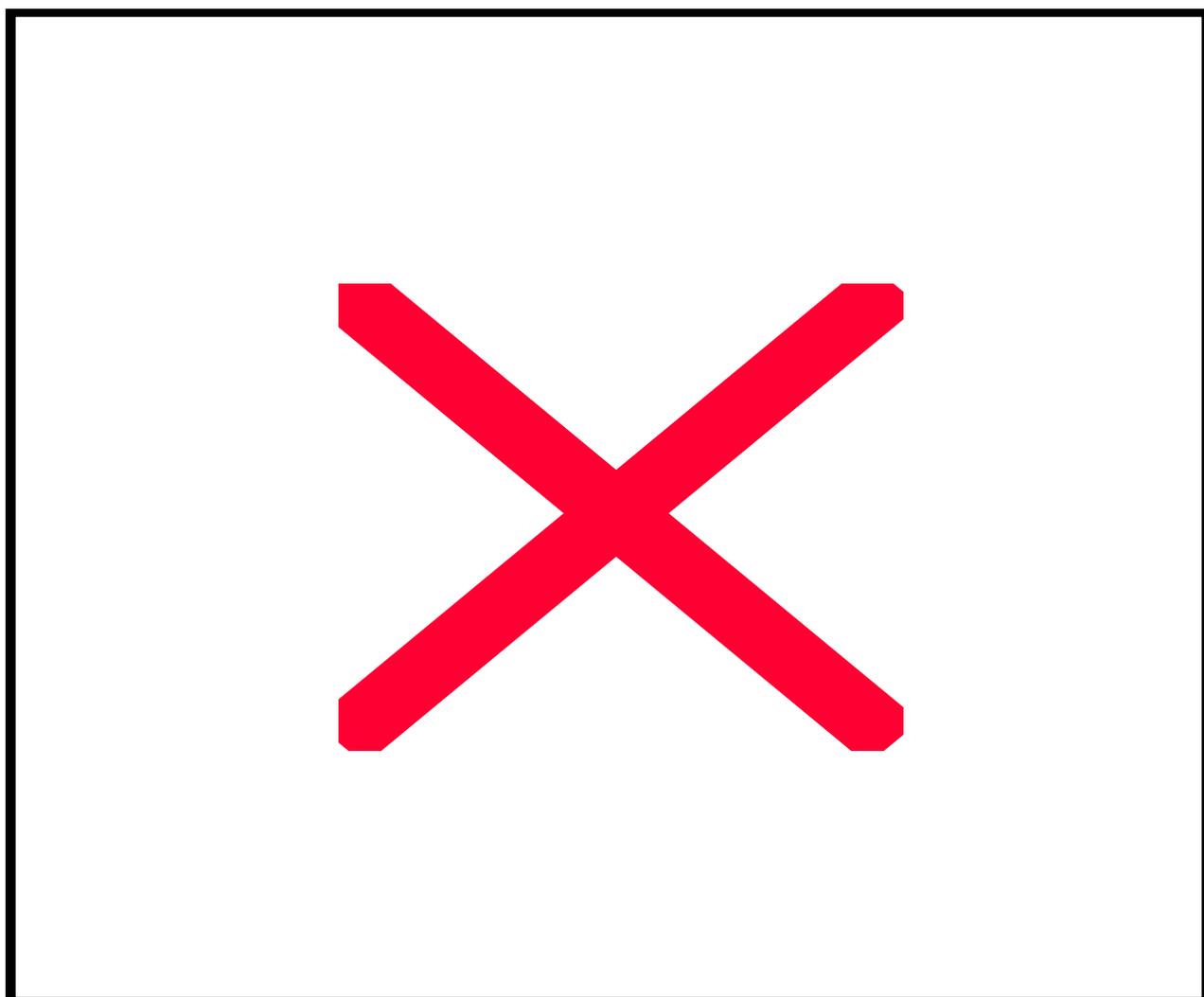


Figura 3: grave insufficienza respiratoria per enfisema. In pochi mesi scende di peso fino a 30 kg. Inizia NED con soluzione nutrizionale apposita e migliora la funzione respiratoria. Il peso sale fino a 46 kg, l'albuminemia da 2.9 g% a 3.8. Non riusciamo a svezzarla da mesi in quanto ha una importante componente di anoressia da depressione.

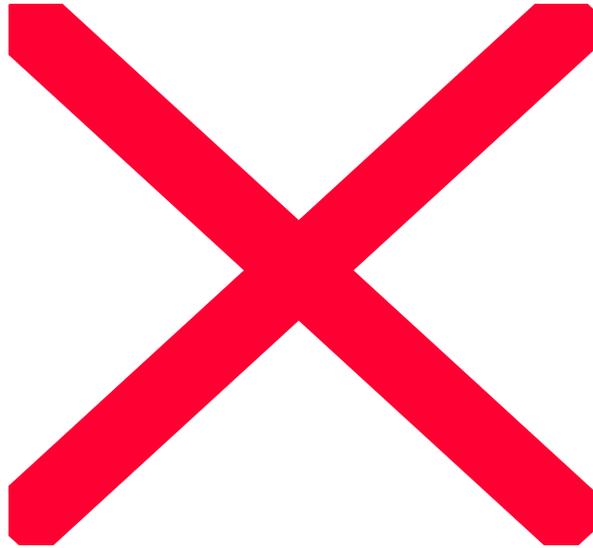


Figura 4: gastrectomia totale. Perde peso nel postoperatorio, arriva a 44 kg. Non può essere sottoposta a chemioterapia per le condizioni nutrizionali. Viene per un sostegno nutrizionale, ma rifiuta di mettere il sondino. Le vengono prescritti integratori alimentari che non sortiscono alcun effetto. Si perde inutilmente un mese. Infine decide di mettere il sondino e in meno di un mese raggiunge il peso di 54 kg per cui può iniziare la chemioterapia che sta facendo mentre continua a fare integrazione alimentare notturna con NED.

broncopolmonite che insorge improvvisamente ed è rapidamente mortale. Il controllo medico più accurato non può evitare la morte. Anche nel famoso Minnesota Experiment, in cui un gruppo di ragazzi furono sottoposti ad una grave dimagrimento, molti soggetti morirono: ed era un esperimento su pazienti sani al cospetto di un cast di specialisti di tutte le branche mediche.

CS33F: giovane depressa, dimagrita di 20 kg, pesa 29 kg, 14 kg sotto al peso ideale, albuminemia 2.5. Ricoverata in ospedale, inizia NE. I medici non vogliono trattarla a domicilio e la famiglia si dimostra non collaborante. La paziente viene trattata per 4 assurdi mesi in ospedale e recupera il peso di 43.7, albuminemia 3.4. E' completamente cambiata, ha un sorriso dolcissimo. Accetta

pure di prestarsi ad un piccolo film per le infermiere: dimostra come sa mettersi il sondino da sola. Viene svezzata progressivamente e mandata a casa. La continuiamo a seguire telefonicamente. Per un mese il peso si mantiene, poi comincia a scendere. Dal punto di vista psicologico la segue il parroco del suo paesino, maledizione. Rifiuta di venire a controllo. La ricoverano nell'ospedale del paesino, le fanno certe sacche, il peso scende. Il peso è arrivato a 26 kg, albuminemia 2.2, la portano finalmente al Servizio, le metto il sondino, riprende NE, non si vuole ricoverare. I parenti rifiutano di fare il corso, non hanno capito niente. Dopo 3 giorni la ricoverano ancora nell'Ospedale del paesino, forse broncopolmonite, la paziente muore.

Da una parte gli illustri neurologi, diciamolo pure, non hanno dimestichezza con i parametri nutrizionali. Dall'altra la malnutrizione

dell'anoressico si associa spesso ad una notevole disidratazione per cui certi parametri ematici sembrano normali ("non ci saremmo mai aspettati di trovare valori così buoni", infatti non erano buoni per niente).

Dall'altra la famiglia e il medico di base hanno visto dimagrire il paziente progressivamente e non si rendono conto di quanto è denutrito. Ma poi non "vogliono"

rendersi conto della situazione in quanto se ne sentono intimamente responsabili (forse molto più di quello che è realmente).

L'esperto di NA si trova in prima linea ed è maledettamente solo (ma tanto c'è abituato) e c'è anche un'amara considerazione da fare. Tantissimi pazienti vengono nutriti artificialmente, ma sappiamo che devono morire di una malattia che non li potrà risparmiare.

Hanno "diritto" di morire e le nostre cure servono solo a lenire le loro sofferenze e prolungare quella che è solo una sopravvivenza. Invece il paziente con un'anoressia psicologica è assurdo che muoia. Al limite potrebbe continuare a fare la NA e ottenere una vita quasi normale per molti anni. Se muore è solo per un tragico errore terapeutico che si fonda su due errate considerazioni:

1) che la malnutrizione grave non conduca a morte;

2) che la NA non sia capace di recuperare lo stato di nutrizione di questi pazienti.

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

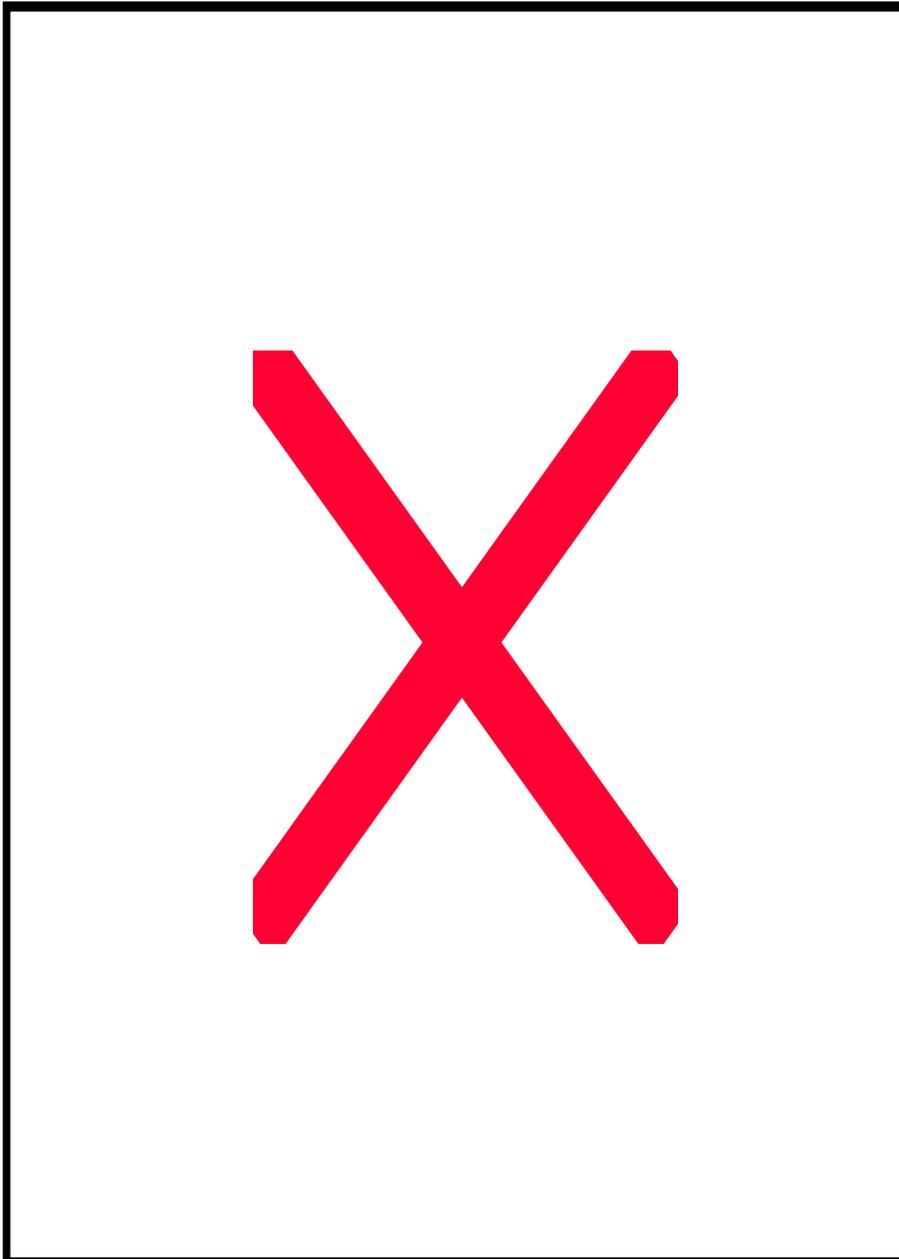


Figura 5: AIDS, grave depressione. Arriva a 41 kg, inizia NED con soluzione nutrizionale immunostimolante e il peso rapidamente risale a 54 kg. I cd4 salgono da 20.8% a 26.8%. La paziente viene rapidamente svezzata dalla NED.

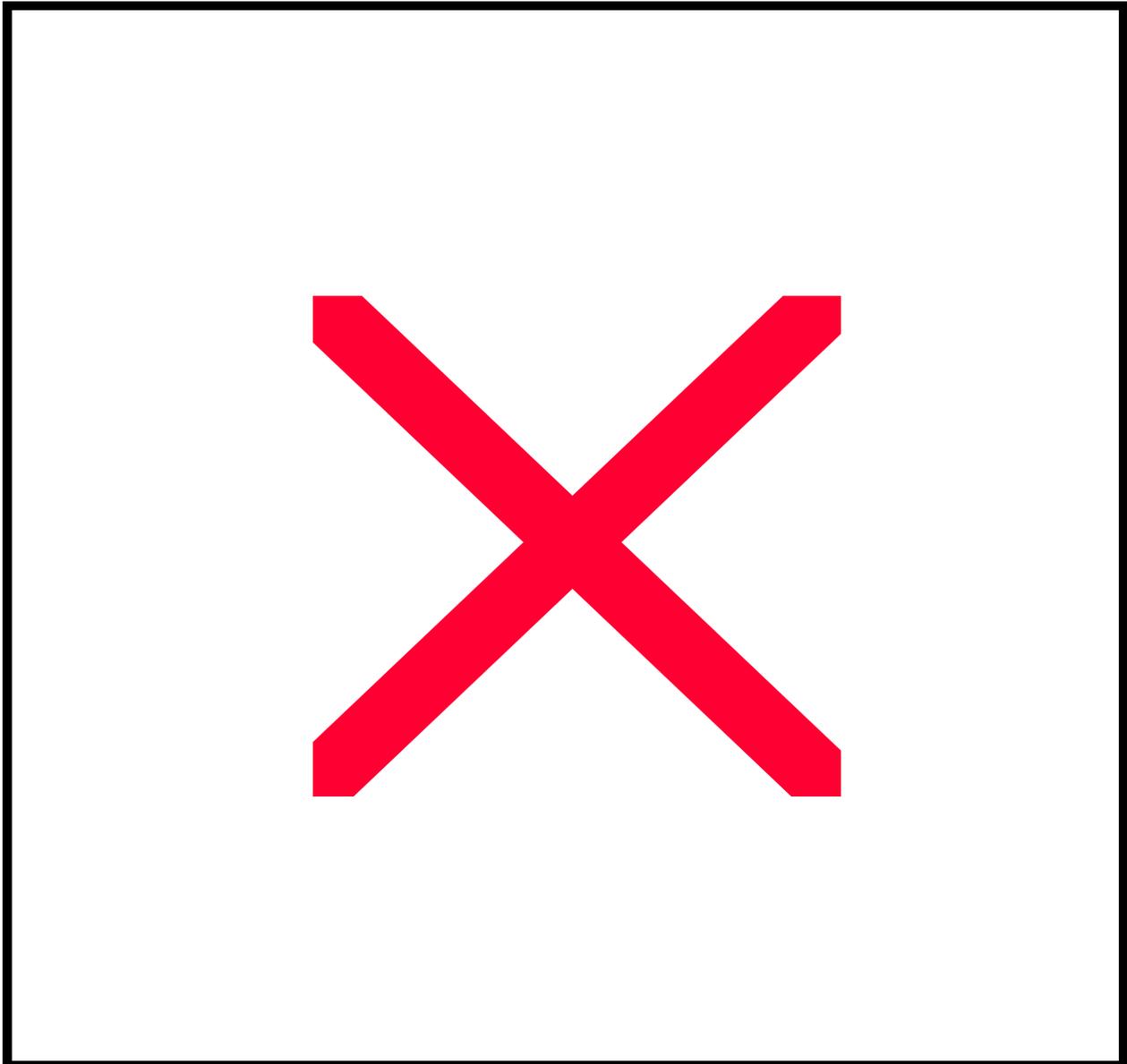


Figura 6: gastrectomia totale. Le inseriscono un catetere peritoneale per la chemioterapia, ma non la possono iniziare in quanto nel postoperatorio la paziente scende rapidamente di peso fino a 35 kg. L'albuminemia è 3g%. Inizia NED e nel giro di un mese il peso sale a 44.6 kg e l'albuminemia a 4. E' ancora in NED notturna come sostegno al trattamento chemioterapico che sta sortendo ottimi risultati.

Il caso delle giovani con anoressia mentale richiede un'ulteriore riflessione. Si tratta di giovani donne dotate di una sensibilità e, spesso, di un'intelligenza superiore al normale inserite in famiglie sbagliate. La malattia è grave, ma quasi sempre transitoria, una specie di crisi di crescita anche se può durare molti anni, dopo di che la paziente sarà sana, socialmente validissima, anche se si porterà nel cuore una specie di cicatrice che solo gli esperti possono vedere. Queste pazienti arrivano da noi quando tutti i tentativi sono falliti e noi siamo l'ultima spiaggia. Quasi sempre i medici che li curano

sono molto contrari alla NA anche se la paziente è chiaramente moribonda. La paziente è intelligente e non vuole assolutamente morire (la paziente con anoressia mentale non è mai un'aspirante suicida), viene da noi perché vuole essere aiutata, ma noi dobbiamo trovare il modo di aiutarla. Questi sono i punti su cui si deve impennare il comportamento dell'esperto di NA:

- bisogna rivolgersi sempre alla paziente quasi dimenticando i genitori. Questo per almeno due motivi:
 - la paziente vuole sentirsi libera di gestire la sua malattia (ma dobbiamo

SCHEDA PAZIENTI ANORESSICI

definizione:

non si alimentano pur avendo un apparato digerente che consentirebbe una alimentazione sufficiente

sottogruppi:

- anoressia psicologica
 - anoressia mentale
 - anoressia del depresso
- anoressia del paziente neoplastico
 - per problemi psicologici
 - per terapie anoressizzanti
 - per metastasi epatiche
- anoressia del paziente anziano
 - attenzione ad individuare i pazienti disfagici

strategia nutrizionale:

- non forzare l'alimentazione orale in fase di rinutrizione
- passare rapidamente al trattamento notturno e stimolare il paziente ad alimentarsi per os:
 - associare idoneo trattamento della malattia mentale
 - impiegare farmaci che stimolano l'appetenza
- eseguire lo svezzamento con progressione e non sospendere l'integrazione notturna fino a quando non si è sicuri di aver raggiunto una vera autonomia alimentare.

farle capire che deve farsi aiutare dai medici)

- in genere i familiari sono poco affidabili: escluso rari casi rimano in senso contrario in modo plateale
- è importante dimostrare la gravità dello stato di nutrizione e come questo possa portare a morte la paziente, raccontando magari le storie di altre pazienti
- conviene dissociarsi apertamente dalle terapie neurologiche atte a recuperare l'appetenza al cibo. "L'aspetto neurologico è quello fondamentale, ma io non c'entro niente, io posso solo evitare che il paziente muoia di fame, ma non è poco". Arriverei a non fare neanche un'anamnesi alimentare, tanto è perfettamente inutile
- bisogna sostenere che il tubo nasale è indispensabile in quanto anche l'intestino è malnutrito e non assorbirebbe i nutrienti in altro modo. Non è vero. Sono arrivato spesso a negare il valore nutrizionale delle soluzioni nutrizionali: sono solo medicine che aumentano l'assorbimento dell'intestino in modo che quel poco che la paziente riesce ad assumere venga assorbito interamente e la

mantenga in vita. E' incredibile come questa panzana possa funzionare e dimostra come la paziente voglia stare al gioco, un po' come il paziente con cancro dello stomaco inoperabile che va in un istituto di oncologia, fa la fila in mezzo ai malati di tumore e alla fine esce convinto che la chemioterapia la sta facendo solo per ridurre l'infiammazione del suo povero stomaco malato di gastrite

- in genere, in questi casi, io dico che il tubo è fastidioso (sappiamo che non è vero) e l'introduzione comporta una certa sofferenza (altra bugia). L'anoressica non vuole che l'introduzione della sonda sia una cosa banale. Spesso vuole che i parenti le siano vicini al momento dell'introduzione del sondino e fa smorfie di dolore incredibili e chiaramente esagerate. Deve dimostrare qualcosa, non so che cosa, ma io sto al gioco.
- è fondamentale dichiarare che la terapia verrà gestita interamente dalla paziente. Attenzione: questo è un punto fondamentale ed è anche sorprendente. Vediamo migliaia di pazienti che fanno la NAD e tutti si "appoggiano" ad un parente anche quando potrebbero gestire tutto da soli. Ci sono

pazienti che si fanno addirittura portare la pompa, a tipo processione, perché "pesa". Ma l'anoressica no. Deve gestire tutto da sola e non vuole interferenze. Non è per poter barare e mettere nella sacca acqua invece di soluzione nutrizionale (anche se succede). Alla base della malattia c'è un intimo desiderio di libertà, di autonomia dal cibo, di indipendenza dalla famiglia e dagli altri. Tra l'altro le anoressiche sono eccezionalmente brave a gestire la NAD

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

.....

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

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

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

(2) Pazienti disfagici

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

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

a) pazienti con esiti di ictus cerebrale che in

genere ha provocato altri deficit neurologici (emiparesi). Questi pazienti possono essere recuperati progressivamente ad una nutrizione orale

b) pazienti con SLA, una malattia che colpisce inizialmente faringe e laringe. Il paziente non riesce a parlare e non deglutisce. Si associano prima o poi problemi respiratori: i muscoli respiratori si atrofizzano e il paziente non riesce più a tossire e a respirare. Se uno di questi pazienti inala il cibo e fa una broncopolmonite non potendo tossire é difficilmente recuperabile. La malattia è inesorabilmente progressiva e porta ad una paralisi completa di tutti i muscoli volontari

c) pazienti con encefalopatia multifartuale e



Figura 7: paziente con morbo di Alzheimer che in fase terminale colpisce la deglutizione e il paziente si trova esposto alla broncopolmonite ab ingestis e alla morte per disidratazione e per fame. Posizionare il sondino (fissato con la briglia) permette di idratare e nutrire il paziente. Consente altresì la somministrazione agevole dei farmaci. Questa paziente ha iniziato il trattamento quando pesava 36 kg ed aveva un'albuminemia di 2.64 g%. Presentava anche estesi decubiti sacrali. Con la NE ha recuperato il peso ideale fino a 64 kg e un'albuminemia normale. I decubiti sono guariti. E' in cura da 2 anni. Sarebbe ideale posizionare una PEG, ma i parenti non sono d'accordo.

con morbo di Alzheimer, due malattie che causano una degenerazione delle funzioni cerebrali e tra esse anche la deglutizione, specialmente per i liquidi. Purtroppo il danno non é reversibile

- d) pazienti con morbo di Parkinson possono avere problemi a deglutire e perdere peso. Trovando la giusta terapia della malattia si può ottenere una ripresa temporanea della deglutizione. Un problema é proprio il fatto che tutte queste terapie sono per os e il paziente non riesce ad ingoiare le medicine.



Figura 18: SLA, grave disfagia. Con la NE sale di peso da 36 a 54 kg, ma muore dopo quasi 2 anni, forse per complicanze respiratorie. Anche in questo caso i parenti non hanno accettato di fare la PEG.

La malattia è inesorabilmente progressiva

- e) pazienti in coma più o meno vigili sono difficili da commentare: ci son quelli che non usciranno mai dal coma e quelli che recupereranno completamente, dipende dal recupero cerebrale. Ma se non li manteniamo in vita non lo sapremo mai
- f) pazienti con altre malattie neurologiche come la sclerosi multipla o danni neurologici congeniti o connatali. Sono pazienti che faranno nutrizione artificiale per molti anni e non possono recuperare la nutrizione orale se non parzialmente
- g) pazienti con tumori del faringe o del massiccio facciale, in genere arrivano a

disturbi della deglutizione nella fase terminale della malattia

- h) compromissione del meccanismo della deglutizione per interventi sul laringe, sul faringe o anche sull'esofago. Possono recuperare più o meno completamente dopo un'opportuna fisioterapia.

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

Tutti questi pazienti hanno indicazione ad una gastrostomia endoscopica anche quando si può prevedere un recupero della deglutizione, che avverrà sempre in tempi lunghi. Se non si riesce ad ottenere che il paziente faccia la PEG è quasi sempre necessario che la sonda nasale venga fissata con la briglia e la punta del

sondino sia oltre il piloro per ridurre il rischio del vomito.

Per ottenere la riuscita del trattamento nutrizionale e una buona qualità di vita del paziente è indispensabile ottenere un buon training del parente che deve essere centrato sui seguenti punti di fondamentale importanza:

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



Figura 9: morbo di Parkinson, arriva alla nostra osservazione quando è totalmente disfagica. Pesa 35 kg. Ha una gastrostomia endoscopica. Il controdado è al massimo della tensione, quando andiamo ad allentarlo fuoriesce un fiotto di pus. Viene messa una stomia a due vie in modo da infondere in digiuno e drenare lo stomaco. L'ascesso parastomiale guarisce e la paziente continua il trattamento domiciliare guarendo i suoi decubiti. Arriva rapidamente a 59 kg di peso. La malattia fa il suo decorso e la paziente muore di complicanze broncopolmonari dopo quasi 4 anni.

- i parenti vengono istruiti a non somministrare mai liquidi per os e dare cibi in forma di creme omogenee (gelato, yogurth), ma in alcuni casi il paziente non riesce a deglutire neanche questi
- la Nutrizione Enterale nutre completamente il paziente. Deve essere chiaro che la somministrazione di cibi per os serve solo a migliorare la qualità di vita del paziente e quindi non è necessario che questi cibi abbiano un definito valore nutrizionale e non ha senso "forzare" il paziente ad assumerli. Molto spesso infatti parenti iperattivi forzano un'impossibile alimentazione orale nell'intento di manifestare il loro affetto e di partecipare alla cura del paziente. Bisogna dimostrare loro che invece lo espongono alle sofferenze e al rischio anche mortale di una broncopolmonite ab ingestis. E in ogni caso un paziente che tossisce è un paziente che sta inalando
- la saliva inalata è tuttavia un rischio costante e impoverisce la qualità di vita. Bisogna spiegare una serie di trucchi:
 - per esempio, il paziente deve essere messo nella posizione che permette la fuoriuscita della saliva dalla bocca: decubito laterale con testa bassa (tanto l'infusione viene fatta in digiuno) oppure stazione assisa con capo piegato in avanti
 - l'infusione dei liquidi stimola la secrezione di saliva e deve essere fatta principalmente quando il paziente è nella posizione migliore per non ingoiarla

SCHEDA PAZIENTI DISFAGICI

definizione:

non si alimentano in quanto il meccanismo della deglutizione è più o meno compromesso e i cibi vengono inalati

sottogruppi:

- disfagia recuperabile
 - ictus cerebrale, coma
 - morbo di Parkinson (temporaneamente)
 - compromissione in seguito ad interventi su laringe, faringe o esofago
- disfagia non recuperabile
 - sla
 - encefalopatia multinfartuale
 - morbo di Alzheimer
 - disfagie per danni neurologici congeniti o connatali
 - altre malattie neurologiche inesorabilmente evolutive (sclerosi multipla, corea etc)

strategia nutrizionale:

- individuare immediatamente il problema e farlo conoscere a pazienti, parenti e medici curanti:
 - la vita del paziente è in costante pericolo
 - dare precise direttive sulle possibilità di un'alimentazione per os
 - non somministrare liquidi per os di alcun genere se il paziente non è completamente riabilitato
 - impostare il trattamento nutrizionale in modo da ridurre il rischio di vomito
 - curare attentamente la canalizzazione del paziente
 - prevenire e trattare i fecalomi
- confezionare una PEG
- migliorare la qualità di vita riducendo quanto possibile la tosse nei pazienti che inalano costantemente la loro saliva
 - decubito laterale in modo che la saliva fuoriesca dalla bocca
 - farmaci che riducono la secrezione salivare

- esistono farmaci che riducono la secrezione salivare (amitriptilina)
- si possono fare interventi sulle ghiandole salivari per ridurre la secrezione (p.e.:iniezioni di tossina botulinica). Pazienti disfagici cui sono state irradiate le ghiandole salivari non hanno più alcun problema
- infine c'è il problema della canalizzazione intestinale. Praticamente, all'inizio della NED, tutti i pazienti disfagici hanno l'intestino completamente ingombro di corpi

fecali dei quali bisogna accuratamente curare l'evacuazione prima di andare a regime di trattamento di rinutrizione. Il rischio è gravissimo: il paziente può vomitare la soluzione nutrizionale ed andare incontro ad una polmonite ab ingestis. Anche qui le direttive devono essere precise:

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

.....

(3) Stenosi faringo-esofagee

Come si individua la categoria: i cibi solidi e talvolta anche quelli liquidi, non riescono ad essere ingeriti. Prima di arrivare nello stomaco i cibi incontrano un ostacolo e passano con

indietro. Quando il blocco é totale il paziente deve sputare tutta la saliva che produce (circa mezzo litro al giorno). Talvolta i cibi che non riescono a passare rigurgitano nella via aerea e il



Figura 10: sottoposto a buccofaringectomia transmandibolare per cancro dell'orofaringe, recupera un'ottima capacità di alimentarsi, ma quando comincia la chemioterapia interviene grave disfagia, scende di peso fino a 45 kg e non è più in condizione di continuare la chemioterapia. Con la NED recupera rapidamente il peso ideale di 57 kg ed è attualmente in nutrizione artificiale domiciliare in attesa di finire la chemioterapia.

difficoltà quando addirittura non ritornano paziente tossisce.



Figura 11 esofagectomia e gastrectomia per ustione accidentale da caustici. Il paziente non è in condizione di eseguire l'intervento di ricostruzione. Messo in NED recupera da 55 a 66 kg ed è in attesa dell'intervento di ricanalizzazione.

l'una nell'altra (vedi i pazienti sottoposti a radioterapia in sede cervicale).

Strategia nutrizionale:

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

In questi pazienti gli integratori (essendo liquidi) potrebbero avere un'indicazione ben precisa. Di fatto però il loro passaggio è abbastanza incerto e i risultati nutrizionali sono scadenti. Ma poi gli integratori possono comportare un grande rischio: prendendo gli integratori il paziente

aspetta a mettere il sondino e quando si decide, ahimè, il sondino non passa più e ci rimane solo la possibilità della nutrizione parenterale. Il sondino invece permette una rapida ripresa nutrizionale del paziente, ma bisogna fare le seguenti considerazioni:

Chi sono questi pazienti:

- L'ostacolo può essere determinato da un tumore inoperabile oppure da recidive dopo asportazione chirurgica di tumori della bocca, del laringe, del faringe, della tiroide, dell'esofago. In questi casi la disfagia tende progressivamente a peggiorare: all'inizio i pazienti non possono deglutire i solidi, poi la disfagia si estende ai liquidi e diventa totale. Prima o poi si affacceranno altri problemi (sanguinamenti, dolore, ulcerazioni) legati al tumore.
- Altre volte la stenosi è determinata dalla cicatrice causata dalla radioterapia o dalla chemioterapia
- Alcuni pazienti hanno una stenosi dovuta all'ingestione di sostanze caustiche
- Esistono infine alcune malattie (come la sclerodermia) che comportano un restringimento dell'esofago.
- A questi pazienti possiamo assimilare quelli che hanno odinofagia in quanto, anche se non esiste un vero ostacolo al transito dei cibi, funzionalmente si viene a determinare una situazione molto simile. Inoltre odinofagia e stenosi molto spesso si associano o evolvono

a) il paziente deve rendersi conto bene della sua situazione e come questa possa peggiorare, e molto, se il passaggio faringo-esofageo si occlude completamente: diventa impossibile ingoiare la saliva. Il paziente non deve assumere cibi solidi o compresse che possono bloccare il passaggio. Solo i liquidi sono consentiti.

b) se il paziente è portatore di un sondino nasale deve essere avvertito del fatto che cibi o liquidi rigurgitati a causa della stenosi possono trascinarsi dietro il sondino che il paziente si viene a ritrovare in bocca. Il paziente si viene a ritrovare un'ansa di sondino che può anche fuoriuscire dalla bocca, ma la punta è ancora in sede. Non c'è alcun rischio che il paziente soffochi per questa condizione, non bisogna assolutamente estrarre dalla bocca l'ansa. Bisogna invece



Figura 12: laringectomia parziale, dopo 3 anni trasformata in laringectomia totale per cancro. Dopo qualche mese inizia disfagia e il paziente perde peso fino a 56 kg, viene messo in NPT con scarsi risultati, arriva da noi con albuminemia 2.7 e edemi a stivaletto. Con NED raggiunge il peso di 74 kg. Gli esami dimostrano una buona pervietà del faringe. Non ci sono segni di recidiva. E' in fase di svezzamento, forse ha una componente anoressica.

- cercare di deglutirla spingendo il sondino in gola.
- c) il sondino deve essere fissato e gestito nel modo più accurato. Se dovesse sfilarsi potrebbe essere impossibile riposizionarlo e questa sarebbe una grande iattura: il sondino, infatti, vuol dire la possibilità di assumere a piacimento per via enterale acqua e anche caffè, vino, medicine. Vuol dire soprattutto nutrizione per via enterale: semplice e senza pericoli di infezioni.
- d) molto spesso il posizionamento di una PEG è reso impossibile dalla stenosi esofagea, abbiamo una serie di possibilità:
 - posizionare una PEG prima che diventi impossibile passare con il gastroscopio
 - dilatare la stenosi (non sempre possibile o conveniente)
 - fare una gastrostomia chirurgica
- e) molti di questi pazienti possono giovare del posizionamento di una protesi endoscopica: un grosso tubo che dilata e mantiene aperta la stenosi permettendo il passaggio dei cibi in modo quasi normale. E' una soluzione intelligente che tante volte non funziona per niente (la protesi si occlude con facilità). Attenzione, quindi, anche dopo posizionata una protesi, a continuare la NE per qualche tempo fino a quando il paziente non abbia imparato ad usarla, in quanto per essere efficace richiede alcune attenzioni dietetiche e pratiche cui il paziente deve abituarsi con calma.

SCHEDA PAZIENTI CON STENOSI FARINGO ESOFAGEA

definizione:

i cibi non riescono a transitare in stomaco per la presenza di una stenosi o infiammazione del tratto alimentare superiore. Inizia per i cibi solidi e si estende ai cibi liquidi. Molto spesso la malnutrizione è grave

sottogruppi:

- pazienti con stenosi del tratto faringo-esofageo, per lo più neoplastica.
 - tumori del laringe, dell'esofago, del faringe, del polmone (che infiltrano l'esofago)
 - stenosi esofagee da caustici
 - stenosi da sclerodermia
- pazienti con odinofagia o stenosi infiammatoria a causa di radio e/o chemioterapia. Con la regressione dell'infiammazione hanno ottime probabilità di riprendere un normale transito dei cibi

Possono giovare di radio o chemioterapia, dilatazioni, endoprotesi, trattamento chirurgico

strategia nutrizionale:

se il paziente ha un sondino nasale:

- deve rendersi conto del rischio di occludere, con cibi solidi o compresse, il transito residuo
- deve cercare di ringoiare l'ansa del sondino che sia stata rigurgitata
- il sondino deve essere ancorato bene. Se si sfilava, può essere impossibile reintrodurlo

la PEG è la soluzione migliore:

- confezionare la PEG prima che il passaggio si occluda
- altrimenti abbiamo due possibilità:
 - dilatazione + PEG (non sempre possibile o conveniente)
 - gastrostomia chirurgica

Attenzione:

- aspettarsi la compromissione della via aerea nei pazienti neoplastici
- molto spesso questi pazienti sono insofferenti per il senso di costrizione cervicale
- spesso il trattamento della stenosi richiede forti dosi di cortisone, prepararsi ad un controllo precario della glicemia

f) quando la stenosi dell'esofago è determinata da un tumore bisogna controllare l'evoluzione del tumore anche nei confronti della via aerea. Molti di questi pazienti moriranno per la compressione o infiltrazione della trachea.

Questa evoluzione si può efficacemente fermare con il posizionamento di una protesi che mantiene aperta la via aerea (ed è molto efficace).



Figura 13: fistola faringea dopo asportazione di ca della tonsilla. Con la NED recupera peso da 55 a 66, il suo peso ideale. Continua ad avere episodi emorragici dalla tracheostomia. La fistola si è chiusa. Adesso deve fare chemioterapia.

g) teoricamente questi pazienti dovrebbero essere la categoria più facile da trattare con la NA in quanto non hanno i problemi psicologici dell'anoressico, la spada di

damocle della broncopneumonia dei disfagici e la compromissione dell'intestino che, in un modo o nell'altro, c'è in tutte le altre categorie. Invece molto spesso in questi

pazienti interviene un tragico senso di costrizione in sede cervicale legato alla compressione e/o alla flogosi collegata al tumore che rende il paziente molto insofferente. Come spesso succede la causa di questo cronico disagio viene attribuito al trattamento nutrizionale e il paziente finisce per rifiutarlo o interromperlo spesso. E questo, naturalmente, impoverisce i risultati nutrizionali.

.....

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

(4) Stenosi gastro-duodenali

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

Chi sono questi pazienti:

a) La categoria maggiore è quella dei pazienti con tumori dello stomaco: il vomito può

essere dovuto al tumore che ostruisce il passaggio del cibo oppure a complicanze di interventi chirurgici (stenosi, recidive)

b) seguono a ruota i pazienti con cancro del pancreas che ostruisce il transito duodenale. Molto spesso si associa una stenosi della via biliare per cui il paziente diventa itterico. In questi casi il posizionamento di uno stent biliare risolve l'ittero, ma rimane il problema alimentare

c) in qualche caso la stenosi è dovuta ad infiltrazione o compressione del duodeno proprio al legamento di Treiz, per tumori del rene sinistro o per tumori del colon sinistro.

Strategia nutrizionale: bisogna intervenire in modo deciso e sicuro. Esistono tutta una serie di gradi di intervento che dipendono unicamente

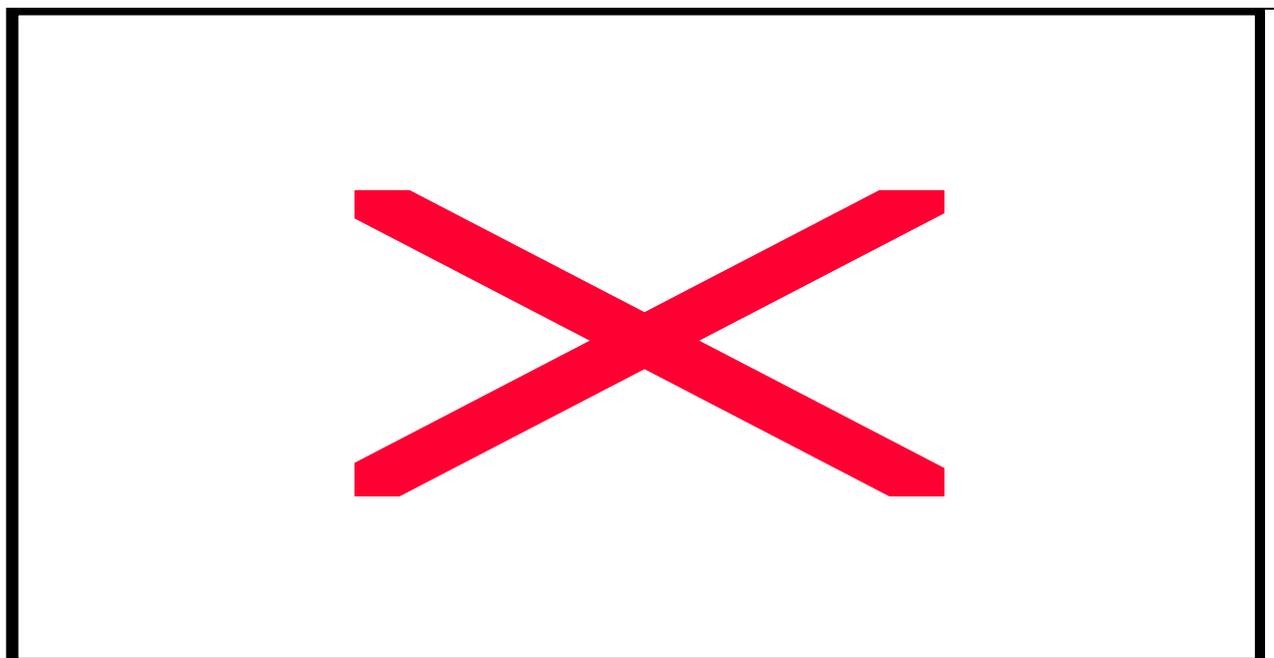


Figura 14: il transito residuo deve far scegliere il tipo di trattamento. Se si mantiene un buon transito la punta del sondino può essere anche posizionata al stomaco. Nella maggior parte dei casi conviene passare oltre la stenosi, magari con una sonda di Bengmark in modo da infondere le soluzioni in digiuno. Se anche il transito dei succhi digestivi è compromesso bisogna associare un secondo drenaggio. Rimangono aperte altre due possibilità: una digiunostomia chirurgica o la NP

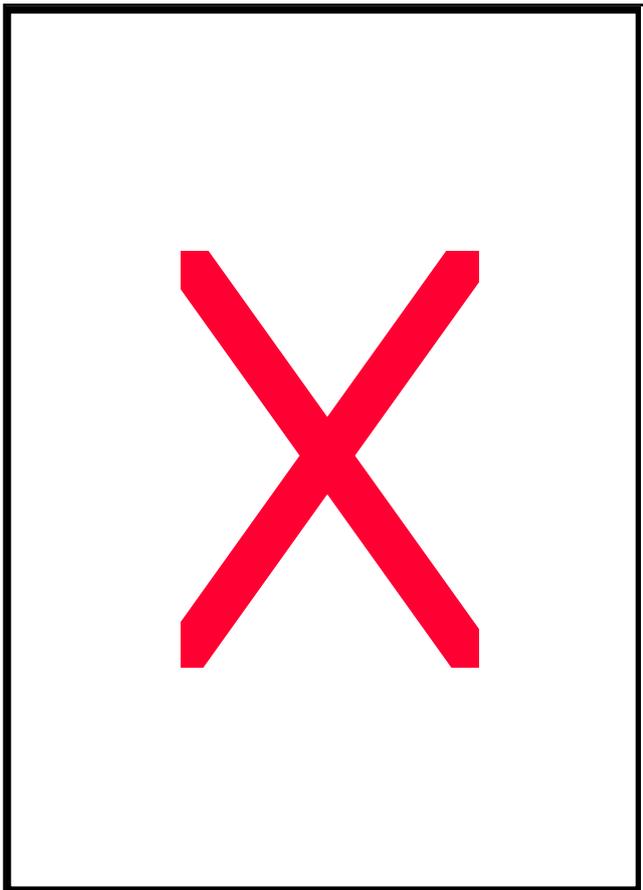


Figura 15: paziente con infiltrazione del Treiz da carcinoma del rene sinistro. La sonda di Dubbhoff permette di nutrire attraverso una sonda digiunale e contemporaneamente aspirare le secrezioni gastroduodenali

dalla qualità del transito intestinale rimanente.

a) lieve riduzione del transito gastroduodenale: in pratica i cibi normali passano male, ma le soluzioni nutrizionali che sono molto liquide (useremo meglio soluzioni semielementari) e vengono infuse con grande lentezza riescono a passare agevolmente. Basta quindi mettere un sondino naso-gastrico posizionato in stomaco o una gastrostomia ed infondere le soluzioni 24 ore su 24 interrompendo qualsiasi alimentazione orale

b) moderata riduzione del transito gastroduodenale: i cibi normali vengono vomitati e il transito non è sufficiente al passaggio delle soluzioni nutrizionali anche se infuse lentamente. La soluzione è quella di mettere un sondino naso-digiunale o una gastrostomia con prolungamento digiunale. Così le soluzioni (che potranno anche essere polimeriche) verranno infuse in digiuno, a valle della strettoia. Il

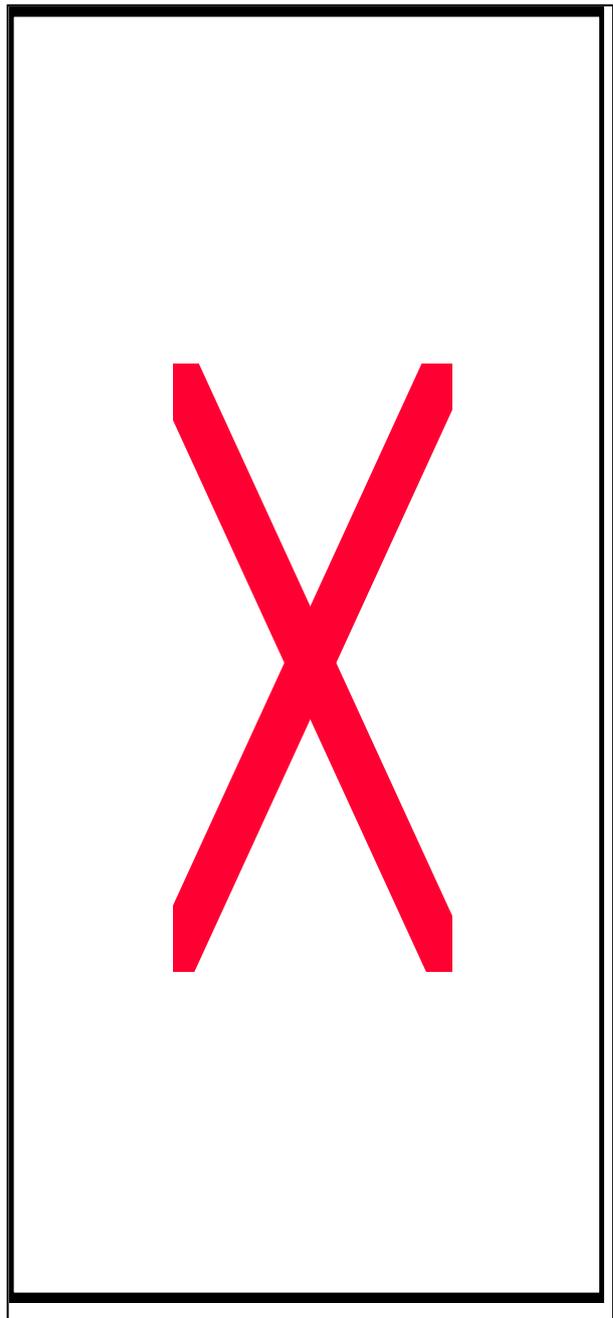


Figura 16: sonda di Bengmark posizionata oltre il Treiz in paziente con grave compressione del duodeno per cancro della testa del pancreas.

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

c) grave riduzione del transito gastroduodenale: la stenosi è praticamente completa. Abbiamo diverse possibilità:

- sonda a due vie (tipo Dubbhof) con estremo che drena lo stomaco ed estremo che

infonde in digiuno. Funziona molto bene, ma la sonda di Dubbhof é un po' grande e riesce fastidiosa per il paziente. Non la usiamo più

- sonda naso-digiunale come al punto b, ma associata ad una sonda naso gastrica, sottile, introdotta dalla stessa narice, che drena lo stomaco. Questo sistema é nel complesso meno fastidioso del Dubbhof, ma certo il drenaggio gastrico é un po' incerto. Convieni usarlo quando si é sicuro che lo stomaco sia completamente ripulito da eventuali detriti alimentari

- gastrostomia a due vie che drena lo stomaco e con il prolungamento digiunale nutre il paziente. E' una buona soluzione, ma non si può adottare se c'è una neoplasia gastrica o se il paziente ha ascite

- digiunostomia chirurgica. Di gran lunga la soluzione migliore. Purtroppo bisogna sottoporre il paziente ad un'anestesia generale

- nutrizione parenterale totale. Sempre possibile, ma con i soliti rischi di infezioni. Da preferire se la sopravvivenza presumibile é breve (pazienti itterici quando lo stent é impossibile).

Come si vede le possibilità sono molteplici

e vanno adattate alla situazione clinica. Bisogna però fare le seguenti considerazioni:

- esiste una possibilità chirurgica (gastro-enterostomia) che deve essere sempre tenuta in considerazione, magari dopo opportuno recupero nutrizionale del paziente

- bisogna sempre considerare che il disturbo della canalizzazione può essere dovuto ad altre cause (carcinosi peritoneale, stenosi colica) che si associano all'apparente stenosi gastroduodenale. Non riconoscerle é un grave errore in quanto i tentativi di NE sono quasi certamente destinati a fallire

- tutte queste tecniche nutrizionali richiedono una buona collaborazione del paziente che non deve alimentarsi per os. Se il paziente si abbandona ad un pasto solido rischia di ingombrare il tratto gastroduodenale per molti giorni e vomitando disloca tutte le nostre sonde. Un disastro

- é possibile che con il riposo funzionale dato dalla NE lo stomaco (che spesso é abnormemente dilatato) riprenda forma normale e normale tono migliorando quindi le sue capacità di transito. E' anche possibile che le varie

SCHEDA PAZIENTI CON STENOSI GASTRODUODENALE

definizione:

lo svuotamento dello stomaco è compromesso per un impedimento dell'outlet gastrico o per compressione sul duodeno. Il transito dei cibi è compromesso e anche quello delle secrezioni gastrodigiunali

sottogruppi:

- Compromissione incompleta del transito (si può tentare la sonda di bengmark o anche il semplice sondino nasogastrico)
- Compromissione completa (è indispensabile drenare lo stomaco)

strategia nutrizionale:

- Per fare la NED abbiamo bisogno di una buona collaborazione del paziente (che spesso deve accettare di non assumere nulla per os per non compromettere ogni possibilità di trattamento) e della famiglia. Se manca ripiegare sulla digiunostomia o sulla NP.
- Bisogna molto spesso creare una doppia via (con due sondini introdotti dalla stessa narice o con una PEG con prolungamento digiunale) per nutrire da una parte e drenare dall'altra, ma bisogna sorvegliare che non sia presente una carcinosi peritoneale che determini una subocclusione e sia quella la causa della malnutrizione al di là della stenosi gastroduodenale.
- In questi pazienti con la NED si possono ottenere ottimi risultati, ma spesso bisogna passare alla NP.

terapie antitumorali e antiinfiammatorie riducono la stenosi. Si può quindi considerare (dopo opportuno controllo radiografico) una ripresa di un'alimentazione orale liquida e divisa in piccoli pasti

- se si utilizza una sonda naso-digiunale bisogna ben controllare le condizioni di transito dello stomaco. Se il paziente dovesse vomitare

.....

con il contenuto gastrico uscirebbe anche la sonda naso-digiunale. Meglio essere prudenti e lasciare un secondo sondino a drenaggio dello stomaco specie se è atonico e dilatato

- questi pazienti molto spesso sembrano destinati ad una breve sopravvivenza, ma invece, nutrendoli opportunamente, possono vivere anni. È bene.

(5) Fistole digestive

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

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

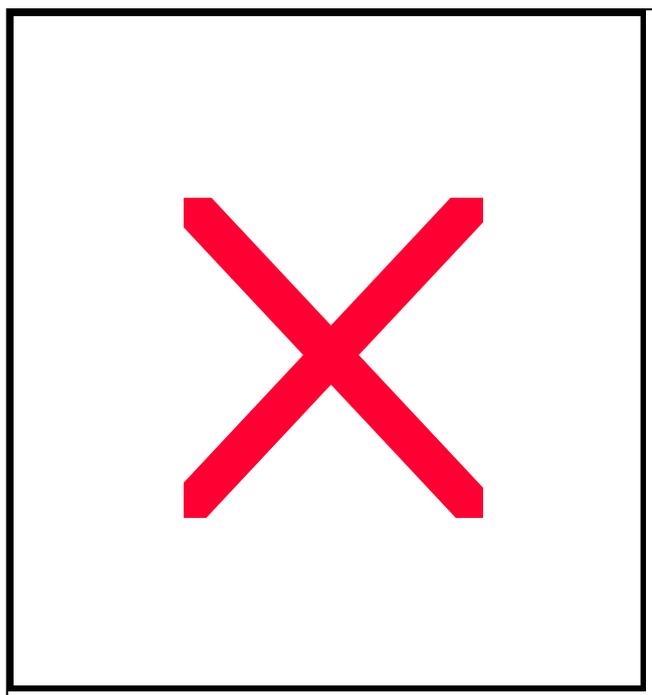


Figura 17: fortemente malnutrito (45.9 kg) per una fistola gastrocolica che determinava diarrea e malassorbimento. Dopo 45 giorni di NED era arrivato al suo peso ideale (61.8 kg), con una sonda di Bengmark posizionata bene a valle dello stomaco. La fistola tuttavia non si è chiusa spontaneamente e il paziente è stato sottoposto ad intervento chirurgico. Il paziente è deceduto nel postoperatorio per complicanze settiche,

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

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

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

Lo schema terapeutico è semplice:

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



Figura 18: fistole multiple in una giovane donna. Anche casi molto complessi, come questo, sono suscettibili di un trattamento domiciliare.

Bisogna tuttavia considerare l'importanza di poter continuare anche a lungo termine il trattamento senza correre alcun rischio. L'impiego della NED in questo tipo di patologia ha cambiato ultimamente tutti gli schemi terapeutici. Un tempo si metteva un limite di tempo al tentativo di trattamento conservativo

.....

in quanto la NP, che si usava prevalentemente, comportava alla lunga un rischio superiore a quello del trattamento chirurgico. E la qualità di vita era povera. Oggi con la NED il rischio si annulla e la qualità di vita è buona. La maggior parte dei pazienti preferisce indugiare nel trattamento conservativo (anche per mesi o anni) piuttosto che avventurarsi per una strada che nessuno riesce a garantire.

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

Fistole alte

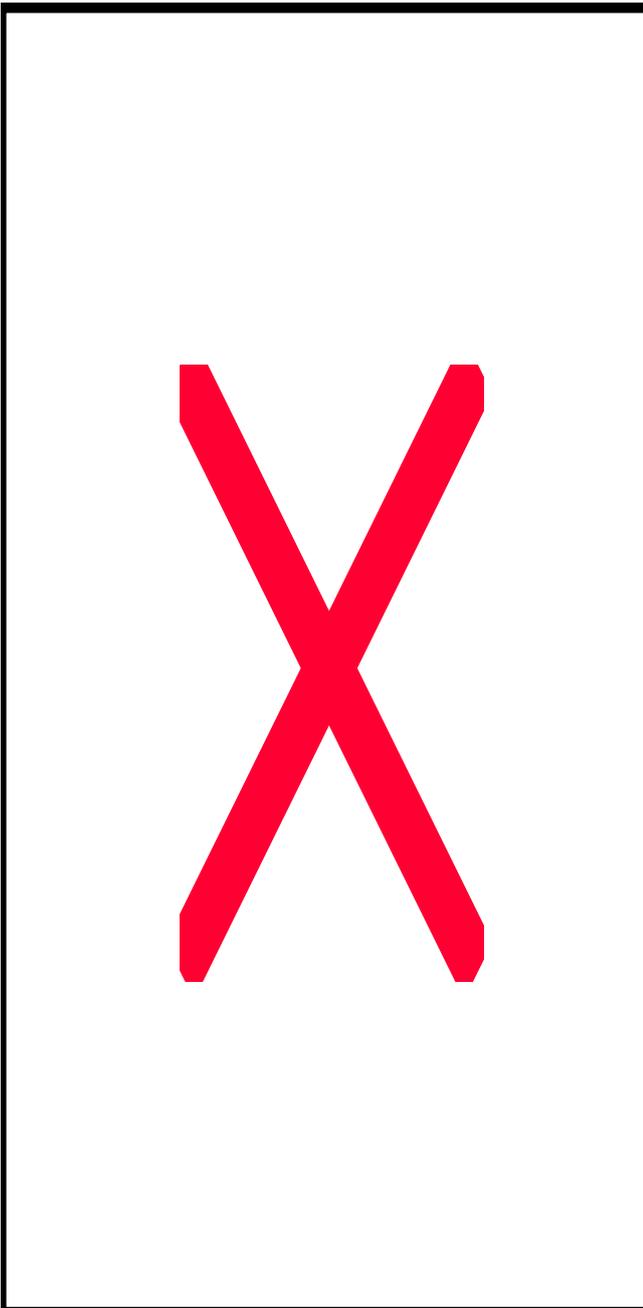


Figura 19: fistola dell'esofago terminale che comunica con la cavità pleurica sinistra. Il sondino da NE viene posizionato agevolmente a valle della fistola e il paziente può nutrirsi attraverso di esso aspettando che la fistola guarisca.

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

Chi sono questi pazienti: si tratta quasi sempre di pazienti con complicanze post-operatorie:

- interventi sull'esofago: fistole della esofago-gastrostomia dopo esofagectomia totale, fistole esofago-pleuro-cutanee per interventi sull'esofago.

- interventi sullo stomaco: fistole della esofago-digiunostomia dopo gastrectomia totale (di gran lunga le più frequenti), fistole della gastro-digiunostomia (Billroth 1) o della gastro-duodenostomia (Billroth 2), fistole del moncone duodenale affondato.

- interventi sul duodeno: fistole dell'affondamento duodenale dopo papillostomia. Molto rare perché oggi si preferisce l'approccio endoscopico.

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

Strategia nutrizionale : con un sondino nasogastrico o naso-digiunale (sonda di Bengmark) andiamo almeno 20 cm a valle della

fistola e da qui introduciamo le soluzioni nutrizionali. Può essere necessario associare un

drenaggio nasogastrico.

Per non stimolare le secrezioni intestinali

SCHEDA PAZIENTI CON FISTOLA ALTA

definizione:

le fistole sono tramiti anomali che si dipartono dall'apparato digerente e contengono succhi intestinali. Con la punta di una sonda nasale possiamo andare a valle di almeno 20 cm e fare la NE senza che i nutrienti refluiscono nella fistola.

Si tratta quasi sempre di complicanze postoperatorie.

strategia nutrizionale:

Infusione lenta di soluzioni semielementari per non stimolare le secrezioni gastroduodenali che poi fuoriuscirebbero dalla fistola. Prolungare il trattamento due settimane dopo il drenaggio zero. Se il drenaggio non si riduce bisogna indagare le condizioni del transito a valle della fistola. Se la fistola non si chiude spontaneamente bisogna passare al trattamento chirurgico.

La qualità di vita del paziente e la stessa possibilità di riuscita del trattamento dipendono grandemente dalla possibilità di apparecchiare in modo comodo ed efficace il punto di fuoriuscita cutanea della fistola in modo da evitare che i succhi estremamente corrosivi macerino la cute.



Figura 22: pesava 65, diabetico, camionista, cancro del laringe, laringectomia totale, ampia fistola faringo-cutanea, arriva da noi che pesa 45 kg. Con la NED sale fino a 65, ma la fistola non si chiude. Riusciamo, con difficoltà, a controllare il diabete. Intervento di plastica che riesce subito. Guarito.

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

Bisogna ricordare che:

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

.....

riducono la motilità intestinale. In questi casi bisogna saper passare dalla NE a NP onde evitare che eventuale reflusso della soluzione nutrizionale o vomito inondino le fistole

- alcuni tipi di fistole (p.e. quelle pancreatiche) possono complicarsi con emorragie importanti attraverso il canale fistoloso. Bisogna essere preparati al peggio e mantenere una inibizione delle secrezioni gastriche
- una volta ottenuto il drenaggio zero bisogna aspettare almeno 2 settimane prima di riprendere (e progressivamente) l'alimentazione orale.

Fistole basse

Come si individua la categoria: sono pazienti con una fistola dell'ileo o del colon. E' un tramite anomalo (nel quale talora viene messo un tubo di drenaggio) dal quale fuoriescono feci. La fistola comporta:

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

ascessi endoperitoneali o ad altre fistole

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

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

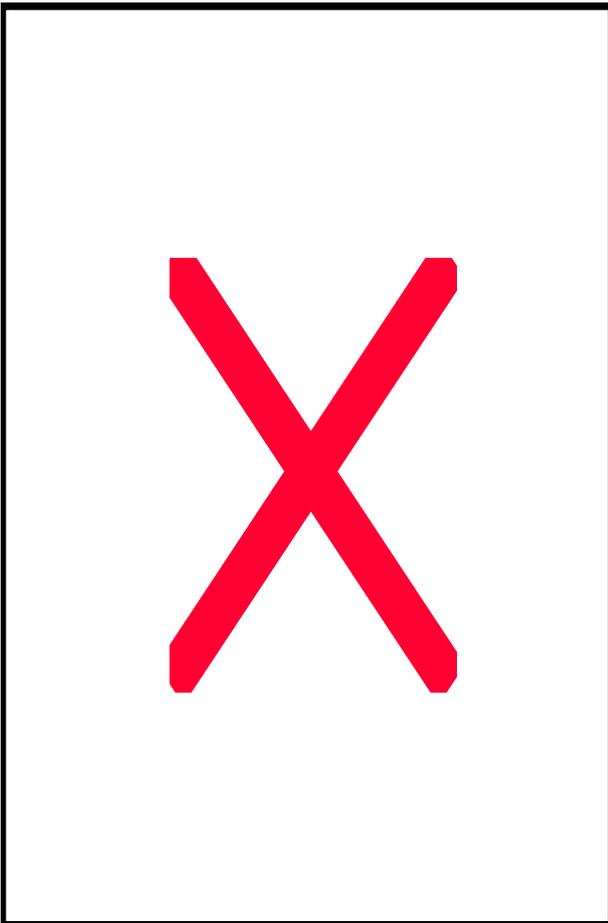


Figura 21: fistola del colon ascendente dopo resezione anteriore per carcinoma del colon. Si vede il mezzo di contrasto che fuoriesce dal colon e passa nel tubo di drenaggio. Queste fistole possono guarire spontaneamente con la NE prolungata magari in regime di trattamento domiciliare.

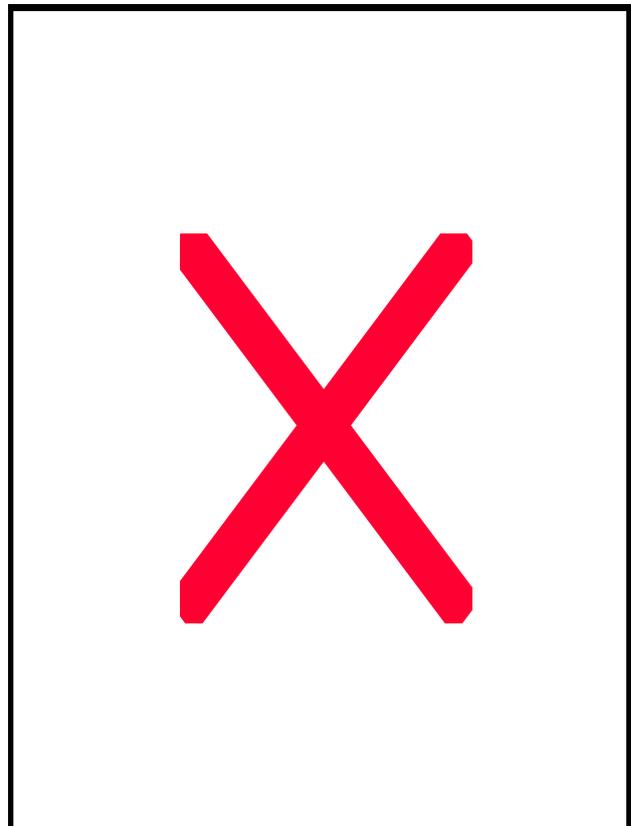


Figura 22: fistola rettale dopo resezione anteriore. La fistola comunica con una sacca ascessuale che è drenata da un drenaggio tubulare. Questo tipo di fistola risponde molto bene alla NE.

SCHEDA PAZIENTI CON FISTOLA BASSA

definizione:

la fistola è posizionata nell'ileo terminale o nel colon e l'intestino è in condizione di assorbire le soluzioni nutrizionali prima che arrivino alla fistola.

strategia nutrizionale:

infusione lenta di soluzioni polimeriche o semielementari (solo per le fistole del colon sin e del retto) per non stimolare le secrezioni gastroduodenali.

- valutare il transito a valle
- introdurre una sonda nel tramite fistoloso per far guarire i tramiti collaterali
- apparecchiare bene la fistola
- se la fistola non riduce progressivamente l'output bisogna valutare la possibilità di un intervento chirurgico, ma in qualche caso può essere conveniente un trattamento sine die.

Strategia nutrizionale : mettere a riposo l'intestino in modo da ridurre al massimo la produzione di feci e l'eliminazione di scorie. La fistola è una ferita come tante altre: non guarisce perché il continuo attraversare delle feci impedisce la rimarginazione. Con la nutrizione Artificiale si può sperare di ottenere una chiusura spontanea del tramite fistoloso. Il trattamento ideale è la Nutrizione Parenterale, ma la dispersioni di contenuti fecali nell'ambiente deve sconsigliare questa tecnica che diventa ancora più rischiosa, tanto più che talvolta è necessario trattare il paziente per mesi prima di ottenere la chiusura della fistola. La NE (con soluzioni polimeriche o semielementari) permette una buona riduzione del transito colico senza comportare alcun rischio settico e può essere realizzata a domicilio senza alcuna difficoltà.

Bisogna però tenere conto delle seguenti considerazioni:

- le soluzioni polimeriche hanno il miglior risultato per le fistole dell'ileo o del colon prossimale. Quelle semielementari sono di scelta per le fistole del colon sinistro e del retto

- iniziato il trattamento enterale è necessario verificare le condizioni del transito intestinale a valle della fistola che spesso è più o meno compromesso (e questa compromissione del transito è la vera causa dell'insorgenza iniziale della fistola). Se il transito è molto

.....

compromesso si può abbandonare la speranza di una chiusura spontanea e la nutrizione può servire solo a recuperare il paziente e le condizioni locali della fistola prima di un indispensabile intervento chirurgico;

- se, dopo un lungo trattamento, la fistola non accenna a ridursi o in ogni caso non guarisce, bisogna sempre considerare l'alternativa chirurgica. Ma, se la sopravvivenza prevista è modesta, una scelta può essere quella di continuare sine die la NA;

- la cura della fistola deve essere anche locale: deve esser bene apparecchiata per la comodità del paziente e per evitare ustioni peristomali. Deve anche esser drenata opportunamente in modo che non si formino tramiti collaterali. Una buona tecnica è quella di introdurre nel canale della fistola una sonda che penetri ampiamente nell'intestino: la sonda crea una reazione da corpo estraneo che irrigidisce la parete del tramite e permette la guarigione dei tramiti collaterali e di eventuali suppurazioni associate. Estruendo progressivamente il tubo otterremo una chiusura del tramite dall'interno verso l'esterno, l'unico modo possibile.

- una volta ottenuto il drenaggio zero non si deve aver fretta a rialimentare il paziente. La fistola potrebbe riaprirsi e sarebbe come ricominciare da capo. Riprendere gradualmente l'alimentazione dopo almeno 2 settimane.

(6) Subocclusione

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

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

postoperatorie o della radioterapia.

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



Figura 23: carcinosi peritoneale e tumore di Krukenberg dopo gastrectomia per cancro. Con NED e poi NPD è salita da 35 a 46 kg. E' sopravvissuta quasi 2 anni continuando chemioterapia.

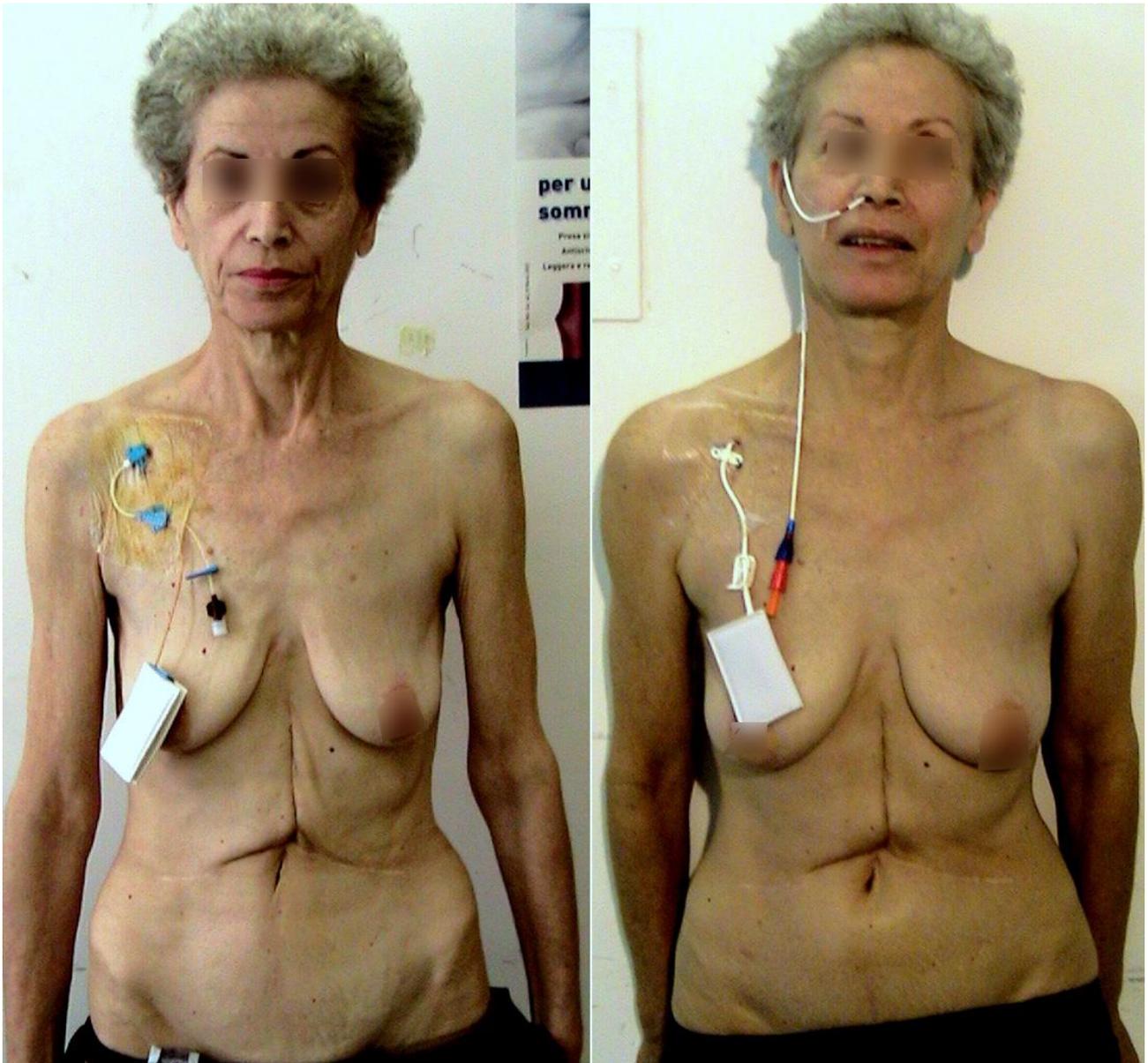


Figura 24: carcinosi peritoneale dopo gastrectomia, localizzazione di Krukenberg. Pesa 41 kg e viene da noi per essere sottoposta a NPT. Ma è parzialmente canalizzata. Inizia NED e raggiunge il peso di 52 kg. Attualmente sotto chemioterapia con ottimi risultati.

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

SCHEDA PAZIENTI CON SUBOCCLUSIONE

definizione:

una o più stenosi del tubo intestinale determinano una dilatazione del tratto di intestino immediatamente a monte rendendo impossibile la peristalsi.

Si tratta per lo più di pazienti neoplastici

strategia nutrizionale:

- a) ripulire l'intestino da ogni residuo solido (aspirazione naso-gastrica, vomito)
- b) interrompere qualsiasi assunzione di liquidi o solidi per os
- c) infondere lentamente soluzioni semielementari
- d) in un secondo tempo può essere possibile riattivare un'introduzione per os di liquidi o semiliquidi

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

.....

- intestinali. E' necessario dunque spiegare bene al paziente il meccanismo e le implicazioni dell'esperimento che facciamo se vogliamo che in qualche modo possa funzionare.
- f) in una fase successiva il paziente potrà forse riprendere la nutrizione orale a patto che:
- la nutrizione sia liquida o strettamente semiliquida
 - l'intestino abbia ripreso tono e trofismo
 - una qualche terapia (antiblastici, cortisonici, antiinfiammatori etc) sia efficace sulla riduzione delle stenosi dell'intestino.
- g) molto spesso la patologia che genera la subocclusione ha tendenza a progressione e si potrebbe pensare che questi pazienti finiscano tutti, nella fase terminale, in NP. Non è affatto vero, ed è un dato sorprendente.

(7) Pancreatite acuta

Come si individua la categoria: pazienti con pancreatite acuta in atto o in fase di risoluzione.

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

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

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

Il riposo intestinale così ottenuto é perfettamente paragonabile a quello che si ottiene con la Nutrizione Parenterale, ma non abbiamo la spada di Damocle delle infezioni. Sorvegliamo l'attività della malattia dai sintomi clinici (dolore addominale, nausea, febbre) e da

quelli di laboratorio (amilasemia, lipasemia, emocromo). Possiamo tenere a riposo l'intestino anche per un lungo periodo, facendo di tanto in tanto qualche tentativo di rialimentazione e registrando l'eventuale recrudescenza della malattia. Periodicamente misureremo ecograficamente o meglio con la TAC, le dimensioni e lo stato di infiammazione del pancreas.

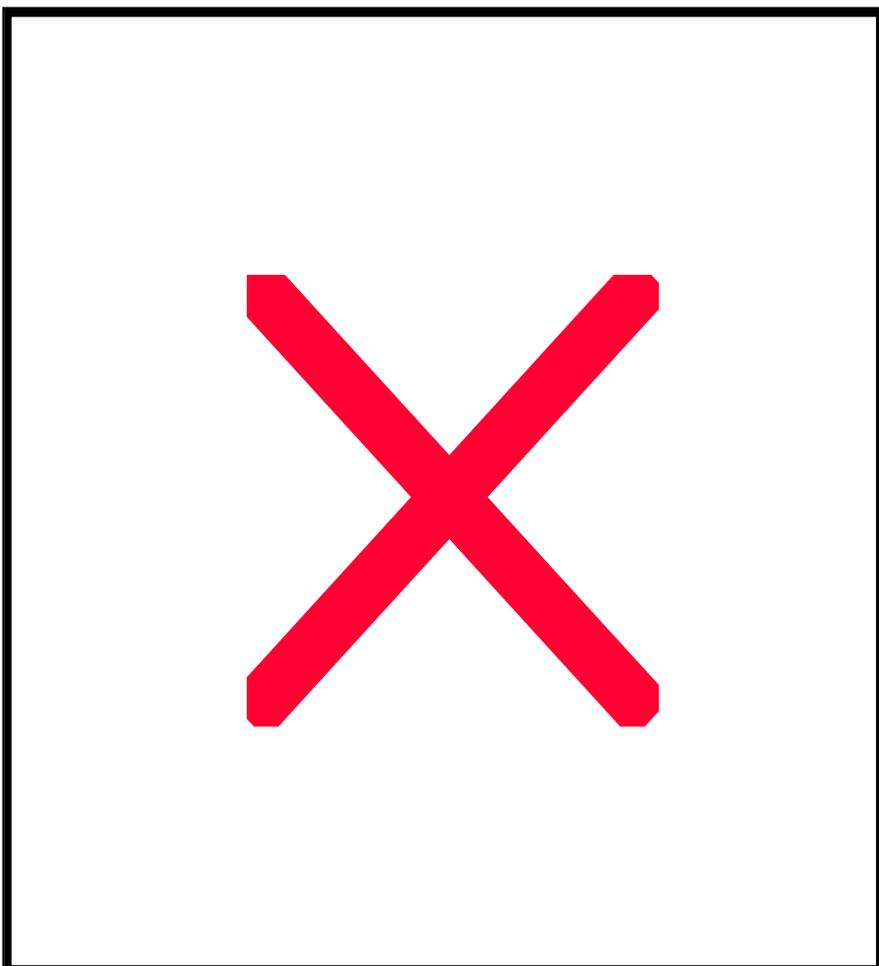


Figura 25: pesava 74, poi pancreatite acuta, drenaggio chirurgico, stenosi duodenale, fistola colica, fanno digiunostomia. Va in NED. Il paziente pesa 49 kg, recupera il peso ideale (70 kg). La fistola si chiude. Torna alla nutrizione orale.

SCHEDA PAZIENTI CON PANCREATITE ACUTA

definizione:

pazienti con pancreatite acuta in atto o in fase di risoluzione, bisogna riabilitare il pancreas alla nutrizione orale

Strategia nutrizionale:

- infusione lenta, oltre il Treiz, di soluzioni semielementari per non stimolare il pancreas
- controllare il dato clinico, gli esami di laboratorio (amilasemia e lipasemia) e le dimensioni del pancreas (TAC, ecografia)
- riprendere progressivamente la nutrizione orale
 - prima solo liquidi
 - dieta alipidica
 - dieta normale
- mantenere una inibizione della secrezione gastrica e non aver fretta

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

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

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

.....

svezzamento che deve essere condotto in modo semplice:

- il primo atto dello svezzamento è la progressiva riduzione della somatostina;
- dividere i pasti (5 giornalieri), leggeri e senza lipidi;
- iniziare con pasti liquidi e progressivamente passare ai solidi;
- mantenere un'inibizione della secrezione gastrica;
- c'è chi usa estratti pancreatici;

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

(8) Malassorbimento

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

Chi sono questi pazienti:

a) trombosi dell'arteria mesenterica: sono pazienti giovani con difetti di coagulazione

oppure anziani con problemi di arteriosclerosi o fibrillazione atriale.

b) trombosi della vena porta: anche qui sono difetti della coagulazione oppure trombosi da pillola anticoncezionale o altre cause.

c) morbo di Crohn: in successivi interventi l'intestino è stato portato via in quantità notevole e l'intestino rimanente è preda di processi infiammatori e stenosi per cui funziona pure male. Se ne vedono sempre di

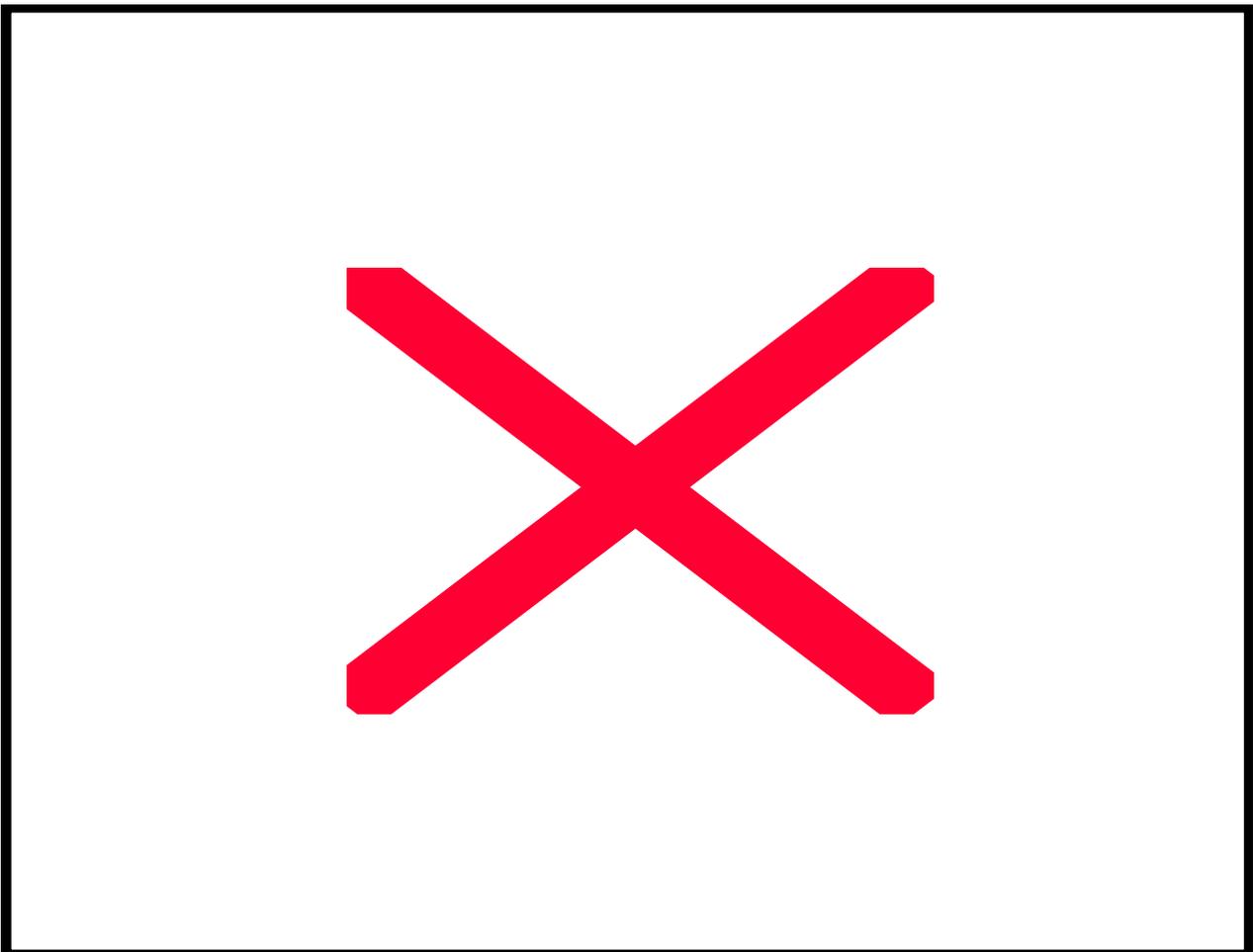


Figura 26: omocistinuria, trombosi della cava, necrosi estesa dell'intestino. Recupera con la NED il peso ideale di 65.2 kg da un valore iniziale di 62. Si affranca dalla NE dopo 240gg di NED.

meno.

- d) morbo celiaco: oggi si è scoperto che il morbo celiaco ha un'ampia diffusione anche nell'adulto. Molti pazienti si possono giovare della Nutrizione Artificiale.
- e) Amiloidosi: grave malattia che causa estesa e inesorabile compromissione delle vie nervose e gravissimo malassorbimento. Nella fase più avanzata richiede il trattamento con Nutrizione Parenterale.
- f) altre malattie che provocano malassorbimento: come AIDS o malassorbimento dopo gastrectomia o resezione gastrica.

Strategia nutrizionale: la NE ha una precisa indicazione in tutti questi pazienti. La superficie intestinale rimanente ha una capacità di assorbimento insufficiente, i cibi non fanno a

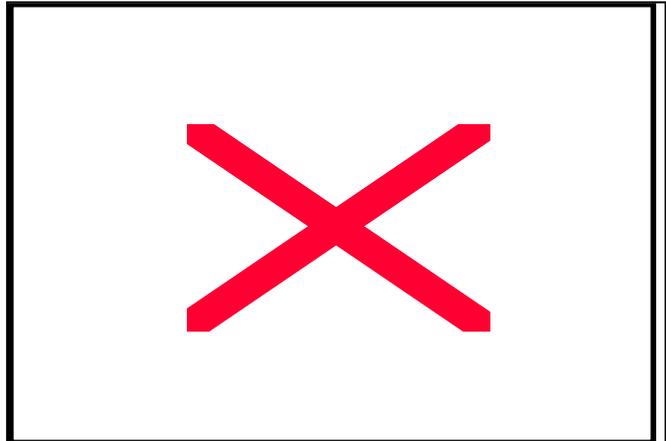


Figura 27: pesa 37 kg, con la NED arriva a 62 e sta bene. Ma quando inizia lo svezzamento interviene l'acidosi d-lattica. Non accetta di vivere per molti anni con la NED senza più alimentarsi per os. Messo in NPD. Rifiuta il trapianto. Muore di complicanze settiche dopo quasi 7 anni.

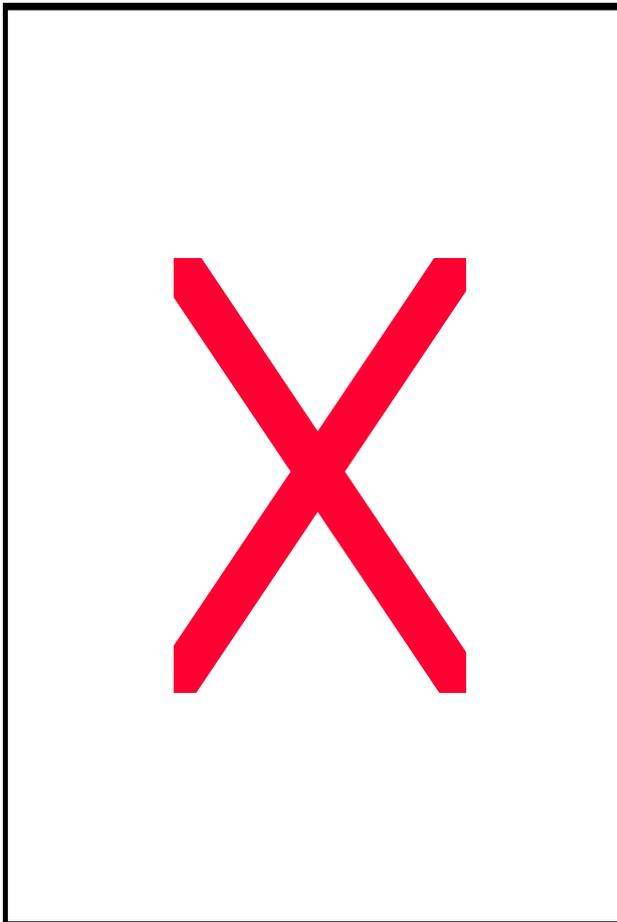


Figura 28: necrosi estesa per trombosi della vena mesenterica superiore. Residuano 70 cm anastomizzati al colon sinistro. Con NP e poi con NE sale da 41.7 kg a 55.6. Ma non riesce ad affrancarsi dalla NED. A distanza di 6 anni si alimenta di giorno e integra l'alimentazione con NED notturna attraverso una gastrostomia.

tempo ad esser assorbiti che ormai si trovano nel colon.

La NE permette di introdurre soluzioni polimeriche o semielementari che si assorbono più facilmente dei cibi normali ottenendo 2 fondamentali risultati:

- nutrire il paziente ed evitare la NP che comporta i rischi che abbiamo visto, ma causa anche un'atrofia dell'intestino rimanente;
- sviluppare un'ipertrofia compensatoria dell'intestino rimanente in modo che, progressivamente, aumenti la sua capacità di assorbimento: si ottiene forzando l'intestino a funzionare 24 ore su 24 per mesi.

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

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

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



Figura 29: giovane donna con morbo celiaco, ma successivamente la malnutrizione appare condizionata anche da una componente anoressica.

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

In tutto questo bisogna controllare:

- il peso: deve salire, ma non deve assolutamente superare il peso ideale. In queste condizioni non ci possiamo permettere un paziente obeso;
- l'albuminemia: deve essere prontamente recuperata in modo da assicurare la migliore funzionalità dei villi intestinali;
- l'idratazione: infatti con grandissima facilità questi pazienti vanno incontro a diarrea e quindi a disidratazione. La sete innesca un meccanismo inarrestabile: il paziente aumenta per la sete l'assunzione di liquidi per os, la diarrea aumenta e questo fa

SCHEDA PAZIENTI CON MALASSORBIMENTO

definizione:

l'intestino è corto (40-120 cm di intestino tenue dopo il Treiz) oppure la sua capacità assorbente è compromessa da morbo celiaco, amiloidosi, AIDS.

Strategia nutrizionale:

- A) recuperare lo stato di nutrizione
- B) riabilitare l'intestino rimanente

attenzione:

- la diarrea determina una regressione della riabilitazione
- la loperamide è un formidabile alleato
- la sete è un grande nemico e si elimina con le flebo
- l'acidosi D-lattica non è poi così rara come si dice
- la collaborazione del paziente deve essere ricercata e controllata specie quando le cose cominciano ad andar bene

aumentare la sete. Il solito serpente che si morde la coda. Bisogna intervenire subito con l'infusione generosa di liquidi EV;

- il dosaggio della loperamide, strumento essenziale per rallentare il transito intestinale;
- l'insorgenza di acidosi D-lattica per assorbimento di acido D-lattico prodotto dalla flora colica. Il meccanismo dell'acidosi è molto semplice: il rallentamento del transito favorisce le fermentazioni intestinali che producono acido lattico levogiro (quello che viene normalmente prodotto nei muscoli e viene facilmente metabolizzato dal fegato) ma anche destrogiro: l'acido D-lattico. Questo acido viene assorbito e penetra in circolo. La maggior parte dei pazienti lo metabolizzano facilmente. Alcuni lo metabolizzano molto più lentamente e allora l'acidosi metabolica si sviluppa rapidamente con tutto il suo corteo di sintomi muscolari (spasmi muscolari dolorosi) e cerebrali (senso di ebbrezza, sonnolenza, coma).

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

- dalla lunghezza dell'intestino tenue rimanente;

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

L'ultimo punto è di fondamentale importanza: non mangiare nulla per mesi o anni, pur avendone la possibilità, è un grande sacrificio. Il paziente parte molto ben motivato e i risultati (svezzamento dalla NP, possibilità di assumere i liquidi per os) lo confermano nel suo proposito di guarire e aumentano la confidenza in chi lo cura. All'inizio anche piccole trasgressioni ("assaggiare" qualcosa o qualcosa di più che "assaggiare") si trasformano in evidenti diarree che sono un ottimo deterrente. Ma con il miglioramento delle capacità di assorbimento l'effetto diventa molto meno evidente e le trasgressioni finiscono per sembrare piccole marachelle che il paziente si concede (talvolta di nascosto agli stessi familiari) pensando di non far nulla di male. E invece ritardano di molto lo svezzamento. Talvolta sono anche autorizzate e perfino stimolate da altri medici.

In genere è facile accorgersene: i progressi dello svezzamento (che dovrebbero aumentare esponenzialmente) rallentano o si arrestano.

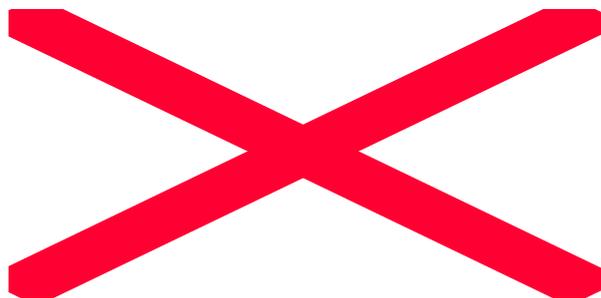


Figura 33: pesava 65, anziana, fibrillazione atriale, embolia della mesenterica superiore, restano 60 cm di digiuno e 10 di ileo, valvola ileocecale e colon conservati. Pesa 43 kg, con la NED arriva a 67. Recupera l'alimentazione orale, ma ha bisogno di un supporto notturno. Facciamo la Peg. Non fa correttamente la terapia antitrombotica. Ictus cerebrale ed emiplegia dx. Adesso è anche disfagica. In trattamento da 10 anni.

Bisogna chiarire la situazione e riportare subito il paziente al rispetto delle consegne.

I risultati possono essere tre:

- il paziente recupera l'alimentazione orale e si svezza dalla NA. Può essere che in futuro abbia bisogno di 'cicli' di rinutrizione, ma è fondamentalmente guarito;
- il paziente non riesce a svezzarsi dalla NED: continuerà a farla per anni, la notte, e forse riuscirà a guarire. Talvolta bisogna fare cicli di infusioni EV, specie nelle stagioni calde;
- il paziente non riesce a svezzarsi dalla NP. Dovrà morire delle complicanze di questo trattamento a meno che non si riesce a fare un trapianto d'intestino: ci vuole un'età inferiore a 65 anni e dobbiamo essere al sicuro da recidive neoplastiche. Bisogna

.....

anche convincere il paziente ed i familiari a questo che è ancora un salto nel buio, ma i risultati migliorano di anno in anno e in un prossimo futuro la NA diventerà come il tram a cavalli.

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