



GLOSSARIO

SICP

(Società Italiana di Cure Palliative)

e

SINPE

(Società Italiana Nutrizione Artificiale e Metabolismo)

SICP

Gino Gobber (Presidente), Raffaella Antonione (Medico), Francesca Arvino (Psicologa), Lucia De Zen (Medico), Chiara Mastroianni (Infermiera), Behnaz Saber (Medico), Stefano Zizzetti (Medico)

SINPE

Marco Cintoni (Medico), Sara Cocetta (Medico), Paolo Cotogni (Medico), Antonella Lezo (Medico), Sergio Riso (Medico), Michela Zanetti (Medico)

Note metodologiche

1. Identificazione gruppo di lavoro multidisciplinare
2. Identificazione dei termini comunemente utilizzati nella pratica delle Cure Palliative e della Nutrizione di maggior interesse nell'ambito del gruppo di lavoro intersocietario.
3. Identificazione delle fonti bibliografiche più rilevanti e significative; sintesi
4. Definizione dei termini
5. Revisione congiunta del lavoro

INTRODUZIONE

La nutrizione rappresenta un aspetto rilevante in Cure Palliative, in cui l'obiettivo di cura non è più la guarigione ma il miglioramento della qualità di vita, richiedendo pertanto una presa in carico globale della persona malata da parte di équipe multidisciplinari.

Per tutte le persone, il "cibo" ha un importante carico simbolico e un ruolo a livello comunicativo e relazionale lungo l'intero corso della vita, a prescindere dalle condizioni di salute, divenendo cruciale nella fase avanzata e terminale del percorso di malattia, durante le quali acquisisce nuovi e diversi significati.

In fasi più precoci di malattia, un adeguato e corretto supporto nutrizionale, sia esso per vie naturali o artificiali, non solo contribuisce alla migliore tolleranza alle terapie, ma anche al benessere fisico, psicologico e alla qualità della vita. Frequentemente nei malati fragili, che presentano condizioni cliniche suscettibili di cambiamenti rapidi, vi sono rischio di malnutrizione, anoressia e riduzione dell'introito spontaneo di cibo, inficiando la qualità di vita residua. Il mantenimento di un regime nutrizionale appropriato alle condizioni di malattia avanzata o terminale è in grado di offrire comfort e supporto al malato e alla sua famiglia, spesso favorendo le relazioni, il contatto umano e sociale. Nelle fasi più avanzate del percorso di malattia, o quando siamo a fine vita, l'incapacità di nutrirsi o l'interruzione dei supporti nutrizionali può risultare alquanto difficile, soprattutto in virtù del ruolo culturale, sociale e relazionale del cibo. Una corretta diagnosi di morte imminente (periodo compreso tra i quindici e gli ultimi tre giorni di vita, come definito dalle principali evidenze di letteratura), è essenziale per l'équipe curante per orientare scelte terapeutiche come la sospensione o il non inizio di trattamenti nutrizionali, per massimizzare la comunicazione con il nucleo di cura, per ottimizzare la qualità di vita residua e di morte. Affrontare inoltre la tematica della nutrizione nel fine vita significa anche accompagnare i familiari nel far fronte ai numerosi dubbi e portarli verso una sempre maggiore consapevolezza che il "non mangiare più" del proprio caro non è causa di morte ma è conseguenza della condizione di malattia terminale.

È essenziale dunque affrontare questo ambito considerando molteplici aspetti, come la condizione clinica di base, la prognosi, gli obiettivi terapeutici realisticamente raggiungibili, e cercando soluzioni personalizzate, nel rispetto delle scelte e delle volontà del paziente. Per un trattamento appropriato e proporzionato, è importante raggiungere un sapere condiviso e un coordinamento efficace tra i professionisti sanitari coinvolti, con una presa in carico anche della parte emotiva e affettiva.

Indice

1. Alimentazione Orale	pag. 5
2. Alleanza terapeutica	pag. 5
3. Bioetica	pag. 5
4. Comfort feeding	pag. 5
5. Consenso informato	pag. 6
6. Continuità delle cure	pag. 6
7. Counseling Nutrizionale	pag. 7
8. Cure Palliative e Cure Palliative Pediatriche	pag. 7
9. Cure Palliative pediatriche	pag. 7
10. Cure Palliative di base	pag. 8
11. Cure Palliative specialistiche	pag. 8
12. Cure palliative precoci e simultanee	pag. 8
13. Dieta	pag. 8
14. Disposizioni Anticipate di Trattamento (DAT)	pag. 9
15. Équipe di Cure Palliative specialistiche	pag. 9
16. Infusione per via sottocutanea	pag. 9
17. Inguaribilità	pag. 10
18. Integratori Nutrizionali Orali	pag. 10
19. Legge 38/2010	pag. 10
20. Livello di Attività Fisica	pag. 11
21. Livelli Essenziali di Assistenza	pag. 11
22. Monitoraggio Nutrizionale	pag. 11
23. Nutrizione in ambito palliativo	pag. 11
24. Nutrizione Artificiale	pag. 12
25. Nutrizione Enterale	pag. 12
26. Nutrizione enterale esclusiva	pag. 12
27. Nutrizione enterale supplementare	pag. 13
28. Nutrizione parenterale	pag. 13
29. Nutrizione parenterale domiciliare	pag. 13
30. Nutrizione parenterale supplementare	pag. 13
31. Nutrizione parenterale totale	pag. 14
32. Obiettivo della terapia nutrizionale	pag. 14
33. Pianificazione condivisa delle cure	pag. 14
34. Piano Assistenziale Individualizzato (PAI)	pag. 14
35. Pianificazione dell'intervento nutrizionale	pag. 15
36. Presa in carico	pag. 15
37. Presidi (miscele) per nutrizione enterale	pag. 15
38. Processo di presa in carico nutrizionale	pag. 16
39. Qualità di vita	pag. 16
40. Rete di cure palliative	pag. 17
41. Sospensione delle cure	pag. 17
42. Team (di terapia) nutrizionale	pag. 18

43. Terminalità	pag. 18
44. Trattamento sproporzionato	pag. 18
45. Valutazione nutrizionale	pag. 19
46. Vie di accesso in nutrizione enterale	pag. 19
47. Vie di accesso parenterale	pag. 20

Alimentazione orale

L'alimentazione orale consiste nell'assunzione di alimenti per via naturale. Imprescindibile rimane la valutazione degli introiti, dell'eventuale presenza di disfagia, di difetti nella masticazione, delle abitudini alimentari. Gli interventi dedicati in quest'ambito dovrebbero essere volti all'ottimizzazione delle densità calorico-proteiche degli alimenti e al frazionamento dei pasti durante la giornata.

Bibliografia:

- *de Oliveira LC, et al. Effects of specialised nutritional interventions in patients with incurable cancer: a systematic review. BMJ Support Palliat Care. 2022; 12: 388-402.*

Alleanza terapeutica

Relazione tra malato e curante sugli obiettivi e sulle modalità di raggiungimento degli stessi grazie a un rapporto caratterizzato da fiducia, comunicazione efficace, onesta e comprensibile, nel rispetto dell'autonomia sia del malato che del sanitario e della professionalità del curante, allo scopo di promuovere qualità di vita e salute.

Bibliografia:

- *Pessina. Bioetica. L'uomo sperimentale, Mondadori, Milano, 2000*
- *S. Spinsanti. L'alleanza terapeutica Le dimensioni della salute Città Nuova, Roma 1988*

Bioetica

Disciplina che si occupa dell'analisi razionale dei problemi morali emergenti nel campo delle scienze biomediche, per definire criteri e limiti di liceità della pratica medica e della ricerca scientifica, affinché il progresso avvenga nel rispetto di ogni persona umana e della sua dignità. Secondo Potter, la bioetica è *"la scienza che consente all'uomo di sopravvivere utilizzando i suoi valori morali di fronte all'evolversi dell'ecosistema"*. Interessa la medicina, la filosofia e teologia, gli ambiti socio-antropologici e molte altre discipline e cerca di mantenere legittimo l'intervento dell'uomo sull'uomo, nel rispetto della Persona e dei suoi bisogni globali (fisici, psichici, spirituali, sociali).

Il fine del giudizio bioetico non è solo quello di dire *"come"* agire, ma *"perché agire in quel modo"*. In medicina, vi sono quattro principi di riferimento, ovvero l'Autonomia, la Non Maleficienza, la Beneficialità, la Giustizia Distributiva. In estrema sintesi:

- L'autonomia afferma il dovere di rispettare l'individuo nella sua autodeterminazione e a compiere scelte e azioni in base a valori personali. In medicina, riveste importanza anche in quanto promuove l'autonomia dei diversi soggetti coinvolti nel processo di cura.
- La Non Maleficienza esplicita il dovere del sanitario a non provocare intenzionalmente danno.
- La Beneficialità spinge alla prevenzione o rimozione di un danno e alla promozione del bene del malato e del nucleo di cura.
- La Giustizia Distributiva evidenzia la necessità di equità e giustizia della pratica medico-sanitaria nei suoi risvolti socio-economici.

Bibliografia:

- *Potter, Van Rensselaer. Bioethics: Bridge to the future. Englewood Cliffs, N. J. Prentice-Hall, 1971*
- *Gadler E. Nota storica van Rensselaer Potter e la nascita della Bioetica. Problemi di bioetica 1989 5. pp. 61-63*
- *Sandro Spinsanti. "Incontro con Van R. Potter" in L'Arco di Giano, n. 4, 1994, pp. 233-244*
- *S. Leone, S. Privitera, Nuovo Dizionario di Bioetica, Città Nuova - ISB, Roma - Acireale 2004 (C. Viafora)*

Comfort feeding

Per *comfort Feeding* si intende la possibilità di proseguire l'alimentazione per bocca, nonostante i rischi ad essa correlati, in pazienti con controindicazione al transito di alimenti nel tratto gastrointestinale. Vari studi scientifici hanno sottolineato un miglioramento nella qualità di vita dei pazienti nel setting delle Cure

Palliative che consumavano cibi e bevande quando desiderato. Tale intervento deve essere effettuato sotto stretta sorveglianza del sanitario di riferimento, al fine di equilibrare il più possibile rischi e benefici del *comfort food*. Pertanto, ai pazienti indirizzati verso un trattamento di questo tipo andrebbe offerto un servizio di counseling nutrizionale da condividere con i familiari/*care givers* con lo scopo di identificare la migliore strategia per offrire i cibi preferiti ai pazienti e di educare al precoce riconoscimento di eventuale sintomatologia correlata ad inalazione di liquidi e/o solidi.

Bibliografia:

- Schütte K, et al. *Nutrition and gastroenterological support in end of life care. Best Pract Res Clin Gastroenterol. 2020; 48-49: 101692. doi: 10.1016/j.bpg.2020.101692.*
- *Palliative feeding for comfort: A practical guide for relatives and carers about food and fluid in advanced disease/severe frailty. NHS Leaflet [Accessed online on 04.03.23 at <https://www.buckshealthcare.nhs.uk/wp-content/uploads/2021/11/Palliative-Feeding-Leaflet.pdf>].*

Consenso informato

Fondato sui principi degli art. 2, 13 e 32 della Costituzione, e normato dalla Legge 219/2017, il consenso informato, basato sulla relazione di cura, è la procedura con cui il malato autorizza il medico ad avviare o proseguire un programma diagnostico-terapeutico. Deriva dal diritto di ogni persona di conoscere le proprie condizioni di salute e di essere informata in modo completo, aggiornato e comprensibile sulla diagnosi, prognosi, benefici e rischi relativi agli accertamenti diagnostici e trattamenti sanitari proposti, e alle possibili alternative e conseguenze dell'eventuale rifiuto o rinuncia del trattamento sanitario e dell'accertamento diagnostico. Ogni persona capace di agire ha il diritto di rifiutare, in tutto o in parte, qualsiasi accertamento diagnostico o trattamento sanitario indicato dal medico per la sua patologia o singoli atti del trattamento stesso, o di revocare il consenso prestato.

Nel minore, il consenso informato è espresso o rifiutato dagli esercenti la responsabilità genitoriale o dal tutore, tenendo conto della volontà del minore stesso, in relazione alla sua età e al suo grado di maturità, nell'ottica della tutela della sua salute psicofisica e qualità e dignità di vita. La maturità del minore può variare grandemente: queste sono le ragioni primarie per le quali tra l'équipe curante, l'assistito e la sua famiglia deve instaurarsi una relazione comunicativa caratterizzata da informazioni chiare e veritiere, dal continuo dialogo e confronto, grazie alla quale si realizza il migliore interesse del minore e, nei limiti del possibile, il rispetto della sua volontà. L'ascolto del minore «*che abbia compiuto gli anni dodici e anche di età inferiore ove capace di discernimento*» è inoltre previsto in tutti quei «*procedimenti nei quali devono essere adottati provvedimenti che lo riguardano*» e non vi si provvede soltanto laddove sia «*manifestamente superfluo o addirittura in contrasto con l'interesse*» stesso del ragazzo.

Bibliografia:

- *Costituzione della Repubblica Italiana. Art. 2, 13, 32*
- *Legge 22 dicembre 2017, n. 219 "Norme in materia di consenso informato e di Disposizioni Anticipate di Trattamento" (G.U. Serie Generale n.12 del 16 gennaio 2018)*
- *Documento di consenso AIEOP-SICP-SIP "Condividere il linguaggio per promuovere l'integrazione tra oncologia e cure palliative pediatriche" (2018)*

Continuità delle cure

Processo che, grazie ad una precoce individuazione dei bisogni clinico-socio-assistenziali del malato, garantisce un'assistenza continuativa tra i diversi professionisti coinvolti nella presa in carico, non solo tra diversi livelli di complessità e intensità, ma anche nelle transizioni di setting di cura (ospedale, domicilio, residenzialità), a tutela della salute e della qualità di vita.

Bibliografia:

- *Intesa della Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato, le Regioni e le Province autonome di Trento e Bolzano – 25 luglio 2012. “Definizione dei requisiti minimi e delle modalità organizzative necessari per l’accreditamento delle strutture di assistenza ai malati in fase terminale e delle unità di cure palliative e della terapia del dolore” (Rep. N. 151/CSR)*

Counseling nutrizionale

Processo che coinvolge il paziente, il *care giver* e il professionista sanitario esperto di nutrizione clinica (es. dietista, medico specialista, etc.) che ha come obiettivo principale quello di ottimizzare l’alimentazione orale finalizzato al miglioramento dello stato nutrizionale, alla prevenzione dei potenziali eventi collaterali e al bilancio tra rischi e benefici nel paziente in cure palliative. È stato dimostrato come questo tipo di intervento è in grado di ottimizzare gli introiti calorici e proteici in questo setting di cura.

Bibliografia:

- *Ueshima J, et al. Nutritional counseling for patients with incurable cancer: Systematic review and meta-analysis. Clin Nutr. 2023; 42: 227-234.*

Cure Palliative e Cure Palliative Pediatriche

Le cure palliative sono un approccio che migliora la qualità della vita dei malati e delle famiglie che si confrontano con i problemi associati a malattie inguaribili, attraverso la prevenzione e il sollievo dalla sofferenza per mezzo dell’identificazione precoce, dell’approfondita valutazione e del trattamento del dolore e di altri problemi fisici, psicosociali e spirituali. Sono erogate da un team di medici, infermieri e altri specialisti che lavorano insieme ad altri professionisti sanitari che seguono il paziente per garantire la migliore qualità dell’assistenza. Sono appropriate per qualsiasi età ed in qualsiasi fase di malattia grave e possono essere fornite contemporaneamente al trattamento curativo. Le cure palliative, nel rispetto delle convinzioni e dei valori personali, culturali e religiosi, affermano la vita, non accelerano né ritardano la morte (considerata un evento naturale), grazie ad un approccio multi-professionale e interdisciplinare per rispondere a tutte le necessità dei malati e delle loro famiglie. Sono inserite nei Livelli Essenziali di Assistenza, devono essere disponibili in Ospedale, Domicilio, Strutture residenziali (la “Rete di Cure Palliative”) e richiedono interventi programmati in funzione del progetto di assistenza individuale.

Cure Palliative Pediatriche (CPP)

L’attiva presa in carico totale del corpo, della mente e dello spirito del bambino e dei suoi famigliari. Richiedono un approccio globale multiprofessionale ed un continuum assistenziale che prevede una crescente intensità di competenze professionali descritta in tre livelli:

- 1- “approccio palliativo” per bisogni assistenziali di bassa-media complessità;
- 2-“CPP generali” per bisogni assistenziali elevati e complessi;
- 3-“CPP specialistiche” per bisogni assistenziali elevati e complessi che richiedono l’intervento di professionisti dedicati esclusivamente alle CPP.

Bibliografia:

- *Ministero della Salute, Documento tecnico sulle cure palliative pediatriche, 2008*
- *OMS, 2002*
- *Center to Advanced Palliative Care (CAPC) 2015*
- *Legge 15 marzo 2010, n. 38“Disposizioni per garantire l’accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore” Gazzetta Ufficiale n. 65 del 19 marzo 2010*
- *DPCM 12 gennaio 2017 “Definizione e aggiornamento dei livelli essenziali di assistenza, di cui all’articolo 1, comma 7, del decreto legislativo 30 dicembre 1992, n. 502” (G.U. Serie Generale, n. 65 del 18 marzo 2017)*

Cure Palliative di base

Gli interventi di base garantiscono un “approccio palliativo” erogato da medici e infermieri con buona conoscenza di base delle cure palliative, ma per i quali esse non rappresentano il focus principale di attività (ad es il MMG). Il riconoscimento precoce dei bisogni di cure palliative, che non necessariamente coincide con l’identificazione dei pazienti da affidare alle cure palliative specialistiche, dovrebbe aiutare tutti i clinici ad intervenire nel momento giusto affinché si possano integrare le cure palliative alle cure tradizionali già in atto, in qualsiasi contesto (ospedale, Ambulatorio, RSA, domicilio). Il riconoscimento appropriato e precoce dei bisogni consente di offrire a tutti i pazienti i benefici delle cure palliative, attraverso la corretta gestione dei sintomi, la rimodulazione della terapia farmacologica, la comunicazione adeguata e la pianificazione condivisa delle cure. Il team di Cure Palliative può essere chiamato in consulenza quando subentrano problematiche cliniche, assistenziali o di altra natura che richiedono competenze più specifiche.

Cure Palliative specialistiche

Gli interventi di équipe specialistiche multiprofessionali dedicate sono rivolti a malati con bisogni complessi, per i quali gli interventi di base sono inadeguati; richiedono un elevato livello di competenza e modalità di lavoro interdisciplinare. La complessità nelle cure è definita in base alla condizione clinica, assistenziale, psicologica del paziente e della sua famiglia e ai setting nei quali si svolge l’intervento. La valutazione viene effettuata grazie all’utilizzo di strumenti validati in letteratura.

Bibliografia

- Intesa della Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato le Regioni e le province autonome di Trento e Bolzano – 25 luglio 2012. “Definizione dei requisiti minimi e delle modalità organizzative necessari per l’accreditamento delle strutture di assistenza ai malati in fase terminale e delle unità di cure palliative e della terapia del dolore” (Rep. N. 151/CSR)
- DPCM 12 gennaio 2017 “Definizione e aggiornamento dei livelli essenziali di assistenza, di cui all’articolo 1, comma 7, del decreto legislativo 30 dicembre 1992, n. 502” (G.U. Serie Generale, n. 65 del 18 marzo 2017)
- Gruppo di lavoro SICP-FCP “Complessità e Reti di Cure Palliative”, 2019 (https://www.sicp.it/wp-content/uploads/2019/07/Cap.-2.-Complessità-e-CP_finale_loqo.pdf)
- Martin-Rossello ML. Instruments to evaluate complexity in end-of-life care. *Curr Opin Support Palliat Care*. 2018; 12:480-8

Cure palliative precoci e simultanee

Integrazione tempestiva e precoce delle cure palliative durante la storia di malattia di un malato con malattia inguaribile, finalizzate al controllo dei sintomi della malattia e, quando possibile, anche ad aumentarne la sopravvivenza. L’obiettivo è l’integrazione degli interventi volti al rallentamento della malattia (ad esempio chemioterapia, radioterapia, etc.) con quelli dedicati ad assicurare un buono stato di salute, una buona qualità della vita per assicurare la migliore qualità possibile di vita per il malato e i suoi familiari. Le cure palliative precoci possono essere erogate sin dalle prime fasi della malattia e, quando avviate in contemporanea a trattamenti curativi, vengono denominate *simultaneous care*. Quanto descritto vale sia per gli adulti che per i bambini.

Bibliografia:

- WHO, *Global Atlas of Palliative Care at the End of life*, 2014
- Documento del tavolo di lavoro AIOM-SICP, *Cure palliative precoci e simultanee*, 2015

Dieta

Il termine “dieta” deriva dal greco ed ha il significato di “stile di vita”, assumendo il significato di sano stile di vita e quindi alimentare. Generalmente però con “dieta” si intende un insieme di consigli, eventualmente

anche con quantità precise, su come alimentarsi durante la giornata. Nel setting delle cure palliative questa tipologia di intervento dovrebbe essere sempre volta al benessere del paziente, valutando attentamente rischi e benefici.

Bibliografia:

- Cederholm T, et al. *ESPEN guidelines on definitions and terminology of clinical nutrition. Clin Nutr. 2017; 36: 49-64.*

Disposizioni Anticipate di Trattamento (DAT)

La legge 219 del 2017, all'articolo 4, definisce le Disposizioni Anticipate di Trattamento come le volontà in materia di trattamenti sanitari, comprese il consenso o il rifiuto rispetto ad accertamenti diagnostici o scelte terapeutiche e a singoli trattamenti, che ogni persona maggiorenne e capace di intendere e di volere può esprimere in previsione di un'eventuale futura incapacità di autodeterminarsi, dopo avere acquisito adeguate informazioni mediche sulle conseguenze delle proprie scelte. La persona può indicare un "fiduciario", che ne faccia le veci e la rappresenti nelle relazioni con il medico e con le strutture sanitarie. Anche in assenza del fiduciario (rinuncia, decesso), le DAT restano valide come espressione della volontà della persona che le ha redatte. I medici sono tenuti al rispetto delle DAT, che possono essere disattese, in tutto o in parte, in accordo con il fiduciario, qualora appaiano palesemente incongrue o non corrispondenti alla condizione clinica attuale del malato o quando sussistano terapie non prevedibili all'atto della sottoscrizione, capaci di offrire concrete possibilità di miglioramento delle condizioni di vita. Le DAT, che sono rinnovabili, modificabili o revocabili in qualsiasi momento, vanno redatte per atto pubblico o per scrittura privata e consegnate all'ufficio dello stato civile del proprio comune di residenza. In casi particolari, le DAT possono essere espresse attraverso videoregistrazione o dispositivi che permettano alla persona con disabilità di comunicare.

Bibliografia:

- *Legge 22 dicembre 2017, n. 219 "Norme in materia di consenso informato e di Disposizioni Anticipate di Trattamento" (G.U. Serie Generale n.12 del 16 gennaio 2018)*

Équipe di Cure Palliative specialistiche

Gruppo multiprofessionale dedicato a garantire l'erogazione delle cure palliative nei diversi setting assistenziali, sia in ambito degli adulti che pediatrico. La struttura di base è costituita da medici e infermieri in possesso di adeguata formazione ed esperienza e dal medico di medicina generale/pediatra di libera scelta del singolo malato. A queste figure deve aggiungersi, per rispondere in maniera completa ai bisogni del malato e dei familiari, la presenza di altri professionisti (psicologo, assistente sociale, operatore socioassistenziale, fisioterapista, assistente spirituale, volontari, etc.), in funzione del Piano di Assistenza Integrato e Individualizzato. Le équipe specialistiche operano in tutti i nodi della rete (domicilio, Hospice, ospedale, strutture Intermedie).

Bibliografia:

- *Intesa della Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato, le Regioni e le Province autonome di Trento e Bolzano – 25 luglio 2012. "Definizione dei requisiti minimi e delle modalità organizzative necessari per l'accreditamento delle strutture di assistenza ai malati in fase terminale e delle unità di cure palliative e della terapia del dolore" (Rep. N. 151/CSR)*

Infusione per via sottocutanea (ipodermoclisi)

Tecnica che prevede l'infusione di fluidi nello spazio sottocutaneo attraverso aghi di piccolo calibro che vengono tipicamente inseriti nelle cosce, nell'addome, nel tronco e nelle braccia. Quando è indicata, l'infusione sottocutanea può essere efficace per somministrare fluidi per l'idratazione o la nutrizione, con complicazioni minime, e ha un'efficacia ed una sicurezza simili alla via endovenosa. L'infusione sottocutanea

offre diversi vantaggi rispetto all'infusione endovenosa, tra cui la facilità di applicazione, il basso costo e la mancanza di potenziali complicazioni gravi, in particolare le infezioni.

Bibliografia:

- *Caccialanza R, Constans T, Cotogni P, Zaloga GP, Pontes-Arruda A. Subcutaneous Infusion of Fluids for Hydration or Nutrition: A Review. JPEN J Parenter Enteral Nutr. 2018;42(2):296-307.*

Inguaribilità

Stato clinico derivato dalla progressione di una patologia cronico-degenerativa, sia di malati adulti che pediatrici, per la quale ogni terapia farmacologica, chirurgica od ogni altro intervento non è più in grado di modificare positivamente lo stato e l'evoluzione della patologia stessa che condurrà, in tempi non sempre prevedibili, verso la morte. La persona malata, nello stato di inguaribilità, può e deve essere curata sino agli ultimi momenti della vita, con approccio multidimensionale e multiprofessionale per migliorare la qualità di vita.

Bibliografia:

- *ASSR - Ricerca sulle Cure Palliative finanziata dal Ministero della Salute ex art.12 D. Lgs. 502/92 Glossario di riferimento in cure palliative, 2003*
- *Documento di consenso SICP "Le cure palliative pediatriche: dalla diagnosi di inguaribilità al lutto. La definizione di eleggibilità", 2016*

Supplementi nutrizionali Orali (ONS, Oral Nutritional Supplements)

Alimenti a fini medici speciali che possono essere assunti dai pazienti che abbiano una funzionalità gastrointestinale conservata e che possano dunque alimentarsi per bocca, qualora i fabbisogni calorico-proteici non vengano soddisfatti. Esistono differenti tipologie di ONS, le cui caratteristiche variano dal volume e quindi dalla concentrazione/densità dello stesso, dalla quota calorica, dalla quota proteica e devono essere dunque modulati e prescritti singolarmente al paziente in base alle esigenze e alla valutazione nutrizionale effettuata.

Bibliografia:

- *de van der Schueren MAE, et al. Systematic review and meta-analysis of the evidence for oral nutritional intervention on nutritional and clinical outcomes during chemo(radio)therapy: current evidence and guidance for design of future trials. Ann Oncol. 2018; 29: 1141-1153*

Legge 38/2010

Legge quadro che garantisce l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore da parte del malato in tutti gli ambiti assistenziali, in ogni fase della vita e per qualunque patologia ad andamento cronico ed evolutivo per cui non esistono terapie o, se esistono, risultano inadeguate ai fini della stabilizzazione della malattia. La sua finalità è quella di assicurare il rispetto della dignità e dell'autonomia della persona umana, il bisogno di salute, l'equità nell'accesso all'assistenza, la qualità delle cure e la loro appropriatezza riguardo alle specifiche esigenze. La legge ha introdotto la ridefinizione rigorosa dei modelli assistenziali e la creazione di tre reti di assistenza dedicate specificamente alle cure palliative, alla terapia del dolore e al paziente pediatrico. Relativamente a quest'ultimo, essa riconosce al bambino la necessità di una particolare tutela e attenzione in quanto soggetto portatore di specifici bisogni ai quali occorre offrire risposte che siano adeguate alle sue esigenze e a quelle della famiglia che affronta il percorso della malattia.

Bibliografia:

- *Legge 15 marzo 2010, n. 38 "Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore" (G.U. Serie Generale n.65 del 19 marzo 2010)*

Livello di attività fisica

Quantità e intensità di attività fisica svolta da un individuo in un determinato periodo. Essi permettono di stimare con maggior precisione il dispendio energetico del paziente. Infatti, l'attività fisica incide mediamente per il 15-20% sul dispendio energetico totale. Gli Indici Energetici Integrati rappresentano il dispendio energetico per le singole occupazioni e possono essere utili nella valutazione dei pazienti che abbiano attività fisica ridotta ma che comunque svolgono le attività della vita quotidiana.

Bibliografia:

- Rossi L, et al. *The 2018 Revision of Italian Dietary Guidelines: Development Process, Novelty, Main Recommendations, and Policy Implications. Front Nutr. 2022; 9: 861526.*

Livelli Essenziali di Assistenza

L'insieme di tutte le prestazioni, servizi e attività che i cittadini hanno diritto a ottenere dal Servizio Sanitario Nazionale allo scopo di garantire un'assistenza uniforme su tutto il territorio italiano. Le cure palliative sono state inserite nei LEA dal 2017.

Bibliografia:

- DPCM 12 gennaio 2017 "Definizione e aggiornamento dei livelli essenziali di assistenza, di cui all'articolo 1, comma 7, del decreto legislativo 30 dicembre 1992, n. 502" (G.U. Serie Generale, n. 65 del 18 marzo 2017)

Monitoraggio nutrizionale

Processo di valutazione e registrazione sistematica dell'apporto alimentare e dello stato nutrizionale di una persona. Esso coinvolge la raccolta dati su quanto e cosa una persona assume, così come la valutazione di parametri fisici e biologici per valutare la salute nutrizionale complessiva. Il monitoraggio dell'intervento nutrizionale è necessario per valutare la correttezza dei fabbisogni di nutrienti calcolata o stimata, l'efficacia della terapia, la tolleranza al programma nutrizionale e il raggiungimento degli obiettivi attesi. Il monitoraggio permette inoltre di rimodulare tempestivamente la terapia, ove se ne ravvisi la necessità. Il monitoraggio, così come la terapia e gli obiettivi, sono personalizzati sul singolo paziente e riprendono le fasi della valutazione nutrizionale. Nel follow-up è possibile utilizzare questionari di autovalutazione della qualità della vita come EQ-5D oppure HRQOL.

Bibliografia:

- Cederholm T et al, *ESPEN guidelines on definitions and terminology of clinical nutrition, Clinical Nutrition 36 (2017) 49-64*
- Bischoff S et al, *ESPEN guideline on home enteral nutrition, Clinical Nutrition 39 (2020) 5-22*

Nutrizione in ambito palliativo

Forma di assistenza e terapia nutrizionale che viene fornita ai pazienti nelle fasi finali della malattia. L'obiettivo principale è il miglioramento della qualità della vita, evitando restrizioni alimentari o nutrizionali ed evitando sintomi legati alla malnutrizione. Il tipo di alimentazione/nutrizione viene deciso in base alla fase palliativa considerando il desiderio del paziente, la prognosi e il beneficio effettivo sul suo comfort. Nella fase iniziale, i nutrienti vengono forniti attraverso la migliore via di somministrazione praticabile. Nella fase avanzata delle cure palliative si dà la priorità al supporto psicosociale intorno ai pasti ed all'assunzione di cibo, sia per il paziente sia per i familiari. La nutrizione parenterale può essere presa in considerazione per ridurre lo stress legato ai pasti.

Bibliografia:

- Cederholm T, Barazzoni R, Austin P, Ballmer P, Biolo G, Bischoff SC, Compher C, Correia I, Higashiguchi T, Holst M, Jensen GL, Malone A, Muscaritoli M, Nyulasi I, Pirlich M, Rothenberg E, Schindler K, Schneider SM, de van der Schueren MA, Sieber C, Valentini L, Yu JC, Van Gossum A, Singer P. *ESPEN guidelines on definitions and terminology of clinical nutrition. Clin Nutr. 2017;36(1):49-64.*

- Cotogni P, Stragliotto S, Ossola M, Collo A, Riso S, On Behalf Of The Intersociety Italian Working Group For Nutritional Support In Cancer. *The Role of Nutritional Support for Cancer Patients in Palliative Care. Nutrients.* 2021;13(2):306.

Nutrizione Artificiale

La Nutrizione Artificiale è una terapia dedicata ai pazienti che non riescano a soddisfare i fabbisogni calorico-proteici con la normale alimentazione o che non possano assumere alimentazione per bocca a causa di problematiche cliniche. Principalmente esistono due differenti tipi di nutrizione artificiale: la Nutrizione Enterale e la Nutrizione Parenterale, in base alla modalità di somministrazione dei nutrienti. Prerequisiti fondamentali per la Nutrizione Artificiale sono: i) indicazione al trattamento, ii) definizione di un obiettivo terapeutico e iii) consenso informato del paziente.

Bibliografia:

- Druml C, et al. *ESPEN guideline on ethical aspects of artificial nutrition and hydration. Clin Nutr.* 2016; 35: 545-556.

Nutrizione enterale (NE)

Forma di supporto nutrizionale basata sull'utilizzo di alimenti a fini medici speciali secondo la definizione della commissione europea (1999/21/EC del 25 March 1999), indipendentemente dalla via di somministrazione. Sono inclusi i supplementi nutrizionali orali (ONS) e la nutrizione per sonda (nasogastrica, nasoenterica e percutanea).

L'obiettivo principale della NE è la conservazione della funzione intestinale il più a lungo possibile e, con una gestione specializzata, si garantisce l'efficacia e si prevengono le complicanze della malnutrizione e della nutrizione parenterale, migliorando gli aspetti funzionali e la qualità di vita del paziente.

La NE può essere condotta anche al domicilio dei pazienti malnutriti o a rischio di malnutrizione ogni qualvolta che:

- non siano soddisfatti i fabbisogni nutrizionali attraverso gli alimenti naturali
- il tratto gastroenterico sia funzionante
- i malati siano in grado di ricevere terapie al di fuori dell'ambito acuto
- i malati siano concordi e in grado di condurre la NE con lo scopo di migliorare il peso corporeo, lo stato funzionale e/o la qualità di vita.

Bibliografia:

- H. Lochsa, S.P. Allison, R. Meierc, M. Pirlich, et al. *Introductory to the ESPEN Guidelines on Enteral Nutrition: Terminology, Definitions and General Topics. Clinical Nutrition* 2006;25:180–186.
- Stephan C. Bischoff, Peter Austin, Kurt Boeykens et al. *ESPEN practical guideline: Home enteral nutrition. Clinical Nutrition* 2022;41:468-488.
- *Manuale SIGENP di nutrizione pediatrica. La nutrizione artificiale. Il Pensiero Scientifico Editore. ISBN 978-88-490-0559-2.*

Nutrizione enterale esclusiva

Attraverso l'utilizzo di miscele enterali nutrizionalmente complete, formulate per utilizzo orale o per sonda, è possibile soddisfare interamente il fabbisogno calorico, di liquidi, macro e micronutrienti e di fibre. Qualora l'alimentazione orale non sia possibile, sicura oppure risulti controindicata, la NE può essere fonte esclusiva di nutrimento anche per periodi prolungati.

Le miscele per nutrizione enterale, sia con formulazione pediatrica che per il paziente adulto, sono formulate in base ai fabbisogni noti per età e, nel caso delle miscele speciali, anche in considerazione dei fabbisogni specifici per patologia o condizione clinico-metabolica.

Modulando il volume e il tipo di miscela, si può personalizzare il trattamento nutrizionale. Tuttavia, trattandosi di una forma di terapia, è compito del team di terapia nutrizionale monitorare l'efficacia e l'eventuale presenza di complicanze correlate al trattamento.

Nutrizione enterale supplementare

Gli alimenti a fini medici speciali possono essere utilizzati anche per integrare l'alimentazione orale quando non sufficiente a coprire interamente i fabbisogni nutrizionali o in caso di aumento dei fabbisogni. A questo scopo possono essere utilizzate le miscele nutrizionalmente incomplete o modulari, che apportano 1 o 2 nutrienti oppure le miscele complete utilizzate come sostituti o integratori dei pasti.

Bibliografia:

- *H. Lochsa, S.P. Allison, R. Meierc, M. Pirlich, et al. Introductory to the ESPEN Guidelines on Enteral Nutrition: Terminology, Definitions and General Topics. Clinical Nutrition 2006;25:180–186.*
- *C. Braegger, T. Decsi, JA. Dias, C. Hartman, et al. Practical approach to paediatric enteral nutrition: A comment by the ESPGHAN committee on nutrition. JPGN 2010;51: 110–22*

Nutrizione parenterale (NP)

Modalità di nutrizione artificiale (*medical nutrition therapy*) che consiste nella somministrazione per una via parenterale, generalmente attraverso una vena (centrale o periferica), di soluzioni che forniscono nutrienti in forma semplice. Queste soluzioni sono costituite da una combinazione di nutrienti (aminoacidi, glucosio, emulsione lipidica, elettroliti, vitamine ed oligoelementi in acqua per infusione). Una soluzione per la NP contenuta in una sacca a tre camere (comunemente prodotta dall'industria) o *all-in-one* (principalmente preparata dalla farmacia) è un'emulsione in cui aminoacidi, glucosio ed emulsione lipidica sono combinati in un'unica soluzione assieme agli elettroliti. Una soluzione per la NP contenuta in una sacca a due camere o *two-in-one* è una soluzione in cui gli aminoacidi ed il glucosio (senza emulsione lipidica) sono combinati insieme agli elettroliti. Le vitamine e gli oligoelementi vengono aggiunti alla sacca prima della somministrazione.

Bibliografia:

- *Cederholm T, Barazzoni R, Austin P, Ballmer P, Biolo G, Bischoff SC, Compher C, Correia I, Higashiguchi T, Holst M, Jensen GL, Malone A, Muscaritoli M, Nyulasi I, Pirlich M, Rothenberg E, Schindler K, Schneider SM, de van der Schueren MA, Sieber C, Valentini L, Yu JC, Van Gossum A, Singer P. ESPEN guidelines on definitions and terminology of clinical nutrition. Clin Nutr. 2017;36(1):49-64.*

Nutrizione parenterale domiciliare (NPD)

La nutrizione parenterale può essere somministrata sia all'interno sia all'esterno dell'ospedale; quest'ultima è definita come nutrizione parenterale domiciliare.

Sulla base della funzione e della malattia gastrointestinale di base, insieme alle caratteristiche del paziente, è possibile identificare quattro scenari clinici per l'uso della NPD: (i) NPD come terapia primaria salvavita per un paziente con insufficienza intestinale cronica dovuta ad una malattia benigna; (ii) NPD per insufficienza intestinale cronica dovuta a malattie tumorali, che spesso si verificano transitoriamente durante i trattamenti curativi; (iii) NPD inclusa in un programma di cure palliative per una malattia tumorale inguaribile, dopo aver considerato la prognosi della malattia di base e il beneficio atteso in termini di qualità di vita e potenzialmente di sopravvivenza, oltre alla gravosità associata al trattamento nutrizionale; (iv) NPD utilizzata per prevenire o trattare la malnutrizione in pazienti con un intestino funzionante, che rifiutino altri tipi di nutrizione medica.

Bibliografia:

- *Pironi L, Boeykens K, Bozzetti F, Joly F, Klek S, Lal S, Lichota M, Mühlebach S, Van Gossum A, Wanten G, Wheatley C, Bischoff SC. ESPEN practical guideline: Home parenteral nutrition. Clin Nutr. 2023;42(3):411-430.*

Nutrizione parenterale supplementare

La nutrizione parenterale supplementare può essere considerata come l'aggiunta della nutrizione parenterale alla nutrizione orale (alimentazione orale o con sondino) per raggiungere gli obiettivi energetici e proteici, ogni volta che il paziente non è in grado di soddisfarli per via orale e/o enterale.

Bibliografia:

- Russell MK, Wischmeyer PE. *Supplemental Parenteral Nutrition: Review of the Literature and Current Nutrition Guidelines Nutr Clin Pract* 2018;33:359-69.

Cotogni P, Bozzetti F, Goldwasser F, Jimenez-Fonseca P, Roelsgaard Obling S, Valle JW. *Supplemental parenteral nutrition in cancer care: why, who, when. Ther Adv Med Oncol.* 2022;14:17588359221113691.

Nutrizione parenterale totale (NPT)

Modalità di nutrizione parenterale (NP) mediante la quale i nutrienti vengono somministrati in pazienti in cui la funzionalità del tratto intestinale è compromessa. In particolare, la NP totale (o esclusiva) è indicata quando esiste una controindicazione alla nutrizione enterale (NE) o il paziente non tollera un'adeguata NE o non ha una funzione intestinale sufficiente a mantenere o ripristinare lo stato di nutrizione.

Nausea, vomito ed occlusione gastrointestinale refrattari possono essere le indicazioni più comuni per la NPT nei pazienti nella fase palliativa della malattia.

Bibliografia:

- Worthington P, Balint J, Bechtold M, Bingham A, Chan LN, Durfee S, Jevonn AK, Malone A, Mascarenhas M, Robinson DT, Holcombe B. *When Is Parenteral Nutrition Appropriate? JPEN J Parenter Enteral Nutr.* 2017;41(3):324-377.

Obiettivo della terapia nutrizionale

L'obiettivo principale della terapia nutrizionale nel paziente in cure palliative è il miglioramento della qualità della vita. La terapia nutrizionale può contribuire al raggiungimento di ciò in tutte le fasi della palliazione: nel contesto delle cure simultanee l'individuazione precoce della malnutrizione utilizzando gli strumenti di screening permette il riconoscimento di stati potenzialmente reversibili. Il supporto nutrizionale nei pazienti ancora in trattamento attivo riduce le complicanze relate alla chemioterapia e la necessità di ricovero. Infine, nel paziente nel fine vita nutrizione e idratazione adeguate possono contribuire al comfort care. Considerata la complessità del paziente in cure palliative è fondamentale vi sia un monitoraggio periodico e un'adeguata variazione delle terapie quando subentra una variazione del quadro clinico.

Bibliografia:

- Lochs H, *Editorial - Evidence supports nutritional support, Clinical Nutrition (2006) 25, 177-179*
- Cotogni P et al, *The Role of Nutritional Support for Cancer Patients in Palliative Care, Nutrients 2021, 13, 306*

Pianificazione condivisa delle cure

La pianificazione condivisa delle cure è sancita dalla legge 219/17 (articolo 5). Di fronte a una patologia cronica, caratterizzata da inarrestabile evoluzione con prognosi infausta, può essere realizzata una pianificazione delle cure condivisa tra il malato/bambino malato e genitori e il medico, alla quale i sanitari sono tenuti ad attenersi qualora il paziente venga a trovarsi in condizione di non poter esprimere il proprio consenso o diventi incapace, nel rispetto dell'autodeterminazione del malato. Tale percorso richiede adeguata informazione sul possibile evolversi della patologia, su quanto si può realisticamente attendersi in termini di qualità della vita, sulle possibilità di intervento clinico e sulle cure palliative. La pianificazione delle cure prevede anche la possibilità di nomina di un fiduciario che ne garantisca il rispetto e può essere aggiornata con il progressivo evolversi della malattia.

Bibliografia:

- Legge 22 dicembre 2017, n. 219 "Norme in materia di consenso informato e di Disposizioni Anticipate di Trattamento" (G.U. Serie Generale n. 12 del 16 gennaio 2018)

Piano Assistenziale Individualizzato (PAI)

Documento che raccoglie e descrive in ottica multidisciplinare le informazioni relative ai bisogni del malato e della sua famiglia (clinici, assistenziali, psicologici, spirituali, sociali, etc.), con l'intento di formulare e attuare un progetto di cura e assistenza che possa favorire la migliore qualità di vita per la persona malata, grazie a

obiettivi precisi e risultati attesi. Individua anche il livello di complessità di cura, gli operatori coinvolti in relazione ai bisogni rilevati e, possibilmente, se l'assistenza avviene in un contesto di fine vita, anche il luogo scelto per l'assistenza. Il PAI va regolarmente rivalutato e aggiornato in base all'evoluzione della situazione del malato.

Bibliografia:

- *DPCM 12 gennaio 2017, GU 18 marzo*
- *Il PAI passo dopo passo. Strumenti per la costruzione del Piano Assistenziale Individualizzato con l'anziano" di C. Bertoglio e G. Avancini, casa editrice Erickson, 2022*

Pianificazione dell'intervento nutrizionale

Il piano nutrizionale è uno schema di terapia nutrizionale che viene compilato al termine della valutazione nutrizionale. Il piano viene sviluppato dal team nutrizionale in accordo con il paziente per raggiungere gli obiettivi personalizzati. Inoltre comprende il calendario di follow-up e il monitoraggio previsto per valutarne l'efficacia ed eventuali modifiche alla luce delle rivalutazioni eseguite dal team.

Il piano nutrizionale comprende:

- Calcolo e stima del fabbisogno energetico, fabbisogno di nutrienti e liquidi stimato utilizzando metodi di misurazione diretta come la calorimetria indiretta oppure con l'utilizzo di formule validate
- Gli obiettivi nutrizionali misurabili (immediati e a lungo termine)
- Indicazioni sulla via di somministrazione più adeguata e la modalità di nutrizione
- La durata prevista della terapia
- Il monitoraggio clinico-laboratoristico e i parametri di rivalutazione con le scadenze di follow-up

Bibliografia:

- *Cederholm T et al, ESPEN guidelines on definitions and terminology of clinical nutrition, Clinical Nutrition 36 (2017) 49-64*

Presa in carico

Percorso di cura e assistenza che deriva dalla messa in atto, grazie ad un sistema di "Rete", alla valutazione completa dei bisogni e alla formulazione di un progetto di assistenza individuale, di un progetto di cura interdisciplinare volto alla tutela della qualità di vita del malato e della sua famiglia, sia esso adulto o bambino.

Bibliografia:

- *Definizione e aggiornamento dei livelli essenziali di assistenza, DPCM 12 gennaio 2017*
- *X. Gomez-Batiste et al. "Identifying needs and improving palliative care of chronically ill patients: a community-oriented, population-based, public-health approach", Curr Opin Support Palliat Care 2012, Sep;6(3):3718*
- *Sawatsky R. et al. "Conceptual foundations of a palliative care approach: a knowledge synthesis" BMC Pall Care 2016;15:5*

Presidi (miscela) per nutrizione enterale

La nutrizione enterale fornisce al paziente i nutrienti necessari per garantire lo stato funzionale, l'omeostasi metabolica e la crescita e prevenire la malnutrizione correlata a patologia. Questo obiettivo si ottiene in modo personalizzato attraverso la modificazione dietetica, l'utilizzo di alimenti a fini medici speciali in integrazione oppure utilizzando miscele enterali appositamente formulate e pronte all'uso.

Le miscele cosiddette standard hanno una formulazione che rispecchia i fabbisogni per età della popolazione sana e comprendono una varietà di prodotti che si distinguono in base all'apporto calorico per unità di volume (ipo-, normo- o ipercaloriche) e all'apporto proteico, con o senza fibra. La maggior parte delle miscele enterali non contiene glutine e lattosio.

Le formule enterali specifiche per patologia contengono nutrienti specifici adattati ai fabbisogni di una determinata patologia o condizione digestiva o metabolica.

Le formule pediatriche hanno una composizione in macro e micronutrienti diversa da quelle per il paziente adulto e adatte ai fabbisogni specifici per l'età evolutiva.

Conoscere le miscele enterali permette di adattare la terapia nutrizionale alla variazione delle condizioni cliniche del paziente, l'evoluzione della/e malattia/e, e di gestire adeguatamente le eventuali complicanze legate alla NE.

Bibliografia:

- H. Lochsa, S.P. Allison, R. Meierc, M. Pirlich, et al. *Introductory to the ESPEN Guidelines on Enteral Nutrition: Terminology, Definitions and General Topics. Clinical Nutrition 2006;25:180–186.*
- T. Cederholm, R. Barazzoni, P. Austin, P. Ballmer et al. *ESPEN guidelines on definitions and terminology of clinical nutrition. Clinical Nutrition 2017;36:49-64*
- C. Braegger, T. Decsi, JA. Dias, C. Hartman, et al. *Practical approach to paediatric enteral nutrition: A comment by the ESPGHAN committee on nutrition. JPGN 2010;51: 110–22*
- *L'evoluzione del sistema di acquisto di farmaci e dispositivi dal contesto alle proposte: I capitoli. II° Volume. Capitolo 6: Il capitolo per la gara di appalto della nutrizione enterale. Documento condiviso dalle Società Scientifiche SINPE – SIGENP – SIFO – FARE. Pagine 215-247.*

Processo di presa in carico nutrizionale (The nutritional care process)

Il trattamento nutrizionale include tutte le forme di nutrizione e modalità di apporto di nutrienti per trattare qualsiasi condizione correlata alla nutrizione sia in ambito preventivo che clinico. Il trattamento nutrizionale è un processo che garantisce al paziente la somministrazione della corretta terapia nutrizionale nei tempi e nelle modalità più appropriate al singolo caso.

I nutrienti possono essere somministrati per via orale (dieta standard, diete terapeutiche adattate alle patologie oppure mediante l'utilizzo di alimenti fortificati o supplementi nutrizionali orali), per via enterale o parenterale. Lo scopo della terapia nutrizionale è prevenire o trattare la malnutrizione con un approccio personalizzato al paziente.

Il processo di presa in carico nutrizionale prevede una serie di passaggi integrati in una procedura sistematica che è così composta:

1. Screening per rischio malnutrizione
2. Valutazione nutrizionale
3. Approfondimenti diagnostici
4. Stesura del piano nutrizionale
5. Terapia nutrizionale
6. Monitoraggio e valutazione degli effetti

Bibliografia:

- Cederholm T et al, *ESPEN guidelines on definitions and terminology of clinical nutrition, Clinical Nutrition 36 (2017) 49-64*; Lochs H et al, *Introductory to the ESPEN Guidelines on Enteral Nutrition: Terminology, Definitions and General Topics, Clinical Nutrition (2006) 25, 180–186*

Qualità di vita

In base a quanto stabilito dall'Organizzazione Mondiale della Sanità, che ha definito la salute come "uno stato di benessere fisico, mentale e sociale" e non solo l'assenza di malattia, la qualità di vita coinvolge diverse sfere dell'individualità delle persone e va a inserirsi nel loro contesto socio-culturale peculiare, prendendo in considerazione desideri, preoccupazioni, obiettivi e bisogni personali, la cui percezione è esclusivamente soggettiva.

La qualità di vita (QdV) legata alla salute è un concetto multidimensionale che quantifica gli effetti psicologici, fisici e sociali di una malattia e della sua terapia. Viene valutata con questionari a cui generalmente risponde il paziente. Nei pazienti oncologici, lo stato di salute si riflette bene sulla QdV misurata, che è ampiamente influenzata dagli aspetti nutrizionali. Sono stati sviluppati numerosi questionari sulla QdV generici o specifici per la malattia. Alcuni di essi sono stati ampiamente convalidati, come i questionari *European Organization for Research and Treatment of Cancer Quality of Life-Core 30 (EORTC QLQ-C30)*, *Functional Assessment of Cancer Therapy-General (FACT-G)* o *Short Form Health Survey 36 (SF 36)*.

I pazienti oncologici riferiscono un'influenza significativa dello stato nutrizionale sulla QdV. La perdita di peso ed altri sintomi legati all'alimentazione (dolore, nausea, vomito, alterazioni dell'alvo) sono associati ad una bassa QdV. Esiste una chiara correlazione tra la riduzione dell'assunzione di cibo e la QdV ed alcuni lavori suggeriscono che l'apporto nutrizionale influisca per circa il 20% sulla QdV.

Bibliografia:

- WHO, *Palliative care. The solid facts, 2004*
- Marín Caro MM, Laviano A, Pichard C. *Impact of nutrition on quality of life during cancer. Curr Opin Clin Nutr Metab Care. 2007;10(4):480-7.*

Rete di cure palliative

Aggregazione funzionale integrata delle attività di cure palliative erogate nei diversi setting assistenziali su base territoriale (ospedale, hospice, domicilio e altre strutture residenziali), che coincide normalmente con il territorio dell'azienda sanitaria. La Rete deve soddisfare standard qualitativi e quantitativi definiti dal documento di Intesa in Conferenza Stato-Regioni del 25 luglio 2012. La gestione e il coordinamento sono affidati a una struttura organizzativa, dedicata e formata da figure professionali con specifica competenza ed esperienza, che assicura l'integrazione fra tutti i soggetti che erogano cure palliative nei diversi setting assistenziali. Quanto sopra vale sia per l'adulto sia per il bambino. La Rete, che dovrebbe garantire continuità assistenziale 24 ore al giorno e 7 giorni su 7 e offrire risposte ad alta complessità e specializzazione, in maniera flessibile, deve integrarsi e modularsi a seconda delle necessità del nucleo di cura con altre strutture e specialisti, anche per fornire risposte residenziali e domiciliari.

Bibliografia:

- Legge 15 marzo 2010, n. 38 "Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore" (G.U. Serie generale n.65 del 19 marzo 2010)
- Intesa della Conferenza permanente per ir apporti tra lo Stato le Regionie le Province autonome di Trento e Bolzano – 25 luglio 2012. "Definizione dei requisiti minimi e delle modalità organizzative necessari per l'accreditamento delle strutture di assistenza ai malati in fase terminale e delle unità di cure palliative e della terapia del dolore" (Rep. N. 151/CSR)
- Documento di consenso "Percorso integrato per la presa in carico della persona in condizioni di cronicità complesse e avanzate con bisogni di cure palliative. Un modello di clinical governance per lo sviluppo delle reti locali di cure palliative", Firenze, 2015
- AGENAS, "Accanto al malato oncologico e alla sua famiglia: sviluppare cure domiciliari di buona qualità", 2013
- Fondazione Maruzza Lefebvre D'Ovidio Onlus, a cura di EAPC, *Cure palliative per neonati, bambini e adolescenti, I Fatti, 2009*

Sospensione delle cure

Rifiutare o chiedere la sospensione, in tutto o in parte, di qualsiasi accertamento diagnostico o trattamento sanitario è un diritto sancito dalla legge che consente a ogni persona capace (o al suo legale rappresentante) di esprimere la rinuncia o il rifiuto di trattamenti sanitari anche necessari alla propria sopravvivenza. In queste situazioni, il medico prospetta al paziente e, se questi acconsente, ai suoi familiari, le conseguenze di tale decisione e le possibili alternative e promuove ogni azione di sostegno al paziente medesimo, anche avvalendosi dei servizi di assistenza psicologica. La legge stabilisce inoltre che, ferma restando la possibilità per il paziente di modificare la propria volontà, l'accettazione, la revoca e il rifiuto sono annotati nella cartella clinica e nel fascicolo sanitario elettronico. Il medico e l'équipe sanitaria sono tenuti a rispettare la volontà espressa dal paziente di rifiutare il trattamento sanitario o di rinunciare al medesimo e, in conseguenza di ciò, sono esenti da responsabilità civile o penale.

Bibliografia:

- Legge 22 dicembre 2017, n. 219 "Norme in materia di consenso informato e di Disposizioni Anticipate di Trattamento" (G.U. Serie Generale n.12 del 16 gennaio 2018) Art. 1, comma 5.

Team (di terapia) nutrizionale

Il team di terapia nutrizionale è un team multidisciplinare composto da medico, dietista, infermiere e farmacista. Il team di terapia nutrizionale supporta gli altri operatori sanitari nella scelta e gestione della terapia nutrizionale, soprattutto nell'ambito della nutrizione enterale e parenterale. Inoltre il team nutrizionale verifica che le necessità nutrizionali dei pazienti vengano soddisfatte soprattutto nei quadri complessi. Rientrano tra gli obiettivi del team nutrizionale assicurare che le terapie nutrizionali in atto siano aggiornate allo stato dell'arte e garantire l'accesso a tutte le possibili strategie terapeutiche per prevenire e trattare la malnutrizione correlata alla patologia, sia in ambito ambulatoriale che ospedaliero.

Il successo del team nutrizionale è determinato da:

- ✓ approccio centrato al paziente
- ✓ impegno per il supporto nutrizionale utilizzando le migliori evidenze scientifiche disponibili
- ✓ coerenza nella pratica clinica in accordo con le linee guida e protocolli
- ✓ attenzione al monitoraggio e al follow-up del paziente con registrazione dei progressi e degli outcome
- ✓ comunicazione con il paziente attenta, puntuale e non ambigua
- ✓ approccio collaborativo all'interno del team e con altri professionisti coinvolti nella cura del paziente (es. équipe di cure palliative)
- ✓ creatività nella gestione del servizio per proporre soluzioni flessibili e appropriate alle richieste cliniche

Bibliografia:

- Cederholm T et al, *ESPEN guidelines on definitions and terminology of clinical nutrition*, *Clinical Nutrition* 36 (2017) 49-64
- Howard P et al, *Managing the Patient Journey through Enteral Nutritional Care*, *Clinical Nutrition* (2006) 25, 187-195

Terminalità

Prognosi di vita limitata nel tempo che si basa sulla presenza più o meno contemporanea di criteri di ordine terapeutico (assenza, esaurimento o inopportunità di trattamenti specifici volti al rallentamento della malattia), sintomatico (presenza di sintomi invalidanti con una progressiva riduzione del performance-status) ed evolutivo temporale/prognostico (sopravvivenza stimata limitata nel tempo). Sul piano clinico si considerano quindi pazienti terminali (o morenti) le persone malate di ogni età, i cui segni clinici siano irreversibili e, nonostante il trattamento medico, conducano alla morte in tempi prevedibilmente brevi.

Bibliografia:

- WHO, *Definition of Palliative Care*, 1998

Trattamento sproporzionato

Procedura diagnostica o terapeutica che ha scarse o nulle probabilità di ottenere un miglioramento clinico o sulla qualità di vita, e i cui oneri superano pertanto i benefici percepiti dal malato. Ogni trattamento sproporzionato e o non clinicamente appropriato non deve essere iniziato o deve essere sospeso rispettando l'autodeterminazione della persona malata. Un intervento clinico si può definire sproporzionato sulla base dei suoi obiettivi, della sua efficacia, della sua utilità e del suo valore. Non esistono differenze morali tra il non iniziare un trattamento sproporzionato e il sospenderlo; si può avvertire invece una differenza sul piano emotivo o psicologico, soprattutto per quanto concerne quelle situazioni in cui la morte del paziente possa sopraggiungere rapidamente in seguito alla sospensione del trattamento.

Bibliografia:

- L. Riccioni, M.T. Busca, L. Busatta, L. Orsi, G.R. Gristina, *La limitazione dei trattamenti: una forma di eutanasia? Un approccio scientifico al dibattito sulle decisioni alla fine della vita*, In *Recenti Progressi in Medicina*, 2016;107(3):127-139.
- Legge 22 dicembre 2017, n. 219 "Norme in materia di consenso informato e di Disposizioni Anticipate di Trattamento" (G.U. Serie Generale n. 12 del 16 gennaio 2018)

Valutazione nutrizionale

Screening per rischio malnutrizione

Gli strumenti di screening permettono di identificare rapidamente i pazienti a rischio di malnutrizione. Si raccomanda di utilizzare strumenti di screening validati. Lo screening deve essere somministrato precocemente (nel caso dei pazienti ricoverati entro 24 – 48 ore dall'accesso, o comunque alla prima valutazione) e poi essere ripetuto ad intervalli regolari. I pazienti identificati a rischio malnutrizione o malnutriti devono eseguire una valutazione nutrizionale.

La positività ad un test di screening e quindi l'individuazione di un paziente a rischio di malnutrizione è essa stessa una condizione che predispone ad aumentata morbilità e mortalità.

Screening della pre-cachessia

Lo screening dello stato di pre-cachessia permette di attuare tutte le misure possibili per evitare o quantomeno posporre lo sviluppo di cachessia

Screening della sarcopenia

La sarcopenia viene definita come diminuzione della forza muscolare e riduzione della quantità o qualità della massa muscolare. Per lo screening della sarcopenia è possibile utilizzare il questionario SARC-F, validato anche in italiano.

Valutazione nutrizionale

La valutazione nutrizionale deve essere eseguita in tutti i soggetti identificati a rischio di malnutrizione con gli strumenti di screening ed è necessaria per procedere poi alla diagnosi e al trattamento nutrizionale.

La valutazione nutrizionale comprende la rilevazione di dati antropometrici come il peso e l'altezza, il calcolo dell'indice di massa corporea (BMI), dati sulla composizione corporea e dati di laboratorio.

L'obiettivo della valutazione nutrizionale è valutare nel soggetto a rischio:

- l'anamnesi, l'esame obiettivo e i dati ematochimici per determinare la patologia o la condizione sottostante che causano lo stato di malnutrizione
- gli aspetti sociali e psicologici che possono influenzare le condizioni del paziente, soprattutto la solitudine e la depressione, che hanno un'importante influenza sullo stato nutrizionale e che possono essere trattate coinvolgendo altri professionisti nella presa in carico globale del malato
- la storia nutrizionale del paziente incluse le limitazioni o riduzioni delle ingestie; è importante valutare tutte le possibili cause che causano la riduzione dell'introito nutrizionale e calcolare i bisogni nutrizionali del paziente
- L'apporto di micronutrienti deve essere valutato in base alla patologia e alle condizioni cliniche del paziente.

Bibliografia:

- Cederholm T et al, *ESPEN guidelines on definitions and terminology of clinical nutrition*, *Clinical Nutrition* 36 (2017) 49-64
- Arends J, *Cancer cachexia in adult patients: ESMO Clinical Practice Guidelines*, *ESMO Open*, Volume 6, Issue 3, 100092, June 2021
- Fearon K, *Definition and classification of cancer cachexia: an international consensus*, *Lancet Oncol* 2011; 12: 489–95

Vie di accesso in nutrizione enterale: SNG o naso-enterale, gastrostomia percutanea (endoscopica, radiologica, chirurgica), sonde digiunali (transgastriche o con accesso diretto intestinale)

Le sonde per nutrizione enterale possono essere introdotte per via nasale (sonda nasogastrica o nasoenterica) oppure per via percutanea. La sede di somministrazione è solitamente lo stomaco mentre, in caso di reflusso gastroesofageo severo, rallentato svuotamento gastrico e rischio di aspirazione nelle vie aeree, si sceglie la sede post-pilorica (duodeno o digiuno prossimale).

La scelta dell'accesso enterale è determinata dalla patologia, dalla durata della NE e la preferenza del paziente. Il sondino nasogastrico (SNG) è utilizzato solitamente per trattamenti di breve durata, permette una maggiore facilità di posizionamento al letto del paziente, risulta solitamente ben tollerato ma può influenzare negativamente l'immagine corporea.

Per trattamenti di durata superiore ai 30 giorni, le linee guida consigliano l'utilizzo della gastrostomia sia in pazienti adulti che pediatrici. La procedura percutanea è la tecnica più utilizzata, ma tali sonde possono essere posizionate anche per via radiologica o chirurgica. Tutte le tecniche, seppure in misura abbastanza contenuta, possono essere accompagnate da complicanze correlate al posizionamento o alla gestione. Per il posizionamento delle sonde enterali sono necessarie competenze specifiche ed esperienza, specialmente per quelle transgastrico-digiunali e l'accurata scelta dell'accesso più adeguato è una delle principali prerogative del team di terapia nutrizionale che crea le basi per un trattamento efficace, a tasso ridotto di complicanze e in grado di migliorare la qualità di vita del paziente.

Bibliografia:

- *Basics in Clinical Nutrition, ESPEN*
- C. Löser, G. Aschl, X. Hébuterne, E.M.H. Mathus-Vliegen et al. *ESPEN Guidelines on enteral nutrition — Percutaneous endoscopic gastrostomy (PEG)*. *Clinical Nutrition* 2005;24:848-861.
- C. Braegger, T. Decsi, JA. Dias, C. Hartman, et al. *Practical approach to paediatric enteral nutrition: A comment by the ESPGHAN committee on nutrition*. *JPGN* 2010;51: 110–22
- M. Homan, B. Hauser, C. Romano, C. Tzivilinos, et al. *Percutaneous Endoscopic Gastrostomy in Children: An Update to the ESPGHAN Position Paper*. *JPGN* 2021;73: 415–426

Vie di accesso parenterale

Nella maggior parte dei pazienti candidati alla nutrizione parenterale è necessario un accesso venoso centrale (cioè un accesso venoso che consenta la somministrazione di nutrienti direttamente nella vena cava superiore o nell'atrio destro). In alcune situazioni, tuttavia, la NP può essere somministrata in modo sicuro attraverso un accesso periferico (cannula corta o catetere midline), ad esempio quando si utilizza una soluzione a bassa osmolarità, con una parte sostanziale delle calorie non proteiche somministrate come lipidi. Si raccomanda che la NP periferica venga utilizzata solo per un periodo di tempo limitato e solo quando si utilizzano soluzioni nutritive la cui osmolarità non superi gli 850 mOsm/L.

La NP domiciliare non deve essere somministrata attraverso cannule corte, poiché queste comportano un elevato rischio di dislocazione e di complicazioni. La NP periferica, sia attraverso cannule corte sia attraverso cateteri midline, richiede un'attenta sorveglianza per il rischio di tromboflebite.

Bibliografia:

- Pittiruti M, Hamilton H, Biffi R, MacFie J, Pertkiewicz M; ESPEN. *ESPEN Guidelines on Parenteral Nutrition: central venous catheters (access, care, diagnosis and therapy of complications)*. *Clin Nutr*. 2009;28(4):365-77.