

# QUALITÀ DI VITA E QUALITÀ DELL'ASSISTENZA NELLE RESIDENZE GERIATRICHE: ASPETTI CLINICI ED ETICI RIGUARDO A NUTRIZIONE E CONTENZIONE

## ABSTRACT

Nel lavoro di cura in ambito geriatrico occorre saper valorizzare un rapporto con il paziente che dura nel tempo, apprezzare la sfida che deriva dalla complessità e della interdisciplinarietà (Howe e Witt Scherman, 2006). Una complessità che richiede anche di imparare a relazionarsi con persone affette da deficit cognitivi e ad affrontare problematiche quali la contenzione o un supporto nutrizionale.

## Introduzione

Molti anziani disabili e le loro famiglie si trovano a dover considerare soluzioni alternative di assistenza a lungo termine, quando la situazione familiare non permette più un'assistenza adeguata a domicilio. Le residenze geriatriche possono costituire un'opportunità di sollievo per una famiglia stressata dall'onere assistenziale o per la persona anziana stessa, il cui ingresso nella residenza può rappresentare a volte una evasione dalla solitudine e dall'isolamento.

Nello stesso tempo, l'istituzionalizzazione può rappresentare un luogo dove vengono in maggiore rilievo le perdite a livello fisico ed emotivo, la dipendenza da altri, una scarsa

conoscenza e rispetto per le differenze culturali e per le convinzioni religiose, la mancanza di interazioni significative, un dialogo non adeguato con gli operatori (Caretta, 2014).

Accanto alla fragilità dell’anziano, si pone la fragilità dell’istituzione, che si può ravvisare in un senso di impotenza per l’incapacità di indurre cambiamenti in positivo, in una mancanza di uniformità nell’approccio con il paziente, in un basso livello motivazionale, in una diffusa apatia dello staff che relativizza sforzi e iniziative. In questo contesto diviene più difficile assicurare una qualità dell’assistenza non solo attenta agli aspetti sanitari, ma che promuova anche la qualità di vita.

### La contenzione tra autonomia e protezione

La contenzione, definita come l’insieme di mezzi fisici, chimici e ambientali che in qualche modo limitano la libertà dei movimenti volontari della persona, viene usata generalmente per i seguenti motivi:

- evitare le cadute;
- gestire un comportamento agitato o violento o per turbe dello stato di coscienza;
- facilitare un accertamento diagnostico o una terapia;
- mantenere in sede sondini o cateteri;
- fornire un supporto per una corretta posizione;
- ricordare di chiamare un aiuto all’atto di alzarsi dal letto o da una carrozzina;
- gestire il vagabondaggio.

Eppure la maggior parte degli studi dimostra che la contenzione fisica non porta ad una diminuzione delle cadute, sia nei pazienti ricoverati in ospedale che nei residenti in casa di riposo. Una conferma viene dall’evidenza che, quando si riduce l’uso della contenzione, non si rileva un aumento delle cadute (Sze, Leng e Lin, 2012). A motivo della mancanza di studi rigorosi, non si possono ricavare indicazioni attendibili sull’efficacia dell’uso delle sponde, rispetto al loro non uso, per prevenire le cadute dal letto (Marques et al., 2017).

Va considerato come l’uso della contenzione può comportare numerose conseguenze (Castel e Enberg, 2009):

TRAUMI MECCANICI	MALATTIE FUNZIONALI E ORGANICHE	SINDROMI DELLA SFERA PSICOSOCIALE
Lacerazioni	Sindromi da immobilizzazione	Umiliazione
Abrasioni	Incontinenza	Rabbia
Cadute	Disidratazione	Paura
Strangolamento	Malnutrizione	Depressione
Asfissia	Lesioni da decubito	Agitazione
Morte	Infezioni	Deprivazione neurosensoriale

Se usata in modo corretto, la contenzione dovrebbe avere come obiettivo la tutela dell'integrità fisica della persona e quindi applicata nel momento in cui si presenti un rischio reale ed imminente per tale integrità. Ad esempio, quando costituisce un ausilio protettivo temporaneo, un aiuto per permettere che il trattamento medico si attui senza interferenze e interruzioni: in questi casi, l'ausilio viene usato per consentire la massima libertà possibile mentre si limitano i movimenti che potrebbero interferire con il trattamento necessario.

Va inoltre sottolineato che il mezzo di contenzione può essere ambivalente: se limita la funzione, dovrebbe essere classificato come un mezzo di contenzione, ma lo stesso mezzo usato per potenziare la funzione dell'ospite viene denominato "abilitante" (in inglese *enabler*). Ad esempio, una carrozzina con schienale reclinabile per un ospite in grado di camminare diviene un mezzo di contenzione, perché ne limita l'attività, ma la stessa carrozzina per un ospite non gravemente disabile viene classificata come "abilitante", perché permette di non far rimanere a letto la persona.

Ancora, alcuni mezzi di contenzione/contenimento possono essere adottati per mantenere un corretto allineamento posturale in persone con deficit motori e/o cognitivi. In questi casi, vengono utilizzati per migliorare la qualità di vita del paziente, e non per sopperire a carenze assistenziali ed organizzative.

Particolare attenzione va riservata alla contenzione farmacologica, spesso non evidenziata come contenzione, in quanto considerata parte della terapia medica: in effetti, gli antipsicotici risultano ampiamente utilizzati nelle residenze per anziani, spesso usati in modo improprio, con una documentazione carente circa i motivi per i quali si inizia e si prosegue a tempo indefinito la loro somministrazione (Fraser et al., 2015). Si ritengono utili a questo proposito le indicazioni dell'AIFA sull'uso degli antipsicotici (AIFA, 2009).

Per quanto riguarda il processo decisionale sull'adozione della contenzione si riportano di seguito le Linee-guida pubblicate dal Ministero della salute<sup>1</sup>:

- La contenzione deve essere applicata limitatamente ai casi strettamente necessari, sostenuta da prescrizione medica o da documentate valutazioni assistenziali da parte del personale infermieristico, dopo aver corretto le cause scatenanti ed adottato ogni possibile strategia assistenziale alternativa ad essa, che comprenda interventi relazionali, interventi sull'ambiente ed il coinvolgimento del paziente stesso, dove possibile, e del suo nucleo familiare, favorendone la presenza continua e la collaborazione.
- La contenzione non deve essere utilizzata come alternativa all'osservazione diretta, alla presenza di personale preparato e in numero adeguato alle esigenze assistenziali.

1 Raccomandazione per la prevenzione e la gestione della caduta del paziente nelle strutture sanitarie. Ministero della Salute, Dipartimento della Programmazione e dell'Ordinamento del SSN, Direzione Generale della Programmazione 2011.

- La contenzione farmacologica (sedazione) è ammissibile solo quando rappresenti un intervento sanitario e sia parte integrante della terapia.
- La scelta deve essere limitata al tempo minimo indispensabile, con le adeguate precauzioni durante l'applicazione, coinvolgendo il paziente stesso, laddove possibile, e dandone informazione tempestiva ai familiari/caregiver.
- L'intervento di contenzione deve essere puntualmente documentato all'interno della cartella sanitaria.

Si evince quindi che la contenzione non può essere una normale modalità terapeutica: una tale considerazione non permetterebbe nemmeno di esaminare la possibilità di eventuali alternative.

Un programma di riduzione al ricorso generalizzato ai mezzi di contenzione deve essere quindi considerato nell'ambito di una prospettiva assistenziale che riservi una maggiore attenzione a molteplici fattori: fattori fisici (cura della persona, sollievo del dolore, correzione di deficit sensoriali, idratazione, uso corretto dei farmaci), fattori spirituali e psicosociali (conforto, sensibilità sociale per l'anziano, politica assistenziale, ecc.), fattori riabilitativi (fisioterapia, attività fisica, terapia occupazionale, svago, divertimento), fattori ambientali (ausili, arredamento idoneo, cura dell'illuminazione, spazi personali, ecc.), nella convinzione che un piano di cura personalizzato viene potenziato quando lo staff ha imparato ad adattarsi alle esigenze degli ospiti, piuttosto che far adattare gli ospiti alle esigenze dello staff.

In particolare, per le persone con demenza, va ricordato che il miglioramento dell'ambiente di vita - sebbene non incida probabilmente sulla durata biologica della malattia - certamente prolunga e migliora la qualità della vita dei pazienti e delle famiglie: rappresenta quindi uno dei pochi risultati "realmente terapeutici" ottenibili ad oggi.

## **La nutrizione artificiale: i dilemmi tra clinica ed etica**

La complessità della cura in ambito geriatrico richiede necessariamente un approccio multidisciplinare ed integrato: in particolare, nella fase terminale della vita assume le caratteristiche di un percorso di accompagnamento fondato su una valutazione individuale e globale della persona.

Questo approccio è fondamentale per garantire l'appropriatezza delle cure e la continuità dell'assistenza nell'ambiente di cura più adeguato. Nella fase terminale, spesso si oscilla tra l'eccesso di interventismo (accanimento) e l'abbandono terapeutico. È evidente la difficoltà nella gestione clinico-assistenziale di un momento della vita nel quale, indipendentemente dal setting, la cura deve lasciare il posto all'assistenza.

Ogni intervento medico e assistenziale dovrebbe essere correlato al bisogno del paziente, fornito nei modi e nei tempi adeguati, sulla base di standard scientifici riconosciuti, con un bilancio positivo tra benefici, rischi e costi. Diversamente dal paziente con patologia oncologica, nelle persone che presentano un processo dementigeno la fase terminale non è facile da individuare: vi è incertezza prognostica che determina significative differenze nelle scelte terapeutiche. Di conseguenza, il paziente con demenza in fase avanzata non viene percepito dagli operatori sanitari e dai familiari come un malato in fase terminale. Accompagnare una persona nel “fine vita” è un compito delicato e complesso. Occorre saper riconoscere i segnali progressivi di deterioramento: disfagia, dispnea, infezioni ripetute, perdita di peso, declino cognitivo, sia per rivalutare il piano assistenziale, sia per informare adeguatamente i familiari.

I pazienti con demenza in fase avanzata spesso sviluppano disfagia, perdita di appetito, aprassia dell'alimentazione. Sinora sono stati utilizzati due metodi di alimentazione artificiale enterale: il sondino naso-gastrico e la gastrostomia endoscopica percutanea (PEG). La decisione di utilizzare idratazione e nutrizione artificiale nei dementi di grado avanzato è spesso complessa ed ha forti basi emotive ed etico/religiose: spesso i parenti e i caregiver richiedono questo intervento per la preoccupazione che il paziente muoia di fame. In genere, nel processo decisionale di iniziare o meno la nutrizione enterale, le motivazioni più frequenti sono: il prolungamento della vita tramite correzione della malnutrizione/disidratazione, la riduzione del rischio di polmoniti da inalazione, la riduzione del rischio di ulcere da decubito, il miglioramento della qualità di vita grazie al miglioramento delle condizioni fisiche.

In realtà, secondo il parere condiviso di varie società scientifiche (August e Huhmann, 2009; Società Italiana di Nutrizione Parentale ed Enterale, 2002; Pironi et al., 2020), risulta che la nutrizione artificiale:

- non previene l'aspirazione del cibo e quindi le polmoniti *ab ingestis*;
- non migliora lo stato funzionale o la qualità della vita;
- non riduce i disturbi del comportamento;
- non determina aumento di peso;
- non prolunga la sopravvivenza;
- non riduce il rischio di lesioni da decubito o infezioni;
- riduce il piacere derivato dal cibo;
- riduce i contatti umani.

Riguardo alla convinzione, soprattutto dei familiari, che il paziente soffra la fame

e anche la sete, risulta che, nonostante un apporto inadeguato di liquidi, il 61% dei pazienti terminali non sembra manifestare sete; i sintomi (spesso dovuti ai farmaci) possono essere alleviati da piccole quantità di liquidi e/o umidificazione del cavo orale con cubetti di ghiaccio. In ogni caso una adeguata idratazione può essere effettuata con 700-800 cc di liquidi in ipodermoclisi (McCann, Hall e Juncker, 1994).

Queste divergenze che spesso sorgono con i parenti possono essere superate solo con una attenta comunicazione con la famiglia, con una condivisione degli obiettivi di cura, ma anche con una formazione continua del team assistenziale.

La pratica clinica dimostra che la nutrizione assistita manuale (cucchiaino, siringa...) spesso è un'alternativa migliore della nutrizione artificiale: la sola indicazione potrebbe essere la presenza di condizioni potenzialmente reversibili che impediscono l'alimentazione per via orale (Palecek et al., 2010).

## Conclusioni

L'obiettivo assistenziale in ambito geriatrico dovrebbe essere quello di supportare un livello di qualità di vita che rispetti la dignità, l'identità, i bisogni sia della persona assistita che di quella che assiste (Bernabei, Caretta e Petrini, 2006).

Questo modello assistenziale è possibile solo in un contesto di fiducia e nell'ambito di una relazione vicendevolmente rispettosa. Accanto all'impegno di una preparazione scientifica continuamente aggiornata, agli operatori si pone il dovere di una preparazione e formazione etica.

Le stesse organizzazioni vanno rigenerate come spazio fisico e simbolico che supporta le interazioni e genera l'attenzione alle persone, che afferma i valori condivisi, dà possibilità di pensare, di discutere, di assumere decisioni e iniziative di cambiamento<sup>2</sup>.

Questa capacità trasformativa è l'indicatore di efficacia di qualunque percorso formativo ed è una importante leva motivazionale per le relazioni di cura, che implicano sempre processi educativi, sia nel rapporto operatore/utente che nel rapporto all'interno del team.

2 Cfr. Orlando I., *Prevenzione del burnout e lavoro di équipe*. In Gruppo di studio "La cura nella fase terminale della vita" (a cura di), *Le cure di fine vita in geriatria*, Società Italiana di Gerontologia e Geriatria, Firenze 2008.

## BIBLIOGRAFIA

AIFA - Agenzia Italiana del Farmaco (2009). *Il trattamento farmacologico dei disturbi psicotici nei pazienti affetti da Demenza*. Disponibile da: <http://www.agenziafarmaco.gov.it/content/trattamento-farmacologico-dei-disturbi-psicotici-nei-pazienti-affetti-da-demenza-aggiornamen> (u. a. 12/11/2020).

August, A.D. e Huhmann, M.B. (2009). A.S.P.E.N. American Society for Parenteral and Enteral Nutrition. Clinical Guidelines: Nutrition Support Therapy During Adult Anticancer Treatment and in Hematopoietic Cell Transplantation. *Journal Parenteral Enteral Nutrition*, 33(5), 472-500.

Bernabei, R., Caretta, F., e Petrini, M. (2006). Aspetti gestionali e bioetica, interventi non farmacologici sul paziente e azioni di sostegno del caregiver, in Bianchetti, A. e Trabucchi, M. (a cura di), *Le demenze in Italia. Casi clinici interattivi*, Torino: UTET.

Caretta, F. (2014). Geriatrics Education and Health Professions Today: Responding to Critical Need. In Carrasco De Paula, I. e Pegoraro, R. (a cura di), *Ageing and disability: proceedings of XX General Assembly of Members*, Pontifical Academy for Life.

Castle, N. G. e Engberg, J. (2009). The health consequences of using physical restraints in Nursing Homes. *Medical Care*, 47(11), 1164-1173.

Fraser, L.N., Liu, K., Naylor, K.L., Hwang, Y.J., Dixon, S.D., Shariff, S.Z. e Garg, A.X. (2015). Falls and fractures with atypical antipsychotic medication use: a population-based cohort study. *JAMA Internal Medicine*, 175(3), 450-452.

Howe, J.L. e Witt Scherman, D. (2006). Interdisciplinary educational approaches to promote team-based geriatrics and palliative care. *Gerontology and Geriatrics Education Journal*, 26(3), 1-16.

Marques, P., Queiros, C., Alves Apostolo, J.L. e Batista Cardoso, D.L. (2017). Effectiveness of bedrails in preventing falls among hospitalized older adults: a systematic review. *JBI Database System Rev Implement Report*, 15(10), 2527-2554.

McCann, R.M., Hall, W.J. e Juncker, A.G., (1994). Confort Care for Terminally Ill Patients. The Appropriate Use of Nutrition and Hydration. *JAMA*, 26(272), 1263-1266.

Orlando, I. (2008). Prevenzione del burnout e lavoro di équipe. In Gruppo di studio "La cura nella fase terminale della vita" (a cura di), *Le cure di fine vita in geriatria*, Firenze: Società Italiana di Gerontologia e Geriatria.

Palecek, E.J., Teno, J.M., Casarett, D.J., Hanson, L.C., Rhodes, R.L. e Mitchell, S.L. (2010). Comfort Feeding Only: A proposal to Bring Clarity to Decision-Making Regarding Difficulty with Eating for Persons with Advanced Dementia. *Journal American Geriatric Society*, 58(3), 580-584.

Pironi, L., Boeykens, K., Bozzetti, F., Joly, F., Kleke, S., Lal, S., Lichota, M., Mühlebach, S., Van Gossum, A., Wanten, G., Wheatley, C. e Bischoffl, C. (2020). ESPEN guideline on home parenteral nutrition. *Clinical Nutrition*, 39(6), 1645-1666.

Società Italiana di Nutrizione Parenterale ed Enterale (2002). Indicazioni alla nutrizione artificiale. *Rivista Italiana di Nutrizione Parenterale ed Enterale*, 20 (S5), S1-S171.

Sze, T., Leng, C.Y. e Lin, S.K. (2012). The effectiveness of physical restraints in reducing fall among adults in acute care hospitals and nursing homes: a systematic review. *JB Library of Systematic Reviews*, 10(5), 307-351.