

Abstract 8

TRACHEOSTOMIA NELLA SCLEROSI LATERALE AMIOTROFICA (SLA): ASPETTI ETICO-CLINICI RELATIVI AL CONFEZIONAMENTO.

Chiper R.A.*, Di Chiara C., Viterale G., Crisafulli E.

Pneumologia ~ Verona ~ Italy

La sclerosi laterale amiotrofica (SLA) è una malattia neurodegenerativa progressiva caratterizzata da degenerazione dei motoneuroni corticali e spinali, che conduce a paralisi muscolare generalizzata e, nelle fasi avanzate, a insufficienza respiratoria. La ventilazione non invasiva (NIV), standard iniziale di trattamento dell'ipoventilazione cronica, potrebbe migliorare la sopravvivenza e la qualità della vita, ma diventa insufficiente con il progredire della debolezza diaframmatica e bulbare, rendendo necessaria la tracheostomia con ventilazione invasiva (TIV). La tracheostomia in urgenza rappresenta un intervento salvavita, associato tuttavia a rilevanti implicazioni psicologiche ed etiche. Differenze culturali, organizzative e individuali determinano un'ampia variabilità di utilizzo a livello internazionale. Il presente studio si pone l'obiettivo di analizzare e sintetizzare la letteratura riguardante gli aspetti etico-clinici legati al confezionamento della tracheostomia nei pazienti con SLA, al fine di supportare un processo decisionale consapevole e condiviso tra pazienti, caregiver e team multidisciplinare.

La ricerca della letteratura è stata condotta su PubMed/MEDLINE e Scopus. Sono stati selezionati studi clinici randomizzati, osservazionali, analisi prospettiche e retrospettive, nonché contributi etici e qualitativi pubblicati su riviste peer-reviewed negli ultimi 15 anni. Editoriali e case report isolati sono stati esclusi.

La tracheostomia prolunga la sopravvivenza rispetto alla sola ventilazione non invasiva, ma il suo confezionamento varia considerevolmente: < 5% in alcuni Paesi occidentali (America), > 30% in alcune aree asiatiche. Questo aspetto appare correlato a una limitata consapevolezza decisionale del paziente e al peso delle scelte suggerite o orientate da caregiver e professionisti sanitari. Inoltre, è emerso come gli outcome clinici siano più favorevoli quando la tracheostomia viene pianificata nelle fasi precoci della malattia, in quanto il timing dell'intervento è influenzato sia dal fenotipo clinico della SLA sia dall'evoluzione della compromissione respiratoria e bulbare. Tuttavia, l'esiguità della letteratura disponibile rende complesso individuare un approccio comune e condiviso.

La gestione della tracheostomia nella SLA richiede decisioni precoci, informate e realmente condivise, che bilancino benefici clinici e qualità di vita. La decisione finale deve rimanere prerogativa del paziente, mentre il ruolo del medico e del caregiver dovrebbe essere quello di supporto e accompagnamento, senza sostituirsi alla sua volontà. Una pianificazione anticipata, avviata prima del declino respiratorio, rappresenta lo strumento più efficace per garantire coerenza tra preferenze individuali, pratiche cliniche ed esigenze etiche, all'interno di un approccio multidisciplinare integrato.