

SINDROME DA INTESTINO CORTO: GLI
ASPETTI , L'APPROCCIO MEDICO E LE
ESIGENZE IN CAMPO NORMATIVO

VII CONGRESSO NAZIONALE A.N.A.D.P.
24 MAGGIO 2014 ASSISI

Panoramica sulla normativa della NAD in Italia. I punti irrisolti

Giancarlo Sandri & Maurizio Muscaritoli

I numeri

In Italia, sono circa 40.000 i pazienti che necessitano della nutrizione artificiale:

- per il 62% pazienti con patologie neurologiche,
- per 24% malati oncologici,
- per il 4% soggetti con un'insufficienza intestinale cronica benigna,
- per il 10% pazienti con altre patologie.

Introduzione

E' preferibile affrontare i problemi socio-sanitari delle persone in stato di bisogno nel loro ambiente di vita.

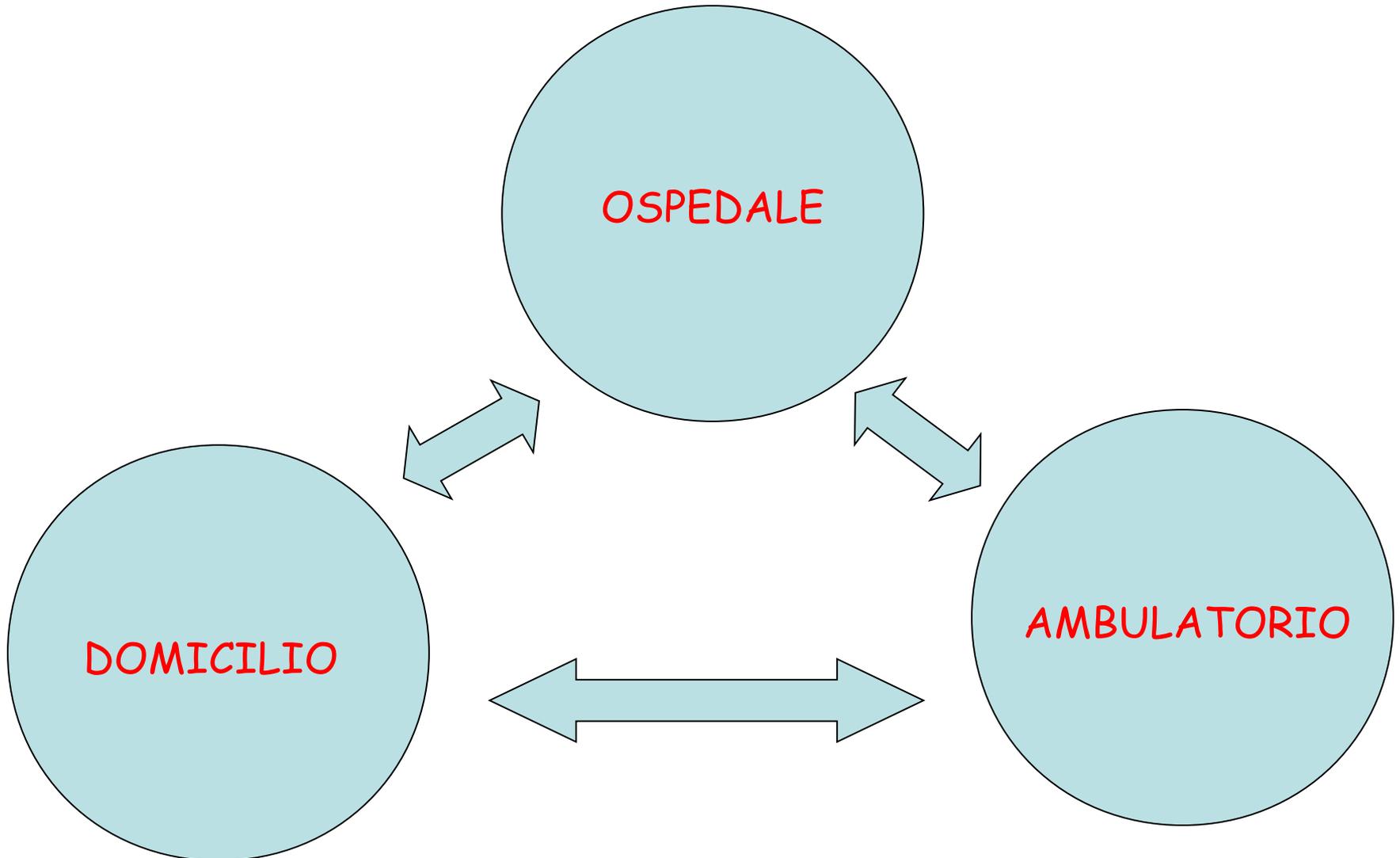
La salute psichica fisica e sociale è positivamente correlata alla densità e significatività delle reti informali in cui la persona in stato di bisogno vive.

Le cure a domicilio

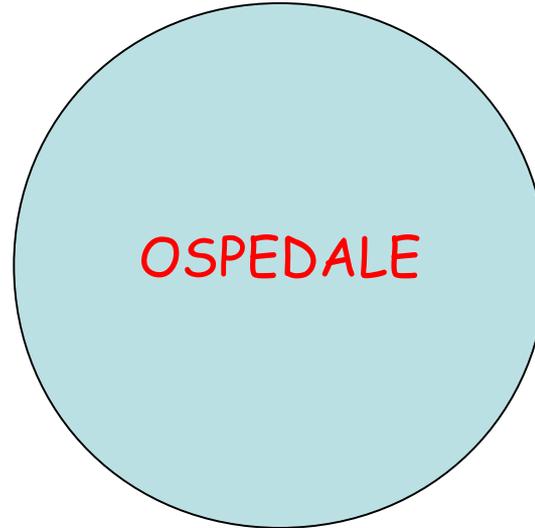
- **Sanitarie:** ADI e Ospedalizzazione domiciliare
- **Socio-assistenziali**
- **Vantaggi delle cure a domicilio:**
- Miglioramento della qualità di vita del paziente e di chi l'assiste
- Miglioramento dei risultati clinici (almeno per alcune patologie di tipo cronico-degenerativo)
- Risparmio sulle spese di degenza ospedaliera
- Le cure a domicilio si svolgono anche nelle RSA



La rete delle cure sanitarie



La rete delle cure sanitarie



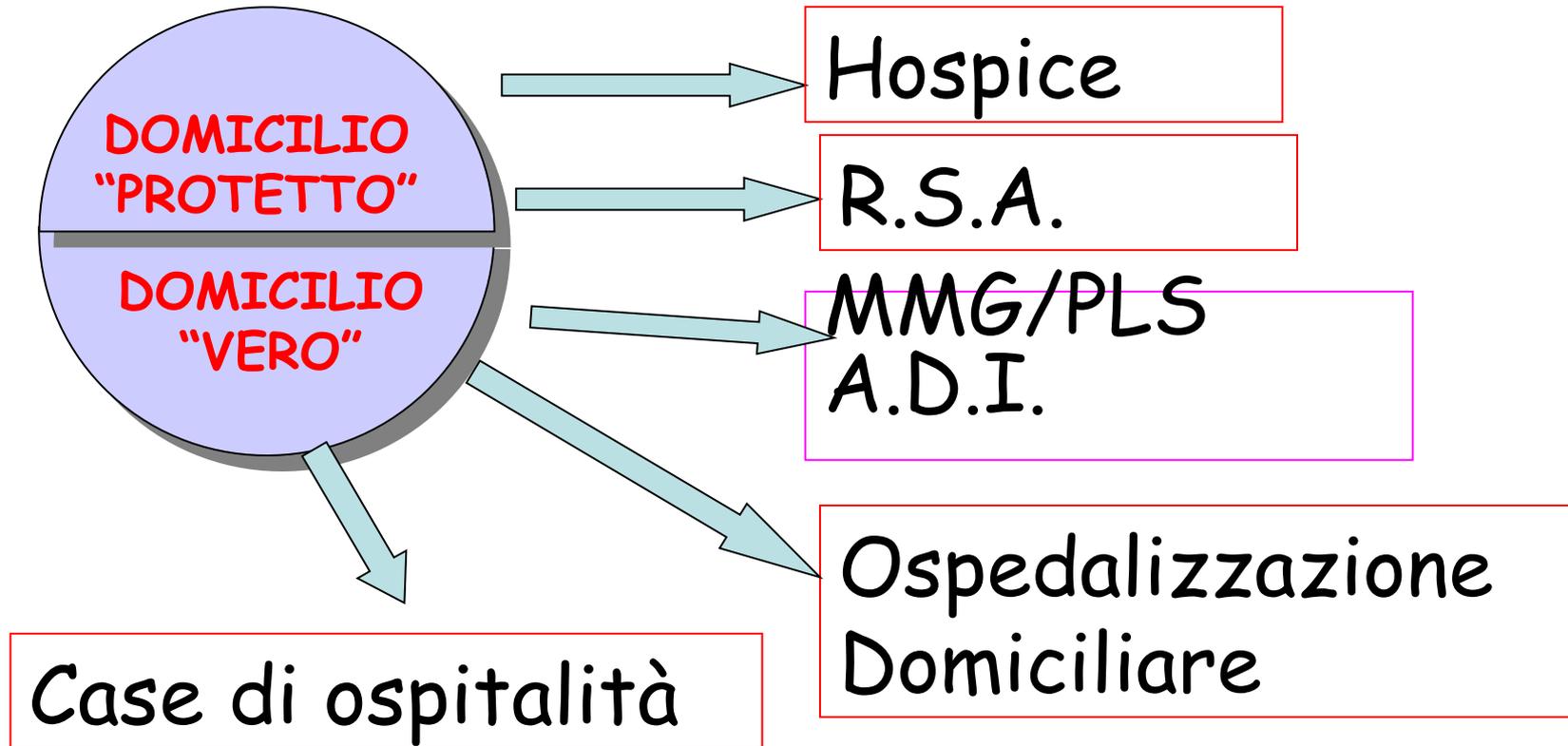
- Polo ospedaliero: diagnostica ad alta tecnologia, ricovero, medicina specialistica, cure intensive.

La rete delle cure sanitarie

• Polo ambulatoriale: medicina di base, diagnostica a bassa tecnologia



La rete delle cure domiciliari



L'Ospedalizzazione domiciliare

Caratteristiche particolari

- Assicura la continuità assistenziale nel passaggio dall'Ospedale al Domicilio (**dimissione protette**)
- Richiede una organizzazione complessa:
 - elevato numero di pazienti
 - operatori da gestire a distanza
 - coinvolgimento diretto di personale e tecnologie di provenienza ospedaliera

Un deciso passo avanti!

- In questo sistema tripolare il polo domiciliare non è stato sostenuto dalle politiche di economia sanitaria
- E' NECESSARIO FARE UN DECISO PASSO AVANTI CAMBIANDO LA LOGICA DI INTERVENTO SIA DELLA COMPONENTE OSPEDALIERA SIA DI QUELLA DOMICILIARE TRADIZIONALE

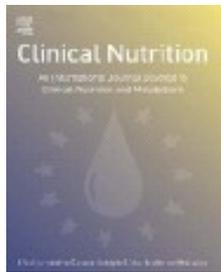
Le cure sanitarie a domicilio

Caratteristiche comuni

- Pianificazione mirata degli interventi
(*Valutazione Multidimensionale*)
- Risposte pronte ed efficaci, adattandosi alle necessità dei pazienti
 - definizione setting di attuazione
 - definizione standard minimi di monitoraggio
- Formazione continua del personale
- Coinvolgimento dei MMG/PLS
- Completa e corretta informazione dei pazienti, della famiglia e dei curatori informali (*caregivers*).

La NAD: le certezze

- Il numero dei pazienti che hanno bisogno di N.A. sta aumentando per l'aumento della vita media e la sopravvivenza dopo trattamenti medici e chirurgici
- La prevalenza è di circa 180-200 pazienti/milione di abitanti (studio di prevalenza SINPE, Pironi L. et al, Clin Nutr, 2006).
- Negli ultimi 20 anni metodi e materiali per nutrire artificialmente sono progressivamente migliorati tanto che la N.A. si può attuare con sicurezza anche a casa
- La N.A.D. può migliorare la qualità di vita dei pazienti e ridurre i costi dell'assistenza



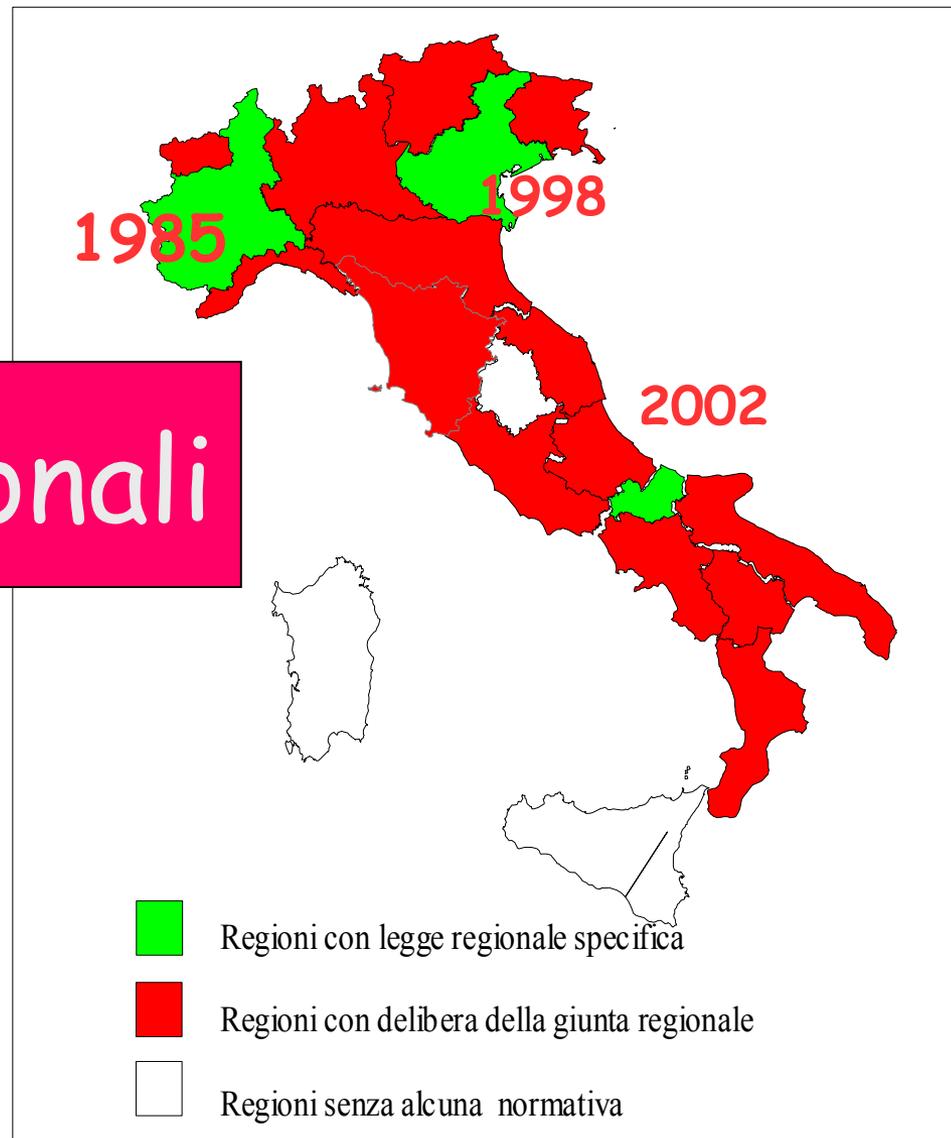
Prevalence of home artificial nutrition in Italy in 2005: A survey by the Italian Society for Parenteral and Enteral Nutrition (SINPE) [☆]

(Pironi L. et al, 2006)

	Representativeness of the sample (% of estimated total HAN)	Total HAN (No.)	HAN prevalence (No. / million inhabitants)	HAN corrected prevalence (No. / million inhabitants)
Piemonte	100	987	233.2	233.2
Veneto	77	1046	228.5	296.8
Friuli-Ven-Giulia	80	247	207.2	259.0
Emilia-Romagna	98	1326	329.0	335.7
Toscana	85	643	182.8	215.1
Umbria	68	204	244.6	359.7
Marche	70	772	519.8	742.6
Lazio	80	656	127.4	159.3
Abruzzo	18	54	42.4	235.7
Molise	100	45	140.1	140.1
Campania	90	329	57.4	63.8
Basilicata	80	74	123.9	154.9
Puglia	85	293	72.8	85.6
Calabria	100	67	33.3	33.4
Sicilia	50	140	28.1	56.3
Sardegna	60	71	43.9	72.2
Total	78	6954	152.6	195.6

Nutrizione Artificiale Domiciliare

Normative Regionali



Fino a quando rimarrà ancora per il
20% dei nostri cittadini un diritto
negato?

Le Regole comuni

Fasi della N.A.D.

- Indicazioni ed inizio (accesso)
- Monitoraggio
- Sospensione (etica)

La NAD: le domande da porsi

Per assicurare appropriatezza, efficacia e sicurezza della prestazione nel rispetto dei pazienti e dei familiari.

- Chi nutrire?
- Come nutrire?
- Con quali indicatori di efficacia?
- Con quali costi e benefici?

La NAD: chi nutrire?

- Sembrerebbe intuitivo che sia la N.A. che la idratazione migliorino la qualità di vita, ma ci sono pochi dati che sostengono questa tradizionale credenza
- Ci sono invece dati che fanno riflettere sull'evenienza che la N.A. si può associare a sofferenza soggettiva (distensione gastrica nella N.E.) e a complicanze (aspirazione, infezioni, sovraccarico di liquidi, ecc.)

La NAD: come nutrire?

- Le indicazioni, l'accesso ed il monitoraggio devono essere valutati e controllati da un'équipe multidisciplinare (D.G.R. Lazio 920/02) ospedaliera.
- La NED è il metodo di scelta, la NPD è limitata ai casi nei quali la NED è controindicata.

Indicazioni alla N.A.D.

- La NED deve essere utilizzata in pazienti correttamente selezionati che sono o che diventeranno malnutriti ed in cui la nutrizione per os sia impossibile o inadeguata per mantenere lo stato nutrizionale.
- Occorre utilizzare la via parenterale unicamente quando il tentativo per via enterale sia fallito o quando la funzionalità intestinale sia insufficiente.

Indicazioni alla N.A.D.

- I potenziali candidati alla NED dovrebbero essere attentamente valutati da un team multidisciplinare esperto nella terapia domiciliare
- Il paziente ed i suoi familiari devono essere adeguatamente istruiti sulle procedure di gestione e manutenzione strumentale della NED prima dell'avviamento della domiciliare

Indicazioni alla N.A.D. (segue)

- La NED deve essere programmata con sufficiente anticipo ed in modo tale da adeguarsi il più strettamente possibile alle necessità ed allo stile di vita del paziente.
- Il monitoraggio dei pazienti in domiciliare deve essere affidato a figure professionali in grado di prevenire e curare le potenziali complicanze (infettive, meccaniche, metaboliche) legate al trattamento enterale

La NAD: come nutrire?

- La NAD deve adeguarsi il più possibile alle necessità ed allo stile di vita del paziente.
- La NAD fa parte della assistenza domiciliare integrata e quindi deve essere attuata in stretta relazione con i medici di base e con i distretti (C.A.D.).

La NAD: con quali controlli?

- Controlli delle complicanze
- Rivalutazione periodica dell'indicazione

La NAD: con quali indicatori?

INDICATORI DI EFFICACIA DELLA NUTRIZIONE ARTIFICIALE DOMICILIARE

- 1) Percentuali di sopravvivenza, calcolati come rapporto tra morti osservate/ morti attese per gruppi d'età
- 2) Stato della terapia ad 1 anno dall'inizio della N.A.D.: percentuali di pazienti che si rialimentano, che continuano la NAD o che sono deceduti

La NAD: con quali indicatori?

INDICATORI DI EFFICACIA DELLA NUTRIZIONE ARTIFICIALE DOMICILIARE

- 3) Stato della riabilitazione: definita come completa, parziale o minima a seconda della capacità del paz. di sostenere un'attività appropriata per l'età (attività lavorativa o scolastica)
- 4) Percentuali di complicanze per anno: includendo solo quelle complicanze che richiedono l'ospedalizzazione, e distinte per complicanze legate alla NAD e quelle legate alla malattia di base o ad altre condizioni cliniche

L'organizzazione della Nutrizione Artificiale Domiciliare in Italia

Parole...Parole...Parole...

IL MODELLO SECONDO IL MINISTERO DELLA SALUTE

La NAD come modello complesso

- ▶ Continuità terapeutica
- ▶ Mutidisciplinarietà (*team nutrizionale*)
- ▶ Integrazione Regione – AO – ASL
- ▶ Raccordo Ministero – Regioni – Società Scientifiche

UN FEDERALISMO CON BASE SCIENTIFICA ED ETICA

Congresso Nazionale A.D.I., 2003



Ministero della Salute

LINEE GUIDA Sulla Nutrizione Artificiale Domiciliare

A cura del

Gruppo di Lavoro dell'ASSR per la predisposizione
"Linee Guida sulla Nutrizione Artificiale"
Correzioni Riunione del 15 maggio 2005



PREMESSA

La situazione della NAD in Italia così come emerge dal documento "Relazione sulla situazione attuale della Nutrizione Artificiale in Italia" redatto dal Gruppo di Lavoro con D.D. 3 giugno 2003 presso la Direzione Generale della valutazione dei Medicinali e della Farmacovigilanza del Ministero della Salute appare **fortemente disomogenea con aspetti "a macchia di leopardo"** e con importanti differenze organizzative nelle diverse regioni.....

Anni 2005-2006

Periodo di lavoro 16/3/2005-15/5/2006

Ministero della Salute

PROPOSTA DI ACCORDO IN MATERIA DI NAD

**DA SOTTOPORRE ALLA CONFERENZA STATO-
REGIONI**

**GRUPPO DI LAVORO PER LA NUTRIZIONE
SOCIALE DOMICILIARE**

**Approvato
NOVEMBRE 2007**

**DIREZIONE GENERALE DEI FARMACI E DEI
DISPOSITIVI MEDICI**

Ministero della Salute

PROPOSTA DI ACCORDO IN MATERIA DI NAD

- **Introduzione ed indicazioni**

- La nutrizione artificiale (NA), “enterale” o “parenterale”, è strumento terapeutico insostituibile che consente: a) la prevenzione ed il trattamento della malnutrizione; b) il miglioramento del decorso clinico e della prognosi di numerose patologie; c) la significativa riduzione di morbilità e mortalità; d) la sensibile riduzione della ospedalizzazione del malato e della spesa economica.

La NAD: chi nutrire?

- Il problema del paziente terminale.

Il consenso informato e la palliazione

- Il problema della famiglia e dell'addestramento.

Il livello psicologico e culturale

- Il problema della presa in carico

L'Ospedale, il MMG, il CAD

Organizzazione ed erogazione della NAD

- La NAD dovrà essere prescritta ed attuata attraverso **Unità Operative (Servizi e/o Reparti) dedicate definite come U.O. di Nutrizione Clinica e NAD**. Queste U.O. saranno identificate, a discrezione delle diverse Regioni, secondo quanto previsto dai Criteri di Accredimento ADI-SINPE tra le U.O. Ospedaliere già operanti ed eventualmente da potenziare, o istituite ex novo
- **Le Regioni**, ferma restando la propria autonomia nell'individuare i modelli organizzativi più consoni alle realtà territoriali, **assicurano**, nell'ottica di garantire una omogenea ottimizzazione della erogazione della terapia nutrizionale domiciliare sul territorio nazionale, **una rapida regolamentazione della utilizzazione di tale terapia laddove non è presente una normativa specifica**. Le Regioni già in possesso di normativa, potranno senza obbligo alcuno, armonizzarsi sulla base della presente norma.

Costi

- Per quanto riguarda i costi è stata fatta una verifica con le regioni che hanno già attuato e codificato il percorso assistenziale della NAD. La tariffazione della NAD è stata effettuata mediante due profili retributivi: a) tariffazione per prestazione, b) tariffazione per funzione assistenziale.
 - **Sarebbe pertanto opportuno che le Regioni approfondissero le due modalità al fine di individuare quella più appropriata sia per quanto attiene la copertura dei costi NAD sul territorio regionale, sia per quanto attiene la compensazione interregionale degli stessi.**

Osservatorio epidemiologico

Si propone di attivare presso la Direzione Generale dei Farmaci e dei Dispositivi Medici ed in collaborazione con le Regioni e con le Società Scientifiche, un osservatorio epidemiologico nazionale al fine di censire l'utilizzo della NAD.

La Nutrizione Artificiale Domiciliare in Italia

I fatti



**LA NUTRIZIONE ARTIFICIALE
DOMICILIARE (A.D.)
STATO ATTUALE E PROSPETTIVE DI
Sviluppo**

**Documento presentato a giugno 2009
al Ministero Lavoro e Salute da
ADI/SINPE**

G., Guglielmi F.W., Leonardi F.,
Pironi L., Rondanelli M., Sandri G.

IL MODELLO SECONDO IL MINISTERO DELLA SALUTE

ANNO 2010

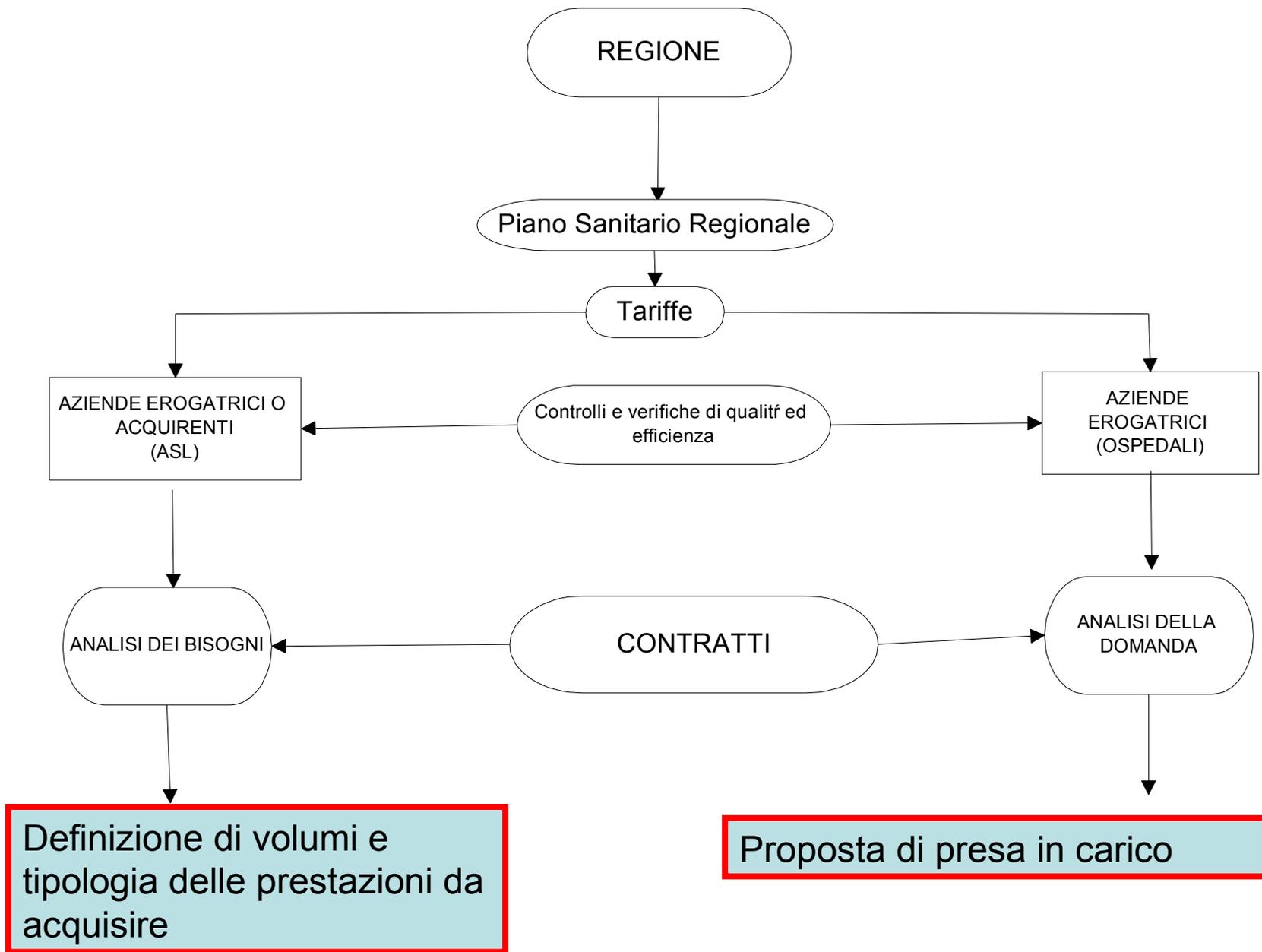
PUNTI CRITICI – SNODI IRRISOLTI

1. Il modello organizzativo
2. Le diverse legislazioni regionali
3. Le forme di finanziamento
4. La qualità del servizio
5. L'accreditamento
6. I registri – il *follow-up*
7. La rete di ricerca

UN PROGETTO CONDIVISO

Punti critici dell'A.D.

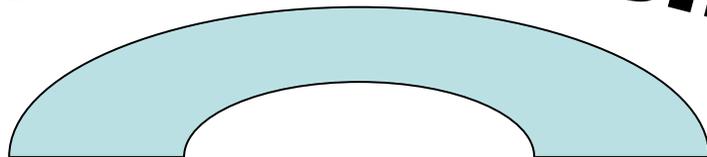
- Risposta lenta ed insufficiente alla crescente domanda di assistenza per malati cronici o terminali sia domiciliati che ospedalizzati.
- Mancanza sostanziale di integrazione tra i diversi protagonisti pubblici privati e di volontariato che dovrebbero prendere in “cura globale” il paziente cronico con pluripatologia e/o terminale e la sua famiglia.



PERCORSO OSPEDALE TERRITORIO: LE CRITICITA'

- ❖ Gli scopi del trattamento ed i risultati prevedibili spesso non vengono spiegati.
- ❖ Spesso non viene chiarito che alcune manovre dovranno essere fatte dal paziente o dai suoi familiari,
- ❖ Spesso l'addestramento per l'autogestione non è fatto, o non è fatto correttamente – verificando anche l'apprendimento.
- ❖ Il consenso al trattamento non è stato acquisito correttamente (e quindi non ha efficacia legale).
- ❖ Spesso manca la motivazione e la partecipazione attiva del paziente e/o del suo nucleo familiare.
- ❖ Spesso non c'è stato alcun contatto preliminare con il servizio di AD per saggiarne la disponibilità e i tempi utili alla presa in carico, né tanto meno con la farmacia territoriale per verificare se i prodotti già in uso sono disponibili o sostituibili con altri

continuità assistenziale



La NAD in Italia ha costituito il primo esperimento volto ad assicurare la continuità terapeutica tra le varie strutture che erogano assistenza sanitaria, centrata sull'esigenza di mantenere il più possibile il paziente a domicilio.

Per il futuro....Ci siamo quasi?

- Ricostituzione del Ministero della Salute
- Promessa dal neo-Ministro la prossima riapprovazione del Decreto sui LEA (Decreto sospeso nel 2008)
- Vari tavoli tecnici e atti normativi di livello nazionale e regionale su percorsi di assistenza per le malattie cronico-degenerative (neuromuscolari ed altre...)

A photograph of a misty forest path. The path is made of dark brown earth and is flanked by lush green ferns and other vegetation. Tall, slender trees with thick trunks line the path, and a light mist hangs in the air, creating a serene and atmospheric scene.

GRAZIE

www.nutriclin.it

Quadro normativo attuale della NAD

3 Regioni

(Piemonte, Veneto e Molise) hanno leggi regionali.

Esse coprono pertanto il 10% del territorio nazionale e l'1,6% della popolazione.

14 Regioni hanno Delibere
regionali:

65% del territorio,
78,6% della
popolazione

Le altre Regioni
(Calabria, Sicilia e Sardegna) non
hanno nessuna norma
per la
regolamentazione della NAD: 25%
del territorio nazionale e 20% della
popolazione.

ξ

La NAD è diffusa su tutto il territorio nazionale
ma esistono ancora notevoli
differenze di prevalenza
e di uso per patologia tra le diverse Regioni.
Ciò è fonte di disomogenea opportunità
terapeutica dei
cittadini sul territorio nazionale.

Un problema significativo è, in genere, la mancanza di riferimenti clinico-istituzionali cui spetti la responsabilità del trattamento.

La somma di questi aspetti determina, inevitabilmente, una ospedalizzazione protratta con aumento della spesa sanitaria nazionale e, soprattutto, con peggioramento della qualità di vita del paziente e della sua famiglia.