



La nutrizione parenterale domiciliare pediatrica in Italia: requisiti minimi e responsabilità dei centri di riferimento e dati di prevalenza.

A. Diamanti-M. I. Spagnuolo

**Ospedale Pediatrico Bambino Gesù.
Roma**

**Università Federico II. Napoli
Coordinamento Area Nutrizione
SIGENP**



Bambino Gesù
OSPEDALE PEDIATRICO



Background

“La Nutrizione Artificiale Domiciliare (NAD), Parenterale (NPD) ed Enterale (NED), è utile a soggetti di tutte le età che non possono alimentarsi sufficientemente per la via naturale: per essi è necessaria alla sopravvivenza, ma anche ad un miglioramento della qualità di vita ed al reinserimento sociale e lavorativo. Le procedure NAD sono erogate garantendo le prestazioni necessarie al di fuori dell’ambito ospedaliero, nell’ambiente di vita del paziente stesso con conseguente riduzione dei tempi di degenza”

**Gruppo di Lavoro dell’ASSR per la predisposizione di
“Linee Guida sulla Nutrizione Artificiale Domiciliare”
Revisione ULTIMA 20 AGOSTO 2006**



Ministero della Salute



Bambino Gesù
OSPEDALE PEDIATRICO



Background

La situazione della NAD in Italia è a “macchia di leopardo” con notevoli **differenze organizzative**. **Legge regionale** specifica per la NAD in Piemonte, Veneto, Molise e Puglia.

Delibere generali regionali in Campania, Emilia Romagna, Friuli Venezia Giulia, Marche, Lazio, Liguria, Lombardia, Toscana, Trentino Alto Adige, Umbria, Val d'Aosta.

In più del 25% del territorio nazionale (Abruzzo, Basilicata, Calabria, Sardegna, Sicilia) mancano assolutamente gli strumenti normativi.



Ministero della Salute



Bambino Gesù
OSPEDALE PEDIATRICO



Sommario

- **Requisiti minimi richiesti ad una UO NAD**
- **Funzioni di una UO NAD**
- **Governo clinico del paziente in NAD**
- **NAD pediatrica**
- **Modelli organizzativi di UO NAD+IF**





Sommario

- **Requisiti minimi richiesti ad una UO NAD**
- Funzioni di una UO NAD
- Governo clinico del paziente in NAD
- NAD pediatrica
- Modelli organizzativi di UO NAD+IF





Requisiti minimi richiesti ad una UO NAD

- Identificazione come tale dall'Azienda in cui è collocato, con relativo Centro di Costo
- Responsabile Medico, con specifiche conoscenze ed esperienza in nutrizione clinica/NAD/NA
- Esistenza di Dietisti, Infermieri dedicati e di Farmacisti consulenti.





Requisiti minimi richiesti ad una UO NAD

- Esistenza di strutture, risorse umane e collegamenti organizzativi per espletare correttamente l'intero iter diagnostico-terapeutico della NAD:
 - Fase di avvio
 - Fase di cura e monitoraggio clinico
 - Fornitura dei prodotti





Requisiti minimi richiesti ad una UO NAD

U.O. Territoriale

responsabile tutto l'iter diagnostico/terapeutico. La fornitura di apparecchiature e materiali può essere direttamente gestita dalla UO o avvenire tramite utilizzazione dei Servizi Territoriali o ditte esterne. L'UO territoriale deve essere collegata in modo formalizzato con **Reparto/i specialistici Ospedalieri** per assicurare ai pazienti una via preferenziale tutti gli interventi connessi alla NAD che si svolgono necessariamente in ambiente ospedaliero.



Ministero della Salute



Bambino Gesù
OSPEDALE PEDIATRICO



Requisiti minimi richiesti ad una UO NAD

U.O. Ospedaliera

che gestisce ed è responsabile di tutto l'iter diagnostico/terapeutico.

La fornitura di apparecchiature e materiali può essere direttamente gestita dalla UO Ospedaliera o avvenire tramite utilizzazione dei Servizi Territoriali di Cure Domiciliari o di ditte di assistenza domiciliare.



Ministero della Salute



Bambino Gesù
OSPEDALE PEDIATRICO

Sommario

- Requisiti minimi richiesti ad una UO NAD
- **Funzioni di una UO NAD**
- Governo clinico del paziente in NAD
- NAD pediatrica
- Modelli organizzativi di UO NAD+IF





Funzioni di una UO NAD

- Indicazione e scelta della via d'accesso ottimale
- Tutti gli aspetti clinici e gestionali dell'avvio della NAD
- Organizzazione della consegna di attrezzature, materiali e prodotti.
- L'UO-NAD è responsabile della corretta fornitura dei prodotti e attrezzature e relative sostituzioni.





Funzioni di una UO NAD

Reperibilità telefonica

Numeri di telefono (di routine e di emergenza) per contattate personale adeguato.

Personale adeguato è reperibile per:

- almeno 8 ore al giorno, per almeno 5 gg/7 (NED);
- per almeno 8 ore al giorno per 7 gg/7 (NPD-non IICB);
- per 24 ore al giorno tutti i giorni (NPD-IICB).

Per i giorni e gli orari di non reperibilità, l'UO responsabile della NAD rilascia documentazione in merito per permettere un intervento adeguato da parte di altre strutture sanitarie.





Sommario

- Requisiti minimi richiesti ad una UO NAD
- Funzioni di una UO NAD
- **Governo clinico del paziente in NAD**
- NAD pediatrica
- Modelli organizzativi di UO NAD+IF



Ministero della Salute



Bambino Gesù
OSPEDALE PEDIATRICO

Governo clinico del paziente in NAD

La UO-NAD stabilisce l'indicazione alla NAD nel caso che il paziente afferisca direttamente alla propria UO NAD o dopo ricezione di una richiesta proveniente da un medico ospedaliero o territoriale.

La UO NAD diviene responsabile di tutto il percorso diagnostico terapeutico e collabora con il Medico di Medicina Generale e il pediatra e, qualora previsto, con i Servizi Territoriali di Cure Domiciliari, attivando canali e strumenti di comunicazione atti a garantire un tempestivo passaggio di informazioni a tali referenti territoriali.



Ministero della Salute



Bambino Gesù
OSPEDALE PEDIATRICO

Governo clinico del paziente in NAD

In alcune Regioni (Lazio) è chiaramente individuata la funzione dei servizi territoriali (Equipes NAD) come responsabile del coordinamento dell'assistenza domiciliare (ponte tra UO NAD e medici di medicina generale e pediatri)

La UO-NAD garantisce una tempestiva e completa informazione ed addestramento al paziente e ai familiari o *caregiver*.

La UO-NAD provvede alla gestione di tutte le fasi del trattamento, utilizzando idonei strumenti clinici e organizzativi.



Ministero della Salute



Bambino Gesù
OSPEDALE PEDIATRICO



Sommario

- Requisiti minimi richiesti ad una UO NAD
- Funzioni di una UO NAD
- Governo clinico del paziente in NAD
- **NAD pediatrica**
- Modelli organizzativi di UO NAD+IF





NAD pediatrica

Nella **gestione della NAD in età pediatrica sono richieste specifiche competenze**. Una UO NAD non pediatrica, ospedaliera e territoriale, dovrà avere a livello ospedaliero un riferimento rappresentato da un Ospedale Pediatrico o un reparto di pediatria e, a livello territoriale, dallo specialista pediatra di libera scelta



Ministero della Salute



Bambino Gesù
OSPEDALE PEDIATRICO

NAD pediatrica

Ogni Regione potrà creare una specifica organizzazione per la UO-NAD pediatrica per la gestione diretta e/o indiretta dei pazienti pediatrici siti nel proprio territorio.



Ministero della Salute

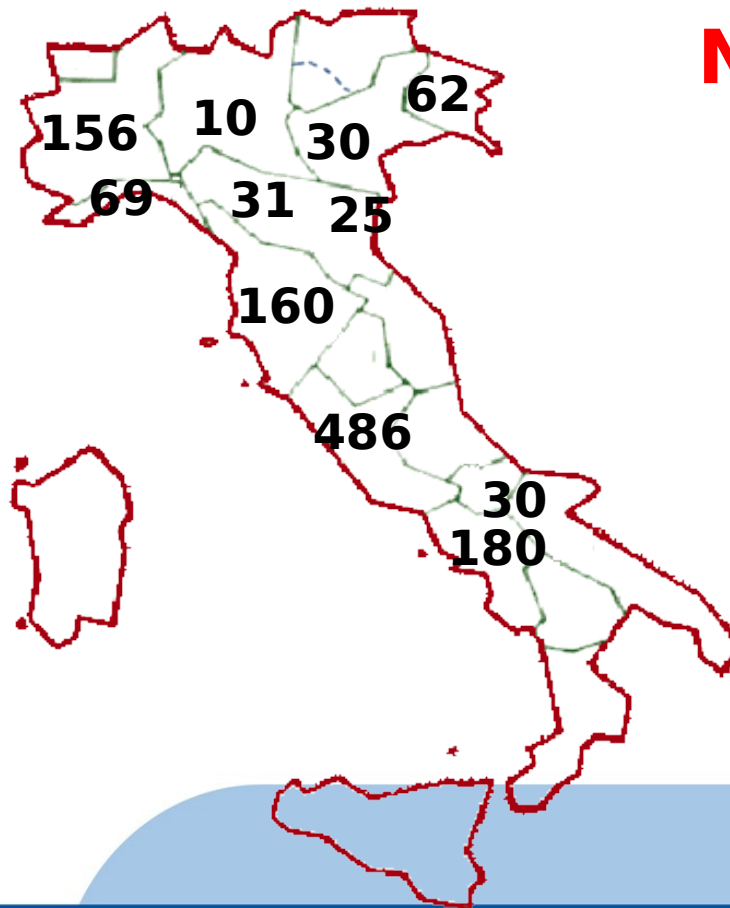


Bambino Gesù
OSPEDALE PEDIATRICO

NAD pediatrica

- ✓ L'indicazione ai programmi di NAD nell'ultimo decennio è cresciuta esponenzialmente
- ✓ Questo rende necessario la costituzione di registri pediatrici che possano aiutare a pianificare le risorse necessarie per tale attività
- ✓ La costituzione di registri pediatrici è inoltre fortemente richiesta anche dalle Associazioni dei familiari
- ✓ Durante la riunione della Sezione di Nutrizione della SIGENP (Roma 9/12/'11), in cui l'associazione Un filo per la vita ha incontrato l'area di nutrizione della SIGENP, è stato deciso di redigere un registro pediatrico

NAD pediatrica



NED 1239

NAD pediatrica

NED 1239

Table 2 Prevalence (number of cases/million inhabitants) of home artificial nutrition (HAN), parenteral (HPN) and enteral (HEN), by age category, in the Regions which participated in the epidemiological survey.

	Representativeness of the sample (% of estimated total HAN)	HPN adults	HPN paediatric	HEN adults	HEN paediatric	HEN+HPN adults	HEN+HPN paediatric	Total HAN	HAN prevalence	HAN corrected prevalence
Piemonte	100	136	5	802	44	0	0	987	233.2	233.2
Veneto	77	87	0	923	35	0	1	1046	228.5	296.8
Friuli-Ven-Giulia	80	8	17	198	24	0	0	247	207.2	259.0
Emilia-Romagna	98	170	4	1098	54	0	0	1326	329.0	335.7
Toscana	85	76	8	499	51	7	2	643	182.8	215.1
Umbria	68	6	0	195	0	3	0	204	244.6	359.7
Marche	70	80	2	671	9	10	0	772	519.8	742.6
Lazio	80	74	3	482	91	3	3	656	127.4	159.3
Abruzzo	18	1	2	47	4	0	0	54	42.4	235.7
Molise	100	9	2	29	3	2	0	45	140.1	140.1
Campania	90	145	7	147	30	0	0	329	57.4	63.8
Basilicata	80	50	0	22	1	1	0	74	123.9	154.9
Puglia	85	92	1	186	13	1	0	293	72.8	85.6
Calabria	100	35	0	16	11	1	4	67	33.3	33.4
Sicilia	50	30	4	100	4	2	0	140	28.1	56.3
Sardegna	60	15	2	36	9	9	0	71	43.9	72.2
Total	78	1014	57	5451	383	40	10	6954	152.6	195.6

HAN corrected prevalence: prevalence corrected for representativeness; see method section for explanation.

X 3

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



NAD pediatrica



NPD 133

NAD pediatrica

NPD 133

Table 2 Prevalence (number of cases/million inhabitants) of home artificial nutrition (HAN), parenteral (HPN) and enteral (HEN), by age category, in the Regions which participated in the epidemiological survey.

	Representativeness of the sample (% of estimated total HAN)	HPN adults	HPN paediatric	HEN adults	HEN paediatric	HEN+HPN adults	HEN+HPN paediatric	Total HAN	HAN prevalence	HAN corrected prevalence
Piemonte	100	136	5	802	44	0	0	987	233.2	233.2
Veneto	77	87	0	923	35	0	1	1046	228.5	296.8
Friuli-Ven-Giulia	80	8	17	198	24	0	0	247	207.2	259.0
Emilia-Romagna	98	170	4	1098	54	0	0	1326	329.0	335.7
Toscana	85	76	8	499	51	7	2	643	182.8	215.1
Umbria	68	6	0	195	0	3	0	204	244.6	359.7
Marche	70	80	2	671	9	10	0	772	519.8	742.6
Lazio	80	74	3	482	91	3	3	656	127.4	159.3
Abruzzo	18	1	2	47	4	0	0	54	42.4	235.7
Molise	100	9	2	29	3	2	0	45	140.1	140.1
Campania	90	145	7	147	30	0	0	329	57.4	63.8
Basilicata	80	50	0	22	1	1	0	74	123.9	154.9
Puglia	85	92	1	186	13	1	0	293	72.8	85.6
Calabria	100	35	0	16	11	1	4	67	33.3	33.4
Sicilia	50	30	4	100	4	2	0	140	28.1	56.3
Sardegna	60	15	2	36	9	9	0	71	43.9	72.2
Total	78	1014	57	5451	383	40	10	6954	152.6	195.6

HAN corrected prevalence: prevalence corrected for representativeness; see method section for explanation.

X 2.3

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

Sommario

- Requisiti minimi richiesti ad una UO NAD
- Funzioni di una UO NAD
- Governo clinico del paziente in NAD
- NAD pediatrica
- **Modelli organizzativi di UO NAD+IF**





Modelli organizzativi di una UO NAD+IF

Personale adeguato è reperibile per:

- almeno 8 ore al giorno, per almeno 5 giorni alla settimana (NED);
- per almeno 8 ore al giorno per 7 giorni alla settimana (NPD-non IICB);
- **per 24 ore al giorno tutti i giorni (NPD-IICB).**



Modelli organizzativi di una UO NAD+IF

physician(s),
pharmacist(s),
nurse(s),
dietitian(s),
social worker(s)
psychologist(s)

prescriptions of
HPN in children
a 24 hour hot-
phone contact
close connection
with local hospitals
or practitioners



**Physician (team
leader)
con documentata
esperienza clinica in
nutrizione artificiale.**



Modelli organizzativi di una UO NAD+IF

physician(s),
pharmacist(s),
nurse(s),
dietitian(s),
social worker(s)
psychologist(s)

prescriptions of
HPN in children
a 24 hour hot-
phone contact
close connection
with local hospitals
or practitioners



Physician (team leader)
con documentata
esperienza clinica in
nutrizione artificiale.



Surgeon(s)

Chirurgie
adattative



Ministero della Salute



Bambino Gesù
OSPEDALE PEDIATRICO

Modelli organizzativi di una UO NAD+IF

physician(s),
pharmacist(s),
nurse(s),
dietitian(s),
social worker(s)
psychologist(s)

prescriptions of
HPN in children
a 24 hour hot-
phone contact
close connection
with local hospitals
or practitioners



**Physician (team
leader)
con documentata
esperienza clinica in
nutrizione artificiale.**



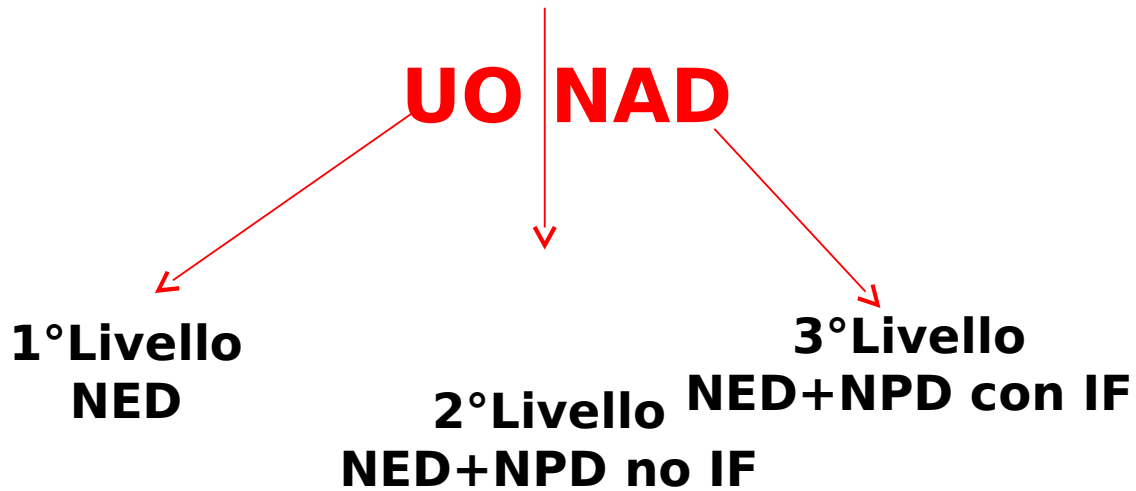
Surgeon(s)

**Expertise
on TX
managemen
nt**

Improved quality
of HPN,
Correct timing to
candidate for IT



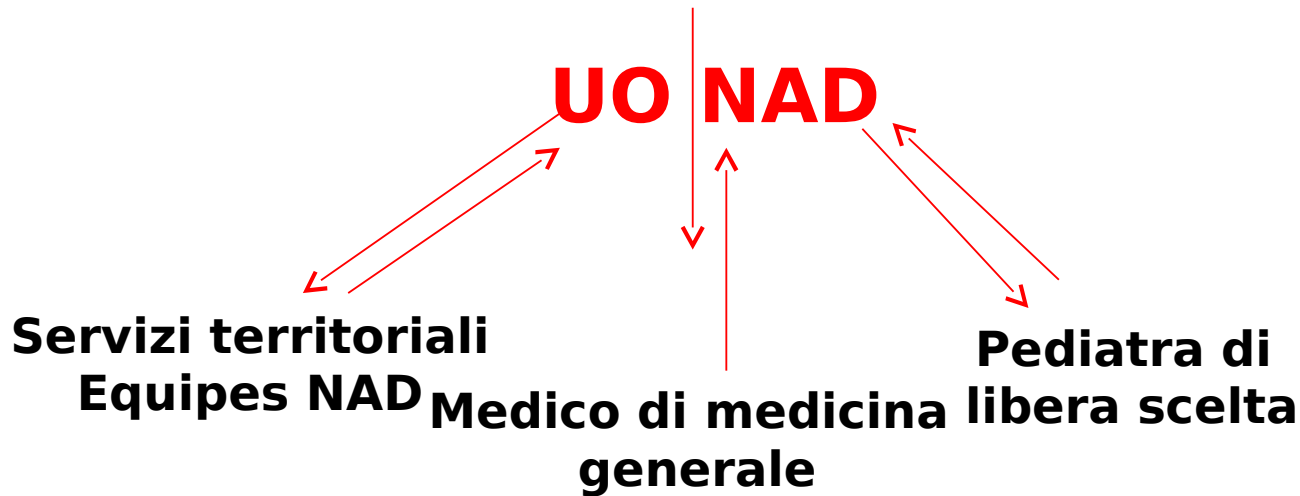
Conclusioni



Responsabile di tutto il percorso diagnostico-terapeutico del pazienti in NAD



Conclusioni

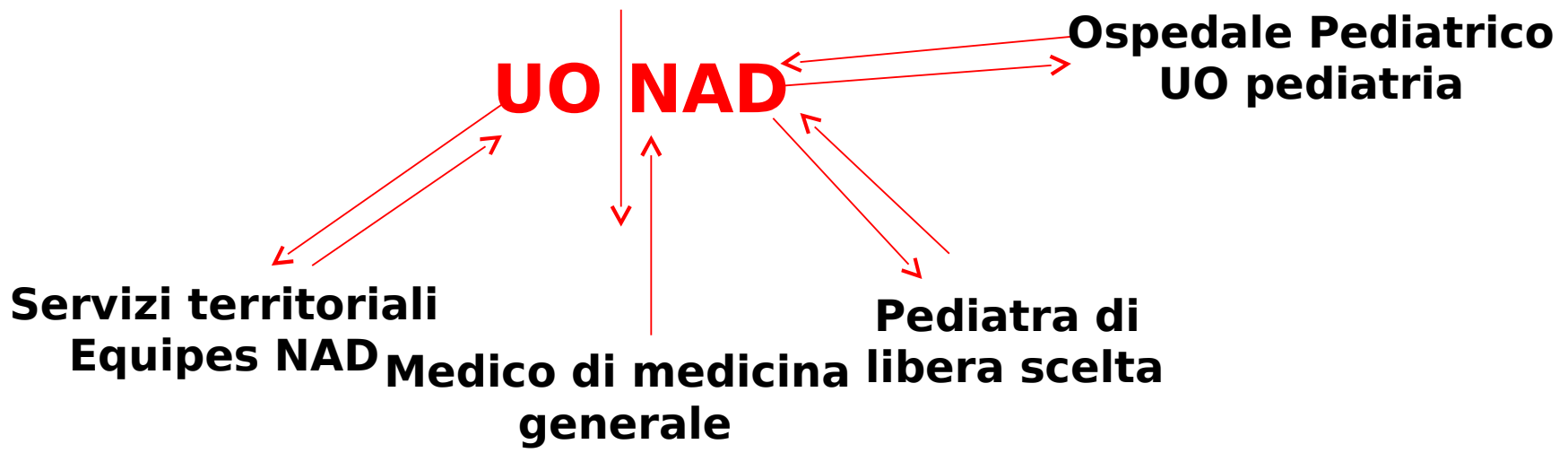


Contatti e condivisione del piano nutrizionale e delle strategie terapeutiche fitta rete di protezione intorno a pazienti di estrema delicatezza





Conclusioni



Se la UO NAD non è pediatrica dovrà attivare canali Istituzionali di riferimento ad ospedali pediatrici o reparti di Pediatria



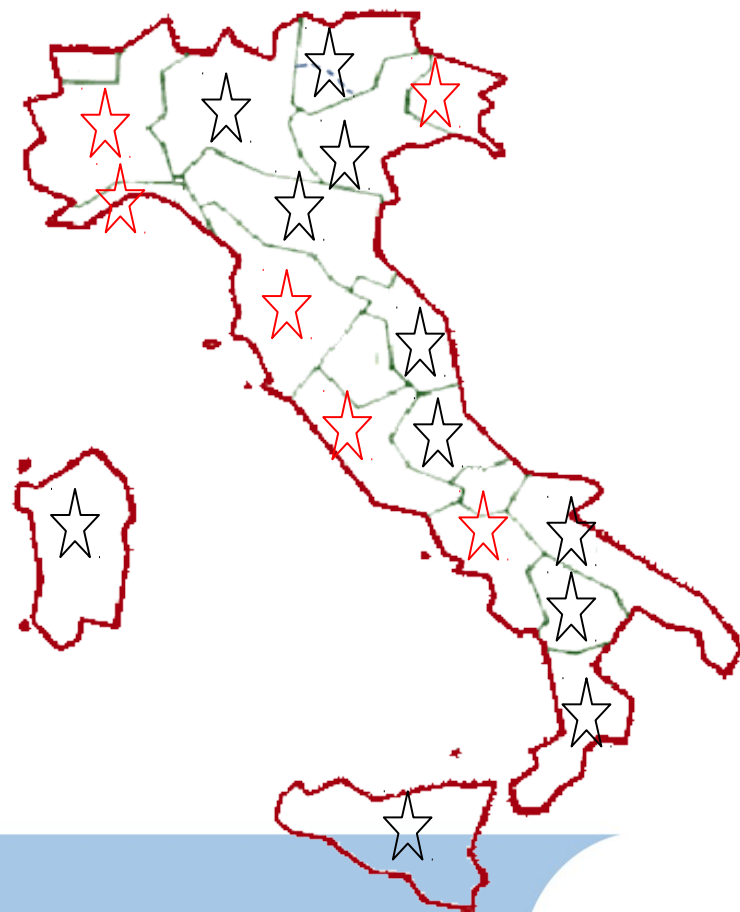
Conclusioni

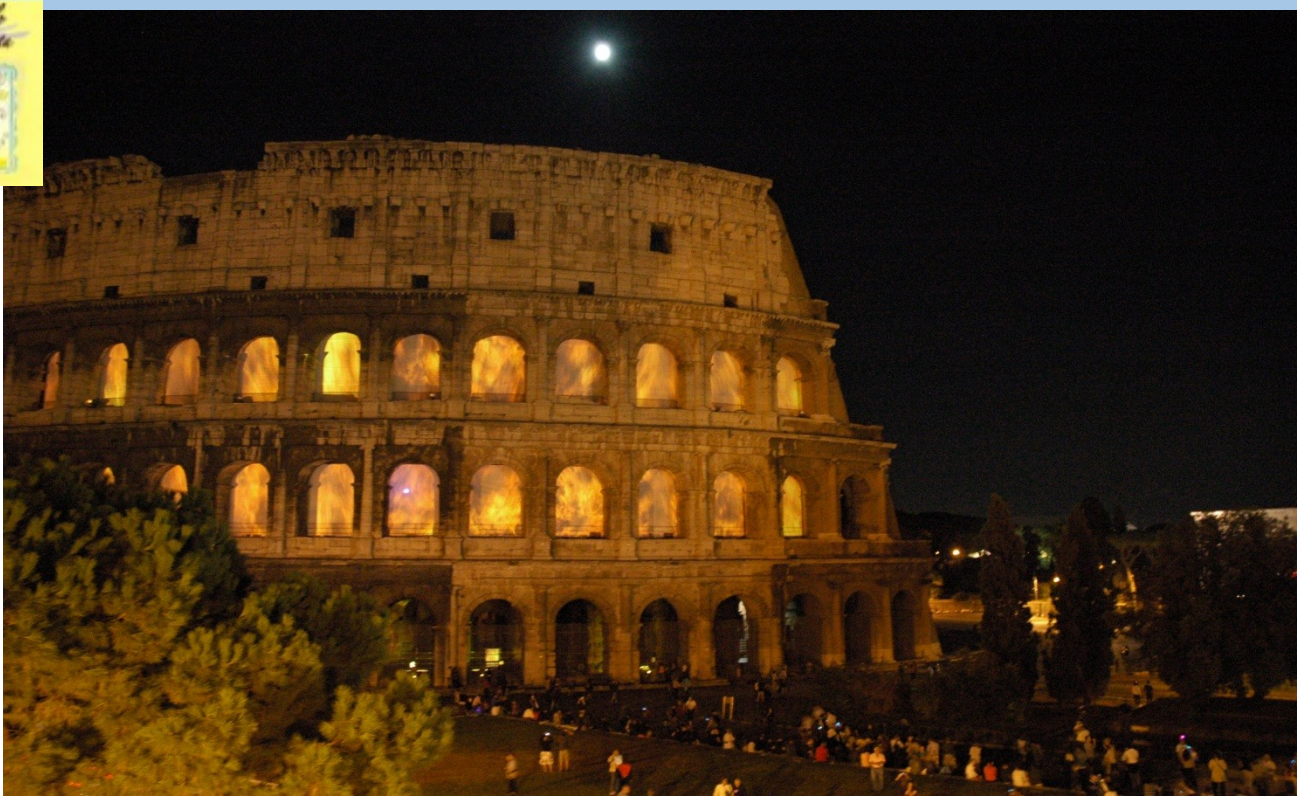
**Ministero auspica
che ogni Regione
possa creare una
specifica
organizzazione per la
UO-NAD pediatrica**



Conclusioni

**Ruolo delle
associazioni**
+
**Professionisti del
settore operanti
nell'ambito di Società
scientifiche attive
nella NA**
+
**Un filo per la vita
+Sigenp**





**Thank you for
your attention!**

