



## **PACIFHAN celebra la Giornata mondiale della nutrizione artificiale domiciliare (NAD)**

**15 Ottobre 2020**

**Il nostro obiettivo per la Giornata Mondiale NAD 2020 è l'assistenza domiciliare. Poiché i nostri membri provengono da diversi Paesi, possiamo condividere la loro esperienza, Ci rendiamo conto che ci sono variazioni nel modo in cui le persone ricevono la loro nutrizione medica essenziale e i materiali di consumo/ausiliari, così come il tipo di pompa di alimentazione a cui hanno accesso.**

**C'è anche una variazione tra nutrizione enterale e parenterale.**

**Le storie includono aspetti personali della propria assistenza domiciliare o danno un quadro più ampio di ciò che accade all'interno del proprio paese.**

### **Henning, adulto HPN, Danimarca**

---

Sono stato congedato con Home Parenteral Nutrition (HPN) 5 anni fa. Il mio programma HPN è composto da prodotti standard, a cui aggiungere vitamine e oligoelementi. Il programma viene continuamente adattato in relazione alle visite di follow-up trimestrali con il mio medico in ospedale. Alcuni pazienti con HPN in Danimarca hanno bisogno di più formule individuali di HPN, e le ottengono dalla farmacia dell'ospedale, che durano 2 mesi in frigorifero. La maggior parte di loro è formata per poter gestire l'HPN a casa.

In collaborazione con l'ambulatorio dell'ospedale, viene assicurata la consegna dei prodotti dalla farmacia. Si tratta in genere di un sistema basato sulla fiducia. L'HPN e i materiali di consumo sterili vengono consegnati ogni due settimane al mio indirizzo di casa o di vacanza da una società di distribuzione che ha un accordo con il mio ospedale. Sia il servizio che la flessibilità sono molto positive per i pazienti HPN.

Ci sono alcune piccole differenze regionali nella consegna e nella logistica in Danimarca. Le farmacie ospedaliere si occupano della maggior parte delle cose. Io sono responsabile di ordinare i materiali di consumo (siringhe, ecc.).

Alcuni pazienti affetti da HPN hanno infermiere a domicilio che somministrano l'HPN e ordinano prodotti sterili.

Ci sono quattro centri per l'insufficienza intestinale in Danimarca che curano i pazienti con HPN, con alcune varianti amministrative. Mi è stata offerta una pompa ambulatoriale, scelta dall'ospedale. La pompa viene consegnata quando si viene dimessi e la società di pompe o la società di distribuzione si occupa del servizio ed eventualmente della sostituzione.

L'HPN in Danimarca è gratuito ed è ben organizzato per i pazienti con insufficienza intestinale.

**#WorldHANDay2020**

## Chris, PNDU, Australia e Nuova Zelanda

---

In Australia, la fornitura di Nutrizione Parenterale Domestica (HPN) e di tutti i materiali di consumo/ausiliari necessari per impostare e collegare l'HPN, varia tra tutti gli stati e i distretti sanitari locali (che gestiscono gli ospedali).

HPN è finanziata dal sistema sanitario, ogni ospedale che cura ordina la nutrizione parenterale da una delle due aziende farmaceutiche, le aziende farmaceutiche consegnano la nutrizione parenterale, consegnando i set e le pompe infusionali HPN direttamente a casa dei pazienti. Le pompe infusionali HPN sono soggette a manutenzione ogni anno,

I consumabili/ausiliari variano considerevolmente, alcuni ospedali hanno accordi per cui l'azienda farmaceutica fornisce tutto il materiale direttamente a domicilio. Il paziente ordina le forniture direttamente dall'azienda farmaceutica utilizzando un modulo d'ordine su foglio elettronico. Alcuni ospedali forniscono tutti i materiali al paziente, questi possono venire consegnati a domicilio o ritirati all'ospedale.

Alcuni centri di cura forniscono parte dei materiali di consumo/ausiliari attraverso l'ospedale o l'azienda farmaceutica e il rimanente delle forniture richieste viene acquistato dai pazienti stessi.

Non vi è alcun accesso per i pazienti HPN a un servizio di assistenza infermieristica a domicilio e tutte le nostre procedure di collegamento variano, in base alla comprensione da parte degli ospedali terapeutici di cosa sia una tecnica asettica non touch.

## Monika, adulto HPN, Repubblica Ceca

---

Per il mio trattamento uso sacchetti nutrizionali multi-cameraall-in-one a cui devo aggiungere vari additivi (aminoacidi, glucosio, vitamine, minerali, ecc.) prima di ogni infusione.

La mia fornitura di sacchetti per la nutrizione HPN e di materiali di consumo viene consegnata domicilio ogni cinque settimane dal mio ospedale. Una settimana prima di ogni consegna ricevo una semplice tabella Excel da compilare in cui indico ciò di cui ho bisogno per le cinque settimane successive e la quantità per ogni articolo. Poi invio la lista via e-mail alla mia infermiera HPN che la controlla e la inoltra alla farmacia dell'ospedale per il completamento e la spedizione. La settimana successiva ricevo l'ordine al mio indirizzo di casa.

Non ci sono società di assistenza domiciliare che operano nella Repubblica Ceca. I pazienti ricevono le loro forniture di HPN in modi diversi a seconda dell'ospedale di appartenenza.

Alcuni pazienti ottengono ciò di cui hanno bisogno quando vanno a fare un check-up o una visita. Quando la loro visita in ospedale è terminata, tutti i materiali necessari sono pronti per essere portati a casa. Altri devono recarsi in farmacia in occasioni separate per ritirare ciò di cui hanno bisogno. Alcuni ospedali forniscono il trasporto, altri no, nel qual caso i pazienti devono organizzarlo da soli. La prima pompa ambulatoriale per i pazienti HPN è stata messa a disposizione solo cinque anni fa e spetta all'ospedale decidere se un paziente ne riceve una o meno.

Nel mio paese l'HPN è pagato dal sistema nazionale di assicurazione sanitariaCeco.



## Francia

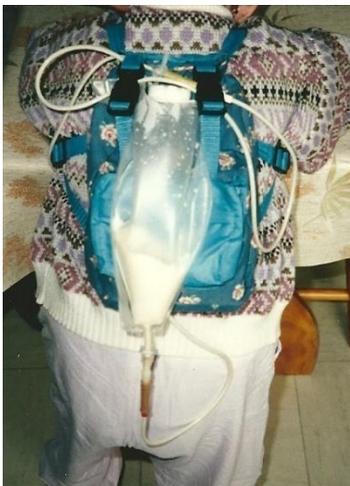
---

In Francia, l'alimentazione artificiale a domicilio è supervisionata e finanziata da fornitori di servizi sanitari altamente regolamentati dalla legge. I pazienti sono liberi di scegliere l'azienda incaricata di consegnare a domicilio tutti i materiali di consumo e le pompe per garantire infusioni e nutrizione. Esistono circa 300 aziende per la nutrizione enterale domestica (HEN), sia locali che nazionali e quasi la metà per la nutrizione parenterale domestica (HPN). Assicurano anche la consegna di tutti i prodotti nei luoghi di vacanza e nei servizi di emergenza.

I medici o gli ospedali che prescrivono le cure, definiscono la procedura per il trattamento e redigono la prescrizione di tutti i materiali di consumo necessari che saranno consegnati dai fornitori di assistenza una o due volte al mese. Nel caso di Nutrizione enterale, tali aziende forniscono anche la nutrizione.

Le pompe per Nutrizione enterale (NE) o Parenterale (NP) possono essere scelte dal paziente, ma non tutte le aziende hanno una gamma completa di pompe. Quindi, il paziente può scegliere i fornitori in base alla pompa che desidera. Tutte hanno pompe ambulatoriali. Per il PN standard, i sacchetti sono distribuiti dall'azienda di cura o dalla farmacia pubblica locale. Per il PN composto su misura, le sacche refrigerate vengono consegnate sotto lo stretto controllo dell'ospedale di cura ogni settimana e distribuite direttamente a casa da un corriere dedicato.

La maggior parte dei farmaci aggiuntivi possono essere presi nella farmacia cittadina o consegnati direttamente a casa. È inoltre obbligatorio per le aziende che si occupano dei pazienti garantire un servizio di emergenza 24 ore su 24 per fornire le forniture necessarie o rispondere a guasti tecnici della pompa.



*Vecchio Sistema per la nutrizione enterale*



*nutrizione enterale*



*nutrizione parentale*

## Svea, bambina HPN, Svezia

---

Il gocciolatoio e le serrature del Port-a-Cath ci vengono consegnati ogni venerdì, direttamente dalla farmacia. Gli altri materiali necessari per collegare il gocciolatoio sono forniti dall'ospedale. Facciamo circa 4 ordini all'anno direttamente dal fornitore dell'ospedale, e viene consegnato direttamente a casa nostra. Ora, con una piccola modifica, alcune cose possono essere ordinate tramite la farmacia, e poi posso digitare questi prodotti tramite il sito web della farmacia.

È il paziente o i suoi parenti che tengono traccia delle prescrizioni e delle scorte di materiali ecc. a casa. Le pompe che abbiamo sono fornite dall'ospedale. Quando una pompa deve essere revisionata, l'ospedale ci fornisce una pompa in prestito.

In Svezia, ciò è gratuito per tutti i bambini, per gli adulti invece ha un costo massimo di 2.200 corone svedesi all'anno.



Ci sono variazioni in tutto il paese, suddiviso in regioni. Ciascuna regione fa i propri acquisti, quindi non sempre è possibile scegliere quale pompa si vuole o anche altro materiale, ma il prezzo è lo stesso in tutto il paese.

La flebo viene prescritta dal medico e i campioni di sangue vengono prelevati 4 volte all'anno. Nella nostra regione abbiamo infermieri che vengono a casa nostra e prelevano 2 di questi 4 campioni.

Come in ogni parte del mondo, il sorriso ed una bella accoglienza sono fondamentali, si diventa un po' esperti quando si è la madre di un adorabile bambina con la flebo.

*Svea, 10  
anni*

## ITALIA

---

La Nutrizione Parenterale in Italia riguarda circa 12mila pazienti (195.6 casi per milione di abitanti). Tra questi circa 800 pazienti (di cui 150 pediatrici) sono affetti da IICB (insufficienza intestinale cronica benigna) che ne hanno bisogno per lunghi periodi, spesso per tutta la vita.

Pur essendo un servizio erogato e garantito gratuitamente dal SSN (Servizio Sanitario Nazionale) l'accesso a questa terapia non è uniforme in tutte le regioni italiane, così come non è erogata secondo un protocollo certificato, garantito e omogeneo sull'intero territorio nazionale. Ogni Regione, ogni territorio, ogni Asl somministra tale servizio terapeutico salvavita secondo criteri propri e differenti. Tale situazione dipende dalla mancanza di una normativa definita e uniforme sull'intero territorio nazionale: soltanto in 4 regioni italiane esiste una regolamentazione con conseguente protocollo semplificato e garantito per la NPD, in tutte le altre il percorso è assai difficoltoso.

Questo determina gravi rischi nei nostri pazienti, i quali si trovano ad affrontare problematiche rilevanti, che vanno dalla differenza di qualità delle sacche e dei materiali forniti, all'assistenza clinico-infermieristica spesso non sufficiente e inadeguata. Metodiche e materiali usati da non esperti possono comportare danno al paziente, provocando serie complicanze (sepsi, alterazioni idroelettrolitiche e metaboliche, complicanze legate all'accesso del catetere e altro), frequenti ricoveri ospedalieri, arresto della crescita in pazienti pediatrici e aumento della spesa sanitaria ad esse correlata. Tali criticità verrebbero automaticamente risolte qualora la IICB venisse riconosciuta come patologia rara dal nostro SSN.

In Italia i pazienti non hanno la possibilità di scegliere l'azienda incaricata di consegnare a domicilio tutti i materiali di consumo e le pompe per garantire infusioni e nutrizione. A seconda della regione di residenza corrispondente ad un determinato distretto sanitario si ha il provider di riferimento.

## Carolyn, adulto HPN, Regno Unito

---

Ricevo la nutrizione parenterale a domicilio (HPN) e mi viene consegnata a casa da un fornitore di assistenza domiciliare. Essi sono impegnati, attraverso un quadro nazionale, a fornire e consegnare tutti i miei fluidi e i relativi accessori medici. Eseguo io stessa le procedure e i miei cambi di medicazione.

La mia nutrizione parenterale composta (PN) ha ventuno giorni di stabilità. Conservazione rigorosa e controllo della temperatura, tra 2 e 8C sono necessari per mantenere la stabilità. Nei primi giorni ho dovuto fare delle aggiunte a una borsa PN, per fortuna ora è completa di tutte le mie esigenze nutrizionali.

Il mio PN viene consegnato ogni due settimane e i miei accessori medici vengono rabboccati ogni quattro settimane. Quando mi chiamano viene fatto un controllo mensile delle scorte. Mi viene anche fornita una pompa di alimentazione ambulatoriale come parte delle mie scorte. Se viaggio all'interno del Regno Unito, il mio PN può essere consegnato a un indirizzo diverso o a un punto di partenza come un porto di traghetti, una stazione ferroviaria o un aeroporto, se viaggio più lontano.

La fornitura del mio HPN viene fornita tramite il Servizio sanitario nazionale (NHS). Esiste un quadro nazionale che prevede 7 fornitori di assistenza domiciliare che coprono l'Inghilterra. Anche se sarebbe facile dire che è gratuito, in realtà viene pagato tramite il NHS e dai contribuenti.



PN in un frigorifero dedicato

Sono stato con lo stesso fornitore di assistenza a domicilio per trentasei anni; nel corso di questo tempo è cambiato sia in termini di proprietà dell'azienda che di come mi forniscono il servizio. La maggior parte dei cambiamenti sono stati positivi. Sono grato che tutte le mie esigenze siano soddisfatte, e ho l'NHS che supervisiona la governance e la fornitura di HPN.

## **Marek, adulto HPN,Polonia**

---

A causa delle complicazioni della malattia di Crohn, sono un paziente di nutrizione parenterale domestica (HPN) dal 2008. Ho esperienza con due centri di nutrizione, che si occupano del mio stato nutrizionale e della fornitura di servizi relativi alla nutrizione a domicilio.

All'inizio, mi è stato chiesto di preparare le mie borse di nutrizione parenterale (PN) da solo a casa dai componenti consegnati mensilmente dall'ospedale. Oggi le formule PN vengono preparate in una farmacia dell'ospedale e consegnate una volta alla settimana a casa mia. Inoltre, una volta al mese abbiamo una consegna di ausiliari (siringhe, medicazioni, set, disinfettanti).

Il sistema è completamente organizzato e finanziato dal Fondo Sanitario Nazionale secondo il regolamento del Ministero della Salute. Tuttavia, il punto debole è l'accesso alle pompe ambulatoriali.

In generale, solo i pazienti pediatrici sono dotati di pompe per infusione. La popolazione adulta dei pazienti deve far fronte da sola a questo problema. Essi sono sostenuti solo dall'organizzazione dei pazienti. Fortunatamente la maggior parte dei centri per adulti cerca di fare del suo meglio anche sotto questo aspetto e si prevede che la situazione cambierà presto.

In generale, la Nutrizione Artificiale Domestica è un sistema consolidato di fornitura di servizi nutrizionali ed è stato introdotto in Polonia all'inizio degli anni 2000. I pazienti hanno accesso sia alla nutrizione enterale domestica (HEN) che alla nutrizione parenterale domestica. Tuttavia, la copertura dei servizi varia da regione a regione.

---

**Esclusione di responsabilità:** Laddove i prodotti o i servizi sono menzionati o mostrati, PACIFHAN non li approva né li raccomanda. Sono disponibili alternative per ciascuno di essi.

Sugeriamo di leggere la seguente guida pubblicata da ESPEN; Pironi L et al., guida ESPEN sulla nutrizione parenterale domiciliare, Nutrizione Clinica: [https://www.espen.org/files/ESPEN-Guidelines/ESPEN\\_guideline\\_on\\_home\\_parenteral\\_nutrition.pdf](https://www.espen.org/files/ESPEN-Guidelines/ESPEN_guideline_on_home_parenteral_nutrition.pdf)



**#WorldHANDay2020**