

**Regione Calabria – Assessorato Regionale alla Sanità
Gruppo di lavoro sulla terapia nutrizionale**

**Nutrizione Artificiale Domiciliare NAD
DOCUMENTO BASE**

sommario

1. INTRODUZIONE	3
2. DEFINIZIONE E INDICAZIONI DELLA NAD.....	4
3. MODELLO ORGANIZZATIVO	5
3.1 FRUITORI:.....	5
3.2 INDIVIDUAZIONE E COMPITI DELLE STRUTTURE EROGANTI (Centro di riferimento per la Nutrizione Artificiale domiciliare: centro NAD).....	5
4. STRATEGIE E ORGANIZZAZIONE	5
5. MODALITA' DI PRESA IN CARICO DEI PAZIENTI E GESTIONE DEL TRATTAMENTO NUTRIZIONALE.....	6
6. ADEMPIMENTI PER I PAZIENTI IN TRATTAMENTO NAD	7

1. INTRODUZIONE

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 correlata.

Inoltre, poiché molto spesso la NA è un trattamento cronico “salva vita”, in quanto rappresenta l'unico provvedimento terapeutico per assicurare la sopravvivenza del malato, esso può richiedere la realizzazione di un programma di Nutrizione Artificiale che si estende dall'ospedale al territorio come Nutrizione Artificiale Domiciliare (NAD). **Pertanto, l'attività della NAD, quale attività nell'ambito della ospedalizzazione domiciliare, è inclusa nel livello essenziale di cui al punto 3 – Assistenza Ospedaliera – dell'allegato 1 del DPCM 29 novembre 2001.**

La NAD rappresenta quindi una terapia extraospedaliera indispensabile per assicurare ulteriori aspetti positivi:

- a) un globale reinserimento del soggetto nel proprio contesto familiare, sociale e lavorativo (de-ospedalizzazione)
- b) miglioramento della qualità di vita del malato;
- c) un contenimento della spesa sanitaria legata ad una potenziale re-ospedalizzazione.

Nell'ambito delle attività di revisione delle tariffe a livello regionale, sono individuate specifiche tariffe per le prestazioni oggetto del presente documento.

2. DEFINIZIONE E INDICAZIONI DELLA NAD

La NAD deve essere immediatamente attivata, in via temporanea o permanente, quando non sia possibile o non sia consigliata la nutrizione orale, in presenza di una delle seguenti patologie previste nelle linee guida della Società Italiana di Nutrizione Parenterale ed Enterale (SINPE) come:

- ◆ **Nutrizione Enterale Domiciliare (NED).**
- ◆ **Nutrizione Parenterale Domiciliare (NPD)** ; per **NPD-st (short-term)** si intendono trattamenti per periodi di tempo limitati; per **NPD-IICB** si intendono trattamenti per periodi lunghi espletati per Insufficienza Intestinale Cronica Benigna (IICB) o altre situazioni di elevata complessità clinica.

La tabella che segue illustra le indicazioni alla NED e alla NPD

NUTRIZIONE PARENTERALE	NUTRIZIONE ENTERALE
<p>- Insufficienza intestinale reversibile o irreversibile conseguente a:</p> <p style="text-align: center;">PER LA NPD-st</p> <p><i>Patologie neoplastiche</i> (in presenza di impossibilità alla nutrizione per via orale o enterale e di condizioni cliniche adeguate alla terapia nutrizionale sostitutiva)</p> <p><i>Altre patologie con indicazione NPD short term</i></p> <p style="text-align: center;">PER LA NPD PER IICB</p> <p><i>Sindrome da intestino corto</i> (esiti di ampie resezioni per infarto mesenterico, malattia di Crohn, enterite attinica, volvolo,...)</p> <p><i>alterazioni della motilità intestinale</i> (pseudo-ostruzione; esiti tardivi di enterite attinica; neuropatie tossiche ed ischemiche)</p> <p><i>malassorbimenti gravi transitori</i> (fase iniziale pancreopatie, morbo di Whipple, fistole digestive)</p> <p><i>patologie rare (errori metabolici congeniti, sclerodermia, linfangectasia, malassorbimenti intrattabili, amiloidosi, VIP syndrome)</i></p> <p><i>situazioni cliniche rare reversibili (iperemesi gravidica, patologie immunitarie)</i></p>	<p>- Impossibilità o controindicazione alla nutrizione per via orale conseguente a:</p> <p style="text-align: center;">DISFAGIA DA OSTRUZIONE AL TRANSITO DELLE PRIME VIE DIGESTIVE</p> <p><i>Patologie neoplastiche</i> (tumori regione capo-collo, tumori esofago, stomaco, duodeno, in fase terapeutica e non)</p> <p style="text-align: center;">DISFAGIA FUNZIONALE</p> <p><i>Patologie neurologiche</i> (coma cerebrale, esiti di eventi cerebrovascolari acuti e di traumi cerebrali; malattie croniche progressive come la demenza senile, la malattia di Parkinson, la sclerosi multipla, la malattia del motoneurone)</p> <p><i>Alterazioni rare della motilità delle prime vie digestive</i> (acalasia,)</p> <p>- Necessità di integrazione alla nutrizione per via orale</p> <p style="text-align: center;">SITUAZIONI CLINICHE CARATTERIZZATE DA ELEVATE RICHIESTE ENERGETICHE</p> <p><i>Esiti di gravi traumi e gravi ustioni</i></p> <p style="text-align: center;">PATOLOGIE INTESTINALI IN FASE TERAPEUTICA</p> <p><i>Malattia di Crohn</i></p>

Nei pazienti oncologici non in fase terapeutica attiva e con aspettativa di vita inferiore a 60 giorni, l'indicazione alla NPD o, in alternativa, all'idratazione, dovrà essere attentamente valutata, in base al giudizio clinico e al contesto famigliare.

3. MODELLO ORGANIZZATIVO

3.1 FRUITORI:

Soggetti autosufficienti e non, in cui l'alimentazione orale è impedita, controindicata o insufficiente e che necessitano di nutrizione artificiale per mantenere o ottenere un soddisfacente stato nutrizionale o un corretto accrescimento staturale-ponderale.

3.2 INDIVIDUAZIONE E COMPITI DELLE STRUTTURE EROGANTI (Centro di riferimento per la Nutrizione Artificiale domiciliare: centro NAD)

Alla **Unità Operative Dietetica e Nutrizione Clinica (UODNC)** deve essere affidata l'organizzazione e la gestione della Nutrizione Artificiale in ospedale e sul territorio: al Team Nutrizionale (TN) deve essere affidata l'organizzazione e la gestione della Nutrizione Artificiale in ospedale laddove, nell'atto aziendale, non siano previste U.O. Dietetica e Nutrizione Clinica autonome.

I requisiti delle Unità Operative Dietetica e Nutrizione Clinica e dei Team Nutrizionali sono individuati nel documento **"Rete dei servizi di dietetica e nutrizione clinica"**.

Alle Unità Operative Dietetica e Nutrizione Clinica è affidata l'attuazione della nutrizione artificiale domiciliare, secondo i criteri di accreditamento ADI-SINPE, l'addestramento del paziente e del familiare o di altra persona dal paziente indicata (caregiver), e l'assistenza specialistica durante il trattamento.

Risorse umane: Personale Medico e nutrizionista-dietista specificamente dedicato; personale infermieristico formato e anche parzialmente dedicato a questa attività. Lo standard minimo di riferimento è di 1 Medico Nutrizionista e 1 Nutrizionista/Dietista ogni 60 pazienti/die in trattamento ed 1 infermiere ogni 30 pazienti /die in trattamento.

Il Team Nutrizionale potrà gestire la NAD in funzione dell'adesione ai requisiti di cui agli allegati tecnici.

4. STRATEGIE E ORGANIZZAZIONE

Le strutture utilizzano procedure conformi alle linee guida delle Società Scientifiche (ADI – SINPE), documentate in cartella clinica (vedi allegato tecnico) relativamente a:

- indicazioni alla NAD
- schema di gestione del paziente in NAD
- consenso informato per l'inizio del trattamento
- addestramento del paziente e dei familiari alla gestione domiciliare della NAD;
- raccordo con il Medico di Medicina Generale e i servizi territoriali delle cure domiciliari
- controlli periodici e trattamento delle complicanze

Le strutture sono tenute a raccogliere, mediante l'utilizzo dei registri NED-NPD della SINPE e del registro epidemiologico della NAD della Regione Liguria, la documentazione inerente:

- Gli aspetti clinici e gestionali del trattamento
- Il monitoraggio periodico
- L'insorgenza e il trattamento delle complicanze.

5. MODALITA' DI PRESA IN CARICO DEI PAZIENTI E GESTIONE DEL TRATTAMENTO NUTRIZIONALE

L'inizio del trattamento di NAD avviene previa segnalazione alla struttura erogante da parte del medico che ha in carico il paziente.

L'indicazione al trattamento viene stabilita dal medico responsabile della struttura di riferimento NAD.

E' necessario acquisire il consenso informato del paziente (o dei familiari) al trattamento e la sua richiesta di addestramento per sé o per altra persona da lui indicata.

L'attivazione può avvenire al domicilio o in ospedale.

Per la dimissione dall'ospedale deve essere garantita, secondo tempi appropriati (allegato tecnico), l'attivazione del trattamento NAD (continuità delle cure). Essa è comunque condizionata al giudizio favorevole del medico responsabile del centro NAD sull'addestramento eseguito. A tal riguardo viene rilasciata apposita certificazione.

Il centro NAD è responsabile dell'addestramento iniziale e della verifica periodica dell'idoneità del paziente (o del caregiver) all'espletamento delle manovre relative all'infusione e della corretta gestione dell'accesso.

La struttura erogante la NAD esegue all'inizio del trattamento apposita prescrizione del programma infusione, dei materiali e delle apparecchiature necessari alla gestione domiciliare della NAD e ne garantisce la corretta fornitura al domicilio del paziente.

La formulazione del programma viene aggiornata sulla base del follow-up da parte del medico responsabile del trattamento NAD.

La gestione della NAD è a carico della struttura erogante, in particolare:

- L'indicazione al trattamento, la formulazione del programma nutrizionale, i training che avvengono presso la Degenza Ordinaria del Centro NAD responsabile.
- I controlli periodici e il trattamento delle complicanze dell'accesso possono essere svolti ambulatorialmente o richiedere nuovamente il ricovero presso le strutture del centro NAD.
- La visita domiciliare può essere necessaria in caso di gravi impedimenti tecnici e di motivata intrasportabilità del paziente.

La gestione clinica del paziente a domicilio è svolta in collaborazione con il Medico di Medicina Generale. Può essere necessario in riferimento alla gravità clinica e alle difficoltà gestionali del trattamento, la collaborazione del personale delle cure domiciliari.

L'interfaccia con i Medici di Medicina Generale e con i servizi per le cure domiciliari si realizza all'interno del Distretto

IL Centro NAD a tal fine redige referto specialistico del trattamento NAD, indirizzato al MMG all'inizio del trattamento e per ogni prestazione che avviene durante la terapia. Il personale del centro NAD fornisce al paziente indicazioni scritte riguardanti l'accesso, la terapia nutrizionale in corso, il trattamento delle complicanze.

Il personale del centro NAD è reperibile nelle ore di apertura del servizio, per almeno 7 ore per 5 giorni alla settimana, e ne dà comunicazione scritta ai pazienti e al MMG; per i giorni e gli orari di non reperibilità fornisce indicazioni scritte, da rilasciare al paziente, riguardanti il tipo di accesso, la terapia nutrizionale in corso, il trattamento delle complicanze dell'accesso, al fine di orientare un intervento adeguato da parte di altre organizzazioni sanitarie (Guardia Medica, Pronto Soccorso, 118).

I centri NAD sono tenuti a garantire la messa a disposizione di tutti i materiali e attrezzature necessarie per il trattamento domiciliare del paziente, nella forma che il responsabile del centro ritenga più efficace dal punto di vista economico e clinico, considerate le risorse disponibili, in maniera diretta o mediante attivazione di contratti di servizio con soggetti terzi, pubblici o privati.

Al fine di garantire la fornitura omogenea di materiali e di attrezzature, si allega la definizione dei requisiti e delle caratteristiche tecniche e delle condizioni di impiego per ogni specifico profilo di cura.

Il Centro NAD, i servizi territoriali delle cure domiciliari e il Medico di Medicina Generale sono tenuti alla massima collaborazione in ordine alla risoluzione delle necessità di prestazioni professionali domiciliari per pazienti complessi.

ASSENZA DI CARATTERISTICHE AMBIENTALI DI IDONEITÀ AL TRATTAMENTO

Quando le condizioni ambientali non sono idonee il paziente deve ricevere il trattamento NAD in condizioni alternative.

I pazienti che hanno indicazione alla NAD, ma che non sono idonei al trattamento al loro domicilio, devono poter ricevere il trattamento di nutrizione artificiale, con le stesse caratteristiche di adeguatezza qualitativa sopra descritte, presso Strutture Residenziali o Sanitarie, a seconda della tipologia di paziente. (DGPP).

L'attribuzione dei costi del trattamento (assistenza nutrizionale, fornitura delle apparecchiature e dei materiali) deve essere chiaramente normativa a livello regionale.

TONO DELL'UMORE

Gli effetti della NAD sul tono dell'umore sono un tema molto interessante che negli ultimi anni ha richiamato l'attenzione del mondo scientifico soprattutto nei pazienti in NPD. A tale proposito è stato infatti documentato da alcuni autori che il trattamento di NPD è in grado di influire negativamente sul tono dell'umore del paziente e che l'aiuto di organizzazioni dedicate può rappresentare la strategia più adeguata per ridurre questi effetti e per migliorare lo stato generale del malato.

6. ADEMPIMENTI PER I PAZIENTI IN TRATTAMENTO NAD

I pazienti in NAD devono sottoscrivere il consenso informato. L'inizio del trattamento è inoltre condizionato al giudizio favorevole sul risultato dell'addestramento alla gestione domiciliare, espresso dal centro NAD di riferimento.

I pazienti in NAD devono condurre il trattamento, secondo le metodiche apprese durante l'addestramento e seguire le prescrizioni stilate dal centro NAD responsabile del trattamento.

Qualsiasi variazione delle prescrizioni deve essere concordata preventivamente con il centro NAD.

I pazienti devono segnalare al centro NAD di riferimento qualsiasi complicanza inerente la terapia nutrizionale che intervenga durante il trattamento, secondo le modalità concordate in sede di addestramento.

I pazienti sono tenuti al corretto uso e alla buona conservazione delle apparecchiature e dei materiali ricevuti. Sono altresì tenuti alla tempestiva comunicazione al centro NAD di riferimento degli eventuali ricoveri ospedalieri che si rendano necessari durante la NAD, nonché alla restituzione delle apparecchiature date in comodato d'uso.

ANALISI EPIDEMIOLOGICA E DEFINIZIONE DEL SISTEMA DI VERIFICA E CONTROLLO

6.1 Introduzione

L'analisi epidemiologica e il sistema di verifica e controllo sono collegati e interdipendenti: la creazione del progetto, la comprensione degli obiettivi e la loro realizzazione devono prevedere l'analisi dei risultati ottenuti.

Per questo, il progetto di analisi epidemiologica è associato al progetto di valutazione del miglioramento indotto dalle strategie implementate dal Gruppo Regionale.

La raccolta organizzata dei dati, strumento di realizzazione dei controlli, è finalizzata ad identificare le aree di criticità alle quali porre rimedio reale, efficiente ed efficace.

Il Gruppo di lavoro Regionale si propone quindi di creare **un Registro Regionale** orientato a identificare e definire:

1. L'incidenza della malnutrizione nella popolazione ligure ospedaliera (obiettivo di partenza e di qualità del Gruppo Regionale) e extraospedaliera (l'impegno per la NAD amplia il campo di valutazione).
2. Le prestazioni erogate dalle singole Aziende Ospedaliere e territoriali.
 - numero e tipologia dei pazienti
 - caratteristiche delle prestazioni erogate
 - il livello di soddisfazione dell'utenza
3. Le interrelazioni ospedale-territorio e l'applicazione delle strategie di Nutrizione Artificiale Domiciliare.
 - Risorse
 - Strutture e attrezzature
 - Requisiti organizzativi
4. L'efficacia delle prestazioni (Indicatori di outcome)
5. Il miglioramento globale delle performance individuali e di gruppo nell'applicazione della Nutrizione Artificiale:
 - Identificazione di patologia traccianti e loro incidenze.
6. Il grado di implementazione delle indicazioni della Commissione Regionale (analisi e verifica degli indicatori di processo)
 - Funzioni
 - Risorse
 - Strutture e attrezzature
 - Requisiti organizzativi

6.2 Strumento: Cartella Informatica

- ❑ Questionario strutturato ad hoc per la raccolta dei dati utili per la creazione e mantenimento del Registro Regionale
- ❑ Ogni Centro (UO/Team) dovrà identificare un responsabile per la raccolta dati

6.3 Strategie di diffusione (informazione e formazione):

- ❑ Feedback personalizzati al Referente di ciascun Centro sui dati Regionali raccolti.

6.4 Identificazione dei meccanismi correttivi