

POPULAR SCIENCE



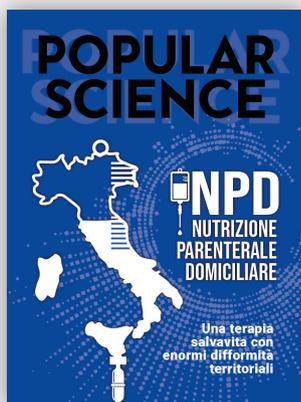
NPD NUTRIZIONE PARENTERALE DOMICILIARE

Una terapia
salvavita con
enormi difformità
territoriali

POPULAR SCIENCE

Supplemento al numero
Autunno 2021

Direttore Responsabile
Francesco Maria Avitto



Popular Science è un marchio di Bonnier Publications A/S utilizzato sotto licenza.

© 2019 Bonnier Publications A/S. Tutti i diritti riservati. La riproduzione, totale o parziale, è proibita senza il consenso scritto dell'editore.

La riproduzione anche parziale di tutto il materiale o dei testi pubblicati è espressamente vietata. Tutti i marchi pubblicitari sono di proprietà delle rispettive case editrici. Ogni materiale, manoscritti, foto, testi, video ed altro inviato in redazione non verrà restituito salvo diverso accordo.

© Sics S.r.l.
REGISTRAZIONE TRIBUNALE DI ROMA N. 82/2014
DEL 24/04/2014
Iscritta al Registro degli Operatori di Comunicazione
in data 02/12/2015 con numero 1162918
Via Boncompagni 16 - 00187 ROMA

SOMMARIO

NUTRIZIONE PARENTERALE DOMICILIARE

- P.08** L'età pediatrica
- P.09** Le maggiori criticità
- P.10** L'appoggio istituzionale
- P.10** I costi del mancato riconoscimento

NPD
NUTRIZIONE
PARENTERALE
DOMICILIARE



Chi ha un'insufficienza intestinale cronica benigna deve essere nutrito artificialmente per tutta la vita. Da quarant'anni è possibile farlo anche a casa propria, migliorando la qualità della vita delle persone



NPD

NUTRIZIONE PARENTERALE DOMICILIARE

**Una terapia
salvavita con
enormi difformità
territoriali**

NUTRIZIONE PARENTERALE DOMICILIARE

Chi ha un'insufficienza intestinale cronica benigna deve essere nutrito artificialmente per tutta la vita. Da quarant'anni è possibile farlo anche a casa propria, migliorando la qualità della vita delle persone.

Mancano però linee guida nazionali che uniformino il trattamento e garantiscano una prescrizione e un'erogazione uguali per tutti

È una terapia salvavita che si può somministrare anche a casa. Eppure, nonostante esista da decenni, la sua implementazione al domicilio del paziente resta un momento delicato e il cui esito dipende dalla Regione (e spesso addirittura dall'Asl) di appartenenza. È il servizio di nutrizione parenterale domiciliare (NPD), pensato per rendere più autonomi coloro che devono sottoporvisi e migliorare la loro qualità di vita. Tra chi deve ricorrere alla nutrizione clinica ci sono le persone che soffrono d'insufficienza intestinale cronica benigna, condizione che non permette di assorbire in modo autonomo i giusti apporti nutrizionali.

La patologia si verifica quando l'intestino perde la capacità di digerire gli alimenti e di assorbire le sostanze nutritive. Se non trattata, questa condizione porta ad uno stato di malnutrizione e può causare anche la morte per denutrizione. La terapia salvavita per questi pazienti è appunto la nutrizione parenterale che consiste nell'infusione direttamente nel sangue venoso di adeguate miscele nutritive contenute in sacche. Una terapia che può essere eseguita a domicilio del paziente all'insegna della sicurezza, efficacia e qualità.

Sottoporsi a questa terapia a casa propria significa, oltre a restituire al paziente un ambiente familiare, recuperare qualità di vita per sé stessi e per i propri familiari. La NPD può, infatti, essere effettuata durante la notte, permettendo alla persona di compiere le proprie attività durante il giorno. Tra gli aspetti della NPD che migliorano la qualità della vita, anche la possibilità di effettuarla nei luoghi di villeggiatura, oppure (per i bambini, ad esempio) durante il giorno, grazie a uno zaino e a tutto il sistema di assistenza integrata.

In Italia, la prevalenza dei casi di insufficienza intestinale cronica benigna è di circa 12 casi per milione di abitanti. Questi pazienti, sebbene affetti da una patologia rara, cronica e grave dalla gestione molto complessa, hanno una lunga prospettiva di vita, un'elevata aspettativa di riabilitazione socio-lavorativa e di una vita familiare e relazionale normale. Tutto questo dipende però dalla appropriatezza del trattamento ricevuto.

Nel 2013, la patologia è stata inserita nel database europeo delle malattie rare (Orphanet), ma questo riconoscimento non è stato ancora recepito dal sistema sanitario nazionale italiano. Non esiste quindi una normativa organizzata a livello nazionale e il problema culturale della mancanza di conoscenza della scienza

nutrizionale fa sì che molte regioni non siano ancora pronte per gestire con adeguati standard organizzativi la NDP personalizzata.

A tutt'oggi, questi pazienti non hanno un percorso diagnostico-terapeutico-assistenziale (PDTA), come nel caso di altre patologie legate ad un'insufficienza d'organo (renale, cardiaca, epatica ecc..). Ciò implica una serie di problematiche, come ad esempio: difficoltà di accesso alle cure appropriate, disomogeneità di trattamento sul territorio nazionale, rischio di malpractice e difficoltà di tutela assistenziale e socio-lavorativa (esenzioni dal ticket, diritto di farmaci gratuiti, riconoscimento di invalidità).

E proprio la Qualità, la Sicurezza e l'equità di accesso sono stati i temi al centro di un incontro sul tema organizzato da Popular Science, al quale hanno partecipato clinici provenienti da tutta Italia.

Per questi pazienti nutrirsi artificialmente significa vivere. È quindi di vitale importanza per una gestione ottimale garantire i prodotti e i trattamenti più sicuri. Questo per evitare o quantomeno ridurre, il rischio di incorrere in un'infezione da catetere venoso centrale per esempio che, se non gestita adeguatamente, con rigidi protocolli, da personale esperto e con un livello di assistenza non adeguato, può avere conseguenze gravissime per il paziente, financo il decesso.

Sottoporsi a nutrizione parenterale significa dipendere quotidianamente da una sacca. E, di fronte a questa prospettiva, è normale che i pazienti siano spaventati all'idea di poter gestire un processo così complesso a casa propria.

“Queste persone purtroppo non hanno alternative: che siano adulti o bambini, devono affidarsi a questa terapia per poter sopravvivere - ha ricordato **Antonella De Francesco**, Specialista in Scienze dell'Alimentazione e Dietetica presso Medical Center Torino - Nella nostra esperienza il 70% dei pazienti riesce a gestirsi in modo autonomo la terapia al proprio domicilio nel modo corretto”.

Massima attenzione alla personalizzazione della terapia ma non si deve dimenticare anche il lato uma-



no: “Quando viene proposto loro di effettuare la nutrizione parenterale a casa, i pazienti sono sbigottiti: non riescono a immaginare come potrebbero fare in modo autonomo qualcosa che avviene in ospedale e dubitano di riuscire a organizzare tutto al proprio domicilio – ha affermato **Francesco William Guglielmi**, Direttore UOC Gastroenterologia Ospedale Monsignor Raffaele Dimicoli Barletta, ASL BT – E questa preoccupazione può diventare un vero problema quando non c’è un’adeguata organizzazione per la presa in carico del paziente. Purtroppo, in Italia, la situazione non è omogenea e un paziente può ricevere un trattamento molto diverso in base a dove vive”.

La NPD è infatti un trattamento complesso e personalizzato sui bisogni del paziente. I risultati di una nutrizione parenterale domiciliare appropriata, efficace e sicura, tuttavia, sono importanti: “Ridurre le complicanze infettive del catetere venoso centrale, le re-ospedalizzazioni, migliorare la qualità di vita, tenere sotto controllo la disidratazione e indurre l’aumento del peso”, come ha ricordato Guglielmi.

L'ETÀ PEDIATRICA

Non sono solo gli adulti a poter essere sottoposti a NPD, ma ci sono anche i bambini e gli adolescenti: “In età pediatrica ci sono diversi problemi – ha notato **Antonella Diamanti**, Responsabile UOS Riabilitazione Nutrizionale Ospedale Pediatrico Bambino Gesù di Roma – Da una parte esiste la difficoltà di rendere autonomi i pa-

zienti adolescenti a causa dell’eccessiva protezione delle famiglie e, in questo caso, il nostro lavoro consiste anche nell’entrare in contatto profondo con i caregiver, con le famiglie”. Ma un altro aspetto riguarda invece la personalizzazione della terapia e delle modalità di erogazione: “Trattandosi di persone che stanno crescendo, bambini e ragazzi richiedono un lavoro sartoriale ancora più accurato rispetto agli adulti”.

Sono almeno 150 i pazienti pediatrici in Italia costretti ad alimentarsi per vena a causa di un’insufficienza intestinale cronica. E fortunatamente il loro numero è in crescita perché le cure neonatologiche sono migliorate ed è diminuita la mortalità.

Per quanto concerne la capacità organizzativa di spostare al domicilio la nutrizione artificiale parenterale per questo tipo di pazienti “fino a 10-15 anni fa i tempi medi di attivazione di un programma domiciliare andavano dai quattro fino ai sei ma anche agli otto mesi – ha commentato Diamanti – Ora i tempi medi sono molto più brevi, almeno per quella che è la nostra esperienza”.

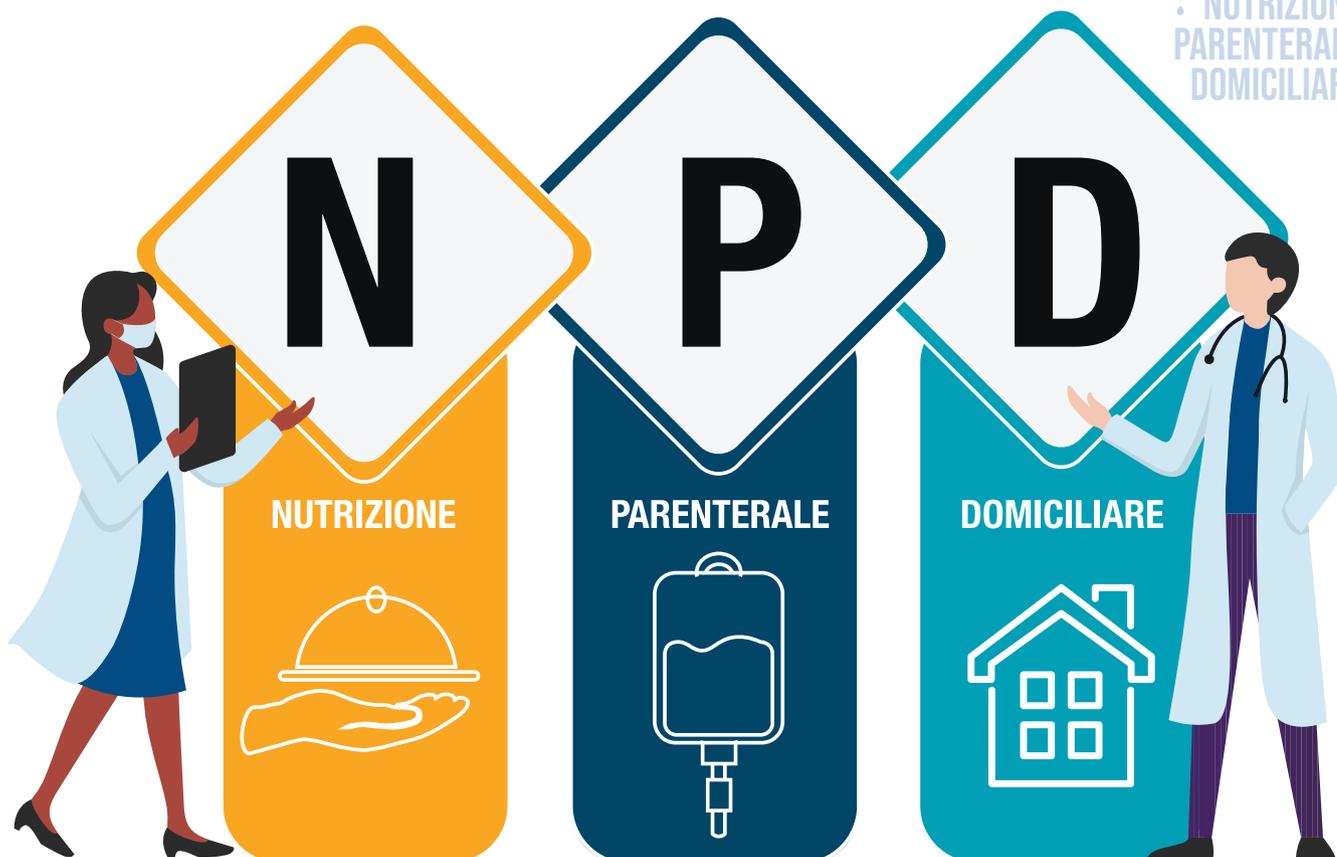
Nonostante si avverta comunque un miglioramento nella riduzione dei tempi permane ancora il problema di una forte variabilità sul territorio poiché molto dipende dalla scelta organizzativa di erogazione.

L’esperta ha infatti evidenziato una disomogeneità di fondo che dipende dalla Regione di provenienza del bambino: “Ci sono procedure diverse in base alla Regione e, a volte, addirittura dell’Asl: noi prendiamo in carico persone da tutta Italia e ci scontriamo continuamente con questa difficoltà”.

NPD: APPROPRIATA, EFFICACE E SICURA

Elementi irrinunciabili

- 
- 1. Conoscenza della cultura nutrizionale come strumento di base
 - 2. Disponibilità di un Team Nutrizionale con personale dedicato (medico, farmacista, dietista, infermiere)
 - 3. Esperienza delle manovre in “asepsi”
 - 4. Disponibilità di un accesso venoso centrale mediante catetere temporaneo o a permanenza
 - 5. Ampia disponibilità di prodotti specifici e soluzioni nutrizionali, materiali di medicazione dedicati
 - 6. Protocolli operativi condivisi e scritti
 - 7. Conoscenza delle complicanze e dei loro segni premonitori
 - 8. Disponibilità di una struttura dedicata che prenda in carico il malato



Una buona qualità di vita dipende, inoltre, anche dalla possibilità di svago, fondamentale se il paziente è un bambino o un adolescente. “Oggi questo è assolutamente possibile facendo richiesta di un servizio vacanze alla struttura sanitaria locale”, ha ricordato Diamanti. Ma anche in questo caso, però, molto dipende dal modello organizzativo: è possibile garantire questo servizio solo laddove la struttura sanitaria si affidi a un provider esterno in grado di erogare il servizio con livelli di qualità riconosciuti e garantiti in qualsiasi momento.

LE MAGGIORI CRITICITÀ

“Questa terapia deve invece essere erogata in modo sicuro e appropriato ovunque si trovi il paziente - ha poi ribadito **Loris Pironi**, Direttore SSD Nutrizione Clinica e Metabolismo - Centro Regionale Insufficienza Intestinale, IRCCS Policlinico S. Orsola, Università di Bologna - La gestione in totale sicurezza della linea di infusione dipende dalla correttezza dei protocolli e quest’ultima è subordinata all’applicazione delle linee guida. L’aspetto erogativo non si esaurisce nella consegna delle sacche e della

pompa infusoriale, ma riguarda tutto ciò che serve per una corretta gestione della terapia, compreso ovviamente il training e l’istruzione del paziente e del caregiver”.

Training e istruzione che, ovviamente, necessitano di un coordinamento da parte di personale infermieristico specializzato in NPD e nelle procedure di gestione del catetere venoso centrale.

Insomma, una vera e propria presa in carico del paziente dal momento della dimissione dall’ospedale fino al suo ritorno al domicilio.

Nella gestione della NPD esistono quindi molte complessità ed una gestione non perfettamente corretta può creare problemi, quali disagio e rischi per il paziente ed elevata incidenza delle complicanze, peraltro con conseguente aumento di ricoveri e costi (entrambi evitabili) a carico del Servizio Sanitario Nazionale.

La cura a domicilio, in questa prospettiva che deve tendere a garantire la massima correttezza procedurale e sicurezza per il paziente, può essere quindi altrettanto efficace di quella in ospedale se gestita con rigide procedure da personale esperto. Ma solo se la sanità del territorio, anche in stretta

collaborazione con l'ospedale, è in grado di garantire i requisiti per una corretta gestione della linea infusionale.

È possibile ottenere tutto questo, secondo Guglielmi affidandosi ad un provider esterno in grado di garantire questa qualità di assistenza su tutto il territorio nazionale: “Nella mia esperienza, da quando la nostra Asl ha operato una gara centralizzata per l'erogazione del trattamento domiciliare, riusciamo a far partire la NPD in tre giorni”. Questa è sicuramente una facilitazione notevole, che garantisce equità di accesso e un servizio completo, con la consegna a casa di tutto l'occorrente, dal materiale ancillare alle sacche nutrizionali personalizzate con garanzia di sterilità e validità su ogni singola sacca, fino alle attrezzature elettroniche e ai dispositivi necessari per un adeguato monitoraggio domiciliare.

Per Pironi, inoltre, servono Centri specializzati che lavorino su un numero ampio di pazienti: “Solo in questo modo aumenterà il valore della terapia erogata e si ridurranno i costi per il singolo paziente”. E a crescere sarà anche la sicurezza: in un recente studio coordinato proprio da Pironi, infatti, è stato dimostrato che le infezioni da catetere venoso centrale sono inversamente proporzionali al numero di pazienti presi in carico da un singolo centro.

L'APPOGGIO ISTITUZIONALE

La Regione che per prima in Italia ha implementato una legge regionale in tema di nutrizione parenterale domiciliare è il Piemonte: “Dal 1985 abbiamo leggi regionali in materia - ha confermato **Antonella De Francesco** - e abbiamo concentrato tutta l'attività in un unico Centro. In tempi molto brevi, inoltre, alcuni documenti hanno stabilito in modo molto chiaro quali fossero gli obblighi per i diversi attori coinvolti, dal territorio al Centro passando per il paziente. Tutto questo ci facilita moltissimo anche in sede di compilazione dei capitolati di gara”. Per De Francesco “dovrebbe esistere una legge nazionale che tuteli questi pazienti rari: proprio perché sono pochi, dovrebbero essere trattati allo stesso modo su tutto il territorio italiano”.

I COSTI (MATERIALI E IMMATERIALI) DEL MANCATO RICONOSCIMENTO

L'insufficienza intestinale è una patologia riconosciuta come rara in Piemonte, ma non dappertutto, e questo implica che molti farmaci necessari nelle terapie non siano, per esempio, rimborsati dal Servizio Sanitario Nazionale. Per fare un esempio, questi pazienti hanno bisogno di una terapia antidiarroica di una certa importanza, che può diventare anche molto costosa per loro, in quanto deve essere seguita per anni. Un altro problema che riguarda il territorio

nazionale in generale, è la scarsa definizione del trattamento dell'insufficienza intestinale cronica benigna: sono ancora troppo pochi i clinici che si rendono subito conto di questo problema e magari dimettono il paziente prima di farlo passare dal servizio di dietetica. Questo significa, in buona sostanza, che la persona è destinata a tornare in ospedale, magari passando per il pronto soccorso per un'emergenza, mentre bisognerebbe capire che, come per altre terapie codificate (per esempio la dialisi), per l'insufficienza intestinale serve una nutrizione specifica. Una problematica che andrebbe insegnata già all'università, mentre invece i corsi di medicina non affrontano in alcun modo l'argomento.

Se monitorata da personale esperto, come detto, la nutrizione parenterale non impedisce una vita normale ai pazienti che possono, può sembrare banale ma nella quotidianità di un paziente non lo è affatto, anche sedersi a tavola con le altre persone poiché per la maggior parte dei pazienti la nutrizione è infatti organizzata di notte. Il paziente deve essere collegato alla macchina in alcuni casi tutti i giorni, altre volte solo alcuni, da un minimo di 5-6 ore a un massimo di 14-16. Per questo è fondamentale che il modello assistenziale sia davvero “taylor made” sullo specifico paziente poiché chi deve usufruire della NPD sono persone diverse per età, gravità, tipologia del problema e stili di vita. Una personalizzazione che, naturalmente, comincia dal contenuto delle sacche poiché possono esserci pazienti che hanno bisogno di più acqua, elettroliti e altri di sostanze più legate alla nutrizione.

La formula “personalizzata” delle sacche impone, peraltro, un controllo periodico continuo (anche di qualità) per adattare la formula alle esigenze del paziente giorno per giorno.

Tutte le problematiche organizzative e di presa in carico di un paziente che necessita di NPD, includendo in questa prospettiva di governance tra ospedale e territorio la presenza di professionisti formati a questa pratica e in grado di operare al domicilio del paziente, proprio in virtù della rarità della patologia possono anche creare diseconomie per un'Azienda sanitaria del servizio pubblico che molto spesso (a prescindere dal modello organizzativo) non ha disponibilità di personale ad hoc né la possibilità di investire risorse a questo scopo. Anche in questo caso viene in soccorso la prospettiva della partnership con un provider esterno che, avendo implementato in via esclusiva questa attività, è in grado non soltanto di garantire qualità e sicurezza dei materiali utilizzati ma anche formazione e counseling per pazienti e caregiver e, elemento di assoluto valore per un corretto servizio di NPD, personale domiciliare infermieristico altamente specializzato e totalmente dedicato.



NPD

**NUTRIZIONE
PARENTERALE
DOMICILIARE**



Antonella De Francesco:

Specialista in Scienze dell'Alimentazione e Dietetica presso Medical Center Torino

 [clicca qui per L'INTERVISTA](#)

“Npd, vittima del regionalismo, serve norma per uniformare assistenza”



POPULAR SCIENCE



Antonella Diamanti:

Responsabile UOS Riabilitazione Nutrizionale Ospedale Pediatrico Bambino Gesù di Roma

 [clicca qui per L'INTERVISTA1](#)

“Overview e criticità della Npd pediatrica”

 [clicca qui per L'INTERVISTA2](#)

“Gli “unmet need” per una corretta presa in carico della Npd pediatrica”

GUARDA LE



Francesco William Guglielmi:

Direttore UOC
Gastroenterologia
Ospedale Mons. Dimiccoli
Barletta, ASL BT

 [clicca qui per L'INTERVISTA](#)

“La vera sfida è ridurre le complicità della Npd”



Loris Pironi:

Direttore SSD Nutrizione
Clinica e Metabolismo
- Centro Regionale
Insufficienza Intestinale,
IRCCS Policlinico S. Orsola,
Università di Bologna

 [clicca qui per L'INTERVISTA](#)

“Npd salvavita, ma protocolli difformi sul territorio nazionale”



Giulio Toccafondi:

Centro per la gestione
del rischio clinico
Regione Toscana

 [clicca qui per L'INTERVISTA](#)

“Buona cultura su qualità e sicurezza delle cure, fondamentale nella Npd”

INTERVISTE

Baxter

