

La nutrizione enterale domiciliare



Martina Fornaro, Enrico Valletta

UO di Pediatria, Ospedale "G.B. Morgagni – L. Pierantoni", AUSL della Romagna, Forlì

Perché parlare oggi di NE e, soprattutto, di NED

La via enterale è l'opzione di prima scelta per una nutrizione artificiale in presenza di un tratto gastro-intestinale funzionante. Per nutrizione enterale (NE) si intende sia l'utilizzo di alimenti speciali per fini medici o di supplementazioni nutrizionali orali, sia l'apporto diretto di nutrienti nel sistema gastro-intestinale attraverso supporti specifici. Le tecniche di nutrizione artificiale sono oggi largamente impiegate in ambiente ospedaliero, ma sempre più rappresentano una modalità di cura anche a domicilio del paziente. In Italia, l'impiego della nutrizione artificiale domiciliare (NAD) è passato da 153/1.000.000 di abitanti nel 2005 a 325/1.000.000 di abitanti nel 2012. I casi pediatrici erano il 6,5% dei programmi nel 2005 e il 9,7% nel 2012; di questi, la maggior parte era costituita da programmi di nutrizione enterale domiciliare (NED) che risultavano essere circa 6,5 volte superiori a quelli di nutrizione parenterale domiciliare. L'utilizzo della NED pediatrica appare molto variabile nelle diverse zone d'Italia: si va dai 0-1 casi in Valle d'Aosta e Abruzzo ai 213 casi in Lombardia. Leggi specifiche per la NAD sono operative ancora in poche Regioni, mentre nel 65% del territorio nazionale sono presenti delibere regionali spesso molto differenti tra loro. Per il 20% della popolazione non è disponibile alcuno strumento normativo o organizzativo che garantisca il sollecito avvio di un trattamento di NAD.

ELENCO DELLE ABBREVIAZIONI

AD: assistenza domiciliare
 BMI: indice di massa corporea
 IPP: inibitori di pompa protonica
 MCT: trigliceridi a catena media
 NAD: nutrizione artificiale domiciliare
 NE: nutrizione enterale
 NED: nutrizione enterale domiciliare
 PCI: paralisi cerebrale infantile
 PEG: gastrostomia percutanea endoscopica
 PEJ: digiunostomia percutanea endoscopica
 RGE: reflusso gastro-esofageo
 SND: sondino naso-duodenale
 SNG: sondino naso-gastrico

L'aumento del numero dei bambini con bisogni complessi o patologie croniche che possono trarre beneficio da un supporto nutrizionale artificiale ha fatto sì che l'esperienza pediatrica sia oggi realmente consistente. L'obiettivo è la prosecuzione a domicilio del trattamento intrapreso durante il ricovero per consentire il reinserimento familiare e sociale del bambino. La NED diviene, pertanto, un aspetto della presa in carico globale che richiede soluzioni cliniche e organizzative complesse e che può realizzarsi solo attraverso l'integrazione e il dialogo tra competenze ospedaliere e servizi territoriali. Se da un lato, il Centro ospedaliero che pone l'indicazione e prescrive il trattamento di NED deve essere preparato a garantire assistenza multidisciplinare prima, durante e dopo

l'avvio della NE, dall'altro il pediatra del territorio dovrà acquisire dimestichezza con questa risorsa e supportare famiglia e Centro nella gestione quotidiana del sistema e delle sue possibili complicanze.

A chi si rivolge la NE?

La NE è indicata in tutte le condizioni cliniche nelle quali la sola alimentazione orale non è in grado di garantire i corretti apporti di calorie e nutrienti, per problemi di disfagia o legati alla funzione intestinale, a insufficienti apporti o ad aumentate richieste metaboliche. In alcune patologie – metaboliche, ma anche nella malattia di Crohn – la NE rappresenta una vera e propria opzione terapeutica. Sono molte le condizioni che possono giovare della NE (tabella 1). La quota numericamente maggiore, circa i due

TABELLA 1 Indicazioni cliniche alla nutrizione enterale (modificata da: Braegger C, et al. JPGN 2010;51:110-22)

Inadeguato apporto alimentare orale	<ul style="list-style-type: none"> - Alterazioni della suzione e della deglutizione: prematurità, disabilità neurologiche, paralisi cerebrale infantile - Malformazioni congenite oro-faringee e laringo-tracheali - Traumi facciali - Neoplasie - Ustioni - Cardiopatie gravi/trapiantati - Ventilazione meccanica - Food-aversion, anoressia
Disordini dei processi digestivi e malassorbimento	<ul style="list-style-type: none"> - Fibrosi cistica - Sindrome dell'intestino corto - Malattia infiammatoria cronica intestinale - Grave allergia alimentare - Diarrea intrattabile dell'infanzia - Immunodeficienza primitiva o acquisita - Epatopatia cronica
Disturbi della motilità intestinale	<ul style="list-style-type: none"> - Pseudo-ostruzione cronica - Malattia di Hirschsprung
Aumentate richieste nutrizionali	<ul style="list-style-type: none"> - Fibrosi cistica - Cardiopatie, epatopatie, nefropatie croniche - MICI - Ustioni - Traumi
Malattie infiammatorie croniche intestinali (MICI)	<ul style="list-style-type: none"> - Malattia di Crohn
Malattie metaboliche	

TABELLA 2 Criteri suggeriti per iniziare un supporto nutrizionale (modificata da: Braegger C, et al. JPGN 2010;51:110-22)

Insufficiente apporto orale	<ul style="list-style-type: none"> - Impossibilità ad assumere $\geq 60-80\%$ del fabbisogno per più di 10 gg - Nei bambini di età >1 anno entro 5 giorni e <1 anno entro 3 giorni dall'interruzione di un significativo apporto orale - Nei bambini con disabilità: tempo totale speso per la nutrizione $>4-6$ ore/giorno
Deperimento e arresto della crescita	<ul style="list-style-type: none"> - Età <2 anni: crescita in peso e altezza inadeguata per più di un mese - Età >2 anni: perdita di peso o arresto della crescita ponderale per più di 3 mesi - Deflessione >2 canali di centili per peso/età - Plica tricipitale $<5^{\circ}$ percentile per l'età - Caduta nella velocità di crescita staturale $>0,3$ DS/anno - Riduzione della velocità di crescita staturale >2 cm/anno rispetto all'anno precedente in fase prepuberale e puberale

terzi, è rappresentata da bambini con paralisi cerebrale infantile (PCI) o con patologie neurologiche cronico-evolutive nelle quali si assiste a un progressivo peggioramento della disfagia. L'esperienza clinica e le linee guida delle Società scientifiche consentono di identificare criteri e obiettivi per l'impiego della NE (tabella 2). Uno dei principali requisiti è che il recupero nutrizionale sia in grado di migliorare la qualità di vita e la condizione clinica del bambino, senza implicare rischi maggiori per la sua salute. Una volta avviata, l'indicazione alla NE deve essere rivalutata periodicamente per verificare la persistenza dei criteri di necessità, la correttezza degli apporti nutrizionali e l'assenza di complicanze.

Esistono, naturalmente, alcune controindicazioni alla NE. Controindicazioni assolute, di ambito per lo più chirurgico, sono l'ileo paralitico o meccanico, l'ostruzione intestinale, le perforazioni intestinali e l'enterocolite necrotizzante. Ascite, sepsi, dialisi peritoneale e gravi coagulopatie sono altre situazioni che controindicano l'accesso gastrostomico. Ci sono poi condizioni complesse, come gli stati di dismotilità intestinale o le diarree intrattabili, in cui la NE trova indicazione limitatamente all'obiettivo di mantenere il trofismo intestinale; in questi casi la NE può essere impiegata anche per verificare la massima tolleranza alimentare.

Nel bambino con patologia cronica, nel quale è prevedibile la prosecuzione a domicilio della NE avviata in ospedale, occorre valutare la situazione socio-sanitaria del nucleo familiare, verificando che siano presenti i criteri di stabilità clinica e i presupposti di sicurezza e igiene che consentano la corretta gestione della NED. In questo contesto è richiesta la presenza di uno o più *caregivers* con addestramen-

to e competenze adeguate e il supporto di una rete di servizi di assistenza domiciliare. Porre l'indicazione alla NED è talora complesso e richiede attenta considerazione di aspetti relativi alla qualità e all'attesa di vita, alla prognosi, al contesto familiare, alla sua "tenuta" e alle risorse disponibili sul territorio.

Come valutare la malnutrizione o il rischio di malnutrizione?

Nei bambini ai quali si rivolge la NE quasi sempre predominano gli aspetti clinici legati alla malnutrizione e alla scarsa crescita pondero-staturale. Nonostante gli sforzi per mantenere un'alimentazione naturale adeguata dal punto di vista quantitativo e qualitativo, il risultato può non essere soddisfacente e lo stato di malnutrizione diventa un fattore di aggravamento della malattia e ne limita le possibilità di riabilitazione. L'attenzione a questo ambito deve essere costante, con un monitoraggio regolare che include:

- 1 Valutazione del tempo necessario per completare il pasto e degli apporti nutrizionali giornalieri, in relazione all'età e allo stato clinico, attraverso un'indagine alimentare e l'osservazione diretta del pasto.
- 2 Raccolta dei dati antropometrici: peso e altezza/lunghezza per età, circonferenza cranica (fino a 3 anni d'età), rapporto peso/altezza e indice di massa corporea (BMI, dopo i 2 anni). Il riferimento alle consuete tavole dei percentili per la popolazione pediatrica sana andrà sostituito con l'impiego delle tavole di crescita specifiche per patologia, se disponibili. Esistono curve di crescita dedicate per la sindrome di Silver-Russel, la sindrome di Down e per i bambini nati prematuri. Anche per i bambini con PCI tra 2 e

20 anni, sono disponibili tavole dei percentili per peso, statura e BMI, distinte per sesso e grado di compromissione motoria (www.lifeexpectancy.org/articles/NewGrowthCharts.shtml). Per il grado di compromissione funzionale più grave, i diagrammi distinguono tra i soggetti in alimentazione naturale e quelli alimentati per sonda. Nei bambini di età superiore a 2 anni nei quali non sia possibile misurare l'altezza o la lunghezza per la presenza di gravi contratture o deformità, si può ricavare una misura approssimativa dalla somma delle lunghezze dei principali segmenti corporei. Un importante elemento di valutazione nutrizionale, soprattutto nei bambini con PCI, è la misurazione della plica tricipitale, il cui valore (che correla con la massa grassa corporea) non è influenzato dall'handicap neurologico e ha un ambito di normalità per valori superiori al 10° centile. La circonferenza del braccio può dare, invece, un'indicazione sulla massa magra, correla bene con il BMI e ha una buona sensibilità nel monitorare i cambiamenti dello stato nutrizionale.

- 3 Monitoraggio periodico di alcuni indicatori ematochimici di carattere nutrizionale (emocromo, albumina, funzionalità epatica e renale, assetto marziale, dosaggio di vitamina D, vitamina B12 e folati, bilancio osseo (calcio, fosforo, PTH) e dosaggio di alcuni micronutrienti (zincio, magnesio, selenio).

Quali apporti calorici e quali obiettivi di crescita?

Nei bambini con disabilità neurologica l'intervento nutrizionale è tanto più efficace quanto più è precoce. La definizione degli apporti calorici necessari non è facile e richiede una valutazione individualizzata in relazione al sesso, all'età e ai fabbisogni teorici desumibili dalle indicazioni dei LARN (tabella 3) che andranno poi modificati tenendo conto della patologia di base. Per esempio, nei bambini con fibrosi cistica è indicato un regime nutrizionale ipercalorico che preveda un apporto energetico del 120-150% rispetto ai LARN, con eventuali ulteriori incrementi in corso di riesacerbazioni infettive polmonari o in presenza di grave insufficienza pancreatica. Nei bambini con disabilità neurologica i fattori che influiscono sulle richieste energetiche sono diversi: la gravità della patologia, il grado di mobilità e di autonomia, il tono muscolare, la presenza di una broncopneumopatia cronica e caratteristiche genetiche e metaboliche (non sempre note) insite nella patologia di base. Ognuno di questi aspetti contribuisce a determinare il fabbisogno energetico nel singolo individuo, rendendo

TABELLA 3 LARN - Livelli di assunzione di riferimento per la popolazione italiana (modificata da: SINU. LARN IV revisione. <http://www.sinu.it/html/pag/larn-2014.asp>)

Età (anni)	Peso (kg)	Metabolismo basale (kcal/die)	Fabbisogno energetico per livello di attività fisica		
			mediana	25° centile	75° centile
Maschi					
1	10,9	620	870	840	890
2	14,0	800	1130	1090	1160
3	16,3	880	1390	1260	1490
4	18,5	930	1470	1330	1580
5	20,8	980	1550	1400	1670
6	23,3	1030	1640	1480	1770
7	26,2	1100	1750	1580	1880
8	29,5	1180	1870	1690	2010
9	33,2	1260	2000	1810	2150
10	37,2	1320	2300	2210	2460
11	41,7	1400	2440	2340	2610
12	46,9	1490	2600	2490	2780
13	52,7	1590	2780	2670	2970
14	58,7	1700	2960	2840	3170
15	63,5	1780	3110	2990	3330
16	66,6	1840	3210	3080	3430
17	68,2	1860	3260	3130	3480
Femmine					
1	10,2	560	790	770	810
2	13,4	750	1050	1020	1080
3	15,7	800	1280	1150	1370
4	18,0	850	1350	1220	1450
5	20,5	900	1430	1290	1540
6	23,3	960	1520	1380	1640
7	26,4	1020	1620	1470	1740
8	29,6	1090	1720	1560	1860
9	33,2	1160	1840	1660	1980
10	37,5	1190	2090	2000	2230
11	42,7	1260	2210	2120	2360
12	48,4	1340	2340	2250	2500
13	52,5	1390	2440	2340	2610
14	54,6	1420	2490	2390	2660
15	55,4	1430	2510	2400	2680
16	55,7	1440	2510	2410	2690
17	55,8	1440	2510	2410	2690

difficile e sostanzialmente scorretta qualsiasi generalizzazione. In termini pratici questo si traduce nella necessità di un regolare monitoraggio delle variabili di crescita, realizzando aggiustamenti progressivi degli apporti calorici in relazione agli obiettivi che ci si è dati e ai risultati raggiunti di volta in volta. Un obiettivo nutrizionale ragionevole potrà portare a un BMI attor-

no al 10°-50° centile, avendo cura di evitare un inappropriato sovrappeso, svantaggioso per le funzioni respiratoria e cardiocircolatoria e sfavorevole per il mantenimento della postura e per la riabilitazione motoria. Nei bambini con PCI nel corso dei primi mesi di NE si assiste quasi sempre a un incremento dei parametri nutrizionali e di crescita che tendono poi a stabilizzarsi.

Gli apporti calorici necessari per il mantenimento sono in genere decisamente inferiori rispetto a quelli indicati dai LARN; nei bambini con grave disabilità neurologica possono essere sufficienti apporti che vanno dalle 7 kcal/cm alle 11,9 kcal/cm, per arrivare a 13,9 kcal/cm in quelli con lieve deficit motorio. Nel singolo bambino il fabbisogno energetico può essere misurato con la calorimetria indiretta (peraltro raramente disponibile) o calcolato con ragionevole approssimazione attraverso l'uso di alcuni algoritmi (tabella 4).

Prima, supplementiamo per via naturale...

L'avvio di un programma nutrizionale non può prescindere da una valutazione delle capacità di mantenere un'alimentazione per via orale in termini di sicurezza (rischio di inalazione) e di adeguatezza degli apporti calorici e di nutrienti (rischio di malnutrizione). Nei bambini con disfagia – quelli con PCI rappresentano un paradigma, ma anche gli ex-prematuri che devono acquisire le competenze orali dopo lunghi periodi di alimentazione per sonda – personale esperto in logopedia può dare utili indicazioni sulle reali competenze legate alla suzione/masticazione/deglutizione e sulle eventuali prospettive di un intervento (ri)abilitativo. Nelle situazioni meno compromesse è possibile manipolare gli alimenti modificandone la densità per ridurre il rischio di inalazione. In tale senso, i liquidi sono molto più pericolosi dei cibi semisolidi o cremosi. A questo scopo, si possono utilizzare prodotti in polvere (es. a base di gomma di xantano) da aggiungere agli alimenti per aumentarne la consistenza oppure alimenti speciali come budini o creme anche a elevato apporto calorico. L'acqua gelificata consente un'adeguata idratazione, riducendo il rischio di aspirazione polmonare.

Per aumentare l'apporto calorico dei pasti, senza aumentarne il volume, è possibile supplementare la dieta con alimenti naturalmente ricchi di calorie, come olio d'oliva e creme a base di noci o nocciole. Quando l'alimentazione naturale non è sufficiente, si utilizzano prodotti del commercio (integratori). Sono composti modulari in polvere (es. miscele di maltodestrine e lipidi ad alto contenuto di trigliceridi a catena media (MCT) o integratori proteici) che sono aggiunti agli alimenti naturali, ma anche alimenti speciali con alto contenuto calorico e, spesso, nutrizionalmente completi. Questa fase, volta a ottimizzare la nutrizione per via naturale dovrà essere strettamente monitorata, soprattutto nei pazienti più debilitati. La risposta, in termini di miglioramento dello stato nutrizionale, è da attendersi entro un

TABELLA 4 Algoritmi per la stima dei fabbisogni energetici (modificata da: Becker P, et al. Nutr Clin Pract 2015;30:147-61)

	Descrizione/ Applicazione	Algoritmo
Schoefield WN. Hum Nutr Clin Nutr 1985;39 (suppl 1):5-41	Calcola il metabolismo basale nei bambini sani e con patologia acuta ospedalizzati	Maschi, età (aa): 0-3: $(0.167 \times \text{peso [kg]} + (15.174 \times \text{altezza [cm]} - 617.6)$ 3-10: $(19.59 \times \text{peso [kg]} + (1.303 \times \text{altezza [cm]} + 414.9)$ 10-18: $(16.25 \times \text{peso [kg]} + (1.372 \times \text{altezza [cm]} + 515.5)$ Femmine, età (aa): 0-3: $(16.252 \times \text{peso [kg]} + (10.232 \times \text{altezza [cm]} - 413.5)$ 3-10: $(16.969 \times \text{peso [kg]} + (1.618 \times \text{altezza [cm]} + 371.2)$ 10-18: $(8.365 \times \text{peso [kg]} + (4.65 \times \text{altezza [cm]} + 200)$
FAO/WHO. Energy and protein Requirements. 1985. Technical Report Series 724.	Utilizzo nei bambini sani, ma anche in quelli ospedalizzati con patologia acuta	Maschi: 0-3 aa: $(60.9 \times \text{peso [kg]} - 54)$ 3-10 aa: $(22.7 \times \text{peso [kg]} + 495)$ 10-18 aa: $(17.5 \times \text{peso [kg]} + 651)$ Femmine: 0-3 aa: $(61 \times \text{peso [kg]} - 51)$ 3-10 aa: $(22.5 \times \text{peso [kg]} + 499)$ 10-18 aa: $(12.2 \times \text{peso [kg]} + 746)$
Rokusek C, Heindicles E. Nutrition and Feeding of the Developmentally Disabled, 1985. http://files.eric.ed.gov/fulltext/ED285328.pdf	Bambini con disabilità neuro-motoria, in relazione al livello di attività	Paralisi cerebrale infantile: Attività medio-moderata: 13.9 kcal/cm altezza Non deambulanti: 10-11 kcal/cm altezza Sindrome di Down (5-12 anni): maschi 16.1 kcal/cm altezza femmine 14.3 kcal/cm altezza Mielomenigocele, attività minima (> 8 aa) 9-11 kcal/cm altezza per mantenimento
Leonberg BL. ADA Pocket guide to Pediatric Nutrition Assesment. American Dietetic Association, 2007.	Popolazione pediatrica ospedalizzata: fattori di conversione da utilizzare in associazione con le formule di stima del metabolismo basale	Grave malnutrizione: 0.70-0.85 Chirurgia: 1.05-1.5 Sepsi: 1.2-1.6 Traumi: 1.1-1.8 Growth failure: 1.5-2

periodo di 1-3 mesi e, se non soddisfacente, sarà opportuno prendere in considerazione il passaggio alla NE.

... e poi consideriamo la NE per sonda

È difficile stabilire, nel singolo caso, quale sia il momento “giusto” per avviare una NE. È un passaggio nel quale la storia personale di quel bambino e di quella famiglia avranno grande rilevanza nel determinare il percorso di “avvicinamento” e la scelta finale dei genitori. Per quanto complesso sia il compito di nutrire un bambino disfagico, esso è comunque carico di significati, rispetto ai quali gli aspetti clinici e tecnici debbono confrontarsi con quelli emotivi e relazionali che popolano lo scenario familiare. Occorre considerare che i bisogni relativi all'alimentazione, i rischi legati alla malnutrizione e alla disfagia e le possibili strategie per affrontarli possono ricevere valutazioni del tutto diverse nell'ottica degli operatori sanitari rispetto a quella dei genitori. Per questi ultimi l'alimentazione è una delle vie preferenziali attraverso la quale creare e mantenere un legame profondo con il proprio figlio; in particolare per la madre, la preparazione e

il momento del pasto rappresentano il fulcro della propria funzione di accudimento. L'approdo alla NE può essere vissuto come un fallimento, un'ulteriore materializzazione della malattia e l'allontanamento della prospettiva di riabilitazione verso un'ipotesi di “normalità”. Il confronto tra la visione dei sanitari e quella dei genitori rappresenta un passaggio critico nel quale viene messa in discussione un'alleanza terapeutica faticosamente costruita nel tempo. Un esempio è il tema del “tempo necessario per terminare il pasto”: elemento di giudizio importante per i sanitari rispetto all'indicazione di una NE, può risultare molto meno importante nella valutazione dei genitori. La quantità di tempo dedicata per nutrire il proprio figlio è quasi mai rilevante, ma è semplicemente “*tutto il tempo che è necessario*” e solo la prospettiva di utilizzare quel tempo in attività di paragonabile valore affettivo potrà consentire un avvicinamento delle posizioni. Se il pediatra è portato a vedere nella NE uno strumento per migliorare lo stato nutrizionale, prevenire gli incidenti respiratori e raggiungere un maggiore benessere, nei genitori potranno prevalere la preoccupazione

per l'invasività delle procedure, le difficoltà di gestione quotidiana, la rottura di un equilibrio ormai raggiunto e che dovrà inevitabilmente essere ridefinito. È corretto accompagnare i genitori verso questa scelta, sottolineandone gli aspetti positivi per il bambino e per la famiglia senza sottovalutarne le difficoltà ed è importante che le famiglie non siano incalzate nel dover decidere, e abbiano invece il tempo per elaborare la proposta sentendosi ascoltate e trovando disponibilità al dialogo.

Le vie della NE

Il primo passo è scegliere la via enterale più adatta alla situazione clinica. Possiamo distinguere gli accessi per NE in due categorie: a breve termine (sondini nasali) e a lungo termine (sonde a posizionamento percutaneo o chirurgico). Se all'avvio della NE non è chiaro quale sarà la durata dell'intervento, è consigliabile iniziare con un sistema a breve termine, riservandosi la possibilità di passare poi a un accesso più duraturo. Quando possibile, la NE dovrebbe transitare dallo stomaco, limitando l'accesso post-pilorico alle poche situa-

zioni che lo richiedono: bambini che non tollerano sufficienti volumi di alimento a livello gastrico, vomito incoercibile, gravi quadri di reflusso gastro-esofageo (anche in attesa di una plastica anti-reflusso), gastroparesi, ostruzione allo svuotamento gastrico, rischio di aspirazione tracheale con polmoniti recidivanti, esiti di chirurgia maggiore sullo stomaco. La nutrizione che transita attraverso lo stomaco è più fisiologica e può essere effettuata in boli, mentre l'accesso post-pilorico necessita di una somministrazione lenta e continua dell'alimento.

Sondino naso-gastrico. È indicato quando è richiesto un intervento nutrizionale di durata non superiore a 2-3 mesi. Il sondino naso-gastrico (SNG) viene posizionato attraverso il naso fino allo stomaco. Sono disponibili sondini di diverso materiale e calibro: solitamente si utilizzano sondini morbidi in poliuretano o silicone, di calibro più sottile (5-8 French) nei più piccoli, di taglia maggiore (10-12 French) per i più grandi. La giusta lunghezza da inserire si ottiene misurando la distanza dalla narice all'orecchio fino al punto mediano tra xifoide e ombelico. Il SNG deve essere lubrificato, la testa del paziente è mantenuta flessa e si deve invitare il bambino, se collaborante, a ingerire piccoli sorsi d'acqua per facilitare il passaggio. Il corretto posizionamento può essere verificato con metodi "al letto del paziente" (controllo del pH gastrico aspirato e auscultazione del borborigmo iniettando aria nel sondino) o, per avere la certezza, con la radiografia dell'addome (i SNG sono radiopachi). Il SNG deve essere sostituito ogni 3-5 giorni se in PVC o ogni 8 settimane circa se in silicone o poliuretano.

Gastrostomia. Se è prevedibile che la NE si protragga per più di alcuni mesi è opportuno prendere in considerazione la via gastrostomica. Con la gastrostomia si crea un tramite fistoloso che mette in comunicazione lo stomaco con la parete addominale, ottenendo una via diretta di accesso al viscere. Il posizionamento avviene, ormai nella maggior parte dei casi, per via percutanea endoscopica (PEG), in sedazione profonda e con un minimo di accertamenti prima della procedura (emocromo, profilo biochimico di base e coagulazione). Eventuali esami strumentali (radiologici o pH-metrici) possono essere indicati in situazioni specifiche, ma non sono indispensabili ai fini della procedura. In casi selezionati o in relazione all'esperienza locale il posizionamento avverrà per via chirurgica, laparoscopica o radiologica. L'approccio endoscopico non è in-



Figura 1. Esempi di sonde e bottoni gastrostomici.

dicato nei pazienti sottoposti a resezioni gastriche, con varici gastriche, coagulopatie, importante epato-splenomegalia, ascite o nei quali sia difficile o impossibile la trans-illuminazione dello stomaco.

Le sonde utilizzabili sono di diversa misura e calibro (figura 1). La sonda più adatta viene scelta in base alle dimensioni del bambino ed è consigliabile utilizzare come primo presidio quello di calibro minore. Man mano che il bambino cresce si adatteranno calibro e lunghezza della sonda. Come presidio iniziale si utilizza una sonda gastrostomica con bumper interno in silicone e un fermo esterno che impedisce lo scivolamento nello stomaco e mantiene aderenti la parete dello stomaco e quella addominale favorendo la formazione della fistola. Dopo 3-6 mesi, questa sonda sarà sostituita con un'altra sonda con palloncino interno o con un bottone gastrostomico di basso profilo. Al bottone verrà agganciata, al momento del pasto, la sonda per la NE. Entrambi i sistemi (sonda o bottone) presentano profili di sicurezza sovrapponibili, e la scelta terrà conto della conformazione fisica del bambino, della praticità di gestione e delle preferenze dei genitori. Una volta posizionata, la prima PEG può essere utilizzata per la NE già dopo 6 ore, raggiungendo entro 24 ore il pieno regime nutrizionale. Le successive sostituzioni potranno avvenire dopo circa 6 mesi o prima se il palloncino o la sonda si saranno deteriorati.

Accesso post-pilorico. La NE in sede post-pilorica, oltrepassando cioè lo sto-

maco, richiede il posizionamento di un sondino naso-duodenale (SND) o di una digiunostomia. Per il SND sono richiesti materiali specifici (sondini duodenali) e tecnica di inserimento relativamente complessa. È possibile utilizzare sonde che si autoposizionano in duodeno sfruttando la peristalsi gastrica o accompagnare manualmente (in controllo radioscopico o endoscopico) il sondino nella sede desiderata. L'accesso digiunale può avvenire tramite una gastro-digiunostomia, con una tecnica che prevede il posizionamento in endoscopia di una sonda duodenale attraverso un precedente accesso PEG fino a portarla a valle del piloro. In alternativa, la digiunostomia può essere confezionata endoscopicamente (PEJ) con accesso diretto in digiuno con tecnica analoga a quella della PEG. La NE in sede duodeno-digiunale avrà tempi di somministrazione più prolungati e potrà richiedere l'impiego di miscele nutrizionali semielementari per favorire l'assorbimento dei nutrienti ed evitare disturbi della motilità intestinale.

Vantaggi e svantaggi delle diverse vie

La gestione a domicilio di questi presidi presenta profili diversi di maneggevolezza e sicurezza (tabella 5). Il SNG è una scelta che per le caratteristiche di minore invasività risulta più facilmente accettabile, ma è contemporaneamente gravato da elevato rischio di dislocazione e da una certa difficoltà di gestione. Può essere molto fastidioso per il bambino e la sua visibilità può renderlo socialmente imbarazzante.

TABELLA 5 Confronto tra presidi per nutrizione enterale			
	COMPLICANZE	CAUSE	PREVENZIONE
SNG	<ul style="list-style-type: none"> - Dislocazione - Occlusione - Irritazione del sito di inserzione, scarsa tolleranza - Lesione e perforazione della mucosa esofago-gastrica 	<ul style="list-style-type: none"> - Alterato stato di coscienza - Vomito - Rimozione accidentale - Scorretta manutenzione della sonda (residui di farmaci, formule viscosi, omissione del lavaggio) - Utilizzo di sonde di calibro eccessivo, materiale poco confortevole - Dislocazione, decubito, inserzione errata 	<ul style="list-style-type: none"> - Verifica della posizione della sonda dopo l'inserzione e prima dell'utilizzo - Lavaggi prima e dopo l'utilizzo - Disostruzione con acqua tiepida, bevande gassate, prodotti specifici - Utilizzo di sonde di materiale morbido e calibro adeguato - Sostituzione regolare della sonda - Inserimento delicato, verifica della corretta posizione prima dell'utilizzo
PEG	<ul style="list-style-type: none"> - Occlusione - Dislocazione, rottura, migrazione del bumper interno - Dolore nella sede di inserzione - Irritazione cute peristomale - Tessuto di granulazione peristomale - Sanguinamento locale - Infezione locale, cellulite, ascesso peristomale - Dilatazione dello stoma - Perdita di nutrienti o succhi gastrici - Ritenzione interna del bumper - Fistola gastro-colica, perforazioni 	<ul style="list-style-type: none"> - Come per SNG - Eccessiva tensione, infezioni locali - Eccessiva tensione, perdite - Frizione della sonda - Incisione cutanea troppo estesa - Dilatazione dello stoma - Malposizione, dislocazione 	<ul style="list-style-type: none"> - Vedi SNG - Riposizionare correttamente - Evitare tensione eccessiva - Verificare il fissaggio, trattare le infezioni - Verificare il fissaggio, utilizzare IPP - Cauterizzare con nitrato d'argento - Cura del sito d'inserzione, utilizzare IPP - Medicazioni, terapia antibiotica topica o sistemica - Utilizzare sonda di calibro adeguato - Interrompere la NE - Trattamento conservativo o chirurgico - Rimozione endoscopica
PEJ	<ul style="list-style-type: none"> - Ostruzione - Migrazione - Perdite - Diarrea - Aspirazione bilio-gastrica - Riposizionamenti frequenti - Invaginazione, perforazioni 	<ul style="list-style-type: none"> - Come per SNG - Dilatazione dello stoma - Intolleranza ad alimento, eccessiva velocità infusione 	

Al contrario, la gastrostomia è un presidio poco o nulla visibile, relativamente semplice da gestire a domicilio e, se ben utilizzato, consente di raggiungere un'agevole quotidianità di gesti e abitudini.

La PEG è una tecnica sicura con complicanze gravi inferiori al 2% e una mortalità inferiore all'1%. Esiste tuttavia la possibilità di complicanze sia nel periodo immediatamente successivo al posizionamento che più tardivamente (tabella 5). Le complicanze precoci (4-5% dei casi) riguardano soprattutto l'impossibilità di posizionare la sonda, il suo malposizionamento e le infezioni o la necrosi della cute peristomale. Quelle tardive (15-20% dei casi) includono i granulomi o le infezioni peristomali, la dilatazione dello stoma con fuoriuscita di liquido gastrico e alimenti, la dislocazione della sonda verso l'interno dello stomaco o all'interno della parete addominale.

Il problema del reflusso gastro-esofageo

C'è evidenza che, in alcuni casi, il posizionamento della gastrostomia possa favorire il reflusso gastro-esofageo (RGE), e questo

è un aspetto da tenere in considerazione soprattutto nei pazienti che già presentano sintomi di RGE (rigurgiti, vomiti frequenti/abituati) o addirittura di malattia da RGE (sospetto di inalazione alimentare in corso di RGE, rifiuto del cibo o manifestazioni di dolore riferibili a una possibile esofagite). In questi bambini è bene prevedere uno studio radiologico con contrasto dell'anatomia esofago-gastrica, una pH-(impedenza)metria esofagea e/o un'esofagoscopia per accertare l'eventuale esofagite.

In passato, quando il posizionamento della gastrostomia avveniva prevalentemente per via chirurgica, era consuetudine associarvi una plastica anti-reflusso per prevenire o contenere il fenomeno del RGE. Oggi l'atteggiamento è più conservativo, abbinando gastrostomia e plastica solo nei casi di grave RGE, documentato e resistente alla terapia protratta con IPP. La tecnica laparoscopica consente di eseguire entrambi gli interventi in un'unica seduta. Nella maggior parte dei pazienti, inclusi quelli con segni modesti o dubbi di RGE, si preferisce posizionare la sola PEG, associandola al trattamento con IPP e riservando successivamente la plastica ai

casi nei quali si verifichi un peggioramento clinico.

Alimenti per la NE: quali, quanto, a chi?

Sia in ospedale che a domicilio, se la funzione digestiva è conservata, si possono impiegare le miscele polimeriche del commercio, nutrizionalmente complete, che da sole garantiscono l'intero fabbisogno calorico, proteico e di micronutrienti (tabella 6). Nel primo anno di vita si utilizza anche il latte materno o, in mancanza di questo, un latte formulato con l'eventuale aggiunta di integratori che ne aumentino l'apporto calorico o proteico. In alternativa sono oggi disponibili, anche per bambini di età inferiore all'anno, formule polimeriche nutrizionalmente complete, con un apporto calorico maggiore rispetto ai normali latti formulati (1 kcal/ml vs ~0,7 kcal/ml). Dopo l'anno di vita si impiegheranno le formule polimeriche appropriate in base al peso e all'età. I prodotti più utilizzati sono le polimeriche standard, con un apporto di 1 kcal/ml, ma è possibile utilizzare formule arricchite con fibre, utili nei pazienti con stipsi, miscele ipercaloriche (1,5 kcal/ml) per aumentare gli apporti senza

TABELLA 6 Alimenti per nutrizione enterale

Neonato pretermine	Latte materno fortificato con integratori proteici Latti formulati tipo 0 o pre-0
Neonato a termine	Latte materno Latti formulati +/- integratori modulari Formula polimerica (1 kcal/ml)
Bambino 1-6 anni (8-20 kg)	Polimerica standard con e senza fibre (1 kcal/ml) Polimerica ipercalorica con e senza fibre (1,5 kcal/ml) Polimerica ipocalorica con fibre (0,75 kcal/ml)
Bambino 7-12 anni (21-45 kg)	Polimerica pediatrica standard con e senza fibre (1 kcal/ml) Polimerica ipercalorica pediatrica con e senza fibre (1,5 kcal/ml)
Bambino > 12 anni (> 45 kg)	Polimerica standard con e senza fibre (1 kcal/ml) Polimerica ipercalorica con fibre (1,5 kcal/ml)

incrementare il volume dei pasti, o formule ipocaloriche (0,75 kcal/ml) laddove l'incremento ponderale sia eccessivo o nei pazienti con ridotti fabbisogni energetici. Nei bambini con funzione gastro-intestinale compromessa, storia di allergia alle proteine del latte vaccino o con accesso digiunale, si utilizzano formule idrolisate con apporto calorico standard o ipercaloriche, o formule elementari.

Esistono inoltre alimenti speciali dedicati alla nutrizione e al trattamento di condizioni e patologie specifiche. È il caso delle miscele aminoacidiche e degli alimenti privi di fenilalanina (fenilchetonuria) oppure delle formule ad alto contenuto in grassi con MCT e aminoacidi ramificati (epatopatie croniche), o ancora le formule polimeriche utilizzate come dieta esclusiva o come terapia/integrazione nel trattamento della malattia di Crohn.

L'apporto giornaliero è valutato sulla base dei fabbisogni calorici, di nutrienti e di liquidi. Le formule polimeriche sono spesso sufficienti a coprire tutti questi aspetti, ma in situazioni particolari (per esempio in estate) è opportuno prevedere somministrazioni supplementari di acqua, sempre tramite l'accesso per la NE.

Gli alimenti sono somministrabili con due modalità, la cui scelta dipende dalle condizioni del bambino, dalla funzionalità gastro-intestinale e dalla tolleranza alimentare (tabella 7):

- 1 Nutrizione continua: l'alimento è somministrato nell'arco di 12-18 ore, tramite una pompa nutrizionale. È una modalità che migliora la tolleranza al pasto e riduce il rischio di vomito, ma è utilizzata soprattutto nei pazienti con accesso digiunale o nei pazienti con PEG in momenti di scarsa tolleranza alimentare per problemi acuti intercorrenti (infezioni respiratorie, gastroenterite, febbre).
- 2 Nutrizione in boli: l'alimento è frazionato nella giornata in 3-4 "pasti", secondo uno schema stabilito e indi-

vidualizzato. Può essere utilizzata una siringa o una pompa nutrizionale che viene programmata per i tempi e i volumi da infondere. Questo tipo di alimentazione è più fisiologico e permette di integrare il momento del pasto con quello della famiglia, garantendo anche una maggiore autonomia nelle attività quotidiane.

Nei primi giorni dopo l'avvio della NE è bene prevedere un controllo ravvicinato di elettroliti, creatinina, glicemia, albumina, calcio, fosforo, magnesio, trigliceridi e transaminasi. Raggiunta la stabilità nella qualità e quantità dell'alimento, riteniamo che un controllo ogni 6-12 mesi di queste variabili, insieme all'assetto marziale e a un dosaggio delle principali vitamine (D, B12, acido folico) sia sufficiente a garantire un buon monitoraggio nutrizionale nella maggior parte dei casi.

Solo NE o anche alimentazione per via naturale?

All'avvio della NE, quasi sempre i genitori chiedono di potere proseguire anche l'alimentazione per via naturale. Questo è possibile nei casi in cui la deglutizione sia ancora valida e la NE abbia solo la funzione di integrare e garantire i corretti apporti nutrizionali. È quanto avviene, per esempio, nei bambini con fibrosi cistica o con patologie metaboliche come la glicogenosi o nei neonati prematuri o con resezioni intestinali; per loro il mantenimento della funzione e dell'alimentazione orale è parte fondamentale del processo di riabilitazione e cura. Se, al contrario, l'aspetto prevalente è la disfagia, la via orale può rappresentare un rischio concreto di inalazione e di eventi respiratori acuti anche gravi. Nel caso si valuti che le residue competenze orali sono sufficienti a consentire una quota di alimentazione per via naturale, questa potrà essere mantenuta con piccole quantità di cibo "saporito" e di consistenza adeguata. Così facendo, si favorirà il ruolo conviviale del pasto man-

tenendone anche alcuni aspetti di soddisfazione gustativa per il bambino.

Alcuni genitori possono manifestare un'avversione per le miscele nutrizionali del commercio, che vengono vissute come realmente "artificiali" e preferiscono preparare e frullare personalmente i pasti con alimenti naturali che verranno poi somministrati attraverso la sonda. Si tratta di un processo laborioso, che non sempre dà risultati soddisfacenti in termini di equilibrio nutrizionale e che richiede attenzione per prevenire l'occlusione della sonda. In linea generale, l'indicazione preferenziale è per l'utilizzo di formule specifiche per la NE che sono nutrizionalmente complete, hanno un rischio ridotto di contaminazione batterica e risultano complessivamente più maneggevoli.

Rischio di carenze nutrizionali

L'avvio di una NE è spesso seguito da un significativo recupero nutrizionale con ripresa dell'accrescimento pondero-staturale. Tuttavia, poiché il fabbisogno calorico dei bambini con patologie neurologiche è generalmente contenuto, gli apporti giornalieri possono non essere sufficienti per quanto riguarda micronutrienti o vitamine. Per calcolare il loro fabbisogno si fa riferimento – anche se, probabilmente, non del tutto correttamente – alle indicazioni dei LARN (fabbisogni stimati per i bambini sani). È comunque opportuno un monitoraggio periodico (almeno annuale) di questi indicatori micronutrizionali per provvedere, eventualmente, a una loro supplementazione. Una complicanza metabolica importante che si può verificare all'inizio della NE è la *refeeding syndrome* (sindrome da rialimentazione), causata dall'improvviso carico nutrizionale in pazienti fortemente malnutriti. La rapida inversione di un metabolismo prevalentemente catabolico, in concomitanza con l'incremento degli apporti, può condurre a un'aumentata secrezione di insulina che causa il passaggio intracellulare di fosfato, magnesio e potassio con conseguente riduzione dei loro livelli plasmatici. Possono comparire anemia emolitica, astenia muscolare, ridotta contrattilità cardiaca e aritmie. Per ridurre il rischio della *refeeding syndrome*, è necessario incrementare lentamente i volumi enterali e gli apporti calorici, monitorando più frequentemente, nel corso delle prime settimane, elettroliti e vitamine.

NE e farmaci

È probabile che un bambino in NE sia anche in trattamento con uno o più farmaci. La sonda (soprattutto quella gastrostomica, di calibro superiore rispetto al SNG)

TABELLA 7 Modalità di somministrazione della nutrizione enterale (modificata da: Pedrón C, et al. Nutr Hosp 2011;26:1-15)

	Quota iniziale	Progressione	Quota massima
NE continua			
0-1 anno	1-2 ml/kg/h (10-20 ml/h)	1-2 ml/kg/h (5-10 ml/8 h)	5-6 ml/kg/h (20-55 ml/h)
2-6 anni	2-3 ml/kg/h (20-30 ml/h)	1 ml/kg/h (10-15 ml/8 h)	4-5 ml/kg/h (70-90 ml/h)
7-14 anni	1 ml/kg/h (30-40 ml/h)	0.5 ml/kg/h (15-20 ml/8 h)	3-4 ml/kg/h (110-130 ml/h)
>14 anni	30-60 ml/h	0,4-0,5 ml/kg/h (25-30 ml/8 h)	125-150 ml/h
NE in boli			
0-1 anno	10-15 ml/kg/pasto (60-80 ml/4 h)	10-30 ml/pasto (20-40 ml/4 h)	20-30 ml/kg/pasto (80-240 ml/4 h)
2-6 anni	5-10 ml/kg/pasto (80-120 ml/4 h)	30-45 ml/pasto (40-60 ml/4 h)	15-20 ml/kg/pasto (280-375 ml/4-5 h)
7-14 anni	3-5 ml/kg/pasto (120-160 ml/4 h)	60-90 ml/pasto (60-80 ml/4 h)	10-20 ml/kg/pasto (430-520 ml/4-5 h)
>14 anni	3 ml/kg/pasto (200 ml/4 h)	100 ml/pasto	500 ml/4-5 h

potrà essere utilizzata anche per questo a patto di adottare alcune precauzioni (**tabella 8**):

- Alcuni farmaci (cefalexina, fenitoina, altri anti-epilettici) hanno un assorbimento pH-dipendente e la somministrazione duodeno-digiunale ne può compromettere la biodisponibilità. Farmaci ipertonici e/o iperosmolari in sede post-pilorica possono causare distensione addominale, vomito, diarrea e diseletrolitemia.
- Il calibro della sonda influisce sul rischio di ostruzione: maggiore calibro corrisponde a minore rischio.
- Le preparazioni da preferire sono quelle liquide, ma possono essere utilizzate anche compresse, compresse solubili e il contenuto delle capsule. Le compresse vanno triturate e disciolte in acqua, accertandosi della loro dispersibilità. Il contenuto delle capsule può essere disciolto in acqua. Bisogna avere attenzione nell'utilizzo di formulazioni entero-protette o a rilascio modificato, la cui efficacia può essere compromessa dalla manipolazione. Anche i farmaci liquidi richiedono attenzione: i preparati viscosi vanno diluiti con acqua aggiuntiva e la sonda deve essere lavata con almeno 10-20 ml di acqua dopo la somministrazione.
- L'interazione tra farmaci e nutrienti, soprattutto quando si utilizzano miscele a elevato contenuto proteico, rischia di causare la precipitazione dei componenti e l'oclusione della sonda. La contemporanea presenza di farmaci e alimento nello stomaco può alterarne la biodisponibilità; è il caso della fenitoina che deve essere somministrata a distanza dai pasti. Le formule nutrizionali con fibre riducono l'assorbimenti di alcuni farmaci (amoxicillina), e alcuni minerali (ferro, magnesio, calcio, zinco) contenuti nelle miscele creano complessi insolubili con le tetracicline, i chinolonici e i farmaci anti-acidi. Per i farmaci da assumere a

digiuno bisogna sospendere l'alimentazione almeno 30 minuti prima e dopo la somministrazione.

- È opportuno non mescolare più farmaci tra loro, ma è meglio somministrarli a distanza di tempo lavando la sonda, tra uno e l'altro, con almeno 10-20 ml di acqua.
- L'impiego di miscele ipercaloriche ricche di aminoacidi o lipidi, così come alcuni farmaci (IPP contenenti alluminio) causano un rallentamento dello svuotamento gastrico. Altri farmaci, al contrario (eritromicina, domperidone, lassativi), favoriscono un incremento della contrattilità intestinale.

Gestire la NE a casa. Quali informazioni dare

Durante il ricovero, i genitori e chi si prende cura abitualmente del bambino devono ricevere un addestramento che li renda in grado di gestire la preparazione e la somministrazione della NE rispettando le necessarie norme igieniche, e che consenta loro di fare fronte ai più comuni imprevisti. Il periodo di apprendimento tutorato richiede, generalmente, non più di 7-10 giorni, nel corso dei quali ogni fase dell'apprendimento viene accompagnata dagli operatori del team nutrizionale e verificata fino a raggiungere la completa autonomia. È buona norma tenere traccia di questo percorso di formazione mediante l'impiego di apposite check-list didattiche che testimonino l'avvenuta istruzione e la reale acquisizione delle competenze.

In sintesi, le informazioni e l'addestramento includeranno:

- Controllo del corretto posizionamento del SNG o della PEG.
- Pulizia e verifica quotidiana della cute peristomale per prevenire le complicanze infettive.
- Manutenzione della sonda, inclusi i lavaggi prima e dopo la somministrazione di alimenti e farmaci.

- Igiene del cavo orale, anche in caso di NE esclusiva, per evitare infezioni e mantenere i denti in buona salute.
- Igiene nella manipolazione dei presidi e nella preparazione dei pasti: controllare la coerenza del tipo di alimento che si somministra con la prescrizione ricevuta, la data di scadenza, che la confezione sia integra, sia stata conservata lontano da fonti di calore e luce diretta, a temperatura stabile, che l'alimento venga agitato prima dell'uso e che al momento della somministrazione sia a temperatura ambiente. Le confezioni aperte devono essere conservate in frigo e consumate entro 24 ore.
- Modalità di infusione attraverso l'utilizzo di una pompa per la NE, che deve essere di semplice funzionamento, sicura, precisa nella programmazione dei volumi e dei tempi, leggera e facilmente trasportabile, dotata di sistemi di allarme relativi ai livelli di batteria, alle occlusioni, ai bassi volumi.
- Indicazioni sulla corretta posizione del bambino durante il pasto, preferibilmente semiseduta (30-40°), comoda, sicura e mantenuta per circa un'ora dopo il pasto per favorire lo svuotamento gastrico.

Al termine dell'addestramento i genitori esplicitano con un consenso scritto l'istruzione ricevuta e l'accettazione al trattamento in regime di NAD. È importante prevedere uno o più momenti di contatto e formazione con il pediatra di famiglia e gli operatori del Servizio AD per condividere gli aspetti tecnici del sistema di NE, gli obiettivi e i problemi specifici di quel particolare bambino. Viene anche fornito materiale didattico stampato relativo agli aspetti gestionali della NED, allo schema nutrizionale da seguire, alle indicazioni per la risoluzione di problemi comuni e i contatti di riferimento in caso di necessità. Le nuove tecnologie consentono l'eventuale utilizzo di filmati scaricabili da internet o la registrazione di alcune sedute

TABELLA 8 Indicazioni per la somministrazione enterale di alcuni farmaci

FARMACI	SOMMINISTRAZIONE
Neurologici	
Carbamazepina	Non c'è evidenza che la biodisponibilità sia influenzata dal cibo. La somministrazione a stomaco vuoto favorisce elevati picchi di concentrazione plasmatica. Può aderire alle pareti della sonda. Le compresse divisibili possono essere sciolte in acqua sterile o fisiologica e somministrate immediatamente.
Clobazam	Il cibo rallenta l'assorbimento, ma non ne modifica l'entità.
Clonazepam	Altamente liposolubile. Buon assorbimento. Preferire le gocce.
Etosuccimide	Non sono riportate particolari modalità di somministrazione. Assorbimento più rapido con lo sciroppo.
Fenitoina	Le compresse devono essere triturate e sciolte bene in acqua. Interrompere la NE almeno un'ora prima e dopo la somministrazione. Monitorare i livelli ematici.
Fenobarbitale	Le compresse possono essere frantumate e sciolte in acqua. Assorbimento rallentato dal cibo.
Lamotrigina	Le compresse solubili possono essere sciolte in acqua.
Levetiracetam	Rapido assorbimento, rallentato dal cibo, ma non modificato nell'entità.
Oxcarbazepina	Assorbimento non influenzato dal cibo.
Topiramato	Assorbimento non influenzato dal cibo.
Valproato	Preferire la soluzione. Le compresse sono divisibili e possono essere frantumate, le altre devono essere somministrate intere. Il cibo rallenta l'assorbimento, non riduce l'efficacia.
Vigabatrin	Assorbimento scarsamente influenzato dal cibo.
Gastrointestinali	
Domperidone	Somministrato prima del pasto, la biodisponibilità aumenta in presenza di cibo. Preferire la formulazione liquida.
Esomeprazolo	Utilizzare la formulazione solubile in bustine.
Lansoprazolo	Utilizzare la formulazione orodispersibile.
Ranitidina	Preferire la formulazione liquida. Assorbimento non influenzato significativamente dal cibo.
Sucralfato	Preferire la sospensione o le bustine. Si lega alle proteine degli alimenti. Sospendere la NE un'ora prima e dopo l'assunzione.
Antibatterici	
Amoxicillina	La presenza di cibo non altera l'assorbimento del farmaco. Le miscele con fibre aumentano la velocità di assorbimento ma riducono la quantità di farmaco assorbito.
Azitromicina	Preferire la sospensione. Somministrare un'ora prima o due ore dopo la NE.
Ciprofloxacina	Il cibo può ridurre l'assorbimento fino al 25%. Preferire la sospensione. Sospendere la NE un'ora prima e due ore dopo. Chela alcuni ioni; somministrare dopo almeno 4 ore da magnesio, alluminio, calcio o sali di ferro.
Clarithromicina	Preferire la sospensione. Il cibo non influisce sulla biodisponibilità, ma può rallentare l'assorbimento.
Clindamicina	Le capsule vanno aperte, sciolte in acqua e somministrate immediatamente. Non sono riportate interazioni con il cibo.
Cotrimossazolo	Assumere con il cibo per ridurre i disturbi gastrointestinali o tra i pasti per migliorare l'assorbimento.
Metronidazolo	Assorbimento rallentato, ma non ridotto dal cibo.

di apprendimento che potranno essere riviste a distanza di tempo e con più calma a domicilio.

Nel marzo 2015, la Società Italiana di Gastroenterologia e Nutrizione Pediatrica ha pubblicato un manuale per la gestione della NED nel paziente pediatrico (www.unfigliospeciale.it/enterale/docs/NED_SINGENP_libr_148.5x210.pdf) che fa riferimento a quello in uso nel Servizio di Dietetica e Nutrizione Clinica dell'Ospedale Infantile "Regina Margherita" di Torino, reperibile in www.regione.piemonte.it/sanita/cms2/reticliniche/la-rete-di-dietetica-e-nutrizione-clinica. Sullo stesso sito è possibile visualizzare esempi di schede per l'istruzione del paziente e per la raccolta del consenso informato.

Diarrea, vomito, stipsi: che fare?

In caso di diarrea è utile ridurre la velocità o sospendere temporaneamente la NE sostituendola con equivalente quantità di soluzione reidratante. Ricontrollare la correttezza e l'igiene di conservazione e preparazione dell'alimento per escludere possibili contaminazioni. Migliorando la sintomatologia, la NE potrà essere ripresa progressivamente a pieno regime, generalmente nell'arco di 24-48 ore. Il vomito in corso di gastroenterite andrà trattato con breve sospensione della NE e reidratazione prudente ma costante fino a risoluzione del sintomo. In caso di vomito episodico, verificare che la temperatura della miscela sia adeguata, che la posizione del bambino durante la NE sia corretta e che non

ci sia un eccesso di secrezioni catarrali che inducano la tosse. La stipsi va trattata garantendo un'idratazione generosa e utilizzando il glicole polietilenico (PEG, Macrogol) a un dosaggio (0,5-1 g/kg/die) sufficiente a garantire evacuazioni morbide e regolari.

Quale organizzazione intorno a una NED?

Obiettivo della NED è fornire un efficace supporto nutrizionale a domicilio del paziente, promuovendo la deospedalizzazione, il reinserimento familiare e sociale e la ripresa delle attività scolastiche e ricreative. Per ottenere questo è necessario che intorno a ogni bambino in NED e alla sua famiglia si crei una rete di sup-

porto che connetta le classiche competenze specialistiche ospedaliere (pediatrica, gastroenterologica, nutrizionistica, infermieristica) e i riferimenti territoriali (pediatra di famiglia, assistenza domiciliare, servizi riabilitativi e di neuropsichiatria) che si faranno carico della gestione organizzativa e dell'assistenza nelle problematiche cliniche abituali e/o emergenti. Le soluzioni organizzative adottate negli ultimi 20 anni discendono da disposizioni legislative regionali che, pur nella loro diversità, sanciscono la necessità di una cooperazione tra centro ospedaliero prescrittore e servizi territoriali, per agevolare e rendere sostenibile nel lungo periodo un intervento di grande valore clinico e assistenziale.

In questo contesto, il compito del pediatra di famiglia è tutt'altro che marginale. Se è corretto attribuire alla struttura ospedaliera una funzione di indirizzo, verifica e consulenza a fronte di problemi tecnici o clinici di un certo rilievo, è auspicabile che il pediatra acquisisca dimestichezza con i sistemi di NED e le loro problematiche e diventi un interlocutore competente e affidabile per la famiglia, per l'assistenza domiciliare e per il team nutrizionale ospedaliero. Il pediatra potrà così cogliere anche l'emergere di dubbi o disagio in grado di compromettere la qualità di vita del bambino e della sua famiglia.

La NED a scuola

La frequenza della scuola è un elemento importante di integrazione nei confronti del quale la NED non deve rappresentare un ostacolo. In realtà l'esperienza insegna che questo passaggio può creare inquietudine all'interno del mondo scolastico che va coinvolto in anticipo e aiutato a superare le inevitabili diffidenze. La somministrazione dei pasti o dei farmaci attraverso una sonda viene percepita come atto "sanitario" che sottende pericoli e responsabilità che prima, con l'alimentazione orale, non erano percepiti. Naturalmente è spesso vero il contrario, ma di volta in volta occorrerà capire le difficoltà emergenti e aiutare genitori e scuola a trovare soluzioni organizzative sostenibili e che non penalizzino bambino e famiglia. Anche in questo, team ospedaliero, pediatra di famiglia e assistenza domiciliare avranno un ruolo condiviso di grande significato umano e sociale.

Una NED è per sempre?

Il percorso di una NED inizia sulla spinta di esigenze cliniche e prosegue in un programma domiciliare che dura, a volte, per tutta la vita. È quanto accade, quasi invariabilmente, nei bambini con PCI, encefalopatie o malattie neuromuscolari per le quali non è prevedibile la riacquisizione di competenze orali ormai compromesse. Diverso è il destino di chi utilizza la NE come supporto nutrizionale per necessità cliniche intercorrenti o per temporanea riacutizzazione di patologie anoressizzanti. Per costoro, l'impiego di un SNG renderà la rimozione del sistema e il ritorno alla normalità dell'alimentazione molto agevole. Anche la PEG può essere rimossa in maniera incruenta in qualsiasi momento, lasciando che la stomia si chiuda spontaneamente ovvero può essere lasciata in sede e utilizzata solo occasionalmente secondo necessità.

falopatie o malattie neuromuscolari per le quali non è prevedibile la riacquisizione di competenze orali ormai compromesse. Diverso è il destino di chi utilizza la NE come supporto nutrizionale per necessità cliniche intercorrenti o per temporanea riacutizzazione di patologie anoressizzanti. Per costoro, l'impiego di un SNG renderà la rimozione del sistema e il ritorno alla normalità dell'alimentazione molto agevole. Anche la PEG può essere rimossa in maniera incruenta in qualsiasi momento, lasciando che la stomia si chiuda spontaneamente ovvero può essere lasciata in sede e utilizzata solo occasionalmente secondo necessità.

NED: quantità e qualità di vita

L'esperienza sul campo ha reso evidenti i vantaggi della NED in termini di miglioramento dello stato nutrizionale, del benessere complessivo e di riduzione del rischio di incidenti respiratori. Se questo modifichi sostanzialmente la prognosi per questi bambini è più difficile da stabilire, e anche la letteratura fatica a dire una parola definitiva su questo punto. Si tratta di quadri clinici complessi e difficilmente confrontabili e, d'altra parte, studi prospettici appaiono scarsamente proponibili.

Un regime alimentare certamente meno faticoso e impegnativo per il bambino e per chi ha il compito di alimentarlo e un migliore stato di salute percepibile suggeriscono un impatto positivo nell'assistenza quotidiana e un sollievo dalle preoccupazioni legate alla nutrizione. In realtà, la visione dei genitori su questo aspetto è più variegata e diverse indagini confermano come possano prevalere, anche nel lungo periodo, sentimenti di inadeguatezza e di colpa per non avere saputo mantenere una funzione così importante come quella dell'alimentazione orale. Quantità e qualità di vita nei bambini in NED sono ambiti di conoscenza e di ricerca nei quali c'è ancora molto da sapere. Chiarezza nelle indicazioni, prudenza nella proposta e organizzazione dei servizi dedicati sono gli elementi che ci consentiranno di sfruttare al meglio questa risorsa.

✉ enrico.valletta@auslromagna.it

August D, DeLegge M, Ireton-Jones C, Steiger E. An evidence-based approach to optimal management of vascular and enteral access for home parenteral and enteral nutrition support. *JPEN* 2006;30, Suppl 1:S5-S6.

Becker P, Carney LN, Corkins MR, et al. Consensus statement of the academy of nutrition and dietetics/American Society for Parenteral and Enteral Nutrition: indicators recommended for the identification and documentation

of pediatric malnutrition (undernutrition). *Nutr Clin Pract* 2015;30:147-61.

Bell KL, Samson-Fang L. Nutritional management of children with cerebral palsy. *Eur J Clin Nutr* 2013;67:S13-S16.

Braegger C, Decsi T, Dias JA, et al. Practical approach to paediatric enteral nutrition: a comment by ESPGHAN Committee on Nutrition. *JPGN* 2010;51:110-22.

Brooks J, Day S, Shavelle R, et al. Low weight, morbidity, and mortality in children with cerebral palsy: new clinical growth charts. *Pediatrics* 2011;128:e299-307.

Diamanti A (a cura di). La nutrizione artificiale. *Giornale di Gastroenterologia Epatologia e Nutrizione Pediatrica* 2015, volume VII, n°2.

Gambarara M, Diamanti A. La nutrizione enterale domiciliare: linee guida. In: *Supporto nutrizionale nel bambino cronico in ospedale e a domicilio*. Milano, 21 Febbraio 2013.

Gruppo di lavoro dell'Agenzia per i servizi sanitari regionali (ASSR). *Nutrizione Artificiale Domiciliare. Linee Guida Nazionali di riferimento*. *Nutr Ther Metabol - SINPE News*. 2008, Gennaio-Marzo, 13-27.

Hannah E, John RM. Everything the nurse practitioner should know about pediatric feeding tubes. *J Am Ass Nurse Pract* 2013;25:567-77.

Heuschkel RB, Gottrand F, Devarjan K, et al. ESPGHAN Position paper on management of percutaneous endoscopic gastrostomy in children and adolescents. *JPGN* 2015;60:131-41.

Martinez-Costa C, Calderón C, Gómez-López L, et al. Satisfaction with gastrostomy feeding in caregivers of children with home enteral nutrition; application of the SAGA-8 questionnaire and analysis of involved factors. *Nutr Hosp* 2013;28:11218.

Nelson KE, Lacombe-Duncan A, Cohen E, et al. Family experiences with feeding tubes in neurological impairment: a systematic review. *Pediatrics* 2015;136:e140-e151.

Pironi L, Delegati Regionali SINPE. Prevalenza della NAD in Italia nel 2012: indagine epidemiologica SINPE. *Nutr Ther Metabol - SINPE News* 2014; Luglio-Settembre:1-4.

Poggi L, D'Andrea F, Giuliani L. La somministrazione di farmaci al paziente in nutrizione enterale. *Giornale Italiano di Farmacia Clinica* 2000;14:21-5.

SENPE's standardization group, Pedrón GC, Martínez-Costa C, et al. Consensus on paediatric enteral nutrition access: a document approved by SENPE/SEGHP/ANE-CIPN/SECP. *Nutr Hosp* 2011;26:1-15.

SIGENP. *Nutrizione enterale domiciliare (N.E.D.)*. Manuale per il paziente pediatrico, 2015.

SINU. LARN: Livelli di assunzione di riferimento di nutrienti ed energia per la popolazione italiana. IV revisione. <http://www.sinu.it/html/pag/larn-2014.asp>.

Valletta E, Gelio S, Piccoli R, et al. Energy and micronutrient intakes in a group of children with severe developmental disabilities on home enteral nutrition. *Nutr Ther Metabol* 2006;24:147-54.

Valletta E, Gelio S, Fontana E, et al. La somministrazione dei farmaci nel bambino con grave patologia neurologica in nutrizione enterale. *RINPE* 2005;2:62-9.