

# La nutrizione enterale domiciliare: un percorso da presidiare con attenzione

Page B, Nawaz R, Haden S, Vincent C, Lee ACH.

Paediatric enteral feeding at home: an analysis of patient safety incidents

Arch Dis Child 2019 Jun 14. doi: 10.1136/archdischild-2019-317090

Rubrica *L'articolo del mese*

a cura di Enrico Valletta e Martina Fornaro

Un numero crescente di bambini con patologie croniche viene alimentato per via enterale. Questo studio descrive alcuni dei problemi tecnici che le famiglie possono sperimentare nel corso del trattamento a domicilio. Situazioni di potenziale criticità possono risiedere nella carenza di comunicazione tra il team nutrizionale ospedaliero e i servizi domiciliari, nell'incompleto addestramento dei familiari, nella insufficiente competenza specifica dei servizi territoriali e nella scarsa disponibilità e affidabilità dei materiali utilizzati. La sicurezza in questo contesto è della massima importanza e richiede un continuo impegno di prevenzione e gestione da parte dei team nutrizionali in ospedale e nel territorio.

## Enteral nutrition at home: an analysis of problems and some possible solutions

Increasing numbers of children with chronic diseases require enteral nutritional support. This study describes a range of technical problems families encountered during artificial feeding at home. Critical issues were identified in handover between hospital team and community services, training of caregivers, specific competence of community staff, prompt availability and reliability of equipment. Safety is of the greatest importance in this context and deserves careful prevention and management by feeding teams both in the hospital and in the community.

## Background

La nutrizione enterale domiciliare (NED) rappresenta oggi un'importante risorsa per consentire la dimissione dall'ospedale e la prosecuzione delle cure a casa dei bambini con patologie croniche complesse. Il loro numero è in progressivo aumento: in Gran Bretagna, nel 2010, erano quasi 17.000 i bambini in NED con un incremento del 41.5% dal 2005 al 2010. Nei disturbi gravi della deglutizione e nelle situazioni di malnutrizione, la sonda nasogastrica, la gastrostomia o la digiunostomia possono essere gestite dai familiari, opportunamente addestrati, con il supporto dei servizi domiciliari. I vantaggi per il paziente e la sua famiglia appaiono evidenti, ma è anche vero che alcuni problemi possono insorgere nel corso dell'assistenza quotidiana, facendo emergere rischi e possibili complicanze. Perché i rischi non si trasformino in ulteriori problemi per questi bambini è necessario che la transizione dall'ospedale al domicilio sia accuratamente preparata e sorvegliata nel tempo.

## Scopi

Un gruppo di ricercatori britannici ha analizzato un'ampia casistica di incidenti domestici in corso di NED pediatrica per evi-

denziarne gli aspetti critici e i rischi connessi, proponendo poi alcune possibili azioni correttive.

## Metodi

È stata interrogata la banca dati del National Reporting and Learning System (NRLS) raccogliendo tutte le segnalazioni di eventi avversi in corso di NED pediatrica pervenute dal 2012 al 2017 in Inghilterra e Galles. Partendo da una casistica iniziale indifferenziata di oltre 9.000 incidenti in contesti di nutrizione enterale sono stati individuate ed analizzate 268 segnalazioni che riguardavano esclusivamente bambini in NED.

## Risultati

Il primo passo è stato riunire le diverse tipologie di incidenti in un numero definito di categorie (**Tabella**). All'interno di queste, le problematiche più frequenti riguardavano la gestione della dimissione dall'ospedale, l'addestramento dei familiari, la capacità dei caregiver e dei servizi territoriali di fare fronte e risolvere le piccole emergenze tecniche, la disponibilità dei presidi necessari, la corretta conoscenza e applicazione delle procedure. Notevole la frequenza (18%) con la quale si sono verificati problemi di efficienza del materiale impiegato, ma anche di un suo scorretto utilizzo con conseguente danneggiamento del sistema di nutrizione per un addestramento forse incompleto sia dei familiari che del personale dell'assistenza domiciliare. Nel 19% dei casi la dinamica dell'incidente poteva configurare una situazione di reale rischio per il bambino e nel 6% delle situazioni la famiglia

**Tabella. Problemi assistenziali in corso di NED distinti per categorie**

Problemi per categoria	Frequenza (%) <sup>*</sup>
Amministrativi e di documentazione	2.6
Comunicazione	2.6
Dimissione	11.6
Attrezzatura e presidi medici	36.6
Alimenti e modalità di nutrizione	19.4
Addestramento dei familiari e supporto domiciliare	20.1
Prescrizione e somministrazione dei farmaci	6.0
Procedure e gestione del sistema di NED	32.1

<sup>\*</sup> Un singolo incidente poteva includere due o tre categorie di problemi

è dovuta ricorrere al pronto soccorso o al ricovero in ospedale.

### Conclusioni

Nel complesso, appare evidente che il momento della transizione ospedale-territorio è un possibile elemento di criticità, così come lo è la presenza e la disponibilità di un efficiente servizio domiciliare dedicato. Il numero degli incidenti riportati nella casistica è certamente inferiore a quello verificatosi nella realtà ma deve comunque valere come elemento di riflessione per ulteriori approfondimenti. La qualità dei materiali utilizzati per la NED si è dimostrata non sempre all'altezza delle aspettative e delle esigenze. In un mercato ormai affollato di ditte produttrici, il meccanismo competitivo – spesso centrato sui costi – non sempre è risultato vantaggioso per i pazienti. D'altra parte, la grande diversificazione dei materiali e il numero relativamente piccolo dei bambini in NED espone le famiglie e gli stessi operatori al rischio di errore o di utilizzo non corretto dei sistemi di nutrizione. La standardizzazione dei materiali può aiutare a circoscrivere il problema. Gli aspetti organizzativi e di addestramento dei familiari e degli stessi servizi domiciliari hanno un'altrettanto grande rilevanza. Il passaggio di consegne ospedale-territorio, la corretta istruzione dei *caregivers*, la competenza professionale dei team domiciliari di supporto impegnano le strutture sanitarie in un lavoro formativo e di trasmissione delle conoscenze che non può lasciare spazio all'incertezza o all'incompleta padronanza dell'ordinario e dello straordinario. Durante il ricovero deve essere sviluppato un programma di addestramento dei *caregivers* preciso e dettagliato, utilizzando materiale scritto e audiovisivo (anche in web); il livello di competenze deve essere verificato e certificato prima della dimissione. Il lavoro multidisciplinare non può non coinvolgere fin dall'inizio i servizi domiciliari in un progetto di formazione comune e di condivisione delle problematiche del singolo paziente. Occorre rendere attiva una consulenza specialistica (anche telefonica) per le urgenze e un piano di supporto per le problematiche differibili. I materiali necessari per la manutenzione o la sostituzione dei sistemi di NED devono essere già a disposizione della famiglia e/o dei servizi domiciliari per tutto quanto può trovare soluzione al domicilio del paziente. Le famiglie di questi bambini/ragazzi hanno spesso ben chiaro quali siano gli elementi critici del percorso che dovrebbe renderli in grado di gestire le problematiche della NED a casa e spesso questa percezione non è la stessa che hanno gli operatori sanitari che se ne occupano. Occorre ricercare nuovi elementi di sostegno e di irrobustimento di un percorso tanto utile per il paziente quanto difficile da strutturare in tutta la sua variabile complessità.

### Commento

L'organizzazione dei servizi specialistici e territoriali in grado di gestire in maniera integrata la nutrizione enterale e parenterale pediatrica in ospedale e al domicilio ha, in Italia, una storia ormai più che ventennale. Già nel 1998, la Regione Veneto aveva identificato due sedi (Padova e Verona) nelle quali istituire i cosiddetti "team nutrizionali pediatrici" come punto di riferimento clinico-organizzativo di tutta l'attività di nutrizione artificiale nei bambini con patologie croniche e/o situazioni di particolare complessità. Da allora, l'esperienza accumulata dai pediatri in questo ambito è stata molta (anche se non uniformemente distribuita in tutto il territorio nazionale) e, ad oggi, la NED si è imposta come insostituibile strumento di cura e di cure per i

bambini con grave disfagia e per tutte quelle patologie croniche che richiedono un approccio nutrizionale intensivo e di lunga durata [1-4]. Se la nutrizione artificiale in ospedale è, generalmente, affidata al personale sanitario, la gestione domiciliare dei diversi sistemi (sonda nasogastrica e gastrostomia sono i più comuni) è pressoché completamente a carico della famiglia che deve imparare l'uso delle pompe e delle sonde, la preparazione e la somministrazione delle miscele nutrizionali, la manutenzione giornaliera degli accessi enterali, le medicazioni e l'eventuale risoluzione delle piccole (o meno piccole) problematiche che possono verificarsi in corso di NED. L'addestramento dei *caregivers* – tipicamente i genitori ma frequentemente anche altri familiari – è un elemento indispensabile nel processo di domiciliare: richiede operatori competenti, tempi personalizzati di apprendimento, materiale didattico, verifiche e perfezionamento di quanto appreso, garanzia di supporto specialistico e domiciliare per le situazioni di maggiore urgenza. Perché i problemi a casa possono presentarsi in qualunque momento e i genitori non devono trovarsi impreparati e privi di riferimenti. La rete di protezione per le famiglie deve prevedere la possibilità di consulenza da parte del centro specialistico, ma soprattutto, l'esistenza di un servizio domiciliare competente, dotato dei materiali necessari e disponibile a farsi tramite tra la famiglia e il livello ospedaliero. Le conoscenze e le procedure devono essere condivise e continuamente aggiornate e l'esperienza che scaturisce dall'assistenza giornaliera a questi bambini è bene diventi oggetto di continuo confronto tra operatori sanitari e famiglie. L'articolo che abbiamo sintetizzato, mostra come il percorso della NED sia ancora oggi migliorabile in molti dei suoi aspetti clinici e organizzativi. Si tratta di affidare alle famiglie la gestione di un sistema di cura di grande efficacia, ma anche possibile fonte di ulteriore aggravio assistenziale e, talora, di rischi per la salute di questi bambini. L'obiettivo "alto" di restituirli al proprio ambiente domestico e alla propria famiglia, in condizioni di maggiore sicurezza e benessere, passa anche attraverso un lavoro attento e personalizzato di accompagnamento e di supporto trasversale da parte di tutte le strutture sanitarie, ospedaliere e territoriali.

1. Fornaro M, Valletta E. La nutrizione enterale domiciliare. Quaderni acp 2016;23:4-13

2. Manetti S, Panza C, Brunelli A. La nutrizione enterale: una difficile decisione. Quaderni acp 2016;23:14-5

3. Valletta E, Liverani A, Ercolanese TI, Fornaro M. Gastrostomia e nutrizione enterale. Non è solo una questione tecnica. Medico e Bambino 2016;35:400-404

4. Tedeschi A. La nutrizione nel bambino con grave handicap neuromotorio. Quaderni acp 2018;25:222-4

### Per corrispondenza

[enrico.valletta@auslromagna.it](mailto:enrico.valletta@auslromagna.it)