

Nutrizione enterale a domicilio in età pediatrica: un'analisi della natura e delle cause degli incidenti che si verificano

Page B, Nawaz R, Haden S, et al.

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

Arch Dis Child 2019;104:1174-1180

C'è un numero crescente di bambini che richiedono cure mediche specialistiche a casa, ma poco si sa sulla sicurezza in questo contesto. Lo studio oggetto di questa scheda identifica una serie di problemi di sicurezza relativi all'alimentazione enterale che richiedono ulteriori indagini e azioni. Le procedure da migliorare sono il passaggio di consegne tra i servizi ospedalieri e comunitari, la formazione dei familiari assistenti, la fornitura e la competenza dei servizi nella comunità e la disponibilità e l'affidabilità delle attrezzature. L'analisi della letteratura sull'argomento rileva inoltre ulteriori problematiche nelle cure e sottolinea la necessità di training e di monitoraggio degli operatori sanitari coinvolti.

Enteral nutrition at home in children: an analysis of the nature and causes of accidents

There is a growing number of children who require specialist medical care at home, but little is known about safety in this context. This study identifies a number of safety issues related to enteral feeding that require further investigation and action. Procedures to be improved are the handover between hospital and community services, the training of family carers, the provision and competence of community services, and the availability and reliability of equipment. The analysis of the literature on the subject also highlights further problems as the need for training and monitoring of the health professionals involved.

Metodo

Obiettivo (con tipo studio)

Descrivere la natura e le cause degli incidenti che avvengono in bambini alimentati con dispositivi per alimentazione enterale a domicilio, e identificati attraverso un registro nazionale. Studio osservazionale.

Popolazione

Segnalazioni da parte di singoli operatori, organizzazioni e servizi del Servizio Sanitario Nazionale (NHS) dell'Inghilterra e del Galles, di "incidenti per la sicurezza del paziente" definiti come qualsiasi incidente involontario o inatteso che potrebbe causare, o aver causato, rischi per uno o più pazienti seguiti con servizi a carico del NHS. Sono stati selezionati i pazienti < 18 anni.

Le segnalazioni sono riportate volontariamente e in forma anonimizzata al National Reporting and Learning System (NRLS).

Esposizione

Nutrizione con sondino nasogastrico, gastro o digiuno-stomia a domicilio.

Outcome/Esiti

Incidenti segnalati al NRLS relativi ai pazienti esposti.

Tempo

Agosto 2012 – luglio 2017.

Risultati principali

Sono state analizzate 268 segnalazioni. Per ogni segnalazione è stato identificato almeno un problema di cura. I più numerosi sono risultati correlati a: attrezzature e presidi medici (n=98, 28%), procedure e trattamenti (n=86, 24%), informazione, training e necessità di supporto delle famiglie (n=54, 15%), alimenti (n=52, 15%) e dimissione dall'ospedale (n=31.9%). Dall'analisi dei problemi specifici, dispositivi difettosi o danneggiati sono stati un problema frequente (n=62, 18%). Si è documentato un chiaro rischio per il bambino in 52 incidenti (19%). Riguardo alle conseguenze degli incidenti: in 52 soggetti vi è stato un danno per il bambino, in 216 casi c'è stato un potenziale danno che però non ha avuto conseguenze.

Sono stati identificati 97 fattori che hanno contribuito agli incidenti, classificati in 5 categorie: fattori organizzativi (32%), fattori relativi allo staff (21%), alla famiglia (20%), agli alimenti, dispositivi e farmaci (12%), al paziente (15%). Per quanto riguarda i fattori organizzativi la transizione dall'ospedale al domicilio è risultato un periodo altamente a rischio di incidenti. Il coinvolgimento di un secondo membro all'interno della famiglia (es. nonni) che si occupi del bambino o supporti il genitore in difficoltà influenzava positivamente l'esito delle cure. Anche il bisogno formativo dei singoli individui dello staff è risultato un problema importante che apre questioni sulla sicurezza delle cure in alcuni servizi.

Conclusioni

Lo studio ha messo in luce una serie di problemi di sicurezza relativi alla nutrizione enterale domiciliare. Consegne tra ospedale e comunità, addestramento dei familiari, un efficiente servizio domiciliare dedicato, attrezzature facilmente disponibili e sicure sono aspetti su cui lavorare per migliorare il servizio offerto. Il numero degli incidenti riportati sottostima quanto si verifica nella realtà ma le criticità riportate sono meritevoli di successivi studi e approfondimenti.

Altri studi sull'argomento

Sono presenti pochi studi sul tema della sicurezza della nutrizione enterale domiciliare. Un monitoraggio su 40 pazienti (età media 5.1 anni) con malattia metabolica congenita (IMD) in alimentazione enterale con pompa, condotto con questionario ai care-giver compilato a domicilio da dietista e infermiere ha indagato alcuni aspetti critici delle cure. Le principali problematiche individuate sono state: cattive pratiche igieniche (78% di superfici di lavoro sporche; 25% mancato lavaggio delle mani), misurazione imprecisa degli ingredienti delle formule (40%), non regolare controllo della posizione del tubo (40%), lavaggio del tubo inadeguato (50%), scarsa conoscenza di come far fronte al blocco del tubo (80%), assemblaggio errato dei componenti della pompa (50%), posizione errata del bambino durante l'alimentazione notturna (63%), caregiver di supporto non addestrati (43%), e scarsa conoscenza degli allarmi della pompa, della durata della batteria e dei tempi di ricarica. I dati hanno evidenziato la necessità di aggiornamenti regolari sulle conoscenze e valutazione dell'operato di chi si occupa di bambini in enterale domiciliare [1]. La necessità di rivalutare le competenze periodicamente è emersa dal monitoraggio annuale con questionari e osservazione per 3 anni di 32 caregiver di bambini con IMD in alimentazione enterale domiciliare di un centro del Regno Unito (il 78% di soggetti era in enterale domiciliare da più di 5 anni). Nel corso di 3 anni l'attenzione agli ingredienti del pasto somministrato è diminuita dal 36% all'11%, il corretto lavaggio della strumentazione è diminuito dal 56% al 44%, il controllo della posizione del tubo è diminuito dal 72% al 56% con un aumento dei pericoli di un posizionamento errato del tubo dal 41% al 56% e il corretto lavaggio delle mani è diminuito dal 38% al 25% [2]. L'importanza dell'addestramento è confermata da uno studio che ha valutato il pre- e post-training di un programma educativo standardizzato evidence-based per la dimissione di 30 bambini con tubi di gastrostomia. Sono stati analizzati gli effetti sulle conoscenze, livelli di ansia e onere assistenziale dei care-giver. Sono riportati i numeri di accessi in ospedale non programmati e il numero di complicanze, confrontati con quelli di un gruppo storico di controllo. Lo studio rileva che la conoscenza delle madri intervistate la prima settimana e il terzo mese dopo l'addestramento aumenta mentre diminuiscono e il grado d'ansia e l'onere assistenziale. Le complicanze riportate sono minori e la differenza è statisticamente significativa rispetto a quelle del gruppo che non ha ricevuto il programma standardizzato di educazione alla dimissione basato sull'evidenza [3].

Che cosa aggiunge questo studio

Lo studio mette in luce alcune criticità sulla sicurezza delle cure domiciliari che possono essere utili per attivare un sistema di monitoraggio capillare con il coinvolgimento della famiglia e intervenire in modo preventivo.

Commento

Validità interna

Disegno dello studio: i dati provengono da un registro basato sulla segnalazione volontaria e in forma anonima, si tratta quindi di

un campione selezionato, non rappresentativo della popolazione di interesse, in cui potrebbero essere inclusi duplicati. La maggior parte delle segnalazioni è stata fatta dal personale sanitario, non comprende eventi giudicati rilevanti dai famigliari. L'assenza dei termini 'PEG' e 'PEJ' nella strategia di ricerca può aver portato alla perdita di alcuni dati.

Esiti: rilevanti e ben definiti.

Conflitto di interesse: nessuno dichiarato.

Trasferibilità

Popolazione studiata: probabilmente sovrapponibile a quella seguita in Italia. La Società Italiana di Gastroenterologia Epatologia e Nutrizione Pediatrica (SIGENP) ha condotto un'indagine di sorveglianza nel 2016 in Italia sulla prevalenza e incidenza di Nutrizione Parenterale Domiciliare (HPN) e Nutrizione Enterale Domiciliare Home (HEN), via tubo o per bocca, attraverso i soci SIGENP e i referenti dei centri di Nutrizione Artificiale Domiciliare (HAN). Sono stati registrati 3.403 pazienti 0-19 anni sottoposti a HAN da 22 centri: 2.277 HEN, 950 Supplementazione Nutrizionale Orale (ONS) e 179 HPN. La prevalenza di HEN (205 pz/milione abitanti) e HPN (16 pz/milione abitanti) è drammaticamente cresciuta in Italia negli ultimi 9 anni. Le condizioni di neurodisabilità erano la prima indicazione per HEN, mentre HPN era principalmente richiesta nelle patologie digestive. Gli autori concludono che anche in Italia il ricorso alla Nutrizione Artificiale Domiciliare è in crescita. Conoscerne diffusione e caratteristiche migliora i servizi e la qualità di vita dei pazienti [4].

Tipo di intervento: un sistema di valutazione dei rischi, come avviene negli ospedali, dovrebbe essere esteso in forma standardizzata anche ai servizi di cure domiciliari.

1. Evans S, Shelton F, Holden C, et al. A Monitoring of home safety issues in children on enteral feeds with inherited metabolic disorders (IMD) Arch Dis Child. 2010;95(9):668-72.
2. Evans S, Preston F, Daly A, et al. Home enteral tube feeding in children with inherited metabolic disorders (IMD): a review of long-term carer knowledge and technique. J Hum Nutr Diet. 2012;25(6):520-5.
3. Pars H, Soyer T. Home Gastrostomy Feeding Education Program: Effects on the Caregiving Burden, Knowledge, and Anxiety Level of Mothers. J Parenter Enteral Nutr. 2019 Nov 21.
4. Lezo A, Capriati T, Spagnuolo MI, et al. Paediatric Home Artificial Nutrition in Italy: Report from 2016 Survey on Behalf of Artificial Nutrition Network of Italian Society for Gastroenterology, Hepatology and Nutrition (SIGENP). Nutrients. 2018;10(9):1311

Scheda redatta dal gruppo di lettura di Verona:

Chiara Bertoldi, Paolo Brutti, Federica Carraro, Claudio Chiamenti, Paolo Fortunati, Donatella Merlin, Franco Raimo, Mara Tommasi, Silvia Zanini.