

NUTRIZIONE ENTERALE DOMICILIARE (N.E.D.)

MANUALE PER IL PAZIENTE PEDIATRICO

COGNOME: _____
NOME: _____
DATA INIZIO N.E.D.: _____

In caso di necessità rivolgersi a:

PORTARE IL MANUALE AD OGNI ACCESSO IN OSPEDALE



Per i giorni e gli orari di non reperibilità è consigliabile ricorrere al Servizio di Guardia medica o al Pronto Soccorso dell'Ospedale di riferimento con la documentazione relativa al trattamento nutrizionale.

INDICE

PREMESSA	pag 5
INTRODUZIONE	pag 6
LA NUTRIZIONE ENTERALE	pag 7
IL SONDINO NASOGASTRICO	pag 8
LA GASTROSTOMIA	pag 11
NORME IGIENICHE GENERALI	pag 17
MEDICAZIONE DELLA GASTROSTOMIA Nei primi 15 giorni dopo il posizionamento	pag 18
PULIZIA DELLA GASTROSTOMIA Dopo i 15 giorni dal posizionamento	pag 20
METODI DI SOMMINISTRAZIONE DEI NUTRIENTI	pag 22
QUALI ALIMENTI SI POSSONO SOMMINISTRARE	pag 23
POSIZIONE DEL BAMBINO	pag 26
OCCORRENTE PER SOMMINISTRARE GLI ALIMENTI	pag 27
PROCEDURA PER SOMMINISTRARE GLI ALIMENTI	pag 29
FINE O INTERRUZIONE DELLA SOMMINISTRAZIONE IN ENTRAMBE LE TECNICHE	pag 31
SOMMINISTRAZIONE DI FARMACI	pag 32
DECOMPRESSIONE O VENTILAZIONE DELL'ADDOME	pag 33
LA BOCCA E L'IGIENE ORALE	pag 34
LE COMPLICANZE PIU' FREQUENTI COME PREVENIRLE E RISOLVERLE	pag 35

PREMESSA

La Nutrizione Enterale Domiciliare (N.E.D.) viene eseguita in Piemonte all'interno di disposizioni Legislative regionali (Legge Regionale n. 7/88, indirizzi procedurali del 29/4/1991, D.G.R. n° 34-9745 del 26/06/2003), che prevedono l'affidamento della responsabilità nutrizionale alle Strutture di Dietetica e Nutrizione Clinica competenti (Centri di Riferimento).

E' stata inoltre istituita la Rete regionale piemontese delle Strutture Operative di Dietetica e Nutrizione Clinica attraverso il II DGR n. 18-13672 del 29.03.2010.

I Centri di Riferimento autorizzati alla gestione della N.E.D. per i pazienti pediatrici sono :

- Struttura Semplice di Dietetica e Nutrizione Clinica **Presidio Ospedaliero Infantile Regina Margherita** – A.O. Città della Salute e della scienza di Torino. **Torino**
- S.O.C. di Chirurgia Pediatrica, **Presidio Ospedaliero Infantile**, A.O Nazionale S.S. Biagio e Antonio e Cesare Arrigo. **Alessandria**

Il Centro di Riferimento è responsabile, attraverso il proprio personale preventivamente formato, del trattamento nutrizionale del paziente e pertanto prescrive i prodotti ed i materiali necessari, addestra sulle tecniche di gestione domiciliare, effettua visite di controllo periodiche.

E' reperibile in caso di necessità, secondo modalità stabilite dalla singola Struttura

L'Azienda Sanitaria Locale (A.S.L.) di residenza del paziente garantisce la fornitura, secondo proprie modalità, dei prodotti e dei materiali necessari alla N.E.D., seguendo le indicazioni ricevute dal Centro di Riferimento.



INTRODUZIONE

Questo opuscolo si propone di fornirvi alcune informazioni che vi saranno utili nella gestione a domicilio della nutrizione artificiale in relazione alla nuova esigenza del/la vostro/a bambino/a.

Lo scopo è quello di illustrarvi come prendersi cura e come gestire la Nutrizione Enterale (NE) nella quotidianità in ambiente familiare e sociale.

L'alimentazione enterale deve essere prescritta e controllata dal Centro di Riferimento.

È necessario osservare attentamente le prescrizioni ed avvertire in caso di difficoltà o impossibilità ad attenersi alle istruzioni ricevute.

In particolare occorre avvertire nel caso **si osservi una riduzione del peso corporeo** o non sia possibile, per qualsiasi ragione, somministrare nella sonda tutte le miscele consigliate nel programma.

I genitori/tutori **sono responsabili del corretto uso e del mantenimento dei materiali** ceduti in prestito dal Servizio Sanitario Nazionale (nutripompa, piantana), che dovranno essere restituiti al termine della NED

Deve essere cura della famiglia segnalare al Centro gli eventuali ricoveri o permanenze del bambino in strutture ospedaliere/assistenziali.



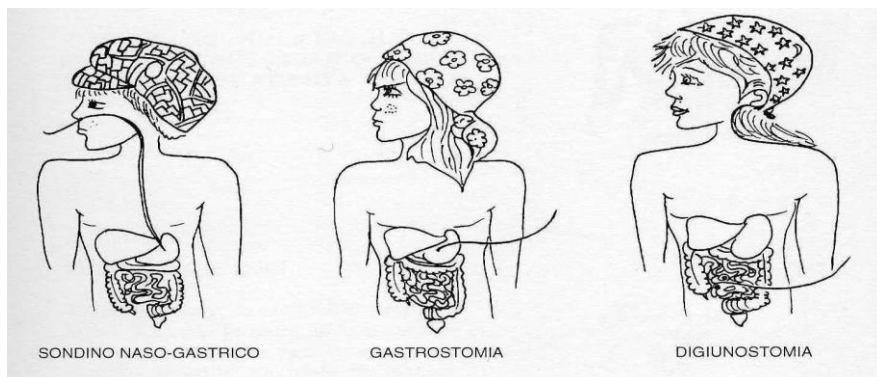
LA NUTRIZIONE ENTERALE

La Nutrizione Enterale (NE) è un sistema di alimentazione per i bambini per i quali l'assunzione del cibo sia controindicata o impedita, ma anche utile per chi non può alimentarsi in modo sufficiente a coprire i fabbisogni nutrizionali e per garantire un corretto accrescimento staturo-ponderale.

La NE è una forma di Nutrizione Artificiale (NA) e consiste nella somministrazione delle sostanze nutritive direttamente nello stomaco o nell'intestino attraverso una sonda.

La sonda può essere:

- introdotta dal naso (sondino naso-gastrico)
- posizionata nello stomaco (gastrostomia)
- posizionata nel digiuno (digiunostomia)



In questo opuscolo tratteremo in modo approfondito solo due vie di somministrazione, la via nasogastrica e gastrostomica che sono le più diffuse e utilizzate per la NE pediatrica.

L'accesso artificiale, non controindica la possibilità se correttamente documentata di introdurre piccole quantità di alimento per via naturale o la riabilitazione orale qualora se ne riavvisi la capacità.

IL SONDINO NASOGASTRICO (SNG)

Il SNG è un presidio di materiale morbido (PVC, poliuretano), flessibile, resistente, è disponibile in calibro e lunghezza differente ed è adatto per la somministrazione di alimenti di consistenza liquida o semifluida.

Viene introdotto attraverso la narice fino a raggiungere lo stomaco, sede naturale di arrivo degli alimenti. Viene utilizzato per la NE di breve – medio termine o in urgenza.

La sostituzione del SNG verrà eseguita secondo i tempi previsti dalla tipologia del materiale e/o secondo le necessità (es. dislocazione accidentale).

E' consigliato sostituire il SNG a digiuno prima del pasto e non in presenza di vomito. Tale manovra prevede:



1. la rimozione

- lavarsi le mani
- chiudere il sondino
- far assumere una posizione in decubito semiseduto per evitare il rischio di rigurgiti o vomiti
- se necessario farsi aiutare da un'altra persona che tenga ferme le mani del bambino
- togliere i cerotti di ancoraggio
- rimuovere il sondino tirando in modo continuo e uniforme
- pulire il viso del bambino e le narici se necessario

2. il riposizionamento deve essere eseguito secondo le indicazioni ricevute durante il training

- lavarsi le mani
- preparare tutto il materiale occorrente
 - Sondino
 - Lubrificante idrosolubile
 - Cerotto,
 - Telo di cotone,
 - Siringa da 10 ml vuota,
 - Bicchiere con acqua o ciuccio
- posizionare il bambino supino porre dei cuscini sotto le spalle ed elevare leggermente il capo, se il bambino è grande e collabora può essere posizionato seduto
- preparare il sondino con la misurazione della lunghezza da introdurre (segnare con un pennarello)
- lubrificare la punta del sondino
- inserire il sondino attraverso la narice spingendo con delicatezza verso il pavimento della cavità nasale
- avanzare il sondino fino al raggiungimento della sede prevista

E' **importante** arrestare la manovra se il bambino tossisce, estrarre di alcuni centimetri il sondino e ripetere la manovra alla cessazione della tosse.

Se si **avverte resistenza** non forzare il movimento di introduzione, estrarre di 1-2 centimetri il sondino e con un movimento rotatorio reintrodurlo.

Se dopo **ripetuti tentativi** non si riesce ad introdurre il sondino, lubrificarlo di nuovo e introdurlo nell'altra narice.

- controllare il corretto posizionamento attraverso:
 1. la tecnica di insufflazione di 3/5 ml di aria e poi auscultare
 2. la tecnica di aspirazione attraverso la valutazione del PH con una striscia reattiva (affinché il posizionamento sia corretto il PH deve essere uguale o inferiore a 5)

3. il fissaggio il SNG deve essere **fissato** con un cerotto sul naso e uno sulla guancia, per evitare lo sfilamento accidentale, preparandoli nel seguente modo

➡ **Sul naso:**



tagliare il cerotto in modo da ottenere una parte più larga ed una estremità più stretta.

Applicare la parte più larga al naso e attorcigliare l'altra estremità al sondino.

➡ **Sulla guancia:**



tagliare un secondo cerotto rettangolare di circa 2 cm di lunghezza e fissare il sondino sulla guancia, nella zona compresa tra l'angolo dell'occhio e l'orecchio.

E' necessario sostituire il cerotto tutti i giorni o comunque quando è sporco.

Per la sostituzione dei cerotti è consigliabile:

1. **Segnare** con un pennarello il punto esterno **del sondino** in prossimità del cerotto da sostituire.
2. **Staccare il cerotto** uno alla volta aiutandosi se necessario con preparati per la rimozione dell'adesivo.
3. **Pulire accuratamente** con acqua e sapone il naso, la guancia e la parte di sondino precedentemente coperta dal cerotto.
4. **Attendere che la zona sia asciutta.**
5. **Variare** per quanto possibile la posizione del sondino sulla guancia per evitare che si formino decubiti
6. **Fissare il nuovo cerotto** come preparato in precedenza o utilizzare quello fornito nell'apposito kit.

LA GASTROSTOMIA

La gastrostomia è un accesso artificiale che viene confezionato nella parete addominale. Il suo scopo è di permettere una comunicazione tra la cavità interna (stomaco) e l'esterno attraverso la cute. Essa viene eseguita con due metodiche:

- Chirurgica
- Endoscopica

Nel primo caso la stomia è confezionata durante un intervento chirurgico; In alternativa, esiste una tecnica, denominata Gastrostomia Endoscopica Percutanea (PEG), che permette l'inserimento della **sonda** nello stomaco durante una manovra endoscopica.

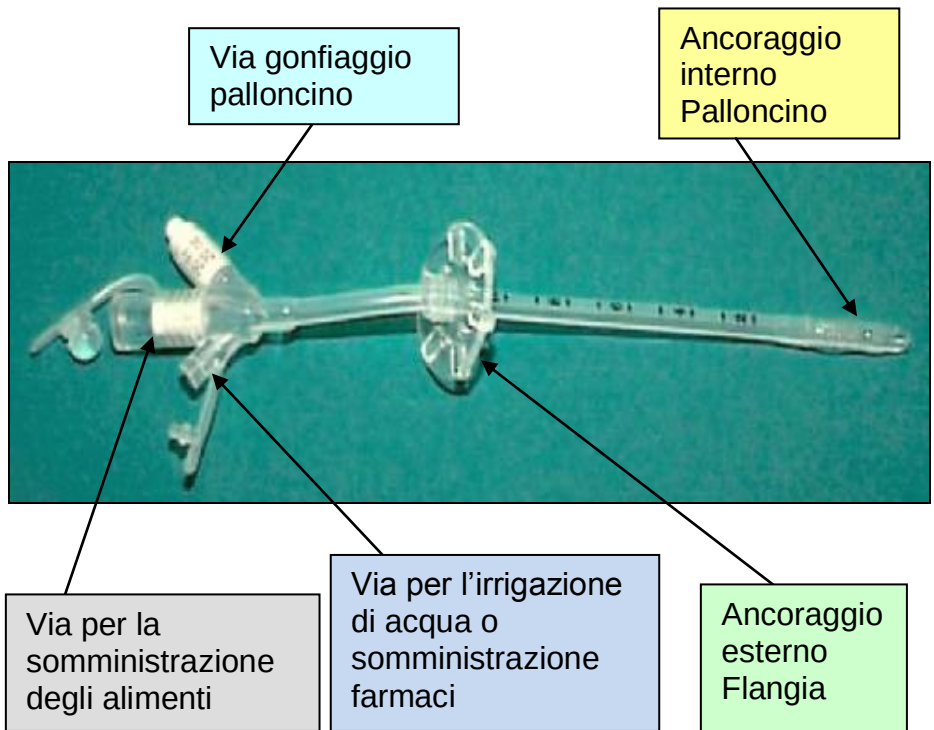
Il presidio **sonda** metterà in comunicazione lo stomaco con l'esterno e sarà utilizzata per la somministrazione degli alimenti.

La **sonda** presenta due estremità, quella distale con due accessi uno principale per la somministrazione degli alimenti, uno laterale da utilizzare per l'irrigazione di acqua o in caso di somministrazione di farmaci entrambi provvisti di tappini di chiusura. L'estremità prossimale è mantenuta nella sua posizione da un **ancoraggio esterno** (flangia) e da un **ancoraggio interno** (bumper)



Quando la stomia è ben stabilizzata e consolidata la “**sonda**” utilizzata inizialmente può essere rimossa e sostituita con una “**sonda con palloncino**” o con una “**sonda a basso profilo**” (**bottone**).

Nella **sonda con palloncino** la parte distale è costituita da tre entrate: una centrale utilizzata per la somministrazione degli alimenti, una laterale da utilizzare per l'irrigazione di acqua o in caso di somministrazione di farmaci ed un'altra laterale da utilizzare solamente per gonfiare il palloncino posto nella estremità prossimale. La sonda è mantenuta nella sua posizione da un ancoraggio interno “Palloncino” e da un ancoraggio esterno “Flangia”.



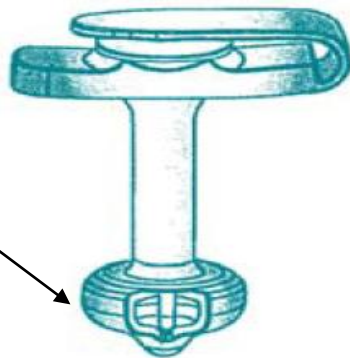
La sonda a basso profilo (bottone)

presenta nell'estremità prossimale

un **ancoraggio interno fisso (bumper)**

o **gonfiabile (palloncino)**

Nella estremità distale la via di accesso centrale è utilizzabile solo con un set di prolunga e provvisto di un tappino che serve a chiudere la porta di accesso quando il bottone non viene utilizzato.



Via gonfiaggio palloncino

Via di accesso utilizzabile con un set di prolunga,

Palloncino di ancoraggio interno

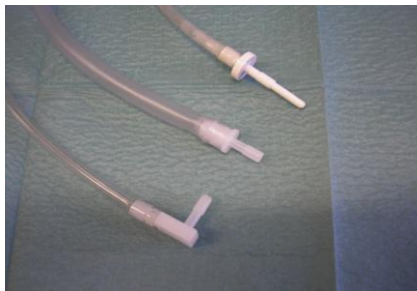
tappino

Un accesso laterale è presente quando l'ancoraggio interno è costituito dal palloncino gonfiabile.

In questo caso per la somministrazione delle miscele nutrizionali e dei farmaci sono previsti ulteriori presidi denominati **set di prolunga/connessione** che si inseriscono al bottone.

I set di prolunga/connessione

Sono dei tubi previsti per la sonda a basso profilo per la somministrazione del nutrimento e dei farmaci:



-tubo con connettore ad angolo retto 90°

che si inserisce nel bottone, costituito da un tubo con una clamp e termina con un raccordo a cono dove viene inserita la parte terminale della sacca di infusione o la siringa. E' strutturato per rimanere in sede a lungo.

Usato per l'alimentazione continua o a bolo.



-tubo con connettore diritto costituito da un tubo con una clamp, termina con raccordo a cono, ha un lume più largo del precedente; usato per l'alimentazione a bolo con siringa e, in mancanza del set per la decompressione, per permettere la fuoriuscita di gas o di materiale gastrico.



In una tipologia di sonda a basso profilo è disponibile **un tubo per la decompressione** costituito da un elemento di connessione al bottone in plastica rigida e da un connettore ad imbuto per l'innesto alla siringa. Utilizzabile anche per aspirazione



Una volta terminata la somministrazione dell'alimento, il set di prolunga può essere rimosso e la sonda a basso profilo (BOTTONE) si chiude rimanendo invisibile sotto i vestiti garantendo il massimo del confort.

La sonda sarà sostituita in base al protocollo stabilito dal Centro di Riferimento o in caso di urgenza (rottura, malfunzionamento, dislocamento).

Per la sonda con palloncino è importante **UNA VOLTA ALLA SETTIMANA controllare e sostituire il liquido contenuto nel palloncino di ancoraggio interno con una siringa.**

Il quantitativo di liquido (acqua distillata), necessario per gonfiare il palloncino di ancoraggio interno, è specificato nella confezione della sonda o secondo indicazione del Centro di Riferimento.

PRECAUZIONI PRINCIPALI PER UNA CORRETTA MANUTENZIONE DELLA SONDA

- Controllare giornalmente la corretta posizione della sonda
- Controllare giornalmente la cute attorno alla stomia, verificando l'esistenza di eventuali segni di infezione (arrossamento, gonfiore, eventuale presenza di pus o sangue, perdita di succo gastrico o alimento)
- Quotidianamente far compiere dei giri di rotazione alla sonda
- La sonda deve essere lavata all'esterno con acqua e sapone neutro, mai utilizzare sostanze alcoliche che possono alterarne la durata
- La pulizia del lume interno deve essere eseguita dopo ogni somministrazione di farmaci o miscele nutrizionali
- Eventuali ostruzioni e/o riduzione di flusso sono segno di mal funzionamento
- Evitare trazioni sulla sonda

NORME IGIENICHE GENERALI



Per evitare contaminazioni è importante effettuare un accurato lavaggio delle mani ogni volta si debba agire sulla sonda e prima di preparare il prodotto da infondere.

- 1. TOGLIERE BRACCIALI, ANELLI, OROLOGIO**
- 2. BAGNARE LE MANI CON ACQUA FREDDA**
- 3. APPLICARE UNA QUANTITA' DI PRODOTTO SUFFICIENTE A RICOPRIRE LA SUPERFICIE DELLE MANI (USARE SAPONE LIQUIDO CON DISPENSER)**
- 4. STROFINARE ENERGICAMENTE IL PALMO E IL DORSO DELLE MANI CON UN MOVIMENTO ROTATORIO.**
- 5. INTRECCIARE LE DITA TRA DI LORO PER RICOPRIRE TUTTE LE SUPERFICI DELLE MANI E DELLE DITA.**
- 6. RISCIAQUARE LE MANI CON L'ACQUA.**
- 7. ASCIUGARLE ACCURATAMENTE CON UN ASCIUGAMANO PULITO O MONOUSO**
- 8. USARE L'ASCIUGAMANO PER CHIUDERE IL RUBINETTO**

- Utilizzare un piano di lavoro lontano da fonti di inquinamento, pulito e disinfettato
- Se il tavolo o la superficie d'appoggio non è lavabile porvi sopra una tela cerata e procedere come sopra
- Porre sulla superficie pulita tutto il materiale occorrente dopo averlo debitamente pulito. Predisporre la pompa di nutrizione, controllarne il funzionamento

MEDICAZIONE DELLA GASTROSTOMIA

Nei primi 15 giorni dopo il posizionamento

Fornitura necessaria:

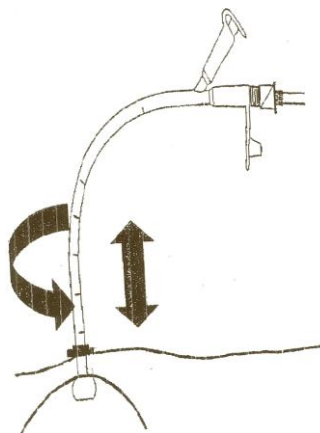
secondo il Kit fornito dall'ASL di appartenenza.



Procedura:

1. Lavarsi le mani
2. Rimuovere la medicazione presente, evitando manovre brusche che possono determinare la dislocazione della sonda.
3. Controllare la cute circostante la stomia (rossore, tumefazione, calore, perdite di liquidi o sangue)
4. Verificare la mobilità della sonda in trazione e rotazione.

Assicurarsi che tra l'ancoraggio esterno e la cute peristomale esista una distanza minima di almeno 2-3 millimetri.

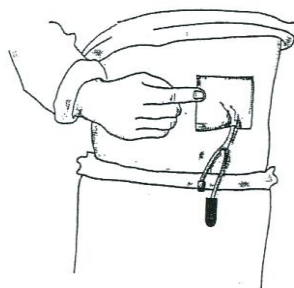


5. Eliminare eventuali incrostazioni al di sotto della flangia con una garza imbevuta in soluzione fisiologica
6. Secondo lavaggio delle mani
7. Disinfettare la cute circostante l'uscita della sonda (anche sotto la flangia d'ancoraggio) con una garza imbevuta di disinfettante non alcolico a base di *iodiopovidone*, procedendo dal centro verso l'esterno.

8. Disinfettare anche l' ancoraggio esterno ed il primo tratto della sonda con un'altra garza.



9. Coprire con una garza e fissare la medicazione applicando un cerotto anallergico tutto intorno ad essa; oppure applicare un cerotto pre-medicato.



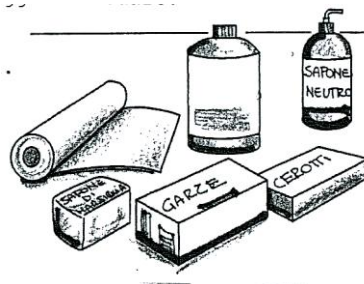
ATTENZIONE: Queste operazioni di disinfezione devono essere effettuate tutti i giorni nei primi 8 giorni e, a giorni alterni in seguito. Trascorso tale periodo seguire le istruzioni riportate su: pulizia della gastrostomia dopo 15 giorni dal posizionamento.

PULIZIA DELLA GASTROSTOMIA

Dopo 15 giorni dal posizionamento

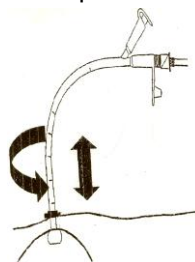
Una regolare pulizia della cute aiuta ad evitare irritazioni e infezioni e deve essere effettuata giornalmente.

Ispezionate la cute circostante la stomia giornalmente e segnalate al medico o infermiere del Centro di Riferimento, la presenza di qualsiasi irritazione, gonfiore, rossore, dolore, cute molto calda o un drenaggio inusuale.

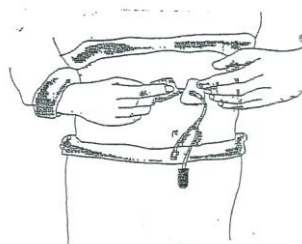


Procedura:

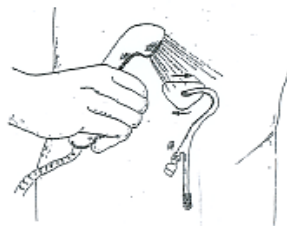
1. Lavarsi le mani
2. Rimuovere la medicazione
 - Rimuovere eventuali croste con della garza imbevuta di soluzione fisiologica procedendo dal centro verso l'esterno.
 - Rimuovere eventuali residui di cerotto con acqua tiepida e sapone o con prodotto idoneo
 - Controllare la cute circostante la stomia (rossore, calore, secrezioni, granulomi) e la parte esterna della sonda.
 - Verificare la mobilità della sonda in trazione e rotazione. Assicurarsi che tra l'ancoraggio esterno e la cute peristomale esista una distanza minima di 2-3 millimetri.



3. Pulire la cute circostante lo stoma con una garza e acqua tiepida e sapone a ph neutro.



4. È importante tenere sempre ben pulita e asciutta la pelle circostante.



5. **In assenza di complicanze è preferibile lasciare libera la stomia senza l'uso di garze e cerotti, per evitare la comparsa di dermatiti di varia natura.**



Raccomandazioni:

- ❖ Non usare spugne per la cura della pelle in quanto l'umidità residua favorisce la contaminazione batterica.
- ❖ Non usare batuffoli di cotone idrofilo.
- ❖ Non impiegare soluzioni scadute. Chiudere sempre i flaconi con l'apposito tappo dopo l'uso

METODI DI SOMMINISTRAZIONE DEI NUTRIENTI

Per la somministrazione degli alimenti esistono varie modalità la cui scelta dipende dalle condizioni cliniche del bambino e dalle caratteristiche anatomiche e funzionali dell'apparato digerente. La scelta è anche influenzata dalla tolleranza e dalla quantità di alimento e acqua da infondere.

- **Continuo** - somministrazione di tutto il nutrimento nel corso delle 24 ore con l'uso di una nutripompa. Questa tecnica, quando indicata, riduce la comparsa di complicanze e migliora l'assorbimento; si diminuiscono le manipolazioni delle miscele nutritive ma la sacca con l'alimento da infondere deve essere sostituita almeno ogni 6/8 ore. Durante l'infusione è necessario eseguire piccoli lavaggi della linea d'infusione con acqua tramite una siringa per evitare le occlusioni (da un minimo di ml 10, a seconda dell'età del bambino, dei suoi fabbisogni idrici e della tolleranza).
- **Ciclico/intermittente (a bolo)** - somministrazione del nutrimento frazionata durante la giornata con periodi di sospensione secondo lo SCHEMA NUTRIZIONALE PERSONALE. Si può procedere manualmente utilizzando una siringa o tramite la nutripompa programmando tempi e volumi di somministrazione.

Questa modalità che rispetta maggiormente i ritmi fisiologici garantisce anche una maggiore autonomia alla famiglia permettendo la possibilità di realizzare con il bambino altre attività previste nella giornata.

QUALI ALIMENTI SI POSSONO SOMMINISTRARE

Attraverso le sonde e i bottoni si possono infondere :

- Miscele artificiali per nutrizione entrale pronte del commercio
- Integratori modulari
- Miscele nutrizionali a base di prodotti del commercio
- Miscela nutrizionali a base di alimenti freschi

Miscele artificiali per nutrizione entrale pronte del commercio

Sono prodotti di consistenza fluida pronti all' uso e nutrizionalmente completi formulati in modo da soddisfare le varie esigenze per gruppi di età e per indicazione dietoterapeutica.

Sono miscele sterili che garantiscono i fabbisogni calorici e di tutti gli elementi nutritivi: l'apporto calorico varia tra 75 e 200 kcal per 100 ml ed in alcuni varianti sono presenti fibre alimentari.

Integratori modulari

Sono prodotti per lo più in forma di polvere solubile o liquidi che forniscono uno o più principi nutritivi quali grassi, proteine, maltodestrine, sali minerali, oligoelementi, vitamine e fibre e non sostituiscono quindi l'intero pasto.

Sono utili ad arricchire le miscele del commercio o correggere le carenze .

Miscele nutrizionali a base di prodotti del commercio

Nei primi anni di vita possiamo utilizzare le formule latte per l' infanzia liquide o in polvere ricostituite secondo le esigenze nutrizionali ed adeguatamente integrate .

Le formule liquidi sono sterili, le formule in polvere devono essere preparate correttamente e al momento della somministrazione. Anche questi prodotti rispondono alle varie necessità dietoterapeutiche.

In questo periodo il pasto di svezzamento trova indicazione più per l'età del bambino che per rispondere a reali esigenze nutrizionali. Questo può essere confezionato con l'utilizzo di brodi o passati liofilizzati, carne e pesce liofilizzati od omogeneizzati, creme e farine istantanee e con l'aggiunta di olio di oliva extravergine e semi .

Massima attenzione deve essere posta nella preparazione del pasto.

Miscele nutrizionali a base di alimenti freschi

Latte fresco pastorizzato o UHT, yogurt diluito, come tali od opportunatamente integrati, brodi vegetali senza o con passato di verdura, carne o pesce di consistenza adeguata integrati con fonti di amido e olio di oliva extravergine e semi.

Questi pasti sono ormai superati dalle miscele idonee per la nutrizione entrale; dovrebbero essere preparati con strumenti idonei ,non facilmente disponibili a domicilio, per risultare di consistenza fluida ed omogenea e rispettando scrupolosamente le norme igieniche. Dovrebbero essere utilizzati in tempi contenuti rispetto alla preparazione, si somministrano più facilmente tramite siringa.

Queste miscele presentano comunque dei limiti:

- vanno incontro a maggiori rischi di contaminazione batterica (qualità e tipologia delle materie prime, preparazione, cottura, somministrazione)
- hanno un maggiore volume con un più basso apporto calorico
- possono avere una composizione nutrizionale errata (eccesso di proteine, zuccheri a rapido assorbimento, carenze minerali, oligoelementi e vitamine)
- possono costituire l'eccezione ma non sono idonee a coprire l'intero fabbisogno in un regime di nutrizione artificiale.



RICORDARSI



- *Prima della somministrazione controllare che la miscela corrisponda a quella prescritta e la data di scadenza del prodotto riportata sulla confezione*
- *Le confezioni integre possono essere conservate a temperatura ambiente, al riparo dalla luce e da fonti di calore*
- *Al momento della somministrazione è necessario che la miscela sia a temperatura ambiente, agitarla prima dell'uso*
- *Dopo l'apertura della confezione è possibile conservarla in frigo e consumare il restante contenuto entro le 24 ore dall'apertura*
- *La miscela conservata in frigo, al momento della somministrazione non deve essere riscaldata: è sufficiente tenere la dose da infondere a temperatura ambiente, per 10-15 minuti prima dell'uso*
- *La miscela non va lasciata in infusione per più di 6-8 ore*



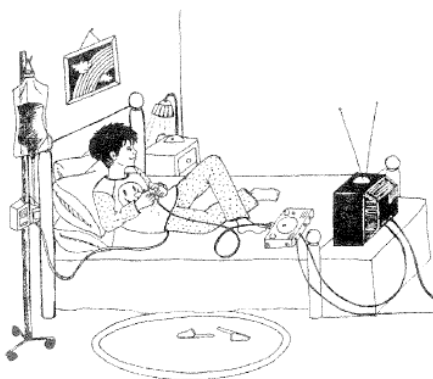
Per il tipo di miscela, volume totale, modalità di preparazione e di infusione, tempi e velocità di somministrazione, attenersi alle indicazioni contenute nello “SCHEMA NUTRIZIONALE” personalizzato del bambino.

L'acqua supplementare per soddisfare il fabbisogno idrico in condizioni basali o di aumentata richiesta, può essere somministrata tramite siringa o pompa peristaltica e comunque secondo le indicazioni riportate sullo schema nutrizionale.



POSIZIONE DEL BAMBINO

Durante tutta la durata del pasto è consigliabile mantenere il bambino in una **posizione semiseduta (30-40°) comoda e sicura**, sostenendolo con i presidi personali (unità posturali, passaggini ortopedici ecc).



Se il bambino è allettato, innalzare di circa 30 – 40° la parte superiore del corpo (testa spalle) con 1 o 2 cuscini , oppure alzare la testata del letto o il materasso.

La posizione va mantenuta per **un'ora dopo la somministrazione del pasto**. Questa “postura” **migliora lo svuotamento gastrico** e può aiutare nel prevenire i reflussi gastro-esofagei.

Nel caso in cui sia necessario mantenere una posizione sdraiata assicurare almeno il decubito laterale destro.



Controllare che durante la somministrazione del pasto non compaiano tosse, dispnea, cianosi o altri sintomi anomali.

OCCORRENTE PER SOMMINISTRARE GLI ALIMENTI

- Miscela nutrizionale
- Pompa nutrizionale
- Deflussore e/o sacca o siringa da 50-60 ml
- Set di prolunga (se previsto)
- Siringa per lavaggio sonda
- Salviette o garze
- Cerotto
- Bicchiere
- Acqua



- **La nutripompa** è un apparecchio medico che permette un'erogazione a velocità costante dell'alimento in base alla programmazione (velocità minima di 1ml/h). Può essere fissa o portatile se contenuta in zainetti o marsupi consentendo maggiore libertà di spostamenti; può funzionare in rete o a batteria.



➤ **La sacca per infondere** è il tipo di contenitore più comune per somministrare le miscele nutritive; materiale morbido, sterile, scala graduata, monouso entro le 24 ore (in ambiente domiciliare è consentito il suo riutilizzo nelle 24 ore), a capacità variabile (500-1000-1300). Nella parte superiore è posto l'accesso per l'introduzione dell'alimento fornito da un tappo a vite o a pressione per la corretta chiusura. La parte inferiore è collegata al deflussore, questo può presentare lungo il suo decorso un morsetto provvisto di rotella per regolare manualmente il flusso.



➤ **Il deflussore** è un tubo di materiale sterile monouso. Nella sua parte distale si innesta (a pressione/a vite/a baionetta) al flacone/sacca/sacca pre riempita o pack ; può presentare lungo il suo decorso la camera di gocciolamento e un morsetto provvisto di rotella per regolare manualmente il flusso. La parte prossimale si collega alla sonda.



PROCEDURA PER SOMMINISTRARE GLI ALIMENTI

Come infondere con l'uso della nutripompa

1. Lavarsi le mani e pulire la superficie d'appoggio
2. Controllare l'integrità della sonda e la sua corretta posizione
3. Agitare bene il contenitore della miscela.
4. Versare la miscela nella sacca, se si utilizza una miscela in flacone/sacca/sacca pre riempita o pack, inserire il deflussore.
5. Appendere il flacone/sacca/sacca pre riempita o pack alla piantana
6. Chiudere il morsetto, riempire fino a metà la camera di gocciolamento (se presenti), completare il flusso della miscela in tutta la lunghezza del deflussore aprendo il morsetto;
7. In assenza di camera di gocciolamento e morsetto riempire il deflussore o a caduta o in automatico con la nutripompa
8. collegare il deflussore alla nutripompa dopo averla programmata come da piano nutrizionale

BOTTONE

- Inserire la siringa con l'acqua al set di prolunga, iniettare l'acqua fino a riempirlo
- Collegare il set di prolunga al bottone, completare la somministrazione dell'acqua per valutarne il corretto funzionamento e collegare il deflussore

SONDA /SNG

- Infondere l'acqua con una siringa per riempire sonda/sng e valutarne il corretto funzionamento
- Collegare il deflussore alla sonda/sng

9. Iniziare la somministrazione dell'alimento

Come infondere con la tecnica a “bolo” con siringa

1. Lavarsi le mani e pulire la superficie di appoggio
2. Riempire la siringa con acqua
3. Togliere il tappo della sonda e collegarvi la siringa
4. Infondere l'acqua con la siringa
5. Riempire la siringa con l'alimento preparato
6. Togliere la siringa utilizzata per l'acqua, raccordare la siringa con l'alimento e infondere
7. Evitare di introdurre aria
8. Somministrare l'alimento rispettando i tempi e le indicazioni dello **“schema nutrizionale personale”**



FINE O INTERRUZIONE DELLA SOMMINISTRAZIONE IN ENTRAMBE LE TECNICHE

Per evitare complicanze quali l'ostruzione o più semplicemente anche un rallentato transito della miscela, è necessario pulire accuratamente la sonda al termine della somministrazione.

Pertanto raccomandiamo di effettuare ogni volta le seguenti manovre:

1. Spegnerla la nutripompa (se usata)
2. Rimuovere la siringa o il deflussore
3. Lavare con una siringa d'acqua la sonda per eliminare i residui di nutrimento
4. Rimuovere il set di connessione (nel caso del bottone)
5. Chiudere con il tappino la sonda
6. Lavare accuratamente il materiale usato con acqua (set di connessione e siringhe) e immergerlo per il tempo necessario in una soluzione disinfettante, farlo asciugare bene e riporlo in un contenitore pulito.

Lavare con acqua la **sacca d'infusione compreso il deflussore** al termine di ogni somministrazione di alimento e [sostituirla ogni 24 ore](#).

SOMMINISTRAZIONE DI FARMACI



Attraverso la sonda possono essere somministrati i farmaci prescritti dal medico

- I farmaci non devono essere mescolati con gli alimenti ma somministrati a parte
- I farmaci devono essere in forma liquida o molto solubile ed eventualmente diluiti in acqua
- Nei rari casi in cui sia assolutamente necessario somministrare farmaci in compresse, queste devono essere frantumate fino a ridurle in polvere e sciolte in acqua.
- Diluire il farmaco con 3-5 ml di acqua
- In caso di farmaci multipli somministrarli uno alla volta e sciacquare con 5 ml di acqua tra uno e l'altro

PROCEDURA

1. Lavarsi le mani e pulire la superficie d'appoggio
2. Iniettare nella sonda acqua con una siringa
3. Somministrare il farmaco con una siringa secondo prescrizione
4. Lavare nuovamente la sonda con acqua affinché non rimangano residui di farmaco nel suo interno. Usare siringhe da 5 ml che garantiscono maggiore rimozione dei residui di farmaco.
5. Chiudere la sonda con l'apposito tappo

DECOMPRESSIONE O VENTILAZIONE DELL'ADDOME

La decompressione permette di rimuovere l'aria e/o il ristagno gastrico presente nell'addome del vostro bambino.

Questa manovra è utile quando il bambino è particolarmente disturbato dall'addome disteso e dolente o se presenta vomito abbondante.

Per questa tecnica, in presenza del **bottone** si può utilizzare il set di prolunga **con connettore diritto** che presenta un calibro maggiore rispetto a quella per la nutrizione enterale continua o se in dotazione, usare il **tubo per la decompressione**, esclusivo per alcuni bottoni.

E' sufficiente, dopo aver collegato il set di connessione aperto, mantenere il bambino sul fianco destro, oppure raccordare alla stesso una siringa e aspirare delicatamente.

PROCEDURA:

- aprire la sonda o il bottone
- collegare la prolunga al bottone
- drenare il contenuto gastrico
- dopo la decompressione, lavare con acqua
- chiudere il tappino della porta di accesso della sonda

LA BOCCA E L'IGIENE ORALE



Mantenere l'igiene orale è parte essenziale della vita quotidiana. L'obiettivo principale dell'igiene orale è quello di mantenere la bocca in buone condizioni, cioè pulita, umida e libera dalle infezioni indipendentemente dall'età, dalla presenza di dentizione e dallo stato di salute.

Quando l'alimentazione avviene esclusivamente per via enterale viene a mancare la pulizia meccanica naturale ottenuta con la masticazione.

E' importante pulire tutti i giorni **denti e le gengive** utilizzando uno spazzolino (a seconda dell'età e della collaborazione) con soluzione fisiologica.

Se esiste infiammazione o iperemia della mucosa usare acqua ossigenata diluita con acqua (1 parte di acqua e 1 di acqua ossigenata)

La detersione può essere fatta anche tamponando con una garza.

In caso di gengive infiammate o edematose è utile fare delle applicazioni con Clorexidina in gel (su prescrizione medica).

La lingua deve essere spazzolata almeno 2 - 3 volte la settimana con uno spazzolino morbido o se il bambino è piccolo con della garza.

Le labbra devono essere ammorbidite con sostanze emollienti (crema base o burro cacao).

In caso di dubbi è consigliato richiedere una valutazione specialistica.

LE COMPLICANZE PIU' FREQUENTI COME PREVENIRLE E RISOLVERLE

- **MECCANICHE**, relative ai presidi
- **LOCALI**, relative alla cute vicino alla stomia
- **SISTEMICHE** **gastrointestinali e metaboliche**, relative ai nutrienti e alla modalità di somministrazione

COMPLICANZE MECCANICHE

- Ostruzione formazione di precipitato all'interno della sonda per lo più causato da un insufficiente lavaggio. Bisogna mantenere pulita la sonda con acqua prima e dopo ogni uso, in modo che vengano eliminati tutti i possibili residui di alimento al suo interno. Cercare di premere delicatamente la parte visibile del presidio tra l'indice e il pollice lungo tutto il suo decorso. Se l'ostruzione non si risolve provare a praticare un lavaggio con acqua gasata, alternando l'introduzione con brevi aspirazioni.
- Rottura accidentale dei presidi: è possibile che con l'uso si verifichi la rottura o la dislocazione di qualche componente come per esempio del tappo che garantisce la chiusura e del palloncino di ancoraggio. Per il raccordo e i presidi è più idoneo disporre di un ricambio.

COMPLICANZE LOCALI

- Allargamento della stomia: detergere, mantenere asciutta la cute, proteggere con pomate all'ossido di zinco
- Arrossamento cutaneo: è dovuto alla fuoriuscita di succo gastrico. Cercare di mantenere la cute sempre ben pulita e asciutta
- Granuloma: è una neoformazione di tessuto cutaneo di color fragola, formatasi intorno al foro da cui passa il presidio gastrostomico. E' il risultato della reazione locale. A volte tende

a sanguinare. Per prevenire il sanguinamento è necessario ridurre i movimenti involontari della sonda informare il medico e applicare il medicamento idoneo.

COMPLICANZE GASTROINTESTINALI E METABOLICHE

- Dolore addominale: può associarsi a nausea, agitazione, pianto e tensione addominale. E' un sintomo che deve essere valutato in base alle condizioni cliniche del bambino. Si può intervenire rivalutando quantità e tempi di infusione.
- Diarrea: si intende l'emissione di feci di consistenza liquida.. Se il sintomo è attribuibile a un'eccessiva velocità di infusione, ridurre la velocità o sospendere temporaneamente e sostituire l'alimento con altrettanta soluzione idratante (preparati per il trattamento dell'idratazione in caso di diarrea). Se le evacuazioni si susseguono numerose è opportuno informare il medico. Escludere che una contaminazione sia responsabile della diarrea, attuando una corretta igiene nel preparare e conservare gli alimenti, assicurarsi che la temperatura della miscela nutritiva sia idonea.
- Vomito: si intende la rapida espulsione del cibo o altro materiale contenuto nello stomaco attraverso la bocca. E'importante somministrare la dieta ad una velocità corretta, mantenere la posizione corretta del bambino durante il pasto e assicurarsi che la temperatura della miscela nutritiva sia idonea. Talvolta il vomito può essere provocato dalla tosse per l'eliminazione delle secrezioni catarrali delle vie aeree superiori. Nel caso compaiano disturbi respiratori, durante o subito dopo l'alimentazione, arrestare la nutrizione e avvisare il medico.

PROBLEMA	CAUSA	PREVENZIONE	SOLUZIONE
Impedimento alla somministrazione	Mancata apertura del morsetto posto sul deflussore	Verificare l'apertura del morsetto posto sul deflussore	Aprire il morsetto posto sul deflussore
	Compressione o angolatura del deflussore	Verificare il deflussore in tutta la sua lunghezza e stenderlo bene	Distendere il deflussore
	Posizionamento scorretto del deflussore nella nutri pompa	Controllare il corretto posizionamento del deflussore nella nutripompa	Riposizionare il deflussore nella nutripompa
	Programmazione scorretta della pompa o suo mancato funzionamento	Verificare di aver programmato correttamente la nutripompa	Riprogrammare la nutripompa
	Compressione o angolatura della sonda	Verificare la parte esterna della sonda e stenderla bene	Eliminare l'angolatura della sonda
Dislocamento della sonda nasogastrica	Tosse insistente, vomito	Verificare la lunghezza della porzione esterna della sonda (fare riferimento alle tacche presenti o al segno posto con pennarello indelebile sul punto di fuoriuscita dal naso o dalla cute).	Se questa lunghezza è aumentata sospendere la somministrazione e CONTATTARE IL CENTRO DI RIFERIMENTO
Dislocamento della sonda dalla gastrostomia	Fuoriuscita della sonda	Evitare la trazione durante le manovre	Provare a riposizionare la sonda nella stomia (se istruiti) per evitare la chiusura e CONTATTARE CENTRO DI RIFERIMENTO

PROBLEMA	CAUSA	PREVENZIONE	SOLUZIONE
Senso di nausea, vomito, diarrea	Somministrazione troppo veloce	Osservare con precisione la velocità prescritta	Diminuire la velocità di somministrazione e se i sintomi non migliorano CONTATTARE IL CENTRO DI RIFERIMENTO
	Inquinamento batterico della miscela	Osservare con molta precisione norme igieniche generali preparazione del flacone preparazione della sacca preparazione per la somministrazione a bolo	CONTATTARE IL CENTRO DI RIFERIMENTO
	La diarrea può essere indipendente dalla N.E.		Escluse le cause legate alla N.E. CONTATTARE IL PLS.
Stitichezza	Insufficiente somministrazione di acqua.	Attenetevi alla somministrazione di acqua prescritta ed eventualmente aumentatela	In caso di continuo disagio CONTATTARE IL CENTRO DI RIFERIMENTO.
	Inattività.	Se possibile aumentare l'attività fisica	
Tosse insistente durante la somministrazione	Reflusso di alimenti nelle vie respiratorie	Mantenere la postura corretta e garantire il trattamento terapeutico	Controllare la postura, rallentare la velocità o sospendere temporaneamente l'infusione se persiste CONTATTARE IL CENTRO DI RIFERIMENTO

Irritazione della pelle nel luogo di fuoriuscita della sonda (naso, addome)	Eccessiva trazione o decubito della sonda nel punto di fuoriuscita dalla cute	Allentare la trazione esercitata dalla sonda	Se l'irritazione persiste CONTATTARE IL CENTRO DI RIFERIMENTO
Secrezioni purulente, granulazione peristomale (incarceramento della sonda)	Possibile infezione a causa di manovre non corrette durante la medicazione o pulizia	Seguire con attenzione le indicazioni della cura della pelle e manutenzione della sonda	
	Mancato movimento della sonda	Verificare la mobilità della sonda in trazione e rotazione	CONTATTARE IL CENTRO DI RIFERIMENTO



CONTATTARE SEMPRE IL CENTRO DI RIFERIMENTO O RECARSI AL PRONTO SOCCORSO SE SI VERIFICA UNA DELLE SEGUENTI CONDIZIONI

- Ostruzione della sonda non risolvibile
- Dislocazione accidentale della sonda o del bottone, nell'attesa intervenire con la deterzione della zona stomale con soluzione fisiologica e coprire la stomia con della garza per evitare la temporanea fuoriuscita del materiale gastrico. Fissare le garze con del cerotto
- Aspetto anomalo della sonda.
- Eccessivo "gioco" della sonda (è possibile che l'ancoraggio si stia allentando e non garantisca più la tenuta in sede, es. il palloncino interno si è ridotto di dimensione)

.....Vita quotidiana e attività

Inizialmente sarete presi dall'ansia dalla nuova condizione del vostro bambino da gestire. Ma con il passare del tempo e con l'acquisizione di un buon livello di esecuzione dei compiti quotidiani vi sentirete alleviati dalle preoccupazioni.

Il momento del pasto richiederà tempi più brevi, lasciando più spazio per svolgere altre attività.

Il bambino può fare la doccia o il bagno dopo che la stomia si è stabilizzata, generalmente dopo 10-15 giorni dalla sua inserzione.



Dopo la cicatrizzazione della ferita, il bambino potrà fare la doccia o il bagno normalmente. Fate sempre attenzione ad asciugare la pelle attorno alla stomia, in quanto un ambiente umido può causare una crescita batterica e causare infezione.

Potrà andare in piscina e al mare (coprendo semplicemente il bottone o la sonda con del cerotto trasparente impermeabile).

Ci auguriamo che tramite questo manuale possiate superare dubbi e difficoltà.

Se sentirete il bisogno di chiarimenti o di ulteriori informazioni non esitate a contattarci



Bibliografia

- Badon P, Zampeiron A, procedure infermieristiche in pediatria, Casa Editrice Ambrosiana, Milano, 2010.
- Castro M, Gambarara M. Nutrizione Clinica in Pediatria (1^a ed.) Milano: McGraw-Hill 2000
- “Istruzioni per la gestione della nutrizione entrale domiciliare “ revisione 2007 a cura delle Strutture di Dietetica e Nutrizione Clinica della Regione Piemonte
- Linee Guida sulla Nutrizione Artificiale Domiciliare. Gruppo di Lavoro dell'ASSR Ministero della Salute 20 agosto 2006
- Linee Guida per l'applicazione e l'assistenza di gastrostomia endoscopica percutanea (PEG) nel bambino e nell'adulto. Revisione ottobre 2009
- Linee Guida Nazionale per la promozione della salute orale e la prevenzione delle patologie orali in età evolutiva 10 ottobre 2008.

Realizzata a cura dei dietisti:

B. Balzana, E. Battisti, R. Bianco, S. Brovero, M. Fadda, G. Giannone, G. Mangolini, B. Pogliano, M. Sillano, G. Xompero.

In collaborazione con:

C. Finocchiaro, G. Fontanesi, M. Odone, G. Onorati, A. Pezzana, W. Rigobello, L. Rossi, B. Santini

Disegni di:

E. Guidi, J. Montefusco, S. Procopio



Revisione 2012 a cura di:

R. Dal Prà, L. Palma

In collaborazione con:

B. Santini

Gli autori incoraggiano l'uso delle metodologie e del materiale incluso in questo fascicolo, chiedendo ne venga citata la fonte e di esserne informati, in ottemperanza alle norme sulla proprietà intellettuale

SOSTITUZIONE PRESIDI

DATA	TIPO DI PRESIDIO (etichetta)	Motivo della sostituzione	Sostituito in.....
		☐ programmato ☐ ostruzione ☐ rottura ☐ altro.....	☐ centro NED ☐ domicilio ☐ pronto soccorso ☐ altro.....
		☐ programmato ☐ ostruzione ☐ rottura ☐ altro.....	☐ centro NED ☐ domicilio ☐ pronto soccorso ☐ altro.....
		☐ programmato ☐ ostruzione ☐ rottura ☐ altro.....	☐ centro NED ☐ domicilio ☐ pronto soccorso ☐ altro.....

		☐ programmato ☐ ostruzione ☐ rottura ☐ altro.....	☐ centro NED ☐ domicilio ☐ pronto soccorso ☐ altro.....
		☐ programmato ☐ ostruzione ☐ rottura ☐ altro.....	☐ centro NED ☐ domicilio ☐ pronto soccorso ☐ altro.....
		☐ programmato ☐ ostruzione ☐ rottura ☐ altro.....	☐ centro NED ☐ domicilio ☐ pronto soccorso ☐ altro.....
		☐ programmato ☐ ostruzione ☐ rottura ☐ altro.....	☐ centro NED ☐ domicilio ☐ pronto soccorso ☐ altro.....

		☐ programmato ☐ ostruzione ☐ rottura ☐ altro.....	☐ centro NED ☐ domicilio ☐ pronto soccorso ☐ altro.....
		☐ programmato ☐ ostruzione ☐ rottura ☐ altro.....	☐ centro NED ☐ domicilio ☐ pronto soccorso ☐ altro.....
		☐ programmato ☐ ostruzione ☐ rottura ☐ altro.....	☐ centro NED ☐ domicilio ☐ pronto soccorso ☐ altro.....
		☐ programmato ☐ ostruzione ☐ rottura ☐ altro.....	☐ centro NED ☐ domicilio ☐ pronto soccorso ☐ altro.....

