

***LINEE GUIDA PER L'ATTUAZIONE DELLA NUTRIZIONE
PARENTERALE (NPD) ED ENTERALE (NED) A DOMICILIO***

***D.G.R. n° 13-7456 del 19/11/2007
Bollettino Ufficiale Regione Piemonte n° 48 del 29/11/2007***

INDIRIZZI PROCEDURALI RELATIVI ALLA NUTRIZIONE ENTERALE DOMICILIARE (NED) PER PAZIENTI ADULTI.

1. SOGGETTI DESTINATARI

- a. Soggetti in cui l'alimentazione per via orale sia impedita, controindicata o insufficiente, e che necessitino di nutrizione enterale tramite sonda per mantenere od ottenere un soddisfacente stato di nutrizione
- b.1 Soggetti in cui, per mantenere od ottenere un soddisfacente stato di nutrizione, l'alimentazione per via orale debba essere integrata per periodi prolungati con preparati nutrizionali (in polvere o liquidi) a formula definita, sostitutivi o integrativi del pasto; l'apporto nutritivo dell'integratore deve rappresentare almeno il 50% del fabbisogno previsto.
- b.2 Soggetti affetti da disfagia, in cui sia necessaria, per assicurare un sufficiente apporto idrico, la prescrizione di appositi preparati addensanti o già addensati.
- b.3 Soggetti in cui sia indicato l'impiego di prodotti nutrizionali (in polvere o liquidi) a formulazione specifica per malattia o per situazione clinica. La prescrizione di tali prodotti deve comunque rientrare in un protocollo terapeutico definito dalla Rete Regionale delle Strutture Operative di Dietetica e Nutrizione Clinica.

La NED viene attivata quando il paziente è in condizioni cliniche compatibili con la terapia domiciliare e gli ambienti della residenza sono idonei. Essa è di norma indicata nei soggetti in cui si preveda un tempo di trattamento minimo di 30 giorni.

2. COMPITI E FUNZIONI DELLE SODNC RESPONSABILI DELLA NED

Alle SODNC, in possesso dei requisiti definiti al successivo punto 3, è affidata, previa segnalazione da parte del MMG o del Medico Ospedaliero o del Medico Specialista Territoriale:

- o l'indicazione alla nutrizione enterale domiciliare,
- o l'informazione al cittadino relativamente alle modalità di gestione della terapia e degli obblighi del paziente secondo quanto stabilito dalle presenti linee guida regionali
- o la redazione del piano terapeutico
- o l'attivazione del referente aziendale NAD

- o l'addestramento del paziente o del familiare o di altra persona dal paziente indicata. L'identificazione del caregiver ai fini dell'addestramento avviene in accordo con il MMG.
- o l'assistenza specialistica durante il trattamento
- o la reperibilità telefonica (cinque giorni/ settimana per 8 h/die).

La SODNC è responsabile della gestione della terapia nutrizionale; essa è comunque svolta in collaborazione con il MMG, responsabile della gestione clinica globale del paziente, e, quando coinvolto, con il Servizio Cure Domiciliari.

La SODNC all'inizio del trattamento:

- redige referto specialistico includente i dati clinici del paziente e il piano terapeutico, indirizzato al MMG e per conoscenza al Servizio Cure Domiciliari, quando coinvolto
- redige apposita prescrizione dei prodotti necessari alla NED, indirizzata al referente aziendale NAD.

La SODNC attua il trattamento tramite visite periodiche di controllo, ed esegue le necessarie variazioni del programma nutrizionale e del piano terapeutico. La periodicità delle visite di controllo (mensile, trimestrale, ecc.) viene definita dalla SODNC in funzione delle condizioni del paziente. È compito delle ASL il frazionamento della fornitura.

Il monitoraggio del paziente intrasportabile, su parere congiunto del MMG e del Medico Responsabile NED della SODNC, sarà garantito anche al domicilio. Qualora il paziente debba essere trasportato nell'Ospedale della SODNC di riferimento per la NED, per ragioni inerenti alla NED, non gestibili a domicilio, il trasporto, a mezzo autoambulanza, è a carico della Azienda Sanitaria di residenza del paziente, previa certificazione medica.

Le SODNC utilizzano procedure conformi alle Linee-Guida delle Società Scientifiche nazionali e internazionali del settore, elaborate in modo coordinato dalla Rete regionale. Tali procedure si riferiscono a:

- indicazioni al trattamento e relativa valutazione,
- criteri di scelta e metodologia di posizionamento dell'accesso enterale,
- impostazione del trattamento nutrizionale,
- gestione dei materiali e metodologia della somministrazione,
- addestramento alla gestione domiciliare,
- monitoraggio,
- diagnosi e trattamento delle complicanze,
- indicazioni e metodologia della sospensione del trattamento.

Le SODNC utilizzano strumenti comuni e dedicati: cartella clinica, modulo informativo, modulo di prescrizione, opuscolo di informazioni per il paziente.

Esse sono tenute a raccogliere la documentazione inerente:

- gli aspetti clinici e gestionali dell'inizio del trattamento,
- i dati derivanti dal monitoraggio periodico,
- l'insorgenza e il trattamento delle complicanze,
- la motivazione e le modalità del termine del trattamento.

Disposizioni particolari per i soggetti di cui al punto 1 a.

L'avvio al trattamento avviene solo se il paziente ha sottoscritto di aver ricevuto le informazioni relative alle modalità di gestione della terapia.

Per i pazienti ricoverati, la dimissione dall'ospedale può avvenire solo dopo l'effettiva attivazione della NED, incluso l'addestramento.

La SODNC all'inizio del trattamento:

- esegue addestramento alla gestione domiciliare del paziente o del caregiver, con formale verifica delle abilità acquisite.
- consegna al paziente:
 - o l'opuscolo di istruzione alla gestione NED, che include informazioni per la gestione ordinaria e indicazioni per il riconoscimento e il primo trattamento delle complicanze,
 - o documentazione riguardante la reperibilità telefonica
 - o documentazione scritta riportante: i dati clinici rilevanti, il tipo di accesso enterale, la terapia nutrizionale e le procedure per il trattamento delle complicanze dell'accesso enterale. Tale documentazione è redatta in modo da permettere un intervento adeguato da parte delle competenti Strutture Sanitarie (Continuità Assistenziale, Servizi di Emergenza), in caso di necessità.

La sospensione del trattamento viene concordata fra il MMG e il medico della SODNC, di tale sospensione deve essere informato il referente aziendale.

3. REQUISITI ORGANIZZATIVI DELLE SODNC RESPONSABILI DELLA NED

Sono autorizzate alla gestione della NED le SODNC in possesso dei seguenti requisiti organizzativi:

Collocazione del Centro: struttura ospedaliera dotata di servizi di terapia e cura per il posizionamento degli accessi enterali e per il trattamento delle loro complicanze

Struttura:

- ambulatorio dedicato
- accesso facilitato a letti di Degenza Ordinaria
- disponibilità di letti di Day Hospital, anche a livello dipartimentale. Il Day Hospital deve essere fornito delle apparecchiature specialistiche necessarie alla valutazione dei pazienti in NED.

Risorse umane: Ogni SODNC dovrà avere personale dedicato, tenendo conto che la gestione della NED richiede una multiprofessionalità (Dietisti, Infermieri, Farmacisti, Psicologi, Assistenti Sociali, Personale Amministrativo). La definizione del personale dedicato della singola SODNC è stabilita in base al carico di lavoro, a criteri aziendali e a quanto previsto dalle LLGG per l'Accreditamento dei Centri di Nutrizione Artificiale ADI -SINPE del 2000, recepite dal documento dell'ASSR LLGG sulla Nutrizione Artificiale Domiciliare (20 agosto 2006).

4. OBBLIGHI PER I PAZIENTI IN TRATTAMENTO NED

4.1 Soggetti destinatari descritti al paragrafo 1.a del punto 1

I pazienti (e/o i caregiver) devono condurre il trattamento secondo le metodiche apprese durante l'addestramento e seguire le prescrizioni stilate dalla SODNC ed inoltre:

- sono tenuti a presentarsi alle visite di controllo specialistiche programmate e ad effettuare i controlli di laboratorio o strumentali richiesti dalla SODNC;
- devono segnalare alla SODNC qualsiasi complicanza inerente la terapia nutrizionale, che intervenga durante il trattamento, secondo le modalità concordate in sede di addestramento;
- devono segnalare al Referente Aziendale NAD qualsiasi problema relativo alla fornitura di attrezzature e materiali;
- sono tenuti al corretto uso e alla buona conservazione delle apparecchiature e dei materiali ricevuti (incluse le miscele), secondo quanto riportato nell'opuscolo di istruzioni NED e sui prodotti;
- sono altresì tenuti alla tempestiva comunicazione alla SODNC degli eventuali ricoveri ospedalieri, che si rendano necessari durante la NED
- devono inoltre restituire, al momento della cessazione della NED, le apparecchiature e i materiali non utilizzati, incluse le miscele, secondo modalità definite dal Referente Aziendale NAD dell'ASL di residenza.

In caso di decesso i familiari sono tenuti a darne comunicazione alla SODNC e al referente aziendale.

4.2 Soggetti destinatari descritti ai paragrafi b.1, b.2, b.3 del punto 1

I pazienti sono tenuti a:

- utilizzare correttamente i prodotti prescritti,
- a presentarsi alle visite di controllo specialistiche programmate,
- a conservare correttamente i materiali ricevuti, secondo quanto previsto per i singoli prodotti, e alla loro restituzione al momento della cessazione del trattamento
- a segnalare alla SODNC qualsiasi evento avverso correlato con la terapia e al Referente Aziendale NAD qualsiasi problema inerente alla fornitura dei materiali.

5. COMPITI DELLE ASL

5.1 Soggetti destinatari descritti al paragrafo a. del punto 1

E' compito del Referente Aziendale NAD dell'ASL di residenza, al ricevimento della segnalazione di inizio trattamento:

- comunicare l'attivazione dello stesso al MMG, alle Cure Domiciliari, se coinvolte, al Distretto, alla Farmacia territoriale/ospedaliera,
- attivare la fornitura dei materiali e delle attrezzature necessarie, come descritto nell'Allegato Tecnico A1.

E' inoltre responsabilità del Referente Aziendale per la NAD il controllo della corretta fornitura al domicilio del paziente, e dei materiali richiesti e dell'erogazione dei farmaci previsti dal Piano Terapeutico.

Di conseguenza il Referente Aziendale NAD gestisce, su segnalazione dei pazienti, del MMG o della SODNC, le eventuali difformità o disservizi nella fornitura delle apparecchiature e/o materiali.

Il servizio di consegna

Il servizio di consegna deve essere effettuato al domicilio del paziente entro massimo tre giorni lavorativi dalla comunicazione della prescrizione della SODNC.

Il servizio prevede:

- fornitura iniziale delle attrezzature (pompa, piantana), delle miscele o polveri e dei materiali di consumo (sacche, deflussori e raccordi, kit di medicazione).
- forniture successive delle miscele o polveri e dei materiali di consumo. La consegna delle forniture, successive alla prima, avverrà in modo frazionato, poiché la periodicità di controllo del paziente da parte dell'SODNC potrà essere anche superiore ai 30 gg

La consegna del materiale avviene, salvo diversi accordi tra ASL e paziente, con cadenza mensile.

Le attrezzature sono fornite in comodato d'uso e assicurate, a cura dell'ASL o della Ditta di servizi, per gli eventuali danni, derivanti dal loro utilizzo, al paziente o ai conviventi.

L'allestimento, la manutenzione ordinaria e straordinaria e le eventuali sostituzioni delle attrezzature (pompe peristaltiche e piantane) sono a carico dell'ASL o della Ditta di servizi. La riparazione e/o le eventuali sostituzioni della pompa e della piantana devono essere eseguite entro 24 ore dalla segnalazione di guasti o anomalie da parte del paziente o della SODNC. La nutripompa, in caso di utilizzo superiore a 12 mesi, deve essere comunque sottoposta a revisione.

Le ASL di appartenenza sono tenute a consegnare direttamente ai pazienti i farmaci prescritti dal Piano Terapeutico rilasciato dalla SODNC.

I costi del trattamento NED sono a carico dell'ASL di residenza del soggetto. Essi sono suddivisi in:

- costi relativi alla fornitura dei prodotti, dei materiali e delle attrezzature (comprese manutenzione e/o sostituzione) prescritti dalla SODNC,
- quota inerente l'assistenza specialistica da parte della SODNC,

Nel caso in cui il soggetto risulti ricoverato presso strutture residenziali socio-sanitarie, i costi della NED devono essere conteggiati al di fuori della quota di residenzialità e risultano a carico dell'ASL di residenza.

Nel caso in cui il soggetto risulti ricoverato presso Case di Cura provvisoriamente o definitivamente accreditate il costi della NED sono a carico della Casa di Cura.

5.2 Soggetti destinatari descritti ai paragrafi b.1, b.2, b.3 del punto 1

E' compito dell'ASL di residenza di fornire ai pazienti, i prodotti prescritti dalla SODNC.

Il servizio di consegna è a carico dell'ASL di residenza e deve essere effettuato al domicilio del paziente entro massimo tre giorni lavorativi dalla comunicazione della prescrizione della SODNC.

I costi del trattamento sono rappresentati dalla fornitura di tali prodotti e dalle prestazioni sanitarie (visite ambulatoriale e domiciliari) svolte dalla SODNC.

In caso di soggetti ricoverati presso strutture residenziali convenzionate, i costi della fornitura dei prodotti sono a carico dell'ASL di residenza e vanno conteggiati al di fuori della quota di residenzialità.

Nel caso in cui il soggetto risulti ricoverato presso Case di Cura provvisoriamente o definitivamente accreditate il costi della fornitura dei prodotti sono a carico della Casa di Cura.

INDIRIZZI PROCEDURALI RELATIVI ALLA NUTRIZIONE PARENTERALE DOMICILIARE (NPD) PER INSUFFICIENZA INTESTINALE CRONICA BENIGNA (IICB) PER PAZIENTI ADULTI

1. SOGGETTI DESTINATARI

- a. Soggetti affetti da insufficienza intestinale cronica benigna, in cui non può essere mantenuto un soddisfacente stato di nutrizione con l'alimentazione orale o enterale.
- b. Soggetti in cui è utile ai fini terapeutici una prolungata sospensione della nutrizione orale o enterale.

La NPD viene attivata quando il paziente è in condizioni cliniche compatibili con la terapia domiciliare e gli ambienti della residenza sono idonei. Essa è di norma indicata nei soggetti in cui si preveda un tempo di trattamento minimo di 30 giorni.

2. COMPITI E FUNZIONI DELLE SODNC RESPONSABILI DELLA NPD PER IICB

Alle SODNC, in possesso dei requisiti definiti al successivo punto 3, è affidata:

- o l'indicazione alla nutrizione parenterale domiciliare,
- o l'informazione al cittadino relativamente alle modalità di gestione della terapia e degli obblighi del paziente, alla necessità di addestramento per l'autogestione della terapia. In caso di impossibilità del paziente all'autogestione, l'identificazione del caregiver ai fini dell'addestramento avviene possibilmente in accordo con il MMG.
- o la redazione del piano terapeutico,
- o l'attivazione del referente aziendale NAD
- o l'assistenza specialistica durante il trattamento
- o la reperibilità telefonica 24 h/die 7/7

Le SODNC sono responsabili della terapia nutrizionale; essa è comunque svolta in collaborazione con il MMG, responsabile della gestione clinica del paziente e, quando coinvolti, con il Servizio Cure Domiciliari.

L'indicazione viene data sulla base di valutazioni diagnostiche della IICB, che possono essere correttamente eseguite solo in regime di ricovero ordinario presso le SODNC. Durante tale ricovero si procede inoltre alla scelta e al posizionamento di catetere venoso centrale di lunga durata.

Quando l'indicazione è stata posta, la SODNC invia richiesta scritta di attivazione del trattamento al Referente Aziendale NAD. In tale richiesta sono indicati il programma nutrizionale, i materiali e le apparecchiature necessarie alla gestione domiciliare della NPD, il piano terapeutico.

La dimissione dall'ospedale avviene solo quanto vi è certezza dell'attivazione del trattamento al domicilio.

Qualora il paziente sia inabile alla gestione e non vi sia un caregiver adeguato, il caso viene segnalato alla Centrale Operativa della Continuità Assistenziale dell'ASL di residenza (D.G.R. 72-14420 del 20 dicembre 2004) per i provvedimenti di competenza, da reperire, vista la peculiarità di questi pazienti, in accordo con la SODNC e il MMG. La SODNC rimane a disposizione per fornire apposita documentazione sulla metodologia di nursing da adottare.

La SODNC all'inizio del trattamento:

- redige referto specialistico includente i dati clinici del paziente e il piano terapeutico, indirizzato al MMG e per conoscenza al Servizio Cure Domiciliari, quando coinvolto;
- consegna al paziente apposite informazioni scritte riguardanti la gestione della linea venosa e il riconoscimento e primo trattamento delle eventuali emergenze;
- consegna al paziente e invia al MMG la documentazione riguardante la reperibilità del Personale Medico della SODNC.
- redige apposita prescrizione dei prodotti necessari alla NPD e richiesta di addestramento alla gestione della linea venosa e successiva monitorizzazione infermieristica; la prescrizione e la richiesta sono indirizzate al Referente aziendale NAD.

La SODNC attua il trattamento tramite visite periodiche di controllo, ed esegue le necessarie variazioni del programma nutrizionale e del piano terapeutico. La periodicità delle visite di controllo (mensile, trimestrale, ecc.) viene definita dalla SODNC in funzione delle condizioni del paziente. È compito delle ASL il frazionamento della fornitura.

Nel caso di necessità di valutazioni e/o trattamenti urgenti, la SODNC, contattata dal paziente o dal MMG tramite reperibilità telefonica, dispone, a seconda delle necessità, che il paziente sia visitato ambulatoriamente oppure ricoverato presso l'ospedale sede della SODNC. Qualora il paziente debba essere trasportato in ambulanza nell'Ospedale della SODNC di riferimento per la NPD IICB, per ragioni inerenti alla NPD, il trasporto è a carico della Azienda Sanitaria di residenza del paziente previa certificazione medica.

E' responsabilità della SODNC la rivalutazione periodica dell'adeguatezza del paziente o del caregiver a gestire in sicurezza il trattamento a livello domiciliare. Nel caso in cui essi vengano ritenuti non più idonei a tale gestione, la SODNC segnala la situazione al Referente Aziendale per la NAD, e collabora con quest'ultimo, con il MMG e con i Servizi Territoriali dell'ASL per il reperimento di una soluzione adeguata. Allo stesso modo qualora, durante il trattamento, il MMG riscontrasse l'insorgenza di condizioni che non consentono la prosecuzione della terapia, contatta la SODNC per valutare congiuntamente la soluzione più adeguata.

La SODNC può stabilire in qualsiasi momento l'interruzione del trattamento domiciliare, quando ritenga che non sussistano più le condizioni cliniche o psichiche compatibili con il trattamento del paziente a domicilio. In queste evenienze è compito congiunto della

SODNC, del MMG e dei Servizi Territoriali di reperire una struttura sanitaria o sociosanitaria adeguata a gestire correttamente il trattamento.

Quando la SODNC valuta che il paziente possa interrompere il trattamento, redige apposito referto, includente eventuali ulteriori necessità terapeutiche e di monitoraggio, che indirizza al MMG, e informa il Referente Aziendale per la NAD dell'ASL di residenza.

Le SODNC utilizzano procedure conformi alle linee guida delle Società Scientifiche nazionali e internazionali del settore relativamente a :

- indicazioni al trattamento e relativa valutazione,
- criteri di scelta e metodologia di posizionamento dell'accesso venoso,
- impostazione del trattamento nutrizionale,
- gestione dei materiali e metodologia della somministrazione,
- addestramento alla gestione domiciliare,
- monitoraggio,
- diagnosi e trattamento delle complicanze,
- indicazioni e metodologia della sospensione del trattamento.

Le SODNC conservano la documentazione dei casi trattati, inerente:

- gli aspetti clinici e gestionali dell'inizio del trattamento,
- i dati derivanti dal monitoraggio periodico,
- l'insorgenza e il trattamento delle complicanze,
- le indicazioni e le modalità della sospensione del trattamento.

3. REQUISITI ORGANIZZATIVI DELLE SODNC RESPONSABILI DELLA NPD PER IICB

Sono autorizzate alla gestione di NPD/IICB le SODNC in possesso dei requisiti organizzativi sotto definiti:

Collocazione del centro: struttura ospedaliera dotata di laboratori attrezzati per lo studio della funzione intestinale, la valutazione dello stato dei micronutrienti e dei più comuni contaminanti, e di servizi di terapia e cura adeguati al posizionamento degli accessi venosi parenterali e al trattamento delle loro complicanze.

Struttura: disponibilità di ambulatorio, di letti di Degenza Ordinaria e di Day Hospital che devono essere forniti delle apparecchiature specialistiche necessarie alle valutazioni clinico-nutrizionali specifiche.

Risorse umane: Ogni SODNC dovrà avere personale dedicato, tenendo conto che la gestione della NAD richiede una multiprofessionalità (Dietisti, Infermieri, Farmacisti, Psicologi, Assistenti Sociali, Personale Amministrativo). La definizione del personale dedicato della singola SODNC è stabilita in base al carico di lavoro, a criteri aziendali e a quanto previsto dalle LLGG per l'Accreditamento dei Centri di Nutrizione Artificiale ADI -SINPE del 2000, recepite dal documento dell'ASSR LLGG sulla Nutrizione Artificiale Domiciliare (20 Agosto 2006).

4. OBBLIGHI PER I PAZIENTI IN TRATTAMENTO NPD/IICB

L'avvio al trattamento avviene solo se il paziente ha sottoscritto di aver ricevuto le informazioni relative alle modalità di gestione della terapia e alle eventuali complicanze correlate al trattamento.

I pazienti (e/o i caregiver) devono condurre il trattamento secondo le metodiche apprese durante l'addestramento e seguire le prescrizioni stilate dalla SODNC ed inoltre:

- sono tenuti a presentarsi alle visite di controllo specialistiche programmate e ad effettuare i controlli di laboratorio o strumentali richiesti dalla SODNC;
- devono preventivamente concordare con la SODNC qualsiasi variazione al programma nutrizionale o al piano terapeutico;
- devono segnalare alla SODNC qualsiasi complicanza inerente la terapia nutrizionale, che intervenga durante il trattamento, secondo le modalità concordate in sede di addestramento. Sono altresì tenuti alla tempestiva comunicazione alla SODNC degli eventuali ricoveri ospedalieri, che si rendano necessari durante la NPD.
- devono segnalare al Referente Aziendale NAD qualsiasi problema relativo alla fornitura di attrezzature e materiali;
- sono tenuti al corretto uso e alla buona conservazione delle apparecchiature e dei materiali ricevuti
- devono inoltre restituire, al momento della cessazione della NPD, le apparecchiature e i materiali non utilizzati.

In caso di decesso i familiari sono tenuti a darne comunicazione alla SODNC e al Referente Aziendale.

5. COMPITI DELLE ASL

E' compito della Referente Aziendale NAD dell'ASL di residenza, al ricevimento della segnalazione di inizio trattamento:

- comunicare l'attivazione dello stesso al MMG, alle Cure Domiciliari, se coinvolte, al Distretto, alla Farmacia Territoriale/Ospedaliera.
- attivare la fornitura dei prodotti e delle attrezzature necessarie e la loro consegna, nonché il servizio infermieristico coinvolto nell'addestramento e nella monitorizzazione del nursing, i cui riferimenti devono essere comunicati alla SODNC.

E' inoltre responsabilità del Referente Aziendale per la NAD il controllo della corretta fornitura al domicilio del paziente, e dei materiali richiesti e dell'erogazione dei farmaci previsti dal Piano Terapeutico.

Di conseguenza il Referente Aziendale NAD gestisce, su segnalazione dei pazienti, del MMG o della SODNC, le eventuali difformità o disservizi nella fornitura delle apparecchiature e/o materiali.

Le ASL di appartenenza sono tenute a consegnare direttamente ai pazienti i farmaci prescritti dal Piano Terapeutico rilasciato dalla SODNC.

I costi del trattamento NPD sono a carico dell'ASL di residenza del soggetto. Essi sono suddivisi in:

- costi relativi alla fornitura dei prodotti, dei materiali e delle attrezzature (comprese manutenzione e/o sostituzione) prescritti dalla SODNC,
- costi inerenti i farmaci prescritti nel Piano Terapeutico,
- quota inerente l'assistenza specialistica da parte della SODNC,

Nel caso in cui il soggetto risulti ricoverato presso strutture residenziali convenzionate, i costi delle forniture devono essere conteggiati al di fuori della quota di residenzialità e risultano a carico dell'ASL di residenza.

Nel caso in cui il soggetto in NPD venga ricoverato presso Case di Cura provvisoriamente o definitivamente accreditate il costi delle forniture sono a carico della Casa di Cura.

INDIRIZZI PROCEDURALI RELATIVI ALLA NUTRIZIONE PARENTERALE DOMICILIARE NEL PAZIENTE ONCOLOGICO ADULTO (NPD Oncologica)

1. SOGGETTI DESTINATARI

Soggetti affetti da patologia tumorale, impossibilitati all'utilizzazione della via nutrizionale orale o enterale in modo sufficiente a raggiungere o mantenere uno stato di nutrizione adeguato allo stato clinico.

I pazienti devono avere inoltre i seguenti requisiti al momento dell'attivazione:

- assenza di controindicazioni per la qualità di vita del paziente
- aspettativa di vita stimata superiore a 60 giorni,
- performance status valutato con l'Indice di Karnofsky ≥ 50 (nel paziente in cui la NPD viene attivata in fase terapeutica attiva, l'indice di Karnofsky attuale deve essere valutato su base prognostica),
- condizioni cliniche, familiari e ambientali del domicilio compatibili con la terapia nutrizionale domiciliare
- essere inseriti in un programma di assistenza domiciliare.

I pazienti in cui è indicata semplice idratazione e/o supporto nutrizionale sporadico non rientrano nelle disposizioni dei presenti indirizzi procedurali.

2. EQUIPE CURANTE

Data la particolare complessità clinica e assistenziale di questa tipologia di pazienti, legata alla incerta evolutività del quadro clinico, è necessaria la continua integrazione tra le diverse figure dell'equipe curante composta da MMG, medico SODNC, medico oncologo, medico palliativista, dietisti, infermieri cure domiciliari.

L'equipe curante sulla base dei requisiti di appropriatezza sopra definiti:

- pone l'indicazione al trattamento
- rivaluta periodicamente il trattamento
- decide congiuntamente, in accordo con il paziente, la sospensione.

3. COMPITI E FUNZIONI DELLE SODNC RESPONSABILI DELLA NPD/Onc

Alle SODNC, in possesso dei requisiti illustrati al punto 4, è affidata la responsabilità della terapia nutrizionale dei pazienti in NPD Onc e in particolare i compiti specifici sono:

- o l'informazione al cittadino relativamente alle modalità di gestione della terapia e degli obblighi del paziente secondo quanto stabilito dalle presenti Linee Guida Regionali
- o la redazione del piano terapeutico
- o L'attivazione del referente aziendale per la NAD

- o La scelta del catetere venoso centrale e la gestione del suo posizionamento
- o l'assistenza specialistica, anche a domicilio, durante il trattamento
- o la reperibilità telefonica (cinque giorni/settimana per 8 h/die)

La SODNC attiva la NPD/Onc, previo accordo con l'Equipe Curante; formula e invia al MMG e/o, secondo modalità specifiche di ogni Centro NPD/Onc, al Referente Aziendale per la NAD, almeno entro i tre giorni lavorativi precedenti l'attivazione della terapia domiciliare, la comunicazione scritta di inizio trattamento contenente:

- referto specialistico, includente i dati clinici del paziente e il piano terapeutico e di monitoraggio includente eventuali farmaci, e le informazioni rispetto alla reperibilità della SODNC
- apposita prescrizione del programma infusionale, dei materiali e delle apparecchiature necessari alla gestione domiciliare della NPD/onc,

Nei pazienti ricoverati, la dimissione dall'Ospedale avviene solo alla sussistenza dei presupposti per la continuità assistenziale al domicilio .

La SODNC all'inizio del trattamento:

- consegna al paziente documentazione scritta riportante i dati clinici rilevanti, il tipo di accesso parenterale, e la terapia nutrizionale. Tale documentazione è redatta in modo da permettere un intervento adeguato da parte delle competenti Strutture Sanitarie (Continuità Assistenziale, Servizi di Emergenza), in caso di necessità.
- informa il paziente riguardo la reperibilità della SODNC.

La SODNC monitora il trattamento tramite visite periodiche di controllo, ed esegue le necessarie variazioni del programma nutrizionale e del piano terapeutico, in accordo con l'equipe curante. Viene stilata apposita prescrizione inviata Referente Aziendale per la NAD .

Il monitoraggio del paziente intrasportabile, su parere dell'Equipe Curante, è garantito al domicilio.

Le SODNC della Regione Piemonte utilizzano procedure regionali conformi alle Linee-Guida delle Società Scientifiche nazionali e internazionali del settore, elaborate in modo coordinato dalla Rete regionale. Tali procedure si riferiscono a:

- indicazioni al trattamento e relativa valutazione,
- criteri di scelta e metodologia di posizionamento dell'accesso venoso
- impostazione del trattamento nutrizionale
- gestione dei materiali e metodologia della somministrazione
- addestramento e monitoraggio
- diagnosi e trattamento delle complicanze
- indicazioni e metodologia della sospensione del trattamento

4. REQUISITI ORGANIZZATIVI DELLE SODNC RESPONSABILI DELLA NPD/Onc

Sono autorizzate alla gestione della NPD/onc le SODNC in possesso dei requisiti organizzativi sotto definiti.

Collocazione del Centro: struttura ospedaliera dotata di servizi di terapia e cura adeguati al posizionamento degli accessi venosi parenterali e al trattamento delle loro complicanze
Struttura: disponibilità di ambulatorio, di accesso facilitato a letti di Degenza Ordinaria e di Day Hospital, anche a livello dipartimentale.

Risorse umane: Ogni SODNC dovrà avere personale dedicato, tenendo conto che la gestione della NAD richiede una multiprofessionalità (Dietisti, Infermieri, Farmacisti, Psicologi, Assistenti Sociali, Personale Amministrativo). La definizione del personale dedicato della singola SODNC è stabilita in base al carico di lavoro, a criteri aziendali e a quanto previsto dalle LLGG per l'Accreditamento dei Centri di Nutrizione Artificiale ADI -SINPE del 2000, recepite dal documento dell'ASSR LLGG sulla Nutrizione Artificiale Domiciliare (20 Agosto 2006).

5. OBBLIGHI PER I PAZIENTI IN TRATTAMENTO NPD/Onc

L'avvio al trattamento avviene solo se il paziente ha sottoscritto di aver ricevuto le informazioni relative alle modalità di gestione della terapia.

I pazienti (e/o i caregiver) devono condurre il trattamento secondo le prescrizioni stilate dalla SODNC e le indicazioni ricevute dal servizio di Cure Domiciliari, ed inoltre:

- devono effettuare i controlli di laboratorio e strumentali previsti e segnalare all'equipe curante qualsiasi criticità inerente la terapia nutrizionale, che intervenga durante il trattamento. Sono altresì tenuti alla tempestiva comunicazione alla SODNC degli eventuali ricoveri ospedalieri, che si rendano necessari durante la NPD;
- devono segnalare al Referente Aziendale NAD qualsiasi problema relativo alla fornitura di attrezzature e materiali;
- sono tenuti al corretto uso e alla buona conservazione delle apparecchiature e dei materiali ricevuti;
- devono inoltre restituire, al momento della cessazione della NPD/onc, le apparecchiature e i materiali non utilizzati, secondo modalità definite dal Referente Aziendale NAD dell'ASL di residenza.

6. COMPITI DELLE ASL

E' compito del Referente Aziendale dell'ASL di residenza al ricevimento della segnalazione di inizio trattamento:

- comunicare l'attivazione del trattamento al MMG, alle Cure Domiciliari e/o all'UOCP, al Distretto, alla Farmacia Territoriale/Ospedaliera.
- attivare la fornitura dei prodotti e delle attrezzature e da loro consegna, e gestirne le eventuali problematiche.

E' inoltre responsabilità del Referente Aziendale per la NAD il controllo della corretta fornitura al domicilio del paziente, e dei materiali richiesti e dell'erogazione dei farmaci previsti dal Piano Terapeutico. La fornitura deve avvenire entro massimo tre giorni lavorativi dalla comunicazione della prescrizione della SODNC.

Di conseguenza il Referente Aziendale NAD gestisce, su segnalazione dei pazienti, del MMG o della SODNC, le eventuali difformità o disservizi nella fornitura delle apparecchiature e/o materiali.

Le ASL di appartenenza sono tenute a consegnare direttamente ai pazienti i farmaci prescritti dal Piano Terapeutico rilasciato dalla SODNC.

Il Servizio di Cure Domiciliari garantisce l'attuazione del piano di trattamento collaborando all'attivazione e alla monitoraggio periodica. Gestisce la linea venosa, e il relativo programma di addestramento del caregiver, secondo linee guida condivise a livello regionale con le SODNC.

I costi del trattamento NPD sono a carico dell'ASL di residenza del soggetto. Essi sono suddivisi in:

- costi relativi alla fornitura dei prodotti, dei materiali e delle attrezzature (comprese manutenzione e/o sostituzione) prescritti dalla SODNC,
- costi inerenti i farmaci prescritti nel Piano Terapeutico,
- quota inerente l'assistenza specialistica da parte della SODNC,

Nel caso in cui il soggetto risulti ricoverato presso strutture residenziali convenzionate, i costi della NPD devono essere conteggiati al di fuori della quota di residenzialità e risultano a carico dell'ASL di residenza.

Nel caso in cui il soggetto in NPD venga ricoverato presso Case di Cura provvisoriamente o definitivamente accreditate il costi della NPD sono a carico della Casa di Cura.

INDIRIZZI PROCEDURALI RELATIVI ALLA NUTRIZIONE ENTERALE DOMICILIARE PER PAZIENTI PEDIATRICI (NED-PED)

1. SOGGETTI DESTINATARI

- a.** Soggetti in cui l'alimentazione per via orale sia impedita, controindicata o insufficiente, e che necessitino di nutrizione enterale tramite sonda per mantenere od ottenere un soddisfacente stato di nutrizione
- b.1** Soggetti in cui, per mantenere od ottenere un soddisfacente stato di nutrizione e per garantire un regolare accrescimento staturale-ponderale, l'alimentazione per via orale debba essere integrata per periodi prolungati con preparati nutrizionali a formula definita, sostitutivi o integrativi del pasto.
- b.2** Soggetti affetti da disfagia in cui sia necessaria, per assicurare un sufficiente apporto idrico, la prescrizione di appositi preparati già addensati o addensanti.
- b.3** Soggetti in cui sia indicato l'impiego di prodotti nutrizionali (in polvere o liquidi) a formulazione specifica per malattia o per situazione clinica. La prescrizione di tali prodotti deve comunque rientrare in un programma nutrizionale impostato e seguito da uno delle Strutture individuate quali Centri di Riferimento per la Nutrizione Artificiale Domiciliare Pediatrica (CRNADP). In caso di patologie allergiche, la prescrizione di prodotti specifici è demandata ai competenti servizi di Allergologia.

La NED-PED viene attivata quando il paziente pediatrico è in condizioni cliniche compatibili con la terapia domiciliare e gli ambienti della residenza sono idonei. Essa è di norma indicata quando si prevede un tempo di trattamento minimo di 30 giorni.

2. COMPITI E FUNZIONI DEI CENTRI DI RIFERIMENTO PER LA NUTRIZIONE ARTIFICIALE DOMICILIARE PEDIATRICA (CRNADP)

Ai Centri di Riferimento per la Nutrizione Artificiale Domiciliare Pediatrica (CRNADP) individuati sul territorio regionale, in possesso dei requisiti definiti al successivo punto 3, è affidata, previa segnalazione da parte del PLS o MMG o del Medico ospedaliero:

- o l'indicazione alla nutrizione enterale domiciliare,
- o l'informazione ai genitori relativamente alle modalità di gestione della terapia e degli obblighi del paziente pediatrico secondo quanto stabilito dalle presenti linee guida regionali
- o la redazione del piano terapeutico
- o l'attivazione del referente aziendale NAD
- o l'addestramento di uno o di entrambi i genitori o di altra persona da loro indicata
- o l'assistenza specialistica durante il trattamento

- o la reperibilità telefonica (cinque giorni/ settimana per 8 h/die).

Il CRNADP è responsabile della terapia nutrizionale; essa è comunque svolta in collaborazione con il PLS oppure MMG, responsabile della gestione clinica del paziente pediatrico, e, quando coinvolti, con il Servizio Cure Domiciliari.

Il CRNADP all'inizio del trattamento:

- redige referto specialistico includente i dati clinici del paziente pediatrico e il piano terapeutico, indirizzato al PLS/MMG e per conoscenza al Servizio Cure Domiciliari, quando coinvolto
- redige apposita prescrizione dei prodotti necessari alla NED-PED, indirizzata al referente aziendale NAD.

Il CRNADP attua il trattamento tramite visite periodiche di controllo, ed esegue le necessarie variazioni del programma nutrizionale e del piano terapeutico. La periodicità delle visite di controllo (mensile, trimestrale, ecc.) viene definita dalla CRNADP in funzione delle condizioni del paziente pediatrico. È compito delle ASL il frazionamento della fornitura.

L'assistenza specialistica durante il trattamento è garantito al domicilio del paziente pediatrico intrasportabile, su parere congiunto del PLS o MMG e del Medico Responsabile NED-PED della CRNADP, Qualora il paziente debba essere trasportato nell'Ospedale sede del CRNADP, per ragioni inerenti alla NED-PED, non gestibili a domicilio, il trasporto, a mezzo autoambulanza, è a carico della Azienda Sanitaria di residenza del paziente, previa certificazione medica.

I CRNADP della Regione Piemonte utilizzano procedure regionali conformi alle Linee-Guida delle Società Scientifiche nazionali e internazionali del settore, elaborate in modo coordinato dalla Rete regionale. Tali procedure si riferiscono a:

- indicazioni al trattamento e relativa valutazione,
- criteri di scelta e metodologia di posizionamento dell'accesso enterale,
- impostazione del trattamento nutrizionale,
- gestione dei materiali e metodologia della somministrazione,
- addestramento alla gestione domiciliare,
- monitoraggio,
- diagnosi e trattamento delle complicanze,
- indicazioni e metodologia della sospensione del trattamento.

I CRNADP utilizzano strumenti comuni e dedicati: cartella clinica, modulo informativo, modulo di prescrizione, opuscolo di informazioni, schema di gestione dei pazienti in NED-PED.

I CRNADP sono tenuti a raccogliere la documentazione riguardante :

- gli aspetti clinici e gestionali dell'inizio del trattamento
- i dati derivanti dal monitoraggio periodico
- l'insorgenza ed il trattamento delle complicanze.
- la ragione e le modalità del termine del trattamento

Disposizioni particolari per i soggetti di cui al punto 1 a.

L'avvio al trattamento avviene solo se i genitori hanno sottoscritto di aver ricevuto le informazioni relative alle modalità di gestione della terapia.

Per i pazienti ricoverati, la dimissione dall'Ospedale può avvenire solo dopo l'effettiva attivazione della NED-PED, incluso l'addestramento.

Il CRNADP all'inizio del trattamento:

- esegue addestramento alla gestione domiciliare di uno o di entrambi i genitori o di altra persona indicata con formale verifica delle abilità acquisite.
- consegna ad uno o entrambi i genitori o persona incaricata:
 - o apposito opuscolo di istruzioni alla gestione ordinaria e al riconoscimento e primo trattamento delle complicanze,
 - o documentazione riguardante la reperibilità telefonica,
 - o documentazione scritta riportante i dati clinici rilevanti, il tipo di accesso enterale, la terapia nutrizionale, e le procedure per il trattamento delle complicanze dell'accesso enterale. Tale documentazione è redatta in modo da permettere un intervento adeguato da parte delle competenti Strutture Sanitarie (Continuità Assistenziale, Servizi di Emergenza), in caso di necessità.

La sospensione del trattamento viene concordata fra il PLS/MMG e il medico del CRNADP, di tale sospensione deve essere informato il referente aziendale.

3. REQUISITI ORGANIZZATIVI DEI CENTRI DI RIFERIMENTO PEDIATRICI

Sono autorizzate alla gestione della NED-PED i CRNADP in possesso dei seguenti requisiti organizzativi:

Collocazione del Centro: struttura ospedaliera dotata di servizi di terapia e cura per il posizionamento degli accessi enterali e per il trattamento delle loro complicanze,

Struttura:

- ambulatorio dedicato
- accesso facilitato a letti di Degenza Ordinaria
- disponibilità di letti di Day Hospital, anche a livello dipartimentale. Il Day Hospital deve essere fornito delle apparecchiature specialistiche necessarie alla valutazione dei pazienti in NED-PED.

Risorse umane: Ogni SODNC dovrà avere personale dedicato, tenendo conto che la gestione della NAD richiede una multiprofessionalità (Dietisti, Infermieri, Farmacisti, Psicologi, Assistenti Sociali, Personale Amministrativo). La definizione del personale dedicato della singola SODNC è stabilita in base al carico di lavoro, a criteri aziendali e a quanto previsto dalle LLGG per l'Accreditamento dei Centri di Nutrizione Artificiale ADI

-SINPE del 2000 , recepite dal documento dell'ASSR LLGG sulla Nutrizione Artificiale Domiciliare (20 Agosto 2006)

4. OBBLIGHI PER I GENITORI DI PAZIENTE PEDIATRICO IN TRATTAMENTO NED-PED

4.1 Soggetti destinatari descritti al paragrafo a del punto 1

I genitori (o tutore legale) del paziente pediatrico in NED-PED:

- devono condurre il trattamento secondo le metodiche apprese durante l'addestramento e seguire le prescrizioni stilate dal CRNADP.
- sono tenuti a presentare il minore alle visite di controllo specialistiche programmate ed effettuare i controlli di laboratorio o strumentali richiesti dal CRNADP.
- devono segnalare al CRNADP qualsiasi complicanza inerente la terapia nutrizionale che intervenga durante il trattamento secondo le modalità concordate in sede di addestramento.
- devono segnalare al Referente Aziendale NAD qualsiasi problema relativo alla fornitura di attrezzature e materiali
- sono tenuti al corretto uso e alla buona conservazione delle apparecchiature e dei materiali ricevuti (incluse le miscele), secondo quanto riportato nell'opuscolo di istruzioni NED-PED e sui prodotti;
- sono altresì tenuti alla tempestiva comunicazione al CRNADP degli eventuali ricoveri ospedalieri che si rendano necessari in corso di NED-PED
- essi devono inoltre restituire, al momento della cessazione della NED-PED, le apparecchiature ed i materiali non utilizzati all'ASL o alla Ditta di Servizi fornitrici.

4.2 Soggetti destinatari descritti ai paragrafi b.1, b.2, b.3 del punto 1

I genitori (o tutore legale) del paziente pediatrico sono tenuti a:

- utilizzare correttamente i prodotti prescritti,
- a presentarsi alle visite di controllo specialistiche programmate,
- a conservare correttamente i materiali ricevuti, secondo quanto previsto per i singoli prodotti, e alla loro restituzione al momento della cessazione del trattamento
- a segnalare al CRNADP qualsiasi evento avverso correlato con la terapia e al Referente Aziendale NAD qualsiasi problema inerente alla fornitura dei materiali.

5. COMPITI DELLE ASL

5.1 Soggetti destinatari descritti al paragrafo a del punto 1.

E' compito del Referente Aziendale NAD dell'ASL di residenza, al ricevimento della segnalazione di inizio trattamento:

- di comunicarne l'attivazione al PLS o MMG, al Distretto, al Servizio Farmaceutico territoriale/ospedaliero, alle Cure Domiciliari, se coinvolte,

- attivare la fornitura dei materiali e delle attrezzature necessarie, come descritto nell'Allegato Tecnico D1. La consegna delle forniture, successive alla prima, avverrà in modo frazionato, per prescrizioni superiori ai 30 giorni.

E' inoltre responsabilità del Referente Aziendale per la NAD il controllo della corretta fornitura al domicilio del paziente, e dei materiali richiesti e dell'erogazione dei farmaci previsti dal Piano Terapeutico.

Di conseguenza il Referente Aziendale NAD gestisce, su segnalazione dei pazienti, del PLS o MMG o del CRNADP, le eventuali difformità o disservizi nella fornitura delle apparecchiature e/o materiali.

Il servizio di consegna

Il servizio di consegna deve essere effettuato al domicilio del paziente pediatrico entro massimo tre giorni lavorativi dalla comunicazione della prescrizione del CRNADP.

Il servizio prevede:

- fornitura iniziale delle attrezzature (pompa, piantana), delle miscele o polveri e dei materiali di consumo (sacche, deflussori e raccordi, kit di medicazione).
- forniture successive delle miscele o polveri e dei materiali di consumo.

La consegna del materiale avviene, salvo diversi accordi tra ASL e paziente pediatrico, con cadenza mensile.

Le attrezzature sono fornite in comodato d'uso e assicurate, a cura dell'ASL o della Ditta di servizi, per gli eventuali danni, derivanti dal loro utilizzo, al paziente pediatrico o ai conviventi.

L'allestimento, la manutenzione ordinaria e straordinaria e le eventuali sostituzioni delle attrezzature (pompe peristaltiche e piantane) sono a carico dell'ASL o della Ditta di servizi. La riparazione e/o le eventuali sostituzioni della pompa e della piantana devono essere eseguite entro 24 ore dalla segnalazione di guasti o anomalie da parte del paziente pediatrico o del CRNADP. La nutripompa, in caso di utilizzo superiore a 12 mesi, deve essere comunque sottoposta a revisione.

Le ASL di appartenenza sono tenute a consegnare direttamente ai pazienti i farmaci prescritti dal Piano Terapeutico rilasciato dal CRNADP.

I costi del trattamento NED-PED sono a carico dell'ASL di residenza del soggetto. Essi sono suddivisi in:

- costi relativi alla fornitura dei prodotti, dei materiali e delle attrezzature (comprese manutenzione e/o sostituzione) prescritti dal CRNADP,
- quota inerente l'assistenza specialistica da parte del CRNADP,

Nel caso in cui il soggetto risulti ricoverato presso strutture residenziali socio-sanitarie, i costi della NED-PED devono essere conteggiati al di fuori della quota di residenzialità e risultano a carico dell'ASL di residenza.

5.2 Soggetti destinatari descritti ai paragrafi b.1, b.2, b.3 del punto 1

E' compito dell'ASL di residenza di fornire ai pazienti, i prodotti prescritti dal CRNADP.

Il servizio di consegna è a carico dell'ASL di residenza e deve essere effettuato al domicilio del paziente pediatrico entro massimo tre giorni lavorativi dalla comunicazione della prescrizione del CRNADP.

I costi del trattamento sono rappresentati dalla fornitura di tali prodotti e dalle prestazioni sanitarie (visite ambulatoriale e domiciliari) svolte dal CRNADP.

In caso di soggetti ricoverati presso strutture residenziali convenzionate, i costi della fornitura dei prodotti sono a carico dell'ASL di residenza e vanno conteggiati al di fuori della quota di residenzialità.

Nel caso in cui il soggetto risulti ricoverato presso Case di Cura provvisoriamente o definitivamente accreditate il costi della fornitura dei prodotti sono a carico della Casa di Cura.

INDIRIZZI PROCEDURALI RELATIVI ALLA NUTRIZIONE PARENTERALE DOMICILIARE PER INSUFFICIENZA INTESTINALE CRONICA BENIGNA (IICB) PER PAZIENTI PEDIATRICI (NPD-PED)

1. SOGGETTI DESTINATARI

- a. Soggetti affetti da insufficienza intestinale, in cui non può essere mantenuto un soddisfacente stato di nutrizione oppure garantito un regolare accrescimento staturale e ponderale con l'alimentazione orale o enterale.
- b. Soggetti in cui è utile, a fini terapeutici, una prolungata sospensione dell'alimentazione orale o enterale.

La NPD viene attivata quando il paziente è in condizioni cliniche compatibili con la terapia domiciliare e gli ambienti della residenza siano idonei. Essa è di norma indicata in soggetti in cui si prevede un tempo di trattamento minimo di 60 giorni.

2. COMPITI E FUNZIONI DEI CENTRI DI RIFERIMENTO PER LA NUTRIZIONE ARTIFICIALE DOMICILIARE PEDIATRICA (CRNADP)

Ai CRNADP, in possesso dei requisiti definiti al successivo punto 3, è affidata, previa segnalazione da parte del PLS o MMG o del Medico ospedaliero :

- o l'indicazione alla nutrizione parenterale domiciliare,
- o l'informazione ai genitori relativamente alle modalità di gestione della terapia e degli obblighi del paziente pediatrico secondo quanto stabilito dalle presenti linee guida regionali,
- o la redazione del piano terapeutico,
- o l'addestramento dei genitori o di altra persona da essi indicata,
- o l'attivazione del referente aziendale NAD,
- o l'assistenza specialistica durante il trattamento,
- o la reperibilità telefonica 24 h/die 7/7.

I CRNADP sono responsabili della terapia nutrizionale; essa è comunque svolta in collaborazione con il PLS o MMG, responsabile della gestione clinica del paziente e, quando coinvolti, con il Servizio Cure Domiciliari.

L'indicazione viene data sulla base di valutazioni diagnostiche, che possono essere correttamente eseguite solo in regime di ricovero presso i CRNADP. Durante tale ricovero si procede inoltre alla scelta e al posizionamento di catetere venoso centrale di lunga durata.

Quando l'indicazione è stata posta, il CRNADP invia richiesta scritta di attivazione del trattamento al Referente Aziendale NAD. In tale richiesta sono indicati il programma

nutrizionale, i materiali e le apparecchiature necessarie alla gestione domiciliare della NPD, il piano terapeutico.

La dimissione dall'ospedale avviene solo quando vi è certezza dell'attivazione del trattamento al domicilio.

Qualora i genitori siano inabili alla gestione e non vi sia un caregiver adeguato, il caso viene segnalato all'ASL di residenza per l'individuazione delle soluzioni più appropriate in collaborazione con i servizi sociali.

Il CRNADP all'inizio del trattamento:

- redige referto specialistico includente i dati clinici del paziente e il piano terapeutico, indirizzato al PLS o MMG e per conoscenza al Servizio Cure Domiciliari quando coinvolto;
- consegna ai genitori apposite informazioni scritte riguardanti la gestione della linea venosa e il riconoscimento e primo trattamento delle eventuali complicanze;
- consegna ai genitori e invia al PLS o MMG la documentazione riguardante la reperibilità del Personale Medico del CRNADP.
- redige apposita prescrizione dei prodotti necessari alla NPD-PED e richiesta di addestramento alla gestione della linea venosa e successiva monitoraggio infermieristica; la prescrizione e la richiesta sono indirizzate al Referente aziendale NAD.

Il CRNADP attua il trattamento tramite visite periodiche di controllo, ed esegue le necessarie variazioni del programma nutrizionale e del piano terapeutico. La periodicità delle visite di controllo (mensile, trimestrale, ecc.) viene definita dal CRNADP in funzione delle condizioni del paziente. È compito delle ASL il frazionamento della fornitura.

Nel caso di necessità di valutazioni e/o trattamenti urgenti, il CRNADP, contattato tramite reperibilità telefonica dai genitori o dal PLS o MMG, dispone, a seconda delle necessità, che il paziente sia visitato ambulatoriamente oppure ricoverato presso l'Ospedale sede del CRNADP.

E' responsabilità del CRNADP la rivalutazione periodica dell'adeguatezza dei genitori o del caregiver a gestire in sicurezza il trattamento a livello domiciliare. Nel caso in cui essi vengano ritenuti non più idonei a tale gestione, il CRNADP segnala la situazione al Referente Aziendale per la NAD, e collabora con quest'ultimo, con il PLS o MMG e con i Servizi Territoriali dell'ASL per il reperimento di una soluzione adeguata. Allo stesso modo qualora, durante il trattamento, il PLS o MMG riscontrasse l'insorgenza di condizioni che non consentono la prosecuzione della terapia, contatta il CRNADP per valutare congiuntamente la soluzione più adeguata.

Il CRNADP può stabilire in qualsiasi momento l'interruzione del trattamento domiciliare, quando ritenga che non sussistano più le condizioni cliniche o familiari compatibili con il trattamento del paziente a domicilio. In queste evenienze è compito congiunto del CRNADP, del PLS/MMG e dei Servizi Territoriali di reperire la soluzione più appropriata per il paziente.

Quando il CRNADP valuta che il paziente possa interrompere il trattamento, redige apposito referto, includente eventuali ulteriori necessità terapeutiche e di monitoraggio, che indirizza al PLS/MMG, e informa il Referente Aziendale per la NAD dell'ASL di residenza.

Il CRNADP utilizza procedure conformi alle linee guida delle Società Scientifiche nazionali e internazionali del settore relativamente a :

- indicazioni al trattamento e relativa valutazione
- criteri di scelta e metodologia di posizionamento dell'accesso venoso
- impostazione del trattamento nutrizionale
- gestione dei materiali e metodologia della somministrazione
- addestramento alla gestione domiciliare
- monitoraggio
- diagnosi e trattamento delle complicanze
- indicazioni e metodologia della sospensione del trattamento.

Il CRNADP tiene documentazione dei casi trattati, inerente:

- gli aspetti clinici e gestionali dell'inizio del trattamento
- i dati derivanti dal monitoraggio periodico
- l'insorgenza e il trattamento delle complicanze
- le indicazioni e le modalità della sospensione del trattamento.

3. REQUISITI ORGANIZZATIVI DEL CRNADP RESPONSABILI DELLA NPD-PED PER IICB

Sono autorizzati al trattamento di NPD/IICB pediatrica i Centri di riferimento in possesso dei requisiti organizzativi sotto definiti:

Collocazione del centro: struttura ospedaliera dotata di Unità di Terapia Intensiva e di Chirurgia Vascolare per il posizionamento degli accessi venosi e del trattamento delle loro complicanze, di Laboratori attrezzati per lo studio della funzione intestinale e la valutazione dello stato dei micronutrienti e dei più comuni contaminanti.

Struttura: disponibilità di ambulatorio, di letti di Degenza Ordinaria e di Day Hospital attribuiti al CRNADP. La DO e il DH devono essere forniti delle apparecchiature specialistiche necessarie alle valutazioni clinico-nutrizionali specifiche.

Risorse umane: Ogni SODNC dovrà avere personale dedicato, tenendo conto che la gestione della NAD richiede una multiprofessionalità (Dietisti, Infermieri, Farmacisti, Psicologi, Assistenti Sociali, Personale Amministrativo). La definizione del personale dedicato della singola SODNC è stabilita in base al carico di lavoro, a criteri aziendali e a quanto previsto dalle LLGG per l'Accreditamento dei Centri di Nutrizione Artificiale ADI -SINPE del 2000 , recepite dal documento dell'ASSR LLGG sulla Nutrizione Artificiale Domiciliare (20 Agosto 2006).

4. OBBLIGHI PER I PAZIENTI IN TRATTAMENTO NPD-PED

L'avvio al trattamento avviene solo se i genitori o il tutore legale del minore ha sottoscritto di aver ricevuto le informazioni relative alle modalità di gestione della terapia e delle eventuali complicanze correlate al trattamento, nonché completato l'addestramento.

I genitori o il tutore legale o i caregiver da loro individuati devono condurre il trattamento secondo le metodiche apprese durante l'addestramento e seguire le prescrizioni stilate dal CRNADP ed inoltre:

- hanno l'obbligo di sottoporre il minore alle visite di controllo specialistiche programmate e ai controlli clinici, laboratoristici, strumentali richiesti dal CRNADP
- devono concordare preventivamente con il CRNADP qualsiasi variazione al programma nutrizionale o al piano terapeutico;
- devono segnalare al CRNADP qualsiasi complicanza inerente la terapia nutrizionale, che intervenga durante il trattamento, secondo le modalità concordate in sede di addestramento. Sono altresì tenuti alla tempestiva comunicazione al CRNADP degli eventuali ricoveri ospedalieri, che si rendano necessari durante la NPD.
- devono segnalare al Referente Aziendale NAD qualsiasi problema relativo alla fornitura di attrezzature e materiali;
- sono tenuti al corretto uso e alla buona conservazione delle apparecchiature e dei materiali ricevuti
- devono inoltre restituire, al momento della cessazione della NPD, le apparecchiature e i materiali non utilizzati.

5. COMPITI DELLE ASL

E' compito del Referente Aziendale NAD dell'ASL di residenza, al ricevimento della segnalazione di inizio trattamento:

- comunicare l'attivazione dello stesso al PLS/MMG, alle Cure Domiciliari, se coinvolte, al Distretto, alla Farmacia Territoriale/Ospedaliera.
- attivare la fornitura dei prodotti e delle attrezzature necessarie e la loro consegna, nonché il servizio infermieristico coinvolto nell'addestramento e nella monitorizzazione del nursing, i cui riferimenti devono essere comunicati al CRNADP.

E' inoltre responsabilità del Referente Aziendale per la NAD il controllo della corretta fornitura al domicilio del paziente, e dei materiali richiesti e dell'erogazione dei farmaci previsti dal Piano Terapeutico.

Di conseguenza il Referente Aziendale NAD gestisce, su segnalazione dei pazienti, del PLS o MMG o del CRNADP, le eventuali difformità o disservizi nella fornitura delle apparecchiature e/o materiali.

Le ASL di appartenenza sono tenute a consegnare direttamente ai genitori dei pazienti i farmaci prescritti dal Piano Terapeutico rilasciato dal CRNADP.

I costi del trattamento NPD sono a carico dell'ASL di residenza del soggetto. Essi sono suddivisi in:

- costi relativi alla fornitura dei prodotti, dei materiali e delle attrezzature (comprese manutenzione e/o sostituzione) prescritti dal CRNADP,
- costi inerenti i farmaci prescritti nel Piano Terapeutico,
- quota inerente l'assistenza specialistica da parte del CRNADP.

Qualora si renda necessario l'accesso in ospedale, per ragioni inerenti alla NPD, il paziente deve essere trasportato nell'Ospedale del CRNADP di riferimento per la NPD; il trasporto, a mezzo autoambulanza, è a carico della Azienda Sanitaria di residenza del paziente, previa certificazione medica.

Nel caso in cui il soggetto risulti ricoverato presso strutture residenziali convenzionate, i costi della NPD devono essere conteggiati al di fuori della quota di residenzialità e risultano a carico dell'ASL di residenza.

Nel caso in cui il soggetto risulti ricoverato presso Case di Cura provvisoriamente o definitivamente accreditate il costi della fornitura dei prodotti sono a carico della Casa di Cura.

INDIRIZZI PROCEDURALI RELATIVI ALLA NUTRIZIONE PARENTERALE DOMICILIARE NEL PAZIENTE ONCOLOGICO PEDIATRICO (NPD Oncologica Pediatrica)

1. SOGGETTI DESTINATARI

Soggetti in età pediatrica, affetti da patologia tumorale, impossibilitati all'utilizzazione della via nutrizionale orale o enterale in modo sufficiente a raggiungere o mantenere uno stato di nutrizione adeguato allo stato clinico.

I pazienti devono inoltre avere i seguenti requisiti al momento dell'attivazione:

- assenza di controindicazioni per la qualità di vita del paziente
- aspettativa di vita stimata superiore a 30 giorni,
- condizioni cliniche, familiari e ambientali del domicilio compatibili con la terapia nutrizionale domiciliare

I pazienti in cui è indicata semplice idratazione e/o supporto nutrizionale sporadico non rientrano nelle disposizioni dei presenti indirizzi procedurali.

2. EQUIPE CURANTE

Data la particolare complessità clinica e assistenziale di questa tipologia di pazienti, legata alla incerta evolutività del quadro clinico, è necessaria la continua integrazione tra le diverse figure dell'equipe curante composta da PLS/MMG, medico CRNADP, oncologo o palliativista, dietisti ed eventualmente, là ove necessari, infermieri cure domiciliari.

L'equipe curante sulla base dei requisiti di appropriatezza sopra definiti:

- pone l'indicazione al trattamento
- rivaluta periodicamente il trattamento
- decide congiuntamente, in accordo con i genitori, la sospensione.

3. COMPITI E FUNZIONI DEI CENTRI DI RIFERIMENTO REGIONALI PER LA NUTRIZIONE ARTIFICIALE DOMICILIARE PEDIATRICI (CRNADP)

Al CRNADP, in possesso dei requisiti illustrati al punto 4, è affidata la responsabilità della terapia nutrizionale dei pazienti in NPD Oncologica pediatrica e in particolare i compiti specifici sono:

- o l'informazione ai genitori relativamente alle modalità di gestione della terapia e degli obblighi degli stessi e del paziente secondo quanto stabilito dalle presenti Linee Guida Regionali
- o la redazione del piano terapeutico
- o L'attivazione del referente aziendale per la NAD
- o La scelta del catetere venoso centrale e il suo posizionamento
- o l'assistenza specialistica durante il trattamento
- o la reperibilità telefonica (cinque giorni/settimana per 8 h/die)

Il CRNADP attiva la NPD Oncologica pediatrica, previo accordo con l'Equipe Curante; formula e invia al PLS/MMG e/o, secondo modalità specifiche di ogni CRNADP, al Referente Aziendale per la NAD, almeno entro i tre giorni lavorativi precedenti l'attivazione della terapia domiciliare, la comunicazione scritta di inizio trattamento contenente:

- referto specialistico, includente i dati clinici del paziente e il piano terapeutico e di monitoraggio includente eventuali farmaci, e le informazioni rispetto alla reperibilità del CRNADP,
- apposita prescrizione del programma infusionale, dei materiali e delle apparecchiature necessari alla gestione domiciliare della NPD oncologica pediatrica.

Nei pazienti ricoverati, la dimissione dall'Ospedale avviene solo alla sussistenza dei presupposti per la continuità assistenziale al domicilio .

Vista la particolarità, la specificità dell'assistenza infermieristica pediatrica necessaria e il numero limitato di pazienti, l'attuazione domiciliare del trattamento dovrebbe essere gestita da personale in possesso delle caratteristiche definite nel punto 3 dell'allegato tecnico F1.

Il CRNADP all'inizio del trattamento:

- consegna ai genitori del paziente documentazione scritta riportante i dati clinici rilevanti, il tipo di accesso parenterale, e la terapia nutrizionale. Tale documentazione è redatta in modo da permettere un intervento adeguato da parte delle competenti Strutture Sanitarie (Continuità Assistenziale, Servizi di Emergenza), in caso di necessità
- informa i genitori riguardo la reperibilità del CRNADP.

Il CRNADP monitora il trattamento tramite visite periodiche di controllo, ed esegue le necessarie variazioni del programma nutrizionale e del piano terapeutico, in accordo con l'equipe curante. Viene stilata apposita prescrizione inviata al Referente Aziendale per la NAD .

Il monitoraggio del paziente dichiarato intrasportabile dall'Equipe Curante, è garantito al domicilio. Qualora il paziente debba essere trasportato in ambulanza nell'Ospedale del CRNADP di riferimento per la NPD, per ragioni inerenti alla NPD, il trasporto, è a carico della Azienda Sanitaria di residenza del paziente, previa certificazione medica.

I CRNADP della Regione Piemonte utilizzano procedure regionali conformi alle Linee-Guida delle Società Scientifiche nazionali e internazionali del settore, elaborate in modo coordinato dalla Rete regionale. Tali procedure si riferiscono a:

- indicazioni al trattamento e relativa valutazione,
- criteri di scelta e metodologia di posizionamento dell'accesso venoso,
- impostazione del trattamento nutrizionale,
- gestione dei materiali e metodologia della somministrazione,
- addestramento e monitoraggio,
- diagnosi e trattamento delle complicanze,
 - indicazioni e metodologia della sospensione del trattamento.

4. REQUISITI ORGANIZZATIVI DEI CENTRI DI RIFERIMENTO REGIONALI PER LA NPD ONCOLOGICA PEDIATRICA (CRNADP)

Sono autorizzati al trattamento di NPD Oncologica pediatrica i Centri di riferimento in possesso dei requisiti organizzativi sotto definiti.

Collocazione del Centro: Struttura Ospedaliera dotata di servizi di terapia e cura adeguati per il posizionamento degli accessi venosi parenterali e al trattamento delle loro complicanze.

Struttura:

disponibilità di Ambulatorio, di accesso facilitato a letti di degenza ordinaria e di Day Hospital, anche a livello dipartimentale.

Risorse umane: Ogni SODNC dovrà avere personale dedicato, tenendo conto che la gestione della NAD richiede una multiprofessionalità (Dietisti, Infermieri, Farmacisti, Psicologi, Assistenti Sociali, Personale Amministrativo). La definizione del personale dedicato della singola SODNC è stabilita in base al carico di lavoro, a criteri aziendali e a quanto previsto dalle LLGG per l'Accreditamento dei Centri di Nutrizione Artificiale ADI -SINPE del 2000, recepite dal documento dell'ASSR LLGG sulla Nutrizione Artificiale Domiciliare (20 Agosto 2006).

5. OBBLIGHI PER I PAZIENTI IN TRATTAMENTO NPD ONCOLOGICA PEDIATRICA.

L'avvio del trattamento avviene solo se i genitori o il tutore legale hanno sottoscritto di avere ricevuto le informazioni relative alle modalità di gestione della terapia.

I genitori devono condurre il trattamento secondo le prescrizioni stilate dal CRNADP ed inoltre:

- devono fare sottoporre i minori ai controlli clinici, di laboratorio e strumentali previsti e segnalare all'equipe curante qualsiasi criticità inerente la terapia nutrizionale, che intervenga durante il trattamento. Sono altresì tenuti alla tempestiva comunicazione al CRNADP degli eventuali ricoveri ospedalieri, che si rendano necessari durante la NPD Oncologica pediatrica;
- devono segnalare al Referente Aziendale NAD qualsiasi problema relativo al servizio e alla fornitura di attrezzature e materiali;
- sono tenuti al corretto uso e alla buona conservazione delle apparecchiature e dei materiali ricevuti;
- devono inoltre restituire, al momento della cessazione della NPD Oncologica pediatrica, le apparecchiature e i materiali non utilizzati secondo modalità definite dal Referente Aziendale NAD dell'ASL di residenza.

6. COMPITI DELLE ASL

E' compito del Referente Aziendale dell'ASL di residenza al ricevimento della segnalazione di inizio trattamento:

- comunicare l'attivazione del trattamento al PLS/MMG, al Distretto, alla farmacia territoriale/ospedaliera, alle Cure Domiciliari (se coinvolte),
- attivare la fornitura dei prodotti e delle apparecchiature e gestirne le eventuali problematiche.

Le ASL di appartenenza sono tenute a consegnare direttamente ai pazienti i farmaci prescritti dal Piano Terapeutico rilasciato dal CRNADP entro massimo tre giorni lavorativi dalla comunicazione della prescrizione.

I costi del trattamento NPD sono a carico dell'ASL di residenza del soggetto. Essi sono suddivisi in:

- costi relativi alla fornitura dei prodotti, dei materiali e delle attrezzature (comprese manutenzione e/o sostituzione) prescritti dal CRNADP,
- costi inerenti i farmaci prescritti nel Piano Terapeutico,
- quota inerente l'assistenza specialistica da parte del CRNADP.

Nel caso in cui il soggetto risulti ricoverato presso strutture residenziali convenzionate, i costi della NPD devono essere conteggiati al di fuori della quota di residenzialità e risultano a carico dell'ASL di residenza.

Nel caso in cui il soggetto risulti ricoverato presso Case di Cura provvisoriamente o definitivamente accreditate il costi della fornitura dei prodotti sono a carico della Casa di Cura.