

OGGETTO: Regolamentazione della nutrizione artificiale domiciliare nella Regione Lazio.

LA GIUNTA REGIONALE

Su proposta dell'assessore alla sanità

VISTO il D.lgs. n 502/92 e successive modificazioni;

VISTA la legge regionale n° 80 /88;

VISTA la D.C.R. n° 1020/89 concernente "Indirizzi e direttive alle UU.SS.LL. per l'organizzazione e l'attuazione dell'assistenza domiciliare di cui alla L.R.80/88";

VISTA la D.G.R. n. 3519 del 13/5/93, che regolava l'erogazione diretta di presidi e prodotti per la Nutrizione Artificiale Domiciliare (NAD), ed identificava 4 Centri di Riferimento;

VISTA la DGR n. 4366 del 15/6/93 avente per oggetto "NAD - istituzione Commissione Tecnica Regionale";

VISTA la DGR n. 7872 del 11/10/94 che approvava il piano operativo della NAD;

VISTA la DGR n. 7878/97 avente per oggetto "Linee guida alle ASL per l'organizzazione e il potenziamento dell'assistenza domiciliare;

VISTA la DGR 4127 del 8/7/97, avente per oggetto "Erogazione diretta di presidi e prodotti per il trattamento nutrizionale domiciliare.";

TENUTO CONTO che la succitata deliberazione demandava all'assessore alla Sanità il compito di impartire alle ASL direttive per l'attuazione di quanto previsto nella stessa e precisamente:

-costituire un'équipe interdisciplinare composta da medici e farmacisti ospedalieri, con il compito individuato il paziente candidato alla NAD, di scegliere la via di somministrazione dei nutrienti, con la collaborazione diretta dei CAD;

-attrezzare le farmacie ospedaliere per la preparazione in ambiente sterile delle miscele nutrizionali da infondere per via parenterale;

CONSIDERATO necessario, in relazione a quanto sopraddetto, e al fine di evitare che le prestazioni erogate ai cittadini siano difformi e disomogenee tra le singole ASL, definire un piano operativo per la regolamentazione della NAD, individuando un percorso organizzativo gestionale basato su di un modello integrato "Ospedale- Territorio", flessibile e pluridisciplinare, che utilizzi le risorse disponibili e presenti nel territorio (UU.OO. ospedaliere, CAD, M.M.G., etc.)



PRESO ATTO, che è costituito ed operante dal 1998 un ampio gruppo di lavoro composto da medici e farmacisti di varie ASL ed Aziende Ospedaliere del territorio regionale che da diversi anni sono impegnati nella NAD;

PRESO ATTO che tale gruppo di lavoro ha elaborato una proposta di piano operativo nel quale vengono individuate modalità organizzative, al fine di rendere possibile garantire l'assistenza in modo omogeneo a quanti ne hanno necessità su tutto il territorio regionale;

PRESO ATTO che la suddetta proposta è stata discussa in una serie di incontri con le strutture competenti del Dipartimento per i Servizi Sanitari Regionali ”;

CONSIDERATO che, al fine di impartire alle AUSL le direttive previste al punto 4 della D.G.R. 4127 /97, è necessario approvare la proposta soprarichiamata che è parte integrante della presente deliberazione;

RITENUTO inoltre necessario costituire un Gruppo di lavoro regionale NAD al fine di poter valutare e monitorare le modalità organizzative e le prestazioni attivate nelle singole Aziende Sanitarie;

CONSIDERATO che nel documento allegato sono specificati la composizione , gli obiettivi, nonché le modalità di riunione del suindicato gruppo di lavoro regionale;

ALL' UNANIMITA'

DELIBERA

DI APPROVARE il documento indicato in premessa e facente parte integrante della presente deliberazione; (all.1)

DI ISTITUIRE un Gruppo di lavoro Regionale NAD composto secondo le modalità indicate nel documento allegato, (all. 1)

IL PRESIDENTE: F.to Francesco STORACE
IL SEGRETARIO: F.to Dott. Adolfo Papi

15 LUG. 2002



PIANO OPERATIVO DELLA NUTRIZIONE ARTIFICIALE DOMICILIARE**1. (Premessa)**

La Nutrizione Artificiale Domiciliare (NAD), Parenterale (NPD) ed Enterale (NED), è utile a soggetti di tutte le età che non possono alimentarsi sufficientemente per la via naturale: per essi è necessaria alla sopravvivenza, ma anche ad un miglioramento della qualità di vita e ad al reinserimento sociale e lavorativo. Le procedure NAD sono erogate garantendo le prestazioni necessarie al di fuori dell'ambito dell'ospedaliero, nell'ambiente di vita del paziente stesso con conseguente riduzione dei tempi di degenza.

2. (Tipologie di pazienti)

La presente regolamentazione è mirata a pazienti che devono essere trattati con Nutrizione Parenterale Totale (previa introduzione di un catetere venoso centrale) o con Nutrizione Enterale (previo accesso al tubo digerente per sonda o stoma) per qualsiasi patologia di tipo medico o chirurgico che renda impossibile, insufficiente o controindicata l'alimentazione per via naturale al punto da mettere a rischio la sopravvivenza del paziente.

I pazienti devono accettare esplicitamente il trattamento a domicilio ed assumersene la responsabilità dopo essere stati opportunamente informati dei rischi eventualmente connessi. Nel caso di pazienti pediatrici o adulti non autosufficienti, tale accettazione deve essere espressa anche da almeno un elemento del nucleo familiare o altra persona idonea.

3. (Organizzazione generale: la rete assistenziale)

L'assistenza viene erogata dalle U.O.-NAD, in collaborazione con le Equipe NAD diffuse omogeneamente sul territorio regionale e con i CAD.

Ogni ASL deve possedere una Equipe referente per la NAD, che interagisce con le U.O.-NAD e con le altre strutture assistenziali (Ospedali, CAD, RSA) che si intendono collegate in una rete assistenziale di mutuo supporto ed interscambio.

4. (Equipe NAD)

E' un'équipe che deve essere presente in ogni azienda sanitaria; è rappresentata al minimo da un medico, da un farmacista e da un amministrativo. La funzione di tale équipe è quella di fare da interfaccia fra gli Ospedali, le U.O.-NAD, i CAD distrettuali, i Medici di Medicina Generale, le farmacie aziendali centrali e periferiche, le RSA. Essa pertanto costituisce un semplice nodo organizzativo per garantire agli assistiti che si nutrono artificialmente tutto ciò di cui hanno necessità.

5. (U.O.-NAD)

E' il livello organizzativo completo, in grado di assicurare assistenza medica, infermieristica, farmaceutica e dietistica attraverso figure esperte in nutrizione per curriculum formativo - professionale.



P. C. C.

La completezza organizzativa è raggiungibile anche attraverso il coinvolgimento di figure non appartenenti ad una sola Unità Operativa Aziendale, secondo un modello dipartimentale atto ad ottimizzare l'utilizzo delle risorse all'interno dell'Area Sistema Ospedaliero e/o fra quest'ultima e l'Area Sistema Territoriale.

Alternativamente, in attesa del processo di accreditamento, la completezza organizzativa è raggiungibile attraverso convenzione con strutture esperte di fiducia, dotate dei requisiti formativo professionali necessari.

A seconda del grado di completezza organizzativa e/o della specificità della U.O. si individuano 3 modelli :

- U.O.-NAD di 1° livello (sola NED)
- U.O.-NAD di 2° livello (sola NED+NPD)
- U.O.-NAD PEDIATRICA

La U.O. NAD deve essere in grado di fornire un'assistenza definita come segue:

- servizio di segreteria in ore d'ufficio con pronta disponibilità di un medico per consulenze telefoniche ordinarie sulla Nutrizione Artificiale.
- data base centralizzato dei pazienti afferenti alla U.O.-NAD come trattamento e come follow up
- facoltativamente, service di pompe nutrizionali ed eventuali piantane
- ambulatorio con almeno 8 ore settimanali di accesso
- visite mediche domiciliari (1 al mese) per il monitoraggio nutrizionale di routine
- facoltativamente, può disporre di soluzioni nutrizionali e materiali per un immediato inizio del trattamento nutrizionale in casi urgenti
- servizio di reperibilità telefonica 24 / 24 ore, anche festivo - eventualmente in rete fra diverse U.O..

La U.O. NAD deve essere in grado di fornire in aggiunta altre visite mediche domiciliari per problemi che non possono essere gestiti dai CAD.

La responsabilità della U.O.-NAD deve essere affidata ad un medico esperto in NAD, come risulta dal curriculum formativo e /o professionale. Questi deve anche possedere una casistica di almeno 25 casi negli ultimi 2 anni, per un totale di almeno 1000 giorni di terapia.

6. (Ruolo del CAD)

Su richiesta della U.O.-NAD, la ASL del paziente deve garantire l'assistenza a domicilio dei pazienti con nucleo familiare meno affidabile.

Il ruolo dei CAD deve essere comunque pianificato su base individuale. Nel caso in cui non sia possibile una pianificazione a domicilio, il CAD collabora per un inserimento in RSA che, costituendo un ambiente "protetto", può rendere agevole una assistenza altrimenti impossibile. A parte ciò, l'assistenza NAD in RSA non sarà diversa da quella erogata a casa del paziente.

In caso di intervento del CAD, a tale livello deve essere aperta una cartella clinica, come previsto (direttive regionali) negli altri casi di assistenza domiciliare.



Nel piano individuale di intervento vengono definite esplicitamente le competenze di ogni livello della rete assistenziale.

In relazione alla specificità dei pazienti in NAD, il CAD deve essere in grado di effettuare secondo il programma definito con la U.O. NAD, i seguenti tipi di intervento:

- assistenza CAD nella prima settimana di trattamento;

dalla seconda settimana in poi, periodicamente:

- medicazione dell'accesso venoso centrale;
- disostruzione, controllo del posizionamento, verifica pervietà e pulizia delle sonde nutrizionali;
- wash out del colon;
- sostituzione semplice di sonde gastrostomiche;
- sostituzione semplice di sondini naso-gastrici;
- medicazione di stomie incontinenti;
- sostituzione ago di Huber o analogo;
- lavaggio ed eparinizzazione di CVC
- relazioni all'U.O.NAD di riferimento circa gli interventi effettuati;
- misurazioni antropometriche;
- contatti con l'U.O.-NAD in caso di necessità;

Tali interventi debbono essere eseguiti da personale medico o infermieristico, secondo le relative competenze, esperto in NAD per curriculum formativo e/o professionale.

Qualora il CAD della ASL/distretto di competenza, secondo il domicilio del paziente, non sia in grado di garantire le prestazioni indicate per carenza quantitativa e/o qualitativa di personale, la ASL/distretto dovrà garantire le prestazioni attraverso convenzione con erogatori qualificati pubblici o privati.

Nel caso di convenzione con altre ASL, il personale potrà effettuare prestazioni intra-moenia secondo la tipologia "in équipe".

7. (Gruppo di Lavoro Regionale NAD: GLR-NAD)

Il Gruppo di Lavoro è coordinato dal Direttore del Dipartimento per i Servizi Sanitari Regionali.

E' costituito da:

- un rappresentante della Regione
- un rappresentante della SINPE
- un rappresentante dell'ADI
- un medico di una U.O. NAD
- un medico di una équipe NAD
- un medico di una U.O. NAD pediatrica
- un medico di una struttura ospedaliera
- un farmacista



- un medico responsabile di un CAD

In ogni caso, tutti i componenti del Gruppo di Lavoro debbono possedere una competenza in NAD per curriculum formativo e/o professionale.

Il GLR-NAD è designato dalla Regione ogni cinque anni ed ha i seguenti compiti:

- propone il piano di formazione per il personale della rete assistenziale NAD
- collabora a livello degli ospedali, dei medici di base, dei CAD e delle RSA alla diffusione della conoscenza della rete assistenziale NAD per migliorare la qualità dell'assistenza Nutrizionale, evitare ospedalizzazioni abusive e permettere rapide deospedalizzazioni
- collabora alla definizione dei requisiti minimi necessari per la individuazione delle U.O. ed alla definizione delle modalità tariffarie relative alla NAD, da effettuarsi entro 90 giorni dalla sua costituzione;
- collabora alla raccolta di dati a fini statistici per la redazione di un Registro Regionale della NAD
- collabora al monitoraggio dell'efficacia dell'assistenza erogata dalle varie U.O.

Il GLR-NAD si riunisce con cadenza quindicinale nel primo trimestre; a cadenza bimestrale successivamente.

8. (Inizio del trattamento)

In ogni occasione deve essere rispettata la libertà del paziente di afferire alla U.O.-NAD di sua preferenza. La richiesta deve esser fatta dal reparto che deve dimettere il paziente o dal medico curante.

La U.O.-NAD:

- valuta il paziente, prescrive la via d'accesso e il tipo di trattamento, prescrive le formule nutrizionali secondo il principio della sostanziale equivalenza; monitorizza lo stato di nutrizione del paziente
- verifica l'accettazione dell'intervento NAD da parte del paziente e della famiglia;
- sottopone il paziente o le persone con lui conviventi ad un opportuno corso di preparazione, verifica la disponibilità, la comprensione delle istruzioni impartite e il grado di apprendimento per l'autogestione,
- apre una scheda individuale e acquisisce il consenso al trattamento dei dati sensibili (privacy) ed allo scambio di informazioni con la ASL di residenza e con gli altri centri;
- contatta l'équipe di riferimento della ASL di residenza dell'assistito per verificare i prodotti, presidi, pompe etc. immediatamente disponibili fra quelli ritenuti necessari;
- invia la scheda informativa MOD. 1 (NAD);
- coordina comunque la fase di avvio della NAD e quindi di deospedalizzazione e fornisce eventualmente i materiali necessari per un immediato inizio del trattamento.

L'équipe di riferimento della ASL di residenza dell'assistito provvede entro sette giorni lavorativi a:

- verificare la disponibilità di prodotti e presidi richiesti, e verificare insieme alla U.O.-NAD se essi possono essere sostituiti con prodotti di caratteristiche analoghe disponibili presso l'azienda;



- fornire i prodotti e i presidi necessari secondo il principio della sostanziale equivalenza;
- su richiesta della U.O.-NAD, attivare il CAD o altra struttura convenzionata che lo sostituisca;
- programmare eventuali interventi coordinati del medico di medicina generale, che saranno definiti nel piano individualizzato d'assistenza.

In ogni caso, per i pazienti ospedalizzati, la dimissione può avvenire solo dopo la definizione del piano di assistenza domiciliare.

9. (Durante il trattamento)

I pazienti devono condurre il trattamento secondo le metodiche apprese durante il corso di preparazione accettando eventuali variazioni ritenute necessarie dalla U.O.-NAD. Hanno l'obbligo di sottoporsi ai controlli clinico-laboratoristici e tecnici che verranno prescritti, devono attenersi scrupolosamente alle istruzioni ricevute e devono segnalare qualsiasi evento che sopravvenga al trattamento praticato. I pazienti sono tenuti al corretto uso ed alla buona conservazione degli apparecchi e dei materiali e rispondono dei danni provocati per incuria.

L'équipe NAD deve fornire i materiali necessari e collegare tutte le strutture socio assistenziali della ASL utilizzabili nel singolo caso.

La U.O.-NAD deve fornire l'assistenza e garantire eventuali interventi medici a domicilio per i pazienti che non possono accedere all'ambulatorio.

Il CAD deve fornire le prestazioni programmate.

10. (Ricovero in urgenza)

I pazienti in NAD possono richiedere urgente ospedalizzazione per complicanze relative al trattamento nutrizionale o alla malattia di base.

E' preferibile che il Presidio Ospedaliero di afferenza si metta in contatto con la U.O.-NAD per acquisire una consulenza telefonica e/o per valutare la possibilità/opportunità di trasferimento in ambiente ritenuto più adeguato.

La Regione si impegna ad individuare la codifica opportuna delle complicanze della NAD che in nessun modo possono rientrare nel codice bianco in quanto la tipologia del paziente non permette in ogni caso questo tipo di codifica.

Il Presidio Ospedaliero di afferenza deve garantire - ovviamente - ogni intervento tecnicamente possibile e non rimandabile.

11. (Conclusione del trattamento)

Il trattamento è da ritenersi concluso nei seguenti casi:

- guarigione definitiva (a esclusivo giudizio della U.O. NAD) o exitus del paziente;
- interruzione del trattamento di durata superiore a tre mesi;
- rifiuto del trattamento o mancata collaborazione da parte del paziente o del nucleo familiare.



- familiare nell'osservazione dei protocolli terapeutici e di controllo.
- riospedalizzazione della durata superiore a uno mese.

Alla conclusione del trattamento il paziente o il nucleo familiare sono tenuti alla restituzione dei materiali e delle soluzioni ricevute dalla USL.

12. (Aspetti economici)

Si rinvia ad un provvedimento della Giunta Regionale la individuazione delle tariffe aggiuntive relative alle procedure necessarie per il trattamento nutrizionale artificiale erogato in regime di ricovero, di D.H. e ambulatoriale; nonché la individuazione di un sistema tariffario per la erogazione della NAD.

Allo scopo la Regione si avvale della collaborazione del Gruppo di Lavoro previsto all'art. 7 del presente piano.

Giard
Mario Manti
M...
Ugo...
M...



P. c.c.

[Faint signature]

[Handwritten mark]