BURLO

Gestire la PEG

LIBRETTO INFORMATIVO PER GENITORI E ASSISTENTI

A cura di Grazia Di Leo

IRCCS MATERNO INFANTILE BURLO GARFOLO
Via dell'Istria 65/1 –Trieste-

NUMERI UTILI IRCCS BURLO GAROFOLO :

GASTROENTEROLOGIA tel.040.3785.397
Dott.ssa Grazia Di Leo tel.040.3785.532
Dott. Stefano Martelossi tel.040.3785.380

CLINICA PEDIATRICA tel. 040.3785.312
CHIRURGIA PEDIATRICA te.040.3785.372

PRONTO SOCCORSO tel.040.3785.373

Premesse

Le malattie croniche complesse e le cure palliative costituiscono una quota rilevante del carico assistenziale in età pediatrica e pongono particolari richieste al Sistema Sanitario Nazionale e Regionale : in questo ambito sono evidenti le necessità di una domiciliarizzazione dei trattamenti e di una integrazione di cure che coinvolgono specialisti diversi.
Questo piccolo libretto deriva dalla sintesi dell'attività frutto dell'esperienza ospedaliera quotidiana , ma anche grazie alla collaborazione con un gruppo di lavoro multidisciplinare interaziendale della nostra Regione . Abbiamo organizzato degli incontri con i più vari rappresentanti e professionisti dalle aziende sanitarie regionali,che lavorano quotidianamente sul campo e che hanno collaborato allo sviluppo di un modello di integrazione tra cure super-specialistiche, assistenza pediatrica ospedaliera e convenzionata di zona, assistenza domiciliare orientata ai bambini affetti da patologia cronica complessa .
*Al fine di assicurare l'alimentazione a lungo termine a soggetti con bisogni complessi che non sono in grado di alimentarsi autonomamente, si ricorre frequentemente alla nutrizione enterale tramite gastrostomia percutanea endoscopica (**PEG**), sia nel setting di cura ospedaliero sia in quello domiciliare.*

*Questo libretto vuole essere uno strumento pratico per l'adozione di procedure condivise, da parte dei professionisti coinvolti nel progetto di cura, ma **utile** soprattutto **ai familiari dei bambini** , consentendo di migliorare la cura del bambino e l'efficacia della comunicazione con gli utenti .L'obiettivo è quello di semplificare e di aiutare sempre più la famiglia coinvolta nella gestione del paziente a casa con PEG , aiutando anche tutti gli operatori dediti alla gestione domiciliare, evitando così l'utilizzo di messaggi/interventi discordanti, sempre nell'obiettivo di aiutare la salute del bambino .*

Si ringrazia il gruppo interaziendale della nostra Regione , tramite le riunioni periodiche e gli eventi formativi realizzati negli ultimi anni , in cui sono stati condivisi i contributi di rappresentanti delle diverse professioni e delle diverse aziende: infermieri, medici, fisioterapisti, dell'IRCCS Burlo Garofolo, degli ospedali di zona e dei distretti, dei Pediatri di Famiglia delle aziende sanitarie regionali (ASS 1, ASS 2, ASS 3, ASS 4, Azienda Ospedaliero-Universitaria Udine, IRCCS Eugenio Medea-Associazione la Nostra Famiglia, Udine) .

Un particolare ringraziamento alla coordinatrice infermieristica del mio Ospedale Franca Davi , che gestisce i rapporti dei bambini complessi del nostro Ospedale con il "territorio regionale" e gli altri ospedali regionali ,un grazie al Dr. E. Barbi , Responsabile del Pronto Soccorso, così sensibile alla mediazione tra il Burlo e gli altri Ospedali di rete per i bambini complessi .

Trieste, 1 luglio 2015

L'ALIMENTAZIONE ARTIFICIALE

Con l'espressione "*nutrizione artificiale*" si definisce un atto terapeutico necessario per fornire un adeguato apporto calorico e nutrizionale al paziente incapace di alimentarsi fisiologicamente.
I presupposti per la nutrizione artificiale sono: la presenza di una situazione patologica, l'utilizzazione di un alimento manipolato, l'uso di una via di somministrazione parafisiologica. La Nutrizione Artificiale si realizza con due metodiche: la *Nutrizione Enterale* (NE) e la *Nutrizione Parenterale* (NP). La NE è indicata quando l'apparato gastroenterico è funzionante e quando è controindicato e/o non sufficiente l'apporto orale. La NE, infatti, presenta alcuni importanti vantaggi quali il mantenimento dell'integrità anatomica e funzionale della mucosa intestinale, l'aumento dell'utilizzazione dei nutrienti ed una somministrazione più facile e più sicura. Nei bambini con handicap neuromotorio la nutrizione enterale è, inoltre, indicata nel caso in cui la deglutizione non sia più sicura per il rischio di aspirazione dell'alimento e nel caso di un allungamento della durata dei pasti con un apporto insufficiente dei nutrienti.
La NE è la somministrazione diretta, a vari livelli del tubo digerente, di alimenti idonei alla situazione clinica del paziente; può essere alternativa o complementare alla NP, ma ad essa non competitiva. Se sussiste una normale funzione digestiva ed è prevedibile la copertura dei fabbisogni, la NE deve essere ritenuta la tecnica di scelta.

La PEG

La Gastrostomia è una fistola gastro-cutanea creata fra la parete anteriore dello stomaco e la cute . S'intende per **PEG** la **Gastrostomia Endoscopia Percutanea** , ovvero una procedura endoscopica che collega la cavità gastrica verso l'esterno, mediante un tubicino di 5-7 mm di diametro, per permettere l'assunzione di cibi e liquidi direttamente nello stomaco .

La PEG garantisce una RIDUZIONE dei TEMPI di ALIMENTAZIONE , RIDUZIONE della TOSSE durante il PASTO e MIGLIORE GESTIONE della MALNUTRIZIONE. Rappresenta il miglior ausilio alla riabilitazione deglutitoria e non rappresenta quindi una condanna definitiva ad una alimentazione artificiale anche perché perfettamente reversibile.

Quando l'alimentazione per via orale diventa insufficiente e difficoltosa , quando non riesce a coprire i fabbisogni energetici oppure quando diventa pericolosa per il rischio di inalazione , si deve avviare un programma di supporto nutrizionale artificiale in grado di sostituire o solo completare l'alimentazione per os.

MODALITA' di SOMMINISTRAZIONE :

Gli alimenti possono esser somministrati tramite:
- SNG in caso di durata < 3mesi
- PEG Gastrostomia Percutanea Endoscopica (se durata prevista > 3 mesi)

- PEJ Digiunostomia Percutanea Endoscopica in caso di grave reflusso gastro-esofageo

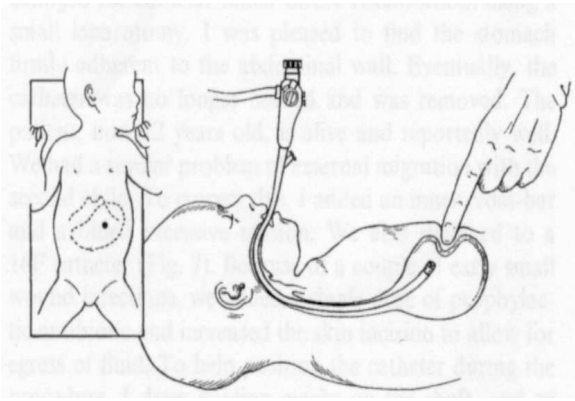
CONTROINDICAZIONI e VALUTAZIONI PRELIMINARI prima dell'inserimento della PEG :

Le controindicazioni assolute sono la peritonite , l'impervietà esofagea , la dialisi peritoneale ; quelle relative l'ascite , l'ipertensione portale , l'epatomegalia , anse coliche interposte , precedente chirurgia addominale .

Le valutazioni preliminari prima dell'inserimento della PEG sono indicazioni poste su base clinica dal medico , come l'esecuzione di Rx diretta dell'addome , Rx primo tratto digerente , Ecografia addominale per escludere malformazioni , visceromegalia , anomala distribuzione del colon .

PEG: il CONFEZIONAMENTO

La PEG viene eseguita in sala operatoria a paziente intubato, con profilassi antibiotica preoperatoria. La posizione auspicabile della gastrostomia è sulla faccia anteriore del corpo dello stomaco, non troppo vicino al piloro per evitare il rapido passaggio di alimenti in duodeno. La posizione corretta viene scelta spingendo sulla parete addominale con il dito e verificando endoscopicamente l'impronta dall'interno, che deve essere chiara, altrimenti nasce il sospetto di possibile interposizione di ansa intestinale tra stomaco e parete addominale. Viene incisa e punta con un agocannula la parete addominale; attraverso l'agocannula viene inserito un filo guida che viene afferrato e portato all'esterno dall'endoscopio e su questo viene ancorata la sonda gastrostomica. Successivamente filo e sonda vengono tirati attraverso l'esofago e quindi nello stomaco, fino a raggiungere una corretta apposizione tra parete gastrica e parete addominale. La sonda viene poi fissata esternamente con un fissatore circolare e la posizione intragastrica viene verificata con l'endoscopio.



ASSISTENZA AL BAMBINO dopo il posizionamento della PEG

PRESIDI E MATERIALI

Sonda PEG :viene inserita al primo intervento e rimossa dopo 3 mesi , importante registrare la distanza dall'ancoraggio cutaneo (tacca) (figura 1)

figura 1

Bottone gastrostomico (figura 2) : ha un ancoraggio a palloncino , è di facile inserimento , è poco ingombrante , viene collegato a una sonda per i pasti, che deve essere SEMPRE rimossa dopo l'infusione . La prima sostituzione con il bottone avviene in sala dopo 3 mesi circa dal primo inserimento della PEG e sotto controllo endoscopico . Le successive vengono fatte a bambino sveglio e la sostituzione viene insegnata ai genitori o tutori del paziente .

- Cambiare il bottone ogni 4/5 mesi
- Sgonfiare il palloncino
- Estrarre il bottone previa lubrificazione della stomia con olio o vaselina o gel Luan
- Inserire il nuovo dispositivo lubrificato
- Rigonfiare il palloncino con 3/4 cc secondo misura
- Verificare il funzionamento (aspirare succo gastrico e infondere 20 cc di acqua)

Ogni settimana: Controllare la tenuta del pallone **SENZA ESTRARRE** il dispositivo, verificando che il volume del liquido nel palloncino resti sempre uguale tra i 3-5 cc secondo la misura

figura 2

ALIMENTAZIONE e RIALIMENTAZIONE POST OPERATORIA

- **Prime 24 ore**

digiuno con PEG aperta a caduta

- **Dopo 24 ore**

liquidi chiari a piccole dosi progressive divisi in più pasti

- **Dopo 48 ore**

prodotti in formula a dosi progressive fino a raggiungere il fabbisogno energetico giornaliero entro 3 giorni

I farmaci eventualmente nelle prime 24 ore verranno infusi per via endovenosa , in caso di farmaci non somministrabili per via parenterale , già nelle prime 24 ore dal posizionamento della PEG si potrà utilizzare la sonda gastrostomia che verrà chiusa per circa un'ora dopo l'assunzione della terapia .

MODALITÀ DI SOMMINISTRAZIONE DEGLI ALIMENTI

La somministrazione degli alimenti può essere di diverso tipo:

- **Continua:** tramite infusione del volume di miscela prescritta a velocità costante nelle 24 ore con pompa d'infusione ;
- **Intermittente:** il volume di miscela da infondere è suddiviso in alcuni pasti tramite pompa ;
- **A boli:** il fabbisogno giornaliero viene diviso solitamente in 5 pasti e somministrato solitamente tramite siringa

Esistono vari tipi di miscele nutritive : **Diete naturali** , **Diete chimicamente definite (Polimeriche,** in cui la parte proteica è costituita da proteine intere ; **Idrolisati,** che richiedono processi digestivi parziali;**Elementari,** a base di aminoacidi semplici).
Gli alimenti NATURALI contengono alimenti e prodotti (minestrine, frullati), che possono essere artigianali o miscelati da prodotti industriali; gli svantaggi sono dati dalla composizione variabile, dagli elevati volumi per raggiungere una certa quota calorica, la talora scarsa omogeneizzazione con tendenza a sedimentare e ostruire la sonda, la necessità di tempi prolungati per la preparazione e somministrazione, la necessità di sonde a più alto calibro e rischio di contaminazione batterica. Le formule INDUSTRIALI permettono una maggior resa calorica a parità di volume, sono più stabili, meno viscose, aderiscono meno alle pareti della sonda, hanno una conservabilità prolungata, ottimizzano i tempi da dedicare al bambino.

La scelta delle soluzioni nutritive dipende da:

- le condizioni della funzionalità gastrointestinale
- la patologia di base e concomitanti per cui è stato deciso il supporto nutrizionale
- lo stato generale del paziente (catabolico o meno)
- le condizioni neuromuscolari
- l'età
- la sede e la via di somministrazione

Conservazione e utilizzo dell'alimento

Le preparazioni nutrizionali da utilizzare devono essere conformi a precise linee guida (D.P.R. 20/03/2002 n.57 pubblicato sulla G.U. n.85 dell' 11/04/2002) .
Devono essere conservate secondo le indicazioni del produttore: le sacche integre vanno conservate a temperatura compresa tra 4° e 25°C ed, una volta aperte, devono essere conservate in frigorifero (4°- 8°C) ed utilizzate entro 24h

I preparati vanno somministrati a temperatura ambiente per evitare insorgenza di diarrea.
Prima di aprire una confezione controllare sempre la data di scadenza e agitare bene il prodotto
Le confezioni devono essere conservate in ambienti puliti, al riparo dalla luce, da fonti di calore e dall'umidità.

In tal caso è necessario ricordarsi di riportare la miscela nutrizionale a temperatura ambiente prima di riusarla.
In estate la miscela non va lasciata in infusione più di 6-8 ore: eventualmente posizionare ghiaccio a contatto con la sacca, trattenuto da una retina elastica

NORME GENERALI

- Se l'alimentazione è in infusione continua, la sacca si sostituisce una volta al giorno
- Se viene fatta a boli, i presidi si sostituiscono ogni 24 ore sciacquando con dell'acqua al termine di ogni bolo
- Va sempre lavata il lume interno della sonda dopo ogni somministrazione di alimento e/o terapia farmacologica

PULIZIA DEL CAVO ORALE

Con la PEG la bocca non diventa inutile.
Se il bambino mantiene la capacità di deglutire è utile continuare a dare qualcosa per bocca. Questo determina due effetti importanti:

- la presenza di cibo nel cavo orale stimola la produzione degli enzimi digestivi e degli enterormoni;
- il bambino associa la sensazione di riempimento gastrico con la sensazione del gusto.

La pulizia giornaliera del cavo orale è importante poichè viene a mancare la pulizia meccanica naturale ottenuta con la masticazione.
E' importante eseguire accuratamente la pulizia dei denti, la spazzolatura della lingua e la pulizia interna della sacca delle guance.
Le labbra devono essere ammorbidite frequentemente con sostanze specifiche (burro di cacao, olio di vasellina).

ADDESTRAMENTO ai GENITORI o TUTORI del paziente pediatrico alla DIMISSIONE, complicanze meccaniche.

Obiettivi principali => ridurre il rischio di infezioni e rendere autonomo il genitore nella gestione della PEG e delle piccole complicanze minori che si possono affrontare a domicilio :

lavaggio delle mani e piano d'appoggio
controllo della stomia e della cute peristomale
gestione della sonda per l'alimentazione

MEDICAZIONI e CURA della GASTROSTOMIA

- **Medicazioni iniziali** : prime quattro settimane
- **Medicazioni di mantenimento:** dopo quattro settimane

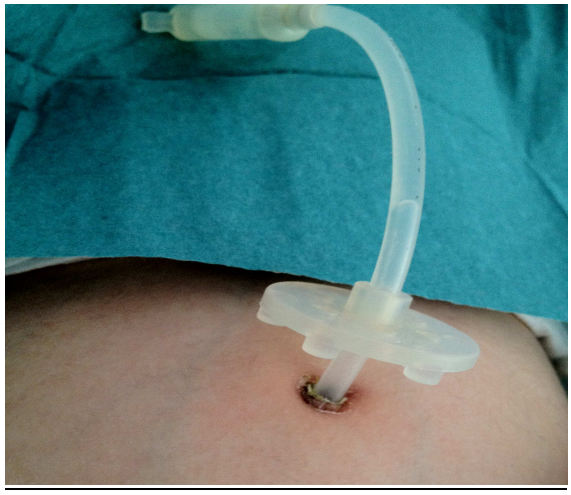
MEDICAZIONI INIZIALI

Trattare come una ferita chirurgica

- **Detergere** con movimenti a spirale, dall'interno verso l'esterno, con S.F. o H_2O se presenti incrostazioni
- **Asciugare** accuratamente la cute
- **Disinfettare** con soluzione iodata non alcolica
- **Interporre** tra la cute e le alette di ancoraggio della sonda una garza grassa e una garza tagliata a coda di rondine per i primi tre giorni, poi **nulla** .

MEDICAZIONI DI MANTENIMENTO

Dopo 30 giorni la cicatrice è consolidata



- **Pulizia locale** con acqua e sapone
- **Asciugare** accuratamente
- **Metallina** per prevenire irritazioni, **solo su indicazione medica (meglio niente , la pelle deve "respirare")**

E' importante ruotare la sonda per evitare arrossamenti ed ulcere da decubito sulla cute ; se la sonda dovesse risultare fissa avvertire subito l'Ospedale .
Verificare la presenza di eventuali arrossamenti o irritazioni .

INDICAZIONI PER LA VITA QUOTIDIANA

I bambini portatori di PEG possono svolgere qualsiasi tipo di attività compatibile con il loro stato psico-fisico come ad esempio:

- Bagno ad immersione/doccia a cicatrice consolidata
- Bagno di mare/piscina
- Gioco preferito
- Attività fisica/fisiokinesiterapia
- Scuola o centri extrascolastici
- Vestiario preferito
- Cinture di sicurezza

GESTIRE LE COMPLICANZE

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 lavaggi ad acqua prima e dopo ogni uso 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,o aggiungere un po' di bicarbonato di sodio all'acqua , oppure un po' di coca-cola , utilizzando una siringa da 5 ml.
- 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.

  IMPORTANTE: lasciare in sede la sonda o il bottone fino alla sostituzione per evitare la chiusura dello stoma

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 , in caso di secrezione purulenta disinfettare e applicare pomata antibiotica o eosina (contattare eventualmente gli operatori sanitari di riferimento)
- 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 (toccature con nitrato di argento)

COMPLICANZE GASTROINTESTINALI E METABOLICHE

- Dolore addominale: può associarsi a nausea, agitazione, pianto e tensione addominale. Valutare il sintomo 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. Utile 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. Avvertire comunque il medico .
- 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 o della sonda	Verificare il deflussore e sonda in tutta la sua lunghezza e stenderlo bene	**Distendere il deflussore Eliminare l'angolatura della sonda**
	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**
	Ostruzione della sonda o del raccordo	Effettuare lavaggi prima e dopo i pasti per evitare i precipitati all'interno della sonda o del raccordo	**Lavaggi con acqua gasata a pulsione**
Dislocamento della sonda nasogastrica	Tosse insistente, vomito	Verificare la lunghezza della porzione esterna della sonda (riferirsi alle tacche o al segno posto con pennarello indelebile sul	**Se questa lunghezza è aumentata sospendere la somministrazione e CONTATTARE IL CENTRO DI RIFERIMENTO**

		punto di fuoriuscita dal naso).	
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 le 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 o il PLS.**
	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**
	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	
Secrezioni purulente, granulazione peristomale	Infezione o pulizia non adeguata	Seguire con attenzione le indicazioni della cura della pelle e manutenzione della sonda	**CONTATTARE IL CENTRO DI RIFERIMENTO**
Incarceramento della sonda	Mancato movimento della sonda	Verificare la mobilità della sonda in trazione e rotazione	

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 detersione della zona stomale con soluzione fisiologica; reinserire la sonda nella stomia e coprire la stomia con della garza per evitare la temporanea fuoriuscita del materiale gastrico. Fissare le garze con del cerotto
- Aspetto anomalo o immobilità 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)

"Dai un pesce ad un uomo e lo nutrirai per un giorno , insegnagli a pescare e lo nutrirai per tutta la vita" ***(Proverbio Cinese)***

"Stampato grazie alla donazione della famiglia di Amelia Salku"