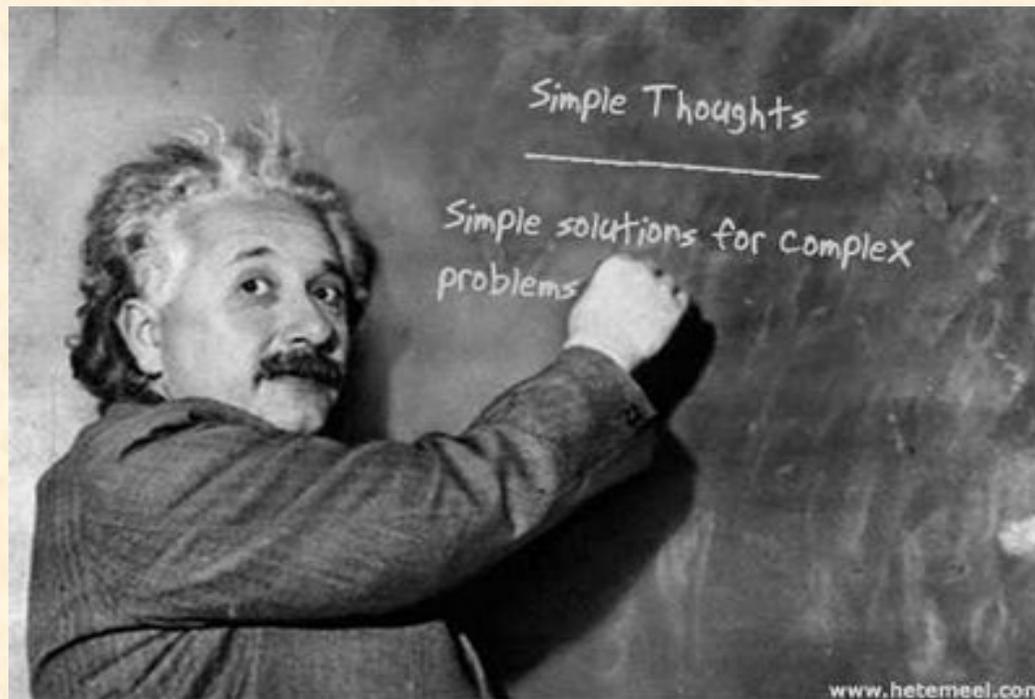


# Dalla teoria alla pratica ....

## Casi clinici “indimenticabili”



# **Marco 19 anni. Severa cerebropatia**

## **Peso 18 Kg**

- **Polmonite da Pseudomonas; tosse cronica**
- **Alimentato quasi esclusivamente con latte**
- **Tosse e crisi di soffocamento ad ogni pasto**
- **Lunga storia di vomito, spesso con sangue**
- **I tentativi di alimentazione durano ore**

***Provvedimenti terapeutici:***  
***antibiotico, antiacido,***  
***alimentazione enterale***

## **Marco follow-up 21 anni**

- **Non più ospedalizzazioni per problemi respiratori per molti anni**
- **Vomito e tosse quando alimentato per os**

**Apporto iniziale 2100 calorie/die :**

**Peso 50 Kg dopo 5 mesi, plica tricipitale >90° c. circonferenza della massa muscolare del braccio <5° c.**

**Calorie 1500 die : peso 42 Kg, plica tricipitale 50° c.**

**Da 9 anni naso-digiunale dopo grave polmonite da aspirazione**

## Commento

- **La plica tricipitale** è lo strumento antropometrico più idoneo per valutare lo stato nutrizionale nei ptz con grave handicap\*.
- **Il fabbisogno calorico** può essere di soli 700-1100kcal/die; nei pazienti con discinesie può essere molto più alto
- **Necessità di alimenti equilibrati** che contengano in poco volume tutti i nutrienti

\* *Samson-Fang KJ, Stevenson RD Dev Med Neurol 1993;42:162-8*  
*Dietz WH, Bandini L Pediatrics in Review 1989;11:109-115*  
*Sullivan PB Feeding and Nutrition in children with neurodevelopmental disability. London: Mac Keith Press 2009*

# Lorenzo 6 anni

- Bambino con CP , tracheotomia, PEG, Nissen all'età di 2 anni. Alimentato a boli con Nutrini. Peso 10 kg.
- Diarrea acuta con febbre e disidratazione con ricovero ospedaliero.
- Diarrea protratta nonostante l'uso di idrolisato con pianto inconsolabile continuo.
- **Si “spegne” il dolore e la diarrea con enterale continua 40 ml ora di Nutrini invece dei boli di 180 ml**

**Tab. 2: Aumento suggerito della velocità di infusione dell'alimento secondo l'età**

Età	Velocità iniziale	Incrementi	Goal
<b>INFUSIONE CONTINUA</b>			
0-1 a.	10-20 ml/ora (1-2 ml/kg/ora)	5-10 ml/8 ore (1-2 ml/kg/ora)	21-54 ml/ora (6 ml/kg/ora)
2-6 aa.	20-30 ml/ora (2-3 ml/kg/ora)	10-15 ml/8 ore (1 ml/kg/ora)	71-92 ml/ora (4-5 ml/kg/ora)
7-14 aa.	30-40 ml/ora (1 ml/kg/ora)	15-20 ml/8 ore (0.5 ml/kg/ora)	108-130ml/ora (3-4 ml/kg/ora)
>14 aa.	50 ml/ora (0.5-1 ml/kg/ora)	25 ml/8 ore (0.4-0.5 ml/kg/ora)	125 ml/kg/ora
<b>INFUSIONE INTERMITTENTE</b>			
0-1 a.	60-80ml ogni 4 ore (10-15 ml/kg/pasto)	20-40ml ogni 4 ore	80-240ml ogni 4 ore (20-30 ml/kg/pasto)
2-6 aa.	80-120ml ogni 4 ore (5-10 ml/kg/pasto)	40-60ml ogni 4 ore	280-375ml ogni 4 ore (15-20 ml/kg/pasto)
7-14 aa.	120-160ml ogni 4 ore (3-5 ml/kg/pasto)	60-80ml ogni 4 ore	432-520ml ogni 4 ore (10-20 ml/kg/pasto)
>14 aa.	200ml ogni 4 ore (3 ml/kg/pasto)	100ml ogni 4 ore	500ml ogni 4 ore (10 ml/kg/pasto)
Adattato da: Wilson SE Pediatric Enteral Feeding. In Grand RJ, Sutphen JL, Dietz WH eds. Pediatric Nutrition Theory and Practice. Boston: Butterworths 1987.			

## Maria A. 14 anni, severa cerebropatia con epilessia, peso 13 Kg.

- da “sempre” rifiuto dell'alimentazione
- costantemente tosse
- vomito ematico
- Cure: terapia antibiotica, omeprazolo, ac. elginico, enterale continua con Osmolite
- Problema: ristagno gastrico che non consente di superare 40 ml/ora
- Con idrolisato di lattealbumina velocità tollerata 120ml /ora

# Claudio 12aa

- Severa cerebropatia, sospetta mitocondrop., con perenne ipertono
- Peso e plica tricipitale <5° circonferenza massa muscolare 10-25 c.
- Alimentazione con PEG 1150 ml con idrolisato di lattealbumina: plica da 2.3 a 5.4
  
- Frattura del femore sinistro, la seconda dopo 10 mesi dalla prima

# Andrea M. 6 anni con tetraparesi

- Storia di dolore inconsolabile, rifiuto dell'alimento, scarsa crescita con proposta di PEG
- Cresce 1 kg in 2 settimane dopo la bonifica del cavo orale e l'estrazione di 10 denti !
- Adesso non piange !

# Debora 8 anni

**severa cerebropatia con epilessia  
ricovero in rianimazione per insufficienza respiratoria  
con necessità di respiratore  
coma**

- anemia: Hb 4gr%
- infezione da Pseudomonas a.

anamnesi: tosse cronica, tosse ai pasti con cianosi; vomito frequente e costante irrequietezza; stipsi

terapia: trasfusione, enterale, omeprazolo, antibiotico, barbiturico, vit. D, olio minerale

**Debora: è il risultato di ...  
rifiuto dell'alimentazione  
enterale**

**rifiuto di controlli  
programmati**

**Solo ricoveri ricoveri  
in rianimazione al  
bisogno**

## Gabriele, 3 anni

- Sindrome malformativa cerebrale (polimicrogiria frontale, ipoplasia cerebellare, dismorfismo corpo calloso)

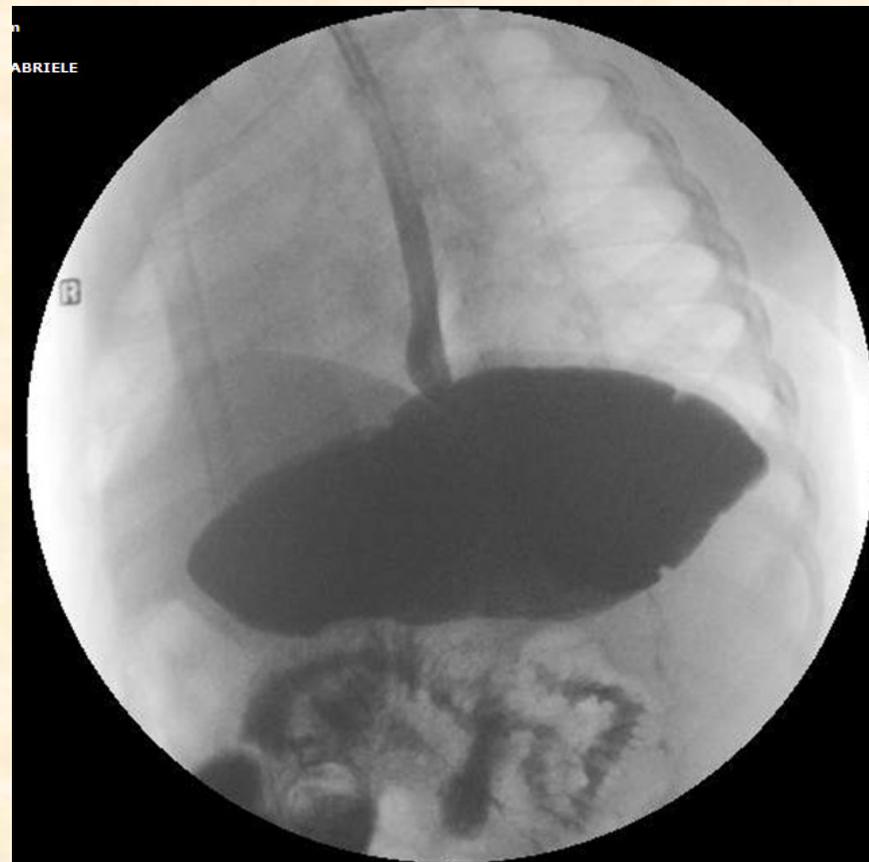
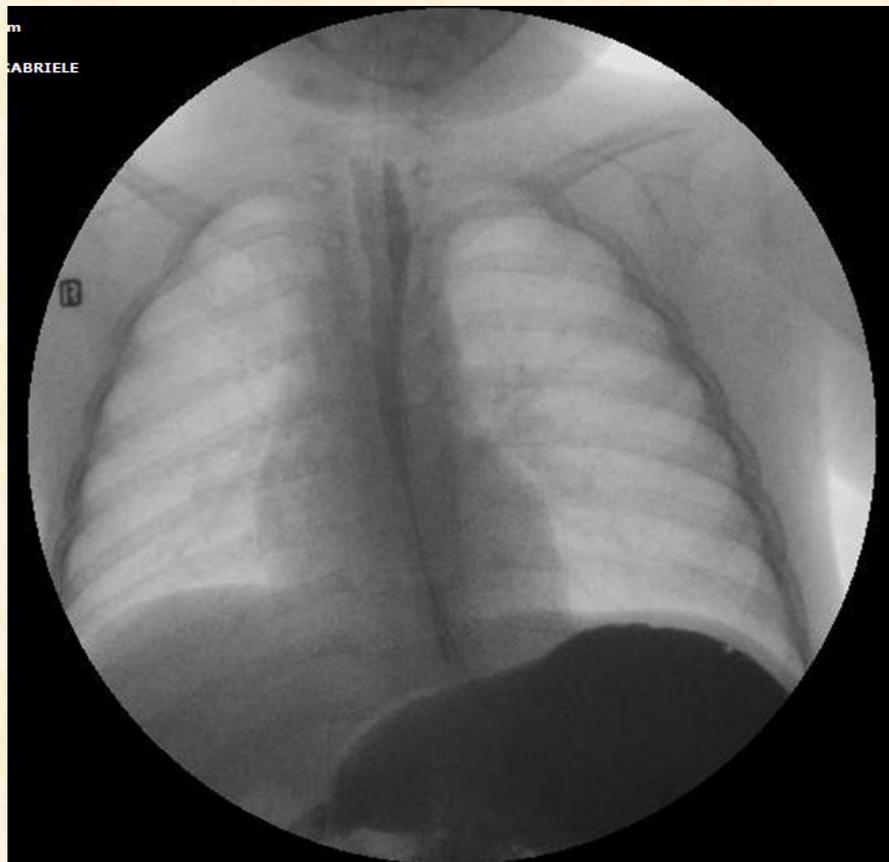


- Grave ritardo psicomotorio, encefalopatia epilettogena

Terapia: fenobarbital  
vigabatrim  
topiramato

**Gennaio 2013 alimentato con SNG per disfagia  
ma ancora scialorrea, tosse e rigurgiti postprandiali,  
BPN ab-ingestis.**

## RX transito con pasto baritato via SNG



- Giugno 2013 intervento di Nissen e posizionamento PEG



Bene per tutta l'estate!



- Settembre 2013 posizionamento bottone gastrostomico

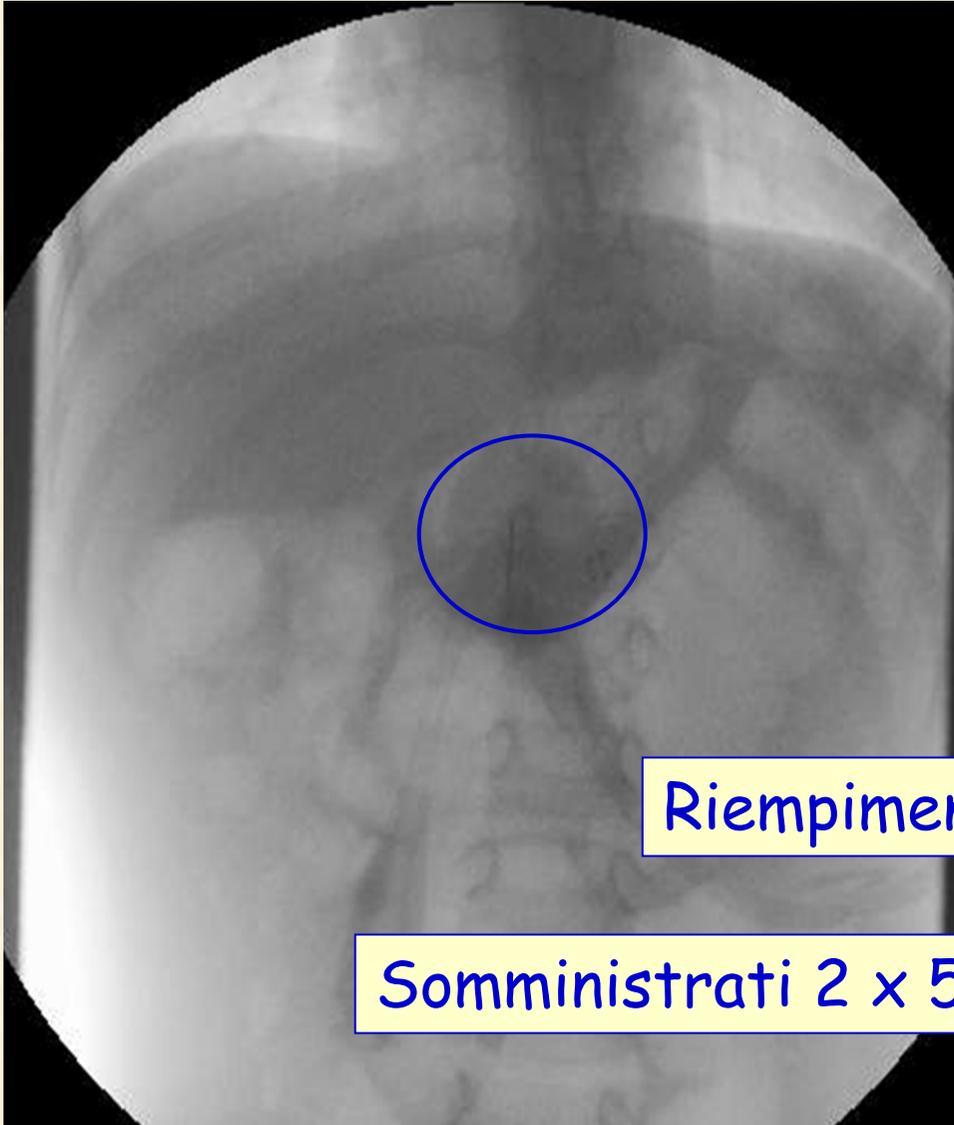


Da allora difficoltà nella nutrizione:

- scialorrea importante
- agitazione dall'inizio del pasto
- tosse → rigurgiti post-prandiali

ultime 2-3 settimane → - 400 g

Palloncino riempito con 10 ml di SF anziché 5 !



Riempimento del palloncino a 4.5 ml

Somministrati 2 x 50 ml in un'ora senza disturbi

Laura , 9 aa ...

Presenta crisi di pallore , conati di vomito e sudorazioni dopo i pasti , dopo circa 30-40 min

Sospetto clinico di **DUMPING SYNDROME**

Eseguo una **curva glicemica postprandiale**

30': 207 mg/dl

60': 241 mg/dl

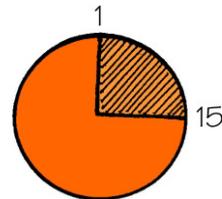
120': 46 mg/dl

240': 51 mg/dl

# DUMPING SYNDROME

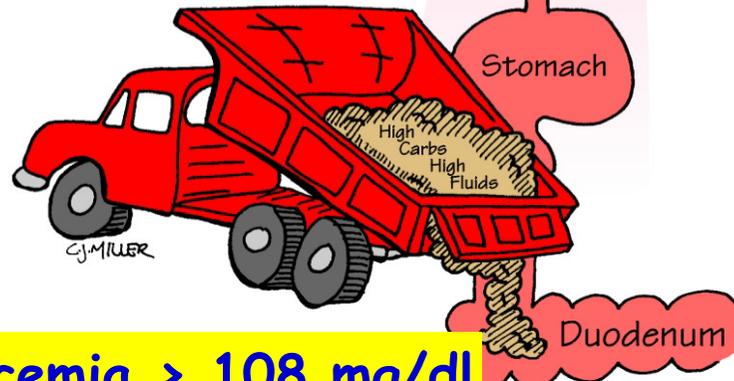
Fase precoce

Fase tardiva



Occurs 15-30 Minutes  
After Eating

- Epigastric Fullness



- Weakness
- Dizziness, vertigo
- Diaphoresis

- Tachycardia
- Abdominal Cramping
- Self-Limiting

- No Fluids With Meals
- No High Carbs i.e., Bread, Potatoes

**Diagnosi:**  $\Delta$  glicemia  $> 108$  mg/dl

NEC ©2007 Nursing Education Consultants, Inc.

**Terapia:** dieta (carboidrati complessi) rallentamento velocità di infusione aumentare le fibre  
acarbosio (inibitore  $\alpha$  glucosidasi, spt utile nella

# Trattamento della dumping

- Pasti piccoli , frequenti
- Rallentamento velocità infusione
- Aggiungere maltodestrine a lento assorbimento ( maizena )
- Aumentare il contenuto di fibre
- Acarbose (late dumping)

## Grave encefalopatia epilettogena



Ridurre apporti

Cambia bottone (da 14 Fr 1.5 a 14 Fr 2.0)

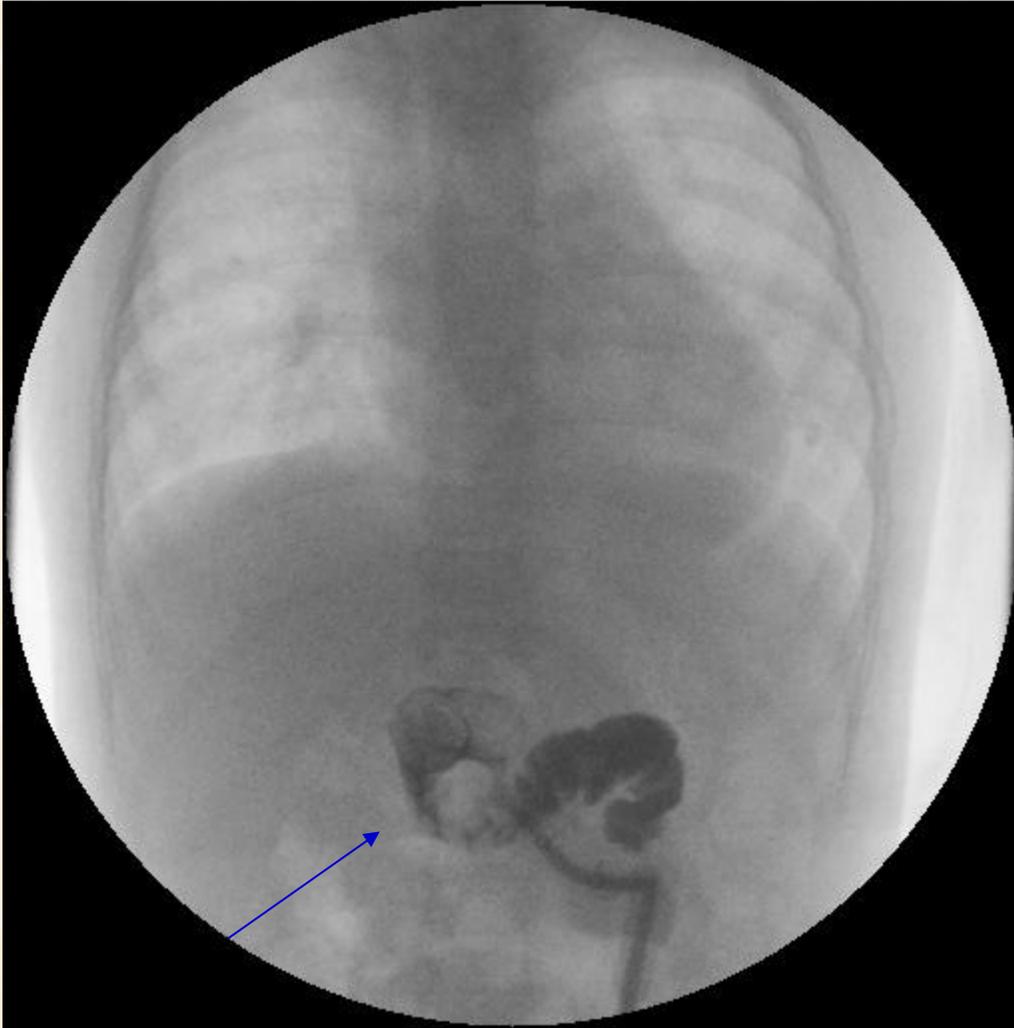


- BMI 22
- Plica tricipitale al 75°
- Assume 1000 cal/die (60 kg)
- Non distonie, immobile, totalmente dipendente

**Non aumentare gli apporti!!!**

# Sofia , 3aa...”pezo el tacon del buso”

- Sindrome Vater
- Atresia Esofagea
- Alimentazione tramite PEG
- Perde alimenti , succhi gastrici, attorno alla PEG, infezioni peristomiche costanti
- Più volte “rimaneggiata “ la stomia cutanea (suture) , cambiate le dimensioni della PEG...il foro si allarga sempre più e perde sempre più..



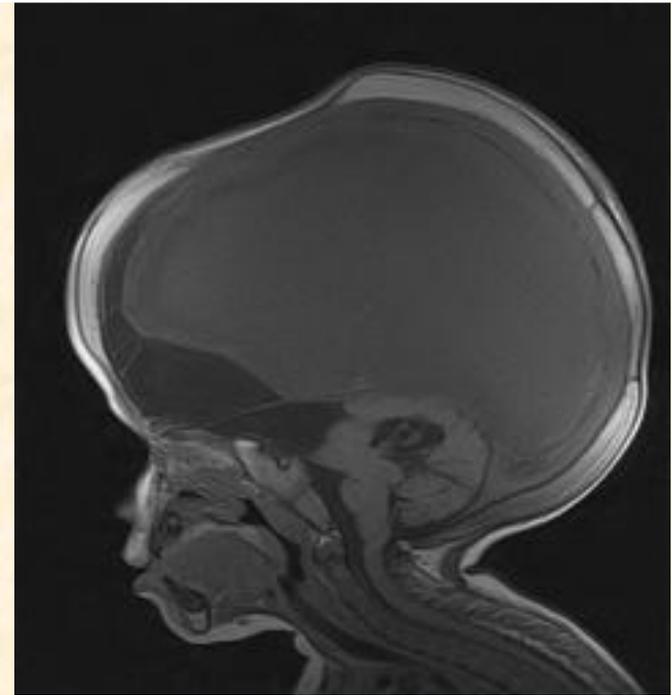
Operata , tolta la PEG ...

Fistola gastro-  
sottocutanea-duodenale

Consiglio : se il foro si allarga c'è qualcosa sottostante , se si aumenta il calibro della Peg il buco si allarga sempre più...

**Benedetta, 3 aa e 4 mesi**  
**Idroanencefalia** (scafocefalia, tetraparesi  
spastica con deformità irriducibili, cecità,  
diabete insipido “intrattabile”  
**portatrice di PEG**

In affido a famiglia (senza tutela legale) da 6 mesi.  
Resistenza agli interventi “invasivi”

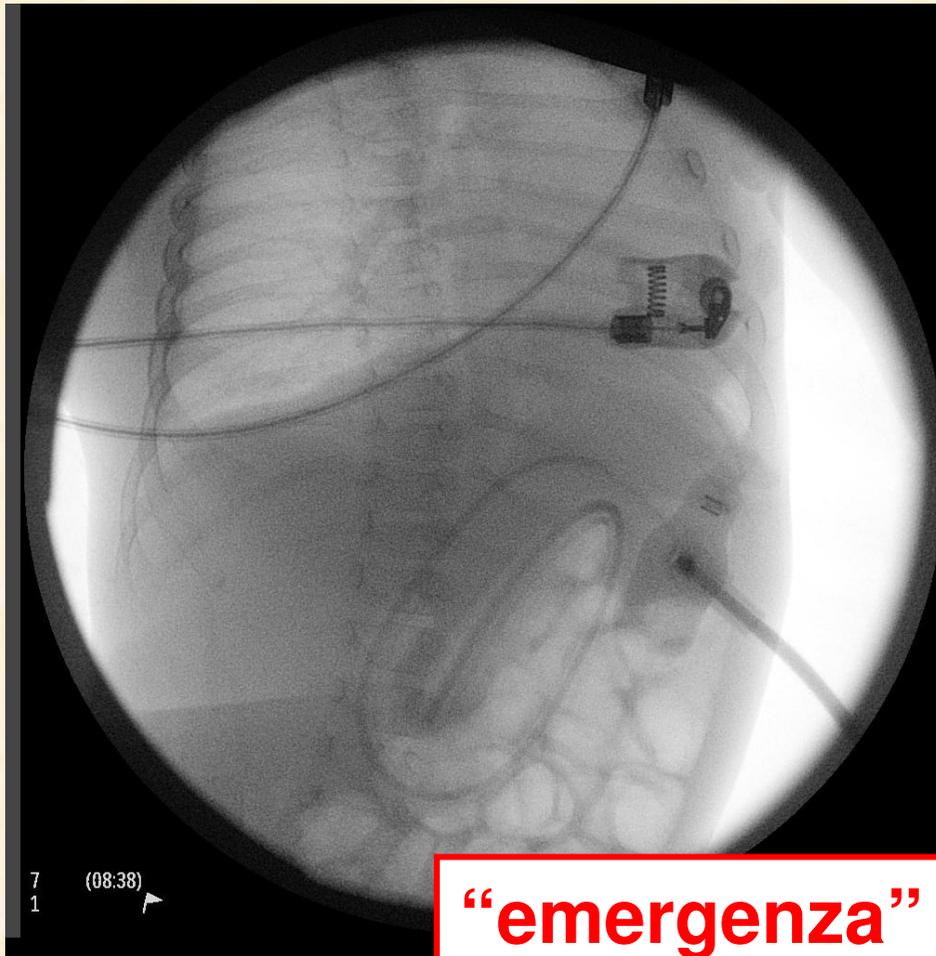


**In 1 mese 2 episodi di “ab-ingestis”**

Osservazione pasto da PEG : vomito “nasale”  
A domicilio non si riesce ad alimentare  
nonostante pasti “lenti”

Plastica antireflusso? troppo invasiva

Parenterale ? carico idrico/diabete insipido



**J-PEG**

Bene ma si disloca  
Enterale continua

Intervento di funduplicatio :  
ok

**“emergenza” : digiunale, transitorio**

## Ostruzione PEG da parte di residui della soluzione di nutrizione



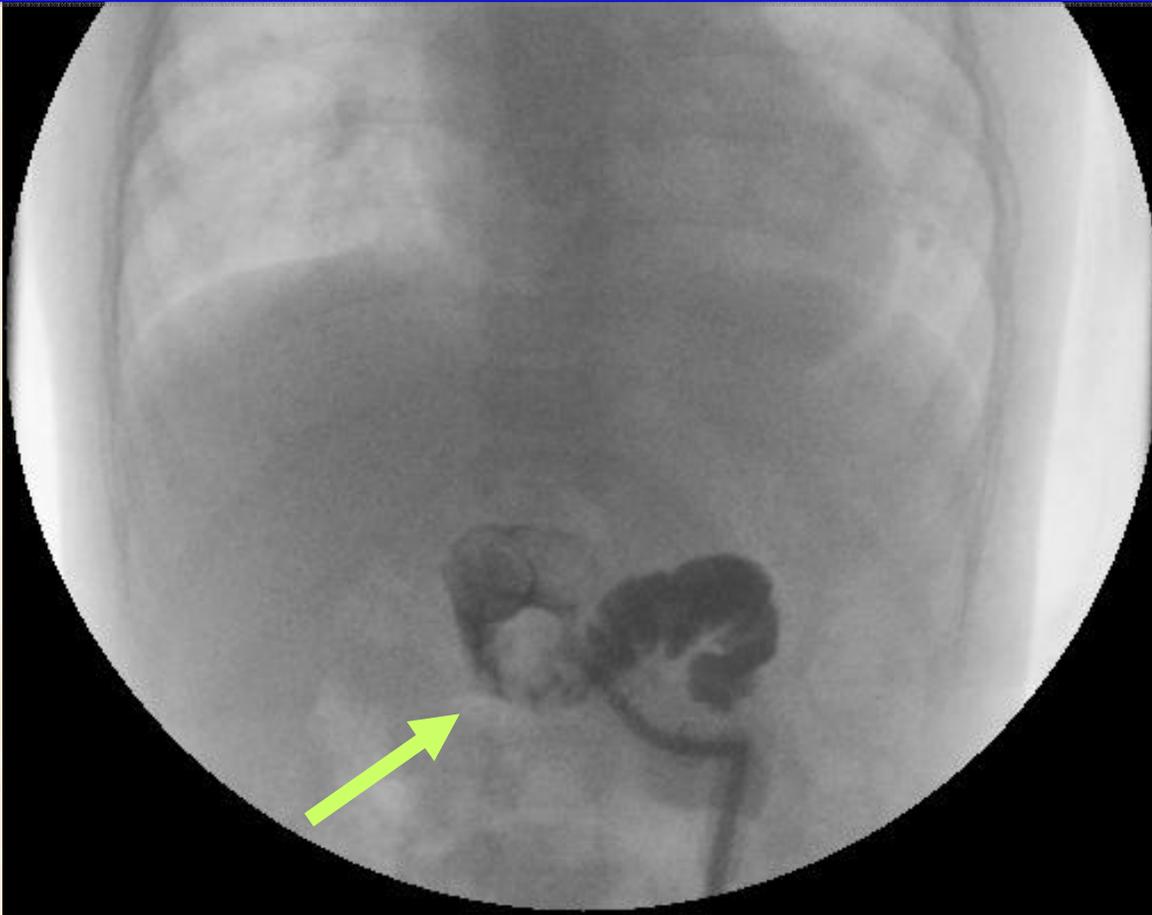
- Prevenzione : preferire soluzioni nutrizionali pronte , attenti ai farmaci ( frantumare bene le compresse)
- Lavare la sonda con acqua non fredda prima e dopo i pasti
- Se si sospetta un'ostruzione della PEG, sospendere la nutrizione , riempire la sonda con acqua tiepida (aggiungendo un po' di bicarbonato ) o 30 ml di coca-cola e tentare di lavare dopo circa mezz'ora

# Incarceramento della PEG

- Si realizza dopo qualche mese dal posizionamento, caratterizzata dalla penetrazione del fissatore interno della PEG nella fistola gastro-cutanea ed è causata dall'eccessiva trazione della sonda verso l'esterno.
- Si previene verificando che il fermo esterno non aderisca alla cute e che non abbia variato la sua posizione rispetto alla tacca centimetrata
- Va sospettata se c'è difficoltà nell'infusione e difficoltà a far ruotare la PEG



## Buried bumper (2%) Migrazione del bumper nel sottocute/peritoneo



- Ruotare PEG
- Dispositivo più lungo se aumento peso

**Tina, 5 anni**

**Scivolamento  
della PEG**

Scivolamento nell'intestino del bumper  
con relativo quadro subocclusivo

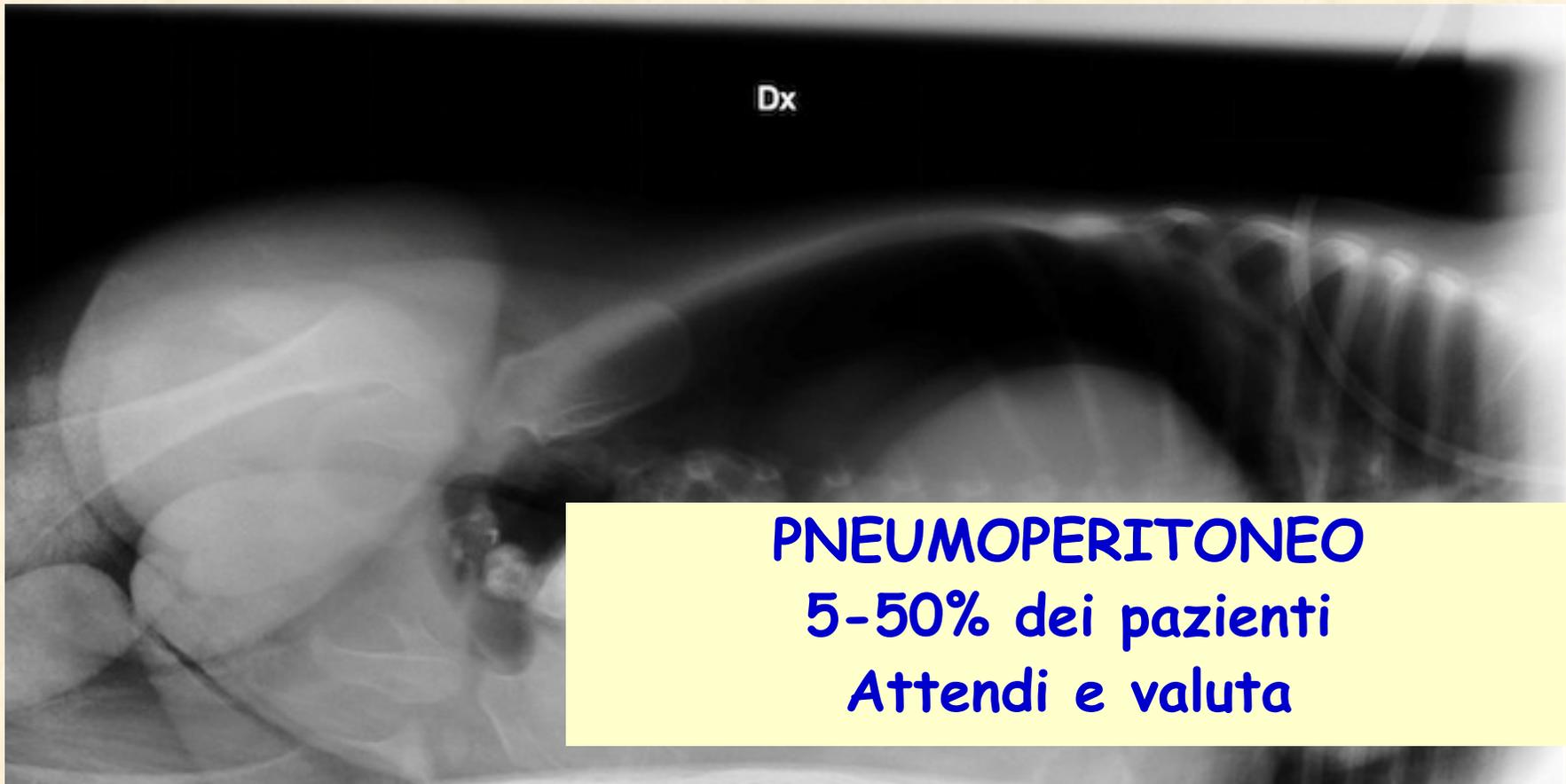
**Guardare la tacca centimetrata**

Supino



**Amelia, 10 mesi**

**Poche h dopo aver  
messo la PEG  
DISTENSIONE  
ADDOMINALE**



# Complicanze gastroenteriche

- Sono molto diffuse : nausea , vomito , reflusso gastro-esofageo , aspirazione .
- La dieta liquida , la posizione obbligata di questi pazienti, le patologie neuromuscolari, stato di alterata coscienza possono favorire le ab ingestis
- Trattamento : Infondere più lentamente, ove possibile ridurre la sedazione, posizione almeno semi-seduta, verificare che non vi sia abbondante residuo gastrico al pasto successivo

# Diarrea

- Al confine tra complicanza e non complicanza ( => 1/4 pazienti )
- Somministrare soluzioni a temperatura ambiente
- Valutare l'osmolarità
- Provare a ridurre la velocità di infusione
- Provare a ridurre la concentrazione
- Contaminazione batterica

Pensare anche alla fistola gastro-colica  
spt se cibo indigerito  
nelle feci

## Reflusso gastro-esofageo : complicanza o meno ?

- Frequente nel paziente cerebropatico ancora prima della PEG
- Complica una PEG nel 10-20 % casi
- Non c'è indicazione formale a fare la chirurgia anti-reflusso in tutte le PEG

# Piccoli/Grandi problemi di ogni giorno

Vanno evitate le medicazioni occlusive, a meno che non sia presente una eccessiva fuoriuscita di materiale.



## Infezione cute peristomica

Evento comune

Causa : perdita succo gastrico

Prevenzione : Lavaggio solo acqua e sapone, asciugare bene, non interporre garze

Ruotare la PEG e controllare la distanza fra fermo e cute (decubiti !)

In caso di arrossamento /infezione disinfezione (Betadine) e applicazione di pomata antibiotica



- Diagnosi di disfagia orofaringea (anamnesi/clinica, videofluoscopia)
- Terapia compensatoria (piano di trattamento)
- PEG se terapia compensatoria fallisce
- “Sempre” terapia antireflusso (PPI)
- Individuare RGE “da operare” (radiografia)
- Se dubbi: SNG per 2-3 settimane
- Apporti iniziali bassi/attenzione al sovrappeso
- Follow-up con plicometria
- Supplementare con calcio comunque
- **Discutere e spiegare a lungo con la famiglia**

*E' comunque importante sottolineare che anche in presenza di una PEG va in ogni caso ,ove possibile e se non dannosa per la vita del paziente stesso, stimolata e favorita la riabilitazione della deglutizione .*

*Questo provvedimento consente di migliorare il rapporto del bambino con la famiglia , che non deve affidarsi esclusivamente alla PEG per l'alimentazione , e inoltre offre l'opportunità al bambino di diminuire o addirittura eliminare in alcune situazioni la dipendenza dall'alimentazione artificiale*



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