41st ESPEN CONGRESS

EUROPEAN SOCIETY FOR CLINICAL NUTRITION AND METABOLISM



Thank you

On behalf of Portuguese PEN Society - APNEP

APNEP

Associação Portuguesa de Nutrição Entérica e Parentérica



41st ESPEN CONGRESS

EUROPEAN SOCIETY FOR CLINICAL NUTRITION AND METABOLISM

Good practices in Portugal - How to monitor and support patients from inpatient to outpatient settings:

I would like to give you all a brief idea on the background of the Portuguese situation in November 2016:

- There was no mandatory requirement for nutritional screening of patients on admission into Portuguese hospitals. Therefore, an adequate nutritional care plan was not implemented in due time.

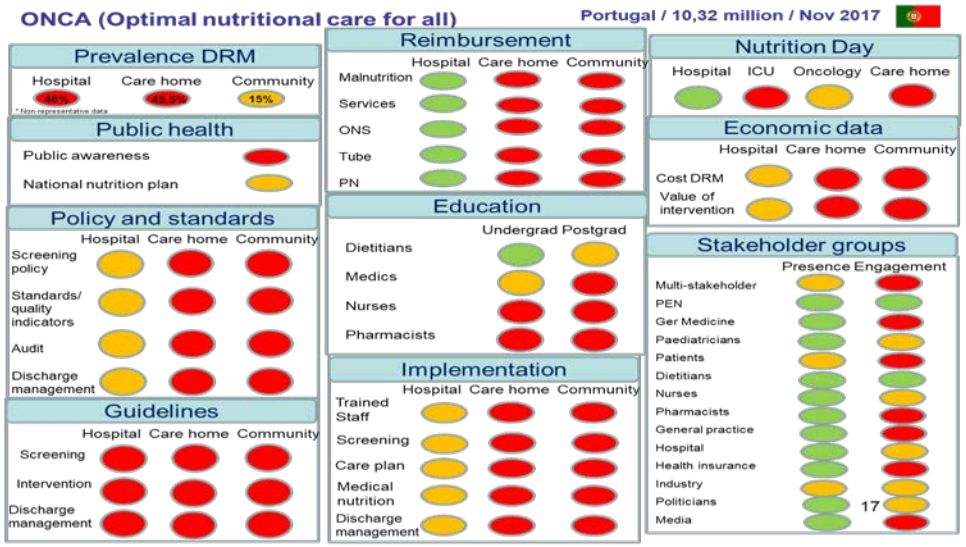
- There was no legislation in Portugal that regulates outpatients clinical nutrition support, so access to this assistance is limited and expensive, leading to an increase in the length of hospital stay and recurring hospitalization for those patients who require this kind of support.

41st ESPEN CONGRESS

EUROPEAN SOCIETY FOR CLINICAL NUTRITION AND METABOLISM

Being part of ONCA since December 2016, gave the Portuguese PEN Society the capacity and the strength to take political action to fight the problem of malnutrition

18 countries - United vision and objective "**Optimal nutritional care for all through mandatory screening and outpatient reimbursement / accessibility for enteral & parenteral nutrition**"





41st ESPEN CONGRESS

EUROPEAN SOCIETY FOR CLINICAL NUTRITION AND METABOLISM

- **For over fifteen years the Portuguese Society of Enteral and Parenteral Nutrition (APNEP) and others Portuguese Societies pressured / lobbied the government in order for things to change. Our efforts were unsuccessful.**



WE DIDN'T KNOW WHAT WE COULD DO, BUT WE REALIZED THAT THIS REALITY COULD NOT BE TOLERATED ANY MORE.

41st ESPEN CONGRESS

EUROPEAN SOCIETY FOR CLINICAL NUTRITION AND METABOLISM

OUR STRATEGY

Our strategy was divided in 3 steps: increase our supporters to gain strength, create public awareness using the media and pressure political decision makers in order for decisions to be made.



More than 50 hearings with political decision-makers:

- Ministry of Health
- Parliamentary Groups
- Parliamentary Health Committee
- Directorate-General of Health (DGS)
- Other relevant stakeholders

Supported & endorsed by:

- Patient Associations Alliance
- National Industry Group
- Medical Societies
- Colleges of Physicians, Nutritionists, Pharmacists & Nurses

41st ESPEN CONGRESS

EUROPEAN SOCIETY FOR CLINICAL NUTRITION AND METABOLISM



In 2017, **a dossier (Evidence & Health Economics)** was compiled by Portuguese PEN Society outlining:

- The importance **of mandatory nutritional screening** of patients within 24 to 48 hours of admission into Portuguese hospitals;
- Implementing costs + cost saving: also detailed which patients **required medical nutritional support at home** and the estimated cost of this funding.

- Subsequently, a plan for outpatient nutritional support was designed, to be implemented over a period of seven years.

41st ESPEN CONGRESS

EUROPEAN SOCIETY FOR CLINICAL NUTRITION AND METABOLISM

Steps already taken

Starting in 2016 and continuing to the present moment, the dossier was presented to following stakeholders:

Junior Health Minister / Health Minister / Members of Portuguese Parliament / Parliamentary Health Committee/ DGS (Directorate-General of Health) / Infarmed (Portuguese FDA) / Portuguese Medical, Nursing, Nutritionists and Pharmaceutical Colleges.



Health Minister



Junior Health Minister



Chairman of Parliamentary Health Committee



Directorate-General of Health



President College of Physicians



Head of Portuguese FDA



Junior Health Minister



Portuguese Member Parliamentary Health Committee



Portuguese Parliamentary Member



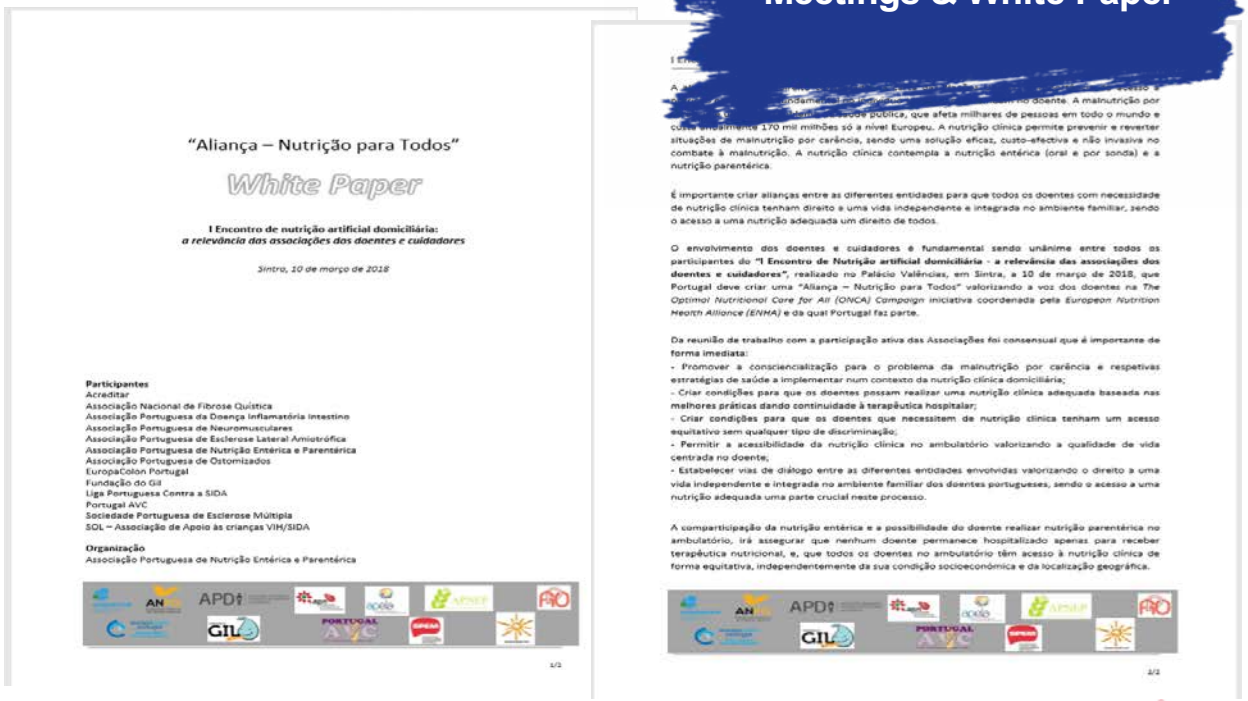
President Nutritionists College

41st ESPEN CONGRESS

EUROPEAN SOCIETY FOR CLINICAL NUTRITION AND METABOLISM

Steps already taken

Patient Association Alliance – Meetings & White Paper



"Aliança – Nutrição para Todos"

White Paper

I Encontro de nutrição artificial domiciliária:
a relevância das associações dos doentes e cuidadores

Sintra, 10 de março de 2018

Participantes
Acreditar
Associação Nacional de Fibrose Quística
Associação Portuguesa da Doença Inflamatória Intestino
Associação Portuguesa de Neuromusculares
Associação Portuguesa de Esclerose Lateral Amiotrófica
Associação Portuguesa de Nutrição Entérica e Parentérica
Associação Portuguesa de Ostomizados
EuropaColon Portugal
Fundação do Gil
Liga Portuguesa Contra a SIDA
Portugal AVC
Sociedade Portuguesa de Esclerose Múltipla
SOL – Associação de Apoio às crianças VIH/SIDA

Organização
Associação Portuguesa de Nutrição Entérica e Parentérica

É importante criar alianças entre as diferentes entidades para que todos os doentes com necessidade de nutrição clínica tenham direito a uma vida independente e integrada no ambiente familiar, sendo o acesso a uma nutrição adequada um direito de todos.

O envolvimento dos doentes e cuidadores é fundamental sendo unânime entre todos os participantes do **"I Encontro de Nutrição artificial domiciliária - a relevância das associações dos doentes e cuidadores"**, realizado no Palácio Valências, em Sintra, a 10 de março de 2018, que Portugal deve criar uma "Aliança – Nutrição para Todos" valorizando a voz dos doentes na *The Optimal Nutritional Care for All (ONCA) Campaign* iniciativa coordenada pela *European Nutrition Health Alliance (ENHA)* e da qual Portugal faz parte.

Da reunião de trabalho com a participação ativa das Associações foi consensual que é importante de forma imediata:
- Promover a consciencialização para o problema da malnutrição por carência e respetivas estratégias de saúde a implementar num contexto da nutrição clínica domiciliária;
- Criar condições para que os doentes possam realizar uma nutrição clínica adequada baseada nas melhores práticas dando continuidade à terapêutica hospitalar;
- Criar condições para que os doentes que necessitem de nutrição clínica tenham um acesso equitativo sem qualquer tipo de discriminação;
- Permitir a acessibilidade da nutrição clínica no ambulatório valorizando a qualidade de vida centrada no doente;
- Estabelecer vias de diálogo entre as diferentes entidades envolvidas valorizando o direito a uma vida independente e integrada no ambiente familiar dos doentes portugueses, sendo o acesso a uma nutrição adequada uma parte crucial neste processo.

A compartilhação da nutrição entérica e a possibilidade do doente realizar nutrição parentérica no ambulatório, irá assegurar que nenhum doente permanece hospitalizado apenas para receber terapêutica nutricional, e, que todos os doentes no ambulatório têm acesso à nutrição clínica de forma equitativa, independentemente da sua condição socioeconómica e da localização geográfica.



APNEP held regular meetings with 12 patients Associations and developed a White Paper proposing mandatory screening and outpatient reimbursement for enteral & parenteral nutrition

Steps already taken

Raise awareness through global media coverage


Público

Na cidade que mais votos deu a Trump, ninguém fala de política

China recebe Ryder dos EUA com um percurso especial

Conselheiros do ministro da Saúde garantem que faltam mil milhões no SNS

Com palmeiras, vizinhos da Sidercargo querem ser ao PSI

Alargamento da ADSE a novos beneficiários vai ser fiscado

Urban vigilante da PSP, tentou matar cliente em 2009

Primeiro carro português que vou chega em cinco anos


Saúde APNEP

Por um suporte nutricional adequado para todos

ONCA – Madrid, novembro de 2016

33 Milhões de adultos na Europa em risco de malnutrição


Projeto Nutrition UP 65


Projeto QualiLife+

Síndrome do Intestino Curto (SIC): estudo do impacto para a sociedade e para o doente em Portugal


PG-SGA - Scored Patient-Generated Subjective Global Assessment

A PG-SGA — Scored Patient-Generated Subjective Global Assessment — é uma ferramenta de trabalho quantificada que permite realizar avaliação quer do Risco Nutricional, bem como da Avaliação do Estado Nutricional de doentes.

Esta ferramenta permite rastrear todos os fatores de risco associados à malnutrição, permitir uma intervenção orientada tendo em conta as recomendações da triagem nutricional, bem como a monitorização do estado nutricional e ainda o resultado da intervenção efetuada em diferentes momentos ao longo do tempo.

Este instrumento de trabalho pode ser usado clinicamente em vários contextos —Hospitalar (doente internado e em Ambulatório), Rede de Cuidados Continuados, Lares e no Domicílio — permitindo a identificação de doentes com desnutrição e medição dos resultados da intervenção nutricional o que poderá ter um impacto positivo nos resultados clínicos e, potencialmente, nos custos dos cuidados de saúde.

Esta ferramenta da autoria de uma médica americana, Prof.ª Doutora Faith Ottery já foi traduzida para mais de 20 línguas, tendo sido traduzida e validada para a língua Holandesa pela Nutricionista Prof. Doutora Harriët Jager-Wittenaar e, para a língua Portuguesa, pelo Nutricionista João Pedro Pinho, Mestre em Nutrição Clínica pela Faculdade Ciências da Nutrição e Alimentação da Universidade do Porto.

A sua utilização da PG-SGA é atualmente recomendada por diversas instituições internacionais tais como a Academy of Nutrition and Dietetics (EUA), a Dietitians Association of Australia, a Dutch Working Group of Oncology Dietitians e o Instituto Nacional do Câncer (Brasil).

Por forma a melhorar os resultados clínicos e a qualidade de vida dos doentes com desnutrição ou em risco nutricional, a utilização em rotina desta ferramenta ou de outras de avaliação do risco nutricional é, seguramente, uma prioridade no combate à desnutrição, visto que possibilita um diagnóstico precoce e um tratamento proativo e assertivo.

Dr. João Pedro Pinho


Saúde APNEP

XIX Congresso Anual da Associação Portuguesa de Nutrição Entérica e Parentérica

Realizou-se no Porto a 27 e 28 de março de 2017, o XIX Congresso Anual da Associação Portuguesa de Nutrição Entérica e Parentérica.

A Associação Portuguesa de Nutrição Entérica e Parentérica (APNEP) é a Associação que congrega os profissionais de saúde envolvidos na nutrição clínica, incluindo nutricionistas, médicos, enfermeiros, farmacêuticos, investigadores, psicólogos, administradores hospitalares entre outros profissionais, sendo na atualidade uma das maiores associações portuguesas com 1866 associados.

Estiveram presentes no Congresso que decorreu no passado mês de março, na cidade do Porto, um número recorde de 2786 congressistas, tendo participado no evento mais de 250 palestrantes nacionais e internacionais.

O tema escolhido para o XIX Congresso Anual foi "O direito à nutrição adequada".

Para o APNEP faz todo o sentido pensar na nutrição como um elemento essencial no bem-estar e promoção da saúde, mas também como arma terapêutica, frequentemente para todos os doentes.

A vida começa com a nutrição e esta desempenha uma influência determinante no desenvolvimento emocional, mental, físico e social de cada indivíduo.

Mas se a nutrição é importante para todos, é fundamental no tratamento dos doentes.

Segundo o Dr. André Marinho, presidente da APNEP, todos os indivíduos malnutridos ou com risco de malnutrição deverão ser sistematicamente rastreados e ter acesso a cuidados nutricionais clínicos, pois qualquer doente com necessidade de nutrição clínica deverá ter o direito a uma vida independente e integrada no seu ambiente familiar.


Saúde Associação Portuguesa de Nutrição Entérica e Parentérica

A nutrição artificial no domicílio: Um passo importante para a melhoria dos cuidados de saúde em Portugal

"Todos têm o direito à proteção na saúde e o dever de a defender e promover." – (artigo 64º da Constituição da República Portuguesa)
"Que seu remédio seja seu alimento e que seu alimento seja seu remédio." – Hipócrates (460-377 a.C.)

A alimentação como fator promotor de saúde

Nutrição artificial no domicílio e em ambulatório

A APNEP e nutrição domiciliária

APNEP e a ONCA

optimal nutritional care for all

APNEP

Steps already taken

Raise awareness through global media coverage















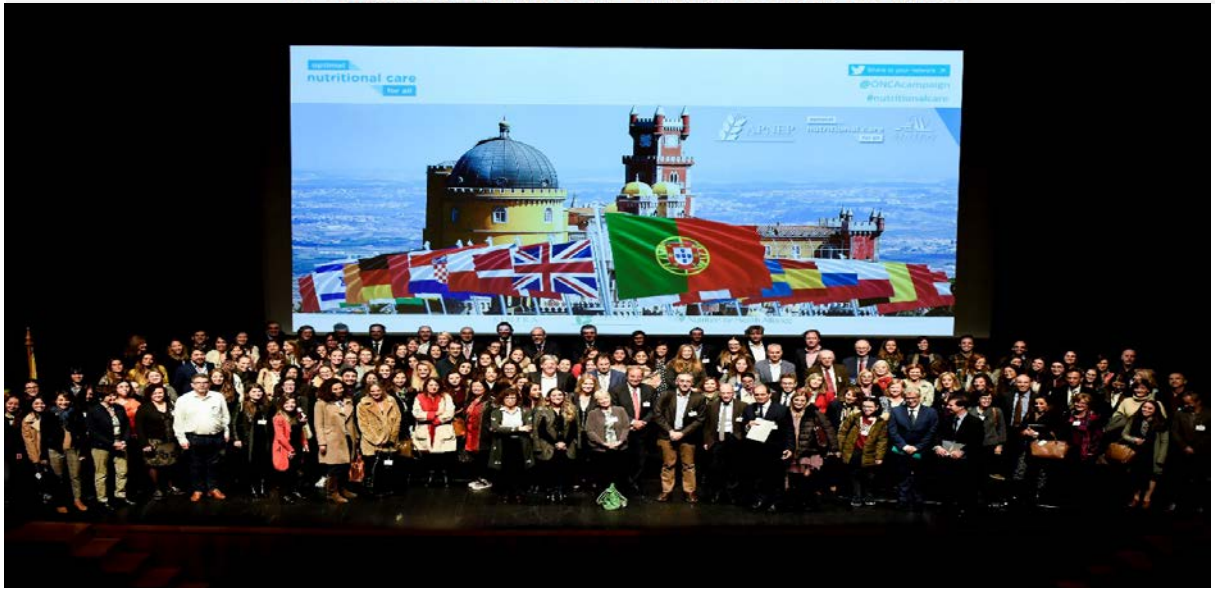




ONCA CONFERENCE 2018

Optimal Nutritional Care Across Europe: Fair Access & Shared Decision Making

18 Countries, One Mission - Sintra, Portugal, 12 and 13











41st ESPEN CONGRESS

EUROPEAN SOCIETY FOR CLINICAL NUTRITION AND METABOLISM

WHAT HAVE WE ACHIEVED?



41st ESPEN CONGRESS

EUROPEAN SOCIETY FOR CLINICAL NUTRITION AND METABOLISM

Mandatory Screening

In July 2018 Mandatory Nutrition Screening was published by Minister of Health

Nutritional Screening

Diário da República, 2.ª série — N.º 129 — 6 de julho de 2018

- **Electronic Nutritional Screening available at all public hospitals**
  - NRS-2002® for Adults & STRONGkids® for Pediatrics
- For all inpatients who will stay in hospital for more than 24h
- 1st screening at the first 24h after admission – *pop-up notification (after 24h of admission & weekly)*
- All patients at risk of malnutrition are referred to clinical dieticians for nutritional intervention – *pop-up notification*
- **Indicators:**
  - **% screened patients after 24h of admission;**
  - **% patients at nutritional risk with nutritional intervention;…**

41st ESPEN CONGRESS

EUROPEAN SOCIETY FOR CLINICAL NUTRITION AND METABOLISM

APNEP

In July 2018 a draft resolution approved by all parliamentary parties in Portuguese Parliament (n.º 271/2018)

Recomenda ao Governo que implemente medidas para facilitar o acesso a suplementos nutricionais com fins medicinais específicos aos doentes que necessitam de nutrição parentérica ou entérica.

A Assembleia da República resolve, nos termos do n.º 5 do artigo 166.º da Constituição, recomendar ao Governo que:

1 — Legisle no sentido de garantir o acesso à nutrição parentérica ou entérica no ambulatório.

2 — Diligencie no sentido de autorizar a disponibilização de suplementos nutricionais com fins medicinais específicos aos doentes que deles necessitam em sede de farmácia hospitalar.

Aprovada em 18 de julho de 2018.

O Presidente da Assembleia da República, *Eduardo Ferro Rodrigues*.

Recommends Portuguese Government to legislate enteral & parenteral nutrition access for outpatient

41st ESPEN CONGRESS

EUROPEAN SOCIETY FOR CLINICAL NUTRITION AND METABOLISM

In October 2018 - Regulation for Home Hospitalization

(was approved and published)

Health Standards publication

Legislation for Home Hospitalization

APNEP

SAÚDE

Gabinete da Secretária de Estado da Saúde

Despacho n.º 9323-A/2018

Diário da República, 2.ª série — N.º 191 — 3 de outubro de 2018

REPÚBLICA PORTUGUESA
SAÚDE

40 ANOS | SNS SERVIÇO NACIONAL DE SAÚDE 1979-2019

DGS desde 1899 Direção-Geral da Saúde

NORMA

Maria da Graça Gregório de Freitas

Digitally signed by Maria da Graça Gregório de Freitas
DN: c=PT, o=Direção-Geral da Saúde, cn=Maria da Graça Gregório de Freitas
Date: 2018.12.20 14:40:30 Z

NÚMERO:	020/2018
DATA:	20/12/2018
ASSUNTO:	Hospitalização Domiciliária em idade adulta
PALAVRAS-CHAVE:	Hospitalização Domiciliária, Terapêutica, Monitorização, Equipa de Saúde, referenciação, critérios de Hospitalização Domiciliária, Internamento domiciliário
PARA:	Profissionais de Saúde do Serviço Nacional de Saúde
CONTACTOS:	Departamento da Qualidade na Saúde (dqs@dgs.min-saude.pt)

41st ESPEN CONGRESS

EUROPEAN SOCIETY FOR CLINICAL NUTRITION AND METABOLISM

National policy for effective screening implementation – was published July 2019

APNEP



- screening tools
- describes the nutritional risk assessment algorithm (implementation process, systematic evaluation and monitoring scheme)
- Includes KPIs for effective implementation measurement.

GOVERNO DE PORTUGAL
MINISTÉRIO DA SAÚDE

DGS desde 1899
Direção-Geral da Saúde

NEXT

- **Adapt & implement at hospital level**
- **Training for multidisciplinary teams**

41st ESPEN CONGRESS

EUROPEAN SOCIETY FOR CLINICAL NUTRITION AND METABOLISM

APNEP

Health Standards for outpatient access to Parenteral & Enteral Nutrition

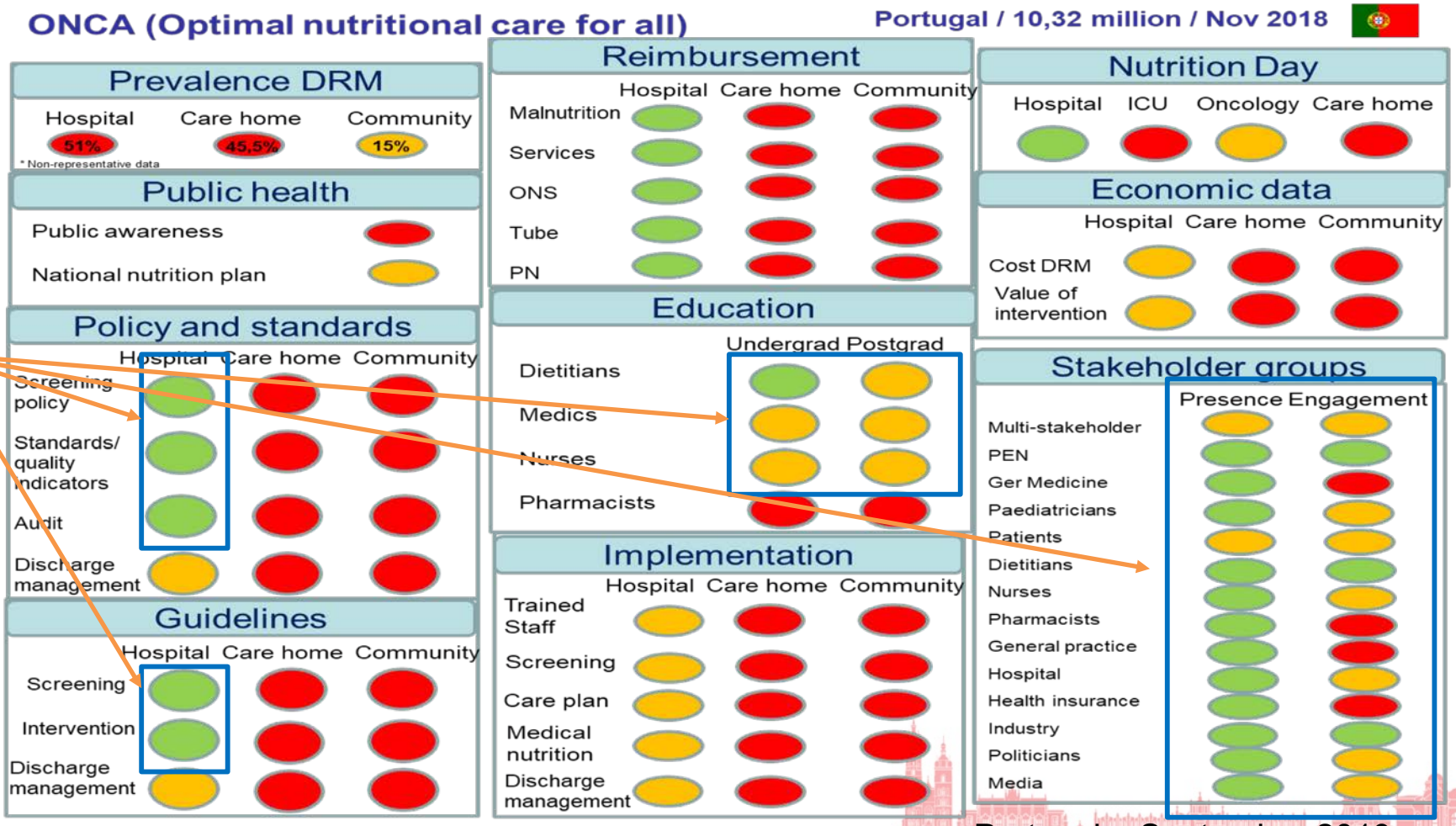


GOVERNO DE PORTUGAL
MINISTÉRIO DA SAÚDE

DGS desde 1899
Direção-Geral da Saúde

COMING SOON!

Where are we now? ONCA – Dashboard improvement



41st ESPEN CONGRESS

EUROPEAN SOCIETY FOR CLINICAL NUTRITION AND METABOLISM

- **MNI Grant will have national media coverage & will be disseminated to the relevant stakeholders**
- **MNI Grant will reinforce our strength and give us new dimensions in our strategy to achieve greater development against malnutrition in the near future**

APNEP
Associação Portuguesa de Nutrição Entérica e Parentérica





This great achievement was only possible due to the invaluable support of ONCA.

We would like to thank everyone who has made this possible.