



Struttura Complessa di
Dieta e Nutrizione Clinica
Azienda Ospedaliero-Universitaria
"Maggiore della Carità" - Novara



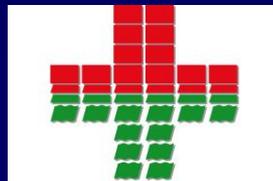
Rete delle Strutture di
Dieta e Nutrizione Clinica
della Regione Piemonte

2° Convegno Nazionale di Nutrizione Clinica

TOPICS IN CLINICAL NUTRITION

STRESA
10-12 MAGGIO 2012
GRAND HOTEL BRISTOL
CORSO UMBERTO I N. 78

“La carta della qualità e dei diritti delle persone in nutrizione artificiale”. I problemi, i bisogni e la dignità delle persone malate



Tribunale per i diritti del malato

Domenico Giofrè



Coordinatore del Tribunale per i diritti
del malato della Regione Toscana

www.cittadinanzattivatoscana.it

CONVEGNO NAZIONALE
Pisa, 15-16 ottobre 2009

LA NUTRIZIONE CLINICA DALL'OSPEDALE AL TERRITORIO

LA DIMENSIONE MEDICO SANITARIA,
ETICA E GIURIDICA



AUDITORIUM DELL'AREA DELLA RICERCA
DEL CONSIGLIO NAZIONALE DELLE RICERCHE, VIA G. MORUZZI 1, PISA

CITTADINANZATTIVA - TRIBUNALE PER I DIRITTI DEL MALATO



Tribunale per i diritti del malato

LA NUTRIZIONE ARTIFICIALE NELLA VITA E ALLA FINE DELLA VITA

PROFILI MEDICO-SANTARI, ETICI E GIURIDICI

FINALITÀ DEL CONVEGNO

- Far sì che il diritto delle persone non in grado di alimentarsi - o esser alimentate - in modo naturale, che la Nutrizione Artificiale Domiciliare (NAD) rientri tra le prestazioni di assistenza specialistica comprese nei Livelli Essenziali di Assistenza (LEA).

- Istituire servizi di Nutrizione Artificiale dedicati, nelle strutture sanitarie, per garantire l'accesso alle cure a tutti i cittadini bisognosi di tali trattamenti, superando le inammissibili disuguaglianze ancora presenti nei sistemi sanitari delle regioni italiane.

- Affrontare le problematiche correlate alla dignità e alle scelte terapeutiche personali alla fine della vita, sotto i profili medico-sanitario, etico e giuridico.

© ROSE THOMAS FIRENZE Foto: Alberto Ruggiero



2° CONVEGNO NAZIONALE - Napoli, 16-17 Giugno 2011
Aula Cerra dell'Istituto Nazionale Tumori, Fondazione "G. Pascale" - Via M. Semmola 1, Napoli



DIGNITA'

Case report n. 1

Paziente di sesso maschile di anni 68 (M. P.)

Affetto da carcinoma della lingua in fase terapeutica. Altezza cm 170. Peso abituale prima della malattia KG 85. Peso alla nostra visita Kg 45, calo ponderale di 45 kg in meno di 6 mesi. Indice di massa corporea 15 KG / M2 . Portatore di sonda per gastrostomia inserita correttamente e funzionante, ma mai utilizzata perché i familiari non erano addestrati.

Il paziente praticava chemioterapia in Azienda sanitaria vicino alla nostra e la sonda era stata inserita in un Istituto Universitario.

Alla nostra osservazione era allettato 24 ore su 24 decubitava obbligatoriamente sul fianco destro, (presentava per questo estesa piaga da decubito al padiglione auricolare destro) ed aveva sospeso la terapia antineoplastica per gravi condizioni di malnutrizione.

E' stato sottoposto immediatamente al trattamento di nutrizione enterale domiciliare, ha recuperato gran parte del peso perduto (20 kg circa). Ha ripreso a lavorare nella campagna. Ha ripreso ad alimentarsi anche per os ed ha proseguito la terapia oncologica. E' deceduto il 26-11-2009 per complicanze sopraggiunte alla malattia oncologica.



CARTA DELLA QUALITÀ E DEI DIRITTI DELLE PERSONE IN NUTRIZIONE ARTIFICIALE

1 - IL DIRITTO AD UNA SANA ALIMENTAZIONE

Ogni persona ha diritto ad una sana ed adeguata alimentazione, quale condizione essenziale per condurre una vita in armonia con i contesti ambientali, sociali e culturali di appartenenza, compatibilmente con le proprie condizioni di salute.

2 - IL DIRITTO AD UNA SANA NUTRIZIONE

Ogni persona, quando non è in grado di sostenersi con alimenti naturali, in modo naturale, ha diritto ad assumere i principi nutrizionali necessari al mantenimento e/o al miglioramento delle proprie condizioni di salute, attraverso presidi medicali, somministrati nell'ambito di un servizio specificamente dedicato.

3 - DIRITTO AD ESERCITARE IL PRINCIPIO DI AUTONOMIA, AVVALENDOSI DEL POTERE DI LIBERA E CONSAPEVOLE DECISIONE

Tenuto conto che la Nutrizione Artificiale è una terapia sostitutiva, ogni persona, dopo adeguata, specifica informazione, ha diritto di esercitare la propria autonomia decisionale, esprimendo il consenso sui trattamenti proposti dal medico curante specialista, in base alle condizioni cliniche del soggetto, tenuto conto delle attuali evidenze scientifiche e delle disponibilità tecniche.

4 - DIRITTO AL RISPETTO DELLA VOLONTÀ DELLE PERSONE

Come è diritto delle persone che non si neghi loro la Nutrizione Artificiale, ove ne abbiano bisogno, allo stesso tempo, è un loro diritto che non sia imposta la Nutrizione Artificiale, ove questa sia rinunciata attualmente o sia stata rifiutata anticipatamente.

5 - DIRITTO ALL'INSERIMENTO DELLA NUTRIZIONE ARTIFICIALE DOMICILIARE (NAD) NEI LIVELLI ESSENZIALI DI ASSISTENZA (LEA)

È diritto delle persone che non sono in grado di alimentarsi - o essere alimentati - in modo naturale, che la Nutrizione Artificiale Domiciliare (NAD) rientri tra le prestazioni di assistenza specialistica incluse nei Livelli Essenziali di Assistenza (LEA).

6 - DIRITTO ALLA PRESCRIZIONE DELLA NUTRIZIONE ARTIFICIALE DOMICILIARE (NAD), NELL'AMBITO DI STRUTTURE FUNZIONALI DEDICATE

È diritto delle persone che non sono in grado di sostenersi con alimenti naturali, in modo naturale, e che necessitano di Nutrizione Artificiale per lunghi periodi o per tutta la vita, che la NAD venga prescritta nell'ambito di strutture funzionali dedicate, bene identificate all'interno dei percorsi sanitari e facilmente accessibili ai soggetti bisognosi di tale terapia.

7 - DIRITTO AL PASSAGGIO DALL'ALIMENTAZIONE NATURALE ALLA NUTRIZIONE ARTIFICIALE E VICEVERSA

Ogni persona, le cui condizioni di salute lo richiedano - o lo consentano - ha diritto di passare dall'alimentazione naturale alla Nutrizione Artificiale ed, eventualmente, di ripristinare l'alimentazione naturale, previa valutazione clinica competente.

8 - DIRITTO AD USUFRUIRE DI CENTRI SPECIALISTICI QUALIFICATI PER LA NUTRIZIONE CLINICA, COSTITUITI IN RETI REGIONALI

Considerato che la Nutrizione Artificiale è una terapia medica che utilizza miscele nutrizionali complete - prodotte dall'industria o preparate in laboratori galenici - e che tale terapia può essere somministrata per via enterale, con uso di sonde e stomie, o per via parenterale, mediante appositi cateteri venosi o altre modalità indicate dai progressi scientifici e tecnologici, è diritto di ogni persona che necessita di Nutrizione Artificiale usufruire di Centri specialistici qualificati per la nutrizione clinica, costituiti in reti regionali e ben distribuiti su tutto il territorio nazionale, atti a garantire un trattamento corretto, efficace e scervo da complicanze.

9 - DIRITTO AD UNA NUTRIZIONE ARTIFICIALE DI QUALITÀ

Premesso che la Nutrizione Artificiale è una metodica complessa che può presentare, se non condotta con criteri di qualità, complicanze gravi e talora mortali, è diritto delle persone che le strutture per la nutrizione clinica:

- seguano indicazioni, linee guida e procedure operative validate da Società Scientifiche di riferimento;
- identifichino responsabilità per ogni atto che conduce alla erogazione della Nutrizione Artificiale Domiciliare (NAD);
- definiscono e praticano una procedura per la valutazione e la gestione del rischio nutrizionale.

10 - DIRITTO ALLA MIGLIORE QUALITÀ DELLA VITA PER LE PERSONE IN NUTRIZIONE ARTIFICIALE DOMICILIARE (NAD)

È diritto delle persone malate in Nutrizione Artificiale Domiciliare vivere una vita, il più possibile, vicina alla "normalità", sia sotto un'ottica strettamente personale, sia sotto il profilo delle relazioni, usufruendo dei sostegni dei servizi specificamente dedicati, della famiglia e della comunità di appartenenza, nelle sue varie espressioni.

"La Carta della qualità e dei diritti delle persone in Nutrizione Artificiale" è un documento di sintesi del Convegno nazionale

"La nutrizione clinica dall'ospedale al territorio: la dimensione medico sanitaria, etica e giuridica" organizzato a Pisa da Cittadinanzattiva toscana onlus il 15 - 16 ottobre 2009

1) Il diritto ad una sana alimentazione

Ogni persona ha diritto ad una sana ed adeguata alimentazione, quale condizione essenziale per condurre una vita in armonia con i contesti ambientali, sociali e culturali di appartenenza, compatibilmente con le proprie condizioni di salute.

2) Il diritto ad una sana nutrizione

Ogni persona, quando non è in grado di sostenersi con alimenti naturali, in modo naturale, ha diritto ad assumere i principi nutrizionali necessari al mantenimento e/o al miglioramento del proprio stato di salute, somministrati attraverso presidi medicali, nell'ambito di un servizio specificamente dedicato.



CARTA DELLA QUALITÀ E DEI DIRITTI DELLE PERSONE IN NUTRIZIONE ARTIFICIALE

1 - IL DIRITTO AD UNA SANA ALIMENTAZIONE

Ogni persona ha diritto ad una sana ed adeguata alimentazione, quale condizione essenziale per condurre una vita in armonia con i contesti ambientali, sociali e culturali di appartenenza, compatibilmente con le proprie condizioni di salute.

2 - IL DIRITTO AD UNA SANA NUTRIZIONE

Ogni persona, quando non è in grado di sostenersi con alimenti naturali, in modo naturale, ha diritto ad assumere i principi nutrizionali necessari al mantenimento e/o al miglioramento delle proprie condizioni di salute, attraverso presidi medicali, somministrati nell'ambito di un servizio specificamente dedicato.

3 - DIRITTO AD ESERCITARE IL PRINCIPIO DI AUTONOMIA, AVVALENDOSI DEL POTERE DI LIBERA E CONSAPEVOLE DECISIONE

Tenuto conto che la Nutrizione Artificiale è una terapia sostitutiva, ogni persona, dopo adeguata, specifica informazione, ha diritto di esercitare la propria autonomia decisionale, esprimendo il consenso sui trattamenti proposti dal medico curante specialista, in base alle condizioni cliniche del soggetto, tenuto conto delle attuali evidenze scientifiche e delle disponibilità tecniche.

4 - DIRITTO AL RISPETTO DELLA VOLONTÀ DELLE PERSONE

Come è diritto delle persone che non si neghi loro la Nutrizione Artificiale, ove ne abbiano bisogno, allo stesso tempo, è un loro diritto che non sia imposta la Nutrizione Artificiale, ove questa sia rinunciata attualmente o sia stata rifiutata anticipatamente.

5 - DIRITTO ALL'INSERIMENTO DELLA NUTRIZIONE ARTIFICIALE DOMICILIARE (NAD) NEI LIVELLI ESSENZIALI DI ASSISTENZA (LEA)

È diritto delle persone che non sono in grado di alimentarsi - o essere alimentati - in modo naturale, che la Nutrizione Artificiale Domiciliare (NAD) rientri tra le prestazioni di assistenza specialistica incluse nei Livelli Essenziali di Assistenza (LEA).

6 - DIRITTO ALLA PRESCRIZIONE DELLA NUTRIZIONE ARTIFICIALE DOMICILIARE (NAD), NELL'AMBITO DI STRUTTURE FUNZIONALI DEDICATE

È diritto delle persone che non sono in grado di sostenersi con alimenti naturali, in modo naturale, e che necessitano di Nutrizione Artificiale per lunghi periodi o per tutta la vita, che la NAD venga prescritta nell'ambito di strutture funzionali dedicate, bene identificate all'interno dei percorsi sanitari e facilmente accessibili ai soggetti bisognosi di tale terapia.

7 - DIRITTO AL PASSAGGIO DALL'ALIMENTAZIONE NATURALE ALLA NUTRIZIONE ARTIFICIALE E VICEVERSA

Ogni persona, le cui condizioni di salute lo richiedano - o lo consentano - ha diritto di passare dall'alimentazione naturale alla Nutrizione Artificiale ed, eventualmente, di ripristinare l'alimentazione naturale, previa valutazione clinica competente.

8 - DIRITTO AD USUFRUIRE DI CENTRI SPECIALISTICI QUALIFICATI PER LA NUTRIZIONE CLINICA, COSTITUITI IN RETI REGIONALI

Considerato che la Nutrizione Artificiale è una terapia medica che utilizza miscele nutrizionali complete - prodotte dall'industria o preparate in laboratori galenici - e che tale terapia può essere somministrata per via enterale, con uso di sonde e stomie, o per via parenterale, mediante appositi cateteri venosi o altre modalità indicate dai progressi scientifici e tecnologici, è diritto di ogni persona che necessita di Nutrizione Artificiale usufruire di Centri specialistici qualificati per la nutrizione clinica, costituiti in reti regionali e ben distribuiti su tutto il territorio nazionale, atti a garantire un trattamento corretto, efficace e scevro da complicanze.

9 - DIRITTO AD UNA NUTRIZIONE ARTIFICIALE DI QUALITÀ

Premesso che la Nutrizione Artificiale è una metodica complessa che può presentare, se non condotta con criteri di qualità, complicanze gravi e talora mortali, è diritto delle persone che le strutture per la nutrizione clinica:

- seguano indicazioni, linee guida e procedure operative validate da Società Scientifiche di riferimento;
- identifichino responsabilità per ogni atto che conduce alla erogazione della Nutrizione Artificiale Domiciliare (NAD);
- definiscono e praticano una procedura per la valutazione e la gestione del rischio nutrizionale.

10 - DIRITTO ALLA MIGLIORE QUALITÀ DELLA VITA PER LE PERSONE IN NUTRIZIONE ARTIFICIALE DOMICILIARE (NAD)

È diritto delle persone malate in Nutrizione Artificiale Domiciliare vivere una vita, il più possibile, vicina alla "normalità", sia sotto un'ottica strettamente personale, sia sotto il profilo delle relazioni, usufruendo dei sostegni dei servizi specificamente dedicati, della famiglia e della comunità di appartenenza, nelle sue varie espressioni.

"La Carta della qualità e dei diritti delle persone in Nutrizione Artificiale" è un documento di sintesi del Convegno nazionale

"La nutrizione clinica dall'ospedale al territorio: la dimensione medico sanitaria, etica e giuridica" organizzato a Pisa da Cittadinanzattiva toscana onlus il 15 -16 ottobre 2009

3) Diritto ad esercitare il principio di autonomia, avvalendosi del potere di libera e consapevole decisione

Tenuto conto che la Nutrizione Artificiale è una terapia sostitutiva, ogni persona, dopo adeguata, specifica informazione, ha diritto di esercitare la propria autonomia decisionale, esprimendo il consenso sui trattamenti proposti dal medico curante specialista, in base alle condizioni cliniche del soggetto, tenuto conto delle attuali evidenze scientifiche e delle disponibilità tecniche.



CARTA DELLA QUALITÀ E DEI DIRITTI DELLE PERSONE IN NUTRIZIONE ARTIFICIALE

1 - IL DIRITTO AD UNA SANA ALIMENTAZIONE

Ogni persona ha diritto ad una sana ed adeguata alimentazione, quale condizione essenziale per condurre una vita in armonia con i contesti ambientali, sociali e culturali di appartenenza, compatibilmente con le proprie condizioni di salute.

2 - IL DIRITTO AD UNA SANA NUTRIZIONE

Ogni persona, quando non è in grado di sostenersi con alimenti naturali, in modo naturale, ha diritto ad assumere i principi nutrizionali necessari al mantenimento e/o al miglioramento delle proprie condizioni di salute, attraverso presidi medicali, somministrati nell'ambito di un servizio specificamente dedicato.

3 - DIRITTO AD ESERCITARE IL PRINCIPIO DI AUTONOMIA, AVVALENDOSI DEL POTERE DI LIBERA E CONSAPEVOLE DECISIONE

Tenuto conto che la Nutrizione Artificiale è una terapia sostitutiva, ogni persona, dopo adeguata, specifica informazione, ha diritto di esercitare la propria autonomia decisionale, esprimendo il consenso sui trattamenti proposti dal medico curante specialista, in base alle condizioni cliniche del soggetto, tenuto conto delle attuali evidenze scientifiche e delle disponibilità tecniche.

4 - DIRITTO AL RISPETTO DELLA VOLONTÀ DELLE PERSONE

Come è diritto delle persone che non si neghi loro la Nutrizione Artificiale, ove ne abbiano bisogno, allo stesso tempo, è un loro diritto che non sia imposta la Nutrizione Artificiale, ove questa sia rinunciata attualmente o sia stata rifiutata anticipatamente.

5 - DIRITTO ALL'INSERIMENTO DELLA NUTRIZIONE ARTIFICIALE DOMICILIARE (NAD) NEI LIVELLI ESSENZIALI DI ASSISTENZA (LEA)

È diritto delle persone che non sono in grado di alimentarsi - o essere alimentati - in modo naturale, che la Nutrizione Artificiale Domiciliare (NAD) rientri tra le prestazioni di assistenza specialistica incluse nei Livelli Essenziali di Assistenza (LEA).

6 - DIRITTO ALLA PRESCRIZIONE DELLA NUTRIZIONE ARTIFICIALE DOMICILIARE (NAD), NELL'AMBITO DI STRUTTURE FUNZIONALI DEDICATE

È diritto delle persone che non sono in grado di sostenersi con alimenti naturali, in modo naturale, e che necessitano di Nutrizione Artificiale per lunghi periodi o per tutta la vita, che la NAD venga prescritta nell'ambito di strutture funzionali dedicate, bene identificate all'interno dei percorsi sanitari e facilmente accessibili ai soggetti bisognosi di tale terapia.

7 - DIRITTO AL PASSAGGIO DALL'ALIMENTAZIONE NATURALE ALLA NUTRIZIONE ARTIFICIALE E VICEVERSA

Ogni persona, le cui condizioni di salute lo richiedano - o lo consentano - ha diritto di passare dall'alimentazione naturale alla Nutrizione Artificiale ed, eventualmente, di ripristinare l'alimentazione naturale, previa valutazione clinica competente.

8 - DIRITTO AD USUFRUIRE DI CENTRI SPECIALISTICI QUALIFICATI PER LA NUTRIZIONE CLINICA, COSTITUITI IN RETI REGIONALI

Considerato che la Nutrizione Artificiale è una terapia medica che utilizza miscele nutrizionali complete - prodotte dall'industria o preparate in laboratori galenici - e che tale terapia può essere somministrata per via enterale, con uso di sonde e stomie, o per via parenterale, mediante appositi cateteri venosi o altre modalità indicate dai progressi scientifici e tecnologici, è diritto di ogni persona che necessita di Nutrizione Artificiale usufruire di Centri specialistici qualificati per la nutrizione clinica, costituiti in reti regionali e ben distribuiti su tutto il territorio nazionale, atti a garantire un trattamento corretto, efficace e scervo da complicanze.

9 - DIRITTO AD UNA NUTRIZIONE ARTIFICIALE DI QUALITÀ

Premesso che la Nutrizione Artificiale è una metodica complessa che può presentare, se non condotta con criteri di qualità, complicanze gravi e talora mortali, è diritto delle persone che le strutture per la nutrizione clinica:

- seguano indicazioni, linee guida e procedure operative validate da Società Scientifiche di riferimento;
- identifichino responsabilità per ogni atto che conduce alla erogazione della Nutrizione Artificiale Domiciliare (NAD);
- definiscono e praticano una procedura per la valutazione e la gestione del rischio nutrizionale.

10 - DIRITTO ALLA MIGLIORE QUALITÀ DELLA VITA PER LE PERSONE IN NUTRIZIONE ARTIFICIALE DOMICILIARE (NAD)

È diritto delle persone malate in Nutrizione Artificiale Domiciliare vivere una vita, il più possibile, vicina alla "normalità", sia sotto un'ottica strettamente personale, sia sotto il profilo delle relazioni, usufruendo dei sostegni dei servizi specificamente dedicati, della famiglia e della comunità di appartenenza, nelle sue varie espressioni.

"La Carta della qualità e dei diritti delle persone in Nutrizione Artificiale" è un documento di sintesi del Convegno nazionale

"La nutrizione clinica dall'ospedale al territorio: la dimensione medico sanitaria, etica e giuridica" organizzato a Pisa da Cittadinanzattiva toscana onlus il 15 -16 ottobre 2009

4) Diritto al rispetto della volontà delle persone

Come è diritto delle persone che non si neghi loro la Nutrizione Artificiale, ove ne abbiano bisogno, allo stesso tempo, è un loro diritto che non sia imposta la Nutrizione Artificiale, ove questa sia rinunciata attualmente o sia stata rifiutata anticipatamente.



CARTA DELLA QUALITÀ E DEI DIRITTI DELLE PERSONE IN NUTRIZIONE ARTIFICIALE

1 - IL DIRITTO AD UNA SANA ALIMENTAZIONE

Ogni persona ha diritto ad una sana ed adeguata alimentazione, quale condizione essenziale per condurre una vita in armonia con i contesti ambientali, sociali e culturali di appartenenza, compatibilmente con le proprie condizioni di salute.

2 - IL DIRITTO AD UNA SANA NUTRIZIONE

Ogni persona, quando non è in grado di sostenersi con alimenti naturali, in modo naturale, ha diritto ad assumere i principi nutrizionali necessari al mantenimento e/o al miglioramento delle proprie condizioni di salute, attraverso presidi medicali, somministrati nell'ambito di un servizio specificamente dedicato.

3 - DIRITTO AD ESERCITARE IL PRINCIPIO DI AUTONOMIA, AVVALENDOSI DEL POTERE DI LIBERA E CONSAPEVOLE DECISIONE

Tenuto conto che la Nutrizione Artificiale è una terapia sostitutiva, ogni persona, dopo adeguata, specifica informazione, ha diritto di esercitare la propria autonomia decisionale, esprimendo il consenso sui trattamenti proposti dal medico curante specialista, in base alle condizioni cliniche del soggetto, tenuto conto delle attuali evidenze scientifiche e delle disponibilità tecniche.

4 - DIRITTO AL RISPETTO DELLA VOLONTÀ DELLE PERSONE

Come è diritto delle persone che non si neghi loro la Nutrizione Artificiale, ove ne abbiano bisogno, allo stesso tempo, è un loro diritto che non sia imposta la Nutrizione Artificiale, ove questa sia rinunciata attualmente o sia stata rifiutata anticipatamente.

5 - DIRITTO ALL'INSERIMENTO DELLA NUTRIZIONE ARTIFICIALE DOMICILIARE (NAD) NEI LIVELLI ESSENZIALI DI ASSISTENZA (LEA)

È diritto delle persone che non sono in grado di alimentarsi - o essere alimentati - in modo naturale, che la Nutrizione Artificiale Domiciliare (NAD) rientri tra le prestazioni di assistenza specialistica incluse nei Livelli Essenziali di Assistenza (LEA).

6 - DIRITTO ALLA PRESCRIZIONE DELLA NUTRIZIONE ARTIFICIALE DOMICILIARE (NAD), NELL'AMBITO DI STRUTTURE FUNZIONALI DEDICATE

È diritto delle persone che non sono in grado di sostenersi con alimenti naturali, in modo naturale, e che necessitano di Nutrizione Artificiale per lunghi periodi o per tutta la vita, che la NAD venga prescritta nell'ambito di strutture funzionali dedicate, bene identificate all'interno dei percorsi sanitari e facilmente accessibili ai soggetti bisognosi di tale terapia.

7 - DIRITTO AL PASSAGGIO DALL'ALIMENTAZIONE NATURALE ALLA NUTRIZIONE ARTIFICIALE E VICEVERSA

Ogni persona, le cui condizioni di salute lo richiedano - o lo consentano - ha diritto di passare dall'alimentazione naturale alla Nutrizione Artificiale ed, eventualmente, di ripristinare l'alimentazione naturale, previa valutazione clinica competente.

8 - DIRITTO AD USUFRUIRE DI CENTRI SPECIALISTICI QUALIFICATI PER LA NUTRIZIONE CLINICA, COSTITUITI IN RETI REGIONALI

Considerato che la Nutrizione Artificiale è una terapia medica che utilizza miscele nutrizionali complete - prodotte dall'industria o preparate in laboratori galenici - e che tale terapia può essere somministrata per via enterale, con uso di sonde e stomie, o per via parenterale, mediante appositi cateteri venosi o altre modalità indicate dai progressi scientifici e tecnologici, è diritto di ogni persona che necessita di Nutrizione Artificiale usufruire di Centri specialistici qualificati per la nutrizione clinica, costituiti in reti regionali e ben distribuiti su tutto il territorio nazionale, atti a garantire un trattamento corretto, efficace e scevro da complicanze.

9 - DIRITTO AD UNA NUTRIZIONE ARTIFICIALE DI QUALITÀ

Premesso che la Nutrizione Artificiale è una metodica complessa che può presentare, se non condotta con criteri di qualità, complicanze gravi e talora mortali, è diritto delle persone che le strutture per la nutrizione clinica:

- seguano indicazioni, linee guida e procedure operative validate da Società Scientifiche di riferimento;
- identifichino responsabilità per ogni atto che conduce alla erogazione della Nutrizione Artificiale Domiciliare (NAD);
- definiscono e praticano una procedura per la valutazione e la gestione del rischio nutrizionale.

10 - DIRITTO ALLA MIGLIORE QUALITÀ DELLA VITA PER LE PERSONE IN NUTRIZIONE ARTIFICIALE DOMICILIARE (NAD)

È diritto delle persone malate in Nutrizione Artificiale Domiciliare vivere una vita, il più possibile, vicina alla "normalità", sia sotto un'ottica strettamente personale, sia sotto il profilo delle relazioni, usufruendo dei sostegni dei servizi specificamente dedicati, della famiglia e della comunità di appartenenza, nelle sue varie espressioni.

"La Carta della qualità e dei diritti delle persone in Nutrizione Artificiale" è un documento di sintesi del Convegno nazionale

"La nutrizione clinica dall'ospedale al territorio: la dimensione medico sanitaria, etica e giuridica" organizzato a Pisa da Cittadinanzattiva toscana onlus il 15 -16 ottobre 2009

5) Diritto all'inserimento della Nutrizione Artificiale Domiciliare (NAD) nei Livelli Essenziali di Assistenza (LEA)

È diritto delle persone che non sono in grado di alimentarsi - o essere alimentati - in modo naturale, che la Nutrizione Artificiale Domiciliare (NAD) rientri tra le prestazioni di assistenza specialistica incluse nei Livelli Essenziali di Assistenza (LEA).



CARTA DELLA QUALITÀ E DEI DIRITTI DELLE PERSONE IN NUTRIZIONE ARTIFICIALE

1 - IL DIRITTO AD UNA SANA ALIMENTAZIONE

Ogni persona ha diritto ad una sana ed adeguata alimentazione, quale condizione essenziale per condurre una vita in armonia con i contesti ambientali, sociali e culturali di appartenenza, compatibilmente con le proprie condizioni di salute.

2 - IL DIRITTO AD UNA SANA NUTRIZIONE

Ogni persona, quando non è in grado di sostenersi con alimenti naturali, in modo naturale, ha diritto ad assumere i principi nutrizionali necessari al mantenimento e/o al miglioramento delle proprie condizioni di salute, attraverso presidi medicali, somministrati nell'ambito di un servizio specificamente dedicato.

3 - DIRITTO AD ESERCITARE IL PRINCIPIO DI AUTONOMIA, AVVALENDOSI DEL POTERE DI LIBERA E CONSAPEVOLE DECISIONE

Tenuto conto che la Nutrizione Artificiale è una terapia sostitutiva, ogni persona, dopo adeguata, specifica informazione, ha diritto di esercitare la propria autonomia decisionale, esprimendo il consenso sui trattamenti proposti dal medico curante specialista, in base alle condizioni cliniche del soggetto, tenuto conto delle attuali evidenze scientifiche e delle disponibilità tecniche.

4 - DIRITTO AL RISPETTO DELLA VOLONTÀ DELLE PERSONE

Come è diritto delle persone che non si neghi loro la Nutrizione Artificiale, ove ne abbiano bisogno, allo stesso tempo, è un loro diritto che non sia imposta la Nutrizione Artificiale, ove questa sia rinunciata attualmente o sia stata rifiutata anticipatamente.

5 - DIRITTO ALL'INSERIMENTO DELLA NUTRIZIONE ARTIFICIALE DOMICILIARE (NAD) NEI LIVELLI ESSENZIALI DI ASSISTENZA (LEA)

È diritto delle persone che non sono in grado di alimentarsi - o essere alimentati - in modo naturale, che la Nutrizione Artificiale Domiciliare (NAD) rientri tra le prestazioni di assistenza specialistica incluse nei Livelli Essenziali di Assistenza (LEA).

6 - DIRITTO ALLA PRESCRIZIONE DELLA NUTRIZIONE ARTIFICIALE DOMICILIARE (NAD), NELL'AMBITO DI STRUTTURE FUNZIONALI DEDICATE

È diritto delle persone che non sono in grado di sostenersi con alimenti naturali, in modo naturale, e che necessitano di Nutrizione Artificiale per lunghi periodi o per tutta la vita, che la NAD venga prescritta nell'ambito di strutture funzionali dedicate, bene identificate all'interno dei percorsi sanitari e facilmente accessibili ai soggetti bisognosi di tale terapia.

7 - DIRITTO AL PASSAGGIO DALL'ALIMENTAZIONE NATURALE ALLA NUTRIZIONE ARTIFICIALE E VICEVERSA

Ogni persona, le cui condizioni di salute lo richiedano - o lo consentano - ha diritto di passare dall'alimentazione naturale alla Nutrizione Artificiale ed, eventualmente, di ripristinare l'alimentazione naturale, previa valutazione clinica competente.

8 - DIRITTO AD USUFRUIRE DI CENTRI SPECIALISTICI QUALIFICATI PER LA NUTRIZIONE CLINICA, COSTITUITI IN RETI REGIONALI

Considerato che la Nutrizione Artificiale è una terapia medica che utilizza miscele nutrizionali complete - prodotte dall'industria o preparate in laboratori galenici - e che tale terapia può essere somministrata per via enterale, con uso di sonde e stomie, o per via parenterale, mediante appositi cateteri venosi o altre modalità indicate dai progressi scientifici e tecnologici, è diritto di ogni persona che necessita di Nutrizione Artificiale usufruire di Centri specialistici qualificati per la nutrizione clinica, costituiti in reti regionali e ben distribuiti su tutto il territorio nazionale, atti a garantire un trattamento corretto, efficace e scevro da complicanze.

9 - DIRITTO AD UNA NUTRIZIONE ARTIFICIALE DI QUALITÀ

Premesso che la Nutrizione Artificiale è una metodica complessa che può presentare, se non condotta con criteri di qualità, complicanze gravi e talora mortali, è diritto delle persone che le strutture per la nutrizione clinica:

- seguano indicazioni, linee guida e procedure operative validate da Società Scientifiche di riferimento;
- identifichino responsabilità per ogni atto che conduce alla erogazione della Nutrizione Artificiale Domiciliare (NAD);
- definiscono e praticano una procedura per la valutazione e la gestione del rischio nutrizionale.

10 - DIRITTO ALLA MIGLIORE QUALITÀ DELLA VITA PER LE PERSONE IN NUTRIZIONE ARTIFICIALE DOMICILIARE (NAD)

È diritto delle persone malate in Nutrizione Artificiale Domiciliare vivere una vita, il più possibile, vicina alla "normalità", sia sotto un'ottica strettamente personale, sia sotto il profilo delle relazioni, usufruendo dei sostegni dei servizi specificamente dedicati, della famiglia e della comunità di appartenenza, nelle sue varie espressioni.

"La Carta della qualità e dei diritti delle persone in Nutrizione Artificiale" è un documento di sintesi del Convegno nazionale

"La nutrizione clinica dall'ospedale al territorio: la dimensione medico sanitaria, etica e giuridica" organizzato a Pisa da Cittadinanzattiva toscana onlus il 15 -16 ottobre 2009

6) Diritto alla prescrizione della Nutrizione Artificiale Domiciliare (NAD), nell'ambito di strutture funzionali dedicate

È diritto delle persone che non sono in grado di sostenersi con alimenti naturali, in modo naturale, e che necessitano di Nutrizione Artificiale per lunghi periodi o per tutta la vita, che la NAD venga prescritta nell'ambito di strutture funzionali dedicate, bene identificate all'interno dei percorsi sanitari e facilmente accessibili ai soggetti bisognosi di tale terapia.



CARTA DELLA QUALITÀ E DEI DIRITTI DELLE PERSONE IN NUTRIZIONE ARTIFICIALE

1 - IL DIRITTO AD UNA SANA ALIMENTAZIONE

Ogni persona ha diritto ad una sana ed adeguata alimentazione, quale condizione essenziale per condurre una vita in armonia con i contesti ambientali, sociali e culturali di appartenenza, compatibilmente con le proprie condizioni di salute.

2 - IL DIRITTO AD UNA SANA NUTRIZIONE

Ogni persona, quando non è in grado di sostenersi con alimenti naturali, in modo naturale, ha diritto ad assumere i principi nutrizionali necessari al mantenimento e/o al miglioramento delle proprie condizioni di salute, attraverso presidi medicali, somministrati nell'ambito di un servizio specificamente dedicato.

3 - DIRITTO AD ESERCITARE IL PRINCIPIO DI AUTONOMIA, AVVALENDOSI DEL POTERE DI LIBERA E CONSAPEVOLE DECISIONE

Tenuto conto che la Nutrizione Artificiale è una terapia sostitutiva, ogni persona, dopo adeguata, specifica informazione, ha diritto di esercitare la propria autonomia decisionale, esprimendo il consenso sui trattamenti proposti dal medico curante specialista, in base alle condizioni cliniche del soggetto, tenuto conto delle attuali evidenze scientifiche e delle disponibilità tecniche.

4 - DIRITTO AL RISPETTO DELLA VOLONTÀ DELLE PERSONE

Come è diritto delle persone che non si neghi loro la Nutrizione Artificiale, ove ne abbiano bisogno, allo stesso tempo, è un loro diritto che non sia imposta la Nutrizione Artificiale, ove questa sia rinunciata attualmente o sia stata rifiutata anticipatamente.

5 - DIRITTO ALL'INSERIMENTO DELLA NUTRIZIONE ARTIFICIALE DOMICILIARE (NAD) NEI LIVELLI ESSENZIALI DI ASSISTENZA (LEA)

È diritto delle persone che non sono in grado di alimentarsi - o essere alimentati - in modo naturale, che la Nutrizione Artificiale Domiciliare (NAD) rientri tra le prestazioni di assistenza specialistica incluse nei Livelli Essenziali di Assistenza (LEA).

6 - DIRITTO ALLA PRESCRIZIONE DELLA NUTRIZIONE ARTIFICIALE DOMICILIARE (NAD), NELL'AMBITO DI STRUTTURE FUNZIONALI DEDICATE

È diritto delle persone che non sono in grado di sostenersi con alimenti naturali, in modo naturale, e che necessitano di Nutrizione Artificiale per lunghi periodi o per tutta la vita, che la NAD venga prescritta nell'ambito di strutture funzionali dedicate, bene identificate all'interno dei percorsi sanitari e facilmente accessibili ai soggetti bisognosi di tale terapia.

7 - DIRITTO AL PASSAGGIO DALL'ALIMENTAZIONE NATURALE ALLA NUTRIZIONE ARTIFICIALE E VICEVERSA

Ogni persona, le cui condizioni di salute lo richiedano - o lo consentano - ha diritto di passare dall'alimentazione naturale alla Nutrizione Artificiale ed, eventualmente, di ripristinare l'alimentazione naturale, previa valutazione clinica competente.

8 - DIRITTO AD USUFRUIRE DI CENTRI SPECIALISTICI QUALIFICATI PER LA NUTRIZIONE CLINICA, COSTITUITI IN RETI REGIONALI

Considerato che la Nutrizione Artificiale è una terapia medica che utilizza miscele nutrizionali complete - prodotte dall'industria o preparate in laboratori galenici - e che tale terapia può essere somministrata per via enterale, con uso di sonde e stomie, o per via parenterale, mediante appositi cateteri venosi o altre modalità indicate dai progressi scientifici e tecnologici, è diritto di ogni persona che necessita di Nutrizione Artificiale usufruire di Centri specialistici qualificati per la nutrizione clinica, costituiti in reti regionali e ben distribuiti su tutto il territorio nazionale, atti a garantire un trattamento corretto, efficace e scevro da complicanze.

9 - DIRITTO AD UNA NUTRIZIONE ARTIFICIALE DI QUALITÀ

Premesso che la Nutrizione Artificiale è una metodica complessa che può presentare, se non condotta con criteri di qualità, complicanze gravi e talora mortali, è diritto delle persone che le strutture per la nutrizione clinica:

- a) seguano indicazioni, linee guida e procedure operative validate da Società Scientifiche di riferimento;
- b) identifichino responsabilità per ogni atto che conduce alla erogazione della Nutrizione Artificiale Domiciliare (NAD);
- c) definiscano e praticino una procedura per la valutazione e la gestione del rischio nutrizionale.

10 - DIRITTO ALLA MIGLIORE QUALITÀ DELLA VITA PER LE PERSONE IN NUTRIZIONE ARTIFICIALE DOMICILIARE (NAD)

È diritto delle persone malate in Nutrizione Artificiale Domiciliare vivere una vita, il più possibile, vicina alla "normalità", sia sotto un'ottica strettamente personale, sia sotto il profilo delle relazioni, usufruendo dei sostegni dei servizi specificamente dedicati, della famiglia e della comunità di appartenenza, nelle sue varie espressioni.

"La Carta della qualità e dei diritti delle persone in Nutrizione Artificiale" è un documento di sintesi del Convegno nazionale

"La nutrizione clinica dall'ospedale al territorio: la dimensione medico sanitaria, etica e giuridica" organizzato a Pisa da Cittadinanzattiva toscana onlus il 15 -16 ottobre 2009

7) Diritto al passaggio

dall'alimentazione naturale alla
Nutrizione Artificiale e viceversa

Ogni persona, le cui condizioni di salute lo richiedano - o lo consentano - ha diritto di passare dall'alimentazione naturale alla Nutrizione Artificiale ed, eventualmente, di ripristinare l'alimentazione naturale, previa valutazione clinica competente.

Case report n. 2

Paziente di sesso maschile di anni 58 (P.P.)

Affetto da colite ulcerosa in trattamento presso un Centro Universitario di Gastroenterologia. Necessita di un intervento chirurgico per resezione colica. Altezza cm 185, peso in buona salute kg 78. Alla nostra osservazione pesa Kg 59, denunciando quindi un calo ponderale di Kg 19 (24%).

Alla dimissione gli era stato raccomandato di “mangiare molto” (!) . Il caso ci viene segnalato dal suo medico di famiglia. Il paziente, dopo l’incannulamento di un vaso centrale, viene sottoposto a nutrizione parenterale domiciliare per 93 gg .

Recupera 12 kg. I parametri biumorali rientrano nella normalità. Viene sottoposto con successo a resezione del colon. Attualmente conduce una vita perfettamente normale e si alimenta da solo ... naturalmente.



CARTA DELLA QUALITÀ E DEI DIRITTI DELLE PERSONE IN NUTRIZIONE ARTIFICIALE

1 - IL DIRITTO AD UNA SANA ALIMENTAZIONE

Ogni persona ha diritto ad una sana ed adeguata alimentazione, quale condizione essenziale per condurre una vita in armonia con i contesti ambientali, sociali e culturali di appartenenza, compatibilmente con le proprie condizioni di salute.

2 - IL DIRITTO AD UNA SANA NUTRIZIONE

Ogni persona, quando non è in grado di sostenersi con alimenti naturali, in modo naturale, ha diritto ad assumere i principi nutrizionali necessari al mantenimento e/o al miglioramento delle proprie condizioni di salute, attraverso presidi medicali, somministrati nell'ambito di un servizio specificamente dedicato.

3 - DIRITTO AD ESERCITARE IL PRINCIPIO DI AUTONOMIA, AVVALENDOSI DEL POTERE DI LIBERA E CONSAPEVOLE DECISIONE

Tenuto conto che la Nutrizione Artificiale è una terapia sostitutiva, ogni persona, dopo adeguata, specifica informazione, ha diritto di esercitare la propria autonomia decisionale, esprimendo il consenso sui trattamenti proposti dal medico curante specialista, in base alle condizioni cliniche del soggetto, tenuto conto delle attuali evidenze scientifiche e delle disponibilità tecniche.

4 - DIRITTO AL RISPETTO DELLA VOLONTÀ DELLE PERSONE

Come è diritto delle persone che non si neghi loro la Nutrizione Artificiale, ove ne abbiano bisogno, allo stesso tempo, è un loro diritto che non sia imposta la Nutrizione Artificiale, ove questa sia rinunciata attualmente o sia stata rifiutata anticipatamente.

5 - DIRITTO ALL'INSERIMENTO DELLA NUTRIZIONE ARTIFICIALE DOMICILIARE (NAD) NEI LIVELLI ESSENZIALI DI ASSISTENZA (LEA)

È diritto delle persone che non sono in grado di alimentarsi - o essere alimentati - in modo naturale, che la Nutrizione Artificiale Domiciliare (NAD) rientri tra le prestazioni di assistenza specialistica incluse nei Livelli Essenziali di Assistenza (LEA).

6 - DIRITTO ALLA PRESCRIZIONE DELLA NUTRIZIONE ARTIFICIALE DOMICILIARE (NAD), NELL'AMBITO DI STRUTTURE FUNZIONALI DEDICATE

È diritto delle persone che non sono in grado di sostenersi con alimenti naturali, in modo naturale, e che necessitano di Nutrizione Artificiale per lunghi periodi o per tutta la vita, che la NAD venga prescritta nell'ambito di strutture funzionali dedicate, bene identificate all'interno dei percorsi sanitari e facilmente accessibili ai soggetti bisognosi di tale terapia.

7 - DIRITTO AL PASSAGGIO DALL'ALIMENTAZIONE NATURALE ALLA NUTRIZIONE ARTIFICIALE E VICEVERSA

Ogni persona, le cui condizioni di salute lo richiedano - o lo consentano - ha diritto di passare dall'alimentazione naturale alla Nutrizione Artificiale ed, eventualmente, di ripristinare l'alimentazione naturale, previa valutazione clinica competente.

8 - DIRITTO AD USUFRUIRE DI CENTRI SPECIALISTICI QUALIFICATI PER LA NUTRIZIONE CLINICA, COSTITUITI IN RETI REGIONALI

Considerato che la Nutrizione Artificiale è una terapia medica che utilizza miscele nutrizionali complete - prodotte dall'industria o preparate in laboratori galenici - e che tale terapia può essere somministrata per via enterale, con uso di sonde e stomie, o per via parenterale, mediante appositi cateteri venosi o altre modalità indicate dai progressi scientifici e tecnologici, è diritto di ogni persona che necessita di Nutrizione Artificiale usufruire di Centri specialistici qualificati per la nutrizione clinica, costituiti in reti regionali e ben distribuiti su tutto il territorio nazionale, atti a garantire un trattamento corretto, efficace e scevro da complicanze.

9 - DIRITTO AD UNA NUTRIZIONE ARTIFICIALE DI QUALITÀ

Premesso che la Nutrizione Artificiale è una metodica complessa che può presentare, se non condotta con criteri di qualità, complicanze gravi e talora mortali, è diritto delle persone che le strutture per la nutrizione clinica:

- seguano indicazioni, linee guida e procedure operative validate da Società Scientifiche di riferimento;
- identifichino responsabilità per ogni atto che conduce alla erogazione della Nutrizione Artificiale Domiciliare (NAD);
- definiscono e praticano una procedura per la valutazione e la gestione del rischio nutrizionale.

10 - DIRITTO ALLA MIGLIORE QUALITÀ DELLA VITA PER LE PERSONE IN NUTRIZIONE ARTIFICIALE DOMICILIARE (NAD)

È diritto delle persone malate in Nutrizione Artificiale Domiciliare vivere una vita, il più possibile, vicina alla "normalità", sia sotto un'ottica strettamente personale, sia sotto il profilo delle relazioni, usufruendo dei sostegni dei servizi specificamente dedicati, della famiglia e della comunità di appartenenza, nelle sue varie espressioni.

"La Carta della qualità e dei diritti delle persone in Nutrizione Artificiale" è un documento di sintesi del Convegno nazionale

"La nutrizione clinica dall'ospedale al territorio: la dimensione medico sanitaria, etica e giuridica" organizzato a Pisa da Cittadinanzattiva toscana onlus il 15 - 16 ottobre 2009

8) Diritto ad usufruire di centri specialistici qualificati per la nutrizione clinica, costituiti in reti regionali

Considerato che la Nutrizione Artificiale è una terapia medica che utilizza miscele nutrizionali complete - prodotte dall'industria o preparate in laboratori galenici - e che tale terapia può essere somministrata per via enterale, con uso di sonde e stomie, o per via parenterale, mediante appositi cateteri venosi o altre modalità indicate dai progressi scientifici e tecnologici, è diritto di ogni persona che necessita di Nutrizione Artificiale usufruire di Centri specialistici qualificati per la nutrizione clinica, costituiti in reti regionali e ben distribuiti su tutto il territorio nazionale, atti a garantire un trattamento corretto, efficace e scevro da complicanze.

Case report n. 3

Paziente di sesso maschile di anni 28 (D.S.B.)

Affetto da carcinoma della lingua operato e sottoposto a chemioterapia. Già trattato all'età di 18 anni per tumore del rinofaringe. Altezza cm 178 peso abituale Kg 60. Peso alla nostra osservazione Kg 45 (14% di calo ponderale in 2 mesi) BMI 14 Kg/ m². E' costretto su una sedia a rotelle, è portatore di gastrostomia chirurgica, fissata alla cute da una sutura in seta che ha provocato decubito.

Lo stoma non ha tenuta ed è quindi presente grossolana stomite da acido cloridrico. In un Istituto universitario dove gli è stata posizionata la gastrostomia, gli è stato indicato di mangiare di tutto purché frullato in modo da poter essere inserito nella sonda.

Il giovane e la famiglia hanno provato questa tecnica di nutrizione ancora oggi purtroppo condivisa e accettata in certi ambienti, ma ha dovuto di fatto limitare l'introduzione del cibo a pochi e scarsi boli, per senso di sazietà precoce e di nausea. Di fatto per n mesi il paziente non è alimentato in maniera appropriata per l'età e la patologia. Attualmente è in trattamento domiciliare corretto, sotto la nostra sorveglianza ed ha ripreso a recuperare il peso.



CARTA DELLA QUALITÀ E DEI DIRITTI DELLE PERSONE IN NUTRIZIONE ARTIFICIALE

1 - IL DIRITTO AD UNA SANA ALIMENTAZIONE

Ogni persona ha diritto ad una sana ed adeguata alimentazione, quale condizione essenziale per condurre una vita in armonia con i contesti ambientali, sociali e culturali di appartenenza, compatibilmente con le proprie condizioni di salute.

2 - IL DIRITTO AD UNA SANA NUTRIZIONE

Ogni persona, quando non è in grado di sostenersi con alimenti naturali, in modo naturale, ha diritto ad assumere i principi nutrizionali necessari al mantenimento e/o al miglioramento delle proprie condizioni di salute, attraverso presidi medicali, somministrati nell'ambito di un servizio specificamente dedicato.

3 - DIRITTO AD ESERCITARE IL PRINCIPIO DI AUTONOMIA, AVVALENDOSI DEL POTERE DI LIBERA E CONSAPEVOLE DECISIONE

Tenuto conto che la Nutrizione Artificiale è una terapia sostitutiva, ogni persona, dopo adeguata, specifica informazione, ha diritto di esercitare la propria autonomia decisionale, esprimendo il consenso sui trattamenti proposti dal medico curante specialista, in base alle condizioni cliniche del soggetto, tenuto conto delle attuali evidenze scientifiche e delle disponibilità tecniche.

4 - DIRITTO AL RISPETTO DELLA VOLONTÀ DELLE PERSONE

Come è diritto delle persone che non si neghi loro la Nutrizione Artificiale, ove ne abbiano bisogno, allo stesso tempo, è un loro diritto che non sia imposta la Nutrizione Artificiale, ove questa sia rinunciata attualmente o sia stata rifiutata anticipatamente.

5 - DIRITTO ALL'INSERIMENTO DELLA NUTRIZIONE ARTIFICIALE DOMICILIARE (NAD) NEI LIVELLI ESSENZIALI DI ASSISTENZA (LEA)

È diritto delle persone che non sono in grado di alimentarsi - o essere alimentati - in modo naturale, che la Nutrizione Artificiale Domiciliare (NAD) rientri tra le prestazioni di assistenza specialistica incluse nei Livelli Essenziali di Assistenza (LEA).

6 - DIRITTO ALLA PRESCRIZIONE DELLA NUTRIZIONE ARTIFICIALE DOMICILIARE (NAD), NELL'AMBITO DI STRUTTURE FUNZIONALI DEDICATE

È diritto delle persone che non sono in grado di sostenersi con alimenti naturali, in modo naturale, e che necessitano di Nutrizione Artificiale per lunghi periodi o per tutta la vita, che la NAD venga prescritta nell'ambito di strutture funzionali dedicate, bene identificate all'interno dei percorsi sanitari e facilmente accessibili ai soggetti bisognosi di tale terapia.

7 - DIRITTO AL PASSAGGIO DALL'ALIMENTAZIONE NATURALE ALLA NUTRIZIONE ARTIFICIALE E VICEVERSA

Ogni persona, le cui condizioni di salute lo richiedano - o lo consentano - ha diritto di passare dall'alimentazione naturale alla Nutrizione Artificiale ed, eventualmente, di ripristinare l'alimentazione naturale, previa valutazione clinica competente.

8 - DIRITTO AD USUFRUIRE DI CENTRI SPECIALISTICI QUALIFICATI PER LA NUTRIZIONE CLINICA, COSTITUITI IN RETI REGIONALI

Considerato che la Nutrizione Artificiale è una terapia medica che utilizza miscele nutrizionali complete - prodotte dall'industria o preparate in laboratori galenici - e che tale terapia può essere somministrata per via enterale, con uso di sonde e stomie, o per via parenterale, mediante appositi cateteri venosi o altre modalità indicate dai progressi scientifici e tecnologici, è diritto di ogni persona che necessita di Nutrizione Artificiale usufruire di Centri specialistici qualificati per la nutrizione clinica, costituiti in reti regionali e ben distribuiti su tutto il territorio nazionale, atti a garantire un trattamento corretto, efficace e scevro da complicanze.

9 - DIRITTO AD UNA NUTRIZIONE ARTIFICIALE DI QUALITÀ

Premesso che la Nutrizione Artificiale è una metodica complessa che può presentare, se non condotta con criteri di qualità, complicanze gravi e talora mortali, è diritto delle persone che le strutture per la nutrizione clinica:

- seguano indicazioni, linee guida e procedure operative validate da Società Scientifiche di riferimento;
- identifichino responsabilità per ogni atto che conduce alla erogazione della Nutrizione Artificiale Domiciliare (NAD);
- definiscano e praticino una procedura per la valutazione e la gestione del rischio nutrizionale.

10 - DIRITTO ALLA MIGLIORE QUALITÀ DELLA VITA PER LE PERSONE IN NUTRIZIONE ARTIFICIALE DOMICILIARE (NAD)

È diritto delle persone malate in Nutrizione Artificiale Domiciliare vivere una vita, il più possibile, vicina alla "normalità", sia sotto un'ottica strettamente personale, sia sotto il profilo delle relazioni, usufruendo dei sostegni dei servizi specificamente dedicati, della famiglia e della comunità di appartenenza, nelle sue varie espressioni.

"La Carta della qualità e dei diritti delle persone in Nutrizione Artificiale" è un documento di sintesi del Convegno nazionale

"La nutrizione clinica dall'ospedale al territorio: la dimensione medico sanitaria, etica e giuridica" organizzato a Pisa da Cittadinanzattiva toscana onlus il 15 - 16 ottobre 2009

9) Diritto ad una Nutrizione Artificiale di qualità

Premesso che la Nutrizione Artificiale è una metodica complessa che può presentare, se non condotta con criteri di qualità, complicanze gravi e talora mortali, è diritto delle persone che le strutture per la nutrizione clinica:

- seguano indicazioni, linee guida e procedure operative validate da Società Scientifiche di riferimento;

- identifichino responsabilità per ogni atto che conduce alla erogazione della Nutrizione Artificiale Domiciliare (NAD);

- definiscano e praticino una procedura per la valutazione e la gestione del rischio nutrizionale.

Case report n. 3

Paziente di sesso maschile di anni 48 (P.M.)

Affetto da neoplasia del cavo orale. Altezza cm 178, peso abituale 110 kg. Alla nostra osservazione pesa kg 80. Sottoposto più volte a interventi chirurgici demolitivi del tratto digestivo alto. Portatore di tracheotomia.

Non è più in grado di deglutire. Presenta un catetere vescicale inserito chirurgicamente in un Istituto universitario ma non sa a chi rivolgersi per nutrirsi attraverso la stomia. Proviene da una regione vicino alla nostra.

Ha trovato per caso un riferimento alla nostra attività di Nutrizione Artificiale. Attualmente è libero da malattia, conduce una vita pressoché normale.

E' tuttora portatore di tracheotomia, si alimenta a domicilio con nutrizione enterale attraverso una vera sonda da nutrizione ed è seguito ambulatorialmente dal nostro Centro. Nella sua ASL non esistono professionisti che lo possono curare.



CARTA DELLA QUALITÀ E DEI DIRITTI DELLE PERSONE IN NUTRIZIONE ARTIFICIALE

1 - IL DIRITTO AD UNA SANA ALIMENTAZIONE

Ogni persona ha diritto ad una sana ed adeguata alimentazione, quale condizione essenziale per condurre una vita in armonia con i contesti ambientali, sociali e culturali di appartenenza, compatibilmente con le proprie condizioni di salute.

2 - IL DIRITTO AD UNA SANA NUTRIZIONE

Ogni persona, quando non è in grado di sostenersi con alimenti naturali, in modo naturale, ha diritto ad assumere i principi nutrizionali necessari al mantenimento e/o al miglioramento delle proprie condizioni di salute, attraverso presidi medicali, somministrati nell'ambito di un servizio specificamente dedicato.

3 - DIRITTO AD ESERCITARE IL PRINCIPIO DI AUTONOMIA, AVVALENDOSI DEL POTERE DI LIBERA E CONSAPEVOLE DECISIONE

Tenuto conto che la Nutrizione Artificiale è una terapia sostitutiva, ogni persona, dopo adeguata, specifica informazione, ha diritto di esercitare la propria autonomia decisionale, esprimendo il consenso sui trattamenti proposti dal medico curante specialista, in base alle condizioni cliniche del soggetto, tenuto conto delle attuali evidenze scientifiche e delle disponibilità tecniche.

4 - DIRITTO AL RISPETTO DELLA VOLONTÀ DELLE PERSONE

Come è diritto delle persone che non si neghi loro la Nutrizione Artificiale, ove ne abbiano bisogno, allo stesso tempo, è un loro diritto che non sia imposta la Nutrizione Artificiale, ove questa sia rinunciata attualmente o sia stata rifiutata anticipatamente.

5 - DIRITTO ALL'INSERIMENTO DELLA NUTRIZIONE ARTIFICIALE DOMICILIARE (NAD) NEI LIVELLI ESSENZIALI DI ASSISTENZA (LEA)

È diritto delle persone che non sono in grado di alimentarsi - o essere alimentati - in modo naturale, che la Nutrizione Artificiale Domiciliare (NAD) rientri tra le prestazioni di assistenza specialistica incluse nei Livelli Essenziali di Assistenza (LEA).

6 - DIRITTO ALLA PRESCRIZIONE DELLA NUTRIZIONE ARTIFICIALE DOMICILIARE (NAD), NELL'AMBITO DI STRUTTURE FUNZIONALI DEDICATE

È diritto delle persone che non sono in grado di sostenersi con alimenti naturali, in modo naturale, e che necessitano di Nutrizione Artificiale per lunghi periodi o per tutta la vita, che la NAD venga prescritta nell'ambito di strutture funzionali dedicate, bene identificate all'interno dei percorsi sanitari e facilmente accessibili ai soggetti bisognosi di tale terapia.

7 - DIRITTO AL PASSAGGIO DALL'ALIMENTAZIONE NATURALE ALLA NUTRIZIONE ARTIFICIALE E VICEVERSA

Ogni persona, le cui condizioni di salute lo richiedano - o lo consentano - ha diritto di passare dall'alimentazione naturale alla Nutrizione Artificiale ed, eventualmente, di ripristinare l'alimentazione naturale, previa valutazione clinica competente.

8 - DIRITTO AD USUFRUIRE DI CENTRI SPECIALISTICI QUALIFICATI PER LA NUTRIZIONE CLINICA, COSTITUITI IN RETI REGIONALI

Considerato che la Nutrizione Artificiale è una terapia medica che utilizza miscele nutrizionali complete - prodotte dall'industria o preparate in laboratori galenici - e che tale terapia può essere somministrata per via enterale, con uso di sonde e stomie, o per via parenterale, mediante appositi cateteri venosi o altre modalità indicate dai progressi scientifici e tecnologici, è diritto di ogni persona che necessita di Nutrizione Artificiale usufruire di Centri specialistici qualificati per la nutrizione clinica, costituiti in reti regionali e ben distribuiti su tutto il territorio nazionale, atti a garantire un trattamento corretto, efficace e scevro da complicanze.

9 - DIRITTO AD UNA NUTRIZIONE ARTIFICIALE DI QUALITÀ

Premesso che la Nutrizione Artificiale è una metodica complessa che può presentare, se non condotta con criteri di qualità, complicanze gravi e talora mortali, è diritto delle persone che le strutture per la nutrizione clinica:

- seguano indicazioni, linee guida e procedure operative validate da Società Scientifiche di riferimento;
- identifichino responsabilità per ogni atto che conduce alla erogazione della Nutrizione Artificiale Domiciliare (NAD);
- definiscono una procedura per la valutazione e la gestione del rischio nutrizionale.

10 - DIRITTO ALLA MIGLIORE QUALITÀ DELLA VITA PER LE PERSONE IN NUTRIZIONE ARTIFICIALE DOMICILIARE (NAD)

È diritto delle persone malate in Nutrizione Artificiale Domiciliare vivere una vita, il più possibile, vicina alla "normalità", sia sotto un'ottica strettamente personale, sia sotto il profilo delle relazioni, usufruendo dei sostegni dei servizi specificamente dedicati, della famiglia e della comunità di appartenenza, nelle sue varie espressioni.

"La Carta della qualità e dei diritti delle persone in Nutrizione Artificiale" è un documento di sintesi del Convegno nazionale

"La nutrizione clinica dall'ospedale al territorio: la dimensione medico sanitaria, etica e giuridica" organizzato a Pisa da Cittadinanzattiva toscana onlus il 15 -16 ottobre 2009

10) Diritto alla migliore qualità della vita per le persone in Nutrizione Artificiale Domiciliare

È diritto delle persone malate in NAD vivere una vita, il più possibile, vicina alla "normalità", sia sotto un'ottica strettamente personale, sia sotto il profilo delle relazioni, usufruendo dei sostegni dei servizi specificamente dedicati, della famiglia e della comunità di appartenenza, nelle sue varie espressioni.

Dignità della persona



Il concetto di dignità umana viene impiegato comunemente per indicare la preziosità dell'uomo rispetto ad ogni altro ente reale. La sua preziosità è tale da esigere un rispetto assoluto

a) Dignità attribuita.

conferiamo in virtù di una o più caratteristiche distintive della loro esistenza, del loro agire.

b) La dignità come benessere. Consiste nello star bene con se stessi. Non solo valore ontologico o intrinseco o valore sociale ma percezione di benessere personale che deve esigere un atteggiamento di rispetto.

La dignità intrinseca

E' il valore e la preziosità che un essere umano ha (è) semplicemente perché è uomo. Non è un riconoscimento fatto da altri perché è la sua stessa condizione che lo determina. Ne è il suo fondamento.

**Il Paese in cui si nega
la Nutrizione Artificiale a chi ne ha bisogno ed invece
si approva un disegno di legge per obbligare chi,
nelle fasi finali della sua esistenza non la vuole,
non è un bel Paese.**

D. Giofrè

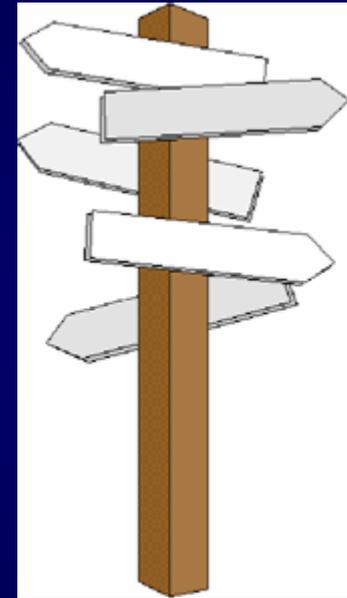
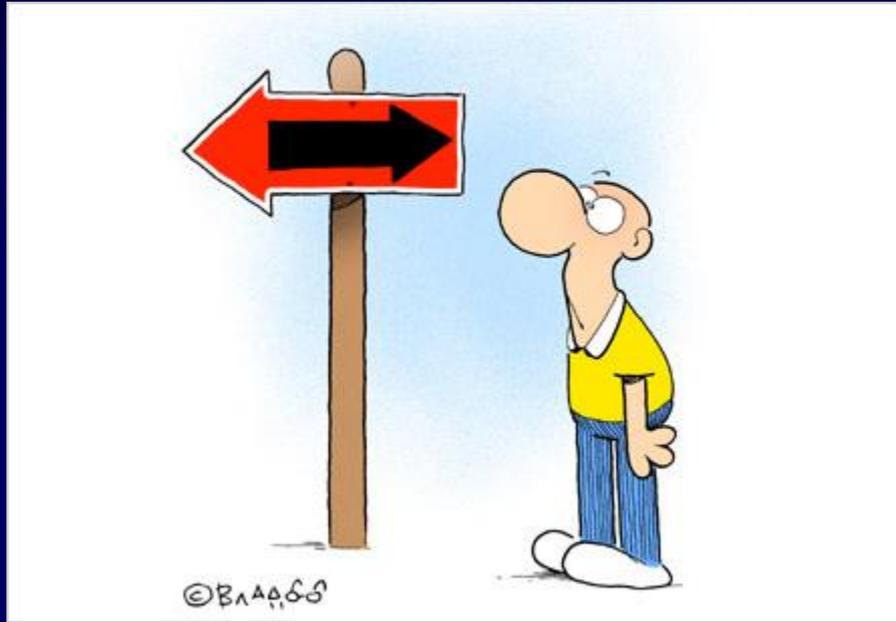


Grazie



La dignità umana ha la caratteristica di essere assente proprio là dove si presume che sia presente, e di comparire sempre dove non c'è.

(Karl Kraus)



Carenza di servizi

Negazione del diritto di cura

Deficit di informazione

Deficit di formazione

Inappropriatezza

Cattive pratiche

Ritardi

Rischio clinico

...e altro ancora

Nutrizione Artificiale: cattiva pratica

Mancanza di team nutrizionali specialistici

- Studi economici hanno dimostrato che un appropriato trattamento nutrizionale è cost-effective, ma solo se condotto con un elevato standard qualitativo.

- Purtroppo è molto comune una cattiva pratica e ciò comporta un'alta incidenza di complicanze che influenzano negativamente i risultati.

- Solo team multi professionali possono garantire prestazioni qualificate

(Schenker 2000).



Criticità: la NA come un rimedio

Perché:

- 1) Le richieste di consulenza arrivano sempre tardi**
- 2) i chirurghi si ricordano della NA solo quando hanno complicanze**
- 3) i neurologi solo per pazienti non coscienti o disfagici**
- 4) gli oncologi quando chemio e radio hanno fatto danni**
- 5) in medicina l'allarme scatta quando il paziente non mangia più nulla**

**Servizio di NA solo nelle
condizioni estreme**



Criticità: la NA palliativa

Malati che giungono alla fine della vita:

1. Pazienti anziani con malattie neurologiche croniche degenerative in particolare la demenza in fase avanzata
2. Pazienti oncologici

Questi pazienti giungono troppo tardi ai servizi di nutrizione e cioè: quando uno stato di malnutrizione prolungato ha provocato gravi conseguenze sullo stato fisico e mentale del paziente al punto che non è più possibile un recupero.



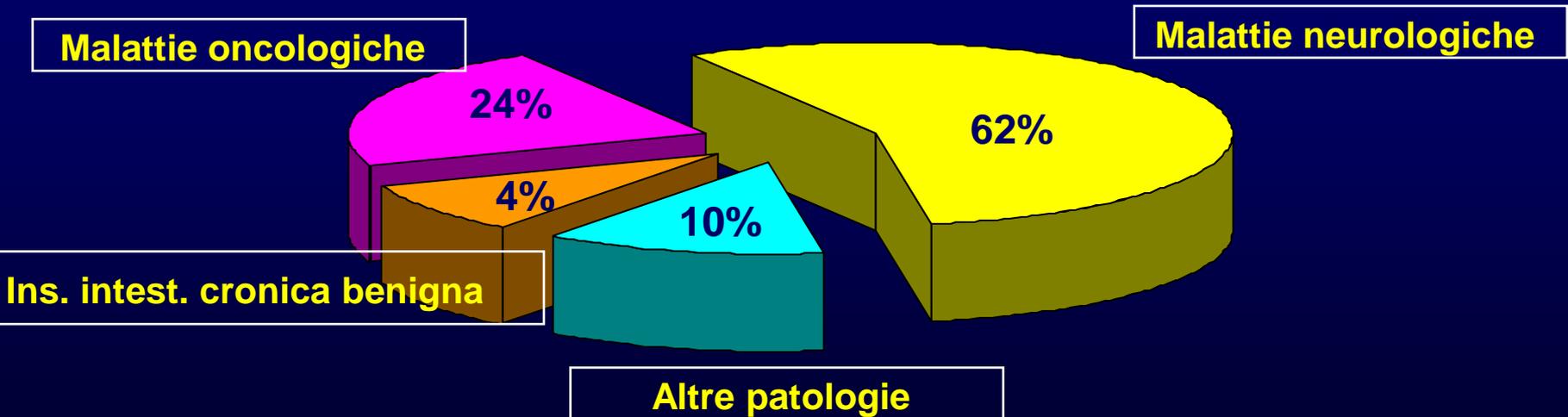
Prevalenza della NAD in Italia

(Pironi L. et al, Clin Nutr 2007; 26: 123-132)

Lo studio ha interessato 16 regioni (79,5 % della popolazione e 84,6 % del territorio)

Sono stati censiti 6.954 trattamenti di NAD di cui il 6,5% in soggetti in età pediatrica (<18 aa.),

Con una prevalenza stimata di circa **180-200 pazienti / milione di abitanti**,
di cui: 32 pazienti / milione di abitanti NPD (Nutrizione Parenterale Domiciliare)
e 164 pazienti / milione di abitanti NED (Nutrizione Enterale Domiciliare)



Come stanno le cose in alcune realtà in cui i pazienti sono monitorati



Molise

468 pazienti / milione di abitanti

Massa Carrara = 682 pazienti / milione di abitanti

Arezzo = 911 pazienti / milione di abitanti



Toscana

La terapia

La nutrizione artificiale (parenterale o enterale”) è uno strumento terapeutico insostituibile che consente:

- a) la prevenzione ed il trattamento della malnutrizione;
- b) Il miglioramento del decorso clinico e della prognosi di numerose patologie;
- c) una significativa riduzione di morbilità e mortalità;
- d) una sensibile riduzione della ospedalizzazione e della spesa economica.



Assistenza Specialistica Ambulatoriale

La NAD rappresenta infatti una terapia extraospedaliera indispensabile per assicurare:

- a) un globale reinserimento del soggetto nel proprio contesto familiare, sociale e lavorativo (de-ospedalizzazione);
- b) miglioramento della qualità di vita del malato;
- c) un contenimento della spesa sanitaria facilitando la de-ospedalizzazione.

A tale proposito:

Al fine di consentire alle singole Regioni un più ampio ventaglio di modalità erogative della NAD, e' altresì auspicabile che la NAD rientri anche tra le prestazioni di Assistenza Specialistica Ambulatoriale incluse nei Livelli Essenziali di Assistenza.

.....e invece !

Quadro normativo attuale della NAD

(aggiornato all'aprile 2009)



14 Regioni hanno Delibere regionali:
65% del territorio, 78,6% della popolazione

Piemonte, Veneto e Molise = hanno leggi regionali. Esse coprono pertanto il 10% del territorio nazionale e l'1,6% della popolazione.

Calabria, Sicilia e Sardegna = nessuna norma per la regolamentazione della NAD:
25% del territorio nazionale e 20% della popolazione.

Un gioco di squadra

L'erogazione di un servizio di Nutrizione artificiale domiciliare deve prevedere :

- 1) l'intervento di professionalità multidisciplinari che includono dietisti, infermieri ed altre professionalità es. terapisti della riabilitazione e del linguaggio
- 2) la necessaria presenza del medico di famiglia o del pediatra di libera scelta
- 3) La consegna ai pazienti e ai loro familiari di un protocollo di assistenza che includa il programma di monitoraggio.



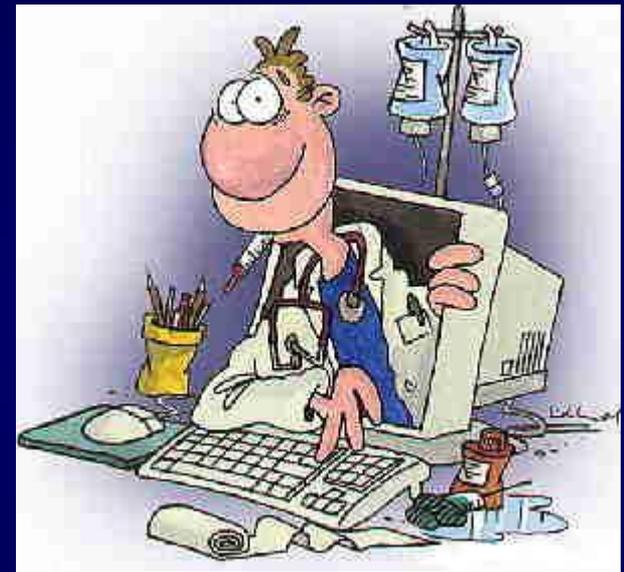
Un gioco di squadra

- 4) Un adeguato addestramento e la consegna di un manuale di informazione redatto dalle professionalità che hanno in carico il malato e che hanno la massima competenza in materia di possibili rischi e capacità di soluzione di problematiche emergenziali.
- 5) Un recapito telefonico della struttura che ha in carico il malato per contattare le figure professionali in caso di necessità.
- 6) Un'organizzazione che provveda alla consegna delle attrezzature e dei nutrienti direttamente al domicilio del malato



Proposte

- 1) La Nutrizione Artificiale Domiciliare, (NAD) rientri tra le prestazioni di assistenza specialistica ambulatoriale incluse nei Livelli Essenziali di Assistenza (LEA).
- 2) In sede di Conferenza Stato Regioni, si trovi un accordo per garantire l'erogazione della NAD su tutto il territorio nazionale, garantendo, a tutti cittadini bisognosi di tali cure, risposte efficaci ed appropriate, eliminando le diseguaglianze che si registrano all'interno e tra i Servizi sanitari regionali.
- 3) Nel contempo, le Regioni che non hanno prodotto alcuna normativa sull'erogazione della Nutrizione Artificiale Domiciliare, in attesa di una ottimizzazione su scala nazionale dei servizi NAD, deliberino normative finalizzate a regolamentare l'attività NAD sul proprio territorio.



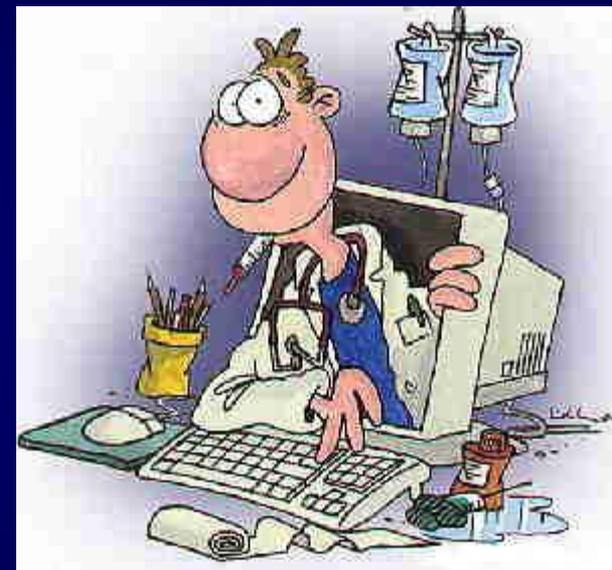
4) La NAD venga prescritta da Unità Operative (Strutture e/o Reparti) dedicate e identificabili all'interno dei percorsi assistenziali e facilmente accessibili ai cittadini bisognosi tali terapie.

5) Sia istituito un Osservatorio epidemiologico nazionale sulla Nutrizione artificiale per approfondire la conoscenza del problema e delle sue caratteristiche territoriali, sotto i profili della domanda e dell'offerta di prestazioni, al fine di ottimizzare la costituzione, l'organizzazione e la gestione dei servizi dedicati.

6) Per la Nutrizione artificiale, a tutti i cittadini deve essere lasciata ampia libertà di accesso, qualunque sia la condizione di salute e lo stato di avanzamento della malattia.

7) In presenza dell'incapacità di intendere e di volere, debbono essere eseguite le volontà già espresse dal paziente nel pieno delle sue facoltà. In assenza di qualunque indicazione, la decisione deve essere quanto più possibile condivisa dal medico, dagli infermieri e dai i familiari.

...e ancora



Il paradosso italiano della Nutrizione Artificiale

Neghiamo la nutrizione artificiale a chi ne ha bisogno e stiamo per approvare un disegno di legge per obbligare chi, nelle fasi finali della sua esistenza, non la vuole.





....e nelle fasi finali dell'esistenza umana,

cosa è “giusto” fare ?

cosa è “bene” fare ?

**Per Kierkegaard la più mortale delle malattie è:
“il non poter più sperare neanche nella morte”**



Grazie

Case report n. 3 (novembre 2008)

Paziente di sesso maschile di anni 48 (A. C.)

Neoplasia del cavo orale. Altezza cm 178 peso abituale 110 kg alla nostra osservazione kg 80. sottoposto più volte a interventi chirurgici demolitivi sul tratto digestivo alto, portatore di tracheotomia. Non è più in grado di deglutire. Presenta un catetere vescicale (di cui alleghiamo le foto) inserito chirurgicamente in un Istituto universitario ma non sa a chi rivolgersi per nutrirsi attraverso la stomia. Attualmente è libero da malattia, conduce una vita pressoché normale. E' tuttora portatore di tracheotomia.

Affidato al nostro Centro ora si alimenta a domicilio con nutrizione enterale attraverso una vera sonda da nutrizione. Nella sua ASL non esistono professionisti che lo possono curare. E' seguito ambulatorialmente dal nostro centro.

Case report n. 4 (luglio 2010)

Paziente di sesso maschile di anni 28 (D. S. B.)

Carcinoma della lingua operato e sottoposto a chemioterapia. Già trattato all'età di 18 anni per tumore del rinofaringe. Altezza cm 178 peso abituale Kg 60 peso alla nostra osservazione Kg 45 (14% di calo ponderale in 2 mesi) BMI 14 Kg/ m 2.

E' costretto su una sedia a rotelle, è portatore di gastrostomia chirurgica, fissata alla cute da un sutura in seta che ha provocato decubito. Presenta una grossolana stomite da acido cloridrico perché lo stoma non ha tenuta. Il servizio che lo ha tenuto in cura e gli ha posizionato la gastrostomia, gli ha detto che può mangiare tutto purchè frullato in modo da poter essere inserito nella sonda.

Il giovane e la famiglia hanno provato questa tecnica di nutrizione ancora oggi purtroppo condivisa e accettata in certi ambienti, ma ha dovuto di fatto limitare l'introduzione del cibo a pochi e scarsi boli, per senso di sazietà precoce e per nausea. Di fatto per n mesi non si è alimentato in maniera appropriata per l'età e la patologia. Attualmente è in trattamento domiciliare corretto, sotto la nostra sorveglianza ed ha ripreso a recuperare il peso.

Case report n. 2

Signora M. F. N. di 68 anni

La paziente operata di gastrectomia totale viene ricoverata per grave malnutrizione in un reparto ospedaliero.

Questo perché al momento delle dimissioni le era stato posizionato un sondino naso digiunale in PVC di calibro elevato, non adatto alla Nutrizione Enterale in quanto destinato al drenaggio dello stomaco e per breve permanenza. Tale sonda inoltre diviene rigida nel tempo causando ulcere e lesioni nasali.

La paziente viene dimessa con dieta naturale frullata senza attivazione di nessun servizio.

Al momento delle dimissioni la paziente pesava 34,5 kg con un BMI di 14,3 quindi gravemente malnutrita e a rischio di gravi complicanze.

Considerazioni:

- Inappropriatezza
- Scarsa conoscenza dei presidi per NE
- Scarsa conoscenza dei problemi della malnutrizione. Essa difficilmente si corregge con dieta naturale frullata essendo anche l'intestino atrofico.
- Non conoscenza dei percorsi regionali benchè in quella regione esistesse una delibera istitutiva dei servizi NAD.

Case report n. 1

S. D. R. Signorina di 21 anni

Pluriminorata, non autosufficiente, portatrice di una PEG sin dall'età di 10 anni. La mamma aveva inviato petizioni alle autorità, persino al Presidente della Repubblica, e agli organi di stampa, lamentando che la figlia non veniva nutrita dai servizi dell'ASL di sua residenza.

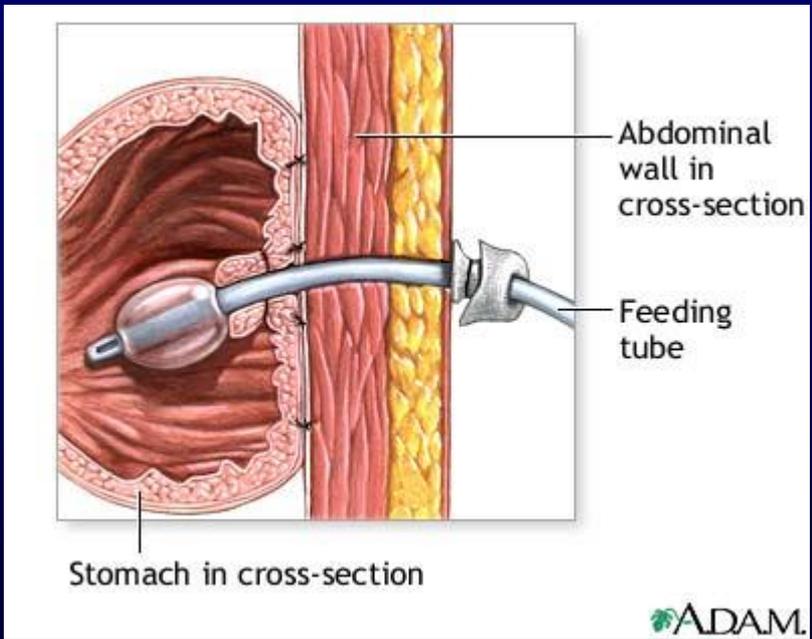
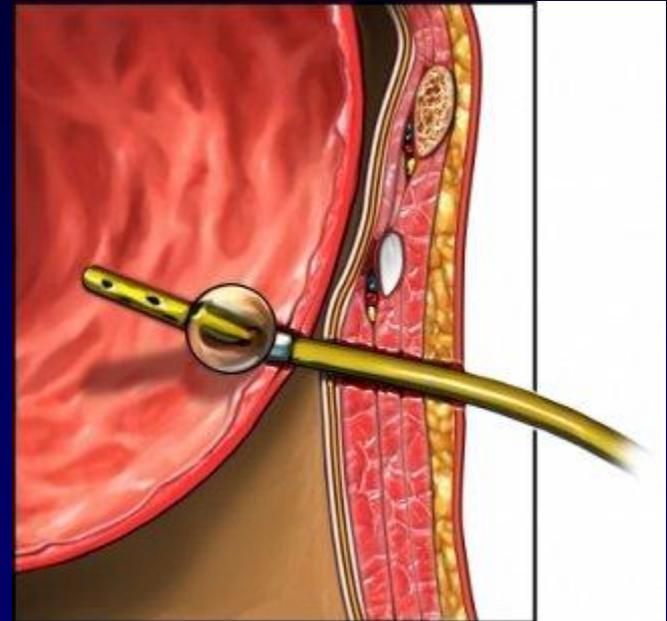
La famiglia, con grandi difficoltà, nutriva la ragazza 5 volte al giorno con alimenti naturali frullati mediante somministrazioni con una siringa.

Considerazioni:

Se la ragazza fosse stata presa in carico da un Servizio di Nutrizione Artificiale Domiciliare:

- a) Le sarebbe stato prescritto un piano di fabbisogno nutrizionale personalizzato.**
- b) La somministrazione sarebbe stata effettuata tramite pompa infusoriale in continuo senza modificare le normali abitudini della vita familiare.**
- c) Avrebbe ridotto il rischio di complicanze (rigurgiti ab ingestis).**
- d) Avrebbe assicurato una corretta nutrizione riducendo il numero delle somministrazioni.**

Osservatorio epidemiologico nazionale sull'alimentazione artificiale finalizzato alla conoscenza del problema e della sua distribuzione territoriale per ottimizzare la l'organizzazione e la gestione dei servizi dedicati.



testamento bioillogico

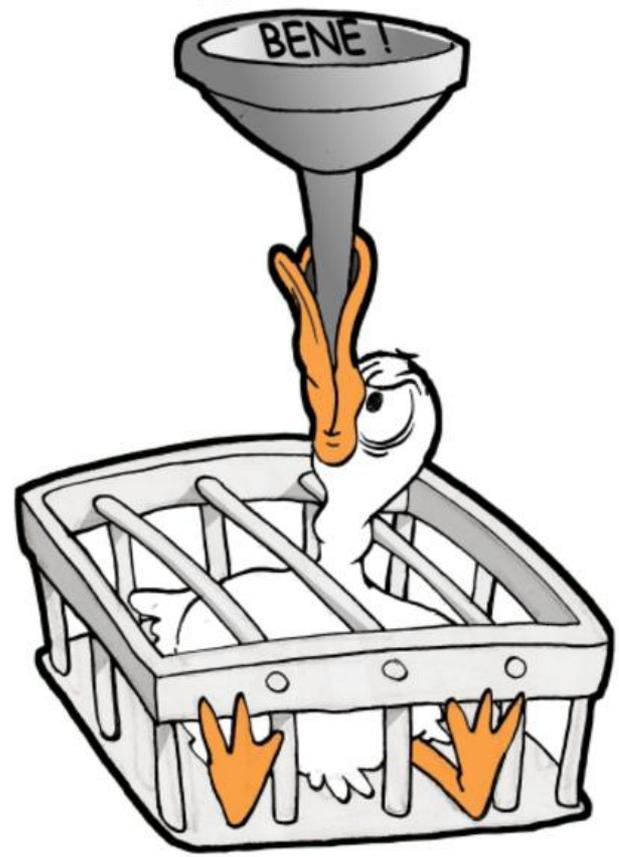
QUESTA
LEGGE
FA ACQUA
DA TUTTE
LE PARTI

TROPPI
IDRA-
TAZIONE





ALIMENTAZIONE FORZATA ?
PENSATECI
BENE !



UBER

PERCHE' NON LA
IMPONGONO A NOI
L'ALIMENTAZIONE
FORZATA ?





Campionato Italiano di
Sputo Libero



Concorso senza premi:
INDOVINA IL NOME DEL VINCITORE

Case report n. 2

A. D. Signora di anni 63

- Operata di tumore esofageo. E' stata dimessa con una digiunostomia nutrizionale (inserimento di un sondino in intestino)
- Alle dimissioni gli è stato prescritto un programma terapeutico nutrizionale ma non gli sono state date indicazioni sui servizi territoriali di nutrizione artificiale.
- La paziente ha acquistato in farmacia i prodotti necessari alla propria alimentazione spendendo tanti soldi. La farmacia gli ha comprato i nutrienti a costi esorbitanti ma non gli ha fornito né pompa, né deflussori. Quindi dei prodotti acquistati non sapeva cosa farsene. A questo punto interpella il suo medico curante che le comunica l'assenza di un servizio NAD nell'ASL di residenza e quindi doveva rivolgersi ai servizi NAD di un'altra provincia molto distante dalla sua.

Carenza dei servizi

Case report n. 3

L. G. uomo di 80 anni

Paziente operato di tumore laringeo metastatico localmente avanzato, fistola faringo-tracheale e neo formazione esposta.

Il paziente è portatore di un sondino nasogastrico che le provoca decubiti al naso. All'Ospedale tentano invano di posizionare una PEG e un'analogo tentativo viene fatto un mese dopo in un altro ospedale, dove però gli mettono un **catetere vescicale n. 20** che porterà per altri tre mesi. Il paziente viene nutrito con 5 pasti semiliquidi al giorno mediante siringa cono -catetere.

Successivamente al paziente viene posizionata una PEG con la quale continua ad alimentarsi, ma si evidenziano evidenti segni di dimagrimento.

L'alimentazione con siringa richiede una eccessiva diluizione di cibi e quindi un notevole apporto di acqua a scapito di un corretto apporto di nutrienti.

E' questa la condizione che determina un possibile dimagrimento.

Ministero della Salute

Nelle LINEE GUIDA sulla Nutrizione Artificiale Domiciliare si afferma che La Nutrizione Artificiale (NA) è una procedura terapeutica mediante la quale è possibile soddisfare i fabbisogni nutrizionali di pazienti non in grado di alimentarsi sufficientemente per la via naturale.

Tutto questo concorre ad aumentare i tempi di ospedalizzazione e la spesa sanitaria nazionale e a peggiorare la qualità di vita del paziente e dei suoi familiari.

impossibilità a mantenere o a reintegrare, quando necessario, lo stato di nutrizione del paziente con la sola alimentazione orale, per alterazione di una o più funzioni dell'apparato digerente, o per impossibilità del paziente ad alimentarsi;

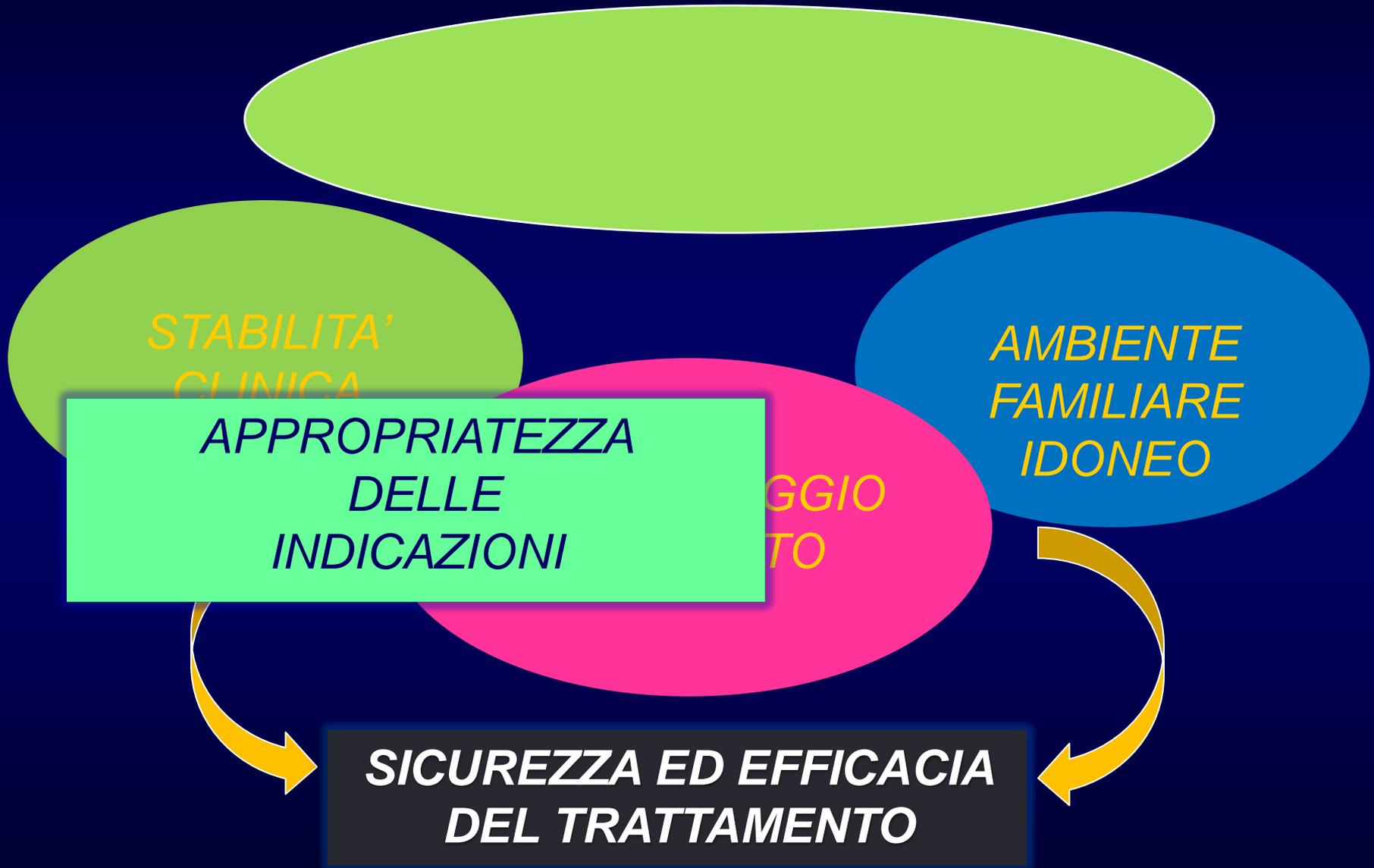
-stabilità del quadro clinico e possibilità di gestione della patologia di base e della nutrizione a livello domiciliare;

-il domicilio del paziente deve avere caratteristiche minime di salubrità che assicurino la possibilità di una gestione corretta della NAD;

- nei pazienti non autosufficienti per la gestione, deve essere presente un caregiver adeguato o, in sua assenza, il trattamento deve essere inserito in un servizio di assistenza domiciliare territoriale.

Vorrei ricordare che l'attività della NAD, quale attività nell'ambito della ospedalizzazione domiciliare, fa parte del livello essenziale di assistenza di cui al punto 3 — Assistenza Ospedaliera — dell'allegato 1 del DPCM 29 novembre 2001.

La nutrizione Artificiale Domiciliare



Trasparenza

**Continuità
assistenziale**

Sicurezza

Equita'

**Sistemi di
Garanzia
SST**

Dimensione organizzativa

Accesso

DIRITTI_TUTELE_GARANZIE

Dimensione assistenziale

Umanizzazione

Informazione

**Percorso
decisionale**

Appropriatezza

Riservatezza

Indicazioni alla Nutrizione Artificiale Domiciliare

- Pazienti neurologici (esiti di ictus, malattie degenerative, sclerosi laterale amiotrofica, traumi cranici, demenza ecc. ecc.).
- Pazienti oncologici in chemio – radio terapia o con esiti di interventi demolitivi.
- Sindrome da intestino corto e malattie croniche infiammatorie intestinali.
- Pazienti con disfagia meccanica o funzionale.
- Pseudoostruzione cronica intestinale.
- Pazienti con alterata motilità intestinale (diabete mellito e sclerodermia)

Un Servizio di Nutrizione Artificiale Domiciliare che funzioni:

- 1) Favorisce il reinserimento e la ripresa del paziente nel suo ambiente, in alcuni casi di una normale vita di relazione e qualche volta lavorativa.
- 2) La riduzione delle complicanze conseguenti alla malnutrizione.
- 3) Riduce l'ospedalizzazione eliminando costi impropri.

I problemi

- 1) La Delibera è applicata a macchia di leopardo nella Regione.
- 2) Mancanza in molte aziende di una struttura dedicata. Spesso il responsabile è part time.
- 3) Poche le Aziende che trasmettono regolarmente i dati in regione per cui l'epidemiologia toscana è poco conosciuta. Manca un monitoraggio.
- 4) La mancanza di strutture dedicate, con procedure, protocolli, verifica e monitoraggio rende spesso impossibile l'erogazione di un servizio sicuro per il paziente.
- 5) Sottostima del fabbisogno di personale: La gestione di una NAD richiede
 - 1 medico ogni 60 pazienti a domicilio per la Nutrizione Enterale.
 - 1 medico ogni 15 pazienti per la Nutrizione Parenterale.
 - 1 dietista ogni 60 pazienti in Nutrizione Enterale.
 - 1 infermiere ogni 30 pazienti in Nutrizione Enterale
 - 1 infermiere ogni 15 in Nutrizione Parenterale.
- 6) Mancanza di continuità assistenziale: trattandosi di un servizio giornaliero e non di una prestazione ambulatoriale occasionale, è necessario garantire la continuità dell'assistenza che un solo medico per azienda all'interno di un Team o Struttura non è in grado di assicurare (i pazienti ogni giorno si connettono alla sacca nutrizionale).



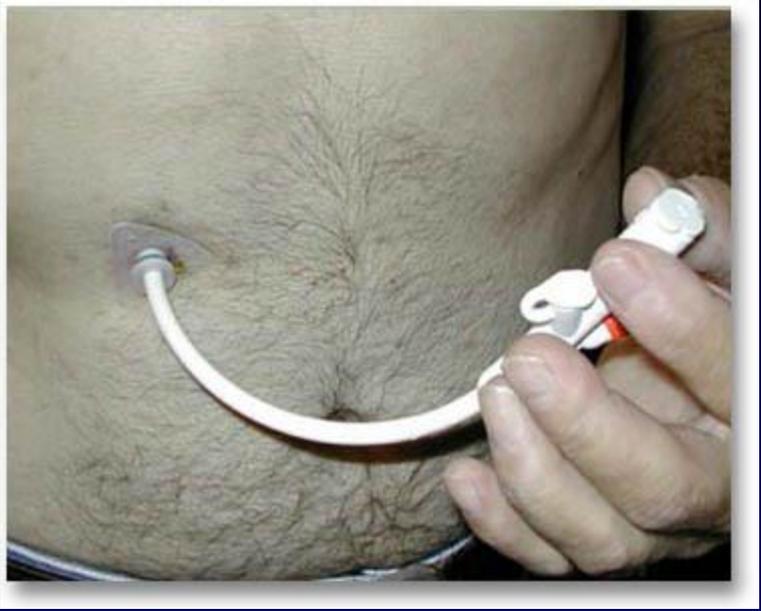
Le proposte

- 1) Organizzare una conferenza regionale sui servizi di nutrizione artificiale per la costituzione in ogni Azienda sanitaria di una struttura dedicata alla Nutrizione Artificiale Domiciliare costituite da figure professionali multidisciplinari.**
- 2) Attivare il nucleo di monitoraggio della NAD previsto dalla delibera regionale 618 del 2001 al fine di uniformare i trattamenti e dare risposte efficaci alle esigenze dei cittadini.**
- 3) Istituzionalizzare il percorso del paziente in NAD assicurando la continuità della presa in carico dall'Ospedale al territorio.**
- 4) Istituzione di un osservatorio regionale sulla nutrizione clinica.**
- 5) Promuovere una campagna di informazione rivolta ai cittadini e alle strutture sanitarie per diffondere la conoscenza dei servizi di nutrizione artificiale.**

**Voglio sospendere
la dieta dimagrante!**



Grazie per la vostra pazienza





**Cosa si può
fare per evitare
la
malnutrizione
ospedaliera?**

**Quindi un buon stato
di nutrizione è anche
un risparmio per la
sanità pubblica?**

