officinamalattierare@dossetti.it



PROF. MAURIZIO MUSCARITOLI[1], , DOTT. GIANCARLO SANDRI[2]

[1]Dipartimento di Medicina Clinica, Sapienza – Università di Roma
[2]Dirigente Responsabile UO Nutrizione Clinica Osp. S. Eugenio, Roma

NUTRIZIONE ARTIFICIALE DOMICILIARE: UN DIRITTO NEGATO?

La Nutrizione Artificiale (NA) è una terapia medica mediante la quale è possibile soddisfare i fabbisogni nutrizionali di pazienti non in grado di alimentarsi sufficientemente per la via naturale.
La NA si differenzia in parenterale (NP) ed enterale (NE). Con la NE (metodica più frequente e più fisiologica) i nutrienti vengono somministrati direttamente nello stomaco o nell'intestino mediante l'impiego di apposite sonde Con la NP invece i nutrienti vengono somministrati direttamente nella circolazione sanguigna, attraverso una vena periferica o una vena centrale di grosso calibro Sia la NP che la NE necessitano di precisi protocolli terapeutici e di monitoraggio, personalizzati a seconda delle esigenze nutrizionali del singolo paziente.
La Nutrizione Artificiale (NA), "Enterale" o "Parenterale" è quindi una terapia sostitutiva essenziale in quanto permette di mantenere o reintegrare lo stato di nutrizione dei soggetti in cui la alimentazione naturale è controindicata, impraticabile o non sufficiente. Con questo obiettivo la NA è quindi del tutto paragonabile alla pratica della dialisi nei soggetti effetti da insufficienza renale cronica.
La Nutrizione Artificiale Domiciliare (NAD), con le sue varianti NPD (Nutrizione Parenterale Domiciliare) e NED (Nutrizione Enterale Domiciliare) è l'insieme delle modalità organizzative della NA condotta a domicilio del paziente, quando consentito dallo stato clinico del paziente e dalla sussistenza di condizioni socio-familiari tali da assicurare sicurezza ed efficacia del trattamento al di fuori dell'ambiente ospedaliero.
In Italia, sono circa 40.000 1 pazienti che necessitano della nutrizione artificiale:

- per il 62% pazienti con patologie neurologiche,
- per 24% malati oncologici,
- per il 4% soggetti con un'insufficienza intestinale cronica benigna,
- per il 10' pazienti con altre patologie.

Quadro normativo attuale della NAD (aggiornato all'aprile 2009)

- *3 Regioni (Piemonte, Veneto e Molise) hanno leggi regionali. Esse coprono pertanto il 10% del territorio nazionale e l'1,6% della popolazione.*
- *14 Regioni hanno Delibere regionali: 65% del territorio, 78,6% della popolazione*
- *Le altre Regioni (Calabria, Sicilia e Sardegna) non hanno nessuna norma per la regolamentazione della NAD: 25% del territorio nazionale e 20% della popolazione.*
- *La NAD è diffusa su tutto il territorio nazionale ma esistono ancora notevoli differenze di prevalenza e di uso per patologia tra le diverse Regioni. Ciò è fonte di disomogenea opportunità terapeutica dei cittadini sul territorio nazionale.*

Associazione culturale ONLUS "Giuseppe Dossetti: i Valori - Sviluppo e Tutela dei Diritti"
Via Giulio Salvadori 14/16, 00135 Roma
Tel. +39 06 3389120 - +39 348 8118752 – Fax +39 06 30603259 www.dossetti.it - segreteria@dossetti.it

Tenendo conto dei dati dello studio epidemiologico pubblicato dalla S.I.N.P.E. (Società Italiana di Nutrizione Artificiale e Metabolismo) nel 2005, la prevalenza media della NAD era di circa 152.6 casi/milione di abitanti di cui 83.9% NED e 16.1% NPD. Sussistono però notevoli differenze tra le varie regioni sia in termini di prevalenza, che in termini di appropriatezza delle indicazioni e di protocolli di realizzazione. Il DIRITTO NEGATO si manifesta pertanto concretamente e completamente a danno dei cittadini di quelle Regioni che non hanno finora deliberato in materia, ma si esprime anche nelle altre Regioni ove vengono segnalate carenze organizzative che si riflettono in percorsi terapeutici spesso mal definiti. Ciò comporta tempi di attesa prolungati per la domiciliazione e prolungamento della degenza ospedaliera con aggravio evidente dei costi per il SSN. Il diritto negato individuale e collettivo in Italia in materia di trattamenti di NAD è quindi in definitiva quello o di non avere affatto accesso al trattamento oppure, nella migliore delle ipotesi, di non poter essere preso in carico secondo criteri di appropriatezza e di qualità in contesti organizzativi che non di rado, esaminando le diverse normative, mancano di riferimenti clinico-istituzionali per la NAD cui spetti la responsabilità del trattamento.

Appare quindi evidente la necessità di una norma quadro di riferimento più volte sollecitata dalla stessa S.I.N.P.E. e che nel 2006 veniva sollecitata anche dal Gruppo di Lavoro istituito dall'allora Agenzia per i Servizi Sanitari Regionali (A.S.S.R.) (1). Contenuti salienti di tale strumento normativo di riferimento dovrebbero essere

a) inserire la NA nei LEA per l'assistenza domiciliare (come già indicato dal disegno di legge de 2008)

b) 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, eliminando le diseguaglianze che si registrano all'interno e tra i Servizi sanitari regionali;

c) coinvolgere le Regioni al fine di realizzare un accordo in ambito di Conferenza Stato-Regioni – così che si possa garantire l'erogazione della NAD in tutte le regioni nel pieno rispetto delle riconosciute autonomie regionali ma nella piena soddisfazione del bisogno inalienabile del malato cioè le cure mediche assicurate in un contesto organizzativo che assicuri appropriatezza e qualità delle cure, nel rispetto dei principi di etica della medicina.

d) dai precedenti punti si ricava che i pazienti candidati alla NAD devono essere presi in carico da Unità Operative dedicate ed identificabili all'interno di percorsi assistenziali definiti e facilmente accessibili a tutti i cittadini

e) relativamente alla Nutrizione artificiale, a tutti i cittadini sia riconosciuta ampia libertà di accesso, qualunque sia la condizione di salute e lo stato di avanzamento della malattia;

f) organizzare un Osservatorio Epidemiologico ed eventualmente Registri per i pazienti in NAD per monitorare adeguatezza della indicazione e la correttezza del trattamento e per prevenirne le complicanze. 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.

Associazione culturale ONLUS "Giuseppe Dossetti: i Valori - Sviluppo e Tutela dei Diritti"
Via Giulio Salvadori 14/16, 00135 Roma
Tel. +39 06 3389120 - +39 348 8118752 – Fax +39 06 30603259 www.dossetti.it - segreteria@dossetti.it