

Editoriale

Nutrizione e Alimentazione... che differenza c'è?

di **Salvina Matranga***, ******, e **Susanna Zambuto***

* Anestesia e Rianimazione Polivalente II AORNAS Ospedale Civico Palermo

** Timeoutintensiva.it I.Change Open Project

In Allegato: Carta Della Qualità E Dei Diritti Delle Persone In Nutrizione Artificiale

Quando un paziente, soprattutto se ricoverato in un reparto di terapia intensiva e quindi così grave da avere avuto le funzioni vitali compromesse, un bel giorno, comincia a mangiare, è buon segno. Vuol dire che sta migliorando, comincia a stare bene, e non solo perché gli esami sono nella norma e i parametri stabili, ma perché è lui, il paziente, a sentirsi bene. E lo dice così...Mangiando. Evento nuovo e vecchio insieme: Nuovo per la sua vita ospedaliera, e vecchio perché è un elemento che fa parte della sua vita precedente, quando non era ammalato.

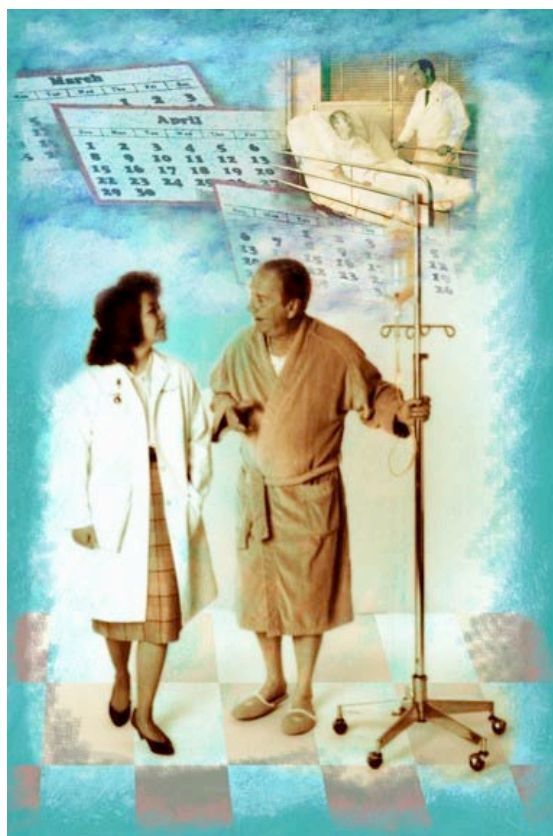
"Il paziente mangia", ci diciamo nelle consegne noi medici; oppure, in maniera più tecnica, quando scriviamo il diario clinico, : "il paziente si alimenta per os" . Ed è importante segnalarlo perché, fino a quel momento, si è alimentato, ma non per bocca, cioè non in modo naturale, bensì in modo artificiale, tramite sonde inserite nel suo corpo. Due concetti diversi che esigono una terminologia diversa.

Tramite una sonda, infatti, il paziente "viene nutrito", non "si alimenta".

Nutrire implica passività e quindi il paziente subisce un'azione.

Alimentarsi è, invece, un verbo riflessivo: il soggetto compie un'azione e la compie per se stesso.

Nutrire vuol dire, quindi, somministrare nutrienti e, come la somministrazione delle medicine, ha un' indicazione ben precisa, che è il trattamento o la prevenzione della malnutrizione. Alimentarsi è, invece, un'azione che compie l'individuo per provare piacere e necessità. Certo, mangiando provvediamo anche al sostentamento del



nostro organismo, ma prima di tutto mangiamo perché proviamo piacere nel mangiare. Mi viene in mente, per analogia, la stessa distinzione tra l'atto sessuale che si compie al solo scopo di procreare, e il fare l'amore, che è un atto per provare e dare piacere. Non possiamo scindere il sesso dal piacere; e lo stesso vale per l'alimentazione.

E da ciò ne deriva il valore affettivo, familiare, emozionale, sociale del cibo. Cibo come atto d'amore della madre per il lattante; cibo come atto d'amore di un uomo innamorato di una donna, che, invitandola ad uscire, la porta a cena. Cibo come i più bei ricordi della nostra vita: le feste in famiglia, le serate con gli amici, le scampagnate. Cibo come collante nella conclusione degli affari di lavoro...

Nutrire fa parte delle cure che si somministrano a un paziente incapace di alimentarsi, nell'attesa che possa riprendere a farlo non appena migliorino le sue condizioni cliniche. E allora, per nutrire una persona ammalata, si posiziona artificialmente nel suo corpo una sonda, si prescrivono nutrienti e il loro relativo dosaggio. E non si parla di pasta o pane ma di carboidrati; non si parla di carne o pesce ma di proteine. Poco importa se quel paziente non ama mangiare carne perché vegetariano... il medico si limita a prescrivere molecole necessarie al mantenimento e funzionamento della macchina umana. Nell'attesa che quella macchina, nel più breve tempo possibile, possa riprendere le sue funzioni naturali.

Il nutrire è, quindi, un atto medico, sostitutivo e temporaneo. Sostitutivo perché sostituisce la funzione naturale dell'alimentarsi, ed è temporaneo perché ci si aspetta che quella funzione riprenda. Si pensi alla respirazione artificiale: anche questa è un atto medico che sostituisce la funzione naturale della respirazione, e lo fa in modo temporaneo. Oppure si pensi alla dialisi.

Certo, la sostituzione artificiale della funzionalità di un organo può farsi anche in modo permanente e fuori da un reparto ospedaliero: Le persone dializzate croniche che svolgono una vita pressoché normale oppure quelle persone che vanno a casa con un respiratore artificiale e una cannula tracheostomica ne sono alcuni esempi. La stessa cosa può verificarsi con la nutrizione. Il paziente può, in seguito ad una malattia, tornare a casa con la necessità di essere nutrito per via artificiale a tempo indeterminato. Ma questo non vuol dire che la nutrizione non è più terapia medica. Resta tale, e come tutte le terapie prevede, oltre alle indicazioni, la posologia, il monitoraggio, le possibili complicanze, gli effetti collaterali. Resta tale e, come tutte le terapie, prevede il consenso del paziente, che è libero di dire sì. Ma anche di dire no.

Con questa premessa la mia collega Susanna Zambuto ha dato l'avvio per chiarire dei termini che spesso sono usati in maniera confusa e impropria e non solo dalla gente laica ma anche dalle categorie sanitarie. Continuando ad analizzare il discorso in maniera più scientifica direi che una certa insufficienza informativa (oltre anche una certa carenza organizzativa) fa sì che il problema nutrizionale nei suoi vari aspetti non è ben valutato, e questo certamente porta a certe espressioni o prese di posizioni che sono lontane dalla realtà clinica del paziente.

Quindi qui voglio ricordare i concetti fondamentali della nutrizione artificiale:

La NA E' Un Trattamento Medico, fornito a scopo terapeutico o preventivo e quindi come tale ha indicazioni, controindicazioni ed effetti collaterali e richiede pertanto un consenso informato , appunto il paziente può anche rifiutarsi di sottoporsi a tale terapia.

Non è una terapia eziologica nè una terapia sintomatica, si configura come terapia sostitutiva.

Le raccomandazioni pratiche delle società di nutrizione italiane ed europee prevedono che per elaborare un piano terapeutico bisogna:

- identificare il paziente malnutrito o a rischio di malnutrizione.
- conoscere gli obiettivi che ci si propone di raggiungere con il supporto nutrizionale
- conoscere i fabbisogni necessari per ottenere i risultati
- decidere la via di somministrazione
- infine elaborare il programma nutrizionale con il monitoraggio dei parametri da controllare per verificare il raggiungimento dell'obiettivo.

Partendo appunto da tali affermazioni validate dalle società di nutrizione, ne derivano una serie di questioni etiche che non trovano nè troveranno forse mai una soluzione.

Io (e con me molti altri) ritengo che l'utilizzo dei mezzi terapeutici non valgono per tutti gli esseri umani, non sono norme assolute ma devono tener conto del rispetto della volontà delle persone.

Se un trattamento terapeutico non porterà ad alcun beneficio e per il paziente potrebbe invece rappresentare solo uno stato di disagio fisico e non solo, la soluzione finale qual' è?

Insomma il confine tra accanimento terapeutico e stato di abbandono è un confine molto tenue che dovrebbe tener conto di ogni singola persona , di come ha vissuto la propria vita e della sua volontà.

Il tutelare la vita ad ogni costo, a volte con terapie non proporzionate o addirittura con comportamenti esasperati nel doverla allungare (la vita o più propriamente la morte?) è distruggere la dignità della fine.

Concludo con questo brano che traduce bene ciò che sento:

“un uomo può possedere denaro o potere o conoscenza ma queste da sole non sono fonti di ricchezza se non si usano nel rispetto della dignità dell'essere umano.”

La dignità dell'essere umano è un patrimonio uguale per tutti alla nascita che può essere arricchito o dissipato nel corso della vita.

Ciò vale per chi cura e per chi è in cura; **ma chi cura ha una responsabilità enorme nel mantenere o dissipare la dignità umana altrui e conseguentemente la propria dignità.**

In appendice riporto la Carta della qualità e dei diritti delle persone in Nutrizione Artificiale presentata a Viareggio il 25 settembre del 2010 dal Presidente del Tribunale dell'Ammalato nell'ambito di un simposio sulla Nutrizione Artificiale .

A tale simposio prendevano parte esperti di nutrizione ma anche bioeticisti e rappresentanti della Pontificia Accademia.

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 necessitino 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 dicentri 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 complicitanze.

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 pratichino 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.

Nota degli Autori:

Perchè pubblicare questa carta ? Per fare emergere un problema.

La nutrizione artificiale, riguarda circa 40.000 persone , in Italia e in buona parte del territorio non c'è una organizzazione tale con team dedicati, da dare una risposta efficiente nell'erogazione dei servizi. Infatti la NA domiciliare non è entrata a far parte dei livelli essenziali di assistenza, e dall'altro lato, come ha dichiarato Domenico Giuffrè, responsabile del Tribunale per i Diritti del Malato della regione

Toscana, si impone a chi nelle ultime fasi della vita non la vuole. Il richiamo ad esercitare il diritto di autonomia in tutte le fasi dell'esistenza umana è chiaro e legittimo.

Bibliografia.

- Nutritional Therapy & metabolism - SINPE News / gennaio-marzo, 2011
- Pontificia Accademia per la Vita, il rispetto della dignità del morente.
- Linee Guida SINPE .(Precisazioni in merito alle implicazioni bioetiche) gennaio 2007