

CARTA DEI DIRITTI DELLE PERSONE IN NUTRIZIONE ARTIFICIALE

La Nutrizione Artificiale è stata riconosciuta come uno strumento terapeutico insostituibile che migliora il decorso clinico e la prognosi di numerose malattie e ne riduce la morbilità e la mortalità.

Le persone che necessitano di nutrizione artificiale, che può essere fornita tramite sondino naso-gastrico, naso-enterico, peg o alimentazione parenterale (intravenosa), hanno diritti specifici che devono essere riconosciuti per garantire loro benessere e dignità.

1. ADEGUATA 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. DIGNITÀ E RISPETTO (*Inclusione*)

Le persone in nutrizione artificiale hanno il diritto di essere trattate con pari dignità e rispetto. Devono essere considerate persone complete e non solo come pazienti o destinatarie di cure mediche.

3. AUTONOMIA E CONSENSO INFORMATO

Le persone devono ricevere informazioni chiare e comprensibili sui benefici, i rischi e le alternative disponibili, al fine di poter dare il proprio consenso informato.

4. LIBERA SCELTA

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.

5. EDUCAZIONE E FORMAZIONE

Tutte le persone in Nutrizione Artificiale hanno diritto a un'educazione e un'istruzione inclusiva e all'accesso in condizioni di parità a tutte le opportunità formative e di orientamento, alle scuole di ogni ordine e grado con assistenza adeguata e alla possibilità di fruire della didattica a distanza presso il domicilio (anche temporaneo) con eventuale attivazione di un insegnante di sostegno quando le condizioni non consentono la frequenza in presenza anche per brevi periodi.

6. DIAGNOSI TEMPESTIVA

I pazienti in Nutrizione Artificiale hanno diritto ad una diagnosi corretta, chiara e soprattutto tempestiva

7. ASSISTENZA E CURE DI QUALITÀ

Le persone in nutrizione artificiale hanno il diritto di ricevere cure di qualità con una presa in carico multidisciplinare.

Occorre garantire:

Il rispetto delle linee guida

L'attivazione di procedure sicure per la somministrazione della nutrizione,

il monitoraggio regolare dello stato di salute

l'attivazione di supporto psicologico continuo per la persona e i care giver

8. NUTRIZIONE ARTIFICIALE DOMICILIARE

È un diritto delle persone in nutrizione artificiale vivere una vita, il più possibile vicina alla normalità, attraverso la possibilità di attivare un percorso domiciliare in modo omogeneo su tutto il territorio nazionale, ottenendo prodotti e presidi direttamente al proprio domicilio secondo quanto stabilito dal centro prescrittore di riferimento, unitamente all'assistenza infermieristica che il percorso richiede e alla adeguata formazione della persona e dei care giver.

La persona in nutrizione artificiale ha diritto ad ottenere lo stesso servizio anche per brevi periodi presso domicilio temporaneo o comunque diverso dalla residenza abituale.

9. PARTECIPAZIONE ATTIVA

Tutte le persone in Nutrizione Artificiale hanno il diritto e il dovere di partecipare ai processi decisionali e ai percorsi attuativi che li riguardano, anche attraverso le Associazioni di rappresentanza, a garanzia dei diritti manifestati in questa carta, condividendo la responsabilità come portatori di interesse.