



Proposte per Favolosamente Donna

maggio 2017

19 maggio 2017

Piano delle azioni

- ❖ **I azione:** analisi di quanto avviene a livello regionale, per verificare quante regioni riconoscono la riabilitazione per il linfedema a carico del servizio sanitario nazionale, con quali terapie (linfodranaggio manuale, bendaggio multistrato, ecc.), con quali servizi minimi garantiti:
 - ❖ output: breve documento di sintesi sullo stato dell'arte per consentire alle altre associazioni di promuovere con FAVO regionale un cambiamento amministrativo
- ❖ **II azione:** potenziare l'informazione ai pazienti al fine di facilitare la prevenzione, per esempio attraverso seminari, libretti informativi, incontri e campagna di comunicazione?
- ❖ **III azione:** agire sulla prevenzione prevedendo che nelle visite di controllo si misuri la circonferenza dell'arto, per intervenire sul linfedema al primo stadio, questo sistema di valutazione centrimetrica esteso a tutte le donne ti consente di far venire fuori i linfedema secondario e terziario, che viene ignorato
- ❖ **IV azione:** azione di informazione e prevenzione ai medici di base e agli oncologici
- ❖ **V azione:** progettazione di un corso di formazione destinato

L'azione: monitorare

E' importante descrivere quanto accade nelle singole regioni in termini di:

- ❖ terapie riconosciute (linfodrenaggio manuale, bendaggio multistrato, ecc) dal sistema nazionale
- ❖ adeguatezza delle cure rispetto alla risoluzione del problema
- ❖ qualità dei servizi offerti

Un'azione comune è proprio quella di descrivere secondo uno schema stabilito quanto accade in ciascuna regione per avere una fotografia esaustiva da presentare alle Regioni e al Ministero della Salute



Il azione: informare

Ancora oggi esiste un deficit di informazione alle pazienti che spesso porta ad una diagnosi tardiva che ha come conseguenza un aggravio dei costi delle terapie e dei tempi di ripresa

- ❖ Informare le pazienti per avere una diagnosi precoce
- ❖ Informare per assumere comportamenti adeguati

Pensiamo insieme alle azioni specifiche da attivare per migliorare le informazione alle pazienti valorizzando quanto già esiste in termini di materiale informativo, potenziandone la diffusione e realizzando azioni di sensibilizzazione ai malati e alle altre associazioni.

III azione: prevenire

- ❖ La diagnosi precoce aiuta a guarire dalla malattia, per questo motivo sarebbe importante fare in modo che durante le visite di controllo post operativo e di controllo periodico oncologico si possa registrare la misurazione della circonferenza dei due arti.
- ❖ Questo controllo banale è un importante campanello di allarme e sicuramente potrebbe portare ad una rapida individuazione della malattia al suo insorgere.

Un'azione delle associazioni volta a promuovere presso medici ed oncologici questa cultura potrebbe a costo zero portare ad una riduzione delle diagnosi avanzate della malattia.

IV azione: formazione

- ❖ E' importante che il personale sanitario coinvolto possa essere formato ed aggiornato sulla gestione del linfedema. Va in questa direzione l'idea di organizzare
- ❖ uno o più seminari di aggiornamento professionale rivolti a medici di base per la diffusione della conoscenza della problematica del braccio grosso al fine di individuare i casi non trattati (II°, III° e IV° stadio), per offrire un adeguato trattamento riabilitativo (Terapia De congestiva Manuale Combinata)
- ❖ uno o più corsi di formazione per fisioterapisti (infermieri, medici m.m.g. e fisiatri) di almeno 2-3 settimane full- immersion teorico pratico da tenersi anche ad Avellino presso una struttura accreditata.

Anche su questo punto è aperta la discussione da verificare quanti corsi e come realizzarli.

Nutrizione

Insieme FAVOLOSAMENTE donna perché la carta dei diritti della nutrizione del malato trovi ogni giorno di più concreta applicazione anche grazie alla partecipazione attiva delle donne.



CARTA DEI DIRITTI DEL PAZIENTE ONCOLOGICO ALL' APPROPRIATO E TEMPESTIVO SUPPORTO NUTRIZIONALE

- 1 Diritto alla corretta informazione e al counseling nutrizionale**
Ogni malato oncologico ha diritto a ricevere da parte di personale sanitario con documentate e riconosciute competenze di nutrizione clinica:
 - informazioni esaustive, corrette e basate sulle evidenze cliniche riguardo al proprio stato di nutrizione, alle possibili conseguenze a esso associate e alle diverse opzioni terapeutiche nutrizionali;
 - un counseling nutrizionale che fornisca indicazioni su come adeguare la propria alimentazione ai principi universalmente riconosciuti come utili nella prevenzione primaria e secondaria dei tumori, in relazione anche alle eventuali comorbidità, terapie mediche, chirurgiche o radioterapiche previste.
- 2 Diritto allo screening e alla valutazione dello stato nutrizionale**
Ogni malato oncologico ha diritto allo screening nutrizionale finalizzato a individuare l'eventuale presenza del rischio di malnutrizione. Lo screening deve essere eseguito con strumenti validati alla diagnosi e ripetuto sistematicamente da parte dell'equipe curante a intervalli regolari, nel caso di neoplasie, che, per tipologia, stadio o trattamento, possono influenzare negativamente lo stato di nutrizione. Ogni malato a rischio di malnutrizione ha diritto alla valutazione completa e tempestiva del proprio stato nutrizionale da parte di personale sanitario afferente ai Servizi di Nutrizione Clinica o, comunque, con documentate e riconosciute competenze di nutrizione clinica. La valutazione nutrizionale deve essere parte integrante dei percorsi diagnostico-terapeutici e assistenziali elaborati dalle strutture oncologiche.
- 3 Diritto alle prescrizioni nutrizionali**
Ogni malato oncologico malnutrito e con calo ponderale ha diritto alla prescrizione di un supporto nutrizionale appropriato da parte di personale medico afferente ai Servizi di Nutrizione Clinica o con documentate e riconosciute competenze di nutrizione clinica.
- 4 Diritto all'accesso all'integrazione nutrizionale orale**
Ogni malato oncologico a rischio di malnutrizione ha diritto, in relazione alle condizioni cliniche e coesistenziali presenti, su prescrizione di personale medico afferente ai Servizi di Nutrizione Clinica o con documentate e riconosciute competenze di nutrizione clinica, all'accesso gratuito agli integratori nutrizionali orali, compresi i supporti vitaminici e minerali.
- 5 Diritto a ricevere una nutrizione artificiale appropriata e tempestiva**
La nutrizione artificiale è una metodica terapeutica complessa che richiede competenze mediche specifiche e che può presentare, se non condotta secondo criteri di qualità e sicurezza, complicanze anche gravi. Ogni malato oncologico a rischio di malnutrizione, non in grado di mantenere un soddisfacente stato di nutrizione attraverso il counseling nutrizionale ed eventuali integrazioni, ha diritto a ricevere sia in ospedale, sia nelle strutture residenziali, nell'ambito di un progetto di continuità assistenziale, un appropriato e tempestivo supporto di nutrizione artificiale, su prescrizione di personale medico afferente ai Servizi di Nutrizione Clinica o con documentate e riconosciute competenze di nutrizione clinica.
- 6 Diritto a ricevere una nutrizione artificiale domiciliare appropriata e sicura**
Ogni malato oncologico che necessita di proseguire il supporto di nutrizione artificiale oltre i termini della degenza ospedaliera ha diritto a ricevere un trattamento di nutrizione artificiale domiciliare appropriato e sicuro, su prescrizione di personale medico afferente ai Servizi di Nutrizione Clinica o con documentate e riconosciute competenze di nutrizione clinica.
- 7 Diritto al monitoraggio del supporto nutrizionale**
Ogni malato oncologico che necessita di un supporto nutrizionale ha diritto a ricevere la periodica rivalutazione dell'appropriatezza e dell'efficacia del trattamento da parte dell'oncologo e di personale sanitario afferente ai Servizi di Nutrizione Clinica o con documentate e riconosciute competenze di nutrizione clinica, nel contesto di percorsi sanitari integrati e condivisi da équipes multidisciplinari.
- 8 Diritto alla cura del sovrappeso associato alle terapie**
Ogni malato oncologico ha diritto all'accesso gratuito ai Servizi di Nutrizione Clinica nell'ambito dei percorsi di riabilitazione oncologica durante e dopo i trattamenti attivi, al fine di recuperare il proprio peso ideale, anche in considerazione dell'impatto del sovrappeso sulla prognosi e sul decorso clinico di molte patologie neoplastiche.
- 9 Diritto al supporto psicologico**
La malnutrizione per difetto e il sovrappeso incidono in modo rilevante sull'immagine corporea del malato e spesso innescano dinamiche intrafamiliari importanti. Ogni malato a rischio di variazioni significative del proprio stato nutrizionale ha diritto a un appropriato e tempestivo supporto psicologico gratuito.
- 10 Diritto a partecipare a studi clinici controllati in tema di nutrizione clinica**
Ogni malato oncologico ha diritto, se lo desidera, a essere inserito in studi clinici controllati volti a contrastare la malnutrizione nelle diverse fasi della malattia.



L'azione: nutrirsi bene per prevenire

La nutrizione è innanzitutto prevenzione, ormai è noto l'effetto di una cattiva alimentazione anche sulle patologie oncologiche, è pertanto importante poter svolgere un'azione di prevenzione primaria attraverso una corretta educazione all'alimentazione e alla scelta dei prodotti alimentari. Il progetto nazionale nutrizione FAVOLOSAMENTE DONNA diventa un'occasione per le associazioni di sensibilizzare e altre associazioni a questo tema e progettare insieme a loro possibili azioni comuni. Alcuni esempi:

- ❖ a tavola con il nutrizionista, un ciclo di incontri che potrebbe avvenire con il nutrizionista ed esperti di prodotti tipici per trasferire alcune regole di base ed educare alla scelta dei cibi
- ❖ ricette per prevenire: chiediamo ai più importanti chef di Italia di progettare una ricetta (con combinazioni di alimenti indicate dai nutrizionisti) per educazione alimentare che previene la patologia oncologica
- ❖ corso di cucina per insegnare un uso degli alimenti che nutre e previene
- ❖ azioni di educazione nelle scuole
- ❖ ecc.

Il azione: assistenza al malato durante i trattamenti

L'ultima indagine svolta da FAVO sulla nutrizione evidenzia una sostanziale confusione fra cosa mangiare per prevenire e cosa mangiare durante i trattamenti. Ciò rappresenta un problema in quanto ha un impatto sulla possibilità dei pazienti di iniziare o proseguire le terapie.

Le associazioni di volontariato per contribuire alla risoluzione del problema possono:

- ❖ informare i pazienti e le associazioni che supportano i pazienti attraverso seminari ed iniziative mirate
- ❖ mettere a disposizione dei pazienti un supporto di un nutrizionista
- ❖ Ecc.

III azione: supporto ai malati in fase di follow up

- ❖ Spesso accade che superata la paura del tumore dopo qualche anno si assumono comportamenti alimentari inadeguati. Per questo è importante anche in questo caso immaginare azioni che possano aiutare i Survivor a mantenere dei comportamenti coerenti con una prevenzione del tumore.
- ❖ Oltre alle azioni informative si potrebbero pensare dei progetti di scuola di cucina, piuttosto che imparare ad impastare la pizza o il pane con la finalità di monitorare anche il peso e le abitudini alimentari.
- ❖ Altri progetti da proporre???