

Nutrição artificial domiciliária

a relevância das associações dos doentes e cuidadores

Palácio Valenças

Sintra, 10 de março de 2018

1. Contextualização:

A alimentação é um direito consagrado na carta das Nações Unidas. A importância do acesso à nutrição para todos é fundamental no indivíduo saudável mas também no doente. A malnutrição por carência é um grave problema de saúde pública, que afecta milhares de pessoas em todo o mundo e custa anualmente 170 mil milhões só a nível Europeu. A nutrição clínica permite prevenir e reverter situações de malnutrição por carência, sendo uma solução eficaz, custo-efectiva e não invasiva no combate à malnutrição. A nutrição clínica contempla a nutrição entérica (oral e por sonda) e a nutrição parentérica (administração intravenosa). A comparticipação da nutrição entérica e a possibilidade do doente efectuar nutrição parentérica no ambulatório, irá assegurar que nenhum doente permanece hospitalizado apenas para receber terapêutica nutricional e que todos os doentes no ambulatório têm acesso à nutrição clínica de forma equitativa, independentemente da sua condição socioeconómica e localização geográfica.

Porquê o envolvimento das Associações de Doentes?

A integração em 2016 de Portugal no ONCA, bem como, a participação ativa de Portugal e o reconhecimento do seu trabalho são factos que fizeram com que a APNEP, e, Portugal, fossem escolhidos para organizar o congresso do ONCA de 2018 em Sintra.

Para a APNEP, é fundamental que os doentes integrem uma Aliança onde possam estar representados e sejam parte ativa numa nutrição para Todos.

2. Objetivo:

Criar a “Aliança – Nutrição para Todos” como entidade colectiva onde a voz dos doentes e cuidadores tem um papel central.

3. Visão:

Todos os doentes com necessidade de nutrição clínica têm o direito a uma vida independente e integrada no ambiente familiar, sendo o acesso a uma nutrição adequada um direito de todos.

4. Missão:

Que todos os doentes, no ambulatório, com malnutrição por carência tenham acesso à nutrição clínica, de forma equitativa.

5. Compromissos “Aliança – Nutrição para Todos”:

- Promover a consciencialização para o problema da malnutrição por carência e respectivas estratégias de saúde a implementar;
- Criar condições para a acessibilidade da nutrição clínica no ambulatório de forma equitativa;
- Estabelecer vias de diálogo entre as diferentes entidades envolvidas;
- Desenvolver iniciativas de formação para doentes e cuidadores.

6. Associação Portuguesa de Nutrição Entérica e Parentérica (APNEP):

Fundada em 1996, é uma associação sem fins lucrativos e de utilidade pública, formada por uma equipa multidisciplinar das diferentes áreas de Saúde (Médicos, Farmacêuticos, Dietistas, Nutricionistas, Enfermeiros e outros Profissionais de Saúde). Conta atualmente com 1877 sócios e tem como objetivo promover a Saúde e Qualidade de Vida, dando a conhecer a nutrição clínica, nas formas da nutrição entérica e parentérica, prevenindo a malnutrição a nível hospitalar e a nível ambulatorio.

A APNEP tem tido um papel decisivo na divulgação e alerta de diferentes entidades (como Ordens de Profissionais de Saúde, Associações Médicas e de Doentes, Decisores Políticos) para a real dimensão deste problema de saúde pública. A APNEP tem trabalhado em cooperação com o Ministério da Saúde para que os doentes possam ter acesso à nutrição clínica no ambulatorio em regime de equidade de acesso em termos financeiros e geográficos.

7. Links úteis:

- Associação Portuguesa de Nutrição Entérica e Parentérica (APNEP): <http://apnep.pt/>
- ONCA – Optimal Care for All: <https://european-nutrition.org/>
- European Patients’ Forum (EPF): <http://www.eu-patient.eu/>
- Alianza General de Pacientes: <http://www.alianzadepacientes.org/>
- Alianza másnutridos: <http://www.alianzamasnutridos.es/>