



Presentazione

Questo opuscolo è pensato per aiutare la persona in alcuni momenti difficili della malattia e per renderla protagonista del diritto di non dover soffrire inutilmente e di essere curati, sempre, con calore umano e scienza medica.

In alcuni casi la medicina non può guarire, ma è in grado di prendersi cura della persona malata per migliorarne, il più possibile, la qualità della vita.

In ciò la medicina e i suoi professionisti ritrovano la naturale vocazione, non solo nel prevenire e mantenere la salute, ma nel dare sollievo al dolore e curare coloro che non possono guarire, nell'evitare la morte prematura e nell'essere vicini fino alla fine. E' quanto avviene con le cure palliative che guardano alla persona nella sua globalità e interezza, sostenendo il malato e la sua famiglia.

Per tutti questi motivi, la legge 38/2010, ***“Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore”***, è una conquista di civiltà che è importante conoscere e far conoscere.

1. Una legge innovativa. La legge 38/2010

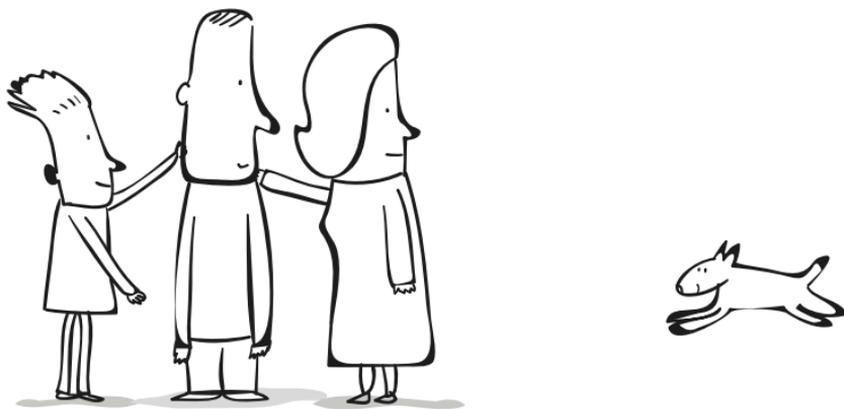
Si tratta di una legge fortemente innovativa, che per la prima volta tutela e garantisce l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore, al fine di assicurare alla persona malata e alla sua famiglia: il rispetto della dignità e dell'autonomia della persona malata, un'adeguata risposta al bisogno di salute, l'equità nell'accesso all'assistenza, la qualità delle cure e la loro appropriatezza alle specifiche esigenze di ognuno, un sostegno adeguato sanitario e socio-assistenziale.

Si traccia una via precisa per umanizzare la cura e si danno indicazioni organizzative volte a dare forma e sostanza al percorso assistenziale delle cure palliative e della terapia del dolore sia per gli adulti che per l'età pediatrica, su tutto il territorio nazionale, anche se con delle differenze nei modi di pianificarle, organizzarle e gestirle.

La legge semplifica le procedure di accesso ai medicinali impiegati per il trattamento del dolore: i Medici di famiglia possono prescrivere i farmaci oppiacei utilizzando il semplice ricettario del Servizio sanitario nazionale.

In tale contesto la persona malata può essere accompagnata e ricevere sostegno, oltre che dai familiari e dal volontariato, anche da medici, operatori sanitari e altri professionisti specificatamente formati in materia di cure palliative e terapia del dolore.

La misurazione e il trattamento del dolore resta comunque un compito di tutti gli operatori sanitari e per questo nella legge si rende obbligatoria la rilevazione del dolore all'interno della cartella clinica nei pazienti ricoverati.



2. Le cure palliative impariamo a conoscerle

Nel nostro Paese le cure palliative, hanno una storia ventennale, ma **non sono ancora abbastanza conosciute**.

Per definire le cure palliative è utile richiamare il significato etimologico dell'aggettivo "palliativo" che ha la sua radice nel sostantivo latino pallium: letteralmente, "mantello". Si tratta di una medicina che cura e si prende cura, in grado di portare un beneficio fisico e spirituale a chi sta soffrendo.

La legge 38 definisce le cure palliative come l'insieme degli interventi terapeutici, diagnostici e assistenziali, rivolti sia alla persona malata sia al suo nucleo familiare, finalizzati alla cura attiva e totale dei pazienti la cui malattia di base, caratterizzata da un'inarrestabile evoluzione e da una prognosi infausta, non risponde più a trattamenti specifici.

La Società Italiana di cure palliative spiega per l'appunto la medicina palliativa come una disciplina che "cura anche quando non si può guarire". E' una medicina che non combatte direttamente le cause della malattia ma ne attenua i sintomi, aiutando a convivere dignitosamente con questa.

Le cure palliative sono un approccio curativo totale: esse mirano a produrre effetti fisici, emozionali, sociali e spirituali per migliorare il benessere e la dignità della persona.

Le cure palliative permettono di assistere il malato e la sua famiglia con competenza e fiducia, indipendentemente dall'età e dalla diagnosi, cercando di rispondere alle esigenze individuali tramite un adeguato supporto.



2.1

Medici e operatori socio-sanitari: un lavoro di equipe

Le cure palliative si basano su un lavoro di equipe in cui i diversi professionisti intervengono in modo coordinato e il Medico di medicina generale fa da garante delle continuità socio-assistenziale della persona.

Medici, infermieri, assistenti sociali, psicologi, fisioterapisti e volontari assistono la persona malata e controllano sintomi di malessere e disagio fisici causati dall'avanzare della malattia.

La medicina palliativa offre alle persone malate un aiuto pratico in situazioni di difficoltà e utilizza in maniera appropriata farmaci e tecniche fisiche e psicologiche di controllo del dolore.

Oltre agli aspetti fisici, è importante l'individuazione, la quantificazione e il controllo dei problemi psicologici, psicosociali, emotivi, affettivi e spirituali del malato; in tal senso oltre alle medicine, il fulcro dell'intervento è rappresentato dagli aspetti comunicativi tra paziente, famiglia ed operatori sanitari.

2.2

La persona e la sua famiglia

La promozione dell'autonomia e della dignità sono gli obiettivi più importanti che devono guidare le scelte assistenziali. E' possibile raggiungerli solo se, questi, vengono elaborati di comune accordo con il malato e la sua famiglia.

Nella comunicazione fra medico e paziente deve essere rispettata la volontà della persona malata di conoscere diagnosi, obiettivi terapeutici e prognosi. Di grande importanza in questo senso è collaborazione con i familiari, soprattutto in un modello di assistenza basato sull'assistenza domiciliare per permettere alla persona di restare nel suo ambiente, evitando ricoveri non appropriati. La famiglia ha un ruolo insostituibile perché fonte di amore e soggetto partecipe della cura che può condividere e orientare le scelte terapeutiche e assistenziali proposte dall'equipe curante e dai volontari.

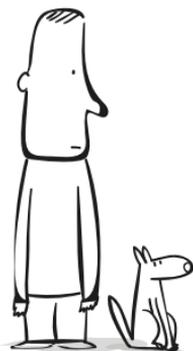
Se sostenuta la famiglia può svolgere il suo compito di assistenza e trarre da questo, ruolo, gratificazione e costruzione di senso.

2.3

I luoghi delle cure

Le cure palliative intendono permettere alle persone malate di organizzare e trascorrere insieme ai loro familiari l'ultima fase della propria vita nel miglior modo possibile e nel posto prescelto.

Questo può avvenire nei reparti di degenza o day-hospital con la finalità di impostare una terapia per il controllo di sintomi di difficile gestione, nelle strutture sanitarie, negli Hospices, che presentano specifiche caratteristiche di comfort, con un'assistenza continua di personale specializzato, ma soprattutto a domicilio per fare in modo che il paziente, laddove possibile e desiderato, possa essere assistito nel proprio ambiente, con le proprie cose, le proprie abitudini, accanto ai propri affetti familiari.



AMOREVOLEZZA

2.4

Il volontariato

Sono numerose le associazioni non profit che nel nostro paese sono impegnate nel dare assistenza alle persone che hanno una malattia non guaribile e alle loro famiglie. Da oltre venti anni il volontariato, le associazioni e organizzazioni del terzo settore svolgono un ruolo importante nel contesto delle cure palliative.

Per curare a casa una persona vicina possiamo contare su una rete assistenziale della quale fanno parte dei volontari che completano la cerchia di aiuti offrendo sollievo ai familiari.



3. La lotta al dolore. Misurare e controllare il dolore

E' opinione diffusa che il dolore sia un compagno inevitabile della malattia e che esso rappresenti un evento quasi "normale".

E' possibile superare tale convinzione.

In questi ultimi anni sono state acquisite conoscenze precise sui meccanismi fisiologici che governano il dolore e sono molteplici le metodologie di intervento che permettono di controllarlo.

Il dolore è un segnale di allarme che ci avverte che qualcosa non va nel nostro corpo. È un segnale utile per la comprensione della malattia, non una condizione ineluttabile, né la naturale conseguenza di interventi chirurgici, procedure diagnostiche, ecc.

Ciò che bisogna sapere è che il dolore può essere misurato, quindi controllato, e che la misurazione è un diritto. La legge 38 prevede l'obbligatorietà della rilevazione del dolore in cartella clinica; devono essere riportate le caratteristiche del dolore rilevato e della sua evoluzione del corso del ricovero, nonché la tecnica e i farmaci utilizzati, i relativi dosaggi e il risultato conseguito.

La quantità di dolore provato si può misurare utilizzando dei “termometri” che fanno ricorso a scale numeriche o verbali.

Il dolore è una sensazione soggettiva, influenzata da vari fattori individuali.

Per tali motivi la collaborazione del malato diviene fondamentale perché sia individuata la terapia più adeguata.

3.1

Farmaci e tecniche contro il dolore

Attualmente disponiamo di una vasta gamma di farmaci che permettono di controllare il dolore, dai più leggeri ai più potenti che corrispondono all'intensità del dolore.

Si tratta di farmaci sicuri che possono essere presi a tutte le età.

Esistono però pregiudizi molto radicati sull'uso farmaceutico degli oppioidi, in particolare sulla morfina.

Se assunti correttamente, sotto controllo medico, i derivati dell'oppio sono degli eccellenti analgesici ed anche più sicuri di altri farmaci tanto che il loro impiego è raccomandato dall'Organizzazione Mondiale della Sanità.

L'assunzione di questi farmaci per un dolore acuto o

cronico non abbrevia la vita e non altera lo stato di coscienza.

Ci sono anche alcune tecniche che possono essere utilizzate singolarmente o come supporto ai farmaci: terapie fisiche e tecniche psicologiche che procurano analgesia, rilassamento, controllo di sentimenti ed emozioni come ansia e paura.

4. L'età pediatrica. cure palliative

Oggi siamo in grado di curare e guarire bambini affetti da patologie gravi e croniche, esistono però rari casi in cui guarire è improbabile o impossibile e l'approccio di cura diventa quello palliativo.

In questi casi esiste la necessità di offrire sia una risposta specialistica, sia una disponibilità di intervento più vicino possibile al luogo di vita del bambino.

Anche se la cura prestata a domicilio resta per l'età pediatrica l'obiettivo principale da raggiungere può succedere che sia necessario un periodo di ricovero in ospedale. Esiste poi la possibilità per chi non può o non vuole vivere questa fase della vita nella propria

abitazione di essere accolti in strutture sanitarie che somigliano molto a una “casa”.

Tutte le possibilità di assistenza si integrano e si modulano nei diversi momenti della malattia, a seconda delle necessità.

Se da un lato infatti l'inguaribilità pone molti limiti alle possibilità concrete che il bambino ha nel fare quello che normalmente un coetaneo fa, dall'altro certamente non toglie, né modifica, la necessità di continuare a crescere e a confrontarsi con le diverse fasi di sviluppo psicologico, relazionale, emozionale e sociale che l'età pediatrica e adolescenziale comporta anche alla fine della vita.

4.1

Trattamento del dolore nel bambino

Un bambino malato è più vulnerabile, soprattutto se ricoverato in Ospedale, lontano dal suo ambiente, dagli amici e dalla famiglia e può provare dolore. Tutte le cause di dolore e sofferenza del bambino devono essere prese in considerazione: il dolore provocato da una malattia, il dolore dovuto ai trattamenti necessari per curare la malattia o per fare degli esami di controllo, il dolore dovuto a un

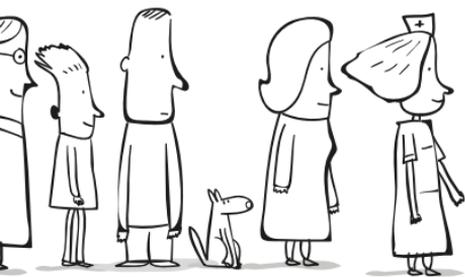
incidente o a un'operazione.

È importante ascoltare il bambino e credergli quando dice di sentire dolore. Si può sempre fare qualcosa per aiutarlo.

Ci sono tanti modi per alleviare il dolore: a volte una sola tecnica non basta e bisogna usarne più di una. Oltre ai farmaci, il personale sanitario può usare insieme ai genitori, metodi di distrazione e tecniche di rilassamento e respirazione molto utili per il controllo del dolore.

Quando si ha meno paura si ha meno dolore. È importante spiegare al bambino cosa sta succedendo e favorire in ogni modo la sua partecipazione alla terapia.

I genitori conoscono il bambino e anche il suo modo di esprimere la sofferenza e possono aiutarci a interpretare i segnali di disagio o di sofferenza che il bambino potrebbe esprimere.



TERAPIA

ASCOLTO

AMOREVOLEZZA



pagina per la
personalizzazione a cura
delle singole regioni

pagina per la
personalizzazione a cura
delle singole regioni

pagina per la
personalizzazione a cura
delle singole regioni
(terza di copertina)

spazio per la
personalizzazione a cura
delle singole regioni



Ministero della Salute

www.salute.gov.it



CONFERENZA DELLE REGIONI E
DELLE PROVINCE AUTONOME