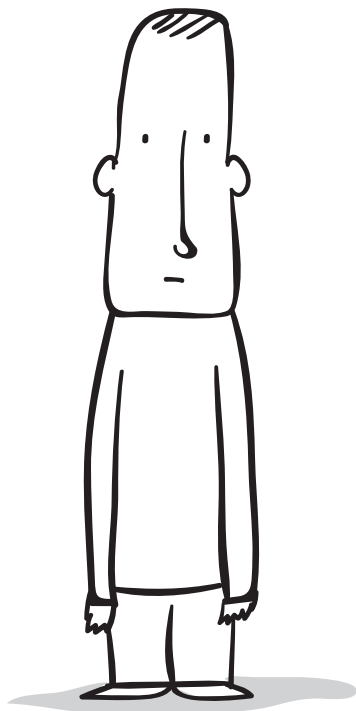




Indice.

Presentazione.

1. Una legge innovativa. La legge 38/2010.
2. Le cure palliative, impariamo a conoscerle.
 - 2.1 Medici e operatori socio-sanitari:
un lavoro di équipe.
 - 2.2 La persona e la sua famiglia.
 - 2.3 I luoghi delle cure.
 - 2.4 Il volontariato.
3. La lotta al dolore. Misurare e controllare il dolore.
 - 3.1 Farmaci e tecniche contro il dolore.
4. L'età pediatrica. Cure palliative.
 - 4.1 Trattamento del dolore nel bambino.





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 alla sofferenza e curare coloro che non possono guarire e nell'essere vicini fino alla fine.

È quanto avviene con le cure palliative che guardano alla persona nella sua globalità, 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 individuali, un sostegno adeguato sanitario e socio-assistenziale.

Con questa legge 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 38/2010 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 è un dovere 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 definirle è utile richiamare il significato etimologico dell'aggettivo “palliativo” che ha la sua radice nel sostantivo latino pallium: letteralmente, “mantello”. Si tratta di un approccio che cura e si prende cura della persona, in grado di assicurare al paziente sollievo e protezione dalla sofferenza fisica, psicologica e spirituale.



La legge 38/2010 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 (SICP) definisce le cure palliative come una disciplina che “cura anche quando non si può guarire”. È una medicina che non combatte direttamente le cause della malattia ma ne attenua i sintomi, aiutando la persona a convivere dignitosamente con questa.

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

Esse 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 cure adeguate.

2.1

Medici e operatori socio-sanitari: un lavoro di équipe.

Le cure palliative si basano su un lavoro di équipe in cui i diversi professionisti intervengono in modo coordinato.

L'équipe è costituita da medici specialisti, medici di medicina generale, infermieri, assistenti sociali, psicologi, fisioterapisti, assistenti spirituali e volontari che si prendono cura globalmente della persona malata e, attraverso il controllo dei sintomi e delle problematiche causate dall'avanzare della malattia, mirano alla difesa e recupero della migliore qualità di vita.

Le cure palliative offrono alle persone malate un aiuto concreto in situazioni di difficoltà e utilizzano in maniera appropriata farmaci e tecniche fisiche e psicologiche di controllo del dolore.

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

2.2

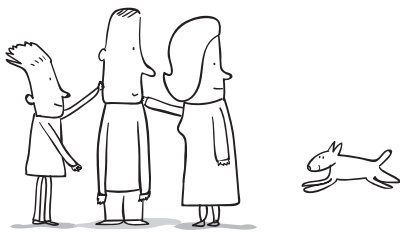
La persona e la sua famiglia.

La promozione dell'autonomia e della dignità sono gli obiettivi più importanti che devono guidare le scelte assistenziali. È 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 la collaborazione con i familiari, soprattutto in un modello assistenziale basato sulle cure domiciliari 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'équipe curante. 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 offrono ai pazienti la possibilità di organizzare e trascorrere insieme ai loro cari l'ultima fase della propria vita nel miglior modo possibile e nel posto prescelto.

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

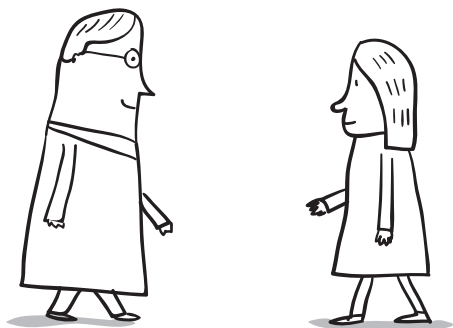


2.4

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.



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

È opinione diffusa che il dolore sia un compagno inevitabile della malattia e che esso rappresenti un evento quasi “normale”. È doveroso superare tale convinzione, eticamente sbagliata.

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, vari tipi di patologie.

Ciò che bisogna sapere è che il dolore può essere misurato, quindi controllato, e che la misurazione è un diritto.

La legge 38/2010 prevede l'obbligatorietà della rilevazione del dolore in cartella clinica; devono essere riportate le caratteristiche del dolore rilevato e della sua evoluzione nel corso del ricovero, nonché la tecnica e i farmaci utilizzati, i relativi dosaggi e il risultato conseguito.

Il dolore vissuto dal paziente 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, dai più leggeri ai più potenti, che permettono di controllare il dolore, in base alla sua intensità. 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 e 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 dei vissuti emotivi 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 alcuni casi in cui guarire è improbabile o addirittura impossibile. In queste situazioni, l'approccio palliativo diventa la cura migliore; tiene conto, infatti, di tutti i bisogni dei piccoli malati, offrendo sia una risposta specialistica, sia una disponibilità di intervento, il più vicino possibile al luogo ove il bambino vive.

Per l'età pediatrica, le cure domiciliari rappresentano l'obiettivo principale da raggiungere, anche se in alcuni casi sono necessari brevi periodi di ricovero in ospedale. Esiste inoltre la possibilità, per le famiglie che non riescono o non possono vivere questa fase della vita nella propria abitazione, di essere accolti in strutture sanitarie molto simili a una "casa". Tutte le diverse modalità di assistenza si integrano e si modulano nei diversi momenti della malattia, a seconda delle necessità.

A volte, l'inguaribilità pone molti limiti alla possibilità concreta per il bambino di fare quello che normalmente fanno i coetanei, ma non deve limitare o modificare il naturale percorso di crescita e 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.

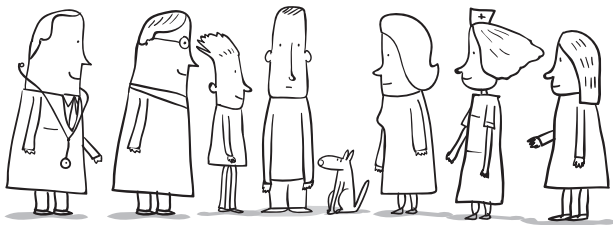
Un bambino malato può provare dolore ed è più vulnerabile, soprattutto se ricoverato in ospedale, lontano dal suo ambiente, dagli amici e dalla famiglia.

Tutte le cause di dolore e sofferenza del bambino devono essere considerate e affrontate: il dolore provocato dalla malattia, dai trattamenti necessari per curarla, dagli esami di controllo, ma anche il dolore causato da un incidente o da un'operazione.

È importante ascoltare il bambino e credergli quando dice di sentire male. Si può e si deve sempre fare qualcosa per aiutarlo. Ci sono tanti modi per alleviare il dolore: a volte una sola tecnica non basta e bisogna usarne diverse.

Oltre ai farmaci, il personale sanitario può utilizzare, insieme ai genitori, metodi di distrazione e tecniche di rilassamento e respirazione. 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 il suo modo di esprimere la sofferenza e ci aiutano a interpretarne i diversi segnali di disagio.





Ministero della Salute
www.salute.gov.it



CONFERENZA DELLE REGIONI
E DELLE PROVINCE AUTONOME