



AZIENDA OSPEDALIERA – UNIVERSITA' DI PADOVA
DAIS per la SALUTE DELLA DONNA E DEL BAMBINO
CLINICA DI ONCOEMATOLOGIA PEDIATRICA

Direttore Prof. Giuseppe BASSO



A cura di:

UFFICIO RELAZIONI CON IL PUBBLICO INTERAZIENDALE

Validato da:

COMITATO AZIENDALE "OSPEDALE SENZA DOLORE"

REFERENTE PROGETTO

"VERSO UN OSPEDALE-TERRITORIO SENZA DOLORE"

Aprile 2012

In copertina "Ninfee" dipinto di Claude Monet



AZIENDA OSPEDALIERA DI PADOVA

CARTA dei DIRITTI della PERSONA con DOLORE





AZIENDA OSPEDALIERA – UNIVERSITA' DI PADOVA
DAIS per la SALUTE DELLA DONNA E DEL BAMBINO
CLINICA DI ONCOEMATOLOGIA PEDIATRICA

Direttore Prof. Giuseppe BASSO



CARTA DEI DIRITTI DELLA PERSONA CON DOLORE

Premessa

- A)** Il dolore costituisce un'esperienza negativa soggettiva che coinvolge non solo la sfera fisica ma l'insieme della persona. Oggi è possibile ottenere il controllo completo del dolore in quasi tutte le situazioni cliniche, anche le più complesse. La legge italiana del 15 marzo 2010 definisce la terapia del dolore "l'insieme di interventi diagnostici e terapeutici volti a individuare e applicare alle forme morbose croniche idonee e appropriate terapie farmacologiche, chirurgiche, strumentali, psicologiche e riabilitative, tra loro variamente integrate, allo scopo di elaborare idonei percorsi diagnostico-terapeutico per la soppressione e il controllo del dolore" (art. 2, b). Ogni malato ha diritto di essere curato per il suo dolore, e di ottenere tutta l'attenzione e la competenza necessaria al miglior controllo del suo dolore.
- B)** L'Azienda Ospedaliera di Padova ha da tempo assunto un forte impegno nell'ambito della lotta al dolore, costituendo un gruppo multidisciplinare e multiprofessionale incaricato di sviluppare le linee guida del progetto "Ospedale e territorio senza dolore" che è inserito nel vasto programma "Ospedali per la Promozione della Salute" (Health Promoting Hospital – HPH e Regione Veneto) avviato dall'Ufficio Europeo dell'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) già negli anni '80. In generale la lotta al dolore richiede una serie di cambiamenti culturali, professionali ed organizzativi: si tratta infatti di affiancare, nella pratica quotidiana, così come nelle scelte strategiche, al concetto di cura della malattia il concetto di valutazione e trattamento del dolore. Ciò implica l'attuazione di una serie di misure finalizzate – ad esempio – a introdurre la rilevazione del dolore al pari degli altri segni vitali, quali la frequenza cardiaca, la temperatura corporea ecc., a far aumentare l'attenzione del personale sanitario affinché vengano messe in atto tutte le misure possibili per contrastare il dolore, a favorire un radicale cambiamento di abitudini e atteggiamento nella popolazione attraverso campagne di sensibilizzazione.

In ogni Unità Operativa di questo Ospedale sono stati identificati un responsabile medico e un responsabile delle professioni sanitarie non mediche che hanno lo specifico mandato di divulgare la cultura della prevenzione del dolore a tutti i professionisti sanitari, affinché ogni persona possa avere informazioni utili per prevenire e contrastare il dolore da parte di tutti i professionisti della salute che incontra nel percorso di diagnosi e cura.

7 - Diritto a una scelta libera e informata

Ogni persona ha diritto a partecipare attivamente alle decisioni sulla gestione del proprio dolore. Ogni intervento terapeutico finalizzato ad alleviare la sofferenza va concordato e modulato, nella qualità e nell'intensità, in accordo pieno e consapevole con la volontà del paziente, secondo i principi sui quali si fonda un valido consenso. Ogni persona ha il diritto di ricevere risposte pronte ed esaurienti ai suoi interrogativi, e di disporre di tutto il tempo necessario ad assumere le decisioni conseguenti.

8- Diritto del bambino, dell'anziano, dei soggetti che "non hanno voce"

I bambini, gli anziani e i soggetti che "non hanno voce" hanno lo stesso diritto a non provare dolore inutile.

La paura e l'ansia, presenti in tutti i soggetti a contatto con la malattia, assumono infatti caratteristiche peculiari nei piccoli malati, nelle persone con disagi psichici o con gravi handicap mentali e in alcuni anziani.

9- Diritto a non provare dolore durante esami diagnostici invasivi e non

Chiunque debba sottoporsi ad esami diagnostici, in particolare quelli invasivi, deve essere trattato in maniera da prevenire eventi dolorosi, (informazione sulla possibilità di essere sedati).





AZIENDA OSPEDALIERA – UNIVERSITA' DI PADOVA
DAIS per la SALUTE DELLA DONNA E DEL BAMBINO
CLINICA DI ONCOEMATOLOGIA PEDIATRICA

Direttore Prof. Giuseppe BASSO



3 - Diritto di accesso alla terapia del dolore

Ciascun individuo ha diritto ad accedere alle cure necessarie per alleviare il proprio dolore.

Hanno quindi pari diritto di essere curati nel loro dolore non solo quanti affrontano le fasi terminali della vita e/o i malati oncologici, ma anche coloro che soffrono di dolore cronico non da cancro e acuto (da parto, da trauma, da intervento chirurgico, o che necessitano di primo intervento al pronto soccorso); in particolare, tutte le donne dovrebbero essere messe nelle condizioni (compatibilmente con la situazione clinica) di poter partorire senza dolore.

4 - Diritto ad un'assistenza qualificata

Ciascun individuo ha diritto a ricevere assistenza al dolore, nel rispetto dei più recenti e validati standard di qualità.

Ogni persona ha diritto a ricevere assistenza al dolore da operatori adeguatamente formati e aggiornati, in maniera che sia garantito il rispetto degli standard di qualità internazionali.

5 - Diritto ad un'assistenza continua

Ogni persona ha diritto a vedere alleviata la propria sofferenza con continuità e assiduità, in tutte le fasi della malattia.

Particolare attenzione rispetto alla continuità della cura va posta nel passaggio dall'ospedale al territorio, evitando situazioni di discontinuità.

6 - Diritto all'informazione

Ogni decisione riguardante la terapia del dolore presuppone un'informazione corretta, completa e comprensibile, che tenga conto del livello culturale del paziente e del suo stato emotivo. Ogni intervento terapeutico finalizzato ad alleviare la sofferenza va concordato e modulato, nella qualità e nell'intensità, in accordo pieno e consapevole con la volontà del paziente, secondo i principi sui quali si fonda un valido consenso.

La IASP (International Association for the Study of Pain - 1986) definisce il **dolore** come **"un'esperienza sensoriale ed emozionale spiacevole associata a danno tissutale, in atto o potenziale, o descritta in termini di danno"**.

Il dolore è il risultato di un complesso sistema di interazioni, dove diversi fattori (ambientali, culturali, religiosi, affettivi, fisici...) ne modulano entità e caratteristiche. Il dolore è un sintomo trasversale e frequente e fra tutti è il sintomo che più mina l'integrità fisica e psichica del paziente e più angoscia e preoccupa i suoi familiari, con un notevole impatto sulla qualità della vita.

In maniera molto sintetica, ma utile da un punto di vista clinico, si possono poi distinguere, **tre tipologie diverse di dolore**, con caratteristiche specifiche:

- il dolore acuto che ha la funzione di avvisare l'individuo della lesione tissutale in corso ed è normalmente localizzato, dura da pochi attimi ad alcuni giorni, tende a diminuire con la guarigione;
- il dolore cronico che è duraturo, spesso determinato dal persistere dello stimolo dannoso e/o da fenomeni di automantenimento;
- il dolore da procedura, che accompagna molteplici indagini diagnostiche/terapeutiche e che rappresenta un evento particolarmente temuto e stressante.

C) Un aspetto molto importante è quello della **valutazione del dolore**, che si connota però come un'esperienza altamente soggettiva ed individuale rendendo complessa la definizione di metodiche di valutazioni efficaci. La Regione Veneto e l'Azienda Ospedaliera di Padova propongono l'impiego di un'apposita scala di valutazione dell'intensità del dolore per gli adulti e bambini di età superiore a 7 anni, collaboranti e senza deficit cognitivi, che prevede l'impiego della scala numerica NRS (numeric rating scale) 0-10, per la sua semplicità clinica. Nel paziente pediatrico di età inferiore ai 7 anni si propone invece l'impiego della scala con le "faccette" (es Wong Baker, o scala FLACC). Adeguata attenzione va data anche al neonato.





AZIENDA OSPEDALIERA – UNIVERSITA' DI PADOVA
DAIS per la SALUTE DELLA DONNA E DEL BAMBINO
CLINICA DI ONCOEMATOLOGIA PEDIATRICA

Direttore Prof. Giuseppe BASSO



D) La cura del dolore richiede un intervento globale che prevede il ricorso a terapie farmacologiche e non farmacologiche. Già nel 1986 l'Organizzazione Mondiale della Sanità aveva dato indicazioni di affrontare il dolore nel paziente oncologico con un approccio semplice e sistematico basato su un intervento farmacologico "a scaletta". Tale tipologia di intervento ha dimostrato, nel corso degli anni, la sua validità nel trattamento del dolore nel paziente oncologico in quasi il 90% dei casi. In questo scenario si colloca l'operato di questa Azienda Ospedaliera che intende favorire e promuovere concretamente scelte cliniche basate sul controllo del dolore. Tale controllo ha una rilevanza diversa nelle varie situazioni che si presentano. Il riconoscimento delle diverse tipologie di dolore e delle diverse condizioni cliniche dei pazienti, consente di attivare approcci diversificati e personalizzati.

In questo Ospedale sono state elaborate apposite linee guida aziendali, basate sulle evidenze scientifiche disponibili, aventi lo scopo di fornire delle raccomandazioni per il monitoraggio e il trattamento appropriato delle diverse tipologie di dolore.

E) In tale contesto si colloca la presente "Carta dei diritti della persona con dolore" che pone l'accento sulle problematiche principali del dolore.

I contenuti sono stati sviluppati partendo dai numerosi documenti presenti a livello nazionale ed internazionale. In particolare si è fatto riferimento a:

- *Carta europea dei diritti del malato* - Bruxelles (anno 2002);
- *La terapia del dolore: orientamenti bioetici* (Comitato Bioetico Nazionale per la Bioetica – 30.03.2001);
- *Carta dei Diritti del Dolore Inutile*, (Tribunale per i Diritti del Malato e Cittadinanza Attiva).

Oltre a ciò si è tenuto conto della normativa nazionale (in particolare, la recente legge 38/2010) e regionale sulla lotta al dolore, e su quanto sviluppato dalle nostre Aziende su questo tema, in particolare il progetto "VERSO UN OSPEDALE-TERRITORIO SENZA DOLORE" 2009-2011 dell'Azienda Ospedaliera di Padova ed il "PIANO AZIENDALE PER LA LOTTA AL DOLORE 2010-0" dell'Azienda Sanitaria ULSS 16 di Padova.

I Diritti della persona con dolore.

L'articolo 11 della Carta Europea dei Diritti del Malato (2002), afferma: "Ogni individuo ha il diritto di evitare quanta più sofferenza possibile, in ogni fase della sua malattia."

Di seguito si espongono pertanto quelli che l'Azienda Ospedaliera di Padova individua come i diritti del paziente nell'ambito del controllo del dolore e s'impegna per offrire risposte adeguate a tal fine.

1 - Diritto a non soffrire inutilmente

Ciascun individuo ha diritto di vedere alleviata la propria sofferenza nella maniera più efficace e tempestiva possibile. In passato ignoranza, pregiudizi e rassegnazione hanno impedito che si affrontasse in maniera adeguata il dolore connesso alla malattia. In realtà il dolore è un sintomo che va curato con la stessa attenzione riservata alle patologie per evitare che si cronichizzi e diventi esso stesso "malattia". Ogni individuo ha diritto di sapere che il dolore non va necessariamente sopportato, ma che gran parte della sofferenza può essere alleviata e curata intervenendo con la giusta terapia. Il dolore deve essere eliminato, almeno, attenuato in tutti i casi in cui sia possibile farlo poiché esso incide in maniera pesante sulla qualità della vita.

2 - Diritto al riconoscimento del dolore

Tutti gli individui hanno diritto ad essere ascoltati e creduti quando riferiscono del loro dolore.

Il dolore è caratterizzato da una forte componente soggettiva, poiché la sofferenza è influenzata da numerosi fattori individuali, come avvalorato anche dalla letteratura. Per intervenire nella maniera più adeguata, gli operatori hanno il dovere di ascoltare, prestare fede e tenere nella massima considerazione la sofferenza espressa. Il cittadino deve essere libero di riferire il dolore provato, con la terminologia che gli è propria, e assecondando le proprie sensazioni, senza temere il giudizio dell'operatore, che deve impegnarsi ad interpretare al meglio quanto il paziente cerca di comunicare.

