



Regione del Veneto
Direzione Piani e Programmi Socio - Sanitari
Osservatorio regionale
per le cure palliative e la lotta al dolore

**TUTELA DEI DIRITTI DEI MALATI INGUARIBILI E A FINE VITA
E DEI MALATI CON DOLORE**

Anno 2008

TUTELA DEI MALATI INGUARIBILI ED A FINE VITA

ARGOMENTO	PROBLEMI	AMBITO DI DIRITTO	ASPETTI DI QUALITA'	BISOGNI	SOGGETTI DEL BISOGNO	AZIONI	ATTORI
1. Globalità della sofferenza	Sofferenza fisica, psicologica, relazionale ed isolamento della persona in condizione di fine vita e della sua famiglia	Autonomia Beneficità	Libertà di espressione della propria sofferenza fisica, psicologica, relazionale e dello stato di isolamento Orientamento allo stato di sofferenza del malato ed impegno professionale alla sua risoluzione od attenuazione	Avere luoghi ed occasioni di espressione del proprio stato di sofferenza Riconoscimento da parte degli operatori delle dimensioni di sofferenza psichica, relazionale e sociale del malato e della sua famiglia	Pazienti	Rendere gli operatori delle équipes consapevoli di tutte le dimensioni di sofferenza dei malati e delle loro famiglie Garantire, nell'ambito delle cure, la disponibilità di figure professionali con competenze specifiche per l'approccio ed il sostegno alle dimensioni di sofferenza psicologica, relazionale e di disagio sociale dei malati e delle loro famiglie	Organo politico Organo gestionale Personale sanitario e sociale Cittadini

<p>2. Partecipazione del malato al dimensionamento delle cure</p>	<p>Ignoranza sulle modalità, limiti, opportunità e finalità delle cure palliative rispetto ai propri problemi di salute ed agli aspetti prognostici</p> <p>Asimmetria di conoscenze tra operatori e malato</p> <p>Difficoltà per il paziente ad esercitare il diritto al rifiuto o al dimensionamento delle cure secondo i propri principi e convinzioni</p> <p>Tutela del malato in caso di perdita delle capacità cognitive</p>	<p>Autonomia</p>	<p>Informazione sufficiente e comprensibile sulle condizioni di salute del malato</p>	<p>Accesso del malato ad informazioni sulle modalità e finalità delle cure palliative</p> <p>Spazio e tempo dedicati alla condivisione di informazioni con il malato relative al suo stato di salute ed alla sua prognosi di malattia</p> <p>Mantenere il controllo sulle scelte riguardanti la propria persona</p>	<p>Paziente Familiari</p>	<p>Comunicazione della verità sull'inguaribilità e sullo stato di fine vita del malato secondo criteri di attenzione relazionale e di contesto adeguato</p> <p>Comunicazione della curabilità del malato secondo l'approccio palliativo</p> <p>Dichiarazione d'impegno dei servizi alla fornitura di cure palliative secondo un dimensionamento condonato con il malato</p> <p>Favorire l'espressione da parte del paziente di indicazioni anticipate sui suoi desideri di cura</p> <p>Raccogliere la testimonianza dei familiari sulle volontà, convincimenti e desideri del malato</p> <p>Sorvegliare sul rispetto delle decisioni prese dal paziente, soprattutto quando questi non è più in grado di esercitare la propria volontà</p>	<p>Personale sanitario e sociale</p>
-------------------------------------------------------------------	-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	------------------	---------------------------------------------------------------------------------------	---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	---------------------------	--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	--------------------------------------

ARGOMENTO	PROBLEMI	AMBITO DI DIRITTO	ASPETTI QUALITA' DI	BISOGNI	SOGGETTI DEL BISOGNO	AZIONI	ATTORI
------------------	-----------------	--------------------------	----------------------------	----------------	-----------------------------	---------------	---------------

<p>3. Scelta del luogo di cura</p>	<p>Difficoltà per le famiglie a garantire assistenza continuativa al congiunto ammalato secondo modalità adeguate e sufficientemente competenti.</p> <p>Mancato soddisfacimento del desiderio del malato di ottenere le cure nel luogo abituale di vita o assimilabile ad esso (hospice).</p>	<p>Beneficità Autonomia</p>	<p>Possibilità di condurre le cure, con tempestività e sicurezza, in un luogo desiderato che garantisca la protezione affettiva ed il rispetto delle proprie consuetudini quotidiane.</p>	<p>Intervenire con capacità e serenità nella cura e nell'assistenza continuativa al congiunto ammalato.</p> <p>Continuare le cure nel luogo desiderato.</p>	<p>Pazienti Familiari</p>	<p>Progettazione e finanziamento di interventi economici volti a sostenere le famiglie che intendono proseguire le cure a casa.</p> <p>Progettazione e finanziamenti di facilitazioni lavorative ai familiari dei pazienti assistiti a casa.</p> <p>Coinvolgimento dei familiari nell'équipe delle cure.</p> <p>Educazione sanitaria ai familiari per la gestione dei problemi di salute del paziente in condizione di fine vita.</p> <p>Supporto psicologico ed accompagnamento dei familiari lungo il percorso di cura.</p> <p>Garantire protezione ed accessibilità alle competenze specifiche nei momenti di maggiore criticità (ultime ore di vita, aggravamenti improvvisi, etc.).</p>	<p>Organo politico Organo gestionale Personale sanitario e sociale Famiglie</p>
<p>4. Riconoscimento della dimensione spirituale</p>	<p>Mancata espressione della spiritualità e delle credenze religiose per i pazienti che si trovano in condizione di fine vita.</p>	<p>Autonomia</p>	<p>Espressione della spiritualità e della religiosità personali</p>	<p>Possibilità di esprimere la propria spiritualità e religiosità.</p>	<p>Pazienti</p>	<p>Garantire l'incontro dei pazienti con i loro referenti spirituali.</p>	<p>Personale sanitario e sociale</p>
<p>5. Accessibilità e competenza delle cure palliative</p>	<p>Diseguaglianza fra i cittadini nell'accesso alla rete di cure palliative, nel conseguimento delle prestazioni, nel passaggio protetto fra i livelli di cura.</p>	<p>Equità Beneficità</p>	<p>Accesso ai programmi di cure palliative.</p>	<p>Disponibilità diffusa di programmi di cure palliative, che garantiscano tempestiva erogazione delle cure in condizioni di sicurezza per il malato ed i suoi familiari.</p>	<p>Pazienti</p>	<p>Dimensionamento del personale dei nuclei di cure palliative e delle risorse strumentali alla popolazione suscettibile di un programma di cure palliative.</p> <p>Garanzia di accesso ai programmi di cura del dolore senza ostacoli procedurali.</p>	<p>Organo politico Organo gestionale Personale sanitario e sociale</p>

ARGOMENTO	PROBLEMI	AMBITO DI DIRITTO	ASPETTI QUALITA'	DI BISOGNI	SOGGETTI DEL BISOGNO	AZIONI	ATTORI
-----------	----------	-------------------	------------------	------------	----------------------	--------	--------

	<p>Approcci tecnico-scientifici e relazionali non adeguati ai problemi di salute delle persone in condizione di fine vita.</p> <p>Inadeguata intercettazione e mancato trattamento dei problemi di salute delle persone in condizioni di fine vita, dei loro familiari e dei contesti sociali.</p>		<p>Competenza adeguata degli operatori per garantire la presa in carico dei pazienti in condizione di fine vita.</p> <p>Attitudine degli operatori ad utilizzare trattamenti di efficacia pratica dimostrata.</p>	<p>Dimostrare competenze professionali specifiche per la presa in carico dei problemi di salute delle persone in condizione di fine vita.</p> <p>Acquisire la capacità di intercettare, documentare e segnalare i problemi di salute.</p>	Pazienti	<p>Formazione specifica per il personale sociale e sanitario:</p> <ul style="list-style-type: none"> - nei corsi universitari; - durante gli anni di professione, inserita nel percorso personalizzato di formazione continua di ciascun operatore; - con periodici addestramenti nelle pratiche di cura e di relazione al paziente. 	<p>Organi universitari</p> <p>Organo gestionale</p> <p>Organo politico</p> <p>Personale sanitario e sociale</p>
6. Modalità organizzative del sistema di offerta	<p>Frantumazione dei livelli di decisionali e di offerta delle cure palliative.</p> <p>Onere della ricomposizione del sistema d'offerta delle cure a carico del paziente e dei suoi familiari</p> <p>Possibilità di duplicazione di prestazioni o di omissione assistenziale.</p>	Beneficità Equità	<p>Appropriatezza ed efficacia delle cure</p> <p>Garanzia, tempestività e continuità delle cure</p>	Riferirsi ad un livello unico di responsabilità dell'offerta.	Pazienti Familiari	Attribuzione al Nucleo di Cure Palliative della referenza unica per le cure al paziente in condizione di fine vita.	
ARGOMENTO	PROBLEMI	AMBITO DI DIRITTO	ASPETTI QUALITA' DI	BISOGNI	SOGGETTI DEL BISOGNO	AZIONI	ATTORI

<p>7. Contesto culturale</p>	<p>Insufficiente conoscenza dei problemi e dei bisogni dei pazienti in condizione di fine vita.</p> <p>Pregiudizi e stigmatizzazione della condizione di fine vita.</p> <p>Insufficiente solidarietà civile strutturata nei confronti della condizione di fine vita</p>	<p>Giustizia e solidarietà sociale</p>	<p>Informazione sui problemi e sui bisogni delle persone in condizione di fine vita</p>	<p>Comprendere i problemi ed i bisogni delle persone in condizione di fine vita.</p>	<p>Cittadinanza</p>	<p>Azioni di informazione e di promozione della sensibilità per la popolazione della regione e degli ambiti territoriali delle Aziende ULSS tramite iniziative specifiche (conferenze pubbliche, programmi su circuiti tv locali....) sulla condizione di malato in condizione di fine vita e le problematiche correlate.</p> <p>Riconoscimento delle iniziative organizzate dai cittadini e proposte alle aziende riguardanti le modalità e le azioni da svolgere per prendere in carico i problemi delle persone in condizione di fine vita.</p>	<p>Organo politico</p> <p>Organo gestionale</p> <p>Personale sanitario e sociale</p> <p>Cittadini</p>
----------------------------------	-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	----------------------------------------	-----------------------------------------------------------------------------------------	--------------------------------------------------------------------------------------	---------------------	----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	-------------------------------------------------------------------------------------------------------

TUTELA DEI MALATI CON DOLORE

ARGOMENTO	PROBLEMI	AMBITO DI DIRITTO	ASPETTI DI QUALITA'	BISOGNI	SOGGETTI DEL BISOGNO	AZIONI	ATTORI
1. Aspetti generali di lotta al dolore	<p>Persistenza di dolore non adeguatamente trattato</p> <p>Mancanza o diseguaglianza nell'accesso a programmi strutturati di prevenzione, valutazione e trattamento del dolore in ambito ospedaliero e territoriale.</p> <p>Difficoltà per i cittadini per ottenere la fornitura di farmaci oppioidi per la terapia del dolore (prescrizione, disponibilità dei farmaci nelle farmacie territoriali etc.)</p>	Beneficità Equità	<p>Efficacia, appropriatezza, tempestività e sicurezza delle cure, svolte con umanità e competenza tecnica adeguata</p> <p>Appropriatezza, accessibilità e continuità delle cure</p>	<p>Sollievo dal dolore</p> <p>Accedere al programma di trattamento del dolore</p> <p>Accesso ai farmaci oppioidi per la terapia del dolore.</p>	Cittadino	<p>Attuare comportamenti validati destinati alla prevenzione, valutazione, terapia del dolore in ambito ospedaliero e territoriale.</p> <p>Progettare, finanziare e realizzare programmi regionali ed aziendali destinati alla promozione di un'efficace prevenzione, valutazione e terapia del dolore nell'attività di assistenza ospedaliera e territoriale.</p> <p>Disponibilità dei farmaci oppioidi per la terapia del dolore senza vincoli organizzativi o procedurali.</p>	<p>Organo politico</p> <p>Organo gestionale</p> <p>Personale sanitario e sociale</p>
2. Espressione della propria sofferenza	Disagio socio-relazionale ed isolamento della persona con dolore.	Giustizia Solidarietà	Espressione e riconoscimento della condizione di dolore	Esprimere e far riconoscere il proprio dolore	Pazienti	Garantire la valutazione del dolore secondo criteri multidimensionali che intercettino anche la sofferenza psicologica, il disagio socio-relazionale e la condizione di isolamento	<p>Personale sanitario e sociale</p> <p>Cittadini</p>

ARGOMENTO	PROBLEMI	AMBITO DI DIRITTO	ASPETTI DI QUALITA'	BISOGNI	SOGGETTO DEL BISOGNO	AZIONI	ATTORI
------------------	-----------------	--------------------------	----------------------------	----------------	-----------------------------	---------------	---------------

<p>3. Ricevere cure efficaci erogate da personale in possesso di adeguata formazione</p>	<p>Approcci tecnico-scientifici e relazionali non adeguati alle condizioni del paziente in stato di dolore. Mancata intercettazione del bisogno di sollievo dal dolore.</p>	<p>Beneficità</p>	<p>Efficacia, appropriatezza, tempestività, sicurezza delle cure, svolte con umanità e competenza tecnica adeguata</p>	<p>Acquisire competenze professionali adeguate al trattamento del dolore. Acquisire l'attitudine ad intercettare e segnalare lo stato di dolore dei pazienti</p>	<p>Operatori sanitari e sociali</p>	<p>Formazione specifica per il personale sanitario e sociale, da svolgersi: - durante lo svolgimento dei corsi universitari; - durante gli anni di professione, inserita nel percorso personalizzato di formazione continua.</p>	<p>Organi universitari Organo gestionale Organo politico Personale sanitario e sociale</p>
<p>4. Diffondere la conoscenza sul problema dolore</p>	<p>Carente informazione dei cittadini sui bisogni e sui problemi delle persone con dolore. Errata percezione della finalità dei farmaci oppioidi e delle loro modalità d'uso nel trattamento del dolore.</p>	<p>Solidarietà</p>	<p>Informazione sui bisogni e sui problemi delle persone con dolore e sull'efficacia e sicurezza dei trattamenti con farmaci oppioidi</p>	<p>Allargare la consapevolezza diffusa sulle condizioni delle persone in stato di dolore. Eliminare i pregiudizi sull'uso dei farmaci oppioidi per il trattamento del dolore.</p>	<p>Cittadini Pazienti</p>	<p>Azioni di informazione e sensibilizzazione alla cittadinanza a livello regionale e locale sui bisogni ed i problemi delle persone con dolore e sul vantaggio di un corretto uso dei farmaci oppioidi per il trattamento del dolore. Riconoscimento e sostegno delle iniziative organizzate dai cittadini e proposte alle aziende riguardanti le modalità e le azioni da svolgere per prendere in carico il dolore.</p>	<p>Organo politico Organo gestionale Personale sanitario e sociale</p>