

Roma, 15 aprile 2016

Diritto a non soffrire. Il ruolo e la partecipazione dei cittadini

**IN-DOLORE: PSICOLOGI E
MEDICI INSIEME NELLA
GESTIONE DEL DOLORE**

TERESA PETRANGOLINI

CONSIGLIERE REGIONALE DEL LAZIO

Evoluzione del diritto a non soffrire

□ **Carta Europea dei Diritti del Malato, 2002**

vengono proclamati i quattordici diritti dei pazienti, sancisce, al punto 11, che “ogni individuo ha il diritto di evitare quanta più sofferenza possibile, in ogni fase della sua malattia”.

□ **La Carta dei diritti sul dolore inutile, 2005**

Cittadinanzattiva si è fatta promotrice di una nuova carta al fine di dichiarare e tutelare un gruppo di 8 diritti:

- **1) Diritto a non soffrire inutilmente**
- **2) Diritto al riconoscimento del dolore**
- **3) Diritto di accesso alla terapia del dolore**
- **4) Diritto ad un'assistenza qualificata**
- **5) Diritto ad un'assistenza continua**
- **6) Diritto ad una scelta libera e informata**
- **7) Diritto del bambino, dell'anziano e dei soggetti che “non hanno voce”**
- **8) Diritto a non provare dolore durante gli esami diagnostici invasivi e non.**

Alcune azioni civiche per promuovere il diritto a non soffrire



- Campagna «Non siamo nati per soffrire» del 2008
- Raccomandazione civica sul dolore Cronico Non Oncologico del 2008
- Valutazione civica dell'impegno delle aziende dei SSR a promuovere politiche di particolare rilievo sociale e sanitario, tra cui la «gestione del dolore», dal 2007 nel Lazio Audit civico annuale di Cittadinanzattiva-Tribunale per i Diritti del Malato.

www.cittadinanzattiva.it



La Legge 38/2010

Il 15 marzo 2010, viene emanata la legge n. 38 che tutela il diritto del cittadino ad accedere alle cure palliative e alla terapia del dolore.

L'accesso alla terapia del dolore e alle cure palliative diventa un obbligo giuridico e, finalmente, il sollievo dalla sofferenza rappresenta un diritto esigibile per tutti i cittadini

LA RICERCA AGENAS SUGLI INDICATORI DI UMANIZZAZIONE – 2011 (oggi a regime)

Progetto di ricerca condotto assieme all'Agenzia di Valutazione Civica di Cittadinanzattiva e alle Regioni e PA:

Sperimentazione e trasferimento di modelli di empowerment organizzativo per la valutazione ed il miglioramento della qualità dei servizi sanitari.

Tra gli indicatori di umanizzazione: il diritto a non soffrire

Approccio interdisciplinare

- **Secondo la Prague Charter, la quale mira a riconoscere le cure palliative come Diritto umano, le cure palliative devono adottare un approccio interdisciplinare rivolto al paziente, alla famiglia e alla comunità, nella consapevolezza che le ripercussioni emotive, psicologiche, ma anche economiche, della malattia incidono su tutto il contesto di vita del paziente.**

Ruolo delle Organizzazioni non profit

In questa *visione olistica* della sofferenza, non limitata al solo dolore fisico, ma che implica anche il senso di smarrimento e - spesso - isolamento della persona malata, e che coinvolge anche la sfera familiare e affettiva del paziente, è fondamentale il ruolo delle Organizzazioni non profit.

Ruolo delle Organizzazioni non profit

- Sebbene l'assistenza domiciliare alle cure palliative sia parte a tutti gli effetti dei Livelli Essenziali di Assistenza (LEA), tuttavia ad oggi non è ancora erogata con omogeneità e con gli stessi livelli qualitativi su tutto il territorio nazionale.
- Le Organizzazioni non profit, impegnate da oltre 30 anni nel settore delle cure palliative, si affiancano alle Istituzioni e contribuiscono con la loro attività a rendere effettivo il diritto delle persone a non soffrire e a preservare la dignità umana fino all'ultimo respiro della propria vita.

Ruolo delle Organizzazioni non profit

- **Nella maggior parte dei Paesi, oltre il 30% dei costi ospedalieri è rappresentato dalle cure riservate ai pazienti nel fine vita.**
- Secondo dati ANT, il 79% degli assistiti in Italia sceglie di morire al proprio domicilio.
- Nord Italia: 71%
- Centro Italia: 74, 3%
- Sud Italia: 93%

Ruolo delle Organizzazioni non profit

Il Terzo settore contribuisce al miglioramento della qualità della vita e alla sostenibilità economica del sistema accostandosi al settore pubblico e alle imprese in un processo di

SUSSIDIARIETA' CIRCOLARE

«l'ospedale dentro casa» e svolgendo attività di assistenza (medica, infermieristica, psicologica, servizi alla famiglia, assistenza globale), prevenzione, formazione (operatori, pazienti, caregivers), ricerca e sensibilizzazione (campagne, opuscoli).

Per questo motivo deve partecipare ed essere sempre più coinvolto nelle decisioni.

Il ruolo delle organizzazioni civiche per il diritto a non soffrire in Europa



Dall'esperienza italiana all'agenda europea

- **Civic survey on the respect of unnecessary pain patients' rights in Europe, 2012-2014;**
- **Pain Patient Pathway Recommendations;**
- **EU civic research: collection of good practices on chronic pain – “Making the invisible visible”, 2014 (il progetto ha coinvolto 17 paesi europei).**

Per la prima volta, durante il semestre italiano, luglio-dicembre 2014, il dolore cronico è entrato nell'agenda delle Istituzioni europee, grazie anche al lavoro attivo di molti pazienti e organizzazioni civiche.

Il diritto a non soffrire in Europa

La ricerca civica europea sul diritto del paziente a non soffrire inutilmente del 2014 di ACN:

- Hanno partecipato 37 associazioni di pazienti con dolore cronico e organizzazioni civiche da 18 Paesi: Austria, Belgio, Bulgaria, Cipro, Francia, Finlandia, Germania, Italia, Lituania, Macedonia, Olanda, Portogallo, Romania, Slovenia, Spagna, Svezia, Regno Unito

Il diritto a non soffrire in Europa

Tre tipi d'informazioni e tre livelli di ricerca:

1. Norme e politiche istituzionali di contrasto al dolore inutile, livello Ministeri della Salute.
2. Conoscenze maturate da associazioni di pazienti e organizzazioni civiche a livello nazionale che si occupano di dolore, livello Associazioni.
3. Esperienza diretta degli operatori sanitari che svolgono un ruolo chiave nella gestione quotidiana della cura dei pazienti con dolore cronico, livello professionale.

Il diritto a non soffrire in Europa

- Report on the Patients' Right to avoid unnecessary suffering and pain (pag. 127-129)

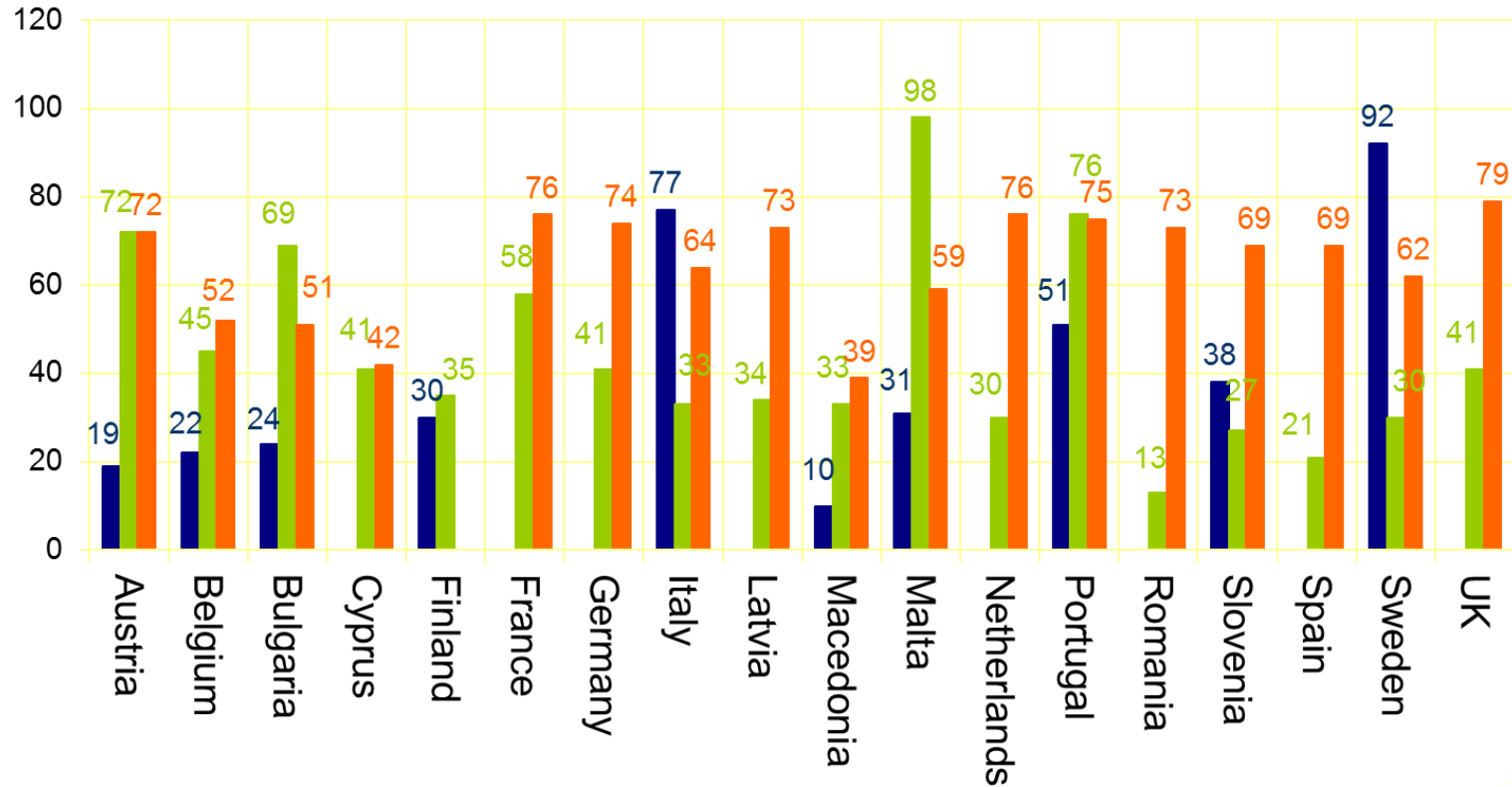
	Institutional level	Organization level	Professional level
The patient's right to be believed	54 <i>Sufficient</i>	44 <i>Sufficient</i>	77 <i>Good</i>
The patient's right to have pain treated and managed at the earliest possible stage	44 <i>Sufficient</i>	45 <i>Sufficient</i>	68 <i>Sufficient</i>
The patient's right of access to the best possible technologies and therapies in pain treatment and management	14 <i>Weak</i>	45 <i>Sufficient</i>	70 <i>Sufficient</i>
The patient's right to be informed about all the pain management options available	13 <i>Weak</i>	41 <i>Weak</i>	61 <i>Sufficient</i>
The patient's right to live with least amount of pain possible	57 <i>Sufficient</i>	45 <i>Sufficient</i>	50 <i>Sufficient</i>

The Right to avoid unnecessary suffering and pain	39 <i>Not respected</i>	44 <i>Not respected</i>	65 <i>Partly respected</i>
--	-----------------------------------	-----------------------------------	--------------------------------------

Il diritto a non soffrire in Europa

The patient's right to avoid unnecessary suffering and pain

■ Institutional level ■ Organization level ■ Professional level



Premio «Buone Pratiche»



Tell us about
your way of
working with
chronic pain
and win!

- **Patients' empowerment**
 - **Innovation**
(legislative and technological)
- **Professional education**
 - **Clinical practices**

Closing date for receiving your **submission** is **31 August 2016**.

You can find the form to participate on www.activecitizenship.net
For further information write to Daniela Quaggia d.quaggia@activecitizenship.net