

Istituto Italiano di Bioetica:

Carta dei diritti sul Dolore inutile
Tribunale per i diritti del malato

1) Diritto a non soffrire inutilmente

Ciascun individuo ha diritto a 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 cronicizzi e diventi esso stesso "malattia". E' necessario, pertanto, che si crei un nuovo approccio culturale al tema della sofferenza e del dolore inutile e che la terapia del dolore diventi parte integrante del per-corso terapeutico. 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 o, almeno, attenuato in tutti i casi in cui sia possibile farlo poiché esso incide in maniera pesante sulla qualità della vita. E' un diritto che deve essere riconosciuto e rispettato sempre e ovunque, dai reparti ospedalieri alle strutture di lungodegenza, dal pronto soccorso al domicilio del paziente.

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.

3) Diritto di accesso alla terapia del dolore

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

Attualmente persistono numerosi limiti all'accesso alla terapia del dolore. L'ostacolo maggiore è rappresentato da pregiudizi di ordine culturale, che perdurano nella classe medica, anche in seguito alla carenza di formazione specifica sia al livello universitario che nei momenti di aggiornamento professionale. Ad aggravare queste resistenze si aggiungono procedure eccessivamente rigide, quali la mancata considerazione di alcune tipologie di dolore, varie preoccupazioni di ordine economico-finanziario e la diffusa inadeguatezza delle strutture sanitarie. Per rendere accessibile la terapia del dolore sono indispensabili il riconoscimento e la condivisione di alcuni presupposti fondamentali:

- la considerazione e la cura del dolore provato dal paziente dovrebbero rappresentare, per tutti i componenti dell'équipe assistenziale, uno standard di qualità professionale e un dovere deontologico, a prescindere dalle convinzioni etiche, religiose o filosofiche, allo scopo di garantire all'assistito la migliore qualità di vita possibile;
- tutte le tipologie di dolore meritano uguale considerazione, indipendentemente da quale sia la patologia o l'evento che ne è all'origine. Hanno quindi pari diritto di essere curati nel loro dolore non solo quanti affrontano le fasi terminali della vita, 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 partorire senza dolore;
- il servizio sanitario pubblico deve essere in grado di assicurare un'adeguata assistenza al dolore sia all'interno che all'esterno delle strutture sanitarie. Queste ultime dovrebbero garantire un servizio di terapia del dolore (semplice o complesso, in funzione della qualità e quantità delle prestazioni erogate) qualitativamente conforme alle più recenti linee guida internazionali e in grado di assicurare un trattamento idoneo a tutti i soggetti bisognosi. L'accesso alla terapia sul territorio va garantito, soprattutto, attraverso le prestazioni al domicilio del paziente, facendo riferimento alle linee guida dell'OMS, predisponendo procedure di prescrizione e somministrazione dei farmaci più semplici ed evitando sospensioni della continuità assistenziale;
- i farmaci e le tecniche per la terapia del dolore, e tutti gli strumenti tecnici propedeutici alla loro corretta somministrazione, devono essere compresi tra le prestazioni che il servizio sanitario pubblico garantisce

effettivamente a tutti i cittadini. Ogni persona ha il diritto di accedere a procedure innovative secondo gli standard internazionali, senza che possano essere accampati impedimenti di carattere economico o finanziario.

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. È necessario che la conoscenza del problema "dolore" (ormai considerato il quinto segno vitale), della sua quantificazione (misura del dolore) e delle possibilità di trattamento divengano patrimonio professionale di tutti gli operatori sanitari, in maniera che sia sempre garantita al cittadino la possibilità di veder alleviata la sua sofferenza, anche in assenza di specialisti della materia. Sarebbe opportuno che la misurazione del dolore avvenisse con metodi validati al livello internazionale e che la relativa registrazione fosse indicata nella cartella clinica. È inaccettabile che, persino quando le leggi prevedono strumenti atti a facilitare la prescrizione di farmaci oppiacei, il ricorso ad essi risulti, di fatto, negato per impreparazione o indisponibilità di medici ed operatori.

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.

Il dolore deve essere monitorato regolarmente in tutte le fasi della malattia; la continuità assistenziale potrebbe essere messa in discussione da un'inadeguata attenzione allo sviluppo della patologia e dal venir meno dell'indispensabile rimodulazione della terapia. Particolare attenzione rispetto alla continuità della cura va posta nel passaggio dall'ospedale al territorio, evitando situazioni di discontinuità per ir reperibilità degli operatori o indisponibilità di farmaci e presidi.

6) Diritto ad una scelta libera e informata

Ogni persona ha diritto a parteci-pare attivamente alle decisioni sulla gestione del proprio dolore.

Ogni decisione 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 buon consenso informato. 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.

7) Diritto del bambino, dell'anziano e 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 valutazione ed il trattamento del dolore in età pediatrica sono stati a lungo ignorati. La medicina ufficiale, infatti, spesso si accontenta di trasferire sui bambini le conoscenze già sviluppate sugli adulti piuttosto che avviare ricerche e studi appositi, che tengano conto delle specificità della condizione infantile e delle sue implicazioni psicologiche. La paura e l'ansia, presenti in tutti i soggetti a contatto con la malattia, assumono caratteristiche peculiari nei piccoli malati, nelle persone con disagi psichici o con gravi handicap mentali e in alcuni anziani. In questi soggetti la sofferenza trova difficoltà ad essere espressa e la sua lettura non viene registrata adeguatamente per mancanza di un approccio integrato.

8) Diritto a non provare dolore durante gli esami diagnostici invasivi e non

Chiunque debba sottoporsi ad esami diagnostici, in particolare quelli invasivi, deve essere trattato in maniera da prevenire eventi dolorosi.

Alcuni esami diagnostici invasivi non vengono affrontati serenamente quando incutono timore per il dolore che possono provocare.