



**VIII GIORNATA NAZIONALE DEL SOLLIEVO:
I SAPERI E LE ESPERIENZE
DELL'AZIENDA OSPEDALIERA DI VERONA**

**LA CARTA AZIENDALE
DEI DIRITTI
DEL MALATO CON DOLORE,
INGUARIBILE E A FINE VITA**

VERONA, 25 MAGGIO 2009



TUTELA DEI DIRITTI DEI MALATI INGUARIBILI E A FINE VITA E DEI MALATI CON DOLORE: LA CARTA AZIENDALE

- All'interno del **Comitato Aziendale Lotta al Dolore e Cura di Fine Vita** è stato costituito il gruppo di lavoro che ha elaborato la Carta dei "Tutela dei diritti dei malati inguaribili e a fine vita e dei malati con dolore"
- **Il gruppo di lavoro per la stesura della Carta è costituito da:**
 - **Dott.ssa RITA BALTER**
 - **Prof.ssa GLORIA DE BERNARDO**
 - **Dott.ssa FABIOLA FABRIS**
 - **Dott. ROBERTO FOSTINI**
 - **Prof. ALDO LUZZANI**
 - **AFD PAOLA PERLATO**
 - **Sig. TIZIANO PERUSI**
 - **Dott.ssa RENATA SABBIONI**
 - **Dott. GIANLUIGI TARONDI**
 - **Sig. SALVATORE TOSCANO**
 - **Prof. FABRIZIO VINANTE**



D.G.R.V. n. 1609/'08

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

.... tutte le Aziende ULSS e Ospedaliere...
dovranno:

- ⑩ formulare note nelle quali siano contenuti i diritti del cittadino a fine vita o con dolore esigibili nelle pratiche assistenziali ... suscettibili di periodica revisione con il miglioramento della qualità dei servizi e della tutela offerti;
- ⑩ darne adeguata pubblicizzazione ...;
- ⑩ inviarne copia ... all'Osservatorio regionale per le cure palliative e la lotta al dolore, per poterle collocare nel proprio sito, rendendole costantemente accessibile ai cittadini.



TUTELA DEI DIRITTI DEI MALATI INGUARIBILI E A FINE VITA E DEI MALATI CON DOLORE: LA CARTA AZIENDALE

CONSIDERAZIONI GENERALI:

- **Riferirsi ai principi fondamentali della persona nell'inserire contenuti tecnico – professionali;**
- **Riconoscere, come Azienda, l'importanza di considerare questi aspetti fornendo metodi e strumenti adeguati per affrontarli e, se possibile, risolverli;**
- **Tenere conto delle iniziative e delle competenze (strutture, Comitati, etc.) che già trattano questi aspetti;**
- **Individuare quanto può / deve essere ulteriormente implementato.**

**TUTELA DEI DIRITTI DEI MALATI INGUARIBILI E A FINE
VITA E DEI MALATI CON DOLORE**
LA STRUTTURA DEL DOCUMENTO AZIENDALE

**IMPEGNI AZIENDALI:
AZIONI E ATTIVITA'**

GIA' IN ATTO

**DA PROMUOVERE
E/O REALIZZARE**



**DIRITTI DEI MALATI CON DOLORE. IMPEGNI AZIENDALI SU:
*ASPETTI GENERALI DI LOTTA AL DOLORE***

- Valutare e individuare il significato del sintomo dolore nel singolo malato e su questa base stabilire e attuare un programma di trattamento del dolore;
 - Garantire l'accesso e l'uso dei farmaci antidolorifici e oppioidi per la terapia del dolore secondo le più aggiornate indicazioni mediche e scientifiche;
 - Attuare comportamenti validati destinati alla prevenzione, valutazione, terapia del dolore;
 - Progettare, finanziare e realizzare programmi destinati alla promozione di un'efficace prevenzione, valutazione e terapia del dolore nell'attività di assistenza;
- Rendere disponibili i farmaci antidolorifici.**

GIA' IN ATTO

- Scale di rilevazione standardizzata del dolore in alcune Unità Operative Aziendali;
- Corsi di Formazione.

DA PROMUOVERE E/O REALIZZARE

- Estensione dell'uso delle Scale di rilevazione standardizzata del dolore nelle Unità Operative Aziendali;
- Corsi di Formazione.



**DIRITTI DEI MALATI CON DOLORE. IMPEGNI AZIENDALI SU:
*ESPRESSIONE DELLA PROPRIA SOFFERENZA***

Valutazione del dolore secondo criteri multi-dimensionali che intercettino anche la sofferenza psicologica, il disagio socio-relazionale e la condizione di isolamento

GIA' IN ATTO

- **Approccio multi- dimensionale al dolore in alcune Unità Operative;**
- **Linee Guida interne (ad es. terapia del dolore in Oncoematologia Pediatrica).**

DA PROMUOVERE E/O REALIZZARE

- **Approccio multi- dimensionale al dolore nelle Unità Operative Aziendali**



**DIRITTI DEI MALATI CON DOLORE. IMPEGNI AZIENDALI SU:
RICEVERE CURE EFFICACI EROGATE DA PERSONALE
IN POSSESSO DI ADEGUATA FORMAZIONE**

- **Competenze professionali adeguate ad intercettare ... e a curare il dolore nelle sue varie dimensioni con competenza tecnica adeguata ed umanità;**
- **Programmi di cure del dolore, che garantiscano tempestività nell'erogazione delle cure stesse;**
- **In collaborazione con l'Università, la formazione specifica per il personale sanitario:**
 - **durante gli anni di professione, ...**
 - **con periodici addestramenti nelle pratiche di cura e di relazione al paziente;**
- **Richiamare l'attenzione del proprio personale ad utilizzare trattamenti di efficacia pratica dimostrata.**

GIA' IN ATTO

- **Corsi di Formazione (ad es.i quelli organizzati dal Comitato Etico per la Pratica Clinica)**

DA PROMUOVERE E/O REALIZZARE

- **Corsi di Formazione**



**DIRITTI DEI MALATI INGUARIBILI E A FINE VITA
IMPEGNI AZIENDALI SU:
GLOBALITÀ DELLA SOFFERENZA**

- **Promuovere in tutto il personale che ha rapporti con i malati e i loro familiari una comprensione globale della sofferenza che tenga conto degli aspetti fisici, psichici, relazionali e sociali;**
- **Mettere a disposizione, sostenere e sviluppare, nell'ambito delle cure, figure professionali con competenze specifiche per l'approccio ed il sostegno alle varie dimensioni della sofferenza.**

GIA' IN ATTO

- **Consulenze di Oncologia, Ematologia, Onco-ematologia Pediatrica alle U.O.;**
- **Due Centri Terapia Antalgica;**
- **Equipes e competenze psicologiche dedicate;**
- **Corsi di aggiornamento e formazione.**

DA PROMUOVERE E/O REALIZZARE

- **Corsi di aggiornamento e formazione (ad es. sulla comunicazione e relazione malato, ...**



**DIRITTI DEI MALATI INGUARIBILI E A FINE VITA
IMPEGNI AZIENDALI SU:**

**PARTECIPAZIONE DEL MALATO
AL DIMENSIONAMENTO DELLE CURE**

- **Garantire la partecipazione consapevole del malato nella scelta delle cure rispetto ai suoi problemi di salute e agli aspetti prognostici, rispettando i principi e le convinzioni del malato;**
- **Richiamare l'attenzione del proprio personale sulla necessità:**
 - **di adoperarsi affinché si dedichino spazi e tempi adeguati alla condivisione con il malato delle informazioni relative al suo stato di salute ...;**
 - **favorire l'espressione da parte del paziente di indicazioni anticipate sui suoi desideri di cura in particolare nei casi di fine vita;**
 - **raccogliere la testimonianza dei familiari sulle volontà, convincimenti e desideri del malato;**
 - **di adoperarsi affinché siano rispettate le decisioni prese dal paziente ...**

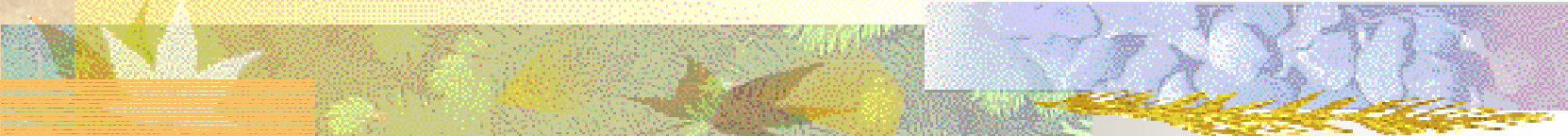


GIA' IN ATTO

- **Consenso Informato, laddove richiesto;**
- **Scelta informata;**
- **Sostegno della scelta condivisa con i genitori di minori.**

DA PROMUOVERE E/O REALIZZARE

- **Consenso Informato laddove richiesto;**
 - **Scelta informata.**
- 



**DIRITTI DEI MALATI INGUARIBILI E A FINE VITA
IMPEGNI AZIENDALI SU:
SCELTA DEL LUOGO DI CURA**

- Favorire l'eventuale coinvolgimento dei familiari attraverso un'adeguata informazione sui problemi di salute del paziente ... anche attraverso un supporto psicologico ed l'accompagnamento lungo il percorso di cura;
- Garantire protezione ed accessibilità alle competenze specifiche nei momenti di maggiore criticità . ;
- Favorire la scelta del luogo di cura ... attraverso l'informazione diffusa ... delle strutture presenti nel territorio.

GIA' IN ATTO

- Onco-ematologia Pediatrica,
Oncologia OP, Ematologia,
Radioterapia, Terapie Intensive, ...;
- Disponibilità di competenze professionali in servizio di guardia attiva e reperibilità;
- Con alcune strutture sul territorio come ad es. Hospice Marzana, ...

DA PROMUOVERE E/O REALIZZARE

- Da estendere alle altre UU.OO. con malati inguaribili e a fine vita;
- Una maggiore integrazione tra le due sedi ospedaliere e il territorio.



**DIRITTI DEI MALATI INGUARIBILI E A FINE VITA
IMPEGNI AZIENDALI SU:
RICONOSCIMENTO DELLA DIMENSIONE
SPIRITUALE**

- **Riconoscere la dimensione spirituale di ogni singolo malato;**
- **Richiamare l'attenzione del proprio personale a favorire e a rispettare l'espressione della spiritualità e delle credenze dei malati che si trovano in condizione di fine vita nel rispetto dei principi generali ...;**
- **Garantire l'incontro dei malati con i loro referenti spirituali.**

GIA' IN ATTO

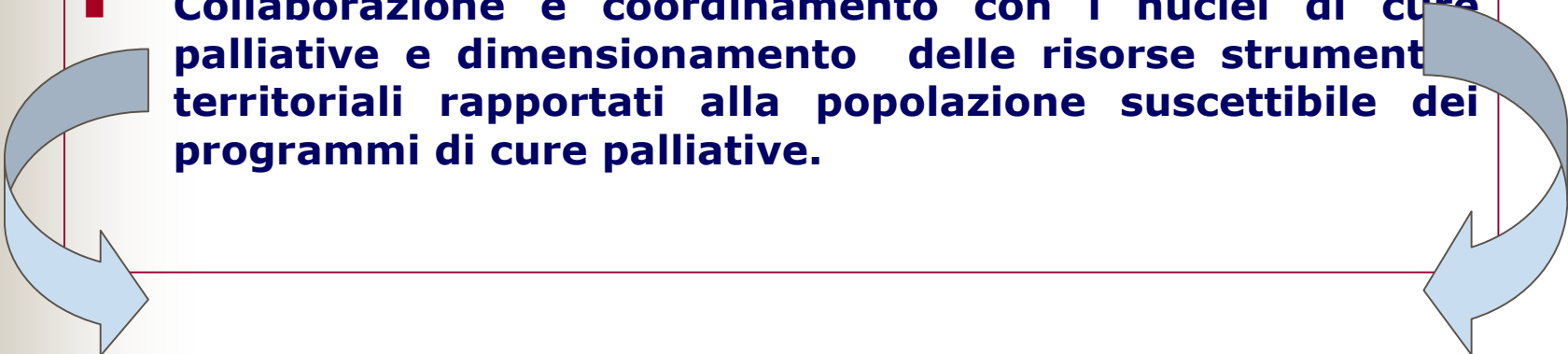
- **Corsi di aggiornamento e formazione (ad es. del Comitato Etico per la Pratica Clinica);**
- **N° telefono e nominativi referenti principali fedi presenti nel territorio disponibili in ogni U.O.;**
- **Accessibilità ai referenti religiosi delle principali fedi.**

DA PROMUOVERE E/O REALIZZARE

- **Corsi di aggiornamento e formazione.**



DIRITTI DEI MALATI INGUARIBILI E A FINE VITA IMPEGNI AZIENDALI: ACCESSIBILITÀ E COMPETENZA DELLE CURE PALLIATIVE

- **Programmi strutturati e tempestivi per i ricoverati;**
 - **Accesso ai programmi di cura del dolore senza ostacoli procedurali;**
 - **Con la collaborazione dell'Università, formazione specifica per il personale sanitario:**
 - **durante gli anni di professione, ... ;**
 - **con periodici addestramenti nelle pratiche di cura e di relazione al paziente;**
 - **Competenze professionali specifiche ...;**
 - **Richiamare l'attenzione del proprio personale ad utilizzare trattamenti di efficacia pratica dimostrata;**
 - **Collaborazione e coordinamento con i nuclei di cure palliative e dimensionamento delle risorse strumentali territoriali rapportati alla popolazione suscettibile dei programmi di cure palliative.**
- 

DIRITTI DEI MALATI INGUARIBILI E A FINE VITA IMPEGNI AZIENDALI: ACCESSIBILITÀ E COMPETENZA DELLE CURE PALLIATIVE

%

GIA' IN ATTO

- **Approccio strutturato e competente (Oncologia Medica, Oncoematologia Pediatrica, Radioterapia,....);**
- **Master di perfezionamento in Medicina Palliativa;**
- **Corsi di formazione (ad es. del Comitato Etico per la Pratica Clinica);**
- **Linee Guida (ad es. quelle della SIOP su: "QUANDO MUORE UN BAMBINO").**

DA PROMUOVERE E/O REALIZZARE

- **Approccio strutturato e competente nella Unità Operative che ricoverano malati in queste condizioni;**
- **Corsi di formazione;**
- **Maggiore integrazione con i Nuclei di Cure Palliative territoriali.**



**DIRITTI DEI MALATI INGUARIBILI E A FINE VITA
IMPEGNI AZIENDALI SU:
MODALITÀ ORGANIZZATIVE
DEL SISTEMA DI OFFERTA**

Collaborare con le Aziende territoriali per la garanzia delle cure e la loro tempestività, appropriatezza, efficacia e continuità.

GIA' IN ATTO

■ **In sperimentazione Tavoli e Gruppi di Lavoro Interaziendali**

DA PROMUOVERE E/O REALIZZARE

■ **Competenza specifica per le cure palliative intra-ospedaliere**



**DIRITTI DEI MALATI INGUARIBILI E A FINE VITA
IMPEGNI AZIENDALI SU:
CONTESTO CULTURALE**

Promuovere nelle diverse sede e partecipare nel contesto sociale alle iniziative di informazione sui problemi e sui bisogni dei persone in condizione di fine vita.

GIA' IN ATTO

- **Convegni e conferenze pubbliche;**
- **Programmi su circuiti tv locali;**
- **Interviste e pubblicazioni sui media;**

DA PROMUOVERE E/O REALIZZARE

- **Convegni e conferenze pubbliche;**
- **Programmi su circuiti tv locali;**
- **Interviste e pubblicazioni sui media.**

TUTELA DEI DIRITTI DEI MALATI INGUARIBILI E A FINE VITA E DEI MALATI CON DOLORE: CONCLUSIONI

**Molti gli impegni che l'Azienda vuole assicurare:
promuovendo, riconoscendo, sostenendo, informando,
richiamando all'attenzione, ...**

GIA' IN ATTO

**Molto
quanto già realizzato e attuato**

**DA PROMUOVERE E/O
REALIZZARE**

**Molto
quanto rimane da migliorare**



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

GRAZIE PER L'ATTENZIONE!