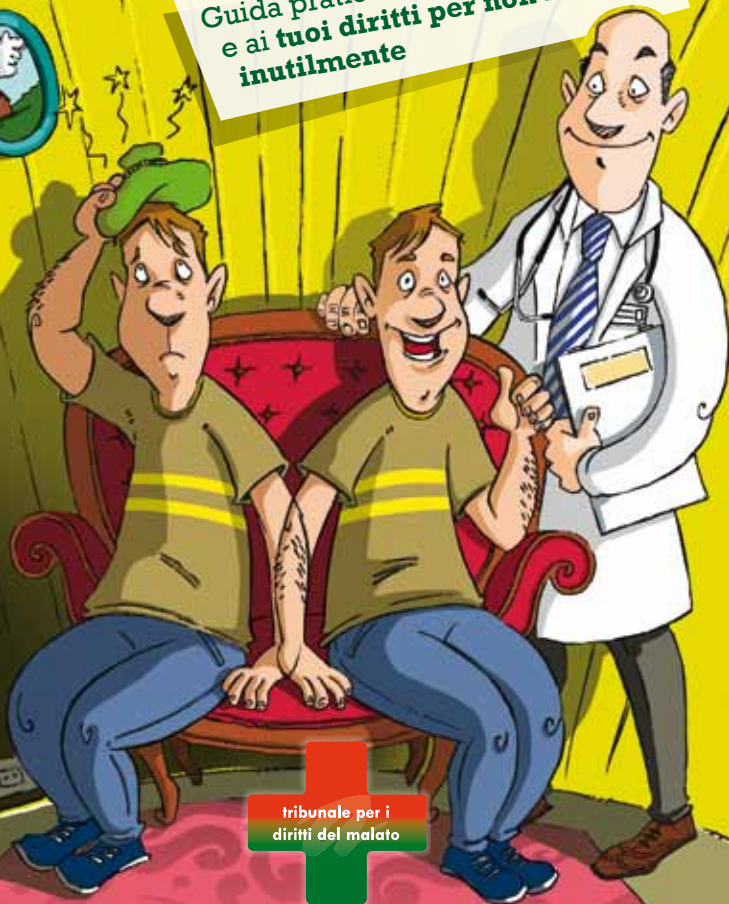


IN-DOLORE

Guida pratica alla legge 38/2010
e ai tuoi diritti per non soffrire
inutilmente



tribunale per i
diritti del malato

di

CITTADINANZA **ATTIVA**

Con il sostegno non condizionato di





INDICE

Introduzione.....	2
Perché questa Guida.....	3
Cronaca breve di una legge che ti difende dal dolore.....	5
Istruzioni per l'uso della legge 38/2010.....	6
Qual è il tuo dolore?.....	9
Terapia del dolore e cure palliative.....	11
Le parole per dirlo.....	14
Soffri, ma quanto soffri?.....	15
Chi si occupa del tuo dolore.....	16
Cinque consigli per il cittadino alle prese con il dolore.....	17
Morfina e company, sfatiamo il tabù!.....	19
La bua no!.....	21
Partorirai senza dolore?.....	25
Cosa fare se.....	26
Gioca la Carta giusta!.....	29
Maggiori info su.....	32



Introduzione

In Italia sarebbero circa 15 milioni le persone affette da dolore cronico, di cui solo il 10% legato ad una malattia oncologica. Siamo un esercito di persone sofferenti, con un dolore il più delle volte dovuto a patologie vertebrali, artrosi, cefalea, neuropatie periferiche e direttamente o indirettamente a forme tumorali.

Il dolore incide notevolmente sulla vita quotidiana: secondo recenti indagini, il 23% delle persone con dolore dichiara di aver dovuto cambiare la propria posizione sociale; il 14-17% di aver perso il lavoro; il 20% di aver cambiato lavoro; il 28% ha avuto un cambio di responsabilità della propria mansione. Anche le conseguenze psicologiche non sono trascurabili: nel 18% dei casi, le persone con dolore dicono di vivere un senso di abbandono e la sensazione di perdere il proprio ruolo all'interno della famiglia; al 22% è stata diagnosticata depressione, mentre il 50% prova un senso di sfiducia e malessere.

Il peso economico, sociale e psicologico del dolore è pesantissimo. Ogni anno vengono persi almeno 3 milioni di ore lavorative per problemi riconducibili al dolore cronico.

Eppure il dolore è spesso considerato, sia dai pazienti che dai medici, come parte ineludibile della malattia, da accettare e sopportare.

Perchè questa Guida

Cittadinanzattiva è impegnata nella lotta contro il dolore inutile sin dal 2001, attraverso le attività svolte dal suo Tribunale per i diritti del malato. Tra le campagne di comunicazione più note, rivolte prevalentemente a cittadini, medici e lobby politiche-istituzionali, vi è “*Aboliamo i dolori forzati*” e “*Non siamo nati per soffrire*”.

Ha condotto indagini civiche sull’accesso alla terapia del dolore e alle cure palliative nelle Asl e a domicilio, ha promosso la *Carta dei diritti contro il dolore inutile*.

Maggiori informazioni sono disponibili sul sito internet
www.cittadinanzattiva.it

Il 2010 segna una svolta, almeno a livello legislativo, nella lotta al dolore nel nostro Paese. Con la legge n.38 del 15 marzo 2010 “Disposizioni per l’accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore” di fatto viene sancito il diritto del cittadino a non soffrire e accolte gran parte delle richieste di Cittadinanzattiva.

Ma come spesso accade nel nostro Paese, ottenuta una legge, importante per tutti i cittadini alle prese con il dolore, bisogna farla conoscere e applicare. Ad oggi, invece, un medico su tre ignora l’esistenza della legge 38 e oltre il 40% di chi è affetto da dolore riceve terapie inefficaci.

La **Guida “IN-DOLORE”** vuole essere un piccolo aiuto per ricordarti che hai a portata di mano tutti i diritti per non soffrire! Sia per chi ha dolori cronici (cefalee, mal di schiena e artrosi...) sia per chi ha dolori legati a patologie oncologiche, c’è una legge che difende il diritto a non soffrire, ad avere tutte le cure adeguate.

La Guida indica cosa fare e cosa “pretendere” per non soffrire, a casa, dal medico di famiglia, in ospedale: ad esempio come avere i farmaci giusti al momento giusto, come veder registrato il proprio



dolore in cartella clinica, come ricevere le cure domiciliari perchè sia rispettata la dignità e qualità di vita in ogni fase della malattia.

La guida è stata realizzata in collaborazione con:

AISD, Associazione Italiana per lo Studio del Dolore

ANMAR, Associazione Nazionale Malati Reumatici

ANTEA Associazione Onlus

FEDERAZIONE CURE PALLIATIVE

FEDERDOLORE-SICD, Società italiana dei clinici del dolore

FEDERFARMA, Federazione Nazionale unitaria titolari di Farmacia

FIMMG, Federazione Italiana dei Medici di Medicina Generale

FONDAZIONE ISAL No profit Rimini

MINISTERO DELLA SALUTE

SIARTI, Società Italiana di Anestesia, Analgesia, Rianimazione e Terapia Intensiva

SICP, Società Italiana Cure Palliative

SIMG, Società Italiana di Medicina Generale

SISIP, Società Italiana di Scienze Infermieristiche Pediatriche

con il contributo non condizionato di Grunenthal

Cronaca breve di una legge che ti difende dal dolore

Il 15 marzo 2010 la Camera approva con 476 voti a favore e nessun contrario, la legge n. 38 "Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore" pubblicata nella Gazzetta Ufficiale n. 65 del 19 marzo 2010. Non soffrire diventa a tutti gli effetti un diritto per noi cittadini!

Si tratta di una legge veramente innovativa, che, come si legge sul sito del Ministero della Salute "per la prima volta tutela e garantisce l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore da parte del cittadino, nell'ambito dei livelli essenziali di assistenza, al fine di assicurare il rispetto della dignità e dell'autonomia della persona umana, il bisogno di salute, l'equità nell'accesso all'assistenza, la qualità delle cure e la loro appropriatezza riguardo alle specifiche esigenze. Le strutture sanitarie che erogano cure palliative e terapia del dolore devono assicurare un programma di cura individuale per il malato e per la sua famiglia, nel rispetto dei principi fondamentali della tutela della dignità e dell'autonomia del malato, senza alcuna discriminazione; della tutela e promozione della qualità della vita in ogni fase della malattia, in particolare in quella terminale, e di un adeguato sostegno sanitario e socio-assistenziale della persona malata e della famiglia".

Ecco i punti salienti della legge 38:

- **Rilevazione del dolore all'interno della cartella clinica**
- **Reti nazionali per le cure palliative, per la terapia del dolore, per l'età pediatrica**
- **Semplificazione delle procedure di accesso ai medicinali impiegati nella terapia del dolore**
- **Formazione del personale medico e sanitario**



Istruzioni per l'uso della legge 38/2010

Dalle principali indicazioni finora fornite e in particolare da quelle indicate nella legge 38/2010, derivano alcuni principi e diritti che il singolo cittadino e chi gli sta intorno può far valere.

NON SOFFRIRE È GRATIS E VALE PER TUTTI

La legge 38/2010 sancisce che cure palliative e terapia del dolore fanno parte dei cosiddetti LEA, i livelli essenziali di assistenza, ossia ciò che il nostro Servizio sanitario è tenuto a garantirci in modo gratuito, o con il pagamento del ticket se dovuto, e in modo uniforme su tutto il territorio nazionale.



ANNOTARE IN AGENDA

Prima di parlare con il medico o infermiere che ti assiste, annota in agenda tutte le domande che vuoi fargli per capire come alleviare le tue sofferenze, sia che esse siano di natura cronica e la cui causa non è ancora chiara, sia che esse siano legate ad una precisa patologia di cui sei a conoscenza. Il medico che ti cura, a cominciare dal medico o pediatra di famiglia, è tenuto ad ascoltarti attentamente e fornirti tutte le delucidazioni necessarie.



RIPORRE IN CARTELLA

Il personale medico ed infermieristico è tenuto ad indicare in cartella clinica il dolore che provi, così come solitamente registra la temperatura corporea e la pressione sanguigna; valutarlo con le apposite scale o adeguati strumenti di misurazione; intervenire con terapia farmacologica e tecniche specifiche per la riduzione o soppressione del dolore; monitorare se tali terapie hanno raggiunto l'obiettivo e, in caso contrario, ricorrere ad altre terapie e tecniche antalgiche.



FARMACI SU RICETTA SEMPLICE

La legge 38/2010 semplifica le procedure di accesso ai medicinali impiegati nelle terapie del dolore. Il medico può dunque prescriverti i farmaci oppiacei sulla semplice ricetta rossa del servizio sanitario nazionale, come avviene per qualsiasi altro tipo di farmaco.

A CASA SENZA DOLORE

Non solo in ospedale, ma anche a casa il tuo dolore deve essere controllato e trattato adeguatamente. Se dopo un ricovero ospedaliero, devi proseguire a casa la terapia farmacologica per il controllo del dolore, al momento della dimissione il medico del reparto deve prescriverti la terapia e consegnarti il medicinale/i che ti occorre almeno per il primo ciclo di somministrazione.





UN SOSTEGNO A TUTTI I LIVELLI

La legge 38 garantisce la tutela della dignità e dell'autonomia del malato ed assicura il sostegno sanitario e socio-assistenziale al paziente e alla sua famiglia. Dunque hai diritto non solo all'assistenza sanitaria e farmaceutica ma anche al sostegno psicologico e socio-assistenziale per te e la tua famiglia.



Qual è il tuo dolore?

Mal di testa e mal di schiena, dolore delle articolazioni, da artrosi o da nevralgie, dolore post-traumatico, dolore legato al tumore: sono alcuni esempi di dolore che possono colpire tutte le fasce di età. Qualunque sia la causa, esso può durare a lungo, e talvolta anche per sempre, con inevitabili conseguenze su qualità della vita, lavoro, costi sociali e sanitari.



Secondo la *International Association for the Study of Pain* (IASP), il dolore è definibile come la “sensazione spiacevole associata ad un danno tissutale reale o potenziale, o comunque percepito come tale”.

Molto semplicemente, il dolore rappresenta un campanello di allarme che attiva la nostra risposta di “fuga” da uno stimolo nocivo. Ma questo vale solo per il dolore acuto; nel momento in cui questo perdura nel tempo, perde la sua funzione di sintomo utile e diviene una vera e propria malattia nella malattia.

Normalmente si distingue tra dolore acuto e dolore cronico.

Dolore acuto

Ha una durata limitata nel tempo ed è espressione di una lesione dei tessuti: tipico esempio è quello legato ad una trauma (ad esempio il dolore alla schiena dopo una caduta) o il dolore post-operatorio, in cui, il bisturi provoca nei tessuti un processo infiammatorio.



Dolore cronico

È per definizione un dolore che perdura oltre i 3-6 mesi: non è più dunque un campanello di allarme deputato alla tutela del nostro corpo da attacchi esterni, ma diventa una malattia a sè stante degna della massima attenzione. Il dolore cronico, solitamente, è distinto in **dolore cronico oncologico** (legato cioè ad una forma tumorale) e **dolore cronico non oncologico**.

Un dolore particolare, così diffuso ma tanto sottovalutato...

Quante volte pensiamo che il chirurgo che ci ha operato ieri, l'infermiere che ci sta medicando una ferita, il medico che deve farci un particolare prelievo per la biopsia, o anche il fisioterapista che ci sta rimettendo in piedi dopo un trauma, siano responsabili del dolore che proviamo?

È il cosiddetto **dolore procedurale**, che accompagna numerose procedure diagnostiche e terapeutiche anche di routine. È un dolore al quale si associa ansia e disagio ed è particolarmente frequente nei neonati e nei bambini perchè accompagna anche il semplice prelievo di sangue.

Ricorda che...

Se sei sottoposto ad una qualsiasi procedura diagnostica o terapeutica, è tuo diritto veder riconosciuto, valutato e trattato il dolore, l'ansia e ogni altro disagio che ne può conseguire.

Non fare il forte e non aver timore. Esprimi il tuo dolore e chiedi che sia ridotto. Questo ti aiuterà anche a non provare la stessa paura ed ansia la prossima volta.

Terapia del dolore e cure palliative

Chi soffre di un dolore acuto o cronico, o chi sta affrontando una malattia degenerativa ed a rapida evoluzione, ha diritto a un percorso di cura adatto a combattere il dolore inutile (**terapia del dolore**) o a preservare al meglio la qualità della vita fino al suo termine (**cure palliative**).

La terapia del dolore

Cos'è

La terapia del dolore comprende interventi diagnostici e terapeutici per individuare appropriate terapie farmacologiche, chirurgiche, strumentali, psicologiche e riabilitative, tra loro variamente integrate, per il **controllo del dolore**. Si può essere sottoposti alla terapia del dolore sia in ospedale che a casa.

A chi è destinata

La terapia del dolore è dedicata a chi è affetto da un **dolore acuto persistente** (ad esempio dolore post-operatorio, o causato da procedure diagnostico-terapeutiche) o **cronico** a causa di una patologia. In base al tipo di dolore, alla sua intensità e causa e alle conseguenze sul paziente in termini di effetti fisici, funzionali e psicologici/sociali, si stabilisce il percorso diagnostico terapeutico, la terapia più appropriata, definita da **linee guida** e **protocolli** nazionali e regionali.

Come accedere alle cure

Chi desidera accedere ai servizi della Rete di terapia del dolore, può rivolgersi direttamente al proprio **medico di famiglia**, o allo **specialista**, o richiedere il costante controllo del dolore in ogni **reparto ospedaliero** in cui sia eventualmente ricoverato.



Le cure palliative

Cosa sono

Le cure palliative comprendono un complesso integrato di prestazioni mediche, infermieristiche, riabilitative, sociali e di sostegno spirituale. Si tratta di interventi diagnostici, terapeutici e assistenziali, organizzate sia negli ambulatori ospedalieri che a casa del paziente che nelle cosiddette strutture residenziali, principalmente gli hospice. Hanno il fine di **controllare il dolore e gli altri sintomi** ed, in generale, i problemi psicologici, sociali e spirituali dei malati stessi, per assicurare la migliore qualità di vita possibile nel rispetto della dignità e dell'integrità della persona stessa. Il dolore non è mai un sintomo solo fisico, ma soprattutto nelle malattie croniche, può assumere i contorni di vera sofferenza, richiedendo un'attenzione profonda verso la realtà di tutta la persona e della famiglia che ne è coinvolta. Per questo le cure sono finalizzate non solo al controllo dei sintomi, ma soprattutto al recupero (o difesa) della migliore qualità di vita possibile. Una delle opportunità assistenziali è offerta dall'**hospice**: una struttura per l'assistenza in **ricovero temporaneo** per pazienti affetti da patologia allo stato terminale che hanno bisogno di assistenza palliativa e di supporto.

A chi sono destinate

A quei pazienti, e alle relative famiglie, la cui malattia di base è caratterizzata da un'inarrestabile evoluzione e da una prognosi infausta e non risponde più a trattamenti specifici.

Come accedere alle cure

Alle **cure palliative domiciliari** si accede per richiesta del medico di medicina generale o per richiesta da un reparto ospedaliero, dopo una valutazione congiunta del medico di medicina generale, del personale della Rete di Cure Palliative e del Servizio di Cure domiciliari. Agli **hospice** si accede dopo valutazione e autorizzazione degli specialisti.





Le parole per dirlo

Raccontare il dolore che provi è il primo passo per non soffrire. Quando sei dal tuo medico di famiglia, così come quando sei ricoverato in ospedale o assistito in pronto soccorso, sappi che è tuo diritto avere medici ed infermieri attenti a valutare e alleviare la tua sofferenza.

Il primo passo da compiere è dunque comunicare il dolore che avverti. Non basta dire “mi fa male”, ma descrivere il dolore indicando caratteristiche come:

- da quanto tempo dura
- se la sua intensità varia nel tempo, ossia se è continuo o intermittente
- quando si manifesta, ossia se è ciclico o episodico, se compare a determinate ore, tutti i giorni o improvvisamente
- se compromette la qualità della vita, ad esempio se ti comporta difficoltà a vestirti, lavare, mangiare, a dormire, ad eseguire il tuo lavoro o le faccende di casa, a svolgere attività fisica, viaggiare, avere un hobby, a stare con gli amici o in famiglia.

Ricorda che...

Il dolore non va sopportato. Va evitata l'autodiagnosi e l'autoprescrizione di farmaci. Concorda con il tuo medico i criteri per l'automedicazione: per esempio per crisi acute già note o episodi di dolore acuto quale quello dentale o il mal di testa. Il dolore persistente va comunicato e descritto in modo efficace al medico che ti cura e agli operatori sanitari che ti assistono.

Soffri, ma quanto soffri?

Il dolore ci avverte che qualcosa non va nel nostro corpo. È un segnale utile per la comprensione della malattia ma non è una condizione inevitabile.

Il dolore può essere misurato e la misurazione è un nostro diritto, il primo diritto per non soffrire inutilmente.

La valutazione del dolore ha lo scopo di determinarne l'intensità, la qualità e la durata, di stabilirne la causa e di scegliere il trattamento più adeguato e, successivamente alla terapia, valutarne l'efficacia.

Esistono diverse **scale di misurazione del dolore**, alcune di carattere qualitativo, altre quantitativo.

Di seguito ne riportiamo due tra quelle che più di frequente ti può essere chiesto di compilare per esprimere il tuo dolore.

Scala di valutazione verbale

È la scala più semplice, che definisce l'intensità del dolore come:

Assente

Lieve

Moderato

Grave

Scala numerica verbale

Altrettanto semplice, ti permette di indicare l'intensità del dolore, in un intervallo numerico compreso tra 0 e 10.

0

1

2

3

4

5

6

7

8

9

10

0

NESSUN
DOLORE

10

IL PEGGIOR DOLORE
IMMAGINABILE



Attenzione!

Il livello 3 della scala numerica è il limite ammesso dall'Organizzazione Mondiale della Sanità per il dolore in ospedale. Ciò significa che, se sei ricoverato, il tuo livello di dolore non dovrebbe mai superare la soglia 3, ma essere trattato perchè resti al di sotto di tale soglia.

Ricorda che...

Il dolore è una sensazione soggettiva, influenzata da vari fattori individuali. Ognuno di noi, cioè, ha una soglia diversa di sopportazione della sofferenza fisica. Nel riferire il dolore che provi a medici ed infermieri, non devi temere di essere troppo petulante nè al contrario essere troppo remissivo e stoico. Racconta piuttosto con precisione quello che provi e pretendi che il tuo dolore venga misurato e controllato.

Chi si occupa del tuo dolore

Troppo spesso ci autocuriamo, anche per lungo tempo: i dolori articolari, le cefalee continue le facciamo “passare” temporaneamente con i farmaci che abbiamo in casa, principalmente analgesici e antinfiammatori, e talvolta ne abusiamo.

Al contrario, al nostro fianco esistono diverse figure professionali, che operano in rete, alle quali è giusto rivolgerci per la cura del dolore.

In primo luogo, il **medico o pediatra di famiglia**. È lui il tuo primo riferimento, conosce la tua storia, può pianificare una terapia e se necessario indirizzarti verso uno specialista o un Centro specializzato.

Il secondo livello, dunque, è rappresentato da **medici specialisti** (anestesi-

sta, terapeuta del dolore, neurologo, ortopedico, reumatologo, fisiatra, etc..) che possono aiutarti a trovare la causa del dolore, i meccanismi specifici e il trattamento da seguire.

I **Centri di terapia del dolore**, che puoi trovare all'interno degli ospedali o nelle Asl, sono specializzati nel trattamento del dolore. Sono presenti in tutte le regioni italiane, anche se con maggiore concentrazione al nord. In molte regioni esiste anche un Centro regionale che coordina i diversi centri ambulatoriali.

Attenzione!

Se non sai a chi rivolgerti nella tua città, la Fondazione ISAL mette a disposizione un **Numero Verde nazionale 800101288** che ti indicherà le sedi istituzionali a te più vicine www.fondazioneisal.it

Cinque consigli per il cittadino alle prese con il dolore

Il dolore che proviamo può rendere più difficoltoso il rapporto con il medico o infermiere, perchè l'ansia, la frustrazione, la paura connesse alla sindrome dolorosa possono creare barriere che rendono difficile la comunicazione. Ecco cinque consigli di base per controllare il tuo dolore.

NON VERGOGNARTI

Soffrire non è una questione di cui vergognarsi. Anzi spiegare il dolore che provi, la sua intensità, frequenza e durata, è il primo passo per sconfiggerlo!





NON ESITARE A CHIEDERE SPIEGAZIONI

Devi parlare del tuo dolore con il medico di famiglia e con gli operatori sanitari che ti assistono, chiedere loro delucidazioni in merito a quello che puoi fare per alleviare le tue sofferenze.

FAI VALUTARE E MISURARE IL TUO DOLORE

Pretendi che il dolore che provi sia valutato e misurato con gli appositi strumenti o scale dai medici ed operatori che ti curano. Se sei in ospedale o in una struttura sanitaria, verifica che nella cartella clinica sia riportato il dolore provato, come è stato curato e l'andamento nel tempo.



FIDATI

Dubbi e paure anche nella scelta della terapia più adeguata per controllare il dolore sono legittimi, ma esprimerli è fondamentale. Medici ed infermieri sono tuoi alleati nella lotta al dolore. Occorre condividere con loro quello che stai provando e fidarsi della loro competenza.



SCEGLI E COLLABORA ALLA CURA

Solo tu puoi scegliere cosa è meglio per te, dopo aver acquisito consapevolezza e dopo aver fugato ogni dubbio. Partecipa attivamente alla cura del tuo dolore, chiedendo cosa puoi fare (es. regole alimentari da seguire, attività fisica, movimenti, etc..) per controllarlo, imparando a gestire le terapie, riconoscendo sintomi e segnali di dolore più intensi.



Morfina e company, sfatiamo il tabù!

Il dolore può essere controllato con terapie di diversa natura, a cominciare da quella farmacologica. I medici possono prescrivere diversi tipi di farmaci, dai più leggeri ai più potenti, a seconda dell'intensità.

Come indica l'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS), nel dolore oncologico per quello di natura lieve (corrispondente all'intervallo 1-4 nella scala numerica) si usano il paracetamolo e i cosiddetti **FANS** (Farmaci antinfiammatori non steroidei, tra i più conosciuti l'acido acetilsalicilico e l'ibuprofene); per il dolore di entità moderata (intervallo 5-6 della scala numerica) si usano i cosiddetti **oppiacei/oppioidi deboli** eventualmente associati a paracetamolo e FANS; per il dolore moderato-grave (intervallo 7-10 della scala numerica) è più appropriato il trattamento con **oppiacei forti**, anche questi eventualmente associati ai FANS.

Gli **oppiacei** sono farmaci analgesici (ossia contro il dolore) che agiscono a livello del sistema nervoso centrale. Essi sono spesso associati all'idea di far-



maci che conducono a dipendenza e che comportano gravi effetti collaterali e quindi da usarsi come ultima spiaggia!

Non spaventiamoci! L'utilizzo di questi farmaci, in realtà, è più diffuso di quanto si possa immaginare: sono, ad esempio prescritti per dolori post parto o dopo intervento chirurgico, senza per questo rendere dipendenti i pazienti o costringerli ad un uso prolungato nel tempo.

Fino a qualche tempo fa in Italia si è fatto un uso assai limitato di questi farmaci rispetto al resto d'Europa. Pregiudizi di natura culturale e difficoltà burocratiche ne hanno di fatto ostacolato la prescrizione e l'uso, rendendo in molti casi inefficaci le terapie per combattere il dolore.

Ma adesso, come già ricordato, abbiamo la legge 38 del 2010 dalla nostra parte! La stessa, infatti, semplifica la prescrizione dei farmaci oppiacei non iniettabili: ai medici del servizio sanitario nazionale basterà prescriberli su semplice ricetta (a noi nota come "ricetta rossa").

Dobbiamo essere consapevoli di questa opportunità e chiedere ai medici che ci assistono tutte le informazioni e i consigli necessari.

Ricorda che....

Gli oppioidi sono farmaci sicuri che risultano altamente efficaci in gran parte delle patologie dolorose persistenti. Vanno assunti secondo prescrizione medica e rispettando i controlli programmati. Inoltre, con la guida del tuo medico di fiducia, la loro dose può essere aumentata se si intensificano i sintomi dolorosi o cessata gradualmente senza alcun disturbo.

Ecco alcune domande che puoi fare al tuo medico per tranquillizzarti e avere maggiore consapevolezza sul loro utilizzo:

Sarò sempre lo stesso? La mia personalità subirà variazioni?

Quali problemi potrebbe generare, conoscendo le mie condizioni di salute?

C'è un "programma" che dovrò seguire?

Quali controlli dovrò fare (visite, esami del sangue, etc.) e ogni quanto?

Potrò continuare a lavorare normalmente?

Potrò continuare a fare le cose che ho sempre fatto, ad esempio bere un bicchiere di vino durante i pasti?

Attenzione alla guida!

In Italia non esiste una legislazione specifica relativa alla guida di veicoli da parte di soggetti in cura con farmaci oppioidi. Di fatto non si fa differenza, in materia di codice della strada, tra chi li assume per cura e chi invece ne fa uso illecito. In ambito medico legale si fa riferimento a due articoli del codice della strada, il 187 e il 119, e all'allegato III del decreto ministeriale del 30 settembre 2003: tali norme sono interpretate in maniera discrezionale da parte delle diverse commissioni medico legali e ciò può determinare esiti differenti in merito all'idoneità di guida per chi usa tali farmaci a livello terapeutico.

In ogni caso, va prestata particolare attenzione specialmente all'inizio del trattamento, nel caso si vari la quantità di farmaco assunta, o quando lo stesso è utilizzato in associazione con altri farmaci o sostanze (ad esempio alcool).

La bua no!

Fino a non molti anni fa si pensava che il neonato e il bambino non provassero dolore, o che non lo provassero con la stessa intensità degli adulti.

Numerosi studi hanno dimostrato che non è vero: già dalla 23esima settimana di gestazione, **il feto avverte il dolore**. Inoltre, a parità di stimolo doloroso, il neonato percepisce un dolore più intenso rispetto all'adulto: perchè possiede un maggior numero di recettori dolorifici e perchè le fibre nervose incaricate di spegnere gli stimoli dolorosi maturano più tardi rispetto a quelle che ne consentono la percezione.

Il dolore nei bambini è piuttosto frequente! Chi ha figli conosce bene le cosiddette coliche gassose, così come il dolore causato dallo spuntare dei primi dentini. Per non parlare di otiti e mal di pancia ricorrenti.

Del resto si stima che più dell'80% dei ricoveri in ambito pediatrico sia dovuto a patologie che comportano anche dolore. A livello ambulatoriale, il 94% dei piccoli pazienti con patologie infettive o traumi accusa dolore, il 15-20% dei bambini in età scolare accusa cefalea e dolore addominale ricorrente.



Esiste inoltre una forma di dolore ancora molto trascurata dai professionisti sanitari e anche dagli stessi pazienti: è il dolore causato al bambino dalle procedure invasive minori, come ad esempio il prelievo di sangue, l'iniezione intramuscolare, la medicazione di piccole ferite o ustioni. È il cosiddetto **dolore da procedura, o procedurale**, che è noto anche negli adulti e al quale si associa ansia e paura.

Come accennato in precedenza, esistono le **scale di misurazione del dolore specifiche dell'età pediatrica**¹. Vediamone le tre principali indicate suddivise per fasce di età.

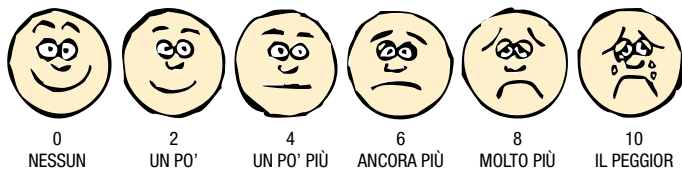
Scala FLACC (neonato e bambino con meno di 3 anni)

Categoria	Punteggio		
	0	1	2
Volto	Espressione neutra o sorriso	Smorfie occasionali o sopracciglia corrugate, espressione distaccata, disinteressata	Da frequente a costante aggrottamento delle sopracciglia, bocca serrata, tremore del mento
Gambe	Posizione normale o rilassata	Si agita, è irrequieto, teso	Scalcia o raddrizza le gambe
Attività	Posizione quieta, normale, si muove in modo naturale	Si contorce, si dondola avanti e indietro, teso	Inarcato, rigido o si muove a scatti
Pianto	Assenza di pianto (durante la veglia o durante il sonno)	Geme o piagnucola, lamenti occasionali	Piange in modo continuo, urla o singhiozza, lamenti frequenti
Consolabilità	Soddisfatto, rilassato	È rassicurato dal contatto occasionale, dall'abbraccio o dal tono della voce, è distraibile	Difficile da consolare o confortare

Per ognuna delle cinque categorie Volto, Gambe, Attività, Pianto, Consolabilità può esser attribuito un punteggio compreso fra 0 e 2, con un punteggio totale fra 0 e 10.

1. Le scale pediatriche sono state riprese dal Manuale del Ministero della Salute "Il dolore nel bambino. Strumenti pratici di valutazione e terapia", anno 2010. http://www.salute.gov.it/imgs/C_17_publicazioni_1256_allegato.pdf

Scala di Wong-Baker Faces (3-7 anni)



Scala Numerica (dagli 8 anni in poi)



Ricorda che...

La legge 38/2010 riconosce importanti diritti per evitare ai bambini le sofferenze inutili, assicurando di fatto anche a loro quanto stabilisce per gli adulti: strutture di cura dedicate per evitare il dolore nei bambini, programmi di formazione specifici per medici ed infermieri, continuità assistenziale perchè il bambino non soffra nè a casa nè in ospedale.

- Prevenire e alleviare il dolore nei bambini è possibile, come negli adulti!
- Bisogna sempre credere al bambino che dice di aver dolore e si può sempre far qualcosa per aiutarlo.
- Il pediatra è il primo riferimento. Puoi rivolgerti a lui per avere consigli e per una prima valutazione del dolore nel bambino.
- Il tuo aiuto è essenziale: è fondamentale dialogare con medico o l'equipe e il tuo apporto è indispensabile per interpretare i segnali di disagio o di sofferenza del bambino.



- I medici e gli infermieri sono tenuti a misurare il dolore del bambino e possono insegnare alcune tecniche anche a te.
- Farmaci appropriati e tecniche di distrazione e rilassamento (anche le bolle di sapone sono un supporto anti-stress!) sono il mix perfetto contro il dolore nei bimbi.
- Gli oppiacei sono farmaci sicuri e, ovviamente sotto controllo medico, possono essere somministrati anche nell'età infantile.
- È importante spiegare al bambino quanto sta succedendo e favorire la sua partecipazione alla terapia.

Attenzione!

Nei bambini, il controllo del dolore è molto più efficace se ai farmaci vengono associate le cosiddette tecniche non farmacologiche. Alcune le mettiamo in atto in maniera spontanea, ad esempio accarezziamo e culliamo il bimbo quando piange, altre più complesse, come quelle che agiscono sul controllo della respirazione e sul rilassamento muscolare, richiedono competenze e formazione specifica.

Fra le tecniche meno note vi è quella del **guanto magico**, in cui si simula di indossare appunto un guanto invisibile e con lo stesso si massaggia dolcemente la mano del bimbo in cui sarà posizionato l'ago in modo da desensibilizzarla dal dolore.

Il **gioco dell'interruttore**, invece, è una procedura di rilassamento e concentrazione più complessa con la quale il bambino viene invitato ad immaginare un interruttore tramite cui può "spegnere" la sensibilità al dolore nella zona cutanea in cui sarà effettuata la terapia.

Di seguito riportiamo una breve tabella ripresa dal Ministero della Salute:

Età	Metodi
0-2 anni	Contatto fisico con il bambino: toccare, cullare, accarezzare. Ascoltare musica, giocattoli sopra la culla
2-4 anni	Giocare con pupazzi, raccontare storie, leggere, leggere libri, respirazione e bolle di sapone, quanto magico.
4-6 anni	Respirazione, raccontare storie, gioco con pupazzi, parlare dei luoghi preferiti, guardare la tv, quanto magico, visualizzazione, coinvolgimento.
6-11 anni	Musica, respirazione, contare, parlare dei luoghi preferiti, guardare la Tv, visualizzazione, gioco dell'interruttore.
11-13 anni	Musica, respirazione, visualizzazione, gioco dell'interruttore.

Partorirai senza dolore?

Il momento del parto è probabilmente considerato dalle donne come uno dei più belli ma anche dei più dolorosi nella propria vita. Fra le numerose tecniche - mediche, farmacologiche e non - messe a punto negli ultimi anni per assicurare alla mamma un travaglio più dolce, l'**anestesia peridurale o epidurale** è una delle più note ed efficaci.

Si tratta di una anestesia locale che consente di ridurre la sensibilità della donna al dolore durante il parto, ma la mantiene cosciente. Il Servizio Sanitario Nazionale garantisce queste procedure analgesiche nel corso del travaglio e del parto vaginale solo in alcune strutture individuate dalle regioni.

Nessuna legge impone ad oggi l'obbligo di garantire l'epidurale a tutte le partorienti, e la stessa legge 38/2010 non lo prevede.

Ci sono ospedali dove l'epidurale è offerta gratuitamente 24 ore su 24, altri in cui è gratis di giorno e a pagamento di notte, altri ancora che la finanziano solo fino al raggiungimento di un certo numero di pazienti oppure la offrono dietro pagamento di un ticket.



Ecco alcuni consigli generali che possono aiutare le donne ad orientarsi in merito a questa possibilità.

Ricorda...

- L'epidurale non è garantita nei Livelli essenziali di assistenza quindi non è ovunque gratuita.
- Informati presso il ginecologo che ti segue o la struttura in cui intendi partorire se è disponibile l'anestesia epidurale e se la stessa è garantita h24, quali siano i costi e in alternativa quali tecniche di riduzione del dolore da parto sono adottate.
- Chiedi al tuo ginecologo di prescriverti la visita anestesiologicala nell'ultimo trimestre di gravidanza e nell'ultimo mese gli esami del sangue con emocromo e l'esame della coagulazione. Sono indispensabili se desideri effettuare l'epidurale!
- Porta sempre con te, e soprattutto al momento del ricovero, gli esami eseguiti durante la gravidanza con particolare riguardo anche a quelli effettuati per l'epidurale.
- Al momento dell'esecuzione della anestesia, è un tuo diritto e un dovere del medico farti firmare il cosiddetto consenso informato.

Cosa fare se...

...il medico ignora il mio dolore?

Ascoltare il paziente è un preciso dovere del medico/pediatra, su cui si costruisce il rapporto di fiducia e collaborazione tra i due soggetti. Sottovalutare il dolore segnalato dal cittadino equivale a una violazione del Codice deontologico dei medici che al Titolo II (Capi-



tolo 1, Art.3) cita esplicitamente che è un dovere del medico “il sollievo dalla sofferenza nel rispetto della libertà e della dignità della persona umana”.

Quindi, se pensi che il medico o l'infermiere non ti ascolti o sottovaluti le tue parole, fallo presente e, se il comportamento si ripete, segnalalo all'Ordine dei medici. Ricorda inoltre che, se non ti fidi più del medico o pediatra di famiglia, è tuo diritto poter scegliere un altro dottore fra quelli della tua Asl di riferimento.

...al momento delle dimissioni o quando ritiro la cartella clinica, scopro che non è stata registrata alcuna indicazione sul dolore provato?

La registrazione del dolore in cartella clinica è un preciso obbligo imposto alle strutture sanitarie e ai reparti ospedalieri dalla legge 38/2010 (Art. 7, comma 1). Pertanto puoi chiedere che la tua cartella clinica sia integrata con la parte di documentazione mancante e che siano presi adeguati provvedimenti, anche disciplinari, affinché la struttura in questione si adegui a quanto prevede la normativa.



Il relativo modulo di segnalazione è disponibile nella sezione del sito www.cittadinanzattiva.it dedicata alla campagna IN-DOLORE.

...ho difficoltà a reperire i farmaci per la terapia contro il dolore prescritta dal medico?

Se non trovi un farmaco in più farmacie per diversi giorni, o se ti viene riferito che lo stesso è irreperibile, puoi segnalare il fatto al numero verde del “Servizio farmaci – line” dell’AIFA, 800571661, attivo dalle 10 alle 13 e dalle 14 alle 17 dal lunedì al venerdì, escluse le festività. Le segnalazioni possono essere inviate dai singoli pazienti, ma anche dai farmacisti e dai medici.



...un mio familiare è allo stato terminale e in ospedale continuano a tenerlo nel reparto insieme agli altri degenti. Come posso trovargli un posto migliore?

Spetta al primario del reparto provvedere a ricoverare il paziente in un luogo più idoneo, generalmente l'hospice, o attivare la richiesta per l'assistenza domiciliare. Puoi dunque chiedergli di occuparsi della questione e, in caso di manchevolezza o ritardo eccessivo, chiedere al medico di famiglia di intervenire, segnalare la questione alla Direzione sanitaria e alla Asl di riferimento, oltre che alla sede più vicina del Tribunale per i diritti del malato.

Ricorda che...

Per qualunque dei problemi su esposti, come per altri disservizi e violazione dei diritti relativi alla cura del dolore, puoi rivolgerti alla sede più vicina del Tribunale per i diritti del malato-Cittadinanzattiva. L'elenco delle sedi è disponibile su www.cittadinanzattiva.it.



Gioca la Carta giusta!

La Carta dei diritti sul dolore inutile è stata promossa da Cittadinanzattiva la prima volta nel 2005. Ha l'obiettivo di dichiarare e tutelare **8 diritti fondamentali** per il cittadino affetto da dolore e che ancora troppo spesso vengono violati. Molti ospedali l'hanno adottata come riferimento per chi vi lavora e per chi è ricoverato. Sebbene essa non abbia un valore legale, ognuno di noi leggendola e diffondendola può avere un'arma in più per affermare il diritto a non soffrire.





Carta dei diritti sul **DOLORE INUTILE**

1 Diritto a non soffrire inutilmente

Ciascun individuo ha diritto a vedere alleviata la propria sofferenza nella maniera più efficace e tempestiva possibile.

2 Diritto al riconoscimento del dolore

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

3 Diritto di accesso alla terapia del dolore

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

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.

6 Diritto ad una scelta libera e informata

Ogni persona ha diritto a partecipare attivamente alle decisioni sulla gestione del proprio dolore.

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.

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.



Maggiori info su...

www.agenas.it

www.aisd.it

www.anmar-italia.it

www.antea.net

www.cittadinanzattiva.it

www.cittadinanzattivatoscana.it

www.doloredoc.it

www.fedcp.org

www.federdolore.it

www.federfarma.it

www.fimmg.org

www.fondazioneisal.it

www.impactproactive.it

www.siaarti.it

www.salute.gov.it

www.sicp.it

www.simg.it

www.sisip.it



TRIBUNALE PER I DIRITTI DEL MALATO
COORDINAMENTO NAZIONALE
ASSOCIAZIONI MALATI CRONICI



PROCURATORI DEI CITTADINI



GIUSTIZIA PER I DIRITTI



SCUOLA DI CITTADINANZA ATTIVA



ACTIVE CITIZENSHIP NETWORK



Cittadinanzattiva onlus

via Flaminia 53 - 00196 Roma
Tel. +39 06367181 Fax +39 0636718333
www.cittadinanzattiva.it

Testi a cura di:
Aurora Avenoso

con la collaborazione di:
Sabrina Nardi

Editing a cura di:
Nicoletta Cannata

Illustrazioni:
Rosathea Pontecorvo

Progetto Grafico:
Alessandro Casanova

**Sostienici,
non lasciare
i tuoi diritti
solo sulla carta**

IBAN: IT 14J 02008 05240 000401362508

ISBN 9788890666292