# LO SAPEVI?

Le cure al malato inguaribile e il supporto alla sua famiglia sono un diritto e sono gratuite



Federazione Cure Palliative Onlus

#### Cure Palliative - Definizione

Le Cure Palliativ<mark>e son</mark>o la c<mark>ura a</mark>ttiva e gl<mark>obale</mark> presta<mark>ta al</mark> paziente quando la malattia non <mark>rispo</mark>nde p<mark>iù all</mark>e terapie aventi come scopo la guarigione.

Il controllo del <mark>dolor</mark>e e de<mark>gli al</mark>tri sinto<mark>mi, d</mark>ei probl<mark>emi p</mark>sicologici, sociali e spirituali ass<mark>ume</mark> importanza primaria.

Le Cure Palliative hanno carattere interdisciplinare e coinvolgono il paziente, la sua famiglia e la comunità in generale. ... Il loro scopo non è quello di accelerare o differire la morte, ma quello di preservare la migliore qualità della vita possibile fino alla fine. (European Association for Palliative Care - EAPC)

#### Cure Palliative Domiciliari

Consistono nella presa in carico del malato e della famiglia direttamente a casa. Tali cure prevedono la pronta disponibilità medica nelle 24 ore e vengono erogate da Unità di Cure Palliative (UCP) domiciliari che garantiscono, in funzione della complessità dei bisogni, sia gli interventi di base coordinati dal Medico di Medicina Generale sia interventi di equipe specialistiche.

#### Hospice

È un luogo d'accoglienza e ricovero finalizzato a offrire le migliori Cure Palliative alle persone malate e ai loro familiari quando non possono essere attuate le cure al domicilio. Prevede anche ricoveri temporanei per il sollievo alle famiglie impegnate nell'assistenza.

### Cure Palliative in Ospedale

Anche in ospedale deve essere garantito l'approccio palliativo per tutti i malati durante l'intero percorso di cura, in funzione dei bisogni.

# CURE PALLIATIVE.

# Forse ne hai già sentito parlare. Ma sai davvero cosa sono?

#### LE CURE PALLIATIVE SONO UN MODELLO DI CURA

completo e personalizzato che offre, insieme al controllo del dolore e degli altri sintomi, risposte adeguate ai differenti bisogni del malato inguaribile e della sua famiglia. Sono erogate da equipe, spesso affiancate da volontari, composte da medici e infermieri esperti in Cure Palliative ma anche da psicologi, fisioterapisti, ASA/OSS, assistenti spirituali e altri operatori. Dell'equipe fa parte il Medico di Famiglia.

### **QUALI MALATI NE HANNO DIRITTO?**

Malati di ogni età, colpiti da una **qualunque malattia inguaribile in fase avanzata** (non solo il cancro).

#### **DOVE VENGONO EFFETTUATE?**

Una struttura di coordinamento detta Rete Locale di Cure Palliative garantisce l'assistenza sia al domicilio sia in Hospice sia in ospedale, a seconda della necessità e delle preferenze del paziente.

### **QUANTO COSTANO AL MALATO O AI SUOI FAMILIARI?**

Le Cure Palliative sono un diritto del malato e sono gratuite (Legge 38, 2010).

### LA LEGGE 38/2010 E I DECRETI ATTUATIVI

attribuiscono alla Rete Locale di Cure Palliative il compito di garantire importanti diritti al malato e alla sua famiglia.

# CURE PALLIATIVE. Il diritto a non soffrire non

# GRAZIE ALLA LEGGE 38, I MALATI E LE LORO FAMIGLIE HANNO DIRITTO:

- ad una adeguata informazione sulla malattia in atto e sulla scelta dei trattamenti possibili, in linea con i loro desideri
- a risposte personalizzate ai bisogni, non solo sanitari, da parte di una equipe di professionisti esperti e dedicati
- al controllo del dolore attraverso misurazione costante e trattamenti adeguati
- al controllo degli altri sintomi fisici che provocano sofferenza al malato
- alla rilevazione e cura della sofferenza psicologica
- al sostegno sociale e spirituale
- a programmi di supporto al lutto per i familiari

Tali diritti devono essere garantiti su tutto il territorio italiano essendo, le Cure Palliative, un Livello Essenziale di Assistenza (LEA)

## PERCHÉ QUESTA LEGGE È COSÌ IMPORTANTE

Si tratta di una legge fortemente innovativa che, per la prima volta, riconosce il valore di diritto al rifiuto della sofferenza inutile e garantisce l'accesso alle Cure Palliative e alla Terapia del dolore.

Le Cure Palliative possono essere erogate da Strutture sia pubbliche sia private, come Organizzazioni non Profit, purchè possiedano i requisiti stabiliti dalla legge.

# è solo sollievo dal dolore

# In tutte le strutture sanitarie vi è l'obbligo della rilevazione e del trattamento del dolore.

Il trattamento non è più lasciato alla sensibilità degli operatori sanitari. I malati ricoverati hanno diritto alla valutazione del dolore e alla sua registrazione nella cartella clinica, unitamente al trattamento farmacologico fornito e al risultato ottenuto.

Gli Hospice e le Unità di Cure Palliative Domiciliari assicurano un programma di assistenza individuale personalizzato per ogni malato e per la sua famiglia, nel rispetto dei seguenti principi:

- **a.** tutela della dignità e dell'autonomia del malato, senza alcuna discriminazione;
- b. tutela e promozione della qualità della vita fino al suo termine;
- **c.** adeguato sostegno sanitario e socio-assistenziale della persona malata e della sua famiglia.

# COME SI ACCEDE ALLA RETE LOCALE DI CURE PALLIATIVE?

La modalità di accesso varia da regione a regione, ma ovunque ci si può rivolgere a:

- Medico di Medicina Generale (Medico di famiglia)
- Medici specialisti ospedalieri
- ASL di riferimento
- Associazioni di Volontariato

# IL VOLONTARIATO E LA FEDERAZIONE CURE PALLIATIVE

### L'ACCESSO ALLE CURE PALLIATIVE IN ALCUNI CASI E IN ALCUNE ZONE PUÒ ESSERE DIFFICOLTOSO

Per questo numerose Organizzazioni Non Profit (ONP), anche attraverso l'attività dei volontari, supportano le famiglie e il malato per agevolare l'accesso alle cure.

### **QUAL È IL RUOLO DEL VOLONTARIO?**

Il volontariato in Cure Palliative offre al malato e ai familiari una relazione di aiuto, gratuita, caratterizzata da attenzione, ascolto e condivisione. Il volontario ha un ruolo insostituibile che comporta una attenta formazione e il rispetto di uno specifico codice deontologico.

#### LA FEDERAZIONE CURE PALLIATIVE ONLUS

È una Organizzazione di 2° livello che coordina su tutto il territorio nazionale più di 70 ONP impegnate nell'assistenza ai malati inguaribili e nella promozione delle Cure Palliative.

La Federazione ha tra i suoi obiettivi quello di garantire ai cittadini una corretta informazione sulle Cure Palliative e vigilare sull'applicazione delle normative nazionali, regionali e locali.

- Se hai bisogno di aiuto
- Se vuoi sapere a chi rivolgerti nella tua regione
- Se vuoi essere informato sulle Cure Palliative e sui tuoi diritti

Consulta il sito: www.fedcp.org
Scrivi a: info@fedcp.org
Telefona a: 02 62694659

# DOMANDE E DUBBI FREQUENTI

# È vero che l'uso degli oppioidi per il controllo del dolore accorcia la vita?

No. Gli oppioidi sono farmaci ben conosciuti e non influiscono sul tempo naturale di sopravvivenza dei malati che li assumono. Inoltre, controllando il sintomo dolore, migliorano la qualità della vita del paziente e di riflesso anche quella dei suoi familiari.

# È vero che gli oppioidi creano dipendenza e possono essere prescritti solo per il dolore da cancro?

La dipendenza in questo tipo di malati è un evento rarissimo (0,03%). Gli oppioidi possono essere utilizzati per qualunque malattia caratterizzata da dolore intenso e a qualunque età. Innalzano la soglia percettiva del dolore e influiscono positivamente sulla componente emotiva che lo accompagna. In pratica alleviano il dolore e aiutano a tollerarlo meglio e, in dosi adeguate non alterano la coscienza.

# È vero che le Cure Palliative si rivolgono solo ai malati di cancro?

Non è vero. Sono rivolte alle persone affette da patologie, per le quali non esistono terapie o, se esistono, sono inadeguate o risultate inefficaci ai fini della stabilizzazione della malattia o di un prolungamento significativo della vita.

# E se il malato non conosce le sue reali condizioni di salute?

Il malato ha diritto ad un'informazione chiara e completa sulle sue condizioni di salute e sul decorso della malattia. Le cure palliative favoriscono la consapevolezza del malato e la sua piena partecipazione alle scelte che lo riguardano. Tuttavia, nel caso non volesse esserne informato, il suo desiderio viene rispettato.



Tel. - fax 0233101271 e-mail: umav@unamanoallavita.it web: www.unamanoallavita.it

Federazione Cure Palliative Onlus c/o Hospice, via dei Mille, 8/10 20081 Abbiategrasso (MI) Tel. 02 62694659 - Fax 02 29011997 e-mail: info@fedcp.org - web: www.fedcp.org

Con il patrocinio di





