



im - pazienti
Associazione ONLUS
www.dosate.it

CHI SIAMO

L'associazione ONLUS IM-Pazienti riunisce pazienti che vivono una situazione di sofferenza fisica persistente e/o cronica e che alle domande sulle proprie prospettive di salute, ricevono come risposta un sospiro di rassegnazione.

Tutte le lesioni al sistema nervoso periferico o centrale, da esiti di ictus, emorragie cerebrali, da patologie erpetiche, sindromi Siringomieliche, sclerosi a placche, ma anche lesioni secondarie ad operazioni chirurgiche (per interventi sul rachide, per ernia inguinale o tunnel carpale) possono determinare una condizione di dolore, che non è più il campanello d'allarme di una patologia, ma che è divenuto esso stesso la malattia.

Il dolore-malattia sconvolge le abitudini quotidiane, limitando o precludendo l'attività lavorativa, la vita relazionale e sociale, determinando così un profondo disagio psicologico nel paziente e nei suoi familiari, perciò è profondamente scorretto ed irrealistico chieder loro di "di portar pazienza" o di "sopportare" passivamente tale esperienza.

L'associazione intende promuovere una "medicina dello star bene" in cui il paziente è soggetto attivo in grado di ricercare, valutare e scambiare informazioni sulle nuove procedure diagnostiche e terapeutiche, che permettono di contrastare la sofferenza fisica (e psicologica connessa), in modo da poter tornare il più velocemente possibile ad uno stato di benessere e di mantenerlo nel tempo.

MOTIVAZIONI

Im-Pazienti nasce dalla collaborazione di soggetti vari; pazienti che soffrono di dolore cronico e/o persistente, specialisti della Medicina del Dolore, altre figure professionali al di fuori della Sanità e da persone comuni sensibili alle problematiche di natura medica e sociale legate alla sofferenza psichico-fisica della malattia.

Questo incontro ha portato ad avvertire, con analoghe motivazioni, la necessità della creazione di una associazione ONLUS (Organizzazione non lucrativa di utilità sociale). Il progetto intende operare sulla base della convinzione che “insieme si può evitare il dolore inutile” e che con una Medicina del Dolore appropriata e con Centri di Terapia del Dolore competenti possiamo eliminare o ridurre sensibilmente lo stato di dolore, migliorando la qualità di vita del sofferente.

Cosa ci ha portato a pensare questo:

- 1 la fiducia nei progressi della scienza e delle tecnologie mediche;
- 2 la presenza di una maggiore sensibilità per la problematica e la possibilità di ascolto da parte di una grande utenza;
- 3 infine, l'esperienza personale di molti di noi, che hanno maturato nel tempo una tendenza ad una “compromissione”, quale è ottimamente espressa nei versi del grande poeta tedesco Goethe:

Fino a quando una persona non si compromette, c'è esitazione, possibilità di tornare indietro e sempre inefficacia.

Rispetto ad ogni atto di iniziativa (e creazione) c'è solo una verità elementare, l'ignoranza uccide innumerevoli idee e splendidi piani.

Nel momento in cui una persona si compromette definitivamente, anche la provvidenza si muove.

Ogni sorta di cose accade per aiutare, cose che altrimenti non sarebbero mai accadute.

Una corrente di eventi ha inizio dalla decisione, facendo sorgere a nostro favore ogni tipo di incidenti imprevedibili, incontri e assistenza materiale, che nessuno avrebbe immaginato potessero giungere in questo modo.

Tutto quello che puoi fare, o sognare di poter fare, incomincialo. Il coraggio ha in sé genio, potere e magia.

Incomincia adesso.

In generale, il dolore è esperienza universale, che può riguardare in misura diversa i soggetti umani, ma che fa comunque parte della vita di ciascuno di noi. Ne è al punto che massimi riflessivi “del passato” ne hanno sottolineato il carattere permanente ed essenziale per tutti gli esseri umani come per tutte le cose viventi.

Ma mentre filosofi e poeti hanno considerato, in genere, il dolore come stato ineliminabile, è nostra convinzione che esso vada combattuto in un'opera collettiva che implica solidarietà, ascolto e conoscenza.

Sui molteplici aspetti sociali e clinici inerenti la “Medicina del Dolore“, il Dott. Gilberto Pari (Antalgologo) nostro collaboratore attivo e membro dell'Assemblea Costituente dell'Associazione così si esprime:

Il dolore è il sintomo più lamentato ai medici di medicina generale e rappresenta solitamente il primo campanello d'allarme con il quale il nostro corpo segnala un problema: a causa del dolore ci si rivolge ai medici che definiscono la diagnosi e che impostano la terapia attivando il processo di guarigione. Talvolta però il dolore perde la funzione protettiva di sentinella del corpo e diventa, da sintomo di un quadro clinico, una vera malattia che limita la vita del paziente in ogni suo aspetto e che lo costringe a modificare drasticamente le proprie abitudini quotidiane, causando spesso gravi difficoltà anche dal punto di vista psicologico, economico e relazionale. Ne derivano costi economici con importanti ripercussioni a livello individuale, familiare e sociale, generando così un vero problema di politica ed economia sanitaria. Attualmente in Italia una persona su quattro soffre di dolore cronico – dolore malattia: stiamo parlando di circa 15 milioni di persone solo nel nostro paese.

Questi pazienti sono spesso costretti ad una sorta di pellegrinaggio da un ambulatorio all'altro, alla ricerca di un medico che abbia le competenze per trattare la patologia dolorosa divenuta una vera e propria malattia a se stante.

Il Paziente si può considerare statisticamente fortunato se entra in contatto con un medico che sia perlomeno a conoscenza dell'esistenza di percorsi diagnostici e di terapie specificatamente mirate al dolore o che sappia indirizzare verso un collega esperto in Medicina del Dolore.

Se, infatti, il Ministero della Salute italiano ha reso mutuabili i farmaci antidolorifici, rivolgendosi dunque anche a chi soffre di patologie algiche croniche e non solo ai pazienti malati terminali, è anche vero che i centri e le unità di Medicina del Dolore sono sporadiche realtà nel territorio, ostacolando nei fatti una precoce e corretta impostazione terapeutica del paziente con dolore persistente e cronico non affetto da patologie oncologiche.

Infine nelle Università italiane ancora non esiste una specializzazione, né sono previsti finanziamenti alla ricerca, e la conoscenza da parte di tutti gli operatori sanitari del concetto di dolore come malattia, della quantificazione attraverso strumenti idonei e delle possibilità di trattamento è ancora purtroppo solo auspicabile.

Diventa importante allora portare il "malato di dolore" ad una sua dignità clinica; recentemente Cittadinanza attiva e il Tribunale per i diritti del malato hanno compilato una "Carta dei Diritti sul Dolore inutile", mentre la World Society of Pain Clinicians ha redatto un decalogo dei diritti del sofferente. La strada da percorrere è ancora lunga e le iniziative non possono essere lasciate alle sole Associazioni di volontariato sociale o alle Associazioni Scientifiche. Se si vuole realmente riconoscere il diritto del paziente ad un sollievo dal dolore, come dichiarato nel capitolo 3° punto 9 del Piano Sanitario Nazionale 2006, diventa indispensabile attivare centri di Medicina del dolore che siano in grado di porre una diagnosi specifica e di individuare il dolore "inutile ed evitabile". Il paziente ha diritto al riconoscimento del proprio dolore, quindi ad essere creduto ed a ricevere ascolto e comprensione; ad essere informato sulle terapie e sugli interventi di controllo del dolore, superando non solo l'inadeguatezza delle strutture sanitarie, ma soprattutto i pregiudizi culturali presenti anche nella classe medica e legati spesso ad una carenza di aggiornamento professionale specifico.

Occorre divulgare una nuova cultura di salute, che metta finalmente in discussione la credenza che il dolore va sopportato.

Anche i pazienti con dolore persistente e cronico possono e devono avere una prospettiva di guarigione

con reinserimento nella società e nel mondo del lavoro; concetti questi troppo spesso inspiegabilmente dimenticati in quanto, probabilmente, lo stesso dolore cronico è sottovalutato nella sua subdola capacità di sconvolgere la vita delle persone.

Il carattere drammatico e totalizzante che la sofferenza “assume nella vita” individuale, determinando una specifica sindrome psichico -sociale del malato, è invece espresso efficacemente in questo articolo della Dott.ssa Laura Ravaioli (Psicologa) collaboratrice e membro dell’Assemblea Costituente dell’Associazione:

Come abbiamo più volte potuto constatare e come testimoniano i pazienti anche in questo sito(www.dosate.it), la malattia- dolore comporta una grandissima sofferenza psicologica oltre che fisica: il dolore esaspera con la sua martellante e costante presenza ed è spesso vissuto dal paziente come una tortura quotidiana. Convivere con un dolore persistente può finire per far sentire il proprio corpo come se fosse un nemico e le attività più semplici come sfide titaniche.

Per il paziente con dolore persistente o cronico la giornata inizia con grande fatica, perché il dolore spesso causa disturbi del sonno, con risvegli notturni, precoci o difficoltà ad addormentarsi ed impedendo il necessario riposo.

Molte donne riportano la loro frustrazione nel sentirsi ormai incapaci di occuparsi della casa, ma in molte persone anche il semplice atto di lavarsi o vestirsi diventa impossibile senza un aiuto; alcuni non riescono più a svolgere il loro lavoro e sono costretti a cambiare mansione se non addirittura professione e/o ad iniziare il lungo percorso dell’accertamento dell’invalidità.

Il paziente con dolore persistente o cronico combatte ogni giorno sentimenti di sfiducia, impotenza e talvolta vergogna.

Le attività sociali sono probabilmente le prime a risentirne; l’esordio graduale della malattia dolore può accompagnare il paziente verso un progressivo isolamento che interessa dapprima la rete sociale, poi gli amici, fino ad escludere dalla propria esperienza (che implica la condivisione anche degli affetti piacevoli) i familiari più stretti. L’insorgenza improvvisa della malattia determina invece un vissuto di separazione tra ciò che il paziente era “prima” e ciò che è “dopo” (l’incidente, l’intervento,...) e richiede una capacità di adattamento straordinaria che si può costruire solo con il tempo e richiede talvolta un percorso psicologico con uno specialista.

Il dolore-malattia è inoltre culturalmente misconosciuto; ciò è ancora peggio che totalmente sconosciuto in quanto coloro che a diverso titolo vi si avvicinano, compresi alcuni professionisti della sanità, rischiano di compiere grossolani errori. Si crede infatti di conoscere il dolore in quanto tutti lo abbiamo provato almeno una volta, ma in forma acuta, e l’uomo comune sembra voler scacciare l’idea di un dolore permanente e persistente, perchè suscita terrore: come interessa oggi circa 15 milioni di persone nella sola Italia, potrebbe interessare anche noi domani.

Gli “errori” a cui mi riferisco possono andare dalla “piaga” sociale della mancanza di tatto nella comunicazione della diagnosi, alla mancanza di empatia nell’accogliere l’esperienza del paziente, fino alla cruda violenza nel respingere una richiesta di aiuto con un lapidario “non posso fare nient’altro per Lei” e/o facendo intendere che lo si reputa un malato psichico, o molto peggio un simulatore. E’ importante ricordare inoltre che qualora si sospettasse un dolore di origine psicogena è comunque prioritario accogliere nel colloquio la sofferenza psicologica oltre che quella fisica innegabilmente

percepita dal paziente ed effettuare un invio per accertamenti ai professionisti competenti. Capita poi che la disperazione, i sintomi depressivi e l'ansia che possono seguire l'esordio della malattia-dolore si confondano nelle anamnesi approssimative, come nelle chiacchiere da bar, finendo per diventare per la persona comune ed il professionista ignorante le possibili cause della malattia, mentre meglio si configurerebbero come disturbi reattivi.

Queste situazioni sembrano riflettere il famoso detto "mettere il carro davanti ai buoi". C'è poi un'altra fonte di fraintendimento: i farmaci antidolorifici più efficaci sono attualmente quelli che agiscono sulla trasmissione serotoninergica e noradrenergica (sostanze del nostro organismo chiamate neurotrasmettitori) ed usualmente utilizzati nella cura di depressione e stati ansiosi. Quale confusione per lo stesso paziente! Quale difficoltà nella spiegazione a chi già sembra non credere alla sua sofferenza! Grottesca, oserei dire, è ancora più la situazione per cui il SSN tutela i pazienti affetti da disturbi psichici, coloro affetti da dolore secondario a patologia oncologica, ma non riconosce il dolore come malattia e dunque non tutela i pazienti con dolore persistente/cronico. Il paziente, se vuole usufruire del sostegno finanziario statale perché impossibilitato nel pagarsi la cura, è costretto ad accogliere una diagnosi di depressione. E finisce proprio per accettare di mettere il carro davanti ai buoi.

L'Associazione che è stata costituita recentemente ha il compito innanzitutto di definire gli scopi e gli obiettivi che si prefigge .

Essi, schematicamente, possono così riassumersi:

- 1 scopo essenziale che si deve prefiggere un'Associazione è quello di seguire il paziente sin dal primo momento nel suo percorso di dolore – terapia – salute, mantenendo saldo il valore assoluto della sua autonomia decisionale, ciò implica che deve porlo nella condizione di sapere, conoscere e prendere consapevolezza del suo nuovo stato;
- 2 si deve prospettare al paziente ogni possibilità di cura per rendere sostenibile o nullo il dolore, qualsiasi sia la sua origine e la sua specie attraverso un percorso di fiducia reciproca e di verità ,evitando, quando è possibile “ farmaci antidolorifici” oppure dosando gli stessi quando non sono la cura ma solo il palliativo di uno star meglio momentaneo;
- 3 uno scopo è evidenziare che spesso sono i familiari che si prendono cura delle problematiche burocratiche del malato o paziente;
- 4 si devono trovare esami clinici alternativi (o meglio promuovere la ricerca di nuovi esami clinici...) a molti degli attuali a cui ci si sottopone, affinché si possa avere una diagnosi più precisa ed evitare che gli stessi siano invasivi per il corpo e per la mente;
- 5 intendiamo proporre al paziente un'informazione varia e nello stesso tempo specifica, per aiutarlo nelle scelte e per sostenerlo, qualora particolarmente disagiato, nelle cure e nelle terapie;
- 6 vogliamo creare una complicità tra paziente e medico affinché nessuno dei due fugga dal dolore ma, consapevolmente, avviare un percorso che possa nel tempo ridare qualità e piacere ad una vita che il dolore e la sofferenza in questo momento hanno fatto smarrire.

OBBIETTIVI

Gli obiettivi vanno catalogati riguardo a tre soggetti:

- a) il paziente;
- b) le strutture;
- c) i servizi e le attività ausiliarie.

Punto a:

- 1 informare i pazienti e le famiglie, tramite ogni mezzo di informazione e di comunicazione del diritto a non soffrire;
- 2 sostenere la fascia più debole e bisognosa dei pazienti;
- 3 mettere a disposizione del paziente un forum online per domande da porre al medico;
- 4 creare momenti di discussione per aiutarci a conoscere, capire e venire a conoscenza di strutture che funzionano bene e di cure che hanno risolto particolari problemi legati alla patologia;
- 5 rendere noti i disservizi e le esperienze da non ripetere.
- 6 far sì che il paziente sia parte attiva e integrante di ogni progetto ed iniziativa dell'Associazione;
- 7 promuovere un adeguato trattamento del dolore cronico;
- 8 promuovere una presa in carico del paziente;
- 9 favorire lo scambio di informazione su come accedere alle terapie del dolore.

Punto b:

- 1 svolgere un'attività in vista della costruzione di un Istituto apposito (Clinica del Dolore);
- 2 istituire una sede nazionale e tre regionali dell'Associazione Im-Pazienti per essere accreditati dal Servizio Sanitario;
- 3 sviluppare e monitorare centri e servizi di terapia del dolore ed in particolare, individuare e utilizzare standard e indicatori per misurare e "certificare" la qualità dei centri e dei servizi di terapia del dolore.

Punto c:

- 1 creare un Comitato Medico Scientifico ed un regolamento specifico all'interno dello Statuto;
- 2 ricercare una fattiva collaborazione con altre Associazioni o Organizzazioni dedicate al dolore;
- 3 organizzare iniziative a sostegno dell'Associazione e delle sue attività;
- 4 pubblicare e diffondere opuscoli descrittivi dell'attività;
- 5 partecipare ad eventi e fiere dedicati al settore.

CONCLUSIONI

Stenta a prendere piede in Italia un'adeguata politica per l'assistenza alla cronicità.

Nonostante l'esistenza di norme europee, l'Italia è in forte ritardo nell'attuazione di una valida politica a sostegno e cura di chi è affetto da malattie croniche.

Manca una gestione integrata della patologia e non sono garantite la continuità assistenziale e la deospedalizzazione delle cure.

Poco più del 3% per cento del budget del sistema sanitario italiano è dedicato alla promozione della salute e alla prevenzione delle malattie croniche. Così la prevenzione pesa sulle famiglie e sui pazienti. Le organizzazioni segnalano lunghi tempi di attesa per accedere a prestazioni utili per prevenire la patologia e le sue complicanze.

Poco tutelato anche l'accesso ai benefici dell'invalidità e il diritto all'informazione.

Molte associazioni segnalano che i propri pazienti non hanno accesso a informazioni fondamentali per gestire la propria patologia.

Non va meglio la questione tempi; i lunghi tempi di attesa così come la frammentazione del sistema sanitario, comportano sprechi di tempo, disorientamento ed aumento dei costi.

A ciò si aggiunge la mancata presa in carico del paziente.

La scarsa formazione del paziente alla gestione del dolore, la scarsa formazione del personale sanitario alla terapia, il mancato accesso alle terapie e la scarsa informazione sul diritto a non soffrire, sono i principali ostacoli a un adeguato trattamento del dolore cronico denunciati da molte associazioni.

Sono stati siglati protocolli di intesa che intendono unire le rispettive associazioni rappresentate, perché il tema del dolore diventi sempre più centrale nel lavoro quotidiano degli operatori interessati.

L'informazione su come si acceda alla terapia del dolore o quali siano le terapie più appropriate è insufficiente e sono pochi i pazienti che sanno che si può fare qualcosa per evitare dolori e sofferenze inutili.

Tanti sono gli ostacoli da superare, sicuramente deve essere resa obbligatoria la misurazione del dolore e la sua registrazione in cartella clinica, devono essere sviluppati e monitorati centri e servizi di terapia del dolore e, in particolare, devono essere individuati e utilizzati standard e indicatori per misurare e "certificare" la qualità del lavoro dei centri e dei servizi di terapia del dolore.

Questi servizi dovrebbero essere utilizzati per verificare e valutare qualità e sicurezza delle prestazioni fruibili dai cittadini; andrebbe ridefinito il piano nazionale sui centri di terapia del dolore puntando sul loro potenziamento come priorità, pensando di poter trasformare vecchi centri in disuso di proprietà statale in nuovi centri di terapia del dolore da assegnare a chi ne abbia i giusti requisiti, sia come capacità professionale che gestionale.

Anche la formazione degli operatori deve essere considerata strategica e andrebbe reso obbligatorio un corso di terapia del dolore all'interno del piano di formazione delle facoltà di medicina e di scienze infermieristiche.

"Il presidente dell'Associazione Im-Pazienti, Ercole Brighi, afferma che" soffrendo di dolore cronico persistente da tre anni sono giunto ad alcune conclusioni ed in particolare che nei momenti di sofferenza spesso ho messo in dubbio la mia capacità di influenzare la salute; in realtà mi sono reso conto che è

possibile utilizzare il dolore per cambiare la mia influenza sul corpo e sulla mente.

Ho notato che lavorando con i giusti aspetti mentali ed emotivi collegati al dolore, in certi momenti i sintomi del dolore si attenuano, riuscendo così a dosare gli analgesici o antidolorifici.

La sofferenza del corpo non è solo frutto di stimoli fisici, ma anche un prodotto mentale, quindi più ci aspettiamo di sentirla, più la avvertiamo intensamente. Questo mi ha convinto che possono esistere nuove frontiere per battere o contrastare il dolore, basate non più solo su farmaci ma anche sulla psicologia.

Ormai mi sono convinto che il sistema nervoso non distingue una esperienza fisica da una psichica.

Sviluppando, nei limiti del possibile, un maggior distacco emotivo possiamo imparare ad ascoltarlo meglio e vivere il quotidiano più serenamente. Certo è molto importante distinguere tra dolore e sofferenza, ed è molto interessante se colleghiamo questa distinzione alla distinzione tra curare e prendersi cura. Il dolore, come nel mio caso, si riferisce a qualcosa di localizzato nel corpo, la sofferenza è invece la componente emotiva del dolore. Dobbiamo lavorare su entrambi se vogliamo accettare il malessere e migliorare la nostra vita quotidiana.

La partecipazione dei pazienti al Forum sul sito ufficiale dell'Associazione www.dosate.it, è fondamentale per creare quel dialogo spesso interrotto o difficile tra medico e paziente come già sopra riportato; non solo; a volte le vostre esperienze possono trovare soluzioni dalle risposte di altri pazienti oppure essere soluzioni per altre persone che soffrono e che non hanno trovato la cura o non sanno a quale centro di terapia del dolore rivolgersi. Vi ricordo, inoltre, che per la tutela e la difesa dei nostri diritti abbiamo bisogno di essere in tanti, e dobbiamo cercare di essere una voce forte e unita nella giusta rivendicazione per avere attenzione da parte degli organi competenti.

La vostra partecipazione al progetto è fondamentale per la buona riuscita degli scopi e degli obiettivi segnalati; siete al centro del progetto.

Uniti possiamo essere una voce da ascoltare, insieme possiamo evitare il dolore inutile.

COME SOSTENERCI

- 1- Partecipando agli eventi che l'Associazione preparerà, i cui proventi verranno destinati, in parte alla copertura dei costi, ed i restanti come quota contributiva destinati alla stessa;
- 2- Entrando a far parte, come soci, dell'Associazione con un versamento minimo di €.30; questa opzione vi riconosce una partecipazione attiva nella stessa e il diritto di voto nell'Assemblea.
- 3- Aderendo come Benemeriti, con diritto al voto nell'Assemblea, con un versamento minimo di €. 200;
- 4- Donando una cifra, a vostro piacere, per sponsorizzare il Progetto o il singolo evento.

IN CHE MODO

Con un bonifico bancario di cui seguono le coordinate bancarie:

CARISBO

Filiale di CALDERINO 05193

Piazza Case Bonazzi 5/A

40050 Monte San Pietro (BOLOGNA)

Intestato a:

Im-Pazienti Associazione ONLUS

Coordinate bancarie per l'operatività italiana

B 06385 36950 100000000590

Coordinate bancarie per l'operatività estera:

IBAN IT50 B063 8536 9501 0000 0000590 BIC IBSPIT28.