



## Palliative Care - A Human Right

### ***La Carta di Praga: sensibilizzare i governi al sollievo della sofferenza e ad assicurare il diritto alle Cure Palliative***

L'Associazione Europea per le Cure Palliative (EAPC), l'Associazione Internazionale per le Cure Palliative (IAHPC), l'Alleanza Mondiale per le Cure Palliative (WPCA) e l'Osservatorio per i Diritti Umani (HRW) stanno lavorando insieme affinché l'accesso alle cure palliative venga riconosciuto come un diritto umano

#### **Il diritto alle cure palliative**

L'accesso alle cure palliative è un obbligo giuridico, sancito dalle convenzioni delle Nazioni Unite e affermato da diverse associazioni internazionali, basato sul diritto [del malato] di ricevere il migliore standard accessibile di assistenza fisica e mentale. In alcuni casi nei quali i malati affrontano un dolore severo, il fallimento nel provvedere cure palliative può essere considerato un trattamento crudele, degradante e inumano. Le cure palliative possono alleviare e perfino prevenire la sofferenza in modo efficace e questo può essere fatto con un costo relativamente basso.

Inoltre, i governi di molti paesi nel mondo non hanno ancora adottato misure adeguate per assicurare ai pazienti affetti da malattie inguaribili il diritto all'accesso alle cure palliative.

#### **Definizione di cure palliative**

L'Organizzazione Mondiale della Sanità definisce le cure palliative come un approccio di cura che consente di migliorare la qualità di vita dei pazienti e dei loro familiari che affrontano i problemi connessi a una malattia a rischio per la vita, prevenendo ed alleviando la sofferenza attraverso una precoce identificazione ed una impeccabile valutazione e trattamento del dolore e degli altri problemi fisici, psicosociali e spirituali.

Le cure palliative adottano un approccio interdisciplinare rivolto al malato, alla famiglia ed alla comunità. In un certo senso, le Cure Palliative offrono una cura nel suo significato più essenziale, quello di dare una risposta ai bisogni individuali di un paziente ovunque venga curato, a casa o in ospedale.

Le cure palliative sostengono la vita e considerano il morire come un processo naturale: non accelerano né ritardano la morte. Esse perseguono l'obiettivo di garantire la migliore qualità di vita possibile sino al momento della morte.

## Palliative Care - A Human Right

**L'Associazione Europea per le cure palliative, l'Associazione internazionale per gli Hospice e per le Cure Palliative, l'Alleanza Mondiale per le Cure Palliative e l'Osservatorio per i diritti umani**

Riconoscendo che:

- le malattie cardiovascolari e il cancro rappresentano attualmente le principali cause di morte nei paesi sviluppati, e molti di questi pazienti soffrono, nel corso della loro malattia, per dolore, astenia, depressione ed altri sintomi, quali la dispnea;
- le cure palliative hanno dimostrato di potere offrire interventi efficaci per questi pazienti, così come per altri malati affetti da bronco-pneumopatie croniche ostruttive (BPCO), insufficienza renale, malattie neurologiche come la sclerosi multipla o la sclerosi laterale amiotrofica (SLA) e la demenza in fase avanzata;
- le cure palliative offrono un modello di cura unico rivolto a politiche sanitarie e sociali innovative, con una attenzione particolare alle preferenze dei malati insieme ad un approccio olistico che associa le conoscenze (ad esempio nel controllo dei sintomi), le abilità (ad esempio nella comunicazione) e gli atteggiamenti (ad esempio mettersi in relazione con un malato come con una persona che ha una sua storia unica e personale).

Considerando che:

- per i paesi in via di sviluppo l'HIV / AIDS continua a rappresentare una delle principali cause di morte e che i malati che muoiono per HIV / AIDS spesso affrontano sintomi debilitanti e che una percentuale consistente dei pazienti che ricevono trattamenti continua a provare dolore, astenia ed altri sintomi debilitanti;
- altre malattie infettive come la malaria e la tubercolosi possono evolvere verso una fase di incurabilità e che in questi casi i pazienti necessitano di cure palliative;
- l'implementazione dei servizi di cure palliative ha dimostrato di avere un impatto positivo nei paesi in via di sviluppo, alleviando le sofferenze e migliorando la qualità di vita in malati con HIV / AIDS o con altre patologie;
- con il progredire della loro malattia molti pazienti richiedono un supporto per problemi di natura psicosociale o spirituale.

Affermando che:

- le cure palliative possono effettivamente alleviare questa sofferenza e possono essere erogate ad un costo relativamente basso;

## Palliative Care - A Human Right

- i benefici delle cure palliative non sono limitati alle cure di fine vita, poiché è stato dimostrato che una precoce integrazione delle cure palliative migliora la qualità della vita e riduce la necessità di trattamenti aggressivi e gravosi per i malati.

Constatato che:

- Nonostante la loro provata efficacia, l'accesso alle cure palliative è limitato o addirittura inesistente in molti paesi, in particolare nei paesi in via di sviluppo, causando inutili sofferenze in milioni di malati ogni anno.

**Facciamo appello ai governi per:**

1. sviluppare politiche sanitarie che rispondano efficacemente ai bisogni dei pazienti affetti da malattie inguaribili o in fase terminale

- Sviluppare politiche sanitarie che prevedano l'integrazione delle cure palliative in associazione con le altre forme di servizi sanitari;
- assicurare che le leggi prevedano il supporto ai familiari dei pazienti durante il percorso di cura e dopo la morte.

2. garantire a tutti coloro che ne hanno bisogno l'accesso ai farmaci essenziali, inclusi i farmaci soggetti a restrizione (es. gli oppiacei)

- identificare ed eliminare le ingiustificate e restrittive barriere che impediscono l'accesso ai farmaci soggetti a restrizione per un loro legittimo utilizzo medico;
- assicurare lo sviluppo di un sistema adeguato per la valutazione del proprio fabbisogno di tali farmaci al fine di garantirne la disponibilità senza interruzione;
- assicurare che vengano garantiti sistemi sicuri e controllati di distribuzione e di erogazione in modo che i malati possano accedere ai farmaci oppioidi indipendentemente dalla prognosi, dal luogo di cura o dalla loro collocazione geografica.

3. garantire che gli operatori sanitari ricevano un'adeguata formazione in cure palliative e sulla terapia del dolore durante gli studi universitari e nei livelli successivi.

- adottare le modifiche necessarie ai curricula formativi di base per gli operatori sanitari (medici, infermieri, farmacisti, psicologi) per garantire che tutti gli operatori sanitari acquisiscano competenze di base nelle cure palliative e siano in grado di fornirle ai

## Palliative Care - A Human Right

- pazienti indipendentemente dal settore sanitario in cui operano;
- sostenere lo sviluppo e l'implementazione di percorsi di formazione post-laurea e di specializzazione in cure palliative in modo che i pazienti con situazioni complesse possano ricevere cure appropriate;
- garantire che un'adeguata formazione continua in cure palliative sia garantita a tutti gli operatori sanitari.

4. assicurare l'integrazione delle cure palliative nei sistemi sanitari a tutti i livelli.

- progettare e sviluppare piani per creare e implementare unità di cure palliative, gruppi e programmi in accordo con indicatori di morbidità e mortalità e con dati di dispersione della popolazione.

### I firmatari e i rappresentanti delle Organizzazioni internazionali e nazionali

Segnalano l'urgenza:

- ai governi di tutto il mondo di assicurare che i malati e le loro famiglie possano ottenere il diritto ad accedere alle cure palliative, integrando tali cure nell'ambito delle politiche sanitarie, oltre a garantire l'accesso ai farmaci essenziali, tra cui gli analgesici oppioidi.
- alle principali organizzazioni internazionali quali il Consiglio di Europa, l'Unione Europea, l'Organizzazione Mondiale della Sanità, l'Assemblea Mondiale della Sanità, l'Associazione Medica Mondiale e il Consiglio Internazionale degli infermieri di promuovere il diritto alle cure palliative.

Invitano:

- le associazioni regionali e nazionali di cure palliative a sostenere una filosofia delle cure palliative che preveda non soltanto lo sviluppo di servizi specialistici ma che sia centrata su un approccio pubblico alla salute.
- le istituzioni accademiche, gli ospedali universitari e le università nei paesi in via di sviluppo e nei paesi sviluppati a formare e motivare gli operatori sanitari che lavorano nelle cure primarie ad integrare nei loro servizi le cure palliative.

Esprimono la speranza:

- che la popolazione in generale riconosca la necessità dell'accesso alle cure palliative per tutti e sostenga la Carta di Praga attraverso la partecipazione ad attività sociali e nei media e attraverso la sottoscrizione della petizione.