



AIUC

Associazione Italiana Ulcere Cutanee - onlus

Comitato di Bioetica AIUC

4 novembre 2012

CARTA DEI DIRITTI DELLE PERSONE CON ULCERE CUTANEE

Preambolo

Le ulcere cutanee sono archetipo della sofferenza umana, da sempre. Variamente intese come piaghe, ferite da guerra o trauma, ulcere vascolari, e altre comuni o rare tipologie, attraversano storia e letteratura dell'uomo (dalla Bibbia si ricordino, appena, le piaghe di Giobbe o le ferite del viandante di Gerico curato dal buon Sammaritano; dall'Iliade, ben 147 ferite da combattimento); sino al moderno affronto su basi epidemiologiche e di economia sanitaria, di altissimo impatto.

Nonostante questa premessa basti a sottolineare la continuità e l'attualità del porsi dalla parte della persona malata con ulcera cutanea, sono ormai quaranta anni che la consapevolezza di una rottura nel rapporto tra sistemi sanitari e pazienti, e purtroppo tra operatori sanitari e pazienti, ha reso necessaria la creazione di Carte dei diritti del malato (*AAVV I diritti del malato. Feltrinelli, 1975*), quale risposta etica rispetto a comportamenti nutriti da economicismo, indifferenza, cinismo.

Esistono dunque Carte dei diritti del malato in ospedale, o per malati colpiti da gravi patologie specifiche – oncologiche, cardiovascolari, neurologiche, etc. –, ma non da lesioni cutanee, vera epidemia sommersa (è stata considerata la proposta per una "Carta dei diritti in wound care" presentata al 1° Convegno Regionale AIUC Lombardia il 15.12.06: *Acta Vulnol* 2006; 4: 149-52).

I medici stessi hanno proprie Carte di Professionalità mediche (*Lancet e Annals of Internal Medicine, 2002*) e dei Doveri del medico e diritti del cittadino (*Manuale della Professione Medica. Deontologia. Etica. Normativa, CG ED Medico Scientifiche, Torino 2010*) che li proiettano verso un agire più consono ai problemi attuali del loro rapporto con i pazienti. Altrettanto, la professione infermieristica da tempo si è data Codici Deontologici via via aggiornati (*Codice Deontologico dell'infermiere. Federazione Nazionale Collegi IPASVI, approvato dal Comitato centrale della Federazione con deliberazione n.1/09 del 10 gennaio 2009 e dal Consiglio nazionale dei Collegi Ipasvi riunito a Roma nella seduta del 17 gennaio 2009*).

Per tali ragioni, in Italia, ove è solidamente attiva in questo campo l'Associazione Italiana Ulcere Cutanee (AIUC), viene presentata la **Carta dei diritti delle persone con ulcere cutanee**, a partire da due punti comuni a tutti i cittadini nel tener conto dell'esperienza degli stessi per costruire percorsi realmente condivisi:

1. Le persone hanno il diritto e il dovere di partecipare individualmente e collettivamente alla progettazione e alla realizzazione dell'assistenza sanitaria di cui hanno bisogno (*WHO Declaration of Alma-Ata, 6-12 September 1978, Art. 4*).
2. La prevenzione della malattia, o delle lesioni primarie o secondarie, deve precedere per impegno individuale, sociale ed economico ogni altro sforzo in campo sanitario, quale diritto fondamentale alla salute (*Costituzione della Repubblica Italiana, art. 32*).

● Un punto generale, viceversa specifico, deve essere preliminarmente affermato:

L'ulcera cutanea non appartiene ad un singolo corpo dottrinario o ad un singolo specialista, ma semplicemente ad una persona che ne soffre, e deve essere evitato, come talvolta accade, che l'ulcera diventi un "patrimonio esclusivo" di alcuni e porti il paziente a ricercare capacità individuali che, negando la multidisciplinarietà e l'interdisciplinarietà, quanto l'empatia, indispensabili nello studio e



Associazione Italiana Ulcere Cutanee - onlus

Comitato di Bioetica AIUC

nella cura delle lesioni cutanee – la Vulnologia propriamente detta –, favoriscano dannose, inefficaci e costose peregrinazioni (fenomeno del "nomadismo").

● **Non ultimo, il Comitato di Bioetica dell'AIUC, di recente istituzione, è consapevole di esser stato investito del difficile compito di indicare la *Carta dei diritti delle persone con ulcere cutanee* in un momento per molti versi drammatico sul piano economico-sociale, che inesorabilmente può scontrarsi con la crisi economica del nostro Paese.**

Nonostante ciò, richiediamo – in tono esortativo –, un impegno dei Governi Nazionale e Regionali verso questi cittadini e malati altamente segnati dalla sofferenza e da un insufficiente aiuto assistenziale.

Agli stessi malati e loro parenti, viene richiesta la comprensione delle difficoltà attuali e la pazienza per ritardi e compartecipazioni economiche da essi affrontati.

Di seguito i punti essenziali individuati per le specificità delle persone che vanno incontro alla comparsa acuta o cronica di una lesione cutanea:

1. La persona con ulcere cutanee ha diritto ad un'adeguata comprensione ed interpretazione del proprio quadro clinico, per un'individuazione delle cause, una previsione delle conseguenze e la programmazione di un appropriato percorso diagnostico-terapeutico. Di tutto ciò, il paziente ha diritto ad essere informato nel modo più chiaro e completo possibile, con un linguaggio semplice, non tecnico, anche al fine della condivisione delle opzioni di cura, compresi i possibili limiti delle terapie.

Key word: percorso diagnostico-terapeutico

La Vulnologia guarda la lesione cutanea non come una malattia, ma come un segno e sintomo di una situazione clinica complessa, contrariamente a quanto spesso accade. Un corretto approccio diagnostico alla persona portatrice di ulcera cutanea deve, in prima istanza, "dimenticare l'ulcera" a favore di un rigoroso inquadramento globale, ovvero olistico, e solo dopo questa minuziosa e mirata raccolta di dati porre diagnosi con ragionevole attendibilità e infine affrontare analiticamente la lesione nei dettagli anatomici, morfologici, microbiologici, etc.

2. La persona con ulcere cutanee ha diritto ad usufruire di cure specialistiche presso ambulatori esperti o dedicati, tenuto conto del livello di complessità del quadro clinico.

Key word: cure specialistiche

La variegata tipologia di piaghe determina diverse strategie terapeutiche per ciascun singolo paziente, con livelli di competenza diversi e talora di alta specializzazione che devono comunque essere assicurati per

giungere alla guarigione possibile. La persona deve essere curata da operatori che abbiano seguito uno specifico percorso formativo teorico e pratico con consolidata esperienza ed aggiornamento continuo.



AIUC

Associazione Italiana Ulcere Cutanee - onlus

Comitato di Bioetica AIUC

3. Nel caso di ulcere croniche o da immobilità, la persona ha diritto all'erogazione gratuita del materiale da medicazione e da compressione, indirizzato primariamente alla prevenzione delle lesioni; nonché ad un programma riabilitativo, quando indicato.

Key word: erogazione gratuita delle prestazioni

Le attuali disposizioni ministeriali in materia di prestazioni protesiche (D.M. n. 332 del 27 agosto 1999) prevedono una rimborsabilità limitata per tipo e quantità delle medicazioni avanzate per i soli pazienti allettati, escludendo da tali erogazioni persone malate ma deambulanti. Non viene considerata la rimborsabilità di ogni tutore elastico salvo rare eccezioni. L'erogare gratuitamente materiali di medicazione, dispositivi, apparecchiature, etc. in modo disomogeneo e comunque non equanime a seconda delle normative regionali, in assenza di una legislazione nazionale, costituisce una violazione costituzionale.

4. La persona con ulcere cutanee croniche ha diritto ad essere adeguatamente registrata nell'andamento delle lesioni, attraverso accertamenti diagnostici di controllo ed idonea documentazione (computerizzata, cartacea o fotografica).

Key word: iter terapeutico documentato

Solo un attento monitoraggio dell'andamento terapeutico può consentire di conservare ogni dettaglio dei vari stadi della lesione. La persona infatti, deve essere adeguatamente informata che l'ulcera si può curare, e come tale cicatrizzare/riparare, ma non guarire nella totalità dei casi, non potendosi abolire la causa o le cause che l'hanno determinata, come provato dall'elevata incidenza di recidive. E' diritto del malato sapere che, nonostante le migliori cure possibili ad oggi disponibili, l'ulcera può ripresentarsi anche in tempi brevi, da cui la necessità di procedure preventive, igiene di vita compresa, e di un costante e periodico monitoraggio anche ad ulcera riparata.

5. La persona ha diritto ad essere ascoltata e creduta quando afferma di avere dolore e di essere curata per lenire la sua sofferenza fisica e psichica conseguente alle spesso dolorose modalità di medicazione. La persona con dolore si deprime a causa del dolore, non lamenta dolore perché è depressa.

Key word: dolore da lesione

La Legge 38 del 2010 "tutela il diritto del cittadino ad accedere alle cure palliative e alla terapia del dolore". Il dolore è un'esperienza soggettiva e va valutato con apposite scale e test. Questa valutazione deve essere riportata in cartella clinica, assieme alla terapia e ai risultati di questa. L'andamento della sintomatologia dolorosa deve essere monitorato, come deve essere indagata e registrata la durata e la qualità del sonno notturno, frequentemente logorato dal dolore. La depressione reattiva al dolore cronico deve essere compresa e non sottovalutata, tenendo presente che il controllo del dolore permette la normalizzazione del quadro psichico. Particolare attenzione va posta alle persone con deficit cognitivi: in questi casi la valutazione del dolore deve prioritariamente privilegiare l'osservazione dei comportamenti assunti dalla persona e l'espressione facciale.



AIUC

Associazione Italiana Ulcere Cutanee - onlus

Comitato di Bioetica AIUC

6. La persona con ulcere cutanee, come ogni malato, ha diritto ad essere assistita anche sotto il profilo psicologico, dimensione imprescindibile senza la quale non si può parlare di presa in carico complessiva ed integrata, o più semplicemente di cura. Quando vi è domanda-motivazione in senso psicologico da parte del paziente, è opportuna un'assistenza psicologica specialistica.

Key word: assistenza psicologica

Le ulcere cutanee determinano una vulnerabilità non solo di tipo organico, ma somatopsichica; i correlati psicologici risultano significativi ed i curanti devono essere consapevoli di quanto sia importante che a rimarginarsi siano anche le ferite dell'anima. Prima ancora dell'eventuale assistenza psicologica specifica, è importante la formazione di tutta l'equipe sanitaria, che sia aiutata a raggiungere una disposizione d'animo ed una consapevolezza tale che faccia capire al paziente di essere compreso e pensato nel vero senso del termine e nella sua completezza. Quando l'equipe ha certe capacità psicologico-relazionali il paziente è aiutato a stare meglio.

7. La persona con ulcere cutanee ha diritto ad attenzione e cure anche solo per un miglioramento della sua qualità di vita, prima ancora della stessa guarigione.

Key word: qualità della vita

La qualità della vita (QoL) è fortemente diminuita in tutti questi pazienti, sia sul piano personale fisico, dolorifico e psicologico, quanto sociale e di relazione, coinvolgendo il più delle volte le stesse famiglie.

8. La persona con ulcere cutanee, come ogni malato, nelle relazioni di cura ha diritto al rispetto dei suoi convincimenti culturali, religiosi, filosofici.

Key word: rispetto culturale, religioso, filosofico

Le manifestazioni ulcerative sono oggi ben presenti in persone originarie di altri Paesi che abitano nella nostra Nazione, divenuta multiculturale. La necessità di conoscere la cultura individuale dei pazienti del nostro Paese, quanto di altri, è fondamentale per trattare correttamente e con successo una lesione cutanea in soggetti di diverso livello economico-culturale e differenti etnie e religioni.

9. La persona con ulcere cutanee, nel percorso diagnostico-terapeutico e nella rete dei servizi, ha diritto ad una continuità assistenziale fondata su elevati standard professionali, strumentali e tecnologici, purché di accertata efficacia e costo-beneficio.

Key word: standard terapeutici elevati, efficaci, costo-beneficio

Le variegate caratteristiche dei servizi socio-sanitari presenti sul territorio e l'insorgenza di problematiche sempre più complesse sono tra le cause di una risposta frammentaria dovuta alla sovrapposizione di competenze professionali che rendono insufficiente e inefficace la risposta ai bisogni di cura dei pazienti con ulcere cutanee. D'altra parte, l'uso di tecnologie avanzate, di alto costo, deve sottostare alla verifica scientifica di ragionevole possibilità di successo (linee-guida e percorsi diagnostico-terapeutici validati e condivisi). In tal senso è diritto del cittadino che venga promosso lo sviluppo della cultura e della ricerca scientifica e tecnica.



AIUC

Associazione Italiana Ulcere Cutanee - onlus
Comitato di Bioetica AIUC

10. La persona con lesioni cutanee ha un particolare diritto al rispetto della privacy.
Key word: privacy

Il paziente con ulcere cutanee, anche tenuto conto delle specificità con cui si manifesta il quadro clinico (disabilità, dismorfismi, cattivo odore, inestetismi, etc.) ha un diritto rafforzato al rispetto della privacy. Nelle storie di vita delle persone che vivono questa esperienza di malattia emerge la necessità di tutelare la riservatezza della propria condizione fisica.