

Non siamo nati per soffrire Dolore cronico e percorsi assistenziali

ABSTRACT



con il sostegno di



**“Non siamo nati per soffrire.
Dolore cronico e percorsi assistenziali”
ABSTRACT**

“Non siamo nati per soffrire. Dolore cronico e percorsi assistenziali” nasce dalla attenzione maturata in 30 anni di attività del Tribunale per i diritti del malato-Cittadinanzattiva al tema della sofferenza inutile e del diritto del cittadino a non soffrire sancito con la Carta europea dei diritti del malato del 2002.

In questi **trent'anni il Tribunale per i diritti del malato** si è battuto affinché tale diritto fosse rispettato all'interno di tutte le strutture sanitarie e da parte di tutti i medici e affinché i cittadini fossero i primi attori, oltre che i beneficiari ovviamente, della lotta alla sofferenza inutile. Attraverso campagne di informazione e tutela su questo tema e attraverso diverse indagini sul campo, il Tribunale per i diritti del malato ha pubblicato nel 2008, grazie alla collaborazione con diversi soggetti impegnati nella presa in carico del cittadino affetto da dolore, una Raccomandazione civica sul dolore cronico non oncologico (scaricabile sui siti internet www.cittadinanzattiva.it e www.tribunaledirittimalato.it) che, rivolgendosi ad istituzioni, università ed operatori del mondo sanitario, ha individuato quanto necessario implementare per superare alcune criticità del settore.

La presente Indagine viene presentata nell'anno del trentennale del TDM e nasce da un tavolo di lavoro al quale hanno partecipato rappresentanti di: AIC (Associazione italiana per la lotta contro le cefalee), ANMAR (Associazione nazionale malattie reumatiche), Associazione pazienti con BPCO (Broncopneumopatia cronica ostruttiva), Parkinson Italia, FAND (Associazione italiana diabetici), FederDolore, FIMMG (Federazione italiana medici di medicina generale), UILDM (Unione italiana lotta alla distrofia muscolare).

L'indagine è stata realizzata attraverso **418 questionari** rivolti a pazienti in cura presso i Centri di terapia del dolore, pazienti affetti da patologia cronica e medici di famiglia. Sette le Regioni coinvolte: Campania, Calabria, Lazio, Liguria, Lombardia, Sicilia e Veneto.

In generale l'indagine ha cercato di raccogliere dati su cinque macrotemi: comportamento del paziente di fronte al dolore; rapporto medico-paziente e comunicazione tra medici e Centri di terapia del dolore; percorsi terapeutici; conseguenze del dolore sulla vita quotidiana; uso e somministrazione di farmaci oppiacei.

Sintesi dei principali dati.

Sofferenze sopportate a lungo dai cittadini, anche per mesi o anni, talvolta sottovalutate dai medici e ben curate solo nei Centri specializzati, ancora pochi e poco conosciuti, garantiti dal Servizio sanitario nazionale.

Sebbene una legge importante da poco approvata sulle cure palliative e la terapia del dolore (legge n.38 del 15 marzo 2010) faccia ben sperare, a vincere è la scarsa informazione nella cura del dolore cronico non oncologico.

L'Indagine mostra chiaramente che il primo livello sul quale occorre intervenire è quello dell'**approccio culturale e della informazione** sul problema del dolore cronico non oncologico.

Un cittadino su tre attende lunghi periodi, mesi o anche anni, prima di consultare un medico rispetto al suo dolore. Questo viene **sopportato o sottovalutato** dal paziente in quasi un terzo dei casi (29%) oppure curato attraverso antidolorifici (23%).

Perché ha lasciato trascorrere mesi o anni?

Modalità	% Risposte
Il dolore fa parte dell'esistenza va accettato	3,8
Ho sottovalutato il problema	24,9
Mi curavo da solo con il ricorso ad antidolorifici	23,2
Nessuno mi ha indirizzato presso un centro	27,6
Ignoravo la presenza di Centri specializzati	17,3
Altro	3,2
Totale	100,0

Fonte: Tribunale per i diritti del malato – Cittadinanzattiva

Pazienti in cura presso il centro

Oltre la metà dei pazienti (53%) deve consultare tra 2 e 5 medici prima di giungere ad un Centro specializzato per la cura del dolore, e in questo girovagare passano mesi (per il 34% degli intervistati) o addirittura anni (27%). Nel frattempo il 37% ricorre alla medicina alternativa: in ordine di frequenza, massaggi (34%), agopuntura (20%), omeopatia (15%), chiropratica (11%), osteopatia (8%).

Il **rapporto con il medico di famiglia** è riconosciuto come fondamentale e centrale nel percorso per la gestione del dolore: il 35% dei cittadini dichiara di rivolgersi in prima istanza ad esso per identificare il problema. Emerge il **ruolo fondamentale degli specialisti** ai quali comunque il cittadino si rivolge in una percentuale importante.

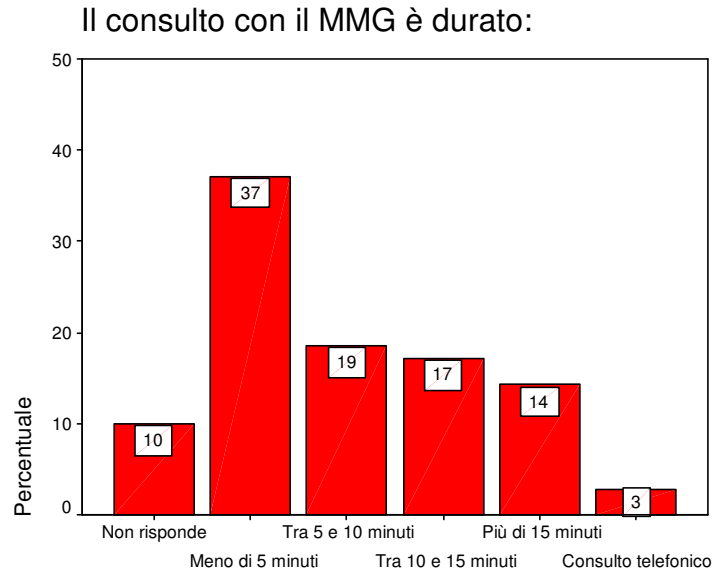
A quali medici si è rivolto prima di arrivare al Centro?

Modalità	% Risposte
Non risponde	0,5
Medico di famiglia	34,6
Ortopedico	16,3
Neurochirurgo	12,1
Internista	3,6
Neurologo	10,4
Reumatologo	4,4
Fisiatra	10,2
Diabetologo	1,8
Pneumologo	0,6
Altro	5,5
Totale	100,0

Fonte: Tribunale per i diritti del malato – Cittadinanzattiva

Pazienti in cura presso il centro

Tuttavia la **mancanza di tempo nelle visite** presso il medico di famiglia è segnalato come problematico sia da parte dei cittadini che da parte dei medici: per oltre un cittadino su tre (37%) il consulto non dura più di 5 minuti e per un altro 20% non va oltre i 10 minuti.



Fonte: Tribunale per i diritti del malato – Cittadinanzattiva

Ovvio che più della metà dei pazienti (55%) non si senta sufficientemente ascoltato. Anche la grande maggioranza dei medici (63%) segnala come problematica la mancanza di tempo.

La quasi totalità dei medici (95%) dichiara di prescrivere **farmaci oppiacei**, di ritenerli efficaci (98%) e di informare sulle controindicazioni degli stessi (97%). Le dichiarazioni dei pazienti in cura mostrano, però, delle disparità regionali. Al Nord la percentuale di coloro che dichiara di aver ricevuto farmaci oppioidi è del 52%, al Centro è del 42%, al Sud solo del 25%.

Assai **scarsa anche l'informazione sui Centri di terapia del dolore esistenti**: l'80% dei medici non segnala ai cittadini l'esistenza di tali Centri che risultano sconosciuti al 75% dei pazienti con dolore cronico. D'altra parte, nel 53% delle Asl non esiste un sistema informativo sull'esistenza di tali servizi.

Quando il cittadino riesce ad accedervi, mostra una **sostanziale soddisfazione per la cura ottenuta presso il Centro** specializzato: l'86% valuta positivamente la gestione del dolore ottenuta e la quasi totalità (94%) ritiene che gli specialisti del Centro prestino ascolto e comprendano il problema. Anche i tempi di attesa risultano accettabili, seppur con qualche differenza fra le diverse aree del Paese: quasi il 50% attende solo alcuni giorni prima di essere inserito in cura presso il Centro, e il 40% degli intervistati ha atteso qualche settimana ma comunque meno di un mese. I tempi tuttavia aumentano laddove i cittadini e i medici sono più consapevoli dell'esistenza dei Centri: al Nord infatti il 62% dei pazienti attende qualche settimana. È evidente che i Centri per la terapia del dolore non sono ancora diffusi uniformemente sul territorio né in numero sufficiente alle esigenze dei cittadini. Negativo il giudizio sul supporto psicologico, del quale usufruisce solo il 23% dei pazienti. Inoltre l'80% lamenta di non essere coinvolto in attività di verifica della qualità del servizio reso all'utenza.

Anche chi è in cura presso un Centro deve **sostenere di tasca propria alcune spese** non indifferenti, come mostra la tabella sottostante, a partire dalle visite specialistiche effettuate privatamente a causa delle lunghe liste di attesa nel pubblico.

Per gestire al meglio il suo dolore ha dovuto sostenere a proprio carico spese per:

Modalità	% Risposte
Visite private per liste di attesa	35,0
Acquisto di farmaci	34,6
Viaggi e alloggi	2,9
Acquisto di protesi e ausili	8,1
Riabilitazione	13,6
Ulteriori costi sociali	4,2
Altro	1,6
Totale	100,0

Fonte: Tribunale per i diritti del malato – Cittadinanzattiva

Pazienti in cura presso il centro

Alcuni dati della Indagine ci mostrano quanto il dolore sia un **fattore debilitante ed invalidante** e vada ad incidere pesantemente sul contesto lavorativo e familiare, sia dal punto di vista economico che dal punto di vista delle relazioni. Il 28% dichiara di provare stanchezza cronica ed insonnia; il 35% di avere importanti alterazioni dell'umore; il 30% dichiara di aver paura di provare dolore. Seppur in una percentuale bassa, il 2% ha dichiarato che il dolore provoca in lui pensieri suicidi.

A livello di status sociale, il 36% vive il senso di abbandono, il 26% la perdita del ruolo in famiglia, il 18% la perdita di prestigio e guadagno sul lavoro, il 16% la perdita di posizione sociale.

Dolore e status sociale

Modalità	% Risposte
Perdita di posizione sociale	16,2
Perdita di prestigio e guadagno sul lavoro	18,5
Perdita del ruolo in famiglia	25,6
Senso di abbandono	36,4
Altro	3,4
Totale	100,0

Fonte: Tribunale per i diritti del malato – Cittadinanzattiva

Pazienti in cura presso il centro



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