

RACCOMANDAZIONE CIVICA

sul Dolore Cronico Non Oncologico

**Realizzata da
Cittadinanzattiva-Tribunale per i diritti del malato**

In collaborazione con

**Federdolore
Fimmg
Siaarti
Simg**

con il sostegno di

Medtronic



Indice

Il Dolore Cronico Non Oncologico	3
Perché una Raccomandazione civica sul dolore cronico in Italia	4
Il percorso di riflessione di esperti, cittadini ed Istituzioni	5
Finalità della Raccomandazione civica	5
Soggetti interessati dalla Raccomandazione civica	6
Raccomandazioni sul “Modello organizzativo della Medicina del DCNO”	7
Un modello di Rete della Medicina del Dolore Cronico Non Oncologico	7
Primo livello di cura: il Territorio	8
Secondo livello di cura: l’Ospedale	9
Terzo livello di cura: i Centri per la Terapia del dolore cronico	10
Raccomandazioni su: “I percorsi formativi”	14
Raccomandazioni sui “Livelli essenziali di informazione e comunicazione”	18
Esperti che hanno partecipato al percorso di riflessione	21

RACCOMANDAZIONE CIVICA sul Dolore Cronico Non Oncologico

Il Dolore Cronico Non Oncologico

Il dolore cronico rappresenta uno dei principali problemi sanitari dei nostri giorni, soprattutto perché l'innalzamento dell'età media della popolazione nei paesi industrializzati è accompagnato da un aumento delle patologie croniche degenerative frequentemente caratterizzate da sintomatologia dolorosa. Secondo i dati dell'OMS¹, il dolore cronico affligge l'1% della popolazione mondiale, alterandone le capacità fisiche, emotive e lavorative, con un impegno finanziario probabilmente sovrapponibile a quello sostenuto per le patologie neoplastiche o cardiovascolari.

Il dolore è definito dalla IASP -International Association for the Study of Pain- come *“esperienza sensoriale ed emotiva spiacevole associata ad un reale o potenziale danno dei tessuti del corpo”*.

Quando il dolore rappresenta un sintomo di una patologia, svolge l'utile funzione di campanello di allarme; se invece si cronicizza, ovvero persiste per più mesi e al di là dei tempi consueti di guarigione, non è più fisiologico, diventa “una malattia nella malattia” chiamato dolore cronico benigno cui va dato ascolto e risposta nel modo più rapido ed incisivo possibile visto il grave impatto che può causare sulla qualità di vita.

Solo ottenendo garanzia di accesso alle opzioni terapeutiche e riabilitative disponibili, e reale presa in carico in un percorso clinico strutturato ed omogeneo in tutto il SSN, il paziente con dolore cronico ha la possibilità di riguadagnare una vita piena, attiva, produttiva e qualitativamente soddisfacente.

¹ World Health Organization Cancer pain Relief 2nd Ed. 1989. World Health Organization, Geneva

Cittadinanzattiva-Tribunale per i diritti del malato, da anni impegnata nella lotta contro il dolore, considera il rispetto del Diritto a non soffrire inutilmente uno standard di qualità professionale oltre che un dovere deontologico di tutti gli operatori sanitari, a prescindere dalle convinzioni etiche, religiose o filosofiche.

A differenza di altri paesi dell'Unione Europea in Italia l'attenzione rivolta al tema del dolore cronico è ancora molto scarsa e nonostante il riconoscimento generalizzato del Diritto di accesso alla terapia del dolore per tutti i cittadini malati, nel nostro Paese il dolore viene ancora sottovalutato e trattato in maniera inadeguata.

Cittadinanzattiva ritiene pertanto necessario potenziare maggiormente le attività di promozione di politiche sul tema.

Perché una Raccomandazione Civica sul Dolore Cronico in Italia

Se per alcuni interlocutori le molte indicazioni contenute nel documento possono risultare una conferma di prassi già consolidate, per il Servizio Sanitario nel suo complesso si è ancora ben lontani dal portare tutto ciò a “sistema”. Lo confermano i cittadini che quotidianamente contattano Cittadinanzattiva-Tribunale per i diritti del malato lamentando ostacoli di vario genere nell'accesso alla terapia del dolore cronico ma soprattutto nel mantenimento di uno stadio di dolore tale da permettere una vita quotidiana di qualità. Le problematiche maggiormente segnalate sono le seguenti: scarsa informazione e accesso alla terapia del dolore cronico, carenza di Centri di terapia del dolore dedicati alla gestione del dolore cronico e alla complessità della patologia del dolore, scarsa formazione del paziente alla gestione del dolore cronico e, non per ultimo, frammentazione dei percorsi assistenziali. Da qui l'opportunità di un lavoro congiunto di riflessione e approfondimento portato avanti da un insieme di interlocutori particolarmente interessati al tema del Dolore Cronico Non Oncologico di avanzare la seguente Raccomandazione a tutti quei soggetti istituzionali, delle società medico-scientifiche e dell'associazionismo civico per l'annuncio di un impegno comune sul tema in questione. La speranza è che quanto di seguito descritto non rimanga una sterile sequenza di *desiderata*, ma una piattaforma comune per un percorso che veda innanzitutto le Istituzioni preposte

quale soggetto promotore di una nuova stagione di attenzione alla qualità di vita del paziente affetto da dolore cronico.

L'accezione civica di questa Raccomandazione nasce dalla scelta di valorizzare il "punto di vista del cittadino" nell'identificazione delle azioni di miglioramento da raccomandare a ciascun soggetto coinvolto nel percorso di cura del dolore.

Il percorso di riflessione di esperti, cittadini ed Istituzioni

Alla luce di tali premesse Cittadinanzattiva, in collaborazione con Federdolore, Fimmg, Siaarti e Simg, in partnership con Medtronic, ha intrapreso un percorso di riflessione e di confronto su questioni e problematiche centrali per la Medicina del dolore cronico nel nostro Paese. Nel corso del 2008 sono stati realizzati 3 workshop interregionali nei quali rappresentanti di tutti i soggetti coinvolti nel percorso di cura del dolore cronico, sulla base delle loro competenze, conoscenze ed esperienze, si sono confrontati sui punti di forza e di debolezza della Medicina del dolore in Italia.

In particolare hanno contribuito ad arricchire la riflessione: Associazioni di pazienti, Medici esperti della materia, Operatori sanitari, Società medico-scientifiche, Rappresentati delle Istituzioni ed Organizzazioni civiche. In allegato l'elenco dei partecipanti.

Il frutto del confronto tra tutti gli attori è sintetizzato nella presente Raccomandazione civica.

Finalità della Raccomandazione civica

La finalità della Raccomandazione civica è quella di dare un contributo concreto per l'identificazione di politiche di tutela volte al superamento delle principali criticità evidenziate nel trattamento del Dolore Cronico Non Oncologico; in particolare in relazione a:

- **assetto organizzativo-strutturale** dei servizi dedicati alla Medicina del dolore;
- **percorso formativo** degli operatori sanitari;
- **standard adeguati di informazione e comunicazione** per i cittadini.

Soggetti interessati dalla Raccomandazione civica

La raccomandazione è indirizzata a:

- **Istituzioni:** Ministero del Welfare, Assessorati regionali alle politiche della salute, Asl, Università.
- **Operatori Sanitari:** Medici di medicina generale, Medici specialisti ed ospedalieri, Medici algologi, Infermieri.
- **Società medico-scientifiche**
- **Cittadini**

La raccomandazione è indirizzata principalmente ai Medici del percorso assistenziale, professionisti della “**filiere della cura**” del paziente con Dolore cronico non oncologico:

- **Medici di medicina generale**
- **Medici specialisti ed ospedalieri**
- **Medici specialisti algologi**

Sono altresì interessati dalla Raccomandazione civica soggetti istituzionali e scientifici che a vario titolo e competenza hanno il compito e gli strumenti atti a garantire una adeguata risposta al problema del dolore cronico:

- **Ministero del Welfare**
- **Assessorati regionali alle politiche della salute**
- **Asl**
- **Università**
- **Società medico-scientifiche**

Questi soggetti infatti hanno il potere legislativo, politico, organizzativo e scientifico per tracciare **percorsi diagnostico-terapeutici** validi e condivisi; rafforzare e strutturare una **Rete di Medicina del dolore** cronico presente, efficace ed efficiente su tutto il territorio nazionale; garantire la reale presa in carico del paziente e un accesso alla Terapia del dolore a tutti i cittadini che necessitano di cure, superando di difformità regionali.

Raccomandazioni sul MODELLO ORGANIZZATIVO DELLA MEDICINA DEL DOLORE

Tutti i medici dovrebbero saper curare il dolore -Medici di medicina generale, Specialisti ambulatoriali, Medici operanti nelle varie divisioni ospedaliere, Specialisti anestesisti e algologi- in un sistema integrato che valorizzi e rispetti le diverse competenze ed il ruolo di ciascun professionista.

Il cittadino affetto da dolore cronico necessita di terapie protratte e continuative da erogare con un approccio multidisciplinare, attraverso un percorso diagnostico-terapeutico integrato tra i diversi livelli di cura, anche al fine di limitare spreco di risorse sanitarie che una cattiva gestione della malattia e della cura potrebbe comportare.

Attualmente, a motivo di modelli organizzativi e strutturali altamente diversificati sul territorio italiano il cittadino si trova davanti ad approcci terapeutici e modalità di gestione del dolore differenti e non sempre efficienti ed efficaci.

Modello organizzativo di Rete della Medicina del Dolore Cronico Non Oncologico

Alla luce delle riflessioni maturate nel workshop dedicato al tema dei Modelli organizzativi della Terapia del dolore, gli esperti ed i rappresentanti di cittadini e pazienti hanno maturato una convergenza di opinioni attorno ad un **modello organizzativo di Rete della Medicina del dolore** aventi le seguenti caratteristiche:

- Distinta dal percorso delle cure palliative del dolore da cancro.
- Strutturata su base nazionale, regionale, locale.
- Capace di garantire continuità assistenziale.
- Organizzata su **3 livelli di cura integrati** (Territorio, Ospedale, Centri di Terapia del dolore), con competenze e specifici ruoli dei diversi operatori sanitari.

Primo livello di cura: Territorio

In questo ambito la competenza appartiene alle Asl e dei Distretti Sanitari ed in particolare del Medico di medicina generale; quest'ultimo può essere considerato la principale "Porta di accesso" alle cure del dolore.

Al Medico di medicina generale si raccomanda di:

- ↳ Identificare le condizioni a rischio di produrre DCNO attuando una efficace prevenzione.
- ↳ Realizzare la presa in carico del paziente con dolore cronico.
- ↳ Conoscere le caratteristiche del DCNO.
- ↳ Identificare se possibile la malattia che causa il DCNO ed iniziare/adeguare il suo trattamento.
- ↳ Diagnosticare e trattare tempestivamente comunque tutte le sindromi dolorose.
- ↳ Identificare i pazienti che necessitano di terapia non farmacologica.
- ↳ Prescrivere in modo appropriato tutti i farmaci analgesici, compresi gli oppioidi utilizzando il ricettario Ministeriale.
- ↳ Identificare i pazienti che necessitano di una consulenza specialistica.
- ↳ Collaborare con i Centri di Terapia del dolore.
- ↳ Collaborare con organizzazioni civiche ed associazioni di pazienti, operatori sanitari, società scientifiche ed Istituzioni per promuovere una cultura ed un linguaggio condiviso sul tema.

Secondo livello di cura: Ospedale

In questo ambito rientra tutta l'attività della rilevazione e del trattamento del dolore in ambito ospedaliero. La competenza appartiene ai Servizi di Anestesia / Terapia del dolore a supporto delle Unità ospedaliere.

Ai Servizi di Anestesia / Terapia del dolore si raccomanda di:

- ↳ Dare piena applicazione alle Linee Guida per la realizzazione dell'Ospedale senza dolore rilevando e trattando il dolore in ambito ospedaliero.
- ↳ Identificare ed organizzare una équipe dedicata.
- ↳ Identificare le procedure da adottare in tutti gli interventi diagnostici e terapeutici connessi al dolore o che lo provocano.
- ↳ Identificare le procedure per l'invio dei casi complessi a centri di livello superiore laddove i trattamenti iniziali non risultino efficaci.
- ↳ Collaborare con organizzazioni civiche ed associazioni di pazienti, operatori sanitari, società scientifiche ed Istituzioni per promuovere una cultura ed un linguaggio condiviso sul tema.

Ai Medici Specialisti ed Ospedalieri si raccomanda di:

- ↳ Riconoscere le caratteristiche del DCNO.
- ↳ Registrare il dolore in cartella clinica, al pari di altri segni vitali.
- ↳ Effettuare trattamenti tempestivi delle sindromi dolorose
- ↳ Interfacciarsi con i Medici di medicina generale.
- ↳ Identificare i pazienti affetti da sindromi dolorose complesse da inviare ai Centri della Medicina del dolore.
- ↳ Collaborare con organizzazioni civiche ed associazioni di pazienti, operatori sanitari, società scientifiche ed Istituzioni per promuovere una cultura ed un linguaggio condiviso sul tema.

Terzo livello di cura: Centri per la terapia del dolore

In questo ambito rientrano le attività relative al trattamento delle sindromi dolorose ad alta complessità, sperimentazioni, studio e ricerca. Le tipologie di Centri per la terapia del dolore possono essere distinte in:

- **Centro Specialistico** presente in ogni Azienda ospedaliera Provinciale con organizzazione autonoma nel quale opera personale dedicato.
- **Unità Operativa di Terapia del dolore** presente su scala Interaziendale / ogni 600 mila – 1 milione di abitanti.
- **Istituti / Centri dedicati alla Ricerca e alla cura del dolore**

Ai Centri Specialistici si raccomanda di:

- ↳ Interagire con il personale ospedaliero per una continua formazione, rilevazione e cura del dolore nei vari reparti.
- ↳ Intervenire presso le Unità Ospedaliere per il trattamento del dolore prescrivendo cure e trattando i pazienti ricoverati con tecniche invasive.
- ↳ Interagire con i Medici di medicina generale per garantire un Territorio senza dolore.
- ↳ Trasferire ai Centri di eccellenza la gestione di sindromi rare e patologie complesse.
- ↳ Collaborare con organizzazioni civiche ed associazioni di pazienti, operatori sanitari, società scientifiche ed Istituzioni per promuovere una cultura ed un linguaggio condiviso sul tema.

Alle Unità Operativa di Terapia del dolore si raccomanda di:

- ↳ Adeguarsi agli standard strutturali e organizzativi.
- ↳ Dotarsi di letti di degenza ordinaria.
- ↳ Attuare percorsi diagnostici più approfonditi delle patologie algiche.

Agli Istituti / Centri deputati alla ricerca nel settore del dolore si raccomanda di:

- ↳ Dedicarsi alle sindromi dolorose rare e alle sindromi ad alta complessità.
- ↳ Realizzare sperimentazioni.
- ↳ Coordinare programmi di diagnosi e cura con tecnologie innovative anche ad alto costo.
- ↳ Valutare la sostenibilità economica di nuove strumentazioni diagnostiche e nuove strategie terapeutiche.

Ai Medici algologi si raccomanda di:

- ↳ Garantire la presa in carico del paziente con sindrome dolorosa complessa.
- ↳ Effettuare una valutazione multidimensionale del problema.
- ↳ Identificare i meccanismi patogenetici al fine di effettuare scelte farmacologiche e di tecniche mirate.
- ↳ Effettuare, dove necessari, prestazioni ed interventi multimodali di terapia antalgica: dai trattamenti farmacologici (antinfiammatori, adiuvanti, oppioidi etc.) alle tecniche antalgiche non farmacologiche (neurolesive, neurostimolazioni, neuromodulazioni, ecc).
- ↳ Interfacciarsi con i Medici di medicina generale.
- ↳ Effettuare attività di consulenza.

Per favorire la realizzazione di un modello di Rete della Medicina del DCNO come quello descritto è necessario il coinvolgimento di tutti i livelli di Governo.

Al Ministero del Welfare, che tra i suoi compiti istituzionali ha quello di riconoscere, generare, diffondere e migliorare la Terapia del dolore in Italia, si raccomanda di:

- ↳ **Identificare la Rete nazionale della Medicina del dolore**, ed in particolare:
 - Riconoscere e rafforzare gli elementi che possono costituire la Rete ufficialmente riconosciuta.
 - Identificare standard strutturali, tecnologici e organizzativi necessari per appartenere alla Rete.
 - Identificare livelli minimi di accreditamento per ogni livello della Rete al fine di garantire omogeneità qualitativa e quantitativa delle prestazioni erogate dai soggetti accreditati.
 - Fornire indicazioni su come strutturare una Rete integrata fra Territorio, Ospedale e Centri di eccellenza, a garanzia della continuità della cura.
 - Coinvolgere organizzazioni civiche ed associazioni di pazienti, operatori sanitari, società scientifiche.

- ↳ **Revisionare i Livelli Essenziali di Assistenza:**
 - Definire i Livelli Essenziali di Assistenza (LEA) per i malati che necessitano di Terapia del dolore in tutti i livelli di cura.
 - Garantire la gratuità e l'accessibilità a tutte le attività diagnostiche e terapeutiche per il controllo del dolore.
 - Garantire omogeneità di prestazioni su tutto il territorio nazionale superando le difformità regionali.
 - Uniformare e coordinare le strategie di intervento sul dolore in materia di percorsi, trattamenti e prescrizioni su tutto il territorio nazionale.
 - Individuare codici ICD 9 CM e ambulatoriali specifici per la Terapia del dolore.
 - Riconoscere adeguata copertura tariffaria per i codici individuati.

↳ **Produrre Linee Guida a livello nazionale:**

- Formulare Linee Guida nazionali per la diagnosi e il trattamento del dolore cronico in ambito ospedaliero, territoriale e domiciliare, coinvolgendo tutti gli attori del sistema, non ultime le organizzazioni civiche e di pazienti.
- Fornire indicazioni per realizzare una costante rilevazione del dolore in cartella clinica, al pari degli altri parametri vitali, quali frequenza cardiaca, respiratoria, temperatura corporea, etc.
- Introdurre nelle Linee Guida nazionali di codifica della Scheda di Dimissione Ospedaliera, indicazioni relative alla compilazione della SDO per prestazioni di Terapia del DCNO.
- Individuare modelli di collaborazione e integrazione tra i diversi livelli di cura e gli operatori coinvolti.
- Definire i ruoli ed i **profili di tutti i professionisti** operanti nella Rete della Medicina del DCNO.

Agli Assessorati regionali alle politiche della salute che hanno il compito di realizzare sul proprio territorio la Rete regionale della Terapia del dolore, si raccomanda di:

- ↳ Strutturare una Rete integrata fra Territorio, Ospedale e Centri.
- ↳ Definire Linee Guida regionali per il trattamento del paziente con sintomatologia algica in tutti i livelli di intervento, coinvolgendo tutti gli attori del sistema, non ultime le organizzazioni civiche e di pazienti.
- ↳ Identificare livelli minimi di accreditamento regionale per ogni livello della Rete al fine di garantire l'omogeneità qualitativa e quantitativa delle prestazioni erogate dai soggetti accreditati.
- ↳ Creare percorsi diagnostici-terapeutici condivisi e validati in linea con le indicazioni provenienti dal livello nazionale, al fine di garantire uniformità di accesso alle cure.
- ↳ Applicare le indicazioni atte a garantire la rilevazione del dolore in tutti gli ambiti di cura.
- ↳ Codificare modelli di collaborazione e integrazione tra i diversi livelli di cura e gli operatori coinvolti.
- ↳ Favorire la partecipazione di organizzazioni civiche ed associazioni di pazienti nella realizzazione della Rete.

Raccomandazioni su I Percorsi Formativi

Gran parte della formazione dei professionisti sanitari viene svolta nelle Università, ma in tema di cura del DCNO molto viene appreso sul campo.

Attualmente nelle Facoltà di Medicina l'insegnamento del dolore viene lasciato a discrezione dei presidi e docenti; purtroppo l'attivazione di corsi opzionali dedicati al tema non soddisfa il bisogno formativo dei futuri medici ed operatori sanitari. Gli esperti coinvolti nella riflessione sui percorsi formativi sono giunti alla conclusione che occorra rendere obbligatorio almeno un esame sulla Medicina del dolore.

Inoltre in Italia ancora non esistono Scuole di specializzazione per medici terapisti del dolore o algologi.

Viste le carenze formative sul tema, la raccomandazione si focalizza su due aspetti: la formazione accademica e il curriculum sul dolore cronico acquisito sul campo.

Alle Università si raccomanda di:

- ↳ Istituzionalizzare un esame di Medicina del dolore nei corsi di laurea di futuri medici ed infermieri, prevedendo adeguati momenti formativi all'interno dei Centri per la terapia del dolore.
- ↳ Realizzare, per coloro che sono già laureati in Medicina:
 - Master
 - Corsi di Educazione Continua in Medicina (ECM)
 - Frequenza di tirocini presso i Centri della Medicina del dolore
- ↳ Istituire una Scuola di specializzazione in Medicina del dolore.

I contenuti basilari della formazione universitaria per **gli studenti di Medicina**, da realizzarsi attraverso lezioni durante il corso di laurea e frequenza "passiva" presso i Centri della Medicina del dolore, sono:

- Fisiopatologia del dolore
- Semeiotica del dolore
- Diagnostica differenziale
- Metodologie terapeutiche

I contenuti basilari della **formazione universitaria degli infermieri**, da realizzarsi attraverso lezioni durante il corso di laurea, frequenza “attiva” presso i centri di medicina del dolore e Corsi ECM, sono:

- Nozioni di fisiopatologia del dolore
- Basi farmacologiche e pratiche di trattamento
- Approccio al malato con dolore cronico

Per coloro che sono già **laureati in Medicina**, i contenuti basilari possono essere acquisiti attraverso: Master, Corsi ECM, Frequenza “attiva” presso i Centri della Medicina del dolore.

I contenuti per **Medici di medicina generale e Medici specialisti**:

- I fondamenti etici della terapia del dolore
- La relazione medico e paziente con dolore cronico
- La prevenzione del DCNO
- Le malattie ad elevato rischio per DCNO
- Diagnostica differenziale
- Nozioni sull'approccio cognitivo comportamentale e sulla terapia non farmacologica del DCNO
- Nozioni di base e “specialistiche” sul trattamento farmacologico del paziente con DCNO
- Gestione del paziente in terapia con oppiacei
- Gestione del paziente portatore di devices (Pompe impiantabili, SCS)
- Criteri, indicatori e standard per la valutazione della Qualità delle cure antalgiche

I contenuti didattici **per gli Infermieri**:

- Nozioni sul dolore acuto e cronico
- Nozioni di farmacologia del dolore con particolare riferimento all'utilizzo degli oppiacei
- Nozioni e gestione del paziente portatore di devices (Pompe impiantabili, SCS)
- La relazione medico e paziente con dolore cronico

Ai Medici specialisti algologi si raccomanda di:

- Seguire un'adeguata formazione post universitaria.
- Approfondimento delle metodologie diagnostiche non solo nei confronti della malattia ma anche dei meccanismi che sottendono al dolore.
- Apprendere gli elementi che sono alla base di una relazione di cura integrata e continua nel tempo considerando gli aspetti psicologici del dolore cronico, la disabilità collegata e l'emarginazione cui vanno incontro. Una adeguata preparazione può rendere possibile un approccio al paziente con dolore cronico che sia in grado di cogliere tutti gli elementi che fanno parte della "malattia dolore" richiedendo consapevolmente attività consulenziale ad altri specialisti.
- Esecuzione di procedure diagnostiche e terapeutiche specifiche.
- Raggiungimento di un adeguato e condiviso livello di competenza (tenendo conto di curve di apprendimento e raggiungimento indicatori).
- Aggiornamento continuo.

Alle Società medico-scientifiche si raccomanda di:

- ↻ Promuovere percorsi formativi ai loro iscritti privilegiando quelli più efficaci (es: tutoraggio, formazione sul campo, audit di gruppo).
- ↻ Produrre Linee Guida sulla gestione del DCNO ciascuna per l'ambito delle proprie competenze medico-scientifiche.
- ↻ Curare l'aggiornamento continuo dei propri iscritti.
- ↻ Fornire informazioni sui trattamenti innovativi.
- ↻ Identificare procedure, standard ed indicatori per valutare la qualità dell'operato dei professionisti.

Al Ministero Welfare si raccomanda di:

- ↳ Predisporre un Piano nazionale di formazione per gli operatori sanitari impegnati nella lotta al DCNO.
- ↳ Includere tra gli obiettivi formativi di interesse nazionale del Programma ECM il tema del DCNO.

Alle Associazioni di pazienti si raccomanda di:

- ↳ Promuovere formazione presso i loro aderenti al fine di riconoscere il DCNO.
- ↳ Fornire strumenti per facilitare la comunicazione medico-paziente.
- ↳ Collaborare con gli operatori e le società scientifiche per promuovere una cultura ed un linguaggio condiviso sul tema.

Raccomandazioni su I LIVELLI ESSENZIALI DI INFORMAZIONE E COMUNICAZIONE

Una delle principali carenze del sistema sanitario nella gestione del dolore cronico riguarda la mancata informazione ai cittadini sull'esistenza del *Diritto a non soffrire*, sui percorsi assistenziali, sulle alternative terapeutiche possibili e sui modi per gestire nel tempo la propria sofferenza.

Analogamente ai Livelli Essenziali di Assistenza si ritiene necessario elaborare dei livelli essenziali di informazione e comunicazione tali da garantire un linguaggio ed una cultura comune sul dolore cronico e sul *Diritto a non soffrire inutilmente*.

A tutti gli operatori della Rete della Medicina del dolore si raccomanda di:

- ↳ Dedicare il giusto tempo per la comunicazione con il paziente.
- ↳ Privilegiare un approccio collaborativo nella relazione medico-paziente, al fine di favorire una buona aderenza terapeutica.
- ↳ Fornire al paziente informazioni complete ed esaurienti sul DCNO, ed in particolare: cause del dolore; obiettivi del trattamento; diagnosi; opzioni terapeutiche; percorso riabilitativo; aspettative della gestione del dolore; corretto uso dei farmaci.
- ↳ Informare e supportare il paziente nell'autogestione (self-management) del dolore.
- ↳ Sfatare i falsi miti ed i pregiudizi intorno al dolore ed ai suoi trattamenti.
- ↳ Adottare un linguaggio semplice e chiaro nella comunicazione con il paziente.
- ↳ Informare circa le reali possibilità di guarigione per favorire aspettative realistiche di convivenza con il dolore, quando non è possibile eliminarlo.
- ↳ Adottare una visione olistica del paziente tenendo conto di tutti gli aspetti della vita sui quali impatta il dolore cronico.
- ↳ Fornire al paziente informazione dettagliate relativamente alla terapia farmacologica con oppioidi (indicazione terapeutica; efficacia del farmaco; modalità e posologia di assunzione; controindicazioni, effetti collaterali nel

breve e nel lungo periodo; eventuali rischi di assuefazione; necessità di segnalare eventi avversi).

- ↳ Fornire indicazioni sulla gestione degli effetti psicologici connessi al dolore cronico.
- ↳ Evitare la frammentazione del percorso terapeutico orientando correttamente il paziente ai servizi offerti dal sistema più opportuni.
- ↳ Identificare una figura di coordinamento per il paziente all'interno del percorso di cura.
- ↳ Adottare strumenti, anche elettronici (es. cartella elettronica condivisa nella Rete) capaci di favorire un rapido ed efficace interscambio di informazioni e una efficiente integrazione tra i vari attori coinvolti nel percorso di cura.
- ↳ Diffondere materiale informativo ed opuscoli sul tema del dolore presso i presidi sanitari.
- ↳ Rendere il consenso del paziente all'iter terapeutico *realmente* informato.

Alle Società medico scientifiche si raccomanda di:

- ↳ Realizzare materiale informativo sul DCNO rivolto a medici e cittadini.
- ↳ Diffondere il materiale nelle sedi più opportune.
- ↳ Codificare procedure e modalità di comunicazione che favoriscano lo scambio tra i diversi professionisti e livelli di cura.

Ai Cittadini e pazienti si raccomanda di:

- ↳ Adottare uno stile proattivo nella gestione del dolore cronico.
- ↳ Interfacciarsi in modo aperto e franco con i vari professionisti.
- ↳ Attenersi alle indicazioni relative al trattamento condivise con i professionisti sanitari.
- ↳ Accedere ai servizi offerti dalla Rete seguendo il percorso terapeutico in maniera appropriata.
- ↳ Assumere correttamente i farmaci evitandone l'abuso e lo spreco.

Alle Associazioni di pazienti si raccomanda di:

- ↳ Favorire lo scambio di informazioni tra i loro iscritti.
- ↳ Collaborare con le Istituzioni mettendo a disposizione il loro *know-how* sul tema.

Al Ministero del Welfare ed agli Assessorati regionali alle politiche della salute si raccomanda di:

- ↳ Elaborare Linee Guida su attività informative sul tema.
- ↳ Realizzare campagne di informazione rivolte alla cittadinanza coinvolgendo le associazioni di pazienti e organizzazioni civiche.
- ↳ Destinare fondi ad attività formative a beneficio di operatori sanitari e pazienti.
- ↳ Valorizzare e mettere in rete le “buone pratiche”.

Un ringraziamento particolare agli esperti che hanno partecipato ai workshop sul Dolore Cronico Non Oncologico e che, sulla base delle loro competenze, conoscenze ed esperienze, si sono confrontati su aspetti centrali della Medicina del dolore in Italia.

Adriano Amadei	Cittadinanzattiva Toscana
Alessio Terzi	Presidente Cittadinanzattiva
Alesso Donatella	Fimmg - Responsabile Divisione Formazione Metis -
Andrea Messeri	Responsabile Terapia del Dolore e Cure Palliative – Ospedale Meyer Firenze
Brunella Librandi	Asl 10 di Firenze - Associazione Italiana Formazione
Brunella Pagnoni	Fatebenefratelli Milano
Cesare Bonezzi	Direttore Unità Operativa di Medicina del Dolore- IRCCS Pavia - Federdolore
Claudio Reverberi	Unità Operativa di Terapia del Dolore Ospedale “Oglio-Po” Vicomoscana Cremona
Consalvo Mattia	Terapia Antalgica e Cure Palliative Policlinico Umberto I Roma - Siaarti
Domenico Giofrè	Coordinatore Tribunale per i diritti del malato - Cittadinanzattiva Toscana
Ferdinando Raimondi	Segretario Siaarti
Francesca Moccia	Coordinatrice nazionale del Tribunale per i diritti del malato-Cittadinanzattiva
Francesco Paoletti	Responsabile Centro di Medicina del Dolore, Università di Perugia – Siaarti
Francesco Tempesta	Anestesista- Cittadinanzattiva- Cnamc
Gabriele Ideo	Cittadinanzattiva Piemonte
Galileo Guidi	Coordinatore della Commissione Dolore - Assessorato alla salute della Regione Toscana
Gennaro Savoia	Direttore Anestesia e Rianimazione Pediatrica A. Cardarelli Napoli - Siaarti
Giancarlo Berni	Presidenza Consiglio Sanitario Regionale Ordine dei Medici Firenze
Giuseppe Carbone	Medtronic Italia
Giuseppe Tallarico	Cittadinanzattiva Pavia
Laura Belloni	Responsabile del Centro sulle criticità della Regione Toscana
Laura Grandi	Associazione Liberi dal Dolore
Laura Menegatti	Presidente Associazione Italiana per la lotta contro le Cefalee
Maddalena Pelagalli	Presidente Coordinamento Nazionale Associazioni Malati Cronici-Cittadinanzattiva
Maria Vitale	Tribunale per i diritti del malato -Cittadinanzattiva

Mariateresa Palma	Tribunale per i diritti del malato -Cittadinanzattiva
Paolo Notaro	Responsabile Ambulatorio Terapia del Dolore Azienda Ospedaliera Niguarda Milano - Presidente Onlus NOPAIN.
Pierangelo Geppetti	Direttore del Centro per le Cefalee primarie dell'Università degli Studi di Firenze
Pierangelo Lora Aprile	Simg -Area Cure Palliative
Pierluigi Manchiari	Responsabile Centro di Terapia del dolore Ulss 19 - Rovigo
Raffaele De Gaudio	Facoltà di Medicina Università Firenze - Siaarti
Riccardo Chiappani	Medtronic Italia
Rita Maricchio	Ipasvi
Rocco Duccio Mediatì	Dirigente U.O. Cure Palliative e Terapia del dolore Ospedale Careggi FI- Federdolore – Siaarti
Salvatore Palermo	Responsabile Centro di medicina del dolore Az. Ospedaliera Universitaria “San Martino” GE - Siaarti
William Raffaelli	Direttore U.O.Terapia antalgica e cure palliative -i Rimini -Federdolore
Associazioni componenti il Direttivo del Coordinamento Nazionale Associazioni Malati Cronici-Cittadinanzattiva	AIC – Ass. It. per la lotta contro le cefalee; AIMA – Ass. It. malattia di Alzheimer, AINAD – Ass. It. nutrizione artificiale domiciliare; AIMAR - Ass. It. Malformazioni Ano-rettali; AIP - BPCO – Ass. pazienti con Broncopneumopatia cronica ostruttiva; ANMAR - Ass. Naz. malati reumatici; ALMAR - Ass. Laz.. malati reumatici; ANPI - Ass. Naz. Patologie Intestinali dell'età evolutiva ed infantile; AZIONE PARKINSON; FAIP - Federazione associazioni italiane paraplegici; FAND - Ass. Naz. Diabetici; FEDERASMA - Federazione associazioni asmatici allergici; LIOS - Lega It. Osteoporosi; PARENT PROJECT Onlus; UNIAMO – F.I.M.R. Federazione Italiana Malattie Rare - Onlus