

Non siamo nati per soffrire Dolore cronico e percorsi assistenziali



con il sostegno di



Indice

1. Cos'è il dolore cronico non oncologico	1
1.1. Definizione	1
1.2. Le esigenze dei cittadini	2
1.3. Perché la valutazione civica?	3
2. L'indagine	4
2.1. Il Tavolo di lavoro multistakeholder	4
2.2. Il Target monitorato	5
2.3. La raccolta dei dati sul campo	5
2.4. Le principali fonti metodologiche utilizzate	6
2.5. Valore e limiti	6
3. I dati	7
3.1. Informazioni socio – anagrafiche	7
3.2. Il percorso del paziente affetto da dolore cronico.	9
3.2.1. Il ruolo centrale del medico di medicina generale	9
3.2.2. Il percorso del paziente	16
3.2.3. La comunicazione tra professionisti sanitari e pazienti	23
3.2.4. Ricorso a terapie alternative	25
3.2.5. Il servizio del centro	27
3.2.6. Integrazione tra attori della cura del dolore	33
3.2.7. Spese per la gestione del dolore	36
3.2.8. Dolore e vita quotidiana	36
3.2.9. I farmaci oppiacei	39
4. Sintesi dei dati	42
4.1. La centralità del medico di famiglia	42
4.2. Il fattore tempo	43
4.3. Informazione sui servizi esistenti	43
4.4. Il self management	43
4.5. Le terapie alternative	43
4.6. Il servizio del centro	43
4.7. Spese per la gestione del dolore e liste d'attesa	44
4.8. Dolore e vita quotidiana	44
4.9. I Farmaci oppiacei	44
5. Conclusioni	44
6. Ringraziamenti	49

1. Cos'è il dolore cronico non oncologico

Ancora scarsa è la comprensione di quanto sia complessa la situazione della cronicità del dolore e di cosa esso comporti. Prima di procedere nel lavoro è doverosa una puntualizzazione sulle diverse tipologie di dolore.

Il dolore è sempre una sensazione spiacevole ma all'inizio è qualcosa di utile che permette di capire che cosa non funziona nel nostro organismo.

Quando non si guarisce subito il dolore diventa inutile e quindi cronico ovvero è dovuto a malattie che durano nel tempo.

1.1. Definizione

Il dolore fa parte della nostra esistenza e svolge un ruolo fondamentale per essa, fungendo da campanello di allarme e preservando l'organismo dalla rovina. Diviene cronico nel momento in cui perdura e inabilita la persona allo svolgimento delle normali attività quotidiane. A questo punto è meritevole di attenzione medica alla stregua di una malattia.

Bisogna innanzitutto distinguere tra dolore acuto e dolore cronico. Il primo è la manifestazione tipica di una azione chirurgica, presenta elevata intensità nei giorni successivi l'intervento e tende a risolversi più o meno spontaneamente nell'arco di poco tempo insieme alla ricomposizione tessutale. Il dolore cronico invece si associa, anche con rivelazione successiva all'episodio di origine, a patologie di diversa natura la cui manifestazione non si risolve nel giro di qualche giorno, ma si protrae per molte settimane, spesso superando i 3-6 mesi dalla sua prima comparsa.

Che cos'è il dolore cronico non oncologico?

L'esperienza scientifica distingue tra due tipologie di dolore:

- oncologico, quando fa riferimento alla sofferenza fisica conseguente a manifestazioni neoplastiche o a trattamenti medici o chirurgici eseguiti per combattere la malattia;
- non oncologico, quando è legato all'insorgenza di patologie di diversa origine, spesso senza danno biologico evidente¹, ma associate comunque a manifestazioni dolorose.
-

Le forme più comuni di dolore cronico non oncologico riguardano:

- patologie osteoarticolari degenerative;
- cefalee;
- neuropatie associate ad infezioni;
- neuropatie associate a malattie metaboliche;
- patologie autoimmuni;
- sindromi dolorose associate a lesioni del sistema nervoso centrale.

¹ Cittadinanzattiva, Tribunale per i diritti del malato: "Non siamo nati per soffrire. Campagna di informazione sul dolore cronico" definizione dello IASP (International Association for the study of pain).

Ciò che rende differente la considerazione del dolore dovuto a neoplasie e a fattori non oncologici, riguarda la rilevanza attribuita alla reazione dolorosa del paziente.

Il dolore non oncologico viene considerato spesso come “sintomo” delle differenti e molteplici patologie manifestabili dall’individuo; lo specialista cura la malattia e considera il dolore come semplice campanello di allarme o elemento per individuare/distinguere l’origine patologica. In sostanza il dolore diviene una informazione prima anamnestica ed in seguito diagnostica o, al più, un fattore legato alla sfera emozionale del paziente. Questo accade sia nei confronti di chi lamenta dolore acuto, dando per scontato il legame di causa-effetto tra patologia e dolore e dunque l’esaurimento naturale del “sintomo” con la scomparsa della malattia-causa, sia nei confronti di chi lamenta dolore cronico, potendo giustificare il dolore come conseguenza ineliminabile (e dunque da sopportare) della patologia cronica stessa.

Perché dunque non risparmiare alla persona questa quota di sofferenza inutile? In particolare perché non risparmiare sofferenza inutile al paziente sapendo che la percentuale di quanti sono affetti da dolore cronico non oncologico (1/4 della popolazione italiana) è di gran lunga superiore a quella dovuta a dolore oncologico (5% di tutte le sindromi dolorose croniche)? Perché non intervenire adeguatamente sapendo che in tal modo saranno prevenute le sindromi depressive, fattori spesso conseguenti alla sopportazione del dolore inutile?

In realtà il dolore va curato con la stessa attenzione riservata alle patologie per evitare che si cronicizzi e diventi esso stesso “malattia”. È necessario, pertanto, che si crei un nuovo approccio culturale al tema della sofferenza e del dolore inutile e che la terapia del dolore diventi parte integrante del percorso terapeutico. Ogni individuo ha diritto di sapere che il dolore non va necessariamente sopportato, ma che gran parte della sofferenza può essere alleviata e curata intervenendo con la giusta terapia. Il dolore deve essere eliminato o, almeno, attenuato in tutti i casi in cui sia possibile farlo poiché esso incide in maniera pesante sulla qualità della vita. È un diritto che deve essere riconosciuto e rispettato sempre e ovunque, dai reparti ospedalieri alle strutture di lungodegenza, dal pronto soccorso al domicilio del paziente².

1.2. Le esigenze dei cittadini

Il Tribunale per i diritti del malato da diversi anni è impegnato in iniziative finalizzate alla difesa della Carta dei diritti sul Dolore inutile.

Sul tema della terapia del dolore, all’interno dell’VIII Rapporto sulle politiche della cronicità del CnAMC - Cittadinanzattiva, sono più di 20 sulle 30 coinvolte le organizzazioni di malati cronici che segnalano l’esistenza di 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; in particolare le problematiche maggiormente segnalate sono le seguenti:

- scarsa informazione sul diritto a non soffrire;

² Cittadinanzattiva, Tribunale per i diritti del malato: “Non siamo nati per soffrire. Campagna di informazione sul dolore cronico”

- scarso 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.

Nello specifico i pazienti segnalano l'incapacità e la conseguente ansia e frustrazione, a non sapere gestire e reagire al proprio dolore cronico, mettendo in atto comportamenti di tipo preventivo o reattivo.

Il rapporto sull'Assistenza Domiciliare Integrata promosso da Cittadinanzattiva, proprio in merito alla gestione del dolore al domicilio, evidenzia che nonostante il 49% dei cittadini che hanno risposto all'indagine affermino di aver provato dolore, solo nel 18% dei casi ha ricevuto i trattamenti necessari per gestirlo.

Per questi motivi Cittadinanzattiva ha deciso di realizzare la presente indagine ossia un'analisi civica dei percorsi assistenziali dedicati a pazienti afflitti da dolore cronico, coinvolgendo pazienti, medici di medicina generale e specialisti al fine di evidenziare dal punto di vista del cittadino, i bisogni dei malati affetti da dolore cronico e l'offerta assistenziale, le principali carenze del sistema e, allo stesso tempo, le buone pratiche e le esperienze positive.

1.3. Perché la valutazione civica?

Cittadinanzattiva attribuisce un valore strategico al fatto di mettere i cittadini in grado di produrre una propria valutazione, tecnicamente strutturata, sulla qualità dei servizi.

Lo sviluppo della valutazione civica nell'ambito dei servizi sanitari è determinato dalla esigenza di dare una forma concreta alla centralità del "punto di vista del cittadino". Praticare la centralità del cittadino significa, da una parte, definire specifici criteri di progettazione dei servizi e delle politiche, dall'altra assumere un preciso approccio disciplinare per la valutazione della qualità dell'organizzazione sanitaria.

Gli strumenti classici della customer satisfaction, hanno dato finora risultati insoddisfacenti e sono considerati inadeguati dalla maggior parte degli esperti. Negli ultimi anni una consistente rete di realtà del servizio sanitario si è cimentata nello sviluppo di programmi innovativi sulla qualità percepita con ottimi esiti, ma questo non è sufficiente per risolvere il problema. Le metodologie utilizzate sviluppano l'ascolto dei cittadini ma non li riconoscono come soggetti in grado di produrre autonomamente valutazioni strutturate.

In questo quadro, la valutazione civica conferisce al "punto di vista dei cittadini" la necessaria dimensione tecnica e integra i due significati in quanto:

- identifica, formalizza e rende misurabili gli aspetti caratteristici dell'esperienza del cittadino;
- definisce un insieme coerente di strumenti tecnici per la raccolta dei dati e per l'elaborazione delle informazioni;
- identifica i momenti del processo di valutazione e di decisione in cui i rappresentanti dei cittadini devono essere presenti per portare e fare valere la propria interpretazione.

La valutazione civica non esaurisce completamente la rappresentazione delle esperienze dei cittadini nel servizio sanitario, ma pone le premesse per una proficua integrazione con altre metodologie, soprattutto con le esperienze più avanzate di rilevazione della qualità percepita.

2.L'indagine

Per realizzare l'indagine e mettere a punto gli strumenti di rilevazione, Cittadinanzattiva ha ritenuto di avvalersi di un gruppo di esperti in tema di dolore cronico non oncologico, che sono stati coinvolti in tutte le fasi del progetto. Si riportano di seguito le caratteristiche salienti.

2.1.II Tavolo di lavoro multistakeholder

Come per ogni progetto portato avanti da Cittadinanzattiva, il lavoro è condotto insieme a tutti i soggetti e gli stakeholder impegnati nel settore, al fine di sviluppare in maniera condivisa le finalità, gli obiettivi e i materiali del progetto; anche in questo caso, Cittadinanzattiva ha coinvolto fin dalle prime fasi di realizzazione del programma di monitoraggio dei percorsi del cittadino affetto da dolore cronico non oncologico: le Organizzazioni di malati cronici, le Società scientifiche, gli operatori sanitari, i Medici di famiglia, gli infermieri, etc.

A tal fine si è costituito un Tavolo di lavoro che ha guidato le attività, al quale hanno partecipato rappresentanti di:

- AIC - Associazione Italiana per la lotta contro le Cefalee;
- ANMAR - Associazione Nazionale Malattie Reumatiche;
- Associazione Pazienti BPCO;
- Parkinson Italia;
- FAND - Associazione Italiana Diabetici;
- FederDolore;
- FIMMG - Federazione Italiana Medici di Medicina Generale;
- UILDM - Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare.

Tali soggetti hanno partecipato agli incontri del tavolo finalizzati a condividere il progetto, le metodologie e gli obiettivi dello stesso, hanno contribuito alla realizzazione delle griglie di rilevazione e alla relativa revisione e validazione, hanno individuato e condiviso quali fossero le Regioni pilota in cui realizzare il progetto, gli indicatori e i soggetti ai quali le griglie sono indirizzate (attori e fruitori dell'assistenza).

2.2 Il Target monitorato

Proprio al fine di mantenere un approccio integrato alla materia, sono state redatte tre griglie d'indagine dirette ai tre soggetti coinvolti nel percorso del paziente affetto da dolore cronico:

- Medici di medicina generale;
- Pazienti in cura presso i centri di cura del dolore;
- Pazienti affetti da patologia cronica.

Le griglie sono state pensate per essere autosomministrate e per dare la possibilità, in fase di studio dati, di incrociarle tra loro in modo da ottenere un documento che integri i diversi punti di vista e permetta di fare un confronto.

Più in generale le griglie hanno cercato di raccogliere dati su quattro macrotemi:

- Comportamento del paziente di fronte al dolore;
- Rapporto medico paziente, la comunicazione anche tra medici e centri di terapia del dolore;
- Percorsi terapeutici: cure alternative; trattamenti terapeutici; tempi di attesa; etc.;
- Conseguenze del dolore, dolore e vita quotidiana;
- Uso e somministrazione di farmaci oppioidi.

2.3. La raccolta dei dati sul campo.

La somministrazione degli strumenti di rilevazione ai target di riferimento prevede il coinvolgimento diretto di tutti i soggetti coinvolti nel progetto:

- Federdolore. Ha provveduto alla somministrazione dei questionari diretti ai pazienti in cura presso i Centri di terapia del dolore, divulgando le griglie nelle regioni individuate; questa attività è stata realizzata in collaborazione con le realtà locali di Cittadinanzattiva;
- FIMMG. Ha divulgato la griglia diretta ai Medici di famiglia via mail e attraverso il proprio sito istituzionale a tutti gli associati invitandoli alla compilazione e alla divulgazione;
- Le organizzazioni civiche e di malati cronici. Hanno invitato i loro associati a riempire ed inviare i questionari attraverso la diffusione prevalente via web (sito e mailing-list).

Le Regioni coinvolte nell'indagine sono 7:

- Campania;
- Calabria;
- Lazio;
- Liguria;
- Lombardia;
- Sicilia;
- Veneto.

Le Regioni sono state selezionate secondo una logica di rappresentatività del territorio nazionale includendo tra le regioni scelte, tre tra quelle che il Ministero del Lavoro, della

Salute e delle Politiche sociali ha scelto come regioni pilota del progetto sperimentale di rete assistenziale³ (Lazio, Emilia Romagna, Veneto e Sicilia).

Al fine di facilitare l'analisi, le sette regioni selezionate sono state accorpate in tre macro aree regionali, denominate Nord Centro e Sud. L'area Nord si riferisce alle regioni: Lombardia, Veneto e Liguria, l'area regionale Centro si riferisce alle regioni Lazio e Campania mentre l'area regionale Sud si riferisce alle regioni Sicilia e Calabria.

Sono state inoltre privilegiate le realtà regionali in cui le segreterie regionali di Cittadinanzattiva, le associazioni di malati cronici aderenti al CnAMC (Coordinamento nazionale Associazioni malati Cronici) hanno espresso particolare necessità di promuovere questa attività di rilevazione.

2.4. Le principali fonti metodologiche utilizzate.

Le fonti utilizzate per definire i fattori di qualità sono state, oltre alla normativa disponibile:

- il Rapporto sulle politiche della cronicità realizzato dal CnAMC;
- il Rapporto PiT Salute realizzato dal Tribunale per i diritti del malato;
- la Raccomandazione civica sul dolore cronico non oncologico;
- la Carta Europea dei diritti del malato;
- la Carta dei diritti sul dolore inutile.

2.5. Valore e limiti

Il Rapporto prodotto non ha ambizioni statistiche; vuole piuttosto fornire una fotografia delle principali aree di criticità nell'ambito dei percorsi del dolore cronico non oncologico, attraverso l'analisi dei dati raccolti a partire dal punto di vista civico.

Il rapporto costituisce un esempio di informazione civica. Essa può essere definita come la produzione, da parte dei cittadini e sulla base del loro punto di vista, di informazioni a partire da dati raccolti direttamente o indirettamente e orientata alla trasformazione della realtà nella direzione di un aumento della effettiva tutela dei diritti dei cittadini e di una realizzazione delle condizioni a ciò connesse.

Come detto il rapporto non ha ambizioni statistiche ma vuole fornire una fotografia delle principali aree di criticità nell'ambito dei percorsi del dolore cronico non oncologico, attraverso l'analisi dei dati raccolti a partire dal punto di vista civico, anche perché, come vedremo nel dettaglio i questionari somministrati non permettono di parlare di una dettagliata statistica nazionale.

I questionari validi, afferenti ai pazienti in cura presso i centri, sono 285; 69 quelli validi, ricevuti da pazienti affetti da patologia cronica (membri di associazioni di pazienti); 64 Medici di famiglia hanno partecipato all'indagine. Per un totale di 418 questionari analizzati.

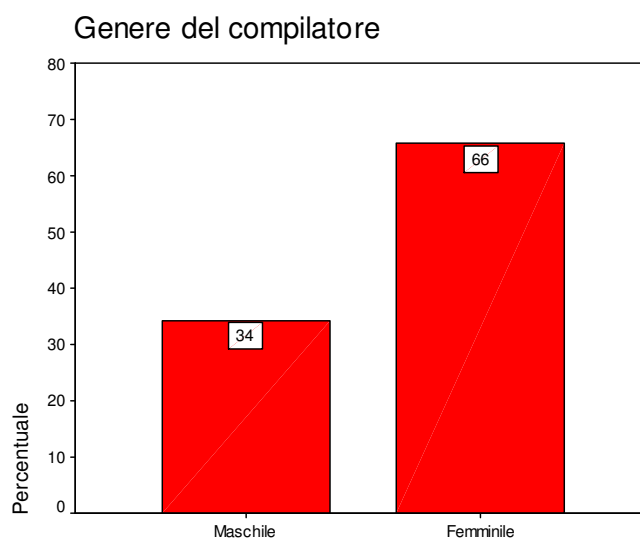
³ http://www.salute.gov.it/imgs/C_17_pubblicazioni_953_allegato.pdf

3.1 dati

3.1. Informazioni socio – anagrafiche

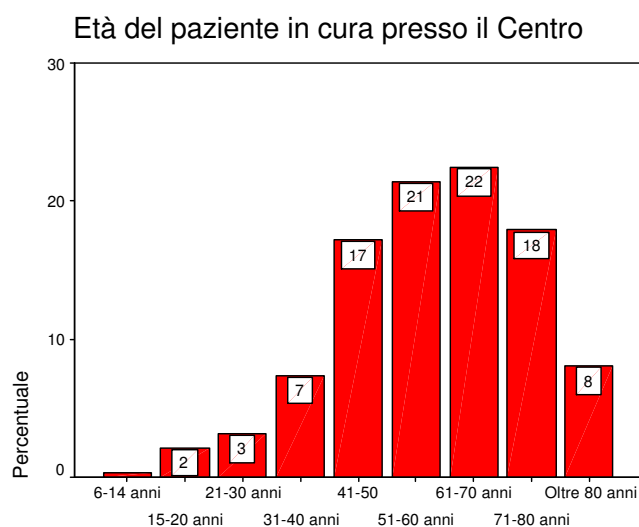
In prima analisi andiamo a considerare velocemente le caratteristiche socio-anagrafiche degli intervistati. In particolare della categoria intervistata che più delle altre ha reagito alla somministrazione del questionario e i cui dati emersi sono più presenti all'interno del presente documento, i pazienti in cura presso i centri.

Dei 285 soggetti rispondenti la maggior parte appartiene al genere femminile:



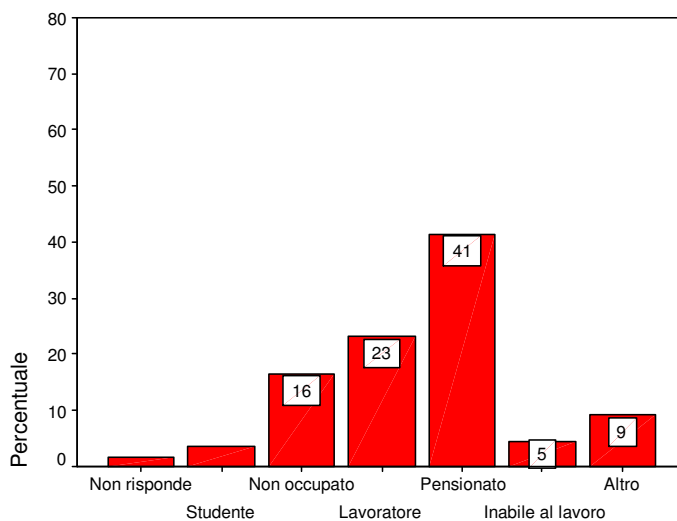
Fonte: Tribunale per i diritti del malato – Cittadinanzattiva
Pazienti in cura presso il centro

Il dolore cronico riguarda, come prevedibile, soggetti più anziani, anche se il dolore non risparmia persone più giovani. Per tale motivo molti degli intervistati presentano la condizione lavorativa di “pensionato”.



Fonte: Tribunale per i diritti del malato – Cittadinanzattiva
Pazienti in cura presso il centro

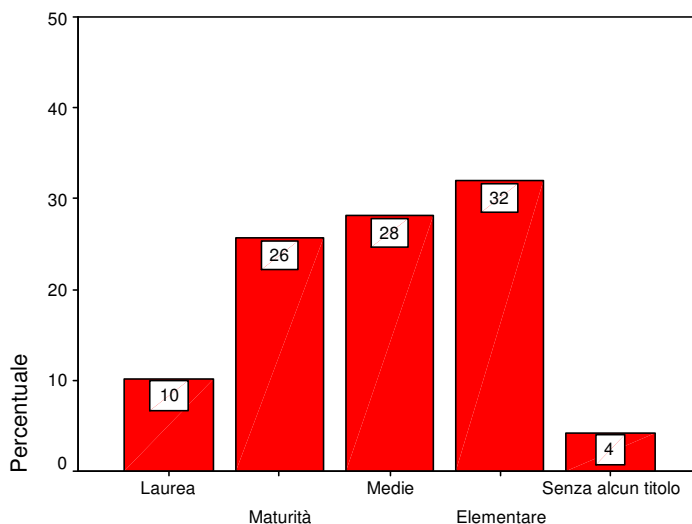
Professione paziente



Fonte: Tribunale per i diritti del malato – Cittadinanzattiva
Pazienti in cura presso il centro

La presenza di soggetti più anziani (oltre 60 anni), trova ugualmente distribuito il titolo di studio sui tre livelli formativi principali (elementare, media e superiore) con una leggera tendenza verso il titolo di licenza elementare:

Titolo di studio del pz in cura presso il Centro



Fonte: Tribunale per i diritti del malato – Cittadinanzattiva
Pazienti in cura presso il centro

3.2. Il percorso del paziente affetto da dolore cronico.

Il rapporto analizza lo stato dei servizi al cittadino affetto da dolore cronico non oncologico, rispetto al suo percorso terapeutico. In particolare andremo ad osservare i dati emersi dall'indagine cercando di mettere l'accento sugli aspetti più interessanti, in positivo ed in negativo. Andremo a scorrere di seguito i dati raggruppandoli per aree di interesse ed in alcuni casi comparandoli con l'analisi che abbiamo svolto a livello regionale.

3.2.1. Il ruolo centrale del medico di medicina generale

Il primo dato sul quale è necessario porre l'accento è la conferma del **ruolo centrale del MMG** per quanto riguarda il raggiungimento di una diagnosi e soprattutto l'avvio del percorso terapeutico del paziente verso la cura del dolore. Questo dato conferma inoltre il ruolo del Medico di famiglia nel Servizio Sanitario Nazionale come connettore verso i servizi offerti e punto di riferimento privilegiato per i cittadini.

Ma se leggiamo i dati con maggiore attenzione, 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?

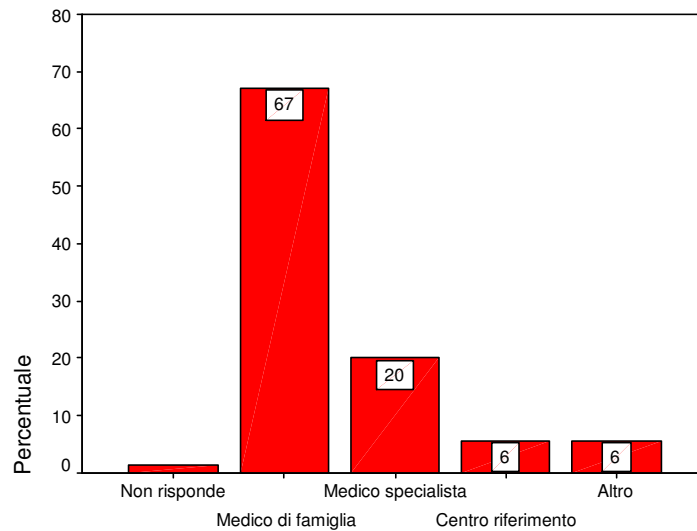
<u>Modalità</u>	<u>% Risposte</u>
Non risponde	0,5
Medico di famiglia	34,6
Ortopedico	16,3
Neurochirurgo	12,1
Internista	3,6
Neurologo	10,4
Reumatologo	4,4
Fisiatra	10,2
Diabetologo	1,8
Pneumologo	0,6
Altro	5,5
Totale	100,0

Fonte: Tribunale per i diritti del malato – Cittadinanzattiva
Pazienti in cura presso il centro

Dai dati emerge, in particolare, che i pazienti in cura presso i centri, il 34,6% dichiarano di essersi rivolti in prima istanza al MMG per parlare del problema "dolore".

La centralità del MMG viene confermata anche dai pazienti affetti da patologia cronica i quali nel 67% dei casi dichiarano di essersi rivolti al MMG dopo le prime manifestazioni di dolore.

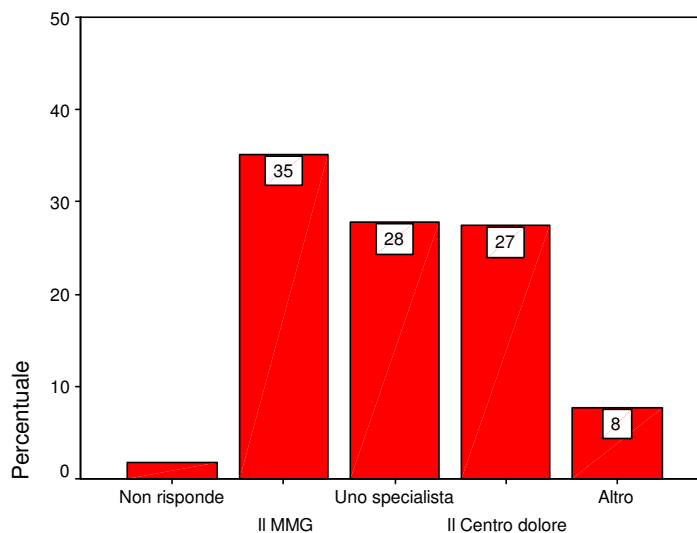
A chi si è rivolto prima per il suo dolore?



Fonte: Tribunale per i diritti del malato – Cittadinanzattiva
Pazienti affetti da patologia cronica

Alla domanda: “Chi ha contribuito maggiormente ad identificare il dolore come un problema da curare?”, più di un paziente in cura presso il centro su tre, ha confermato il dato precedente; il 28% ha avuto indicazioni sull’identificazione del dolore da uno specialista e il 27% ha ricevuto tali informazioni dal centro.

Chi ha contribuito ad identificare il dolore?

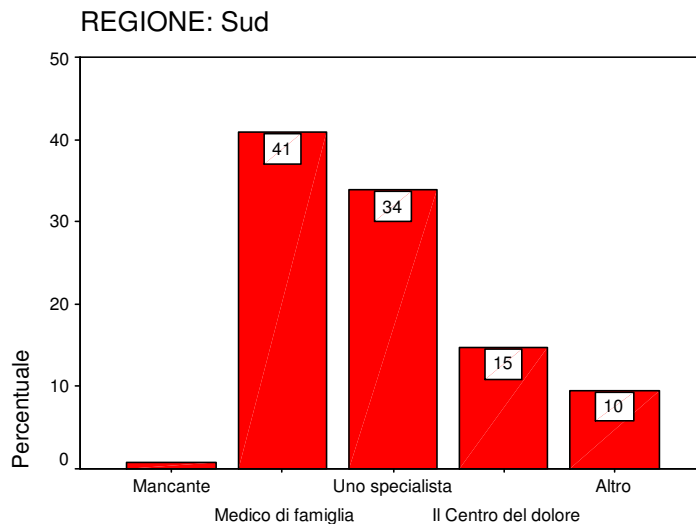


Fonte: Tribunale per i diritti del malato – Cittadinanzattiva
Pazienti in cura presso il centro

Infatti, nel 35% dei casi, il MMG viene confermato, dai pazienti in cura presso i centri, come soggetto che contribuisce all’identificazione del dolore.

Osserviamo come, anche se con alcune piccole differenze, il MMG mantiene un’alta percentuale su questo dato, anche nell’analisi regionale.

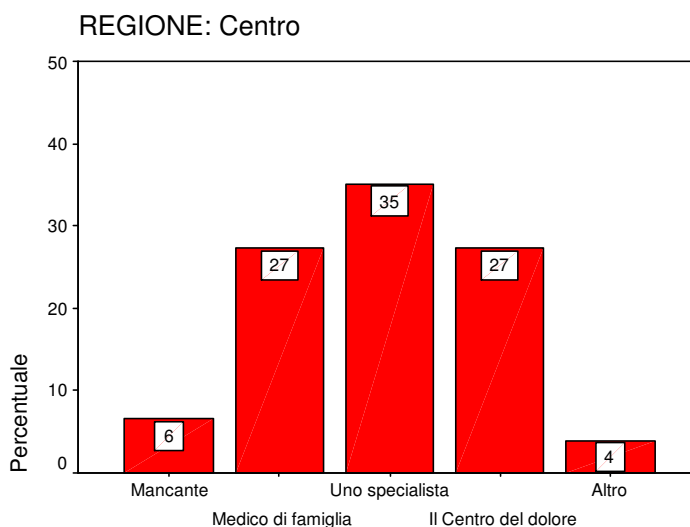
Al sud viene confermata la centralità nel 41% dei casi, anche lo specialista “guadagna crediti” a discapito del centro di riferimento, che quasi dimezza la sua quota di percentuale.



Chi ha contribuito ad identificare il dolore?

Fonte: Tribunale per i diritti del malato – Cittadinanzattiva
Pazienti in cura presso il centro

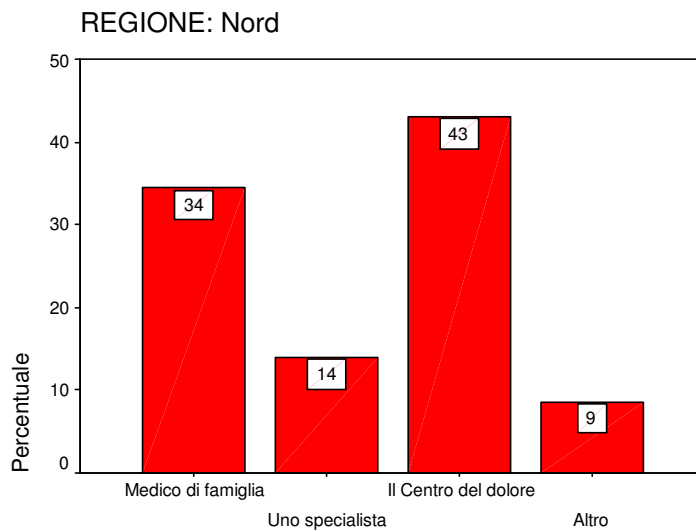
Al Centro, il MMG pur contribuendo all’identificazione del dolore in una percentuale alta (27%, la stessa percentuale riconosciuta al Centro di terapia del dolore), secondo gli intervistati, il soggetto che più degli altri ha contribuito all’identificazione del dolore è il medico specialista, 35%.



Chi ha contribuito ad identificare il dolore?

Fonte: Tribunale per i diritti del malato – Cittadinanzattiva
Pazienti in cura presso il centro

Al nord la situazione cambia ed è il Centro specializzato (43%) che contribuisce ad identificare il dolore, seguito dal MMG (34%) e dallo specialista (14%).

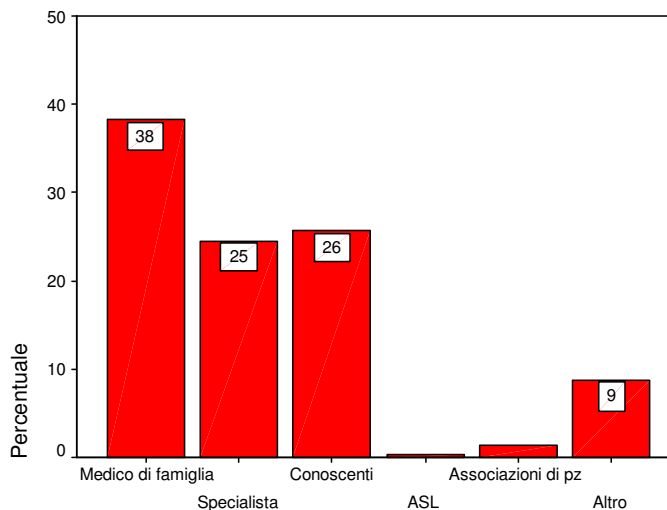


Chi ha contribuito ad identificare il dolore?

Fonte: Tribunale per i diritti del malato – Cittadinanzattiva
Pazienti in cura presso il centro

Il dato seguente conferma che per una buona percentuale di casi (il 38%) il MMG contribuisce attivamente nell'innescare di un percorso costruttivo per l'identificazione della causa del dolore, indirizzando il paziente verso le strutture che il servizio sanitario nazionale mette a disposizione.

Chi l'ha indirizzata presso il Centro del Dolore?

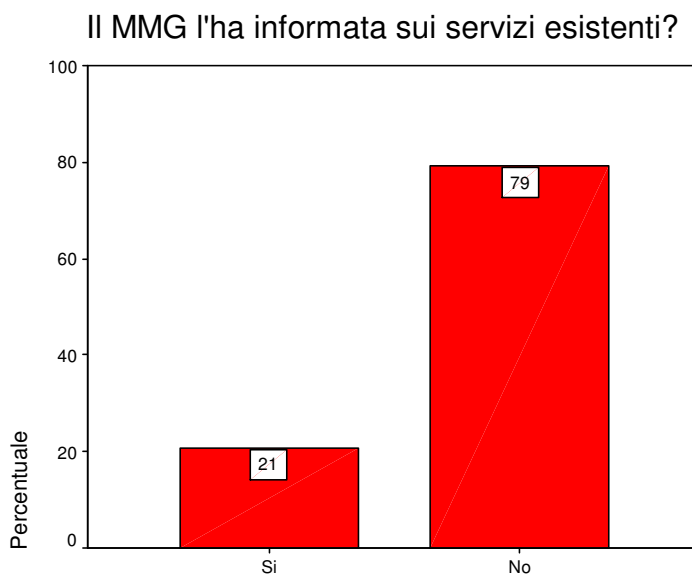


Fonte: Tribunale per i diritti del malato – Cittadinanzattiva
Pazienti in cura presso il centro

Un altro dato che questo grafico evidenzia è che nel 26% dei casi sono i conoscenti che indirizzano il paziente verso il centro. Il dato è addirittura superiore rispetto a quello riferito al medico specialista.

Se da una parte il paziente viene indirizzato dal MMG verso i servizi preposti dall'altra, **ci si affida a canali "non ufficiali"**, ma già sperimentati (presumibilmente con successo) da persone di propria conoscenza.

Per un'analisi qualitativa del ruolo del MMG l'indagine si è rivolta ai pazienti affetti da patologia cronica, approfondendo alcuni aspetti che risultano interessanti per comprendere meglio il rapporto con il MMG.

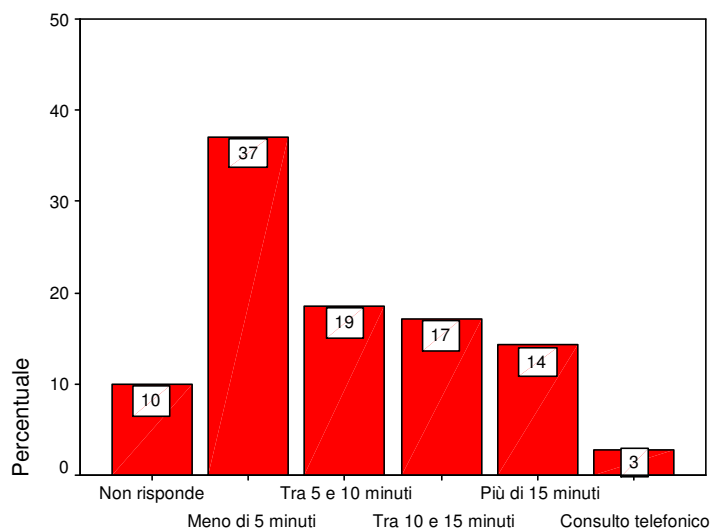


Fonte: Tribunale per i diritti del malato – Cittadinanzattiva
Pazienti affetti da patologia cronica

Emerge che nel 79% dei casi **il MMG non ha informato il paziente** sui servizi esistenti rispetto alla cura del dolore. Le conseguenze di ciò, le vedremo nei dati relativi al percorso del paziente affetto da dolore.

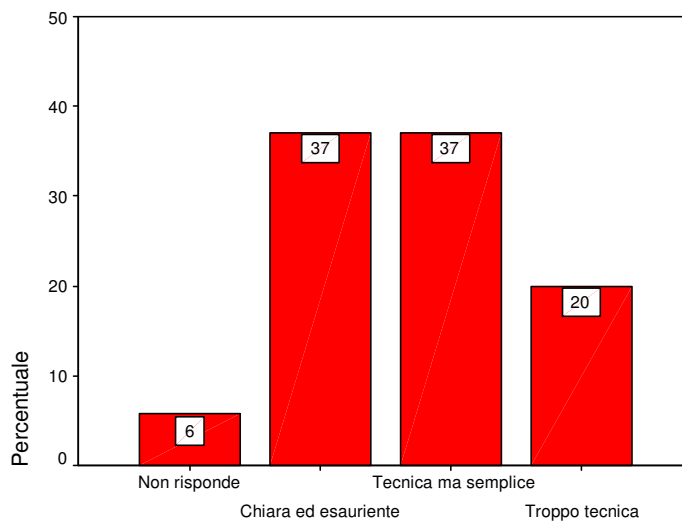
Per comprendere la qualità dell'intervento del MMG rispetto al paziente che riferisce dolore, i dati che sono emersi dalla domanda rivolta al paziente con patologia cronica, sono i seguenti:

Il consulto con il MMG è durato:

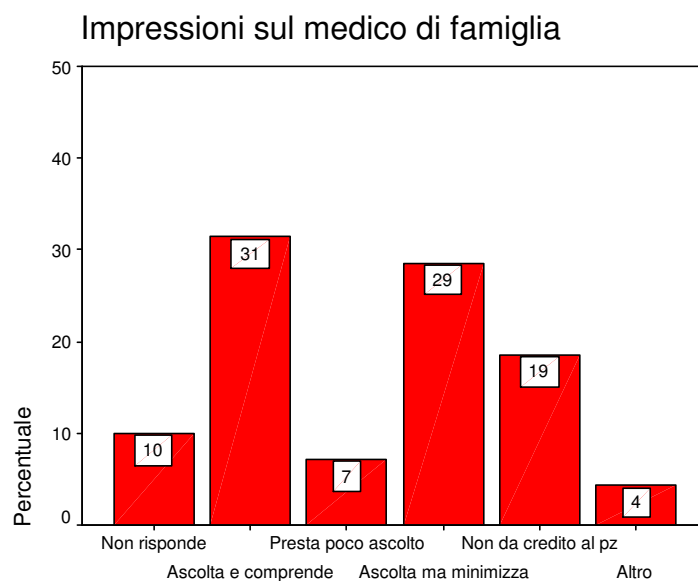


Fonte: Tribunale per i diritti del malato – Cittadinanzattiva
Pazienti affetti da patologia cronica

Terminologia del medico di famiglia



Fonte: Tribunale per i diritti del malato – Cittadinanzattiva
Pazienti affetti da patologia cronica



Fonte: Tribunale per i diritti del malato – Cittadinanzattiva
Pazienti affetti da patologia cronica

Come si evince dai dati riportati nei grafici precedenti il paziente denuncia delle **visite troppo brevi**, il 37% di essi dichiara che la visita dura meno di 5 minuti. Il problema della mancanza di tempo è emerso anche dal questionario rivolto ai MMG che alla domanda: “Durante la comunicazione con il paziente, quando si parla di dolore”, il 63% di essi riconosce che vi è una oggettiva mancanza di tempo e, cosa più importante, lo riconosce come un problema.

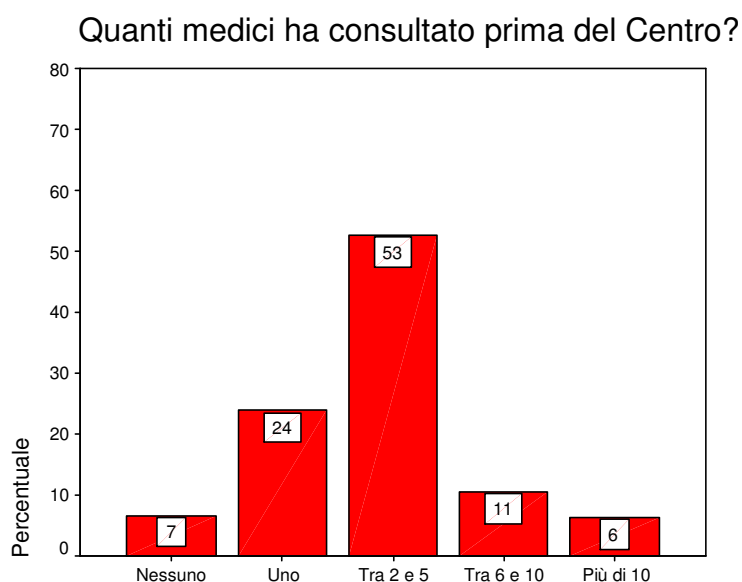
Il paziente affetto da patologia cronica, che come abbiamo detto può essere considerato, nella maggior parte dei casi come un paziente “esperto”, sollecitato ad esprimere un parere sulla terminologia usata dal MMG, si è espresso, nella maggior parte dei casi positivamente. Il 37% dichiara che il **linguaggio del MMG è chiaro ed esauriente**, un altro 37% dichiara che è **tecnico ma semplice**. Solo un cittadino su cinque si esprime in senso negativo rispetto alla terminologia usata dal MMG giudicandolo troppo tecnico.

Un aspetto che si presta a diverse considerazioni è quello che è emerso dalla domanda: “Quando ha esposto il suo problema/sintomi, che impressione ha avuto rispetto all’ascolto del suo MMG?”. Il 31% dei pazienti dichiara che il medico presta ascolto e comprende immediatamente il problema. Di contro il 29% dichiara che il MMG ascolta dando la sensazione di minimizzare il problema, un altro 19% dichiara di avere l'impressione che il suo medico non dia credito a quanto riferito. In sintesi possiamo dire che il **55%** (somma di “Presta poco ascolto”, “Ascolta ma minimizza” e “Non da credito al paziente”) di pazienti affetti da patologia cronica **non si sente sufficientemente ascoltato** dal Medico di medicina generale.

3.2.2. Il percorso del paziente

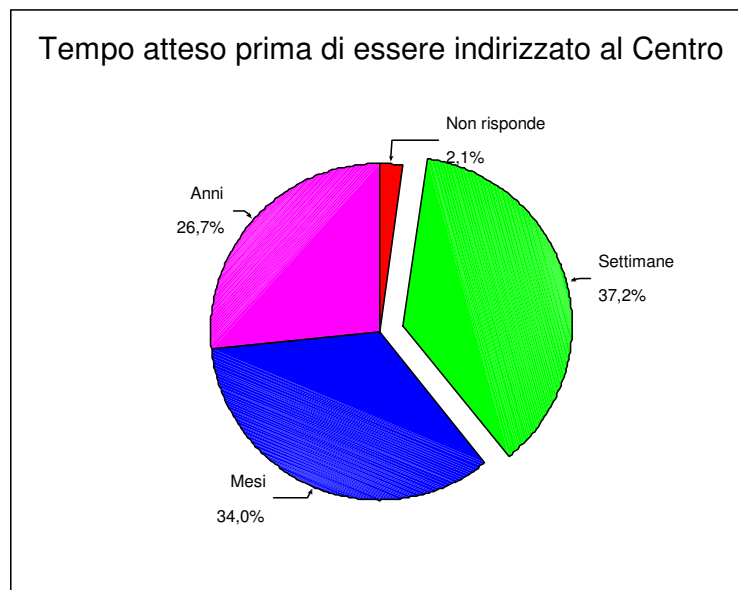
In questa sezione andremo ad analizzare, attraverso le risposte dei cittadini che hanno partecipato all'indagine, il percorso che, il paziente segue per la cura del proprio dolore, ponendo l'accento sugli aspetti più interessanti dello stesso.

Il primo dato proviene dalla domanda, rivolta ai pazienti in cura presso i centri: "Quanti medici ha consultato prima di arrivare al Centro di terapia del dolore?". Il dato che emerge mostra che è necessario bussare a più porte prima di approdare al Centro. Il **53%** dei pazienti che ha risposto a questa domanda, afferma che **prima di raggiungere il centro ha consultato tra i 2 e i 5 medici**. Il dato viene confermato a livello regionale. Nelle tre aree regionali nord, centro e sud la risposta "tra 2 e 5" è stata scelta rispettivamente dal 59%, 51% e 49% dei pazienti interrogati.



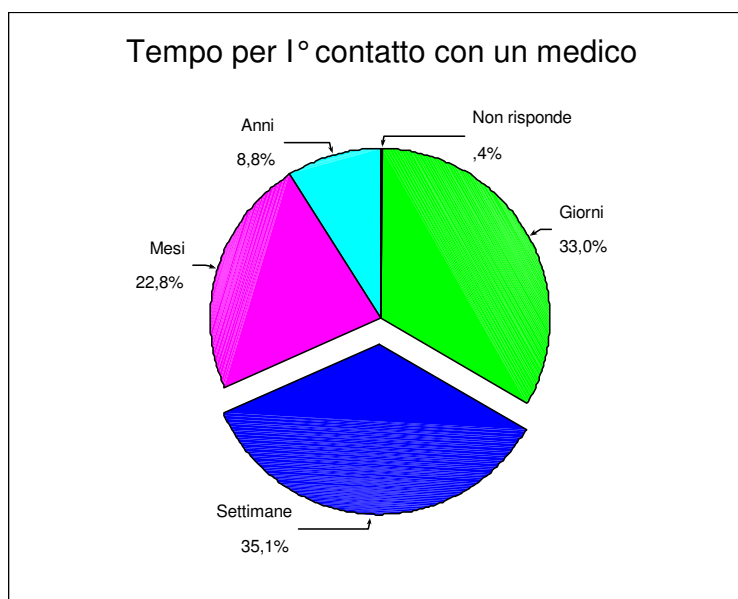
Fonte: Tribunale per i diritti del malato – Cittadinanzattiva
Pazienti in cura presso il centro

Questo dato diventa ancora più significativo se integrato dal quadro emerso nella domanda: "Dopo le prime manifestazioni di dolore quanto tempo ha atteso prima di essere indirizzato ad un centro specialistico per un consulto?". Come si evince dal grafico, il **34% dei pazienti ha atteso anche mesi** mentre il 26,7% ha atteso addirittura anni prima di essere indirizzato in un centro specializzato nella cura del dolore.



Fonte: Tribunale per i diritti del malato – Cittadinanzattiva
Pazienti in cura presso il centro

Diventa difficile spiegarsi questo dato osservandone un altro. Alla domanda: “Da quando ha provato dolore, al primo contatto con un medico, quanto tempo ha atteso?” il dato che emerge ci dice che il 68,1% degli intervistati non fa passare più di giorni o settimane. Possiamo ipotizzare quindi che **il primo medico che viene consultato dal paziente tarda nell’indicare allo stesso la possibilità di rivolgersi a Centri specializzati.** Osservando con attenzione il grafico vediamo come mettendo insieme la fetta di cittadini che hanno risposto anni e quelli che hanno risposto mesi, otteniamo che **un terzo del totale attende lunghissimi periodi prima di consultare un medico rispetto al suo dolore.**



Fonte: Tribunale per i diritti del malato – Cittadinanzattiva
Pazienti in cura presso il centro

Al complessivo 31,6% di persone che hanno dichiarato di far trascorrere mesi o anni prima di avere il primo contatto con un medico, abbiamo chiesto di indicare il motivo di un'attesa così prolungata. Risulta interessante osservare come i due dati che indicano una **inconsapevolezza dell'esistenza di Centri di terapia del dolore**, rappresentino il **44,9%** delle risposte.

Un altro dato che emerge e che deve attirare l'attenzione è l'alta percentuale registrata da due risposte che indicano, sottovalutazione del dolore.

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

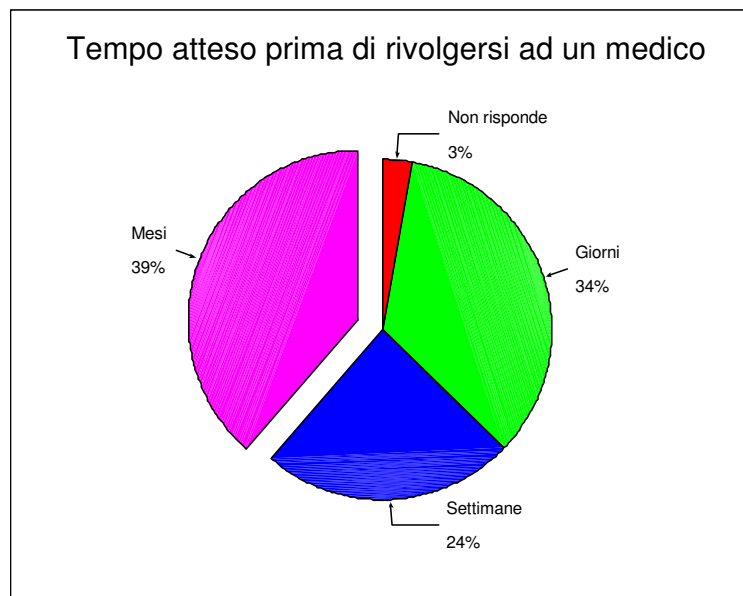
Fonte: Tribunale per i diritti del malato – Cittadinanzattiva

Pazienti in cura presso il centro

Leggendo criticamente i dati che hanno preceduto, emergono due questioni prioritarie:

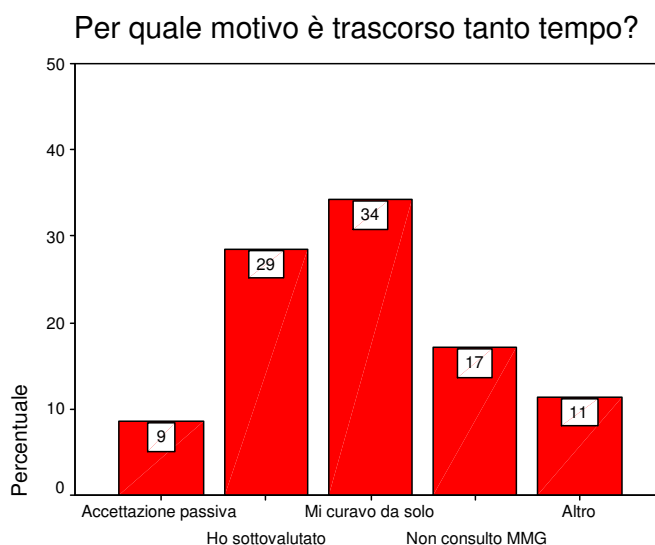
- La necessità di **intervenire sullo sviluppo e la maturazione civica di una "cultura del dolore"**. Il 24,9% dichiara di aver sottovalutato il problema e il 23,2% dichiara di essersi curato da solo con il ricorso ad antidolorifici.
- **Diffondere e informare i cittadini sensibilizzando anche i medici sull'esistenza di centri specializzati nella cura e presa in carico del cittadino affetto da dolore cronico non oncologico**. Il 27,6% dichiara di non essere mai stato indirizzato verso un centro di terapia del dolore e il 17,3% afferma di non aver avuto informazioni sull'esistenza di centri specializzati.

La stessa domanda: "Dopo le prime manifestazioni di dolore, quanto tempo ha atteso prima di rivolgersi ad un medico?", è stata sottoposta a pazienti affetti da patologie croniche. Il risultato è il seguente:



Fonte: Tribunale per i diritti del malato – Cittadinanzattiva
Pazienti affetti da patologia cronica

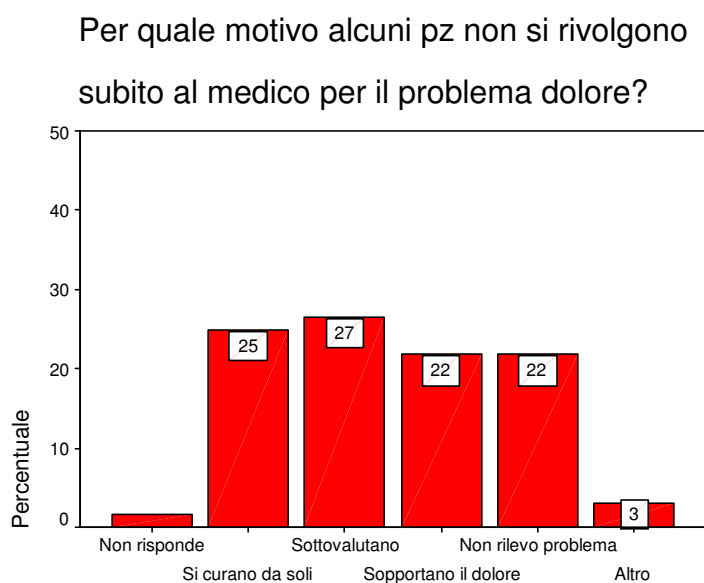
Il dato risulta leggermente peggiore rispetto a quello emerso dalla domanda posta al paziente in cura presso il centro. Osserviamo come il 34% e il 24% degli intervistati dichiarano rispettivamente di attendere giorni o settimane prima di rivolgersi ad un medico. **Il 39% invece dichiara di attendere addirittura mesi.** La tendenza del paziente affetto da patologia cronica, ad aspettare prima di rivolgersi ad un medico è dovuta alla generale tendenza ad essere un paziente esperto e, come conferma il grafico seguente, generalmente a gestire autonomamente i propri sintomi, anche se notiamo con non poca preoccupazione che rispetto a quanto emerso dalla tabella riferita al paziente in cura presso il centro, la percentuale degli **intervistati che afferma di accettare passivamente i dolore** è più che raddoppiata.



Fonte: Tribunale per i diritti del malato – Cittadinanzattiva
Pazienti affetti da patologia cronica

La risposta che gli intervistati hanno selezionato più delle altre, 34%, è quella che indica una propensione a curarsi da soli, segue con il 29% la tendenza a sottovalutare il problema, il 17% invece dichiara di non essersi rivolto tempestivamente ad un medico perché non ha ritenuto opportuno consultare il MMG.

Risulta interessante notare come per certi versi questo dato è stato confermato dai MMG. Alla domanda: “Per quale motivo alcuni pazienti non si rivolgono subito al medico per il problema del dolore?” hanno risposto:

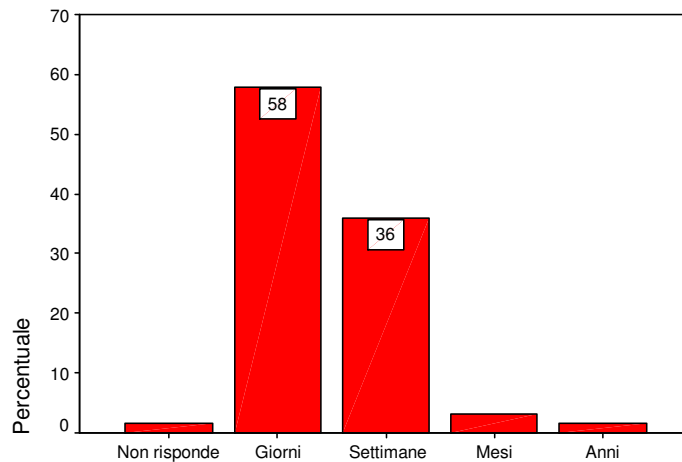


Fonte: Tribunale per i diritti del malato – Cittadinanzattiva
Medici di medicina generale

La differenza sostanziale tra questo dato e quello proveniente dal questionario sottoposto al Paziente in cura presso il centro, è nella tendenza a riconoscere, da parte del paziente, il **dolore come uno stato che deve essere accettato e subito perché fa parte della vita.**

Ai MMG è stato chiesto inoltre quanto tempo trascorre dall’insorgenza del dolore alla prima visita. Il dato è ovviamente differente rispetto a quello ottenuto dalla domanda rivolta al paziente in cura presso il centro ma comunque risulta più confortante:

Quanto tempo trascorre dall'insorgenza del dolore alla prima visita?

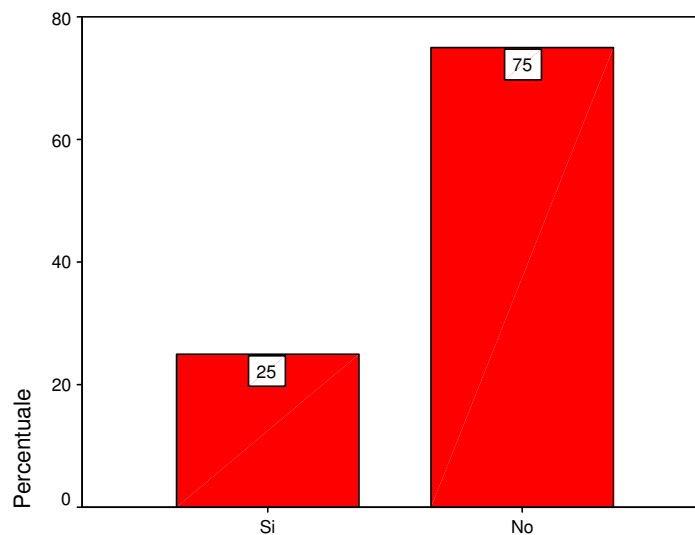


Fonte: Tribunale per i diritti del malato – Cittadinanzattiva
Medici di medicina generale

La maggior parte dei medici che hanno risposto dichiara che passano giorni o settimane (58% e 36%) prima che il paziente si rivolga al medico.

Per approfondire il dato relativo all'inconsapevolezza del cittadino rispetto all'esistenza di centri specializzati nella cura del dolore è stata posta la domanda seguente al paziente in cura presso il centro "Prima di rivolgersi al centro, era al corrente dell'esistenza di tale servizio?"

Era al corrente dell'esistenza dei Centri?



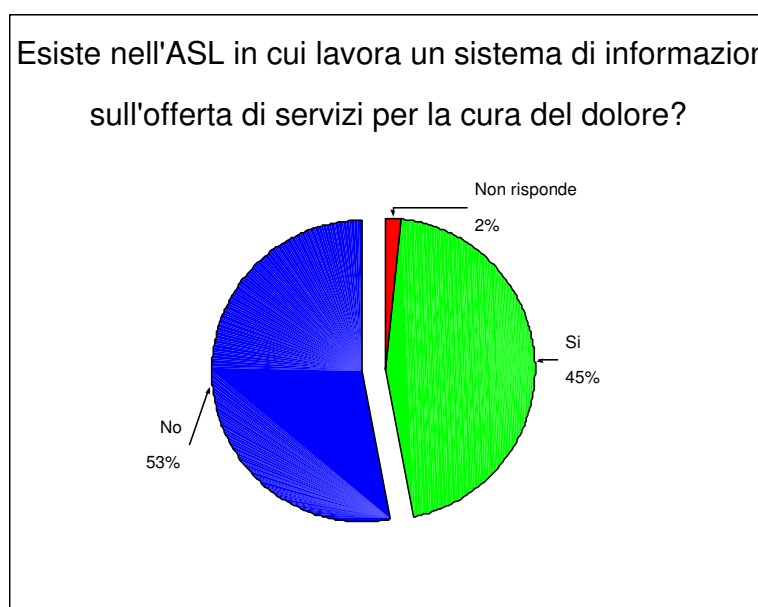
Fonte: Tribunale per i diritti del malato – Cittadinanzattiva
Pazienti in cura presso il centro

Il dato, come detto, conferma quello fornito dalla tabella precedente. Il **75%** degli intervistati dichiara che **prima di essere indirizzato presso il centro non ne conosceva l'esistenza**.

La risposta dei Medici di famiglia, è interessante perché è un segnale delle difformità presenti sul territorio e della necessità di coinvolgere e di riconoscere sempre di più questa figura come un nodo di accesso.

Il problema dell'esistenza o meno di servizi per la cura del dolore è strettamente legato a dei dati emersi da quella parte d'indagine diretta ai MMG i quali in percentuali rilevanti dichiarano come non vi sia nelle ASL un sistema di informazione sull'offerta di tali servizi.

Dal grafico di seguito riportato notiamo come **solo nel 45% dei casi esiste un sistema di informazioni sull'offerta di servizi per la cura del dolore**. Ne consegue che nel 53% dei casi tale sistema informativo non esiste.



*Fonte: Tribunale per i diritti del malato – Cittadinanzattiva
Medici di medicina generale*

Al fine di approfondire ulteriormente il dato, che risulta particolarmente interessante, l'indagine ha previsto un'ulteriore domanda diretta ai medici le cui ASL di riferimento prevedono un sistema di informazioni sull'offerta di servizi per la cura del dolore. Il dato che ne è emerso è illustrato nel grafico seguente.



*Fonte: Tribunale per i diritti del malato – Cittadinanzattiva
Medici di medicina generale*

Osserviamo come nel **41% dei casi**, nonostante un servizio di informazione sull'offerta di servizi per la cura del dolore sia previsto, il medico non viene informato periodicamente.

3.2.3. La comunicazione tra professionisti sanitari e pazienti

Importantissimo per una persona costretta a convivere per lungo tempo con un dolore, è la possibilità di gestire autonomamente tale stato. Il self management permette, da una parte, di poter affrontare tempestivamente situazioni di emergenza che potrebbero verificarsi e da un'altra, di rendere almeno parzialmente indipendente il paziente dall'assistenza continua di un medico.

Alcuni dati che sono emersi da questa indagine ci hanno suggerito che **molto ancora si potrebbe fare per rendere la persona affetta da dolore cronico sempre più autonoma ed indipendente.**

Alla domanda: "Nella scelta terapeutica cosa ha condiviso con il medico?" quello che ne è emerso è sintetizzato nella seguente tabella.

Nella scelta terapeutica cosa ha condiviso con il medico

Modalità	% Risposte
La conoscenza delle cause del dolore	23,1
Gli obiettivi del trattamento	21,6
La diagnosi	16,7
Le opzioni terapeutiche	13,9
Il percorso riabilitativo	4,4
Le aspettative della gestione del dolore	7,1
Il corretto uso dei farmaci	11,1
Informazioni per il self-management	0,4
Altro	0,1
Tutte le precedenti	1,3
Totale	100,0

Fonte: Tribunale per i diritti del malato – Cittadinanzattiva
Pazienti in cura presso il centro

Il dato che più degli altri salta agli occhi è lo **0,4%** che corrisponde ai pazienti che con il medico hanno condiviso informazioni necessarie per il self-management (modalità per auto gestire il dolore). A questo dobbiamo aggiungere l'1,3% di soggetti che hanno selezionato tutte le risposte possibili, questo ci porta a considerare che solo l'1,7% dei pazienti in cura presso il centro di terapia del dolore dichiara che il medico ha condiviso con lui informazioni utili alla gestione del dolore.

Premettendo che il dato precedente si riferisce al rapporto con il medico in generale e quindi non solo con il medico di famiglia, notiamo comunque una differenza sostanziale rispetto a quanto hanno dichiarato questi ultimi rispondendo alla domanda: "Quali sono gli argomenti più importanti di cui parlare con il paziente affetto da dolore cronico?". I dati emersi sono sintetizzati nella seguente tabella.

Quali sono gli argomenti più importanti di cui parlare con il paziente affetto da dolore cronico

Modalità	% Risposte
Conoscenza delle cause del dolore	17,6
La diagnosi	14,8
Le opzioni terapeutiche	21,7
Il percorso riabilitativo	5,3
Le aspettative della gestione del dolore	9,8
Il corretto uso dei farmaci	18,9
Informazioni per il self management	11,9
Totale	100,0

Fonte: Tribunale per i diritti del malato – Cittadinanzattiva
Medici di medicina generale

Notiamo come solo l'11,9% dei medici considera importante parlare con il paziente di informazioni utili alla gestione autonoma del dolore.

Riguardo lo stato dei fatti su questo argomento, un dato che ci è stato fornito dal questionario rivolto ai pazienti affetti da patologia cronica è espresso nella seguente tabella.

Il medico di famiglia la informa su:

Modalità	% Risposte
Scopo della terapia	28,9
Modalità di corretta assunzione	25,2
Durata del trattamento	17,8
Come auto gestire la malattia	5,2
Controindicazioni	8,9
Effetti indesiderati	5,2
Eventuali rischi di assuefazione	2,2
Cosa fare in caso di eventi avversi	0,7
Possibili benefici attesi dalla terapia	5,9
Totale	100,0

Fonte: Tribunale per i diritti del malato – Cittadinanzattiva
Pazienti affetti da patologia cronica

Notiamo come **il MMG trasmette al paziente informazioni sull'autogestione del dolore, solo nel 5,2% dei casi**. Bisogna però porre l'accento sul fatto che altre voci che hanno registrato una percentuale maggiore sono comunque legate alla trasmissione di informazioni utili alla gestione del dolore: le modalità di corretta assunzione del farmaco 25%; controindicazioni 8,9% e effetti indesiderati 5,2%.

3.2.4. Ricorso a terapie alternative

Dall'indagine rivolta ai pazienti in cura presso il centro di terapia del dolore, è emersa una importante percentuale di soggetti, il **37%**, che **prima di entrare in un centro ha provato percorsi di medicina alternativa per il sollievo del dolore**. Di seguito il dettaglio sul tipo di terapia al quale si è sottoposto.

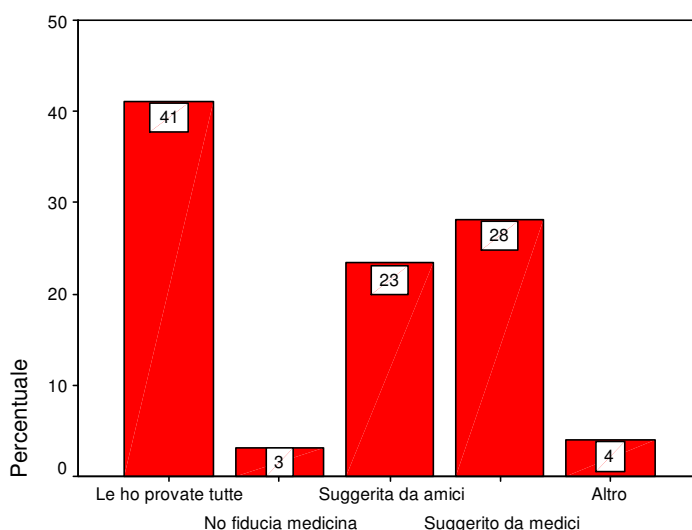
Quali sono i percorsi di medicina alternativa che ha provato?

Modalità	% Risposte
Chiropratica	10,9
Omeopatia	14,6
Omotossicologia	1,0
Naturopatia	1,0
Osteopatia	7,8
Agopuntura tradizionale Cinese	19,8
Pranoterapia	4,7
Massaggi	34,4
Esercizi spirituali	0,5
Altro	5,2
Totale	100,0

Fonte: Tribunale per i diritti del malato – Cittadinanzattiva
Pazienti in cura presso il centro

Interessante capire la motivazione per la quale una persona decide di affidarsi alla medicina alternativa. Il risultato è sorprendente nella sua chiarezza.

Per quali motivi è ricorso a tali trattamenti?



Fonte: Tribunale per i diritti del malato – Cittadinanzattiva
Pazienti in cura presso il centro

Superata la rilevazione dell'aspetto umano di disperazione, indotto da uno stato di dolore cronico debilitante e inabilitante, è interessante riflettere su come il paziente, prima di rivolgersi alle strutture preposte alla sua cura, tenti qualunque strada pur di uscire dal suo stato di sofferenza. Un altro dato che indica come sia poco diffusa la consapevolezza dell'esistenza di centri specializzati.

Importante è sottolineare la considerazione che i MMG hanno dei percorsi alternativi ai farmaci. Il 58% contro il 36% di essi ritiene che tali percorsi siano utili per il trattamento del dolore.

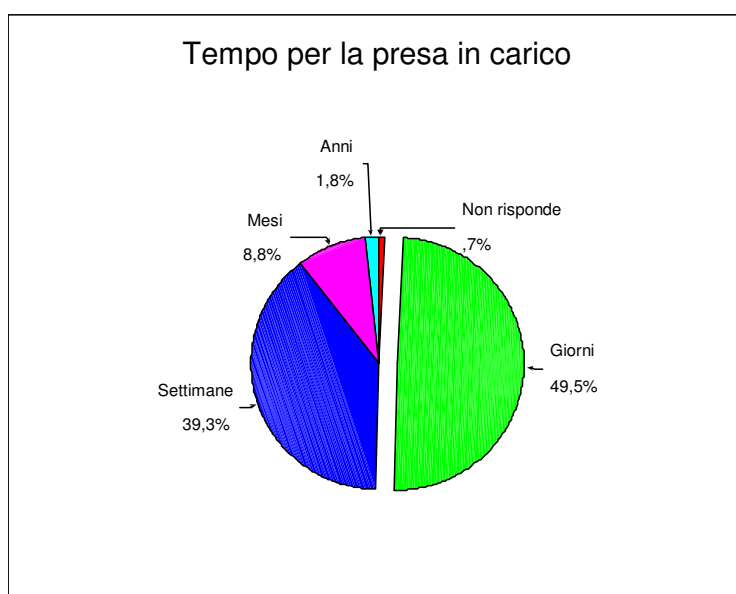


Fonte: Tribunale per i diritti del malato – Cittadinanzattiva
Medici di medicina generale

3.2.5. Il servizio del centro

Analizzando il servizio offerto dal centro di terapia del dolore si rileva che i centri presentano aspetti che possono e devono essere migliorati, ma allo stesso tempo sono emersi numerosi dati che mostrano la sostanziale soddisfazione rispetto all'operato dei centri.

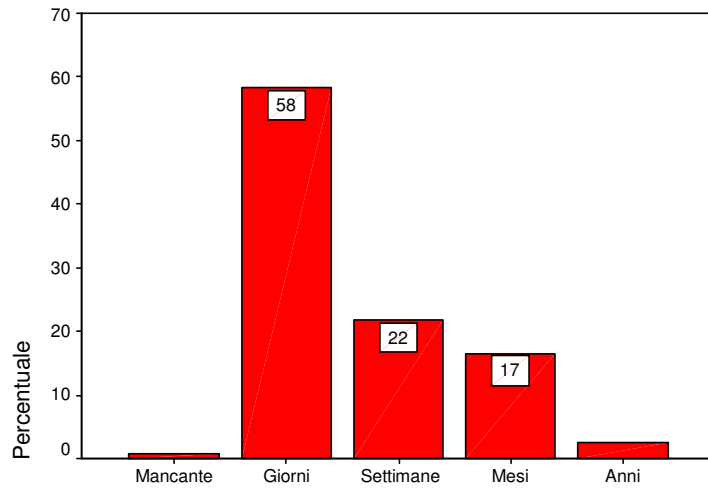
Iniziando dalla presa in carico, vediamo come alla domanda: "Quando si è rivolto al Centro, quanto tempo ha atteso prima che venisse preso in carico?", i pazienti hanno risposto indicando **tempi di attesa non eccessivi (giorni 49%, settimane 39,3%)** quadro che si è confermato anche nell'analisi regionale.



Fonte: Tribunale per i diritti del malato – Cittadinanzattiva
Pazienti in cura presso il centro

Osserviamo che il grafico relativo all'insieme delle regioni prese in considerazione dall'indagine, ci mostra come **nell'88,8% dei casi i pazienti in cura presso i centri dichiarano che i tempi per la presa in carico sono di giorni o settimane.** Nell'analisi regionale il dato è in generale confermato.

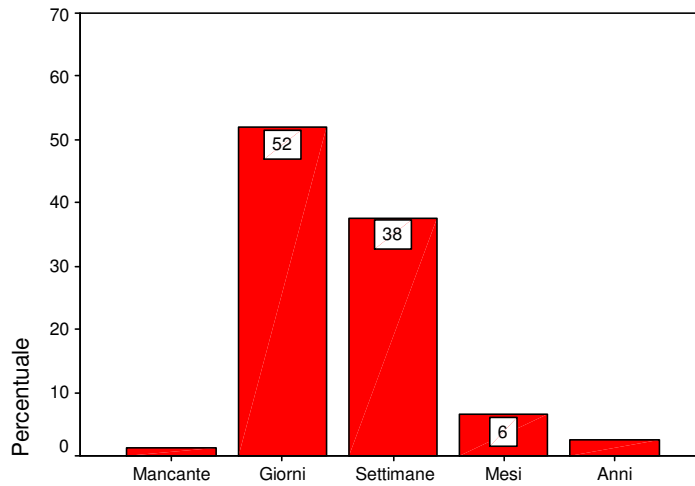
REGIONE: Sud



Tempo per la presa in carico

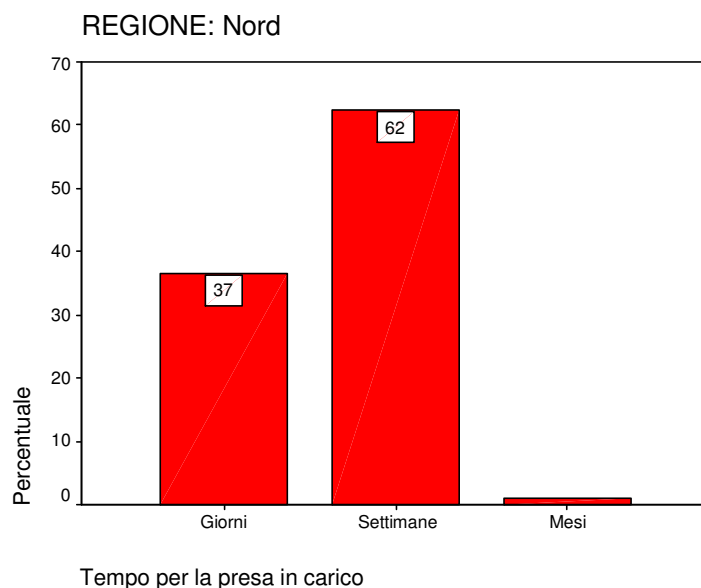
Fonte: Tribunale per i diritti del malato – Cittadinanzattiva
Pazienti in cura presso il centro

REGIONE: Centro



Tempo per la presa in carico

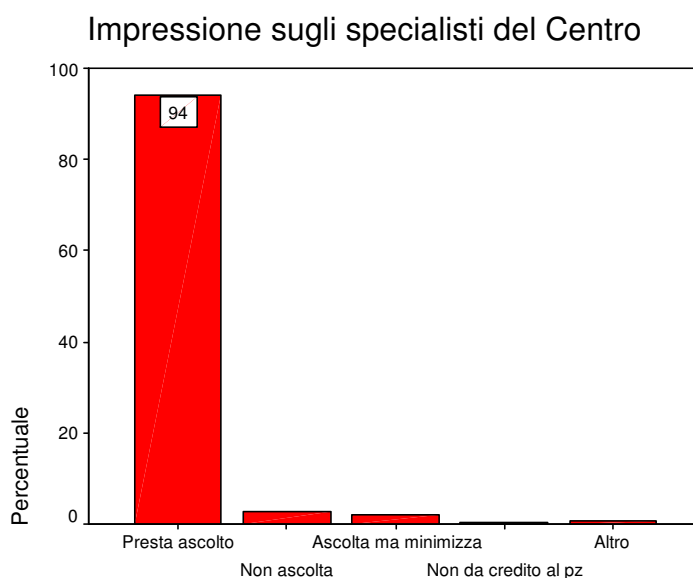
Fonte: Tribunale per i diritti del malato – Cittadinanzattiva
Pazienti in cura presso il centro



Fonte: Tribunale per i diritti del malato – Cittadinanzattiva
Pazienti in cura presso il centro

Il dato ottenuto da un'analisi generale è confermato a livello regionale. Va evidenziato però come nel passaggio dalla regione Sud alla regione Nord notiamo un progressivo aumento di percentuale relativa alla risposta “settimane”. Osserviamo che al Sud la percentuale è del 22%, al Centro è del 38%, mentre al Nord è del 62%. Ne deduciamo che nella regione in cui i pazienti sono più consapevoli della presenza di centri specializzati, i tempi per la presa in carico aumentano.

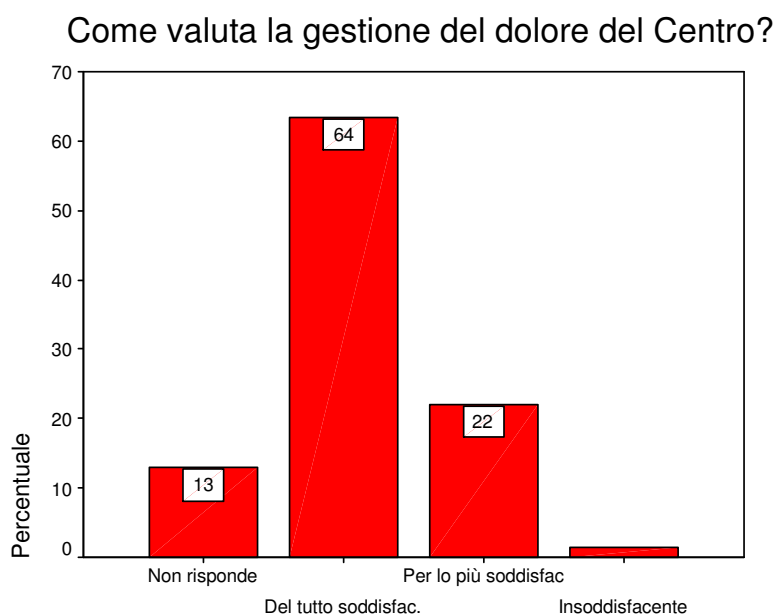
Risulta positiva la valutazione del paziente rispetto al lavoro del personale del Centro. Alla domanda: “Quando ha descritto il problema / sintomi agli specialisti del Centro del Dolore, che impressione ha avuto?”,



Fonte: Tribunale per i diritti del malato – Cittadinanzattiva
Pazienti in cura presso il centro

la risposta che è stata indicata nel 94% dei casi è: “Ho avuto l'impressione che lo specialista prestasse ascolto e comprendesse immediatamente il problema”.

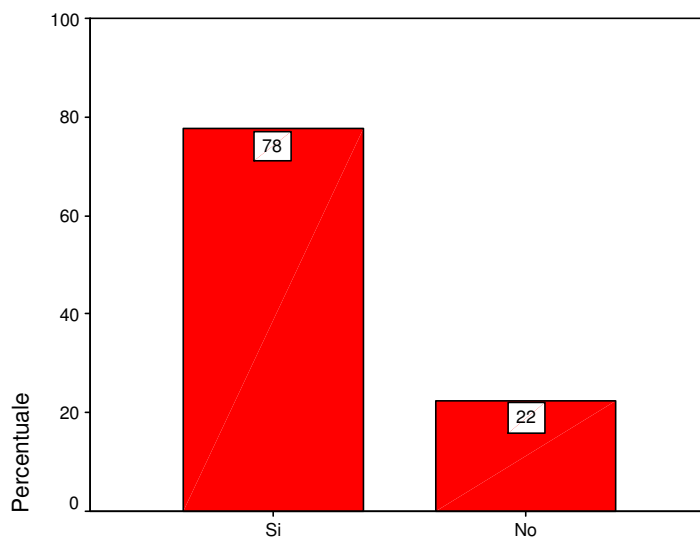
Rispetto alla percezione del servizio, un altro dato è stato rilevato. Alla domanda: “Come considera la gestione del dolore presso il Centro che l'ha presa in cura?”, osservando il grafico che è stato elaborato, vediamo come il 64% dei pazienti ha espresso un parere positivo affermando che la gestione del dolore presso il Centro è del tutto soddisfacente. Se a questo dato aggiungiamo i pazienti che hanno affermato che la gestione del dolore è per lo più soddisfacente (22%), otteniamo un complessivo **86% di pazienti che valutano positivamente la gestione del dolore nel Centro nel quale sono in cura.**



Fonte: Tribunale per i diritti del malato – Cittadinanzattiva
Pazienti in cura presso il centro

Un altro dato positivo che è emerso è la messa a disposizione del paziente di un numero telefonico di riferimento da utilizzare in caso di emergenza. Infatti nel 78% dei casi il paziente ha rilevato che il numero viene fornito ed è attivo.

Al Centro è disponibile numero d'emergenza?

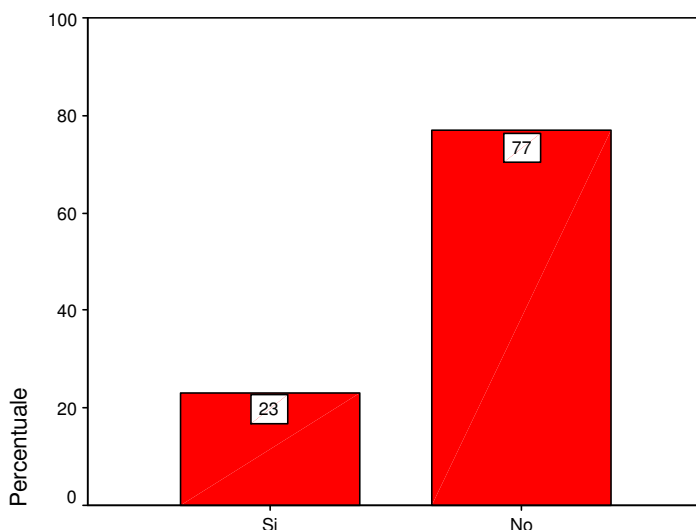


Fonte: Tribunale per i diritti del malato – Cittadinanzattiva
Pazienti in cura presso il centro

Giudizi meno positivi invece vengono forniti dai pazienti in cura presso i centri in merito all'organizzazione degli stessi:

Nel 77% dei casi il paziente dichiara di non usufruire di supporto psicologico.

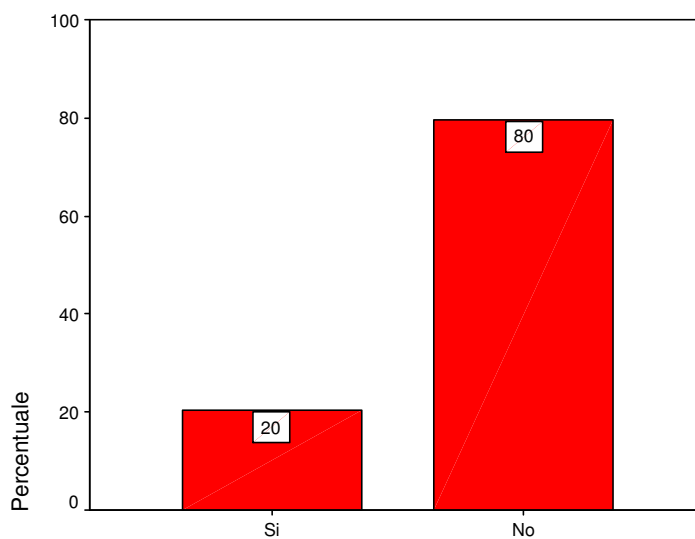
Usufruisce del supporto psicologico?



Fonte: Tribunale per i diritti del malato – Cittadinanzattiva
Pazienti in cura presso il centro

L'80% degli intervistati non è stato coinvolto in attività di verifica e/o rilevazione della qualità dell'assistenza (partecipazione a questionari di valutazione, interviste da parte del personale, partecipazione ad attività di monitoraggio)

E' stato coinvolto in attività di verifica qualità?

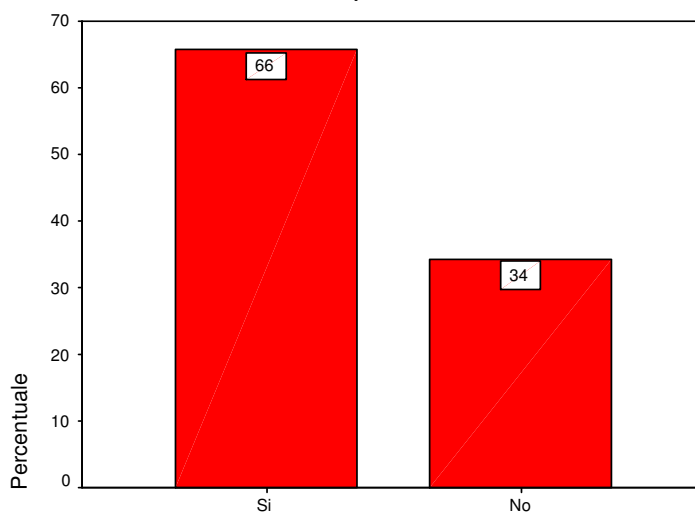


Fonte: Tribunale per i diritti del malato – Cittadinanzattiva
Pazienti in cura presso il centro

Migliore invece è la conoscenza dei cittadini della possibilità di poter far sentire la propria voce in caso di reclami o segnalazioni.

Il 66% degli intervistati è al corrente della possibilità di presentare istanza e far arrivare il proprio disagio o il disservizio subito:

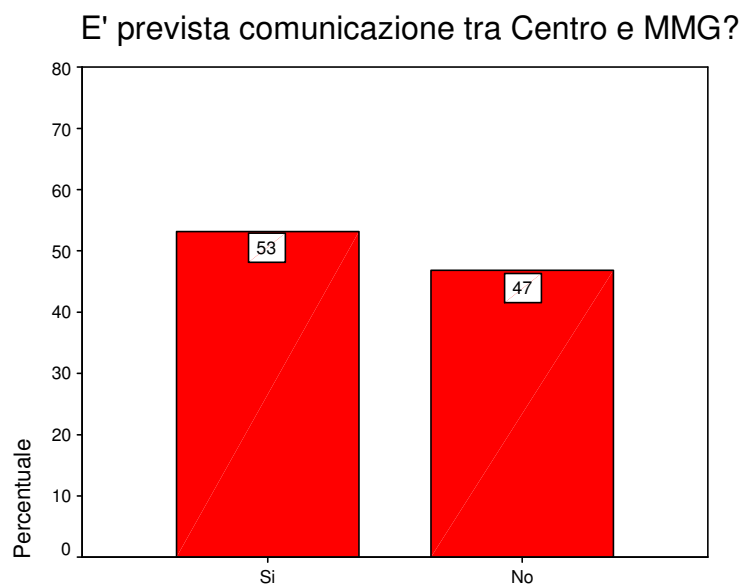
E' al corrente della possibilità di fare reclamo?



Fonte: Tribunale per i diritti del malato – Cittadinanzattiva
Pazienti in cura presso il centro

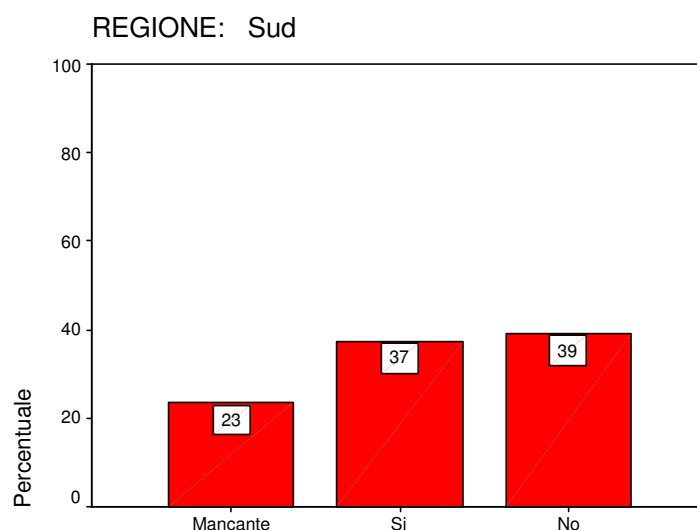
3.2.6. Integrazione tra attori della cura del dolore

Abbiamo chiesto al cittadino se fosse al corrente dell'esistenza di procedure o modalità di comunicazione tra i centri e il proprio Medico di famiglia e il 53% di essi ha risposto positivamente.



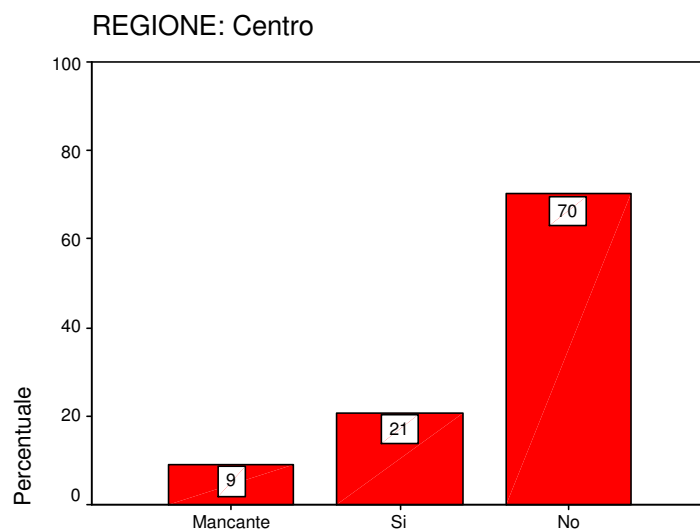
Fonte: Tribunale per i diritti del malato – Cittadinanzattiva
Pazienti in cura presso il centro

Rispetto a quest'ultimo dato è interessante osservare come la situazione è differente nelle diverse aree regionali che sono state analizzate.



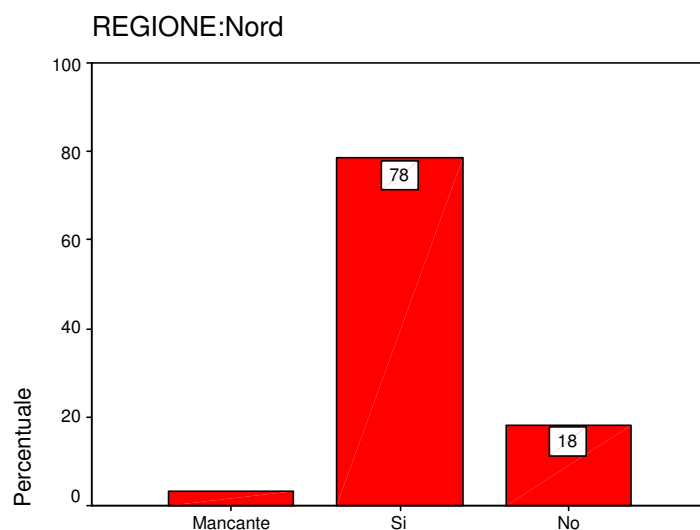
Sono previste attività di comunicazione tra il Centro e i MMG?

Fonte: Tribunale per i diritti del malato – Cittadinanzattiva
Pazienti in cura presso il centro



Sono previste attività di comunicazione tra il Centro e i MMG?

Fonte: Tribunale per i diritti del malato – Cittadinanzattiva
Pazienti in cura presso il centro



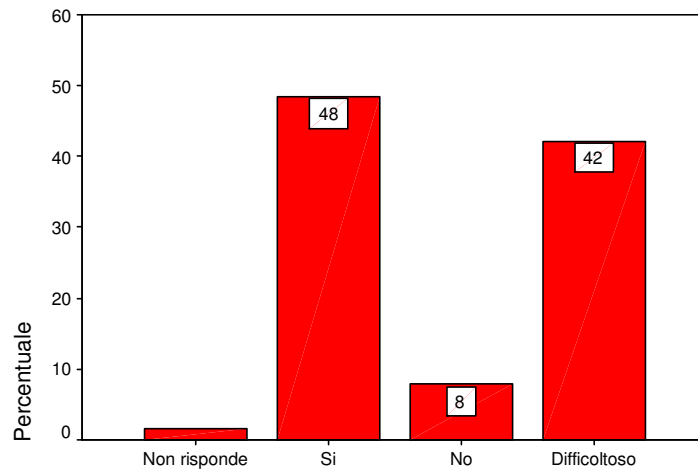
Sono previste attività di comunicazione tra il Centro e i MMG?

Fonte: Tribunale per i diritti del malato – Cittadinanzattiva
Pazienti in cura presso il centro

Questa analisi ci mostra come la situazione è notevolmente differente tra Nord, Centro e Sud. Al Nord c'è una consapevolezza da parte del paziente che non ha problemi ad affermare che tra il suo MMG e il Centro presso il quale è in cura vi sono dei canali di condivisione di informazioni attivi; mentre al Sud e al Centro la situazione è differente. Rispettivamente le percentuali sono il 37% e il 21%.

Dal punto di vista del MMG il problema del raccordo (o continuità delle informazioni) esiste e può essere sintetizzato con i dati che seguono e che rafforzano il dato fornito dai pazienti in cura presso i centri.

Quando il pz si rivolge al Centro per il dolore
 è possibile seguirne il percorso?



Fonte: Tribunale per i diritti del malato – Cittadinanzattiva
 Medici di medicina generale

Sono previste modalità di comunicazione con il
 Centro/Specialista che segue il paziente?



Fonte: Tribunale per i diritti del malato – Cittadinanzattiva
 Medici di medicina generale

Vediamo come **nel 67% dei casi il MMG dichiara che non sono previste modalità di comunicazione con il Centro o con lo specialista**, il dato si allontana sensibilmente da quanto dichiarato dal paziente in cura presso il centro, secondo il quale è prevista una comunicazione tra Centro e medico nel 53% dei casi.

3.2.7. Spese per la gestione del dolore

Rispetto al percorso che il paziente in cura presso il centro, deve perseguire per la cura del proprio dolore, è stato interessante rilevare quali sono state le spese che ha dovuto sostenere per gestire al meglio la propria patologia. La seguente tabella illustra i risultati:

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

Salta subito agli occhi come la voce che pesa più delle altre è quella delle visite specialistiche (non presso i centri) che il paziente ha dovuto prendere in carico a causa di **eccessive liste di attesa**. Questo problema, messo in evidenza anche da altri rapporti di Cittadinanzattiva⁴ va a pesare non solo sulle tasche del cittadino, ma anche sulla sua salute dal momento che sfocia molto spesso in una diagnosi poco tempestiva quindi in un'acuzie della patologia e di conseguenza in un maggiore carico di spesa per il Servizio Sanitario Nazionale.

36

3.2.8. Dolore e vita quotidiana

Dopo aver posto l'attenzione su aspetti prettamente tecnici del percorso del paziente affetto da dolore cronico non oncologico, una parte del lavoro ha cercato di approfondire come il paziente vive il dolore nella vita quotidiana e le conseguenze di esso.

Le tabelle che seguono vanno ad affrontare aspetti estremamente interessanti in qualche modo legati tra loro per l'impatto che hanno.

⁴ Rapporto PiT Salute, Rapporto Audit Civico e Rapporto CnAMC

Alla domanda: Dolore e vita quotidiana. Il dolore provoca maggiormente.

Dolore e vita quotidiana

Modalità	% Risposte
Stanchezza cronica ed insonnia	27,7
Inappetenza	6,5
Conseguenze sulla concentrazione riflessione etc	16,2
Conseguenze su relazioni di coppia,famiglia	11,0
Conseguenze sulla vita sessuale	4,9
Conseguenze sull'attività lavorativa	16,0
Conseguenze sulle attività sociali e del tempo libero	16,0
Altro	1,8
Totale	100,0

Fonte: Tribunale per i diritti del malato – Cittadinanzattiva
Pazienti in cura presso il centro

Osserviamo come le quattro risposte che risultano ottenere le maggiori percentuali sono quelle legate all'attività lavorativa: stanchezza, concentrazione, lavoro e attività sociali. Ovviamente questi dati ci mostrano quanto il dolore sia un fattore debilitante e quindi invalidante e vada poi ad incidere sui fattori lavorativi quindi sui bilanci familiari, sia dal punto di vista economico sia dal punto di vista delle relazioni familiari.

Alla domanda: Dolore e funzioni psicologiche. Il dolore provoca maggiormente.

Dolore e funzioni psicologiche

Modalità	% Risposte
Alterazioni dell'umore	35,4
Stati di ansia	26,8
Senso accentuato di depressione	13,4
Perdita di stima di sé	6,0
Insicurezza	15,5
Pensiero suicida	2,2
Altro	0,7
Totale	100,0

Fonte: Tribunale per i diritti del malato – Cittadinanzattiva
Pazienti in cura presso il centro

Un'altissima percentuale di intervistati, il 35%, ha dichiarato che il dolore provoca alterazioni dell'umore. Uno stato che ha come conseguenza diretta la difficoltà a mantenere rapporti normali con il mondo esterno.

Da sottolineare la, percentuale **del 2,2%, di soggetti che ha dichiarato che, nell'ambito delle funzioni psicologiche, il dolore provoca o ha provocato nel loro caso un pensiero suicida.** Il dato è allarmante e ci suggerisce l'urgenza con cui è necessario occuparsi del problema.

Alla domanda: Dolore e paure. Prova maggiormente.

Dolore e paure

Modalità	% Risposte
Paura di provare dolore	30,0
Timore di perdere la dignità	9,5
Paura di ricoveri prolungati	11,1
Paura degli effetti collaterali	11,9
Preoccupazioni per la famiglia	18,7
Incertezza riguardo al futuro	15,8
Altro	1,9
Tutte le precedenti	1,0
Totale	100,0

Fonte: Tribunale per i diritti del malato – Cittadinanzattiva
Pazienti in cura presso il centro

La percentuale maggiore che risulta da questa domanda è il **30%** registrato dalla **paura stessa di provare dolore**. Il dato è correlato con il fatto che vi è ancora molto da fare nel settore del self management, la possibilità che sia la stessa persona a gestire il proprio dolore influenzando sulle paure grazie alla consapevolezza della gestione.

Le due percentuali che seguono quella già analizzata sono: le preoccupazioni per la famiglia, 18,7%, e le incertezze riguardo al futuro 15,8%. Queste vanno a ricollegarsi con i risultati della tabella seguente.

Alla domanda: Dolore e status sociale. Il dolore provoca maggiormente.

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

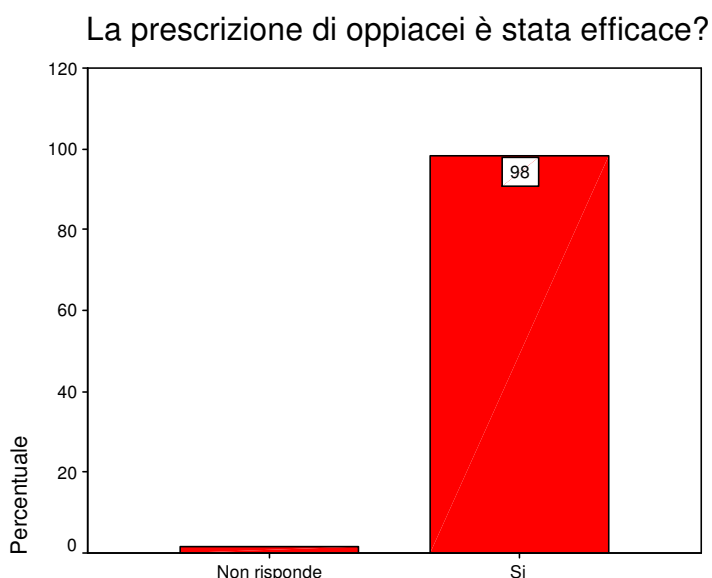
Le due opzioni che hanno raggiunto le percentuali maggiori sono: 36,4% senso di abbandono; 25,6% perdita del ruolo in famiglia. Collegandosi ai dati della tabella precedente, questi ci confermano quanto il dolore possa influire sulla sfera più intima della persona, quella che dovrebbe dare sicurezza e sostegno e che invece, quando ci si trova in questa situazione si ha paura di perdere.

I dati delle tabelle che abbiamo analizzato sopra suggeriscono quanto il dolore vada ad agire sulla sfera psicologica del paziente. Proprio riguardo a questo punto vale la pena ricordare un dato che abbiamo già citato e cioè che 23% degli intervistati dichiara di ricevere supporto psicologico da parte del centro.

3.2.9. I farmaci oppiacei

Premesso che i dati descritti nel presente rapporto sono stati raccolti precedentemente all'entrata in vigore della nuova legge sulle cure palliative mettiamo l'accento su alcune delle anomalie che sono state rilevate rispetto alla prescrizione e alla somministrazione di farmaci oppiacei nelle regioni analizzate.

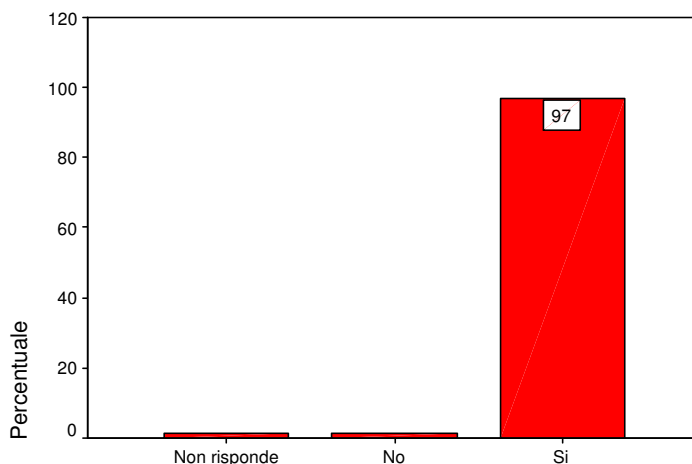
I dati non sembrano presentare anomalie quando andiamo ad analizzare le risposte fornite dai MMG i quali alla domanda "Prescrive farmaci oppiacei?" hanno risposto nel 95% dei casi in maniera affermativa.



Fonte: Tribunale per i diritti del malato – Cittadinanzattiva
Medici di medicina generale

Approfondendo, ai MMG che dichiarano di prescrivere farmaci oppiacei abbiamo chiesto se informano i pazienti sulle controindicazioni rispetto a tali prodotti. Il 97% di essi dichiarano di farlo sistematicamente.

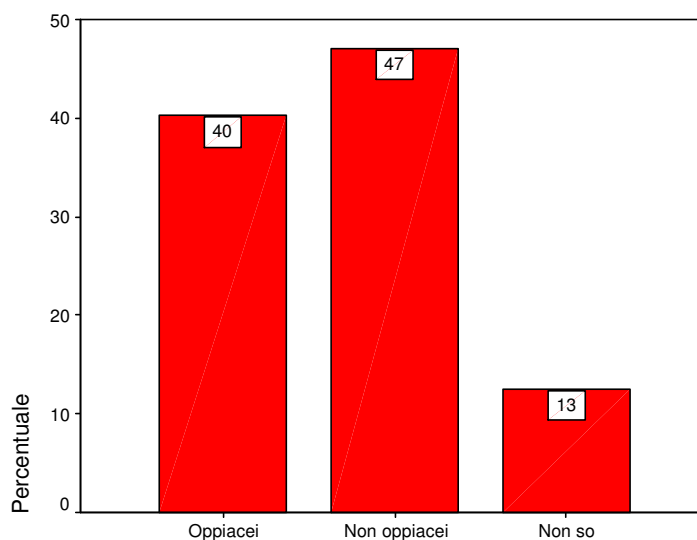
Quando prescrive oppiacei informa i pz sulle controindicazioni?



Fonte: Tribunale per i diritti del malato – Cittadinanzattiva
Medici di medicina generale

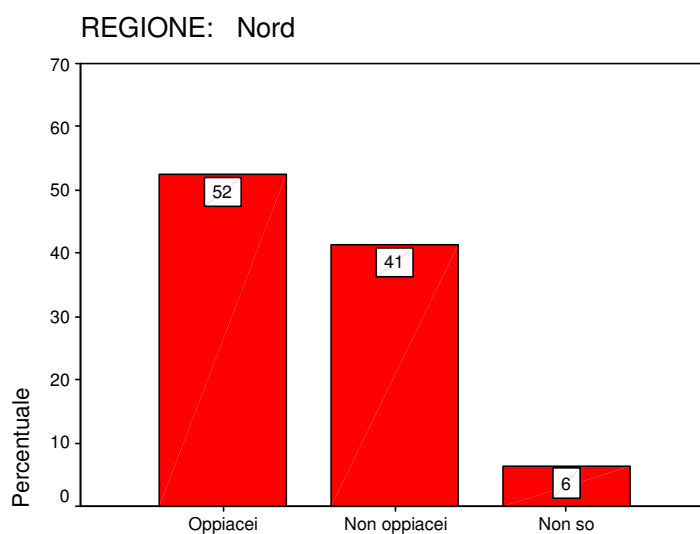
La stessa domanda, sulla prescrizione dei farmaci oppiacei è stata posta ai pazienti in cura presso i centri di cura del dolore e ne è risultato che nel 40% dei casi vengono prescritti farmaci oppiacei.

Che tipologia di farmaci le sono stati prescritti?



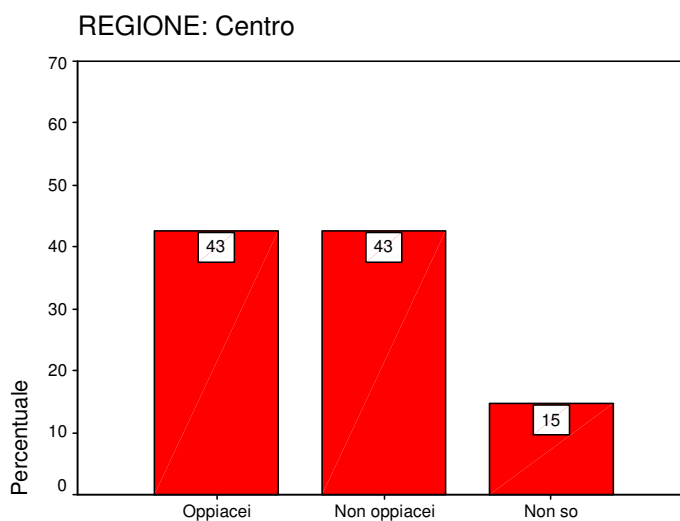
Fonte: Tribunale per i diritti del malato – Cittadinanzattiva
Pazienti in cura presso il centro

Rispetto all'analisi regionale è interessante osservare le differenze osservate tra le tre aree analizzate.



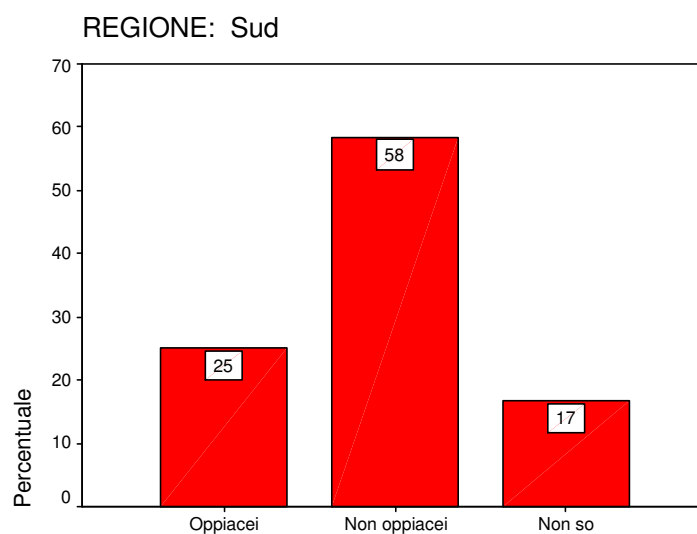
Che tipologia di farmaci le sono stati prescritti?

Fonte: Tribunale per i diritti del malato – Cittadinanzattiva
Pazienti in cura presso il centro



Che tipologia di farmaci le sono stati prescritti?

Fonte: Tribunale per i diritti del malato – Cittadinanzattiva
Pazienti in cura presso il centro



Che tipologia di farmaci le sono stati prescritti?

Fonte: Tribunale per i diritti del malato – Cittadinanzattiva
Pazienti in cura presso il centro

Osserviamo come la situazione rispetto alla prescrizione dei farmaci oppioidi si capovolge scorrendo i tre grafici. Nel dettaglio, risulta che nell'area regionale nord la percentuale di pazienti che dichiara di aver ricevuto prescrizioni di farmaci oppioidi è del 52%, al centro è del 42% mentre al sud è del 25%.

4 Sintesi dei dati

In questa sezione saranno brevemente riassunti i dati principali di questo rapporto che porteranno alle conclusioni del lavoro svolto.

I dati forniti da tutti i soggetti coinvolti nell'indagine hanno evidenziato limiti ed opportunità del percorso terapeutico del paziente affetto da dolore cronico non oncologico.

4.1. La centralità del medico di famiglia

Sia i pazienti in cura presso i centri che le persone affette da patologia cronica hanno evidenziato l'importanza del MMG come primo contatto per l'identificazione del dolore e per l'avvio del percorso finalizzato alla risoluzione del problema.

Il 67% dei pazienti in cura presso il centro dichiara di essersi rivolto in prima istanza al medico di famiglia e gli riconoscono, nel 35% dei casi, un ruolo centrale nell'identificazione del dolore.

Viene evidenziato, dai pazienti affetti da patologia cronica, come la visita dal MMG duri meno di 5 minuti nel 37% dei casi. Questo viene riconosciuto come problema anche dagli stessi medici che nel 63% dei casi riconoscono che vi sia un'oggettiva mancanza di tempo e la riconoscono come un problema da risolvere.

Va infine evidenziato come più della metà delle persone affette da patologia cronica, coinvolte nell'indagine, dichiarino di non sentirsi sufficientemente ascoltate dal MMG.

4.2. Il fattore tempo

Il 53% dei pazienti in cura presso i centri afferma che, prima di raggiungere il centro, ha consultato tra 2 e 5 medici, l'11% dichiara di averne consultati tra 6 e 10. Più del 60% di questi stessi pazienti dichiara di aver atteso mesi o anni prima di essere indirizzato ad un centro specializzato nella cura del dolore. Questa stessa categoria di persone, nel 31,6% dei casi, dichiara di attendere mesi o anni prima di avere un primo contatto con un medico, il 48,1% di essi ha dichiarato che il motivo di tale ritardo è la sottovalutazione del problema ed il ricorso all'automedicazione. Nel 27,6% dei casi dichiarano che nessuno li ha indirizzati verso un centro.

4.3. Informazione sui servizi esistenti

È emerso dall'indagine come i cittadini non siano al corrente dell'esistenza di centri per la terapia del dolore. Il 75% dei pazienti in cura presso i centri dichiara di non conoscerne l'esistenza.

L'informazione rispetto all'esistenza di centri specializzati nella cura del dolore è a macchia di leopardo anche per i MMG che dichiarano nel 53% dei casi che non esiste nella loro ASL un sistema di informazioni sull'offerta di servizi per la cura del dolore.

4.4. Il self management

Solo nell'1,7% dei casi i pazienti in cura presso i centri dichiarano che il medico ha condiviso con loro informazioni utili all'auto gestione del dolore e della terapia.

4.5. Le terapie alternative

Il 37% dei pazienti in cura presso il centro di terapia del dolore dichiara di essersi sottoposto a terapie e pratiche di medicina alternativa e il motivo di questo è la disperazione dovuta all'impressione di aver provato ogni strada possibile.

4.6. Il servizio del centro

Analizzando qualitativamente il servizio offerto dai Centri, visto dal cittadino, osserviamo come vi sia molto da migliorare ma comunque sono emersi alcuni importanti aspetti positivi.

I tempi per la presa in carico sono brevi o quantomeno accettabili. Nell'88,8% dei casi i pazienti in cura presso i centri dichiarano che i tempi per la presa i carico sono di giorni o settimane.

Anche l'impressione dei pazienti rispetto ai professionisti operanti nel centro è positiva. Il 94% dichiara che il medico presta ascolto. Inoltre l'85,6% dei pazienti valuta positivamente la gestione del dolore nel centro dove sono in cura.

A fronte di questi aspetti positivi se ne sono registrati altri sui quali bisognerebbe intervenire. Nel 77% dei casi il paziente dichiara di non usufruire di supporto psicologico. L'80% dei pazienti in cura presso il centro non è mai stato coinvolto in attività di verifica e/o rilevazione della qualità dell'assistenza.

4.7. Spese per la gestione del dolore e liste d'attesa

Anche il paziente che si trova a dover affrontare il problema del dolore riscontra il problema delle liste di attesa eccessive che lo costringono a ricorrere a visite specialistiche private. Il 35% dei pazienti in cura presso i centri dichiara che per gestire al meglio il suo dolore, la maggior spesa che ha dovuto affrontare è quella relativa alle visite private.

4.8. Dolore e vita quotidiana

Da più parti i pazienti hanno evidenziato quanto il dolore provochi gravi conseguenze sulla vita quotidiana.

I dati ci hanno mostrato quanto il dolore sia un fattore debilitante e quindi invalidante e vada poi ad incidere sui fattori lavorativi quindi sui bilanci familiari, sia dal punto di vista economico sia dal punto di vista delle relazioni familiari. Il dolore provoca maggiormente stanchezza (27,7%), incapacità a concentrarsi (16,2%) limite alle attività lavorative e sociali (16%). Il 30% degli intervistati dichiara di avere paura del dolore. Il dato è correlato con il fatto che vi è ancora molto da fare nel settore del self management.

Grande attenzione merita il dato che è emerso dalla domanda: Il dolore, cosa provoca maggiormente? Seppur in una percentuale bassa, il 2,2%, alcuni pazienti hanno dichiarato che il dolore provoca maggiormente in loro un pensiero suicida. Il dato è allarmante e ci suggerisce quanto sia urgente occuparsi del problema.

Rispetto all'influenza del dolore sulla vita quotidiana, altri aspetti che sono stati messi in evidenza sono: quelli relativi alla paura di perdere contatto con la società e più precisamente con la famiglia e l'influenza del dolore sulle capacità lavorative.

4.9. I Farmaci oppiacei

La stragrande maggioranza dei medici di famiglia dichiarano di prescrivere farmaci oppiacei (95%), dichiara di ritenerli efficaci (98%) e di informare sulle controindicazioni degli stessi (97%).

Le dichiarazioni dei pazienti in cura presso i centri però, evidenziano delle disparità regionali. Nell'area regionale nord la percentuale di pazienti che dichiara di aver ricevuto prescrizioni di farmaci oppioidi è del 52%, al centro è del 42% mentre al sud è del 25%. Questo evidenzia ancora un pregiudizio da parte dei medici a prescrivere tali farmaci.

5 Conclusioni

Visti i dati che l'indagine ha prodotto e che questo rapporto esplicita, è doveroso sottolineare che questi sono stati raccolti precedentemente alla promulgazione della Legge n. 38 del 15 marzo 2010. Tale Legge, che Cittadinanzattiva in più occasioni ha valutato positivamente, ha introdotto innovazioni importantissime come: la registrazione del dolore in cartella clinica, la formazione del personale, l'istituzione di due Reti nazionali per le cure palliative e per la terapia del dolore e la realizzazione di campagne di informazione in collaborazione con le associazioni e le organizzazioni civiche. Questa legge di fatto ha sancito il diritto a evitare le sofferenze e il dolore non necessari dei cittadini, principio per il quale Cittadinanzattiva – Tribunale per i Diritti del malato, si è battuto per anni anche attraverso la Carta europea dei diritti del malato.

Rimane ora la sfida delle istituzioni, di far applicare tale legge, portandola a conoscenza di tutti gli operatori sanitari che dovranno essere coscienti di avere a loro disposizione un altro mezzo per rendere ancora più efficace e incisivo il loro lavoro. Dal canto suo, Cittadinanzattiva – Tribunale per i diritti del malato, continuerà il proprio lavoro di tutela dei diritti del cittadino sapendo di poter contare su un altro strumento per raggiungere una maggiore qualità di vita anche per il paziente affetto da dolore cronico non oncologico.

Quello che rimane da chiedersi è se una legge sia sufficiente ad intervenire sulle problematiche esistenti nel settore oggetto del presente Rapporto ed evidenziate dallo stesso, come:

la paura dei cittadini verso il dolore e le pesanti conseguenze di questo sugli aspetti sociali, lavorativi e psicologici;

il non ottimale rapporto con i medici di famiglia sulla gestione del dolore;

le disparità territoriali rispetto alla prescrizione dei farmaci oppiacei che emergono dal presente rapporto. Al sud, siamo ancora al 25% a fronte di un 52% al nord;

l'esistenza dei centri di terapia del dolore è ancora sconosciuta ai più.

Tutti questi punti rischiano di compromettere la soluzione del problema per le persone che vi convivono, impattando gravemente su aspetti economici (per il singolo cittadino e per il Servizio Sanitario Nazionale) e quindi sociali.

Per arginare tali effetti resta fondamentale l'implementazione di azioni di informazione e di divulgazione su diversi fronti:

la sensibilizzazione del cittadino sul problema dolore che non deve essere più considerato come uno stato con il quale convivere ma come una sofferenza inutile che la medicina moderna permette di annullare o almeno ridurre;

l'informazione sull'esistenza di strutture specializzate nella presa in carico e gestione del paziente affetto da dolore, diretta al singolo cittadino e a tutti i professionisti del settore.

Cittadinanzattiva nel corso dell'anno 2008 ha pubblicato, con la collaborazione di diversi soggetti impegnati nella presa in carico del paziente con dolore, una Raccomandazione civica sul dolore cronico non oncologico che, rivolgendosi ad istituzioni, università, operatori e istituzioni del mondo sanitario ha indicato quanto necessario implementare per superare alcune criticità del settore.

Di seguito elenchiamo alcune di queste raccomandazioni e se per alcuni interlocutori le indicazioni contenute nel documento possono risultare una conferma di prassi già consolidate e/o oggetto della Legge n. 38 del 15 marzo 2010, 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.

Ai Medico di medicina generale si raccomanda di:

- Realizzare la presa in carico del paziente con dolore cronico;
- Diagnosticare e trattare tempestivamente comunque tutte le sindromi dolorose;
- 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.

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

- Interagire con i Medici di medicina generale per garantire un Territorio senza dolore;
- 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:

- 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.

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

- Dedicarsi alle sindromi dolorose rare e alle sindromi ad alta complessità;
- 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 specialisti algologi si raccomanda di:

- 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;
- Interfacciarsi con i Medici di medicina generale;

- Raggiungimento di un adeguato e condiviso livello di competenza (tenendo conto di curve di apprendimento e raggiungimento indicatori);
- Effettuare attività di consulenza;
- Aggiornamento continuo.

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;
- Favorire la partecipazione di organizzazioni civiche ed associazioni di pazienti nella realizzazione della Rete.

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.

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);
- 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 della Salute si raccomanda di:

- Predisporre un Piano nazionale di formazione per gli operatori sanitari impegnati nella lotta al dolore cronico non oncologico;
- Includere tra gli obiettivi formativi di interesse nazionale del Programma ECM il tema del dolore cronico non oncologico.

Alle Associazioni di pazienti si raccomanda di:

- Promuovere formazione presso i loro aderenti al fine di riconoscere il dolore cronico non oncologico;
- 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;
- Collaborare con le Istituzioni mettendo a disposizione il loro know-how sul tema.

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

RINGRAZIAMENTI

La realizzazione del Rapporto è stata possibile grazie al prezioso contributo fornito dai componenti del tavolo di lavoro:

Antonella Celano	ANMAR (Associazione Nazionale Malati Reumatici)
Carla Musio	FIMMG (Federazione Italiana Medici di Famiglia)
Donatello Alesso	FIMMG (Federazione Italiana Medici di Famiglia)
Emiliano Avellini	Associazione Pazienti BPCO
Franca Fanti	Parkinson Italia
Francesco Amato	Federdolore
Giuseppe Ferrandes	FAND (Federazione Associazione Nazionale Diabetici)
Maria Valeria Levi Della Vida Germini	Parkinson Italia
Vincenzo Montrone	Federdolore

Ringraziamo Alberto Fontana (UILDM, Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare), Cesare Bonezzi (Federdolore) e Giovanni Lo Monaco (AIC, Associazione Italiana per la lotta contro le Cefalee).

Si ringrazia OUCH (Organization for Understanding Cluster Headcles) Italia per aver contribuito alla diffusione dell'indagine.

Un ringraziamento speciale va a Mariadelaide Franchi anche se non ha potuto vedere il risultato del suo prezioso contributo.

Un ringraziamento particolare ad Alessia Peroni per aver curato l'elaborazione dei dati e la realizzazione dei grafici del presente Rapporto in occasione dello stage post master in Management e Innovazione delle Aziende Sanitarie

Ringraziamo inoltre, per il supporto fornito, tutto lo staff del Tribunale per i diritti del malato: Sabrina Nardi, Vanessa Sansone, Giulia Mannella, Valeria Fava, Salvatore Zuccarello, Carla Berliri.

Ringraziamo per la supervisione Teresa Petrangolini (Segretario Generale Cittadinanzattiva), Annalisa Mandorino (Vice Segretario Cittadinanzattiva), Antonio Gaudioso (Vice Segretario Cittadinanzattiva), Alessio Terzi (Presidente Cittadinanzattiva), Francesca Moccia (Coordinatore nazionale Tribunale per i diritti del malato), Tonino Aceti (Responsabile Coordinamento nazionale delle Associazioni Malati Cronici).

Il lavoro di editing è stato assicurato da Alessandro Cossu, Aurora Avenoso e Nicoletta Cannata.

Grazie inoltre a Giuseppe Scaramuzza (Segretario Regionale di Cittadinanzattiva Lazio e Vice Presidente Cittadinanzattiva) per l'importante attività di relazioni istituzionali svolta in vista della presentazione del Rapporto.

Un grazie particolare a Linda Cocciolo che, insieme a Roberta Romano, ha curato con dedizione tutto l'aspetto organizzativo.

Grazie inoltre a tutti coloro che lavorando negli uffici comunicazione, stampa, raccolta fondi e relazione istituzionali di Cittadinanzattiva hanno reso possibile la realizzazione e diffusione del presente lavoro.

Un grazie è rivolto inoltre ai cittadini, ai Medici di medicina generale ed ai centri di terapia del dolore che hanno fornito un contributo preziosissimo alla somministrazione dei questionari.



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



CITTADINANZA *a*TTIVA

Cittadinanzattiva onlus

via Flaminia 53 - 00196 Roma

Tel. +39 06367181 Fax +39 0636718333

www.cittadinanzattiva.it