Il permesso di non soffrire

Stefania Cifani

Vivere senza dolore: un desiderio, certo, ma anche un diritto. A due anni dall'approvazione della legge La Legge 38/2010 che regolamenta l'accesso alla terapia del dolore e alle cure palliative, un Convegno tenutosi a Milano promosso dall'Associazione Nopain onlus ha fatto il punto della situazione e un primo bilancio: l'accesso a terapie specifiche per il dolore derivante da malattie croniche o degenerative resta difficile.

Il primo comma della legge sancisce il «*diritto del cittadino ad accedere alle cure palliative e alla terapia del dolore*». Si tratta di un passo importante, quasi una svolta epocale che fa dell'Italia un esempio a livello europeo ma che ancora non si accompagna al cambiamento culturale che dovrebbe portare al riconoscimento del dolore come malattia. Se da una parte, infatti, la legge 38 ha avuto il merito di aver introdotto la distinzione tra cure palliative e terapia del dolore, con la creazione distinta di una rete per la terapia del dolore, una per le cure palliative e una rete pediatrica, dall'altro non è stata attuata in tutti i suoi principi e in modo uniforme sul territorio nazionale.

Il dolore rappresenta una tra le manifestazioni più importanti delle malattie nonché il più invalidante dei sintomi, con pesanti ripercussioni sulla qualità della vita dei soggetti colpiti; è più frequente per il sesso femminile e in Italia interessa **oltre 12 milioni di persone** pari a circa il 20% della popolazione attiva, percentuale che sale al 50% al superamento dei 70 anni di età.

Non si tratta solo di dolore oncologico: le patologie più frequentemente associate allo sviluppo di dolore-malattia sono osteoartrite, AR, lombalgie, neuropatia diabetica, cefalea, patologie neurologiche e vascolari, oltre alle conseguenze di interventi chirurgici, traumi od ustioni.

«*Quando il dolore diventa persistente nel tempo* - afferma Paolo Notaro, presidente dell'Onlus e responsabile della Struttura di terapia del dolore dell'ospedale Niguarda di Milano - *instaura un circolo vizioso di depressione, ansia e altri disturbi emotivi, diventando una vera e propria malattia con un pesante impatto sulla vita di relazione e sugli aspetti psicologici e sociali della persona*».

Il 61% dei pazienti con dolore cronico subisce infatti una riduzione della capacità lavorativa, il 50% soffre di depressione reattiva e i disturbi ansiosi sono presenti nel 40% dei casi. Le conseguenze fisiche e psicologiche sul singolo si sommano infatti a effetti a carico della collettività, come il costo causato dalle giornate di lavoro perse. Nell'11% dei casi si verifica l'abbandono del posto di lavoro.

La situazione. NOPAIN onlus ha presentato, in occasione della XI Giornata Nazionale del Sollievo celebrata il 27 maggio, la seconda edizione de Libro Bianco, indagine descrittiva sulle strutture di Terapia del dolore in Italia, confrontate con quelle rilevate per l'edizione del 2008. Ne risulta un quadro tutt'altro che omogeneo, riferibile sia ai servizi offerti ai pazienti ai vari livelli sia in termini di caratteristiche organizzative, interventi erogati, risorse a disposizione. Secondo Notaro «*si è ancora lontani dalla creazione e attuazione di percorsi diagnostico-terapeutici specifici algologici, dallo sviluppo di strutture dedicate alla cura delle persone con sindrome dolorosa difficile e ancor di più dalla creazione di una rete ospedale-territorio per la terapia del dolore*». «*È evidente* - prosegue - *che non si può creare la rete del dolore cronico pensando solo di aumentare la prescrizione e l'uso di farmaci analgesici maggiori; la malattia dolore è una malattia complessa che spesso non guarisce, si può curare anche per tutta la vita per questo è necessario sviluppare strutture in grado di prendersi cura delle persone con dolore cronico*». Nella realtà il numero delle unità che si definiscono dedicate alla terapia del dolore è cresciuto, passando da 159 a 190, ma si tratta di centri di I livello, con scarse risorse e in grado do offrire solo prestazioni elementari. Il numero delle strutture di III livello, adatte per trattare tutte le forme di dolore difficile, è invece lievemente diminuito: attualmente se ne contano 0,21 per 250mila residenti. Da un esame dei professionisti dedicati è emerso poi che vi operano 360 medici totali, pari a 1,4 per ogni 250mila residenti, e che si tratta per lo più specialisti in anestesia.

L'informazione Altra questione sollevata dagli esperti riguarda il livello di consapevolezza dei pazienti, i quali non sono a conoscenza dell'esistenza della Legge 38 e del diritto ad accedere a cure in grado di alleviare le proprie sofferenze. Questo anche a causa della confusione creata dall'esistenza di tanti nomi diversi per indicare lo stesso servizio: *Terapia del dolore, Cure palliative, Terapia antalgica, Medicina del Dolore, Algologia, Medicina del benessere, Clinica del dolore, Centro di neuro modulazione...* L'elenco potrebbe continuare: sono state infatti registrate ben **21 diverse denominazioni** per identificare le strutture che dovrebbero garantire le cure per le persone colpite da sindrome dolorosa. Non solo. Secondo Francesca Moccia, Coordinatrice nazionale del Tribunale dei Diritti del malato, Cittadinanzattiva, i cittadini non si sentirebbero ascoltati: «*Più del 50% dei medici di famiglia non dà ascolto ai problemi del dolore, mentre nei centri specializzati i dati dell'ascolto salgono al 94%, ma sappiamo che il mancato accesso è in molte regioni una realtà diffusa*

e sono in moltissimi a non arrivare nei centri».

In quest'ottica l'informazione e la comunicazione rivolta a cittadini e pazienti diventano fondamentale.

Nopain Onlus ha attivato un servizio di consulenza gratuita dedicata a chi soffre di dolore cronico, al **numero verde 800-974261**. Ma altre iniziative sono state intraprese o sono in corso.

"**Non ti sopporto più**" è lo slogan scelto e premiato per la campagna informativa nazionale promossa da **AGENAS**, **Agenzia Nazionale per i Servizi Sanitari** e **Ministero della Salute** per diffondere il concetto del diritto al trattamento del dolore e informare i cittadini sulle modalità e i criteri di accesso alle prestazioni e ai programmi di assistenza.

Fondazione ISAL - **Istituto di ricerca e formazione in Scienze Algologiche** - e **Cittadinanzattiva** hanno promosso il **progetto Behta**, recentemente concluso dopo un percorso itinerante nelle principali città italiane dando particolare rilievo al dolore episodico intenso (il cosiddetto **BTCP**, da *breakthrough cancer pain*) che interessa il 30% dei malati oncologici sottoposti a trattamento attivo e il 70% di quelli con malattia avanzata. Questo tipo di dolore ha pesantissime ripercussioni sull'autonomia e sugli aspetti psicosociali della vita dei pazienti.

Avviata a Firenze, per poi proseguire a Udine, Napoli, Genova, Roma, Bari, Alghero, Catania, Palermo, Pisa e Torino, la **campagna informativa Gesto** (**Gestione del Trattamento del dolore cronico in Ortopedia**) promosso dalla **SIOT** (**Società Italiana di Ortopedia e Traumatologia**) con l'obiettivo di diffondere le conoscenze sul trattamento del dolore nel paziente ortopedico, e stabilire un dialogo circa la terapia farmacologica più appropriata per la gestione di questo tipo di dolore. Nella pratica clinica è radicata la tendenza, secondo alcuni esperti a causa di un vizio culturale, che induce a trattare il dolore cronico per lo più con **farmaci antinfiammatori non steroidei** (**FANS**). La campagna mira a fornire invece un quadro esaustivo della terapia farmacologica del dolore cronico e a puntualizzare il ruolo della terapia con oppiacei, fondamentale per il controllo del dolore cronico moderato-grave, richiamando l'attenzione sulle recenti innovazioni terapeutiche. I FANS hanno un'indubbia efficacia nelle artropatie con componente infiammatoria; tuttavia capita spesso che il dolore di questi pazienti si cronicizzi trasformandosi in dolore neuropatico, per cui i FANS diventano inefficaci oltre che inappropriati, ed è opportuno indirizzare la terapia verso gli oppiacei.

Da un punto di vista più pratico, è interessante citare l'iniziativa **Oncologia senza dolore**, progetto pilota della **Fondazione Maugeri di Pavia** fino ad ora rivolto a **180 pazienti oncologici**. I pazienti possono valutare e quantificare il grado di dolore percepito e segnalarlo, al fine di ricevere percorsi

terapeutici personalizzati per la lotta al dolore. Grazie a una piattaforma informatica *touch-screen* funzionante anche su *smartphone* e *tablet* posizionata nell'area di *day hospital* il paziente, identificato tramite la lettura del codice a barre presente sul bracciale che riceve al momento di iniziare la cura, può quantificare il livello di dolore percepito prima e dopo il trattamento. Una semplice interfaccia grafica consente di rilevare l'entità del dolore grazie a una scala graduata che presenta valori da 0 (assenza di dolore) a 10 (massimo dolore). Lo strumento informatico acquisisce l'informazione sul tipo di dolore, la elabora e la invia al **Sistema Informativo Ospedaliero** dove viene associata al corrispondente algoritmo diagnostico-terapeutico, riportato anche nella cartella clinica informatizzata del paziente. lo staff medico può così valutare, in tempo reale, il miglior trattamento per la cura e l'assistenza.

La questione è quanto mai aperta, anche a livello internazionale. Di questo si è parlato al **SIP 2012** (***Societal Impact of Pain di Copenaghen***), il Terzo Simposio Europeo sull'impatto sociale del dolore cronico dove esperti di tutta Europa si sono confrontati sulle migliori esperienze delle rispettive nazioni per delineare e promuovere la "**Road Map for Action**" un piano d'azione comune.