

<p style="text-align: center;"><i>Contro il dolore inutile</i> Report sul rispetto della Carta dei diritti</p>

INDICE

Introduzione	pag. 2
1. Il punto di vista del Tribunale per i diritti del malato	pag. 4
2. La ricognizione presso le aziende	pag. 7
2.1 Nota metodologica	pag. 7
2.2 Diritto a non soffrire inutilmente	pag. 7
2.3 Diritto al riconoscimento del dolore	pag. 8
2.4 Diritto di accesso alla terapia del dolore	pag. 10
2.5 Diritto ad un'assistenza qualificata	pag. 14
2.6 Diritto ad un'assistenza continua	pag. 15
2.7 Diritto ad una scelta libera ed informata	pag. 16
2.8 Diritto del bambino, dell'anziano e dei soggetti che "non hanno voce"	pag. 17
2.9 Diritto a non provare dolore durante gli esami diagnostici invasivi e non	pag. 18
3. Considerazioni conclusive	pag. 19
4. Allegati	pag. 22
4.1 Aziende sanitarie coinvolte	pag. 22
4.2 Carta dei diritti contro il dolore inutile	pag. 23

Introduzione

La raccolta sistematica delle violazioni dei diritti dei cittadini ha permesso a Cittadinanzattiva – Tribunale per i diritti del malato di rilevare una sistematica difficoltà di accesso alle terapie antalgiche (confermata dal dato che l'Italia era il paese europeo con il minore consumo di farmaci oppiacei) e una scarsa informazione dei cittadini sulle terapie stesse. La **campagna “Aboliamo i dolori forzati”** è stata promossa nel 2001 con lo scopo di portare al dovuto livello di priorità la lotta ai dolori inutili che affliggono migliaia di cittadini negli ospedali e nelle cure domiciliari - sensibilizzando istituzioni, operatori, cittadini e soprattutto le aziende sanitarie – con l'obiettivo di promuovere una Carta dei diritti. La rete del Tribunale per i diritti del malato, come era logico attendersi, si è mobilitata in maniera continuativa e capillare, dal 2001 fino ad oggi, promuovendo incontri con i responsabili, monitoraggio sulle modalità di prescrizione e somministrazione di farmaci oppiacei ed eventi pubblici.

A questa iniziativa ha fatto riscontro, a livello istituzionale, la campagna “Ospedale senza dolore” promossa dal Ministero della Salute.

I casi di cooperazione sono stati numerosi e proficui. Spesso le sezioni del Tribunale per i diritti del malato hanno partecipato attivamente alla rilevazione dello stato di dolore e alla verifica dell'applicazione delle Linee guida.

La mobilitazione ha già prodotto alcuni esiti. E' stata ampliata la possibilità di accesso gratuito ai farmaci contro il dolore ed è stata redatta la Carta dei diritti sul dolore inutile con la collaborazione di un Tavolo tecnico ampiamente rappresentativo.¹

I successivi rapporti dell'Audit civico² però mettono in evidenza una risposta troppo lenta da parte delle aziende sanitarie. L'ultima rilevazione afferma che l'84% delle aziende dichiara di avere uno o più servizi di cure palliative/terapia del dolore, ma solo 2 aziende su 32 hanno confermato di erogare cure palliative in tutti i livelli assistenziali (assistenza domiciliare, ambulatori sul territorio, ospedale, day hospital, hospice). Altre criticità riguardavano le iniziative di formazione, e non solo:

¹ Hanno partecipato al Tavolo e alla redazione della Carta ANMAR, ANTEA, FIMMG, SIAARTI, SIFO, SIMG, SIOT, SIR e l'ASO San Giovanni Battista della città di Torino (Molinette).

² L'Audit civico è una metodologia per la valutazione delle aziende sanitarie promossa da Cittadinanzattiva e adottata, dal 2001 ad oggi, da 120 aziende sanitarie e da 5 regioni (Emilia Romagna, Puglia, Abruzzo, Lazio, Friuli Venezia Giulia).

- solo il 43,6% delle aziende segnalava l'utilizzo di linee guida per il controllo del dolore, nell'ambito dei propri servizi;
- il 31,5% degli ospedali non utilizzava alcun protocollo per il controllo del dolore;
- solo il 42,6% degli ospedali aveva realizzato negli ultimi tre anni iniziative finalizzate a creare valutatori/ricognitori per il controllo clinico nelle U.O. del paziente con dolore;
- solo il 55,6% aveva realizzato iniziative di formazione sulla terapia del dolore rivolte al personale sanitario;
- solo il 15,6% delle aziende aveva realizzato iniziative di formazione volte a creare valutatori sul territorio per il controllo clinico del paziente con dolore e solo il 25% aveva realizzato iniziative rivolte ai medici di medicina generale;
- solo il 37% degli ospedali aveva elaborato linee di comportamento per gli operatori sanitari per fornire una adeguata informazione ai pazienti sulla terapia del dolore.

Sono dati che nel loro complesso mettono in evidenza un basso livello di attuazione dei diritti sanciti dalla Carta dei diritti sul dolore inutile e convocano tutti i responsabili, a partire da Cittadinanzattiva -Tribunale per i diritti del malato, a intervenire per superare questo scarto.

Si deve pensare, ovviamente, ad un insieme coordinato di iniziative rivolte ai cittadini, agli operatori e ai responsabili istituzionali. In questo contesto sembra indispensabile portare l'attenzione sulla possibilità di conferire un **valore operativo alla Carta** e cioè alla possibilità di **associare ad ogni diritto una serie di indicatori** significativi che, da una parte consenta ai cittadini di aprire confronti più puntuali con le aziende sanitarie, dall'altra di introdurre il benchmarking nella valutazione delle politiche per la riduzione del dolore.

Per comprendere la fattibilità di una simile ipotesi è stata condotta una prima e ancora sommaria **ricognizione in 33 realtà** con questionari rivolti alle sezioni del Tribunale per i diritti del malato e alle direzioni aziendali, i cui esiti sono riportati nei paragrafi che seguono³.

³ Il presente rapporto è stato curato da Francesca Goffi, Mariateresa Palma e Alessio Terzi.

1. Il punto di vista del Tribunale per i diritti del malato

Il 90% circa delle sezioni del Tribunale per i diritti del malato che hanno partecipato alla rilevazione era a conoscenza della campagna “Aboliamo i dolori forzati” e la metà di loro aveva già realizzato iniziative inerenti il tema del dolore.

Quasi tutte le sezioni conoscevano già la *Carta dei diritti sul dolore inutile*, promossa nel 2005 da Cittadinanzattiva. Circa la metà di esse, inoltre, ha segnalato che nel proprio territorio anche altri soggetti (sia istituzionali che non) si erano attivati sul tema dolore.

Alle sezioni sono stati richiesti alcuni dati sulla loro attività (sintetizzati nei paragrafi precedenti), un giudizio sui diritti maggiormente violati nelle strutture e nei territori di competenza, l'entità delle segnalazioni dei cittadini relative alla terapia del dolore e infine una informazione sulla attenzione dei medici di medicina generale e dei farmacisti a garantire una fornitura tempestiva di farmaci oppiacei.

Per quanto riguarda il **giudizio sui diritti maggiormente violati**, si è registrata una diffusa difficoltà a rispondere in termini puntuali. Solo il 42% ha indicato uno specifico diritto maggiormente violato negli ospedali, con la seguente distribuzione:

- | | |
|----------------------------------------|-------|
| • diritto a non soffrire inutilmente | 18,2% |
| • diritto al riconoscimento del dolore | 12,1% |
| • diritto ad una scelta libera | 6,0% |
| • diritto ad assistenza qualificata | 6,0% |

il 18,2% ha indicato, più genericamente, tutti i diritti della Carta e il 40% ha preferito non rispondere.

I dati relativi al territorio sono del tutto analoghi. Solo il 36% degli intervistati indica uno specifico diritto, con la seguente distribuzione:

- | | |
|--------------------------------------|-------|
| • diritto a non soffrire inutilmente | 18,2% |
| • diritto ad assistenza qualificata | 18,2% |

il 15,1% indica tutti i diritti della Carta e il 49,5% preferisce non rispondere.

Per quanto riguarda la percentuale di contatti dei cittadini con le sedi del Tribunale per i diritti del malato per segnalazioni riguardanti il dolore (sia cronico che acuto, sia in ospedale che al domicilio), solo una sezione sa rispondere e fornisce una stima del 10% (che peraltro rivelerebbe un peso assolutamente non trascurabile del problema).

Tra le maggiori cause della violazione dei diritti menzionati in ospedale, si identificano principalmente la carenza di personale, la superficialità nella valutazione del dolore, l'assenza di una adeguata misurazione.

Al domicilio, invece, risultano determinanti la scarsa informazione e l'inesistenza di una vera continuità assistenziale.

Questa difficoltà a trattare in forma analitica i problemi connessi con la medicina del dolore non può, con tutta evidenza, essere imputata ad un difetto di attenzione. Come dimostrano i dati sulle attività, siamo in presenza di realtà attive ed informate. Questo fenomeno allora potrebbe essere il riflesso di un ritardo più generale nella capacità di trattare in modo "tecnico" (e cioè non solo come dato valoriale) il problema del dolore e, per conseguenza, di definire un corrispondente regime di responsabilità.

Uno degli indicatori più evidenti dell'arretratezza dell'Italia rispetto agli altri paesi europei in tema di terapia del dolore è lo scarso utilizzo di farmaci oppiacei, in particolare di oppioidi forti.

I volontari del Tribunale per i diritti del malato, a questo proposito, hanno rilevato la situazione sul proprio territorio controllando la presenza del ricettario speciale per la prescrizione di questo tipo di farmaci presso i medici di medicina generale e la disponibilità di morfina presso le farmacie. Una simile verifica, per motivi del tutto evidenti, può avere soltanto un valore del tutto qualitativo.

E' significativo comunque che una percentuale non trascurabile di medici di medicina generale fosse sprovvisto del ricettario. Al problema formale può porre un efficace rimedio il disegno di legge approvato dal Consiglio dei Ministri il 19 ottobre 2006⁴ che, all'art. 7 ha previsto un'ulteriore semplificazione nelle procedure per la prescrizione di farmaci oppiacei. Il dato però evidenzia anche un problema di sostanza, e cioè la mancata assunzione di responsabilità da parte del professionista, che non si può considerare superato soltanto in virtù della norma.

Di altra natura, ma non trascurabile, la questione della reperibilità della morfina presso le farmacie. La prassi di impegnarsi a garantire una veloce reperibilità del farmaco a richiesta ma non la conservazione presso i propri locali, per motivi di sicurezza, è ancora ampiamente diffusa. Nella norma ciò è sufficiente, ma i cittadini segnalano rischi di interruzione della fornitura nel fine settimana o in situazioni di emergenza.

⁴ "Misure di semplificazione degli adempimenti amministrativi connessi alla tutela della salute e altri interventi in materia sanitaria".

2. La ricognizione presso le aziende

2.1 Nota metodologica

Per valutare il livello di sensibilità circa il tema terapia del dolore e, in particolare, il grado di rispetto dei diritti dei cittadini enunciati nella *Carta dei diritti sul dolore inutile* i volontari di Cittadinanzattiva – Tribunale per i diritti del malato hanno rivolto alle direzioni sanitarie di 33 Asl⁵ alcune domande, utilizzando una prima e provvisoria serie di indicatori ricavati dalla analisi della Carta stessa, dalle disposizioni di legge e dalle raccomandazioni degli esperti.

I risultati esposti non hanno valore statistico, ma riguardano comunque un campione pari a circa il 10% delle aziende sanitarie e sono congruenti con quelli dell’Audit civico. I fenomeni analizzati nel seguito quindi sono comunque significativi ed aiutano a valutare il livello di attuazione della Carta dei diritti sul dolore inutile.

2.2 Diritto a non soffrire inutilmente

Ciascun individuo ha diritto a vedere alleviata la propria sofferenza nella maniera più efficace e tempestiva possibile.

E’ necessario che la terapia del dolore diventi parte integrante del percorso terapeutico. Si dovrebbe supporre pertanto che tutte le aziende si mettano in condizione di erogare le cure in tutti i livelli assistenziali. Invece, come si è già visto, nel 16% delle aziende mancano completamente servizi organizzati di cure palliative e meno del 10% è in grado di coprire completamente tutti i livelli.

⁵ Il campione si è autoselezionato, sulla base della disponibilità delle sezioni locali del TDM-Cittadinanzattiva e delle aziende sanitarie ad aderire al monitoraggio.

Le linee guida del 24 Maggio 2001 istituiscono in tutti gli ospedali un Comitato senza dolore (COSD) che dovrebbe promuovere gli interventi necessari. Ma, stando ai dati della ricognizione, anche questa indicazione viene largamente evasa.

Tab. 1 Esistenza di un Comitato di Ospedale Senza Dolore (COSD) all'interno dell'ospedale (%)	
Si	54,5
No	36,4
Non risponde ⁶ .	9,1

La maggior parte (il 60% circa) dei COSD⁷ si riunisce con scadenza bimestrale/trimestrale, solo il 15% si riunisce mensilmente e al contrario un quarto dei comitati adotta periodicità decisamente inadeguate (ogni sei mesi o addirittura una sola volta).

Secondo le valutazioni espresse dal Tribunale per i diritti del malato espone nel paragrafo precedente il diritto a non soffrire inutilmente è quello maggiormente violato sia negli ospedali che nel territorio. I dati esposti confermano il giudizio.

Forse, sono stati superati i fenomeni di ignoranza, pregiudizi e rassegnazione che hanno impedito, fino a tempi recenti, che si affrontasse in maniera adeguata il dolore connesso alla malattia. Si deve però constatare che questo, pure importante, passaggio culturale non produce una corrispondente priorità nell'azione delle aziende sanitarie.

2.3 Diritto al riconoscimento del dolore

Tutti gli individui hanno diritto ad essere ascoltati e creduti quando riferiscono del loro dolore.

Il dolore è caratterizzato da una forte componente soggettiva. Per intervenire nella maniera più adeguata, il cittadino deve essere libero di riferire il dolore provato,

⁶ A questa come ad altre domande varie direzioni non hanno risposto, è un atteggiamento difficile da spiegare, che rivela comunque una attenzione inadeguata al problema.

⁷ Fra le figure professionali presenti all'interno dei COSD, le più ricorrenti sono anestesisti, terapisti del dolore e infermieri, ma va segnalato che in quasi tutti i COSD analizzati è prevista anche la presenza di un rappresentante delle associazioni dei cittadini.

con la terminologia che gli è propria senza temere il giudizio dell'operatore. Per dare anche una dimensione oggettiva a questa ineludibile espressione di soggettività sono state elaborate apposite scale di rilevazione validate dalla comunità scientifica.⁸

La rilevazione sistematica e la registrazione routinaria del dolore (quinto parametro vitale) in cartella clinica non è purtroppo ancora una pratica diffusa; come dimostra la tabella seguente che raccoglie le indicazioni dei direttori sanitari sui reparti in cui la registrazione avviene effettivamente. La rilevazione viene effettuata generalmente dagli infermieri.

chirurgia	51,5
medicina	27,3
cardiologia	27,3
oncologia	18,2
rianimazione	18,2
ortopedia	18,2
pediatria	15,1
ostetricia	15,1

I reparti in cui la misurazione è maggiormente diffusa sono quelli di chirurgia (ma anche qui solo nella metà delle strutture esaminate). La situazione negli altri reparti è ben peggiore e colpisce, in modo particolare, la scarsissima diffusione nei reparti di oncologia e di ortopedia.

Nelle valutazioni del Tribunale per i diritti del malato sulla frequenza delle violazioni⁹, negli ospedali il diritto al riconoscimento del dolore occupa il secondo posto.

In questo caso emerge una particolare responsabilità dei professionisti.

⁸ La scala più diffusa è la VAS che costituisce una rappresentazione visiva dell'ampiezza del dolore che un paziente avverte. L'ampiezza è rappresentata da una linea solitamente lunga 10 cm.

Un'estremità indica l'assenza del dolore mentre l'altra rappresenta il peggiore dolore immaginabile.

Ad essa seguono, per ordine di impiego, la scala numerica dove il paziente sceglie facilmente un numero da 0 a 10 per rappresentare il dolore e, a larga distanza, la scala verbale.

⁹ Cfe. Sopra pag. 5

La letteratura, infatti, mette a disposizione strumenti ampiamente verificati che possono essere utilizzati, anche se le direzioni sanitarie non danno indicazioni in merito.

2.4 Diritto di accesso alla terapia del dolore.

Ciascun individuo ha diritto ad accedere alle cure necessarie per alleviare il proprio dolore.

Per rendere accessibile la terapia del dolore sono indispensabili il riconoscimento e la condivisione di alcuni presupposti fondamentali:

- il servizio sanitario pubblico deve essere in grado di assicurare un'adeguata assistenza al dolore in qualunque fase della malattia;
- tutte le tipologie di dolore (cronico e acuto) meritano uguale considerazione, indipendentemente da quale sia la patologia o l'evento che ne è all'origine e non solo nelle fasi terminali della vita; in particolare, tutte le donne dovrebbero essere messe nelle condizioni (compatibilmente con la situazione clinica) di partorire senza dolore;
- le tecniche per la terapia del dolore e tutti gli strumenti tecnici propedeutici alla loro corretta somministrazione devono essere compresi tra le prestazioni che il servizio sanitario pubblico garantisce effettivamente a tutti i cittadini.

Una osservazione completa sulla applicazione di questi criteri in tutte le strutture potenzialmente coinvolte era, in questa fase, evidentemente impossibile. Si è deciso, quindi, di orientare la ricognizione su tre realtà significative: il Pronto soccorso, l'ostetricia – ginecologia e l'accesso ai farmaci.

Pronto Soccorso

Il fatto che la rilevazione del dolore al momento del triage venga effettuata nel 60,7% dei casi può essere considerato un dato positivo, ma la distanza da uno standard generale soddisfacente è ancora troppo elevata. In Pronto Soccorso la scala di rilevazione più frequentemente utilizzata è quella numerica, seguita dal codice di accesso e dalla VAS. Come sempre la figura maggiormente coinvolta nella rilevazione del dolore è l'infermiere.

Tab. 3 Figura che si occupa della rilevazione (%)

infermiere	39,4
medico	9,1
infermiere e medico	12,1
Non risponde.	39,4

La percentuale delle mancate risposte in questo caso è particolarmente preoccupante perché evidenzia una attenzione troppo ridotta delle direzioni sanitarie ad un problema di grande rilevanza.

Meno positiva la situazione sui tempi di somministrazione del farmaco, che solo nel 18,2% dei casi avviene in immediata corrispondenza con il momento del bisogno.

Tab. 4 Tempo di attesa (medio) per ricevere un farmaco per calmare il dolore (%)	
Entro 30 minuti	30,3
In pochi minuti	18,2
Indeterminabile (dipende dal codice di accesso)	27,3
Non risponde	24,2

Anche in questo caso la percentuale delle mancate risposte si assesta su un valore preoccupante.

Ostetricia-ginecologia

L'intento in questo caso era quello di accertare se esiste la possibilità per le mamme di accedere all'anestesia epidurale e, se sì, di ottenerla gratuitamente. Il dato non è incoraggiante: solo nel 42,4% delle strutture che hanno risposto alla nostra indagine è disponibile l'analgesia epidurale al momento del parto.

Nella maggioranza dei casi (30,3%) l'anestesia epidurale è prevista a carico dell'Asl, ma si registrano anche casi in cui essa viene posta a carico del cittadino (per un costo di circa 650).

Una nota positiva riguarda il disegno di legge recentemente approvato in Consiglio dei Ministri sulla tutela dei diritti della partoriente che dovrebbe garantire l'accesso alla anestesia epidurale a tutte le donne nel nostro Paese che desiderino questo tipo di trattamento, senza discriminazioni sulla base del reddito¹⁰.

Uso di farmaci

E' opinione comune che nel nostro Paese il tasso di utilizzo di farmaci oppiacei sia eccessivamente basso, con il conseguente utilizzo, in maniera a volte inappropriata, di altre tipologie di molecole. E' stato quindi richiesto alle direzioni sanitarie di indicare la tipologia di farmaci più frequentemente utilizzati nei presidi ospedalieri e, per le terapie oncologiche, nel territorio.

La tabella seguente, che illustra la situazione rilevata nel campione oggetto della nostra indagine, mostra una situazione leggermente differente - anche se in linea con le previsioni relativamente agli oppiacei forti. Sembra però opportuno lasciare il giudizio sulla appropriatezza della situazione rilevata agli esperti.

¹⁰ Il Consiglio dei Ministri ha approvato il 19 ottobre 2006 il disegno di legge "La tutela dei diritti della partoriente, la promozione del parto fisiologico e la salvaguardia della salute del neonato" che prevede, all'art. 2 c.1 b, l'inserimento dell'anestesia epidurale all'interno dei LEA.

Tab. 5 Tipologia di farmaco più frequentemente utilizzata per il trattamento del dolore	
all'interno dell'intera struttura ospedaliera %	
oppiacei deboli	84,4
fans	78,8
paracetamolo	66,7
oppiacei forti	54,5
cox	15,1
terapie oncologiche nel territorio %	
oppiacei	21,2
di cui Tramadolo cloridrato	6,0
paracetamolo	30,3
fans	63,6

Le modalità prevalenti per la somministrazione dei farmaci nelle terapie oncologiche territoriali sono:

Tab.7 Modalità prevalenti di somministrazione (%)	
orale	72,7
transdermica	36,3
endovena	33,3
cerotti	29,4
intramuscolo	21,2

In conclusione, anche per questo diritto si deve riscontrare un panorama variegato, con prevalenza di dati negativi, nel quale la possibilità di accedere alle terapie del dolore dipende totalmente dalla discrezione delle strutture e degli operatori che il malato trova nel suo percorso.

2.5 Diritto ad un'assistenza qualificata

Ciascun individuo ha diritto a ricevere assistenza al dolore, nel rispetto dei più recenti e validati standard di qualità.

E' necessario che la conoscenza del problema "dolore" e delle possibilità di trattamento siano patrimonio professionale di tutti gli operatori sanitari, in maniera che sia sempre garantita al cittadino la possibilità di veder alleviata la sua sofferenza, anche in assenza di specialisti della materia.

L'indicatore più opportuno per valutare l'attuazione di questo diritto, quindi, è la consistenza delle iniziative formative sul tema terapia del dolore rivolte agli operatori sia medici che infermieri. La situazione rilevata dall'Audit civico¹¹ ha messo in evidenza un panorama decisamente preoccupante. E' stato quindi chiesto alle direzioni sanitarie di precisare l'attività delle proprie aziende a questo proposito.

Nelle tabella 6 si riporta la frequenza delle iniziative negli anni che vanno dal 2003 al 2006.

Tab. 6 Iniziative formative dedicate al tema dolore/totale iniziative formative promosse dalla Asl anni 2003-2006 (%)	
2003	15,1
2004	36,4
2005	45,4
2006	15,1

Le iniziative formative sono state rivolte sia ai medici che agli infermieri nella maggioranza dei casi (87,9%), oppure ai soli medici (36,4%) e, in una percentuale minore, ai soli infermieri (6%). Le iniziative formative hanno coinvolto nel 75,7% dei casi un numero di operatori inferiore a 100, nel 15,1% dei casi tra i 100 e i 200 operatori, e, nel 15,1%, più di 200 operatori dell'azienda.

¹¹ Cfr. sopra pag. 3

Il volume complessivo delle attività sarebbe tutto sommato apprezzabile e l'intensità rilevata negli anni 2004 e 2005 testimonierebbe un esito positivo delle campagne di sensibilizzazione promosse dal Ministero della salute e da Cittadinanzattiva.

Preoccupa, però, la macroscopica inversione di tendenza registrata nel 2006 rispetto ad un trend in crescita costante, perché fa pensare ad un notevole calo dell'attenzione rispetto al tema del dolore.

E' significativo, a questo proposito, che questo sia uno dei quattro diritti che le sezioni del Tribunale per i diritti del malato ritengono maggiormente violati.

2.6 Diritto ad un'assistenza continua.

Ogni persona ha diritto a vedere alleviata la propria sofferenza con continuità e assiduità, in tutte le fasi della malattia.

Il dolore deve essere monitorato regolarmente in tutte le fasi della malattia, soprattutto nel momento di passaggio dall'ospedale al territorio per evitare casi di inadeguata attenzione allo sviluppo della patologia e garantire le eventuali indispensabili rimodulazioni della terapia.

Non è facile, in questo caso, individuare indicatori di semplice rilevazione che sorreggano una valutazione, sia pure qualitativa, del livello di attuazione di questo diritto.

Alcune indicazioni possono venire dall'analisi dell'ambito oncologico che, per le sue caratteristiche, è paradigmatico. La situazione rilevata nelle aziende che hanno partecipato alla ricognizione non è ancora accettabile, **solo nell'81,8% dei casi viene garantito ai pazienti oncologici un adeguato trattamento del dolore**. Il fatto che nel 12,1% dei casi i farmaci siano somministrati al bisogno (anziché negli orari prestabiliti da un corretto piano terapeutico, come peraltro avviene nella maggioranza delle situazioni esaminate nel corso della ricognizione) fa pensare ad una scarsa attenzione verso eventi che potrebbero consigliare una rimodulazione della terapia.

I livelli assistenziali nei quali vengono erogate cure palliative sono indicati nella tabella successiva.

Tab. 8 Livelli assistenziali nei quali vengono erogate cure palliative (%)	
day hospital	66,7
ospedale (ricovero)	60,6
ambulatorio	57,6
ADI	57,6
hospice	30,3

Si conferma un dato purtroppo ampiamente noto e cioè il numero abbondantemente insufficiente di hospices e cioè di presidi strategici per la continuità assistenziale.

Come si è detto questi dati hanno una significatività alquanto limitata ma portano a confermare la situazione generale di incertezza rilevata a proposito degli altri diritti.

2.7 Diritto ad una scelta libera e informata

Ogni persona ha diritto a partecipare attivamente alle decisioni sulla gestione del proprio dolore.

Ogni intervento terapeutico finalizzato ad alleviare la sofferenza va concordato e modulato, nella qualità e nell'intensità, in accordo pieno e consapevole con la volontà del paziente, secondo i principi sui quali si fonda un buon consenso informato.

Ad una prima analisi, questo appare uno dei diritti maggiormente violati, o quantomeno disattesi, da parte delle aziende sanitarie locali. L'indicatore prescelto è stato la promozione o meno, negli ultimi 3 anni, di campagne di informazione o iniziative rivolte ai cittadini in merito alla terapia del dolore. Ben il 42,4% delle strutture non ha realizzato o promosso alcuna iniziativa in questo senso e ci permettiamo di avanzare l'ipotesi che, in questo caso, l'assenza di rappresentatività statistica produca una sovrastima. Non è un caso, probabilmente, che questo sia

anche uno dei quattro diritti che le sezioni del Tribunale per i diritti del malato ritengono specificamente disattesi.

2.8 Diritto del bambino, dell'anziano e dei soggetti che "non hanno voce"

I bambini, gli anziani e i soggetti che "non hanno voce" hanno lo stesso diritto a non provare dolore inutile.

Diversi soggetti, i bambini e gli anziani ma anche le persone con disagi psichici o con gravi handicap mentali, faticano a comunicare il proprio stato di sofferenza. In particolare per i bambini, la medicina ufficiale spesso si accontenta di trasferire le conoscenze già sviluppate sugli adulti piuttosto che avviare ricerche e studi appositi, che tengano conto delle specificità della condizione e delle sue implicazioni psicologiche.

Il 53% delle strutture ha dichiarato di aver previsto interventi ad hoc per diminuire il senso di paura e di dolore provato dai bambini ma, come si può vedere nella tabella che segue, essi sono ancora inadeguati sia quantitativamente che qualitativamente.

Tab. 9 Interventi rivolti ai bambini (%)	
presenza del genitore	54,5
clown therapy	12,1
Presenza di un infermiere	3,0
Pet therapy	3,0
n.r.	27,3

E inoltre, solo nel 36,4% delle strutture vengono adottate scale di rilevazione del dolore nel reparto di pediatria e solo nel 24,2% dei casi si tratta di scale validate per la rilevazione del dolore in età infantile.

Il dato è certamente parziale, ma legittima l'ipotesi che i soggetti fragili rischino di essere abbandonati a sé stessi anche quando il dolore fisico sarebbe evitabile o, almeno, contenibile.

2.9 Diritto a non provare dolore durante gli esami diagnostici invasivi e non

Chiunque debba sottoporsi ad esami diagnostici invasivi deve essere trattato in maniera da prevenire eventi dolorosi.

Rispetto agli ultimi due diritti monitorati, il diritto a non provare dolore durante gli esami diagnostici e gli interventi appare leggermente meglio tutelato.

Tab. 10 Somministrazione (di routine) di farmaci contro il dolore prima dell'esecuzione dell'esame o dell'intervento (%)	
gastroscopia	66.7
colonscopia	63,6
sutura	69.7
introduzione/rimozione di cateteri	51.5
riduzione di slogatura	57.6

La tabella dimostra che è abbastanza diffusa (ma non ancora ovunque!) la pratica di somministrare farmaci antidolorifici in occasione dell'esecuzione di esami o interventi particolarmente invasivi o comunque dolorosi. Senza dubbio è aumentata la sensibilità degli operatori rispetto a pochi anni fa (quando questi stessi esami erano eseguiti di routine senza alcun tipo di terapia contro il dolore), ma è altrettanto evidente che l'obiettivo deve raggiungere la quasi totalità dei casi (escludendo quelli in cui la terapia antalgica è controindicata per motivi terapeutici).

3. Considerazioni conclusive

Lo sguardo di insieme proposto dalla ricognizione conferma un dato purtroppo già noto e cioè che la prevenzione e la cura del dolore non raggiungono la priorità dovuta nelle agende di tutti i soggetti interessati, comprese le organizzazioni civiche.

Le aziende sanitarie non soltanto non assicurano la necessaria dotazione strutturale (cosa che potrebbe essere giustificata sulla base della scarsa disponibilità di risorse economiche) ma trascurano anche adempimenti, tutto sommato, non complicati, come:

- l'istituzione dei Comitati per gli ospedali senza dolore, nonostante una precisa disposizione di legge;
- l'emanazione di protocolli operativi e di linee guida per l'orientamento del personale;
- la formazione del personale.

I professionisti, spesso e volentieri, si autolimitano evitando di prendere iniziative senza impulso della direzione sanitaria od omettendo, addirittura, l'adempimento di obblighi (come avviene con il mancato ritiro dei ricettari da parte dei medici di medicina generale).

Le organizzazioni civiche sono molto sensibili al problema del dolore inutile ed assumono volentieri iniziative a questo proposito, ma stentano a tradurre la propria sensibilità in rivendicazioni concrete.

In un passato, anche recente, sarebbe stato possibile imputare carenza di questo genere a pregiudizi o sistemi valoriali che attribuivano un significato educativo alla sofferenza. Oggi, posizioni di questo genere possono essere considerate ampiamente minoritarie. Ma questo rende più evidente una contraddizione fra una sensibilità generale – confermata dai codici deontologici che imporrebbero ai professionisti l'obbligo di adoperarsi per ridurre gli stati dolorosi – e il comportamento pratico.

Una simile contraddizione non è di facile interpretazione. E' abbastanza facile, però, constatare che la medicina del dolore si colloca nell'area dei problemi che, secondo molti osservatori, dovrebbero essere risolti affiancando al governo delle aziende un "governo clinico". Il coordinamento nazionale del Tribunale per i diritti del malato, confrontando le informazioni provenienti dai diversi rapporti,¹² rileva che i rapporti fra cittadini e servizi sanitari sono, di norma, affidati a tre soli fattori - lo stanziamento di risorse, la disponibilità del personale e, nei casi migliori, la definizione di alcune procedure. Un aspetto costitutivo e strategico del servizio, quindi, non è soggetto ad un vero regime di governo e cioè ad un sistema condiviso di norme, valori, risorse, informazioni, procedure, comportamenti codificati e istituzioni che permette di creare una ragionevole corrispondenza fra le finalità condivise e la realtà del servizio.

Adeguare la pratica concreta della medicina del dolore ai diritti proclamati dalla Carta significa fare i conti con questa situazione, ma è anche un'occasione per congiungere la risoluzione di un problema rilevante con una prospettiva di governo generale del sistema sanitario.

La sperimentazione illustrata da questo rapporto dimostra che i cittadini possono essere soggetti attivi e competenti del monitoraggio generale delle politiche per la medicina del dolore. Sembra possibile, infatti, espandere e precisare gli indicatori che permettono di valutare lo stato di attuazione della Carta fino ad arrivare alla produzione di appropriati indici quantitativi.

Sulla base di queste considerazioni emergono tre precise piste di lavoro. La prima – come dimostra il grande lavoro condotto da Cittadinanzattiva Toscana contro il dolore inutile¹³ - è quella della promozione di una cultura comune fra i cittadini, i medici, gli infermieri e gli amministratori a sostegno della attuazione della legge n.12/2001. La diffusione capillare della Carta dei diritti sul dolore inutile può essere un veicolo potente a questo proposito, perché, da una parte, orienta l'attenzione dei professionisti alla applicazione concreta di un principio

¹² Si fa riferimento in particolare ai rapporti annuali del Pit Salute (Progetto integrato di tutela), dell'Audit civico, del Coordinamento delle associazioni dei malati cronici e alle relazioni conclusive delle campagne settoriali.

¹³ Ogni anno Cittadinanzattiva-Tribunale per i diritti del malato Toscana promuove una grande iniziativa pubblica a sostegno di una nuova cultura contro il dolore inutile.

deontologico, dall'altra aumenta la consapevolezza dei cittadini e la loro capacità di esigere le prestazioni dovute. Si potrebbe promuovere una **adozione formale della Carta** da parte delle aziende e l'inserimento formale dei diritti proclamati nelle Carta dei servizi.

La seconda pista di lavoro, già accennata in un paragrafo precedente, si riferisce alla **valutazione dell'azione delle aziende sanitarie** nell'ambito della medicina del dolore. Sviluppando la sperimentazione condotta con la presente ricognizione si potrebbe produrre uno schema di valutazione che – sulla base di un adeguato sistema di indicatori - permetta di misurare il livello di attuazione dei diritti della Carta.

Sulla base di tale schema i gruppi di cittadini attivi potrebbero verificare periodicamente la situazione in atto nelle strutture di proprio interesse, individuare puntualmente i fattori critici e proporre le corrispondenti azioni correttive.

La terza pista concerne il **riconoscimento della valutazione civica**. E' del tutto evidente, infatti, che senza l'intervento dei cittadini, la medicina del dolore non può raggiungere un adeguato livello di priorità. La verifica operata dalle organizzazioni civiche, sulla base degli schemi proposti nel punto precedente, può legittimamente essere inserita nella documentazione per l'accreditamento delle strutture, come avviene già, in varie realtà, per l'Audit civico. Le stesse valutazioni potrebbero essere utilizzate per una corretta gestione dei sistemi premianti dei direttori generali e dei responsabili delle unità operative. L'interlocutore istituzionale, in questo caso, sono le amministrazioni regionali che dovrebbero decidersi, una volta per tutte, ad affiancare ai controlli di gestione una verifica sistematica sulla capacità delle aziende di tutelare i diritti dei cittadini.

Le tre piste di lavoro proposte rappresentano l'articolazione di una strategia di empowerment dei cittadini singoli e associati che può essere posta al servizio di un'opera di grande civiltà quale è appunto la riduzione - generalizzata e senza discriminazioni di reddito, sesso o età - dei dolori evitabili. E' anche questa una applicazione dell'art. 118 u.c. della Costituzione italiana: "Stato, Regioni, Province, Città metropolitane e Comuni favoriscono l'iniziativa dei cittadini singoli e associati, per lo svolgimento di attività di interesse generale nell'ambito del principio di sussidiarietà".

4. ALLEGATI

4.1 Aziende sanitarie coinvolte

- 1 Asl 8 Brotzu, Cagliari
- 2 Presidio di Battipaglia
- 3 Asl Br/1, Brindisi
- 4 Asur zona territoriale n.2, Urbino
- 5 Asl Le/1 Copertino (Le)
- 6 Asl Le/1 Lecce
- 7 Presidio ospedaliero Cerignola
- 8 Asl 2 Caltanissetta
- 9 Asl Rm/d, G.B. Grassi
- 10 Policlinico di Modena
- 11 Asl 5 Oristano
- 12 Azienda ospedaliera Foggia
- 13 Ospedale S. Gerardo Monza
- 14 Ospedale clinicizzato Chieti Scalo
- 15 Asl 4 Chiavarese, Lavagna (GE)
- 16 Asl Chieti, Guardiagrele
- 17 Presidio ospedaliero di Lugo
- 18 Asl 4 Matera
- 19 Ass2 isontina Gorizia
- 20 Asl 5 Montalbano ionico
- 21 Asl 9 Trapani
- 22 Asl 12 Biella
- 23 Ospedali riuniti di Bergamo
- 24 Asl 4 Cosenza
- 25 Asl 3 Spoleto
- 26 Asl roma/e Fatebenefratelli
- 27 Asl ba/2 Molfetta
- 28 Ausl 9 Trapani, Castelvetro
- 29 Ausl Montalbano ionico, Tinchì Pisticci
- 30 Asl 8 Siracusa
- 31 Azienda ospedaliera C. Poma Mantova

32 AO Bolognini di Seriate, Bergamo

33 Asl Viterbo

4.2 Carta dei diritti sul dolore inutile

1. Diritto a non soffrire inutilmente

Ciascun individuo ha diritto a vedere alleviata la propria sofferenza nella maniera più efficace e tempestiva.

2. Diritto al riconoscimento del dolore

Tutti gli individui hanno diritto ad essere ascoltati e creduti quando riferiscono del loro dolore.

3. Diritto di accesso alla terapia del dolore

Ciascun individuo ha diritto ad accedere alle cure necessarie per alleviare il proprio dolore.

4. Diritto ad un'assistenza qualificata

Ciascun individuo ha diritto a ricevere assistenza al dolore, nel rispetto dei più recenti e validati standard di qualità.

5. Diritto ad una assistenza continua

Ogni persona ha diritto a vedere alleviata la propria sofferenza con continuità e assiduità, in tutte le fasi della malattia.

6. Diritto ad una scelta libera e informata

Ogni persona ha diritto a partecipare attivamente alle decisioni sulla gestione del proprio dolore.

7. Diritto del bambino, dell'anziano e dei soggetti che "non hanno voce"

I bambini, gli anziani e i soggetti "deboli" hanno lo stesso diritto a non provare dolore inutile; il loro particolare stato dovrebbe essere sempre tenuto in speciale considerazione.

8. Diritto a non provare dolore durante gli esami diagnostici invasivi e non

Chiunque debba sottoporsi ad esami diagnostici, in particolare a quelli invasivi, deve essere trattato in maniera da prevenire eventi dolorosi.