



Roma, 6 novembre 2020 - Sette cittadini su dieci non conoscono la legge 38 del 2010 e i diritti che essa sancisce per evitare al paziente “sofferenze inutili”. A dieci anni dall'approvazione della legge, Cittadinanzattiva fotografa quanto i cittadini siano informati sulla stessa attraverso i dati che emergono da una Indagine civica, presentata ieri nel corso di un webmeeting, nell'ambito della campagna informativa “Non siamo nati per soffrire”.

La campagna mette a disposizione del cittadino un leaflet ([disponibile a questo link](#)) con le principali informazioni sulle possibilità previste dalla legge.

“In questi dieci anni sono stati fatti tanti passi avanti, ma molto resta ancora da fare per la piena attuazione del diritto ad evitare “sofferenze inutili”; infatti, nonostante il quadro normativo definito dalla legge 38/10 e le successive disposizioni in sede di Conferenza Stato-Regioni, nonché alcune sentenze della Corte costituzionale e della Corte di Cassazione, questo diritto non è ancora garantito, anche perché poco conosciuto, come dimostrano i dati della nostra indagine. L'esigibilità di questo diritto disatteso diventa ancor più centrale in tempi di emergenza sanitaria: servono cure palliative e

sollievo del dolore cronico, anche “a distanza” e con tecnologie e modalità compatibili con la situazione, ma altrettanto efficaci”, dichiara Francesca Moccia, vice segretaria generale di Cittadinanzattiva.

Il questionario online al quale hanno risposto, tra maggio e settembre 2020, 1028 cittadini, è stato realizzato in collaborazione con: Associazione AISD - Associazione AISF - Associazione AISLA - Associazione AMICI Italia - Associazione ANMAR Italia - Associazione Antea - Associazione APE - Associazione CFS ME - Federazione Cure Palliative Onlus - Federdolore SICD - FEDERFARMA - FIMMG - FIMP – FNOMCeO - FNOPI - Fondazione ISAL Ricerca sul dolore - Fondazione Maruzza Lefebvre D’Ovidio - LILT - SIAARTI - SIF - SIMG - SIOT - SIP - Società Italiana di Cure Palliative – UILDM.

Il 39% dei cittadini che ha risposto all’indagine ha una patologia che provoca dolore e in oltre l’80% dichiara che si tratta di dolore cronico, ossia continuo e/o ricorrente che gli impedisce il normale svolgimento delle attività quotidiane. Solo il 27% inoltre di questa fetta di cittadini ha ricevuto informazioni sui propri diritti in tema di terapia del dolore e sofferenze non necessarie.

Appena il 28% dichiara di conoscere la legge 38 e i diritti che essa prevede. Ecco nel dettaglio quali sono gli ambiti e i diritti di cui i cittadini sembrano maggiormente informati e quelli su cui invece è evidente una mancanza di informazione che andrebbe colmata per rendere davvero effettiva ed esigibile tale legge.

Quanto i cittadini ne sanno a proposito di:

Terapia del dolore

Poco meno di tre cittadini su quattro conoscono che la legge prevede il diritto alla misurazione del dolore, a prescindere dall’età e dalla condizione del paziente; poco più della metà è informato del fatto che il dolore va rimisurato dopo il trattamento, per valutare se lo stesso ha avuto effetto; uno su tre è a

conoscenza degli appositi strumenti per rilevare il dolore.

Cure palliative

Appena il 39% sa che la legge 38 si occupa anche delle cure palliative e di questi meno della metà è a conoscenza del fatto che tali cure siano completamente gratuite e che siano rivolte non solo a chi è affetto da patologie oncologiche ma anche da altre malattie come le demenze, il Parkinson, la SLA, le malattie respiratorie croniche.

Strutture per la 'cura' del dolore

Il 70% sa che esistono centri specializzati per la cura del dolore; poco più (72%) conosce gli hospice. Il 63% è informato del fatto che le cure palliative possano essere organizzate a casa del paziente, negli ambulatori, in ospedale, nelle strutture per anziani (RSA) e disabili (RSD) e principalmente negli hospice, così come il 51% sa che per accedere alle cure palliative serve una richiesta del medico di medicina generale/pediatra di libera scelta o del medico specialista, dopo una valutazione congiunta tra i professionisti sanitari coinvolti e il 47% che si ha diritto non solo all'assistenza sanitaria e farmaceutica ma anche al sostegno psicologico e socio-assistenziale per il paziente e per la sua famiglia.

Uno

su due dichiara che mancano informazioni su questi diritti da parte degli operatori sanitari più prossimi ai cittadini, come medici di base e pediatri di libera scelta.

Farmaci contro il dolore

Il 91% dichiara di essere a conoscenza dell'esistenza di farmaci specifici contro il dolore ma circa il 45% non sa che la Legge 38/2010 prevede la possibilità per il medico di prescrivere sul ricettario del SSN (ex ricetta rossa) i medicinali impiegati nelle terapie del dolore (ad es.: farmaci oppiacei), come avviene per qualsiasi altro tipo di farmaco. Il 40% non sa che i farmaci oppiacei sono sicuri e altamente efficaci in gran parte delle patologie dolorose persistenti senza per questo rendere dipendenti i pazienti o costringerli ad un uso prolungato nel tempo.

Allo

scopo di superare le attuali criticità e fare dei passi in avanti per garantire in modo efficace la tutela dei diritti garantiti dalla legge 38, Cittadinanzattiva chiede di:

- uniformare nei diversi territori - in termini di offerta, ma anche di caratteristiche e di tipologia - le reti locali per le cure palliative e i modelli di presa in carico dei pazienti con dolore;
- integrare tutte le competenze nel percorso di cura, comprese quelle sempre carenti rispetto ai bisogni manifestati dalle persone e dalle famiglie (psicologiche e riabilitative);
- rendere più omogenea l'offerta formativa per gli operatori sanitari di cure palliative, sia relativamente alla formazione universitaria che al conseguimento dei crediti in Educazione Continua in Medicina (ECM);
- incrementare i posti letto ma anche rendere attiva la rete periferica di cure palliative e terapia del dolore pediatriche, fortemente carenti in quasi tutto il territorio nazionale;
- promuovere periodicamente campagne di informazione sulla legge 38 rivolte tanto agli operatori e ai professionisti della sanità, a partire dai medici di medicina generale, quanto ai cittadini.