



1° Rapporto Censis-Grünenthal

VIVERE SENZA DOLORE

Il significato sociale del dolore
e le aspettative di soluzioni efficaci

Rapporto integrale

Roma, dicembre 2023



C E N S I S

1° RAPPORTO
CENSIS-GRÜNENTHAL

VIVERE SENZA DOLORE

**Il significato sociale del dolore
e le aspettative di soluzioni efficaci**

RAPPORTO FINALE

Roma, 21 dicembre 2023

RICERCA REALIZZATA CON IL CONTRIBUTO NON CONDIZIONANTE DI GRÜNENTHAL

Indice

1. RICONOSCERE IL DOLORE CRONICO DI INTENSITÀ MODERATA O SEVERA COME PATOLOGIA: LA BUONA SCELTA PER MEGLIO COMBATTERLO	5
1.1. <i>Una sfida sociale e sanitaria</i>	5
1.2. <i>Una patologia ingombrante</i>	6
1.3. <i>I numeri in pillole</i>	8
2. COSA SI INTENDE PER DOLORE CRONICO E CHI NE SOFFRE	12
2.1. <i>Cosa è stato fatto</i>	12
2.1.1. <i>Una definizione rigorosa e funzionale</i>	12
2.1.2. <i>Metodologia e procedura</i>	13
2.2. <i>9,8 milioni di italiani soffrono di dolore cronico di intensità moderata o severa</i>	14
2.2.1. <i>Il profilo dei malati</i>	14
2.2.2. <i>I caratteri di base del dolore cronico</i>	15
3. IL QUOTIDIANO DEI MALATI DI DOLORE CRONICO DI INTENSITÀ MODERATA O SEVERA.....	16
3.1. <i>La potenza dei dati emersi</i>	16
3.2. <i>Localizzazione e cause originarie</i>	17
3.3. <i>Impatti negativi sulla qualità della vita</i>	18
3.3.1. <i>Gli ambiti condizionati</i>	18
3.3.2. <i>Effetti sulla condizione psico-fisica</i>	20
3.3.3. <i>Rinunce forzate e valutazione della qualità della vita</i>	21
3.4. <i>Impatti su lavoro e condizione economica</i>	22
3.4.1. <i>Il peso sui budget familiari</i>	22
3.4.2. <i>Cosa accade a chi lavora</i>	23
4. IL RAPPORTO CON LA SANITÀ	26
4.1. <i>Prestazioni sanitarie e sociosanitarie tra Servizio sanitario, intramoenia e privato puro</i>	26
4.1.1. <i>Tipologie</i>	26
4.1.2. <i>L'accesso alle prestazioni sanitarie: se nel Servizio sanitario e con quale modalità di pagamento</i>	26
4.2. <i>Farmaci e cure</i>	27
4.3. <i>Ulteriori attività e servizi</i>	28
4.4. <i>Gli interlocutori</i>	29



5. IO E IL MIO DOLORE CRONICO MODERATO O SEVERO	30
5.1. <i>L'esperienza personale</i>	30
5.1.1. <i>Cavarsela (quasi) da soli</i>	30
5.2. <i>Le cose da fare, secondo i malati.....</i>	31
5.3. <i>Indicazioni emerse</i>	32
6. I COSTI SOCIALI	33
6.1. <i>I numeri.....</i>	33
6.2. <i>La metodologia.....</i>	33
7. UNA CRONICITÀ DA RICONOSCERE	36
7.1. <i>Il costo del mancato riconoscimento nel Piano Nazionale delle Cronicità.....</i>	36
7.2. <i>Medicina territoriale nel Pnrr</i>	37
7.3. <i>Il salto culturale e operativo necessario</i>	39
7.4. <i>La Legge 38/2010 "cure palliative e terapie del dolore"</i>	40
7.5. <i>Il dolore cronico nella cultura sociale collettiva del nostro tempo</i>	41
7.5.1. <i>Visioni fuorvianti sul rapporto con il dolore</i>	41
7.5.2. <i>La strada per emanciparsi dal dolore cronico</i>	42
7.6. <i>La legittimità del vivere senza dolore</i>	43
TABELLE	44



1. RICONOSCERE IL DOLORE CRONICO DI INTENSITÀ MODERATA O SEVERA COME PATOLOGIA: LA BUONA SCELTA PER MEGLIO COMBATTERLO

1.1. Una sfida sociale e sanitaria

Il dolore cronico è uno dei grandi rimossi della società italiana, relegato a fatto privato, problema di chi ne soffre ed è obbligato a cercare soluzioni, contando al massimo sul supporto di qualche operatore sanitario più attento e consapevole.

La rimozione del dolore è esito di una cultura sociale diffusa, egemone anche in ambito sanitario, che non lo considera una patologia specifica, relegandolo a collaterale di un'altra patologia, nella convinzione che con le varie forme di dolore le persone devono accettare di convivere.

Inoltre, il suo carattere altamente soggettivo ne rende complessa la sua misurazione con scale di valutazione condivise, e la comparazione delle intensità percepite tra persone e nel tempo.

La persistente carenza di dati sulla diffusione del dolore cronico di intensità moderata o severa, sull'impatto che ha sulla qualità della vita quotidiana delle persone e sul suo costo sociale complessivo, è un'ulteriore conferma della sua marginalità socioculturale e nella sanità.

E invece l'esperienza quotidiana di tanti italiani indica che il dolore cronico di intensità moderata o severa ne condiziona pesantemente la qualità della vita, perché ne intacca l'operatività in ambiti diversi dell'esistenza quotidiana, dal lavoro al tempo libero alle relazioni con gli altri in famiglia e fuori.

Oltre a vincolare le vite individuali esso genera costi sociali, con una onerosità specifica per la società in termini di giornate di lavoro perse o di ridotta funzionalità nel lavoro, e di costi a carico del Servizio sanitario.

Ecco l'urgenza e l'interesse sociale del *Primo Rapporto Censis-Grünenthal* che vuol contribuire a modificare la percezione sociale del dolore, rendendo evidente la rilevanza che ha sia nelle vite di chi ne soffre che per la società che affronta costi economici e sociali attualmente non contabilizzati.

Il Rapporto quindi si propone come un riferimento scientifico a supporto del riconoscimento del dolore cronico a intensità moderata o severa come patologia specifica, presupposto per portarlo fuori dal confinamento a fatto privato individuale che ne impedisce una gestione sanitaria e sociale appropriata ed efficace.

Il dolore non può più essere considerato come una necessità a cui sempre e comunque rassegnarsi o una sorta di *challenge* da affrontare in solitudine, che migliora le persone. Esso è sofferenza, vincolo, riduzione della qualità della vita, ancor più quando è cronico, cioè presenza costante che *peggiora* la vita individuale.

Affiancare le persone con dolore cronico aiutandole a costruire una *vita senza dolore* è un'affascinante e straordinaria sfida per l'ecosistema della ricerca, per le aziende che ne fanno la mission della propria attività e per tutto il Sistema sanitario.

Una sfida di enorme valore sociale perché in grado sia di cambiare la vita di milioni di persone e relativi familiari restituendole ad una condizione di piena funzionalità e benessere, sia di allentare la pressione della domanda sul Servizio sanitario già sovrasollecitato e in difficoltà per tante altre ragioni.

1.2. Una patologia ingombrante

Sono malati di dolore cronico con intensità moderata o severa 9,8 milioni di italiani, persone a cui la patologia condiziona in modo rilevante la vita in tanti ambiti, dal lavoro alle sfere più intime. Colpisce la diffusione trasversale della patologia rispetto a genere, classi di età, condizione economica, titolo di studio e luogo di residenza.

Chi soffre di dolore cronico con l'intensità indicata sperimenta vincoli alle proprie forze e capacità, subisce il costo economico e sociale dei condizionamenti e, spesso, anche conseguenze sul benessere psico-fisico, sino a forme di depressione. Il dolore cronico con intensità moderata o severa è una *patologia ingombrante* nella vita dei singoli malati e relativi familiari e, più in generale, per il Servizio sanitario e la società.

I malati della patologia, infatti, subiscono una contrazione del proprio reddito indotta dalle difficoltà nell'esercizio delle proprie attività lavorative, proprio quando devono affrontare un aumento di spese per l'acquisto di prestazioni

sanitarie, sociosanitarie e di altri beni e servizi necessari per affrontare gli effetti quotidiani della patologia.

Il dolore cronico nelle forme di intensità moderate o severe genera una domanda continuativa di farmaci e prestazioni sanitarie che, in parte, confluisce nel Servizio sanitario gratuitamente o con ticket e, in parte non residuale, si rivolge all'intramoenia o al privato puro con esborso dei costi per intero da parte dei pazienti.

Il costo sociale totale annuo, come si vedrà, è prossimo a 62 miliardi di euro, una cifra colossale che certifica di per sé stessa l'urgenza anche economica di affrontare in modo più efficace la patologia e i suoi effetti sui malati, sul Servizio sanitario e, anche, sull'economia e la società italiana.

Ad oggi però il dolore cronico non è riconosciuto nella sanità come una patologia a sé stante, piuttosto è considerato un indicatore di altre problematiche della salute valutate quasi sempre come più importanti. Del resto, il dolore nella cultura sociale collettiva resta sostanzialmente un'esperienza che le persone devono imparare a tollerare per convivere.

Pertanto, non sorprende che la grande maggioranza dei malati senta un senso di profonda solitudine, e anche se tendono a parlare della patologia con interlocutori sanitari o con familiari o amici, prevale la sensazione di non essere compresi, vittime della propensione sociale a sminuire gli effetti del loro dolore cronico, considerato come una *challenge* che le persone devono cercare di vincere con le proprie forze, al limite con il supporto di un farmaco e poco più.

Addirittura, tanti malati con un'occupazione sentono che sul posto di lavoro i colleghi e i datori di lavoro percepiscono il loro dolore cronico come poco più che un pretesto per lavorare meno o assentarsi.

Di fronte a contesti ostili e insensibili alle proprie esigenze, la grande maggioranza dei malati si è attrezzata ad affrontare la patologia da sola con il ricorso a farmaci e qualche trattamento. E, allo stato attuale una quota significativa dichiara di riuscire a tenere gli effetti del dolore cronico sotto controllo, proprio grazie al ricorso puntuale a farmaci di cui si valuta positivamente l'efficacia.

Malgrado questo adattamento forzato alla convivenza con l'ingombrante patologia, i costi sanitari, economici e sociali per i singoli e, anche, per la collettività sono ingenti.



Il dolore cronico condiziona, vincola, costa: ricacciarlo nell'antro oscuro della condizione che si limita a richiamare altre più gravi patologie o di sintomo con cui alla fin fine si può convivere senza troppi danni è, alla luce dei risultati della presente ricerca, un retaggio culturale non più tollerabile.

1.3. I numeri in pillole

9,8 milioni di italiani soffrono di dolore cronico di intensità moderata o severa. Il 19,7% degli italiani maggiorenni è affetta da dolore cronico, secondo la definizione *operazionalizzata* utilizzata come criterio di riferimento nella presente ricerca. Soffrono di dolore cronico il 18,9% degli italiani residenti nel Nord-Ovest, il 17,9% nel Nord-Est, il 19,6% nel Centro ed il 21,5% nel Sud-Isole; il 18,1% degli uomini ed il 21,2% delle donne; il 14,7% dei giovani, il 21,1% degli adulti ed il 20,9% degli anziani. È una diffusione trasversale alle principali caratteristiche sociodemografiche, economiche e territoriali, anche se con quote più alte tra anziani, donne e nel Sud-Isole.

62 miliardi di euro di costi sociali totali all'anno. Il costo sociale medio annuo del dolore cronico di intensità moderata o severa per ciascuno dei 9,8 milioni di pazienti è pari a 6.304 euro, di cui 1.838 di costi diretti e 4.466 euro di costi indiretti. Riguardo ai costi diretti, 646 euro sono in capo ai pazienti e 1.192 euro al Servizio sanitario. Pertanto, il costo sociale totale annuo del dolore cronico di intensità moderata o severa in Italia è stimato pari a quasi 62 miliardi di euro.

Connotati del dolore cronico di intensità moderata o severa. *Localizzazione del dolore cronico di intensità moderata o severa:* per il 30,5% è nella parte inferiore della schiena e per il 15,6% in quella superiore. Per il 16,7% nel collo, per il 13,2% nel ginocchio, per il 12,7% nella testa, per il 12,6% nella regione della spalla, per l'11,6% lungo le gambe e per l'8,1% ai piedi. Emerge un'estrema articolazione delle localizzazioni del dolore, fatta salva la concentrazione lungo la schiena. *Per le cause,* il 50,8% indica una patologia, il 27,9% non ne conosce la causa, il 25,5% un trauma fisico (incidente, intervento chirurgico, ecc.). *Tra le patologie,* il 22,3% richiama l'artrosi, il 16,2% l'ernia del disco, il 13,8% l'emicrania, il 9,6% la sciatica, il 7,7% l'artrite, il 6,8% l'artrite reumatoide, una quota analoga la cefalea e il 6,3% l'osteoporosi.



Impatti sulla quotidianità. Per quasi il 93% dei malati il dolore cronico di intensità moderata o severa condiziona negativamente almeno un ambito di attività quotidiana dei 12 che sono stati presi in considerazione, solo il 7,2% convive con il dolore cronico di intensità moderata o severa senza alcun effetto negativo sul quotidiano. Il 37,5% dei malati ha impatti tra 1 e 3 ambiti di attività nel quotidiano, il 32,8% tra 4 e 6 ambiti e il 22,5% tra 7 e 12 ambiti di attività. Il 5,8% è in situazione più grave con impatti negativi in almeno 10 ambiti di attività su 12. In concreto, il 60,2% ha difficoltà nel sollevare oggetti, il 59,3% nello svolgere attività fisica, qualche forma di ginnastica, il 50,5% a dormire, con il sonno, il 49% nel passeggiare, camminare, nella mobilità in generale, il 48,5% nello svolgere faccende domestiche, il 36,8% nella partecipazione ad attività sociali, di loisir, il 23,6% nella guida dell'auto, il 23,2% nel gestire relazioni con familiari e amici, il 22,7% nelle relazioni sessuali, nel desiderio sessuale, il 22,6% nell'occuparsi di sé stesso nella quotidianità, ad esempio vestirsi, lavarsi, ecc., il 18,6% nell'alimentazione. Addirittura, l'11,1% ha dovuto smettere di lavorare e non può più farlo. Comunque, l'ultima volta in cui è stato colpito da dolore il 19,1% dei malati ha dovuto rinunciare alle attività che aveva previsto, il 43% ha svolto solo le attività che riteneva strettamente indispensabili con, comunque, limitazioni sia pure autoimposte, il 37,8% ha svolto le attività che aveva previsto.

Effetti negativi sulla condizione psico-fisica. Il 48,8% dei malati ha sensazione di apatia, perdita di forze, debolezze, il 38,2% di fragilità, una tendenza alla facile commozione, il 37% stati di ansia e depressione, il 30,8% vertigine, sensazione di avere la testa vuota.

Impatti negativi sulla qualità della vita. Per il 67,8% dei malati il dolore cronico di intensità moderata o severa incide molto (11,1%) o abbastanza (56,7%) negativamente sulla sua vita quotidiana e il suo benessere. Per il 28,1% incide negativamente ma in misura ridotta, solo per il 4,1% non ha effetti negativi. Al 38,2% dei malati capita di dover ricorrere a supporto, aiuto, assistenza da familiari, parenti, amici o anche volontari.

La pressione delle spese per la patologia sui budget familiari. Al 66,5% dei malati le spese private afferenti alla gestione e cura della patologia pesano molto o abbastanza sul bilancio familiare, per il 28% pesano in misura ridotta e solo per il 5,5% non incidono. Le spese private pesano molto o abbastanza sui budget familiari per il 76% dei redditi bassi, per il 70,5% dei redditi medio-bassi, per il 60% di quelli medio-alti e per il 48,3% dei più alti. Pesano molto o abbastanza per il 73,4% delle donne e il 57,9% degli uomini; per il 71,2% degli adulti, il 68,2% dei giovani e il 57,2% degli anziani.

Gli effetti sul lavoro. Per il 40,6% degli occupati l'insorgenza del dolore di intensità moderata o severa come patologia cronica ha avuto conseguenze sul proprio lavoro. Il 35,4% ha dovuto mettersi in malattia, il 30,8% ha dovuto chiedere permessi per recarsi dal medico, per le terapie ecc., il 27,7% ha dovuto assentarsi di più che in passato, il 25% suo malgrado ha ridotto il rendimento e ha minori opportunità di carriera, il 13,3% ha dovuto cambiare mansioni, ruolo nel lavoro, l'11,8% ha dovuto ridurre l'orario ricorrendo a forme di part time, con una riduzione della propria retribuzione, il 5,8% ha dovuto lavorare (lavorare di più) da casa, il 3,8% ha dovuto cambiare lavoro perché non compatibile con le problematiche legate al dolore, l'1,2% è stato licenziato. L'ultima volta che ha sperimentato il dolore durante l'orario di lavoro: il 78,7% ha preso un farmaco ed è rimasto a lavorare, il 77,3% ha sopportato il dolore, e il 16,7% ha dovuto andarsene, perché il dolore non era sopportabile. In ogni caso, il 41,3% dei malati dichiara che il suo dolore sul lavoro è visto come un pretesto per assentarsi o lavorare meno.

Tra Servizio sanitario e sanità a pagamento. Hanno fatto ricorso a prestazioni sanitarie nel Servizio sanitario gratuitamente o con ticket, il 64,3% rivolgendosi al proprio medico di medicina generale, il 58,4% per avere farmaci, il 52% per esami di laboratorio e accertamenti diagnostici, il 34,4% per visite mediche specialistiche, il 19,2% si è rivolto al pronto soccorso, il 14,8% per prestazioni di riabilitazione e, ancora, il 14% per ricoveri ospedalieri o in cliniche accreditate. Si sono rivolti alla *sanità a pagamento*, per intramoenia o nel privato puro a pagamento interamente a carico del paziente, il 40,7% per visite mediche specialistiche, il 33,6% farmaci, il 24,7% prestazioni di riabilitazione, il 21,3% esami di laboratorio e accertamenti diagnostici, il 15,2% dispositivi medici o ausili, l'8,1% infiltrazioni intra-articolari.

Farmaci e cure. Prende farmaci il 70,4% dei malati di dolore cronico di intensità moderata o severa: il 61% li prendeva anche in passato e il 9,3% li prende ora, ma non in passato. Il 29,6% dei malati non li prende: il 17% li prendeva in passato e ora non li prende più e il 12,6% non ha mai preso farmaci per alleviare i dolori. Il 18% di coloro che prendono farmaci dichiara che hanno un'efficacia alta, il 72% media, l'8,6% bassa e per l'1,4% sono inefficaci.

Interlocutori. Il 28,6% dei malati di dolore cronico di intensità moderata o severa si è rivolto ad un medico specialista del dolore. Del proprio dolore il 59,9% parla con il medico di medicina generale, il 42,9% con il proprio partner, il 32,1% con un medico specialista, il 29,1% con amici, colleghi, il 25% con un altro membro della famiglia e il 15,2% con il farmacista, il 4,2%



con un altro operatore sanitario e il 2,1% con un infermiere. In sintesi, si può dire che al 75,9% dei malati capita di parlare del proprio dolore con almeno un operatore sanitario e al 60,8% con persone diverse da operatori sanitari, come partner e altri familiari, amici, conoscenti. Il 7,2% dei malati non parla mai del proprio dolore con altre persone.

Esperienze. Per il 56,4% dei malati nessuno capisce quanto soffre per il proprio dolore; il 46,7% si sente solo con il suo dolore. Il 36,4% ha la sensazione che il proprio medico gli dedichi poca attenzione, sottovaluti il dolore come patologia. Comunque, il 62,1% dei malati con farmaci, terapie e trattamenti riesce a tenere il dolore sotto controllo.

Opinioni. Per il 72,5% dei malati il dolore nella nostra società è sottovalutato, considerato come poco importante. Per l'81,7% il dolore dovrebbe essere riconosciuto come una patologia a sé stante. Per l'86,2% dei malati è fondamentale istituire uno specialista o un servizio dedicato per il dolore nel Servizio sanitario.



2. COSA SI INTENDE PER DOLORE CRONICO E CHI NE SOFFRE

2.1. Cosa è stato fatto

2.1.1. Una definizione rigorosa e funzionale

Il dolore è una condizione che ha bisogno di essere specificata, altrimenti è alto il rischio di confusione con relativa inaffidabilità dei dati di prevalenza e di quelli relativi ad altri aspetti di esso.

La definizione proposta dallo Iasp (*Associazione Internazionale per lo Studio del Dolore*), indica che “*il dolore è un’esperienza sensoriale ed emotiva spiacevole associata o simile a quella associata a un danno tissutale reale o potenziale*”. Tale definizione è stata aggiornata nel 2020 con lo scopo di descrivere in modo ancora più accurato l’esperienza del dolore attraverso l’aggiunta delle seguenti sei note integrative e dell’etimologia della parola *pain* (dolore):

- *il dolore è sempre un’esperienza personale influenzata a vari livelli da fattori biologici, psicologici e sociali;*
- *il dolore e la nocicezione sono fenomeni diversi. Il dolore non può essere dedotto solo dall’attività neurosensoriale;*
- *le persone apprendono il concetto di dolore attraverso le loro esperienze di vita;*
- *il racconto di un’esperienza come dolorosa dovrebbe essere rispettato;*
- *sebbene il dolore di solito abbia un ruolo adattativo, può avere effetti negativi sulla funzionalità e il benessere sociale e psicologico;*
- *la descrizione verbale è solo uno dei numerosi modi per esprimere il dolore; l’incapacità di comunicare non nega la possibilità che un essere umano o un animale provi dolore.*

Etimologia di “pain”: Middle English, dal termine anglo-francese *peine* (*pena, sofferenza*), dal latino *poena* (*pena, punizione*), a sua volta dal greco *ποινή* (*pagamento, penalità, ricompensa*).

Nella presente ricerca, però, si è proceduto a costruire una definizione operativa di dolore cronico, funzionale all’individuazione dei dati di prevalenza e, poi, all’analisi e interpretazione degli effetti sulla vita delle persone coinvolte, sul Servizio sanitario e, in generale, sulla vita economica e sociale.



La definizione è multidimensionale, e la sua *operazionalizzazione* ha richiesto l'adozione di un percorso di successivi quesiti funzionali ad enucleare le persone che soffrono di un dolore cronico che realmente può essere considerato come tale. Queste ultime sono le persone che soffrono di un dolore che:

- dura da almeno tre mesi;
- ha avuto una frequenza di almeno un episodio al mese negli ultimi tre mesi;
- ha un'intensità che la persona valuta pari ad almeno 5 su una scala da 0 = nessun dolore a 10 = dolore di massima intensità.

I quesiti esprimono altrettanti componenti di un criterio rigoroso, trasparente, verificabile con cui si individua il dato di prevalenza del dolore cronico di intensità moderata o severa in Italia. Ed è un criterio adottato in studi internazionali che da tempo sono referenza primaria.

2.1.2. Metodologia e procedura

Operativamente è stato predisposto un questionario strutturato con una sezione iniziale composta dai quesiti la cui somministrazione ha consentito di individuare, all'interno di un campione nazionale rappresentativo di italiani maggiorenni, le persone che soffrono di dolore cronico.

Durata, frequenza e intensità del dolore sono stati articolati in quesiti che hanno consentito, in prima istanza, di enucleare le persone che soffrono di un dolore da almeno tre mesi poi, tra queste, le persone a cui il dolore si è manifestato almeno una volta negli ultimi tre mesi. E, infine, sono state trattenute nel sub-campione dei malati di dolore cronico solo le persone che hanno indicato un'intensità del proprio dolore pari o superiore a 5 in una scala soggettiva di valutazione da 0 = nessun dolore a 10 = dolore di massima intensità.

Ecco la procedura con cui è stato individuato il dato della prevalenza della patologia, cioè la quota di italiani maggiorenni affetti da dolore cronico di intensità moderata o severa.

Poi le attività rilevatorie sono proseguite con il contatto di ulteriori cittadini maggiorenni a cui sono stati somministrati i quesiti filtro per individuare malati di dolore cronico con intensità moderata o severa sino ad arrivare a costruire un sub-campione di 500 persone affette dalla patologia, in conformità alla definizione prescelta.

La somministrazione di ulteriori quesiti ai componenti di tale sub-campione ha consentito poi di rilevare i dati a partire dai quali è stato realizzato l'affresco del quotidiano dei malati di dolore cronico di intensità moderata o severa: dagli effetti della patologia sui vari ambiti di vita e sul benessere psicofisico soggettivo, al rapporto con la sanità sino alle conseguenze economiche.

Sono state anche rilevate le valutazioni di chi sperimenta nel quotidiano la patologia rispetto al rapporto con i familiari e le altre persone, inclusi colleghi e datori di lavoro, e con gli operatori sanitari.

I risultati emersi rendono il presente Rapporto un *unicum* per il nostro Paese, che mostra in modo inequivocabile perché è ormai più che matura la necessità sociale e sanitaria di riconoscere, affrontare e gestire la patologia del dolore cronico.

2.2. 9,8 milioni di italiani soffrono di dolore cronico di intensità moderata o severa

2.2.1. Il profilo dei malati

Il 19,7% degli italiani maggiorenni è affetta da dolore cronico di intensità moderata o severa, secondo la definizione *operazionalizzata* utilizzata come criterio di riferimento nella presente ricerca. Soffrono di dolore cronico (**fig.1, tab.1**):

- il 18,9% degli italiani al Nord-Ovest, il 17,9% al Nord-Est, il 19,6% al Centro ed il 21,5% al Sud-Isole;
- il 18,1% degli uomini ed il 21,2% delle donne;
- il 14,7% dei giovani, il 21,1% degli adulti ed il 20,9% degli anziani.

Colpisce la trasversalità rispetto alle principali caratteristiche sociodemografiche ed economiche degli intervistati, sia pure con punte più alte tra gli anziani, le donne e, in una certa misura, nel Sud-Isole.

Numeri che certificano, comunque, una presenza capillare della patologia che pertanto dovrebbe essere considerata componente della quotidianità di milioni di individui con impatti diversificati, sempre rilevanti, su vari ambiti di vita dei singoli e della collettività.



2.2.2. I caratteri di base del dolore cronico

Come rilevato, al numero di persone affette da dolore cronico di intensità moderata o severa si è arrivati discriminando tra gli italiani maggiorenni intervistati quelli che si sono via via rivelati conformi ai successivi quesiti somministrati, espressione di altrettanti criteri.

Riguardo alla frequenza con cui ai malati capita di provare dolore dai dati emerge che (**tab. 2**):

- il 16% ne soffre sempre, di continuo;
- il 27,6% ogni giorno;
- il 37,1% più volte a settimana;
- il 15,7% più raramente rispetto alle due volte a settimana ma almeno due volte al mese;
- quote residuali una volta al mese (3,6%).

È il 22,7% delle donne rispetto al 7,7% degli uomini a soffrirne di continuo; poi il 6,5% dei giovani, il 9,8% degli adulti ed il 32,2% degli anziani. Ne soffrono ogni giorno il 27,2% degli uomini ed il 28% delle donne. Inoltre, è sofferenza quotidiana per il 21,9% dei giovani, il 27,4% degli adulti e il 31% degli anziani.

Riguardo all'ultima volta in cui l'intervistato ha sentito dolore, emerge che il 54,4% dichiara di averne provato il giorno stesso dell'intervista, il 35,6% nel corso dell'ultima settimana, il 7,8% da più di una settimana ma meno di un mese e il 2,2% più di un mese fa ma meno di tre mesi prima (**tab. 3**).

Il 59,4% delle donne e il 48,2% degli uomini ha dichiarato di avere provato dolore proprio il giorno dell'intervista. Analoghi i risultati per età poiché hanno provato dolore nel giorno stesso dell'intervista il 39,9% dei giovani, il 52,2% degli adulti ed il 65,9% degli anziani.

Alla richiesta di valutare l'intensità del proprio dolore su una scala da 0 nessun dolore a 10 dolore di massima intensità, le persone che ne soffrono da almeno tre mesi hanno indicato rispettivamente il 7% un'intensità tra 1 e 4, il 13,8% tra 5 e 7 e il 5,9% tra 8 e 10. Le due ultime quote compongono il sub-campione di persone con dolore cronico di intensità moderata o severa, pari a 19,7% (**tab. 4**).

3. IL QUOTIDIANO DEI MALATI DI DOLORE CRONICO DI INTENSITÀ MODERATA O SEVERA

3.1. La potenza dei dati emersi

Di seguito sono analizzati i dati e le opinioni di 500 persone con dolore cronico di intensità moderata o severa che, come rilevato, hanno consentito di realizzare un affresco eccezionale e unico della convivenza quotidiana con la patologia.

I risultati emersi incarnano l'argomentazione più esauriente ed efficace dell'urgenza sociale di investire per arrivare ad una vita *senza dolore* e, nel frattempo, ad una ammortizzazione degli impatti della patologia cronica.

In concreto, la ricerca ha permesso di attraversare la vita quotidiana di una persona alle prese con i tanti e diversificati condizionamenti della patologia, poiché riduce la funzionalità individuale in ambiti essenziali, genera impatti psicologici negativi, taglia la qualità della vita e, poi, genera costi che pesano su bilanci familiari già stressati dalle difficoltà del nostro tempo.

La patologia, poi, impone il ricorso continuo e sistematico a servizi e prestazioni sanitarie che solo parzialmente trovano risposta nel Servizio sanitario e, molto spesso, richiedono un esborso di tasca propria da parte del paziente.

Tutto ciò per i malati si svolge in un contesto di solitudine rispetto alle problematiche della propria patologia, con una percepita scarsa attenzione da parte del mondo sanitario e delle persone con cui si è in relazione, dalla famiglia al lavoro alle relazioni amicali.

È l'esperienza della convivenza con una patologia ingombrante che gli altri, dalla sanità alla società, non vedono o considerano poco rilevante. E la sofferenza provocata dalla cronicità del dolore con cui ci si confronta fa convergere i malati su richieste semplici e molto precise:

- il riconoscimento del dolore cronico come patologia, e non come collaterale che il singolo deve stoicamente affrontare facendo leva fondamentalmente sulle proprie forze;
- riadattare la sanità, in particolare quella territoriale, così da offrire riferimenti riconoscibili e accessibili di operatori, strutture, percorsi precisi.



La richiesta più importante si riassume in un termine molto semplice: riconoscimento. Infatti, la malattia cronica che tanto fa soffrire i singoli deve essere riconosciuta per poter essere affrontata e combattuta in modo appropriato ed efficace.

3.2. Localizzazione e cause originarie

L'analisi e l'interpretazione dei dati emersi dalla rilevazione sul sub-campione di 500 persone che soffrono di dolore cronico di intensità moderata o severa delinea un quadro ampio e articolato delle criticità che costellano la vita del quasi 20% di malati.

Riguardo alla localizzazione del dolore, per il 39% è collocato nella schiena (**tab. 5**): per il 30,5% nella parte inferiore e per il 15,6% in quella superiore. Per il 16,7% il dolore è localizzato al collo, per il 13,2% nel ginocchio, per il 12,7% nella testa, per il 12,6% nella regione della spalla, per l'11,6% lungo le gambe e per l'8,1% ai piedi. Emerge un'estrema articolazione delle localizzazioni del dolore, fatta salva la concentrazione lungo la schiena.

La parte inferiore della schiena è la parte del corpo in cui la maggioranza di malati per tutte le classi di età colloca il proprio dolore, tra i giovani però spiccano anche i dati relativi al collo (21,5%) e alla testa (14,9%) che sono più alti di quelli delle altre classi di età.

Per uomini e donne la parte inferiore della schiena resta il luogo primario di localizzazione del dolore, mentre tra gli uomini è più frequente il dolore al collo (19,8%) e tra le donne lo è al ginocchio (14,5%), alla testa (14,6%), al piede (10%) e all'anca (8%).

Per le cause originarie del dolore cronico, poi, il 50,8% richiama una patologia, il 27,9% non è in grado di indicarne una precisa, mentre il 25,5% indica un trauma fisico come un incidente, un intervento chirurgico (**tab. 6**). Colpisce il dato relativo all'indefinitezza della causa originaria, che ovviamente rende più complessa l'individuazione delle soluzioni sanitarie a cui ricorrere.

Sulla causa originaria emerge una distribuzione tra patologie, trauma fisico o assenza di causa precisa molto simile per genere, mentre per classi di età la patologia come causa originaria ha una relazione crescente con l'età, poiché è il 43,5% dei giovani a richiamarla, il 51% degli adulti ed il 54,1% degli anziani.



Il trauma fisico, invece, è indicato dal 32,1% dei giovani, dal 27,1% degli adulti e dal 19,1% degli anziani. Infine, l'indefinitezza della causa è citata dal 29,1% dei giovani, dal 27,1% degli adulti e dal 28,9% dei 65 anni e oltre.

Per coloro che indicano una patologia come causa originaria, in caso di diagnosi conclamata il 22,3% richiama l'artrosi, il 16,2% l'ernia del disco, il 13,8% l'emicrania, il 9,6% la sciatica, il 7,7% l'artrite, il 6,8% l'artrite reumatoide, una quota analoga la cefalea e il 6,3% l'osteoporosi (**tab. 7**).

Differenze significative emergono per classi di età, poiché tra gli anziani il 30,3% indica come causa originaria l'artrosi, laddove è il 3,1% dei giovani e il 22,3% degli adulti. Per gli adulti è alta la quota che richiama un'ernia del disco come causa del dolore cronico, mentre tra i giovani sono più alte le quote che richiamano emicrania e cefalea. Per gli adulti spiccano come specificità i dati relativi all'emicrania, alla sciatica, alle protesi del ginocchio, ai danni alla cartilagine.

Per genere, emergono talune differenze come, ad esempio, il fatto che tra le donne sia più alto il richiamo come patologia originaria del dolore cronico l'artrosi (26,8% donne, 16,5% uomini), l'emicrania (17,3%, 9,2%), l'osteoporosi (8,1%, 4%) e la cefalea (9,1%, 3,8%). Tra gli uomini, invece, emerge un richiamo un po' più alto alle malattie vascolari, cattiva circolazione (5,2%, 4,5%), ai dolori post-operatori (4,7%, 2,3%) e alle neuropatie (4,1%, 2,3%).

3.3. Impatti negativi sulla qualità della vita

3.3.1. Gli ambiti condizionati

Il dolore cronico con intensità moderata o severa fa parte del quotidiano delle persone perché da esso non si guarisce e si è pertanto obbligati ad imparare a convivervi. Tuttavia, l'adattamento non riesce a evitare i condizionamenti negativi che l'insorgere del dolore genera su ambiti vari della propria vita. Infatti, a causa del dolore dichiara di avere difficoltà (**tab. 8**):

- il 60,2% nel sollevare oggetti;
- il 59,3% nello svolgere attività fisica, qualche forma di ginnastica;
- il 50,5% a dormire, con il sonno;
- il 49% nel passeggiare, camminare, nella mobilità in generale;
- il 48,5% nello svolgere faccende domestiche;
- il 36,8% nella partecipazione ad attività sociali, di *loisir*;

- il 23,6% nella guida dell'auto;
- il 23,2% nel gestire relazioni con familiari e amici;
- il 22,7% nelle relazioni sessuali, nel desiderio sessuale;
- il 22,6% nell'occuparsi di sé stesso nella quotidianità, ad esempio vestirsi, lavarsi, ecc.;
- il 18,6% nell'alimentazione.

Il caso estremo è l'11,1% di persone che ha dovuto smettere di lavorare, e oggi non può più lavorare.

C'è una consistente diversità per età negli effetti puntuali sulle attività poiché, ad esempio, le difficoltà aumentano con l'aumentare dell'età relativamente alle seguenti attività:

- nel passeggiare e nella mobilità in generale, con il 33,7% dei giovani, il 44,2% degli adulti ed il 65,5% degli anziani;
- nel sollevare oggetti con il 40,6% dei giovani, il 65,3% degli adulti e il 61% degli anziani;
- la partecipazione ad attività sociali, di loisir, con il 27,5% dei giovani, il 40,8% degli adulti ed il 34,5% degli anziani;
- svolgere attività domestiche, con il 39,8% dei giovani, il 48% degli adulti ed il 53,8% degli anziani.

Sono invece gli anziani (23,9%) e i giovani (23%) ad avere maggiori difficoltà nell'occuparsi di sé stessi nella quotidianità rispetto agli adulti (21,8%). Le attività in cui il dolore cronico ha generato maggiori difficoltà per i giovani rispetto alle altre classi di età sono:

- l'alimentazione, con il 36,4% dei giovani, il 17,8% degli adulti ed il 10,9% degli anziani;
- la guida dell'auto, con il 31,2% dei giovani, il 22,9% degli adulti ed il 20,9% degli anziani;
- la gestione delle relazioni con amici e familiari, con il 33,9% dei giovani, il 23,9% degli adulti ed il 16,4% degli anziani;
- le relazioni sessuali, con il 33% dei giovani, il 24,8% degli adulti e il 13,5% degli anziani.

Sono invece più penalizzati gli adulti, rispetto a giovani e anziani, nelle seguenti attività:

- dormire, il sonno con il 44,8% dei giovani, il 56,5% degli adulti ed il 42,7% degli anziani;
- l'attività fisica, ginnastica, con il 63,6% dei giovani, il 64,6% degli adulti ed il 47,7% degli anziani;



Gli effetti del dolore cronico di intensità moderata o severa hanno una dimensione di genere molto forte visto che, sistematicamente per ciascun ambito di attività, la quota di donne che ha incontrato difficoltà causate dalla patologia è superiore a quella degli uomini, fatta salva la guida dell'auto su cui le percentuali sono prossime.

Un quadro di sintesi costruito a partire dall'elenco di dodici attività quotidiane in cui il dolore esercita il suo impatto consente di rilevare che quasi il 93% dei malati ha avuto difficoltà in almeno uno degli ambiti di attività quotidiana, mentre solo il 7,2% convive con il dolore cronico senza subirne condizionamenti nella vita ordinaria (**tab. 9**).

Da un'ulteriore elaborazione finalizzata a semplificare l'interpretazione dell'impatto quotidiano del dolore cronico emerge che il 37,5% dei malati ha impatti tra 1 e 3 ambiti di attività nel quotidiano, il 32,8% tra 4 e 6 ambiti di attività e il 22,5% tra 7 e 12 ambiti di attività. Focalizzandosi solo sulle situazioni più gravi, i malati con impatti negativi in almeno 10 ambiti di attività su 12 considerati sono il 5,8%.

3.3.2. Effetti sulla condizione psico-fisica

I dati emersi segnalano la molecolarità degli impatti in termini di ambiti e attività coinvolte, da cui si può enucleare indirettamente l'entità del taglio di qualità della vita che subisce chi ne soffre. Altre conseguenze sullo stato di salute riguardano dimensioni psico-fisiche (**tab. 10**):

- il 48,8% dei malati ha provato apatia, perdita di forze, debolezza;
- il 38,2% sensazione di fragilità, tendenza alla facile commozione;
- il 37% stati di ansia e depressione;
- il 30,8% vertigine, sensazione di avere la testa vuota.

Le conseguenze psicofisiche indicate coinvolgono sistematicamente di più i giovani con il 54,8% che a causa del dolore cronico dichiara di soffrire di ansia, forme di depressione, mentre è il 37,5% tra gli adulti e il 26,9% tra gli anziani.

Dalla sensazione di fragilità e alla tendenza alla facile commozione sono colpiti il 48% dei giovani, il 39,7% degli adulti ed il 30,6% degli anziani. L'apatia, la perdita di forze e il senso di debolezza coinvolgono il 52,8% dei giovani, il 51,1% degli adulti ed il 42,6% degli anziani; la vertigine, la sensazione di avere la testa vuota provata dal 34,6% dei giovani, dal 30,4% degli adulti e dal 29,5% degli anziani.

La dimensione di genere del dolore cronico si conferma anche relativamente alle conseguenze psico-fisiche indicate, poi anche in questo caso sistematicamente le donne sono più colpite degli uomini.

3.3.3. Rinunce forzate e valutazione della qualità della vita

Il 19,1% dei malati, l'ultima volta in cui è stato colpito da dolore ha dovuto rinunciare alle attività che aveva previsto, il 43% ha svolto solo le attività che riteneva strettamente indispensabili subendo comunque una limitazione, sia pure autoimposta ed il 37,8% ha svolto comunque le attività che aveva previsto (**tab. 11**).

L'esperienza dell'obbligata rinuncia alle attività previste l'ultima volta che è stato colpito dal dolore coinvolge trasversalmente in modo omogeneo uomini e donne. Invece, l'abbandono forzato delle attività coinvolge l'11,4% dei giovani, il 15,5% degli adulti ed il 29,7% degli anziani.

Per il 67,8% delle persone con dolore cronico di intensità moderata o severa quest'ultimo incide molto o abbastanza negativamente sulla sua vita quotidiana e sul suo benessere (**tab. 12**): per l'11,1% incide molto e per il 56,7% abbastanza. Per il 28,1% incide negativamente ma in misura ridotta, mentre solo per il 4,1% il dolore cronico non impatta negativamente su benessere e qualità della vita.

Più alta la quota per i quali il dolore cronico impatta negativamente su benessere e qualità della vita tra i giovani (69,1%) e gli adulti (72,4%), ma comunque coinvolge la maggioranza delle persone anche tra gli anziani (58,9%). Sostanzialmente analoghe le quote che si sentono molto o abbastanza penalizzate nella propria qualità della vita dal dolore cronico tra uomini e donne.

Per livello di reddito dei malati emerge che la quota per le quali il dolore cronico incide molto o abbastanza negativamente sulla vita quotidiana ed il benessere è trasversalmente elevata e superiore al 60%. Tuttavia, spicca che la quota per la quale la patologia impatta molto negativamente sul benessere è pari al 14% tra i bassi redditi ed al 2,6% tra i redditi più alti.

Al 38,2% dei malati, a causa del dolore, capita di avere bisogno di forme di supporto, aiuto, assistenza da familiari, parenti amici o anche volontari (**tab. 13**). È un po' più alta la quota di persone che ha dovuto ricorrere a forme di supporto tra i giovani (41,1%), rispetto ad adulti (38%) e anziani (37%). Più bisogno di aiuto hanno avuto le donne (42%) rispetto agli uomini (33,4%).

I dati certificano che essere affetti da dolore cronico significa dover gestire una condizione patologica che costituisce un limite per tante attività quotidiane, con effetti deprimenti sulla qualità complessiva della propria vita. E ci sono poi minoranze significative alle quali comunque capita di dover ricorrere a qualche forma di supporto per svolgere le attività ordinarie nel quotidiano.

Inoltre, la patologia ha sicuramente una connotazione di genere, poiché condiziona negativamente in misura maggiore l'operatività e la qualità della vita delle donne.

Più articolata la distribuzione degli effetti tra generazioni, poiché giovani e soprattutto adulti sono più colpiti in molti ambiti del quotidiano, probabilmente poiché rispetto agli anziani sono anche più impegnati, coinvolti e quindi esposti alle conseguenze del dolore cronico.

3.4. Impatti su lavoro e condizione economica

3.4.1. Il peso sui budget familiari

È noto come nel tempo in Italia sia cresciuta la spesa sanitaria privata in capo ai cittadini tanto che ormai ha superato i 36 miliardi di euro in un anno.

Riguardo al dolore cronico di intensità moderata o severa, per il 66,5% dei malati le tante e diverse spese private afferenti alla gestione e cura della patologia pesano molto o abbastanza sul bilancio familiare, per il 28% pesano in misura ridotta e solo per il 5,5% non incidono (**tab. 14**).

Spicca il dato per livello di reddito dei malati, poiché la quota di persone per cui le spese affrontate di tasca propria pesano molto o abbastanza è il 76% tra i bassi redditi, il 70,5% tra i redditi medio-bassi e poi scende al 60% tra quelli medio-alti e al 48,3% tra quelli più alti.

Sono dati che certificano la regressività sociale dei costi privati della patologia, in linea con quanto è andato emergendo negli ultimi decenni, in cui la decrescente copertura pubblica della salute, trasferendo i costi sulle risorse delle famiglie, ha generato anche un ampliamento delle disparità socioeconomiche.

Il peso delle spese affrontate di tasca propria è molto più alto per le donne (73,4%) rispetto agli uomini (57,9%); è poi più alto per gli adulti (71,2%) e i giovani (68,2%) rispetto agli anziani (57,2%). È invece analogo

trasversalmente alle macroaree geografiche, all'ampiezza del comune di residenza e, anche, al titolo di studio dei malati.

I dati mostrano con evidenza che il dolore cronico genera costi significativi per chi ne soffre poiché richiede una serie di prestazioni sanitarie, dai farmaci alle visite mediche specialistiche, che impongono esborsi monetari che pesano sui bilanci delle famiglie coinvolte.

E poi ci sono costi collaterali legati, appunto, ai costi di trasporto o alberghieri, laddove si è costretti a recarsi presso specialisti, magari in comuni o regioni diverse rispetto al proprio luogo di residenza.

3.4.2. Cosa accade a chi lavora

Per il 40,6% degli occupati l'insorgenza del dolore di intensità moderata o severa come patologia cronica ha avuto conseguenze sul proprio lavoro (**tab. 15**). Hanno subito conseguenze sull'attività lavorativa il 40,8% degli occupati a basso reddito, il 43,2% con reddito medio-basso, il 40,4% con reddito medio alto e il 34,6% di quelli ad alto reddito.

Sono più penalizzate le donne lavoratrici con il 46,1% che ha dovuto fronteggiare effetti sul proprio lavoro rispetto ai lavoratori (36,3%). E poi più penalizzati sono anche gli occupati con età compresa tra 35 e 64 anni (44%), rispetto ai giovani (26,1%) e agli anziani (36,2%).

Gli effetti limitativi sul lavoro sono molteplici (**tab. 16**):

- il 35,4% ha dovuto mettersi in malattia;
- il 30,8% ha dovuto chiedere permessi per recarsi dal medico, per le terapie ecc.;
- il 27,7% ha dovuto assentarsi di più che in passato;
- il 25% suo malgrado ha ridotto il rendimento e ha minori opportunità di carriera;
- il 13,3% ha dovuto cambiare mansioni, ruolo nel lavoro;
- l'11,8% ha dovuto ridurre l'orario ricorrendo a forme di part time, con una riduzione della propria retribuzione;
- il 5,8% ha dovuto lavorare (lavorare di più) da casa;
- il 3,8% ha dovuto cambiare lavoro perché non compatibile con le problematiche legate al dolore;
- l'1,2% è stato licenziato.

A questi dati relativi agli attuali occupati va aggiunto anche il dato citato in precedenza relativo alle persone che hanno dovuto smettere di lavorare.



È stato poi chiesto agli occupati intervistati di indicare cosa gli è accaduto quando il dolore è insorto durante l'orario di lavoro. Il 78,7% ha preso un farmaco ed è rimasto a lavorare, il 77,3% si è limitato a stringere i denti per sopportare il dolore continuando a lavorare, mentre il 16,7% ha dovuto andarsene dal posto di lavoro perché il dolore non era sopportabile e non gli consentiva di continuare (**tab. 17**).

Anche sulle attività lavorative, quindi, la condizione di malato di dolore cronico ha conseguenze negative perché genera un surplus di sofferenza nello svolgimento dell'attività lavorativa e, in non pochi casi, impone di lasciare il lavoro.

Il farmaco resta la soluzione migliore, poiché è lo strumento più agile, diffuso ed efficace per combattere il dolore e continuare a lavorare.

Va detto che l'esperienza del dolore cronico sul posto di lavoro ha implicazioni anche sul modo in cui i malati ritengono di essere visti dai colleghi, datori di lavoro.

Infatti, il 41,3% pensa che sul lavoro il suo dolore viene ritenuto una sorta di pretesto per assentarsi, chiedere permessi, in definitiva per lavorare meno o non lavorare del tutto.

L'articolato impatto negativo del dolore cronico sul lavoro ha generato un taglio nei redditi degli occupati che ne soffrono: in media gli intervistati parlano di una contrazione di quasi il 17% del totale dei propri redditi. I tagli ai redditi sono stati pari rispettivamente (**tab. 18**):

- al 16,5% per gli uomini, al 17,5% per le donne;
- al 22,1% per i bassi redditi, al 22% per quelli medio-bassi, al 14,2% per quelli medio-alti e al 7,1% per i più alti;
- al 25% per i giovani, al 15,4% per gli adulti e al 4,2% gli anziani;
- al 16,5% per i residenti nel Nord-Ovest, al 18,1% per quelli nel Nord-Est, al 15,5% nel Centro e al 17,5% nel Sud-Isole.

In pratica, il dolore cronico agisce sulla condizione economica di chi lavora con le due lame di una forbice poiché genera:

- un rialzo delle spese con costi in capo ai malati per l'acquisto di servizi e prestazioni sanitarie e altri prodotti e servizi necessari per fronteggiare le conseguenze della malattia;
- una riduzione della capacità di guadagnare, di generare reddito per sé stessi e la propria famiglia. Si riducono le proprie performance come conseguenza della contrazione delle risorse psico-fisiche e di tempo

che si riesce a dedicare al lavoro, con conseguente taglio dei propri redditi.

Peraltro, sono conseguenze socialmente regressive poiché maggiori spese e minori entrate non possono che pesare di più sui redditi bassi.

La solitudine del malato e la privatizzazione di una parte non irrilevante delle spese sanitarie e di altro tipo legate al dolore cronico di fatto contribuisce ad ampliare le disparità sociali, e in questo caso per effetto di una condizione sanitaria che non viene opportunamente compresa nel mondo del lavoro, nella società e, anche, nelle scelte del Servizio sanitario.



4. IL RAPPORTO CON LA SANITÀ

4.1. Prestazioni sanitarie e sociosanitarie tra Servizio sanitario, intramoenia e privato puro

4.1.1. Tipologie

Una patologia cronica ha la duplice caratteristica di durare nel tempo ed entrare stabilmente nel quotidiano delle persone, obbligandole a organizzare la propria vita tenendo conto del vincolo della patologia e dei suoi effetti.

Ci sono quindi le difficoltà nei vari ambiti e poi c'è una dimensione sanitaria che non è occasionale come nel caso delle acuzie, ma è costante, sistematica, ineludibile.

Nel concreto significa che la persona che soffre di dolore cronico di intensità moderata o severa genera sistematicamente una domanda di prestazioni sanitarie, sociosanitarie e di altri prodotti e servizi afferenti alla sfera della tutela della salute, che richiedono l'impiego di risorse psico-fisiche, di tempo e anche di reddito.

È un elenco lungo e articolato di esigenze che inevitabilmente impattano sulla qualità della vita delle persone oltre che sul budget. Infatti, oltre all'85,4% che ricorre a farmaci, il 70,8% ha svolto visite presso il medico di medicina generale, il 69,3% presso uno specialista, il 68,4% esami di laboratorio e accertamenti, il 38,4% prestazioni di riabilitazione come fisioterapia, osteopatia ecc. (**tab. 19**). Un elenco lungo e articolato di prestazioni di cui sistematicamente le persone hanno bisogno nel tempo.

4.1.2. L'accesso alle prestazioni sanitarie: *se nel Servizio sanitario e con quale modalità di pagamento*

Tra le persone con dolore cronico hanno avuto accesso a prestazioni sanitarie nel Servizio sanitario gratuitamente o con solo pagamento di ticket il 64,3% perché si è rivolto al proprio medico di medicina generale, il 58,4% per avere farmaci, il 52% per esami di laboratorio e accertamenti diagnostici, il 34,4% per visite mediche specialistiche e, poi, ancora, il 19,2% si è rivolto al pronto soccorso, il 14,8% per prestazioni di riabilitazione e, ancora, il 14% per ricoveri ospedalieri o in cliniche accreditate (**tab. 20**).

Sono le articolazioni di una domanda di servizi e prestazioni sanitarie proveniente dai malati di dolore cronico che si indirizza verso il Servizio sanitario delle regioni e che, quindi, preme su strutture e operatori della sanità pubblica e accreditata.

Riguardo invece alla sanità a pagamento, per intramoenia o nel privato puro a pagamento interamente in capo ai malati emerge che: il 40,7% ha acquistato visite mediche specialistiche, il 33,6% farmaci, il 24,7% prestazioni di riabilitazione, il 21,3% esami di laboratorio e accertamenti diagnostici, il 15,2% dispositivi medici o ausili, l'8,1% infiltrazioni intra-articolari, il 7,6% consulenza psicologica o psicoterapia, il 7% stimolazione elettrica nervosa transcutanea (TENS), il 4,9% meditazione, rilassamento o ipnosi, il 4,5% agopuntura (**tab. 21**).

È evidente che il Servizio sanitario non accoglie la totalità della domanda sanitaria dei malati di dolore cronico che, ricorrendo a risorse proprie, si rivolgono o all'intramoenia o, anche, al privato puro. Sono dati che annunciano il costo economico che i malati e le rispettive famiglie devono affrontare a causa del dolore cronico.

4.2. Farmaci e cure

Il rapporto con i farmaci è essenziale perché è lo strumento terapeutico primario per combattere il dolore cronico di intensità moderata o severa. Attualmente prende farmaci il 70,4% delle persone con dolore cronico, mentre il restante 29,6% non ne prende (**tab. 22**).

In particolare:

- il 61% dei malati prende i farmaci attualmente come nel passato, il 9,3% li prende ora, ma non in passato;
- il 17% li prendeva in passato e ora non li prende più, e il 12,6% non ha mai preso farmaci per alleviare i dolori.

L'assunzione dei farmaci riguarda il 72,3% delle donne e il 67,9% degli uomini. Inoltre, coinvolge in particolare gli adulti (78,8%) rispetto a giovani (60,3%) e anziani (60,3%), tra i quali comunque le quote sono largamente maggioritarie.

Il 18% di coloro che prendono farmaci, a partire dalla propria esperienza, indica un'efficacia alta, il 72% media, l'8,6% bassa e per l'1,4% sono inefficaci (**tab. 23**). A valutare alta l'efficacia dei farmaci sono:



- il 22,3% dei giovani, il 17,2% degli adulti, il 17,4% degli anziani;
- il 18,9% delle donne, il 16,7% degli uomini;
- il 16,4% dei residenti nel Nord-Ovest, il 12,1% nel Nord-Est, il 29,4% nel Centro, il 16,8% nel Sud-Isole;
- il 16,2% degli italiani con la licenza media, il 17,2% dei diplomati e il 20,9% dei laureati.

Più fiducia nell'efficacia dei farmaci esprimono pertanto i giovani, le donne, i residenti al Centro e i laureati.

Il farmaco è una presenza costante e significativa nella vita quotidiana dei malati di dolore cronico, poiché si rivela la risposta sanitaria di più agevole utilizzo e, per una grande maggioranza di malati, con una buona efficacia operativa.

Si può dire che il farmaco è il supporto concreto che, nelle attuali condizioni, consente alla maggioranza dei malati di gestire privatamente e in solitudine il proprio dolore cronico, riuscendo ad ammortizzarne gli effetti negativi sul lavoro e su altri specifici ambiti di vita.

4.3. Ulteriori attività e servizi

Ci sono poi una molteplicità di attività e servizi diversi di cui le persone malate di dolore cronico hanno avuto bisogno, con relativo esborso di risorse proprie.

Infatti, il 48,9% acquista unguenti, creme o gel, il 45,6% integratori alimentari o vitamine, il 27,7% va in palestra o comunque svolge a pagamento attività fisiche di qualche tipo, il 12,1% ricorre a specialisti ed esperti per farsi indicare diete speciali, il 5,3% ha dovuto ricorrere ad una badante, colf, assistente domestica e il 14,8% ha dovuto affrontare spese per trasporti per recarsi a visite mediche specialistiche o specifici trattamenti medici (**tab. 24**).

Acquistano:

- unguenti, creme o gel per alleviare il dolore il 50% degli uomini e il 48,1% delle donne. Il 49,2% dei giovani, il 55,7% degli adulti e il 36,6% degli anziani;
- integratori alimentari, il 43,3% degli uomini e il 47,4% delle donne. E poi il 51,5% dei giovani, il 53,9% degli adulti e il 27,7% degli anziani.



Sono gli uomini ad aver ricorso maggiormente a una palestra o ad attività fisiche a pagamento rispetto alle donne (29,7% contro il 26,2% delle donne). E sono i giovani (40,6%) piuttosto che gli adulti (33%) o gli anziani (11,6%).

Il ricorso a specialisti per l'indicazione di una dieta speciale coinvolge il 10,3% degli uomini e il 13,5% delle donne; e poi anche il 24% dei giovani, il 14,2% degli adulti e solo il 2,1% degli anziani.

Inoltre, le donne (8%) hanno fatto maggior ricorso ad una badante, colf, assistente domestica rispetto agli uomini (1,9%). L'incrocio per età mostra che hanno avuto bisogno di un aiuto professionale nel quotidiano il 5,2% dei giovani, il 3,9% degli adulti e il 7,8% degli anziani.

Le spese per trasporti per recarsi a visite mediche o a trattamenti sono state affrontate dal 14,5% degli uomini e dal 15,1% delle donne; e poi dall'8% dei giovani, dal 18,5% degli adulti e dall'11,7% degli anziani.

4.4. Gli interlocutori

Il 28,6% dei malati di dolore cronico si è rivolto ad un medico specialista del dolore. È una pratica più diffusa tra i giovani (37,5%), rispetto agli adulti (28,4%) e gli anziani (24,5%). E inoltre vi si sono rivolti di più gli uomini (29,3%) rispetto alle donne (28,1%). Si tratta di una quota sicuramente bassa, del resto in linea con quella mancanza di autonomia della patologia anche all'interno di culture e strutture sanitarie.

Al 75,9% dei malati capita di parlare del proprio dolore con almeno un operatore sanitario (**tab. 25**): in particolare il 59,9% ne parla col medico di medicina generale, il 32,1% con un medico specialista, il 15,2% con il farmacista, il 4,2% con un altro operatore sanitario e il 2,1% con un infermiere.

Al 60,8% capita di parlare del proprio dolore con persone diverse da operatori sanitari: il 42,9% ne parla con il proprio partner, il 29,1% con amici, colleghi ed il 25% con un altro membro della famiglia e solo il 7,2% dei malati non parla mai del proprio dolore e, pertanto, non ha interlocutori sanitari o non sanitari con cui confrontarsi o magari sfogarsi per gli effetti della patologia.

5. IO E IL MIO DOLORE CRONICO MODERATO O SEVERO

5.1. L'esperienza personale

5.1.1. Cavarsela (*quasi*) da soli

L'esperienza minuita dei malati di dolore cronico è segnata da incompiensione e, anche, da una certa solitudine. Infatti, il 56,4% dei malati dichiara che nessuno capisce quanto soffre per il proprio dolore e il 46,7% si sente solo con il suo dolore (**fig. 2**).

È un'esperienza condivisa trasversalmente a età, genere, titolo di studio, macroarea di residenza. Sentirsi in una bolla isolante generata dall'incompiensione profonda della propria sofferenza determinata dal dolore cronico: ecco lo stato psicologico e relazionale prevalente tra gli italiani che attualmente soffrono di dolore cronico.

Il ridotto riconoscimento sanitario e sociale del dolore come patologia specifica, la persistenza di un atteggiamento semplicistico per cui il dolore è in fondo una condizione cronica con cui le persone devono semplicemente venire a patti, si riflette nel vissuto quotidiano dei malati, che stentano a trovare attenzione ed empatia per la propria condizione.

Addirittura, il 36,4% dichiara di avere la sensazione che il proprio medico dedichi poca attenzione al suo dolore, come se non fosse condizione rilevante per soluzioni terapeutiche adeguate.

In ogni caso, il 62,1% dei malati intervistati gestisce la propria condizione poiché grazie ai farmaci, alle terapie, ai trattamenti riesce a tenere il dolore sotto controllo. Questa percezione di riuscire, tutto sommato a gestire il proprio dolore è diffusa trasversalmente, sia pure con qualche diversità. Infatti, tiene sotto controllo il dolore (**fig. 3**):

- il 60,5% degli uomini ed il 63,4% delle donne;
- il 57,2% dei giovani, il 60,3% degli adulti ed il 68% degli anziani.

Le quote che dichiarano di tenere nel quotidiano sotto controllo il proprio dolore sono trasversalmente analoghe per macroarea di residenza, reddito e titolo di studio.

5.2. Le cose da fare, secondo i malati

Le difficili esperienze che il dolore cronico impone a coloro che ne soffrono condiziona visibilmente il punto di vista dei malati su quel che occorrerebbe fare per innalzare le risposte sanitarie e sociali alle patologie.

Il 72,5% constata che il dolore nella nostra società è sottovalutato, considerato come poco importante (**tab. 26**). Ne sono più convinti i più giovani (84%), ma in ogni caso le quote restano stabilmente superiori al 60% altre classi di età e trasversalmente ai gruppi sociali e ai territori.

Chi soffre di dolore cronico di intensità moderata o severa sente che nella cultura sociale collettiva non c'è ancora l'attenzione e lo spazio sufficienti per una patologia che, invece, ha il potere di condizionare negativamente la vita di chi ne soffre.

Ecco perché ben l'81,7% è convinto che il dolore dovrebbe essere riconosciuto come una patologia a sé stante (**tab. 27**). È la questione chiave, perché viene percepita dai malati come il passaggio che consentirebbe di generare un *upgrading* dell'attenzione sociale e dell'impegno collettivo per ammortizzarne gli effetti. Ne sono convinti:

- l'84% delle donne malate di dolore cronico e il 78,7% degli uomini;
- il 72,3% dei giovani, l'84,4% degli adulti ed l'81,6% degli anziani.

Dati eloquenti sull'urgenza che per i malati di dolore cronico assume il pieno riconoscimento della patologia in sé e non più come un derivato di altre patologie o condizioni cliniche.

Il dolore cronico è molto ingombrante nel quotidiano delle persone, perché si traduce in concreta sofferenza e nella sperimentazione di vincoli sostanziali nella propria vita.

C'è un gap notevole, soggettivamente percepito dai malati, tra gli effetti che il dolore cronico ha sulla loro vita e l'attenzione che dalla sanità alla società in generale gli viene dato. Ne consegue, poi, che anche l'impegno operativo, la disponibilità di soluzioni terapeutiche e assistenziali sia insufficiente, lasciando di fatto l'onere di fronteggiare la situazione al singolo malato.

Operativamente, poi, l'86,2% dei malati è convinto che sarebbe di grande importanza ci fosse uno specialista o un servizio dedicato per il dolore nel Servizio sanitario. Esigenza condivisa da maggioranze nette trasversalmente a classi di età, genere, titolo di studio, macroarea di residenza.

5.3. Indicazioni emerse

Esperienze e opinioni delle persone con dolore cronico mostrano, senza dubbio alcuno, che esiste un deficit culturale, operativo e funzionale della sanità rispetto alla gestione della patologia.

In primo luogo, il suo persistente mancato riconoscimento come patologia a sé stante alimenta le propensioni culturali e professionali che anche in ambito sanitario tendono a sottovalutarne significato e conseguenze.

Al contempo, tale impostazione legittima la persistenza di un vuoto nella rete di offerta, poiché non ci sono medici specialisti del dolore e/o servizi dedicati sul territorio a cui chi soffre di dolore cronico può rivolgersi.

È indubbio che esiste un intreccio tra la sottovalutazione del dolore cronico nel sapere esperto e nella *public opinion* e l'inadeguata offerta di servizi e prestazioni dedicate per gestirlo. Così il dolore cronico resta fondamentalmente un fatto privato, gestito con farmaci presi al momento del bisogno con cui, appunto, si tende ad ammortizzarne gli impatti negativi.

Resta che questi ultimi, dal lavoro alla qualità della vita, sono significativi, tanto da poter considerare, oltre ogni ragionevole dubbio, le persone con dolore cronico come malati cronici a tutti gli effetti, la cui vita in tanti ambiti è limitata proprio dalla patologia.

La presente ricerca delinea un quadro di dati e informazioni quali-quantitative che mostrano l'urgenza della presa in carico dei malati di dolore cronico da parte della sanità, con appropriati percorsi diagnostico-terapeutici. Questo significa, ad esempio, che i tanti e diversi aspetti relativi alla sanità per la gestione del dolore cronico devono diventare:

- parte integrante della necessaria modernizzazione della sanità territoriale, di cui si occupa anche il Pnrr;
- componente a tutto tondo del nuovo Piano Nazionale delle Cronicità che dovrebbe delineare le modalità per la gestione sul territorio del dolore cronico, che sia con un riconoscimento come patologia *ad hoc* o che sia con l'attivazione di iniziative trasversali alle patologie croniche riconosciute e citate nel PNC.

6. I COSTI SOCIALI

6.1. I numeri

Il dolore cronico genera una molteplicità di costi diversi composti da **(tav. 1)**:

- costi diretti a carico del paziente o del Servizio sanitario. Include spese mediche di vario tipo e trattamenti non farmacologici come agopuntura, radiofrequenze ecc.;
- costi indiretti come la mancata produttività da lavoro dei pazienti con occupazione e il care informale quando se ne ha bisogno.

Il costo sociale medio annuo per paziente è pari a 6.304 euro, di cui 1.838 di costi diretti e 4.466 euro di costi indiretti. Riguardo ai costi diretti, 646 euro sono a carico dei pazienti e 1.192 euro del Servizio sanitario **(tab. 28)**.

Il costo sociale totale annuo del dolore cronico in Italia è stimato pari a quasi 62 miliardi di euro.

È una cifra molto rilevante che certifica come il dolore cronico di intensità moderata o severa, oltre a generare sofferenza, incide sulle tasche dei malati, sul Servizio sanitario e anche sull'economia poiché di fatto mette in tutto o in parte fuori gioco rispetto al lavoro i lavoratori alle prese con il dolore cronico.

Sono cifre eloquenti che mostrano la portata economica di una patologia ad oggi ancora troppo sottovalutata.

6.2. La metodologia

Nella valutazione del costo sociale del dolore cronico moderato o severo sono stati presi in considerazione i costi a carico del paziente e quelli sostenuti dal Sistema sanitario. In particolare, sono state prese in considerazione diverse categorie di costo:

- i *costi diretti*, legati alle spese direttamente monetizzabili sostenute per l'acquisto di beni e di servizi per la cura, l'assistenza, la sorveglianza della persona che soffre di dolore cronico moderato o severo, distinti tra quelle sostenuti direttamente di tasca propria dal malato e quelle a carico del Sistema sanitario

- i *costi di tipo indiretto* che, pur non comportando un esborso monetario, sono valutabili in termini di perdita di risorse per la collettività indotte dalla patologia e con il ricorso al concetto di costo opportunità. A questo proposito, per il calcolo dei costi indiretti viene contabilizzato il tempo che una persona viene di fatto sottratta a un'attività produttiva a causa del dolore cronico. È stato inoltre valorizzato l'*informal care*, cioè l'assistenza al malato non professionale e non retribuita, prestata da familiari, parenti, amici o volontari. La valorizzazione è stata effettuata sulla base dei costi che sarebbero stati affrontati in caso di ricorso a personale retribuito.

Il questionario strutturato somministrato al sub-campione di 500 malati di dolore cronico moderato o severo ha permesso di rilevare dati e informazioni dettagliate indispensabili per procedere alla stima dei costi diretti e indiretti.

In particolare, per il calcolo dei costi diretti, che comportano effettivi esborsi monetari, sono stati presi in considerazione:

- il costo di *visite mediche, esami di laboratorio, esami di laboratorio e prestazioni diagnostiche*, distinguendo quelle a carico dei pazienti da quelle a carico del Servizio sanitario;
- il costo dei farmaci *antiinfiammatori/analgesici/oppioidi* (sia a carico del paziente che a carico del Sistema sanitario);
- il costo di *dispositivi e/o ausili medici* utilizzati per alleviare il dolore;
- il costo delle *prestazioni di riabilitazione* (fisioterapia, osteopatia, ecc.) (sia a carico del paziente che a carico del Sistema sanitario);
- il costo di *altri trattamenti non farmacologici*, quali agopuntura, stimolazione elettrica nervosa transcutanea (TENS), radiofrequenza, neuro-modulazione, stimolazione midollare, procedure mini-invasive (epidurolisi, epiduroscopia), meditazione, rilassamento, ipnosi, infiltrazioni intra-articolari, ed eventuali prestazioni infermieristiche, oss, ecc. (sia a carico del paziente che a carico del Sistema sanitario);
- il costo delle altre spese non mediche, che includono le eventuali spese di trasporto, alberghiere per vitto/alloggio in caso di spostamento, le spese sostenute per diete speciali e/o per integratori/unguenti alimentari/vitamine.

Nel calcolo dei *costi indiretti*, determinati dalla perdita di risorse, sono stati considerati:

- l'*informal care* prestata da familiari, parenti, amici e volontari, valorizzata sulla base del *replacement approach*, stimando i costi che

sarebbe stato necessario sostenere nel caso di impiego di personale retribuito e le ore di *care* indicate dagli intervistati;

- i mancati redditi da lavoro dei pazienti per i quali il dolore cronico è intervenuto in fase lavorativa comportando l'uscita dal mondo del lavoro. La metodologia applicata è quella del costo frizionale, in cui il periodo frizionale è definito come il periodo standard necessario al rimpiazzo del lavoratore in uscita (considerando il reclutamento e la formazione/tirocinio), che può essere approssimato all'80% della produttività media di un lavoratore;
- la monetizzazione delle ore di lavoro perse nel corso dell'anno per i pazienti occupati che hanno fatto ricorso alla malattia e/o a eventuali permessi per visite mediche, terapie o altro, è stimata considerando che le ore di *assenza* indicate dagli intervistati hanno un valore pari all'80% della produttività media oraria di un lavoratore.



7. UNA CRONICITÀ DA RICONOSCERE

7.1. Il costo del mancato riconoscimento nel *Piano Nazionale delle Cronicità*

Che ruolo è riservato oggi al dolore cronico nel Servizio sanitario italiano? Intanto occorre considerare la complessità definitoria e la persistenza di retaggi di culture sociali e professionali che tendono:

- a sottostimare la rilevanza del dolore quasi fosse sempre e comunque una prova da affrontare individualmente e da sormontare senza grandi aiuti;
- al massimo un fattore sentinella che annuncia un pericolo da esso distinto che poi diventa priorità, lasciando prive di attenzioni le cause e le manifestazioni del dolore.

Pertanto, non sorprende che nel *Piano Nazionale delle Cronicità*, che aveva l'ambizione di armonizzare su scala nazionale le modalità assistenziali con appropriato coinvolgimento delle Regioni, il dolore cronico non sia stato inserito nell'elenco delle patologie croniche.

E invece i numeri della presente ricerca segnalano l'urgenza del riconoscimento del dolore cronico e il suo inserimento tra le patologie croniche su cui intervenire in modo rapido ed efficace. Infatti, è uno stato clinico che resta nel tempo, incide negativamente sulla vita e penalizza in una molteplicità di modi chi ne soffre, generando costi sanitari e sociali che poi pesano anche sulla collettività.

Come tutte le cronicità, non è possibile puntare alla guarigione completa dal dolore cronico e pertanto occorre puntare a migliorare lo stato clinico e funzionale dei pazienti mettendo sotto controllo la sintomatologia, prevenendo forme di disabilità e riducendo gli impatti negativi sulla qualità della vita.

Perché ciò sia possibile occorrono scelte medico-assistenziali appropriate, percorsi di assistenza prolungati nel tempo con presa in carico del paziente a cui garantire un'appropriata costellazione di servizi sanitari e sociosanitari.

Pertanto, per ridurre il carico di sofferenza dei pazienti, il peso del care-giving e del costo umano per i familiari, il costo economico per le persone e le imprese o gli enti per cui i malati lavorano, è essenziale delineare in modo

armonizzato tra i territori le modalità con cui strutture, servizi e operatori del Servizio sanitario devono affrontare la patologia cronica e le sue conseguenze.

Se non si procederà su tale sentiero nuovo, è molto probabile che continuerà nel tempo la riproduzione e, presumibilmente, l'incremento progressivo dei costi economici, sociali e sanitari di una patologia cronica che ha sicuramente una molteplicità di cause, che è trasversale alle altre patologie, ma che ha rilevanti effetti negativi su più dimensioni.

7.2. Medicina territoriale nel Pnrr

L'emergenza sanitaria del Covid ha svelato le tante fragilità del Servizio sanitario italiano generate sia dall'inadeguato finanziamento pubblico nel tempo, sia da una conformazione inappropriata dell'offerta di strutture e servizi sul territorio.

Esito di quella fase drammatica sembrava essere una sorta di presa di coscienza collettiva della necessità prioritaria di investire nella modernizzazione del Servizio sanitario, potenziando sul territorio una molteplicità di servizi e strutture.

La pressione straordinaria e, in molti casi, incontenibile sui Pronto Soccorso, l'assenza sul territorio di interlocutori precisi a cui rivolgersi in prima istanza, una certa scollatura tra i medici di medicina generale e il resto della rete di servizi hanno reso evidente l'urgenza di investire risorse ed elaborare strategie organizzative e funzionali di strutturazione della presenza della sanità sui territori, valorizzando la logica di prossimità.

Poi è arrivata la stagione del *Pnrr*, inteso come una sorta di super-piano con grande disponibilità di risorse da investire per la modernizzazione dell'economia e della società italiana nei loro gangli principali, tra i quali in primo piano la sanità.

E al suo interno uno spazio specifico è stato dedicato proprio alla riforma dell'assistenza sanitaria territoriale secondo un modello organizzativo rinnovato del Servizio sanitario, funzionale a garantire alle persone un rapporto semplificato e ravvicinato con la sanità.

La territorializzazione dell'offerta sanitaria, poi, sarebbe dovuta avvenire secondo modelli condivisi, da applicare nei territori delle diverse sanità regionali.

Ecco un altro obiettivo esplicito della *Missione 6 del Pnrr*: definire un modello organizzativo per l'assistenza primaria con criteri uniformi sul territorio nazionale così da garantire ovunque il rispetto dei Livelli essenziali di assistenza. Venivano così individuate tipologie precise di strutture e servizi con appropriati criteri di organizzazione e funzionali.

Dalle Case di comunità alle Centrali Operative Territoriali, dalla figura dell'*infermiere di comunità* all'*Unità di continuità assistenziale*, equipe mobile distrettuale pronta alla presa della gestione di pazienti o anche a supporto di strutture territoriali in visibili difficoltà.

E ancora: l'assistenza domiciliare come strumento molto concreto per rendere operativo il criterio della *casa come primo luogo di cura delle cronicità*, l'ospedale di comunità intesa come struttura con al massimo 20 posti letto con funzione intermedia e poi una molteplicità di servizi per la salute dei minori, delle donne e delle famiglie, con ridefinizione e potenziamento di quelli in essere, sino alla telemedicina considerata come un investimento essenziale per innalzare l'accesso alle cure, la qualità e la continuità di rapporto tra operatori sanitari e pazienti.

E, ancora, la rete delle cure palliative con obiettivo la presa in carico globale del paziente e relativo nucleo familiare con un'attività articolata dal domicilio agli ambulatori sino all'hospice. In tale ambito, ovviamente, spazio è stato dato alla terapia del dolore come parte della più generale azione di prevenzione e ammortizzazione del declino funzionale delle persone, riportando l'attenzione sugli Accordi Stato-Regione del 2020 sull'*Accreditamento delle reti di cure palliative* e del 2021 sull'*Accreditamento della rete di terapia del dolore e cure palliative pediatriche*, entrambi ai sensi della legge 15 marzo 2010, n. 38. Obiettivo della rete di terapia del dolore è quindi migliorare la qualità di vita delle persone adulte affette da dolore riducendone il grado di disabilità e favorendone la reintegrazione nel contesto sociale e lavorativo.

Le indicazioni esposte sono solo una parte delle linee guida per gli investimenti pubblici e, tuttavia, sono sufficienti per capire che il Pnrr è portatore di una programmazione ampia, articolata e puntuale su cui veniva proposta una distribuzione, almeno sulla carta, di risorse economiche ingenti. Per la sanità gli investimenti avevano l'obiettivo esplicito di promuovere una modernizzazione accelerata che consentisse di mettersi alle spalle una volta per tutte le criticità drammaticamente emerse nella fase emergenziale, ma di cui si erano avuto nel tempo ampi segnali.

7.3. Il salto culturale e operativo necessario

È chiaro che la riorganizzazione della sanità territoriale è il contesto organizzativo e funzionale primario in cui si innestano le problematiche relative alle cronicità.

Si tratta infatti di patologie che per definizione restano nel tempo e, pertanto, a questo stadio non consentono la guarigione. Esse hanno bisogno di una sanità di prossimità, di facile consultazione e accesso, in grado di star dentro il quotidiano di pazienti chiamati a coesistere nelle loro tante attività giornaliere con gli effetti delle patologie.

Il dolore cronico, quindi, con tutte le esigenze assistenziali e mediche di cui è portatore deve trovare la sua collocazione all'interno del nuovo *frame* della sanità territoriale con il riconoscimento di uno spazio specifico con servizi dedicati o, almeno, dovrebbe finalmente beneficiare di un'attenzione *ad hoc* trasversale ai servizi dedicati in via prioritaria ad altre patologie.

I risultati della presente ricerca mostrano che non è più accettabile che il dolore cronico resti un fatto privato, a stento riconosciuto dai codificati servizi medici e sanitari che di solito praticano risposte diversificate, senza quell'armonizzazione che invece è importante per massimizzare l'efficacia degli interventi. Occorrono quindi due passaggi:

- un salto culturale, con riconoscimento esplicito e condiviso dell'importanza del dolore cronico come patologia rilevante socialmente e sul piano sanitario;
- un salto funzionale, inserendo nell'organizzazione dei servizi della sanità e nelle culture professionali operative risposte assistenziali appropriate per il dolore cronico.

Occorre andare oltre incrostazioni culturali per cui troppo spesso nella cultura sociale diffusa il dolore cronico viene associato sempre e solo a specifiche patologie e, in particolare, a quelle neoplastiche, come se appunto solo, o quasi solo, i tumori fossero causa originaria del dolore cronico.

E invece le cause possono essere molteplici, distinte tra loro e non necessariamente di tipo oncologico. E addirittura, come rilevato, ci sono molte persone che semplicemente non sono in grado di focalizzare una specifica causa, ma non per questo sono meno negativamente condizionati dal dolore cronico con intensità moderata o severa.

Per questo è essenziale promuovere uno sguardo alla specificità e all'autonomia del dolore cronico, a prescindere o quasi dalla sua causa originaria. Non è una forzatura sottolineare come il dolore cronico andrebbe sempre e comunque preso in carico con percorsi diagnostici e terapeutici formalizzati all'interno del Servizio sanitario.

7.4. La Legge 38/2010 “*cure palliative e terapie del dolore*”

La legge citata ha avuto un grande merito: aver dato riconoscimento normativo alla terapia del dolore e, di quest'ultimo, come condizione sanitaria alla quale garantire risposte appropriate.

Infatti, nella normativa la terapia del dolore viene definita come *“l'insieme di interventi diagnostici e terapeutici volti a individuare e applicare alle forme morbose croniche idonee e appropriate terapie farmacologiche, chirurgiche, strumentali, psicologiche e riabilitative, tra loro variamente integrate, allo scopo di elaborare idonei percorsi diagnostico-terapeutici per la soppressione e il controllo del dolore”*.

E il malato viene definito come *“la persona affetta da una patologia ad andamento cronico ed evolutivo, per la quale non esistono terapie o, se esse esistono, sono inadeguate o sono risultate inefficaci ai fini della stabilizzazione della malattia o di un prolungamento significativo della vita, nonché la persona affetta da una patologia dolorosa cronica da moderata a severa”*.

Le definizioni indicate sono di grande valore perché hanno innestato nella normativa che guida i processi organizzativi e funzionali della sanità la *ratio* del dolore come patologia cronica, anche se resta ambiguo il punto di vista relativamente alla distinzione tra *l'essere un derivato di altra patologia* o *l'essere una condizione patologica di per sé stessa*.

7.5. Il dolore cronico nella cultura sociale collettiva del nostro tempo

7.5.1. Visioni fuorvianti sul rapporto con il dolore

Come più volte rilevato, a lungo è prevalsa un'idea semplicistica del dolore, considerato come un evento utile in quanto indicatore di altre criticità sanitarie. In tale veste il dolore è stato a lungo valorizzato, stimolando i pazienti a considerarlo qualcosa con cui convivere e, quindi, da sopportare.

Così chiunque era chiamato a misurarsi con le problematiche del dolore doveva semplicemente trovare in sé stesso le forze psichiche e fisiche per affrontarlo e resistere. Semmai poteva trovare supporto in qualche medico di medicina generale o specialista comprensivo che indicava farmaci in grado alleviare e gestire gli effetti sulla propria salute.

Il rapporto con il dolore, però, sul piano socioculturale e dei valori molto racconta dei connotati costitutivi della società, e il suo significato simbolico impone di non relegarlo alla sola dimensione sanitaria.

Così, ad esempio, alcuni ritengono che la società attuale sia *algofobica*, cioè marcata da una paura generalizzata del dolore. Ciò sarebbe all'origine della propensione sociale a eliminare ogni situazione in cui le persone rischiano di provare dolore.

È un approccio di sicuro interesse che ha tuttavia l'effetto collaterale, non proprio apprezzabile, di quasi sacralizzare il dolore o, almeno, di considerarlo come un'esperienza complessivamente positiva la cui eliminazione non dovrebbe essere all'ordine del giorno, poiché potrebbe addirittura provocare conseguenze negative.

E invece la presente ricerca dimostra la fondatezza di un'esigenza sociale largamente condivisa dagli italiani e, in particolare, da coloro che convivono con il dolore cronico: rendere l'ambizioso obiettivo di "*vivere senza dolore*" una priorità sociale.

Purtroppo, come rilevato, troppo spesso questo obiettivo viene circondato dal sospetto, quasi che emancipare le persone dal dolore, oppure affrontare quest'ultimo in via preventiva fosse un errore o, peggio, una sorta di concessione a una ideologia della performance, cioè ad una volontà di avere persone sempre e comunque pronte alla competizione.

Sono visioni estetizzanti del dolore, proposto come un evento purificatore con effetti catartici che però oggi devono fare i conti con i tremendi effetti che la sua versione cronica ha sulla vita di persone di ogni età, ceto sociale, genere, luogo di residenza, oltre che sull'economia e la sanità e che la ricerca ha certificato.

7.5.2. La strada per emanciparsi dal dolore cronico

La presente ricerca mostra, al di là di ogni ragionevole dubbio, che il dolore cronico è una *patologia ingombrante* perché tende ad occupare le vite delle persone:

- inibendone la capacità di svolgere al meglio attività del quotidiano incluse le più ordinarie, sino all'estremo di stati di non autosufficienza parziale o totale, permanente o temporanea;
- e le porta a ricorrere a farmaci e prestazioni sanitarie e socio-sanitarie di vario tipo, con impiego di energie psico-fisiche, di tempo e anche di reddito.

Non solo: il dolore cronico con intensità moderata o severa si accompagna spesso e volentieri a conseguenze psicologiche, anche gravi, con stati prolungati di ansia, depressione, e poi disturbi dell'alimentazione, del sonno, nelle relazioni affettive e intime. Un carico di sofferenza molto concreto che quasi intuitivamente smentisce ogni ipotesi di convivenza virtuosa con il dolore.

I risultati della ricerca mostrano inoltre che, per poco più della metà dei malati di dolore cronico, le terapie utilizzate consentono di tenere sotto controllo gli effetti, ammortizzandone le conseguenze più gravi.

E tuttavia quel che più colpisce è la privatizzazione di fatto del dolore cronico, con inevitabili alti impatti anche sulla condizione economica delle persone coinvolte. Ecco perché ci sono alcuni passaggi ormai quasi obbligati per affrancare le persone dall'ingombrante lotta solitaria contro il dolore cronico:

- il suo riconoscimento come patologia a sé stante, non solo come un *di cui* sminuente di altre cose più importanti;
- la predisposizione di strutture e servizi ad hoc all'interno della nuova configurazione dell'offerta del Servizio sanitario, in particolare sul territorio.

Soluzioni la cui praticabilità non è particolarmente complessa, che consentirebbero ai malati di dolore cronico di intensità moderata o severa di

emanciparsi da uno stato di dipendenza e condizionamento da parte della malattia e, soprattutto, di non ritrovarsi materialmente e psicologicamente soli ad affrontarne le conseguenze.

Occorre un salto di qualità nella cultura sociale collettiva e nelle culture professionali e organizzative della sanità di cui sono largamente mature le condizioni *basic*.

Un'azione sistemica sul dolore cronico avrebbe l'effetto positivo di allentare la presa sulla condizione di chi ne è affetto, o comunque gli consentirebbe di uscire da una lotta solitaria, con beneficio anche sul piano economico.

7.6. La legittimità del vivere senza dolore

Suona strano il fatto di dover quasi giustificare l'idea di un impegno collettivo sul piano sanitario, sociale ed economico di aziende, istituzioni e comunità per ridurre l'esposizione delle persone al dolore e, laddove esso insorge, per minimizzarne gli effetti.

E invece le visioni estetizzanti del dolore oggi continuano a riscuotere attenzione, laddove i dati relativi alla prevalenza del dolore cronico e ai suoi negativi impatti suggerirebbero l'urgenza di un impegno finalizzato a ridurre la prevalenza e l'intensità per chi ne soffre, migliorando la qualità della vita dei malati e abbattendo i costi sociali e sanitari.

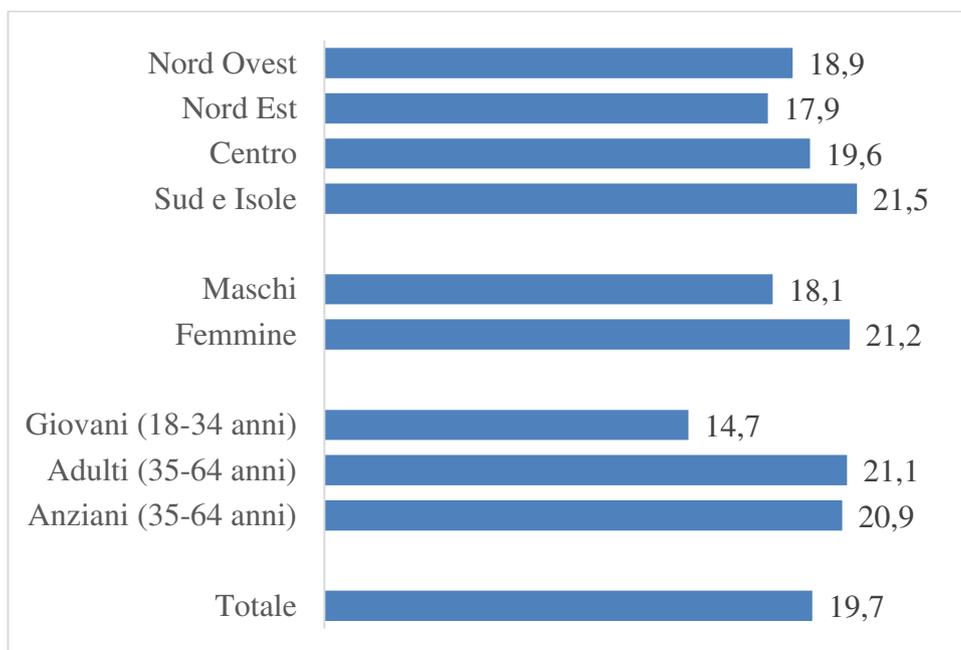
Vivere senza dolore, emancipare le persone dalla sofferenza e dai costi sociali del dolore significa promuovere un'idea della buona vita, non più come pura sopravvivenza, ma come *qualità migliore* della propria esistenza. La vita non come *nuda vita*, ma come possibilità, benessere, piacere, tutte cose che il dolore cronico rende difficilmente accessibili alle persone.

Per emancipare le persone dal dolore cronico è essenziale affiancarle nel quotidiano garantendo terapie e servizi utili per tenere sotto controllo gli effetti sanitari e di altro tipo, al contempo però è anche una sfida di innovazione per l'ecosistema della ricerca e per le aziende che sono coinvolte, verso la scoperta e messa a disposizione di terapie via via più efficaci nel trattamento del dolore.

Vivere senza dolore è un obiettivo socialmente desiderabile e urgente: ecco l'esito più rilevante della presente ricerca.

TABELLE

Fig. 1 – Italiani che soffrono di dolore cronico moderato o severo da almeno tre mesi, per area geografica, genere e classe d'età (val. %)



Fonte: indagine Censis, 2023

Tab. 1 – Persone che soffrono di dolore cronico moderato o severo da almeno tre mesi, per area geografica, genere e classe d'età (val. %)

	Sì	No	Totale
Area geografica			
Nord-Ovest	18,9	81,1	100,0
Nord-Est	17,9	82,1	100,0
Centro	19,6	80,4	100,0
Sud e Isole	21,5	78,5	100,0
Genere			
Maschi	18,1	81,9	100,0
Femmine	21,2	78,8	100,0
Età			
Giovani (18-34 anni)	14,7	85,3	100,0
Adulti (35-64 anni)	21,1	78,9	100,0
Anziani (35-64 anni)	20,9	79,1	100,0
Totale	19,7	80,3	100,0

Fonte: indagine Censis, 2023

Tab. 2 – Frequenza con cui le persone con dolore cronico moderato o severo da almeno tre mesi ne soffrono, per età (val. %)

	18-34 anni	35-64 anni	65 anni e oltre	Totale
Di continuo, sempre	6,5	9,8	32,2	16,0
Ogni giorno	21,9	27,4	31,0	27,6
Più volte a settimana	41,8	44,2	21,9	37,1
Più raramente ma comunque almeno due volte al mese	21,7	16,6	10,8	15,7
Una volta al mese circa	8,1	2,0	4,1	3,6
Totale	100,0	100,0	100,0	100,0

Fonte: indagine Censis, 2023

Tab. 3 – L’ultima volta che nel corso degli ultimi tre mesi le persone con dolore cronico moderato o severo ne hanno sofferto, per genere (val. %)

<i>Quando è l’ultima volta che ha sentito dolore?</i>	Maschio	Femmina	Totale
Oggi	48,2	59,4	54,4
Nell’ultima settimana	40,4	31,8	35,6
Più di una settimana, ma meno di un mese	9,5	6,4	7,8
1-3 mesi fa	1,9	2,5	2,2
Totale	100,0	100,0	100,0

Fonte: indagine Censis, 2023

Tab. 4 – Valutazione soggettiva dell’intensità ⁽¹⁾ del dolore cronico da parte degli italiani intervistati, per genere (val. %)

	Maschio	Femmina	Totale
Hanno un dolore che ricorre da almeno 3 mesi	25,5	27,9	26,8
<i>di cui:</i>			
- 1-4 ⁽²⁾	7,4	6,7	7,0
- 5-7	12,3	15,3	13,8
- 8-10	5,9	5,9	5,9
Non hanno un dolore che ricorre da almeno 3 mesi	74,5	72,1	73,2
Totale	100,0	100,0	100,0

(1) Intensità del dolore provato l’ultima volta che hanno avuto l’episodio di dolore, su una scala che va da 0=nessun dolore a 10=dolore di massima intensità.

(2) Sono persone che non rientrano nel sub-campione di malati di dolore cronico di intensità moderata o severa.

Fonte: indagine Censis, 2023

Tab. 5 – Le principali localizzazioni del dolore cronico moderato o severo indicate dalle persone che ne soffrono, per genere (val. %)

	Maschio	Femmina	Totale
Schiena parte bassa/inferiore	29,9	31,0	30,5
Collo	19,8	14,2	16,7
Schiena parte alta/superiore	15,4	15,7	15,6
Ginocchio	11,6	14,5	13,2
Testa	10,3	14,6	12,7
Regione della Spalla	12,6	12,7	12,6
Lungo la gamba/le gambe	10,4	12,5	11,6
Piede	5,7	10,0	8,1
Anca	5,5	8,0	6,9
Lungo il braccio/le braccia	6,6	6,3	6,4

Il totale non è uguale a 100 perché erano possibili più risposte

Fonte: indagine Censis, 2023

Tab. 6 – Le cause del dolore cronico moderato o severo, per età (val. %)

	18-34 anni	35-64 anni	65 anni e oltre	Totale
C'è una causa precisa	70,9	73,0	71,1	72,1
- Patologia/malattia/condizione medica	43,5	51,0	54,1	50,8
- Trauma fisico (incidente, chirurgia)	32,1	27,1	19,1	25,5
Non c'è una causa precisa	29,1	27,0	28,9	27,9
Totale	100,0	100,0	100,0	100,0

Fonte: indagine Censis, 2023

Tab. 7 – Le principali patologie causa del dolore cronico moderato o severo, per genere (val. %)

	18-34 anni	35-64 anni	65 anni e oltre	Totale
Artrosi	3,1	22,3	30,3	22,3
Ernia del disco	6,2	23,4	8,1	16,2
Emicrania	17,8	18,5	4,1	13,8
Sciatica	6,2	13,5	4,4	9,6
Artrite	8,5	7,7	7,5	7,7
Artrite reumatoide	9,8	6,5	6,2	6,8
Cefalea (a grappolo o di tipo tensivo)	10,3	8,3	2,9	6,8
Osteoporosi	0,0	6,1	9,3	6,3
Scoliosi	7,2	7,2	4,1	6,2
Fibromialgia o Sindrome Fibromialgica	9,8	8,3	0,0	5,8

Il totale non è uguale a 100 perché erano possibili più risposte

Fonte: indagine Censis, 2023

Tab. 8 – Gli ambiti di vita su cui più impatta il dolore cronico moderato o severo (val. %)

<i>A causa del dolore, Lei ha difficoltà nell'esercizio delle seguenti attività?</i>	<i>%</i>
Sollevarre oggetti	60,2
Svolgere attività fisica/ginnastica	59,3
Dormire, sonno	50,5
Passeggiare/camminare, mobilità in generale	49,0
Svolgere faccende domestiche	48,5
Partecipare ad attività sociali, di loisir	36,8
Guida dell'auto	23,6
Gestire relazioni con amici e familiari	23,2
Relazione sessuali, desiderio sessuale	22,7
Occuparsi di sé stesso nella quotidianità, ad esempio vestirsi, lavarsi ecc.	22,6
Alimentazione	18,6
Non può più lavorare/ha dovuto smettere di lavorare	11,1

Il totale non è uguale a 100 perché erano possibili più risposte

Fonte: indagine Censis, 2023

Tab. 9 – Indicatore di sintesi relativo agli ambiti di impatto nel quotidiano del dolore cronico moderato o severo, per età (val. %)

	18-34 anni	35-64 anni	65 anni e oltre	Totale
Nessun ambito	7,3	7,1	7,4	7,2
Almeno un ambito	92,7	92,9	92,6	92,8
- 1-3 ambiti	45,2	36,5	35,4	37,5
- 4-6 ambiti	26,6	29,6	41,5	32,8
- 7-12 ambiti	20,9	26,8	15,6	22,5
Totale	100,0	100,0	100,0	100,0

Fonte: indagine Censis, 2023

Tab. 10 – Impatti negativi del dolore cronico moderato o severo su aspetti della condizione psico-fisica del malato, per età (val. %)

<i>A causa del dolore cronico soffre di:</i>	18-34 anni	35-64 anni	65 anni e oltre	Totale
Ansia, depressione	54,8	37,5	26,9	37,0
Sensazione di fragilità, tendenza alla facile commozione	48,0	39,7	30,6	38,2
Apatia, perdita di forze, debolezza	52,8	51,1	42,6	48,8
Vertigine, testa vuota	34,6	30,4	29,5	30,8

I totali sono diversi da 100 perché erano possibili più risposte

Fonte: indagine Censis, 2023

Tab. 11 – Conseguenze della patologia sulle attività quotidiane svolte dai malati di dolore cronico moderato o severo, per genere (val. %)

<i>Pensi all'ultima volta in cui è stato colpito dal dolore cosa è accaduto alle attività che aveva in previsione di fare (lavoro, studio, relazioni, attività del tempo libero)?</i>	Maschio	Femmina	Totale
Ha dovuto rinunciare ad esse	18,0	20,1	19,1
Ha svolto comunque le attività che aveva previsto	41,5	35,0	37,8
Ha fatto solo le attività che riteneva strettamente indispensabili	40,6	45,0	43,0
Totale	100,0	100,0	100,0

Fonte: indagine Censis, 2023

Tab. 12 – Valutazione da parte dei malati dell’impatto complessivo del dolore cronico moderato o severo sulla loro vita quotidiana e il benessere, per età (val. %)

<i>Il dolore e i suoi effetti incidono negativamente sulla sua vita quotidiana e relativo benessere?</i>	18-34 anni	35-64 anni	65 anni e oltre	Totale
Sì	98,1	98,5	90,2	95,9
- Molto	7,5	10,6	13,9	11,1
- Abbastanza	61,6	61,8	45,0	56,7
- Poco	29,0	26,1	31,3	28,1
No	1,9	1,5	9,8	4,1
Totale	100,0	100,0	100,0	100,0

Fonte: indagine Censis, 2023

Tab. 13 – Bisogno di supporto, aiuto, care da parte dei malati di dolore cronico moderato o severo, per età (val. %)

<i>A causa del dolore Le capita di avere supporto/care/aiuto/assistenza da familiari, parenti, amici, volontari?</i>	18-34 anni	35-64 anni	65 anni e oltre	Totale
Sì	41,1	38,0	37,0	38,2
No	58,9	62,0	63,0	61,8
Totale	100,0	100,0	100,0	100,0

Fonte: indagine Censis, 2023

Tab. 14 – Impatto sui budget familiari delle spese private afferenti al dolore cronico moderato o severo cardio direttamente dei malati, per reddito familiare (val. %)

<i>Pesano sul bilancio familiare le spese affrontate direttamente di tasca propria?</i>	Al più 15mila euro	Da 15mila a 30mila euro	Da 30mila a 50mila euro	Oltre 50mila euro	Non indica	Totale
Sì	96,7	94,2	94,5	96,2	91,6	94,5
- Molto	32,7	25,5	13,1	1,8	13,8	20,4
- Abbastanza	43,3	45,0	46,9	46,5	51,4	46,1
- Poco	20,7	23,7	34,5	47,9	26,4	28,0
No	3,3	5,8	5,5	3,8	8,4	5,5
Totale	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0

Fonte: indagine Censis, 2023

Tab. 15 – Conseguenze del dolore cronico moderato o severo sul lavoro dei malati con un'occupazione, per reddito familiare (val. %)

<i>L'insorgenza del dolore finora ha avuto effetti sul suo lavoro?</i>	Al più 15mila euro	Da 15mila a 30mila euro	Da 30mila a 50mila euro	Oltre 50mila euro	Non indica	Totale
Sì	40,8	43,2	40,4	34,6	39,7	40,6
No	59,2	56,8	59,6	65,4	60,3	59,4
Totale	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0

Fonte: indagine Censis, 2023

Tab. 16 – Gli effetti limitativi sul lavoro del dolore cronico moderato o severo (val. %)

<i>Quali effetti ha avuto il dolore cronico moderato severo sul suo lavoro?</i>	<i>%</i>
Ho dovuto mettermi in malattia	35,4
Ho dovuto chiedere permessi per recarmi dal medico, per le terapie ecc.	30,8
Ho dovuto assentarmi di più che in passato	27,7
Mio malgrado ho ridotto il rendimento e ho minori opportunità di carriera	25,0
Ho dovuto cambiare mansioni/ruolo	13,3
Ho dovuto ridurre orario (part time) con riduzione della retribuzione/reddito	11,8
Ho dovuto lavorare (o lavorare di più) da casa	5,8
Ho dovuto cambiare lavoro perché non era compatibile con le problematiche legate al dolore	3,8
Sono stato licenziato	1,2

Il totale è diverso da 100 perché erano possibili più risposte

Fonte: indagine Censis, 2023

Tab. 17 – Le reazioni dei malati di dolore cronico moderato o severo al manifestarsi del dolore durante l'orario di lavoro (val. %)

<i>Durante l'orario di lavoro, nell'ultimo mese le è capitato di:</i>	<i>%</i>
Provare dolore, prendere un farmaco e restare sul posto di lavoro	78,7
Doversene andare via dal lavoro a causa del dolore	16,7
Stringere i denti per sopportare il dolore, continuando a lavorare	77,3

Il totale non è uguale a 100 perché erano possibili più risposte

Fonte: indagine Censis, 2023

Tab. 18 – Percentuale di riduzione dei redditi attribuito all’impatto negativo del dolore cronico moderato o severo, per reddito familiare (val. %)

<i>Può indicare in percentuale di quanto si è ridotto il suo reddito dall'insorgenza del dolore e a causa delle sue conseguenze (facendo riferimento al totale dei redditi che la riguardano)?</i>	Val. medio
Al più 15mila euro	22,1
Da 15mila a 30mila euro	22,0
Da 30mila a 50mila euro	14,2
Oltre 50mila euro	7,1
Totale	16,9

Fonte: indagine Censis, 2023

Tab. 19 – Prestazioni sanitarie e sociosanitarie a cui hanno dovuto fare ricorso i malati di dolore cronico moderato o severo (val. %)

<i>Può indicare se per affrontare il dolore ha fatto ricorso alle seguenti prestazioni sanitarie e/o sociosanitarie nel Servizio sanitario o nel privato a pagamento intero?</i>	<i>%</i>
Farmaci	85,4
Visita dal medico di medicina generale	70,8
Visite mediche specialistiche	69,3
Esami di laboratorio e accertamenti diagnostici	68,4
Prestazioni di riabilitazione (fisioterapia, osteopatia, ecc.)	38,4
Dispositivi/ausili medici (tutori, ecc.)	25,0
Pronto soccorso	21,2
Ricoveri ospedalieri o cliniche	16,7
Infiltrazioni intra-articolari	14,8
Consulenza psicologica, psicoterapia	14,6
Meditazione, rilassamento, ipnosi	12,0
Stimolazione elettrica nervosa transcutanea (TENS)	12,0
Radiofrequenze	9,9
Prestazioni infermieristiche, oss ecc.	9,6
Agopuntura	6,9
Blocchi nervosi periferici o centrali	5,6
Altre procedure mini-invasive (epidurolisi, epiduroscopia)	5,5
Neuromodulazione	4,0
Stimolazione midollare	3,4

Il totale non è uguale a 100 perché erano possibili più risposte

Fonte: indagine Censis, 2023

Tab. 20 – Principali prestazioni nel Sistema sanitario, gratuitamente e/o con ticket, a cui hanno fatto ricorso le persone con dolore cronico moderato o severo (val. %)

	%
Visita dal medico di medicina generale	64,3
Farmaci	58,4
Esami di laboratorio e accertamenti diagnostici	52,0
Visite mediche specialistiche	34,4
Pronto soccorso	19,2
Prestazioni di riabilitazione (fisioterapia, osteopatia, ecc.)	14,8
Ricoveri ospedalieri o cliniche	14,0
Dispositivi/ausili medici (tutori, ecc.)	10,5
Consulenza psicologica, psicoterapia	7,3
Meditazione, rilassamento, ipnosi	7,1

Il totale non è uguale a 100 perché erano possibili più risposte

Fonte: indagine Censis, 2023

Tab. 21 – Principali prestazioni nella sanità a pagamento, in intramoenia o nel privato puro, a cui hanno fatto ricorso le persone con dolore cronico moderato o severo (val. %)

	%
Visite mediche specialistiche	40,7
Farmaci	33,6
Prestazioni di riabilitazione (fisioterapia, osteopatia ecc.)	24,7
Esami di laboratorio e accertamenti diagnostici	21,3
Dispositivi/ausili medici	15,2
Infiltrazioni intra-articolari	8,1
Consulenza psicologica, psicoterapia	7,6
Stimolazione elettrica nervosa transcutanea (TENS)	7,0
Meditazione, rilassamento, ipnosi	4,9
Agopuntura	4,5

Il totale è diverso da 100 perché erano possibili più risposte

Fonte: indagine Censis, 2023

Tab. 22 – Il rapporto con i farmaci delle persone con dolore cronico moderato o severo, per genere (val. %)

<i>Prende attualmente o ha mai preso farmaci per trattare il suo dolore?</i>	Maschio	Femmina	Totale
Prende attualmente farmaci	67,9	72,3	70,4
- Sì in passato e anche ora	55,4	65,6	61,0
- Sì, ora, in passato mai	12,6	6,7	9,3
Non prende attualmente farmaci	32,1	27,7	29,6
- Sì, in passato ora non prendo più farmaci	19,7	15,0	17,0
- No, mai preso farmaci per alleviare il dolore	12,4	12,7	12,6
Totale	100,0	100,0	100,0

Fonte: indagine Censis, 2023

Tab. 23 – Valutazione dell’efficacia dei farmaci da parte delle persone con dolore cronico moderato o severo, per titolo di studio (val. %)

	Al più la licenza media	Diploma o qualifica	Laurea o oltre	Totale
Alta/completamente efficaci	16,2	17,2	20,9	18,0
Media/Abbastanza efficaci	75,0	71,4	70,7	72,0
Bassa/Poco efficaci	5,3	10,3	8,4	8,6
Inefficace/Per niente efficaci	3,5	1,1	0,0	1,4
Totale	100,0	100,0	100,0	100,0

Fonte: indagine Censis, 2023

Tab. 24 – Ulteriori spese affrontate dai malati di dolore cronico moderato o severo afferenti alla patologia, per età (val. %)

<i>Per alleviare il suo dolore ha sostenuto le seguenti spese?</i>	18-34 anni	35-64 anni	65 anni e oltre	Totale
Unguenti/creme/gel	49,2	55,7	36,6	48,9
Integratori alimentari/vitamine	51,5	53,9	27,7	45,6
Esercizio fisico (palestre)	40,6	33,0	11,6	27,7
Spese per trasporti per recarsi a visite mediche e/o trattamenti medici	8,0	18,5	11,7	14,8
Diete speciali	24,0	14,2	2,1	12,1
Colf, assistente domiciliare, badante	5,2	3,9	7,8	5,3
Spese alberghiere per visite mediche e/o trattamenti medici	5,7	4,2	0,0	3,2

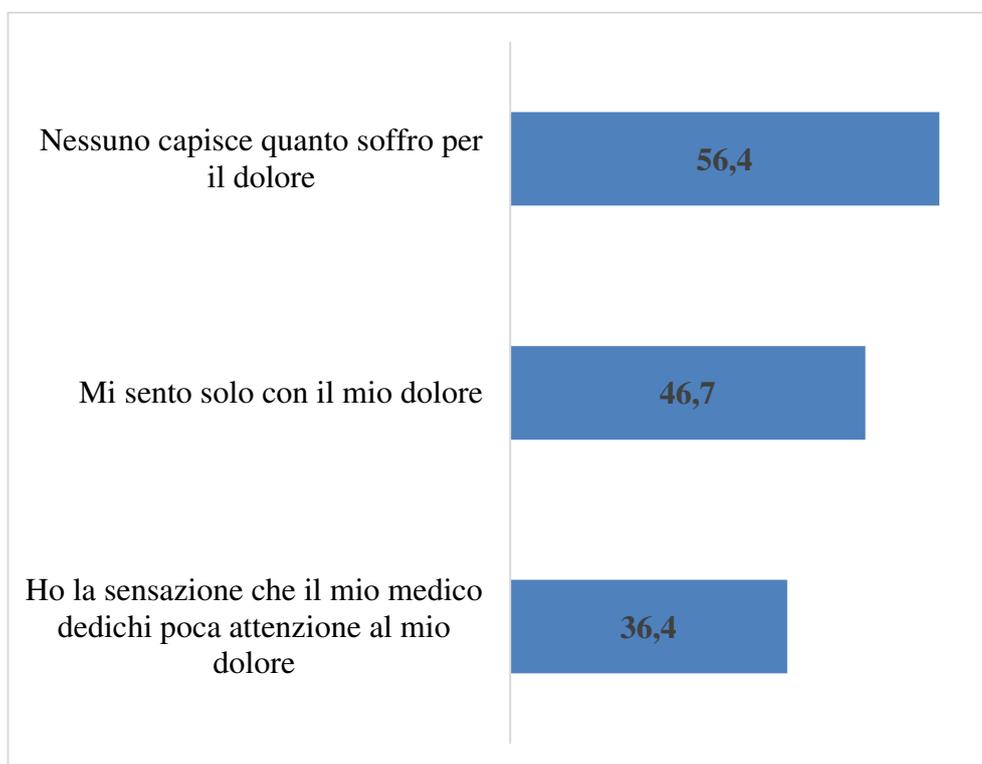
Fonte: indagine Censis, 2023

Tab. 25 – Gli interlocutori dei malati di dolore cronico moderato o severo (val. %)

<i>Con chi le capita di parlare del suo dolore cronico?</i>	%
Almeno un soggetto	92,8
- Almeno un operatore della sanità	75,9
- Almeno una persona diversa da operatori sanitari	60,8
Nessuno	7,2
Totale	100,0

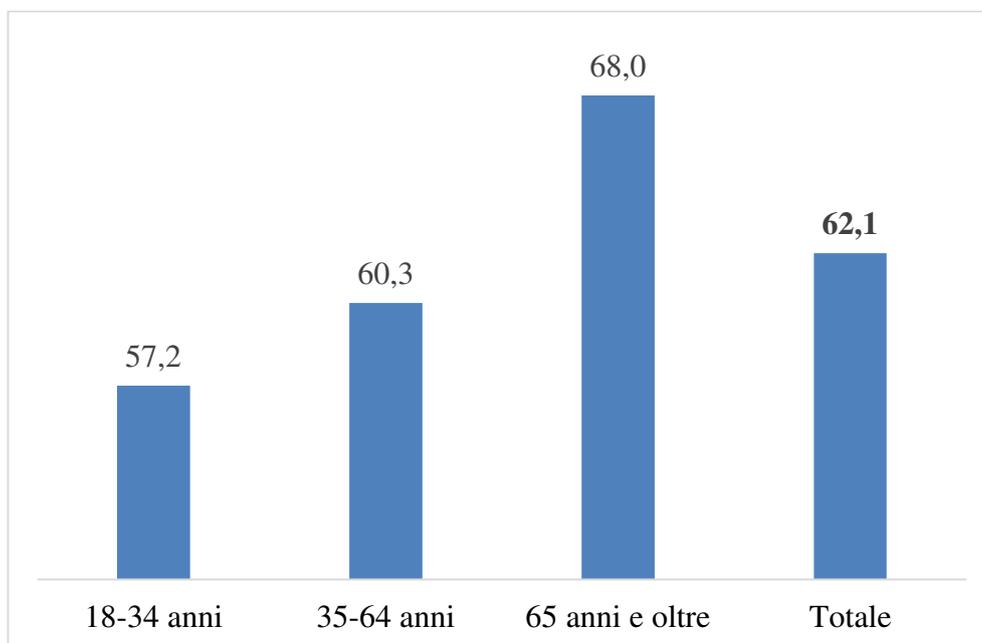
Fonte: indagine Censis, 2023

Fig. 2 – L’esperienza personale dei malati di dolore cronico moderato o severo (val. %)



Fonte: indagine Censis, 2023

Fig. 3 – Malati di dolore cronico moderato o severo che grazie a farmaci/terapie/trattamenti tengono sotto controllo il dolore, per età (val. %)



Fonte: indagine Censis, 2023

Tab. 26 – Persone con dolore cronico moderato o severo convinti che la loro patologia nella società sia sottovalutata, per età (val. %)

<i>Ritiene che il dolore nella nostra società è sottovalutato, considerato poco importante?</i>	18-34 anni	35-64 anni	65 anni e oltre	Totale
Sì	84,0	73,2	65,3	72,5
No	16,0	26,8	34,7	27,5
Totale	100,0	100,0	100,0	100,0

Fonte: indagine Censis, 2023

Tab. 27 – Malati di dolore cronico moderato o severo convinti che il dolore dovrebbe essere riconosciuto come patologia, per genere (val. %)

<i>Il dolore dovrebbe essere riconosciuto come una patologia in sé?</i>	Maschio	Femmina	Totale
Sì	78,7	84,0	81,7
No	21,3	16,0	18,3
Totale	100,0	100,0	100,0

Fonte: indagine Censis, 2023

Tav. 1 – Schema voci di costo considerate per la stima del costo sociale medio annuo per paziente

COSTI DIRETTI

Spese mediche

Visite mediche specialistiche
Esami di laboratorio e accertamenti diagnostici
Farmaci (Antiinfiammatori/ analgesici/oppiodi)
Dispositivi/ausili medici (tutori, ecc.)
Ricoveri ospedali o cliniche

Altri trattamenti non farmacologici

Agopuntura
Stimolazione elettrica nervosa transcutanea (TENS)
Blocchi nervosi periferici o centrali
Radiofrequenze
Neuromodulazione
Stimolazione midollare
Altre procedure mini-invasive (epidurolisi, epiduroscopia)
Meditazione, rilassamento, ipnosi
Consulenza psicologica, psicoterapia
Prestazioni infermieristiche, oss ecc.
Infiltrazioni intra-articolari

Spese non mediche

Spese trasporti per recarsi a visite mediche e/o trattamenti medici
Spese alberghiere, per vitto/alloggio in caso di spostamento
Diete speciali
Integratori/unguenti alimentari/vitamine
Esercizio fisico
Colf, assistente domiciliare, badante

COSTI INDIRETTI

Mancata produttività da lavoro dei pazienti

Ore di lavoro perse per malattia/permessi per visite mediche
Mancata produttività per prepensionamento o ritiro dal lavoro

Informal care (assistenza non professionale e non pagata prestata da familiari/parenti/amici/volontari)

Ore di assistenza prestata da care familiare/parenti/amici/volontari

Fonte: Censis, 2023



Tab. 28 – I costi del dolore cronico moderato o severo in Italia: costo sociale medio annuo per paziente per tipologia (val. medio in euro)

	A carico del paziente	A carico del SSN	Totale	%
<i>COSTI DIRETTI</i>	646	1.192	1.838	29,2
- <i>Spese mediche</i>	236	946	1.182	18,8
- Altri trattamenti non farmacologici	95	246	341	5,4
- Spese non mediche	315	-	315	5,0
<i>COSTI INDIRETTI</i>	-	-	4.466	70,8
- <i>Mancata produttività da lavoro dei pazienti</i>	-	-	4.175	66,2
- <i>Informal care (assistenza non professionale e non pagata prestata da familiari/parenti/amici/volontari)</i>	-	-	291	4,6
TOTALE COSTI	-	-	6.304	100,0

Fonte: stima Censis, 2023

