

ALLEGATO 1



**PERCORSO DIAGNOSTICO TERAPEUTICO
ASSISTENZIALE (PDTA) DEL PAZIENTE
ONCOLOGICO CON DOLORE NON IN FASE
AVANZATA DI MALATTIA**



Lu

SOMMARIO

Introduzione.....	2
Il paziente oncologico oggi.....	3
Percorso “etico” del paziente oncologico	6
Limiti delle linee guida per il trattamento del dolore oncologico.....	7
Percorso diagnostico terapeutico per il trattamento del dolore nel paziente oncologico.....	8
Scheda di assistenza collaborativa.....	9
<hr/>	
Fase precoce della malattia.....	10
<hr/>	
OBIETTIVO TERAPEUTICO NELLA GESTIONE DEL DOLORE IN FASE PRECOCE DI MALATTIA:	11
Fase intermedia della malattia	12
OBIETTIVO TERAPEUTICO NELLA GESTIONE DEL DOLORE IN FASE INTERMEDIA DI MALATTIA:	13
La gestione multidisciplinare del dolore nel paziente oncologico.....	14
Supportive and Palliative CareIndicators Tool (SPICT™).....	15
Allegato 1: Fase terminale della malattia.....	16
Allegato 2: valutazione del dolore sulla qualità della vita.....	18
Bibliografia.....	19



INTRODUZIONE

Il dolore rappresenta uno dei numerosi problemi con i quali il paziente oncologico si trova a combattere nel suo percorso di malattia. Indiscutibilmente è quello che, più di altri, lo condiziona non solo fisicamente, ma anche psicologicamente.

La legge 38/2010 ha certamente cambiato la visione del problema dolore da parte dei professionisti della salute, che oggi non solo possono alleviare le sofferenze dei pazienti, avendo numerosi mezzi a disposizione, ma “devono” assolutamente farlo, in quanto garanti della qualità di vita dei malati affetti da dolore o in cure palliative.¹

Il presente documento è stato condiviso con i rappresentanti delle sigle sindacali dei Medici di Medicina Generale e dei Pediatri di Libera Scelta, Palliativisti e Oncologi della Regione Abruzzo in modo da rappresentare le istanze di coloro che maggiormente seguono i pazienti affetti da dolore da cancro.

La scala a 3 gradini della OMS, prodotta nel 1986, può rappresentare una “guida” per la gestione del dolore, ma non certamente rappresenta la soluzione per la maggior parte dei pazienti. A differenza di quanto inizialmente ipotizzato, è possibile l’associazione tra oppiacei deboli e forti² o l’uso di oppiacei forti già in prima linea per il trattamento del dolore da cancro³. La terapia del dolore non può, nella maggior parte dei casi, essere standardizzata, e, viceversa, deve essere personalizzata, e rappresentare quindi il frutto di una valutazione approfondita.

Tale valutazione deve considerare in maniera coordinata tutte le figure professionali che nell’art.2 della Legge 38/2010 vengono individuate come componenti di *équipe* specialistica, in grado di garantire un adeguata risposta alla sofferenza del malato che necessita di trattamento del dolore nelle varie fasi della malattia, dall’inizio della sintomatologia fino alla end-of-life care.

La stessa Regione Abruzzo, con disposizioni ben precise, incoraggia un nuovo contesto collaborativo che promuove le relazioni funzionali tra i professionisti che operano nell’ambito delle cure palliative, per condividere la loro esperienza e favorire l’accesso efficace degli utenti ai servizi messi a disposizione dalla Regione.

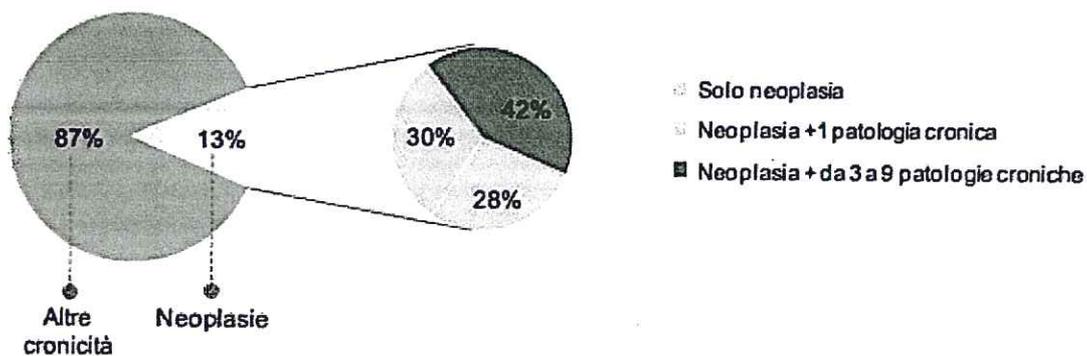
In questo PDTA, come non mai, si evidenzia il ruolo essenziale di ogni figura professionale per la gestione del dolore del malato oncologico fin dalla fase precoce di malattia. In Allegato 1, il gruppo tecnico regionale che ha elaborato questo Percorso ha voluto illustrato anche quello del paziente con dolore in fase avanzata. Per la prima volta il ruolo dell’anestesista/terapista del dolore-palliativista, dell’oncologo, del medico di famiglia/del pediatra di libera scelta (in caso di paziente pediatrico) e del radioterapista è inteso come strumento potente di reciproca e continua collaborazione.

IL PAZIENTE ONCOLOGICO OGGI

Fino al 2012, per la Regione Abruzzo, sono state effettuate *stime* partendo dalle analisi dei registri tumori di altre regioni italiane, dal momento che *l'Abruzzo non dispone di un database* che raccolga le informazioni dei malati oncologici presenti sul territorio e nemmeno le informazioni sul numero di malati oncologici deceduti in un anno per tale causa.⁴ Inoltre, secondo quanto descritto dal Ministero della Salute, allo stato attuale non esistono a livello internazionale stime, universalmente condivise e stabili, dell'utenza potenziale di cure palliative in ambito neonatale, pediatrico e adolescenziale. Anche nel nostro Paese mancano stime ufficiali di prevalenza di minori bisognosi di cure palliative, sia a livello nazionale sia a livello regionale⁵. Per tale motivo, sarebbe di considerevole ausilio disporre di un database-registro regionale con *dati reali* che possano evidenziare con chiarezza il fabbisogno della popolazione.

Considerando la popolazione abruzzese con i dati disponibili fino al 2012, si stima che il numero di pazienti neoplastici in tale data sia stato pari a 54.720, e di questi il 60% rappresentato da pazienti con più di 65 anni. Relativamente alle comorbidità, si stima che il 28% sia affetto dalla sola patologia neoplastica, il 30% presenti un'altra patologia cronica e il 42% presenti da tre a nove patologie croniche concomitanti.

FOCUS DEI PAZIENTI NEOPLASTICI SUI TOTALI PAZIENTI CRONICI



Sempre sulla base dell'analisi dei dati contenuti nel registro tumori di altre regioni italiane, si stima che ogni anno muoia circa l'8% del totale dei pazienti oncologici. Applicando tale percentuale sui cronici neoplastici della regione Abruzzo, si stima che ogni anno si verifichino circa 4.500 *decessi cancro-correlati*. E' stato infine ipotizzato che il 65% di tali *decessi corrisponda a pazienti assistibili con cure palliative*, pari quindi a circa 2.900 pazienti terminali oncologici che necessitano di assistenza con cure palliative.

La carenza di dati certi rende necessaria l'introduzione in tempi brevi di un "Registro Tumori", utile anche per la programmazione dell'attività nel campo del Dolore e delle cure palliative. Inoltre, si sottolinea che con l'invecchiamento progressivo della popolazione (si stima che si passerà da una

prevalenza della popolazione over 65 pari al 21% nel 2012 al 35% nel 2050) *anche il numero di pazienti neoplastici tenderà ad aumentare*, e l'introduzione di un "Registro tumori" permetterebbe di descrivere il fenomeno neoplastico e le sue variazioni territoriali e temporali dando una maggiore certezza del fabbisogno da soddisfare, potendo così indirizzare il servizio nel modo più efficiente e valutarne la qualità, sfruttando tutte le figure professionali disponibili.

In riferimento al dolore, dati interessanti emergono dal *progetto "IN-DOLORE 2014"* (Aprile-Luglio 2014)⁶, iniziativa promossa in tutta Italia dal Tribunale per i Diritti del Malato di Cittadinanzattiva con l'obiettivo di individuare, collegare e valorizzare gli Ospedali italiani che offrano servizi di eccellenza nel trattamento e attenzione al dolore. Da questi dati risulta che attualmente nell' Ospedale San Salvatore dell'Aquila, non tutti i reparti monitorati dispongono di appositi strumenti per la registrazione del dolore. Mentre al 77% dei degenti è stato chiesto da parte del medico/infermiere se provava dolore, solo al 4% è stato richiesto di valutare il proprio dolore con apposito strumento (Scala NRS, VAS etc.). Inoltre, dai dati risulta che solo il 16,6% dei degenti è stato informato sui propri diritti riguardo il dolore, dato quest'ultimo che ci conferma la necessità di proporre procedure che garantiscano l'accesso alla terapia del dolore ai malati.

Uno dei maggiori problemi che il paziente oncologico si trova ad affrontare è rappresentato dalla difficoltà di interazione tra i vari specialisti che si interfacciano con lui, durante il suo percorso di cura. Vi sono, infatti, problemi legati alle distanze, dovuti al fatto che spesso il paziente non viene seguito nei successivi step nella stessa struttura, e ciò rende materialmente difficile l'interazione delle varie figure professionali che intervengono sul caso specifico. Vi sono poi retaggi culturali tali per cui, anche se il paziente viene curato sempre nella stessa struttura o nella stessa ASL, di fatto difficilmente uno specialista interagisce attivamente con altri per trovare soluzioni ai problemi che via via si presentano. Il paziente è spesso costretto a prendere iniziative personali per trovare risposta ai suoi disagi o alle sue necessità, piuttosto che avere un percorso di cura in cui siano i Sanitari ad interagire tra loro per assicurargli un percorso efficace e sereno. L'atteggiamento dei medici è comprensibile, anche se metodologicamente oggi errato. Statisticamente, infatti, una parte dei pazienti andrà incontro a una fase sintomatica di malattia, con oggettivo bisogno di interazione tra specialisti. E' opportuno prendere atto di questa necessità, sebbene accettare un inesorabile peggioramento di malattia fino alla morte è un concetto opposto alla formazione ricevuta dai medici delle ultime generazioni⁷. Ma un ottimismo "non realistico", anche se in buona fede, porta necessariamente a una scarsa tendenza all'interazione tra i professionisti necessari al percorso di cura. Una condivisione realistica della prognosi con il paziente e i suoi familiari, con una analisi dei bisogni futuri, permetterebbe di prevenire molti problemi, tra cui il dolore, evitando la "spasmodica ricerca di soluzioni" dell'ultimo momento quando la patologia arriva ad esprimersi a livelli non più facilmente gestibili. Una interazione corretta e precoce tra professionisti significa innanzitutto una gestione ottimale del sintomo dolore, che a sua volta significa minore rischio di "memoria del dolore", intesa come predisposizione fisiopatologica a fenomeni amplificatori del sintomo. Si ritiene che questo rappresenti l'aspetto più importante del trattamento del dolore oncologico già in fase precoce.

Un'interazione in fase precoce, con l'evidenza di multidisciplinarietà, eviterebbe all'oncologo il difficile compito di esprimere la classica affermazione: "*Mi dispiace, non c'è nient' altro che noi possiamo fare*"⁸. La presenza di altri professionisti già presenti nel percorso renderebbe assai più semplice e accettabile la situazione. L'interruzione delle cure oncologiche sarebbe vista non in

maniera traumatica, ma come una prosecuzione di cure di altro genere. In altri termini, non si assisterebbe a quella “sindrome da abbandono” che spesso il paziente subisce.

La gestione precoce del sintomo dolore, che più di altri è correlato a gravità e progressione di malattia, diventa, quindi, fondamentale per impostare e creare le condizioni migliori per la gestione del percorso di cure futuro del paziente. Significa, fondamentalmente, gettare le basi per una precoce risposta a tutti i bisogni di cure anche nelle fasi successive, financo alla fase terminale. Uno dei problemi rilevati attualmente nella regione Abruzzo, infatti, è la tardiva comunicazione della prognosi e la tardiva presa in carico nella rete della Terapia del Dolore e delle Cure Palliative.

Lo studio SUPPORT (Study to Understand Prognosis and Preference for Outcomes and Risks of Treatments)⁹ rileva che i pazienti che muoiono senza ricevere in tempo adeguato le cure palliative soffrono in modo considerevole e sono vittime di trattamenti inappropriati.

Oggi la Regione Abruzzo garantisce cure appropriate dalla fase di diagnosi della patologia oncologica a quella terminale. Si ritiene che la gestione ottimale della fase precoce sia fondamentale per favorire una ottimale qualità di vita nelle fasi successive.

PERCORSO “ETICO” DEL PAZIENTE ONCOLOGICO

Il percorso attuale del paziente oncologico potrebbe essere assimilato a un sistema a compartimenti stagni, in cui nella fasi iniziali il paziente si affida al Medico di medicina generale (oppure pediatra di libera scelta in caso di malato pediatrico), specie per quanto attiene le direttive da seguire e la gestione dei sintomi. A tale fase segue un lungo periodo in cui il punto di riferimento diventa l'Oncologo. Difficoltà di tipo organizzativo e logistico impediscono in questa fase una diretta interazione tra le figure che intervengono nel PDTA del paziente oncologico. Spesso gli stessi interventi chirurgici o valutazioni diagnostiche vengono effettuati lontano dal luogo di cura abituale, e ciò rende ancora più difficile l'interazione tra Sanitari. Certamente, in questa lunga fase di trattamento l'Oncologo è l'attore principale. In molti casi diventa, fortunatamente, anche l'unico attore, laddove il trattamento causale sortisca i suoi effetti e la patologia venga debellata. Vi sono casi, però, nei quali la patologia va in progressione e la situazione clinica tende a peggiorare. L'Oncologo, in tali condizioni, ha il difficile compito di comunicare la situazione al paziente o ai familiari che il paziente voglia indicare. Spesso la reazione a notizie poco confortanti è quella di rivolgersi ad altri specialisti, che sappiano dare nuove speranze. Tale atteggiamento è alimentato da tutte quelle condizioni che il paziente e i familiari percepiscono come “anomale”.

La ricerca di strade alternative verrebbe certamente meno se paziente e familiari avessero la certezza che tutto è stato fatto secondo scienza e coscienza, e tale certezza può derivare solo dalla evidenza, da parte del centro oncologico di cura, di aver discusso in *maniera approfondita e multidisciplinare* il caso clinico, al punto da dare certezza all'utente che qualsiasi strada è stata presa in considerazione, sia per quanto attiene la patologia oncologica che per quanto attiene i sintomi ad essa associati. In tal modo viene superato il sistema a compartimenti stagni e si va verso un sistema di condivisione del percorso assistenziale che ponga il malato al centro dell'attenzione, in un percorso condiviso tra Sanitari che, in maniera concorde, danno massima evidenza al malato di una cura discussa e consapevole. In questa ottica il fattore etico ha il significato di superare l'idea di “appartenenza” del malato al singolo specialista, e piuttosto la necessità da parte delle diverse figure professionali di fare proprio il disagio del malato che si trovi ad affrontare le più differenti problematiche (organizzative, logistiche, psicologiche), malato che, in caso di necessità, non deve essere inviato ad altri specialisti, ma “accompagnato” in un percorso “protetto”.

E' questo il senso da dare alla gestione multidisciplinare del paziente oncologico, specie per quanto attiene la problematica del dolore, sintomo che più degli altri viene percepito dal paziente come “fallimento di cura” o “progressione di malattia”, e che più degli altri porta il paziente a perdere la fiducia nei curanti e a “cercare altre strade”.

LIMITI DELLE LINEE GUIDA PER IL TRATTAMENTO DEL DOLORE ONCOLOGICO

Il punto di riferimento del trattamento del dolore oncologico è rappresentato dalla scala a 3 gradini della OMS (1986).

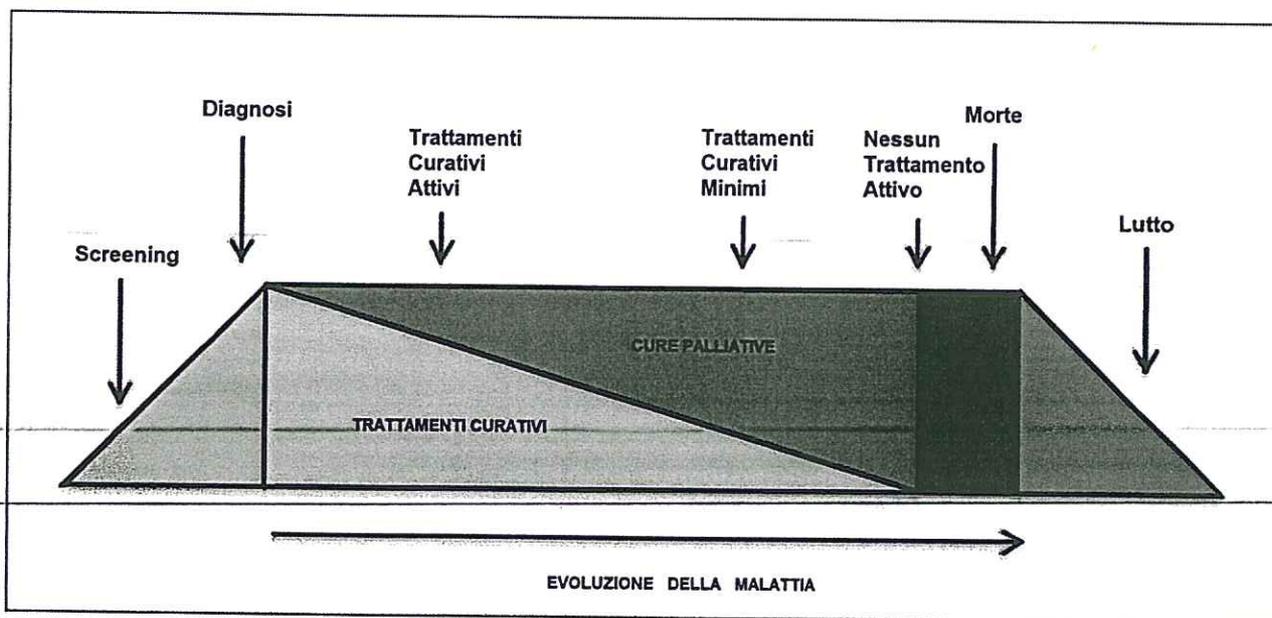
In letteratura, specialmente nei lavori degli anni '90, viene sottolineato come, se ben utilizzata, tale scala garantisce un sufficiente sollievo dal dolore nel 90-95% dei pazienti. In realtà tale affermazione, negli anni successivi, è stata in parte smentita, soprattutto perché ci si è resi conto che "l'uso corretto" ha molteplici significati¹⁰.

Alla luce degli sviluppi della Medicina del dolore nei successivi 30 anni, infatti, si può ritenere che il significato sia il seguente:

1. Opportuna valutazione del dolore, con scale validate e metodiche validate, che permettano di caratterizzare quantitativamente e qualitativamente il dolore (dolore somatico, viscerale, nocicettivo, neuropatico, misto, di base, episodico intenso etc..)
2. Valutazione continua del dolore, con educazione del paziente all'autovalutazione ed all'utilizzo di strumenti che lo aiutino
3. Disponibilità ad incontri ravvicinati nel tempo e "al bisogno" con il MMG/PLS, che permettano un immediato adeguamento della terapia al cambiamento dei sintomi
4. Capacità di personalizzare la terapia anche in deroga alle linee guida, nel momento in cui ci si renda conto che le stesse non garantiscono risultati adeguati
5. Capacità di valutare l'opportuna via di somministrazione dei farmaci, che tenga conto da una parte della patologia specifica di cui è affetto il paziente, dall'altra delle sue preferenze
6. Registrazione precoce con apposita scala di valutazione delle reali condizioni cliniche del malato, considerando depressione, ansia, fatica, sonnolenza, benessere (scala ESAS)
7. Possibilità di accedere a centri HUB di Medicina del Dolore per l'applicazione di metodiche invasive

Si ritiene che l'attuale modello organizzativo "a compartimenti separati" sia uno dei responsabili degli scarsi risultati ottenuti nonostante la disponibilità di farmaci efficaci. Inoltre, la disponibilità di farmaci e dispositivi innovativi (si pensi ai farmaci per il trattamento del D.E.I.) ha implementato enormemente le potenzialità della medicina del Dolore. Anche per questo motivo la scala a 3 gradini deve essere considerata solo un piccolo aspetto di un'area di studio che, nel tempo, è cresciuta moltissimo. Motivo per il quale *aggiornamenti tecnici ed ulteriore formazione*¹¹ sulla attualità della terapia del dolore, devono essere garantiti al medico di medicina generale, al pediatra di famiglia ed all'oncologo che intendono gestire il dolore del malato oncologico, sfruttando appieno le ultime conoscenze ed esperienze acquisite dall'algologo-palliativista.

PERCORSO DIAGNOSTICO TERAPEUTICO PER IL TRATTAMENTO DEL DOLORE NEL PAZIENTE ONCOLOGICO



CONTINUITA' TRA CURE ONCOLOGICHE, CURE PALLIATIVE ED END-OF-LIFE- CARE¹²

Secondo la WHO¹³ (Organizzazione Mondiale della Sanità), i pazienti che potrebbero beneficiare delle reti di terapia del dolore e cure palliative, vanno identificati al più presto possibile ed indirizzati alle apposite strutture, iter fino ad oggi scarsamente condiviso dai MMG/PLS. Per questo motivo vanno distinte tre fasi di malattia: *precoce, intermedia e terminale*.

Thoosen et al.¹⁴ hanno dimostrato l'importanza di un apposito training del MMG/PLS per l'identificazione precoce del malato candidato alla rete di terapia del dolore e le cure palliative in modo da poterlo indirizzare all'algologo e/o palliativista in tempo e, laddove ritenuto utile, già in fase precoce. Nell'Ontario si è da poco parlato della necessità di una *scheda di assistenza collaborativa*¹⁵, proponendo guide interdisciplinari che possano offrire continuità e coordinazione delle cure per promuovere una considerazione globale di tutti i codici delle varie discipline, riferendosi sia all'indice ECOG, che all'indice Karnofsky ed aggiungendo ulteriori informazioni sulla deambulazione del paziente, la capacità di svolgere attività quotidiana, di autogestirsi, di alimentarsi e del suo livello di coscienza: aspetti questi che indirizzano verso un *riconoscimento inequivocabile* della fase della malattia del paziente oncologico.



SCHEDA DI ASSISTENZA COLLABORATIVA

FASE	Indice ECOG ¹⁶	Indice di Karnofsky	Deambulazione	Attività quotidiana- Evidenza di Malattia	Autogestione/ Self-care	Alimentazione	Livello di Coscienza
PRECOCE	0	100%	Completa	Attività normale senza evidenza di malattia	Autosufficiente	Normale	Cosciente
	1	90%	Completa	Attività normale con evidenza di malattia	Autosufficiente	Normale	Cosciente
		80%	Completa	Attività normale ma con sforzo, Evidenza di malattia	Autosufficiente	Normale o ridotta	Cosciente
INTERMEDIA	2	70%	Ridotta	Impossibilità a svolgere il proprio lavoro, Malattia significativa	Autosufficiente	Normale o ridotta	Cosciente
		60%	Ridotta	Impossibilità a svolgere hobby, lavori a casa, Malattia significativa	Assistenza occasionale necessaria	Normale o ridotta	Cosciente o confuso
	3	50%	Paziente maggiormente seduto/sdraiato	Impossibilità a svolgere qualsiasi tipo di lavoro, Malattia estesa	Assistenza considerevole richiesta	Normale o ridotta	Cosciente o confuso
		40%	Paz. maggiormente allettato	Impossibilità di svolgere la maggior parte delle attività, Malattia estesa	Paziente principalmente assistito	Normale o ridotta	Cosciente oppure sonnolento +/- Confuso
	TERMINALE	4	30%	Paz. costretto al letto	Impossibilità di svolgere qualsiasi tipo di attività, Malattia estesa	Cure effettuate esclusivamente da assistente	Normale o ridotta
20%			Paz. costretto al letto	Impossibilità di svolgere qualsiasi tipo di attività, Malattia estesa	Cure effettuate esclusivamente da assistente	Minima o assenti	Cosciente oppure sonnolento +/- Confuso
10%			Paz. costretto al letto	Impossibilità di svolgere qualsiasi tipo di attività, Malattia estesa	Cure effettuate esclusivamente da assistente	Necessità di essere imboccato	Soporoso oppure in coma +/- confuso
5		0%	Morto	-	-	-	-

FASE PRECOCE DELLA MALATTIA

Nella fase precoce di malattia il dolore non rappresenta un sintomo preminente, sebbene possa essere esso stesso causa degli approfondimenti diagnostici a cui si sottopone il paziente, e a cui segue la diagnosi di cancro. Certamente, è quello che più di altri sintomi presenta una connotazione e un coinvolgimento emotivo negativi, che continuamente portano il paziente a pensare alla sua malattia e all'incertezza del futuro. La modificazione del ritmo sonno veglia conseguente al dolore condiziona in maniera determinante la qualità di vita del malato, e, insieme alla preoccupazione della malattia, il dolore predispone certamente a forme di depressione secondaria. In questo quadro si va a strutturare un percorso clinico incerto, caratterizzato da una spasmodica ricerca di soluzioni alternative a quelle proposte in sede, nella certezza che altrove ci sia il meglio, o comunque nella certezza che sia meglio "avere anche altri pareri". Sebbene sia impossibile convincere il paziente dell'ottimale trattamento che l'Oncologo gli proporrà (difficilmente il paziente non cercherà altri "consigli"), l'evidenza di un modello organizzativo ineccepibile sarà certamente di aiuto a supportare questa idea. In riferimento al dolore, in questa fase ci sono 3 possibilità:

1. Il Medico di Medicina Generale (o Pediatra di libera scelta), che ha già valutato il paziente, ha già messo in atto la terapia del dolore, e ritiene di poterla gestire autonomamente. In questo caso il paziente, nel momento in cui sarà visitato dall'Oncologo, avrà già una terapia in atto. Il MMG/PLS potrà decidere se seguire personalmente la "problematica dolore" o se demandare la stessa all'Oncologo o al Terapista del dolore. Qualsiasi sia la decisione presa, essa dovrà essere comunque una decisione precocissima e la presa in carico del paziente dovrà significare una garanzia di visite periodiche dedicate al dolore, così come visite al bisogno in tempi certi (entro 72 ore).
2. L'Oncologo decide di gestire autonomamente il sintomo dolore, in quanto ritiene di avere la necessaria competenza. Allo stesso modo, ciò deve significare una garanzia al paziente di visite periodiche e al bisogno dedicate al sintomo dolore (entro 72 ore). L'Oncologo dovrà relazionarsi periodicamente con il MMG/PLS per concordare le variazioni terapeutiche. Egli, in quanto Specialista, consiglierà una terapia, che dovrà essere necessariamente accordata dal MMG/PLS.
3. Il MMG/PLS o l'Oncologo decidono di demandare la gestione del dolore all'Algologo, inserendo il paziente nella rete di Terapia del Dolore. Anche in questo caso, l'Algologo ha l'obbligo di visite periodiche o al bisogno (entro 72 ore), e ha l'obbligo di relazionare i suoi consigli terapeutici al MMG/PLS, direttamente o tramite il DSB, che li ratifica e valida periodicamente. Contestualmente, la terapia sarà comunicata anche all'Oncologo. Nulla osta che MMG/PLS o Oncologo possano iniziare a gestire il sintomo, per poi demandare al Terapista del dolore la problematica laddove si rendano conto di eventuali difficoltà, sia in termini tecnici, ma soprattutto in termini organizzativi e logistici.

L'obiettivo prioritario è la garanzia di ascolto del malato e la garanzia di visite in tempi strettissimi (massimo 72 ore) laddove richiesto. Tale garanzia dovrà essere comunicata al paziente alla prima visita del MMG/PLS o dell'Oncologo per la patologia oncologica, e l'albero decisionale dovrà dipendere, quindi, da 2 concetti essenziali:

1. Complessità del caso (gestione dello specifico caso clinico o della persona da un punto di vista psicologico)
2. Reale capacità di soddisfare i bisogni di cura del malato.

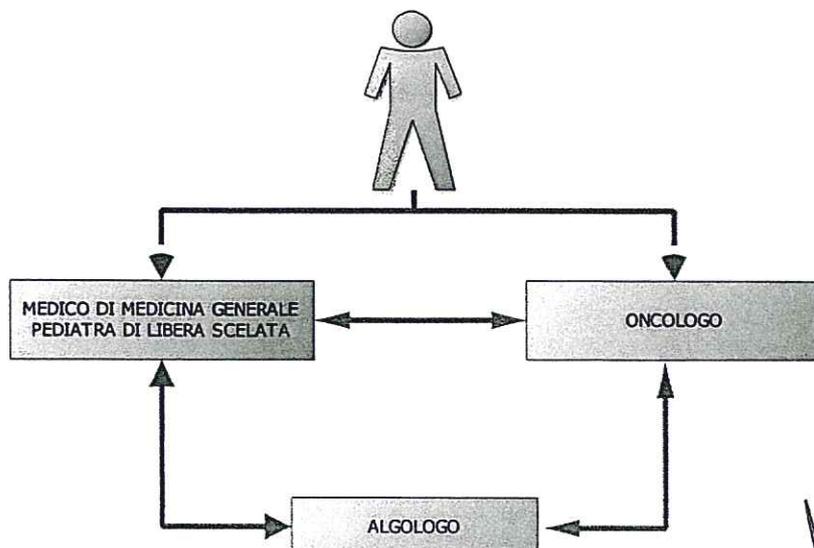
Una recente indagine in via di pubblicazione effettuata su dipendenti della ASL 01 di L'Aquila (F. Marinangeli et al., in press) evidenzia come il modello organizzativo di cui al punto 3 è quello ritenuto più idoneo da ipotetici parenti di pazienti oncologici. Si tratta di un reale modello di multidisciplinarietà, auspicata dalla legge 38. Si ritiene, comunque, come i Professionisti possano derogare ad esso sulla base di proprie convinzioni o semplicemente perché ritengano di poter offrire garanzie di totale soddisfacimento dei bisogni del malato. Il modello n. 3 è comunque auspicabile quando MMG/PLS e Oncologo ritengano che la tipologia di malattia sia tale da far prevedere una veloce progressione, o comunque una reale difficoltà di guarigione. In tali pazienti, avviati verso un percorso di terminalità, è auspicabile che la figura del Terapista del Dolore/Palliativista sia inserita precocemente, al fine di favorire una migliore gestione, anche psicologica, nelle fasi successive di malattia

Solo in rare situazioni il dolore può presentare caratteristiche di "refrattarietà", cioè di scarsa o mancata risposta alla terapia farmacologica, già in fase precoce di malattia. In tali situazioni (ad esempio tumori coinvolgenti le strutture nervose retroperitoneali o l'apice polmonare, o alcuni sarcomi, ecc.) il paziente va riferito al Centro di Terapia del Dolore per essere valutato e, eventualmente, trattato con una tecnica interventistica di tipo lesivo, chimica o fisica, o di tipo neuromodulativo, ad esempio infusione intratecale di farmaci mediante device^{17,18}.

~~Non si dimentichi, nel paziente con dolore in fase precoce di malattia, un adeguato supporto psicologico, certamente più necessario in questi pazienti rispetto a pazienti che non presentano il "sintomo dolore". In caso di fase precoce di patologia in "probabile" veloce progressione, o scarse possibilità di guarigione, sarebbe auspicabile che il supporto psicologico fosse garantito dagli Psicologi della rete territoriale piuttosto che dagli Psicologi dell'UO di Oncologia, in modo da favorire la continuità di cure oncologiche-palliative.~~

OBIETTIVO TERAPEUTICO NELLA GESTIONE DEL DOLORE IN FASE PRECOCE DI MALATTIA:

- NRS dolore di base < 3, a riposo e in movimento;
- DEI (Dolore Episodico Intenso) opportunamente identificato e gestito;
- Qualità di vita (valutata attraverso la scheda in Allegato 1): molto tollerabile con nessun problema a svolgere le attività quotidiane.



FASE INTERMEDIA DELLA MALATTIA

Si tratta di una fase, della durata anche di anni, in cui il paziente è sottoposto a trattamento causale (Chirurgia, Chemioterapia, Radioterapia), che in molti casi porta a guarigione. In questa fase il rapporto preferenziale è tra Oncologo e Paziente, con più fugace interazione con il MMG/PLS. In sostanza, tutte le cure sono affidate all'Oncologo.

Il trattamento del dolore, anche in questo caso, trova diverse modalità di espressione.

1. Viene gestito totalmente dall'Oncologo
 2. Viene gestito dal MMG/PLS con interazione con l'Oncologo
 3. Viene gestito dall'Oncologo con consulto, laddove necessario, con l'Algologo
Trattandosi di una fase di relativa stabilità e ridotta progressione di malattia, si prevede un impegno minore nella gestione del dolore. In questa fase deve essere considerata la possibilità di inserimento della figura del Medico Radioterapista. Pertanto, andrebbe inserito un quarto punto:
 4. Interazione Oncologo / Radioterapista /MMG oppure PLS.
-

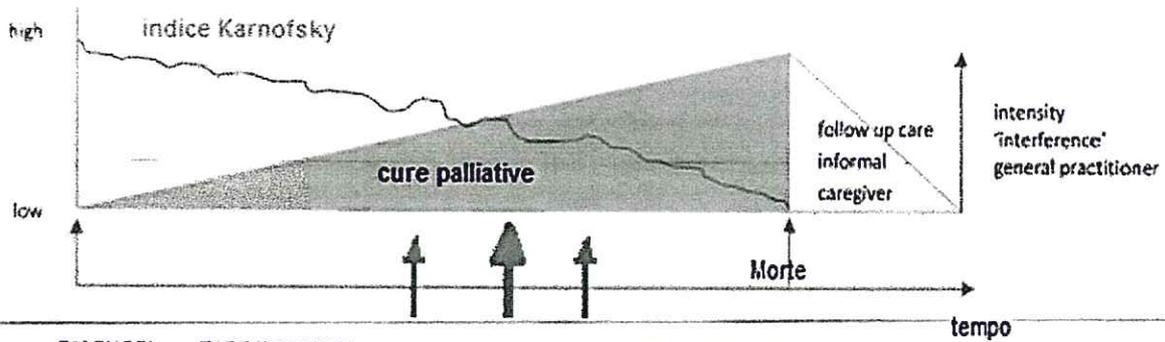
Stante la stabilità di malattia, peraltro meno attiva, proprio per la sua stabilità, sul problema dolore, in questa fase l'Algologo diventa figura di secondo piano, a meno di precise indicazioni (tecniche invasive) o di casi complicati. La richiesta del paziente di essere gestito per il dolore in un centro dedicato deve poter essere soddisfatta, possibilmente nell'area di residenza per paziente (centri HUB o SPOKE di Terapia del Dolore). Il centro di Terapia del dolore deve soddisfare la richiesta entro 72 ore dalla prescrizione dello Specialista Oncologo o del MMG/PLS.

Laddove l'Oncologo dovesse rendersi conto di una progressione importante di malattia nonostante il trattamento chemio/radioterapico, è opportuno affidare il trattamento dei sintomi e del dolore al Medico Palliativista. Il momento più indicato per optare verso questa scelta è rappresentato dalla consapevolezza che quel paziente, nel breve-medio termine (entro 1 anno), si avvierà alla terminalità. Tale scelta è dettata da un concetto importante, che è quello di avvicinare progressivamente il paziente alla figura del Palliativista, per favorire quella alleanza terapeutica necessaria nella fase successiva. Si tratta di un momento critico nel quale lo stesso Oncologo può giovare della vicinanza di un altro professionista la cui presenza, di per sé, aiuta a far elaborare al paziente e alla sua famiglia la problematica in maniera razionale, evitando malintesi riguardanti la prognosi.

Eventuali interventi chirurgici, in questa fase, devono essere anch'essi un momento di opportuna valutazione del dolore in fase di dimissione (legge 38/2010), e possono rappresentare il momento di un consulto tra Chirurgo, Oncologo, MMG/PLS, Terapista del Dolore/Palliativista. Una valutazione multidimensionale in questo momento può aiutare a riprogrammare la fase successiva con l'opportuna scelta degli attori interessati. La dimissione dall'Ospedale è momento critico, fisico e psicologico.

Il paziente DEVE tornare a casa nelle migliori condizioni da un punto di vista del dolore (NRS<3). Resta inteso che in questa fase intermedia di malattia il paziente deve essere lasciato libero di fare le sue scelte terapeutiche, ma deve essere anche messo al corrente delle opportunità offerte nella sua ASL.

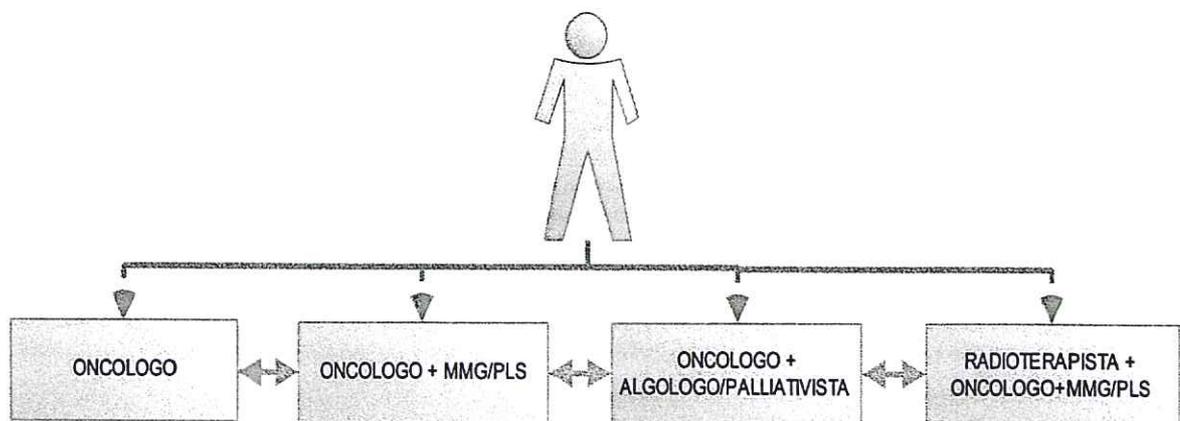
IDENTIFICAZIONE PRECOCE DEL MOMENTO PER ACCEDERE ALLE CURE PALLIATIVE¹⁹



MOMENTO OPPORTUNO PER ACCEDERE
ALLE CURE PALLIATIVE???

OBBIETTIVO TERAPEUTICO NELLA GESTIONE DEL DOLORE IN FASE INTERMEDIA DI MALATTIA:

- NRS dolore di base < 3, a riposo e in movimento;
- DEI (Dolore Episodico Intenso) opportunamente identificato e gestito;
- Qualità di vita (valutata attraverso la scheda in Allegato 1): tollerabile con pochi/abbastanza problemi a svolgere le attività quotidiane.




LA GESTIONE MULTIDISCIPLINARE DEL DOLORE NEL PAZIENTE ONCOLOGICO

La gestione del dolore oncologico può rappresentare una sfida che richiede una vasta gamma di competenze. Il dolore importante, aspetto comune specialmente nelle fasi avanzate di malattia, risulta spesso sotto-trattato, pur disponendo oggi di adeguati farmaci e tecnologie²³. Tale sotto-trattamento è spesso conseguente ad analogo sotto-trattamento nelle fasi precedenti. Frequentemente ciò è dovuto alla mancata accettazione, anche da parte dei Medici, di una progressione di malattia. Una presa d'atto di tal genere favorirebbe un utilizzo più "generoso" dei farmaci analgesici. E' per questo che può essere di ausilio qualsiasi strumento che possa dare indicazioni prognostiche. Di recente ideazione è lo strumento-indicatore clinico per le cure di supporto e cure palliative (SPICT)²⁴ creato dalla collaborazione tra NHS Lothian ed il gruppo di ricerca del dipartimento di Cure palliative dell'Università di Edimburgo.

Lo strumento è da considerarsi quale guida clinica in grado di supportare i professionisti ad individuare i malati a rischio di peggioramento clinico e possibile decesso, per poter offrire agli stessi i benefici delle cure palliative in tempi adeguati. Oltre agli indicatori basati sull'evidenza clinica delle condizioni del malato, contiene espressioni mirate che possono essere usate per il dialogo col paziente ed i suoi familiari riguardo i target della cura; rappresenta un valido strumento per migliorare la comunicazione tra i Sanitari.

La gestione multidisciplinare del malato oncologico è la base fondamentale per un percorso del paziente realmente "protetto". Questi deve essere accompagnato e non avere mai, in nessuna fase della sua malattia, la sensazione di essere abbandonato. Oltre alla patologia d'organo, bisogna considerare anche lo stato emozionale della persona e le sue sofferenze. Ansia, paura e depressione sono i sentimenti più comuni. E' pertanto indispensabile anche un confronto fra culture, paesi, approcci e punti di vista differenti, avendo a cuore un unico obiettivo: *migliorare la qualità della vita dei pazienti*.²⁵

Ogni passaggio deve essere frutto di scelte razionali, in cui paziente e familiari, devono avere la certezza di essere parte attiva, con i loro inputs, della scelta stessa. La condivisione deve essere totale, così come totale deve essere la libertà del paziente di esprimere la sua opinione e partecipare alle scelte terapeutiche. La multidisciplinarietà "reale" è possibile solo a fronte di incontri periodici tra professionisti (Oncologo/MMG/Pediatra/Terapista del Dolore/Palliativista/Radioterapista) all'interno delle ASL, al fine di discutere i casi che si ritenga debbano avere una attenzione multidisciplinare attuale o futura. Sempre nella logica di una nuova cultura nella gestione del paziente oncologico, che non può prescindere dalla conoscenza da parte degli attori delle problematiche/innovazioni nel campo degli altri professionisti, si ritiene necessario iniziare percorsi formativi comuni ed incontri divulgativi comuni, che debbano avere almeno una cadenza semestrale. Tali eventi devono essere aperti alla società civile, considerando i temi "etici" di cui si tratta. Tali temi devono trovare una base comune e condivisa nel soddisfacimento delle necessità fondamentali del malato: Dignità ed Empatia.

SUPPORTIVE AND PALLIATIVE CARE INDICATORS TOOL (SPICT™)
Indicatori utili per definire la necessità di cure palliative e terapie di supporto

<p>Il SPICT™ è una guida per identificare i pazienti a rischio di progressivo peggioramento e decesso Valutazione appropriata della necessità di cure palliative e di supporto</p>		
<p>Valutare se ci sono due o più indicatori generali di peggioramento della salute</p>		
<ul style="list-style-type: none"> • Performance scadente o in deterioramento, con reversibilità limitata. (Necessità di riposo al letto o in poltrona per il 50% o più della giornata). • Due o più ricoveri ospedalieri non programmati negli ultimi 6 mesi. • Perdita di peso (5 - 10%) negli ultimi 3-6 mesi e / o indice di massa corporea <20. • Permanenza di fastidiosi sintomi nonostante il trattamento ottimale di qualsiasi condizione/i di base. • Permanenza in casa di cura o assistenza ospedaliera continua, o bisogno di cure per rimanere a casa • Richiesta da parte del paziente di cure palliative o di supporto, o interruzione del trattamento stesso 		
<p>Cercare qualsiasi indicatore clinico di peggioramento della condizione clinica</p>		
Cancro	Malattie Cardiache /vascolari	Malattie renali
Deterioramento della capacità funzionale a causa della progressione di cancro metastatico. Troppo debole per il trattamento oncologico o trattamento dei sintomi in atto.	<p>Scompensò cardiaco di classe NYHA III / IV, o malattia coronarica estesa, incurabile con:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Dispnea o dolore toracico a riposo o da minimo sforzo. <p>Patologia vascolare periferica severa, inoperabile</p>	<p>Stadio 4 o 5 di insufficienza renale cronica (eGFR <30 ml / min) con deterioramento dello stato di salute. Insufficienza renale che complica e limita le condizioni di vita o i trattamenti stessi. Interruzione della dialisi.</p>
Demenza / fragilità	Malattie respiratorie	Malattie del fegato
<p>Incapacità di vestirsi, camminare o mangiare senza aiuto. Scelta di mangiare e bere di meno; difficoltà a mantenere una corretta nutrizione. Incontinenza urinaria e fecale. Incapacità di mantenere a lungo una comunicazione verbale; poca interazione sociale. Frattura di femore; cadute accidentali ripetute. Episodi febbrili ricorrenti o infezioni; polmonite da aspirazione.</p>	<p>Patologia polmonare cronica grave con:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Dispnea a riposo o minimo sforzo tra le riacutizzazioni. <p>Ossigenoterapia a lungo termine. Necessità di ventilazione per insufficienza respiratoria o ventilazione controindicata.</p>	<p>Cirrosi avanzata con una o più complicanze nell'anno precedente:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Ascite resistente a diuretici • Encefalopatia epatica • Sindrome epatorenale • Peritonite batterica • Ripetuti sanguinamenti dalle varici. <p>Il trapianto di fegato è controindicato.</p>
Malattie neurologiche	Pianificazione delle cure palliative e di supporto	
<p>Deterioramento progressivo della capacità fisica e / o delle funzioni cognitive nonostante terapia ottimale. Problemi di linguaggio con crescente difficoltà nella comunicazione e / o disfagia progressiva. Ricorrente polmonite da aspirazione; affanno o insufficienza respiratoria.</p>	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Revisione frequente del trattamento/farmacologico in modo che il paziente riceva cure ottimali. ▪ Considerare l'inizio di cure specialistiche se i sintomi o i bisogni del paziente sono complessi o di difficile gestione. ▪ Concordare e pianificare con il paziente e la famiglia gli obiettivi di cura. ▪ Valutare in anticipo se il paziente è a rischio di perdita delle capacità mentali. ▪ Consegne specifiche: piano di assistenza, definizione dei livelli di intervento (es: volontà di essere rianimato o meno). ▪ Cure coordinate (ad es. con un registro di cure primarie). 	

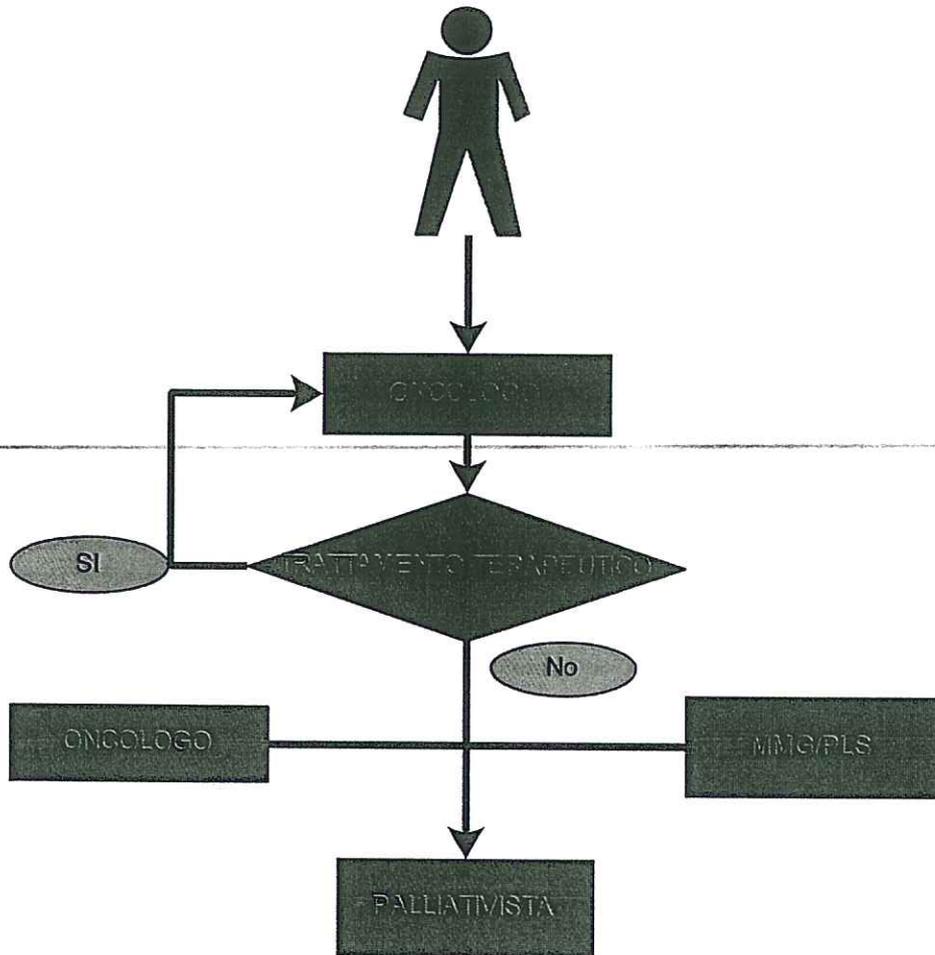
ALLEGATO 1: FASE TERMINALE DELLA MALATTIA

La definizione del National Council for Hospice and Palliative care Service (WHO-OMS) individua come “terminale”, il paziente affetto da malattia inguaribile con aspettativa di vita di circa 90 giorni non più suscettibile di terapia specifica chemio-radio terapeutica o chirurgica con un indice di Karnofsky minore o uguale a 50 %. In questa fase il paziente esce dalla cura attiva della malattia. L’istante in cui ciò accade non è definito in termini scientifici, essendo lasciata la decisione fondamentalmente all’Oncologo. Certamente, ancor prima dell’ultimo ciclo di chemioterapia, l’Oncologo è ben consapevole del futuro percorso di malattia del paziente.

In questa fase è fondamentale uno stretto rapporto di collaborazione tra Oncologo e Palliativista. A quest’ultimo dovrà essere relegata la terapia del dolore e le terapie di supporto, al fine di procedere prima verso una condivisione, poi verso una totale presa in carico del paziente da parte dell’Unità di Cure palliative. In questa fase, il Palliativista ha l’obbligo di coinvolgere nelle strategie terapeutiche il MMG/PLS e l’Oncologo. La percezione, da parte del paziente e della famiglia, deve essere quella di una condivisione delle scelte.

E’ auspicabile l’organizzazione di UO di Oncologia Territoriale che possano supportare il lavoro della rete di UCP. La massima integrazione del sistema è di per sé garanzia di qualità per gli utenti.

Il trattamento del dolore, in questa fase, deve essere frutto di procedure condivise a livello regionale, con la giusta possibilità di personalizzazione dello stesso in base a particolari necessità. Lo spirito che anima l’intero progetto deve essere quello della legge 38, specie nella fase terminale. Bisogna, inoltre, includere prospettive più ampie, che possano definire in maniera dettagliata e precisa le dinamiche del processo decisionale che si stabiliscono nel contesto di fine-vita del malato terminale pediatrico²⁰, evidenziando l’importanza della comunicazione tra i genitori e l’equipe specialistica²¹. Da un punto di vista del trattamento del dolore, l’inserimento del paziente nella rete di Cure palliative (Domicilio o Hospice) deve garantire lo stesso livello di cure. Problematiche particolari, come una difficile stabilizzazione della terapia del dolore, potranno essere trattate in Hospice (periodo del sollievo), per poter poi essere gestite nuovamente al domicilio. In questa fase di malattia l’interfaccia degli Hospice con il Centro Hub di Terapia del Dolore, può permettere di meglio trattare quel 5-10%, a seconda delle fonti bibliografiche, di pazienti poco responsivi o non responsivi alla terapia sistemica, evitando loro lo strazio di periodi di titolazione farmacologica, spesso infruttuosi, e permettendo di risolvere con una tecnica mininvasiva “single-shot” il quadro algologico²².





ALLEGATO 2: VALUTAZIONE DEL DOLORE SULLA QUALITÀ DELLA VITA

Tollerabilità	
<input type="radio"/>	Molto tollerabile
<input type="radio"/>	Tollerabile
<input type="radio"/>	Poco tollerabile
<input type="radio"/>	Insopportabile

Problemi a svolgere le attività quotidiane	
<input type="radio"/>	Nessuno
<input type="radio"/>	Pochi
<input type="radio"/>	Abbastanza
<input type="radio"/>	Molti
<input type="radio"/>	Da non riuscire a fare niente

BIBLIOGRAFIA

1. Legge 15 marzo 2010, n. 38, "Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore", *Gazzetta Ufficiale* n. 65 del 19 marzo 2010
2. Marinangeli F, Ciccozzi A, Aloisio L, Colangeli A, Paladini A, Bajocco C, Coaccioli S, Varrassi G. Improved cancer pain treatment using combined fentanyl-TTS and tramadol. *Pain Pract.* 2007 Dec;7(4):307-12.
3. Marinangeli F, Ciccozzi A, Leonardis M, Aloisio L, Mazzei A, Paladini A, Porzio G, Marchetti P, Varrassi G, Use of strong opioids in advanced cancer pain: a randomized trial. *J Pain Symptom Manage*, 2004; 27(5): 409-16
4. Regione Abruzzo, Il malato terminale nella rete delle cure palliative: dall'ospedale al domicilio. Linee Guida Regionali http://bura.regione.abruzzo.it/2012/Allegati/ORD_60_12_All_Allegato_1.pdf
5. "Cure palliative rivolte al neonato, bambino e adolescente", Commissione per le cure palliative pediatriche. Ministero della Salute, Documento tecnico http://www.salute.gov.it/imgs/C_17_pubblicazioni_580_allegato.pdf
6. Tribunale per i Diritti del Malato di Cittadinanzattiva, Progetto IN-DOLORE 2014 in press. Referente locale: Maria Cristina Luchetti
7. Billings, JA. Palliative Care. *BMJ* 2000; 321:555-558.
8. L Tomko, T Maxwell. Beyond Pain Management: A Primer For Providing Quality End-of-life Care. *The Internet Journal of Law, Healthcare and Ethics.* 1999 Volume 1 Number 1.
9. The SUPPORT Principal Investigators. A controlled trial to improve care of seriously ill hospitalized patients: the study to understand prognoses and preferences for outcomes and risks of treatments (SUPPORT). *JAMA* 1995; 274: 1591-1598.
10. Eisenberg E, Marinangeli F, Birkhan J, Paladini A, Varrassi G. Time to modify the WHO analgesic ladder? *PAIN Update*, 2005; 13: 1-4, ISSN: 0304-3959
11. Reyniers T, Houttekier D, Pasman HR, Stichele RV, Cohen J, Deliens L, The family physician's perceived role in preventing and guiding hospital admissions at the end of life: a focus group study. *Ann Fam Med*, 2014; 12(5): 441-6.
12. Myatra SN, Salins N, Iyer S, Macaden SC, Divatia JV, Muckaden, Kulkarni P, Simha S, Mani RK. End-of-life care policy: An integrated care plan for the dying: A Joint Position Statement of the Indian Society of Critical Care Medicine (ISCCM) and the Indian Association of Palliative Care (IAPC). *Indian J Crit Care Med.* 2014; 18: 615-35.
13. World Health Organisation (WHO)2002. <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en> Ref Type: Internet Communication
14. Thoonsen B1, Groot M, Engels Y, Prins J, Verhagen S, Galesloot C, van Weel C, Vissers K. Early identification of and proactive palliative care for patients in general practice, incentive and methods of a randomized controlled trial. *BMC Fam Pract.* 2011; 12: 123.

15. Palliative Care Collaborative Plans, End-of-life Stage, Cancer Care Ontario, April 2013, <https://www.cancercare.on.ca/common/pages/UserFile.aspx?fileId=13620>
16. Oken, M.M., Creech, R.H., Tormey, D.C., Horton, J., Davis, T.E., McFadden, E.T., Carbone, P.P.: Toxicity And Response Criteria Of The Eastern Cooperative Oncology Group. *Am J Clin Oncol* 1982; 5: 649-655
17. Ilias W, le Polain B, Buchser E, Demartini L; oPTiMa study group. Patient-controlled analgesia in chronic pain patients: experience with a new device designed to be used with implanted programmable pumps. *Pain Pract.* 2008; 8: 164-70
18. P. Cannizzaro, V. Lalli, A. Colaiocco, A. Costantini. Indications for invasive procedures in chronic pain. *Translational Medicine @ UniSa*, - ISSN 2239-9747 2012 Special Issue 1(13) 43-49.
19. Lynn J, Adamson DM. Living well at the end of life. Adapting health care to serious chronic illness in old age. Washington: RAND health; 2003. Ref Type: Report.
20. Valdez-Martinez E, Noyes J, Bedolla M, When to stop? Decision-making when children's cancer treatment is no longer curative: a mixed-method systematic review. *BMC Pediatr.* 2014; 14: 124.
21. Hechler T, Blankenburg M, Friedrichsdorf SJ, Garske D, Hübner B, Menke A, Wamsler C, Wolfe J, Zernikow B. Parents' perspective on symptoms, quality of life, characteristics of death and end-of-life decisions for children dying from cancer. *Klin Padiatr.* 2008; 220: 166-74.
22. J. Giordano, C.F. Gomez, and C. Harrison. On the Potential Role for Interventional Pain Management in Palliative Care. *Pain Physician* 2007; 10:395-398.
23. Whitecar PS, Jonas AP, Clasen ME. Managing pain in the dying patient, *Am Fam Physician*, 2000; 61: 755-64
24. Boyd K, Murray S, NHS Lothian and The University of Edinburgh Primary Palliative Care Research Group. The SPiCT™ (Supportive & Palliative Care Indicators Tool), <http://www.spict.org.uk/>
25. Di Stanislao C. L'Agopuntura in campo Oncologico, <http://www.solaris.it/indexprima.asp?Articolo=1781>

ALLEGATO 2

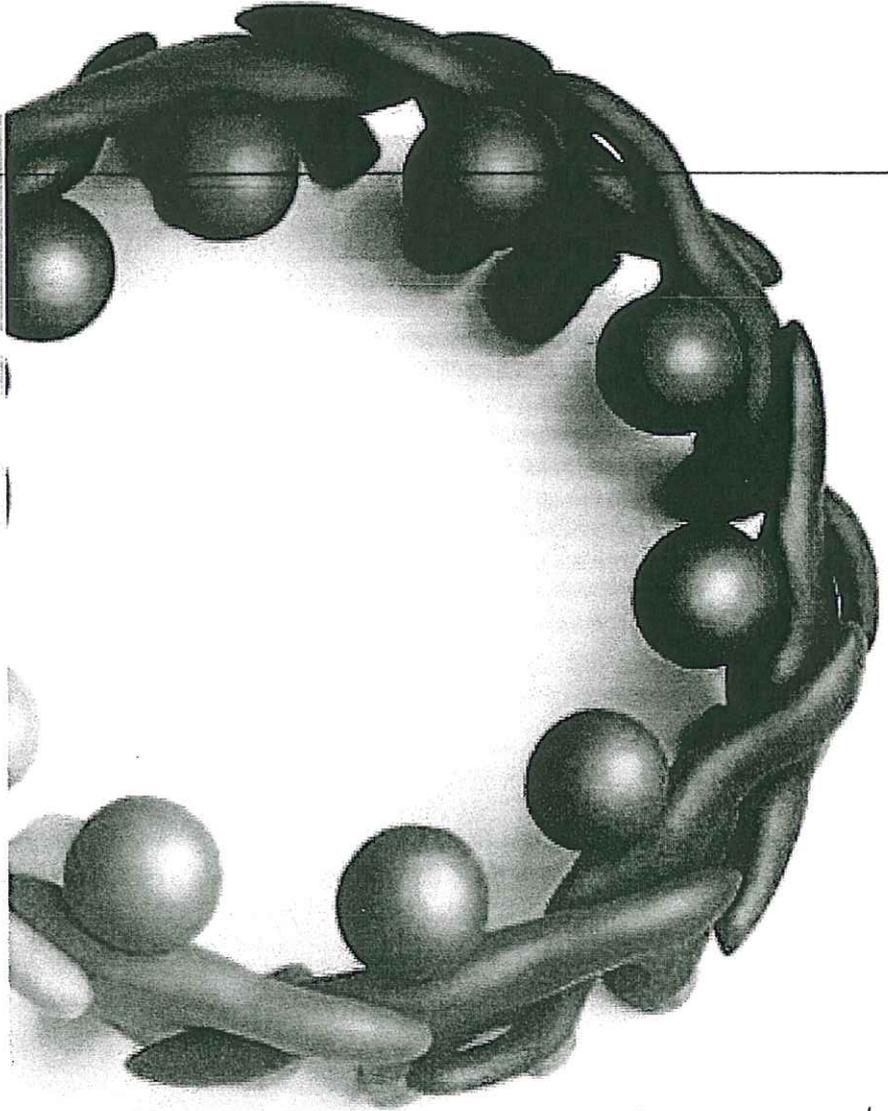
REGIONE
ABRUZZO



ASR ABRUZZO
AGENZIA SANITARIA REGIONALE

RETE REGIONALE DELLA TERAPIA DEL
DOLORE

REGIONE ABRUZZO



SOMMARIO

INTRODUZIONE	2
LA RETE DELLA TERAPIA DEL DOLORE	3
GRUPPO DI COORDINAMENTO PER L'IMPLEMENTAZIONE E LA GESTIONE DELLA RETE REGIONALE DELLA TERAPIA DEL DOLORE	4
CENTRI HUB/ CENTRI OSPEDALIERI DI TERAPIA DEL DOLORE	4
CENTRO SPOKE/ CENTRO AMBULATORIALE DI TERAPIA DEL DOLORE	5
AMBULATORI DEI MEDICI DI MEDICINA GENERALE (MMG)/PEDIATRI DI LIBERA SCELTA (PLS).....	5
ALLEGATO 1	6



INTRODUZIONE

L'emanazione della Legge n. 38 del 15 marzo 2010, *"Disposizioni per garantire l'accesso alle Cure Palliative e alla Terapia del Dolore"*, ha rappresentato un traguardo importante nel panorama sanitario italiano ed europeo. La Legge 38/2010, tra le prime in Europa a fornire risposte ai bisogni della popolazione in tema di cure palliative e di dolore cronico, stabilisce la presenza di due reti di assistenza che devono rispondere alle esigenze e ai bisogni sia del paziente che necessita di cure palliative sia del paziente affetto da dolore cronico. Inoltre dedica una particolare attenzione al paziente pediatrico, definendo una rete per la quale la presa in carico e l'assistenza è indirizzata al bambino e alla sua famiglia, riconoscendolo come paziente con specifici bisogni ed esigenze.

Gli atti successivi all'emanazione della Legge del 15 marzo 2010, n. 38 hanno fornito alle regioni elementi utili per l'organizzazione di una rete di assistenza in cure palliative e terapia del dolore che fosse in grado di offrire prestazioni efficienti sul territorio.

In particolare l'accordo della Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato le Regioni e le Province autonome di Trento e Bolzano del 16 dicembre 2010 stabilisce sia per lo sviluppo delle cure palliative che della terapia del dolore *"l'istituzione, con appositi provvedimenti, regionali e aziendali di una struttura specificatamente dedicata di coordinamento della rete"*.

In seguito al recepimento della Regione Abruzzo del suddetto Accordo sono stati istituiti a livello Regionale dei Gruppi di Coordinamento per l'implementazione e la gestione della Rete Regionale delle Cure Palliative e della Rete Regionale della Terapia del Dolore (Delibere di Giunta Regionale n.616/11 e 300/12).

Successivamente, e in coerenza con le indicazioni fornite dalla Legge 38/2010, in data 25 luglio 2012 è stato siglato in sede di Conferenza permanente tra lo Stato, le Regioni e le Province autonome di Trento e Bolzano, l'intesa sulla definizione dei requisiti minimi e delle modalità organizzative necessari per l'accreditamento delle strutture di assistenza ai malati in fase terminale e delle unità di cure palliative e della terapia del dolore. Il documento sviluppato dagli uffici del Ministero della Salute, in collaborazione con la Commissione nazionale per l'attuazione della Legge 38/2010, stabilisce dettagliatamente le caratteristiche necessarie per l'accreditamento delle strutture sia residenziali sia domiciliari, che possono operare nella rete di terapia del dolore e di cure palliative rivolte sia al paziente adulto sia al paziente pediatrico.

Con il seguente documento la Regione, sempre in accordo con la normativa vigente, intende procedere ad una riorganizzazione complessiva del sistema di cura dedicato alla Terapia del Dolore (con particolare riferimento a quello cronico) secondo un modello a rete capace di garantire la continuità assistenziale nei pazienti affetti da dolore cronico, dal proprio domicilio alla struttura ospedaliera ed in questa rete devono integrarsi le strutture sanitarie (ospedaliere e territoriali) e assistenziali, le figure professionali e gli interventi diagnostico terapeutici che devono essere erogati.

LA RETE DELLA TERAPIA DEL DOLORE

La « terapia del dolore », per la legge 38 del 15 marzo 2010, rappresenta 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.

La Rete regionale per la Terapia del dolore, è volta a garantire la continuità assistenziale del malato dall'ospedale al territorio, ed è costituita dall'insieme delle strutture sanitarie, ospedaliere, territoriali ed assistenziali, dalle figure professionali e dagli interventi diagnostico-terapeutici disponibili a livello regionale, dedicate al controllo del dolore in tutte le fasi della malattia. La Rete regionale di Terapia del dolore provvede altresì al supporto del nucleo familiare del malato.

La Rete è quindi un'aggregazione funzionale ed integrata delle attività di Terapia del dolore, erogate nei diversi setting assistenziali, con l'obiettivo di migliorare la qualità della vita delle persone affette da dolore, indipendentemente dalla eziopatogenesi, riducendo il grado di disabilità della persona malata e favorendone il reinserimento nel contesto sociale e lavorativo.

Gli elementi costitutivi della Rete della Terapia del dolore sono strutture declinate come da Accordo sancito dalla Conferenza Stato-Regioni 16/12/2010, nelle Linee Guida per la promozione, lo sviluppo e il coordinamento degli interventi regionali Art.3 della Legge n.38 del 15 marzo 2010:

- Centri HUB/ centri ospedalieri di terapia del dolore,
- Centri Spoke/centri Ambulatoriali di Terapia del dolore;
- Ambulatori dei Medici di Medicina Generale/Pediatri di libera Scelta: forme di organizzazione funzionale previste dagli accordi collettivi

Si integrano nella Rete tutte le attività specialistiche orientate alla diagnosi, terapia, riabilitazione di patologie dolorose specifiche.

Nell'ambito dell'assistenza ospedaliera, la terapia del dolore è garantita, da tutti i professionisti, durante l'intero percorso di cura, in funzione dei bisogni dell'assistito e in integrazione con le specifiche fasi terapeutiche delle patologie acute e croniche.

Le diverse figure professionali operanti nella Rete del dolore sono descritte nell' Accordo sancito dalla Conferenza Stato-Regioni del 10 luglio 2014, recepito dalla Regione Abruzzo con Decreto del Commissario ad Acta n.142/2014 del 29 ottobre 2014, dove inoltre vengono anche definiti i contenuti dei loro percorsi formativi obbligatori e omogenei in termini di conoscenza, competenza ed abilità ai fini dello svolgimento delle attività professionali.

Come da Accordo sancito dalla Conferenza Stato-Regioni 25/07/2012 la distribuzione sul territorio regionale degli Hub/centro ospedaliero di Terapia del Dolore e Spoke/centro ambulatoriale di Terapia del Dolore viene proporzionata al numero di abitanti salvaguardando le aree territoriali disagiate, quindi una rete regionale può avere più di un Hub/ centro ospedaliero di Terapia del Dolore.

GRUPPO DI COORDINAMENTO PER L'IMPLEMENTAZIONE E LA GESTIONE DELLA RETE REGIONALE DELLA TERAPIA DEL DOLORE

Il Gruppo di Coordinamento per l'implementazione e la gestione della rete regionale della Terapia del Dolore, secondo l'Accordo Stato-Regioni del 16 dicembre 2010, è necessario al fine di una reale operatività della Rete stessa e oltre a interfacciarsi con la Rete delle Cure Palliative ha le seguenti funzioni:

- monitoraggio del sistema informativo regionale sulla terapia del dolore;
- monitoraggio dello stato di attuazione della rete;
- controllo della qualità delle prestazioni e valutazione dell'appropriatezza da prevedersi nell'ambito del sistema di accreditamento;
- promozione di programmi obbligatori di formazione continua in terapia del dolore;
- definizione di indirizzi per lo sviluppo omogeneo di percorsi di presa in carico e assistenza nell'ambito della rete.

CENTRI HUB/ CENTRI OSPEDALIERI DI TERAPIA DEL DOLORE

Il Centro Hub è preposta ad erogare interventi diagnostico e terapeutici ad alta complessità finalizzati alla riduzione del dolore e delle disabilità delle persone con dolore, acuto e cronico, in regime ambulatoriale, di ricovero ordinario e day-hospital o attraverso altre modalità alternative. Esso effettua prestazioni specialistiche di alto livello con possibilità di consulenza sia ospedaliera, con la presa in carico dei casi complessi, che domiciliare.

È una struttura ospedaliera dove opera una equipe multiprofessionale di personale dedicato adeguato all'attività erogata comprendente almeno due specialisti in anestesia e rianimazione, infermieri e psicologici. La continuità assistenziale è garantita con pronta disponibilità notturna e festiva o con supporto di una pronta disponibilità aziendale-dipartimentale specialistica.

L'attività degli Hub è fortemente integrata, attraverso connessioni funzionali, con quella dei centri periferici (Spoke) e del Gruppo di Coordinamento per l'implementazione e la gestione della rete regionale della Terapia del Dolore.

L'individuazione del Centro Hub oltre che per il bacino di utenza è determinata anche attraverso la presenza o meno di requisiti minimi e di modalità organizzative necessarie per l'accreditamento così come delineato nell'Accordo sancito dalla Conferenza Stato-Regioni 25/07/2012 e riportati nell'Allegato 1.

La Regione Abruzzo ha individuato l' HUB/centro ospedaliero di terapia del dolore presso il Presidio Ospedaliero di Chieti appartenente alla ASL di Lanciano-Vasto-Chieti.

CENTRO SPOKE/ CENTRO AMBULATORIALE DI TERAPIA DEL DOLORE

La struttura di livello Spoke è preposta ad effettuare interventi diagnostici e terapeutici farmacologici, strumentali, chirurgici variamente integrati, finalizzati alla riduzione del dolore e delle disabilità delle persone assistite in regime ambulatoriale. Garantisce la gestione del dolore indipendentemente dalla sua eziopatogenesi.

Il Centro Spoke ha anche la funzione di selezionare i pazienti più complessi, non responsivi a trattamenti convenzionali e/o a procedure di blocco antalgico semplice e pertanto di inviarli verso il Centro di riferimento di Terapia del Dolore (Hub)

La dotazione minima di personale per l'esplicamento delle attività previste è almeno un Anestesista Rianimatore dedicato all'attività di terapia antalgica, supportato da una procedura organizzativa che garantisca la presenza di un infermiere esperto durante lo svolgimento dell'attività invasiva maggiore.

L'individuazione del Centro Spoke oltre che per il bacino di utenza, è determinata anche attraverso la presenza o meno di requisiti minimi e di modalità organizzative necessarie per l'accreditamento così come delineato nell'Accordo sancito dalla Conferenza Stato-Regioni 25/07/2012 e riportati nell'Allegato 1.

Ogni ASL deve dotarsi di un centro Spoke aziendale.

Di seguito vengono riportati i Centri Spoke individuati della Regione Abruzzo:

- ASL Avezzano-Sulmona-L'Aquila: presso il Presidio Ospedaliero dell'Aquila
- ASL Lanciano-Vasto-Chieti: presso il Presidio Ospedaliero di Vasto o presso il Presidio Ospedaliero di Lanciano¹
- ASL Pescara: presso il Presidio Ospedaliero di Pescara
- ASL Teramo: presso il Presidio Ospedaliero di Teramo o presso il Distretto Sanitario di Teramo²

AMBULATORI DEI MEDICI DI MEDICINA GENERALE (MMG)/PEDIATRI DI LIBERA SCELTA (PLS)

Con lo sviluppo delle aggregazioni territoriali di MMG/PLS e l'attuazione di un programma di formazione dei MMG/PLS nell'ambito della terapia del dolore, si è definito un nuovo modello articolato sulla base della struttura organizzativa della medicina generale e della pediatria in grado di dare la prima risposta diagnostica e terapeutica ai bisogni della persona con dolore, e di indirizzare, quando necessario e secondo criteri condivisi di appropriatezza, il paziente allo Spoke e all'Hub di riferimento, garantendo così la continuità della gestione nell'ambito di percorsi definiti nella reti

¹ Possedendo sia il Presidio di Vasto che quello di Lanciano tutti i requisiti minimi e le modalità organizzative necessarie per l'accreditamento del Centro Spoke è a capo del Direttore Generale della ASL scegliere in quale presidio collocare la sede del Centro Spoke aziendale.

² Possedendo sia il Presidio di Teramo che il Distretto Sanitario di Teramo tutti i requisiti minimi e le modalità organizzative necessarie per l'accreditamento del Centro Spoke è a capo del Direttore Generale della ASL scegliere in quale delle due strutture collocare la sede del Centro Spoke aziendale.

ALLEGATO 1

HUB / CENTRO OSPEDALIERO DI TERAPIA DEL DOLORE			
ASL			
PRESIDIO			
Livello	Ospedaliero	SI	NO
Requisiti di accreditamento	Requisiti previsti per l' autorizzazione ed accreditamento delle strutture necessarie alla erogazione delle procedure ambulatoriali invasive (struttura ambulatoriale ad indirizzo chirurgico), procedure invasive ad alta complessità (Sala operatoria o in Sala di diagnostica per immagini), e per la degenza ordinaria, Day-hospital, Day-surgery, o attraverso modalità alternative previste dai diversi sistemi organizzativi regionali. (specificare quali nella zona sottostante NOTE) Strumenti per la diagnostica del sistema somato-sensoriale e autonomico.		
	Apertura minima del Centro: h 12 nei giorni feriali, integrata con sistema di reperibilità h 24.		
	Deve garantire con idonea strumentazione le attività previste. Attività ambulatoriale per esterni almeno cinque giorni la settimana (minimo 30 ore) con erogazione di tutte le prestazioni di Terapia del Dolore previste in regime ambulatoriale.		
Attività minima	Attività procedurale invasiva ad-alta complessità. Garantisce:		
	<ul style="list-style-type: none"> prestazioni specialistiche diagnostiche (es. diagnosi clinico-strumentale del sistema somato-sensoriale e autonomico, tecniche diagnostiche evocative, blocchi diagnostici delle vie somato-sensoriali). 		
	<ul style="list-style-type: none"> prestazioni specialistiche di alto livello (es: neurostimolazioni spinale e periferica, neuromodulazione spinale farmacologica, neurolesioni del sistema simpatico e somatico, procedure mininvasive comprese le tecniche endoscopiche); 		
	<ul style="list-style-type: none"> quanto previsto nei PDTA della rete su cui insiste; 		
	<ul style="list-style-type: none"> consulenza ospedaliera con la presa in carico dei casi complessi (inquadramento diagnostico, valutazione del dolore con scale validate, interventi terapeutici, valutazione dell'efficacia del trattamento, impostazione del Piano Terapeutico Antalgico da inviare al MMG alla dimissione); 		
Personale	<ul style="list-style-type: none"> consulenza antalgica per pazienti in assistenza domiciliare, secondo quanto previsto nei PDTA della rete su cui insiste 		
	Disponibilità di una equipe multi professionale di personale dedicato adeguato all'attività erogata, comprendente almeno 2 Specialisti in Anestesia e Rianimazione, Infermieri e Psicologi in numero adeguato ai volumi e alla tipologia organizzativa dell' Hub.		
Organizzazione	La continuità è garantita con reperibilità telefonica notturna e festiva o con supporto di una reperibilità aziendale-dipartimentale specialistica.		
	L'attività in regime di Degenza Ordinaria, in Day Hospital o comunque erogata con modalità alternative, può essere espletata in Strutture autonome e dedicate oppure all'interno di altri ambiti di degenza; in quest'ultimo caso deve essere predisposta una Procedura che descriva le modalità di utilizzo dei posti letto in termini di accessibilità/disponibilità ed una Procedura che regoli la disponibilità della sala operatoria e/o di una sala di diagnostica per immagini. (Allegare Procedure)		
	Le prestazioni erogate per pazienti degenti in altre UU.OO. sono comunque da considerare ai fini della determinazione dei volumi di attività del Hub/ Centro Ospedaliero di Terapia del dolore.		
Prestazioni	Vengono predisposte schede informative relative alle prestazioni invasive		
	Vengono condivise procedure ed istruzioni operative per garantire le caratteristiche qualitative delle prestazioni dichiarate dal Servizio e la gestione delle Interfacce.		





ASR ABRUZZO
AGENZIA SANITARIA REGIONALE

Documentazione e Procedure	Il Processo Assistenziale è documentato		
	La Documentazione del Processo Assistenziale (PA) comprende: Registro Prestazioni, Cartella clinica ambulatoriale, Relazione al medico curante comprensiva del Piano Diagnostico Terapeutico Antalgico (PDTA).		
	È istituita una Cartella clinica ambulatoriale, per i pazienti in ambulatorio, nella quale vengono registrati: Inquadramento diagnostico, Valutazione del dolore con scale validate, Piano terapeutico, Consenso/i, Valutazione dell'efficacia del trattamento, Follow-up.		
	Sono definite formalmente le procedure di interfaccia: con la Rete delle Cure Palliative presente nel bacino di riferimento dell' Hub/ Centro ospedaliero di Terapia del dolore, con le strutture esterne al Centro che erogano attività orientate alla diagnosi, terapia, riabilitazione di patologie dolorose specifiche.		
	È attivata la raccolta standardizzata dei dati per il set di indicatori da monitorare per gli audit interni e per rispondere al debito informativo nazionale.		
Valutazione della Qualità percepita dell'assistenza	È garantito l'utilizzo regolare di strumenti di valutazione della "Qualità percepita" da parte del paziente.		
NOTE			

SPOKE/CENTRO AMBULATORIALE DI TERAPIA DEL DOLORE			
ASL			
Denominazione Struttura			
Livello	Ospedaliero/Territoriale	SI	NO
Requisiti di accreditamento	Requisiti di autorizzazione ed accreditamento delle strutture necessarie alla erogazione delle procedure ambulatoriali ad indirizzo chirurgico.		
Attività minima	Sono garantite almeno 18 ore settimanali per pazienti esterni(non in regime di ricovero).		
Personale	Nel Centro Ambulatoriale opera almeno un Anestesista Rianimatore dedicato all'attività di Terapia del Dolore, supportato da una procedura organizzativa che garantisca la presenza di un Infermiere esperto durante lo svolgimento dell'attività invasiva maggiore.		
Prestazioni	Eroga tutte le prestazioni di Terapia del dolore previste in regime ambulatoriale.		
	Garantisce una tempestiva attività di Consulenza Ospedaliera con la presa in carico dei casi complessi (inquadramento diagnostico, valutazione del dolore con scale validate, interventi terapeutici, valutazione dell'efficacia del trattamento, impostazione del piano terapeutico antalgico da inviare al MMG alla dimissione).		
Documentazione e Procedure	Il Processo Assistenziale è documentato.		
	La Documentazione del Processo Assistenziale (PA) deve comprendere: Registro Prestazioni, Cartella clinica ambulatoriale, Relazione al medico curante comprensiva del Piano Diagnostico Terapeutico Antalgico (PDTA).		
	Nella Cartella clinica ambulatoriale sono registrati: Inquadramento diagnostico, Valutazione del dolore con scale validate, Piano terapeutico, Consenso/i, Valutazione dell'efficacia del trattamento, Follow-up.		
	Sono definite procedure ed istruzioni operative per garantire le caratteristiche qualitative delle prestazioni dichiarate dal Servizio		
	Sono definite formalmente le procedure di interfaccia: con la Rete delle Cure Palliative presente nel bacino di riferimento dell' Spoke/Centro ambulatoriale di Terapia del dolore, che erogano attività orientate alla diagnosi, terapia, riabilitazione di patologie dolorose specifiche.		
	È attivata la raccolta standardizzata dei dati per il set di indicatori da monitorare per gli audit interni e per rispondere al debito informativo nazionale.		
Valutazione della Qualità percepita dell'assistenza	È garantito l'utilizzo regolare di strumenti di valutazione della "Qualità percepita" da parte del paziente.		