

CURE PALLIATIVE E TERAPIA DEL DOLORE IN ONCOLOGIA

Cure simultanee

L'obiettivo prioritario di tutelare nel modo più completo la dignità della persona malata di cancro, nei casi più gravi fino all'ultimo istante di vita, è realizzabile unicamente attraverso una **presa in carico globale, integrata e multidisciplinare**, mirata non solo alla cura attiva ma anche, ove ciò non è possibile, al miglioramento della qualità della vita e al sollievo dalla sofferenza nei suoi aspetti fisici, psicologici, sociali e spirituali. Nei malati oncologici sintomatici in fase già metastatica è dunque indispensabile un coordinamento tra Oncologi ed altri specialisti con l'inserimento precoce delle cure palliative simultanee per un adeguato rilievo e controllo dei sintomi e per una presa in carico nel contesto del trattamento oncologico. Tale approccio, oltre che risultare vantaggioso per il singolo paziente, viene proposto come **indicatore di efficacia** per evitare terapie sproporzionate e per una più corretta allocazione delle risorse disponibili (farmaci antitumorali e setting assistenziali). I dati attuali di letteratura e le indicazioni delle maggiori società scientifiche (ASCO, ESMO, AIOM) sostengono la necessità di organizzare una rete attraverso la quale i malati sintomatici abbiano risposte a situazioni complesse nei settings assistenziali.

Purtroppo però nel nostro Paese non si è ancora acquisita una piena coscienza del problema "dolore", spesso trattato in maniera inadeguata con ricadute negative sulle attività quotidiane, lavorative e relazionali, con una rete assistenziale e organizzativa non sempre sufficiente ed una **inadeguata valutazione ed utilizzo di analgesici oppioidi per il dolore severo**, a fronte di un prevalente consumo di analgesici antiinfiammatori e di un esteso fenomeno di automedicazione.

L'epidemiologia del dolore nei malati oncologici, in particolare, non dispone di dati certi, la prevalenza dello stesso essendo ricompresa nella totalità di malati affetti da dolore cronico o che necessitano di cure palliative; al tempo stesso il sistema organizzativo necessario per rispondere alle esigenze di tali malati è contemplato nelle Reti (della terapia del dolore da un lato e delle cure palliative dall'altro) previste dalla legge 38/2010. È opportuno sottolineare che un sistema di "protezione" per i malati oncologici, seppure nell'ambito di queste reti, richiede una specificità caratterizzata da **un'assistenza continua, integrata e progressiva fra l'oncologia medica e le cure palliative**, quindi **non esclusivamente una risposta monosintomatologica** quale può derivare da un approccio solo antalgico.

La presa in carico da parte dei servizi territoriali è spesso tardiva (post dimissione) ed interviene in fase avanzata di malattia, quando la capacità funzionale è molto ridotta, la prognosi molto scarsa e la capacità di reggere da parte della famiglia molto ridotta. In queste condizioni spesso **l'unica risposta alternativa è il ricovero inappropriato**. Il modello assistenziale innovativo secondo il principio delle cure simultanee, indipendentemente dal piano di trattamento antitumorale, può consentire la precoce identificazione di elementi di vulnerabilità (l'assenza di caregivers, una logistica ambientale inadeguata, l'impossibilità di attivare una rete assistenziale domiciliare, ecc.) per i quali è opportuno predisporre precocemente un piano assistenziale. La **valutazione congiunta di diverse figure professionali** (Palliativista, Infermiere "case manager", Oncologo Medico, Nutrizionista Clinico, Psiconcologo, ecc.) **nell'ambito di un ambulatorio multidisciplinare di Cure Simultanee** permette la presa in carico del malato e della sua famiglia, al fine di garantire la continuità assistenziale tra ospedale e territorio, provvedendo alla:

- rilevazione dei bisogni, con testistiche validate adeguate
- pianificazione di interventi opportuni, favorendo il percorso clinico-assistenziale integrato
- interazione con le Cure Primarie del territorio di competenza

Ciò potrà consentire ai Nuclei di Cure Palliative territoriali previsti nell'ambito della rete ed al MMG di rispondere al rapido mutamento delle condizioni cliniche indotto dall'evolversi della malattia con una flessibilità organizzativa e una tempestività degli interventi sanitari che soddisfi no i bisogni clinici ed umani

del paziente e della sua famiglia. Secondo tale modello **le Aziende Sanitarie, in un sistema di rete, dovrebbero garantire tutte le componenti dei processi di cura**, spesso frammentate e disperse tra più servizi e operatori, orientato alla continuità delle cure, con la presa in carico ed il monitoraggio del malato mediante adeguati strumenti di valutazione. Tale gestione **integra ospedale e territorio**, specialisti e MMG corresponsabili nella gestione dei bisogni del malato e del percorso diagnostico-terapeutico (PDTA) più appropriato per il paziente stesso, nell'ambito dei Livelli Essenziali di Assistenza (LEA).

A favore del malato oncologico il PDTA deve definire le modalità di trasferimento delle competenze tra ospedale e territorio, le responsabilità delle diverse figure sanitarie durante la cura, le scelte e gli strumenti di valutazione e di trattamento dei sintomi, l'attribuzione del setting assistenziale più appropriato.

L'attivazione delle reti deve comprendere la realizzazione di un modello articolato che si fondi sul medico di medicina generale, in grado di dare la prima risposta diagnostica e terapeutica ai bisogni della persona con dolore e lo sviluppo di un ambulatorio specialistico distrettuale e di un dipartimento oncologico funzionale per garantire la continuità della gestione nell'ambito di percorsi definiti nella rete. È altresì opportuna l'attuazione diffusa di un programma di formazione dei MMG e degli specialisti chiamati a rispondere ai bisogni dei malati oncologici, perché acquisiscano competenze e conoscenze specifiche, in quanto il cambiamento culturale che dovrebbe partire dai professionisti delle reti di assistenza, tende in alcuni casi a ritardare, lasciando lo spazio a pregiudizi e preconcetti che necessitano di essere superati.

L'attuazione della legge 38/2010, infatti, viene valutata annualmente attraverso il monitoraggio delle reti assistenziali palliativa e di terapia del dolore, la definizione del percorso assistenziale per il trattamento del dolore oncologico in fase non avanzata di malattia, l'utilizzo di sistemi per la rilevazione della qualità percepita e l'attivazione di specifiche linee progettuali in tema di terapia del dolore. In **realtà nella relazione ministeriale del 2015 non compaiono tali indicatori**, mentre viene sottolineato il completamento nel contesto della rete di cure palliative della logistica adeguata, del numero di giorni di degenza in strutture dedicate e della presa in carico dei pazienti in fase avanzata.

La relazione evidenzia una disomogeneità territoriale nell'applicazione della legge, sia normativa sia operativa, con regioni che non hanno ancora costituito la rete prevista, presentano un ritardo di ordine formativo verso i medici di medicina generale e non hanno fornito i dati completi previsti dal DM 17 dicembre 2008, riguardanti il monitoraggio dell'attività assistenziale desunti dal flusso informativo delle prestazioni di specialistica ambulatoriale e dalle schede di dimissione ospedaliera (SDO 2013).

A tal proposito va inoltre considerato che i **dati disponibili circa il trattamento dei malati con dolore forniti al Ministero si limitano a una rappresentazione delle sole procedure invasive** (non effettuate necessariamente solo per il controllo del dolore), che secondo le Linee Guida delle maggiori società scientifiche (AIOM e EAPC) **rappresentano una esigua percentuale dei malati oncologici con dolore (< 5%) in quanto non ricomprendono i trattamenti farmacologici**.

Ricoveri inappropriati e mortalità in ospedale

Un dato che permette di valutare in modo indiretto la capacità dei servizi di cure palliative esistenti di intercettare i reali bisogni di assistenza della popolazione, è quello riguardante il numero di pazienti deceduti in ospedale per acuti con una diagnosi primaria o secondaria di tumore, calcolato sui dati provenienti dal flusso SDO del Sistema Informativo del Ministero della salute. Considerando che il numero di decessi in ospedale di questa tipologia rilevato nel 2010 rappresenta poco meno di un terzo dei pazienti morti per una neoplasia nel nostro Paese, che il decesso avviene in un reparto ospedaliero dedicato agli acuti, che tali pazienti permangono in ospedale con un tempo medio di ricovero di circa 12 giorni si può

presupporre che **numerosi ricoveri rilevati** siano **a rischio di inappropriatezza** e che probabilmente il decesso avviene con una qualità ben lontana dagli standard assicurati dalle cure palliative.

Di particolare interesse è l'analisi del numero dei pazienti deceduti in un reparto ospedaliero per acuti con una diagnosi primaria o secondaria di tumore evidenziando il reparto di decesso. Più del 50% dei pazienti muore nelle Medicine generali, nelle Oncologie il 18,9%, in Geriatria il 6,3% e la restante percentuale è disaggregata con piccole percentuali nelle restanti discipline.

Il ruolo del no profit

Dal momento di emanazione delle Legge 38 ad oggi, molto è stato fatto per garantire a chi soffre un maggiore accesso alla terapia del dolore e alle cure di fine vita, ma il traguardo è ancora lontano. In alcune regioni, come l'Emilia Romagna, la Lombardia e la Puglia questa sinergia tra pubblico e privato non profit è stato realizzato, almeno in parte, raggiungendo un obiettivo etico di dignità e qualità di vita (l'EUBIOSIA) e di efficienza e efficacia di intervento (una giornata di assistenza domiciliare costa intorno ai 30 euro e una giornata in hospice intorno ai 250 euro, contro i 600 di una giornata in ospedale).

È necessario che le strutture residenziali e semiresidenziali coinvolte nella rete, sia pubbliche che private, lavorino in **stretta collaborazione con il terzo settore**, per favorire un' integrazione sempre maggiore con il percorso di assistenza domiciliare che, nell'ambito delle cure palliative, il Ministero della Salute indica come "sede di intervento privilegiata ed in genere preferita dal malato e dal nucleo familiare nel 75-85% dei casi".

Purtroppo il **no profit fatica tuttora ad essere identificato come un soggetto competente** e come parte integrante del sistema sanitario, quando invece è in grado di poter dare risposte adeguate e professionali in un momento di ripensamento su quali servizi sanitari il pubblico ancora può più offrire. Il terzo settore **non può essere relegato al ruolo di semplice fornitore di prestazioni al solo scopo di abbassare i costi sanitari, ma deve essere coinvolto attivamente in modo da partecipare e intervenire nei processi decisionali.**

La rilevanza del dolore nella Direttiva sanitaria transfrontaliera

L'Art. 8, paragrafo 5, della Direttiva prevede che: "Lo Stato membro di affiliazione non può rifiutarsi di concedere un'autorizzazione preventiva quando il paziente ha diritto all'assistenza sanitaria in questione, ai sensi dell'articolo 7 della presente direttiva, e quando l'assistenza sanitaria in questione non può essere prestata sul suo territorio entro un termine giustificabile dal punto di vista clinico, sulla base di una valutazione medica oggettiva dello stato di salute del paziente, dell'anamnesi e del probabile decorso della sua malattia, **dell'intensità del dolore** e/o della natura della sua disabilità al momento in cui la richiesta di autorizzazione è stata fatta o rinnovata".