

Project Giobbe. RSA without pain

Progetto Giobbe. RSA senza dolore

F. Locati, G. Barbaglio, R. Bresciani, E. Schiavina, M. Farina, M. Cappuccio, S. Franzoni, L. De Ponti

Abstract

The ASL of Bergamo has been proposed to improve the treatment of pain in patients hospitalized in structures, including elderly people with advanced dementia and therefore not able to communicate their pain. Main objectives: reduction of somatic pain in elderly patients in RSA (Health Assistance Residences for the elderly) in the province, especially in patients with severe dementia is unable to communicate verbally; acquisition of the team's methodology, so that the pain treatment becomes structured and ongoing practice (audit) in Bergamo RSA. Methodology: ASL has organized the first training phase dedicated to nurses, physiotherapists and doctors, involving all RSA credited the province (n. 63) in 2013-2014. All RSA operators contribute to the detection of pain by collecting patient reports directly with the NRS (Numeric Rating Scale) or through the discussion in the comments made by team the NOPPAIN (Non-communicative Patient's Pain Assessment Instrument). Doctors have taken the treatment protocol step analgesic, presented during training. The evaluation refers to the persistent somatic pain (possibly permanent) and acute where the cause is obvious and removable.

Premessa

Nelle Residenze Sanitarie Assistenziali (RSA) di tutto il mondo e in particolare in Italia, la cura del dolore è inadeguata, come dimostrano la mancanza di una rilevazione costante del 'sintomo dolore' ed il ridotto utilizzo di analgesici. Questo 'non prendersi cura' del dolore è più diffuso fra i pazienti con demenza avanzata che lo manifestano indirettamente con espressioni del corpo e disturbi psichici e comportamentali.

La cura del dolore è una sfida per ogni RSA, ma è molto difficile da raggiungere come dimostrano i fallimenti di cui è piena la storia. Le recenti conoscenze, in merito alla percezione del dolore da parte delle persone anziane e dei pazienti con demenza avanzata, rappresentano la premessa, ed allo stesso tempo lo stimolo, per raggiungere questo obiettivo. La Legge n.38 del 2010 ha reso obbligatoria la rilevazione del dolore in tutti i *setting* sanitari ed insieme alle recenti scoperte in merito alla fisiopatologia del dolore (basate sulla risonanza magnetica funzionale) ed alle nuove combinazioni farmacologiche (oxicodone e naloxone, duloxetina, tapentadolo, fentanile transdermico a basso dosaggio), ha dato un notevole impulso alla cura del paziente con dolore.

Nei pazienti ricoverati in RSA la prevalenza del dolore è elevata (30-70%), ma raramente è possibile rimuoverne le cause (terapia eziologica), diventa quindi importante

eseguire una terapia sintomatica del dolore in quanto è un segnale inutile e causa del peggioramento della qualità di vita. La prescrizione della terapia antalgica da parte del medico richiede comunque un preciso inquadramento diagnostico del dolore (nocicettivo, neuropatico, misto): premessa difficile, ma indispensabile per il successo della terapia antalgica.

Nell'anziano e in particolare nel paziente demente, le alterazioni comportamentali possono avere molteplici cause (oltre alla demenza) e vengono comunemente controllate con sedativi (neurolettici e benzodiazepine). L'ipotesi che in parte i disturbi comportamentali possano essere causati da una percezione dolorosa dovrebbe trovare conferma nella loro riduzione con la terapia antidolorifica. La cura del dolore dei pazienti non comunicanti richiede un'intensa collaborazione fra tutte le figure professionali che compongono l'*équipe*: medico, infermiere, ausiliario socio-assistenziale (ASA), operatore socio-sanitario (OSS), fisioterapista, psicologo e familiari. Ad oggi nel mondo non esiste un 'modello guida' di cura del dolore nei pazienti non comunicanti e diventa quindi necessario mettere a confronto le varie esperienze.

La rilevazione del dolore nell'anziano in RSA è particolarmente complessa anche laddove non vi siano particolari problemi cognitivi. Gli anziani possono riferire meno il dolore, perché convinti che sia un fenomeno fisiologico legato all'invecchiamento; alcune patologie associate, *deficit* sensoriale e *deficit* cognitivo possono far sottostimare il dolore; gli anziani sono meno consapevoli delle strategie terapeutiche per alleviare il dolore, hanno inoltre timore ad aggiungere analgesici alle terapie in atto; talvolta mostrano sfiducia nella possibilità di ricevere un aiuto; hanno difficoltà nella compilazione delle scale del dolore.

Il medico non adeguatamente preparato, può non credere al racconto del paziente; può attribuire all'invecchiamento alcuni disturbi invece reversibili o trattabili; può avere timori per i potenziali rischi dell'uso degli analgesici; può non somministrare adeguatamente gli strumenti di valutazione; infine può essere portato a sottovalutare il problema nel caso di pazienti con *deficit* cognitivo grave.

Gli anziani in RSA di ieri erano prevalentemente persone con problemi assistenziali e sociali a basso 'impegno' sanitario, oggi sono 'veri' pazienti geriatrici ad alta complessità socio-sanitaria, con comorbidità, demenza, fasi terminali di malattie (neoplasie e malattie croniche in fase avanzata), disabilità.

Contribuisce enormemente alla qualità della presa in carico, il coinvolgimento, l'integrazione il coordinamento delle diverse professionalità coinvolte negli interventi. La definizione di un buon piano di assistenza individualizzato dell'ospite, che descriva il profilo dell'anziano da più punti di vista: anagrafico, funzionale, cognitivo, emotivo, richiede idonei strumenti di valutazione delle condizioni cognitive e funzionali dell'anziano, nonché un sistema di controllo costante sia del processo di erogazione sia di monitoraggio delle condizioni cliniche che deve necessariamente coinvolgere tutti gli operatori.

Progetto

Preso atto dell'inadeguatezza della cura del dolore nel paziente anziano istituzionalizzato e delle difficoltà insite nel superamento di questo problema, cinque RSA della provincia di Bergamo hanno deciso nel 2010 di trovare insieme una nuova metodologia di rilevazione e trattamento antalgico da adottare nella pratica quotidiana. L'opportunità di un confronto

durante il processo di ricerca del metodo ha rappresentato il punto di forza del progetto, in quanto ha permesso di focalizzare gli elementi essenziali della cura del dolore da adottare nella già onerosa pratica quotidiana di assistenza in RSA.

L'ASL di Bergamo, verificata l'efficacia della metodologia, insieme all'Associazione Giobbe - Bergamo, si è proposta di migliorare la cura del dolore nei pazienti ricoverati nelle strutture, coinvolgendo a fine 2012 le tre Associazioni delle RSA della provincia per promuovere l'attivazione del Progetto tra i gestori di strutture per anziani, rivolgendo la loro attenzione alla totalità dei pazienti istituzionalizzati, compresi gli anziani con demenza avanzata e quindi non in grado di comunicare il loro dolore.

A gennaio 2013 hanno aderito alla proposta le prime 38 RSA accreditate della provincia (il 60,3% del totale).

Il progetto non è uno studio scientifico, ma della scienza utilizza tutte le metodologie per permettere alle *équipe* di curare il dolore dei pazienti in modo efficace, conciliando la complessità delle cure antalgiche con l'esiguità del tempo a disposizione degli operatori.

La metodologia individuata evita che la cura del dolore non si applichi perché troppo difficile, complicata, onerosa in termini di tempo di realizzazione e percepita dagli operatori come un obbligo procedurale, anziché che un modo per migliorare la qualità della vita. Tutti gli operatori hanno un ruolo ed una responsabilità nella realizzazione ed hanno in comune una elevata sensibilità culturale ed umanistica. Pertanto, è necessaria una formazione integrata per costruire un metodo di cura semplice, ossia applicabile quotidianamente, in ogni struttura ed a basso costo, che potrà affinarsi nel tempo (ad es. attraverso un sistema di audit periodico fra RSA).

Se da un lato sembra un progetto di semplice realizzazione per la sua economicità, dall'altro richiede un notevole sforzo organizzativo per coinvolgere tutti gli attori: l'ASL, il presidente della RSA, il direttore sanitario, tutti gli operatori dedicati alla cura e all'assistenza della persona.

Obiettivi

Principale

- Riduzione del dolore somatico negli anziani ricoverati nelle RSA della provincia, in particolare nei pazienti con demenza grave non in grado di comunicare verbalmente.
- Acquisizione della metodologia da parte dell'*équipe*, affinché la cura del dolore diventi una pratica strutturata e permanente (sistema audit) nelle RSA bergamasche.

Secondari

- Non peggioramento dello stato di sedazione, disfagia, disabilità.
- Aumento dell'utilizzo di farmaci antalgici e soprattutto oppioidi (mediante un approccio ragionato all'uso degli antidolorifici, inclusi gli oppioidi).
- Riduzione del consumo di psicofarmaci nei pazienti dementi non comunicanti.
- Maggiore soddisfazione del caregiver riguardo le cure antalgiche ricevute dal paziente ed i risultati ottenuti (riduzione dolore).
- Maggiore soddisfazione degli operatori sanitari riguardo il miglioramento della capacità dell'*équipe* nella cura del dolore ed i risultati ottenuti (riduzione dolore).

Metodologia

Operatori. Se si vuole garantire il miglioramento delle cure e dell'assistenza nelle strutture per anziani, non solo dal punto di vista quantitativo, ma soprattutto qualitativo, è necessario investire risorse economiche, tecniche e culturali per la formazione degli operatori, solo così si possono ottenere successi nel funzionamento e nell'efficienza-efficacia della struttura.

Alla luce di tale premessa, nel corso di un convegno organizzato dall'ASL a gennaio 2013, a tutte le RSA della provincia è stato presentato il Progetto, illustrando, oltre a dati di letteratura sulla tematica, un aggiornamento sull'attuale tipologia di ospiti nelle strutture della provincia, la metodologia di lavoro, il ruolo di ciascun attore del processo, gli obiettivi. L'ASL a tal fine ha stipulato una convenzione con la Fondazione della Comunità Bergamasca onlus per la pubblicazione di un Bando dedicato, grazie al quale gli Enti Gestori delle RSA partecipanti avrebbero potuto ottenere un finanziamento a copertura del 50% dei costi sostenuti per la formazione del personale coinvolto.

Raccolte le prime adesioni dai gestori di RSA, l'ASL ha organizzato la prima fase formativa dedicata a infermieri, fisioterapisti e medici, al contempo ha annunciato l'implementazione del progetto coinvolgendo la totalità delle RSA accreditate della provincia (n.63) nel biennio 2013-2014.

Le sessioni di 8 ore complessive sono state organizzate in due mezze giornate, in tre diverse sedi di RSA per favorire la partecipazione del personale. Le tematiche trattate sono state per medici e operatori sanitari le seguenti:

- Il dolore nel paziente anziano.
- La valutazione del dolore in base al grado di deterioramento cognitivo.
- Il progetto: dalla formazione alla realizzazione delle cure del dolore in RSA.
- I risultati del warm-up con il protocollo dolore.

Le lezioni, secondo modalità interattive, sono state condotte dai medici dell'Associazione Giobbe, che hanno illustrato il protocollo e le modalità di utilizzo delle schede per la rilevazione del dolore.

Per ciascuna RSA partecipante hanno presenziato mediamente 2 operatori sanitari e 1 medico: complessivamente 167 operatori suddivisi in 6 sessioni.

Il personale, al termine della formazione, ha organizzato nella struttura di appartenenza analoghe sessioni formative rivolte ai colleghi, compresi ASA/OSS, educatori, poiché tutti gli operatori della RSA contribuiscono alla rilevazione del dolore raccogliendo direttamente il report del paziente con la NRS (*Numeric Rating Scale*) o attraverso la discussione in *équipe* delle osservazioni effettuate mediante la NOPPAIN (*Non-communicative Patient's Pain Assessment Instrument*).

I medici hanno adottato il protocollo di trattamento antalgico a step, presentato nel corso di formazione.

Pazienti. Tutti i pazienti ricoverati in RSA o, qualora non sia possibile per problemi organizzativi nella prima fase (6 mesi), i pazienti dei nuclei individuati per la sperimentazione del progetto (giugno - dicembre). Le metodologie di valutazione del dolore si differenziano in base alla capacità di comunicazione del paziente e quindi al grado di deterioramento delle funzioni cognitive (*Mini-Mental State Examination* - MMSE):

- MMSE \geq 13: in grado di riferire il dolore
- MMSE \leq 12: non in grado di riferire il dolore.

Strumenti di valutazione del dolore e dei suoi segni (espressioni corporee e psico-comportamentali)

La valutazione si riferisce al dolore somatico persistente (causa permanente) ed acuto dove la causa è evidente e rimovibile (es.: frattura, globo vescicale, fecalomi, flebite; la cura antalgica consiste nella terapia etiologica).

MMSE \geq 13: in grado di riferire il dolore

La valutazione si esegue quando il paziente riferisce il dolore e si basa su:

- intensità (NRS, range punteggio 0-10),
- qualità (modalità insorgenza, durata, caratteristiche peculiari),
- sede,
- cambiamenti fisiologici (frequenza cardiaca e respiratoria, midriasi,...),
- anamnesi algica e terapia antalgica,
- esame obiettivo e neurologico (*Douleur Neuropathique en 4 Questions questionnaire* - DN4, range punteggio 0-10: *La Douleur Neuropathique*, Bouhassira 2005; versione italiana Caraceni, Zecca, Martini),
- esame neuropsicologico (diagnosi differenziale con depressione, disturbo algico,...),
- esami strumentali (eventualmente ENG, RX, TAC, ECO, LEP).

L'obiettivo è raggiungere la diagnosi fisiopatologica (nocicettivo, misto, neuropatico), poiché a diversi tipi di dolore corrispondono specifiche terapie farmacologiche.

La misurazione dell'intensità del dolore è il parametro principale che consente di monitorare l'effetto della terapia antalgica e si esegue con la NRS.

Obiettivo della cura antalgica

Si considera efficace la terapia antalgica che riduce l'intensità del dolore almeno:

- 50% alla NRS, oppure riduce il punteggio a NRS \leq 3.
- 50% alla DN4, oppure riduce il punteggio a DN4 \leq 4.

MMSE \leq 12: non in grado di riferire il dolore

La valutazione del dolore nel paziente non comunicante non si basa sul riferito (anche se va chiesto quando è possibile), ma su una osservazione dei segni del dolore ed esula dalla collaborazione del paziente.

In medicina il criterio *ex adjuvantibus* è frequentemente adottato per confermare delle ipotesi diagnostiche (formulazione ipotesi) e nel caso del dolore non riferito è indispensabile. Non è possibile affermare che alterazioni psico-comportamentali, o altri segni clinici, siano espressione di dolore, se non dopo aver ottenuto la loro riduzione con adeguata terapia antalgica (verifica ipotesi) ed, allo stesso tempo, senza insorgenza o peggioramento della sedazione (poiché si tratterebbe di alterazione della coscienza e non analgesia).

Ad oggi non esiste uno strumento per la rilevazione osservazionale del dolore nei pazienti con demenza non comunicanti che prevalga fra i tanti (oltre 40). La combinazione di uno strumento osservazionale specifico con altri indici (in particolare un segno indice per ogni paziente), rappresenta il parametro da monitorare per dimostrare l'efficacia della terapia antidolorifica. È necessario un approccio multidimensionale che integri le

informazioni fornite dallo strumento osservazionale con altre informazioni raccolte dall'operatore e fornite dal *caregiver*.

Formulazione dell'ipotesi di dolore somatico (Riconoscimento)

Si basa sui seguenti elementi:

- anamnesi algica (con il contributo del *caregiver*);
- anamnesi terapia antalgica (con il contributo del *caregiver*);
- esame obiettivo (allodinia, dolore incidentale, jatrogeno);
- espressioni del viso e del corpo (*America Geriatric Society* - AGS Panel 2009):
- espressioni della faccia (disagio, sofferenza, paura);
- verbalizzazioni, vocalizzazioni (lamento, pianto, urlo);
- espressioni del corpo finalizzate all'assunzione di posizioni antalgiche, o alla protezione di parti del corpo;
- cambiamenti nelle interrelazioni personali (combattività ed opposizione alle cure e medicazioni);
- cambiamenti nelle attività abituali (riduzione movimento, appetito, sonno);
- cambiamenti dello stato mentale: comparsa/presenza di disturbi comportamentali/psichici (deliri, allucinazioni, agitazione/aggressività, irritabilità, ansia, *wandering*, depressione, apatia, insonnia/disturbi comportamento notturno, iporessia/rifiuto cibo/iperfagia, disinibizione) e *delirium*. Non esistono disturbi comportamentali/psichici patognomonici del dolore, infatti tutti possono avere molteplici origini (demenza, jatrogeno, situazioni ambientali sfavorevoli, disfunzioni sfinteriche, dolore...). La scala di valutazione dei disturbi psico-comportamentali di riferimento è '*The Neuropsychiatric Inventory*' (NPI, Cummings 1994; validazione italiana Binetti 1998). Potenzialmente tutti i disturbi psichici e comportamentali possono essere espressioni del dolore, anche se è verosimile che esista una maggiore correlazione con alcuni di essi (ad es. agitazione). Considerato che la valutazione delle espressioni oggettive del dolore deve essere semplice e di facile applicazione quotidiana, nell'ambito dei 12 disturbi psico-comportamentali della NPI l'*équipe* sceglie per ogni paziente il sintomo/segno che più probabilmente esprime il dolore (*range* punteggio 0-12);
- scala di valutazione osservazionale del dolore: la '*Nursing Assistant-Administered Instrument to Assess Pain in Demented Individuals*' (NOPPAIN, Snow 2004; validazione italiana Ferrari 2009; range punteggio 0-55) richiede 5 minuti per ogni compilazione e si basa su una buona conoscenza del paziente;
- se coesiste uno stato confusionale acuto, si adottano i criteri del '*Confusion Assessment Method*' (CAM, Inouye 1990): 1) comparsa acuta e decorso fluttuante del cambiamento dello stato mentale, 2) distraibilità, 3) pensiero disorganizzato, 4) alterato livello di coscienza. Per la diagnosi di *delirium* è necessaria la presenza dei criteri 1 e 2 più 3 o 4.

Verifica dell'ipotesi della presenza del dolore (Trattamento antalgico) e obiettivo della cura antalgica

La diagnosi effettiva di dolore nel demente grave non comunicante corrisponde al successo della terapia antalgica. La dimostrazione dell'efficacia dell'intervento farmacologico antalgico (non si escludono eventuali altre terapie non farmacologiche:

terapia fisica...) richiede la misurazione della variazione delle potenziali espressioni cliniche del dolore. Si conferma l'ipotesi della presenza del dolore quando, alla fine dell'intervento terapeutico, si ottiene in più di uno dei seguenti indicatori:

- allodinia espressiva: riduzione significativa e/o scomparsa (per questi indicatori non esistono scale specifiche);
- espressioni del viso e del corpo: riduzione significativa e/o scomparsa (per questi indicatori non esistono scale specifiche);
- cambiamenti stato mentale - disturbo comportamentale indice prescelto – NPI: riduzione $\geq 50\%$ del punteggio iniziale;
- NOPPAIN: riduzione $\geq 50\%$ del punteggio iniziale;
- delirium: riduzione significativa e/o scomparsa (per questi indicatori non esistono scale specifiche).

Nel caso si faccia ricorso ad oppioidi, triciclici e pregabalin/gabapentin non deve peggiorare lo stato di coscienza (sedazione). Il mantenimento dello stato di coscienza preesistente il trattamento farmacologico è la conferma dell'effetto antalgico e non sedativo. La contemporanea riduzione degli psicofarmaci (se assunti) non si considera una condizione necessaria anche se auspicabile.

Intervento farmacologico antalgico

La diagnosi effettiva di dolore somatico nel demente grave non comunicante corrisponde al successo della terapia antalgica, pertanto sono determinanti il tipo e la modalità di somministrazione degli antidolorifici.

Lo schema terapeutico proposto è stato definito nell'*American Geriatric Society Panel. 'The management of chronic pain in older persons'* (1998) e modificato in base alla disponibilità di nuove soluzioni farmacologiche, già collaudate.

Se un paziente è già in trattamento antalgico, si prosegue con la terapia in atto se il dolore riferito è di bassa intensità ($NRS \leq 3$).

Se un paziente è in trattamento antidolorifico soddisfacente (senza disturbi comportamentali) non va sottoposto a cambi terapeutici.

Se si registra intolleranza si passa a un farmaco di altra categoria.

La posologia è a discrezione del medico, cercando di rispettare la dose massima indicata.

Se il paziente è disfagico, si utilizzano formulazioni transdermiche. E' possibile combinare più antalgici. Il passaggio allo step successivo avviene dopo 2 settimane di trattamento insoddisfacente. La durata del trattamento è fino alla risoluzione del sintomo.

Ottenuto il risultato il medico decide l'eventuale sospensione della terapia antidolorifica se ritiene che la causa del dolore si sia risolta. Il protocollo indica per ogni step la terapia antalgica da somministrare.

Valutazione della soddisfazione dei familiari circa la cura del dolore

Alla fine dei 6 mesi del monitoraggio e successivamente ogni anno si chiede ai familiari (in forma anonima) di rispondere ai seguenti quesiti:

- Come giudica le cure del dolore a cui è stato sottoposto il suo parente in questi ultimi 6 mesi?
- Come giudica le cure del dolore a cui sono stati sottoposti gli altri pazienti in questi ultimi 6 mesi?

- Eventuali osservazioni: ...

La risposta ad ogni domanda si basa su una scala ordinale a 5 punti: eccellenti (4), buone (3), sufficienti (2), insufficienti (1), molto scarse (0), non giudicabili (NG)

Inoltre, è previsto uno spazio per eventuali suggerimenti nella cura del dolore che verranno presi in considerazione dall'*équipe*.

Le molteplici ricadute positive (minori atteggiamenti oppositivi, maggiore compartecipazione alla lettura del dolore, ...) della soddisfazione dei parenti verso l'impegno della RSA nel controllo del dolore, rappresentano un valido motivo per misurare il loro percepito in merito.

Valutazione della soddisfazione degli operatori sanitari circa la cura del dolore

Si effettua alla fine dei 6 mesi del monitoraggio e successivamente ogni anno (nella prima fase in alcune RSA campione).

Esiste un rischio molto elevato che gli operatori vedano la misurazione del dolore come un 'dovere inutile' e di conseguenza uno spreco di tempo-lavoro (visto il ritmo lavorativo frenetico). La mancanza di compartecipazione di una sola componente dell'*équipe* assistenziale è sufficiente per impedire una efficace cura del dolore.

La misurazione (n.2 domande anonime alla fine dei 6 mesi) riguarda il grado di soddisfazione verso il raggiungimento di una maggiore capacità di cura del dolore nella RSA ed i risultati ottenuti (riduzione dolore).

E' previsto uno spazio per eventuali suggerimenti che verranno presi in considerazione dalla direzione sanitaria, soprattutto nell'intento di aumentare negli operatori il significato della propria mission.

- Come giudica il nuovo metodo di cura del dolore applicato nella sua RSA in questi ultimi 6 mesi?
- Come giudica il risultato delle cure del dolore praticate ai pazienti in questi ultimi 6 mesi?
- Suggerimenti : ...

La risposta ad ogni domanda si basa su una scala ordinale a 5 punti: eccellenti (4), buone (3), sufficienti (2), insufficienti (1), molto scarse (0), non giudicabili (NG).

Raccolta dati

Rilevazione mensile

Per consentire la valutazione delle modalità e dei risultati della cura del dolore in ogni RSA si raccolgono, ogni mese, i seguenti dati relativi al 1° giorno del mese a partire dal 1° giugno fino al 1° dicembre nella fase sperimentale:

1. n. pazienti NO dolore NRS=0 e NO terapia antalgica
2. n. pazienti CON dolore NRS 1-2-3 e NO terapia antalgica
3. n. pazienti CON dolore NRS > 4 e NO terapia antalgica
4. n. pazienti CON dolore NRS 1-2-3 e CON terapia antalgica
5. n. pazienti CON dolore NRS > 4 e CON terapia antalgica

6. n. pazienti NO dolore NRS=0 e CON terapia antalgica

La somma delle 6 classi non corrisponde al totale dei pazienti degenti in RSA, o nei nuclei individuati per il progetto, in quanto non tutti sono in grado di eseguire la NRS. Pertanto è necessario aggiungere il numero delle schede NOPPAIN in atto in quel giorno (1° giorno del mese). Il numero totale dei pazienti della RSA, o dei nuclei individuati per il progetto, viene riportato mensilmente per eventuali possibili variazioni della disponibilità di posti letto (nei quali sono compresi sia i posti ordinari che di sollievo).

Rilevazioni iniziale-finale

Per le sole valutazioni del 1° giugno e 1° dicembre nella fase sperimentale si raccolgono dati supplementari, riferiti a quel singolo giorno: il n° totale di pazienti ricoverati in struttura e relativi al n° di pazienti che assumono una specifica terapia tra quelle indicate nel protocollo (antidolorifica, paracetamolo, oppioidi, triciclici, benzodiazepine, antidepressivi,...).

Schede dolore

Scheda dolore pazienti con MMSE ≥ 13

Si compila:

- a partire dal 1° giugno al 1° dicembre (periodo di osservazione nella fase sperimentale);
- solo se il dolore è almeno di intensità lieve-moderata (NRS ≥ 4) e quindi richiede una terapia farmacologica;
- sia per il dolore acuto che per il dolore permanente (cronico);
- ogni volta che il medico stabilisce la diagnosi (ipotetica) del dolore riferito dal paziente;
- aggiornandola quotidianamente, una sola volta al giorno, a cura dell'infermiere di turno (mattino pomeriggio, notte) mantenendo sempre lo stesso turno, fino a quando viene mantenuto il trattamento antalgico.

E' verosimile che siano necessarie più schede (settimane) per ogni paziente trattato. E' possibile che un paziente possa avere più episodi nell'arco del periodo di osservazione (n.6 mesi), in questo caso se l'episodio precedente si è concluso (sospensione terapia antalgica) si inizia una nuova scheda dolore con la numerazione 1.

Se all'inizio della fase di osservazione del progetto (1° giugno) un paziente è in già terapia antalgica si compila una scheda come se fosse un nuovo caso.

La scheda dolore si conserva nel FaSAs (Fascicolo Sanitario Assistenziale) del paziente.

Nel protocollo sono fornite indicazioni dettagliate riguardanti la somministrazione e la registrazione dei risultati ottenuti alle scale di valutazione (MMSE, Barthel, Tinetti), le informazioni relative al n. di malattie somatiche e psichiatriche, di farmaci somatici, antidolorifici, benzodiazepine, tritico, neurolettici con il dosaggio somministrato, la rescue dose, gli effetti collaterali della terapia antalgica.

Scheda dolore per pazienti con MMSE ≤ 12

Si compila:

- a partire dal 1° giugno al 1° dicembre (periodo di osservazione nella fase sperimentale);
- ogni volta che il medico stabilisce l'ipotesi che i disturbi comportamentali evidenziati dal personale di assistenza (IP, ASA, OSS,) possano essere espressione di dolore;
- aggiornandola secondo l'organizzazione del reparto (ogni giorno, oppure ogni 2-3 giorni, ma la compilazione deve essere sempre condivisa in sede di consegna o in altro momento di riunione dell'*équipe* da tutte le persone che hanno prestato assistenza al paziente);
- fino a quando viene mantenuto il trattamento antalgico; è verosimile che siano necessarie più schede (settimane) per ogni paziente trattato, pertanto si riporta alla voce n° schede il numero progressivo di schede compilate. E' possibile che un paziente possa avere più episodi nell'arco del periodo di osservazione (n° 6 mesi), in questo caso se l'episodio precedente si è concluso (sospensione terapia antalgica) si inizia una nuova scheda dolore.

Se all'inizio della fase di osservazione del progetto (1° giugno della fase sperimentale) un paziente è in già terapia antalgica si compila una scheda come se fosse un nuovo caso.

La scheda dolore si conserva nel FaSAs (Fascicolo Sanitario Assistenziale) del paziente.

Nel protocollo sono fornite indicazioni dettagliate riguardanti la somministrazione e la registrazione dei risultati delle scale di valutazione (MMSE, Barthel, Tinetti), il n. di malattie somatiche e psichiatriche, di farmaci somatici, antidolorifici, benzodiazepine, tritico, neurolettici con il dosaggio somministrato, la rescue dose, gli effetti collaterali della terapia antalgica, la diagnosi e la sede del dolore, il dolore incidentale (presunti), il punteggio della NOPPAIN, l'allodinia, le espressioni viso/corpo (scegliendo la manifestazione principale), il disturbo comportamentale prescelto, il tipo di *delirium*.

Trasmissione dati

Sono inviate tramite mail, dal responsabile di progetto della RSA a 'Servizi Diurni e Residenziali per le Fragilità' presso il Dipartimento A.S.S.I. dell'ASL:

1. la rilevazione mensile: entro il 3° giorno del mese dal 1° giugno al 1° dicembre nella fase sperimentale;
2. la rilevazione iniziale - finale: il 3 giugno ed il 3 dicembre nella fase sperimentale;
3. la scheda dolore per pazienti con MMSE \geq 13 (NRS)
4. la scheda dolore per pazienti con MMSE \leq 12 (NOPPAIN);
5. le schede completate definitivamente (relative ai pazienti che hanno concluso il trattamento): ogni 3° giorno del mese dal 1° luglio al 1° gennaio nella fase sperimentale.

Conclusioni

Nella prima fase di sperimentazione (01.06-01.12.2013) i risultati sono stati raccolti in n. 35 strutture poiché, a causa di problemi organizzativi, 3 gestori di RSA hanno rinviato al 2014 l'avvio del progetto. I dati sono interessanti:

- n. 19.200 pazienti valutati dal 01.06 al 01.12.2013
- n. 2.148 pazienti con dolore (valutati con schede NRS e NOPPAIN)

- n. 1.025 schede dolore concluse (NRS e NOPPAIN)
- 11.7% i pazienti con dolore sul totale dei pazienti valutati nel periodo

Si è avuta conferma che la valutazione del dolore in pazienti che non riescono a comunicare è difficoltosa e a volte non permette al professionista di cogliere la vera causa del problema e risolverla. L'osservazione e la valutazione del dolore in pazienti con decadimento cognitivo più grave è affidata all'infermiere e all'ASA/OSS che nella pratica quotidiana rilevano spesso un'agitazione improvvisa o un comportamento insolito, manifestazioni evidenti nel paziente di una sofferenza, non comunicabile verbalmente.

Questa esperienza contribuisce a ribadire la necessità di attenzione su un fenomeno, a nostro parere, non ancora sufficientemente considerato nella clinica, per aiutare l'anziano demente ad esprimersi comunque.

Nell'anziano il benessere, la qualità della vita ed il livello di autonomia, determinanti primarie della sua salute, difficilmente riconoscono un unico agente responsabile; sono invece invariabilmente condizionati dall'interazione complessa di più problemi di ordine medico, psicologico e sociale, ognuno dei quali con caratteristiche che differenziano l'anziano dal soggetto adulto. Anche dal punto di vista clinico si può rilevare una grande vulnerabilità e complessità; l'espressione delle malattie e dei disturbi è frequentemente atipica e subdola; gli anziani presentano maggiore incidenza di problemi cognitivi, affettivi e funzionali, sono particolarmente esposti ai danni da farmaci, sono spesso socialmente isolati ed hanno problemi di ordine economico. Nel corso dell'invecchiamento si verifica una progressiva riduzione età-correlata della funzione di numerosi organi, una ridotta capacità di conservare l'equilibrio interno di fronte alle varie sollecitazioni esterne. Correlato all'età è anche il numero di condizioni patologiche che espone i pazienti all'uso di più farmaci ed ai problemi iatrogenici connessi. Il sintomo, come elemento di selezione tra il sano e l'ammalato, perde parte del significato che lo caratterizza nel giovane e nell'adulto; molte espressioni sintomatologiche sono indipendenti dalla malattia; alcuni processi morbosi non producono sintomi, mentre la loro qualità non è necessariamente predittiva della gravità della patologia.

In questo contesto l'interpretazione dei segni ed i sintomi nella complessità degli eventi che oggettivamente coinvolgono l'intera persona e quindi anche la sintomatologia, richiedono l'attenzione continua da parte di tutte le figure professionali che si dedicano all'assistenza in struttura. Questo significa che tutto il personale, ma anche i volontari e i familiari che accedono alla RSA, hanno la necessità di essere opportunamente informati della metodologia di lavoro per la rilevazione del dolore, affinché eventuali segni, in particolare nelle persone non in grado di comunicare la propria sofferenza, possano essere colti e oggetto di rilevazione da parte dell'operatore formato.

Non sappiamo spiegare il dolore, le armi della terapia sono spesso limitate, non conosciamo il dolore, ma sappiamo che può diventare un'esperienza devastante: il dovere dell'operatore è di rispondere alla sofferenza e al timore di abbandono dell'anziano. La cura del dolore richiede preparazione per fornire capacità di lavoro in équipe, indispensabili per la gestione prolungata di pazienti con bisogni clinico-assistenziali multiformi. L'adozione di linee guida e di protocolli operativi condivisi, seppur impegnativi, consentono interventi con possibilità di successo ed evitano la fuga di fronte alla sofferenza e alla possibilità, non remota, di un fallimento dell'intervento terapeutico, ma vuol dire anche la capacità e la determinazione nel mettere in atto tutti mezzi disponibili, in

particolare i farmaci analgesici-narcotici. La coscienza della pervasività del dolore deve dare il coraggio delle decisioni, anche di fronte al timore di effetti collaterali indesiderati.

Francesco Locati

Direttore Sociale ASL di Bergamo

Giorgio Barbaglio

Direttore Sanitario ASL di Bergamo

Renato Bresciani

Direttore Dipart. A.S.S.I. ASL di Bergamo

Elvira Schiavina

Responsabile 'Servizi Diurni e Residenziali per le Fragilità' ASL di Bergamo

Marta Farina

Assistente amministrativo 'Servizi Diurni e Residenziali per le Fragilità' ASL di Bergamo

Melania Cappuccio

Direttore Sanitario RSA Fondaz. IPS Cardinal Gumini di Vertova (BG)

Simone Franzoni

Dirig. Medico Dipartimento Medicina e Geriatria Fondazione Poliambulanza Istituto

Ospedaliero di Brescia,

Lucia De Ponti

Presidente Associazione Giobbe Bergamo

Riferimenti bibliografici

- American Geriatrics Society. *Panel on Persistent Pain in Older Persons. The management of persistent pain in older persons.* J Am Geriatr Soc 2002; 50:S205-24.
- American Pain Society. *Guideline for the management on pain in osteoarthritis, rheumatoid arthritis, and juvenile chronic arthritis.* Clinical Practice Guideline No. 2 Glenview, IL: American Pain Society, 2002.
- Benedetti F., Arduino C., Costa S., Vighetti S., Tarenzi L., Rainero I., Asteggiano G. *Loss of expectation-related mechanisms in Alzheimer's disease makes analgesic therapies less effective.* Pain 2006; 121:133-44.
- Cipher D.J., Clifford P.A., Roper K.D. *Behavioral manifestations of pain in the demented elderly.* J Am Med Dir Assoc. 2006 Jul; 7(6):355-65.
- *Chronic Pain.* Pain. Clinical Updates. Vol.XV, Issue 4 July 2007.
- Ferrari R., Martini M., Mondini S., Novello C., Palomba D., Scacco C., Toffolon M., Valerio G., Vescovo G., Visentin M. *Pain assessment in non-communicative patients: the Italian version of the Non - Communicative Patient's Pain Assessment Instrument (NOPPAIN).* Aging Clin Exp Res. 2009, vol.21, Number4/5:298-306.
- Hadjistavropoulos T., Marchildon G.P., Fine P.G., Herr K., Palley H.A., Kaasalainen S., Béland F. *Transforming Long-Term Care Pain Management in North America: The Policy-Clinical Interface.* Pain Medicine 2009, Vol.10, Number 3:506-20.
- Hartikainen S., Mäntyselkä P., Louhivuori-Laako K., Enlund H., Sulkava R. *Concomitant use of analgesics and psychotropics in home-dwelling elderly people - Kuopio 75+ study.* Br J. Clin Pharmacol 2005; 60(3):306-10.

- Horgas A.L., Nichols A.L., Schapson C.A., Vietes K. *Assessing pain in persons with dementia: relationships among the non-communicative patient's pain assessment instrument, self-report, and behavioral observations.* Pain Manag Nurs. 2007 Jun;8(2):77-85.
- Leong I.Y., Nuo T.H. *Prevalence of pain in nursing home residents with different cognitive and communicative abilities.* Clin J. Pain. 2007 Feb;23(2):119-27.
- Pergolizzi J., Böger R.H., Budd K., Dahan A., Erdine S., Hans G., Kress H.G., Langford R., Likar R., Raffa R.B., Sacerdote P. *Opioids and the Management of Chronic Severe Pain in the Elderly: Consensus Statement of an International Expert Panel with Focus on the Six Clinically Most Often Used World Health Organization step III Opioids (Buprenorphine, Fentanyl, Hydromorphone, Methadone, Morphine, Oxycodone).* Pain Practice, 2008; Vol.8, Issue 4: 287–313.
- Qaseem A., Snow V., Shekelle P., Casey D.E., Cross J.T., Owens D.K. *per il Clinical Efficacy Assessment Subcommittee of the American College of Physicians. Evidence-Based Interventions to Improve the Palliative Care of Pain, Dyspnea, and Depression at the End of Life: A Clinical Practice Guideline from the American College of Physicians.* Ann Intern Med. 2008;148:141-6.
- Registered Nurses' Association – Ontario (Canada). *Assessment and Management of Pain. Nursing Best Practice Guidelines Program.* 2007.
- Trabucchi M., Franzoni S., Giraud F.L. *Il dolore nelle residenze sanitarie assistenziali.* Carocci Faber Editore 2009.
- Weiner D.K., Rudy T.E. *Attitudinal barriers to effective treatment of persistent pain in nursing home residents.* J Am Geriatr Soc 2002; 50:2035–40.
- Weiner D.K. *Office management of chronic pain in the elderly.* The American Journal of Medicine 2007; 120:306-15.
- Won A., Lapane K.L., Vallow S., Schein J., Morris J.N., Lipsitz L.A. *Persistent nonmalignant pain and analgesic prescribing patterns in elderly nursing home residents.* J Am Geriatr Soc 2004; 52:867–74.