

*Servizio Assistenza Distrettuale, Medicina Generale,
Pianificazione e Sviluppo dei Servizi Sanitari*

PROGETTO MACONDO: VALUTAZIONE E MIGLIORAMENTO DELL'ASSISTENZA DOMICILIARE AL PAZIENTE ONCOLOGICO, CON PARTICOLARE RIFERIMENTO AL RICONOSCIMENTO E AL CONTROLLO DEL DOLORE IN UNA RETE DI ASSISTENZA INTEGRATA

Sintetica descrizione del Progetto

Conoscenze già disponibili

In ambito oncologico il dolore affligge la maggior parte dei pazienti (incidenza riportata dal 53 al 90%), in tutte le fasi della malattia: nonostante l'esistenza di Linee Guida (OMS), l'attuale "undertreatment" del sintomo dolore oncologico, legato a un inappropriato uso degli oppioidi, in Italia raggiunge stime fino al 40% dei casi. Segnalazioni recenti (Chinellato, Lancet 2003) sul consumo degli oppioidi in Italia riportano un aumento imputabile a un solo farmaco (fentanil TTS), il che suggerisce un comportamento prescrittivo inappropriato.

Letteratura in merito alle valutazioni di efficacia delle terapie di controllo del dolore sia in fase iniziale – quando la terapia medica oncologica è attiva- sia in fase avanzata di malattia – quando il controllo del dolore si configura come una delle principali terapie di supporto- è ormai disponibile , con un buon livello di affidabilità. Quello che è necessario è aumentare la capacità del Servizio Sanitario regionale di trasferire nella pratica clinica e assistenziale i risultati della ricerca sulla efficacia delle cure. Non altrettante evidenze di buon livello sono invece disponibili per quanto riguarda l'impatto dei modelli organizzativi messi in atto per integrare la terapia del dolore come parte importante dei livelli essenziali di assistenza garantiti ai cittadini bisognosi di cure oncologiche. Su questo versante, tuttavia, esperienze di strategie adottate dalla Regione Emilia Romagna per promuovere la cultura degli operatori (Programma degli ospedali senza dolore) e organizzazione delle cure primarie che includano competenze nel campo delle cure palliative nei team di medicina generale a livello distrettuale (nei nuclei di cure primarie), sono giunte a un livello di maturità tale da consentire una valutazione comparata di efficacia, finalizzata alla implementazione e disseminazione di linee guida specifiche a livello regionale.

L'urgenza di valutare la pratica clinica e i modelli organizzativi per il controllo del dolore oncologico è infatti giustificata dalla estrema variabilità delle cure prestate e a disuguaglianze nell'accessibilità a questo servizio.

L'esperienza del GICO – Gruppo Italiano per la Comunicazione in Oncologia, attivo nella Società Italiana di Oncologia Medica - esperienze come la cooperazione "Azalea" promossa dal CRO di Aviano, ed esperienze di questa Regione, tra le quali quella delle Aziende Sanitarie di Reggio Emilia, hanno poi messo in evidenza quanto sia importante includere politiche di comunicazione con gli utenti specificamente diretta a migliorare le conoscenze e la consapevolezza dei malati e dei loro famigliari, in particolare a proposito della opportunità di controllare il dolore.

Il progetto, pertanto, si farà carico di sperimentare e valutare l'efficacia di modelli per il trasferimento delle informazioni scientifiche non solo agli operatori ma anche ai cittadini, nel campo delle terapie di supporto in oncologia, in particolare per il controllo del dolore.

Nuove conoscenze messe a disposizione dal progetto

MACONDO intende produrre nuove conoscenze utili a migliorare su base locale (distrettuale), provinciale, regionale le competenze del sistema di cura per affrontare il dolore oncologico. In particolare i campi di sviluppo delle nuove competenze saranno:

1. Con riferimento al bisogno di assistenza e all'attuale offerta di servizi:
 - Conoscenza della epidemiologia del dolore oncologico nella popolazione di riferimento delle Aziende Sanitarie partecipanti
 - Misurazione della quota di pazienti effettivamente valutati con scale, conoscenza degli strumenti utilizzati e della loro validità in rapporto alle evidenze scientifiche
 - Mappa dei trattamenti ricevuti, Identificazione dei prescrittori, misurazione del grado di consapevolezza del trattamento ricevuto
2. Sul versante dei modelli organizzativi
 - Conoscenza dei contesti organizzativi (strutture/risorse professionali ed economiche)
 - Confronto tra i diversi percorsi di assistenza
 - Struttura dei costi
3. In rapporto alla efficacia, alla qualità, ai costi
 - Valutazione costi/benefici dei principali modelli organizzativi e assistenziali riscontrati a livello locale (ivi comprese le attività di formazione degli operatori e di comunicazione con gli utenti)
 - Valutazione della qualità con particolare riguardo a dimensioni quali: informazione, appropriatezza, integrazione territorio-ospedale, interdisciplinarietà, interprofessionalità, cooperazione con le associazioni no-profit/volontariato e con le associazioni di tutela dei malati
 - Elaborazione di raccomandazioni evidence-based per la inclusione del controllo del dolore oncologico nei livelli essenziali di assistenza in Emilia Romagna (diagnosi, modelli terapeutici e organizzazione dell'assistenza)

Quesiti ai quali si intende rispondere attraverso il Progetto

1. Le competenze globalmente espresse dal servizio sanitario regionale sono adeguate per consentire un tempestivo, globale, appropriato ed efficace controllo del dolore oncologico, in tutte le fasi della malattia e lungo tutto il percorso di assistenza sia a domiciliare che ospedaliero, per tutti i malati che ne hanno bisogno?
2. Quali raccomandazioni possiamo fornire, basate sulle evidenze di efficacia, a clinici e gestori per migliorare l'identificazione del bisogno, la scelta del trattamento, il suo monitoraggio, la possibilità di garantirne l'accesso e la disponibilità non solo in ospedale ma anche a domicilio?
3. Quale efficacia hanno dimostrato i percorsi di formazione relativi al riconoscimento e al controllo del dolore messi in atto finora?
4. Quali percorsi possono essere raccomandati per mettere a disposizione dei cittadini le conoscenze scientifiche sul controllo del dolore oncologico?

Metodologie che saranno utilizzate

- Audit clinico (per quanto riguarda tutte le indagini che mirano a descrivere le scale utilizzate e gli schemi terapeutici). Si valuta in linea generale di attuare un audit retrospettivo sugli ultimi 2-3 anni e di avviare una fase prospettica di 12 mesi). La selezione dei casi terrà conto non solo della epidemiologia nella popolazione locale ma anche delle responsabilità terapeutiche che si sono stratificate negli anni: non solo i reparti di oncologia verranno coinvolti a livello ospedaliero ma si analizzerà in via preliminare il pattern di specialità che sono responsabili per i vari percorsi diagnostici-terapeutici, che verranno tutte coinvolte. I gruppi di revisione saranno composti sia da specialisti ospedalieri che da medici di famiglia, che da palliativisti degli hospice che operano nei territori esaminati. Ove si configuri un significativo intervento del volontariato, gli operatori volontari saranno inclusi nei team di revisione, così come i casi verranno selezionati anche tra quelli trattati dalle organizzazioni di volontariato, in convenzione o meno col servizio pubblico
- Indagini di soddisfazione dei pazienti e dei famigliari. Attraverso interviste strutturate e questionari. Esamineranno anche il grado di consapevolezza del trattamento ricevuto. Particolare cura verrà posta nell'apprezzare il grado di informazione sul tema del trattamento del dolore oncologico
- Audit organizzativo: disegno dei modelli in atto nei diversi distretti che partecipano allo studio, con particolare riferimento alle risorse professionali ed economiche, alla responsabilità dei trattamenti, ai modelli sperimentali di sviluppo delle competenze in ambito delle cure primarie e delle specialità ospedaliere

- Studio di fattibilità per la integrazione delle informazioni necessarie alla identificazione e al trattamento del dolore oncologico nella cartella clinica del MMG, dell'assistenza domiciliare, e dei reparti ospedalieri
- Ricerca delle evidenze di efficacia: capitolo fondamentale dello studio, finalizzato alla scelta di standard per gli interventi di misurazione, terapia, organizzazione dell'assistenza, formazione degli operatori, comunicazione e informazione agli utenti. Sulla base dei risultati degli audit verrà poi implementata una linea guida, il suo percorso di disseminazione e il suo sistema di monitoraggio, applicabile a livello regionale.

Trasferibilità dei risultati e dei prodotti

Si intende garantire in tutte le fasi del progetto il massimo di trasferibilità a contesti locali e nazionali. Poiché l'evoluzione del modello di cure primarie è chiaramente orientata a favorire il più possibile la domiciliarità, il "laboratorio di innovazione" rappresentato dai Distretti delle Aziende Sanitarie della Emilia-Romagna è particolarmente favorevole a testarne la fattibilità nei nuovi modelli organizzativi dei Nuclei per le Cure Primarie.

Il Progetto SOLE (Sanità on line), attivo in questa regione già da un triennio, consente di sviluppare la cooperazione tra i livelli di cure primarie, quelli ospedalieri e quelli degli hospice, mettendo a disposizione di questo Progetto strumenti informativi, di documentazione clinica e di valutazione comuni.

Risultati attesi/output

- Rapporto sul bisogno di assistenza al dolore oncologico in Emilia-Romagna (epidemiologia, copertura del bisogno e qualità della assistenza fornita, proposta di standard e raccomandazioni, evidence based, sui modelli terapeutici e assistenziali e sui percorsi, risorse necessarie, piano di sviluppo delle competenze professionali nell'ambito del Programma ECM regionale)
- Valutazione dell'impatto degli interventi di formazione/informazione di operatori e utenti e linee di miglioramento
- Prototipo di sistema informativo sia clinico che organizzativo per la gestione del dolore oncologico nei percorsi integrati territorio-ospedale e la programmazione dei fabbisogni in termini di risorse e competenze
- Risultati di un programma sperimentale per il trasferimento dei risultati della ricerca scientifica ai cittadini, in tema di interventi di supporto nella cura dei tumori, con particolare riferimento al controllo del dolore.