

Titolo Progetto	<p><b>“A CASA SENZA DOLORE” MONITORAGGIO E GESTIONE VIA WEB DEL DOLORE NEI PAZIENTI ONCOLOGICI IN FASE AVANZATA ASSISTITI A DOMICILIO DALLA FONDAZIONE ANT (e-home Pain)</b></p>
Background	<p>Il dolore colpisce oltre il 60% dei pazienti oncologici che entrano nella fase avanzata della malattia. Il carattere fondamentalmente cronico e progressivo del sintomo rende necessario un trattamento antidolorifico farmacologico continuativo nell’arco delle 24 ore (around the clock) adeguato nel tipo di analgesico e nelle dosi all’intensità del sintomo. Tuttavia, anche quando si sia ottenuto un controllo soddisfacente, una quota significativa di pazienti (intorno al 40%) lamenta episodi di dolore intenso improvviso nel corso della giornata che richiedono tempestivi interventi terapeutici aggiuntivi. Per tutti questi aspetti il dolore richiede un attento monitoraggio dell’intensità e frequenti aggiustamenti della terapia.</p> <p>Il Programma di Assistenza Domiciliare (PAD) della Fondazione ANT, integrato nella Rete delle Cure Palliative delle AUSL Bologna e Imola, coinvolge ogni anno circa 1500 nuovi pazienti affetti da tumori in fase avanzata nell’Area Metropolitana di Bologna. Il 75% dei pazienti è assistito a domicilio fino all’exitus, mentre i restanti casi decedono in ospedale o hospice o altre sedi. Il dolore è presente in circa il 70 % dei pazienti assistiti, il 70% dei quali assume farmaci antidolorifici (oppiacei e non oppiacei) somministrati around the clock.</p>
Razionale	<p>Per ottenere un controllo soddisfacente del dolore a domicilio occorre un preciso monitoraggio quotidiano della sintomatologia. Lo strumento finora pensato, ma sporadicamente utilizzato, è stato quello del diario cartaceo del dolore da compilarsi da parte del paziente o dal caregiver e consultabile dal medico in occasione delle visite. Questa modalità è risultata finora di difficile applicabilità nella pratica clinica corrente e gravata comunque di una latenza più o meno prolungata tra il momento del bisogno e la risposta terapeutica adeguata.</p> <p>Il presente progetto vuole sviluppare una modalità di monitoraggio e gestione domiciliare del dolore attraverso uno strumento informatico che renda più efficace e tempestivo l’intervento terapeutico.</p>
Obiettivi	<p>Nella prima fase (15 mesi) il Progetto ha l’obiettivo di valutare il grado di applicabilità ed affidabilità della metodologia proposta. Contestualmente verranno monitorati indicatori di efficacia delle terapie antidolorifiche.</p> <p>Nella seconda fase si valuterà l’efficacia della procedura proposta e la soddisfazione del paziente/caregiver.</p>
Metodologia	<p>Criteri di eleggibilità (prima fase): sono eleggibili tutti i pazienti affetti da tumori in fase avanzata assistiti nel territorio dell’Area Metropolitana di Bologna dal Programma di Assistenza Domiciliare ANT.</p> <p>Gestione via web: Verranno estese le funzionalità della piattaforma informatica già in uso presso fondazione ANT, per consentire agli assistiti di:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Registrare, due volte al giorno, mattina e sera, la propria percezione del dolore, secondo la scala NRS (0-10);</li> <li>• Segnalare episodi di dolore improvviso non controllato dalla terapia in corso: la segnalazione arriverà al Medico ANT che potrà tempestivamente contattare l’assistito, valutarne lo stato clinico ed eventualmente adeguare la terapia antidolorifica;</li> <li>• Richiedere tempestivamente l’approvvigionamento di farmaci.</li> </ul> <p>L’assistito, o il suo caregiver, avrà la possibilità di accedere a queste funzionalità</p>

	<p>attraverso un qualsiasi dispositivo connesso ad internet (tablet, smartphone, PC), utilizzando un comune browser (empowerment del paziente). Non viene richiesto nessun hardware specifico.</p> <p>Inoltre, il sistema permetterà al Medico ANT di inserire e modificare in funzione dei feedback degli assistiti la terapia in corso.</p> <p>Il sistema raccoglierà in maniera centralizzata i dati per:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Incrociarli con altri dati raccolti (PS, terapia, diagnosi,...) ed analizzarli per valutare l'efficacia della terapia;</li> <li>• condividerli, attraverso webservice, con il sistema informativo regionale (progetto SOLE).</li> </ul> <p>Verrà prodotto un" libretto di istruzioni" che il Medico responsabile ANT consegnerà al paziente/caregiver dopo aver illustrato le caratteristiche del progetto e averne accertata la sua praticabilità.</p>
Trasferibilità dei risultati al contesto sanitario regionale	<p>Una volta concluso il progetto, questa metodologia potrà essere facilmente applicata anche a realtà diverse dalla Fondazione ANT, consentendo di raccogliere in maniera estesa ed omogenea i dati relativi al dolore e più in generale alle cure palliative nei pazienti assistiti in ADI . Inoltre, se richiesto, potrà essere applicata anche in altri contesti per raccogliere e monitorare anche altre tipologie di dati.</p>
Outcome e output	<p>L'outcome è il miglioramento continuo delle capacità di controllare il dolore a domicilio da parte delle Unità di Cure Palliative Domiciliari di ANT e nel contempo di migliorare la qualità di vita del paziente e della famiglia. Stato della sintomatologia dolorosa e effetto delle terapie antidolorifiche saranno monitorate con specifici indicatori che verranno sviluppati ad hoc.</p> <p>Se il Progetto darà risultati positivi, la metodologia adottata per il dolore potrà essere estesa anche ad altri aspetti dell'assistenza domiciliare.</p>
Tempistica	<p>PRIMA FASE:</p> <p>Sviluppo della piattaforma web e definizione di indicatori di efficienza ed efficacia: 7 mesi;</p> <p>Arruolamento dei primi 500 casi nell'Area Metropolitana di Bologna: 6 mesi</p> <p>Analisi della prima fase: 2 mesi</p> <p>SECONDA FASE:</p> <p>Implementazione sistematica in Area Metropolitana di Bologna ed estensione ad altre aree della RER (Ferrara, Modena) dove ANT è presente: 9 mesi</p> <p>Tempo complessivo: 24 mesi</p>
<p>Referente del Progetto: Dott. Paolo Padoan, <a href="mailto:paolo.padoan@teletu.it">paolo.padoan@teletu.it</a></p> <p>Referente Scientifico: Dott. Andrea Martoni, <a href="mailto:andrea.martoni@ant.it">andrea.martoni@ant.it</a></p> <p>Referente Informatico: Ing. Francesco Pannuti, <a href="mailto:francesco.pannuti@ant.it">francesco.pannuti@ant.it</a></p>	