

A 10 ANNI DALLA *legge 38*

1. La presente legge
tutela il diritto del
cittadino ad accedere alle
cure palliative e alla terapia
del dolore.

2. È tutelato il diritto del
particolare malato di accedere
e alla terapia palliativa
malato.

1. La presente legge tutela il diritto del cittadino ad
accedere alle cure palliative e alla terapia del dolore
2. È tutelato e garantito, in particolare, l'accesso
alle cure palliative e alla terapia del dolore
da parte del malato, come definito
dall'articolo 2, comma 1.

lettera c) nell'ambito dei livelli essenziali
di assistenza di cui al decreto
del Presidente del
Consiglio

Che cos'è **IL DOLORE ONCOLOGICO**

**Accesso alle cure palliative e
alla terapia del dolore in Italia**

realizzato da



Isheo

con il patrocinio di



e le seguenti Associazioni



Indice



PAG 7	1. COS'È E COSA PREVEDE LA LEGGE 38 1.1 Cos'è la legge 38? 1.2 Cosa prevede la legge 38
PAG 13	2. IL DOLORE ONCOLOGICO 2.1 Cos'è il Dolore Episodico Intenso? 2.2 Come accorgersi della comparsa del Dolore Episodico Intenso?
PAG 21	3. L'IMPATTO DEL DOLORE ONCOLOGICO E DEL DOLORE EPISODICO INTENSO SULLA QUALITÀ DELLA VITA
PAG 25	4. GLI STRUMENTI DI VALUTAZIONE DEL DOLORE ONCOLOGICO E DEL DOLORE EPISODICO INTENSO 4.1 Come descrivere il proprio dolore? 4.2 I metodi di valutazione del dolore e il diario
PAG 35	5. L'ATTUALE GESTIONE DEL DOLORE ONCOLOGICO
PAG 40	6. CONCLUSIONI
PAG 42	GLOSSARIO
PAG 43	BIBLIOGRAFIA



A 10 ANNI DALLA
legge 38

Premessa

DOLORE ONCOLOGICO MONITORARE PER CONTROLLARE

Il dolore oncologico è uno dei più comuni e fastidiosi sintomi che affliggono i pazienti oncologici. Malgrado la disponibilità di trattamenti efficaci, può - ancora in molti casi - non essere adeguatamente trattato e controllato. Si tratta di un aspetto importante, in quanto la mancanza di un controllo efficace del dolore può influire negativamente anche sugli esiti ottenuti dal trattamento, oltre che sulla qualità della vita dei pazienti. Il dolore è un meccanismo di difesa che l'organismo utilizza per indicare la presenza di una minaccia, interna o esterna al corpo stesso. Lo scopo di questi stimoli, inviati al sistema nervoso, è quello di far in modo che la persona, una volta allertata, risponda alla minaccia ed eviti la comparsa di danni maggiori. Nel 64% dei casi di cancro, la sintomatologia aiuta a diagnosticare la malattia.

Il dolore, particolarmente comune nelle fasi avanzate del cancro, colpisce tra il 70-90% dei pazienti con malattia avanzata, metastatica o terminale. Tuttavia, **il dolore oncologico è anche frequente nelle prime fasi della malattia, presentandosi nel 30-50% dei pazienti oncologici in questo stadio.**

Il Dolore Episodico Intenso (D.E.I.), detto anche *breakthrough cancer pain* (BTcP), consiste in una temporanea esacerbazione del dolore che si verifica su un dolore cronico di base, controllato, che può insorgere

IL DOLORE ONCOLOGICO COLPISCE



30-50% dei pazienti nelle prime fasi della malattia



70-90% dei pazienti con malattia avanzata

per una causa prevedibile o non prevedibile. Un episodio tipico di D.E.I. ha una rapidità d'insorgenza e breve durata ma, nonostante la natura autolimitante di ciascun evento doloroso, la ripetitività degli episodi può avere un impatto significativo sulla qualità di vita del paziente.

Agire tempestivamente sul dolore oncologico - ed in particolar modo sul D.E.I. - consente di migliorare la qualità della vita dei pazienti e delle loro famiglie. Una corretta comunicazione tra medico e paziente svolge un ruolo fondamentale. Risulta necessario rispondere adeguatamente alle domande chieste dal personale sanitario e compilare alcuni strumenti utili, quali questionari e diari, che consentono al paziente di esprimere le proprie necessità, e permettono al medico di scegliere la terapia maggiormente adatta al dolore percepito, ottenendone una riduzione dell'intensità.

Il presente documento è una guida pensata per il paziente e il suo *caregiver*, non solo per identificare e monitorare correttamente il dolore oncologico, ma anche per rafforzare la consapevolezza che è possibile controllare e trattare il dolore (sia il dolore cronico che il dolore episodico intenso). Pertanto, è importante organizzare il monitoraggio del dolore con l'impiego di strumenti idonei, che permettano al paziente di riferire al medico le informazioni sul suo dolore in maniera precisa e con continuità.



**COS'È E COSA
PREVEDE
LA LEGGE 38**

1

1. COS'È E COSA PREVEDE LA LEGGE 38

I dolore oncologico ha un elevato impatto sulla qualità di vita del paziente. Quest'ultimo, convivendo spesso a lungo con il dolore, può sentirsi provato sia emotivamente che fisicamente. Il dolore può manifestarsi già nelle prime fasi della patologia oncologica e mutare lungo il decorso della malattia; oggi è possibile diagnosticarlo in tutte le fasi della malattia ed intervenire tempestivamente per controllarlo.

Nella gestione del dolore è fondamentale che il paziente comunichi la propria percezione del dolore al medico, per permettere a quest'ultimo di valutarlo e trattarlo nel modo più opportuno.

Spesso i pazienti tendono a non identificare nel cancro la causa del dolore avvertito. Generalmente il dolore viene vissuto come un sintomo con cui il paziente deve imparare a convivere senza poterci fare nulla. Questo non è vero: il dolore può essere monitorato e controllato. La comunicazione tra il paziente e il medico è alla base di una corretta rilevazione del dolore, continua nel tempo, che consente di trattarlo nel modo più appropriato, provando a ridurlo, e migliorando dunque la qualità della vita del paziente.



L'Italia è stata uno dei primi Paesi in Europa a sancire concretamente il diritto - per ogni cittadino - ad aver accesso alla terapia del dolore e alle cure palliative, tramite l'istituzione della legge n. 38 del 15 marzo 2010 recante "Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore".



1.1 COS'È LA LEGGE 38?

La legge 38 rappresenta uno strumento giuridico che sancisce per i cittadini il diritto alle cure palliative e alla terapia del dolore, inserendole all'interno dei Livelli Essenziali di Assistenza (LEA), e rendendole erogabili anche in assistenza domiciliare (1). Da questo momento in poi, per i cittadini, non soffrire diventa un vero e proprio diritto. Tale legge è stata istituita al fine di tutelare ed assicurare il rispetto della dignità e dell'autonomia dell'individuo, dando ascolto al suo bisogno di salute.



Questa legge è l'evidenza di come la condizione del paziente, nella sua totalità, abbia assunto nel corso del tempo un'importanza sempre maggiore. In particolar modo, migliorare la qualità di vita del paziente è diventata una priorità ed ha permesso di porre l'attenzione su aspetti non adeguatamente considerati prima.

Il dolore ha pertanto assunto un nuovo significato; non è più considerato un sintomo atteso con cui dover convivere, ma una vera e propria patologia da curare.

1.2 COSA PREVEDE LA LEGGE 38?

Tra gli aspetti di maggiore rilevanza apportati dalla legge 38/2010 (Tabella 1) ritroviamo, primo tra tutti, l'istituzione di tre Reti nazionali di cura, rispettivamente per la terapia del dolore, per le cure palliative e per il paziente pediatrico, che operano su base regionale e in tutto il Paese. In tal modo si intende costruire un sistema in grado di fornire risposte assistenziali adeguate all'esigenza specifica del paziente - e soprattutto attive uniformemente su tutto il territorio nazionale - ed in grado di garantire equità nell'accesso all'assistenza per tutti.

LEGGE 38



- RETI NAZIONALI PER LE CURE PALLIATIVE E PER LA TERAPIA DEL DOLORE
- RILEVAZIONE DEL DOLORE ALL'INTERNO DELLA CARTELLA CLINICA
- SEMPLIFICAZIONE DELLE PROCEDURE DI ACCESSO AI MEDICINALI IMPIEGATI NELLA TERAPIA DEL DOLORE
- FORMAZIONE DEL PERSONALE MEDICO E SANITARIO

Tabella 1: Gli aspetti più rilevanti del testo legislativo della legge 38/2010

Le reti di cura così definite prevedono la cooperazione delle strutture presenti sul territorio (hospice, reparti ospedalieri, strutture territoriali), l'assistenza domiciliare ed il coinvolgimento dei Medici di Medicina Generale, per i quali è prevista l'istituzione di corsi di formazione ad hoc assieme al resto del personale sanitario dedicato.

Uno degli aspetti di maggiore rilevanza sanciti dalla legge 38 riguarda la rilevazione del dolore all'interno della cartella clinica (2). Il dolore deve essere opportunamente rilevato, misurato e riportato nella documentazione relativa al paziente al fine di consentirne il monitoraggio, inoltre anche la

1. COS'È E COSA PREVEDE LA LEGGE 38

scelta del regime terapeutico per il trattamento della sindrome dolorosa e i relativi esiti devono essere periodicamente aggiornati in cartella clinica dal personale sanitario. Tale aspetto merita una particolare attenzione poiché i cittadini non ne sono pienamente a conoscenza.



SCARSA CONOSCENZA DELL'ESISTENZA DELLA LEGGE 38

La scarsa informazione, tra personale sanitario e cittadini, dell'esistenza di tale legge, costituisce un ostacolo alla sua corretta applicazione. Secondo l'indagine condotta dall'*Osservatorio per il monitoraggio della Terapia del dolore e Cure palliative* nel 2017, **il 63% (1) della popolazione risulta non a conoscenza dell'esistenza della legge 38/2010, inoltre ben il 70% (3) dei soggetti intervistati non era a conoscenza dell'obbligo dei medici e del personale sanitario di annotare - misurandolo opportunamente - il dolore nella cartella clinica del paziente assieme ai dati relativi alla terapia prescritta e agli esiti della stessa.**

Proprio relativamente alle terapie rivolte alla gestione del dolore, la legge n. 38 interviene e semplifica le procedure di accesso ai farmaci oppiacei non iniettabili, consentendo così ai medici di prescrivere tale classe di farmaci senza dover ricorrere a ricettari speciali, ma utilizzando il ricettario del Servizio Sanitario Nazionale (ricetta rossa). Si pone inoltre una grande attenzione all'istituzione di corsi di formazione specifici in materia di cure palliative e di terapia del dolore rivolti al personale che opera all'interno della rete.

Il testo legislativo, infine, non dà disposizioni solo relativamente all'ambito sanitario, ma garantisce la tutela della dignità e dell'autonomia del paziente assicurando ad esso e alla sua famiglia il sostegno socio-assistenziale e psicologico, in un'ottica di salute in senso globale.



**IL DOLORE
ONCOLOGICO**

2



2. IL DOLORE ONCOLOGICO

Il dolore è un meccanismo di difesa che l'organismo utilizza per indicare la presenza di una minaccia, interna o esterna al corpo stesso. Lo scopo di questi stimoli, inviati al sistema nervoso, è quello di far in modo che la persona, una volta allertata, risponda alla minaccia ed eviti la comparsa di danni maggiori. Nel 64% dei casi di cancro, la sintomatologia aiuta a diagnosticare la malattia.

Il dolore, particolarmente comune nelle fasi avanzate del cancro, colpisce tra il 70-90% dei pazienti con malattia avanzata, metastatica o terminale. Tuttavia, **il dolore oncologico è anche frequente nelle prime fasi della malattia, presentandosi nel 30-50% dei pazienti oncologici in questo stadio (4)**. Alcuni tipi di cancro sono particolarmente associati a un'alta prevalenza di dolore nelle prime fasi della malattia, incluso il tumore al pancreas e il tumore alla testa e al collo. Circa un terzo dei pazienti che hanno subito un trattamento curativo sperimenta dolore (5). Nella maggior parte dei casi esiste però la possibilità di controllarlo (4).

In generale il dolore oncologico può rappresentare:

- la prima manifestazione di una patologia misconosciuta,
- un sintomo di ripresa/progressione di una patologia nota,
- un sintomo di accompagnamento di una malattia in fase avanzata.

In certi casi può essere dovuto alla chirurgia, alla radioterapia o alla chemioterapia (dolore dovuto a un "danno iatrogeno") (6).

DA COSA DIPENDE IL DOLORE ONCOLOGICO? La massa del tumore può dare origine a fenomeni irritativi o compressivi a carico di tessuti vicini o organi e apparati coinvolti dalla neoplasia. I contesti clinici in cui il dolore risulta provocato dal cosiddetto "effetto massa" sono numerosi. Tra le sindromi dolorose più frequentemente correlate a un effetto massa ritroviamo:

- › le metastasi ossee;
- › l'infiltrazione di strutture nervose, tessuti e muscoli;
- › l'ulcerazione di cute o mucose;
- › la distensione di alcuni organi, oltre a masse che fungono da vero e proprio ostacolo alla canalizzazione intestinale o urinaria.

Il dolore può inoltre presentarsi a causa della liberazione di alcune sostanze (citochine) prodotte dal tumore stesso o da cellule dell'organismo, responsabili di una resistenza al trattamento con farmaci analgesici e/o di una percezione abnorme e dolorosa causata da stimoli di lieve entità, fenomeno conosciuto con il nome di iperalgesia.

Il dolore può dunque manifestarsi in vari modi, ad esempio per compressione o infiltrazione del tessuto nervoso, delle articolazioni, delle ossa o di altri tessuti innervati e può inoltre essere evocato dalla distensione della capsula che riveste alcuni organi, come il fegato (4).

Il dolore legato al tumore si definisce cronico quando è continuamente presente a causa della malattia o come esito di un trattamento, mentre è definito acuto quando insorge improvvisamente, o si tratta di una riacutizzazione di dolore nonostante un dolore cronico preesistente e farmacologicamente controllato, in questo ultimo caso si parla di Dolore Episodico Intenso o *Breakthrough cancer pain* (BTcP).

L'intensità del dolore non è necessariamente correlata alla gravità della malattia, infatti tumori di piccole dimensioni possono comprimere un nervo, dando origine ad un dolore maggiore rispetto a tumori più estesi e gravi.

COME VIENE AVVERTITO IL DOLORE? A seconda della causa che ha dato origine al dolore è possibile distinguere vari modi di percepirlo:

1

quando vengono compressi i

nervi: sensazione di punture di spilli, formicolio, sensazione dolorosa di freddo, altre sensazioni di alterazioni della sensibilità, scosse o bruciore

2

quando si ha l'infiltrazione di un osso: profondo, sordo, pulsante

3

quando i visceri vengono compressi o ostruiti: trafitture o crampi

È inoltre possibile che compaiano

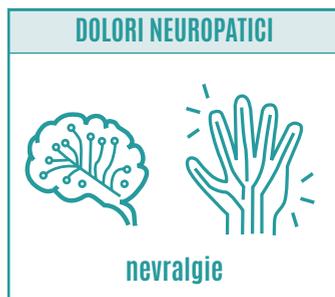
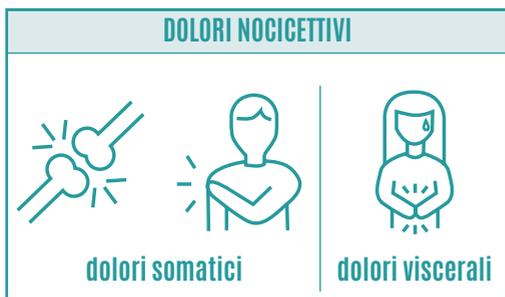
IL DOLORE RIFLESSO

il dolore può essere avvertito in una sede differente rispetto a quella dell'organo colpito dalla malattia

LA SINDROME DELL'ARTO FANTASMA

il dolore può presentarsi nonostante l'organo sia stato amputato chirurgicamente (es. dopo asportazione del seno).

I dolori possono inoltre essere distinti in dolori nocicettivi, neuropatici e misti.



DOLORI NOCICETTIVI



DOLORI MISTI

DOLORI NEUROPATICI

DOLORI NOCICETTIVI. Il corpo umano presenta numerosi recettori, ovvero una sorta di “antenne” in grado di captare vari stimoli, come il tatto, il freddo o il calore, ma anche il dolore. I recettori del dolore si trovano in particolar modo nella pelle, nelle ossa, nelle articolazioni, nei muscoli, negli organi interni. Sono presenti dunque in tante parti del corpo, tranne nel cervello e nei polmoni. In linguaggio scientifico i recettori del dolore prendono il nome di “nocicettori”. I dolori nocicettivi sono i dolori che hanno origine da un’irritazione dei nocicettori, ad esempio dall’irritazione dei recettori della pelle e delle ossa, come avviene nel caso di metastasi ossee o in presenza di disturbi nei muscoli e nelle articolazioni. Questi dolori prendono il nome di dolori “somatici” e si presentano come dolori tiranti, pungenti o trapananti. Generalmente sono facili da localizzare. I dolori “viscerali” sono invece quelli che si sviluppano negli organi dell’addome. Sono crampiformi e sordi, quindi più difficili da localizzare. Altri sintomi, come ad esempio nausea, vomito, sudorazione possono accompagnare questi dolori. Essi possono inoltre irradiarsi in altre parti del corpo, ad esempio una irritazione del diaframma può provocare dolori alla spalla.

DOLORI NEUROPATICI. Detti anche “nevralgie”, i dolori neuropatici sono quelli che nascono direttamente dal nervo, non dal recettore del dolore. La causa del dolore è dovuta a una neuropatia, o lesione del nervo. In questo caso il dolore può manifestarsi a riposo come sensazione di calore, bruciore o attacchi di dolore lancinante ma spesso non vengono percepiti nel punto da cui hanno origine. Ad esempio nel caso del “dolore fantasma”, in seguito a una amputazione si continua a percepire il dolore nell’arto che non è più presente.

DOLORI MISTI. In questo caso i dolori neuropatici e nocicettivi sono entrambi presenti. Il trattamento di questi dolori risulta essere più difficile in quanto non sempre si capisce di essere in presenza di entrambi i tipi di dolore (7).

Il dolore assume inoltre un significato particolare, espresso come “dolore totale”, nel paziente oncologico. L’Associazione Italiana di Oncologia Medica (AIOM) (6) ha posto in risalto il problema, intendendolo come “sofferenza del paziente e della sua famiglia nel corso della malattia neoplastica”. Si tratta infatti di un dolore onnicomprensivo, che riguarda

2. IL DOLORE ONCOLOGICO

non solo la componente fisica, ma anche quella psicologica, sociale e spirituale.

Esporre al medico i propri bisogni e quelli della propria famiglia può essere d'aiuto nella creazione di un programma interdisciplinare di assistenza, composto da varie figure di supporto.

È POSSIBILE TRATTARE FARMACOLOGICAMENTE IL DOLORE ONCOLOGICO? La risposta è sì.

La Fondazione AIRC per la ricerca sul cancro (4) evidenzia che il paziente può chiedere al proprio medico, in qualsiasi fase della malattia, tutti i possibili approcci per alleviare i sintomi. Attualmente esistono molti sistemi che consentono di controllare e rendere sopportabile il dolore.

La scelta del farmaco appropriato e più efficace per il paziente può prevedere il passaggio da una molecola all'altra e modifiche del dosaggio.

È d'obbligo evidenziare che la persistenza dello stimolo doloroso facilita la comparsa di alterazioni dell'impulso nervoso, tendendo a rafforzarlo e rendendolo meno controllabile. Per tale motivo **è sempre bene chiedere sollievo dal dolore, anziché cercare di sopportarlo**. Questo atteggiamento rischia infatti di incrementare il dolore e renderne più difficile il trattamento.

I medici sanno bene che ogni persona avverte il dolore in maniera diversa e che non esiste una soglia di sopportazione comune. Per questo motivo è importante chiedere sollievo dal dolore, anche se altri pazienti con la stessa malattia sembrano in grado di tollerarlo meglio.

2.1 COS'È IL DOLORE EPISODICO INTENSO?

Il Dolore Episodico Intenso (D.E.I.), detto anche *breakthrough cancer pain* (BTcP), consiste in una temporanea esacerbazione del dolore che si verifica su un dolore cronico di base, controllato, che può insorgere per una causa prevedibile o non prevedibile (6) (8).

Un episodio tipico di D.E.I. ha una rapidità d'insorgenza e breve durata ma, nonostante la natura autolimitante di ciascun evento doloroso, la ripetitività degli episodi può avere un impatto significativo sulla qualità di vita del paziente (9).

Il D.E.I. include sia il dolore spontaneo che il dolore incidente. Il dolore incidente è un dolore che si verifica come conseguenza diretta e immediata di un movimento o di una attività, ad esempio il cambiamento di una medicazione può peggiorare il dolore, come pure un movimento volontario o involontario (es. un movimento intestinale in caso di carcinoma pelvico). In particolare, si parla di dolore:

- **INCIDENTE:** quando è di natura prevedibile poiché precipitato da fattori identificabili.

Il dolore incidente è ulteriormente classificato in tre sottoclassi:

- **volontario**, causato da un atto volontario (ad es. movimento, cambio della medicazione),
- **non volontario**, causato da un atto involontario (ad es. spasmo intestinale),
- **procedurale**, correlato ad un intervento diagnostico o terapeutico (ad es. medicazione).

- **SPONTANEO O IDIOPATICO:** quando si verifica in assenza di qualsiasi fattore precipitante identificabile, ed è quindi di natura imprevedibile (10).

Il D.E.I. può inoltre essere:

- **Nocicettivo somatico** (per esempio può derivare da metastasi ossee o dal contatto con del tessuto infiammato o infetto),
- **Nocicettivo viscerale** (per esempio causato da distensione o subocclusione dell'intestino, o ancora da episodi di tenesmo),
- **Neuropatico** (per esempio compressione/distorsione di un nervo).

Riconoscere il D.E.I., distinguendolo da altri tipi di dolore, trattati con altri farmaci, consente di curare il paziente nel modo corretto.

2.2 COME ACCORGERSI DELLA COMPARSA DEL DOLORE EPISODICO INTENSO?

Possiamo parlare di D.E.I. quando, malgrado una terapia di base ben impostata, sorgono all'improvviso dei dolori intensi. Un tipico episodio di D.E.I. si caratterizza per la rapidità dell'insorgenza e per l'intensità spesso notevole, con raggiungimento del picco in pochi minuti, e una durata media di circa 30 minuti, potendo comparire più volte durante l'intera giornata (9).

Il D.E.I. è un dolore di forte intensità che appare improvvisamente, con una durata media di 30 minuti (8) (9) per massimo 4 episodi al giorno (11), in modo apparentemente immotivato o a causa di un movimento, un colpo di tosse o qualsiasi altro motivo.

I motivi che possono dare origine al D.E.I. sono vari, ad esempio movimenti particolari, come un colpo di tosse o la deglutizione, oppure la compressione del nervo da parte del tumore o ancora l'avanzamento della patologia tumorale. Non solo la causa, la durata e l'intensità dei dolori ma anche il meccanismo d'insorgenza degli stessi, costituiscono fattori importanti su cui si basa la scelta della terapia.

Distinguere il D.E.I. da altri tipi di dolore, come il picco del dolore oncologico, non è semplice.

Per questo motivo è importante fornire al medico tutte le informazioni che gli consentano di individuarlo, rispondendo dettagliatamente a varie domande. In questo modo diviene possibile trattare il dolore del paziente.

3

**L'IMPATTO DEL
DOLORE ONCOLOGICO
E DEL DOLORE
EPISODICO INTENSO
SULLA QUALITÀ
DELLA VITA**

Il dolore oncologico è uno dei più comuni e fastidiosi sintomi che affliggono i pazienti oncologici e, malgrado la disponibilità di trattamenti efficaci, può non essere adeguatamente controllato in molti casi. Si tratta di un aspetto importante, in quanto la mancanza di un controllo efficace del dolore può influire negativamente sugli esiti ottenuti dal trattamento e sulla qualità della vita dei pazienti.

Trattare il dolore oncologico, migliorando il comfort, la funzionalità e la sicurezza del paziente, implica un approccio poliedrico che solitamente include terapie farmacologiche e supporto psicosociale. Il dolore oncologico risulta di tipo neuropatico in circa il 20% dei casi, ma se si considera anche il dolore misto con componente neuropatica, la percentuale sale al 40% (12).

L'AIOM evidenzia inoltre il ruolo del dolore nella vita del paziente oncologico ponendo in risalto il concetto di "dolore totale". Il dolore totale viene inteso come sofferenza non solo del paziente, ma anche della sua famiglia nel corso della malattia neoplastica. Componenti psicologiche, sociali e spirituali, oltre a componenti fisiche del dolore, incidono infatti negativamente sulla vita del paziente e delle persone che lo circondano (6).

I sintomi che possono influire negativamente sulla qualità della vita del paziente con dolore oncologico sono infatti molteplici, come l'anoressia, la cachessia (una sintomatologia costituita da perdita di peso, atrofia muscolare, stanchezza), l'ansia, l'astenia, il delirio, la depressione, la dispnea (respirazione difficoltosa), la diarrea, l'insonnia, la nausea, il vomito, l'occlusione intestinale, il prurito, il singhiozzo, la sonnolenza, la stipsi, il tenesmo, la tosse (11).



3. L'IMPATTO DEL DOLORE ONCOLOGICO E DEL DOLORE EPISODICO INTENSO SULLA QUALITÀ DELLA VITA

Lo scarso trattamento del dolore correlato al cancro risulta documentato. Ad esempio, uno studio riguardante la percezione della qualità della vita nei pazienti con cancro al colon-retto, mostra che nel 34% dei casi è stato indicato di non aver ricevuto aiuto per il dolore percepito, mentre una meta-analisi, ovvero uno strumento che riunisce i risultati di vari studi (in questo caso 26), indica che il 43% dei pazienti ha lamentato di non aver ottenuto un adeguato controllo del dolore. Lo scarso trattamento del dolore, che può interessare un caso su due, può essere dovuto a numerosi fattori, alcuni dei quali riguardanti il personale sanitario (es. mancanza di tempo per la valutazione del dolore, poca conoscenza riguardo la gestione del dolore, mancanza di disponibilità di specialisti del dolore ecc.) e altri dovuti all'atteggiamento del paziente (es. **mancata segnalazione del dolore percepito, comunicazione non corretta con il personale sanitario, preoccupazioni relative agli eventi avversi**, credenze culturali, religiose ecc.) (12).

Molti pazienti possono inoltre sperimentare, in aggiunta al dolore oncologico cronico, episodi di D.E.I., in grado di presentarsi anche tramite episodi prolungati malgrado gli analgesici usati per il trattamento del dolore di base, impattando notevolmente sulla qualità della vita di chi ne è affetto.

A tal proposito uno studio (13) ha riportato la differenza ottenuta, in termini di qualità della vita, tra pazienti con e senza D.E.I. a cui è stato somministrato un questionario da compilare. In questo caso è stato preso in considerazione il punteggio ottenuto in termini di stato di dolore, funzionalità, sintomatologia e salute globale/qualità della vita. La funzionalità fisica, di ruolo, emotiva, cognitiva e sociale, sono risultate migliori nel gruppo senza D.E.I.; **la fatigue (astenia, stanchezza), nausea e vomito, dispnea, insonnia, perdita di appetito, stipsi, diarrea ed il dolore sono risultati peggiori nel gruppo con Dolore Episodico Intenso**. Il gruppo con D.E.I. ha inoltre presentato maggiori difficoltà finanziarie e uno stato di salute globale/qualità della vita peggiore rispetto al gruppo senza D.E.I. Un altro studio (14), effettuato su 4.016 persone evidenzia inoltre che per l'85% del campione, il D.E.I. ha causato limitazioni alle attività quotidiane: nel dettaglio, le limitazioni sono state moltissime nel 28,1% dei casi, molte nel 56%, poche nel 13,5% e nulle solo nell'1,7% dei casi.

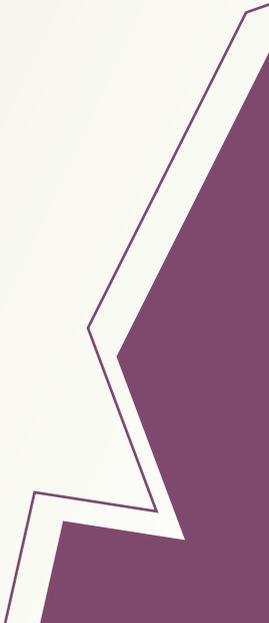
Ricordiamo inoltre che il dolore oncologico può avere un impatto negativo in termini di aderenza terapeutica, la quale a sua volta può condurre ad un aumento del dolore, peggiorando la qualità della vita del paziente e delle persone che si prendono cura di lui, i cosiddetti *caregivers*.

Ad oggi è dunque chiaro che agire tempestivamente sul dolore oncologico - ed in particolar modo sul D.E.I. - consente di migliorare la qualità della vita dei pazienti e delle loro famiglie. Una corretta comunicazione tra medico e paziente svolge un ruolo fondamentale in tal senso. È necessario rispondere adeguatamente alle domande chieste dal personale sanitario e compilare alcuni strumenti utili, quali questionari e diario giornaliero, che consentono al paziente di esprimere le proprie necessità e permettono al medico di scegliere la terapia maggiormente adatta al dolore percepito.



**GLI STRUMENTI DI
VALUTAZIONE DEL
DOLORE ONCOLOGICO
E DEL DOLORE
EPISODICO INTENSO**

4



Esistono diversi strumenti che, attraverso una serie di domande, consentono al medico di valutare attentamente il tipo di dolore percepito dal paziente. Malgrado possa sembrare un'azione banale e superflua, prendere il giusto tempo per rispondere in modo dettagliato e più corretto possibile a questionari o domande poste dal personale sanitario, consente di diagnosticare il tipo di dolore e, eventualmente, notare la presenza del Dolore Episodico Intenso. Fornire dunque queste informazioni consente al medico di individuare il giusto trattamento, alleviare il dolore e migliorare la qualità della vita di pazienti e *caregivers*.

4.1 COME DESCRIVERE IL PROPRIO DOLORE?

La percezione del dolore è molto soggettiva, varia infatti da paziente a paziente e, oltre al dolore oncologico di fondo, bisogna considerare anche il dolore episodico intenso.

Valutare l'intensità del dolore oncologico e individuare la comparsa del Dolore Episodico Intenso, rappresentano pertanto sfide importanti non solo per il medico, che deve essere capace di individuarlo in base ai dati ottenuti, ma anche per il paziente, che deve avere a disposizione mezzi che gli consentano di descrivere ciò che prova.

A tal proposito, l'Associazione Italiana Malati di Cancro, parenti e amici (AIMaC) (15), evidenzia l'utilità di alcune **domande al fine di descrivere il proprio dolore**:

- **Dove è localizzato il dolore?** Es. in una o più parti del corpo, oppure potrebbe irradiarsi in un'altra zona, ecc.
- **Come definiresti il dolore?** Es. acuto, bruciante, penetrante, come una scossa elettrica, ecc.
- **Com'è iniziato il dolore?** Es. in modo graduale oppure all'improvviso mentre stava bene?
- **Che intensità ha il dolore che sente?** Es. può definire attraverso una scala, come quella da 0 (nessun dolore) a 10 (il dolore più forte immaginabile) quanto è forte il dolore che sta sentendo?

4. GLI STRUMENTI DI VALUTAZIONE DEL DOLORE ONCOLOGICO E DEL DOLORE EPISODICO INTENSO

- **Il dolore tende ad aumentare col tempo?** Es. il dolore che sente è sempre presente, oppure tende ad aumentare e diminuire? Nel momento in cui compare, quanto dura prima di attenuarsi o sparire? È talmente forte da svegliarla la notte? Esistono momenti in cui il dolore non è presente?
- **Che cosa allevia o acutizza il dolore?** Es. stare in piedi, sdraiati, seduti, assumere un determinato farmaco la aiuta a far diminuire o aumentare il dolore che sente? Riesce a distrarsi leggendo, guardando la TV o ascoltando musica?

Rispondere a queste domande consente al medico di individuare la terapia adatta, per questo motivo riuscire a concentrarsi e rispondere in modo preciso, anche se può non essere facile, costituisce in realtà un aiuto importante nel riconoscimento del dolore e del D.E.I.



La compilazione di un diario del dolore personale e di alcuni questionari è di fondamentale importanza per indirizzare il medico verso la diagnosi di D.E.I., distinguendolo da altri tipi di dolore, definendone il trattamento più adeguato, e ottenendo così una riduzione del dolore ad esso associato.

4.2 I METODI DI VALUTAZIONE DEL DOLORE E IL DIARIO

Riconoscere il tipo, l'intensità e le cause del dolore consente di somministrare una terapia efficace. Più chiaro è il modo in cui il dolore viene descritto e più facile sarà trattarlo. Per questo motivo è possibile utilizzare scale e raffigurazioni che, in modo semplice e veloce, permettono di descrivere l'intensità del dolore percepito. L'utilizzo di un diario, nel quale annotare il modo in cui si percepisce il dolore, quando si manifesta, può fornire al clinico informazioni preziose.

Rispondere nel modo più chiaro e completo possibile ad alcune domande, come quelle citate in precedenza:

Dove ho i dolori?

Quando si manifestano i miei dolori?

Quale intensità hanno?

Cosa li allevia?

Cosa li acutizza?

Quali sentimenti provocano in me i dolori che sento?

Quali ripercussioni hanno questi dolori sulla mia vita quotidiana?

Quali ripercussioni hanno sul sonno?

diventa quindi fondamentale nella comunicazione medico-paziente.

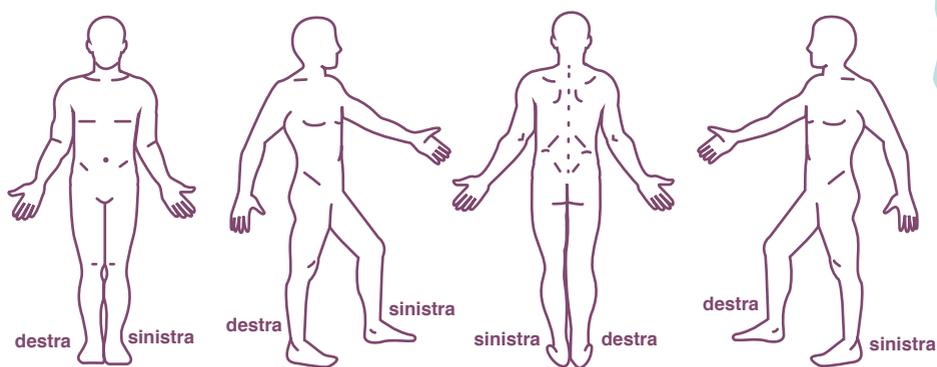
Vediamo alcune domande nel dettaglio:

Dove si trova il dolore che sento? Spiegare a parole il dolore percepito potrebbe essere difficile. Per questo motivo esiste la possibilità di segnare in alcune figure le zone e il modo in cui viene percepito il dolore (Figura 1).

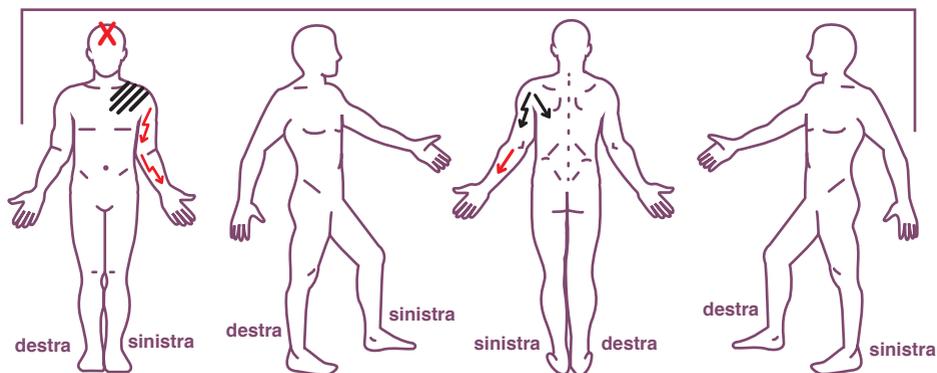
Figura 1. Figure usate per indicare le zone interessate dal dolore

INDICHI SULLE FIGURE DOVE ACCUSA DOLORE

- | | |
|---|---|
| <ul style="list-style-type: none"> • Segni con una X i dolori puntiformi, ossia quelli circoscritti ad una determinata area | <ul style="list-style-type: none"> • Tratteggi mediante linee oblique /// le aree dove prova i dolori più forti |
| <ul style="list-style-type: none"> • Indichi con le frecce ↗ i dolori che irradiano in una determinata direzione | <ul style="list-style-type: none"> • Se accusa diversi tipi di dolore, utilizzi colori diversi per rappresentarli |



ESEMPIO: figure in cui sono segnate le aree caratterizzate da dolore



Adattato graficamente da Lega contro il cancro, *Dolori da cancro e loro cura, Una guida della Lega contro il cancro per malati e familiari, 2019*

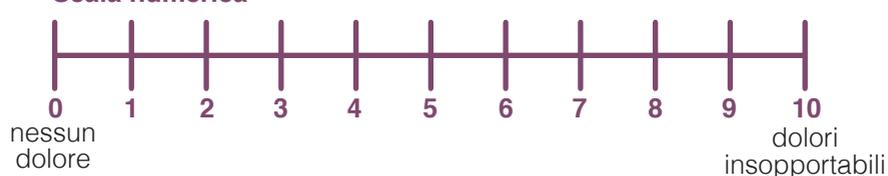
4. GLI STRUMENTI DI VALUTAZIONE DEL DOLORE ONCOLOGICO E DEL DOLORE EPISODICO INTENSO

Quale intensità hanno i dolori che sento? Un aiuto per descrivere il dolore percepito viene ad oggi fornito dalle scale di valutazione del dolore (Figura 2) che consentono di misurare l'intensità del dolore, indicandola con una crocetta o un indicatore scorrevole, come mostrato di seguito:

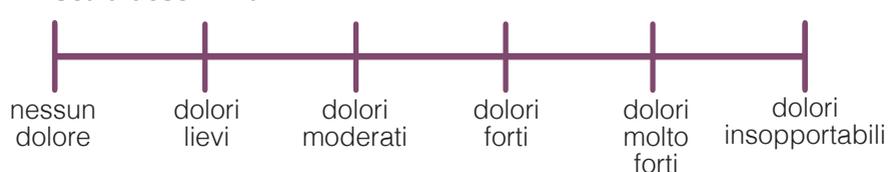
Scala analogica visiva VAS



Scala numerica



Scala descrittiva



Adattato graficamente da Lega contro il cancro, Dolori da cancro e loro cura, Una guida della Lega contro il cancro per malati e familiari, 2019

Altre domande. La risposta a numerose altre domande, come ad esempio: "Da quanto tempo è presente il dolore?", "Con quale frequenza si manifesta?", "Come descrive i suoi dolori?", "Sono presenti attività che influenzano il dolore che sente?" può essere fornita invece in modo discorsivo o attraverso l'uso di crocette durante la compilazione di veri e propri questionari.

Tra i vari esempi di **questionari per valutare il D.E.I.** troviamo ad esempio il **Breakthrough Pain Assessment Tool (BAT)**. Questo comprende 14

4. GLI STRUMENTI DI VALUTAZIONE DEL DOLORE ONCOLOGICO E DEL DOLORE EPISODICO INTENSO

domande riguardanti le caratteristiche temporali, qualitative e terapeutiche del Dolore Episodico Intenso e ha lo scopo di fungere da guida per il clinico, aiutando a indagare le caratteristiche del singolo paziente, che rimane la migliore fonte di dati. Il clinico dovrebbe quindi rivolgere tali domande al paziente per avere un quadro dettagliato della situazione di dolore. Si riportano di seguito alcune di queste domande, che fanno riferimento al dolore episodico intenso (temporanea esacerbazione del dolore su un dolore da cancro) provato dal paziente nell'ultima settimana (16):

Figura 2. Scala di valutazione dell'intensità del dolore

• Quanto spesso provi dolore?

Meno di
una volta al
giorno

1-2 volte
al giorno

3-4 volte
al giorno

Più di
4 volte
al giorno

• C'è qualcosa che allevia il tuo dolore? (Antidolorifici o altro)

• Quanto dura un tipico episodio di dolore episodico intenso?

Cerchiare una risposta.

< 5 minuti

5-15 minuti

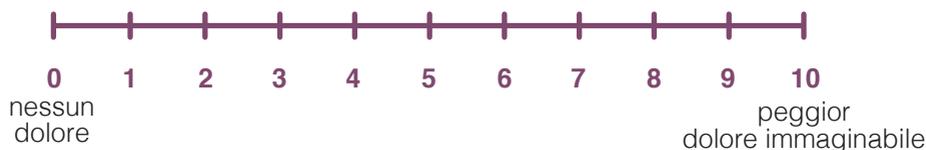
5-30 minuti

30-60 minuti

> 60 minuti

• Quanto è grave un tipico episodio di dolore episodico intenso?

Cerchiare una risposta.



I dati forniti dal paziente, rispondendo a queste e altre domande, permettono al clinico di comprendere meglio le caratteristiche del dolore percepito e valutarne il trattamento.

Un ulteriore strumento di grandissima utilità è il cosiddetto “**diario del dolore**” che, compilato giorno per giorno dal paziente, consente di verificare le fluttuazioni giornaliere del dolore e molte altre

4. GLI STRUMENTI DI VALUTAZIONE DEL DOLORE ONCOLOGICO E DEL DOLORE EPISODICO INTENSO

informazioni relative al proprio dolore, tra cui i medicinali che sono stati prescritti, il loro dosaggio e l'intervallo di tempo tra una assunzione e l'altra; se questi medicinali sono stati effettivamente utili o meno; se e quando sono stati accusati dolori malgrado l'assunzione dei farmaci; eventuali effetti collaterali; presenza di altre misure che hanno portato sollievo dal dolore. In questo modo è possibile sapere quali medicinali sono stati usati e se occorre modificare la terapia (7). Si tratta di uno strumento utile in particolar modo durante le prime fasi della terapia del dolore.

È riportato qui di seguito il Diario del Dolore sviluppato dall'*American Pain Foundation* (Figura 3) (8), **uno strumento fondamentale per descrivere correttamente il proprio dolore**. Infatti, **con la sua compilazione è possibile ottenere informazioni maggiormente dettagliate, in quanto più affidabili, della memoria retrospettiva del paziente e in grado di definire, giorno per giorno, le variazioni del dolore percepito**.

Figura 3. Il diario del dolore

1 **DIARIO DEGLI EPISODI GIORNALIERI DI DEI**

Unisca i punti sul diario in modo che il suo medico possa verificare quando e perché varia l'intensità del dolore. Ogni giorno inizi una nuova tabella

INTENSITÀ DEL DOLORE

10
9
8
7
6
5
4
3
2
1
0

6 7 8 9 10 11 12 13 14 15 16 17 18 19 20 21 22 23 0 1 2 3 4 5

2 **FARMACI**
Nome/dose
(inserisci il numero di pillole assunte)

1
2
3
4
5

Terapie non farmacologiche
(prescrizioni diverse da quelle di farmaci)

Attività/esercizi fisici

Commenti e altre informazioni:
prenda nota delle visite mediche effettuate, eventuali effetti indesiderati delle terapie ed altri problemi relativi a come affrontare il dolore. Può anche utilizzare questo spazio per riportare ulteriori informazioni rispetto alle sue risposte date nelle domande precedenti.

Adattato graficamente da Working group niente male DEI,
What to Do, Drugs, 2016 Mar; 76(3):315-30

SOMMARIO DEGLI EPISODI GIORNALIERI DI DOLORE

Ha avuto dolore oggi?

NO SÌ

Ha evitato o limitato una qualsiasi delle sue attività o annullato i suoi piani oggi a causa del dolore o dei cambiamenti di dolore?

NO SÌ

Se sì, quali attività?

Ha assunto oggi tutti i farmaci antidolorifici, come da prescrizione?

NO SÌ

Anche se ha assunto i suoi farmaci per il dolore persistente nei tempi previsti, ci sono stati momenti durante il giorno in cui si sono verificati episodi di Dolore Episodico Intenso?

NO SÌ

Se sì, quante volte oggi?

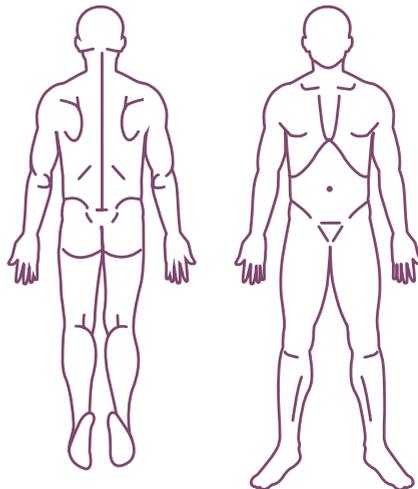
1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 più di 10

Gli episodi di Dolore Episodico Intenso sono iniziati a seguito di una specifica attività?

NO SÌ

Se sì, quale attività?

Contrassegna con una "X" sul disegno le zone in cui ha provato dolore oggi.



Qual è stato il suo livello medio di dolore?

1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Oltre all'uso di farmaci prescritti, ha fatto qualcos'altro oggi per alleviare il dolore?

NO SÌ (contrassegna le attività svolte)

- Farmaci non soggetti a prescrizione medica (es. paracetamolo, ibuprofene)**
- Rimedi naturali**
- Impacchi caldi o freddi**
- Esercizio**
- Cambio di posizione (es. sdraiarsi, sollevare le gambe)**

4. GLI STRUMENTI DI VALUTAZIONE DEL DOLORE ONCOLOGICO E DEL DOLORE EPISODICO INTENSO

Fisioterapia

Ha saltato uno degli antidolorifici previsti oggi?

Massaggi

NO **SI**

Agopuntura

Riposo

Perchè?

Consulenza psicologica

Dialogo con amici fidati, famigliari, sacerdoti

Ha telefonato al suo medico tra una visita e l'altra a causa del dolore?

Preghiera, meditazione, visualizzazione guidata

NO **SI**

Tecnica di rilassamento (ipnosi, training autogeno)

Ha dormito tutta la notte?

Tecniche creative (arte, musicoterapia)

NO **SI**

Altro (es. manipolazione, chiropratica, trattamenti osteopatici):

Se no, quante volte si è interrotto il suo sonno?

Quante ore ha dormito durante la notte?

Contrassegni gli effetti collaterali provati dopo aver assunto i suoi farmaci antidolorifici.

In generale, è soddisfatto della gestione del dolore?

Stato confusionale, sonnolenza

NO **SI**

Nausea, vomito, disturbi di stomaco

(Spieghi cosa la rende soddisfatto o insoddisfatto. Usi la sezione 2)

Stipsi

Perdita di appetito

Quale livello di dolore valuta come accettabile?

Altro (descriva):

1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Adattato graficamente da Working group niente male DEI, What to Do, Drugs, 2016 Mar; 76(3):315-30



**L'ATTUALE GESTIONE
DEL DOLORE
ONCOLOGICO**

5

E fondamentale comprendere che il dolore non è una conseguenza inevitabile da sopportare, ma può essere gestito al fine di ottenerne il controllo in ogni stadio della malattia.

La terapia del dolore non è da considerare una disciplina esclusiva di una figura professionale, ma può essere gestita dal MMG, dall'oncologo e dal terapeuta del dolore. È importante sapere che queste figure sono organizzate all'interno di una rete, pertanto quando ci si rivolge ad uno di questi specialisti, il paziente entra all'interno di una rete che ne assicura la presa in carico, anche per i casi maggiormente complessi.

Sono infatti diverse le figure cui il paziente può rivolgersi quando decide di intraprendere un percorso volto ad alleviare la propria sofferenza; tra queste il Medico di Medicina Generale può rappresentare il primo interlocutore in grado di valutare il dolore nelle sue caratteristiche, ed impostare autonomamente la terapia antalgica più efficace o, in alternativa, indirizzare il paziente al centro più adatto a seconda dell'origine del dolore e della sua intensità. Oltre alla figura del medico di famiglia è possibile, soprattutto per i pazienti che si stanno ancora sottoponendo a cure attive, rivolgersi allo stesso oncologo, che può gestire la terapia del dolore o indirizzare il paziente ad una visita specialistica in un ambulatorio di medicina del dolore.

In caso di insorgenza di complessità, o nel caso in cui la terapia prescritta dal medico di base non sia efficace, si rende necessaria la consulenza di un medico del dolore, chiamato anche **algologo**, in un **centro specializzato** tra quelli che compongono la **rete assistenziale di terapia del dolore**.

La presa in carico del paziente nella rete di terapia del dolore è organizzata in modo tale da riservare trattamenti e cure adeguate rispetto alla gravità della condizione del paziente. Qualora le condizioni del paziente dovessero aggravarsi ed il dolore dovesse rivelarsi come difficile da trattare, il sistema attivo sul territorio assicura ai pazienti la possibilità di potersi sottoporre ad interventi terapeutici di maggiore complessità, all'occorrenza in strutture adeguate. **Il paziente potrà così essere indirizzato verso uno dei centri**

attivi sul territorio dove verrà valutato da una équipe di terapia del dolore composta generalmente da professionisti di diverse specialità mediche. La presenza di queste figure all'interno del team dedicato alla terapia del dolore è dovuta al fatto che queste cure non si rivolgono solo al paziente oncologico, ma sono dedicate alla gestione del dolore dovuto ad una molteplicità di patologie e condizioni.

Tra le figure che compongono una équipe di terapia del dolore troviamo: un medico specialista in anestesia rianimazione e terapia intensiva, medici specialisti in geriatria, in medicina interna, in neurologia, in oncologia medica e radioterapia, lo psicologo specialista, l'infermiere e il fisioterapista.



Il Medico di Medicina Generale, dunque, può costituire il primo interlocutore cui fare riferimento quando il dolore si presenta, così come il professionista oncologo da cui si è già seguiti. Le cure vengono poi erogate in regime ambulatoriale nei Centri preposti che operano sul territorio (Spoke), mentre i casi che presentano maggiore difficoltà nella gestione vengono trasferiti in Centri altamente specializzati nella terapia del dolore in cui operano équipe di professionisti dedicati (Hub) (17). La terapia del dolore, quando già stabilita da un professionista e se le condizioni del paziente lo consentono, può essere somministrata anche in assistenza domiciliare integrata (ADI) o presso strutture residenziali preposte (hospice/RSA - Residenza Sanitaria Assistenziale/casa protetta).

5. L'ATTUALE GESTIONE DEL DOLORE ONCOLOGICO

Il lavoro concertato tra i diversi attori che operano all'interno della rete e le modalità con le quali il paziente passa da un tipo di assistenza all'altra, sono definite dai cosiddetti **Percorsi Diagnostico-Terapeutico-Assistenziali (PDTA)**, ovvero linee guida che definiscono nel dettaglio l'iter che il paziente deve seguire dal momento della sua presa in carico. Tra gli aspetti che i PDTA dovrebbero gestire ci sarebbero inoltre le modalità di comunicazione tra medici, specialisti e personale sanitario che compongono la rete, il tutto nell'ottica di assicurare al paziente la continuità assistenziale ospedale-territorio e la semplificazione della gestione integrata della terapia antalgica anche in contesti istituzionali non ospedalieri.

Quando ci si reca dal proprio medico di famiglia o in uno dei centri che erogano il servizio di terapia del dolore sul territorio, come già descritto, è necessario sapere che non sono disponibili esami strumentali che consentono una misurazione oggettiva del dolore: l'accurata descrizione del sintomo da parte del paziente che avverte dolore, e che si impegna ad annotare anche la frequenza o la comparsa di altri eventi particolari, è fondamentale per poter identificare la causa del dolore stesso ed impostare una corretta terapia al fine di ottenerne il migliore controllo possibile.

Il medico e gli specialisti, d'altro canto, sono tenuti - per legge - ad annotare il dolore nella cartella clinica del paziente (2), misurandone l'intensità tramite l'utilizzo di scale di valutazione il cui uso è validato dalla comunità scientifica (18).

I dati annotati in cartella di volta in volta saranno utili per una corretta anamnesi dei diversi specialisti che verranno consultati lungo l'iter diagnostico-terapeutico del paziente e sono essenziali per valutare l'efficacia delle terapie somministrate nel tempo. Controllare il dolore oncologico nella pratica clinica consente infatti di individuarne la causa, monitorarne l'intensità e trattarlo adeguatamente.

È importante che il paziente non si lasci intimorire dall'idea di dover assumere farmaci per la gestione del dolore, perché questi ultimi, oltre a controllare il dolore potrebbero amplificare gli effetti benefici di altre concomitanti terapie farmacologiche. Sempre nell'ottica del controllo del dolore, altri interventi da attuare potrebbero riguardare l'esecuzione di esercizi di rilassamento e soprattutto il sostegno psicologico, la quale efficacia è clinicamente dimostrata.

Nella gestione del dolore restano, tuttavia, le problematiche legate alla scarsa conoscenza della legge n. 38 e alla difficoltà di reperire informazioni riguardo alla presenza di centri specializzati sul territorio. In questo contesto, le **Associazioni dei pazienti** rappresentano un punto di riferimento importante per i pazienti stessi, i loro *caregivers* e famiglie. Con il tempo, infatti, le Associazioni sono passate dall'essere semplici "osservatori" a "organizzazioni attive" nel panorama del trattamento del dolore, facendosi portavoce dei bisogni dei pazienti nell'ottica di contribuire a trovare soluzioni efficaci alle criticità riscontrate nel sistema di assistenza.

Il ruolo svolto dalle Associazioni di pazienti è di fondamentale importanza poiché consente di conoscere ed esigere il diritto a non soffrire, e di orientarsi all'interno della rete assistenziale per ricevere le cure adeguate.

Per poter contattare e conoscere le Associazioni presenti e attive sul territorio, è possibile:

- *chiedere informazioni al medico oncologo, poiché spesso i volontari collaborano prendendo contatti con le stesse strutture ospedaliere;*
- *contattare direttamente le sedi delle Associazioni presenti sul territorio.*

Inoltre, le Associazioni mettono quasi sempre a disposizione dei pazienti un "numero verde" utile ad ottenere informazioni al riguardo e ad instaurare un primo contatto.

Conclusioni



Il dolore può caratterizzare tutte le fasi della malattia oncologica - fin dai primi stadi - e può mutare lungo il decorso della patologia manifestandosi con frequenza ed intensità diverse. Possiamo pertanto definire il dolore che si accompagna ad una patologia oncologica come "dolore oncologico".

È importante distinguere il dolore continuamente presente (cronico) e quello che insorge improvvisamente con una intensità molto elevata (acuto): entrambi possono essere controllati con terapie adeguate. Il dolore può manifestarsi con intensità severa in episodi transitori di breve durata anche quando il dolore cronico è sotto controllo; questo accade come risultato di una temporanea riacutizzazione di un dolore di base per cui già si assume una terapia. In questo ultimo caso si parla di Dolore Episodico Intenso (D.E.I.) o *breakthrough cancer pain* (BTcP).

Gli episodi di D.E.I. possono verificarsi senza una precisa causa oppure in seguito a movimenti volontari o involontari. Cercare di osservare e individuare un qualche tipo di associazione con l'insorgenza del D.E.I. è importante per poter impostare una corretta terapia. Questo tipo di dolore, seppure breve, in quanto ha una durata media di 30 minuti, può manifestarsi anche più volte in una stessa giornata e con intensità molto elevata, incidendo in modo significativo sulla salute del paziente, sullo svolgimento delle attività quotidiane e sulla vita sociale. È quindi importante imparare a riconoscerlo e annotarlo, per poterlo gestire.

L'impatto che il dolore oncologico può avere sulla qualità di vita del paziente è importante poiché si insinua in una situazione spesso non felice. Combattere contro una patologia oncologica rappresenta una battaglia complessa per il paziente e per i familiari, e convivere anche con la sofferenza rende il cammino sicuramente più difficile per il paziente, che può sentirsi provato sia fisicamente che emotivamente.

Il dolore però non rappresenta un sintomo con cui dover necessariamente convivere, da dover sopportare, come molti erroneamente pensano. È importante, in generale, non sottovalutare il dolore perché esso rappresenta, di fatto, un campanello d'allarme che il nostro organismo ci invia. Infatti può indicare la presenza di una patologia non nota, oppure essere sintomatico di una ripresa o di un avanzamento della malattia. Il dolore può però essere diagnosticato in tutte le fasi della malattia, anche in quelle più precoci, ed è possibile intervenire per controllarlo. Per fare questo è indispensabile rivolgersi ad un medico che possa guidare il paziente lungo il percorso di cura e di gestione del dolore.

Avere memoria del dolore che si prova, della frequenza e della intensità, e saper distinguere tra le diverse tipologie di dolore, individuando la comparsa del Dolore Episodico Intenso, non è semplice; tuttavia esistono strumenti per monitorarlo, come il diario del dolore e i questionari, utili a raccogliere dati riportati dal paziente che, attraverso l'interpretazione del medico, possono aiutare a definire la terapia più efficace.

Il diario del dolore e i questionari sono strumenti completi ed immediati, rappresentano degli alleati al fianco del paziente e sono utili a facilitare la comunicazione con il medico. Questi strumenti risultano ancora più utili nell'individuazione del D.E.I., il dolore episodico intenso, rispetto agli altri tipi di dolore; anche in questi casi dunque il diario permette di poter individuare una terapia per la gestione di queste intense esacerbazioni del dolore di base.

In conclusione, non soffrire è un diritto dei cittadini, in qualsiasi fase della patologia. Il dolore non deve essere interpretato come un sintomo da sopportare, poiché incide notevolmente sulla qualità di vita del paziente. La partecipazione attiva del paziente al processo di identificazione e gestione del dolore è fondamentale. Il primo passo necessario è: conoscere il dolore per poterlo gestire.

Glossario

ASTENIA: stato di debolezza generale dovuto alla riduzione o alla perdita della forza muscolare, con facile affaticamento e insufficiente reazione agli stimoli.

CACHESSIA: sintomatologia costituita da perdita di peso, atrofia muscolare, stanchezza.

DANNO IATROGENO: danno causato da un trattamento clinico (diagnostico o terapeutico) a seguito di una complicanza non colpevole oppure di una colpa medica.

DELIRIO: stato di alterazione mentale.

DISPNEA: respirazione difficoltosa.

DOLORE ACUTO: dolore che insorge improvvisamente ad elevata intensità senza una causa apparente.

DOLORE CRONICO: dolore continuamente presente a causa della malattia o come esito di un trattamento.

DOLORE EPISOLDICO INTENSO (D.E.I.): riacutizzazione di un dolore cronico preesistente e già in trattamento.

EFFETTO MASSA: fenomeno causato dalla pressione esercitata da parte di una massa (tumore) in crescita sulle zone circostanti. Può determinare effetti patologici secondari.

FATIGUE: stanchezza considerata come parte integrante della sintomatologia causata dal tumore, come effetto collaterale delle terapie oncologiche e non oncologiche, oppure come espressione di uno stato depressivo.

IPERALGESIA: condizione di aumentata sensibilità al dolore.

NOCICETTORI: recettori del dolore.

OCCLUSSIONE INTESTINALE: rallentamento o il blocco del transito a livello dell'intestino.

STIPSI: difficoltosa o infrequente evacuazione con sensazione di incompleto svuotamento intestinale.

TENESMO: condizione medica caratterizzata da una contrazione spasmodica, spesso associata a dolore dello sfintere anale e accompagnata da un continuo stimolo a evacuare, anche senza emissione di materiale o con l'emissione di materiale fecale in modica quantità.

Bibliografia

- 1) Ministero della Salute, I principi della legge, sito internet, ultimo aggiornamento 25.06.2013
- 2) Ministero della Salute, Non più soli nel dolore, 2013
- 3) Fondazione ONDA, Terapia del dolore e cure palliative: due italiani su tre ignorano la legge 38/2010 Un'indagine conoscitiva della Fondazione Gigi Ghirotti, sito internet, 21.03.2017
- 4) AIRC, Dolore oncologico: le domande più frequenti, sito internet, 08.04.2014
- 5) ESMO, What is Cancer Pain? Let us answer some of your questions, ESMO Patient Guide Series, 2019
- 6) AIOM, Linee guida terapia del dolore in oncologia, edizione 2019 aggiornata a ottobre 2019
- 7) Lega contro il cancro, Dolori da cancro e loro cura, Una guida della Lega contro il cancro per malati e familiari, 2019
- 8) Working Group Nientemale DEI, Vellucci R, Fanelli G, Pannuti R, What to Do, and What Not to Do, When Diagnosing and Treating Breakthrough Cancer Pain (BTcP): Expert Opinion, Drugs, 2016
- 9) Zeppetella G, Vellucci R, La gestione nella pratica clinica del dolore episodico intenso nel paziente oncologico – Impiego di fentanil transmucosale orale (OTFC), Terapia Evidence Based, 2010; Vol.3, Issue 4
- 10) Vellucci R, Mediatì RD, Gasperoni S, Assessment and treatment of breakthrough cancer pain: from theory to clinical practice, Journal of Pain Research, 2017;10 2147–2155
- 11) Porzio G, Il dolore, l'oncologo e il basket, Il pensiero scientifico editore, 2019
- 12) Neufeld NJ, Elnahal SM, Alvarez RH, Cancer pain: a review of epidemiology, clinical quality and value impact, Future oncology, 2016
- 13) Hjerstad M J, Kaasa S, Caraceni A et al, Characteristics of breakthrough cancer pain and its influence on quality of life in an international cohort of patients with cancer, BMJ Supportive & Palliative Care, 2016;6:344–352
- 14) Mercadante S, Marchetti P, Cuomo A et al, Factors Influencing the Clinical Presentation of Breakthrough Pain in Cancer Patients, Cancers, 2018
- 15) AIMAC, La terapia del dolore, La collana del girasole, 2016
- 16) Webber K, Davies AN, Zeppetella G et al, Development and validation of the breakthrough pain assessment tool (BAT) in cancer patients, J Pain Symptom Manage, 2014;48(4):619–631
- 17) Ministero della Salute, La rete per la terapia del dolore, sito internet, ultimo aggiornamento 28.06.2013
- 18) Karcioğlu O, Topacoglu H, Dikme O et al, A systematic review of the pain scales in adults: Which to use?, Am J Emerg Med, 2018;36(4):707-714



con il supporto incondizionato di



ANGELINI



1. La presente legge
tutela il diritto del
cittadino ad accedere alle
cure palliative e alla terapia
del dolore.

2. È tutelato e garantito, in
particolare, l'accesso alle cure
palliative e alla terapia del dolore
da parte del malato