

DIREZIONE GENERALE SANITA' E POLITICHE SOCIALI
E PER L'INTEGRAZIONE

*Servizio Integrazione socio-sanitaria e Politiche per
la non autosufficienza*

***Evitare il dolore inutile: dignità e qualità della
vita delle persone anziane e delle persone
disabili inserite in servizi semiresidenziali
e residenziali accreditati***

*Strumento per l'attuazione sostanziale del
requisito generale 8.22 della DGR 514/09*

giugno 2015

Indice:

- 1. Introduzione**
- 2. La specificità delle strutture/servizi sociosanitari nella Regione Emilia-Romagna**
- 3. Obiettivi**
- 4. Campo di applicazione**
- 5. Il dolore nella persona anziana e disabile**
- 6. Le scale di misurazione del dolore**
- 7. La rilevazione del dolore da parte dell'equipe multidisciplinare, chi fa, quando e che cosa**
 - 7.1 i tempi per la rilevazione del parametro dolore, quale periodicità**
- 8. Il ruolo delle risorse informali nella rilevazione del dolore**
- 9. La documentazione socio-sanitaria**
 - 9.1 indicazioni relative alle modalità di gestione delle schede di valutazione del dolore**
- 10. La continuità con gli strumenti utilizzati in altri setting assistenziali. La relazione con i servizi di emergenza urgenza**
- 11. La formazione continua**
- 12. Uno sguardo al futuro**
 - 12.1 l'utilizzo delle tecnologie per la rilevazione del dolore**
 - 12.2 l'informatizzazione della documentazione**

Allegati

- 1. La gestione della persona con dolore**
- 2. Scale di rilevazione del dolore NRS e PAINAD**
- 3. Bibliografia, sitografia**

Coordinamento operativo:
Servizio Integrazione socio-sanitaria e Politiche per la non autosufficienza
Servizio assistenza ospedaliera,
Direzione generale Sanità e politiche sociali e per l'integrazione,
Regione Emilia-Romagna.

1. Introduzione

La Legge 15 marzo 2010, n. 38 " Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore" all'articolo 2, specifica che deve essere tutelato e garantito l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore da parte del malato, al fine di assicurare il rispetto della dignità e dell'autonomia della persona umana, il bisogno di salute, l'equità nell'accesso all'assistenza, la qualità delle cure e la loro appropriatezza riguardo alle specifiche esigenze.

Con la DGR 514/09 " Primo provvedimento della Giunta regionale attuativo dell'art.23 della L.R. 4/2008 in materia di accreditamento dei servizi sociosanitari", la Regione Emilia-Romagna ha dato avvio al processo di accreditamento delle strutture socio-sanitarie per anziani e disabili.

Le strutture per persone anziane e persone disabili attualmente interessate dal processo di accreditamento, ai sensi della L. R 4/2008 sono.

- Le Case Residenze per Anziani non autosufficienti (CRA)
- I Centri Diurni Assistenziali per anziani non autosufficienti (CDA)
- I Centri Socio-Riabilitativi Residenziali per persone con disabilità (CSRR)
- I Centri Socio Riabilitativi Diurni per persone con disabilità (CSRD)
- L'assistenza domiciliare sociale

In coerenza con quanto definito dalla legge n.38/2010 tra i requisiti previsti dall'accREDITAMENTO definitivo, al requisito generale 8.22 si specifica che in tutti i servizi coinvolti dal percorso di accREDITAMENTO debba essere garantito un protocollo e le relazioni con i servizi competenti per la gestione del dolore.

La fase di accREDITAMENTO transitorio è cessata il 31 dicembre 2014. Dal 1 gennaio 2015 quindi, fatto salvo qualche eccezione, tutti i servizi sociosanitari accREDITATI definitivamente o provvisoriamente sono in possesso dei requisiti e delle condizioni proprie dell'accREDITAMENTO sociosanitario definitivo.

Il progetto avviato dalla Regione Emilia-Romagna, in attuazione della DGR 2142/2011 dal titolo "Evitare il dolore inutile nelle strutture sociosanitarie per anziani e disabili " ha avuto nelle sue finalità quella di cercare di diffondere all'interno delle strutture sociosanitarie, la cultura dell'attenzione al dolore delle persone accolte, ponendo particolare attenzione alle persone con decadimento cognitivo e/o con disabilità intellettiva/comportamentale.

2. La specificità delle strutture/servizi sociosanitari

I servizi socio-sanitari della Regione Emilia -Romagna si caratterizzano per la loro natura relazionale oltre che assistenziale.

L'organizzazione dei servizi socio-sanitari per anziani e disabili si basa principalmente sulla capacità del servizio di garantire una qualità di vita il più possibile elevata riconoscendo agli utenti e ai loro familiari un ruolo attivo nella programmazione, produzione e valutazione dello stesso servizio di cui sono fruitori.

Considerare la persona, la sua famiglia e il contesto sociale di riferimento come parte del sistema, fa sì che i soggetti fruitori dei servizi diventino protagonisti del loro progetto assistenziale.

L'approccio dei servizi socio-sanitari, così come definito dalla DGR 514/09, deve essere quello di continuare /avviare percorsi finalizzati a garantire maggiore flessibilità organizzativa in relazione al necessario adeguamento ai bisogni di salute che cambiano nel tempo.

In conclusioni, dato il numero di persone accolte all'interno dei servizi, l'intervento degli operatori a favore della gestione del dolore è indispensabile, con la piena consapevolezza che avviare un percorso di rilevazione e monitoraggio del dolore nelle persone con decadimento cognitivo o con disabilità intellettive rappresenti ad oggi una sfida inderogabile con l'obiettivo di tutelare una delle fasce di popolazione più debole e fragile in quanto incapaci di esprimere con modalità convenzionali e linguaggi comuni il proprio disagio e stato d'animo.

3. Obiettivi

Il documento ha l'obiettivo di fornire indicazioni per la corretta gestione del dolore ovvero proporre una buona prassi finalizzata a garantire il riconoscimento, la misurazione, la gestione e monitoraggio del dolore all'interno delle strutture/servizi socio-sanitari accreditati.

Per garantire la reale applicazione dei contenuti dell'intero progetto è fondamentale tenere conto delle caratteristiche delle persone accolte all'interno delle strutture sociosanitarie, dei loro bisogni e delle professionalità che vi operano.

Gli utenti, i loro familiari e gli operatori sono i principali destinatari del progetto.

Il documento si rivolge principalmente alle strutture/servizi sociosanitari, ed è inoltre importante sottolineare che il perseguimento dell'obiettivo è possibile solo attraverso una forte azione di coinvolgimento anche degli altri soggetti a qualsiasi titolo coinvolti, quali AUSL e Uffici di Piano.

Il presente documento non tratta il tema dell'approccio farmacologico al dolore ma rinvia ad altre pubblicazioni relative al tema, in particolare il rimando è relativo al documento regionale " Linee di indirizzo per trattare il dolore in area medica ", pubblicato sul Dossier 194/2010 dell' Agenzia sanitaria e sociale regionale.

4. Campo di applicazione

Il presente documento e le linee di indirizzo in esso contenute si applicano a tutte le tipologie di strutture sociosanitarie accreditate ad esclusione dell'assistenza domiciliare sociale e quindi a:

- Case Residenze per Anziani non autosufficienti (CRA)
- Centri Diurni Assistenziali per anziani non autosufficienti (CDA)
- Centri Socio-Riabilitativi Residenziali per persone con disabilità (CSRR)
- Centri Socio Riabilitativi Diurni per persone con disabilità (CSRDI)

le strutture socio-sanitarie per anziani e disabili a carattere residenziale o semiresidenziale accreditate (ad esclusione dell'assistenza domiciliare sociale) definitivamente al 1 gennaio 2015 sono 761, le strutture/servizi

accreditati provvisoriamente ed in scadenza (con passaggio al definitivo) sono 18, per un totale complessivo di 779 strutture/servizi accreditati residenziali e semiresidenziali nel territorio regionale .

5. Il dolore nella persona anziana e nella persona disabile

Il dolore può essere valutato sia dalla persona che lo riferisce, sia dell'operatore che ascolta ed interviene: l'autovalutazione (self-report) è l'indicatore più attendibile e da privilegiare quando la competenza a riferire il dolore è mantenuta, ma questo non è sempre possibile nelle persone con declino cognitivo o disabilità intellettiva/comportamentale .

La valutazione del dolore nella persona anziana e disabile, deve considerare la somma di due principali componenti:

- 1) La complessa comorbidità spesso concorre nel determinare il dolore per cui spesso vi sono più concause che determinano il dolore, così come vi sono più distretti contemporanei interessati da cause diverse (ad es. infezione cavo orale e dolori articolari arti inferiori.)
- 2) L'incapacità sia di sapere identificare che di comunicare con chiarezza il/i proprio/i disagio-i/dolore-i se affetti da decadimento cognitivo o disabilità intellettiva / comportamentale.

Queste caratteristiche rendono particolarmente difficoltoso il riscontro del dolore nelle persone con decadimento cognitivo o disabilità intellettiva/comportamentale e richiedono capacità di attenta osservazione e di ascolto di chi sta a loro vicino e una formazione specifica degli operatori all'utilizzo di strumenti adeguati, per evitare che il dolore sia sotto diagnosticato e sottotrattato rispetto alle persone con capacità cognitive e relazionali sufficientemente integre.

Queste persone trasmettono l'espressione del dolore con manifestazioni che fanno parte del linguaggio "non verbale" del corpo assimilabili a quelle del bambino (pianti, grida, riduzione inspiegabile delle attività, comportamenti auto ed etero lesivi,etc.).

Di conseguenza l'operatore deve sapere recepire e rilevare il dolore decodificando il linguaggio "non verbale" della persona mediante:

a) L'osservazione:

- l'espressione del volto: aggrottamento delle fronte e della cute attorno agli occhi, sofferenza, etc);
- l'adozione di posture antalgiche o la riduzione del movimento;
- le modificazioni del comportamento usuale: rifiuto del cibo, alterazione del ritmo sonno-veglia, agitazione, atteggiamento oppositivo, comportamenti auto ed etero lesivi, etc.

b) L'ascolto: l'aumento di vocalizzazioni negative quali: lamenti, pianto, urla, etc.

Con l'obiettivo di garantire alla persona la rilevazione del dolore è necessario, nell'ambito della elaborazione del PAI/PEI, (Piano Assistenziale Individualizzato/Piano educativo Individuale), identificare le modalità più adeguate alle caratteristiche della persona per rilevarne la presenza e di conseguenza misurarne l'intensità.

6. Le scale di misurazione del dolore

Le scale di misurazione del dolore sono classificate in:

Unidimensionali: che misurano esclusivamente l'intensità del dolore.

Multidimensionali: che valutano anche altre dimensioni (sensoriale - discriminativa, motivazionale - affettiva, cognitivo - valutativa.)

Per le strutture sociosanitarie in particolare, la conoscenza profonda da parte degli operatori della persona, della sua capacità di collaborazione, del suo essere consapevole e la capacità da parte degli operatori di saper leggere le diverse modalità di risposta e/o reazione sono, in tutti i casi le condizioni indispensabili per fare sì che il risultato della rilevazione si avvicini il più possibile alla veridicità del dato rilevato.

La scala di misurazione numerica del dolore (NRS) è stata già scelta dal Comitato Regionale per la Lotta al Dolore quale strumento comune per la valutazione del dolore, sia per l'ospedale che per il territorio. La scala NRS consente la valutazione quantitativa dell'intensità del dolore prevedendo che l'operatore chieda alla persona di selezionare il numero che meglio descrive l'intensità del dolore nell'intervallo da 0 a 10.

Se la persona non è collaborante e/o ha difficoltà di espressione verbale, si propone di utilizzare la scala PAINAD (Pain Assessment in Advanced Dementia), basata sull'osservazione di cinque indici (respirazione, vocalizzazione, espressione del volto, linguaggio del corpo, consolazione) dai quali è possibile ottenere un punteggio sovrapponibile a quello ricavabile con le scale numeriche in uso. (Dossier 194-2010 Agenzia sanitaria e sociale regionale) in altri setting assistenziali, ad esempio i presidi ospedalieri, consentendo così l'utilizzo di strumenti omogenei.

L'équipe valuta, sulla base dei risultati della raccolta dati all'ingresso, o in itinere, se nel tempo le condizioni della persona variano, quale scala di rilevazione risulta essere più appropriata alla persona.

È fondamentale che l'identificazione della scala ritenuta più adeguata per la persona sia effettuata nel corso della valutazione multidimensionale e che la relativa informazione sia diffusa a tutti gli operatori coinvolti nel processo assistenziale, con le modalità comunemente adottate all'interno dell'organizzazione.

7. La rilevazione del dolore da parte dell'équipe multidisciplinare: chi fa, che cosa e quando

Le "Linee di indirizzo per trattare il dolore in area medica" sottolineano la centralità dell'infermiere nella misurazione del dolore, in quanto le competenze specifiche dell'infermiere per la valutazione del dolore sono riconosciute indispensabili per il successo dell'applicazione della raccomandazione.

Questo dato è sottolineato da diverse pubblicazioni.

Il presente documento non smentisce assolutamente l'affermazione sopracitata ma la integra tenendo conto della specificità dei servizi verso cui il progetto è indirizzato ed in modo particolare delle diverse professionalità e competenze che operano all'interno dei servizi stessi e del modello assistenziale centrato sulla persona, modello organizzativo da tempo consolidato nei servizi della Regione Emilia-Romagna.

Le strutture socio-sanitarie per anziani e disabili sono da sempre caratterizzate da un approccio multidimensionale alla persona. La presenza di un'équipe multidisciplinare in grado di leggere sia i bisogni di base della persona sia le problematiche complesse a rilevanza socio-sanitaria e relazionale garantisce che le persone accolte nei servizi ricevano risposte adeguate e flessibili.

Quindi tutti gli operatori che compongono l'équipe sono coinvolti nel percorso assistenziale e sono in grado di raccogliere e riportare informazioni dettagliate relative alla persona con dolore e in caso di alterazione, (vedi

paragrafo "la gestione del dolore") coinvolgere il personale infermieristico, fisioterapico e medico che, se non presente all'atto della rilevazione del dato, deve essere rapidamente informato, per permettere di avviare il più precocemente possibile il percorso diagnostico e terapeutico necessario. Sulla base delle considerazioni emerse al termine della sperimentazione del progetto è possibile affermare che il percorso condiviso da un team multiprofessionale e multidisciplinare favorisce un'individuazione del dolore più tempestiva e con possibilità di valutare ed intervenire in maniera più precoce ed efficace.

I professionisti impegnati all'interno dei servizi socio sanitari attraverso un costante confronto e discussione in equipe posseggono, in virtù degli specifici percorsi formativi:

- *Competenze relazionali*
- *Competenze organizzative/gestionali*
- *Competenze tecniche (o clinico-assistenziali)*

Il coordinamento e l'integrazione di queste competenze consente un approccio globale alla persona garantendo maggiore efficacia agli interventi e più dinamicità al lavoro.

Gli operatori devono essere in grado di creare con la persona un patto di fiducia ed empatia, elementi essenziali al fine di poter contare sulla sua collaborazione:

In specifico, all'interno dei servizi socio-sanitari ritroviamo i seguenti ruoli/operatori.

- Coordinatore Responsabile di servizi/strutture per anziani e disabili
- Medico
- Responsabile di nucleo delle attività assistenziali (RAA), solo per le CRA e i CD
- Operatori Socio-Sanitari (OSS)
- Educatore (per i CSRR e CSRD)
- Animatori per le CRA e CD
- Infermiere
- Fisioterapista
- Psicologo

È importante sottolineare per quanto riguarda i centri socio-riabilitativi per persone con disabilità, sia a carattere residenziale sia semiresidenziale, che la figura dell'educatore è, insieme a quella dell'OSS, l'operatore nettamente prevalente in termini di presenza e di continuità.

Per questo motivo e per le competenze specifiche che gli educatori hanno nella valutazione e lettura della diagnosi e delle capacità/performance del disabile è di fondamentale importanza che anche loro partecipino direttamente alla rilevazione e al monitoraggio del dolore.

Ultimo, ma non per importanza, il ruolo attivo della persona, si sottolinea che il self-report (mediante scala numerica NRS) è la fonte primaria della valutazione, soprattutto se la persona presenta capacità cognitive e relazionali sufficientemente integre.

7.1 I tempi per la rilevazione: quale periodicità

Le tempistiche relative alla periodicità di somministrazione delle scale di rilevazione del dolore devono tenere conto della specificità dei servizi, in quanto le strutture socio-sanitarie, in particolare le CRA e i CSRR sono luoghi di vita permanenti e quindi sono da considerare a tutti gli effetti la casa per le persone accolte al loro interno.

La procedura interna alla struttura/servizio e relativa alla rilevazione del parametro dolore deve prevedere elementi minimi e comuni a tutti i servizi, quali:

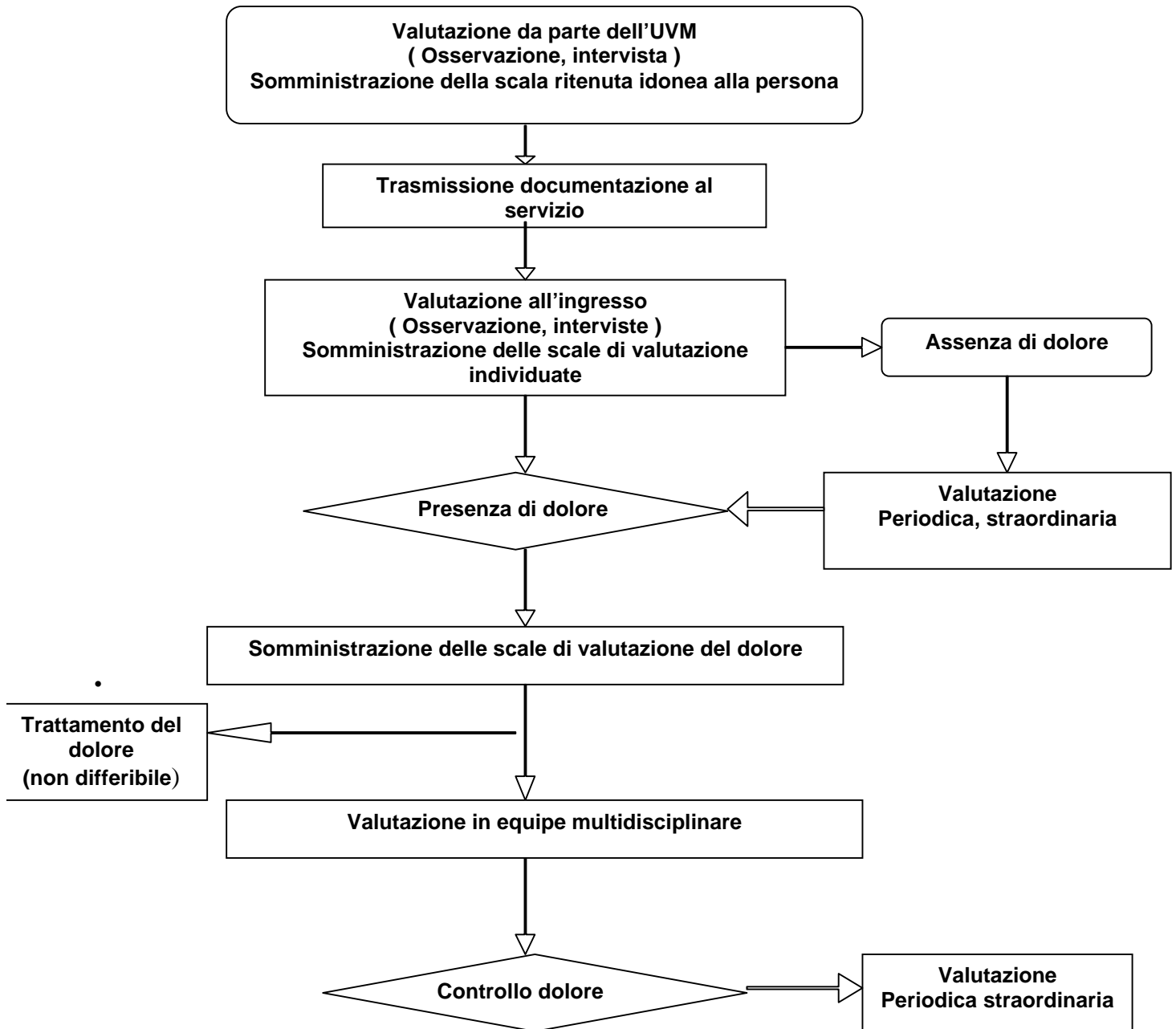
- La rilevazione del dolore, attraverso la NRS o la PAINAD (a seconda che la persona sia collaborante o no), al momento dell'ingresso della persona all'interno del servizio e per i primi 15 giorni relativi al periodo di osservazione del nuovo ospite. La rilevazione deve essere effettuata sia in situazione di riposo sia durante lo svolgimento delle attività di vita quotidiana (ad es: alzata, mobilitazione, igiene personale, alimentazione, etc). La valutazione del dolore deve essere sistematica, immediata e non a posteriori. Fermo restando la validità di quest'ultima affermazione il percorso di rilevazione del dolore deve tenere conto delle caratteristiche proprie della persona; l'obiettivo è quello di comprendere la presenza o meno di una condizione di disagio legata alla percezione del dolore, ne consegue che le tempistiche sopradescritte possono/devono essere modulate sulla base dello stato cognitivo della persona.
- La rivalutazione, attraverso la somministrazione della scheda, del dolore ogni qualvolta ci siano cambiamenti delle condizioni generali della persona (anche se apparentemente non riconducibili a problematiche afferenti alla sfera fisica (costanza di omeostasi.)
- La revisione del PAI/PEI sulla base dei dati rilevati
- La rivalutazione (somministrazione della scheda) del dolore in coincidenza con le revisioni periodiche del PAI/PEI
- La condivisione della persona e/o con i suoi familiari relativa ai risultati della valutazione del dolore e dei risultati del trattamento.

E' implicito che, in presenza di dolore acuto o cronico la rilevazione del dolore deve avvenire quotidianamente ed in momenti diversi della giornata, anche dopo aver concluso il trattamento specifico individuato (la durata del periodo in cui è prevista la somministrazione quotidiana della scheda può essere variabile e deve necessariamente essere definito all'interno del PAI/PEI).

Si sottolinea come sia fondamentale creare, attraverso un lavoro formativo ed informativo sugli operatori, una sensibilizzazione di attenzione al dolore tale da divenire parte integrante della metodologia di lavoro di tutti gli operatori, affinché qualunque operatore coinvolto nel processo assistenziale sia allertato a cogliere il primo segnale di cambiamento e sia in grado di somministrare la scala individuata per poter riferire il dato rilevato in modo tempestivo alle figure sanitarie di riferimento.

Con l'obiettivo di garantire una completezza delle informazioni e favorire la necessaria continuità assistenziale anche le Unità di Valutazione Multidimensionali (UVG, UVH) devono includere tra gli strumenti di valutazione utilizzati la scala di rilevazione del dolore e dotarsi di strumenti finalizzati a garantire la trasmissione dei dati relativi al dolore qualora sia stato rilevato, ai servizi socio-sanitari residenziali o semiresidenziali se individuati dall'UVM come risposta ai bisogni presentati dalla persona.

**FIOW CHART PER LA GESTIONE DEL DOLORE
STRUTTURE SOCIO-SANITARIE PER ANZIANI E DISABILI**



8. Il ruolo delle risorse informali nella rilevazione del dolore

I familiari delle persone accolte nei servizi, ed in modo particolare i familiari di coloro che frequentano i centri semiresidenziali devono essere informati e di conseguenza sensibilizzati e responsabilizzati rispetto all'approccio proposto dal presente documento.

Sicuramente per gli operatori, l'osservazione e le conseguenti informazioni che i familiari possono riportare rivestono importanza fondamentale al fine di attivare la valutazione e il conseguente monitoraggio del parametro dolore.

Per quanto riguarda i servizi semiresidenziali deve essere posta grande attenzione agli strumenti di comunicazione "servizio-domicilio" utilizzati (vedi capitolo documentazione), che devono essere il più possibile semplificati e condivisi con la persona e i familiari.

Partecipare attivamente alla rilevazione e al monitoraggio del dolore permette inoltre ai familiari di partecipare in modo più attivo e responsabile, contribuendo in parte ad attenuare il senso d'inadeguatezza, a volte percepito dai familiari quando hanno la necessità di ricorrere ai servizi socio-sanitari.

9. La documentazione socio-sanitaria

Preciso compito degli operatori sanitari e socio-sanitari è la compilazione della documentazione sanitaria e socio-sanitaria.

La legge n. 38 *Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore* del 15 marzo 2010 prevede, per le strutture sanitarie che all'interno della cartella clinica nelle sezioni medica e infermieristica siano riportate le caratteristiche del dolore rilevato e della sua evoluzione nel corso del ricovero, la tecnica antalgica, i farmaci utilizzati e il risultato conseguito.

In analogia con quanto avviene per le strutture sanitarie e nel rispetto delle specificità delle strutture socio-sanitarie che identificano nel PAI/PEI lo strumento di pianificazione e attuazione dei progetti individuali assistenziali, questo documento propone alcune indicazioni relative alle modalità di gestione della documentazione socio sanitaria, con particolare attenzione alla scala di valutazione del dolore.

Si sottolinea però che, con l'obiettivo di uniformare i comportamenti degli operatori all'interno della struttura/servizio risulta indispensabile che sia definita, all'interno del servizio, una procedura organizzativa concernente le modalità di gestione complessiva della documentazione che definisca le modalità relative alla classificazione dei documenti, delle responsabilità e delle regole di approvazione, diffusione e rintracciabilità.

La procedura deve tenere conto della multi professionalità operanti all'interno dei servizi/strutture e deve prevedere con una periodicità almeno annuale, un momento di confronto clinico - organizzativi (audit) finalizzato alla verifica dei percorsi assistenziali attuati, sia per quanto riguarda gli effettivi benefici a carico delle persone assistite, sia per valutare eventuali modifiche dal punto di vista organizzativo.

9.1 Indicazioni relative alle modalità di gestione delle scale di valutazione del dolore

La modalità di gestione interna della documentazione deve:

- Permettere la rapida consultazione delle documentazione/schede per i momenti relativi all'analisi, elaborazione PAI/PEI, auditing (sia per quanto riguarda il singolo caso che per quanto riguarda i dati aggregati per nucleo, per servizio, per periodo, ecc.);
- Costituire una fonte informativa di facile utilizzo per fini statistici ed epidemiologici, interni ed esterni al servizio, a tal fine si consiglia di conservare eventualmente all'interno di un contenitore specifico le fotocopie delle schede di rilevazione del dolore.
- Prendere a riferimento quanto definito dalla normativa relativa alla corretta gestione della documentazione sanitaria e socio-sanitaria (correttezza, completezza, comprensibilità, rintracciabilità etc.)
- Prevedere l'archiviazione delle scale di rilevazione del parametro dolore all'interno della documentazione socio-sanitaria dell'ospite. Se i dati rilevati vengono poi riportati all'interno di

grafiche, anche quest'ultime devono essere conservate (e archiviate al termine del periodo di permanenza) all'interno della documentazione socio-sanitaria.

- Per quanto riguarda i servizi socio-sanitari a carattere semiresidenziale, con l'obiettivo di garantire il necessario passaggio di informazioni utili alla pianificazione assistenziale deve essere prevista una modalità di trasmissione dei dati dal domicilio verso il servizio e viceversa. La persona e/o i familiari devono essere informati e formati rispetto all'importanza di documentare, all'interno di strumenti appropriati e standardizzati (es. quaderno di comunicazione casa-famiglia) la valutazione del dolore. Questo coinvolgimento permetterà a loro di contribuire al programma di trattamento rivolto alla persona, promuovendo la continuità assistenziale.

10. La continuità con gli strumenti utilizzati in altri setting assistenziali. La relazione con i servizi di emergenza urgenza

Per favorire l'omogeneità degli strumenti si raccomanda l'utilizzo delle scale di valutazione secondo le indicazioni regionali (NRS per persone adulte collaboranti e PAINAD per persone non collaboranti) .

Tutti gli operatori dei servizi-sociosanitari coinvolti direttamente nel processo assistenziale devono conoscere le situazioni per cui si rende necessaria la segnalazione del dato rilevato, immediata e/o differibile, agli operatori sanitari (infermiere/ medico /servizio di continuità assistenziale) o ai servizi di emergenza urgenza. I dati rilevati devono essere riportati nella documentazione che accompagna l'utente al Pronto Soccorso con una modalità che permetta da parte dei servizi riceventi la rapida lettura.

La scelta di utilizzare, anche per i servizi socio-sanitari accreditati le medesime scale di misurazione del dolore utilizzati all'interno degli Ospedali della Regione Emilia-Romagna, garantisce la necessaria continuità ospedale-strutture accreditate per anziani e disabili (residenziali e semiresidenziali).

11. La formazione continua

L'elaborazione della procedura interna al servizio e la contestuale implementazione di percorsi finalizzati alla corretta gestione del dolore non deve essere interpretata dalle strutture/servizi come la fase conclusiva del percorso, è necessario che le strutture/servizi, in forte raccordo con la Committenza definiscano con cadenza almeno biennale progetti di aggiornamento e formazione continua sul tema dolore, con l'obiettivo di mantenere costante l'attenzione sul problema e sviluppare azioni di miglioramento che coinvolgano le diverse figure professionali operanti nel servizio.

All'interno di ciascun servizio è quindi auspicabile prevedere almeno un momento di confronto al fine di fare emergere eventuali criticità o bisogni formativi.

La formazione deve prevedere anche momenti formativi specifici dedicati all'utente (self report) e familiari, in particolare per quanto riguarda i servizi a carattere semiresidenziale, i familiari devono essere supportati nel riconoscere i segnali che possono indicare la presenza di dolore.

Per quanto riguarda le nuove strutture/servizi sociosanitari che entreranno a far parte del sistema di accreditamento sociosanitario della Regione Emilia-Romagna è necessario che quanto definito all'interno del presente documento sia diffuso al loro interno e supportato dai soggetti (funzione aziendale) che sono stati coinvolti nella formazione dedicata alle strutture già coinvolte all'avvio del progetto dal percorso di accreditamento.

12. Uno sguardo al futuro

12.1 L'utilizzo delle tecnologie per la rilevazione del dolore

E' possibile, nella programmazione della formazione relativa alla tematica dolore prevedere momenti formativi e sperimentali rispetto all'uso di tecnologie di supporto alla rilevazione del dolore, come strumenti da affiancare alle modalità più tradizionali.

L'utilizzo di modalità innovative può essere di supporto nelle situazioni di decadimento cognitivo o disabilità intellettiva/comportamentale, dove la comunicazione risulta limitata. Naturalmente un percorso che parte da un approccio più conosciuto e guarda all'utilizzo di nuove metodologie e strumenti, va costruito e accompagnato, partendo dalla valutazione iniziale e valorizzazione del sistema di comunicazione della persona (risorse naturali quali gesti, vocalizzi, movimenti del corpo).

Oltre ad una comunicazione faccia a faccia, è possibile valutare una comunicazione scritta o simbolica. Diversi sono gli strumenti che possono essere utilizzati andando a compensare le limitazioni: supporti cartacei, comunicatori alfabetici, computer o tablet con l'uscita in voce, comunicatori simbolici, computer o tablet con software e applicazioni che usano una simbologia.

Inoltre le potenzialità del multimediale (comunicazione a distanza, video, immagini, audio) possono andare a sostenere e riattivare opportunità di comunicazione significative per la persona. Per persone con scarsa alfabetizzazione informatica, con difficoltà cognitive e/o motorie non va sottovalutato l'aspetto dell'usabilità degli strumenti, per questo si pensa a tecnologie con interfacce touch e ad ausili. La flessibilità delle tecnologie va incontro alla personalizzazione delle metodologie e dei contenuti comunicativi, inoltre si può adattare ad eventuali cambiamenti dello stato di salute della persona.

La strumentazione una volta inserita nelle attività quotidiane di stimolazione cognitiva, gioco e partecipazione sociale, permette una familiarizzazione che diventa strategica nel momento specifico di rilevazione del dolore.

12.2 L'informatizzazione della documentazione

La documentazione sociosanitaria, laddove siano stati avviati processi di gestione informatizzata dei dati rilevati può rappresentare l'occasione per beneficiare di vantaggi tipici della gestione informatica e del controllo automatizzato dei dati, e cioè la possibilità di elaborare, visualizzare e conservare con sicurezza una grossa quantità di dati.

Obiettivo principale è comunque garantire la disponibilità dei dati importanti processi decisionali relativi alla pianificazione assistenziale nel suo complesso e a far circolare rapidamente la informazioni a tutti i soggetti interessati

Il processo di informatizzazione della documentazione sociosanitaria inoltre permette di rendere la comunicazione a distanza "sicura", e quindi di facilitare la relazione tra i vari setting assistenziali in caso di ricovero e dimissione , consulenza specialistica e altro.

Per quanto riguarda la rilevazione ed il monitoraggio del dolore l'aggregazione dei dati permessa dall'informatizzazione permette il monitoraggio degli indicatori finalizzati al miglioramento del benessere delle persone accolte nei servizi.

ALLEGATO 1 - La gestione della persona con dolore

L'equipe valuta, sulla base dei risultati della raccolta dati all'ingresso (o in itinere, se nel tempo le condizioni della persona variano) quale scala di rilevazione risulta essere più appropriata alla persona.

E' importante che all'atto della scelta della scala ritenuta più adeguata tutti gli operatori siano informati rispetto alle modalità di somministrazione e rispetto a come ogni operatore è coinvolto.

Il personale infermieristico, sulla base delle competenze specifiche deve prestare particolare attenzione alle modalità di somministrazione della terapia antalgica prescritta dal medico, inoltre partecipa attivamente alla formazione rivolta alla persona, ai suoi familiari (care giver) e assistenti familiari se presenti, formazione che deve sottolineare l'importanza di segnalare agli operatori in modo tempestivo la percezione del dolore e di riportare quanto percepito rispetto all'efficacia della terapia prescritta.

In casi selezionati e di particolare criticità è possibile, previo accordi con l'Azienda USL di riferimento, definire l'attivazione di una consulenza con il Centro di Terapia del Dolore territoriale.

Si ritiene necessario citare, all'interno del presente documento il tema della "terapia al bisogno" che nella gestione farmacologica del dolore rappresenta un elemento di criticità rilevante.

Per questi aspetti si rimanda quindi alle "**Linee di indirizzo per la gestione clinica dei farmaci**" Rev. **4/2014** rivolte alle Strutture del Servizio Sanitario Regionale, Direzione Generale Sanità e Politiche Sociali della Regione Emilia-Romagna.

Approcci non farmacologici al trattamento del dolore

La fisioterapia

La fisioterapia contribuisce in modo rilevante al recupero della funzionalità di persone affette da patologie croniche. La riabilitazione sia individuale che di gruppo necessita di una specifica sensibilità e preparazione e si svolge nell'ambito della relazione tra persone, operatori e pazienti. L'esito di un programma riabilitativo non prescinde dalla qualità della relazione che intercorre e si struttura tra fisioterapista/persona e tra gli altri "attori" che condividono l'ambiente di vita e di cura!

Durante le sedute di fisioterapia, sia individuali che di gruppo, è possibile inserire esercizi cognitivi per conservare o ripristinare funzioni inattivate o compromesse, innescando una serie di procedimenti e stimolazioni specifiche per l'utenza di riferimento. Durante questo tipo di sedute si cerca di mantenere particolarmente attive la funzione mnesica e quella spazio-temporale.

Infatti, nel soggetto con patologia cronica, il controllo del dolore dovrebbe essere inteso come *movimento contro il dolore* (indirizzato a ridurre la sintomatologia algica).

La fisioterapia dovrebbe contrastare la rigidità, la tendenza all'immobilità e stimolare il mantenimento dell'autonomia residua.

Soprattutto la fisioterapia "geriatrica" dovrebbe essere lo strumento educativo per eccellenza per rimuovere concetti radicati nell'anziano quali la paura del dolore, la paura di muoversi e la paura di cadere (le cadute sono una grande fonte di dolore inteso nel suo senso più ampio!).

Correlata alla fisioterapia classica, intesa sia come terapia fisica strumentale che come esercizi di rieducazione motoria, per il trattamento non farmacologico del dolore è possibile avviare progetti facilmente integrabili nelle sedute di "ginnastica di gruppo" organizzate sia nelle strutture per anziani che in quelle per disabili adulti, come:

- Musico terapia;
- Pet-therapy;
- Danzo-terapia;
- Cromo-terapia;

La Terapia occupazionale

Meno pensata per la riduzione della percezione del dolore, ma utile in molte situazioni è la Terapia Occupazionale che in termini di qualità di vita, rispetto alla terapia strumentale, approda a risultati molto più soddisfacenti in presenza di patologie croniche. Quando il dolore diviene resistente al trattamento farmacologico può interferire sulla qualità di vita degli individui riducendo la partecipazione alle attività di vita quotidiana, interferendo e modificando lo svolgimento dei ruoli sociali che ogni persona, nel trascorrere della vita, assume. Le attività possono includere quelle necessarie per la vita di ogni giorno (vestirsi, lavarsi, prepararsi un pasto, lavorare) o quelle che danno piacere (hobby, sport, relazioni sociali). L'obiettivo principale della terapia occupazionale è quello di rendere le persone capaci di partecipare nelle attività della vita quotidiana importanti e significative in maniera più indipendente e autonoma possibile.

Esempi specifici di possibili interventi del terapeuta occupazionale con persone affette da dolore cronico includono (Murphy et al. 2008, Robinson et al. 2011, Van Huet et al. 2013):

- training delle attività di vita quotidiana
- applicare i principi del problem solving per gestire il dolore così da poter continuare a condurre la vita anche in situazioni che possono sembrare avverse
- valutare e suggerire le modifiche ambientali per favorire la partecipazione in ogni ambiente
- studiare strategie per semplificare le attività quotidiane, suggerire specifici ausili
- sostenere le persone a mantenere o a tornare al lavoro,
- pianificare, organizzare e graduare le attività ("pacing")
- indicazioni per la conservazione dell'energia e gestione della fatica
- educazione posturale e di meccanica corporea.
- splinting
- gestione dello stress

Il numero di ricerche scientifiche che trattano specificamente l'intervento del terapeuta occupazionale con persone che soffrono di dolore cronico è limitato. La motivazione principale della mancanza di questa specificità è che le ultime tendenze suggeriscono che il trattamento di tali pazienti venga svolto da un'equipe interdisciplinare, come suggerito dall'International Association for the Study of Pain (IASP), e quindi la maggior parte degli studi si focalizza sull'intervento interdisciplinare. Infatti c'è un'ampia letteratura che discute e indaga l'efficacia dell'equipe interdisciplinare, sia con adulti che con bambini, in cui è inserito il terapeuta occupazionale (Bosy et al. 2010, Logan et al. 2012, Merrick et al. 2012, Odell & Logan 2013, Pietilä Holmner et al. 2013, Simons et al. 2013, Stanos 2012, Veizi et al. 2012). Il terapeuta occupazionale è parte integrante del team interdisciplinare nel trattamento di pazienti con dolore cronico. C'è evidenza che sostiene lo specifico intervento del terapeuta occupazionale con persone con Artrite reumatoide in cui si favorisce la gestione del dolore diminuendolo.

Nonostante questo, sono state identificate 8 ricerche in cui era presente solo l'intervento del terapeuta occupazionale con l'obiettivo anche della diminuzione del dolore. La maggior parte degli studi aveva come popolazione pazienti con artrite reumatoide, nello specifico programmi di protezione articolare (Hammond & Freeman 2001, Hammond & Freeman 2004, Niederman et al. 2011, Niederman et al. 2012), splinting (Callinan 1996, Adams et al. 2008), esercizi (Ronningen & Kjekken, 2008) o un programma globale di terapia occupazionale (comprehensive occupational therapy) (Macedo, 2009). Altre due ricerche trattavano pazienti con osteoarthritis (Hennig et al. 2014) e pazienti con il sindrome da ipermobilità articolare (Frohlich et al. 2012).

La Terapia Occupazionale tratta quindi alterate condizioni fisiche e psichiche tramite attività specifiche che hanno lo scopo di aiutare le persone a raggiungere il massimo livello di funzione e di indipendenza in tutti gli aspetti di vita quotidiana. Utilizza l'indirizzo neuro-comportamentale orientato a cogliere come la persona mette in atto l'insieme delle operazioni coerenti al suo agire e al suo adattamento. E' "essere attraverso le attività".

In relazione ai deficit motori viene pianificato un progetto riabilitativo per il raggiungimento del massimo livello di autonomia e di autosufficienza. Il paziente impara strategie funzionali, anche tramite l'utilizzo di ausili adeguati, volte a riequilibrare i difetti della nuova realtà motoria.

La terapia fisica strumentale

Nella maggior parte di strutture per anziani gli strumenti di terapia fisica da poter utilizzare per arginare il dolore acuto sono:

- Laser;
- Magneto-terapia;
- Infrarossi;
- Tens o altre correnti triangolari;
- Iono-foresi;
- Ultrasuoni.

Ognuna di queste attività va scelta e proposta in accordo con il Medico referente del caso.

Le correnti triangolari o, in alcuni casi infrarossi e ultrasuoni, grazie all'effetto di ripolarizzazione che ottengono su determinate membrane vengono utilizzate per "riacutizzare un dolore cronico". In questo caso si possono considerare efficaci anche contro dolori.

L'esercizio fisico:

- dal punto di vista cardiocircolatorio, sollecita la gittata cardiaca e favorisce un aumento dell'assunzione di ossigeno;
- dal punto di vista respiratorio, aumenta l'efficienza ventilatoria sia durante le normali richieste fisiologiche che durante richieste di consumo di ossigeno straordinarie;
- diminuisce l'incidenza dell'obesità;
- contrasta la predisposizione al diabete e all'ipertensione;

La partecipazione ad un gruppo di esercizio fisico rende la persona più attenta ai problemi di salute, spingendola a migliorare l'alimentazione e riducendo l'uso di alcool, tabacco e farmaci.

L'esercizio fisico influenza il benessere psicologico, stimolando la persona a riappropriarsi del proprio corpo, favorendo la socializzazione ed un maggiore equilibrio psicologico. Un'attività motoria opportunamente strutturata può indurre utili modificazioni adattative, incidendo positivamente sul comportamento, mediante sia cambiamenti dello stile di vita, sia delle espressioni affettivo-emotive (aumentando, ad es. la soglia del dolore percepito!).

Per mezzo dell'attività fisica potrà essere stimolato un comportamento più attivo e dinamico, attraverso l'ampliamento delle possibilità di comunicazione, partecipazione e gratificazione.

Tuttavia è prima necessario identificare i bisogni motori, le capacità e le disponibilità soggettive. Le potenzialità individuali non possono svilupparsi se non incontrano condizioni favorevoli, quali un ambiente sociale (strutture comprese!) positivo e uno stile di vita orientato al potenziamento delle proprie qualità.

La terapia manuale

La terapia manuale intesa come manipolazioni, massaggi, mobilizzazioni passive e/o attive assistite ha un grande efficacia contro il dolore sia acuto che cronico.

L'intervento psicologico

Interagire con un anziano fragile o un disabile che ha dolore richiede dedizione, motivazione e competenza.

Nel caso di questi soggetti spesso la coscienza di sé, la percezione del mondo e le capacità di ragionamento sono molto ridotte, ancora di più nei casi dove è presente il dolore.

In letteratura non ci sono interventi psicologici specifici che dimostrano una efficacia nella riduzione del dolore per tutti quelle persone, (la stragrande maggioranza presente nelle strutture) che hanno una demenza severa o una grave disabilità intellettiva e che di conseguenza non possono fare interventi specifici che passano attraverso l'uso e la comprensione del linguaggio. (terapie cognitive comportamentiste). Ciò non esclude la possibilità di intervenire attraverso tecniche di distrazione che portino la persona a spostare l'attenzione dalle sensazioni fisiche propriocettive verso altri canali sensoriali. Di fronte ad esempio ad un anziano con dolore acuto/cronico opportunamente indagato, l'avvio di una conversazione (al di là dei contenuti) e la presentazione di stimoli visivi, possono rappresentare modalità di spostamento della percezione ed attenzione.

Il lavoro di cura, è fatto di molte azioni e aspetti in cui il corpo dell'altro viene osservato, movimentato, indagato, il corpo deve essere inteso in modo globale, non meccanico e parcellizzato, ma come un parte importante della psiche che non ha parole sue, ma una sua identità che merita un posto d'onore nel programmare un qualsiasi intervento.

Le memorie delle nostre esperienze corporee sono spesso risparmiate dal decadimento cognitivo e dalla limitazione intellettiva, sono fortemente interconnesse con le nostre emozioni, processi che risultano in parte sottocorticali e poco consapevoli. Un contatto sulla pelle, un tocco, una postura un abbraccio possono rievocare esperienze emotive vissute nel passato.

Ciò rende possibile e auspicabile una metodologia di lavoro basata sull'empatia, nel senso di "provare a sentire dentro di sé, il mondo soggettivo dell'altro", e nello specifico attraverso l'empatia corporea che non è

quindi solo il provare a condividere emozioni ed idee ma anche trovare un'armonia di scambio corporeo in cui ci sia:

-un accordo tonico nel contatto

-un ritmo adeguato al bisogno (attraverso le parole, il suono della voce, il contatto visivo, la postura e la vicinanza all'altro)

La stimolazione multisensoriale nella gestione del dolore

La stimolazione multisensoriale, nata in Olanda negli anni Settanta per le persone affette da disabilità intellettiva, è un intervento terapeutico condotto all'interno di un ambiente chiamato "*Snoezelen Room*" utilizzato a scopo riabilitativo e occupazionale che fa ricorso a tutti e cinque i sensi e alla loro interazione attraverso: effetti luminosi, effetti musicali e uditivi, superfici tattili e in movimento, aromi e stimoli gustativi.

Negli ultimi decenni del secolo scorso vi è stato un crescente interesse verso le tecniche relative alla multisensorialità che possono aiutare la comunicazione e l'interazione con le persone affette da disabilità intellettiva.

Infatti la percezione delle sensazioni e la comprensione del loro significato dipende, in qualche misura dalla capacità di integrare e far interagire i vari sensi; molte persone con disabilità non sono in grado di distinguere in maniera efficace queste sensazioni e restano confuse da ciò che vedono, sentono, assaggiano, annusano, toccano. Può succedere che alcune persone disabili non riescano a trasformare le proprie esperienze sensoriali in una percezione significativa e questo comportamento può essere in parte modificato dal terapeuta mediante l'utilizzo di tecniche particolari.

I terapisti adottano proprie tecniche, ma è cresciuto l'interesse per l'applicazione di metodologie di rilassamento e stimolazione multisensoriale che prevedono ulteriori vantaggi sia in ambito terapeutico che in termini di qualità della vita.

Tale stimolazione viene realizzata in ambienti dedicati : la progettazione di tali ambienti nasce dalla necessità di trovare uno spazio di osservazione tale da accogliere una serie di soluzioni mirate a stimolare i soggetti su più canali sensoriali.

La possibilità di disporre di luoghi di "osservazione" e di "sperimentazione" in continuo divenire stimola anche i terapisti alla ricerca di soluzioni e strumenti che possano variare nel tempo e siano pronte ad accogliere specifiche esigenze delle persone in trattamento.

Il termine "*Snoezelen*" (dall'unione di due verbi olandesi "*Snuffelen = esplorare*" e "*Doezelen = rilassare*"), nato dai primi esperimenti condotti da *J.Hulsegge* e *A.Verheul* al De Hartenberg Institute in Olanda (1975) in persone affette da gravi disabilità intellettive, è oggi diventato sinonimo di *stimolazione multisensoriale controllata* utilizzata per persone con vari livelli di disabilità che vengono esposte ad un ambiente "calmante" e "stimolante" sui cinque sensi.

Quando il soggetto , affetto da disabilità, mostra delle difficoltà sensoriali, fisiche e cognitive, vi è una capacità fortemente ridotta di ricevere gli stimoli, aggravata dal fatto che , qualora sia presente un deficit cognitivo grave, l'individuo non è in grado di dare un significato allo stimolo ricevuto.

Attraverso la stimolazione multisensoriale, condotta in ambienti strutturati "ad hoc" quali appunto le "Snoezelen Rooms" è possibile inserire questi soggetti in spazi che, escludendo gli stimoli esterni, permettono una *migliore percezione e interpretazione delle sensazioni e dell'ambiente circostante* alleviando contestualmente gli effetti di una prolungata privazione. Nello stesso tempo la grande *versatilità* della stimolazione multisensoriale (possibilità di variare gli stimoli in rapporto alle preferenze della persona e all'entità dei suoi deficit) fornisce al terapeuta la possibilità di adattare gli stimoli alla risposta individuale del paziente rendendo "personalizzata" la risposta in base ai suoi bisogni.

Gli *effetti visivi, musicali e uditivi, di aromi e di forme e superfici tattili* sono prodotti da apparecchi che sono opportunamente attivati dai terapisti in funzione delle caratteristiche dei singoli pazienti con l'obiettivo di suscitare interesse negli utenti, facilitare l'orientamento nel tempo e nello spazio, provocare "benessere (divertire e divertirsi, star bene e rilassarsi) ma soprattutto "essere causa", aspetto quest'ultimo importante per l'autostima che ognuno sperimenta e che viene rapidamente alterata in particolare nelle persone con deficit intellettivi medio - gravi per mancanza di occasioni e strumenti di semplice e immediato utilizzo.

In sintesi la strategia di applicazione della metodologia "Snoezelen" si basa su:

-sensazioni singole o combinate offerte in funzione delle specifiche esigenze del paziente;

.la creazione di una atmosfera rilassante e di esperienze condivise (terapeuta-paziente);

- esperienze sensoriali basate sulla accessibilità degli strumenti (comandi ed interazioni pensati per il livello di comprensione dei pazienti) e la possibilità di fare delle scelte, aspetto non secondario in persone affette da disabilità cognitive.

La terapia multisensoriale, secondo *Baker et al. (1988)* " ... non richiede particolari abilità cognitive e di memorizzazione e non implica richieste "prestazionali" agli individui riducendo così la tendenza a sentirsi confusi e rinunciatari ; in più gli stimoli presentati nella terapia multisensoriale richiedono minore attenzione a procedimenti cognitivi. Questo riduce le richieste e lo stress a cui gli individui sono sottoposti e incoraggia comportamenti più positivi e adeguati..."

Vari studi hanno rilevato le applicazioni pratiche dell'approccio terapeutico e educativo "Snoezelen", rilevando benefici specifici per diverse tipologie di utilizzatori:

1) persone con disabilità: le stanze di stimolazione multisensoriale sono utilizzate come "zona neutra" adatte ad ogni età e a varie disabilità in cui possono stabilirsi relazioni positive ottenendo miglioramenti nell'area delle motivazioni, della concentrazione e della coordinazione;

2) persone con disabilità cognitive: la stimolazione multisensoriale è stata una delle strategie maggiormente premianti nel campo delle disabilità cognitive, specialmente da quando ne sono stati rilevati gli evidenti vantaggi sia sul piano educativo, che su quello terapeutico e si è sviluppato un grande impiego per il miglioramento della qualità della vita. La metodologia Snoezelen è infatti utilizzata come mezzo di comunicazione non-verbale, per migliorare il rilassamento e per fornire stimoli alle persone che sarebbe impossibile raggiungere altrimenti;

3) persone con problemi psichiatrici : l'atmosfera calma e rilassata di una stanza Snoezelen provvede a fornire la situazione ideale per lo sviluppo delle relazioni terapeutiche;

4) disturbi da stress post-traumatico: una stanza di stimolazione multisensoriale costituisce un luogo tranquillo dove persone (in particolare bambini) con esiti di trauma di varia origine possono ricominciare a comunicare e ricostruire relazioni adeguate con il mondo esterno;

5) esiti da ictus e trauma cranico: le attrezzature Snoezelen sono usate nella clinica Universitaria di Gand (Belgio) su giovani colpiti da ictus o trauma cranico che servono sia per stimolare i pazienti "passivi" sia per rilassare quelli più agitati rivolgendosi quindi sia alle competenze motorie che alle necessità emotive con l'obiettivo di portare il paziente al raggiungimento del massimo livello possibile;

6) il controllo del dolore acuto e cronico: di recente alcuni terapisti hanno sperimentato la stimolazione sensoriale per la riduzione del dolore acuto e cronico; le prime osservazioni raccolte indicano che l'ambiente Snoezelen costituisce una "distrazione" dal dolore ed ha un effetto "riumanizzante" dovuto al rilassamento profondo e alla percezione di una miglior qualità di vita.

Nella "Snoezelen Room" possono trovarsi: varie fonti luminose (tubo a bolle, proiettori di immagini, fibre ottiche), musica rilassante e intermittente, pavimento e/o soffitto multicolore o con fibre ottiche, pannelli "vibranti" o interattivi, superfici tattili, poltrone oscillanti e letti vibranti, diffusore di essenze profumate.

Oltre ad ambienti "snoezelen" permanenti sono stati sperimentati ambienti "mobili" di stimolazione multisensoriale come veri e propri autobus (Gallan, 2003 per studenti disabili) o strumentazioni portatili condotte dove si trova il paziente (A.Bull, 2004 anziani con demenza a domicilio e in struttura).

Il progressivo espandersi negli ultimi anni in Europa, negli USA, in Canada ed in Australia degli ambienti "snoezelen" conferma l'interesse e l'impatto che la stimolazione multisensoriale sta avendo nell'offerta di attività alle persone con disabilità intellettive ed altre situazioni invalidanti.

In Italia si contano attualmente circa una quindicina di ambienti snoezelen prevalentemente usati nei servizi residenziali per disabili gravi ma si stanno sviluppando esperienze anche nell'ambito di strutture per anziani ed in particolar modo per anziani affetti da disturbi cognitivo-comportamentali.

La cifra è comunque ben lontana dai 2.000 in Olanda, dagli oltre 1.700 censiti in Germania ai circa 1.000 della Gran Bretagna.

Infatti in Europa è possibile individuare una ampia casistica di ambienti dedicati alla stimolazione multisensoriale afferenti a vari tipo di strutture, quali ospedali, centri di riabilitazione, scuole, strutture residenziali per anziani.

Per le sue caratteristiche la stanza di stimolazione multisensoriale si adatta alla *gestione degli anziani affetti da demenza di Alzheimer e altre forme di demenza*, uno dei più drammatici problemi del nostro tempo legato all'invecchiamento della popolazione.

Nei paesi nordeuropei la stimolazione multisensoriale è stata sperimentata come sistema innovativo di assistenza alle persone affette da demenza come sistema innovativo di assistenza che potrebbe essere di aiuto in alcuni momenti "critici del decorso della malattia come i disturbi del comportamento che creano elevato stress e carico assistenziale a chi assiste oltre a rappresentare un importante momento di sofferenza per il paziente.

Già negli anni 90 qualche ricerca aveva osservato come la terapia multisensoriale può avere un effetto positivo sui pazienti con demenza ed in particolar modo sui disturbi del comportamento.

In particolare veniva evidenziato che la stimolazione multisensoriale può apportare miglioramenti all'umore dei soggetti con demenza con un aumento dei livelli di piacere e rilassamento nonché una progressiva riduzione di tristezza, paura e "noia" (*Moffa et al. 1993; Pinkney, 1997; Baker et al. 1998*).

Altri studi hanno, poi, evidenziato che la terapia pulrisensoriale può accrescere l'attenzione dei pazienti verso il loro ambiente (*Moffa et al. 1993, Baker et al. 1998, Paull et al, 1998*), migliorare una comunicazione adeguata e ridurre la comparsa dei comportamenti socialmente disturbanti e aggressivi (*Kragt et al. 1997, Paull et al, 1998*).

Uno degli scopi principali della stimolazione multisensoriale nella persona affetta da demenza potrebbe essere anche quello di stimolare le sue capacità residue tramite una serie di "sollecitazioni" alle quali il soggetto è sottoposto, tentare di ridurre l'agitazione psicomotoria e il vagabondaggio e ritrovare un canale per la comunicazione non verbale.

Altri studi presenti in letteratura ed esperienze europee, in particolare olandesi, hanno dimostrato effetti positivi per le persone affette da demenza in fase medio-grave di malattia in particolare su: iniziativa, linguaggio spontaneo, relazione con gli altri, aumento della serenità e della attenzione, diminuzione dello stato confusionale (*Baker et al.2001, J.Van Weert et al. 2005*)

Le possibili ripercussioni nella cura della demenza potrebbero essere un minore utilizzo nell'uso degli psicofarmaci (*Boyle et al. 2003*) con conseguente riduzione dei costi e una diminuzione della cause di "incidenti" e complicazioni attraverso un miglioramento dei disturbi del comportamento che si presentano nelle fasi più avanzate di malattia e che creano problemi nella gestione sia alle famiglie che agli operatori delle strutture residenziali.

Usata nella "cura" del paziente affetto da demenza la stanza diventa "animata" attraverso musiche di sottofondo (a volte si sceglie il brano tra le melodie più care al paziente, riferite da lui o dal suo caregiver familiare), colonne contenenti acqua che movimentano al loro interno delle "bolle" di vari colori, fasci di fibre ottiche bianche che cambiano colore ritmicamente, fasci di luce colorata diretti su una sfera rotante che con un gioco cromatico fa riflettere le luci colorate su tutta la stanza, un diffusore di aromi che si propaga in tutta la stanza.

Il paziente viene fatto sedere su una poltrona confortevole e vibrante che fornisce piccoli massaggi oppure , se preferisce, viene fatto sdraiare su un letto con materasso vibrante a tempo di musica che favorisce il rilassamento.

La seduta può variare dai 30 minuti a un'ora; il paziente necessita di essere immerso in questo mondo plurisensoriale *gradatamente* per avere il massimo del risultato che è una sensazione di benessere e rilassamento e sviluppo di comunicazione con l'operatore che può capire quali sono i problemi del paziente e può stimolare sia la memoria che le funzioni residue

Allegato 2 - Scale di rilevazione del dolore NRS e PAINAD

NRS (numerical rating scale) (Downie, 1978, Grossi, 1983)

Acronimo di lingua inglese di .scala di valutazione numerica

Consiste in una quantificazione verbale e numerica del dolore, dove 0 è uguale a nessun dolore e 10 il peggior dolore immaginabile.

Si tratta di una scala numerica unidimensionale quantitativa di valutazione del dolore a 11 punti, la scala prevede che l'operatore (familiare, gare giver, se opportunamente formati) chiedano alla persona di selezionare il numero che meglio descrive l'intensità del suo dolore, da 0 a 10, in quel momento

Nel caso di self-report la persona stessa seleziona il numero corrispondente all'intensità di dolore percepito e comunica (o consegna) all'operatore di riferimento il risultato della rilevazione.

Scala numerica (NRS)

Nessun dolore 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Il peggior dolore

PAINAD (pain assessment in advanced dementia) (Warden, 2003).

Acronimo in lingua inglese di rilevazione del dolore nella demenza avanzata.

La scala è utilizzata nelle persone con deterioramento cognitivo severo, nei quali non è utilizzabile la scala numerica.

Si basa sull'osservazione di 5 indicatori (respirazione, vocalizzazione, espressione del volto, linguaggio del corpo, consolazione) ai quali viene assegnato un punteggio che consente poi una sovrapposibilità con le scale numeriche in uso.

La riproducibilità e l'affidabilità della scala PAINAD, validata in lingua italiana (Costardi et al., 2007), è stata documentata nella pratica clinica per i pazienti con difficoltà di espressione verbale del dolore e/o non collaboranti;

	0	1	2
Respiro (indipendente dalla vocalizzazione)	Normale	Respiro a tratti alterato. Brevi periodi di iperventilazione	Respiro alterato. Iperventilazione. Cheyne-Stokes
Vocalizzazione	Nessuna	Occasionali lamenti. Saltuarie espressioni negative	Ripetuti richiami. Lamenti. Pianto
Espressione facciale	Sorridente o inespressiva	Triste, ansiosa, contratta.	Smorfie.
Linguaggio del corpo	Rilassato	Teso. Movimenti nervosi. Irrequietezza	Rigidità. Agitazione. Ginocchia piegate. Movimento afinalistico, a scatti
Consolabilità	Non necessita di consolazione	Distratto o rassicurato da voce o tocco	Inconsolabile; non si distrae né si rassicura

Punteggio

0 = nessun dolore

10 = massimo dolore

Allegato 3 Bibliografia

- Dossier 194/2010 Regione Emilia-Romagna "Linee di indirizzo per trattare il dolore in area medica".
- Il dolore cronico in medicina generale, Ministero della Salute 2010
- *Francke AL*, Palliative care for terminally patients in the Netherlan S.W. *Harkins et al.* 2003, in Bonica's ds
- *Brugnolli*: La valutazione del dolore negli anziani con declino cognitivo 2007
- "ANZIANI E COMUNICAZIONE" progetto scientifico ad opera di *E.A. Moja*; autori *M. Cesa Bianchi, C. Cristini, G. Cesa Bianchi*. 1° edizione Agosto 2000.
- *Senin U*. Paziente anziano e paziente geriatrico. Fondamenti di Gerontologia e Geriatria. Napoli: EDISES, 1999.
- National Institutes of Health Consensus Development Conference Statement: geriatric assessment methods for clinical decision-making. *J.Am.Geriatr.Soc.* 1988;36:342
- *Brody KK, Johnson RE, Douglas RL*. Evaluation of a self-report screening instruments to predict frailty outcomes in aging population. *.Gerontologist* 1997;37:182-91
- *Brown I, Renwick R, Raphael D*. *Frailty*: constructing a common meaning, definition, and conceptual framework. *.Int.J.Rehabil.Res.* 1995;18:93-102
- *Buchner DM, Wagner EH*. Preventing frail health. *.Clin.Geriatr.Med.* 1992;8:1-17
- *Campbell AJ, Buchner DM*. Unstable disability and the fluctuations of frailty. *Age Ageing* 1997;26:315-8.
- *Carlson JE, Zocchi KA, Bettencourt DM, Gambrel ML, Freeman JL, Zhang D* et al. Measuring frailty in the hospitalized elderly: concept of functional homeostasis. *Am.J.Phys.Med.Rehabil.* 1998;77:252-7.
- *Chin APM, Dekker JM, Feskens EJ, Schouten EG, Kromhout D*. How to select a frail elderly population? A comparison of three working definitions. *J.Clin.Epidemiol.* 1999;52:1015-21
- *Fried LP*. Conference on the physiologic basis of frailty. April 28, 1992, Baltimore, Maryland, U.S.A. Introduction. *Aging Clin Exp Res* 1992;4:251-2
- *Hadley, E. C., Ory, M. G., Suzman, R., Weindruch, R., and Fried, L*. Physical frailty. A treatable cause of dependence in old age. Proceedings of a symposium on frailty. Minneapolis, Minnesota, November 18, 1989. *J Gerontol* 48, 1-88. 1993.
- *Hamerman D*. Toward an understanding of frailty. *Ann.Intern.Med.* 1999;130:945-50.
- *Reuben DB*. Warning signs along the road to functional dependency. *Ann.Intern.Med.* 1998;128:138-9
- *Rockwood K, Fox RA, Stolee P, Robertson D, Beattie BL*. Frailty in elderly people: an evolving concept. *CMAJ.* 1994;150:489-95.
- *Rockwood K, Hogan DB, MacKnight C*. Conceptualization and measurement of frailty in elderly people. *Drugs Aging* 2000;17:295-302
- *Schulz R, Williamson GM*. Psychosocial and behavioral dimensions of physical frailty. *J.Gerontol.* 1993;48 Spec No:39-43
- *Tennstedt SL, McKinlay JB*. Frailty and its consequences. *Soc.Sci.Med.* 1994;38:863-5
- *Masotti G., Senin, U., Marchionni, N., Cherubini, A., Ungar, A., and Fumagalli, S*. La valutazione multidimensionale come strategia fondamentale in geriatria. Atti del 95° Congresso della Società Italiana di Medicina Interna. Firenze 18-21 ottobre 1994. Pozzi, L. 2, 211-222. 1994. Roma.
- *Jerom Liss, Maurizio Stuppiggia, La terapia biosistemica, ed Franco Angeli, 2008*
- *Fabbo A., Dall'Olio L., Mazzali D., Orofino E., Orsi F.,* Stimolazione multisensoriale e "approccio Snoezelen" nella cura delle persone con decadimento cognitivo e disabilità intellettiva. *Servizi Sociali Oggi, Cultura e gestione del Sociale, maggio/giugno 2008, anno 13, pp.61-64*
- *A. Fabbo, C. Bellodi, N. Artioli*, E. Boni*, C.A. Grandi, F. Orsi*, E. Orofino, G. Ferrari*, E. Pellati*. M. Turci* Riduzione dell'agitazione dopo trattamento in Snoezelen Room in pazienti affetti da demenza grave in un Nucleo Alzheimer *Giornale di Gerontologia, dicembre 2010, vol. LVIII, n° 6, pp.507-508*
- *Bonora A*, Bergamini L., Monzani M*, Panaroni S**, Sgarbi C., Turci M., Fabbo A., Chattat R.*** *Analisi dell' efficacia dell'intervento di stimolazione multisensoriale (Snoezelen Room) Atti del 4° Convegno sulle Unità di Valutazione Alzheimer (UVA), Istituto Superiore di Sanità, Roma, 12.11.2010, pp.30-31*
- *Annalisa Bonora, Giacomo Menabue, Martina Monzani, Sara Panaroni, Marina Turci, Rabih Chattat *, Andrea Fabbo* Analysis of the effectiveness of the intervention of multisensory stimulation (Snoezelen Room): experience of Alzheimer's Special Care Unit *Abstract from Alzheimer's Association International Conference, 2011, July 16-21, Paris, France; supplement to Alzheimer's and Dementia, volume 7, issue 4, suppl.1, July 2011; p S645*
- *Adams, J., Burridge, J., Mullee, M., Hammond, A. & Cooper C. (2008)* The clinical effectiveness of static resting splints in early rheumatoid arthritis: a randomized controlled trial *Rheumatology, 47, 1548-1553.*
- *Bosy, D., Etlin, D., Corey, D., Lee, J.W. (2010)* An interdisciplinary pain rehabilitation programme: description and evaluation of outcomes. *Physiotherapy Canada. 62(4), 316-26.*
- *Callinan, N.J. & Mathiowetz V.(1996)* Soft Versus Hard Resting Hand Splints in Rheumatoid Arthritis: Pain Relief, Preference, and Compliance *The American Journal of Occupational Therapy, 50 (5) 347-353.*
- *Frohlich L., Wesley, A., Wallen, M. & Bundy, A. (2012)* Effects of Neoprene Wrist/Hand Splints on Handwriting for Student with Joint Hypermobility Syndrome: A single System Design Study, *Physical & Occupational Therapy in Pediatrics, 32, 243-255.*

- Hammond A. & Freeman K. (2001) One-year outcomes from a randomized controlled trial of an educational-behavioural joint protection programme for people with rheumatoid arthritis", *Rheumatology*, 40,1044-1051
- Hammond A. & Freeman K. (2004) The long-term outcomes from a randomized controlled trial of an educational behavioural joint protection programme for people with rheumatoid arthritis" *Clinical Rehabilitation*, 18, 520-528.
- Logan, D.E., Conroy, C., Sieberg, C.B. & Simons, L.E. (2012) Changes in willingness to self-manage pain among children and adolescents and their parents enrolled in an intensive interdisciplinary pediatric pain treatment program. *Pain*, 153(9), 1863-70.
- Macedo, A.M., Oakey, S.P., Panayl, G.S. & Kirkham, B.W. (2009) Functional and Work Outcomes Improve in Patients With Rheumatoid Arthritis Who Receive Targeted, Comprehensive Occupational Therapy, *Arthritis & Rheumatism*, 61 (11), 1522-1530.
- Merrick, D., Sundelin, G. & Stålnacke, B.M. (2012) One-year follow-up of two different rehabilitation strategies for patients with chronic pain. *Journal of Rehabilitation Medicine*. 44(9), 764-73.
- Murphy, S.L., Smith, D.M. & Alexander, N.B. (2008) Measuring activity pacing in women with osteoarthritis: a pilot study. *American journal of occupational therapy*, 62(3), 329-334.
- Niedermann K., Buchi, S., Ciurea, A., Kubli, R., Steurer-Stey, C., Villiger, P.M. & de Bie, R.A., (2012), "Six and 12 months' effects of individual joint protection education in people with rheumatoid arthritis: A randomized controlled trial *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, 19, 360-369.
- Niedermann K., de Bie, R.A., Kubli, R., Ciurea, A., Steurer-Stey, C., Villiger, P.M. & Buchi, S. (2011) "Effectiveness of individual resource-oriented joint protection education in people with rheumatoid arthritis. A randomized controlled trial, *Patient Education and Counseling*, 82, 12-48.
- Odell, S. & Logan, D.E (2013). Pediatric pain management: the multidisciplinary approach. *Journal of Pain Research*. 11(6), 785-790.
- Pietilä Holmner E., Fahlström M. & Nordström A. (2013) The effects of interdisciplinary team assessment and a rehabilitation program for patients with chronic pain. *American Journal of Physical Medicine and Rehabilitation*. 92(1):77-83.
- Robinson, K., Kennedy, N. & Harmon, D. (2011) The Issue Is – Is occupational therapy adequately meeting the needs of people with chronic pain? *American journal of occupational therapy*, 65, 106-113.
- Ronningen, A. & Kjen I. Effect of an intensive hand exercise programme in patients with rheumatoid arthritis, *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, 15, 173-183
- Simons, L.E., Sieberg, C.B., Pielech, M., Conroy, C. & Logan, D.E. (2013) What does it take? Comparing intensive rehabilitation to outpatient treatment for children with significant pain-related disability. *Journal of pediatric psychology*, 38(2), 213-223
- Stanos S.(2012) Focused review of interdisciplinary pain rehabilitation programs for chronic pain management. *Current Pain and Headache Reports*. 16(2), 147-52.
- Van Huet, H., Innes, E. & Stancliffe. (2013) Occupational therapists perspectives of factors influencing chronic pain management. *Australian Occupational Therapy Journal*, 60, 56-65

Sitografia

- www.evidencebasednursing.it. Accertamento e gestione del dolore - Centro Studi EBN - Direzione Servizio Infermieristico, Tecnico e riabilitativo , Azienda Ospedaliero-Universitaria di Bologna - Policlinico S.Orsola Malpighi –Italia
- www.asphi.it. Fondazione ASPHI onlus - Avviamento e Sviluppo di Progetti per ridurre l'Handicap mediante l'Informatica