

Lo sviluppo della rete delle cure palliative nell'AUSL di RE

Rosanna Carbognani¹, Daniele Govi², Pierantonio Magnani³, Cristina Pedroni⁴

¹Direttore programma Cure Primarie AUSL RE

²Medico di medicina generale AUSL RE

³Direttore SOC oncologia e cure palliative AUSL RE

⁴Infermiera Referente progettazione/sviluppo Rete Cure Palliative AUSL RE

Corrispondenza a:
e-mail: cristina.pedroni@ausl.re.it

INTRODUZIONE

Lo sviluppo della rete delle cure palliative non prescinde dall'acquisizione da parte dei professionisti di competenze e di strumenti di lavoro specifici che consentono loro di orientare l'attività ponendo al centro dell'attenzione professionale il malato e la sua famiglia, cogliendo le ripercussioni bio-psico-sociali che l'impatto della malattia provoca, sapendo ricercare assieme al paziente il miglior adattamento possibile al problema, accompagnando per quanto possibile il malato a morte serena e la famiglia nella rielaborazione del lutto.

Il lavoro in corso prevede come perseguibile l'ipotesi di progettare e sperimentare la co-costruzione del percorso di cura della persona con tumore tra i vari attori della rete di cura da implementare, in un'ottica di processo nel quale l'approccio palliativo è utile anche nelle fasi non avanzate di malattia. Ripensare il percorso di cura come processo che si sviluppa fin dall'inizio in una logica di *empowerment*, facilita la condivisione del progetto assistenziale e delle decisioni da affrontare nella fase avanzata di malattia, che sono in stretta relazione con i livelli di coinvolgimento possibili del paziente e della sua famiglia.

Progettare, organizzare il percorso significa curare e sviluppare i legami fra i vari attori del percorso produttivo e i loro contenuti di lavoro nell'ottica dell'offerta comune di servizio.

In particolare, all'interno della rete l'ambito delle cure

domiciliari può essere ripensato e reinterpretato come luogo "virtuale" nel quale avviene l'integrazione delle risorse complessive di un territorio come risposta all'esigenza di unitarietà del processo di cura, dando concretezza al patto per la salute, con la consapevolezza che non è possibile affrontare pienamente le problematiche che il paziente può incontrare nel suo percorso assistenziale e in particolare quelle inerenti più specificatamente la fase delle cure palliative se non si affronta nella sua complessità e nella sua interezza il percorso assistenziale del paziente oncologico.

Il progetto "percorso di cura della persona con malattia oncologica" si pone i seguenti obiettivi:

- **Sviluppare un modello di riferimento** in grado di fornire risposte non soltanto teoriche, ma anche organizzative e operative basato su:
 - MIGLIORI EVIDENZE SCIENTIFICHE DISPONIBILI
 - CENTRALITÀ DEL PAZIENTE (*qualità della vita e salute possibile*)
 - CONTINUITÀ DELLE CURE (*processo, responsabilità*)
 - promozione della DOMICILIARITÀ
- **Migliorare l'appropriatezza degli interventi** rendendoli più centrati sui risultati, intesi non solo come migliore efficacia clinica ma anche come maggior aderenza ai bisogni del paziente.
- **Integrazione delle risorse del territorio** (attraverso la condivisione della cultura, la creazione di reti, la defini-

zione delle responsabilità, il lavoro in équipe, la collaborazione tra strutture residenziali e territoriali, la predisposizione di percorsi assistenziali appropriati).

- **Rendere l'impianto maggiormente "misurabile"** condividendo le metodologie e i requisiti dei prodotti da erogare ma individuando anche gli indicatori validi, applicabili e documentabili, capaci di monitorare realisticamente i processi messi in opera e i loro risultati.

In base a queste macro-indicazioni, il gruppo di lavoro ha elaborato un progetto per la costruzione di un percorso di assistenza del paziente con malattia oncologica.

Obiettivi

- Garantire la centralità del paziente
- Migliorare l'organizzazione e la qualità di vita dei pazienti, con una più efficace ed efficiente gestione territoriale della patologia riducendo o prevenendo i ricoveri impropri
- Garantire continuità diagnostico-terapeutica ed educativa
- Ottimizzare le risorse
- Ridurre delle giornate di degenza
- Coinvolgere il medico di continuità assistenziale
- Accentrare la "regia" della gestione del paziente in capo al medico di medicina generale e promuovere il ruolo dell'infermiere all'interno dell'équipe di cura come il professionista più impegnato nell'accompagnamento del malato e della famiglia.

MATERIALI E METODI

Da alcuni anni è attivo un gruppo interaziendale di lavoro "cure palliative e terapia del dolore" composto per la maggior parte da diversi professionisti (medici, infermieri, psicologa e assistente sociale), afferenti all'Azienda Sanitaria Locale, all'Azienda Ospedaliera e all'Hospice Casa Madonna dell'Uliveto.

Confrontandosi sulle criticità quotidiane e sulle modalità di lavoro percorribili per organizzare la Rete di Cure Palliative in provincia, ha condiviso innanzitutto la consapevolezza che non è possibile affrontare pienamente le problematiche delle cure palliative se non si affronta nella sua complessità il **percorso assistenziale** del malato oncologico

e le attuali maggiori criticità sintetizzabili in alcuni punti:

- la relazione con il paziente e la sua famiglia;
- la comunicazione fra professionisti all'interno di un lavoro d'équipe e di rete;
- la definizione dei percorsi fra i vari punti della rete d'assistenza;
- la progettazione/manutenzione del lavoro d'équipe e i suoi strumenti;
- le modalità utilizzate per affrontare le problematiche etiche e giuridiche.

In particolare il gruppo ha convenuto che essendo il momento della comunicazione della diagnosi in grado di condizionare l'andamento di tutto il percorso assistenziale, molte energie dovevano essere investite per sviluppare nei professionisti competenze specifiche al riguardo, ipotizzare modalità di protezione della comunicazione e promuovere nella popolazione la diffusione di una cultura meno paternalistica in riferimento agli approcci di cura.

La problematica della relazione ha evidenziato la necessità che il modello "medico-sanitario", approccio prevalente nelle istituzioni e radicato nelle culture professionali, possa essere integrato con altri modelli *patient centred* o "bio-psico-sociale" che valorizzano la centralità della persona all'interno del suo percorso di cura.

La relazione con il malato e non la semplice informazione o la comunicazione con lo stesso emerge come strumento di cura a tutti gli effetti e come modalità di garanzia del rispetto delle scelte del malato in relazione ai suoi valori, quindi come strumento per assicurare l'etica della presa in cura oltre ad assumere valore di presupposto per creare l'alleanza/patto terapeutico e la conseguente partecipazione attiva possibile per il malato nel suo percorso di cura. La relazione rappresenta un processo fra curanti e malato, per essere terapeutica è importante che possa comprendere livelli di informazione, comunicazione, ma anche attenzione alle emozioni di chi sta vivendo la malattia, che si traduce in accoglienza della persona stessa e ascolto attivo, finalizzato al perseguimento di un obiettivo terapeutico condiviso.

Tappe del progetto:

- 1) Il gruppo interaziendale di lavoro "cure palliative e terapia del dolore" ha proceduto ad abbozzare teoricamente la rilettura del percorso di assistenza al malato

oncologico ricostruendone le principali tappe all'interno delle *flow-chart* allegate (vedi schema) e i relativi indicatori ed ha effettuato una prima valutazione dei bisogni formativi dei professionisti che sarebbero diventati attori del progetto stesso.

2) Condivisione con professionisti ospedalieri e territoriali:

- dell'ipotesi di lavoro
- della valutazione dei bisogni formativi dei professionisti
- del percorso del paziente elaborato "teoricamente" evidenziando i principali riorientamenti che rappresentano gli obiettivi del progetto stesso
- della definizione di un gruppo di lavoro multiprofessionale in ognuno dei distretti aziendali (prevedendo anche la presenza di professionisti del sociale) con il quale ricercare contestualizzazione nella realtà locale della rilettura del percorso teorico.

3) Condivisione degli approfondimenti teorici necessari a uniformare conoscenze e linguaggio fra professionisti nei vari gruppi di lavoro multiprofessionali.

Gli interventi formativi sono stati centrati prevalentemente sui temi orientati allo sviluppo di competenze trasversali quali la comunicazione orientata al malato, il lavoro in équipe e in rete e sono stati propedeutici a orientare il lavoro dei professionisti agli obiettivi perseguiti nello sviluppo della rete delle cure palliative, proponendo uno stile di lavoro che accomuni cultura organizzativa e cultura professionale.

4) Contestualizzazione nella realtà locale del percorso teorico effettuato dagli stessi professionisti che nei sottogruppi di lavoro distrettuali hanno partecipato agli incontri formativi progettati.

5) Presentazione nei vari distretti delle proposte di riorientamento dell'attività dei professionisti.

6) Definizione dei tempi della sperimentazione proposta ed elaborazione dati in riferimento agli indicatori definiti dai gruppi di lavoro (vedi Allegato).

RISULTATI

La riflessione sul percorso del paziente oncologico ha portato i gruppi di lavoro distrettuali a condividere che:

- le cure palliative si sviluppano all'interno delle cure primarie;

- rappresentano una competenza applicabile non solo a malati oncologici ma anche a pazienti affetti da diverse patologie cronico-degenerative;
- per tutti questi ammalati si riferiscono nel loro percorso di cura sia al medico di medicina generale sia a vario livello a medici specialistici, e in fase avanzata di malattia all'assistenza infermieristica domiciliare;
- è importante per la qualità di vita di questi pazienti ricomporre i percorsi di cura centrandoli sulla persona e ridefinendo i rapporti fra i vari attori.

Le principali strategie organizzative individuate quali obiettivi della sperimentazione:

- comunicazione della diagnosi condivisa nei contenuti fra oncologo, MMG e chirurgo quando coinvolto;
- trasmissione in cartella clinica del destinatario e del livello di informazione dato relativo alla malattia;
- revisione del protocollo delle dimissioni protette già esistente e delle modalità di comunicazione fra ospedale e territorio;
- coinvolgimento delle associazioni di volontariato presenti nel territorio come parte dell'équipe;
- formazione e coinvolgimento dei medici di continuità assistenziale nel percorso per evitare ricoveri impropri nelle ore notturne, festive e prefestive;
- formazione clinica, relazionale e al lavoro d'équipe per tutti i professionisti coinvolti in particolare di medici di medicina generale, degli infermieri domiciliari e dei professionisti medici e infermieri dei day hospital oncologici;
- elaborazione di materiale informativo a supporto dell'educazione all'autocura quando perseguibile dei pazienti e delle loro famiglie;
- definizione di un nuovo modello organizzativo di cure domiciliari che prevede la presa in cura del paziente e della sua famiglia da parte di un'équipe composta da personale infermieristico dedicato afferente al servizio aziendale, dal medico di medicina generale e da un consulente palliativista (medico di medicina generale consulente inter-pares);
- prima visita di attivazione del contratto "ADI 3 livello/NODO" effettuata sempre in compresenza fra medico di medicina generale responsabile del caso e infermiera domiciliare. Caldeggiata la presenza del medico di

medicina generale consulente palliativista inter-pares. La definizione del progetto clinico-assistenziale viene documentato sulla cartella integrata rielaborata.

La valutazione della sperimentazione sulla base degli indicatori individuati è progettata da effettuare a sei mesi dall'inizio di sperimentazione.

DISCUSSIONE E CONCLUSIONE

La partecipazione dei professionisti ai gruppi di lavoro è stata molto forte e continuativa, nonostante le iniziali difficoltà di coinvolgimento degli stessi (solo in parte i professionisti hanno aderito volontariamente); questo ha consentito loro di condividere le conoscenze teoriche ulteriormente acquisite, discuterle per ricercare possibili nuove strate-

gie organizzative la cui implementazione è attualmente in fase di sperimentazione.

Il lavoro svolto teso non tanto all'elaborazione di procedure e/o protocolli di attività e neppure all'istituzione di nuovi servizi, ha favorito il raggiungimento di obiettivi impliciti al progetto stesso:

- 1) per il professionista lo sviluppo di competenze professionali non solo tecniche ma trasversali quali la relazione e organizzative;
- 2) per il cittadino la promozione dell'*empowerment* e di conseguenza del patto terapeutico, della storia del malato come risorsa e come valore, dell'importanza della continuità della cura all'interno di un sistema professionale e di servizi integrato.