

# Dalle narrazioni di malattia al miglioramento della qualità della vita e delle cure

Cristina Pedroni<sup>1</sup>, Mirco Pinotti<sup>2</sup>, Adriana Costi<sup>3</sup>

<sup>1</sup>Inf Referente progettazione/ sviluppo Rete Cure Palliative AUSL RE

<sup>2</sup>Dirigente medico Programma Cure Primarie AUSL RE

<sup>3</sup>Responsabile area infermieristica Programma Cure Primarie AUSL RE

Corrispondenza a:

Cristina Pedroni

e-mail: [cristina.pedroni@ausl.re.it](mailto:cristina.pedroni@ausl.re.it)

Hanno collaborato:

Guido Giarelli, Professore associato di Sociologia generale, Università "Magna Græcia" di Catanzaro; Daniele Govi, Medico di medicina generale AUSL RE; Elisabetta Neviani, Psicologa Programma Cure Primarie AUSL RE; Valeria Zotti, Psicologa Programma Cure Primarie AUSL RE anno 2004-05, attualmente psicologa c/o Hospice di Grumo di Puglia

## Riassunto

Il progetto "storie di cura" è stato implementato in alcuni ospedali e in alcuni territori dell'Ausl di RE dall'ottobre 2005 al giugno 2006. Ha coinvolto diverse professionalità: medici, infermieri, fisioterapisti e, come volontari, anche alcuni membri dei Comitati Misti Consultivi. Il target cui si è rivolto è rappresentato da diverse tipologie di pazienti cronici: persone affette da scompenso cardiaco, da broncopneumopatia, da malattia oncologica e in condizioni di post-coma da trauma.

L'originalità del progetto è rappresentata dall'integrazione dell'approccio tradizionale di valutazione delle cure ricevute con metodi quantitativi, con metodologie più orientate alla valutazione qualitativa. In un secondo momento, il progetto ha cercato di integrare le esperienze del paziente con le evidenze di letteratura.

**Parole chiave:** percorsi di cura, narrazioni di malattia, ricerca-intervento partecipata, qualità percepita, malattia oncologica.

## Summary

The «Narrative-based Medicine» Project has been implemented in the hospital wards of the Local Health Authority of Reggio Emilia since October 2005 to June 2006. It has involved three multi-disciplinary teams of doctors, nurses, physiotherapists, etc. and some voluntary and lay members of the local Comitati Misti Consultivi. The targets were the clinical pathways of different chronic types of patients: those with ischemic cardiopathy, with chronic obstructive bronco-pneumopathy (COBP), with oncologic and post-coma traumatized patients. The original aim of the Project was the integration of the traditional, quantitative-oriented methods of subjective evaluation of the quality of care received by the patients with more adequate qualitative-oriented tools. In the second stage, the Project has been aimed integrating the evidence-based guidelines with patient's experience.

**Key words:** care pathways, narrative-based medicine, research-action, perceived quality, oncological disease.

## INTRODUZIONE

L'AUSL di Reggio Emilia ha attualmente in corso di realizzazione un progetto sperimentale considerato come obiettivo aziendale prioritario sui "Percorsi di cura centrati sulla persona con specifici problemi di cronicità", finanziato e incentivato dalla Regione Emilia-Romagna, che ha lo scopo di contribuire al miglioramento dell'integrazione delle attività di cura e dei servizi nell'area socio-sanitaria con particolare riferimento al paziente cronico. Le differenti tipologie di cronicità prese in considerazione riguardano l'insufficienza respiratoria cronica, lo scompenso cardiaco cronico, i pazienti post comatosi e la **malattia oncologica**.

Le prime tre tipologie erano state oggetto di studio negli anni precedenti; nel corso del 2006, tale approccio è stato esteso alla tipologia di pazienti con malattia oncologica che richiede, tuttavia, una particolare attenzione alle specificità di tali pazienti e un adattamento dell'approccio narrativo e interpretativo fenomenologico al contesto delle terapie oncologiche e delle cure palliative.

La ricerca-intervento utilizza il metodo della "Medicina Narrativa" quale strumento di miglioramento della qualità delle cure a partire dall'utilizzo delle narrazioni di malattia da parte dei pazienti, dei familiari e dei professionisti.

La narrazione come strumento di indagine è sostenuta da un presupposto teorico.

La cosiddetta *Narrative-based Medicine* (NBM) nasce negli USA, in particolare ad opera della Harvard Medical School e dell'approccio fenomenologico ed ermeneutico in essa dominante.

Punti di riferimento fondamentali e ispiratori di tale approccio sono uno psichiatra e un antropologo in essa operanti: Arthur Kleinman (1980) e Byron Good (1999). Entrambi considerano la medicina, ogni tipo di medicina, come un sistema culturale, vale a dire un insieme di significati simbolici che modellano sia la realtà che definiamo clinica sia l'esperienza che di essa il soggetto malato fa. Salute, malattia e medicina divengono così dei sistemi simbolici costituiti da un insieme di significati, di valori e di norme comportamentali e delle reciproche interrelazioni fra queste componenti, che in tutte le società funzionano come dei sistemi di significato che strutturano l'esperienza della malattia.

Su queste basi, Kleinman (1980, pp. 72-73) opera una fondamentale distinzione, in relazione a ciò che definiamo

«malattia», tra *disease* e *illness*: laddove *disease* è la malattia intesa in senso biomedico come lesione organica o aggressione di agenti esterni, evento comunque oggettivabile e misurabile mediante una serie di parametri organici di natura fisico-chimica (temperatura del corpo, alterazioni nella composizione sanguigna, ecc.); *illness* costituisce l'esperienza soggettiva dello star male vissuta dal soggetto malato sulla base della sua percezione soggettiva del malessere sempre culturalmente mediata, dal momento che non è possibile alcun accesso diretto cosciente al proprio vissuto corporeo. Successivamente, Kleinman (1988, p. 6) introduce un terzo termine per la malattia, quello di *sickness*, che definisce come "la comprensione di un disordine nel suo significato generale all'interno di una popolazione in relazione alle forze macrosociali (economiche, politiche, istituzionali)".

È a questo punto che si inserisce infatti il ruolo della narrazione nella costituzione della malattia e della sua esperienza intesa come *illness*: le "storie di malattia" costituiscono frammenti di storie di vita, la cui struttura temporale organizza gli eventi il cui significato viene ricompreso dall'individuo sulla base di ciò che definisce "malattia". La malattia come *illness* viene così ricostruita e ricompresa fenomenologicamente in forma di "trama" all'interno di una struttura narrativa che tende a conferirle senso sulla base di una specifica "rete semantica della malattia (*sickness*)" (Good 1999, p. 260) culturalmente definita, che tende a interconnettere i singoli significati soggettivi. Da questo punto di vista le storie non si limitano a descrivere e raccontare esperienze ed eventi di malattia, ma li "costruiscono" nel momento stesso in cui conferiscono loro quel particolare significato che la malattia assume in ogni specifico contesto culturale sulla base di peculiari strutture di rilevanza.

Se l'esperienza è sempre molto più ricca di quanto sia la sua narrazione, quest'ultima ne costituisce tuttavia l'elemento ordinatore e strutturante, che contribuisce alla percezione unitaria del sé per il singolo individuo grazie alla continuità del vissuto soggettivo che gli consente di ricostruire. Allo stesso tempo, la narrazione costituisce la possibilità di comprendere l'esperienza altrui, fornendocene una rappresentazione culturalmente mediata e comprensibile, al di là dell'incomunicabilità dei vissuti individuali di dolore e di sofferenza.

Mentre la conoscenza scientifica negli ultimi decenni si è sviluppata come continua ricerca e aggiornamento della tecnica

e il pensiero è rimasto fermo al canone positivista, cioè inadeguato a confrontarsi con un paziente che non è più solo sintomi e biologia e con la società che richiede cultura, utilità, valori, personalizzazione, sensibilità, la presa in cura di questi pazienti e delle loro famiglie richiede ai professionisti di saper cogliere quali sono gli spazi di massima personalizzazione della cura nel rispetto dell'appropriatezza di intervento. Da questo punto di vista, l'applicazione di nuove metodologie qualitative di ricerca che consentano di cogliere meglio il significato della malattia in rapporto ai pazienti e al contesto/storia entro cui i pazienti si collocano come le *illness narratives*, le storie di malattia, offre la possibilità di un approccio ermeneutico-culturale alla pratica clinica in grado di illuminarne peculiarità e problematiche. Le storie di malattia consentono quindi di andare oltre i limiti dell'EBM e del classico approccio positivista della biomedicina, decodificando non solo le narrazioni di malattia del paziente ma anche quelle del medico, mettendo in luce e comprendendo la natura culturale dello stesso ragionamento clinico su cui si fonda la biomedicina al di là dei suoi presupposti scientifici.

La finalità generale del progetto aziendale consiste nel tentativo di costruire strumenti metodologici e culturali comuni (linee guida, raccomandazioni) per l'approccio alla cronicità e verificare l'efficacia del paradigma bio-psico-sociale, sperimentando nuovi percorsi integrati dedicati alle tre differenti tipologie di cronicità indicate.

#### **GLI OBIETTIVI SPECIFICI DEL PROGETTO:**

- Utilizzare le narrazioni di malattia (*illness narratives*) come strumento per la rilevazione della qualità percepita da parte dei pazienti oncologici relativamente sia alla propria qualità di vita che ai percorsi di cura attivati, con particolare riferimento ai due momenti critici della comunicazione della diagnosi (guaribile/curabile non guaribile/prognosi infausta) e del passaggio dalle terapie oncologiche intensive alle cure palliative (prognosi infausta);
- Comparare tali narrazioni di malattia con quelle, da una parte, dei familiari al fine di coglierne rappresentazioni, difficoltà e problemi in relazione alla propria attività di *caregiver*; dall'altra, dei professionisti sanitari coinvolti nel medesimo caso, sia a livello ospedaliero che di équipe territoriale;
- Individuare, mediante l'analisi comparativa delle tre tipologie di narrazioni indicate, le dimensioni di significato più rilevanti per le tre categorie di soggetti coinvolti (paziente, familiari, professionisti) nella valutazione dei percorsi clinico-assistenziali seguiti, al fine di individuarne gli elementi di criticità da affrontare;
- Definire una prima serie di raccomandazioni per la successiva messa a punto di un'attività di audit clinico integrato relativa al monitoraggio e alla valutazione della qualità delle cure e delle prestazioni erogate e alle azioni da intraprendere per il miglioramento delle stesse.

#### **MATERIALI E METODI**

I *destinatari* del progetto sono da individuarsi a due diversi livelli:

- *Gruppi di Oncologia dei Distretti di Scandiano, Guastalla e Castelnuovo Monti*: avranno la funzione di riferimento principale delle attività di formazione e di ricerca implementate, coordinandone la progettazione e l'esecuzione;
- *Professionisti sanitari delle U.O. ospedaliere* (PS, Day Hospital, Medicina, Chirurgia, Lungodegenza, Radiologia, ecc.) e *territoriali* (MdB, Medici di continuità assistenziale, NODO, SID, SAD, SAA, ecc.) dei tre Distretti indicati: parteciperanno ai gruppi formativi e potranno eventualmente prender parte alle attività di ricerca in qualità di intervistati.

Le *metodologie di lavoro* adottate, sulla base di un approccio generale di ricerca-intervento di tipo partecipato, saranno le seguenti:

- Co-progettazione e realizzazione congiunta del percorso di ricerca-intervento da parte dei gruppi di lavoro di due territori aziendali di Montecchio e Correggio con l'équipe di ricerca;
- Percorso di formazione-intervento dell'équipe di ricerca con i due gruppi di formazione di Montecchio e Correggio;
- Rilevazione delle narrazioni di malattia di un campione ragionato di pazienti oncologici, dei loro familiari (o altri *caregiver*) e dei professionisti ospedalieri e territoriali socio-sanitari coinvolti nei loro percorsi di cura mediante interviste semi-strutturate a risposta aperta;

- Analisi comparata delle narrazioni e individuazione delle dimensioni di significato più rilevanti per la valutazione della qualità delle cure dal punto di vista delle tre tipologie di soggetti coinvolti (paziente, familiari, professionisti sanitari e sociali);
- Costruzione di una serie di raccomandazioni, sulla base dei risultati emersi dalle narrazioni analizzate, relative al monitoraggio e alla valutazione della qualità delle cure e delle prestazioni socio-sanitarie erogate nonché alle azioni da intraprendere per il miglioramento delle stesse in un successivo percorso di audit clinico integrato.

La realizzazione di tali metodologie comporterà un percorso articolato in 4 step principali:

#### STEP 1: PREPARAZIONE PRELIMINARE

- Messa a punto progettuale del percorso di ricerca con i 2 gruppi di lavoro;
- Realizzazione della mezza giornata formativa con i 2 gruppi di lavoro e di presentazione del percorso di ricerca;
- Costituzione dell'équipe di ricerca e formazione interna degli intervistatori;
- Selezione dei pazienti, dei familiari (o altri *caregiver*) e dei professionisti sanitari e sociali da intervistare.

#### STEP 2: RILEVAZIONE SUL CAMPO

- Realizzazione delle interviste semi-strutturate ai pazienti selezionati, ai loro familiari (o altri *caregiver*) e ai professionisti sanitari e sociali coinvolti sia in ambito ospedaliero che territoriale nei due territori;
- Realizzazione della II mezza giornata formativa con i 2 gruppi di lavoro di Montecchio e Correggio per la presentazione dei primi risultati della ricerca, la messa a punto delle metodologie di ricerca adottate e delle successive modalità di analisi e interpretazioni dei materiali narrativi raccolti.

#### STEP 3: ANALISI E INTERPRETAZIONE

- Trascrizione delle registrazioni delle interviste effettuate;
- Analisi e interpretazione dei materiali narrativi trascritti da parte dell'équipe di ricerca in collaborazione con i 2 gruppi di lavoro di Montecchio e Correggio;
- Realizzazione della III mezza giornata formativa sull'analisi e l'interpretazione delle interviste effettuate e la definizione delle dimensioni di significato più rilevanti per

una valutazione integrata della qualità dei percorsi di cura oncologici realizzati e il loro miglioramento continuo.

#### STEP 4: RACCOMANDAZIONI FINALI

- Definizione congiunta da parte dell'équipe di ricerca e dei due gruppi di lavoro di Montecchio e Correggio delle raccomandazioni relative al monitoraggio e alla valutazione della qualità delle cure e delle prestazioni socio-sanitarie erogate nonché alle azioni da intraprendere per il miglioramento delle stesse in un successivo percorso di audit clinico integrato;
- Realizzazione della IV mezza giornata formativa con i relativi gruppi di formazione dedicata alla condivisione delle raccomandazioni elaborate e al significato e modalità dell'audit clinico integrato;
- Valutazione finale dei risultati ottenuti da parte dei due gruppi di lavoro di Montecchio e Correggio.

*L'équipe di ricerca* è formata da 2 componenti dell'Università di Bologna (il consulente scientifico e la ricercatrice), due psicologhe dell'AUSL di Reggio Emilia e membri dei Comitati Consultivi Misti con funzioni di intervistatori e trascrittori delle interviste.

#### RISULTATI

Si è conclusa una prima sperimentazione del progetto su due dei sei distretti dell'azienda USL.

A settembre 2007 è iniziato il lavoro di estensione sui rimanenti distretti.

**Le indicazioni operative utili per il miglioramento della qualità delle cure e della vita del paziente** sono emerse dall'analisi delle 76 interviste effettuate in totale, rivolte ai pazienti, ai *caregiver* e ai professionisti.

L'analisi è stata effettuata in riferimento ai vari **campi semantici** emersi dalle interviste stesse nelle diverse **fasi della malattia** in precedenza definite:

- fase 1: presenza del problema
- fase 2: approfondimento diagnostico
- fase 3: comunicazione della diagnosi
- fase 4: trattamento curativo/di mantenimento/palliativo
- fase 5: paziente con prognosi di guaribilità
- fase 6: paziente con prognosi di non guaribilità
- fase 7: paziente con prognosi infausta/fase avanzata di malattia

## ANALISI DEI CAMPI SEMANTICI

### FASE 1 – PRESENZA DEL PROBLEMA (COMPARSITA DEI SINTOMI)

#### Rifiuto dell'idea di cancro

È iniziato nel Febbraio del 2003. Subito è stata una febbre. Avevo una febbre che è durata due settimane. Sono andato dal medico perché non passava. Mi ha dato degli antibiotici, ma continuavo a non pensare. In più avevo anche una tosse insistente, quindi dopo abbiamo fatto i raggi e dai raggi si è un po' scoperto il tutto, ecco. (...) Beh, intanto io ho avuto il linfoma di Hodgkin e si è visto che praticamente c'era qualcosa che non andava perché c'era il mediastino, che si trova in mezzo ai due polmoni, che era molto grosso e il medico dopo è venuto qua a casa ed io, quando ho visto arrivare il dottore a casa, ho capito subito che c'era qualcosa di grosso, ecco... prima no. Dopo, parlando con lui, insomma ha detto che probabilmente c'era una cosa abbastanza grave che però era da verificare con una TAC.

Noi speravamo chiaramente che non fosse niente di grave, invece dopo, facendo la TAC, si è scoperto che effettivamente era un linfoma.

(Caso 8C: 1)

#### Ricerca di spiegazioni

Io mi ero dato questa spiegazione: siccome avevo lì un po' di legna, perché d'inverno avendo la stufa, perché i caloriferi non rendono tanto nella casa di campagna, calda, ma non da starci dentro, allora avevo la stufa... sarà stato un paio di legna .. avevo raccolto un po' in mezzo alle viti quando si può, un po' avevo tagliato la pianta perché era secca, l'avevo, come si dice, prima tagliato con la motosega, poi quella grossa l'avevo tagliata con... come si chiama... sì, un'accetta... avevo... e mi sembrava di aver fatto degli sforzi, secondo me, il giorno dopo... e invece non era causa della legna... era tutta un'altra faccenda.

(Caso 9C: 1)

### FASE 2 – APPROFONDIMENTO DIAGNOSTICO

#### Disorientamento del percorso diagnostico

Allora... i disturbi io non ne ho sentiti... io avevo sentito che c'era... qualcosa nel seno? Però avevo fatto un anno e mezzo

prima... era andata subito come avevo sentito a fare una ecografia. Mi han detto che potevo stare tranquilla, che poteva essere una ghiandola di acqua o di roba del genere, no? Che nel giro di qualche mestruazione sarebbe scomparsa... e così è stato. La prima mestruazione, è scomparsa. Poi mi hanno detto “per precauzione faccia una mammografia a dicembre”... allora eravamo in aprile.

Poi io sono andata a fare una visita ginecologica in luglio... in novembre... mi ricordo che era il 21 novembre... mi ha fatto la palpazione e non ha trovato niente, ho detto “beh, in dicembre non faccio mica la mammografia, non mi han trovato niente”... però in primavera ho cominciato a sentire di nuovo quella ghiandola, diciamo così... quel nodulo, no? Pensavo che fosse sempre perché la zona è esattamente quella, che fosse sempre quello. Poi è successo che mia madre è stata chiamata per fare la mammografia e le han trovato il tumore. Allora ho detto “per precauzione lo faccio anch'io”. Dopo quindici giorni lo han scoperto a me (pausa)... e quindi... cioè, perché non mi faceva male, non mi faceva niente... .. Dopo quando il radiologo, mi ha detto così, che non era niente... ero contenta chiaramente e meno contenta quando invece ho fatto la mammografia, che mi ha detto (ride)... me l'ha detto subito che c'era qualcosa di molto brutto, poi immediatamente mi ha fatto l'ago aspirato e 4 biopsie.

E io ho chiesto, ho detto “senta, mia madre, perché le dico quindici giorni prima.. le ho detto, mia madre non ci avete mica fatto le biopsie, perché a me addirittura me ne fa quattro?” e lui mi ha detto “perché è molto brutto”. Quindi me lo ha detto proprio; infatti gli ho detto “me lo dica”, sono stata io comunque ho detto “guardi, io son tranquilla e serena, quindi me lo dica tranquillamente quello che...”

Sì, non ho mai ben capito perché mi ha fatto le biopsie, perché non sono, secondo me, servite a nessuno. Io l'ho chiesto e mi ha detto che sarebbero servite al chirurgo. Molto probabilmente al chirurgo di Correggio perché il chirurgo di Reggio proprio non sapeva cosa farsene, perché a mia madre non ci sono state fatte, non ci sono state chieste... quindi...

(Caso 1C, pz)

#### Ruolo del MMG

Per cui la mia attività di medico palliativista e di medico di famiglia... l'attività domiciliare è iniziata praticamente lì, con l'inizio dell'anno. Però la situazione, che stava procedendo

con molta difficoltà e con molti dubbi diagnostici, era cominciata qualche mese prima, perché R. aveva... era stato, diciamo, tenuto in ballo per una diagnosi non oncologica per diverso tempo prima, poi si è rivelata sbagliata e ha portato ad un inutile intervento chirurgico, un drammatico intervento chirurgico, anche per le ripercussioni che ha avuto sulle aspettative, sulla consapevolezza di malattia, proprio con questo intervento, che è stato scelto poi da loro, dal paziente e dai familiari, non ancora accompagnati, tra virgolette, da me in quel periodo... proprio per uscire da una situazione di incertezza che aveva caratterizzato un periodo piuttosto lungo... prima della diagnosi definitiva quando si pensava che R. potesse avere solamente una malattia infiammatoria dell'intestino e per questo era stato lungamente studiato e assistito nell'ospedale di Montecchio.

(Caso 8M, mmg: 1)

#### FASE 3 – COMUNICAZIONE DELLA DIAGNOSI

##### **Incomunicabilità della malattia e del dolore**

Non ne abbiamo mai parlato... anche la mattina in cui è deceduto, non sapevo cosa fare... ero disperata... perché lui non mi aveva mai detto nulla... (pausa) ... l'ultima volta che ha parlato... ha parlato con la bimba... poi si è chiuso in se stesso e non ha più aperto bocca... Quando ha capito che non ce la faceva più... non ha mai espresso niente...

A volte stava lì con gli occhi aperti, lo vedevi che era...era assente... chissà a cosa pensava... (piange). Non lo potevo aiutare perché non mi diceva niente... quindi cosa gli dovevo andare a dire?... Non mangiava neanche più... è stata una cosa... una cosa un po' grave... è morto perciò... (pausa).

(Caso 2M, moglie: 4)

##### **Grado di consapevolezza del pz sulla diagnosi**

Mi ha chiamato il dottore e non mi ha mica detto che avevo il tumore... mi ha detto che avevo una "malattia moderna"... però... io non ho mica aspettato il dott. B. per saperlo... lo avevo già... pensato molto prima... perché non si manda mica uno a fare tutti quei giri sotto tutte quelle macchine per niente... (...)

... Lui per non dirmi che avevo un tumore mi ha detto "Hai una malattia moderna" (ride).

(Caso 9C, pz: 3)

##### **Problematicità della strategia comunicativa**

E io ho detto: come faccio tutta settimana a tenergli nascosto questa cosa e non mi sembrava giusto che gliela dicessi io... anche perché cosa gli dicevo? Cioè, non avevo le risposte adatte per poterglielo dire e non mi sembrava giusto! Mi ha detto (il MMG): "Guarda, non ti preoccupare oggi pomeriggio passo io" che era imbarazzatissimo, di dovergli dire qualcosa. È stato mio marito a tirarcele fuori, dicendo "Ha visto gli esami?". "No non li ho visti"... e poi silenzi lunghissimi, perché probabilmente da ambo le parti... e dopo poi gli ha chiesto "È arrivata la Tac?".

(Caso 1M, moglie: 6)

##### **Tipi di reazione alla comunicazione**

R. ha cominciato ad essere assolutamente insonne, nervoso, scoraggiato fino ad essere proprio disperato (*scandisce la parola "disperato"*). Io me lo ricordo una volta, sono entrato in casa era inginocchiato per terra, a terra e... stramalediceva, piangeva, urlava, si disperava... ed è stato in quel momento lì, dopo che non gli avevo mai dato, come dire...rassicurazioni sulle... cioè non avevo mai sostenuto quello che a Firenze era stato detto... che io ho potuto e ho dovuto dire, che non si trattava di una malattia infiammatoria... che era purtroppo ripresa (la malattia oncologica) e dava problemi di transito a livello intestinale.

Gli ho detto così... lo ha detto lui... lui mi ha detto "Ho paura che la situazione non sia come mi hanno raccontato... ho qualcos'altro, ho qualcos'altro"... Gli chiedo a cosa sta pensando e mi dice "alla vecchia malattia... penso che ci sia questa possibilità, io non sto bene, sto dimagrendo"... e insieme siamo arrivati a dire "Sì, è così... è così"... perché ho cercato di minimizzare il guasto comunicativo fiorentino e... però gli ho detto chiaramente che si trattava di una malattia oncologica, della ripresa della sua malattia.

(Caso 8M, mmg: 3)

#### FASE 4. TRATTAMENTO

##### CURATIVO/DI MANTENIMENTO/PALLIATIVO

##### **Compliance/aderenza del pz alla terapia**

Lui, devo dire, come paziente è stato sempre molto paziente... un ottimo paziente... nel senso che c'è sempre stata la

volontà da parte sua di continuare il patto terapeutico... di farsi seguire sempre qui a Correggio... direi assecondato in maniera quasi completa dalla moglie...

(Caso 7 C, oncologo: 1)

### **Effetti collaterali della terapia**

Perché il chirurgo che mi seguiva ha detto: "Controllato tutti gli anni, mai visto niente, assolutamente". Ho fatto la colonoscopia a intervalli giusti, come m'ha detto lui (pausa); insomma, adesso sto combattendo con la chemio, insomma, ho fatto sei cicli di chemio che ho passato abbastanza bene, però, dopo ho fatto... ho fatto la Tac e han detto che non è migliorato quindi adesso non so... sono molto debole, quindi fare altre chemio...

Anche perché stavo abbastanza bene... mangiavo, scendevo tre quattro volte al giorno, giravo. È stato poi il colpo d'aria che ho preso la settimana scorsa che mi ha messo un po' in crisi e faccio fatica a mangiare, cioè... il resto non è poi che stia male male male, son debole debole, debole e basta.

(Caso 1M, pz: 2)

### **Cambiamenti nella vita quotidiana**

Glielo abbiamo fatto sapere che a me le visite fanno piacere... specialmente quelle spontanee... l'elemosina non la vado a chiedere... adesso che mi trovo tante ore da solo... la compagnia della moglie è diversa... con la moglie si parla della casa, dei figli... invece da un amico di quelli con cui ho fatto delle nottate a pescare insieme, delle gite... mi lascio distrarre... Invece quando sono sempre lì da solo vengono alla mente dei ricordi che fanno più male che bene... Ecco perché io alle visite ci ho sempre tenuto... è da ottobre che sono a casa... il tempo di venirmi a fare una visita l'avrebbero trovato...

(Caso 7C, pz: 3)

### **Bisogno di supporto psicologico**

Ma ti dico, sinceramente a volte sì, mi son sentita... mi son sentita il bisogno anche solamente di parlare con una persona, anche solo di avere una persona che mi stesse vicino, che mi appoggiasse un pochino, perché comunque cioè... la situazione (pausa)... è un po' pesante anche per me, nel senso che, ti dico anche dal punto di vista psicologico, cioè anche a me butta parecchio giù. Poi mi accorgo che anche

in parecchie cose, ho cambiato anche un pochino la visione delle cose... mi butto anche giù facilmente, per cui a volte mi sento il bisogno di avere una persona che mi stia un po' vicino, però mi accorgo che non sempre è facile, perché o una persona ha avuto dei problemi simili o c'è la persona che ti dice "Sì, ti capisco, però ognuno per conto suo, io ho la mia vita, tu hai i tuoi problemi, io più di tanto non posso fare". I primi periodi cercavo più... come dire... sì... un po' di appoggio morale, poi ho visto un po' le reazioni delle persone, che poi sono le reazioni delle persone in generale, pronte a problemi meno gravi... sto cominciando a tenerli un po' per conto mio, perché comunque per quanto... Però più di un aiuto di un professionista, a volte basta solamente una persona che dici "Cavolo, la persona a cui voglio bene e che si presume mi voglia bene, mi sta vicino", a volte penso che sia più importante quello che un tipo di appoggio... Comunque un tipo di supporto più distaccato.

(Caso 5C, figlia: 4)

### **Problemi di gestione dei percorsi assistenziali**

L'altra cosa ecco... una cosa che vi dico è questa: l'unica cosa che abbiamo notato, che però ci avevano anche detto, è che fra oncologia e chirurgia c'è molta separazione. Nel senso: i chirurghi, loro, per loro, quando il paziente è operato, per loro è guarito; invece l'oncologo ha una visione particolare. L'unica cosa di cui ci siamo un po' lamentati noi è che l'avevano illuso: cioè a Reggio, quando l'hanno operato, gli hanno detto "Per noi tu sei guarito. Non dovrai fare più chemioterapia". E questo l'aveva illuso tantissimo, tant'è che l'avevano detto anche con me presente alla visita di controllo e io avevo detto "Beh, adesso vediamo, poi!", perché invece avevo capito questa cosa da M..., insomma che ci sarebbe stata questa possibilità. E ci aveva un po' scocciato perché chiaramente il paziente dice...

(Caso 9M, figlia: 11)

### **Motivi per cercare o meno un secondo consulto**

Ma anche andare da un altro, sa com'è, dopo... ho sempre ritenuto che la fiducia in un medico sia importante. Se vai da un altro e comincia a dire "Io farei così...", dopo perdi la fiducia. Ed è la cosa peggiore che in questo caso qui possa accadere. Perché abbiamo avuto già l'esperienza della spondilolistesi, che mia moglie ha, che siamo stati a Bologna da

un medico che ci ha detto di operare, siamo andati da un altro a Milano che ha detto "Guardi lei non risolve i suoi problemi; vada a casa..." E allora ho detto mi inserisco in un quadro clinico.

(Caso 4C, marito)

#### FASE 5. PROGNOSI GUARIBILE

##### **Il difficile ritorno alla normalità**

Ma no, io non credo a... alla guarigione dei tumori, credo che di giorno in giorno, di mese in mese si vive alla giornata, io poi ho avuto anche una mamma che è stata operata al seno, che è vivente, voglio dire non è morta, nel '78 quando il tasso di mortalità era altissimo e... e ho imparato da lei, dalla sua storia, perché... Cominciavano a dire "Signora, ci vediamo tra un mese, ogni sei mesi, un anno, due anni". L'han tenuta monitorata per una decina di anni, ecco io non mi sento guarita, mi sento monitorata, ecco.

(Caso 4M, pz: 5)

##### **Valutazione dell'esperienza**

Poi, io dico la verità, nella sfortuna, io mi sento molto fortunata, perché sembra che M. stia bene, insomma che sia guarito. So di tante altre persone che hanno avuto dei problemi, non come M., però sono cadute nel problema del tumore e non ce l'hanno fatta, anche dei ragazzi giovani. Quindi io mi sento fortunata, ecco.

(Caso 2C, madre: 3)

##### **Atteggiamento verso il futuro**

Come faccio a pensare al mio futuro se sono figlia unica e loro contano su di me?! Non è facile... anche se ultimamente sto cercando di far capire loro che ho una mia vita... in tutti i modi... Anche adesso, quando devono andare a fare delle visite, io mi arrabbio perché vogliono me... finché sono in grado... sono in due... tenere su tutto questo peso da sola... Perché alla fine, quando ho bisogno, io non dico che non ci sono, però... Ancora adesso, quando sto male e dico che mi manca mio zio... "Ti devi rassegnare"... mi dicono... va beh...

(Caso 3C, figlia: 5, 6)

#### FASE 6. PROGNOSI CURABILE NON GUARIBILE

##### **La prognosi incomunicabile**

Soprattutto in considerazione del fatto che la prognosi... probabilmente curabile ma non... non guaribile... non ne abbiamo mai parlato. Abbiamo sempre parlato che la malattia è ancora presente, per questo necessita della chemioterapia fatta in modi differenti, necessita di controlli periodici, quindi lei sa di non essere libera completamente. Sa di vivere ancora nelle sabbie mobili ecco..., però che lei sappia di avere qualcosa dentro che ce l'ha ancora, questo sì, non è stupida L. Questo l'ha capito. L., poi l'hai vista, è una signora che se la vedi fuori al supermercato non pensi... insomma. Quindi non abbiamo ancora fatto questi passi, anche perché io ho una... vaga speranza che la situazione di L. continui ad andare avanti, avanti, avanti, fino a che a un certo punto forse la malattia.. tanto per capirci... si secchi insomma, si secchi nel senso... si asciughi, sparisca insomma.

Non è proprio chiaro perché la malattia residua è molto piccola, quindi può anche darsi che ce la faccia, però io di questo con lei non ne parlo perché se questo lei lo capisce che guarisce e poi non si ottiene mi sembra di fare una roba non bella insomma...

(Caso 5M, oncologo: 4)

##### **L'impossibilità di una vita normale**

Cioè io... non so se posso avere dei progetti, perché io ultimamente... (piange con rabbia, ma continua a parlare)... sono molto giù... Io penso sempre che domani non ci sono più, cioè mi sento che ci sto crollando, ma non da... fisicamente e mentalmente tutto qua... cioè io che progetti ho, che progetti ho... che progetti posso avere... non lo so... non so cosa rispondere, perché non ho progetti... va bene come risposta... (sorridente)... scusa ma...

(Caso 5C: 8)

##### **Impatto emotivo**

Io sto prendendo adesso degli antidepressivi, prendo una pastiglia al giorno di antidepressivi, però io sarei messa... non sto... non sto tanto bene, anche perché sono stanca: diciotto anni di questa vita, diciotto anni e mezzo di questa vita non li auguro neanche...

Perché poi, cioè, con lui bisogna sempre sorridere, trovare, trovare dei... quando lui è giù, trovare sempre qualcosa da fargli fare, stargli vicino, cioè è dura, è dura nel senso che ci pensi giorno e notte con incubi... ti trascuri! Perché se non puoi mica fare... io lavoro, è una bella cosa perché sto... quando sono a lavorare, faccio il part-time, quando sono a lavorare non ci penso. Però poi, quando arrivo a casa, poi c'ho la casa, c'ho lui, c'ho tutti che pretendono come adesso insomma (sorride).

È normale, c'ho delle attività fuori, con le amiche, frequento la Caritas, quindi lavoro anche là, ho qualche amica... però, insomma... Io quando dicevo a mio marito "Guarda che non sto bene", cioè, praticamente gli ho fatto anche capire che sarei andata da qualcuno, ma lui dice "No, è normale, se ce la faccio io ce la devi fare anche tu!" Però io sono molto stanca! Cioè, io sono messa che tutti mi chiedono. Devi essere presente dappertutto, devi essere presente sul lavoro perché non stai..., perché non puoi far diverso, devi essere presente a casa anche se mi succedono tutte quelle cose, tipo prima quando... cioè a me succede spesso che mi cada qualcosa, faccio delle cose strane, io penso che mi verrà qualche... (sorride).

(Caso 3M, madre: 6)

### Problemi di vita quotidiana

No, devo farmi operare all'occhio prima, perché in due mesi m'è uscita quella faccenda qua! Per cui, anche lì angoscia: cosa faccio, cosa non faccio... poi mi scade la patente in ottobre (ride), come ci vado? Della serie ta ta ta... Allora sono andata a informarmi: anche lì, si può fare in vari modi, non devo fare... se non riesco a rinnovarla devo rimanere ferma e basta. Però, se devo rimanere ferma, cosa succede? Che devo far muovere gli altri! Per cui... adesso devo fare uno svicolamento, appena m'hanno operato, se sto bene prima di cominciare la chemio, andare a fare la visita e rinnovarla in anticipo, perché dopo, se sto bene, faccio tutti i vai e i torna con la macchina la quale è incidentata (ride) e devo decidere se buttarla via o se comprarne un'altra (ride).

(Caso 6M, pz: 10)

### FASE 7. PROGNOSE INFAUSTA (PAZIENTE IN FASE TERMINALE)

#### Difficoltà ad accettare la terminalità

Guarda la televisione, legge il giornale, i progetti ce li ha!

Fai l'orto, fai vangare, fai venire qui, li ha sempre avuti, comperiamo qui facciamo là, sempre! Lui guarda molto! Tanto è vero che quando il Dr Govi ha parlato con Elisabetta ... dopo faceva le ricette, eravamo giù e sentivamo che parlava con l'Elisabetta. Lei è venuta giù e m'ha detto: "ma, mamma, guarda che lui è convinto di farcela!" Ma Elisabetta, deve essere attaccato a questo per poter andare avanti, deve essere attaccato altrimenti! Però, quante volte mi dice "sono stanco, mettimi in quattro casse, in quattro assi, questa settimana andrò al cimitero" me l'ha detto all'inizio della settimana! Cioè proprio vede vede probabilmente... dopo si dà sempre una spiegazione, "ma sì, dai, lasciamo stare, vedrai che sarà un momento così" il cortisone lo tira su un po', magari poi gli passa, però, come dice lui, avrà degli alti e bassi.

(Caso 1M, moglie: 7-8)

#### Gestione dei sintomi e del dolore

Gli ho detto appunto di questo programma di cure palliative, di cure che non possono modificare ovviamente la malattia ma che saranno attente e costanti per cercare di limitare ogni disturbo, cercheranno di limitare ogni disturbo che dovesse verificarsi e che gli ho rafforzato ancora la promessa di mantenere con l'infermiere eccetera. Vicino a lui costantemente presente in ogni situazione di difficoltà, programmando interventi domiciliari a scadenza fissa e disponibilità per ogni situazione d'urgenza qualora si verificasse.

(Caso 1M, mmg: 6)

#### Rifiuto di accanimento terapeutico

Perché R. è stato dimesso dall'hospice, è morto a casa, come voleva morire... a casa... come la moglie aveva desiderato ed è stato portato a casa praticamente agonizzante. Penso che sia morto a casa dopo un giorno, forse una mezza giornata, non ricordo più bene. È stato portato a casa nel pomeriggio, è morto la mattina dopo... ha passato una notte a casa, come lui desiderava (lunga pausa) (...)

...È andato a casa che era comatoso, in fase agonica, morendo a casa come la moglie ci aveva chiesto di fare e come lui aveva anche chiesto di fare, mai direttamente però...me lo aveva detto lei...non ha detto "Voglio andare a casa a morire".

(Caso 8M, mmg: 6-7)

### Valutazione del Nucleo Oncologico Domiciliare

Però, avendo visto tante altre esperienze, che sono stati veramente seguiti meno, proprio per men...*(voleva dire "menefreghismo")*... non so la causa... comunque non preparazione, non competenza... e allora, dopo queste cose le noti e dopo un pochino anche tu come operatore puoi andare anche un pochino in crisi, perché dici "bè, quello lì l'ho seguito, abbiamo cercato di fare il possibile ed è andato tra virgolette bene; quell'altro, caso mai, è morto con angoscia, con dolore, non siamo riusciti a... questo.

(Caso 8M, Inf.SID: 4)

### Valutazione dell'équipe multiprofessionale territoriale

Ci sono andato insieme con le infermiere la prima volta... e poi... di tanto in tanto ci trovavamo insieme... per valutare... puntualizzare... vedere la situazione... non tutte le volte ovviamente... tante volte andavo da solo, anche perché era difficile incontrarci sempre, tutte le volte, alla stessa ora... era impossibile... ma tante volte ci siamo incontrati... Loro al mattino presto partivano da lui... anche perché andava bene... perché prima dell'ambulatorio potevo fare un salto... insomma ci si vedeva... si aggiungeva una fiala di morfina... se ne aggiungeva una di Serenase... si giocava un po' su quello lì... a seconda di come aveva passato la notte... di come era stato il giorno precedente...

(Caso 2M, mmg: 3)

### Esperienza dell'Hospice

Ci siamo rimasti circa un mese e mezzo, io sono andata con lui, sono stata chiusa là in quella stanza, sono venuta a casa con lui e, come condizioni, ha chiesto che se moriva lassù... Io lo volevo portare a casa... poi c'è anche da dire che veniva su il dott. M., cioè veniva su anche il dott. G., se non tutti i giorni, un giorno sì e uno no... E allora un giorno il dott. M., stando lì vicino al letto, gli ha detto "R. c'è qualcosa che non ci siamo mai detti in questi anni che abbiamo lavorato insieme?" (piange, ma si sforza di parlare) e allora mio marito gli ha detto "sì dottore, c'è una cosa..." e il dott. M. gli ha detto "dimmela, qualsiasi cosa tu mi chiedi io la faccio" e gli ha detto "quando le chiederò di dormire, io voglio dormire!"... e io ho capito che stavo perdendo mio marito, aveva capito che non ce

l'avrebbe fatta (piange)... Però io vorrei dire due cose alle persone che hanno in casa dei pazienti terminali... che gli muore un familiare per infarto, incidente che è la cosa più bella che possa capitare, perché chi muore non ha provato il dolore psicologico di dire "muoio"... l'altra cosa è che l'Hospice è la cosa più bella che può capitare a un paziente che deve morire... Non dico da morire là, lo possono portare anche a casa, se si sentono di portarlo a casa... Il mattino alle sette e mezza ha deciso di venire a casa, perché sembrava proprio che se ne andasse e come lo abbiamo messo lì (nel letto di casa sua) con la flebo attaccata, ha fatto un gran sospiro ed è campato fino alle otto e mezza alla sera... È difficile alla gente farglielo capire, perché dice "si va là (in Hospice) per morire!"... è vero, si va là per morire, ma muoiono con dignità, muoiono senza dolore, muoiono con supporto religioso per chi ha fede, muoiono con le cure palliative sì, ma che tolgono ogni sintomo di disagio, muoiono puliti, puliti... che fin in ultimo gli fanno il bagno. Se vogliamo... nel percorso della malattia... quando ormai si è perso le speranze... sono i giorni più... (piange)... sono i giorni più belli, perché si sta vicino al proprio ammalato, si parla senza pudore, consapevoli e quando il familiare l'ha accettato, non bisogna mai, mai dirgli "ce la farai!"... altrimenti non parla più... piuttosto stare zitti, stringerli la mano forte (piange).

(Caso 8M, moglie: 7-8)

Questa analisi ha permesso di ricostruire il percorso del paziente nei suoi snodi importanti e critici, (vedi diagramma di flusso).

I risultati della ricerca ad oggi conclusa su due distretti aziendali, evidenziano le possibilità che l'approccio ermeneutico-interpretativo della medicina narrativa offre per il miglioramento della qualità delle cure a tutti quei professionisti sanitari (medici, psicologi, psichiatri, infermieri, terapisti della riabilitazione, logopedisti, ecc.), ma anche dirigenti sanitari ospedalieri, territoriali e sociologi, che intendano acquisire nuovi strumenti di analisi e interpretazione che consentano di considerare la medicina in tutta la complessità che la realtà clinica, come costruzione sociale e relazione terapeutica, presenta.

I risultati del percorso di formazione-intervento sono consistiti:

- Nell'evidenziazione dei principali nodi critici all'interno del percorso di cura rappresentati:

- dalla relazione con il paziente e la sua famiglia e, in particolare, la comunicazione della cattiva notizia
- dalla comunicazione fra professionisti
- dalla definizione dei percorsi fra i vari punti della rete d'assistenza
- dalla problematicità del lavoro d'équipe e dall'utilizzo di strumenti finalizzati all'integrazione multiprofessionale
- dalla gestione dei sintomi nelle varie fasi di malattia
- dalle problematiche etiche e giuridiche
- dall'importanza di garantire continuità nella cura

- Nella raccolta di indicazioni emergenti dalle narrazioni di malattia utili al miglioramento della qualità delle cure attraverso la ridefinizione delle diverse fasi del processo assistenziale secondo un approccio multidimensionale integrato tra sistema dei servizi ospedalieri, sistema dei servizi territoriali e sistema sociale (pazienti, caregiver, reti sociali formali e informali, istituzioni, ecc.).

- Nell'individuazione delle principali aree operative di miglioramento della qualità delle cure e della vita del paziente cui si sta lavorando con progetti di formazione-intervento:

- sviluppo diffuso di competenze ed abilità nella comunicazione della cattiva notizia, con integrazione medico di medicina generale, oncologo ed eventualmente medico dello screening
- sviluppo progetto consulenza *inter pares fra medici di medicina generale* per la gestione del paziente al domicilio in fase avanzata di malattia
- definizione del ruolo delle professionalità infermieristiche in una prospettiva di pieno coinvolgimento all'interno del percorso di presa in cura e di centralità nella gestione dei pazienti con funzioni di care manager, in particolare nei day hospital oncologici e all'interno dei servizi infermieristici domiciliari
- promozione dell'intervento della psicologa presso i day hospital oncologici e all'interno dei servizi infermieristici domiciliari con interventi sui pazienti e i loro familiari anche a domicilio. Queste figure inserite nei servizi

gestiscono la formazione e danno supporto ai professionisti

- documentazione dei progetti assistenziali nella cartella clinico-assistenziale e sviluppo di strumenti d'integrazione ospedale territorio
- consolidamento degli indicatori quali-quantitativi di attività

Queste tematiche hanno rappresentato spunti per lo sviluppo di percorsi di formazione-intervento con i professionisti a vari livelli; particolare enfasi è stata attribuita durante i lavori successivi, all'importanza della condivisione di un linguaggio e di competenze comunicative fra i professionisti dell'équipe multidisciplinare, ritenendo queste competenze fondamentali per poter offrire un reale accompagnamento e sostegno durante il percorso di cura.

Ne è conseguita la costruzione di una serie di raccomandazioni, orientate alle azioni da intraprendere per il miglioramento delle cure lungo tutto il percorso e l'implementazione di momenti di audit clinico integrato.

Anche per questo la Direzione Aziendale ha deciso di estendere a tutto il territorio il progetto, inserendolo fra gli indicatori monitorati annualmente, relativamente al percorso di cura della persona con malattia oncologica.

Questo progetto sembra confermare che il notevole interesse suscitato nel corso degli ultimi anni dalla medicina basata sulle narrazioni trova probabilmente una spiegazione da una parte nella crisi profonda di credibilità che la biomedicina attualmente attraversa; dall'altra, nelle possibilità che la rappresentazione narrativa della malattia offre di mettere a confronto le diverse interpretazioni della realtà clinica proprie del paziente, del caregiver e del professionista sanitario, rivelando anche il carattere simbolico di ogni presunto discorso scientifico rispetto alla concreta esperienza del corpo, della sofferenza, della malattia.

Si apre così la possibilità di considerare la malattia come una "rete di prospettive", consentendo un incontro ed un dialogo fecondi che trasformano le *storie di malattia* in *storie di cura*, ovvero percorsi dialogici di costruzione congiunta dell'assistenza sanitaria (*care*).

**Bibliografia**

- AGREE Collaboration. *Checklist per la valutazione della qualità di linee-guida per la pratica clinica. Versione italiana a cura dell'ASR Emilia-Romagna*. Bologna, 2001 (disponibile sul sito web: [www.agreecollaboration.org](http://www.agreecollaboration.org)).
- Baer HA. *Encounters with biomedicine: Case studies in medical anthropology*. New York: Gordon and Breach, 1987.
- Brody H. *Stories of sickness*. New Haven: Yale University Press, 1987.
- Cavicchi I. *Ripensare la medicina*. Torino: Bollati Boringhieri, 2004.
- Cinotti R, Cartabellotta A. *Progettare, realizzare, verificare un audit clinico. Sussidi per l'autovalutazione e l'accreditamento n. 6. Gruppo Italiano per la Medicina Basata sulle Evidenze (GIMBE)*.
- Frake C. *The ethnographic study of cognitive systems*. In: Gladwin T, Sturtevant WG. *Anthropology and human behaviour*. Washington: Anthropological Society of Washington, 1962.
- Frank A. *The wounded storyteller: body, illness and ethics*. Chicago: University of Chicago Press, 1995.
- Giarelli G, Good BJ, Del Vecchio MJ et al. *Storie di cura*. Milano: Franco Angeli, 2005.
- Good BJ. *Narrare la malattia. Lo sguardo antropologico sul rapporto medico paziente*. Torino: Edizioni di Comunità, 1999.
- Greenhalgh T, Hurwitz B. *Narrative based medicine. Dialogue and discourse in clinical practice*. London: BMJ Books, 1998.
- Guidicini P. *Questionari, interviste, storie di vita*. Milano: Franco Angeli, 1995.
- Hahn RH. *Sickness and healing*. New Haven: Yale University Press, 1995.
- Hoffman B. *On the triad disease, illness and sickness*. *Journal of Medicine and Philosophy* 2002; 6: 651-73.
- Iovine R. *Evidence-Based Medicine*. In: Cipolla C. *Manuale di sociologia della salute*. Milano: Franco Angeli, 2004; pp: 73-104.
- Kleinman A. *Depression, somatization and the new cross-cultural psychiatry*. *Social Science and Medicine* 1997; 2: 3-10.
- Kleinman A. *Clinical relevance of anthropological and cross-cultural research: concepts and strategies*. *American Journal of Psychiatry* 1978; 135: 427-31.
- Kleinman A. *Patient and healer in the context of culture. An exploration of the borderland between anthropology, medicine, and psychiatry*. Berkeley: University of California Press, 1980.
- Kleinman A. *The illness narratives: suffering, healing, and the human condition*. New York: Basic Books, 1988.
- Kleinman A, Eisenberg L, Good B. *Culture, illness and care: clinical lessons from anthropologic and cross-cultural research*. *Annals of Internal Medicine* 1978; 88: 251-8.
- Kleinman A, Mendelsohn E. *Systems of medical knowledge: a comparative approach*. *Journal of Medicine and Philosophy* 1978; 3(4): 314-30.

## Flow-chart

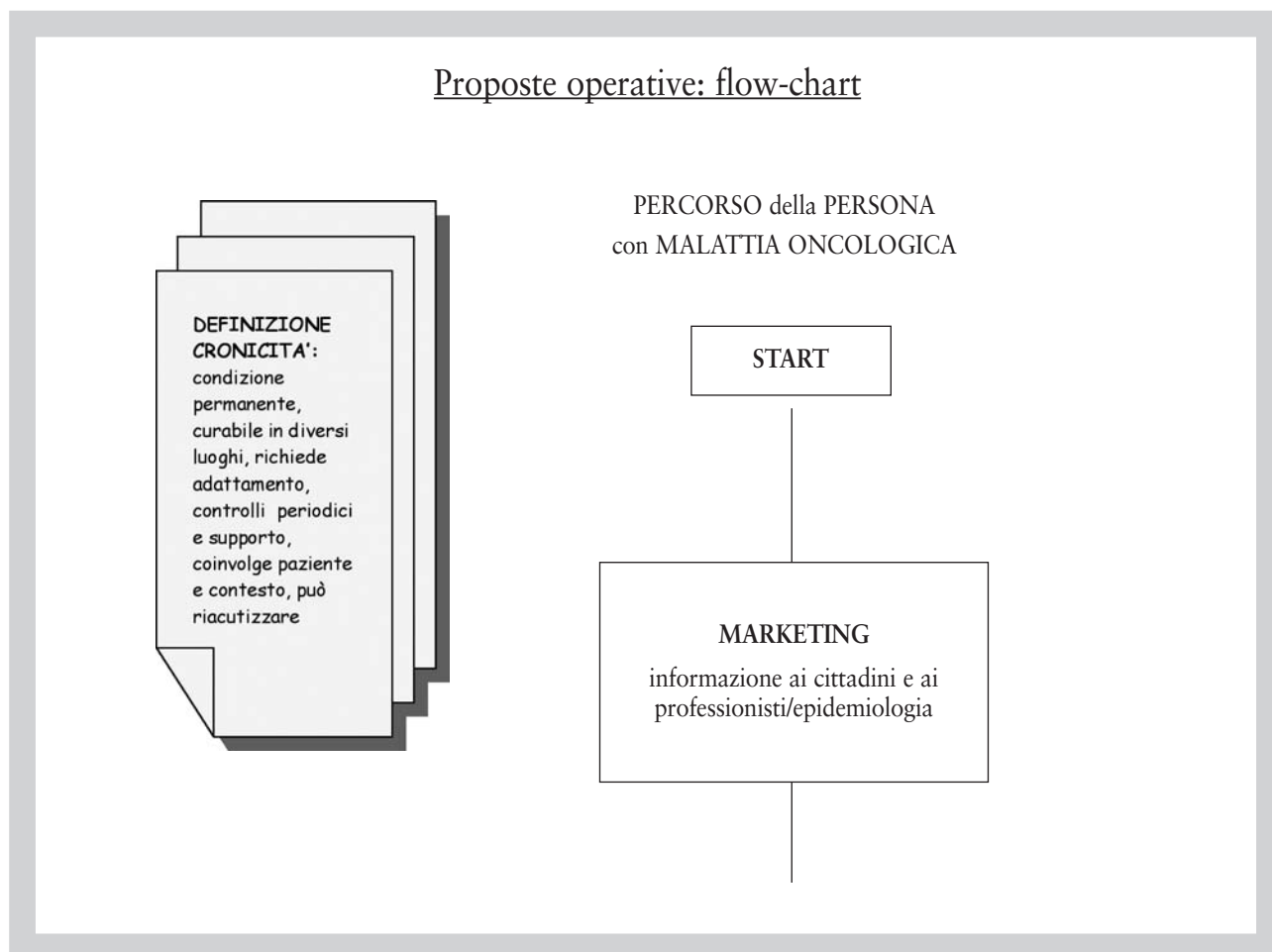
Costruzione del percorso di cura per la persona con malattia oncologica

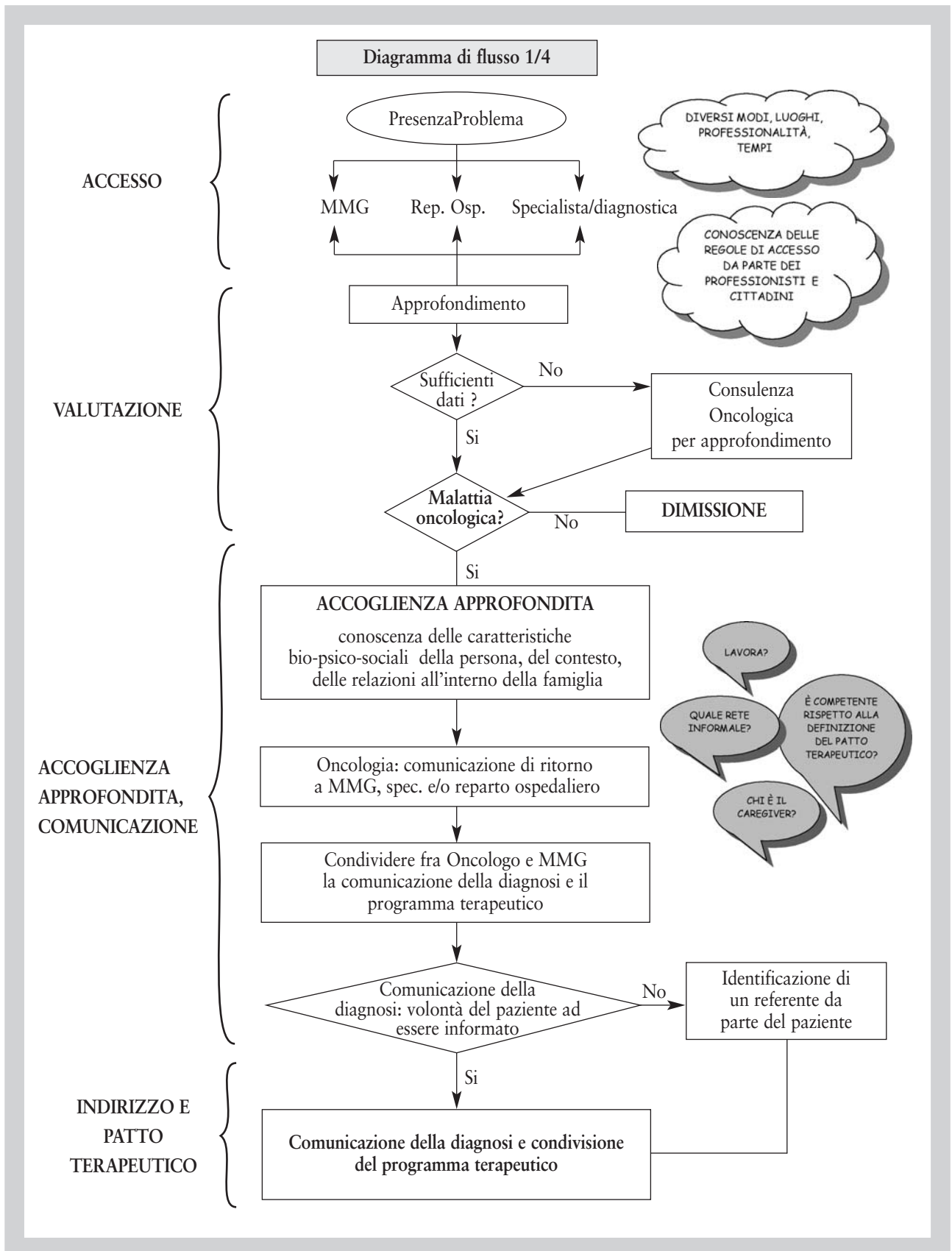
### PROCESSO ASSISTENZIALE

Il processo è stato scomposto in alcune fasi da noi ritenute “passaggi fondamentali”, ognuna di queste riassunte visivamente in una flow-chart

- inquadramento diagnostico
- trattamento pz curabile
- trattamento pz non guaribile
- trattamento pz con prognosi infausta a breve termine

Per ognuna di queste fasi sono stati individuati gli indicatori di processo e le criticità dello stesso in merito alle quali ipotizzare momenti di formazione specifica e ricerche di modelli organizzativi più opportuni.





Comunicazione

### **I. Preparazione**

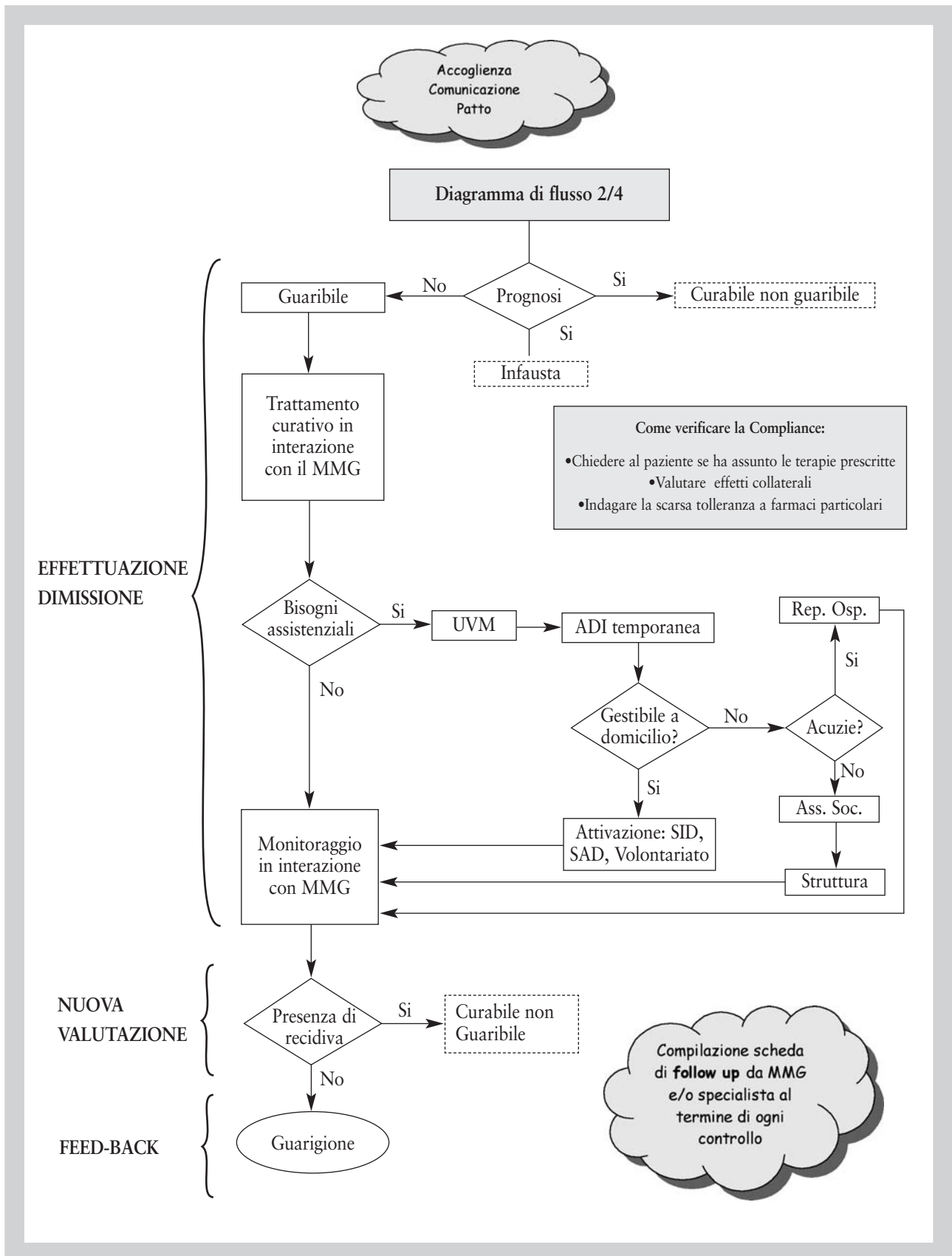
- Sono il professionista giusto?
- Ho consapevolezza del mio stato d'animo?
- Ho risorse per la gestione delle emozioni nella relazione?
- Chi potrebbe comunicare la diagnosi insieme a me?
- Dove? Quando?
- Come strutturo la comunicazione? (congruenza linguaggio verbale e non)

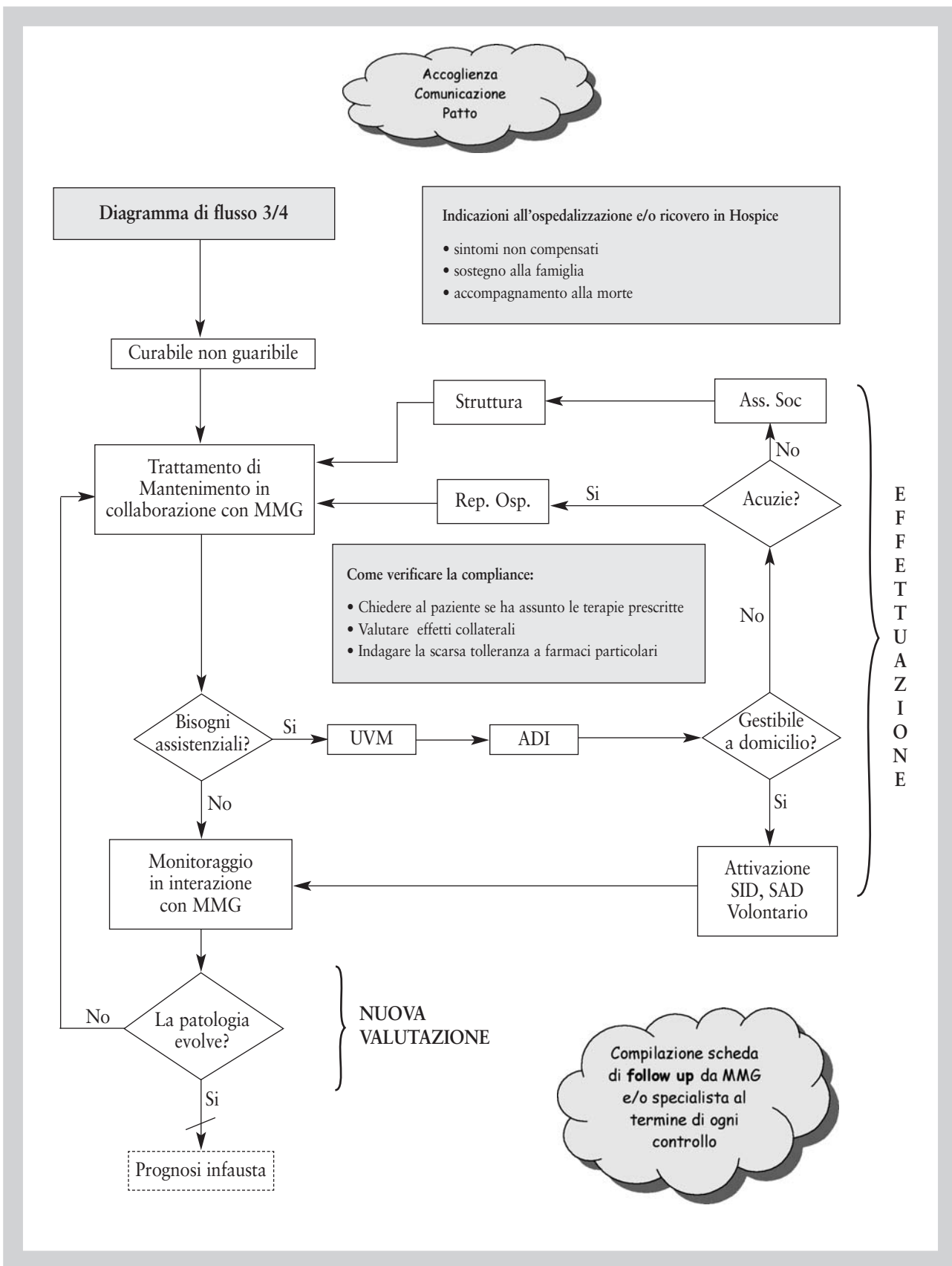
### **2. Esplicitazione della diagnosi**

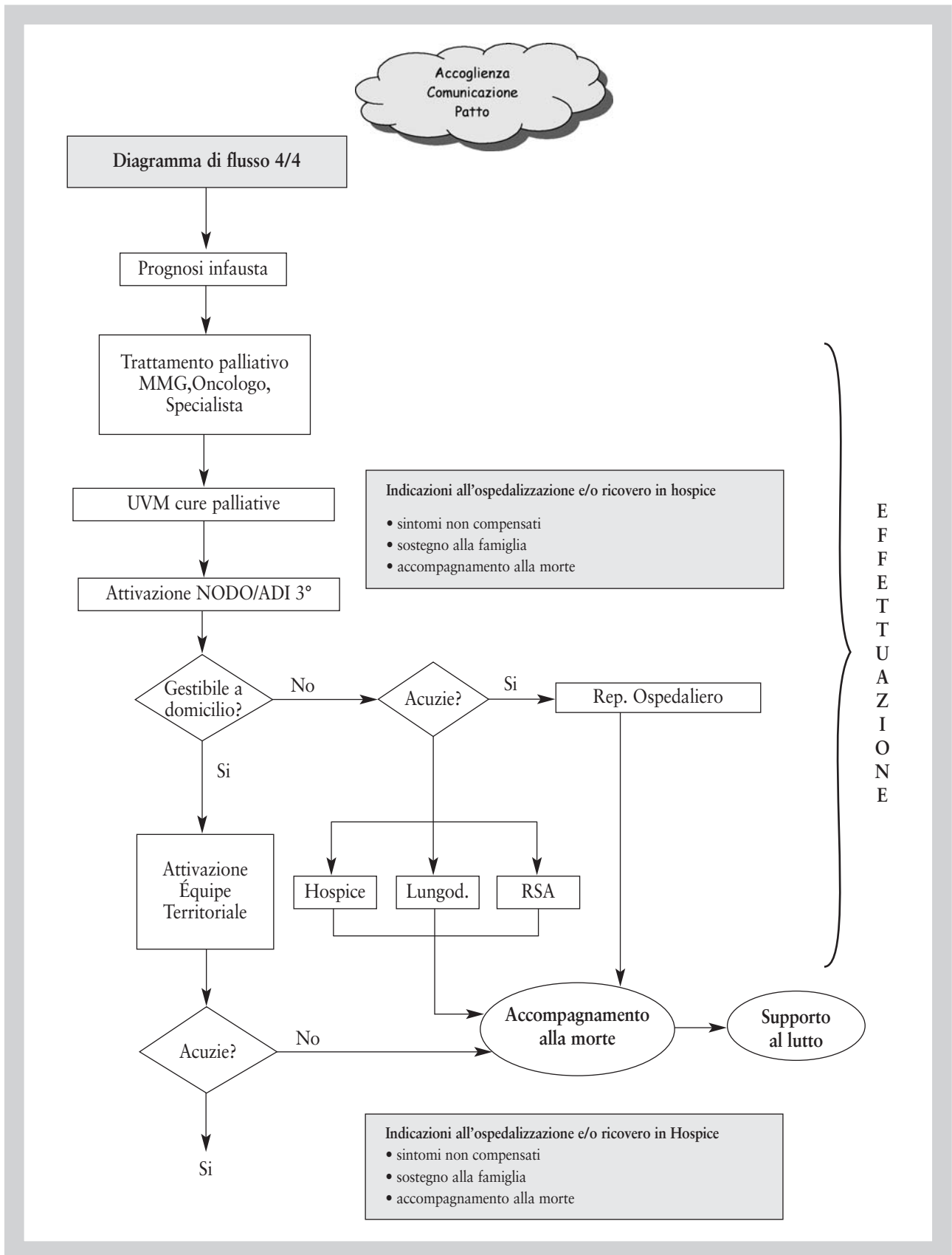
- È opportuno comunicare la diagnosi? A chi?
- Quanta è l'informazione necessaria in base alle aspettative/capacità del paziente?
- Con che familiare condividere la diagnosi?
- Attenzione alla congruenza linguaggio verbale e non

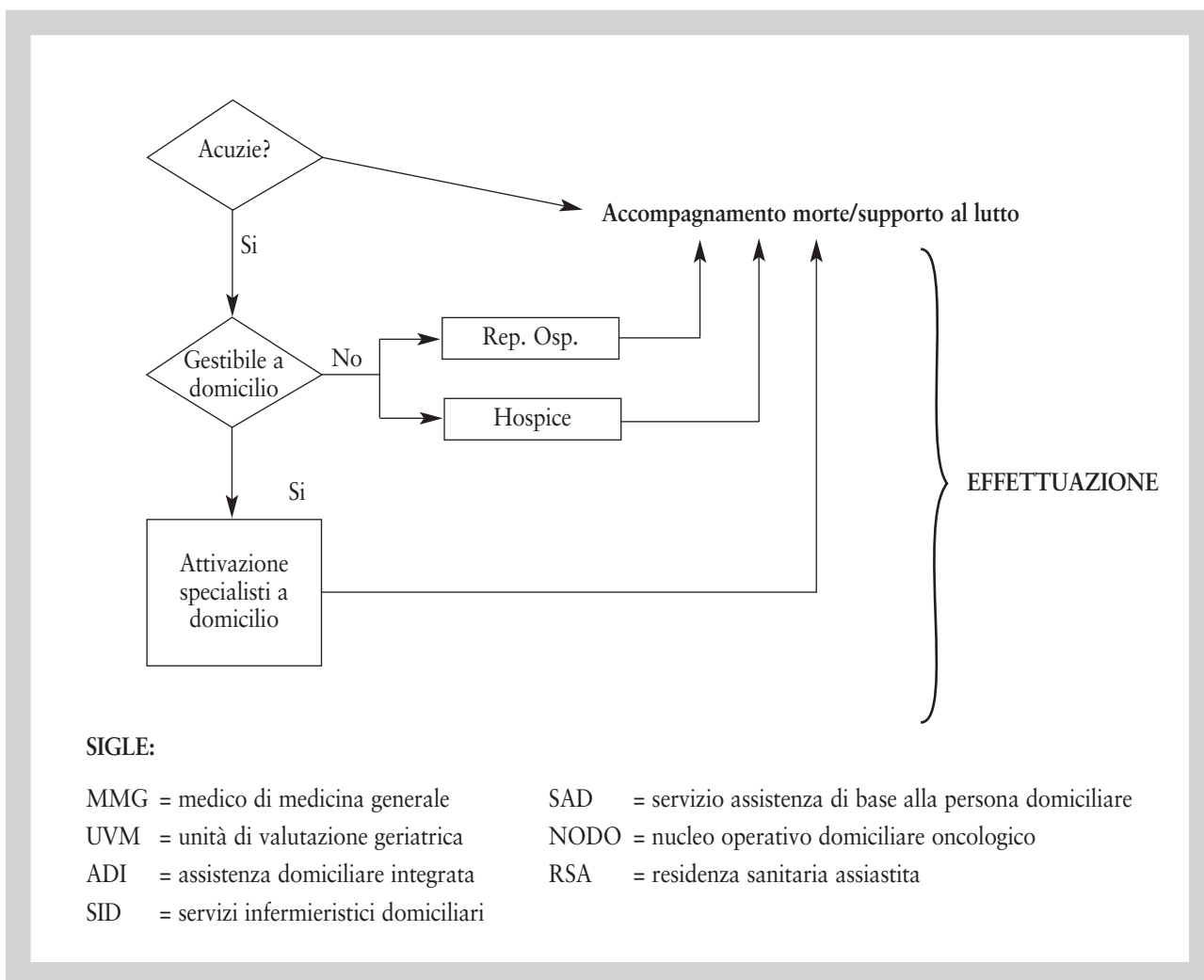
### **3. Indirizzamento e patto terapeutico**

- Ricerca di un rapporto paritetico (per maggiore autonomia pz) attraverso l'esplicitazione di alternative terapeutiche e informazioni cliniche
- Condivisione con il paziente di problemi, priorità, obiettivi, aspettative e desideri su cura e luoghi di cura
- Acquisizione del consenso informato
- Chi sono gli attori del patto?









#### DATI UTILI ALLA RILETTURA DEL PROCESSO

- Deceduti per tumore in un anno

Vedere allegato A tratto dagli elaborati del Dr. Liberto, Dipartimento di Sanità Pubblica

- N° decessi in ospedale e dopo quanti giorni
- N° deceduti a domicilio

Il dato è disponibile per gli anni 1998 e 1999: vedere indicatori del programma di assistenza a domicilio trasmessi in RER

- N° ADI solo oncologici e NODO
- N° ADI e NODO seguiti dal SID

I dati sono consultabili sulle schede di budget dei servizi domiciliari

- Tempi di attesa in urgenza e non di alcune diagnostiche (TAC, RMN scintigrafia)

La rapidità con cui viene fissato l'appuntamento è in relazione con il codice colore utilizzato dal medico per segnalarne l'urgenza: entro le 24 ore per l'urgenza e 15 gg per le richieste in differita

- Tempi di attesa delle chirurgie

Il riferimento sono i tempi di attesa dichiarati dalle DS anche se non riferiti a tutte le tipologie di intervento

- **N° pazienti seguiti e frequenza d'accesso nei DH onco**

Questo dato non è fino ad ora stato raccolto come tale, in quanto i DH dei vari presidi ospedalieri non sono esclusivamente dedicati agli oncologici

- **N° ricoveri in Hospice con tempi e media di degenza, n° di dimessi**

Vedere allegato

Altri dati parevano utili da monitorare, ma al momento non sono disponibili.

- Durata del programma assistenziale ADI e NODO dall'apertura al decesso del pz
- N° ADI e NODO deceduti nell'anno
- N° ADI e NODO seguiti dal sociale
- Personale dedicato al DH onco
- Consulenze specialistiche attivate
- N° attivazione guardia medica notturna
- N° ricoveri urgenti ADI e NODO
- N° ricoveri onco in cure palliative in RSA, lungodegenza e medicine

Il gruppo di lavoro in futuro definirà meglio quali di questi possono effettivamente essere utilizzati come indicatori e, di conseguenza, monitorati nel tempo.

#### Indicatori

##### Valutazione del bisogno assistenziale

1. N° assistiti in CP domiciliari (NODO + ADI III oncol. + NODO aperti in Hospice) nell'anno/morti per cancro nel Distretto nell'anno (copertura assistenziale)
2. N° pazienti assistiti in Hospice nell'anno/morti per cancro nel Distretto nell'anno

##### Struttura (per noi non identificabili)

##### Processo

3. N° MMG che hanno attivato un NODO-ADI III oncol. livello/N° MMG del distretto di riferimento
4. N° MMG che richiedono consulenza "inter pares"/N° MMG del distretto di riferimento
5. N° MMG che richiedono consulenza presso ambulatorio CP Distrettuale/N° MMG del distretto di riferimento
6. N° consulenze palliativistiche dell'Ambulatorio CP
7. % della fonte di segnalazione del bisogno di assistenza (Ospedale o Territorio, come da scheda apertura NODO)
8. N° NODO-ADI III con prima visita integrata medico-infermieristica documentata in cartella/NODO + ADI III oncol.
9. % di NODO-ADI III oncol. con durata < 7 giorni/N° totale NODO-ADI III oncol.
10. % di NODO-ADI III oncol. con durata > 180 giorni/N° totale NODO-ADI III oncol.
11. N° giorni di ricovero ospedaliero durante il periodo di assistenza NODO-ADI III oncol./N° giorni totali dell'assistenza NODO-ADI III oncol.
12. N° pazienti che hanno avuto almeno un accesso in PS durante l'ultimo mese di assistenza NODO-ADI III oncol./N° totale pazienti in assistenza NODO-ADI III oncol.
13. 12 -> da scorporare per l'invio in PS: se stesso (familiari), 118, MCA, MMG
14. Prescrizione di morfina e fentanyl
15. N° accessi totali per categoria professionale (medico e infermiere)/N° pazienti assistiti

**Esito**

16. N° decessi domicilio e Hospice in assistenza NODO-ADI III oncol./N° deceduti per tumore nell'anno assistiti NODO-ADI III oncol.
17. Scheda (da modificare) del "monitoraggio" delle ultime 12 ore di vita
18. Questionario di soddisfazione per i familiari (Peruselli)
19. Storie di malattia

**Competenze dei diversi professionisti**

**Formazione e profili di ruolo dei professionisti**

La competenza che i professionisti in cure palliative dovrebbero sviluppare è

- a) relativa all'approccio culturale (presa in cura piuttosto che cura, globalità della persona in relazione alla famiglia e al contesto di vita);
- b) specifica per quanto concerne l'acquisizione di abilità tecniche ma anche di relazione di aiuto e di argomentazione delle scelte etiche;
- c) orientata allo sviluppo di abilità di consulenza e integrazione multidisciplinare.

Non ancora risolto il nodo di discussione se sia opportuno che le Cure Palliative vengano riconosciute come specialità.

Certo è che non possono essere erogate solo sulla spinta del buonismo o della pietas umana, ma da professionisti che hanno intrapreso percorsi formativi specifici e che solitamente possiedono caratteristiche personali comuni:

- volontà ad operare con malati gravi, a prognosi infausta e con le loro famiglie;
- conoscenza specifica della terminalità;
- sensibilità psicologica e abilità di relazione;
- attitudine al lavoro di équipe ed in rete.

Questi requisiti, se condivisi, concorrono nel considerare emergente il problema della "selezione" del personale che dovrebbe operare nell'équipe Cure Palliative.

Per questa ragione può essere utile specificare meglio le competenze richieste ad ogni profilo professionale, così come previsto dalle Linee Guida sull'organizzazione dei servizi offerti alla persona con malattia oncologica previste sulla complessità del sistema curante a rete.

**Profili di ruolo degli operatori**

da "Linee guida sulla realizzazione delle attività assistenziali concernenti le cure palliative" Presidenza del Consiglio dei Ministri - Conferenza unificata ex art 8 D.L. 1997, n° 281

**MEDICO DI CURE PALLIATIVE**

Sul territorio

- responsabilità clinica diretta per i casi di particolare complessità o impegno in accordo con il MMG
- gestione e responsabilità clinica dei propri pazienti
- consulenza clinica per gli operatori sanitari impegnati in assistenza, in modo particolare per il MMG
- formazione continua in ambito di supervisione del personale di Cure Palliative
- relazione con i servizi ospedalieri per il passaggio del paziente dalla fase di trattamento a quella palliativa e per acquisire eventuali consulenze specialistiche
- eventuale attività ambulatoriale di Cure Palliative

### MEDICO DI MEDICINA GENERALE

- responsabile clinico dei pazienti assistiti a domicilio per i quali concorda programma terapeutico e frequenza accessi con gli altri operatori dell'équipe
- consulenza clinica per gli operatori domiciliari

### INFERMIERE PROFESSIONALE

- progettazione del PAI, della frequenza delle relative rivalutazioni e della frequenza degli accessi dei membri dell'équipe assieme agli altri attori assistenziali
- collaborazione con attori assistenziali della rete di cure palliative (Assistente sociale, volontario, eccetera) oppure della rete di cure primarie
- addestramento e supervisione dei familiari per l'assistenza continuativa al malato
- assistenza diretta al malato e accompagnamento dello stesso e della sua famiglia nell'evoluzione della malattia
- supporto al lutto della famiglia
- formazione continua nell'ambito della supervisione del personale di Cure Palliative

### PSICOLOGO/COUNSELOR

- sostegno psicologico e relazionale al malato, se richiesto
- sostegno psicologico e relazionale ai familiari sia durante l'assistenza sia nel processo di elaborazione del lutto
- sostegno psicologico e supervisione relazionale degli operatori domiciliari
- eventuale supervisione ai volontari, se non già prevista dalla associazione d'appartenenza
- formazione al personale d'assistenza

### ASSISTENTE SOCIALE

- sostegno economico e sociale del malato e della sua famiglia
- tutela dei membri deboli del nucleo familiare
- collaborazione per l'attivazione di altri servizi afferenti alla rete delle cure primarie

Le competenze individuate sono coerenti con gli obiettivi e i contenuti formativi proposti sul CORE CURRICULUM formativo per gli operatori nelle cure di fine vita dal Ministero della Sanità.

#### *Training formativi in oncologia*

È opportuno che le modalità per progettare la formazione in Cure Palliative siano ricercate privilegiando il più possibile modalità attive centrate sull'apprendimento degli adulti.

È importante che la logica che le sostiene sia orientata non solo ad una trasmissione di saperi e di contenuti (**formazione tradizionale**), ma soprattutto all'apprendimento che è possibile trarre dall'esperienza (**formazione sul campo**).

Ricercando in questo modo, nei propri vissuti e nella gestione delle nostre emozioni, per comprendere meglio come è possibile per noi stessi e per la soggettività che il nostro essere persona ci consente, non difenderci dal lavoro ma imparando a proteggerci meglio.

Questo comporta arricchimento personale e professionale, oltre a rappresentare un'eccellente modalità di protezione del professionista dal burn-out, consentendogli invece di godersi il proprio lavoro.

Una delle modalità privilegiate di questo particolare tipo di apprendimento è rappresentato dai **gruppi di supporto per il personale**, definiti come "membri dello staff che si raggruppano per discutere argomenti inerenti il lavoro, con un conduttore che incoraggia la discussione"