

“Simultaneous care”: lusso per pochi o modello riproducibile?

Dalla collaborazione fra Ospedale e Onlus, lo sviluppo di un modello organizzativo centrato sul paziente

Ferdinando Garetto¹, Monica Seminara², Ilaria Lombardi²,
Paolo Pochettino³, Manuela Ingui³, Lavinia Bianco³, Paola Porrino³,
Alessandro Valle¹, Alessandro Comandone³

¹Fondazione F.A.R.O. Onlus, Torino

²Progetto “Protezione Famiglia”;

³Oncologia Medica Ospedale “Gradenigo”, Torino

Corrispondenza a:
Ferdinando Garetto
e-mail: ferdinando.garetto@gradenigo.it

Gli Autori dichiarano la non sussistenza di eventuali conflitti di interesse.

Riassunto

La presa in carico del paziente oncologico spesso comporta la valutazione di una serie di fattori clinici, sociali, psicologici e ambientali che richiedono necessariamente l'interazione tra le figure professionali dell'équipe curante, allargata alla famiglia e alla rete formale e informale di supporto.

L'ospedale è il luogo in cui in genere “si snodano” molti di questi passaggi, e soltanto attraverso la definizione di percorsi organici multidisciplinari e multiprofessionali successivi e integrati è possibile dare una risposta ai bisogni del paziente e della famiglia. Dal 2001 è attivo un servizio di DH e ambulatorio Cure Palliative per facilitare il passaggio dai trattamenti ospedalieri alle cure domiciliari e/o in hospice (“progetto fase intermedia”). Il progetto si è strutturato nel tempo in un'organica integrazione fra Ospedale “Gradenigo” e fondazione F.A.R.O. Onlus. Dalla prima fase empirico-esperienziale si è passati al monitoraggio organico dell'attività: nella seconda parte di questo lavoro, dopo aver descritto i percorsi “narrativi” che ne hanno accompagnato lo sviluppo, sono riepilogati i dati 2005-2009, che confermano l'appropriatezza del servizio rispetto agli obiettivi di continuità di cura nei tempi e nei luoghi “della fase avanzata”.

Parole chiave: simultaneous care, oncologia, cure palliative.

Summary

Taking care of oncological patient often involves the evaluation of many factors, such as clinical, social, psychological and environmental ones, which necessarily need interaction between professional figures of the caring team, enlarged to the family and to the formal and informal network.

The hospital is the place where many of these steps usually take place, and only with the definition of multidisciplinary and multiprofessional organic, subsequent and integrated paths, it is possible to give a reply to patient's and family's need. Since 2001 a DH and ambulatory palliative care service has been active in order to make the passage from hospital therapies to house and hospice care easier (intermediate phase project). The project has been structured over the time in an organic integration between Gradenigo Hospital and FARO Onlus Foundation. From the first “empirical-experience” phase, we passed to an organic monitoring of the activity: in the second part of this work, after the description of narrative paths, data since 2005 to 2009 are summarized and they confirm the appropriateness of the service relating to the objects of care continuity during the time and in different places of the terminal illness.

Key words: simultaneous care, oncology, palliative care.

INTRODUZIONE

In un editoriale del 2007 il direttore scientifico della RICP invitava la Rivista e la Società Scientifica a una riflessione che “ripartisse” dal paziente: “... *quello che importa è sapere se siamo interessati al paziente, se le azioni della nostra attività clinica, didattica, organizzativa e pubblicitaria sono rivolte al paziente e possono ritornare al paziente sotto forma di migliori cure, migliore assistenza, migliore organizzazione...*”⁽¹⁾. Analogamente, pochi anni fa, venivano proposte le Medical Humanities come approccio idoneo alla crescita e allo sviluppo delle cure palliative in quanto “... *riportano alla luce dimensioni emotive primarie ... contestano le riduzioni operative di ordine iatrotecnico ... accendono un interesse all’interdisciplinarietà ... raccomandano un approccio privilegiato ai casi clinici e alle storie umane...*”⁽²⁾.

Uno degli aspetti che rendono peculiare lo sviluppo delle cure palliative nel mondo e in Italia negli ultimi decenni è la centralità dell’osservazione, narrazione e rielaborazione in équipe dei vissuti assistenziali^(3,4), da cui nascono i modelli organizzativi di riferimento (a differenza di una sanità che spesso trova il suo limite nel partire da modelli “a tavolino”, in cui si devono far rientrare le categorie e i bisogni dei malati). Alcune caratteristiche di questo rapporto sono descritte nella Tabella 1. Nella Tabella 2 è riassunta una delle “storie” che hanno fatto da stimolo iniziale alla riflessione. Attraverso l’analisi delle tematiche riassunte nella Tabella 3, tale riflessione ha portato alla formalizzazione di un’esperienza, tuttora in atto, di cure simultanee integrate (ospedale, DH, ambulatorio, domicilio, hospice), che già abbiamo illustrato nelle sue prime fasi in un precedente articolo⁽⁵⁾. Un ulteriore impulso è seguito all’integrazione dal 2007 con il Progetto Protezione Famiglia (cfr. Tabella 4), rete di supporto psico-oncologico e psico-sociale per famiglie fragili⁽⁶⁾.

A partire dal mese di giugno 2005 abbiamo voluto monitorare quantitativamente l’attività, riferendoci in particolare agli obiettivi e agli standard previsti dalle linee guida regionali per le cure palliative (i passaggi successivi del progetto sono riassunti nella Tabella 5).

PAZIENTI E METODI

Dal luglio 2005 al luglio 2009 sono stati considerati tutti i pazienti consecutivamente presi in carico dall’ambulatorio

di cure palliative e le attività di assistenza diretta, di integrazione fra i servizi e di formazione messe in opera nello stesso periodo; sono stati esaminati i dati relativi ai percorsi assistenziali successivi alla fase ambulatoriale o di terapia in DH fino al decesso (a domicilio, in ospedale, in hospice).

I risultati sono stati quindi confrontati con quanto previsto dalla delibera regionale di riferimento in merito alle funzioni specifiche previste per la Rete di Cure Palliative e rispetto agli indicatori previsti per il bacino di utenza oncologica del Presidio ospedaliero in cui il progetto è inserito.

Caratteristiche dei pazienti

Sono presi in carico nel progetto pazienti ancora ambulatoriali, che abbiano concluso la chemioterapia per progressione di malattia e per i quali sia stata identificata la necessità di monitorare il decorso in previsione dell’attivazione di assistenza domiciliare o ricovero in hospice all’aggravamento.

Percorsi previsti e ambiti di cura

Viene proposta un’attività di tipo ambulatoriale, con controlli periodici delle condizioni, dei sintomi e della situazione complessiva socio-ambientale. In caso di necessità di terapie di supporto infusionale e/o di manovre invasive (paracentesi, toracentesi, sistemi impiantabili), viene offerta la possibilità, almeno nell’iniziale fase di monitoraggio, di praticare le procedure in DH. Tutta l’attività è logisticamente collocata in un unicuum all’interno del DH di oncologia medica. Solo in situazioni di grave e improvvisa criticità o di particolare fragilità, si programma il ricovero in reparto degenza; altrimenti, la naturale evoluzione del percorso è l’invio ai servizi di cure palliative (territorio oppure hospice), proseguendo in integrazione con l’équipe che prende in carico il paziente. “A ponte” fra la fase ospedaliera e la fase domiciliare è il servizio di rete psico-oncologica “protezione famiglia”, che può essere attivato in qualsiasi fase terapeutica e proseguito a domicilio o in hospice dagli stessi operatori.

Altre attività (consulenze, collaborazioni, formazione)

Pur non essendo ancora attiva una vera e propria unità di cure palliative, il servizio si integra con tutte le divisioni dell’ospedale, attraverso consulenze o prese in carico brevi per pazienti ricoverati o ambulatoriali.

Tabella 1. "Narrative Based Medicine" e Cure Palliative.

Filosofia, storia, principi	Le cure palliative non "si spiegano", ma "si raccontano"; la biografia della fondatrice Cecily Saunders, infermiera, assistente sociale e medico, è tuttora il miglior punto di partenza per la formazione degli operatori.
Modelli organizzativi	Nascono dalla riflessione sulle "storie" delle assistenze (aspetti come gli orari, i criteri di presa in carico, l'integrazione domicilio-hospice, la formazione degli operatori, il lavoro in équipe sono definiti in modo rigoroso, ma spesso le normative trovano la loro origine nelle "storie" narrate e condivise quotidianamente tra gli operatori).
Attività quotidiana	Il lavoro in cure palliative si sviluppa attraverso una trasformazione dell'agire quotidiano, dal "caso clinico" alla "storia di..."; dal "passaggio di consegne" alla continuità di "azioni, relazioni, significati"; dalla cartella clinica del "che cos'ha – che cosa si fa" al diario del "come sta – che cosa stiamo facendo"; in sintesi, dalla "frammentazione" (terapia del dolore – terapia dei sintomi – assistenza alla persona – supporto psicologico) all'"approccio globale" (presa in carico multidimensionale e multiprofessionale del paziente e della famiglia – ricerca del "senso" in un percorso condiviso).

Tabella 2. Una storia.

STORIA DI FAUSTO (febbraio-maggio 2002)

Paziente di 65 anni, affetto da adenocarcinoma gastrico operato a ottobre del 2000. Ha interrotto a febbraio 2001 per "intolleranza" un ciclo di chemioterapia adiuvante con 5-fluorouracile e acido folinico e si è sottoposto a controlli ambulatoriali di follow-up, non sempre regolarmente. A febbraio 2002, riscontro di metastasi linfonodali e peritoneali, associate a peggioramento del performance status (sindrome cachettica). Da marzo viene seguito presso l'ambulatorio di cure palliative dove, a differenza del passato, si presenta puntualmente e rispettando con regolarità gli appuntamenti.

1. AUTONOMIA/DETERMINAZIONE

Viene accompagnato sempre dalla moglie, che appare donna forte e determinata, ma altresì molto rispettosa del desiderio di autonomia del marito.

2. DESIDERIO DI "ROUTINE"

Per quanto, infatti, sia manifesta la crescente difficoltà a giungere in ospedale, il signor Fausto rifiuta sempre con cortese fermezza le proposte di assistenza domiciliare.

3. IMPORTANZA DELLA CONTINUITÀ

Inizia quindi con lui un percorso a tappe: prima invitandolo a valutare la possibilità che sia lo stesso medico dell'ambulatorio a seguirlo a domicilio, poi concordando di prendere una decisione una volta effettuata e discussa insieme un'ecografia di rivalutazione. L'esito è di un drammatico peggioramento ("fegato a struttura completamente sovraccaricato da multiple localizzazioni secondarie") per cui, in un intenso colloquio personale, preparato anche logisticamente con la collaborazione di tutto il personale del DH in modo da evitare qualsiasi elemento disturbante esterno, si concorda sulla decisione di proseguire a domicilio l'assistenza (aprile 2002).

4. INTEGRAZIONE FRA CURANTI

A domicilio, si realizza subito un'integrazione con il medico di famiglia progressivamente più stretta rispetto alla pur corretta interazione procedurale della fase precedente, con programmazione di visite in alternanza e frequenti aggiornamenti telefonici.

5. RUOLO DELLA FAMIGLIA

Via via che il paziente si aggrava (pur mantenendo invariata la determinazione alla condivisione consapevole di tutte le scelte terapeutiche), diventa sempre più rilevante il ruolo della moglie, di cui si scopre una "inaspettata" anamnesi psichiatrica, caratterizzata da grave patologia depressiva. La signora ne parla liberamente con gli operatori, affermando di sentirsi supportata in tutto e di vivere intensamente un "nuovo" rapporto con il marito.

6. COMMIATO

Il signor Fausto decede serenamente all'inizio di maggio, dopo dodici ore di sopore da insufficienza epatica; il sintomo più rilevante insorto negli ultimi giorni è il dolore, controllato con morfina solfato a cessione controllata e, nelle ultime ore, con fentanyl transdermico equianalgescico. Gli operatori del servizio domiciliare sono presenti a casa, ma lo sono anche, sia pure non fisicamente, i medici e gli infermieri e tutto il personale del DH che nei mesi della fase ambulatoriale si erano "affezionati" a Fausto, seguendo tutta la fase successiva come continuità e non come distacco rispetto al lavoro svolto in precedenza.

Tabella 3. Realizzare le cure palliative.

Nei racconti emergono le criticità e i punti di forza riscontrati nel passaggio ospedale – unità di cure palliative:

- Il legame con la struttura, che può rendere difficoltoso il "passaggio" o altresì facilitarlo in un rapporto di fiducia
- La necessità di valutare attentamente la fattibilità dell'assistenza domiciliare, senza essere fuorviati dall'"impressione" percepita in ambito ospedaliero
- L'importanza del "gioco di squadra" fra gli operatori e con la famiglia e della disponibilità di luoghi e tempi adeguati

Tabella 4. Progetto "Protezione Famiglia".

Da gennaio 2007 il servizio si è naturalmente completato con l'inserimento di due psico-oncologhe del Progetto "Protezione Famiglia". Le storie si susseguono, nell'ambito di un servizio sempre più articolato, in cui la peculiarità è la collaborazione quotidiana fra medico palliativista, équipe oncologica, psico-oncologhe, servizio continuità assistenziale del Presidio, onlus a domicilio e in hospice. Sono storie recenti, forse troppo recenti per essere articolate in una narrazione...

Sono l'abbraccio con una giovane donna (mamma, artista, moglie straordinaria di un uomo "degnò di lei"), per dirle così che era il momento di "salutare" le sue bambine di 6 e 9 anni (questo ci aveva chiesto, diversi mesi prima, in uno struggente primo incontro durante un ciclo di chemioterapia)... Sono il lungo percorso di DH, poi di assistenza domiciliare, infine di hospice con una famiglia segnata da lutti precoci (la paziente, orfana a cinque anni, vedova con un figlio di 5 anni, malata di cancro subito dopo la morte del marito; il bambino, ora di 10 anni, la mamma di lei, straziata dal passato, dal presente e dalle incognite del futuro. Una lunga storia, iniziata con la "fuga" da un altro ospedale dopo una crisi di panico durante la chemioterapia, i primi cicli praticati con accanto la psicologa, le speranze, le delusioni, le tensioni inevitabili, il "passaggio" all'assistenza domiciliare, la scelta dell'hospice condivisa fra tutti, compreso il bambino, la rete sociale attivata "a tutto campo" per garantire "la maggior protezione possibile" per il bambino, nel presente e per il futuro, il commiato)...

Sono le tante storie quotidiane, in cui la complessità dei legami e dei rapporti nel percorso a volte lungo e travagliato di un giovane di 23 anni seguito per due anni, a volte repentinamente breve come quello di suo padre, ammalatosi negli ultimi mesi di vita del figlio e morto diciassette giorni dopo di lui, richiede inevitabilmente una presa in carico globale e multidisciplinare, di un'intera famiglia...

Sono le storie quotidiane di fragilità che ci segnano, ma al tempo stesso ci spingono avanti, in quel "principio di reciprocità" descritto da Zamagni come "una relazione biunivoca e non soltanto uno che dà e uno che riceve. Il beneficiario non è un semplice oggetto di benevolenza per chi lo beneficia, ma è qualcuno che restituisce a chi lo sta aiutando il significato del suo operare"⁽⁷⁾.

Tabella 5. Storia del "progetto fase intermedia".

Febbraio 2001	Inserimento di un medico esperto in cure palliative per attività di "assistenza oncologica" nel DH di Oncologia Medica
Giugno 2002	Attivazione di un Ambulatorio di cure palliative settimanale inserito nell'attività di DH ("ambulatorio fase intermedia")
Marzo 2003	"Progetto cure palliative: la fase intermedia di malattia" (polo oncologico Torino Est)
Febbraio 2004	Convenzione Presidio Sanitario "Gradenigo" - Fondazione F.A.R.O. Onlus per l'assistenza ospedaliera nelle cure palliative dei malati oncologici
Gennaio 2007	Attivazione del Progetto "Protezione Famiglia" al Gradenigo

Il progetto si integra con il COSD (Comitato Ospedale Senza Dolore), con il "servizio continuità assistenziale" dell'ospedale per le problematiche di rilevanza sociale, e con l'ufficio formazione, con cui sono state messe in atto alcune iniziative per gli operatori e per la popolazione.

RISULTATI

Nel periodo luglio 2005-luglio 2009 sono stati presi in carico 312 pazienti. Nella maggior parte dei casi (268 pazienti deceduti), è stato possibile seguire l'iter assistenziale fino al decesso (a domicilio, in hospice o in ospedale). Nella Tabella 7 sono riassunti i dati complessivi. Inoltre, abbiamo considerato i dati relativi all'attivazione dei servizi domiciliari e alle giornate di degenza in hospice e in reparto ospedaliero (Tabella 8). Nelle Tabelle 9 e 10 vengono infine confrontati i dati generali del Presidio rispetto alle strutture della stessa area geografica.

DISCUSSIONE

I dati sono stati raccolti e valutati cercando di dare risposta ai quesiti che ci eravamo posti inizialmente.

1. Un'iniziativa di questo genere è riproducibile e collocabile negli obiettivi della rete regionale di cure palliative o è destinata a restare aneddotica?

Nella Tabella 6 sono riassunti gli obiettivi previsti dalla delibera regionale e, sinotticamente, la corrispondenza con quanto messo in atto nel servizio descritto, considerando il continuum assistenziale costituito dalla "fase intermedia" ospedaliera e le cure palliative della fase propriamente terminale successivamente gestite a domicilio, in hospice o in reparto. Emerge uno scenario piuttosto variegato, tipico di un ospedale urbano cui fanno riferimento anche pazienti provenienti dalla periferia, che richiede integrazione fra servizi diversi, consulenze nei reparti di degenza, attivazione di percorsi assistenziali diversificati in base alla situazione familiare e ambientale e alla realtà geografica di residenza.

Tabella 6. Obiettivi Regionali e sviluppo del "progetto fase intermedia".

Funzioni specifiche della Rete di Cure Palliative (DGR-Piemonte 15-7336 del 14/10/2002)	Commento
Attività ambulatoriale per malati con sufficiente grado di autonomia	L'attività ambulatoriale e di DH sono il "cardine" del progetto, sin dalla sua nascita
Attività di consulenza di medicina palliativa per pazienti ricoverati	Sono state effettuate consulenze nei reparti di Oncologia, Medicina, Chirurgia, Gastroenterologia, Otorinolaringoiatria, Medicina d'Urgenza dell'Ospedale
Mantenimento della continuità assistenziale attraverso l'integrazione delle diverse opzioni in un unico piano assistenziale	Cfr. Tabella 4 (la maggior parte dei pazienti presi in carico durante il percorso è stata seguita - a domicilio, in hospice o in ospedale - fino all'exitus, in integrazione fra i servizi)
Cure palliative domiciliari di alta complessità assistenziale	Cfr. Tabella 4 (la maggior parte dei decessi è avvenuta al domicilio)
Degenza presso Centri residenziali - hospice Formazione del personale e diffusione della cultura delle cure palliative tra il personale sanitario	Cfr. Tabella 3 (l'invio in hospice è stato adeguato, anche dal punto di vista temporale) Il personale del progetto partecipa alle attività del Comitato Ospedale Senza Dolore e alle iniziative di formazione permanente per gli operatori dell'Ospedale
Collaborazione organica con le risorse formali e informali esistenti nella società	<ul style="list-style-type: none"> Integrazione con il Progetto "Protezione Famiglia", rete di supporto psico-sociale per malati oncologici e famiglie fragili Corsi e convegni sulla dimensione sociale del morire, aperti alla popolazione (presso la sala conferenze dell'Ospedale)
Verifica e valutazione della qualità dei servizi offerti e dei risultati ottenuti	<ul style="list-style-type: none"> Questionari di valutazione della qualità percepita (pazienti assistiti dalla Onlus a domicilio o in hospice) Monitoraggio dei dati numerici di presa in carico e percorso assistenziale complessivo

Tabella 7. Dati luglio 2005 – luglio 2009.

Pazienti presi in carico in ambulatorio cure palliative o in DH	344
Deceduti	312
Seguiti nel progetto fino al decesso	268 (85,9%)
Di cui:	
Deceduti in cure palliative	232 (86,6%)
• a domicilio	• 173 (64,6%)
• in hospice	• 59 (22,0%)
Deceduti in ospedale	36 (13,4%)

Tabella 8. Giornate di assistenza rispetto ai luoghi di cura (appropriatezza).

Giornate complessive di assistenza (domicilio)	7698 (m = 44,05)
Giornate complessive di assistenza (hospice)	1007 (m = 14,6)
Giornate di ricovero in ospedale in pazienti seguiti in cure palliative (durante l'assistenza)	229 (m = 0,9)

2. È una risposta proporzionata ai bisogni dei pazienti afferenti alla divisione di Oncologia?

Dall'analisi dei dati (Tabelle 7 e 8) si rileva come l'attività di cure palliative, precocemente attivata in ospedale, abbia favorito la presa in carico dei pazienti fino al decesso, nella maggior parte dei casi con attivazione della rete (servizi domiciliari o hospice), con una buona adeguatezza temporale: per 268 dei 312 pazienti deceduti (85,9%) è stato possibile seguire un percorso di continuità, che prevalentemente si è concluso a domicilio o in hospice (232 pazienti, 86,6%). L'assistenza domiciliare è stata attivata

mediamente 44,05 giorni prima del decesso; il ricovero in hospice mediamente 14,6 giorni prima. Questi dati sembrerebbero correlare con i lavori "storici" della letteratura internazionale a sostegno del modello "simultaneous care" (Meyers et al. 2004), che aveva dimostrato l'impatto sulla percentuale complessiva e sulla tempestività degli invii al programma hospice per i pazienti seguiti da équipe in cui i palliatori erano inseriti già nelle fasi attive oncologiche, rispetto a un campione di controllo seguito con la modalità tradizionale dei passaggi in carico successivi^(8,9). Un interrogativo che ci siamo posti dopo la prima fase era

Tabella 9. Confronto tra fabbisogno annuo per il bacino d'utenza⁽¹⁷⁾ e attivazione cure palliative.

Stima del fabbisogno di assistenza dalla rete di cure palliative a domicilio e/o in hospice per l'ospedale Gradenigo (deceduti per tumore x 65%)	74,1
Media pazienti presi in carico in cure palliative nel periodo 2005/2009	78
Media pazienti seguiti fino all'exitus	67
Media pazienti seguiti in assistenza domiciliare o in hospice	58

Tabella 10. Durata media dei ricoveri conclusi con il decesso⁽¹⁷⁾

Anno	2005	2006	2007
Area geografica di riferimento (giorni)	19,3	16,7	18,2
Ospedale Gradenigo (giorni)	11,1	10,9	13,5

se la presa in carico dei pazienti fosse adeguata al bacino di utenza oncologica seguito dalla divisione o se fosse un "lusso" per pochi pazienti selezionati⁽¹⁰⁾. In realtà, il numero medio di pazienti annualmente presi in carico si è dimostrato complessivamente idoneo ai bisogni previsti dall'indicatore specifico, anche se non è sempre possibile attivare in modo lineare i "passaggi" successivi della rete, per le caratteristiche della realtà urbana spesso frammentata (Tabella 9).

Anche l'analisi della durata dei ricoveri conclusi con il decesso (Tabella 10), mediamente inferiore rispetto al dato medio delle strutture della stessa area geografica (anche se il dato è relativo a tutti i reparti dell'ospedale e, pertanto, riportabile solo indirettamente all'esperienza di cui si tratta in questo articolo), così come la bassa incidenza di giornate di ricovero in ospedale ($m = 0,9$ giorni) per i pazienti seguiti direttamente durante il percorso assistenziale in cure palliative (Tabelle 3), sembrerebbero confermare la sostenibilità del sistema, per quanto siano necessari studi metodologicamente più approfonditi e di confronto fra diverse modalità assistenziali.

CONCLUSIONI

Lo sviluppo delle cure palliative, spesso stimolato dall'azione delle Onlus in integrazione sempre più capillare con le risorse istituzionali, richiede per consolidarsi la definizione di modelli riproducibili e sostenibili.

Se è vero che una medicina "centrata sul paziente" deve necessariamente fondarsi su esperienze-pilota, è altresì indispensabile che la prosecuzione di tali esperienze si fondi sulla raccolta e sull'analisi dei dati.

Da alcuni anni si parla di "simultaneous care" per indicare

un approccio che parta sin dalle prime fasi del percorso di cura, per facilitare i momenti più delicati nella storia di malattia, quelli cioè di passaggio dai trattamenti specifici alle cure palliative. Non si tratta solo di una buona collaborazione fra servizi né di un estemporaneo ritorno di precedenti specialisti: le principali istituzioni oncologiche internazionali ne sottolineano la necessità, raccomandando una formazione specifica all'interno delle unità operative⁽¹¹⁾ e l'importanza di elaborare percorsi strutturati in tal senso^(12,13). "Simultaneous care" è inoltre (e soprattutto) una modalità di approccio fatta di presenza quotidiana, collaborazione "fianco a fianco", fiducia⁽¹⁴⁾. Un clima di "alleanza terapeutica", quindi, non è sempre quantificabile in tutte le sue dimensioni, se non utilizzando anche un approccio di tipo narrativo⁽¹⁵⁾.

L'esperienza che abbiamo presentato è il tentativo di tener presenti entrambe queste istanze: le "storie" condivise, ciascuna a suo modo unica, sono state lo stimolo iniziale all'elaborazione del progetto "fase intermedia" a partire dal 2002. Tuttora il "raccontare e raccontarsi" fra gli operatori è lo strumento più immediato di revisione e di riprogettazione di un modello centrato sul paziente e sulla sua famiglia, in cui sono basilari l'incontro e la collaborazione fra realtà diverse (ospedale, territorio, hospice, onlus). Per verificare che non fossero solo parole né un lusso per pochi, abbiamo iniziato, a partire dal 2005, a raccogliere in modo sistematico i dati relativi ai pazienti presi in carico e al loro percorso assistenziale complessivo, ponendoci come principali oggetti di valutazione l'adeguatezza rispetto al fabbisogno del nostro bacino di utenza oncologica, l'appropriatezza numerica e temporale dell'invio ai servizi di cure palliative (domicilio e hospice),

la continuità assistenziale fino al decesso e il supporto al lutto. I risultati ci sembrano incoraggianti, dimostrando tra l'altro che la presenza delle cure palliative in ospedale, sin dalle fasi più precoci dell'assistenza, non aumenta in modo incongruo il legame con l'ospedale nelle fasi più avanzate, facilitando anzi i passaggi di presa in carico e l'attivazione tempestiva di servizi domiciliari e hospice. Un valore aggiunto, non analizzato in questo lavoro, ma da tenere in considerazione come elemento rilevante, è la diffusione della cultura delle cure palliative non soltanto nel reparto di Oncologia Medica, ma anche nelle altre divisioni ospedaliere: importanti, in questo senso, le numerose consulenze nei reparti, le prese in carico psico-oncologiche e la collaborazione quotidiana con il "servizio continuità assistenziale" del Presidio. Da questa rete di rapporti è conseguita la richiesta di una serie di iniziative formative, prima occasionali e successivamente messe in atto in modo continuativo dal 2007, con riscontro di notevole interesse da parte degli operatori di diverse professionalità⁽¹⁷⁾.

Bibliografia

1. Caraceni A. *Quali priorità nelle cure palliative*. RICEP 2007; 2: 6.
2. Cattorini P. *Narrare il dolore. Il ruolo delle Medical Humanities*. RICEP 2005; 4: 27-32.
3. Bert G. *Medicina narrativa. Storie e parole nella relazione di cura*. Roma: Il Pensiero Scientifico Editore, 2007.
4. Charon R. *Narrative medicine. Honoring the stories of illness*. Oxford: Oxford University Press, 2006.
5. Garetto F, Dal Canton O, Chiadò Cutin S et al. *Le cure palliative come simultaneous care: tre anni di esperienza in un ospedale di Torino*. RICEP 2006; 1: 29-34.
6. Chiodino S, Massaglia P, Bertetto O et al. *Il progetto Protezione Famiglia della fondazione F.A.R.O. di Torino. Esperienza di lavoro in rete per il supporto psicologico e sociale alle famiglie fragili che si confrontano con la malattia oncologica*. RICEP 2008; 4: 29-38.
7. Stefano Zamagni. *Il ruolo del volontariato nelle cure palliative. Relazione presentata in occasione del XV congresso nazionale SICP, Taormina 2008. Trascrizione e adattamento a cura di F. Crippa Floriani, FedCP Onlus, collana Punto e virgola*.
8. Higginson IJ, Finlay I, Goodwin DM et al. *Do hospital-based palliative teams improve care for patients or families at the end of life?* J Pain Symptom Manage 2002; 23: 96-106.
9. Maltoni M. *Simultaneous care in oncologia*. RICEP 2003; 4: 207-208.
10. Zaninetta G. *Far crescere le cure palliative garantendone la qualità*. RICEP 2001: 3.
11. Earle CC, Landrum MB, Souza JM et al. *Aggressiveness of cancer care near the end of life: is it a quality-of-care issue?* J Clin Oncol.2008; 26: 3860-3866.
12. Warren JL, Mariotto AB, Meekins A et al. *Current and future utilization of services from medical oncologists*. J Clin Oncol 2008; 26: 3242-3247.
13. Cherny N, Catane R, Schrijvers D et al. *European Society for Medical Oncology (ESMO) Program for the Integration of Oncology and Palliative Care: a 5-year review of the Designated Centers' incentive program*. Ann Oncol 2009 Aug 4; doi:10.1093/annonc/mdp318.
14. White C, McMullan D, Doyle J. "Now that you mention it, doctor...": *symptom reporting and the need for systematic questioning in a specialist palliative care unit*. J Palliat Med 2009; 12(5): 447-450.
15. Teno JM, Connor S. *Referring a patient and family to high-quality palliative care at the close of life: "We met a new personality... with this level of compassion and empathy"*. JAMA 2009; 301(6): 651-659.
16. CPO – Centro di Riferimento per l'Epidemiologia e per la Prevenzione Oncologica in Piemonte.
17. Garetto F, Lombardi I, Seminara M et al. *Sviluppare le cure palliative in ospedale: esperienza di un corso di formazione per operatori di diverse professionalità*. XVI Congresso Nazionale SICP, Lecce, 2009 (abstract).