

Unità di Cure Palliative ospedaliere: nel pubblico come nel privato. Un modello possibile.

Pietro Ferrari, Chiara Cornalba¹, Anna Giardini²,
Anna Cuomo, Riccardo Bellazzi¹, Pietro Preti.

U.O.C.P. Fondazione S. Maugeri IRCCS, Istituto Scientifico di Pavia e di Montescano
Azienda Ospedaliera della Provincia di Pavia, Ospedale di Mede.

¹ Dipartimento di Informatica e Sistemistica, Università di Pavia

² Servizio di Psicologia Fondazione S. Maugeri IRCCS Istituto Scientifico di Montescano (PV)

Corrispondenza a:

Pietro Ferrari

U.O.C.P. Fondazione Maugeri Ospedale di Mede,
Viale dei Mille 23, 27035, Mede (PV).

e-mail: pietro_ferrari@ospedali.pavia.it

INTRODUZIONE

Sebbene oggi in Italia, più che in passato, numerosi pazienti con malattie inguaribili muoiano ricevendo cure compassionevoli in unità di cure palliative, in hospice o a casa, molti si spengono ancora in reparti per acuti e senza programmi di assistenza palliativa^(1,2,3). Oltre a un probabile deficit culturale e di formazione della classe sanitaria, sembra soprattutto importante oggi definire modelli assistenziali più accessibili e sostenibili nel lungo periodo; modelli capaci di rispondere a criteri di appropriatezza e costo-efficacia, ma anche e soprattutto di dare assistenza concreta nei tempi e nei modi più consoni alle molteplici e crescenti esigenze^(4,5). A conferma di questo sono recenti gli appelli non solo di diverse società scientifiche in ambito non oncologico, ma anche del WHO circa la necessità che i sistemi sanitari europei si attrezzino tempestivamente per rispondere alle esigenze sempre crescenti della popolazione anziana e, quindi, anche del popolo dei malati più gravi e inabili, nonché dei loro familiari⁽⁶⁻⁸⁾.

Necessità di percorsi assistenziali condivisi.

È opinione diffusa che gli ultimi mesi di vita dei pazienti affetti da malattie inguaribili siano caratterizzati spesso da interventi diagnostico-terapeutici dalle indicazioni discuti-

bili, per lo più diretti a colmare un vuoto di comunicazione o la pressante richiesta di assistenza da parte di pazienti e famiglia. Anche accessi in pronto soccorso e ricoveri di sollievo in reparti per acuti (prevalentemente impropri) sono, di frequente, espressione di un insufficiente livello di informazione, ma anche di un processo assistenziale incapace di inserire i pazienti in percorsi congrui e tempestivi⁽⁹⁾. D'altro canto, per molti professionisti della salute, risulta ancora largamente problematico individuare il momento più appropriato per l'avvio di un programma di cure palliative e ancor di più il decidere il trasferimento delle principali decisioni terapeutiche a uno specialista in cure palliative. La valutazione prognostica e l'individuazione dei bisogni nell'ultima fase di vita dei pazienti affetti sia da cancro avanzato sia da altre malattie croniche gravi sono senza dubbio le basi, anche se non le uniche, per la decisione di questo passaggio. Tale definizione è tuttavia esercizio arduo e particolarmente delicato, in cui certamente sono richieste varie abilità di ordine clinico, psicologico e sociale. La stesura, poi, di un piano terapeutico e di assistenza per gli stessi pazienti è tanto più difficile quanto più necessita di diverse figure professionali e coinvolge diversi familiari o caregiver. Tutto il processo di valutazione e pianificazione implica quindi, fin dall'inizio, oltre a doti di

ordine comunicativo, etico ed emozionale anche rigore metodologico e organizzazione sanitaria. È infatti importante, per un sistema sanitario moderno ed efficiente, saper coniugare la distribuzione delle risorse con l'appropriatezza e l'efficacia. Contestualmente già diversi studi hanno messo in evidenza quanto i modelli di cura classici possano essere fallaci, in termini logistici e pratici, nel soddisfare tempestivamente le esigenze dei malati gravi^(10,11,12). Per questo, ma anche per l'intreccio di considerazioni di carattere sociale, etico e religioso che l'ambito palliativo presuppone, è condizione particolarmente auspicabile la definizione di percorsi assistenziali e linee guida condivisi.

Bisogno di continuità di cura (centri di eccellenza e periferia).

Elemento fondamentale e imprescindibile di un percorso assistenziale è la garanzia della continuità della cura. A questo proposito, difficoltà emergono dalle distanze tra i centri di eccellenza di riferimento per le cure e il contesto territoriale di residenza. Tale distanza, oltre che chilometrica, è spesso anche metodologica e riconducibile all'assenza di riferimenti territoriali per la collaborazione e condivisione delle cure nelle fasi più avanzate della malattia, quando cioè emergono le maggiori necessità di assistenza palliativa⁽¹³⁾. Ciò può tradursi in un senso di abbandono da parte del paziente e della famiglia e indurre a interventi sanitari impropri. Potrebbe assumere quindi particolare rilevanza la disponibilità di una rete assistenziale decentrata di cure palliative, organizzata per la presa in carico totale del malato e dedicata al coordinamento delle risorse sanitarie locali (ospedaliere e territoriali) nonché sociali a favore di pazienti e familiari. Tale rete assume maggior rilievo se legata da link collaborativi o scientifici con i centri di eccellenza⁽¹⁴⁾.

Obiettivi del nostro lavoro

Far emergere l'esperienza diretta di due nuove strutture di cure palliative dirette dalla medesima apicalità, operanti sul territorio della provincia di Pavia, coordinate in un modello assistenziale peculiare e aventi un indirizzo prevalentemente clinico e di ricerca.

Delineare l'organizzazione sui due centri: il primo in un centro di eccellenza oncologica privato e accreditato, nel

capoluogo di provincia, e il secondo in un ospedale pubblico alla periferia della provincia. Descrivere le scelte metodologiche nel processo di cura.

SETTING OPERATIVO

Analizziamo l'attività di due Unità Operative di Cure Palliative, la prima presso il Centro Medico di Pavia dell'IRCCS Fondazione Maugeri e la seconda presso l'Ospedale San Martino di Mede dell'Azienda Ospedaliera della Provincia di Pavia. La Fondazione Maugeri nel suo centro medico di Pavia coniuga una consolidata esperienza oncologica ad alta specializzazione con le attività di ricerca conferitegli dalla mission di IRCCS. L'Ospedale San Martino di Mede in Lomellina, a circa 40 km da Pavia, rappresenta uno degli otto ospedali pubblici dell'Azienda Ospedaliera della Provincia di Pavia, e come tale un anello fondamentale della rete assistenziale primaria sul territorio provinciale. Per quanto riguarda Mede l'UOCP rappresenta il risultato di un progetto sperimentale di joint-venture pubblico/privato che prevede apicalità e personale Maugeri, accreditamento e risorse Azienda Ospedaliera.

L'UOCP di Pavia ha iniziato la sua attività assistenziale il 27 maggio 2003; l'UOCP dell'Ospedale San Martino di Mede il 16 giugno 2003. La prima dotata di 12 posti letto, la seconda di 9, con attività di reparto, consulenziale e ambulatoriale. Dirette entrambe dalla medesima apicalità, le divisioni concordano nei principi di assistenza, nella metodologia e in parte nella équipe di cura. Si distinguono invece per target assistenziali in termini di disponibilità di risorse diagnostico-terapeutiche e bacino di utenza (Figura 1). L'assistenza domiciliare per entrambi i centri viene erogata, come da indicazione della Regione Lombardia, secondo un modello voucher spendibile presso diversi soggetti accreditati e sempre concordata con il medico di medicina generale. Questo in funzione di un'ampia condivisione delle cure e per una fattiva circolazione, tra ospedale e territorio e tra i diversi case-manager, delle informazioni inerenti a diagnosi, trattamenti e obiettivi.

Modello organizzativo: giunto il paziente alla nostra osservazione, l'obiettivo perseguito in entrambi i centri da parte della équipe è focalizzare le richieste, valutarne la congruità e organizzare una valutazione approfondita. Considerando le diverse indicazioni e competenze di Pavia

Figura 1. Semplificazione delle varie competenze messe in campo da parte dei soggetti coinvolti nel nostro lavoro. Si mira all'integrazione e alla complementarietà dei ruoli.

Delocalizzazione dell'assistenza, centralizzazione delle competenze ad alta specialità		
Fondazione Maugeri Pavia	A.O. Ospedale di Mede	Bioingegneria UNIPV
<ul style="list-style-type: none"> • Know-how oncologico • Protocolli sperimentali • Radioterapia palliativa • Due U.O. di Cure Palliative • Interventistica anestesiológica • Diagnostica avanzata • Terapia radiometabolica • Medicina Occupazionale • Know-how riabilitativo 	<ul style="list-style-type: none"> • Rete Ospedaliera territoriale (otto ospedali pubblici nella Provincia di Pavia, 4 in Lomellina) • Forte legame con la rete di servizi territoriali • Reparto Ospedaliero Dedicato alle Cure Palliative (in gestione Maugeri) 	<ul style="list-style-type: none"> • Gestione database • Analisi dei dati

e Mede (Figura 1), una volta confermata l'indicazione di appropriatezza del percorso palliativo e ottenuta una fotografia delle necessità cliniche, emotive e logistiche del paziente, viene proposto un piano assistenziale nel setting di cura ritenuto più adeguato: ospedale, hospice, domicilio o, come più spesso avviene, una combinazione di questi. Il tutto in funzione di una modulazione delle risorse sia in termini di cure (scelte terapeutiche) sia di aspettative (valutazioni prognostiche). Tempi e modi di erogazione dell'assistenza seguono così criteri e ordine del SSN, ma sempre all'interno di un percorso assistenziale condiviso con obiettivi ben delineati e strategie comunicative chiare e concordate nel rispetto della continuità delle cure.

Alla base del lavoro delle due équipes c'è un'interfaccia con diversi setting di cura (oncologie, medicine, chirurgie sia del settore privato che pubblico della provincia di Pavia), un approccio multidisciplinare (medico, psicologico, infermieristico e sociale) e una strategia sistematica di valutazione delle necessità. Attraverso anche strumenti di decision making si cerca di inserire il paziente nel percorso diagnostico-terapeutico ritenuto più funzionale alle sue necessità, dando risposte specifiche in termini di assistenza di base e di alta specialità.

Indicatori clinici: tutto questo processo non può prescindere da particolari abilità dell'ambito palliativo né dall'utilizzo di un metodo riproducibile e condiviso di valutazione dei pazienti. Da qui la scelta di costituire un insieme di indicatori^(15,16), scelti tra quelli già noti e validati in let-

teratura, che possa costituire, oltre che uno strumento di aiuto alle decisioni, anche da rilevatore di outcome. Gli indicatori (Figura 2) sono stati scelti per rappresentare una fotografia efficace delle reali condizioni del paziente nella sua complessità, partendo dal presupposto che ne sia indispensabile un inquadramento globale, ancor meglio se raggiunto con l'utilizzo di strumenti facilmente applicabili e sempre ripetibili. Inseriti nella cartella clinica come core-element del percorso diagnostico e terapeutico, gli indicatori vengono aggiornati durante l'erogazione delle cure (ambulatorio, ricovero o in assistenza domiciliare) e usati quale riferimento per la modulazione degli interventi. Gli indicatori così raccolti per ogni paziente, associati a un profilo di dati generali su sopravvivenza, patologia e trattamenti subiti, vengono a costituire un data base continuamente aggiornato. La rielaborazione statistica dei dati nel loro insieme, affidata nel nostro caso alla Bioingegneria dell'Università di Pavia, può infine fornire utili indicazioni circa qualità, problematiche e/o criticità dell'intervento palliativo.

Valutazione psicologica: sia per quanto riguarda la valutazione che l'intervento, il paziente designato non è solo il paziente ricoverato, ma anche il familiare caregiver, in un'ottica olistica e finalizzata alla gestione della sofferenza nella sua globalità.

La valutazione viene effettuata durante i primi giorni di degenza attraverso colloqui psicologici e molto più raramente con la somministrazione di test, in relazione alle

Figura 2. Dal quadro clinico generale alla sintesi degli indicatori. Un pannello di indici utili nella calibrazione degli interventi e nella misura del proprio impatto di cura.

Ambito nutrizionale	Ambito cardio respiratorio	Ambito cognitivit coscienza	Ambito funzionale	Ambito Dolore	Ambito psico-sociale
Appetito	Dispnea	Delirio	ADL	Scale del dolore	Colloquio psicologico
Stomatite	Fame d aria	Agitazione	Karnofsky	caratterizzazione	con Pz e CG
Nausea	Tosse	Ansia	SDL		
Vomito	Edemi	Insonnia			
Singhiozzo	Cardiopalmo	Sonnolenza			Indagine sociale
Canalizzaz.	Emorragia	Torpore MMS			

<p>Palliative Prognostic Index</p> <p>Qualità della Vita</p> <p>Scala del Dolore</p> <p>Scala di Barthel</p> <p>Referto psicologico</p>
--

condizioni cliniche dei pazienti e alla luce della peculiarità del setting. Vengono indagati gli stati emotivi (in particolare ansia e depressione), le cognizioni relative alla malattia e alla prognosi, con particolare attenzione alla consapevolezza e alle aspettative, e le risorse personali e familiari.

Non vi è quindi un intervento psicologico standard prestrutturato, quanto piuttosto una gestione individualizzata di ciascuna singola diade paziente/caregiver attraverso l'adozione efficace delle risorse personali, familiari, sociali e ambientali. Al paziente, se le condizioni cliniche lo permettono, e al familiare caregiver è sempre offerto sostegno psicologico, finalizzato alla elaborazione possibile della malattia e della prognosi. Con il caregiver spesso si intraprende anche il doloroso e complesso percorso dell'elaborazione anticipatoria del lutto, favorendo, laddove possibile, un'accettazione della perdita e fornendo elementi di liceità sulla ripresa futura di una programmazione di vita. Il lavoro psicologico non può di per sé prescindere dall'integrazione all'interno dell'équipe, nel nostro reparto formalizzato attraverso la partecipazione settimanale al giro visita dei medici e al passaggio di consegne infermie-

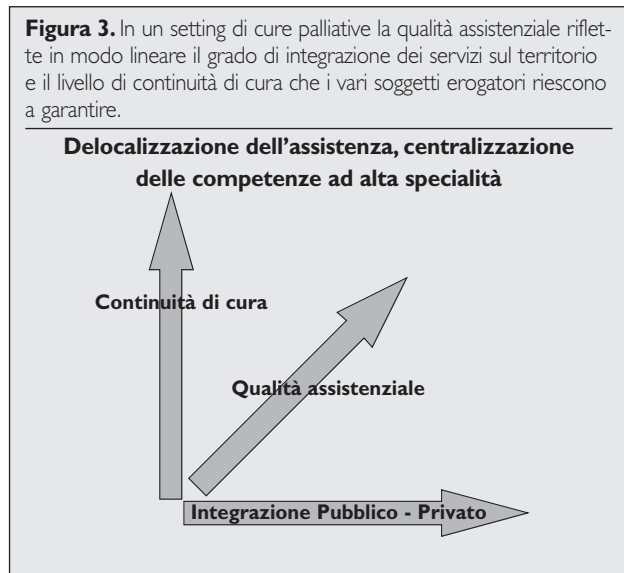
ristico. Il coinvolgimento diretto e attivo all'interno del team favorisce la comunicazione implicita al paziente di continuità e di integrazione del lavoro. Si struttura inoltre quale occasione sia per una comunicazione sistematizzata delle informazioni che per una condivisione della individuale fatica fisica e psicologica nella gestione di percorsi di tale complessità⁽¹⁷⁻²⁰⁾.

CONCLUSIONI

Dalla nostra esperienza lo sviluppo di link a diversi livelli tra centri di eccellenza e rete territoriale, intesa come ospedali periferici e/o strutture delegate, può costituire una valida traccia per la continuità delle cure e l'avvio congruo di programmi di cure palliative. La disponibilità a livello locale di una struttura organizzata e primariamente dedicata può costituire un riferimento importante soprattutto per quei pazienti (oncologici e non) ad alta complessità clinica e sociale.

Inoltre, l'incontro e l'integrazione delle competenze di centri ad alta specializzazione con la rete capillare degli ospedali periferici costituiscono, oltre a un proficuo terreno di implementazione delle conoscenze e dei percorsi

assistenziali, anche una fonte più ampia di soluzioni logistiche e disponibilità a servizio del paziente (Figura 3).



Infatti le necessità multidisciplinari e i diversi livelli assistenziali più o meno intensi, che la nostra disciplina implica, richiedono oltre che capacità di modulazione anche e soprattutto coordinamento delle risorse diagnostico-terapeutiche, psico-sociali e comunicative. Per questo crediamo che modelli indirizzati all'implementazione e complementarietà delle risorse disponibili sul territorio sia tra pubblico e privato sia tra centri di eccellenza e ospedali periferici possano rappresentare, come a più livelli indicato⁽²¹⁾, una possibile risposta alle richieste assistenziali sempre più difficili e articolate.

Bibliografia

1. Piano sanitario Nazionale 2003 – 2005 Ministero della Salute
2. Ministero della salute Riepilogo strutture e posti letto Cure Palliative aggiornamento 3 maggio 2005 www.ministerosalute.it
3. Mercadante S: Opioid prescription in Italy: new low no effect. *The Lancet* 2002 Oct 19; 360: 1254-5.
4. Selecky PA, Eliasson CAH, Hall RI et al. Palliative and End-of Life Care for Patients With Cardiopulmonary Diseases. *American College of Chest Physicians Position Statement. CHEST* 2005; 128: 3599-610.
5. Stewart S, McMurry JJV. Palliative care for heart failure. *BMJ* 2002; 325: 915-6.
6. Fleck F: WHO wants more palliative care for Europeans, *BMJ* 2004; 329: 248.
7. Better palliative care for older people. 2004, www.euro.who.int
8. Palliative Care: The Solid Facts. 2004, www.euro.who.int
9. Morrison RS, Meier DE. Palliative Care. *N Engl J Med* 2004; 350: 2582-90.
10. Emanuel EJ, Fairclough DL, Slutsman J et al. Understanding economic and other burdens of terminal illness: the experience of patients and their caregivers. *Ann Intern Med* 2000; 132: 451-9.
11. Emanuel EJ, Fairclough DL, Slutsman J et al. Assistance from family members, friends, paid caregivers, and volunteers in the care of terminally ill patients. *N Engl J Med* 1999; 341: 956-63.
12. Covinsky KE, Goldman L, Cook EF et al. The impact of serious illness on patients' families. *JAMA* 1994; 272: 1839-44.
13. Han PK, Arnold RM Palliative care services, patient abandonment, and the scope of physicians' responsibilities in end-of-life care. *J Palliat Med* 2005 Dec; 8 (6): 1238-45.
14. Hanson LC, Ersek M. Meeting palliative care needs in post-acute care settings. *JAMA* 2006 Feb 8; 295: 681-6.
15. Morita T, Tsunoda J, Inoue S et al. The Palliative Prognostic Index: a scoring system for survival prediction of terminally ill cancer patients. *Support Care Cancer*. 1999 (7): 128-33.
16. Peruselli C, Camporesi E, Colombo AM et al. Quality-of-life assessment in a home care program for advanced cancer patients: a study using the Symptom Distress Scale. *J Pain Symptom Manage*. 1993 Jul; 8 (5): 306-11.
17. Worden JW. Bereavement care. In Berger AM, Portenoy RK, Weissman DE. *Principles and practice of palliative care and supportive oncology*. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins, 2002.
18. Zabora JR, Loscalzo MJ. Psychosocial consequences of advanced cancer. In Berger AM, Portenoy RK, Weissman DE. *Principles and practice of palliative care and supportive oncology*. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins, 2002.
19. Harding R, Higginson IJ. What is the best way to help caregivers in cancer and palliative care? A systematic literature review of interventions and their effectiveness. *Palliat Med* 2003; 17: 63-74.
20. Aoun SM, Kristjanson LJ, Currow DC et al. Caregiving for the terminally ill: at what cost? *Palliat Med* 2005; 19: 551-5.
21. Byock I, Twohig JS, Merriman M et al. Promoting excellence in End-of-Life Care: a report on Innovative Models of Palliative Care. *J Palliat Med* 2006 Feb; 9 (1): 137-51.