

**SERVIZIO SANITARIO REGIONALE
EMILIA-ROMAGNA**
Azienda Ospedaliero - Universitaria di Parma

Dipartimento Medico Polispecialistico 1
U.O.C. Oncologia Medica
S.S. di Degenza Oncologica

Convegno

LA CONTINUITA' ASSISTENZIALE DEL PAZIENTE ONCOLOGICO IN TRATTAMENTO PALLIATIVO

*Per una migliore integrazione
tra ospedali, territorio, famiglie e volontariato*

Elenco degli Abstracts

Giovedì, 23 ottobre 2008
Sala Congressi
Azienda Ospedaliero-Universitaria
Parma

Indice

Scopi e metodi del Convegno. <i>V.Franciosi</i>	pag	3
---	-----	---

I Sessione. La continuità assistenziale

nelle Strutture dell'Azienda Ospedaliera-Universitaria		4
L'arrivo al Pronto Soccorso: quando e dove il ricovero? <i>G. Cervellin</i>		5
Il ricovero nei Reparti Medici "per acuti". <i>R. Delsignore</i>		6
Le problematiche infermieristiche. <i>J. Cabrini</i>		7
L'U.O. di Oncologia Medica: Il percorso fra casa, day hospital e degenza. <i>G.Vasini</i>		8
Il trasferimento nei Reparti di Lungodegenza. <i>L. Borghi</i>		10
La terapia del dolore: dall'ospedale a casa. <i>M. Leccabue</i>		11
Il supporto nutrizionale in ospedale. <i>F. Saccardi</i>		12
Le dimissioni difficili. <i>D. Zanoni</i>		13

II Sessione. La continuità assistenziale

nelle Strutture dell'Azienda Unità Sanitaria Locale		14
Gli Ospedali di Fidenza-S.Secondo e Borgotaro. <i>G.Giovanardi</i>		15
Assistenza domiciliare e hospices. <i>G.Rossi</i>		17
Gli Hospices: la continuità assistenziale da casa e dall'ospedale. <i>G.Delnevo</i>		21
La continuità assistenziale del Medico di Famiglia in Hospice. <i>L. Bacchini</i>		22
Progettare la riabilitazione in Hospice. <i>M. Dardani</i>		23
Le strutture socio sanitarie territoriali. <i>G.Boldrocchi</i>		24
La sussidiarietà fra pubblico e privato nelle cure palliative. <i>G.Bordin</i>		25

Lettura magistrale

Quale modello assistenziale per il paziente oncologico in trattamento palliativo? <i>M. Maltoni</i>		26
--	--	----

III Sessione. La continuità assistenziale a casa **27**

L'assistenza del Medico di Famiglia a casa. <i>P.Ronchini</i>		28
La presa in carico infermieristica domiciliare. <i>E. Calci</i>		29
La rete dei servizi socio sanitari. <i>P.Papani</i>		32
Il supporto nutrizionale: dall'ospedale a casa. <i>C. Spaggiari</i>		33
L'assistenza psicologica al paziente e alla famiglia. <i>C. Sivelli</i>		34
Il ruolo della Famiglia. <i>G.Del Sante</i>		35

Tavola Rotonda **37**

Scopi e metodi del Convegno

Vittorio Franciosi

Responsabile S.S. di Degenza Oncologica, U.O.C. di Oncologia Medica
Azienda Ospedaliero-Universitaria di Parma

Il Convegno si propone di fare il punto sulla continuità assistenziale del paziente oncologico in trattamento sintomatico-palliativo, cioè quando i trattamenti antineoplastici non sono più indicati.

Spesso, nella fase avanzata della malattia, il paziente viene curato in molteplici strutture assistenziali (reparti e servizi ospedalieri dell'AOU e dell'AUSL, hospices, strutture territoriali, domicilio) e può andare incontro a molteplici trasferimenti.

Il trasferimento da un reparto "per acuti" in uno di lungodegenza oppure un hospice o la dimissione in assistenza domiciliare rappresentano un momento delicato sia per il paziente e la sua famiglia (vissuto di abbandono; perdita di speranza in una cura attiva; rifiuto; conflitto) che per l'equipe medico-infermieristica (ricerca di una comunicazione efficace col paziente e la famiglia, della struttura più adatta; dimissioni difficili; condivisione di un piano terapeutico col medico curante).

Il convegno vuole fare conoscere agli attori del percorso assistenziale (medici, infermieri, assistenti sociali, amministratori, famiglie, volontari) quali sono gli attuali criteri decisionali, organizzativi e comunicativi adottati nei reparti per acuti per la gestione del paziente oncologico in trattamento sintomatico-palliativo; i criteri decisionali e le modalità operative che regolano il trasferimento del paziente in una struttura assistenziale piuttosto che in un'altra; le caratteristiche dell'assistenza nelle strutture ospedaliere di lungodegenza, negli hospices, nelle strutture territoriali e a domicilio.

Si vuole conoscere dal punto di vista quantitativo il problema, confermare i punti di forza, evidenziare i punti di debolezza per cercare modalità organizzative e comunicative in grado di migliorare la continuità assistenziale del paziente oncologico in trattamento palliativo.

I Sessione
**La continuità assistenziale
 nelle Strutture dell'Azienda Ospedaliero-Universitaria**

Moderatori

Pietro Vitali

Direttore, Servizio di Medicina Preventiva,
 Igiene Ospedaliera, Sicurezza Igienico-Sanitaria
 Azienda Ospedaliero-Universitaria di Parma

Andrea Ardizzoni

Direttore, U.O.C. Oncologia Medica
 Azienda Ospedaliero-Universitaria di Parma

Relatori

L'arrivo al Pronto Soccorso: quando e dove il ricovero?

Gianfranco Cervellin

Il ricovero nei Reparti Medici "per acuti"

Roberto Delsignore

Le problematiche infermieristiche

Jolanda Cabrini

L'U.O. di Oncologia Medica: il percorso fra casa, day hospital e degenza.

Giovanna Vasini

Il trasferimento nei Reparti di Lungodegenza

Loris Borghi

La terapia del dolore: dall'ospedale a casa

Maurizio Leccabue

Il supporto nutrizionale in ospedale

Franco Saccardi

Le dimissioni difficili

Daniela Zanoni

L'arrivo al Pronto Soccorso: quando e dove il ricovero?

Gianfranco Cervellin

Direttore U.O.C. di Pronto Soccorso
Azienda Ospedaliero-Universitaria di Parma

In genere si tende a pensare ai pazienti oncologici in termini di cronicità, e quindi non viene preso a priori in considerazione il loro accesso al Pronto Soccorso. In realtà il paziente oncologico afferrisce con una discreta frequenza al Pronto Soccorso, in ragione di alcune principali tipologie di presentazione, che si possono così riassumere:

1. esordio clinico di neoplasia, con quadro clinico di acuzie (esempi tipici: sanguinamento acuto di neoplasia gastrointestinale non nota; episodio convulsivo correlato a neoplasia cerebrale non nota)
2. urgenza oncologica propriamente detta, ascrivibile a quattro principali categorie:
 - urgenza metabolica (es.: ipercalcemia maligna; iponatremia da SIADH)
 - urgenza cardiovascolare (es.: s. della vena cava superiore; tamponamento cardiaco)
 - urgenza neurologica (es.: s. paraneoplastiche; manifestazioni cliniche di metastasi del SNC)
 - febbre, eventualmente in paziente neutropenico
3. dolore acuto o cronico, non controllato dalle terapie in atto
4. effetti tossici di chemio- o radio-terapia
5. urgenza non oncologica in paziente oncologico:
 - urgenza medica (es.: SCA, stroke etc.)
 - urgenza chirurgica, correlata o meno alla neoplasia di base
 - urgenza traumatica o tossicologica (esclusa la tossicità da chemioterapia)
6. compromissione dello stato generale in neoplastico avanzato

Tali situazioni pongono spesso il Medico di Pronto Soccorso, una volta stabilizzate le condizioni cliniche del paziente, nella necessità di prendere in tempi rapidi decisioni difficili, in quanto, debitamente escluse le patologie per le quali il ricovero ospedaliero si impone implicitamente, in molte situazioni cliniche la decisione relativa al ricovero si deve basare, oltre che sulla gravità del quadro clinico, anche sulla valutazione della fragilità del soggetto e del setting familiare/assistenziale di cui questi dispone a domicilio. Dove ricoverare il paziente oncologico che afferrisce al Pronto Soccorso? Ovviamente la risposta a questa domanda non può che dipendere dalle problematiche che hanno determinato l'accesso al Pronto Soccorso, e dalla contestualizzazione di queste nella realtà in cui si opera.

Oggetti della relazione saranno una discussione delle principali problematiche cliniche che conducono il paziente oncologico al Pronto Soccorso, ed una disamina dei punti di forza e delle criticità relative alle necessità di ricovero in urgenza di tale tipologia di pazienti, con riferimento specifico alla realtà dell'Azienda Ospedaliero-Universitaria di Parma.

Il ricovero nei Reparti Medici “per acuti”

Roberto Delsignore

Direttore Dipartimento Medico Polispecialistico 1
Azienda Ospedaliero-Universitaria di Parma

Il ricovero dei Pazienti oncologici in trattamento sintomatico-palliativo nei Reparti di Medicina Interna „per acuti“ rappresenta, nell’attuale modello di organizzazione assistenziale della degenza all’interno degli Ospedali, una necessità importante.

Non è, infatti, ipotizzabile una struttura oncologica con dimensioni tali da poter accogliere tutti i pazienti curati presso l’U.O.C. di Oncologia Medica (in D.H., D.S., Ambulatori, Degenza). Diventa perciò razionale pensare che questi Pazienti vengano accolti in U.U.O.O. di Medicina Interna.

Per quanto concerne alcune U.U.O.O., come la Clinica e Terapia Medica inserita all’interno di un Dipartimento Assistenziale prima e del D.A.I. Medico Polispecialistico 1 attualmente, diventa una sorta di mission accogliere questi Pazienti che provengono da U.O. Specialistiche come Oncologia Medica ed Ematologia e CTMO.

La percentuale ed il numero assoluto di questa tipologia di Pazienti Oncologici sono elevati e questo presuppone, innanzitutto, ancor prima degli aspetti organizzativi legati al successivo trasferimento in L.D. , in Hospices, in strutture territoriali o al ritorno a domicilio, la capacità di affrontare adeguatamente le problematiche di questi pazienti. La loro sofferenza è, infatti,:

- a) fisica: complicanze acute di tipo infettivo, legate alla neutropenia e alla immunodepressione
- b) psichica
- c) socio-familiare
- d) spirituale

L’internista deve avere una professionalità adeguata ad affrontare l’insieme di queste problematiche senza pensare di dover fare ricorso, tranne in casi eccezionali, a continue consulenze di Psicologi e Psichiatri.

La richiesta di intervento di questi Specialisti, nella maggior parte dei casi, è evitabile dedicando il tempo necessario al colloquio con le Persone Malate ed i loro Familiari.

Un altro aspetto importante da gestire in questi Pazienti è la terapia del dolore. Nel nostro Ospedale da anni esiste un gruppo di lavoro “L’Ospedale senza dolore“ che ha stilato una flow-chart per la terapia di questo sintomo, assai frequente nei malati oncologici, sintomo che bisogna cercare di controllare in modo adeguato in quanto altera in modo significativo la qualità di vita di questi Pazienti. Anche in questo caso il ricorso alla consulenza ed all’intervento degli Specialisti della terapia antalgica va riservato solo a casi particolari.

Il ricovero nei reparti medici per acuti: le problematiche infermieristiche

Cabrini Jolanda

Coordinatrice Infermieristica U.O.C. Clinica e Terapia Medica
Azienda Ospedaliero-Universitaria di Parma

L'invecchiamento della popolazione generale e la crescente diffusione di patologie cronicodegenerative rappresentano una problematica di importanza critica per tutto il personale coinvolto nel Servizio Sanitario Nazionale, ivi compreso quello infermieristico, direttamente interessato dalla specifica gestione di questo complesso genere di pazienti.

La scarsa disponibilità di ambienti di cura dedicati, e la dimissione domiciliare o in diverso ambiente, con le sue complessità, impongono spesso la prolungata ospedalizzazione in reparti medici per acuti, con conseguenti difficoltà sia organizzative che gestionali.

Fra le problematiche infermieristiche emergenti, appare essenziale una specifica formazione del personale, in particolare per quanto concernente gli atti preparativi alla dimissione del paziente e la sua successiva ricezione a livello territoriale.

In quest'ultima fase, è dunque auspicabile l'attivazione di percorsi che vedano il sempre più stretto coinvolgimento di tutto il complesso delle cosiddette "cure primarie", e di conseguenza di tutte le professionalità coinvolte - mediche, infermieristiche e sociali.

In conclusione, il ricovero e la conseguente gestione infermieristica del paziente oncologico in reparti per acuti, iscrivendosi in una fase di profondo e radicale mutamento del Sistema Sanitario Nazionale, devono essere intese nel senso di una difficile e complessa sfida organizzativa, ma anche un'opportunità per la maggiore e più appropriata integrazione nell'attività assistenziale.

L'U.O. di Oncologia Medica: il percorso fra casa, day hospital e degenza

Vasini Giovanna

Dirigente Medico, U.O.C. Oncologia Medica

La Struttura Semplice di Unità Operativa della Degenza Oncologica è dotata di 20 posti letto di cui 17 per “pazienti acuti” e 3 per “pazienti lungodegenti”. I posti di Lungodegenza Oncologica sono riservati ai pazienti in stadio avanzato di malattia, generalmente in trattamento palliativo-sintomatico e non più candidati ad una terapia oncologica attiva, per i quali si prospetta un lungo ricovero per motivi clinici, sociali o entrambi e una soluzione assistenziale fra l’assistenza domiciliare, la Lungodegenza o l’Hospice.

Nel 2007 il numero medio di posti letto di Lungodegenza Oncologica è stato di 4 (nei primi sei mesi del 2008 addirittura di 5) evidenziando come la richiesta di questo tipo di assistenza sia in aumento.

I criteri per definire i pazienti in trattamento palliativo-sintomatico sono:

Clinici (pazienti in condizioni cliniche scadute, pluripatologici, con basso Performance Status, aspettativa di vita inferiore a 3 mesi)

Oncologici (malattia non più suscettibile di trattamenti oncologici attivi).

Le modalità di accesso dei pazienti oncologici in trattamento palliativo nel nostro reparto possono avvenire attraverso ricoveri programmati o urgenti.

I ricoveri programmati per problemi nutrizionali (applicazione di CVC o PEG/digiunostomie per nutrizione artificiale parenterale o enterale); complicanze legate al tumore (es. necessità di endoprotesi biliare per ittero ostruttivo o protesi esofagea per disfagia, angiografie interventistiche, etc); dispnea (necessità di ossigenoterapia domiciliare); dolore non controllato a domicilio (per titolazione dei farmaci oppiacei o programmazione del posizionamento di pompe infusive con oppiacei o di cateteri impiantabili con la collaborazione dei Colleghi della terapia antalgica).

Il controllo del dolore nel nostro reparto costituisce una priorità; da anni infatti abbiamo attuato una rilevazione sistematica di questo sintomo, tramite scala NRS, inserita nella grafica della cartella clinica ed il parametro dolore è entrato a tutti gli effetti nella rilevazione quotidiana come quinto parametro vitale.

I ricoveri Urgenti possono avvenire direttamente da casa con accesso al P.S. (nel 2007 i ricoveri dal PS sono stati 21 (3% dei ricoveri urgenti) oppure attraverso l’Ambulatorio Emergenze del Day Hospital Oncologico (nel 2007 i ricoveri sono stati 97 (14% dei ricoveri urgenti). L’Ambulatorio Emergenze, a cui si possono rivolgere tutti i pazienti con problemi acuti estemporanei, è aperto tutti i giorni dalle 8 alle 18 con un medico strutturato, uno specializzando ed una infermiera dedicata.

Nel 2007, nel reparto di Degenza Oncologica, abbiamo avuto 698 ricoveri di cui 118 urgenti, di questi circa il 50 % riguardava pazienti oncologici avanzati. Nel 2007 sono stati ricoverati nei letti di Lungodegenza Oncologica 108 pazienti, il cui percorso assistenziale successivo è stato in 55 casi il trasferimento in Lungodegenza Critica del padiglione Barbieri, in 10 casi il trasferimento in Hospice, in 28 casi la dimissione in ADI (dimessi anche pazienti non inseriti in L.D.), in 20 casi l’exitus e in 3 casi altro. Il tempo medio di attesa per la dimissione o trasferimento è stato di 17 giorni.

I criteri decisionali per inserire i pazienti nella Lungodegenza Oncologica vengono valutati all’interno dell’Equipe medico-infermieristica del reparto di Degenza Oncologica. Vengono presi in esame oltre alle problematiche cliniche, i problemi sociali e le difficoltà familiari. L’obiettivo è quello di individuare precocemente le difficoltà nella dimissione e le cause del ricovero prolungato.

Le dimissioni in Assistenza Domiciliare, vengono sempre concordate con il paziente, quando è in grado di decidere, con i suoi familiari e con il medico di medicina generale, per garantire la migliore continuità assistenziale e il minor abbandono possibili; i pazienti dimessi in Assistenza Domiciliare vengono sempre segnalati all'Assistente Sociale, che è coinvolta nella decisione assistenziale, nell'ambito della procedura delle Dimissioni Difficili.

Il trasferimento in Lungodegenza o in Hospice è ancora una decisione collegiale dell'Equipe medico-infermieristica col paziente e la sua famiglia. Questa scelta è motivata dalla complessità del quadro clinico del paziente, non gestibile a domicilio, per problemi clinici, socio-familiari o entrambi.

In conclusione molte figure professionali sono coinvolte col paziente nella decisione finale: l'equipe medico-infermieristica, l'assistente sociale, il Medico di Famiglia; si cerca di non lasciare sola la famiglia durante tutto l'iter decisionale e di offrire, quando necessario e gradito, anche un supporto psicologico.

Il trasferimento nei reparti di Lungodegenza.

Loris Borghi

Direttore U.O.C Lungodegenza Critica

Azienda Ospedaliero-Universitaria di Parma

Preside Facoltà di Medicina e Chirurgia, Università degli Studi di Parma

Con la collaborazione di *Antonio Nouvenne, Beatrice Prati, Erminia Ridolo, Tania Schianchi, Eliana Palermo, Giorgio Ragni, Tiziana Vallara, Tiziana Meschi*

Il trasferimento in Lungodegenza si rende necessario quando le condizioni cliniche del paziente non sono ancora completamente stabilizzate. Le professionalità presenti in reparto (internista, geriatra, immunologo, gastroenterologo, nutrizionista, vulnologo) e le strette collaborazioni esterne (fisiatra, fisioterapista, logopedista, assistente sociale) permettono di affrontare in modo qualificato e completo le problematiche internistiche e riabilitative ancora aperte. Pertanto il periodo di degenza non è quantificabile a priori ed è la valutazione multidisciplinare dei medici del reparto che consente di decidere la data di dimissione in rapporto alle condizioni cliniche del paziente, eventualmente attivando i percorsi necessari per realizzare una dimissione protetta a domicilio o in idonea struttura.

Nel 2007 la Lungodegenza Critica ha ricevuto 921 richieste di trasferimento. I trasferimenti effettuati sono stati 580. Le ragioni del mancato trasferimento dei rimanenti 341 pazienti sono state: 1) dimissione già effettuata 33% 2) decesso 26% 3) causa imprecisata da reparto inviante 21% 4) trasferimento in altro reparto dell'Azienda 7% 5) trasferimento in altro reparto extra-aziendale 7% 6) trasferimento in struttura 3% 7) trasferimento in riabilitazione intensiva 2% 8) terminalità 1%.

Il tempo medio di attesa tra l'invio della richiesta e la chiamata per l'effettivo trasferimento è stato nel 2007 di 10 ± 8 giorni. E' necessario sottolineare che tale dato comprende anche le richieste di trasferimento mantenute in sospeso dal reparto inviante per l'improvviso sopravvenire di un evento clinico acuto rilevante; escludendo questi casi il tempo d'attesa medio è risultato 7 ± 4 giorni.

Nel 2007 dei 580 ricoverati il 48% proveniva da reparti di Medicina Generale, il 20% da Medicine Specialistiche, il 9% dall'Oncologia, il 12% da reparti di Terapia Intensiva, l'8% da reparti Chirurgici e il 3% da altra provenienza (Pronto Soccorso, domicilio et c).

L'analisi dei dati dei ricoverati rivela che 203 pazienti su 580 (35%) presentavano una patologia oncologica; di questi il 25% proveniva dall'UO Oncologia, il 63% da reparti di Medicina, il 10% dalle Chirurgie e il 2% da altre strutture. Il 25% dei pazienti, indipendentemente dalla provenienza, ha effettuato un intervento chirurgico durante il ricovero.

Durante la degenza nel nostro reparto il 6% dei pazienti affetti da patologia oncologica ha effettuato nutrizione enterale ed il 50% ha ricevuto una supplementazione parenterale parziale o totale. Nel 5% dei casi il controllo del dolore ha necessitato l'inserzione di pompa per terapia antalgica, il 3% dei soggetti ha ricevuto medicazioni per piaghe da decubito e, infine, il 6% dei pazienti ha effettuato un ciclo di riattivazione neuromotoria. Di questi 203 casi 112 sono deceduti e 92 sono stati dimessi (60% a domicilio, 40% in struttura). La degenza media di tutti i pazienti oncologici è stata 23 giorni.

In ultima analisi, i dati raccolti evidenziano che, attualmente, i reparti di Lungodegenza rivestono un ruolo cruciale nella gestione della continuità assistenziale del paziente oncologico. Infatti accanto alle funzioni proprie del reparto di Lungodegenza, cioè la stabilizzazione clinica, la riabilitazione del malato e la dimissione protetta, in considerazione dell'alta prevalenza ed incidenza delle patologie neoplastiche, la Lungodegenza, in molti casi deve, giocoforza, confrontarsi, con sensibilità e concretezza, con la medicina palliativa e di sollievo delle fasi finali dell'esistenza.

La terapia del dolore: dall'ospedale a casa

Maurizio Leccabue

Responsabile Servizio di Terapia Antalgica
Azienda Ospedaliero-Universitaria di Parma

La terapia del dolore come è oggi configurata, in quanto disciplina di derivazione anestesiológica, prevede per il paziente oncologico in trattamento sintomatico-palliativo varie strategie terapeutiche.

Si va dalle metodiche meno invasive con uso di farmaci analgesici per via generale a metodiche di infiltrazione loco regionale, manovre neurolitiche o somministrazione per via spinale di soluzioni anestetiche/analgesiche.

Le varie strategie devono essere gestite insieme al medico di medicina generale, che è la prima figura a mettere in atto terapie analgesiche, e tenendo conto di varie metodiche (chemio o radio terapia oltre alla chirurgia) che possono contribuire al controllo del dolore.

Nell'esperienza del centro di terapia antalgica dell'Azienda Ospedaliero/Universitaria di Parma si crede di poter dire che si sia raggiunta nel tempo una "quasi" soddisfacente continuità assistenziale nel paziente oncologico domiciliare grazie alla collaborazione con i medici di medicina generale e con i servizi infermieristici territoriali, oltre alle associazioni di volontariato. Decisiva è ovviamente la figura del familiare di riferimento. Non si può tuttavia negare che un lungo percorso sarebbe ancora da completare.

Da segnalare che gli operatori più che avvertire una decisa esigenza di intervento a domicilio del paziente, che nella maggior parte dei casi può essere sostituita da una stretta collaborazione con il MMG, avvertono il disagio della complessità del percorso inverso: territorio → ospedale. E' infatti spesso difficile ricoverare il paziente "fuori terapia" quando per esso si renda necessaria una metodica antalgica o comunque a scopi palliativi. La difficoltà ad ottenere per questi casi un posto letto, anche per brevissimi periodi, non può non far pensare che questi siano spesso da considerarsi "pazienti orfani".

E' auspicabile che le Direzioni Aziendali possano identificare percorsi idonei al fine di attenuare il profondo senso di frustrazione che spesso si ingenera sia nei pazienti che nei familiari per la mancanza di risposte in situazioni cliniche anche molto critiche.

Il supporto nutrizionale in ospedale

Franco Saccardi

Responsabile Servizio Nutrizione Artificiale
Azienda Ospedaliero-Universitaria di Parma

La presenza, nel territorio di Parma e provincia di due Team Nutrizionali esperti, appartenenti l'uno all'Azienda Ospedaliero-Universitaria (di seguito TNO) e l'altro all'AUSL, assicura ormai da molti anni un sistema di cure integrato da parte di personale sanitario qualificato per tutti i pazienti che necessitano di un supporto nutrizionale artificiale garantendo la continuità del percorso assistenziale e la sicurezza della cura. La Nutrizione Artificiale Domiciliare (di seguito NAD) permette di trattare a domicilio pazienti che altrimenti avrebbero necessità di ricovero ospedaliero per ricevere il solo trattamento nutrizionale ed evita il protrarsi della ospedalizzazione favorendo la reintegrazione familiare e sociale del malato. Il TNO è composto, in accordo con le Linee di indirizzo clinico-organizzative Regionali, da un medico responsabile, una infermiera esperta in NA, una dietista e una farmacista.

L'organizzazione è basata su chiare responsabilità e modelli procedurali condivisi dai componenti. Tale coesione programmatica e operativa ha permesso l'elaborazione di protocolli per la gestione della NA in ambito ospedaliero resi accessibili a tutti gli operatori anche per via informatica (Intranet). Il TNO ha il compito di svolgere funzione di indirizzo, supervisione e monitoraggio dell'attività di NA all'interno dell'Azienda, al fine di garantire uniformità di interventi professionali e di assicurare appropriatezza, efficacia e sicurezza della cura. E' prerogativa del TNO il ruolo fondamentale di elaborazione e prescrizione del piano personalizzato di assistenza nutrizionale domiciliare e quindi della individuazione del tipo di NA più corretto e funzionale al caso specifico oppure di un approccio di tipo palliativo. Prima della deospedalizzazione il TNO si occupa del nursing al paziente e/o ai suoi familiari per la gestione domiciliare della NA, propone l'attivazione del Service per la fornitura a domicilio dei nutrienti e del materiale di supporto e quindi affida il paziente al TN territoriale previo adeguato scambio di informazioni sul caso clinico. Inoltre il TNO provvede, in casi specifici, alla attivazione della Rete dei servizi Socio Sanitari prima della dimissione del paziente.

Nei pazienti neoplastici non più suscettibili di terapia gli obiettivi fondamentali del trattamento nutrizionale sono il mantenimento/miglioramento della qualità di vita e il prolungamento della sopravvivenza. Ai fini del processo decisionale (NA vs idratazione o vs astensione) va tenuto conto della eterogeneità di questa categoria di pazienti che presentano differenti bisogni, diversa aspettativa di vita e anche una diversa potenzialità di risposta alla NA. Se l'aspettativa di vita presunta è superiore a 2-3 mesi ci si può ragionevolmente attendere che la nutrizione enterale aumenti il tempo di sopravvivenza di un paziente affetto da tumore incurabile e impossibilitato a nutrirsi spontaneamente. Nei pazienti oncologici con aspettativa di vita inferiore a 2-3 mesi e performance status secondo Karnofsky < 50 non è indicato attuare un supporto nutrizionale aggressivo che può anzi peggiorare la qualità di vita e le condizioni del paziente. In un contesto di terminalità il "focus" del trattamento nutrizionale si sposta su strategie di intervento che permettano al paziente una migliore tolleranza dei sintomi nell'ambito di un programma di cure palliative. Nel corso del 2007 i pazienti oncologici ricoverati nell'Ospedale di Parma avviati alla NAD sono risultati 78 (di cui quasi la metà affetti da neoplasia del distretto testa-collo) su una casistica complessiva di 212 casi con una prevalenza del 37%, nettamente più elevata della media nazionale. Per 17 pazienti oncologici in regime di ricovero ordinario o di DH è stata data indicazione di terapia palliativa. L'assistenza nutrizionale nella nostra Provincia ha tra i suoi punti di forza l'integrazione Ospedale-Territorio con un'esperienza ormai consolidata negli anni. La mancanza di un eguale assetto organizzativo in molte altre regioni, talora prive di normativa sulla NA, presenta altresì ricadute negative sui pazienti extra-regione ricoverati nel nostro Ospedale che devono rientrare al proprio domicilio con prescrizione di NAD.

Il Servizio Sociale Ospedaliero e le Dimissioni Protette

Daniela Zaroni

Assistente Sociale, Direzione Sanitaria
Azienda Ospedaliero-Universitaria di Parma

Con la collaborazione di *Gianpaolo Bacchini*,

L'attività di servizio sociale professionale in Ospedale è rivolta innanzitutto alla persona malata con la funzione di accoglierla nell'arco di tempo in cui è costretta a rimanere ricoverata, valutando i bisogni del suo quotidiano e i cambiamenti che l'attendono nel "dopo". Il SSO si costituisce come servizio 'ponte', che attraverso la metodologia del lavoro di rete è in grado di attivare le risorse della struttura ospedaliera, dei servizi socio-sanitari del Territorio, del volontariato interno ed esterno. Il Servizio può essere attivato dai reparti, dai familiari o dagli operatori del territorio. I reparti ospedalieri segnalano le situazioni a seguito di un'anamnesi che comprenda la rilevazione di indicatori sociali e/o assistenziali (riduzione delle autonomie funzionali, fragilità delle reti di sostegno, difficoltà economiche o abitative, cittadini stranieri) ed ogni volta si renda necessaria l'attivazione del Percorso per le Dimissioni Protette.

Il Protocollo per le Dimissioni Protette, attivo dal 2001, è stato firmato dai Comuni, dall'Azienda USL e dall'Azienda Ospedaliero-Universitaria di Parma per garantire al paziente la continuità delle cure e la presa in carico dei bisogni sanitari e assistenziali dopo la dimissione ospedaliera. In tale percorso rientrano anche le situazioni di persone affette da patologie neoplastiche che, dopo le dimissioni dall'Ospedale, necessitano dell'attivazione dei servizi sociali o sanitari della rete.

Le dimissioni protette hanno i seguenti obiettivi:

- prendere in carico il paziente e la famiglia già dal momento del ricovero fino alla dimissione
- valutare i bisogni sociali e assistenziali dei pazienti per la definizione di progetto socio-sanitario personalizzato
- segnalare al Servizio Assistenza Anziani le situazioni per le quali è necessario attivare risorse dei servizi territoriali (assistenza di base, case protette, RSA, centri diurni, eccetera)
- ridurre i giorni di ingiustificati prolungamenti della degenza ospedaliera

Rispetto alla valutazione degli esiti del percorso delle Dimissioni Difficili/Protette, dal 2001 è stata utilizzata una scheda di raccolta dati, prodotti dal Servizio Sociale Ospedaliero. Essa è funzionale alla rilevazione di informazioni rispetto a:

- motivo della segnalazione di dimissione difficile,
- tempi di attivazione del percorso dal momento del ricovero,
- tempi per la valutazione del territorio e l'attivazione delle risorse attivate al momento della dimissione

Criticità e aree di miglioramento

E' attivo dal 2007 l'Osservatorio per le Dimissioni Protette, al quale partecipano rappresentanti dell'Ospedale dell'AUSL e del Comune di Parma, dedicato allo studio dei percorsi organizzativi e delle criticità riscontrate nei percorsi Ospedale – Territorio.

Il Servizio Sociale dell'Ospedale può costituire un punto strategico di osservazione, intercettando le situazioni di bisogno anche al fine di proporre all'Osservatorio un'analisi dei bisogni assistenziali specifici della persona che si avvia alla terminalità. Una possibile ipotesi di miglioramento è quella di individuare un modello di intervento dedicato, che preveda una presa in carico globale della persona affetta da malattia oncologica a prognosi infausta attraverso l'attivazione di un'equipe integrata che prenda in carico i diversi aspetti della malattia: sociali, sanitari e psicologici.

II Sessione

La continuità assistenziale nelle strutture dell'Azienda Unità Sanitaria Locale

Moderatori

Andrea Ardizzoni

Direttore, U.O.C. Oncologia Medica
Azienda Ospedaliero-Universitaria di Parma

Luca Giovanardi

Direttore Presidi Ospedalieri AUSL di Parma
Azienda Unità Sanitaria Locale di Parma

Relatori

Gli Ospedali di Fidenza-S.Secondo e Borgotaro

Luca Giovanardi

Assistenza Domiciliare e Hospices

Giuseppina Rossi

Gli Hospices: la continuità assistenziale da casa e dall'ospedale

Giuseppina Delnevo

La continuità assistenziale del Medico di Famiglia in Hospice

Lorenza Bacchini

Progettare la riabilitazione in Hospice

Mariangela Dardani

Le Strutture Socio-Sanitarie territoriali

Gianluca Boldrocchi

La sussidiarietà fra pubblico e privato nelle cure palliative

Giorgio Bordin

Gli Ospedali di Fidenza-S.Secondo e Borgotaro

Gian Luca Giovanardi

Direttore dei Presidi Ospedalieri Fidenza/S.Secondo e Borgotaro, AUSL di Parma

L'assistenza al paziente oncologico in trattamento palliativo è, per definizione, integrata e continua e pertanto a forte caratterizzazione multidisciplinare.

La differenziazione e l'arricchimento della rete dei servizi consente di poter affermare che, pur in una logica di continuità di rete, il "core" dell'assistenza sono i servizi e le strutture territoriali (in primis, il domicilio, l'hospice e l'ambulatorio del medico di medicina generale o specialistico), con un coinvolgimento, in taluni casi indispensabile, dell'ospedale.

O, almeno, questo dovrebbe essere l'obiettivo cui tendere, nella consapevolezza di una realtà odierna in cui gli ospedali, sempre più orientati alla diagnosi e al trattamento dell'acuzie, sono comunque ancora chiamati a giocare un ruolo di "accoglienza" significativo.

Per cogliere comunque il proprio ruolo specifico all'interno di un percorso assistenziale complesso e in divenire, occorre che qualsiasi equipe e struttura:

- non perda mai di vista la necessità di un approccio "sistemico" al paziente oncologico in trattamento palliativo,

e, nel contempo:

- sappia dettagliare tipologia e intensità della risposta in base al bisogno della persona e alla vocazione della struttura.

Esperienze compiute e riflessioni tra colleghi sul ruolo di un ospedale portano a differenziare funzioni meramente "intraospedaliere" da quelle assicurabili da medici specialisti ospedalieri, pur in altre sedi o strutture.

Il contributo di una struttura ospedaliera all'assistenza al paziente oncologico in trattamento palliativo, può essere sintetizzabile in 4 punti:

- Stabilizzazione dell'acuzie
- Terapia antalgica intraospedaliera
- Presidio della dimissione
- Supporto specialistico su tutta la rete (domicilio, ambulatorio, hospice).

E' su queste direttrici che gli Ospedali di Fidenza-S.Secondo e Borgotaro hanno cercato di offrire servizi su questo tema, pur ancora in carenza di una progettualità complessiva di "sistema".

Nei 2 Ospedali, i "nodi" che maggiormente si interfacciano con il problema sono:

- 3 Day Hospitals a prevalente orientamento oncologico (Vaio, Borgotaro, S.Secondo)
- UO Anestesia e Rianimazione di Vaio,
- UO Anestesia di Borgotaro,
- UO Medicina di Borgotaro,
- Le lungodegenze di Borgotaro e S.Secondo,
- UOS Nutrizione artificiale domiciliare di Vaio,

con il supporto consulenziale oncologico dell'Azienda Ospedaliera.

Le attività che attualmente vengono assicurate, all'interno degli ospedali o da medici ospedalieri presso altre strutture o sedi, sono:

- terapia antalgica intraospedaliera,
- attività ambulatoriale di terapia del dolore e di cure palliative,
- terapia antalgica presso gli hospices dei due Distretti, su richiesta,
- terapia antalgica a domicilio su richiesta dei medici di medicina generale,
- nutrizione artificiale domiciliare su tutta la provincia.

Alcune di queste sono assicurate in modo continuativo, altre con carattere di sporadicità, altre in modo disomogeneo tra le 2 strutture ospedaliere.

Viene presentato il dettaglio dei servizi oggi offerti dai 2 Ospedali ed alcuni dati sui pazienti assistiti.

Manca comunque ancora un approccio “sistemico”, sotto il profilo dell’erogazione del servizio, da parte degli ospedali, ovvero un “approccio da Presidio ospedaliero” integrato con la rete territoriale.

Cionostante, l’esperienza finora fatta consente già di evidenziare alcuni bisogni:

- Il miglioramento in ospedale nell’approccio al paziente oncologico in trattamento palliativo, che tenga maggior conto della “complessità” e della “globalità” dei problemi della persona;
- l’accompagnamento del paziente nel passaggio dalla terapia alla palliazione, attraverso:
 - l’affiancamento e la continuità delle équipes terapeutiche e di palliazione nei percorsi di trattamento,
 - la segnalazione precoce e la continuità di “presa in carico” tra Oncologie, medici di medicina generale e hospice;
- l’incremento dell’offerta di supporto specialistico ospedaliero (terapia antalgica e palliazione) all’attività domiciliare dei Nuclei delle cure primarie, come parte integrante delle équipes territoriali per le cure palliative;
- il miglioramento dei percorsi e della tempistica nelle dimissioni protette;
- una verifica degli attuali modelli organizzativi degli hospices, per ricercare le soluzioni più efficaci per garantire:
 - l’assistenza di base e specialistica necessaria,
 - la continuità assistenziale.

Le esperienze in atto richiamano l’opportunità di una miglior definizione dei ruoli e delle relazioni tra le diverse figure mediche che sono chiamate ad operare nelle strutture.

E’ opportuno evidenziare che, mentre solo una delle criticità segnalate necessita sicuramente di maggiori risorse, tutte le altre richiedono in via prioritaria risposte di tipo organizzativo e relazionale tra équipes e tra professionisti.

Questo Convegno può essere l’occasione per avviare progetti di miglioramento della rete, partendo dalle criticità individuate.

Si ringraziano per i suggerimenti: Maria Cirelli, Giuseppina Delnevo, Giuseppina Frattini, Francesco Ghisoni, Luca Marziani, Marcella Saccò, Corrado Spaggiari, Giacomo Solari, Giuliano Vezzani, Marella Zatelli

ASSISTENZA TERRITORIALE AL PAZIENTE ONCOLOGICO : IL DOMICILIO E L'HOSPICE

Giuseppina Rossi

Direttore Programma Cure Primarie, AUSL di Parma

Negli ultimi anni lo scenario delle politiche sanitarie è profondamente mutato e l'orientamento della programmazione dei servizi si è fortemente incentrata sul territorio.

Nell'assistenza territoriale si è registrata una crescita complessiva degli investimenti e dei servizi, accompagnata da un mutamento importante nei modelli organizzativi, superando la logica della semplice erogazione della prestazione, verso un sistema di cure sempre più integrato, che vede al centro il paziente preso in carico ed accompagnato nel percorso assistenziale.

Questo modello vede in primo piano il Dipartimento delle Cure Primarie, "cuore" del sistema di produzione del Distretto, che, attraverso le proprie reti cliniche, i Nuclei delle Cure Primarie, assicura l'erogazione di prestazioni di assistenza primaria, la continuità assistenziale, la realizzazione dei programmi di cura che si esauriscono all'interno delle cure primarie e l'eventuale accompagnamento al sistema delle cure specialistiche.

Il paziente oncologico in questo sistema viene gestito principalmente a domicilio, attraverso l'Assistenza Domiciliare Integrata, e negli Hospice.

Assistenza Domiciliare Integrata

E' una forma di assistenza alternativa al ricovero in ospedale o in struttura, consente di mantenere a domicilio le persone non-autosufficienti, per favorire il recupero e ritardare la perdita delle capacità residue di autonomia.

E' un servizio presente in tutti i Distretti, è dotato di una équipe infermieristica strutturata, e fornisce sia prestazioni sanitarie che un sostegno di tipo socio assistenziale.

E' garantito per 10-12 ore per l'intero arco della settimana sul Distretto di Parma, negli altri Distretti, anche se con alcune differenze legate al contesto geografico ed alla diversa densità di popolazione, tale apertura è garantita nei giorni feriali e nei festivi con accessi programmati in base ai Piani Assistenziali.

Distretti	Giorni alla Settimana	Lun - Ven	Sabato	Orario Festivi
Parma	7	7,30 – 19,30	7,30 – 19,30	7,30 – 19,30 (1 unità)
Fidenza	7	7 – 17,30	7 -12	1 unità con orari in base ai PAI
Sud-Est	7	7 - 19	7 - 13	Accessi dalle 7 -13 in base ai PAI
Valli Taro-Ceno	7	7 - 17	Accessi in base ai PAI	Accessi in base ai PAI

Si basa sull'integrazione di figure professionali sanitarie e sociali (MMG, infermieri, medici specialisti, fisioterapisti, assistenti sociali, assistenti di base e con l'ausilio di volontari) e prevede tre livelli

di intensità delle cure fornite (bassa, media, alta) in relazione ai bisogni assistenziali della persona. Viene elaborato un piano personalizzato e individuato un responsabile del caso.

L'accesso avviene attraverso il Punto Unico di Accesso (PUA) alle cure domiciliari, presente in ognuno dei quattro Distretti dell'Azienda e gestito prevalentemente da figure infermieristiche. L'attivazione del servizio è richiesta nella maggioranza dei casi dal medico di medicina generale o fa parte di un percorso che si attiva alla dimissione dall'ospedale o da una struttura residenziale.

I pazienti assistiti in ADI sono stati 9.726 nel 2005 (di cui 930 oncologici, il 10%), 12.080 nel 2006 (di cui 1.094 oncologici, il 9,4%), 12.674 nel 2007 (di cui 1.174 oncologici, il 9,6%).

I pazienti oncologici sono stati trattati nella maggioranza dei casi (circa il 40% nel 2007) al più alto livello di intensità di cura e nell'ultimo biennio si è assistito ad un incremento del 7,31%, mentre i casi complessivamente trattati in ADI sono incrementati del 5,31%.

Anno	Oncologici		Totale		Prevalenza Oncologici	
	pazienti	episodi di cura	pazienti	episodi di cura	pazienti	episodi di cura
2005	930	1.054	9.262	9.726	10,0	10,8
2006	1.094	1.174	11.618	12.080	9,4	9,7
2007	1.174	1.243	12.236	12.674	9,6	9,8

Fonte dei dati : Banca Dati Regionale - Flusso SIADI-Repetto

Tipologia	Bassa		Media		Alta		Non Definita		Totale	
Anno	n° casi	n° episodi	n° casi	n° episodi	n° casi	n° episodi	n° casi	n° episodi	n° casi	n° episodi
2005	190	222	141	180	518	571	81	81	930	1054
2006	239	249	215	238	473	513	167	174	1094	1174
2007	266	286	236	245	432	465	240	247	1174	1243

Fonte dei dati : Banca Dati Regionale - Flusso SIADI-Repetto

L'incremento registrato dei casi trattati in ADI sono testimonianza della reale potenzialità del domicilio quale luogo privilegiato di cura ed assistenza per gli assistiti in condizione di non autosufficienza. La struttura si è notevolmente sviluppata, ma richiede uno sforzo ulteriore per realizzare una piena omogeneità a garanzia dell'equità di accesso e della fruibilità dei servizi.

Da migliorare i percorsi di relazione fra ospedale e territorio per favorire ed ulteriormente sviluppare le dimissioni protette.

Hospice

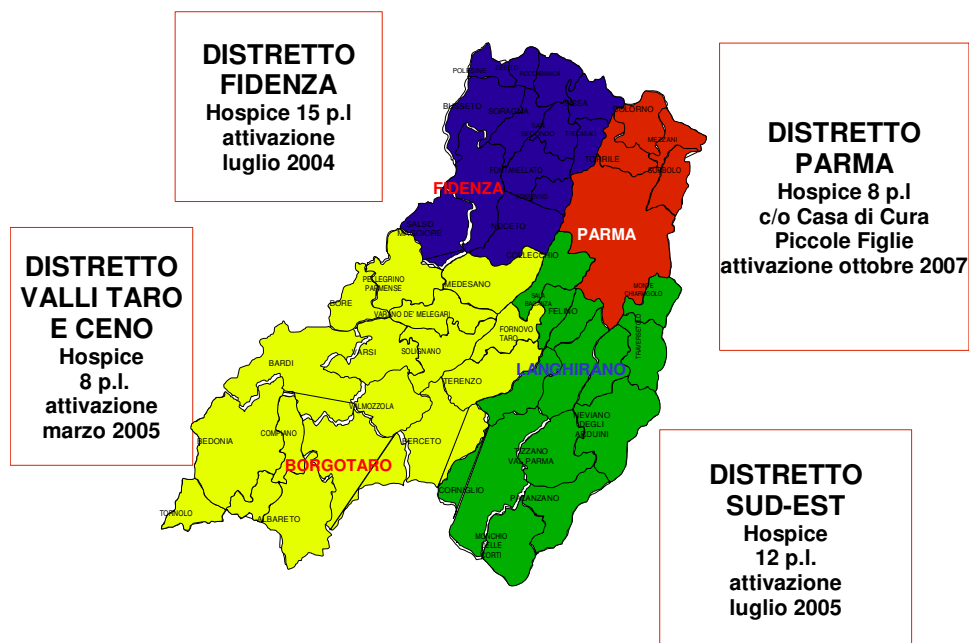
Sono strutture sanitarie residenziali per malati terminali (soprattutto malati oncologici) e si configurano come luogo d'accoglienza e ricovero temporaneo, in cui il paziente viene accompagnato nelle ultime fasi della sua vita con un appropriato sostegno medico, psicologico e spirituale, affinché le viva con dignità nel modo meno traumatico e doloroso possibile.

Rappresentano una sorta di prolungamento e integrazione del proprio domicilio, ed includono anche il sostegno psicologico e sociale delle persone che sono particolarmente legate al paziente (partner, familiari, amici), per cui si può parlare dell'*Hospice* come di un approccio sanitario inclusivo (globale, olistico) che va oltre l'aspetto puramente medico della cura, intesa non tanto come finalizzata alla guarigione fisica (spesso non più possibile) ma letteralmente al "prendersi cura" della persona nel suo insieme.

Gli hospice in Provincia di Parma sono quattro :

- ◆ Fidenza – 15 posti letto – attivato nel 2004
- ◆ Borgotaro – 8 posti letto – attivato nel 2005
- ◆ Langhirano – 12 posti letto – attivato nel 2005
- ◆ Parma – Piccole Figlie – 8 posti letto – attivato nel 2007 (ottobre)

HOSPICE IN PROVINCIA DI PARMA



I pazienti dimessi sono incrementati nell'ultimo biennio del 18,2 % (11,48 % al netto dei dimessi dall'Hospice Piccole Figlie).

Anno	PARMA	FIDENZA	B.TARO	LANGHIRANO	AUSL
2005	-	152	59	25	237
2006	-	193	107	57	357
2007	24	202	81	115	422
Variazione 06-07°					18,2%

Fonte dei Dati : Banca Dati Regionale – Flusso Hospice

Oltre il 90% dei dimessi è residente in provincia, a testimonianza del forte legame tra territorio e struttura

Anno	DIMESSI	% DIMESSI RESIDENTI AUSL
2005	237	96,6%
2006	357	95,2%
2007	422	95,7%

Fonte dei Dati : Banca Dati Regionale – Flusso Hospice

Le patologie prevalenti sono quelle neoplastiche (85,8% nel 2007) rappresentate soprattutto dalle neoplasie polmonari (10,7%), dalle neoplasie del colon-retto (9,2%), a seguire poi le neoplasie di pancreas, stomaco e mammella.

Un'analisi degli indicatori di attività rileva come l'utilizzo di queste strutture sia andato consolidandosi nel tempo. Trattandosi di strutture innovative rispetto a quelle abituali, un periodo di latenza per raggiungere l'efficienza operativa è fisiologico.

Nel grafico sottostante si può osservare come pressoché tutte le strutture nel primo anno di attività si attestino su performance non ottimali per quanto riguarda il tasso di occupazione e durata media della degenza.

Nel 2006 e nel 2007 si può osservare che le tre strutture da tempo attive si avvicinano all'area di accettabilità (Tasso di Occupazione > 70 e Degenza Media di 20-25 giorni), a testimonianza di un miglioramento nella gestione operativa e di un buon livello di funzionamento della rete dei servizi.

Gli Hospices: la continuità assistenziale da casa e dall'ospedale

Giuseppina Delnevo

Dirigente Infermieristico Centro di Cure Palliative “La Valle Del Sole” di Borgotaro

Fotografia dei quattro Hospices delle Rete delle Cure Palliative provinciale e presentazione dei modelli assistenziali adottati.

Presentazione del Programma di Cure Palliative Domiciliari per lo sviluppo dei Sistemi territoriali integrati.

La continuità assistenziale del Medico di Famiglia in Hospice

Lorenza Bacchini

Medico di Medicina Generale, Fidenza (Parma)

La palliatività oncologica costituisce un continuum di cure che coinvolge il MMG e il paziente in un rapporto che inizia dal momento in cui un utente sceglie il proprio medico di famiglia, e si sviluppa, per alcuni di loro, attraverso l'evoluzione progressiva della malattia fino al momento della terminalità.

Questo percorso comune con il paziente e la sua famiglia si è concretizzato, nel distretto di Fidenza, nella scelta dei MMG di partecipare attivamente alla fase terminale della malattia anche quando non è più possibile seguirla al domicilio, assicurando la presa in cura del paziente e della famiglia in una struttura dedicata.

L'hospice di Vaio è, infatti, un Hospice Territoriale a coordinamento interno infermieristico collocato, seppur con ingresso autonomo, presso il presidio ospedaliero di Vaio.

Dispone di 15 posti letto e non accoglie solo malati oncologici, ma soggetti per i quali sono appropriate cure palliative.

La struttura si propone di ricreare il più possibile l'ambiente domiciliare, con arredi consoni, locali comuni di ristoro, camere con ogni confort con letto per l'accompagnatore, nessuna limitazione alle visite e vede l'equipe terapeutica composta dagli IP, OSS, e dal MMG responsabile terapeutico (partecipano i 70 medici del distretto). Possibile l'utilizzo di consulenze specialistiche al bisogno. La Continuità Assistenziale notturna e festiva è assicurata dai medici di Guardia Medica di Fidenza.

Si è costituito spontaneamente, un gruppo di 24 medici, dal mese di gennaio, che assicura la continuità assistenziale delle 12 ore diurne dei giorni feriali, con reperibilità telefonica, ed è coordinato dalla figura del Referente Hospice, un MMG del distretto nominato dai colleghi..

Nel lavoro esposto viene esaminato il percorso, una serie di dati di attività e vengono analizzate sia le criticità sia le relative ipotesi migliorative con particolare riferimento alla appropriatezza degli interventi, alla comunicazione fra operatori e utenti ed all'utilizzo di percorsi integrati Hospice – Ospedale – Territorio.

Conclusioni

Il MMG, attraverso questa esperienza fidentina, sta acquisendo consapevolezza e competenza, valorizzando quindi il ruolo della medicina generale sul territorio. Ci si interroga sul ruolo sostenibile del MMG nella rete cure palliative individuando una professionalità consona con i cambiamenti in atto sul concetto di salute e qualità di vita anche nella consapevolezza della necessità di dotarsi di un modello organizzativo efficace, in connessione tra pari con gli altri attori della rete.

Progettare la riabilitazione in Hospice

Mariangela Dardani

Responsabile Medico Centro per le Cure Progressive “P. Coruzzi” di Langhirano

Nel malato terminale assumono una particolare centralità gli interventi finalizzati sia al controllo dei sintomi sia al mantenimento dell'autonomia.

La riabilitazione rappresenta il processo attraverso il quale una persona viene aiutata a raggiungere appieno il proprio potenziale fisico, psicologico, sociale, in modo compatibile al suo stato anatomico, fisiologico, ambientale e motivazionale.

L'intervento riabilitativo contribuisce a creare un ritmo, scandire i tempi della giornata del malato, sviluppa la condivisione di obiettivi tra paziente e riabilitatore e per estensione con l'intera équipe curante e nel complesso migliora la comunicazione tra paziente, familiari e operatori dell'équipe di cure palliative.

Progettare la riabilitazione in Hospice significa dunque identificare un setting dove effettuare interventi riabilitativi finalizzati non solo al recupero e mantenimento di alcune funzioni, ma anche a migliorare la qualità di vita residua del paziente e ridurre il carico dei caregivers.

Le strutture socio sanitarie territoriali

Gianluca Boldrocchi

Direttore Programma Assistenza Geriatria Territoriale, AUSL di Parma

L'obiettivo generale della Regione Emilia-Romagna è promuovere sani stili di vita, il benessere e le relazioni sociali come fattori preventivi per favorire un invecchiamento attivo e consapevole. Inoltre la Regione risponde, ai bisogni degli anziani, organizzando e sostenendo la rete territoriali di servizi socio-sanitari.

L'obiettivo specifico della rete dei servizi per anziani è favorire il massimo mantenimento dell'autonomia individuale, aiutare l'anziano a rimanere nella propria casa e nel proprio contesto di vita e organizzare percorsi assistenziali per gli anziani non autosufficienti che garantiscano cure adeguate nel rispetto della dignità e della libertà di scelta della persona e il coinvolgimento dei familiari e del medico di famiglia.

Per le persone anziane non autosufficienti non più assistibili a domicilio ci sono strutture semi-residenziali e residenziali gestite direttamente da Enti pubblici o da privati convenzionati con l'Azienda USL. La Regione fornisce specifiche indicazioni per il miglioramento della qualità dell'assistenza all'interno delle strutture. Per alleviare gli oneri a carico delle famiglie e delle persone anziane ospiti delle strutture della rete per anziani non autosufficienti, negli ultimi anni, la Regione ha inoltre incrementato gli stanziamenti a carico del Fondo regionale per la non autosufficienza e del Fondo Sanitario per assicurare il contenimento degli aumenti delle rette a carico del cittadino.

L'istituzione del Fondo regionale per la non autosufficienza (FRNA) e la sua gestione a livello di ambito distrettuale permetterà di ampliare il numero di beneficiari e di sviluppare, innovare e qualificare tutta la rete dei servizi dedicati alle persone non autosufficienti.

Gli anziani in difficoltà e i loro familiari possono rivolgersi al Servizio Assistenza Anziani. I SAA sono presenti in ogni distretto sanitario.

Centro Diurno

E' una struttura semi-residenziale che offre assistenza e realizza programmi di riabilitazione, socializzazione e animazione nelle ore del giorno, con rientro dell'anziano a domicilio la sera.

Casa Protetta e Residenza Sanitaria Assistenziale (RSA)

E' una struttura residenziale per anziani non autosufficienti che non possono rimanere all'interno delle proprie case. I nuclei di RSA sono rivolti, in particolare, agli anziani non autosufficienti con malattie croniche e che richiedono riabilitazione, terapie e assistenza continua assicurando una maggiore intensità sanitaria rispetto alla casa protetta.

Servizi per anziani con demenza (Alzheimer e altre)

E' attiva una rete di Consultori e Centri specialistici per i malati e di aiuto ai loro famigliari

Alloggi con servizi

In alcuni territori sono stati realizzati in numero ancora limitato, degli appartamenti studiati per le esigenze specifiche di persone anziane o disabili che iniziano ad avere lievi problemi di non autosufficienza. Prevedono particolari soluzioni impiantistiche e di arredamento e il collegamento con i servizi di assistenza domiciliare per la tutela sanitaria e l'aiuto in alcune attività quotidiane (bagno, pasti, ecc.) favorendo così il mantenimento dell'autonomia e la permanenza a casa.

La sussidiarietà in cure palliative

Giorgio Bordin

Direttore Sanitario Hospital Piccole Figlie

Il rapporto pubblico-privato è un indicatore del modello di stato adottato dal governo politico della società civile.

La parola sussidiarietà indica a sua volta la modalità con cui si svolge questo rapporto. Tra due modelli antitetici (sussidiarietà verticale od orizzontale) sono presenti nella realtà concreta molte variegature.

Il nucleo fondamentale risiede nel ruolo dello stato e nella possibilità di impresa della società civile.

La storia stessa delle cure palliative in Italia documenta l'importanza della sussidiarietà nella costruzione del bene comune.

Lettura Magistrale

Quale modello assistenziale per il paziente oncologico in trattamento palliativo?

Marco Maltoni

Direttore Unità Operativa Cure Palliative, AUSL di Forlì

Il paziente oncologico in fase avanzata di malattia si giova di un approccio globale che colga le sue necessità fisiche, psicologiche, sociali e spirituali. Un approccio clinico-assistenziale che ha la “pretesa” di affrontare i bisogni del paziente e della sua famiglia, nella complessità delle diverse sfaccettature, è quello che, strutturandosi sempre più dagli anni ‘60 a questa parte, ha preso il nome di “Cure Palliative”. Tale globalità di presa in carico comprende anche, oltre alla peculiarità del lavoro d’equipe, la possibilità di porre in atto una continuità assistenziale.

Infatti, il paziente inguaribile in fase avanzatissima è come in transito dalla necessità di una assistenza “per acuti”, erogata dall’Ospedale e dal Centro di Riferimento Oncologico, ad una assistenza più familiare e domestica, offerta dalla Rete delle Cure Primarie. In tale passaggio, però, è spesso necessaria una competenza palliativa, in grado di offrire consulenze e interfacce a tutti gli assetti assistenziali suddetti, e di prendersi totalmente in carico il paziente e la famiglia quando necessario, in modo condiviso con gli altri attori del sistema assistenziale.

Il soggetto erogatore delle cure palliative deve quindi potere offrire più strutture/attività assistenziali (modulabili in base alle esigenze del nucleo paziente/famiglia e dell’organizzazione sanitaria di riferimento), elencate come sotto:

funzione di “specialist palliative care hospital team” ossia di consulenze ospedaliere clinico-etiche-organizzative nell’Ospedale per acuti e negli Istituti Oncologici (in questi ultimi, è auspicabile che la presenza sia programmata e plurisettimanale, anziché solo su domanda); -posti letto di degenza negli hospice o nelle Unità di Cure Palliative (in Emilia-Romagna, negli Hospice Territoriali o Ospedalieri);

funzione di consulenza domiciliare a domanda o di presa in carico domiciliare tramite servizio di “home care” (livello di intervento da negoziare con le Cure Primarie);

servizio di consulenze nelle strutture residenziali e territoriali;

servizio di psico-oncologia di cure palliative per tutti gli assetti e per il personale delle cure palliative; -ambulatorio di cure palliative e terapia del dolore oncologico per i pazienti deambulanti; -servizio di assistenza palliativa diurna (“day hospice”, “day service”).

L’insieme di queste offerte costituisce la “Rete delle Cure Palliative”, costituita appunto da tutti i “Nodi” suddetti. In un territorio ampio e complesso la Rete può avere ovviamente più erogatori, che vengano però ricondotti ad una unità di intenti e filosofia, e organizzati ad un intervento coordinato da un Riferimento riconosciuto e formalizzato per l’intera Rete. In un territorio più ridotto, tutte le strutture e le funzioni suddette possono fare capo ad un’unica struttura organizzativa (Unità Cure Palliative), che in questo caso coincide con la Rete. Poiché di qualunque intervento clinico-assistenziale, una volta definiti gli obiettivi e gli standard, è importante documentare l’esito, nella relazione vengono riportati anche tutti gli studi che hanno procurato un’evidenza clinica di efficacia ed efficienza, al massimo livello, degli interventi coordinati di Cure Palliative, sia in ospedale che sul territorio.

III sessione

La continuità assistenziale a casa

Moderatori

Rossella Emanuele

Direttore Nucleo Cure Primarie Distretto Sud-Est, AUSL di Parma

Maria Giovanna Pescarenico

Medico Oncologo, AUSL di Parma

Relatori

L'assistenza del Medico di Famiglia a casa

Paolo Ronchini

La presa in carico infermieristica domiciliare

Enrica Calci

La rete dei servizi socio sanitari

Piera Papani

Il supporto nutrizionale: dall'ospedale a casa

Corrado Spaggiari

L'assistenza psicologica al paziente e alla famiglia

Cecilia Sivelli

L'ASSISTENZA DEL MEDICO DI FAMIGLIA A CASA

Paolo Ronchini

Medico di Medicina Generale, Busseto (Parma)

Nel 1994 la Regione Emilia Romagna fa da “apripista” con la Legge 29 sull’Assistenza Domiciliare al malato oncologico terminale.

Nell’intervento si descrive la realtà assistenziale della Provincia di Parma, precedente la sopra citata legge e l’evoluzione dal N.O.D.O. (nucleo operativo domiciliare oncologico) all’A.D.I., (assistenza domiciliare integrata), avviata a partire dal 1998.

Vengono descritti inoltre gli “attori dell’equipe assistenziale” ed il ruolo odierno del Territorio, luogo di assistenza della cronicità, rispetto all’Ospedale, sede deputata alla cura dell’acuzie.

Si propongono successivamente i dati di attività dell’ADI oncologica provinciale negli ultimi anni e si prendono in considerazione sinteticamente le criticità organizzative ed assistenziali in essere, nonché alcune proposte migliorative.

LA PRESA IN CARICO INFERMIERISTICA E L'ASSISTENZA DOMICILIARE

Enrica Calci

Responsabile Servizio Infermieristico e Tecnico, Distretto di Parma

L'infermieristica domiciliare, negli ultimi anni, ha messo in atto un epocale rinnovamento finalizzato al superamento del modello assistenziale delle prestazioni per addivenire all'adozione di sistemi integrati di cura che richiedono la pianificazione degli interventi con ampio coinvolgimento della famiglia, ritenuta uno strumento fondamentale del piano assistenziale attraverso l'apprendimento dell'auto cura (disease management), il raggiungimento della consapevolezza del non agire in solitudine e del ruolo attivo nel contesto dell'equipe, il potenziamento della capacità di scelta.

In particolare, in ambito oncologico, diventa imperativo modificare l'ottica assistenziale intraprendendo un ulteriore processo di trasformazione che preveda il passaggio dal “to cure” ovvero curare al “to care” ossia assicurare al paziente la miglior qualità di vita identificando, di volta in volta, i bisogni e attivandosi per soddisfarli, tramite l'applicazione di un modello assistenziale olistico e globale.

L'infermiere, in tale contesto assistenziale, assume le funzioni di Case Manager che, attraverso la valutazione costante del bisogno, promuove ed è responsabile della *continuità' assistenziale* e garantisce il coordinamento delle cure lungo un *continuum* che ha come obiettivi primari i migliori risultati per il paziente.

L'assistenza infermieristica domiciliare si esprime, pertanto, attraverso l'organizzazione degli interventi assistenziali multidisciplinari in base ai bisogni, alle necessità emergenti oggettivate dalla valutazione dei segni e sintomi, alle scadenze definite dal programma, all'evoluzione del quadro clinico; in particolare, gli Infermieri rappresentano il punto di riferimento per il paziente e la famiglia per quanto riguarda l'osservanza del piano di cura, il riconoscimento dei segni e sintomi, l'uso e la gestione degli strumenti e dei dispositivi (pompe – cateteri/ cannule ecc.), l'applicazione e gestione dei protocolli assistenziali (movimentazione – alimentazione – eliminazione ecc.).

Preliminarmente, è fondamentale la presa in carico territoriale quale processo che ha necessità di essere studiato, adeguatamente preparato e condiviso con gli attori individuati per il percorso assistenziale; a questo proposito, i tempi per assicurare una appropriata continuità assistenziale non possono coincidere con la dimissione dall'Unità Operativa, in quanto devono essere anticipatamente programmati la conoscenza del paziente e della famiglia/Care Giver, la rilevazione dei bisogni e dei problemi, la predisposizione dell'ambiente e degli ausili/ presidi/ dispositivi, mediante il confronto fra ospedale e territorio e il coinvolgimento dei professionisti domiciliari.

Tale presa in carico, al fine di garantire la continuità delle cure e l'appropriatezza degli interventi successivi, oltre alla condivisione del caso clinico, richiede la trasmissione di una scheda e/o relazione infermieristica strutturata che documenti i bisogni e agevoli la pianificazione assistenziale.

Solo attraverso una presa in carico strutturata ed organizzata, l'Infermiere domiciliare, unitamente al Medico di Medicina Generale e ai professionisti, a vario titolo, coinvolti nel piano assistenziale e di cura, costruisce con il paziente e la famiglia il percorso assistenziale, tenendo conto delle esigenze, delle aspettative, delle preferenze, delle relazioni sociali e con l'ambiente.



Scheda infermieristica

Cognome _____ Nome _____ Nato/a a _____ Il _____

DIAGNOSI _____

Patologie concomitanti _____

Allergie _____

Avvisati parenti per la dimissione Si ☐ No ☐ Tel. _____

Terapie e/o trattamenti in corso Si ☐ No ☐

Se sì quali _____

(allegare schema terapeutico)

Indagini strumentali/esami prenotati Si ☐ No ☐

Se sì tipo _____ UO _____ Data _____ Ora _____

Familiari : ☐ Presenti ☐ Poco presenti ☐ Assenti

Attività di vita /bisogni

COMUNICAZIONE

Stato di coscienza ☐ Vigile ☐ Assopito ☐ Coma

Orientato ☐ Si ☐ No

Collaborante ☐ Si ☐ No

Linguaggio ☐ Normale ☐ Afasico ☐ Disartrico

Note: _____

ALIMENTAZIONE

☐ Digiuno ☐ Dieta Idrica ☐ Normocalorica ☐ Dieta speciale _____

☐ SNG data _____ NPT : ☐ Si ☐ No ☐ CVP : data _____

☐ CVC tipo _____ Posizionato il _____ Eparinato ☐ Si ☐ No

Abitudini alimentari particolari _____

Note _____

MOBILIZZAZIONE E IGIENE PERSONALE

Igiene : ☐ Autonoma ☐ Parzialmente Dipendente ☐ Totalmente Dipendente

Deambulazione : ☐ Autonoma ☐ Parzialmente Dipendente ☐ Non deambula

Presenza di fratture ☐ Si ☐ No Se sì sede _____

Presidi/ausili _____ Trattamento riabilitativo in corso ☐ Si ☐ No

Note _____

DOLORE

☐ No ☐ Si Sede _____ Ultima somm.ne antidolorifico _____

Pompa antalgica ☐ Farmaco/i _____ Somm.ne gtt. / min. _____

SONNO / RIPOSO

☐ Regolare ☐ Insonnia Note _____

ELIMINAZIONE**Abitudini intestinali**

☐ Continente ☐ Incontinente
☐ Alvo Regolare ☐ Diarrea ☐ Stipsi Data ultima evacuazione _____
☐ Stomia Tipo _____ Sede presidio _____
 Autonomia nella gestione della stomia: ☐ Si ☐ No

Abitudini Vescicali

☐ Diuresi Spontanea ☐ Incontinenza ☐ Stomia: sede _____ Dispositivo _____
☐ Catetere Vescicale Tipo/Calibro _____ Inserito il _____
 Autonomia nella gestione della stomia/catetere vescicale ☐ Si ☐ No

RESPIRAZIONE E CONTROLLO TEMPERATURA CORPOREA

☐ Eupnoica ☐ Dispnea da sforzo ☐ Dispnea a riposo ☐ O2 Terapia
 Maschera L/min _____ Occhiali L/min _____

Altri Presidi :

☐ Tracheostomia Cannula tipo _____ Misura _____ Data Ultima Sostituzione _____
☐ Tubo rino/oro tracheale Cannula tipo _____ Misura _____ Data Ultima Sostituzione _____
☐ Piretico T.C. _____ °C ☐ Antipiretico Ultima somm.ne antipiretico ore _____

MEDICAZIONI

Giornata Post operatoria _____ Medicazione sede _____ eseguita il _____
 Note _____

Drenaggio/i

1. Sede _____ a caduta ☐ Medicazione sede _____ clampato il _____
 Note _____
 Data Posizionamento _____ Ultima Medicazione il _____ Cambio sacca il _____
 2. Sede _____ a caduta ☐ Medicazione sede _____ clampato il _____
 Data Posizionamento _____ Ultima Medicazione il _____ Cambio sacca il _____
 3. Sede _____ a caduta ☐ Medicazione sede _____ clampato il _____

Ulcere : Sacro ☐ Trocantere ☐ dx ☐ sx tallone ☐ dx ☐ sx altro _____

Da compressione : Sede e grado _____ Sede e grado _____
 Sede e grado _____ Sede e grado _____ Sede e grado _____

Stadiazione U.d.C. : I II III IV
 (legenda) eritema cutaneo Distruzione epidermide e/o derma Ferita a tutto spessore Estesa distruzione dei tessuti fino alla necrosi

Altro

Data _____

L'INFERMIERE _____

La rete dei servizi socio sanitari

Piera Papani

Responsabile del Servizio Assistenza Anziani del Distretto Sud-Est, AUSL di Parma

Il Servizio Assistenza Anziani: compiti, funzioni e modello organizzativo – 1 diapositiva –

Il percorso d'accesso ai servizi: l'analisi dei bisogni e la costruzione di un progetto di vita e di cure integrato con i servizi sanitari territoriali – 1 diapositiva –

Il Fondo regionale per la non autosufficienza: obiettivi, aspetti innovativi e finanziamento della rete socio sanitaria – 1 diapositiva –

La rete dei servizi socio sanitari: - 2 diapositive –

- l'assistenza domiciliare,
- l'assegno di cura
- i centri diurni
- le comunità alloggio
- gli appartamenti protetti
- le strutture residenziali, ricoveri temporanei e definitivi

Dati di attività rispetto alla patologia in esame (in fase di reperimento e di valutazione sulla loro significatività) – 2 diapositive –

La rete socio sanitaria e la continuità assistenziale ospedale – territorio: il raccordo attraverso il punto unico d'accesso per le dimissioni protette – 1 diapositiva –

Dal punto di vista del Servizio Assistenza Anziani i punti di forza e le criticità – 4 diapositive -

Il supporto nutrizionale: dall'ospedale a casa

Corrado Spaggiari

Responsabile Servizio Nutrizione Artificiale, AUSL di Parma

Dal 1992 al primo semestre 2008, sono stati trattati in NAD 554 pazienti oncologici nel territorio di Parma e provincia, 400 in NED e 154 in NPD.

I centri responsabili dell'arruolamento dei pazienti ai programmi di NAD sono stati, e sono a tutt'oggi, il Centro di Nutrizione Artificiale dell'AOU di Parma e l'UOS di Nutrizione Artificiale dell'AUSL di Parma.

L'indicazione al trattamento è stata posta di concerto con gli specialisti oncologi dell'AOU e dell'AUSL. Nel 2007, i nuovi casi sono stati 52 NED (17,99% sulla casistica) e 12 NPD (75%).

Nel 2008, i pazienti nuovi casi trattati in NED sono stati 39 (23,63%) e 11 NPD (68,75%).

La diminuzione dei pazienti oncologici candidati ai programmi di NAD, è da correlare non solo all'aumento delle conoscenze scientifiche sul ruolo della NA nel paziente ammalato di tumore, ma anche al sempre maggiore ruolo che le cure palliative rivestono nei piani assistenziali.

Se, da un lato, la continuità assistenziale tra l'ospedale ed il territorio per quello che riguarda la NAD è stata garantita dalla presenza di articolazioni specifiche, sia ospedaliere che territoriali, dall'organizzazione in Service della fornitura dei prodotti e dei presidi a domicilio, dal punto di vista culturale quella stessa continuità non si è sviluppata e mantenuta se non in modo episodico, riflettendo probabilmente un limite di comunicazione e di condivisione della storia clinica del malato tra coloro che sono deputati alla cura.

L'organizzazione sanitaria deve quindi intervenire per armonizzare competenze e ruoli al fine di garantire rispetto e cura al malato di tumore.

L'assistenza psicologica al paziente ed alla famiglia

Cecilia Sivelli

Psicologa e psicoterapeuta

Nell'ambito dell'assistenza domiciliare in campo oncologico sono diverse le figure professionali che si adoperano per offrire cure e sostegno al paziente ed al suo contesto familiare. Credo sia fondamentale che tutte quante possano operare partendo dalla consapevolezza che più che conoscere quale tipo di malattia affligge il paziente occorre sapere quale tipo di paziente è colpito da una determinata malattia. Questo significa riconoscere la centralità della Persona e con quella relazionarsi, ponendo al centro di ogni azione, scelta, riflessione la persona malata e tutto ciò che essa racchiude, sapendo che se la malattia può arrivare a spersonalizzare il malato, è pur vero che il malato personalizza la malattia, sempre. Se questo avviene credo sia naturale conseguenza accostarsi al paziente con un approccio bio-psico-socio- spirituale, ossia a partire da una visione olistica dell'uomo che tenga conto della sua unicità e irripetibilità: secondo la mia esperienza personale ritengo infatti che tale approccio inevitabilmente venga a sposarsi con l'ambito in cui andiamo ad operare, all'interno del quale la persona, parlando di psicoterapia o comunque di counseling, in realtà porta mondi e vissuti che trascendono la mera urgenza oncologica.

Lo psicologo dunque ha il compito di offrire prima di tutto la propria persona per realizzare quell'incontro umano, che Martin Buber definirebbe tra un "IO e un Tu", affinché il paziente possa essere accolto, accettato e poi accompagnato nel faticoso e misterioso percorso di comprensione e ristrutturazione della propria esistenza. E' la relazione che si viene a creare tra i due che diviene, come dice Carl Rogers, primo elemento di cura. Ma per far questo è necessario che lo psicologo sappia porsi nei confronti del paziente in un atteggiamento di empatia, ossia che possa realmente sentire ciò che l'altro sente "come se" realmente fosse l'altro per provare a capire emotivamente e cognitivamente come lui/lei vive la propria esistenza. Questo è possibile solo operando un'azione di decentramento da sé per porre al centro colui di cui ci si prende cura. Se la relazione avviene all'interno di un clima di accettazione positiva incondizionata e di empatia, allora sarà possibile per il paziente costruire, seppur a fatica, quella fiducia che gli permetterà di condividere a poco a poco il proprio mondo interiore.

Ma cosa significa accettazione positiva incondizionata dell'altro? Significa accettare ed onorare senza condizioni l'altro per ciò che è e per ciò che sente, significa dar voce alle sue emozioni e lasciare che queste possano liberamente fluire dentro di lui, significa legittimargliele, e poi

successivamente contenerle. Sentirsi accolti e accettati è di per sé un'esperienza terapeutica che influisce positivamente sul concetto di sé e sulla propria autostima. E' indubbio che il terapeuta debba essere in grado lui per primo di stare nelle proprie emozioni, anche in quelle più scomode: di fronte all'altro occorre collocarsi in quella giusta distanza che ci permetta di sentire profondamente ciò che l'altro sente senza perdere di vista noi stessi per poter essere effettivamente d'aiuto.

Ecco allora che la relazione d'aiuto è un processo nutrito dalla reciprocità che richiede all'operatore la capacità di saper dar vita a tutti gli aspetti verbali e non verbali che contraddistinguono la relazione stessa, dal momento che spesso i pazienti non riescono a dire quello che sentono, ma lo riescono a dire in altri modi che attingono al linguaggio non verbale.

Questo prendersi cura dell'altro, questa saper giacere nelle emozioni proprie ed altrui, questo passare “dal fare per” allo “stare con”, porta alla luce quelli che sono i bisogni del malato e della sua famiglia.

- bisogno di esistere,
- bisogno di continuare ad essere una persona con una propria identità,
- bisogno di continuare ad essere un vivente che muore e non un morente che vive,
- bisogno di essere ascoltato,
- bisogno di non essere lasciato solo,
- bisogno di esprimere le proprie emozioni, anche quelle più scomode o indicibili,
- bisogno di esprimere i propri pensieri, desideri, sogni,
- bisogno di dire cose talvolta difficili da pronunciare (ti amo, grazie, scusami, ti perdono, addio)
- bisogno di congedarsi, di essere lasciati andare

Dunque il supporto psicologico mira a creare quelle condizioni facilitanti affinché il paziente, sentendosi accolto ed accettato così com'è, possa sentirsi contenuto dall'altro e non lasciato solo, e successivamente possa giacere nelle proprie emozioni ed affrontare, laddove possibile, le proprie paure e i propri bisogni.

La malattia oncologica non è una malattia individuale, bensì familiare, poiché l'intera famiglia ne viene coinvolta. Per questo lo psicologo contemporaneamente può aiutare i familiari ad elaborare e contenere sentimenti di angoscia, rancore, senso di colpa, rabbia legittimando e riconoscendo quello che Stein e Riessman definiscono “carico percepito” del caregiver. La figura del caregiver non è soltanto una fonte inesauribile di sostegno al malato, ma è anche una “risorsa” che può necessitare di attenzioni e sostegno di per sé per poter continuare a funzionare efficacemente. Utile a questo scopo è, oltre il supporto psicologico individuale, pure l'utilizzo di gruppi di incontro con i

famigliari ad impostazione rogersiana: l'aiuto del gruppo deriva dall'apprendere che ognuno ha vissuto una simile e così profonda esperienza che può quindi arrivare a comprendere (emotivamente prima ancora che cognitivamente) i sentimenti degli altri. Il gruppo è inoltre un mezzo per condividere ed attenuare il senso di isolamento.

Nessuna intenzione di far diventare la malattia un bene. La malattia, il dolore devono essere affrontati con l'intenzione di eliminarli. In particolare di fronte al vissuto lacerante di una malattia neoplastica si presenta al paziente, così come al terapeuta che si trova ad aiutarlo, il problema del LIMITE: limite della sua realtà e della nostra possibilità di aiutarlo. Eppure questo senso del limite che nasce dalla consapevolezza di un tempo contratto, insondabile e incerto, serba in sé misteriosamente una risorsa e spesso un'inesplorata opportunità. La malattia può diventare un luogo ed un tempo di consapevolezza di sé e dei propri limiti, attraverso cui rileggere con occhi nuovi, la propria vita per risignificarla, ossia attribuendole un senso e un valore nuovo, rinnovato, dove la parola SENSO è intesa nella duplice accezione di significato e di direzione.

Ma nulla si fa bene da soli. Il pensiero, anzi l'uomo stesso si crea nel processo di scambio e di relazione con l'altro, anche quando si interrompe il filo della vita sana ed efficiente.

Questa possibilità di rileggere la propria vita anche, ma non solo, alla luce della malattia, può generare, come già detto, il bisogno di esprimere e condividere poi pensieri, emozioni, speranze sia nel malato che nei suoi familiari.

Altro compito dello psicologo è allora dunque anche quello di promuovere, laddove necessario, un maggior scambio comunicativo tra paziente e familiari, affinché possa essere soddisfatto il bisogno del paziente di dire, se lo desidera, ciò che da solo non si permetterebbe o legittimerebbe di esprimere.

Tavola Rotonda

Moderatore: Vittorio Franciosi

Bruno Agnetti

Quali sono le criticità che il Medico di Famiglia incontra nella gestione del paziente oncologico in trattamento palliativo durante il ricovero (nei Reparti ospedalieri “per acuti”, nelle Lungodegenze, negli Hospices) e a domicilio? Esistono proposte innovative per una migliore integrazione del MMG con le altre figure professionali

Andrea Ardizzoni

Quali proposte da parte dell’Oncologo Medico per migliorare la continuità assistenziale al paziente oncologico in trattamento palliativo?

Lucia Bonetti

Quali sono i punti di forza e di debolezza nell’integrazione fra Comune e Aziende Sanitarie nella gestione del paziente oncologico in trattamento palliativo?

Loris Borghi

Qual è il ruolo dell’Università nell’assistenza al paziente oncologico in trattamento palliativo? Esistono spazi per la ricerca clinica e organizzativa in questo settore?

Giorgio Del Sante

Quali sono le risorse che la Famiglia mette in campo nell'integrazione assistenziale del paziente oncologico in trattamento palliativo e quali sono le difficoltà che incontra nei confronti del paziente stesso, dei medici, infermieri, istituzioni, volontariato?

Francesco Ghisoni

Qual è lo stato attuale della Rete delle Cure Palliative nella Provincia di Parma. Quali sono le criticità principali (penso ad esempio alle difficoltà ad eseguire certe prestazioni al domicilio, come trasfusioni, manovre palliative come toracentesi e paracentesi, la difficoltà ad avere un palliativista o un terapeuta del dolore a casa, alle difficoltà di risposta immediata ad un problema urgente che non sia la guardia medica e il PS, le difficoltà di accesso da casa agli hospice per problemi urgenti, la disponibilità limitata in termini di tempo dell’assistenza infermieristica domiciliare). Quali possibili soluzioni?

Mirko Moroni

Quali sono i punti di forza e di debolezza riguardo al livello di integrazione e uniformità, nel territorio provinciale, delle prestazioni socio-sanitarie per il paziente oncologico in trattamento palliativo?

Pietro Sani

Qual è, in sintesi, la fotografia del volontariato impegnato nell’assistenza ai pazienti oncologici in trattamento palliativo a Parma e quali sono le difficoltà che il volontariato incontra nell’integrazione con le strutture sanitarie?

Paola Siri

Quali sono i punti di forza e di debolezza dell’assistenza infermieristica nella gestione del paziente oncologico in trattamento palliativo al domicilio? Esistono proposte innovative?

Domanda: Quali sono le criticità che il medico di famiglia incontra nella gestione del paziente oncologico in trattamento palliativo durante il ricovero (nei reparti ospedalieri per acuti, nelle lungodegenze, negli hospice) e a domicilio? Esistono proposte innovative per migliorare l'integrazione di mmg con altre figure professionali?

Bruno Agnetti

Medico di Medicina Generale, referente per il progetto Hospice per il Distretto di Parma

Anche per quanto riguarda le cure palliative l'attività del medico di famiglia rientra in una cornice definita dai alcuni noti macrofenomeni che caratterizzano la nostra società contemporanea:

- incremento della popolazione anziana (l'Italia è la nazione con la maggior percentuale di anziani e la nostra regione è il territorio con più anziani. I valori assoluti di popolazione anziana verranno raggiunti dalla Francia tra 12 anni e dagli usa tra 28 anni. Il vero banco di prova per l'assistenza territoriale, per molti paesi, non è quindi la Spagna o l'Inghilterra o il Canada ma è la nostra nazione e in particolare la nostra regione. Se questi dati sono in aumento esponenziale sarà necessario anche una adeguata politica di investimento territoriale)
- incremento delle patologie croniche e delle patologie che potrebbero richiedere assistenza di tipo palliativo
- crisi economica: una richiesta sempre maggiore di servizi e costi diretti ed indiretti in aumento così come saranno in aumento anche i costi dei servizi sanitari-assistenziali territoriali
- modificazioni della struttura sociale (famiglie mono nucleari a volte composte da due persone anziane di cui una assistita in assistenza palliativa; abitazioni non adeguate all'assistenza palliativa ed in particolare all'accompagnamento; aumento dei problemi psicosociali e dell'insicurezza e dell'ansia nella popolazione: per poter assistere fino alla fine dei suoi giorni un proprio caro ci vuole sempre più forza d'animo, equilibrio, sicurezza nelle proprie abilità; come conseguenza c'è un incremento di richieste al ricovero ospedaliero anche in presenza obiettiva di prospettive di prognosi molto limitate)
- questione integrazione (la nostra nazione è passata in pochissimi anni da una immigrazione poco significativa a diventare un paese con una immigrazione elevatissima tanto che in poco tempo potrà diventare un paese con grandi valori numerici di immigrati senza avere la cultura di integrazione di paesi come la Francia o l'Inghilterra)

Per far fronte a questi problemi e alle modificazioni epocali che coinvolgeranno il nostro territorio i mmg si sono attrezzati (es.: Medicine di Gruppo, apertura degli studi H-12). Dal punto di vista della palliazione da anni i mmg compiono formazioni specifiche tanto che nella nostra regione il palliativista di riferimento a livello territoriale.

In questi anni, soprattutto in città, si è strutturata l'esperienza della palliazione dei mmg rafforzando, in modo particolare, l'assistenza domiciliare in quanto, la città, è stata ben ultima ad avere un hospice. Questo ha comportato che i mmg si sono abituati ad operare sul territorio senza far molto conto di un hospice.

Da un po' di tempo anche la città ha un suo hospice ma l'iter burocratico inerente il coinvolgimento dei mmg è terminato questa estate (2008); il sottoscritto è stato nominato dai colleghi referenti dei NCP della città coordinatore del progetto hospice di Parma con il compito di stimolare e diffondere, di nuovo, la cultura del movimento hospice tra gli stessi mmg e di facilitare la presa di contatto con questa struttura.

In agosto 2008 sono iniziate i primi incontri finalizzati allo scopo e a tutt'oggi ne sono stati fatti 4 riunioni.

Quali sono le criticità che i mmg incontrano in città:

- il più importante riguarda le dimissioni o ricoveri diretti tra ospedale ed hospice che, a parte alcuni casi virtuosi, vede uno scarso coinvolgimento del mmg prima del passaggio da ospedale ad hospice: in molti casi il mmg viene avvisato a ricovero avvenuto con il rischio di creare una deresponsabilizzazione terapeutica del medico curante che si percepisce come un intruso in aggiunta a processi che già procedono di per sé (con l'impressione che la partecipazione dei mmg sia non significativa per usare un eufemismo)
- i documenti che dovrebbero governare l'integrazione mmg e hospice (es.: cartelle o materiale cartaceo e accordi) presentano alcune criticità-contraddizioni che non facilitano la diffusione della cultura del movimento hospice. Uno dei miei impegni è quello di tentare di mediare e di semplificare procedure e cartaceo al fine di eliminare le già ricordate contraddizioni
- uno dei criteri di prognosi e di ricovero (l'indice di Karowski), grazie anche al continuo miglioramento delle cure palliative, non è più così rigoroso tanto che alcuni pazienti possono richiedere ricoveri molto prolungati nel tempo con il pericolo di creare difficoltà organizzative ad un hospice con già pochi posti letto e con il pericolo di formare addirittura liste d'attesa (una contraddizione emblematica): questo potrebbe ulteriormente scoraggiare la buona volontà di molti mmg
- inoltre eventuali dimissioni di un malato dall' hospice per ri-affidamento al territorio possono diventare oltremodo complesse quando il medico di base non si è sentito coinvolto o responsabilizzato in precedenza

Le proposte iniziative innovative per risolvere i problemi e per facilitare le integrazioni:

- perfezionamento e semplificazioni delle procedure burocratiche per l'utilizzo dell'hospice da parte dei mmg e unificazione del materiale cartaceo di cartella ad un solo modulo per il territorio e per l' hospice con la finalità di diffondere sempre più la cultura delle cure palliative e del movimento hospice
- potenziamento dell'assistenza domiciliare territoriale con una integrazione più fattiva dei colleghi infermieri territoriali aziendali (che già operano in modo ammirevole) coinvolgendo strutturalmente gli infermieri territoriali nell'organizzazione dei NCP ed in particolare nelle riunioni di aggiornamento obbligatorie e non degli stessi NCP
- potenziamento dell'assistenza domiciliare territoriale con l'integrazione più fattiva del volontariato accreditato e competente nel campo della palliazione . Purtroppo il volontariato, in questi ultimi anni, sta segnando il passo. La SICP suggerisce che organizzazioni di volontariato debbano essere guidate da volontari per poter essere innovative e di stimolo alle istituzioni. I professionisti devono essere a servizio dell'associazione. Se ciò non avviene vi sarà la mortificazione della stessa associazione che perderà vigore e originalità a causa di possibili conflitti di interessi che non permetteranno ipotesi e visioni proiettate in avanti come dovrebbe essere tipico di una associazione di volontariato
- autonomia gestionale organizzativa alle MdG (attualmente le Medicine di Gruppo sono le realtà più strutturate all'interno dei NCP) affinché le stesse MdG possano organizzare tutta l'assistenza domiciliare nel suo complesso e l'integrazione dei vari attori coinvolti; questa azione sinergica, tra personale pubblico, volontariato e personale dipendente delle MdG, procurerebbe un miglioramento delle attività assistenziali, un incremento delle risorse, senza gravare eccessivamente sulle attività territoriali aziendali compreso.

Domanda: Quali sono le risorse che la Famiglia mette in campo nell'integrazione assistenziale del paziente oncologico in trattamento palliativo e quali sono le difficoltà che incontra nei confronti del paziente stesso, dei medici, infermieri, istituzioni, volontariato?

Il ruolo della Famiglia *Giorgio Del Sante*

Mia moglie Stefania è morta cinque anni or sono per un tumore al seno. Non è entrata in trattamento palliativo perché la malattia ha avuto uno sviluppo rapido e devastante. Pertanto, mi soffermerò soltanto sulla prima parte della domanda rivoltami dal dottor Franciosi.

Desidero, infatti, mettere in luce le potenzialità, le risorse, le capacità che la famiglia può generare al proprio interno in ordine al saper convivere con la malattia senza farsene schiacciare e senza perdere la capacità di “governarla” ed al riuscire a vivere in modo pienamente umano (fatto di consapevolezza, di forza, di debolezza, di sofferenza) questa situazione terribilmente difficile da accettare e che porta in sé i tratti del mistero.

Mi auguro di contribuire ad arricchire questo convegno ragionando sui valori e sulle risorse che la famiglia può mettere in campo e considerando come questi possono affiancarsi e sostenere la volontà e l’operato dei medici ed anche agevolare l’efficacia di ogni intervento clinico.

Un lavorare insieme, paziente, famiglia, medici ed operatori sanitari, verso un obiettivo comune: dare un senso non alla malattia ma al vivere il tempo della malattia.

Vi assicuro che quanto sto per dire è la trasposizione fedele di quanto e di come abbiamo vissuto mia moglie ed io e di come Stefania abbia saputo davvero accettare e governare la sua malattia, lasciando a me ed a tante altre persone un esempio di mitezza, di consapevolezza, di padronanza della malattia, di libertà e di pace interiore. Il tumore non ha sopraffatto Stefania.

Il nostro cammino e la nostra esperienza sono stati sostenuti e hanno preso luce dalla fede in Cristo e nella sua resurrezione, in base alla quale – come ci ricorda San Paolo – *“siamo tribolati da ogni parte, ma non schiacciati; siamo sconvolti, ma non disperati; colpiti, ma non uccisi”*, ben sapendo che *“possediamo questo tesoro in vasi di creta!”* (cfr. seconda lettera ai Corinzi, cap. 4, versetti da 7 a 10), ma i valori che richiamerò sono patrimonio anche delle persone non credenti.

Dato il breve tempo a disposizione e per facilitare chi ascolta a seguire il mio discorso (almeno così spero), focalizzo il mio intervento su due potenzialità che io annetto alla famiglia, ad ogni famiglia e non solo alla mia:

- 1) – essere “luogo di autenticità e di gratuità”;
- 2) – essere “moltiplicatore di efficacia”.

Alcune esplicitazioni sulla prima qualificazione della famiglia: essere luogo di autenticità e di gratuità.

L’insorgere della malattia e il ricevere una diagnosi pesante, nell’immediato, fa crollare forze e sicurezze, impatta fortemente sull’atmosfera familiare, capovolge la gerarchia e l’importanza relativa delle cose e delle prospettive, genera ansia e paura del futuro e dell’imprevedibile. In una parola, potremmo dire che ci frastorna e ci mette a nudo, ci rivela la nostra fragilità, la nostra impotenza. Ma, dopo qualche tempo, fa anche un’altra cosa: libera i comportamenti da filtri e

remore e mette in luce chi siamo veramente. Ci fa diventare “autentici”, aiutandoci, così, a diventare più liberi.

La famiglia è il luogo dove ognuno ed in particolare chi è più debole, quindi la persona ammalata, può esprimere senza maschera e senza camuffamenti la sua debolezza, la sua delusione, la sua fatica, la sua personalissima reazione alla malattia stessa, al cambiamento fisico e psichico che lo attende.

E' il luogo dove non fanno meraviglia e non si contano le mutazioni, anche repentine e ricorrenti, degli stati d'animo: dalla speranza, alla consapevolezza che la malattia sta progredendo; dall'entusiasmo alla stanchezza; dal vedere luce o buio davanti a sé.

Perché la famiglia vive di gratuità e nella gratuità, nell'accoglienza e nell'esaltazione della persona per quello che è e non per quello che ha (salute compresa) o per quello che fa. Dove il ricordo, l'esperienza delle cose e delle situazioni vissute insieme, la promessa di fedeltà reciproca tra marito e moglie, l'irrevocabile amore per i figli e tra fratelli costituiscono valori e impostazioni di vita in grado di dare senso anche al periodo vissuto nella malattia, di arricchire di contenuti preziosi ed indimenticabili la relazione ed il rapporto di amore. Costituiscono, anche, punti d'appoggio e sicurezze in grado di far nascere nel malato risorse impreviste e che diventano una sorta di “culla e di grembo” nei quali deporre lacrime e fatica e dai quali trarre energia e consolazione.

Non si può dare spiegazione al perché della malattia ed al perché la malattia abbia colpito proprio me o uno dei miei cari. Questo è un universale limite umano che dobbiamo accettare e di fronte al quale possiamo anche restare senza spiegazione e senza parole. Ma è possibile inserire in questo momento della vita valori e relazioni che consentono di affermare che chi ha vinto non è la malattia (neanche quando ci porta alla morte), ma l'uomo, la persona che l'ha vissuta e che l'ha governata senza farsene schiacciare.

Certamente, questa affermazione assume piena possibilità di essere fatta alla luce della fede cristiana che crede nella resurrezione della carne (che significa della specifica persona), ma essa non è in contraddizione neppure con una visione non cristiana. L'esemplarità con cui la malattia è stata vissuta, la mansuetudine e la quotidianità con cui è stata accettata, la capacità di restare se stessi, il saper comunque guardare avanti, l'accettare con mitezza l'alternanza dello stato di salute fisica e psichica sono valori e testimonianze che non possono che generare, non solo tra i familiari, ma anche nella comunità, meraviglia e stima per la grandezza dell'uomo (uomo e donna, ovviamente) e rispetto e significatività per ogni istante della sua vita, che rimane sempre un dono del Dio.

Pur non essendo né medico, né psicologo ritengo di poter affermare che se la famiglia riesce a generare questa atmosfera intorno alla malattia e a nutrirsi dei valori e, soprattutto, delle esperienze sopra accennati, ne trae giovamento – quanto meno per la componente psicologica e di serenità - anche il percorso di cura.

Già questo aspetto rende vera la seconda delle mie affermazioni iniziali: la famiglia è moltiplicatore di efficacia e non soltanto nei confronti delle cure mediche: basti pensare al suo compito educativo.

Ma desidero porre in evidenza almeno un'altra motivazione a sostegno.

Tutte le volte che ho accompagnato mia moglie al day hospital per la chemioterapia ho notato come il parlare dei malati fra di loro, lo scambio delle loro esperienze e delle loro sintomatologie, dei loro

stati d'animo, delle difficoltà più ricorrenti da superare fosse un integratore delle terapie di forte efficacia ed una quasi indispensabile fonte di energia per “tenere duro”.

Il solo vedere i famigliari a fianco dei malati ed il sentirli ciascuno vicini a sé è davvero un moltiplicatore di energia, di speranza.

Richiamo, inoltre, intendendo così rinnovare la mia riconoscenza ai medici ed al personale infermieristico e non che hanno assistito ed accompagnato con cura e premura Stefania, come anche dal punto di vista medico siano auspiccate una reale condivisione ed una effettiva presenza della famiglia in appoggio e sostegno della persona ammalata.

Chiudo con una citazione e con un auspicio.

Il professor Izzi (della oncoematologia pediatrica di questo ospedale) dice: *“non tutto del bambino ammalato è malato ... molte cose in lui rimangono sane ...”*. La famiglia è proprio il luogo ove si può valorizzare al meglio e sempre questa parte che rimane sana ...

L'auspicio lo presento attraverso una storiella.

“Tanto tempo fa, in un piccolo paese di campagna arrivarono quattro persone ritenute le più sapienti del mondo.

Si presentarono dicendo di essere in grado di conoscere tutte le scienze dell'universo ed invitando ogni persona a fare qualsiasi domanda, su qualsiasi materia.

Si presentò un ragazzo e consegnò loro una lacrima.

I quattro sapienti la ricevettero, la misero in un contenitore sterilizzato e dissero al ragazzo che il giorno dopo avrebbe potuto chiedere loro qualsiasi informazione su quella lacrima.

I quattro sapienti si misero subito al lavoro e analizzarono tutto di quella lacrima: a chi apparteneva: uomo o donna, giovane o vecchio; i sali minerali che la componevano; le malattie che poteva rivelare e tante altre cose. Si sentivano pronti a rispondere!

Il giorno dopo, si presenta il ragazzo e subito i quattro sapienti gli dicono sicuri: “cosa vuoi sapere di quella lacrima? Chiedi pure quello che vuoi!”

Il ragazzo chiese: “vorrei sapere se quella è una lacrima di gioia o di dolore?”.

Ed i sapienti ammutolirono.

L'auspicio è che, pur nelle difficoltà e talvolta nelle sconfitte umane, famiglia e mondo medico agendo insieme sappiano dare, con amore, questa risposta.