ASSOCIAZIONE CURE PALLIATIVE

BERGAMO - 11 NOVEMBRE 2010

CONVEGNO

"INTENSITA' E CONTINUITA' TERAPEUTICA ED ASSISTENZIALE"

"Work in progress" nella bergamasca: Ospedalizzazione Domiciliare, Cure Palliative Pediatriche, Percorsi congiunti con la Medicina Interna degli OORR di Bergamo.

Le C.P. comprendono il controllo del dolore, degli altri sintomi e delle problematiche psicologiche, sociali e spirituali: vengono prese in carico quindi anche componenti che altrimenti, nell'approccio medico, assumono i connotati di comorbilità. Nelle C.P. l'attenzione dell'equipe curante si sposta progressivamente dalla malattia al soggetto che la porta e all'ambiente famigliare che lo contiene.
L'oggetto della cura quindi è assai più articolato e diffuso rispetto alla presa in carico in ambiente specialistico. A questo aspetto vanno aggiunti gli effetti della progressione della malattia e la conseguente compromissione di organi vitali e delle loro funzioni. La cura divine quindi più intensiva ma non intensivistica. L'intensità della cura appare allora come funzione della complessità clinica da un lato e delle problematiche assistenziali dall'altro, in un contesto di rapida trasformazione del contesto sociale (famiglia) in cui l'evento inguaribilità compare. Questa intensità conduce alla necessità di poter contare su competenze differenti ma anche alla difficoltà di promuovere un processo di comunicazione e integrazione tra differenti figure professionali. Assistiamo infatti non solo ad un aggravamento clinico ma anche ad una crescente complessità del setting. A fronte di una elevata intensità di cura, l'esperienza ha mostrato, sempre, più la necessità di porre attenzione a tutti le interfaccie tra il contesto della cura specialistica e quello delle cure palliative con finalità precise: riconoscere precocemente i nuovi bisogni e attivare le risorse idonee alla presa in carico dei nuovi problemi del paziente e della sua famigli. Oltre a poter cogliere precocemente i nuovi bisogni in una fase di disorientamento, una presa in carico precoce permette di costruire un rapporto, con paziente e famiglia, che consenta l'accompagnamento alla morte nelle condizioni ottimali e non in "urgenza".
Oltre alla già consolidata esperienza maturata in Hospice, in ADI, negli ambulatori di Cure Palliative e le consulenze nei reparti, sono stati avviati fronti operativi e di ricerca, in linea con le esigenze emerse dalle attività esistenti e con le indicazioni regionali e nazionali, per il supporto e la presa in carico delle situazioni di maggiore fragilità e di maggiore intensità terapeutica e assistenziale. Questi nuovi impegni rappresentano un grande stimolo ma anche una grande richiesta di risorse ed energie per la costruzione e la condivisione di percorsi efficaci ed efficienti. E' in questo senso che va inteso il "work in progress" ovvero un "..Lavoro, opera in fase di elaborazione", che miri a rispondere ai diversi livelli di bisogno ed alla loro intensità. I nuovi fronti "in progress" rispondono altresì alle sollecitazioni provenienti dalla Regione rispetto allo sviluppo di "Nuove Reti" per le Cure Palliative. Con questo ci riferiamo alle indicazioni riguardanti l'Ospedalizzazione Domiciliare, le Cure Palliative Pediatriche e i percorsi congiunti con la USC Medicina Interna degli OORR di Bergamo. Il primo contatto è di fondamentale importanza per cogliere le differenti problematiche da seguire e iniziare una "alleanza terapeutica" tra malato, famiglia ed Equipe. Infatti quanto più questo contatto tra Equipe di C.P. e famiglia è precoce rispetto alla ipotetica presa in carico, tanto più è possibile minimizzare traumi di passaggio di cura e facilitare la famiglia a gestire la nuova condizione che si trovano ad affrontare. Ogni volta che è possibile il primo contatto andrebbe coordinato con chi ha già in cura il malato. Per questo è di fondamentale importanza insistere e sollecitare la sensibilità dei Medici di Medicina Generale rispetto alla conoscenza dei differenti setting di Cure Palliative attraverso

più serrati relè tra i istituzioni. Tuttavia si osserva che la sensibilità che cresce nelle famiglie per quanto riguarda la necessità di C.P., non corrisponde, ancora, spesso, ad una sensibilità da parte dei MAP e, a volte, da parte dei medici di reparto. Se l'ODCP è già in fase avanzata e rappresenta ormai un riferimento nella provincia, la Rete di Cure Palliative Pediatriche vive una fase "embrionale": più in termini programmatici, cioè, che applicativi. Il percorso congiunto con la USC di Medicina Interna degli OORR di Bergamo è frutto invece di un accordo stipulato con la USC Cure Palliative e Associazione Cure Palliative nel 2010. Vediamo questi nuovi impegni nel dettaglio. Come già ben noto dal novembre 2008, in conformità alla Delibera N° VIII/7180 del 24 aprile 2008 "Indicazioni alle Strutture per l'attuazione del Percorso Sperimentale di Ospedalizzazione a Domicilio di Cure Palliative (ODCP)" che segue una prima fase sperimentale iniziata nel 2006 nel comune di Milano, l'Unità Operativa Hospice/Cure Palliative/Terapia del Dolore ha intrapreso l'attività di domiciliazione in linea con la disponibilità e l'intenzione della Direzione Sanitaria a partecipare al progetto per le nuove Reti Sanitarie. L'esperienza ha già due anni di vita ed è possibile trarre utili indicazioni dai dati raccolti e dalle testimonianze di operatori e famiglie dei pazienti come, per esempio, i risultati lievemente superiori, alla media regionale, nelle restituzioni delle "Customer Satisfaction". La prima considerazione nasce dalla osservazione che dei 230 pazienti presi in carico fino alla fine di ottobre 2010, 211 sono deceduti a domicilio. Dei rimanenti la maggior parte è stata accolta in Hospice nella fase terminale del percorso di cura. Solo due pazienti sono defunti dopo un trasferimento in ospedale. I casi non seguiti fino alla fine in ODCP sono per altro in riduzione. Inoltre si apprezza una riduzione delle chiamate notturne al numero telefonico dei reperibilità (Hospice) in connessione alla introduzione di un monitoraggio telefonico serale effettuato dal personale di guardia alla famiglia nelle ore pomeridiane. Assistiamo ad una diffusione della conoscenza di questo servizio nella popolazione bergamasca, che sempre più spesso chiede informazioni approfondite al riguardo in sede di segnalazione o di primo colloquio. E' possibile anche identificare una crescente disponibilità, da parte delle famiglie, a seguire la fase terminale al domicilio e una più puntuale identificazione delle famiglie eleggibili per ODCP; ciò si può mettere in relazione con una crescente fiducia nella efficienza del servizio stesso. Sono in aumento anche le segnalazioni con richieste specifiche per ODCP da parte dei medici dei reparti specialistici. Si è mantenuta elevata l'adesione al progetto da parte degli infermieri nonostante l'aggravio di impegno orario considerando che l'intera copertura del servizio è stata affidata ad una equipe di un medico ed un infermiere (e dal servizio di reperibilità pomeridiana e telefonica notturna che coinvolge la totalità della USC). Le criticità maggiori riguardano ancora l'organizzazione dl lavoro che richiede una impegno maggiore da parte degli operatori (soprattutto infermieristici) in termini di disponibilità a ore straordinarie e a un numero molto elevato di reperibilità. E' in crescita anche la richiesta di disponibilità dei volontari C.P. in ODCP. Le risorse attuali sono già pienamente attive e necessiterebbero un ampliamento per poter dare luogo alla soddisfazione delle necessità messe in luce più di recente. E' inoltre allo studio la possibilità di ampliare il servizio ODCP ad altre aeree della provincia in relazione alla possibilità di integrare nuove unità nel personale sanitario, alle richieste e alle evidenze di bisogno del territorio. Il versante delle C.P. pediatriche, già portato all'attenzione pubblica bergamasca attraverso il Progetto Caterina, ha trovato particolare attenzione a livello regionale in questo ultimo anno. In virtù della Delibera N° VIII/011085 del 27 gennaio 2010: "Determinazione in merito alla rete di Cure Palliative Pediatriche della Regione Lombardia", la nostra USC è stata indicata come punto di riferimento individuato a livello regionale per coordinazione e formazione. Da anni la collaborazione con l'USC Pediatria e con le strutture del territorio è attiva attraverso riunioni periodiche integrate presso il Reparto di Pediatria. Il progetto di una "rete di CPP" prevede il coinvolgimento dei Servizi Ospedalieri, Territoriali, Sociosanitari e Assistenziali, le Unità Operativa di C.P. con l'obiettivo di consentire la cura dei bambini eleggibili alle CPP. Tale condizione si verifica quando si realizza una delle seguenti circostanze: 1)condizioni di rischio di vita 2)lunghi periodi di trattamento intensivo mirato a prolungare la sopravvivenza e permettere la partecipazione alle attività infantili, 3)presenza di malattie degenerative neurologiche e metaboliche, 4)Presenza di gravi malattie irreversibili che causano disabilità severa.

La realizzazione della rete di CPP è però ancora in stato "embrionale", infatti è ancora in atto la fase di formazione rivolta agli operatori sanitari dei centri di riferimento al fine di favorire la diffusione della competenze tecniche ed organizzative nelle differenti realtà locali. Le linee programmatiche regionali danno indicazione sulle fasi della presa in carico e mettono in luce sia la necessità di individuare la figura del coordinatore e di attivare risorse sia ospedaliere che territoriali, dipendentemente dalle specifiche

disponibilità delle realtà locali, per soddisfare i bisogni del bambino e delle famiglie. La nostra USC rinnova l'impegno come una delle sedi di riferimento per i piccoli pazienti eleggibili per le CPP: 55 bambini presi in carico dall'ADI dal 2005 ad oggi e 2 ricoverati in Hospice dal 2009.
Un fronte di impegno del tutto nuovo è rappresentato dall'accordo tra la USC Medicina Interna, quella di Cure Palliative degli OORR di Bergamo e l'Associazione Cure Palliative per il finanziamento di una figura di medico dedicato alla continuità delle Cure Palliative nel Paziente fragile in fase avanzata di malattia, compresa la fase di transizione tra cure specifiche e Cure Palliative. Le finalità generali dell'accordo riguardano il miglioramento della quantità e della qualità delle segnalazioni per C.P. al fine di favorire percorsi più "vivibili" per Pazienti in fase avanzata di malattia oltre alla facilitazione di decisioni cliniche condivise al fine di ridurre i cambiamenti traumatici di strategie di cura, ed oltre anche al supporto alla buona pratica del trattamento del dolore in ambiente medico ospedaliero. A quest'ultimo proposito si può segnalare che è attualmente in fase di attuazione operativa l'applicazione del protocollo sulla diagnosi e sul trattamento del dolore che è stato promosso dal COSD e che vedrà un momento di verifica a sei mesi dall'inizio dell'applicazione stessa.
Nello specifico gli obiettivi della nuova figura di medico introdotta sono stati definiti dalle due USC. In primo luogo la dottoressa si occupa del monitoraggio dei bisogni di Cura Palliative di Pazienti in fase avanzata di malattia e dell'attivazione, se necessario, di terapie di supporto fino alla segnalazione precoce degli stessi pazienti attraverso visite congiunte con colleghi della USC Cure Palliative. Questo punto è molto importante per la scelta precoce del setting di accoglienza in C.P. (ADI, ODCP, Hospice, Ambulatorio, Day Hospice). Inoltre la nuova figura funge da "referente" della USC Medicina Interna in caso di richiesta di consulenza, da parte di altri reparti, nella fase in cui le terapie attive perdono il ruolo primario nella cura, per segnalazione precoce dei casi in questione. Oltre a queste specifiche mansioni nel raccordo tra le due USC, la dottoressa si rende disponibile per l'eventuale accompagnamento a domicilio di Pazienti dimessi dalla USC Medicina Interna qualora fosse richiesta una continuità relazionale e clinica con la USC stessa anche in rapporto al MAP**.** Infine si occupa del supporto ai colleghi e della supervisione tecnico/informatica alla applicazione del protocollo condiviso per la gestione del dolore nella USC Medicina Interna, supportata in questo a sua volta da un medico referente della USC Cure Palliative. Per questo nuovo e delicato ruolo sono stati scelti degli indicatori specifici di risultato che potranno dare la misura dell'efficacia e dell'utilità della nuova figura (attraverso anche la compilazione di una apposita cartella del paziente fragile e candidabile a C.P.): 1) numero delle segnalazioni annue, 2) numero delle segnalazioni annue andate a buon fine (che si concludono con la presa in carico da uno dei setting delle C.P.), 3) presenza nelle cartelle selezionate random, a sei mesi dall'introduzione ufficiale del protocollo per il buon trattamento del dolore, delle due rilevazioni minime quotidiane e dei trattamenti in caso di rilevazione di dolori episodici intensi, 4) raccolta dei pareri dei colleghi delle due USC attraverso apposito questionario, al termine del mandato. In conclusione, riteniamo che la strada per garantire continuità e qualità di cura e assistenza per i malati in fase avanzata, passi attraverso il coinvolgimento di tutte le strutture di degenza e di quelle del territorio in reciproca complementarietà e la possibilità di contare su personale aggiuntivo dedicato sul fronte della continuità terapeutica. La tendenza degli operatori delle Cure Palliative è quella quindi di creare un modello dove la domanda del paziente possa incontrare l'offerta di Servizi Integrati in un quadro in cui gli accordi, i programmi e i percorsi siano progressivamente più stabili ed accessibili. Emerge la necessità che le diverse Unità Operative Ospedaliere coinvolte coordinino al meglio gli sforzi di interconnessione fra loro e con la domiciliarità.

Dr. Michele Fortis