



Progetto di **SIMULTANEOUS HOME CARE** del paziente oncologico in fase avanzata di malattia.

Unità Operativa di Oncologia Ospedale di Circolo e Fondazione Macchi di Varese

Area territoriale: Distretto di Varese, Azzate, Arcisate, Cittiglio, Luino.

Finalità Del Progetto : continuità terapeutica e socio assistenziale per il paziente oncologico in fase avanzata di malattia

I progressi nella terapia dei tumori hanno portato ad una sopravvivenza a 5 anni dei 2/3 dei pazienti e di circa la metà a 10 anni dalla diagnosi.

Il 30-35% dei pazienti alla diagnosi presenta una malattia in fase avanzata.

Il tumore diventa una malattia cronica, con un impatto sulla qualità della vita del malato e della sua famiglia.

Curare un malato di tumore non significa solo curare la malattia, ma occorre prendersi cura della persona nella sua globalità. Prendersi cura di un malato oncologico nel suo contesto socio-culturale e familiare significa mettere in atto un "approccio globale" che tenga conto di tutti gli aspetti fisici, psicologici, sociali, relazionali e spirituali che il malato presenta nel corso della sua malattia.

L'attenzione alla qualità della vita nella presa in carico del paziente deve essere un obiettivo prioritario dell'Oncologo Medico e del MMG

La guarigione e la qualità della vita sono quindi le mete da perseguire; la prima non è sempre perseguibile, la seconda rimane sempre un valore assoluto.

L'Oncologia Medica ispirandosi alla **cultura del non abbandono** deve garantire ad ogni malato di tumore l'attenzione alla qualità della vita, la continuità terapeutica-assistenziale in tutte le fasi di malattia, ponendo il malato e non il tumore al centro dell'attenzione delle cure.

Partendo da queste considerazioni, l'Oncologo Medico in collaborazione con MMG deve progettare il miglior percorso di cura e assistenza per il malato modulando i propri interventi alle fasi della malattia e ricorrendo sia alle competenze professionali che a quelle organizzativo-gestionali.

Numerosi studi in pazienti oncologici in fase avanzata di malattia, hanno dimostrato come in fase precoce, l'associazione delle terapie palliative alle terapie antitumorali possa permettere di

ottenere benefici sulla qualità della vita ma anche un prolungamento della sopravvivenza (Documento di Consenso sulle cure simultanee in Oncologia).

Le cure simultanee hanno altresì dimostrato di garantire un corretto setting di cura a fine vita, di migliorare la soddisfazione del paziente e di ridurre i costi riducendo l'uso improprio della chemioterapia negli ultimi mesi di vita.

L'inserimento precoce, nel percorso di cura, delle terapie di supporto con una presa in carico globale del malato da parte del medico oncologo, permette di garantire la continuità terapeutica, assistenziale e riabilitativa nella fase avanzata della malattia tumorale. Tale approccio permette, (come auspicato dalla WHO) di "migliorare la qualità della vita dei pazienti e delle famiglie che si confrontano con i problemi associati a malattie mortali, attraverso la prevenzione e il sollievo dalla sofferenza per mezzo dell'identificazione precoce, dell'impeccabile valutazione e del trattamento del dolore e di altri problemi fisici, psicosociali e spirituali".

Sia l'Organizzazione Mondiale della Sanità (WHO) che la legge 38/2010 e la più recente Delibera della Regione Lombardia (X/185 del 20 Dicembre 2013) pongono le indicazioni per sostenere la "cultura" dell'assistenza territoriale creando un modello di assistenza vicino alle persone ed alle loro famiglie.

In questo modello, con l'obiettivo di migliorare l'integrazione tra i livelli ospedalieri specialistici con quelli territoriali e domiciliari, fondamentale è il ruolo del MMG che garantisce la continuità assistenziale delle prestazioni sanitarie.

In accordo a quanto stabilito dal Piano socio sanitario regionale 2010-2014 che prevede il completamento della Rete regionale per le Cure Palliative e pone una specifica attenzione alla definizione di un sistema di coordinamento tra le reti (regionale e locale), all'integrazione sanitaria, socio sanitaria e sociale, nonché allo sviluppo delle attività delle organizzazioni non profit e di volontariato, e seguendo il modello della Associazione Italiana di Oncologia Medica (AIOM) riteniamo utile attivare un progetto di assistenza domiciliare per il malato oncologico in fase avanzata, recependo altresì le necessità dei nostri malati e delle loro famiglie.

Entità del problema:

Ogni anno presso l'U-O di Oncologia dell'Ospedale di Circolo Fondazione Macchi vengono seguiti circa 6000 pazienti di questi circa 1000 sono nuovi pazienti. Presso l'U.O. di Oncologia sono erogate circa 13.000 trattamenti di chemioterapia e circa 10.000 visite ambulatoriali. Di questi accessi circa 500-600 sono di pazienti con fragilità medico sociale, sia per la patologia neoplastica, sia per limitazioni funzionali non riconducibili alla patologia neoplastica.

L'U.O. di Oncologia con il sostegno dell'Associazione VARESE PER L'ONCOLOGIA – ONCOLOGIA PER VARESE si propone di attivare il Progetto - **SIMULTANEOUS HOME CARE** .

Il Progetto di **SIMULTANEOUS HOME CARE** si propone di garantire la continuità assistenziale ai pazienti dimessi dall'U.O. di Oncologia degenza o Oncologia Ambulatorio/DH che abbiano necessità di proseguire con trattamenti sintomatici e/o palliativi al domicilio .

L'attività di assistenza verrà erogata in stretta collaborazione con il **MMG** che mantiene in carico il paziente e che potrà avvalersi della consulenza di un oncologo specialista in cure palliative.

Il progetto **SIMULTANEOUS HOME CARE** si rivolge a:

- pazienti che hanno interrotto le cure attive per la patologia tumorale in condizioni di fragilità in cui è prevedibile una aspettativa di vita inferiore ai 12 mesi e che non

presentano i requisiti per essere inseriti nel programma di Ospedalizzazione Domiciliare Cure Palliative .

- pazienti con Performance Status in grado di proseguire le cure attive ma con disabilità che impediscono l'accesso all'ambulatorio per limitazione funzionale legata alla patologia tumorale o a deficit neurologico e motorio non riconducibile alla patologia tumorale
- Pazienti che vivono in ambienti disagiati e/o con problematiche familiari o sociali che rendono difficoltoso l'accesso alle cure ambulatoriali

L'approccio al paziente sarà globale. La gestione multidisciplinare del paziente garantirà competenza nel trattamento del dolore, controllo dei sintomi e attenzione alla qualità della vita mediante la definizione, in accordo con il MMG, del Piano Assistenziale Individuale (PAI).

Il programma di SHC potrà integrarsi con l'attività dell'ADI secondo il PAI concordato con il MMG. In caso di peggioramento clinico-assistenziale potrà essere richiesta, sempre in accordo con il MMG, l'attivazione di Ospedalizzazione Domiciliare Cure Palliative/Hospice.

Obiettivi

- Assicurare la continuità terapeutica ed assistenziale ai pazienti oncologici dimessi dalla U.O. di Oncologia degenza ed ambulatorio.
- Miglioramento della qualità della vita del paziente ed efficace sostegno alla famiglia
- Stretta collaborazione con il MMG
- Assicurare competenze specialistiche in cure sintomatico-palliative da parte dell'oncologo-palliativista
- Ridurre i tempi di ricovero in degenza
- Curare il paziente a domicilio evitando accessi impropri al Pronto soccorso e successivo eventuale nuovo ricovero
- Precoce inserimento nel programma di Ospedalizzazione Domiciliare Cure Palliative-Hospice
- Riduzione della spesa sanitaria per cure improprie

Modalità di accesso al progetto pilota

1. Segnalazione del paziente al MMG da parte del Medico Oncologo dell'U.O. di Oncologia. La segnalazione avverrà tramite comunicazione telefonica ed invio con e-mail della scheda di attivazione.*
2. Attivazione da parte del MMG del **PAI** mediante reinvio della scheda compilata tramite e-mail o FAX.
3. Valutazione congiunta del Medico di Medicina Generale e dell'oncologo e definizione del **PAI**
4. presa in carico del paziente, da parte della equipe di **SIMULTANEOUS HOME CARE** entro 72 ore dalla attivazione.

** La segnalazione di attivazione del percorso SHC potrà essere fatta all'equipe anche dal MMG.*

PRESTAZIONI EROGATE:

A) PRESTAZIONI MEDICHE

- Visite mediche specialistiche oncologiche

- Gestione CVP e CVC
- Emotrasfusioni (presenza del Medico della equipe di SHC)
- Fleboclisi
- Iniezioni e terapie endovenose
- Medicazioni
- Prelievi ematici
- Toracentesi
- Paracentesi
- Valutazione nutrizionale

B) PRESTAZIONI INFERMIERISTICHE

- Valutazione infermieristica
- Cateterizzazioni vescicali
- Cateterizzazioni (CVP)
- Fleboclisi
- Iniezioni e terapie endovenose
- Medicazioni
- Prelievi ematici
- Clisteri e lavande
- Sondino naso-gastrico
- Gestione NTP

Tutte le prestazioni indicate nei punti A) e B) saranno eseguite da Medici Oncologi ed infermieri competenti in cure palliative.

Aspetti operativi

Equipe multidisciplinare di SHC costituita da :

- MMG
- 4 medici dell'U.O. di Oncologia
- 4 infermiere
- 1 psicologo
- fisioterapista
- Personale volontario per supporto assistenziale ed amministrativo

Requisiti strutturali

- Sede operativa U.O. Oncologia Ospedale di Circolo e Fondazione Macchi Varese
- linea telefonica disponibile dalle ore 8 alle 20 da lunedì a domenica
- Casella di posta web

Requisiti Organizzativi

- Accettazione da parte del Medico di Medicina generale che mantiene il paziente in carico a tutti gli effetti.
- Capacità di erogare un servizio medico ed infermieristico a domicilio secondo il percorso assistenziale individuale (PAI). Il PAI deve essere programmato mensilmente e verificato settimanalmente, dalla équipe di SHC in accordo con il MMG, sulla base dell'intensità assistenziale che dovrà essere prestata al paziente.
- La presa in carico da parte della équipe di SHC avverrà entro 72 ore dalla definizione del PAI
- Possibilità di erogare prestazioni con carattere di urgenza differibile dalle ore 8 alle ore 20
- Reperibilità telefonica dalle ore 8 alle ore 20 sette giorni su sette per i pazienti in assistenza.
- Foglio clinico di **SIMULTANEOUS HOME CARE**, al domicilio del paziente, aggiornato che contenga tutte le informazioni utili al MMG ed al care giver per la gestione dei bisogni del paziente.
- Qualora il paziente in carico necessiti di terapie oncologiche a dispensazione Ospedaliera queste verranno consegnate direttamente dal medico oncologo al domicilio e rendicontate secondo la normale procedura di File F. Gli altri farmaci verranno prescritti su ricettario regionale dal MMG e/o specialista oncologo –palliativista.
- I presidi verranno erogati dall'ASL con le consuete procedure
- Relazione finale al termine del percorso di assistenza
- Assistenza psicologica al malato ed alla sua famiglia durante il percorso di assistenza
- Assistenza psicologica all'équipe di cure palliative
- Assistenza socio sanitaria con l'intervento di volontari (cura della persona, piccole commissioni, intrattenimento)
- Verifica trimestrale dell'attività svolta e grado di soddisfazione del servizio erogato dal parte della famiglia

Formazione

- Incontri settimanali del gruppo di cure simultanee di verifica dell'attività svolta, discussione casi clinici, audit con psicologo, programmazione di lavoro settimanale.
- Programma di formazione ed aggiornamento continuo per l'équipe di cure palliative.

Durata del progetto pilota

Durata del progetto 12 mesi.

Il programma assistenziale potrà avere ulteriore estensione temporale e territoriale verificata la fattibilità e la sostenibilità economica ed il grado di soddisfazione del paziente e della famiglia.

Verrà svolta inoltre una revisione trimestrale dell'attività svolta e verranno condotte le opportune correzioni.

Verrà messo a punto un questionario di soddisfazione analizzato da Comitato indipendente

INDICATORI

- 1) Numero adesioni dei MMG alle proposte di SHC/ numero proposte
- 2) Numero di adesioni dei pazienti e della famiglia al programma di SHC/numero proposte
- 3) Numero accessi in PS o ricovero in reparti di degenza per la durata del periodo di presa in carico
- 4) Coefficiente di intensità assistenziale (accessi medici-infermieri/giornate di presa in carico)
- 5) Numero pazienti affidati alla ospedalizzazione domiciliare Cure Palliative ed Hospice
- 6) Numero pazienti deceduti a domicilio/ numero totali pazienti deceduti
- 7) Numero risposte questionario di soddisfazione e grado di soddisfazione.