- Copyright - Il Pensiero Scientifico Editore downloaded by IP 3.139.233.43 Fri, 26 Apr 2024, 01:16:16

Il Progetto HuCare
(*Humanization of Cancer Care in Italy*)

Intervista a
Rodolfo Passalacqua
e ***Caterina Caminiti****

Oncologia Medica
Istituti Ospitalieri di Cremona

**UO Ricerca e Innovazione*
Azienda Ospedaliera di Parma

Come nasce e perché il progetto HuCare?

Il progetto HuCare, *Humanization in Cancer Care*, vuole promuovere la umanizzazione dell'assistenza offerta ai pazienti oncologici in Italia. La letteratura dimostra che una proporzione considerevole di pazienti con cancro sviluppa disagio psicologico (ansia e/o depressione) in conseguenza della malattia o delle cure, che spesso i pazienti non ricevono informazioni sufficienti circa i diversi aspetti della loro malattia e delle cure per una impreparazione dei sanitari a comunicare in modo efficace. Inoltre, i malati e le loro famiglie si trovano ad affrontare difficoltà di natura sociale che richiedono supporti specifici (ad es. alloggio, trasporto, intervento dell'assistente sociale), problemi essenziali che però frequentemente rimangono irrisolti, anche perché raramente segnalati dagli utenti stessi. La *dimensione psicosociale* della malattia risulta strettamente correlata alla dimensione medica: di fatti, è stato dimostrato che influenza molteplici aspetti quali i sintomi, la capacità di affrontare la malattia, il coinvolgimento decisionale del paziente, il suo grado di soddisfazione e l'adesione terapeutica.

Quali sono gli obiettivi e come si sviluppa il progetto?

Il progetto intende migliorare lo stato psicosociale dei pazienti attraverso l'implementazione negli ospedali di interventi di dimostrata efficacia, selezionati già da una task-force dell'AIOM sin dal 2006. Le tre grandi aree su cui si è intervenuto sono: il miglioramento della comunicazione e della relazione tra paziente e operatori sanitari, la soddisfazione dei bisogni informativi dei malati, il rilevamento tempestivo e routinario del disagio psicologico e dei bisogni sociali, un nuovo ruolo degli infermieri di oncologia.

Lo studio, che si è appena concluso, ha avuto la durata di tre anni, e ha visto la partecipazione di 33 oncologie situate prevalentemente in Lombardia. La metodologia seguita è quella descritta in letteratura per gli studi di implementazione, in cui fondamentalmente si attua un'attenta analisi del contesto di ogni centro e un diretto coinvolgimento di tutti gli operatori, al fine di identificare le barriere all'introduzione degli interventi previsti e condividere le possibili soluzioni da adottare. Durante l'attuazione dello studio sono stati forniti ai centri diversi tipi di supporto da parte di infermieri, psicologi e sociologi del Gruppo di Coordinamento del progetto e strumenti di lavoro indispensabili per favorire il cambiamento.

Per i centri partecipanti, il progetto ha rappresentato una grande opportunità di intraprendere un processo di miglioramento verso l'umanizzazione dell'assistenza, ponendo al centro anche i bisogni informativi e psicosociali dei pazienti.

Relativamente alla prima grande area, in che modo il progetto HuCare vuole favorire la comunicazione medico-paziente?

Fondamentalmente attraverso due interventi di dimostrata efficacia: la formazione alla comunicazione per gli oncologi e per gli infermieri e la lista di domande per i pazienti. La letteratura dimostra che le abilità comunicative dei professionisti sanitari possono essere apprese, e che l'effetto della formazione perdura nel tempo. Il progetto ha previsto un corso di formazione per oncologi finalizzato al miglioramento delle loro competenze comunicative. Per quanto riguarda invece la lista di domande, bisogna considerare che i pazienti sono spesso reticenti a fare domande al medico. È stato dimostrato che l'uso di una lista di possibili domande consegnata al paziente prima della visita con l'oncologo porta a un miglioramento della comunicazione secondo indicatori oggettivi e soggettivi. Il progetto ha previsto l'uso presso tutti i centri di una lista di domande validata in Italia secondo le indicazioni della letteratura.

Una ulteriore area critica sembra essere, come dicevate, quella dell'informazione al paziente e della sua educazione

Nonostante la maggior parte dei pazienti oncologici desideri ricevere informazioni accurate sui diversi aspetti dalle malattia, troppo spesso questo bisogno rimane inascoltato. Si sa che le informazioni devono essere date non solo dal medico ma anche dall'infermiere che è spesso anche la figura più vicina al malato. Il progetto mira a garantire la corretta informazione ed educazione dei pazienti tramite l'attuazione di un percorso fatto da tre interventi specifici:

1. l'infermiere di riferimento, incaricato di accogliere il paziente in reparto, analizzare e rispondere al suo bisogno, orientarlo e assicurare che segua tutte le procedure previste dal protocollo;
2. istituzione del PIS (Punto Informativo e di Supporto), ossia uno spazio fisico gestito da personale infermieristico specializzato al quale deve essere garantito l'accesso a tutti i nuovi

- Copyright - Il Pensiero Scientifico Editore downloaded by IP 3.139.233.43 Fri, 26 Apr 2024, 01:16:16

pazienti almeno per un primo colloquio;

3. la formazione per infermieri ossia l'attuazione di un programma formativo rivolto agli infermieri dei centri aderenti al fine di migliorare la relazione col paziente e la gestione dei bisogni informativi.

Che ruolo hanno le terapie di supporto nel contesto di una cura più umana alla persona sofferente di tumore?

Quando parliamo di cure più umane ci riferiamo in buona parte anche a terapie di supporto. Molte delle cure psicosociali sono di "supporto" alle cure tradizionali antineoplastiche. Basti pensare al sostegno psicologico per ridurre l'ansia e la depressione, ma anche al ruolo chiave del'informazione e dell'educazione dei malati e dei familiari. Un malato istruito e adeguatamente informato è in grado di gestire molto meglio gli effetti collaterali della terapia: dalla nausea/vomito alle complicanze intestinali (talora molto gravi e pericolose per la vita) a quelle infettive. Ma non solo, come riportato in vari studi, l'informazione ha anche lo scopo di preparare i pazienti al loro percorso di cura, favorire l'adesione terapeutica, aiutarli ad adeguarsi alla nuova situazione e ove possibile facilitare la guarigione. Per tale motivo, nel nostro progetto HuCare è stata introdotta la figura dell'infermiere di riferimento, che fornisce indicazioni e consigli, soprattutto riguardo aspetti attinenti alla vita quotidiana, come i sintomi, la gestione degli effetti collaterali del trattamento, le questioni familiari, ecc., dedicando al paziente il tempo necessario e utilizzando il linguaggio appropriato alle sue capacità di comprensione, contribuendo così anche a rinforzare e chiarire quanto riferito dall'oncologo durante la visita.

Nella vostra esperienza, con quale frequenza il malato soffre disagi evitabili per la mancata somministrazione di terapie specifiche?

Almeno 1/3 dei pazienti con cancro ha disagi che potrebbero essere evitabili o nettamente ridotti nelle loro conseguenze se adeguatamente trattati. Quello che rileviamo più spesso è la mancata educazione dei malati e dei care-givers alla prevenzione e gestione delle complicanze. Faccio 2 esempi: un malato che arriva in ospedale dopo 3-4 giorni di diarrea e stomatite da chemioterapia, con grave disidratazione e squilibrio elettrolitico oppure un altro caso in cui insorge febbre dopo 8-10 giorni dalla terapia (dovuta al calo dei globuli bianchi), senza aver iniziato cure tempestive. Le conseguenze spesso gravissime di entrambe queste situazioni (purtroppo frequenti nella pratica clinica) sarebbero ridotte o annullate solo con una migliore informazione e comunicazione fra sanitari e fra loro e i pazienti. •

Il Progetto HuCare è svolto in collaborazione con l'Associazione Italiana di Oncologia Medica (AIOM).