

La rete delle cure palliative a Modena

L'assistenza oncologica domiciliare a Modena nasce con la legge regionale n. 29 del 1994 e con il programma attuativo del maggio 1995 che istituisce i NODO (Nuclei Organizzativi Domiciliari Oncologici) in tutte le ASL della Regione. Questa legge diventa dunque operativa in tutta la regione, ma sicuramente trova nella ASL di Modena una realizzazione particolarmente completa ed originale, favorita da una presenza molto modesta e discreta delle associazioni di volontariato che operano in questo settore e dall'impegno forte della medicina generale che coglie in questa legge un'occasione importante di valorizzazione della propria professionalità.

Proprio la positiva esperienza del NODO, in modo particolare l'esperienza di Modena, ha indotto la Regione Emilia a procedere a una riorganizzazione di tutta l'assistenza domiciliare, utilizzando come modello di riferimento il NODO nelle cure domiciliari.

Il modello organizzativo

Il NODO ha un'organizzazione distrettuale di cui fanno parte i MG del distretto aderenti al progetto, l'équipe infermieristica di distretto, il responsabile organizzativo, che normalmente è il responsabile della medicina di base, l'oncologo di riferimento.

Il NODO è composto da:

- un'équipe minima che interviene al domicilio del paziente (MG responsabile terapeutico e infermiere di distretto);

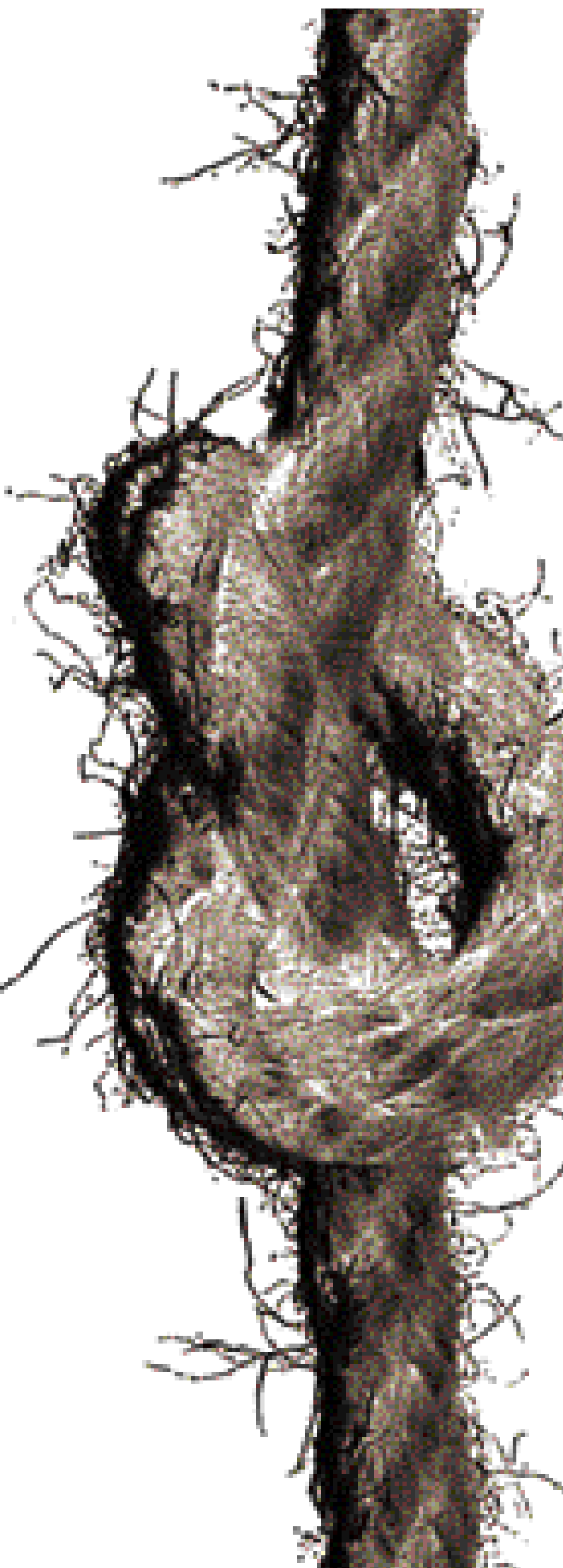


Tabella 1 NODO: il ruolo del MG

Nel NODO il MG assume il ruolo di Responsabile Terapeutico ed ha questi compiti:

- predisporre il piano terapeutico, nonché in collaborazione con l'équipe, il piano di lavoro;
- informa la famiglia ed il paziente dei contenuti del piano, assicurando il suo personale intervento in tempi e modi predeterminati;
- assicura la reperibilità dalle 8 alle 20;
- interviene secondo i protocolli terapeutici selezionati dalla CADO della propria AUSL;
- cura i rapporti con altri eventuali sanitari;
- prescrive farmaci e/o altre terapie necessarie;
- relaziona periodicamente al Responsabile Organizzativo e comunque alla fine dell'assistenza, sulla base della documentazione clinica e infermieristica.

- il ROAD (responsabile organizzativo) che si occupa della fornitura degli ausili, delle consulenze specialistiche e dei farmaci e naturalmente presiede all'organizzazione nel suo complesso dell'assistenza domiciliare;

- l'oncologo, che viene coinvolto al momento dell'attivazione del caso per dare il parere favorevole all'apertura dell'assistenza domiciliare, per definire con il MG il piano terapeutico e per fornire consulenza al MG, se questo la richiede, nella fase di gestione del caso.

Il caso viene segnalato dall'ospedale o dal MG al Servizio infermieristico che organizza la prima visita al letto del malato (in ospedale o al domicilio del paziente) con la presenza di MG, infermiere e on-

cologo. In questa occasione viene predisposto il piano terapeutico e assistenziale.

L'équipe minima (MG-infermiere) si incontra periodicamente per verificare l'andamento del piano assistenziale. Il servizio infermieristico è presente dalle 8 alle 17, sabato compreso. Svolge le attività previste nel piano assistenziale, concordate con il responsabile terapeutico (fleboclisi, nursing, gestione di alimentazione enterale e parenterale, pompe-siringa, educazione alla famiglia etc..) e può essere contattato per situazioni urgenti. In tabella 1 sono riassunti i compiti del medico generale, responsabile del caso.

Sono possibili consulenze specialistiche al letto del malato (oncologo, anestesista, fisiatra, cardiologo, urologo), che peraltro sono sempre state particolarmente limitate.

Sono possibili prelievi emato-chimici a domicilio e in alcuni distretti sono previsti percorsi particolari in ospedale per accertamenti specialistici (Rx ed ecografie).

La legge prevedeva sia la presenza di NODO di MG che del volontariato, ma l'adesione massiccia dei nostri MG (anche grazie a un'intensa opera di sensibilizzazione della FIMMG e di formazione della SIMG) ha contenuto la presenza del privato sociale e ha permesso una diffusione omogenea del NODO dei MG in tutti i distretti ASL (fig. 1).

I dati di attività

I dati di attività qui riportati sono stati elaborati dalla dirigente del Servizio Infermieristico dell'ASL di Modena Giuliana Bulgarelli e utilizzano gli indicatori di verifica stabiliti dalla legge regionale.

- Indicatori di qualità tecnico-professionali: stato di salute (KPS), ricoveri ospedalieri, durata assistenza e luogo del decesso, accessi domiciliari, ecc.

- Indicatori organizzativo-gestionali: tempi di attesa, progressivo casi trattati, numero operatori e professionalità, tempo di assistenza diretta/indiretta, ecc.

I pazienti assistiti nell'anno 2000 sono stati 971, i pazienti "in linea" 132.

Il trend di pazienti assistiti dal 1996 al 2000 è an-

Fig. 1 NODO in provincia di Modena

Distretto	Medici aderenti ai NODO	Totale MMG	% adesione MMG ai NODO
Carpi	75	76	99%
Mirandola	57	63	90%
Modena	114	151	75%
Sassuolo	80	87	92%
Pavullo	25	26	96%
Vignola	48	60	80%
Castelfranco	41	43	95%
Totale Provincia	440	506	87%

18 Fig. 2 Attività del NODO: gli accessi domiciliari

Distretto	Accessi RT	Accessi IP	Accessi OTAA	Accessi Spec.	Totale Accessi
Carpi	2.254	3.425	45	201	5.925
Mirandola					0
Modena MMG	2.283	5.358	1.322	97	9.060
Modena LILT	500	887	281	32	1.700
Sassuolo	2.698	3.905	0	162	6.765
Pavullo	426	956	0	13	1.395
Vignola MMG					0
Vignola ANT					0
Castelfranco E.	810	903	nr	46	1.759
Totale Pr ovincia	8.971	15.434	1.648	551	26.604

dato gradualmente aumentando da 461 a 971 e questo dimostra un servizio e dei professionisti impegnati a migliorare il livello di copertura assistenziale e un'augmentata fiducia da parte della popolazione: complessivamente nei 5 anni presi in esame (1996-2000) abbiamo assistito 4.000 pazienti.

La quota di pazienti deceduti a domicilio (75%) è un indicatore importante della validità del servizio svolto perché ne indica la capacità di far fronte alle situazioni critiche che spesso si presentano in questi pazienti e di fornire adeguata assistenza. Del restante 25% che è stato ricoverato, il 72% è deceduto dopo un ricovero inferiore ai 7 giorni, ad indicare che il ricovero è stato determinato dall'avvicinarsi del momento agonico del paziente e non per l'inadeguatezza dell'assistenza domiciliare, ma da opportunità o da problemi psicologici dei familiari.

Gli accessi domiciliari testimoniano una enorme quantità di lavoro da parte di MG e infermieri (fig. 2): 26.604 accessi in totale nel solo anno 2000; il medico ha visitato il paziente in media ogni 5 giorni e l'infermiere ogni 3 giorni; segnalano 551 accessi specialistici (lo specialista è presente, ma in modo limitato) e 1.648 accessi di personale di assistenza, a testimonianza che almeno in un distretto

si è riusciti a creare un rapporto con il sociale. Il numero medio di giorni di presa in carico è stato 60.

Il numero di ricoveri è stato limitato: 3.757 gg. di ricovero su 43.713 gg. totali di assistenza domiciliare, per cui, se consideriamo il ricovero ospedaliero un indicatore di insufficienza dell'assistenza domiciliare possiamo considerare raggiunto l'obiettivo di assistere a domicilio i nostri pazienti terminali.

La percentuale di assistiti nel NODO sui deceduti per tumore (49% in provincia) indica che l'assistenza a domicilio al malato terminale è una realtà molto concreta, superiore sia alla media della copertura regionale che agli obiettivi regionali e rappresenta sicuramente un livello di copertura assistenziale su tutta la popolazione di oncologici terminali che riteniamo abbia pochi confronti sia in Italia che all'estero (fig. 3).

Questo sta a testimoniare le enormi potenzialità che ha la medicina generale, dotata di opportuni strumenti, nell'offrire servizi importanti a grandi quote di pazienti.

Gli elementi di forza del nostro modello organizzativo

1. Copertura territoriale, favorita dalla rete dei MG, che consente a un elevato numero di pazienti di accedere a cure palliative domiciliari
2. Continuità di cura del paziente e della famiglia, dalla fase di avvio dell'assistenza, ai momenti di crisi, alla morte, all'elaborazione del lutto. È evidente che un'équipe estranea che si fa carico del paziente negli ultimi giorni di vita ha molta più difficoltà a entrare nei meccanismi della famiglia e psicologici del paziente e difficilmente segue la famiglia nell'elaborazione del lutto.
3. Integrazione: il MG può esercitare il suo ruolo di responsabile terapeutico già inserito in una rete di supporti che vanno dagli specialisti, all'accesso al laboratorio e ad esami strumentali, alle dimissioni protette.
4. Équipe: per la prima volta, attraverso il NODO, il MG ha fatto l'esperienza di lavorare in équipe.

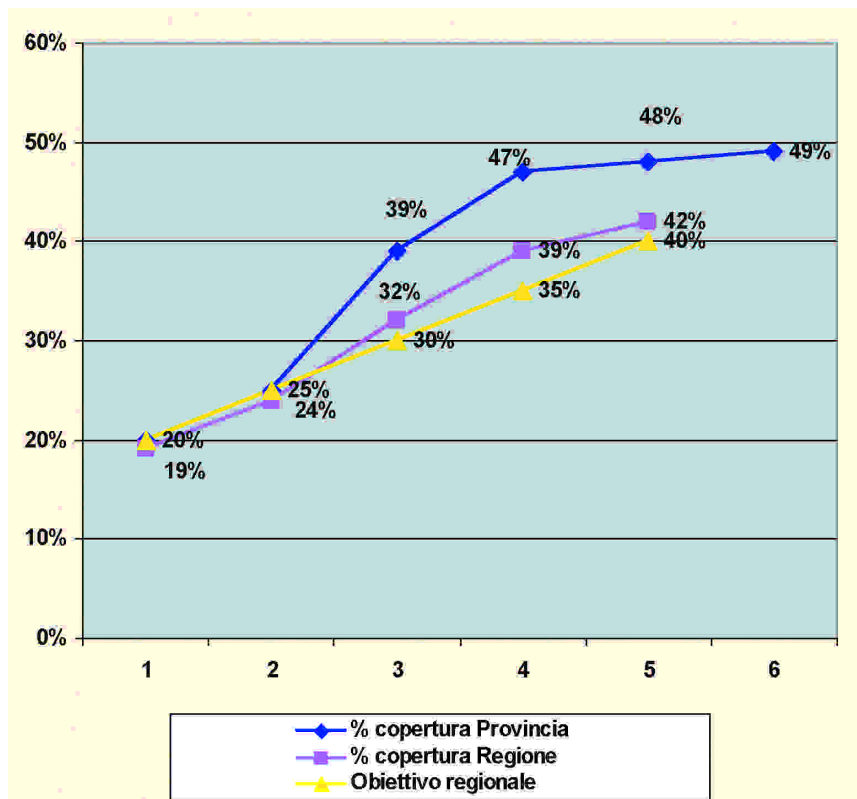


Fig. 3 Trend copertura assistenziale pazienti NODO periodo: 1995-2000

Medico e infermiere si costituiscono come nucleo minimo sul singolo paziente e sul singolo programma e organizzano con notevole autonomia il loro lavoro e la comunicazione.

Criticità

Disomogeneità di applicazione del modello tra distretti: non in tutti i distretti è presente l'infermiere dedicato al singolo caso (gli infermieri ruotano continuamente sui casi e questo è un ostacolo alla formazione dell'équipe); dimissioni protette; i percorsi preferenziali per gli esami in ospedale non sono presenti ovunque con le stesse caratteristiche. Disomogeneità tra MG: gli infermieri devono interagire con MG che hanno stili operativi differenti tra loro, diversa sensibilità, diversi livelli motivazionali.

La formazione continua: è indispensabile per uniformare verso l'alto il livello di intervento. La costruzione di un processo formativo continuo che riesca a coinvolgere tutti gli operatori del servizio (MG e infermieri) è un problema complesso, che richiede risorse umane e finanziarie.

La continuità assistenziale: attualmente l'assistenza dei medici è garantita secondo i canoni della convenzione; gli infermieri sono presenti dalle 8 alle

17; non in tutti i distretti è garantita l'assistenza infermieristica per le urgenze la domenica mattina. La maggioranza dei ricoveri di pazienti nel NODO avviene di notte o la domenica, la continuità assistenziale è un punto nodale per l'efficacia e la qualità del servizio.

19

Prospettive future

Hospice e unità di cure palliative di 2° livello

Il programma sulla rete delle cure palliative deliberato dalla nostra giunta regionale nel marzo 2000, che istituisce le unità di cure palliative di 2° livello e gli hospice, pone importanti problemi di riorganizzazione della rete domiciliare.

I provvedimenti della giunta regionale si inseriscono in una realtà di assistenza al terminale molto ricca e importante, l'hospice e le unità di cure palliative devono inserirsi in questa realtà fornendole ulteriori elementi di potenziamento e qualificazione. Per ciò che riguarda l'hospice residenziale pensiamo a una struttura diretta dal MG che sappia essere di supporto alla rete domiciliare nel caso in cui la famiglia presenti momenti di difficoltà o quando abbiamo pazienti soli, che non è possibile assistere a domicilio.

Continuità assistenziale

Un altro punto su cui ci sentiamo impegnati a fare proposte è quello della continuità assistenziale: la presenza sicura di un medico preparato ad affrontare queste situazioni la notte e i giorni festivi è garanzia di efficacia del nostro servizio.

Rapporto con il volontariato

La comparsa di associazioni private no-profit sempre più invadenti nel campo dell'assistenza domiciliare pone dei problemi al lavoro del nostro servizio che entra in un regime di concorrenza. L'impegno a risolvere alcuni punti nodali della nostra assistenza (vedi continuità assistenziale) testimoniano il nostro impegno a salvaguardare e potenziare un servizio che ha determinato una valorizzazione della nostra professionalità sia nei confronti dell'azienda che dei nostri pazienti.