



Prestigioso riconoscimento della Regione Lombardia alle U.O.C. Oncologia di Desio e Vimercate che hanno fatto scuola nel processo di umanizzazione dell'assistenza nei reparti

Il Progetto HuCare: la conclusione di un percorso che...continua!

È andata. Dopo tre anni lavoro, il 6 ottobre, al meeting del Circolo della Stampa di Milano "Il progetto HuCare: risultati e prospettive", si è chiusa, alla presenza della Direzione Generale Sanità della Regione Lombardia, l'avventura legata al Progetto HuCare.

Era un progetto che sembrava un po' "prezioso", a detta di alcuni.. Si proponeva, sotto l'egida della Regione Lombardia e del Ministero della Salute, di introdurre, implementare e consolidare in prassi, una serie di attività di EBM che avrebbero indubbiamente migliorato (vedi gli studi clinici randomizzati dedicati nei primi anni del 2000) il percorso terapeutico del malato oncologico.

Questi erano gli steps fondamentali del progetto:

1. Formare, con corsi residenziali differenziati, il personale medico ed infermieristico delle UU.OO di oncologia aderenti, alla corretta relazione di aiuto
2. Introdurre la documentazione utile a rilevare il fabbisogno informativo, psicologico



e socio-economico delle persone malate e delle loro famiglie

3. Introdurre la figura dell'Infermiere di Riferimento, referente del percorso educativo della persona che inizia una linea terapeutica oncologica, con cui effettua un colloquio personalizzato prima e dopo il primo ciclo di cura
4. Istituire il Punto Informativo di Supporto, locale dedicato ai colloqui infermiere-paziente/famiglia, oltre che alla raccolta del materiale divulgativo/informativo.
5. Inserire il supporto di uno psicologo per i pazienti nei quali il distress psicologico viene palesato dai questionari di valutazione o per quelli che lo possono richiedere
6. Rendere visibile tutto il percorso e le attività educative correlate, all'interno della documentazione medica ed infermieristica (in largo anticipo su quelle che poi sarebbero state le richieste di Joint Commission, standards PFE).

Le UU.OO. di Oncologia di Vimercate e di Desio sono state accreditate e certificate dal Progetto HuCare con il massimo dei voti, durante una visita ispettiva in cieco (preavviso di due ore!), nella quale tutta la tracciabilità del percorso è stata rilevata in modo positivo ed obiettivo nelle cartelle dei pazienti.

Fin dall'inizio abbiamo pensato, con il dottor

Fagnani e i nostri collaboratori, che potevano essere obiettivi alla nostra portata. Bisognava iniziare un percorso, analogo a quelli di qualità, che doveva necessariamente passare attraverso un'analisi del contesto esistente, una progettazione di cambiamenti, la loro introduzione e la loro verifica, prima di rivalutare se erano idonei o meno al processo e all'obiettivo da raggiungere. Rivederli in seguito, insieme a tutti gli attori coinvolti, prima della loro definitiva applicazione.

continua a pag. 2

SOMMARIO

N. 3

- *L'eccellenza ospedaliera al servizio della persona* 16 pag.
- *A Desio è in funzione una delle poche ecoendoscopie in Lombardia* 6 pag.
- *L'esperienza del dottor Mariani nella lettura degli elettroencefalogrammi pediatrici* 9 pag.
- *Una grande famiglia nella quale il gesto del dono è un atto quotidiano di grande attenzione alla persona* 17 pag.
- *Ci scrivono* 19 pag.





Grande soddisfazione personale quando, dopo il primo anno dall'inizio del progetto, insieme ai colleghi coordinatori dei Day Hospital di Cremona e Gorgonzola, che come noi erano già riusciti ad introdurre il progetto, sono stato chiamato a partecipare al gruppo di coordinamento. Avremmo dovuto portare il nostro sostegno agli altri 29 Centri oncologici, regionali ed extra regionali, al fine di aiutarli, esportando la nostra esperienza nell'introdurre i cambiamenti; reparto "pilota" in un progetto pilota.

Questa rete che si è venuta a creare ha dato una vera spinta al progetto HuCare, ha sostenuto i colleghi di altre oncologie nell'affrontare le difficoltà locali, con mezzi e metodi propri di ogni UO, ma conservando i canoni richiesti dal progetto.

Così come è stato stimolante e gratificante, all'interno del nostro Dipartimento Oncologico, il lavoro messo in comune con Desio ed adattato alle due diverse realtà, grazie alla collaborazione della collega Betty Papini. Sono state coinvolte le equipe medica ed infermieristica di Vimercate e di Desio, che attraverso incontri comuni cadenzati, hanno introdotto progressivamente le modifiche richieste dal progetto, predisponendo persino le opportune modulistiche (basti pensare al grande lavoro di preparazione, da parte degli infermieri, degli opuscoli utilizzati per i pazienti, specifici per ogni linea terapeutica).

Non è stato semplice: cambiamenti così radicali devono passare necessariamente attraverso

il coinvolgimento e la condivisione di tutti gli operatori, che devono sentirsi partecipi di un progetto e non solo informati, attori e non semplici comparse. Solo in questo modo un progetto di cambiamento organizzativo e assistenziale può trasformarsi in prassi consolidata.

Per dare un'idea dell'impatto nel quotidiano, anche in termini di risorse umane, in quasi 18 mesi nelle due U.O. di Vimercate e Desio, i colloqui personalizzati infermiere/paziente sono stati circa 1.100, con circa 600 questionari elaborati, dai quali sono stati avviati a supporto psicologico il 19% dei pazienti. Con il sostegno dello Sportello Previdenziale dell'Associazione Claudio Colombo per l'Oncologia - Onlus (1250 accessi alle pagine dedicate all'interno del sito!) abbiamo potuto fornire informazioni e sostegno ai bisogni sociali dei nostri pazienti e delle loro famiglie, come ad esempio le necessità di trasporto per le cure. Un puzzle complicato, quello dell'assistenza globale al malato oncologico, nel quale il tassello del Progetto HuCare, ormai consolidato, sarà fondamentale tra tutti quelli messi fino ad ora a disposizione: Progetto Parrucche, La Forza e il Sorriso, lo Sportello Previdenziale, lo Sportello Psicologico, il Terzo Settore, tutti elementi che si fondono per erogare un'assi-

stenza di qualità.

Non posso non ringraziare quanti hanno permesso di realizzare questo obiettivo: dal dottor Daniele Fagnani, che ha accolto la proposta del progetto e ne ha seguito tutte le fasi, ai medici e agli infermieri delle due oncologie. Sono stati cambiamenti radicali e senza l'apporto di ognuno, non si sarebbe potuto applicare un progetto che parlava di informazione, educazione, competenze e relazione empatica. Il confronto tra responsabilità e competenze diverse ha arricchito il disegno che si andava delineando. Il supporto fornito dalla professionalità di ognuno, psicologo e data manager inclusi, ha contribuito alla realizzazione del progetto in due realtà simili ma con peculiarità proprie. Ringrazio Betty per l'ascolto e lo scambio reciproco di idee e di risposte concrete.

Chiudo con una frase di M.L. King, che ben fotografa il lavoro di questi anni: "Il cambiamento non avanza sulle ruote dell'ineluttabilità, ma giunge attraverso un continuo sforzo". E qualsiasi "isola felice" non nasce da sola, ma dal lavoro continuo di coloro che la abitano. Buon lavoro a tutti.

Raffaele Maddalena

Responsabile Assistenza Dipartimento di Oncologia

CHE COS'È HU CARE

Il progetto HuCare (Humanization of Cancer Care) ha previsto l'implementazione nei centri oncologici italiani di interventi evidence-based per migliorare lo stato psicosociale dei pazienti con cancro. È iniziato nel 2008 grazie al finanziamento del Ministero della Salute e della Regione Lombardia, ha coinvolto 29 Centri Oncologici fra Ospedali e Istituti di Ricerca e oltre 700 professionisti, medici, infermieri, psico-oncologici e altri ricercatori. Al termine di questa prima fase, i cui risultati sono stati presentati al Circolo della Stampa, sono 25 gli ospedali oncologici certificati come "più umani", 22 dei quali in Lombardia. Fra questi ci sono anche le nostre U.O. di Desio e Vimercate. La nostra Azienda è sempre stata in prima linea, ha fatto da trainer: il Direttore dell'U.O. dottor Daniele Fagnani è membro del Comitato di Coordinamento del progetto e il Coordinatore infermieristico di Oncologia Medica di Vimercate Raffaele Maddalena è nel Comitato Esecutivo. Ai centri partecipanti il progetto ha dato l'opportunità di intraprendere un percorso di miglioramento dell'assistenza psicosociale offerta ai malati e ai loro familiari con l'obiettivo finale di "rendere più umano" tutto il processo di cura.

