

pubblicazioni

Migliorare l'umanizzazione dell'assistenza oncologica in Italia: il Progetto HuCare e il ruolo degli infermieri

di G.V. Donati*

Coordinatore Infermieristico, UOC Oncologia, AO Istituti Ospitalieri, CR

di R. Maddalena*

Responsabile Assistenza Dipartimentale di Oncologia, AO di Desio e Vimercate, MB

di P. Zerla*

Coordinatore Infermieristico, UOC Oncologia, AO di Melegnano, MI

*(*membri del Comitato Esecutivo del Progetto Hucare, www.hucare.it)*

PREMESSA

La diagnosi di cancro e le sue conseguenze presentano un impatto considerevole sulla vita di malati e familiari: il 34% dei malati oncologici (uno su tre) è affetto da ansia clinicamente significativa o depressione (da trattare come malattie a sé). È dimostrato che questo influenza negativamente la capacità di affrontare la malattia e può ridurre il grado di adesione terapeutica.

Molti studi dimostrano invece che diverse tipologie d'intervento possono migliorare significativamente lo stato psico-sociale di pazienti e familiari e la dimensione psico-sociale della malattia risulta strettamente correlata alla dimensione medica: è stato dimostrato, infatti, 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.

L'obiettivo finale del Progetto Hucare è quindi quello di ridurre il disagio psicologico dei pazienti oncologici e aumentare l'adesione alle cure tramite interventi di dimostrata efficacia per identificare precocemente le persone più vulnerabili e migliorare il loro stato di salute psicosociale.

IL PROGETTO

Il progetto HuCare, Humanization in Cancer Care,

inteso a promuovere la umanizzazione dell'assistenza offerta ai pazienti oncologici in Italia, nasce dalla consapevolezza che i pazienti non hanno bisogno solo di prestazioni diagnostiche e terapeutiche, ma presentano anche esigenze emotive e sociali, che devono essere comprese alla stessa stregua dei sintomi della malattia normalmente considerati.

La letteratura dimostra infatti che una proporzione considerevole di pazienti con cancro sviluppa disagio psicologico (ansia e/o depressione) e che spesso i pazienti ritengono di non ricevere informazioni sufficienti circa i diversi aspetti della loro malattia; inoltre, spesso i malati e le loro famiglie si trovano ad affrontare difficoltà di natura sociale, e che frequentemente rimangono irrisolti o non segnalati, che richiedono supporti specifici (es. alloggio, trasporto, intervento dell'assistente sociale).

Il progetto HuCare intende migliorare lo stato psico-sociale dei pazienti attuando interventi di dimostrata efficacia, selezionati da una task-force dell'AIOM.

Le tre grandi aree su cui si intende intervenire sono: il miglioramento della comunicazione e della relazione tra paziente e operatore sanitario, la soddisfazione del bisogno informativo del malato, il rilevamento tempestivo di distress psicologico e dei bisogni sociali.

Lo studio, co-finanziato dal Ministero della Salute e da Regione Lombardia, ha la durata di tre anni, e vede la partecipazione di 30 centri oncologici, situati prevalentemente nell'Italia del centro-nord.

La metodologia seguita è quella descritta in letteratura per gli studi di implementazione, in cui fondamentalmente si attua una 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 vengono forniti ai

centri diversi tipi di supporto da parte di infermieri, psicologi e sociologi del Gruppo di Coordinamento del progetto, con corsi di formazione e con strumenti di lavoro indispensabili per favorire il cambiamento.

Per i centri partecipanti, il progetto rappresenta una grande opportunità di intraprendere un processo di miglioramento verso l'umanizzazione dell'assisten-

za, ponendo al centro anche i bisogni informativi e psicosociali dei pazienti.

Si tratta di uno studio osservazionale di implementazione, cioè volto a favorire l'introduzione di interventi di dimostrata efficacia nella realtà locale: coordinatore nazionale è il prof. Rodolfo Passalacqua, dell'Azienda Istituti Ospitalieri di Cremona e sono coinvolti, nei 30 centri, circa 600 professionisti.

LE AREE DI INTERVENTO

1. Comunicazione tra medico e paziente

- Garantire la partecipazione dei medici dei centri aderenti, almeno il 75%, ad un corso di alta formazione specifico di 3 giorni per migliorare le competenze comunicative.
- Definire e validare una lista di domande da fornire ai pazienti per facilitare il colloquio con l'oncologo all'inizio dell'iter diagnostico-terapeutico e identificare le modalità che favoriscono l'utilizzo di queste domande nella pratica.

2. Informazione ed educazione sanitaria

- Garantire la partecipazione degli infermieri dei centri aderenti, almeno il 75%, a un corso di formazione, di 2 giornate, per migliorare le competenze informative.
- Istituire in tutti i reparti di oncologia un Punto di Informazione e Supporto (PIS), gestito da personale infermieristico appositamente formato, dotato di una biblioteca per pazienti con materiale informativo specifico in diversi formati (cartaceo, video, ecc.), con accesso a internet e a banche dati per pazienti.
- Assicurare che ad ogni paziente venga assegnato un infermiere referente di riferimento per l'informazione-educazione, almeno nel primo ciclo di cure.

3. Supporto psicosociale

- Garantire l'attuazione dello screening del disagio psicologico tramite una scala comune, validata a livello nazionale, da utilizzare in tutti i reparti oncologici italiani.
- Garantire la rilevazione dei bisogni sociali, tramite una checklist validata, da utilizzare in tutti i reparti oncologici italiani.
- Ai pazienti con disagio psicologico moderato-grave (circa 34% dei malati) dovrà essere avviato a consulenza e cure psicologiche. Stessa cosa per i bisogni sociali che dovranno essere presi in considerazione insieme alle altre cure.

IL METODO

1. Riassumere le evidenze

- Identificare gli interventi associati al miglioramento degli outcome, selezionare gli interventi che presentano i maggiori benefici e le minor barriere, convertire gli interventi in comportamenti.

2. Identificare barriere locali all'implementazione

- Osservare il personale mentre esegue gli interventi, verificare il processo passo dopo passo per identificare i difetti in ogni step dell'implementazione.

3. Misurare la performance

4. Assicurare che tutti i pazienti ricevano gli interventi

IL RUOLO DELL'INFERMIERE

Fin dal primo accesso in ospedale, i pazienti possono trarre grandi benefici dal supporto costante di un professionista che li guidi nel loro iter diagnostico-terapeutico.

L'infermiere è considerato dai pazienti una figura chiave nel loro percorso informativo-educativo, e il supporto di un infermiere specializzato è stato dimostrato capace di ridurre il distress psicologico [Piredda 2008, McHardle].

Alla luce di queste considerazioni, il progetto HuCare prevede che ad ogni "nuovo" paziente, preso in carico dalla struttura oncologica e che inizi un percorso di cura, venga assegnato un "Infermiere di Riferimento" (IdR) per il primo ciclo di cure. Il medico oncologo, durante la prima visita, ha il compito di preannunciare ai pazienti che verranno affiancati da un IdR, di chiarirne il ruolo e, nei centri dove l'organizzazione lo permette, l'oncologo presenta personalmente al paziente l'infermiere che gli è stato assegnato. All'interno del progetto, le modalità di assegnazione dell'IdR e di contatto col paziente sono lasciate a discrezione dei centri, purché esplicitate nella parte specifica del Manuale Operativo dell'U.O. A questo proposito vale la pena di sottolineare che, da almeno un decennio, le organizzazioni infermieristiche nordamericane (Oncology Nurses Society e American Nurses Association tra le prime, nonché da alcuni anni anche l'European Oncology Nurses Society) hanno dato molto rilievo al ruolo educativo dell'infermiere. Anche in Italia, nel Codice Deontologico così come nel profilo professionale dell'infermiere, si parla chiaramente di competenze di natura tecnica, relazionale, educativa. Anche nel preambolo al Codice, il Patto Infermiere-Cittadino, si possono trovare tutte le competenze riconosciute ed esplicitate nel Progetto HuCare: il presentarsi all'utente, il fornire informazioni specifiche, l'individuare i bisogni, l'insegnare uno stile di vita adeguato ed opportuno, vengono chiaramente evidenziati e, di fatto, rappresentano gli standards assistenziali principali cui attenersi nello svolgimento della professione infermieristica.

Va rimarcato, pertanto, il rilievo dato dal progetto alla centralità del ruolo infermieristico; infatti, all'in-

terno del Progetto HuCare, l'IdR ha la funzione di accompagnare l'utente ed il familiare, prima che inizi il 1° ciclo di cure, in un ambiente idoneo (individuato come PIS, Punto Informativo di Supporto), un locale dedicato, e, una volta entrato in relazione con la persona, spiega i possibili effetti collaterali delle terapie ed offre la sua professionalità per la prevenzione, l'individuazione e la cura degli effetti secondari stessi. Successivamente, prima del secondo ciclo di cure, lo stesso IdR effettua un secondo colloquio, di verifica, che prevede la distribuzione dei due questionari (PDI e NEQ*) che verranno poi elaborati e valutati da psicologo (PDI) ed IdR stesso (NEQ), per la presa in carico precoce di eventuali bisogni psicosociali. Elaborato il NEQ, l'IdR, con il supporto del Coordinatore, potrà sottoporre all'attenzione del medico quei bisogni che necessitano di consulenze interne o di sostegno sociale (ad es. per trasporti, assistenza domiciliare, assistenza sociale, religiosa, etc.), affiancando, alle competenze di Ospedale e Comuni, anche il supporto del Terzo Settore, ove attivabile.

Va sottolineato che per meglio affrontare la relazione, il Progetto ha introdotto dei corsi di formazione specifici, obbligatori per almeno il 75% dell'equipe assistenziale, rivolti a medici ed infermieri, in incontri separati poiché diverse sono le competenze, i ruoli e le problematiche che ne derivano.

Il programma formativo (due giorni per gli infermieri e tre giornate per i medici) prevedeva lezioni teoriche, lavori di gruppo, esercizi su ascolto attivo e sulla comunicazione non verbale, confronti/dibattiti, role-playing.

Sicuramente l'applicazione del Progetto HuCare ha determinato un impatto importante nell'organizzazione delle strutture coinvolte, che, pur avendo ampi margini di elasticità e di libertà organizzativa, hanno dovuto modificare, con un approccio multidisciplinare, la propria strutturazione per aderire agli standards richiesti.

Ma sia la formazione specifica che il rilievo dato al ruolo dell'IdR, ha permesso al gruppo infermieristico di far emergere la creatività e l'iniziativa; con entusiasmo ed energia gli infermieri e i loro coordinatori hanno affrontato i cambiamenti mostrando

*PDI, Psychological Distress Inventory - NEQ, Needs Evaluation, Questionnaire

adattabilità, responsabilità ed impegno.

In altre parole, il Progetto HuCare ha immesso nuova linfa nella difficile strada della motivazione del personale, specie quando si parla di ambito oncologico, con operatori a rischio di rapido burn-out.

LA RETE DI SOSTEGNO

Nella seconda fase del progetto, con l'avvio dei corsi di formazione, sono stati previsti degli incontri presso ogni centro aderente al progetto: gli incontri, organizzati dal Comitato Esecutivo del Progetto HuCare, hanno avuto lo scopo di effettuare un'analisi del contesto, costruire la matrice tempi-attività e verificare l'applicabilità dei manuali operativi.

Dal confronto professionale realizzato sono nati i manuali operativi specifici, dove viene descritta l'implementazione del Progetto per ogni centro.

Con il Progetto HuCare si è creata una rete di relazioni che ha messo in gioco l'esercizio della professione, costruendo una realtà uniforme di comportamenti, di azioni, di relazioni basate su evidenze scientifiche.

L'organizzazione dell'assistenza infermieristica si realizza accanto al paziente in una relazione in cui gli interlocutori hanno pari dignità: la persona malata, consapevole ed informata, attrice indiscussa delle proprie vicende terapeutiche, riceve riconoscimento e sostegno da parte dell'Infermiere di Riferimento, in un percorso di alleanza terapeutica che conduce entrambi verso comportamenti e decisioni consapevoli. L'assistenza infermieristica viene qui intesa come vera e propria scienza prescrittiva, come una professione che, sulla base di acquisite e consolidate conoscenze scientifiche, prescrive e pratica attività indirizzate al benessere della persona.

L'infermiere si pone come comunicatore, un professionista rinnovato che, attraverso il dialogo e il confronto continuo, cerca l'incontro con la persona malata "allo scopo di stabilire un'interazione efficace e personalizzata, finalizzata al soddisfacimento dei bisogni, al recupero dell'autonomia e all'adattamento allo stress che ogni malattia o forma di disagio porta con sé". Il luogo d'incontro dedicato (PIS) produce conoscenza e favorisce la comunicazione: l'infermiere si fa mediatore di questo sapere e lo indirizza verso un percorso, appunto, di alleanza terapeutica.

CONCLUSIONI

Umanizzazione è oggi un termine forse un po' abusato e che si presta a diverse interpretazioni; il rischio che si corre è di banalizzare un concetto molto profondo e ricco di significati, svuotandolo di fondamentali contenuti che devono invece poter essere riconosciuti, valutati e misurati.

Il confronto tra le diverse realtà ha dato modo di condividere un significato, al termine "umanizzazione", inteso come «sforzo comune della medicina, del sistema sanitario nel suo complesso e dei singoli professionisti, di adeguarsi al mondo (punto-di-vista) del singolo malato».

È necessario quindi che avvenga il passaggio da un modello bio-medico verso un modello bio-psi-co-sociale, ove il paziente sia un soggetto di vita e percepisca la sua centralità di paziente-persona: ma centralità del paziente significa dare la possibilità di mantenere intatta la sua dignità, la sua affettività, la sua socialità, il suo benessere psicologico.

Pertanto il personale deve essere preparato a gestire adeguatamente le "emozioni" che i malati esprimono.

Il processo di nursing, in questa prospettiva, si rivela una combinazione di scienza ed arte che permette al trattamento delle risposte umane a problemi di salute reali o potenziali.

L'approccio, nel Processo HuCare, è sistematico e al tempo stesso creativo, tiene conto della particolarità delle interazioni della persona malata con ciò che la circonda, nella sua identità e nella sua dimensione bio-psi-co-sociale.

Lo spazio relazionale del processo d'assistenza, infatti, si complica, si modifica, si semplifica e si completa nell'interazione con gli altri attori del processo, anch'essi portatori di un diverso modo di vivere e percepire il mondo.

Particolare importanza riveste anche la modalità di accoglimento ed educazione del paziente in ospedale, che risponde a molti standards di assistenza e di accreditamento (ad es. Regione Lombardia e Joint Commission International) nonché agli standards Europei di assistenza Infermieristica Oncologica.

La bibliografia è presente sul sito internet www.ipasvimi.it nella sezione "IO INFERMIERE".

BIBLIOGRAFIA

Baile WF, Aaron J. Patient-physician communication in oncology: past, present, and future. *Curr Opin Oncol*. 2005 Jul;17(4):331-5.

Beaton DE, Bombardier C, Guillemin F, Ferraz MB. Guidelines for the process of cross-cultural adaptation of self-report measures. *Spine (Phila Pa 1976)*. 2000 Dec 15;25(24):3186-91.

Caminiti C, Diodati F, Filiberti S, Marcomini B, Annunziata MA, Olari M, Passalacqua R. Cross-cultural adaptation and patients' judgments of a question prompt list for talianspeaking cancer patients. *BMC Health Serv Res*. 2010 Jan 15;10:16.

Costantini M, Morasso G, Montella M, Borgia P, Cecioni R, Beccaro M, Squazzotti E, Bruzzi P; ISDOC Study Group. Diagnosis and prognosis disclosure among cancer patients. Results from an Italian mortality follow-back survey. *Ann Oncol*. 2006 May;17(5):853-9.

Dimoska A, Tattersall MH, Butow PN, Shepherd H, Kinnersley P. Can a "prompt list" empower cancer patients to ask relevant questions? *Cancer*. 2008 Jul 15;113(2):225-37.

Fallowfield L, Jenkins V. Effective communication skills are the key to good cancer care. *Eur J Cancer*. 1999 Oct;35(11):1592-7.

Fallowfield L, Jenkins V, Farewell V, Solis-Trapala I. Enduring impact of communication skills training: results of a 12-month follow-up. *Br J Cancer*. 2003 Oct 20;89(8):1445-9.

Fallowfield L, Jenkins V. Current concepts of communication skills training in oncology. *Recent Results Cancer Res*. 2006;168:105-12.

Hagerty RG, Butow PN, Ellis PM, Dimitry S, Tattersall MH. Communicating prognosis in cancer care: a systematic review of the literature. *Ann Oncol*. 2005 Jul;16(7):1005-53.

Jefford M, Tattersall MH. Informing and involving cancer patients in their own care. *Lancet Oncol*. 2002 Oct;3(10):629-37.

McArdle JM, George WD, McArdle CS, Smith DC, Moodie AR, Hughson AV, Murray GD. Psychological support for patients undergoing breast cancer surgery: a randomised study. *BMJ*. 1996 Mar 30;312(7034):813-6.

Morasso G, Costantini M, Baracco G, Borreani C, Capelli M. Assessing psychological distress in cancer patients: validation of a self-administered questionnaire. *Oncology*. 1996 Jul-Aug;53(4):295-302.

Passalacqua R, Caminiti C, Salvagni S, Barni S, Beretta GD, Carlini P, Contu A, Di Costanzo F, Toscano L, Campione F. Effects of media information on cancer patients' opinions, feelings, decision-making process and physician-patient communication. *Cancer*. 2004 Mar 1;100(5):1077-84.

Passalacqua R, Caminiti C, Campione F, Diodati F, Todeschini R, Bisagni G, Labianca R, Dalla Chiesa M, Bracci R, Aragona M, Artioli F, Cavanna L, Masina A, De Falco F, Marzocchini B, Iacono C, Contu A, Di Costanzo F, Bertetto O, Annunziata MA. Prospective, multicenter, randomized trial of a new organizational modality for providing information and support to cancer patients. *J Clin Oncol*. 2009 Apr 10;27(11):1794-9.

Piredda M, Rocci L, Gualandi R, Petitti T, Vincenzi B, De Marinis MG. Survey on learning needs and preferred sources of information to meet these needs in Italian oncology patients receiving chemotherapy. *Eur J Oncol Nurs*. 2008 Apr;12(2):120-6.

Tamburini M, Gangeri L, Brunelli C, Beltrami E, Boeri P, Borreani C, Fusco Karmann C, Greco M, Miccinesi G, Murru L, Trimigno P. Assessment of hospitalised cancer patients'

needs by the Needs Evaluation Questionnaire. *Ann Oncol*. 2000 Jan;11(1):31-7.