

PAZIENTE ONCOLOGICO IN ETÀ EVOLUTIVA: OSTEOSARCOMA

PRESUPPOSTI

La proposta di sperimentazione per l'assistenza integrata di pazienti affetti da tumore in età evolutiva e nella fattispecie colpiti da **osteosarcoma**, muove da considerazioni cliniche **e di carattere socio-ambientali**. L'attuale sistema di assistenza evidenzia un crescente **isolamento del paziente e sfaldamento della cura**.

La complessità della rete di assistenza pubblica condiziona l'accesso a servizi fondamentali per il sostegno alle persone in condizione di sofferenza diretta e disagio. Ci si riferisce a pazienti e familiari ma anche a coloro che assistono, vista la gravità e la malformità cui bisogna far fronte. Abbiamo potuto constatare, partendo da esperienze professionali nel settore della cura e dell'assistenza, come la settorializzazione, la diversa lettura del bisogno e la distribuzione delle risorse nell'ambito dell'organizzazione quotidiana non consentano l'azione coordinata dell'intervento.

Di fatto, dall'accettazione alla dimissione, il paziente viene incanalato in un percorso terapeutico frammentato e mal coordinato. Non è sostenuto o comunque contenuto nel progetto di cura avviato. E' necessario invece aprire un **processo di programmazione, coordinamento della cura, integrato tra Istituti, servizi e reti di solidarietà**. Il criterio dovrà seguire precisamente tale sequenza. Esperienza insegna che l'efficacia dell'assistenza sanitaria passa attraverso un razionale coordinamento delle risorse disponibili.

È su tale premessa che **l'organizzazione delle risorse già presenti sul territorio** diventa obiettivo primario. Ulteriore caposaldo diventa l'azione di assistenza alla persona non autosufficiente, resa non più nei termini clinici o funzionali, ma in quelli strettamente rispondenti alla qualità della vita. Benessere non è più intendibile come assenza di patologia, ma in funzione stessa della qualità di vita. Così impostato, l'intervento dovrà collocare la persona dalla sofferenza al bisogno, contestualizzandola e soprattutto focalizzandone le funzionalità residue per potenziarle.

PROPOSTA

Si intende **avviare un sistema di azioni mirate e di intervento a supporto dell'organizzazione sanitaria caricata di una domanda che non è in grado di offrire protocolli ad hoc e in piena autonomia**. Le diverse competenze opereranno nell'adesione di un programma le cui finalità saranno:

- attivare un **MODELLO GESTIONALE** che coinvolga attori che nel territorio offrono servizi
- attivare un **SISTEMA OPERATIVO** che formalizzi procedure assistenziali a partire da esperienze settoriali viepiù estensibili, in un'ottica di miglioramento continuo
- attivare un **MODELLO INFORMATIVO TERRITORIALE** che preveda la creazione di una banca dati, la classificazione dei trattamenti e dei soggetti che ne usufruiscono, l'integrazione e la connessione tra le parti operanti nell'organizzazione
- attivare un **ORGANO DI CONTROLLO E VERIFICA** dall'intervento fino al progetto del rapporto tra enti e servizi, tra servizi e operatori, tra operatori e pazienti
- attivare **AGGIORNAMENTO E FORMAZIONE** degli operatori in sinergia con il modello ECM per la preparazione degli assistenti domiciliari, la selezione degli operatori specializzati e dei tecnici attraverso organizzazioni riconosciute
- attivare **EDUCAZIONE, DIVULGAZIONE E INFORMAZIONE**, attraverso scambi professionali, aggiornamenti con interscambio, telematica, informatica e newsletter

Per l'estensione del protocollo sperimentale, attraverso il **sistema operativo** andrà individuata la possibilità di creare in ogni struttura un **Servizio di assistenza al paziente**, con la funzione di facilitare l'accesso alla rete di servizi socio-sanitari.

Il **modello informativo** coinvolge l'utilizzo di tecnologie (telesoccorso, telemedicina, tele-assistenza) tali da assicurare la capacità di assistere domiciliariamente, alla dimissione, i piccoli pazienti e i familiari, così da impedire progressivamente i fenomeni di espulsione dal nucleo familiare e dal contesto sociale.

Nel **modello gestionale** deve essere chiaro l'intento di promuovere la crescita parallela a quella pubblica di attori che facciano parte di organizzazioni profit e non.

La sinergia di tale sistema si dirige così verso un'impostazione logistica dell'assistenza, che contenga fenomeni come l'isolamento dei pazienti, come la difficoltà di inserimento rispetto alle potenzialità di cura, come la fuga verso altre realtà regionali e nazionali. Obiettivo è soprattutto la **ricollocazione del malato** e la **riqualificazione di operatori socio-sanitari**.

L'**organo di controllo** ha una funzione precisa rispetto alle partnership, poiché è evidente come i vari cooperatori debbano essere attivi secondo comuni parametri di qualità.

OPERATIVITÀ

Sperimentare un protocollo di assistenza per pazienti oncologici di questo tipo richiede sul territorio precise partnership:

- **Fornitori e Associati:**
 - Servizi assistenza e cura: istituti di degenza e intervento
 - Servizi Informativi: rete territoriale servizi
 - Risorse strumentali
- **ASL:** Circostrizionali
- **Comune:** Dipartimento V° affari sociali
- **Regione:**
 - Dipartimento Politiche Sociali
 - Dipartimento Sanità

L'organizzazione non può altresì prescindere dall' individuare dei responsabili di settore:

- Direzione generale
- Direzione Sociale
- Direzione sanitaria
- Responsabili di Unità Operative

Condizioni necessarie per coordinare l'intervento sono:

- operare in stretto rapporto con clinici e assistenti ospedalieri e domiciliari,
- ben impostare la cura alla dimissione e organizzare dimissioni protette,
- informare il **MMG** per l'assunzione della responsabilità dell'intervento terapeutico di assistenza via via necessario.

La nostra organizzazione provvederà al coordinamento dei servizi necessari all'efficacia dell'intervento stesso.

Le varie segnalazioni arrivano alla nostra organizzazione

- dai dirigenti responsabili del reparto delle dimissioni;
- dall'ASL di appartenenza dell'utente al MMG, il quale si avvarrà del nostro servizio a seconda della sua esigenza terapeutica;
- dai Servizi sociali di zona;
- da CAD distribuiti sul territorio;

- da assistenti volontari;
- dalle famiglie.

SVILUPPO E ORGANIZZAZIONE

Creazione di Unità di Valutazione, per certificare la mancanza di autosufficienza, per avere una valutazione multidimensionale dei bisogni così da poter proporre interventi integrati più personalizzati e consoni.

MEDICO DI MEDICINA GENERALE

La figura professionale acquista un ruolo di raccordo circa la diagnosi e terapia. Gli specialisti direttamente coinvolti nell'intervento d'urgenza e di primo livello di assistenza, troverebbero un valido sostegno e una figura di delega nel mantenimento del protocollo terapeutico.

L'assistenza domiciliare per pazienti gravemente invalidi verrebbe così ridefinita all'interno di un programma di cura, nel preciso momento della presa in carico del paziente. L'inquadramento segue le linee del DPR 484/96 art.39.

Così si interviene secondo:

- ADP: per pazienti non trasportabili in ambulatorio la programmazione delle visite con scadenza prestabilita al fine di predisporre ed attivare interventi di profilassi, prevenzione e di riabilitazione
- Pazienti ospiti di residenze protette e collettive
- ADI

Una risposta chiarificatrice del rinnovato ruolo professionale del MMG dovrebbe far riferimento al Modello della "Continuing Care Service" così come proposto dalla British Columbia-Canada.

ASSISTENTI DOMICILIARI

Con funzioni di sorveglianza e di cura primaria.

INFERMIERI A DOMICILIO Superamento del ruolo di sorveglianza e ridefinizione della professionalità, secondo criteri più moderni e specialistici. Si fa riferimento al compito di "Tutoring" del caso clinico, e soprattutto di selezione dell'intervento ADI e di intermediazione col MMG, attraverso la corretta analisi della situazione clinica del paziente. L'infermiere professionale diventa "Case Manager".

MEDICINA SPECIALISTICA Nell'ambito di una maggiore sinergia fra colleghi la richiesta di un intervento specialistico può giungere dal cliente al centro di servizi, ma con informazione al MMG di riferimento.

PSICOLOGI

Compito di gestione della domanda di sofferenza: formazione, educazione e interventi terapeutici. Questo consente al medico di operare sollevato da carichi emotivi, che diventano condivisibili con la professionalità di tecnici del settore. Inoltre, l'analisi del "Sistema Paziente" consente di ottimizzare l'intervento evitando dispendi di risorse.

ASSISTENTI SOCIALI

Agevolano il filtro del disagio con la struttura istituzionale ed amministrativa.

STRUTTURA SANITARIA

Di base accreditata con servizi di coordinamento:

- medici specialisti 24H;
- accertamento diagnostico e analisi cliniche;
- personale assistenza infermieristica;
- riabilitazione;
- protesizzazione;
- sostegno psicologico;
- servizi di caring;
- supporto di intervento e soccorso;
- sistema di comunicazione informatizzato;
- medici di base con controllo informatico personalizzato.

Dunque, Bisogni di Pulizia, di Nutrimiento, di Controllo, di Cura primaria: infermieristica, di Organizzazione sociale (pagamenti/versamenti, manutenzione), di Sorveglianza, di Trattamento (farmaci, riabilitazione, cure specifiche: mediche e psicologiche, ecc.), individuano figure professionali e tecniche specifiche.

È noto che sul territorio esistono istituzioni pubbliche e private, nell'ordine di:

- Cooperative di servizi e sanitarie;
- Associazioni di volontariato sociale e cattolico;
- Centri analisi;
- Polispecialistici;
- Cliniche a breve e lungo degenza;
- Centri di accoglienza, alberghi, istituti religiosi.

La loro realtà rimane tuttavia a se stante, senza coordinare l'intervento. Si mantiene così il processo di frammentazione del paziente e dispersione delle risorse.

Il sistema vuole riuscire a superare la disorganizzazione, per ottimizzare la condizione del fruitore d'assistenza.

AZIONE

Organizzato il servizio, l'afferenza avviene attraverso una divulgazione precisa:

- Centri accreditati
- Pubblicità
- Strutture pubbliche socio-sanitarie
- Medici di base
- Educazione sanitaria

La maggior parte dell'intervento si muove dall'accettazione al trattamento chirurgico, ma anche dalla protesizzazione al trattamento di riabilitazione così che le Dimissioni Protette diventano il nuovo centro del percorso clinico.

Infatti, il paziente dimesso e ancora bisognoso di cura e assistenza dev'essere in grado di usufruire di un prodotto, che gli viene proposto da coloro i quali si sono presi cura di lui. È un dato essenziale che si faccia riferimento al Caring, alla fiducia, così il medico curante dev'essere il principale inviante.

“High tech, High touch”. L'OMS ha utilizzato questo slogan per indicare la necessità di prendersi cura del paziente sulla base di un rapporto tecnico e scientifico avanzato. Deve essere recuperata quella funzione curativa svolta un tempo dalle famiglie allargate che il sociale ha trascurato sulla base della dispersione e disgregazione dei legami.