

**FUTURO DEI SISTEMI
SANITARI TRA NUOVI
BISOGNI E SCARSITÀ DI
RISORSE E IMPATTO
SULLE CURE
INFERMIERISTICHE:**

G.Domenighetti

- **Macro tendenze dei sistemi sanitari.**
- **Implicazioni per :**
 - **l'organizzazione delle cure e la ricerca.**
 - **la collaborazione interprofessionale.**
 - **la formazione delle professioni curanti.**

RISCHI A PREDIRE IL FUTURO

Nel 1895 il presidente della Royal Society inglese aveva predetto che:

- “ la radio non avrebbe avuto nessun futuro ”**
- “ le macchine più pesanti dell`aria non avrebbero mai avuto nessuna possibilità di volare ”**
- “ i raggi X non sono altro che uno scherzo ”**

MACRO TENDENZE DEI SISTEMI SANITARI

- **Crescita esponenziale delle conoscenze (valutazione tra quelle utili e quelle futili)**
- **Sviluppo spettacolare della comunicazione e dell'informazione (internet, pazienti più " competenti " e più difficili da gestire)**
- **Esplosione tecnologica (valutazione del " valore aggiunto " e controllo della diffusione all'interno del sistema socializzato)**
- **Invecchiamento demografico (crescita delle patologie cronico degenerative - demenze - depressioni - problemi muscolo scheletrici - tumori - ecc/ compressione - espansione della morbidità)**

- **Deficit molto importante di personale curante**
(**promuovere la formazione interna, immigrazione ?**)
- **Crescita e sviluppo delle “cure informali”**
(**necessità di una formazione minima “ di base ”**)
- **Problemi maggiori di finanziamento**
(**razionalizzazioni, razionamento implicito/ esplicito**)
- **Stagnazione dei redditi del personale curante**
(**70-95% dei costi**)
- **Crescita del “managerialismo”**
(**DRG, reti di cura, “ Managed Care ”**)
- **Meno libertà di scelta per i pazienti aderenti alle “reti” di cura**
- **Diminuzione della libertà di prescrizione per i professionisti della salute**
(**EBM, linee guida, “ case e disease management ”**)

- **Crescita dei problemi legati allo stress e al “ burnout ” dei professionisti (“ divario ” tra bisogni e risorse, ristrutturazioni, ecc.)**
- **Miglioramento della collaborazione interprofessionale (in parte “ forzata ” dalla necessità di far fronte ai bisogni)**
- **Maggiore trasparenza sugli “ outcomes ” (indicatori di qualità e di “ performance ” diffusi pubblicamente)**
- **Attenzione crescente ai problemi etici (d`inizio e fine vita), di equità e di partecipazione pubblica.**

ACCESSO E ORGANIZZAZIONE DELLE CURE



CURE PRIVATE PER I RICCHI
(“fee for service”)

**“MANAGED CARE” STILE MIGROS
PER LA CLASSE MEDIA**

RETI DI “SICUREZZA” PER I POVERI

FONTE: R SMITH (BMJ)

Queste dinamiche, in gran parte già in corso, avranno un'influenza maggiore sull'organizzazione e la pratica delle cure, sulla collaborazione interprofessionale, sulla formazione e la ricerca anche nell'ambito delle cure infermieristiche.

ORGANIZZAZIONE DELLE CURE E RICERCA

- I SERVIZI SANITARI SONO IN CONTINUA RIORGANIZZAZIONE DAGLI ANNI 80**
- POCHE RICERCHE HANNO VALUTATO L'IMPATTO DELL'ORGANIZZAZIONE DEL LAVORO E DELLE RISTRUTTURAZIONI SULLA SALUTE DEI PAZIENTI E SUL “ BORNOUT ” E LA SODDISFAZIONE LAVORATIVA DEL PERSONALE CURANTE.**

**IN FUTURO QUESTE PRATICHE DI
“RAZIONALIZZAZIONE” (RAZIONAMENTO ?) SONO
DESTINATE A MOLTIPLICARSI CAUSA :**

- 1) la crescita attesa della domanda di cura (invecchiamento, cronicizzazione, medicalizzazione)
- 2) i problemi di finanziamento (stagnazione della crescita economica, dei redditi delle famiglie, crisi delle finanze pubbliche, ecc.)
- 3) il deficit atteso di personale curante (in Svizzera si dovranno assumere tra 120000 e 190000 curanti entro il 2030 a seguito dei pensionamenti, dei “drop-out” e alla crescita della bisogni)

VISTO CHE IL PERSONALE RAPPRESENTA IL PRINCIPALE FATTORE DI COSTO DEI SERVIZI SANITARI (70-95%) LE RIORGANIZZAZIONI AVRANNO COME PRIMO OBIETTIVO:

- 1) una riduzione del personale curante diplomato**
- 2) la flessibilizzazione delle “équipes” di cura**
- 3) una modifica verso “il basso” della composizione delle “équipes” di cura (% di diplomati, di “aiuti” e di ausiliari).**

DA QUI L'IMPORTANZA DI VALUTARE L'IMPATTO SULLA SALUTE (HIA) DELL'ORGANIZZAZIONE DEL LAVORO E DELLE RISTRUTTURAZIONI ORGANIZZATIVE

ARRESTO CARDIACO IN OSPEDALE (GIORNO/NOTTE) E PROBABILITÀ (IN %) DI SOPRAVVIVENZA ALLA DIMISSIONE



Peberdy, M. A. et al. JAMA 2008;299:785-792.

LIVELLO EDUCATIVO DELLE INFERMIERE E MORTALITÀ DEI PAZIENTI CHIRURGICI

- Un aumento del **10%** della proporzione di infermiere con un diploma di livello "Bachelor" nell'equipe di cura è associato **ad una diminuzione del 5%:**
 - A) della mortalità a 30 giorni dei pazienti operati e
 - B) degli insuccessi a risolvere positivamente il salvataggio di un paziente in situazioni catastrofiche

FONTE: Aiken et al. (2003)

JAMA

CURE INFERMIERISTICHE E QUALITÀ DELLE CURE

Un aumento **dal 25 al 75%** delle ore di cura date da infermiere diplomate è **associato ad una diminuzione significativa:**

- della durata di degenza
- delle infezioni urinarie
- dei sanguinamenti gastrointestinali
- dell'incidenza delle polmoniti
- degli arresti cardiaci
- degli insuccessi ad operare un salvataggio

FONTE: Needleman et al. (2002)



The NEW ENGLAND
JOURNAL of MEDICINE

RAZIONALIZZARE = RAZIONARE ?

Sovente i risultati confermano questa ipotesi :

Lo studio RICH (Uni Basilea) ha dimostrato che la diminuzione di risorse per le cure infermieristiche e il peggioramento delle condizioni di lavoro hanno direttamente influenzato la qualità delle cure.

(+ errori di somministrazione di farmaci, + infezioni nosocomiali, + decubiti, + cadute, - soddisfazione dei pazienti, ecc.).

Fonte: Schubert Maria (Tesi Uni Basilea 2008)

- **QUESTA TIPOLOGIA DI VALUTAZIONI DOVREBBE RAPPRESENTARE UN COMPITO DI RICERCA PRIORITARIO PER LE PROFESSIONI CURANTI ED IN PARTICOLARE PER QUELLE INFERMIERISTICHE**
- **IL CHE CONTRIBUIREBBE A PROMUOVERE:**
 - 1) **IL RICONOSCIMENTO DEL SAPERE SCIENTIFICO PROPRIO ALLA PROFESSIONE**
 - 2) **L'IMPORTANZA DELLE CURE INFERMIERISTICHE NELL'AMBITO DELLE ORGANIZZAZIONI SANITARIE, NONCHÉ**
 - 3) **L'IMPORTANZA POLITICA DELLE PROFESSIONI CURANTI**

COLLABORAZIONE INTERPROFESSIONALE

- **Quando si parla di collaborazione interprofessionale nel campo delle cure ci si riferisce essenzialmente alla collaborazione tra le professioni infermieristiche e quelle mediche.**
- **Intuitivamente la collaborazione interprofessionale (CIP) è percepita in modo unanime come un fattore chiave della qualità dei servizi offerti al pubblico e come una necessità ineludibile per far fronte ai bisogni futuri di assistenza.**
- **Ciononostante le conoscenze teoriche circa la complessità delle relazioni alla base della CIP sono oggi ancora molto limitate.**

Infatti una revisione della letteratura teorica in materia ha evidenziato:

(1) come il concetto di collaborazione sia definito attraverso altri concetti soggiacenti : quello di “condivisione”, di “partnership”, di “potere”, di “interdipendenza” e di “processo”.

(2) come esista una significativa diversità nel modo in cui i vari attori implicati concettualizzano la CIP come pure i vari fattori che la influenzano.

(3) come la letteratura non fornisca indicazioni serie su come integrare il paziente nell` équipe di cura interdisciplinare, anche se è riconosciuto che il benessere del paziente rappresenti la giustificazione finale del fornire cure fondate sulla CIP.

Interprofessional collaboration among nurses and physicians

- La più recente revisione sistematica della letteratura scientifica empirica (2010) sulla CIP tra infermiere e medici ha potuto includere solo **14 studi** “randomizzati” (RCT).
- Il risultato principale indica che la quasi totalità degli studi considerati hanno mostrato il **miglioramento significativo di almeno un “outcome”** (mortalità, stato fisico e/o emotivo, qualità di vita, soddisfazione verso le cure ricevute) **nel gruppo di pazienti che ha ricevuto cure fondate sulla CIP rispetto a quelli che hanno ricevuto le cure “usuali”**.

FORMAZIONE

- Entro il 2030 il deficit previsto di personale curante oscillerà tra le 120000 e le 190000 unità e quello dei medici di famiglia di 4700 unità entro il 2020.
- Nel 2008 i diplomati svizzeri in cure infermieristiche sono stati superati da quelli immigrati e formati all'estero (problema etico e di "vulnerabilità").
- La prospettata crescita della prevalenza delle patologie cronic-degenerative (in particolare delle demenze) richiederà un alto bisogno di cure informali.
- Questi fatti dovrebbero postulare il potenziamento delle capacità future di formazione nonché la definizione e i contenuti di nuovi curriculum di formazione.

Aumentare le capacità di formazione significa, oltre alla “classica” (e purtroppo poco fruttuosa) promozione delle figure professionali e all`incentivazione economica all`accesso a queste formazioni, anche disporre (e qui è il problema) di un numero sufficiente di posti di stage per acquisire una formazione pratica qualificata.

Si dovrebbe riflettere sul come aumentare le capacità di stage tramite anche la “formazione simulata” o l`utilizzo di “robots” creando un centro “ad hoc” dedicato alle competenze cliniche presso il quale assolvere una parte della formazione pratica.

CHUV, UNIL, hautes écoles cantonales et de La Source: tous unis pour créer un Centre de compétences cliniques à Lausanne.

- **Formation simulée.** Le Département de la formation, de la jeunesse et de la culture du canton de Vaud (DFJC) et celui de la santé et de l'action sociale (DSAS) ont mis en route un plan **pour augmenter les places de stage car** “La capacité d'accueil des hôpitaux et des institutions reste limitée”.
- **Face à la pénurie, développer la formation simulée est la réponse la plus adéquate»** , estime la conseillère d'Etat Anne-Catherine Lyon.



Innovative Solutions: Robots in Nursing Education

Presentation by:

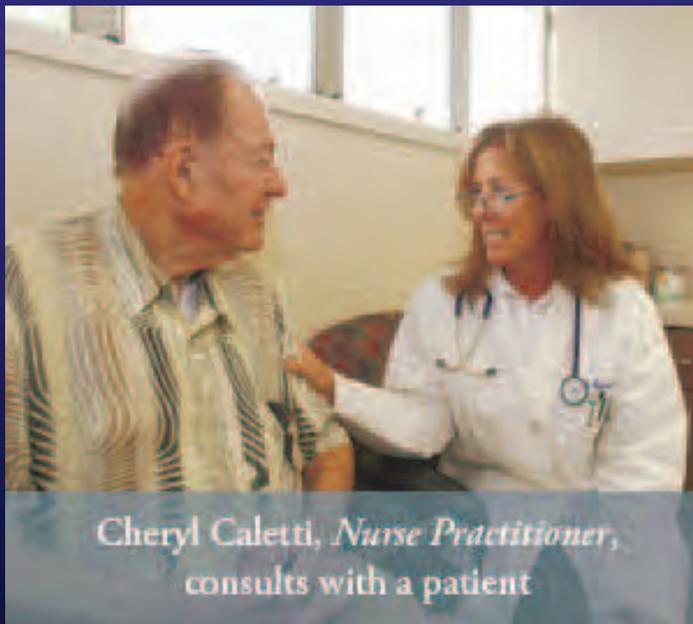
**Dr. Carol Holdcraft, DNS, RN, Wright State
University**

**Debi Sampsel, MSN, RN, Nursing Institute of
West Central Ohio**

Garfield Jones, InTouch Health

March 26, 2008

Sarebbe inoltre utile riflettere sulla creazione anche in Svizzera di una nuova specializzazione per le professioni infermieristiche, quella di “infermiera specialista” (nurse practitioner / advanced nurse)



L'INFERMIERA "SPECIALISTA"

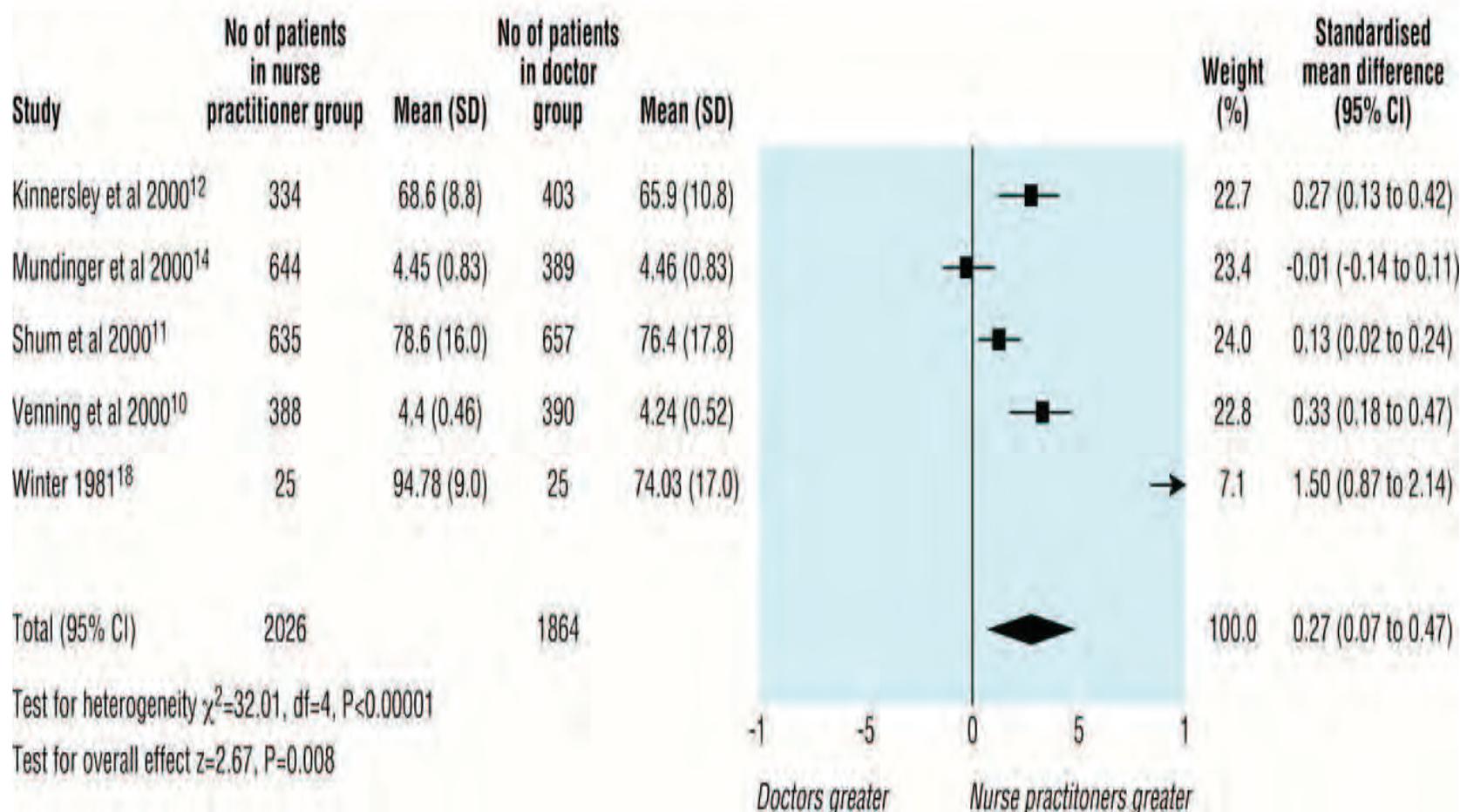
Può in totale autonomia:

- **diagnosticare, trattare, valutare e gestire pazienti con condizioni sanitarie croniche**
- **ordinare e interpretare analisi**
- **prescrivere cure e farmaci**
- **fare, a seconda della specialità, "gesti" tecnici complessi.**

Luogo di lavoro:

- **Reti di cura (HMO, Managed Care) , medici di famiglia, centri di salute, ecc.**

SODDISFAZIONE DEI PAZIENTI DIABETICI TRATTATI DA MEDICI DI FAMIGLIA E DA INFERMIERE SPECIALISTE “NURSE-PRACTITIONERS”



PS. Nessuna differenza circa la qualità delle prestazioni erogate.

- **La creazione di questa nuova figura sembra giustificata per la Svizzera in considerazione:**
 - **del deficit atteso di medici di famiglia**
 - **della promozione delle reti di cura e del “managed care” prevista dalla LAMal**
- **Inoltre la figura dell’infermiera specialista potrebbe contribuire a ulteriormente promuovere l’autonomia delle professioni curanti.**

**UN AUSPICIO
PER IL FUTURO**

GOODNIGHT NURSE

DECONSTRUCTION

Goodnight nurse

If the idea of R2D2 changing your bedpan isn't appealing, you can be sure it's one job that nurses won't miss. It's just one of the tasks that a robo-nurse is being designed to do in a collaboration between the University of Auckland and local artificial intelligence experts at Robot-Hosting.

The engineers are merging new computer software with an off-the-shelf robot from Samsung to create a robot nurse capable of carrying out simple tasks such as reading a bar-coded medication list and matching it to a patient. The robot can recognise faces, speak multiple languages and talk with other robots over the airwaves, and it doesn't mind dealing with a hospital's messier jobs.

"It's an interesting combination of electrical and computer science, combined with psychology," says Dr Santokh Singh, the research manager for the project at the University of Auckland.

The university hopes the robot will eventually alleviate nursing shortages. By using a wireless network to connect groups of robots to a central server cluster, nursebots could be cheaper too—around \$1,000 each. "We believe it can be done," says Singh. "We have all the threads, we just need to pull them together."

The robots are intended only as an aid to the nursing industry, and while the robot will be able to respond sympathetically to patients, it's no substitute for Florence Nightingale.

emergency or answering questions. It can also communicate with the patient and knows what is best for them—so a nil-by-mouth patient won't be given a cup of tea

CAMERAS

Face recognition technology lets the robot recognise patients, doctors and visitors. It can also alert security guards if it meets an intruder.



ARMS & HANDS

Able to check a patient's pulse rate, and pick up and deliver medicines from bar-coded packets

MICROPHONE & SPEAKER

Able to communicate with doctors, nurses

FEET

Stabilising wheels





Quando qualcuno dipende da te

Giuliana Costa- Politecnico di Milano

3 dicembre 2010

Giornata di studio “La professione infermieristica e la collaborazione con i caregiver scenari in movimento”

Una riflessione a partire da una ricerca empirica incentrata sul caregiving familiare

- Un tema poco esplorato in un contesto in cui il curare è un'attività data quasi per scontata e in un sistema di welfare familistico in cui si assume che la famiglia c'è sempre e comunque
- Un tema che fa fatica a trovare cittadinanza nel discorso pubblico e nell'agenda politica, relegato nella sfera intima
- Alcune forme di caregiving sono foriere di vulnerabilità sociale
- La dipendenza e il caregiving riguardano sempre più persone (invecchiamento)

Cura e vulnerabilità sociale

- La perdita della propria autosufficienza e l'innescò della dipendenza sfidano le strutture materiali, organizzative e simboliche della vita quotidiana e le forme di conoscenza ad essa sottese, imponendone una revisione più o meno radicale
- Limitano la capacità degli individui di trasformare le risorse in acquisizioni e la possibilità di scegliere tra diversi modi di farlo (Sen: capabilities e functionings)
- Il vulnus biografico riguarda chi vive la dipendenza in prima persona ma anche chi se ne fa carico
- I problemi di cura possono rendere molto problematici il rapporto tra opportunità e vincoli di coloro che vi sono implicati

Cura e vulnerabilità sociale

- Capire quali sono i fattori che a fronte di una situazione critica di cura rendono i soggetti più fragili, meno capaci di fronteggiare “plasticamente le difficoltà” e quindi più esposti al rischio di perdita di controllo sulla propria vita
- La perdita di plasticità è connessa a componenti oggettivo-strutturali quali la riduzione della rete dei legami o delle risorse a disposizione ma anche componenti “soggettive” e “strategiche”
- Processi di coping e strategie di fronteggiamento

La ricerca

Approfondimento qualitativo della Terza Indagine Sociale Lombarda dell'IReR (2003) con la medesima cornice teorica della vulnerabilità sociale, alla ricerca dei meccanismi che fanno sì che si scivoli o meno da una “situazione di equilibrio problematico” ad una situazione di “disagio conclamato”

- 46 Interviste in profondità a primary caregiver di persone gravemente dipendenti: genitori di adulti disabili dalla nascita, genitori di adulti con gravi disagi psichici, figli/ nuore di anziani non autosufficienti (status socio-economico non alto, reclutate/i presso associazioni)
- 20 iniziali e poi altre 20 interviste ad interlocutori privilegiati

Un'analisi che ha riguardato

- Diversi problemi di cura: per modalità di insorgenza (vissuti come eventi o come processi) e per timing
- la ricostruzione di alcune “carriere” (familiari, lavorative, relazionali), l'individuazione di eventi e passaggi salienti nel ruolo di caregiver, la descrizione degli “effetti di tracimazione” del problema di cura nelle altre sfere della vita
- Con un'attenzione a 3 piani temporali: l'agenda quotidiana, gli orizzonti di vita, lo sguardo al passato
- Le forme di riorganizzazione attorno alla dipendenza

Caregiving e riorientamenti di senso

Gli eventi e i fenomeni connessi ai bisogni di cura possono incrinare gli “ordinary meanings” e il mondo del dato per scontato



Riorganizzazioni simboliche

Riduzione
capacità
strategica



Incertezza e discontinuità
biografiche

Le dimensioni di perdita

Incertezza e discontinuità biografiche

- Malattia cronica/disabilità e incertezza
- I diversi livelli di rottura biografica che la dipendenza altrui può portare
- La frantumazione degli assunti (Janoff – Bulman e le “shattered assumptions”)
- Discontinuità più o meno attese, gli orologi sociali

Perdite

- Perdite materiali: leggerezza, tempo, ecc.
- Perdite simboliche: si perde l'altro per come lo si è conosciuto o rappresentato (una sorta di lutto continuo)
 - 1) Perdite ambigue (legate alla "continuità dell'altro")
 - 2) Perdita della reciprocità e della reversibilità potenziale tra le posizioni di donatore e donatario
 - 3) Perdita della capacità di proiettarsi nel futuro (il futuro breve, il dopo di noi, il non volerci pensare)

Caregiving, riorganizzazioni materiali, nodi gordiani

- Per quanto nella cura vi sia una compresenza di aspetti motivazionali e normativi vi sono effetti su alcuni funzionamenti
- Alterazioni dovute alla pervasività della cura: compressione delle condizioni di vita, difficoltà a coprire più ruoli sociali, ritiro sociale, difficile lavoro per il mercato
- Alterazioni dovute alla forma della convivenza
- Nodi: la divisione di genere del lavoro di cura (e le ideologie familiari ad essa connesse) e la risposta incompleta dei servizi

Per concludere

- Le immagini e metafore utilizzate: “non è un qualcosa che domani smette” (Tedio), “attrezzarsi per fare una maratona”
- Riconcettualizzare la cura in senso più ampio come insieme di pratiche e orientamenti e non come pacchetto ben definito di compiti e attività
- Riconoscimento di diritti a chi sostiene bisogni di cura
- Promuovere politiche che sostengano gli individui lungo l'intero arco della vita e che sostengano la capacità di scelta



lega ticinese contro il cancro

Lugano, 3 dicembre 2010

QUALCHE DATA STORICA...

- ✓ *1936 nascita della Lega ticinese contro il cancro/ LTC*
- ✓ *1988 creazione del servizio sociale*
- ✓ *1989 inizio volontariato*
- ✓ *1910 nascita della Lega svizzera contro il cancro/ LSC*

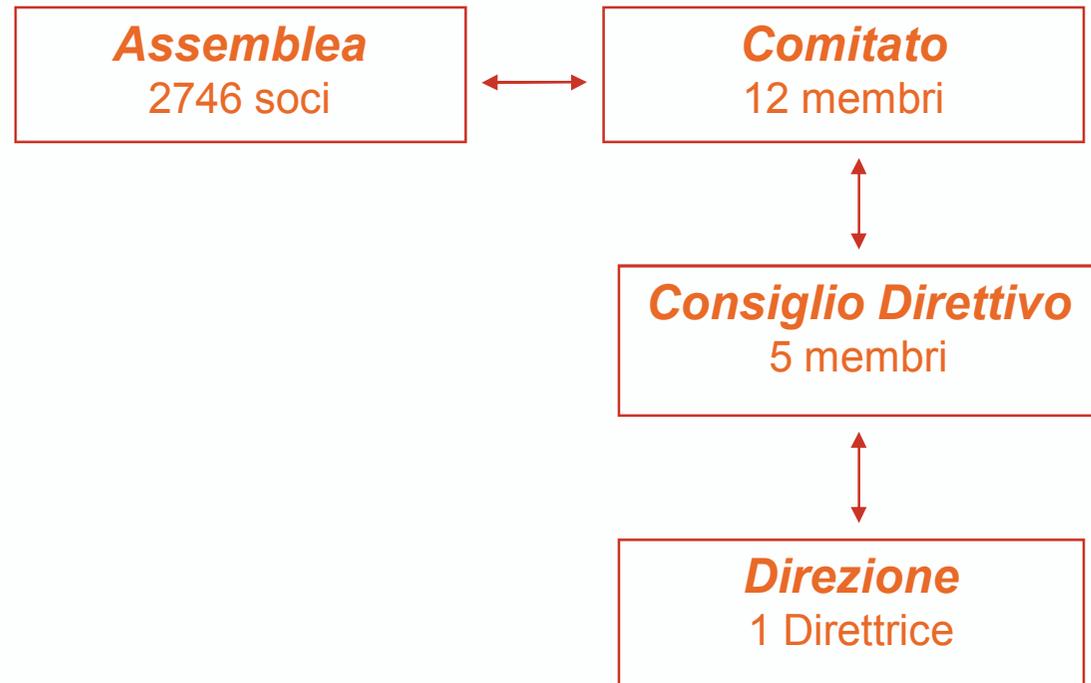
I NOSTRI SCOPI... come da statuto

- ✓ *Aiuto diretto agli ammalati*
- ✓ *Sostegno e promozione della ricerca scientifica*
- ✓ *Informazione e prevenzione*



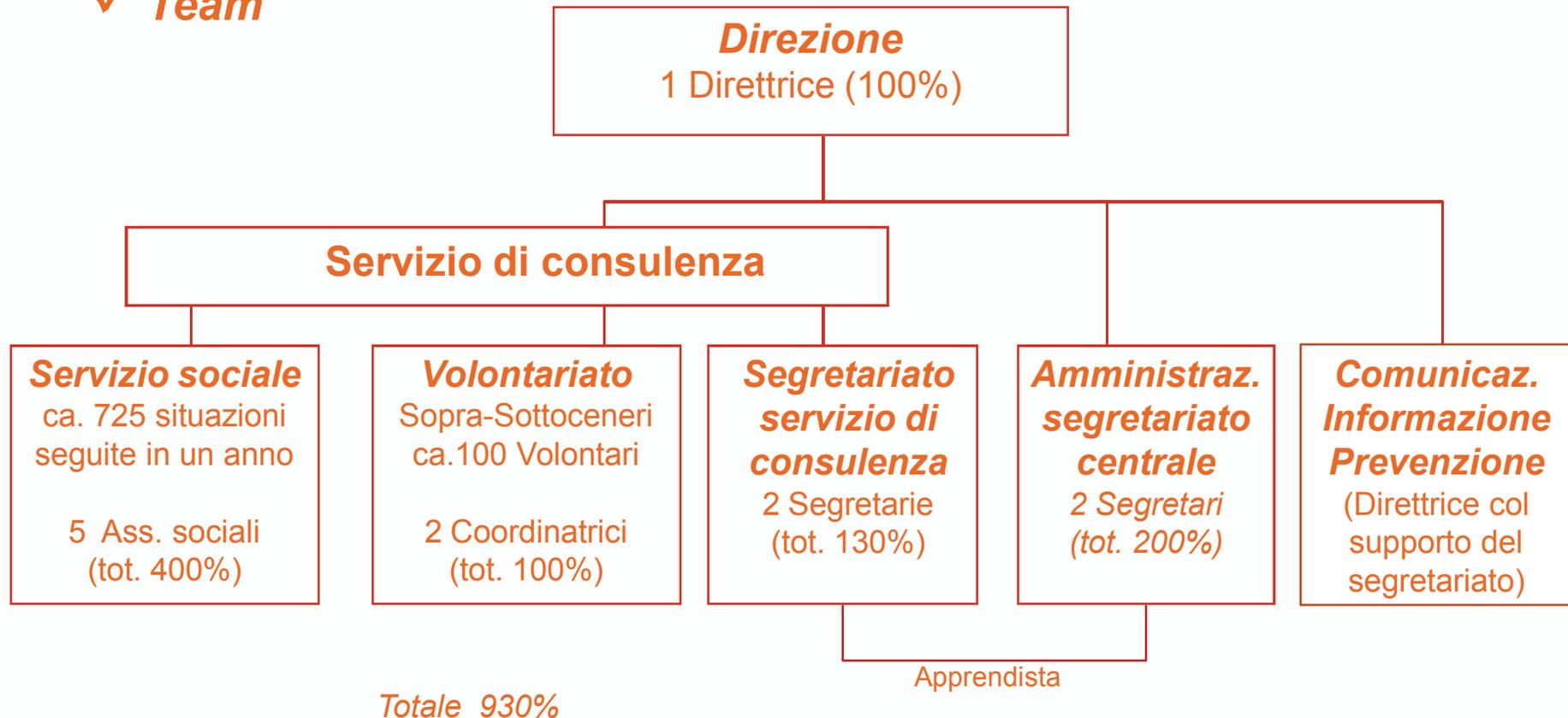
CHI SIAMO 1

✓ *Organi direttivi*

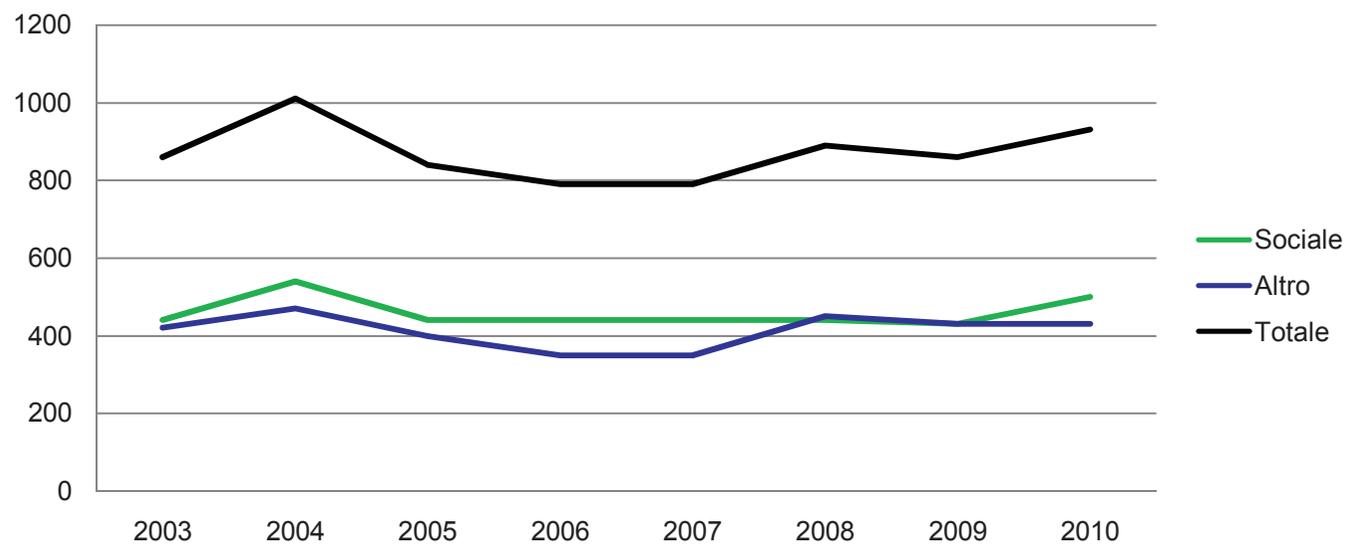


CHI SIAMO 2

✓ Team

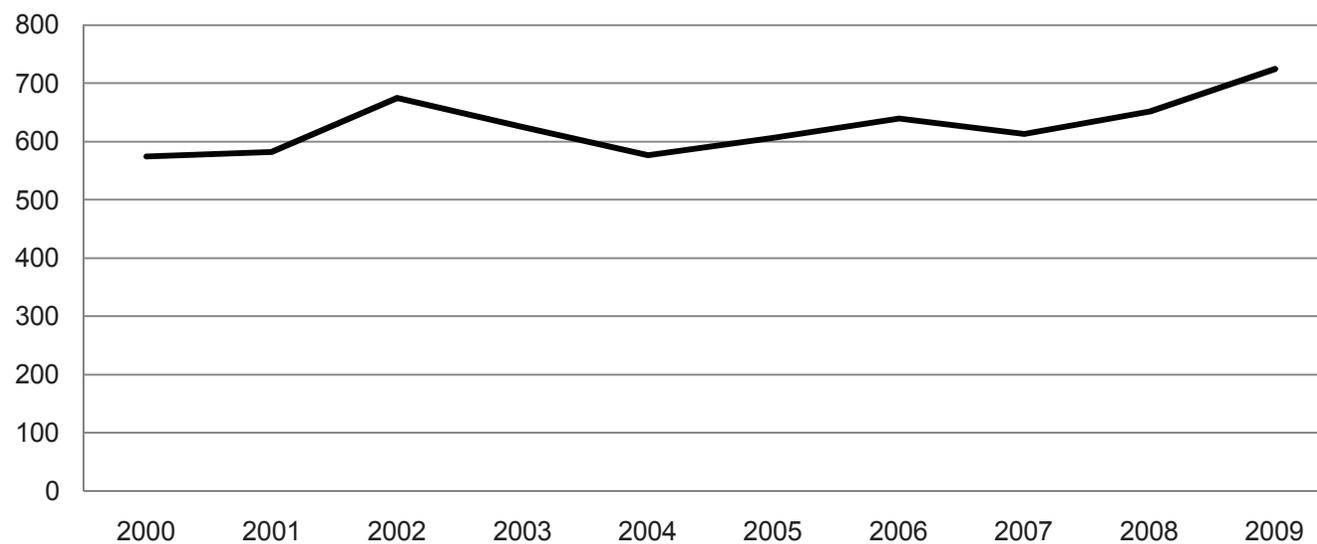


COLLABORATORI



Anno	2003	2004	2005	2006	2007	2008	2009	2010
Sociale	440	540	440	440	440	440	430	500
Altro	420	470	400	350	350	450	430	430
Totale	860	1010	840	790	790	890	860	930

PAZIENTI SEGUITI DAL SERVIZIO SOCIALE

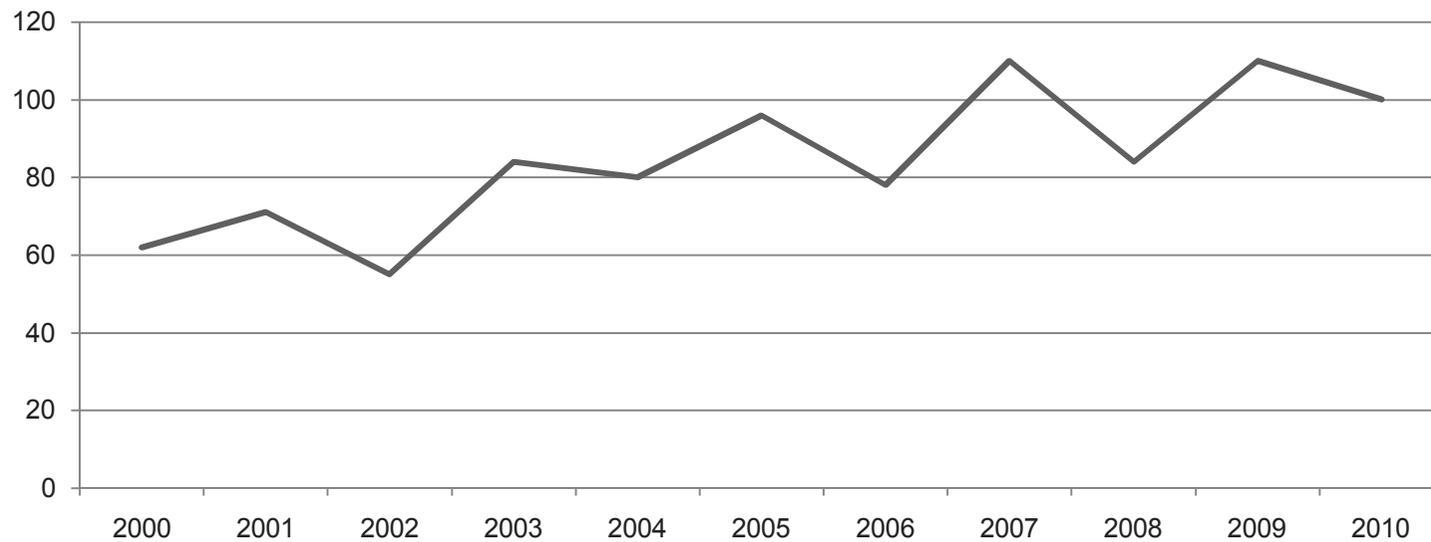


Anno	2000	2001	2002	2003	2004	2005	2006	2007	2008	2009
Pazienti seguiti dal servizio	574	582	675	625	576	606	639	613	652	725

VOLONTARIATO ONCOLOGICO

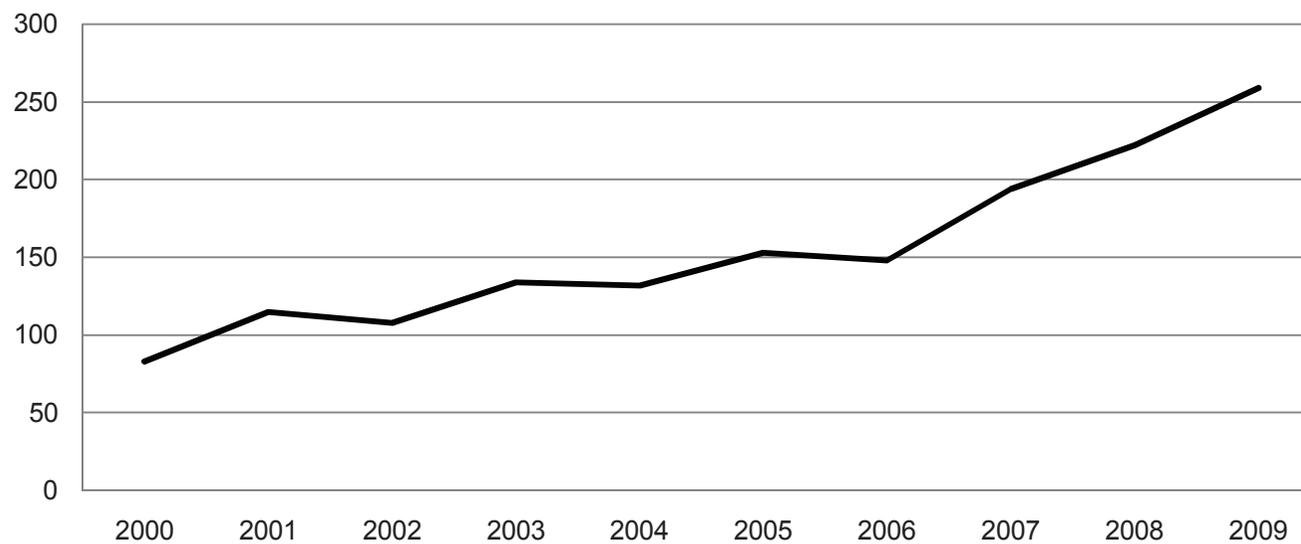
- ✓ *Negli ambulatori di oncologia*
- ✓ *Nei reparti*
- ✓ *Al domicilio dei pazienti*
- ✓ *Manifestazioni (campagne di prevenzione, raccolta fondi, ...)*

VOLONTARI ATTIVI



Anno	2000	2001	2002	2003	2004	2005	2006	2007	2008	2009	2010
Volontari attivi	62	71	55	84	80	96	78	110	84	110	100

PAZIENTI SEGUIDI DAI VOLONTARI

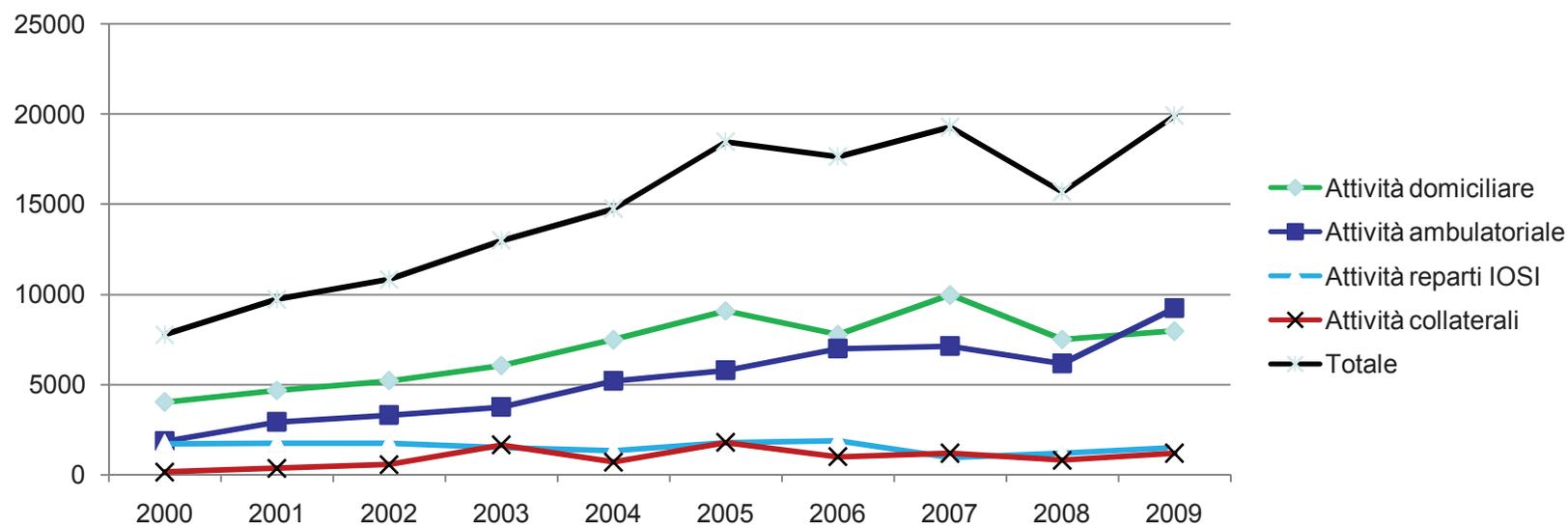


Anno	2000	2001	2002	2003	2004	2005	2006	2007	2008	2009
Pazienti seguiti dai volontari	83	115	108	134	132	153	148	194	222	259

**I volontari
della Lega
contro il cancro:
una presenza
che conta!**



ORE DI VOLONTARIATO



Anno	2000	2001	2002	2003	2004	2005	2006	2007	2008	2009
Attività domiciliare	4035	4672	5215	6062	7491	9083	7764	9974	7517	7975
Attività ambulatoriale	1870	2944	3320	3770	5208	5802	7000	7147	6167	9240
Attività reparti IOSI	1728	1771	1750	1506	1344	1800	1900	970	1200	1512
Attività collaterali	150	350	554	1667	712	1800	1000	1200	800	1200
Totale	7783	9737	10839	13005	14755	18485	17664	19291	15684	19927

Chi è il volontario?

Il volontario è una persona normale, senza particolari requisiti, con tempo libero da investire, una naturale predisposizione al contatto e all'ascolto e una forte motivazione.

Cosa fa il volontario?

Il volontariato è parte integrante della struttura della Lega ticinese contro il cancro: i volontari collaborano alle sue varie attività, dall'assistenza ambulatoriale, ospedaliera e domiciliare, alle campagne di sensibilizzazione e alla raccolta di fondi.

Il tempo del volontario

Il tempo dedicato alla Lega ticinese contro il cancro è un dono che non vi ripaga finanziariamente, ma vi arricchisce umanamente.

“Diventando volontario non sconfiggi il cancro, ma la tua presenza al fianco dei malati è davvero importante.”

S., volontaria

Chi è il volontario?

Il volontario è una persona veramente speciale, che porta avanti il suo impegno in modo serio, con volontà e umanità.

Cosa fa il volontario?

Il volontario aiuta il malato, sia materialmente che moralmente, facendolo sentire meno solo; e questo sempre in collaborazione con gli operatori delle équipes di sostegno e di cura.

Il tempo del volontario

Il volontario si prende il tempo per restare con il malato, ascoltandolo attentamente, rispettando le sue decisioni e condividendo ciò di cui egli vorrà renderlo partecipe.

*“È un tempo veramente speciale,
davvero prezioso quello che posso passare
con la mia volontaria.” **M., malato***

IL VOLONTARIO

Come si diventa volontari della Lega ticinese contro il cancro?

La Lega ticinese contro il cancro organizza regolarmente (ogni due anni) un corso di formazione per persone interessate al volontariato; la formazione dura tre mesi (corsi serali settimanali). Non è infatti immaginabile affrontare l'assistenza di un malato tumorale senza un adeguato supporto formativo.

Per essere ammessi al corso è necessario rispondere ai requisiti formali riguardanti l'età, la professione, l'attività lavorativa, l'esperienza personale e familiare con la malattia e la disponibilità di tempo.

L'idoneità dei candidati viene verificata tramite un colloquio. L'impegno minimo richiesto è di mezza giornata la settimana, cui si aggiungono gli incontri mensili di coordinamento e di scambio, l'aggiornamento e la supervisione.

- 
- ...che cosa ci chiede il volontario**
 - ...di cosa ha bisogno il volontario**
 - ...che cosa si aspettano da noi**
 - ...che cosa chiedono agli infermieri**



**Maria, segue un paziente che chiede la dolce morte,
le domanda di essere presente nei momenti di fine vita...**

**Paul, segue un paziente che gli ha confidato che oltre
al cancro è sieropositivo...**



Pasquale, si è ammalato di cancro e non vuole fare una pausa nell'attività di volontario oncologico...

**Viola, é stata attivata da un servizio infermieristico domiciliare in accordo con un familiare; il paziente è anziano, il volontario si presenta come volontario della Lega contro il cancro e il paziente resta disorientato:
... ERA STATO INFORMATO DI AVERE UNA DIAGNOSI DI CANCRO?**

IL NOSTRO FINANZIAMENTO...

- ✓ **Soci**
- ✓ **Donazioni**
- ✓ **Sussidi** (ca. 15% del nostro fabbisogno)

La LTC ha ottenuto il marchio di qualità ZEWO.

Il marchio di qualità della ZEWO attesta la trasparenza con cui forniamo informazioni sulle attività che svolgiamo, la trasparenza con cui gestiamo la contabilità, l'economicità e la conformità agli scopi dichiarati con cui utilizziamo le donazioni.

Il rendiconto, il conto economico ed il bilancio annuale sono soggetti ai principi di allestimento dei conti della Swiss GAAP FER 21.

I conti nostri di chiusura sono pubblicati e possono essere richiesti al nostro segretariato.

NOI E LE ALTRE LEGHE...

- ✓ ***Legha svizzera***
organizzazione mantello
- ✓ ***Leghe cantonali e regionali***
20 in tutta la Svizzera e Principato del Lichtenstein

INFOCANCRO

- ✓ È un numero di telefono **0800 11 88 11** (numero verde chiamata gratuita)
- ✓ È un indirizzo e-mail **helpline@swisscancer.ch**
- ✓ È un forum <<online>> **www.forumcancro.ch**

A cura della Lega svizzera contro il cancro, presso la sede di Bellinzona della Lega ticinese contro il cancro, è attiva un'operatrice di InfoCancro, di formazione infermiera specialista in oncologia.

DOVE TROVARCI...

Direzione e sede principale

Piazza Nosetto 3
6500 Bellinzona

Sede per il Sottoceneri

Via alla Campagna 9
6900 Lugano

Antenna per il Locarnese

Via Balestra 17
6600 Locarno

Recapiti telefonici e orari...

 **091/ 820 64 20** direzione e segretariato centrale

 **091/ 820 64 40** assistenti sociali e coordinamento volontari

 **da lunedì a venerdì** –  **dalle 8:30 alle 12:00 e dalle 13:30 alle 17:30**

... GRAZIE!

Sito: www.legacancro-ti.ch

E-mail: info@legacancro-ti.ch

CCP: **65-126-6**

© Lega ticinese contro il cancro / 3 dicembre 2010



Centro SM

Via S. Gottardo 50, 6900 Lugano

NUOVI ORARI

LU-GIO 10-12 /13-17

ME pome chiuso

- T 091 922 61 10
- F 091 922 61 16
- info@sclerosi-multipla
- www.sclerosi-multipla.ch



Presenza a carico del paziente SM

- Epidemiologia
- Società svizzera SM e Centro SM
- Consulenza socio-infermieristica
- Novità nella gestione dei casi



SM, epidemiologia

- Malattia neurologica cronica più frequente nel giovane adulto
- Donna/uomo, 2:1
- Prevalenza: 100-150/100'000
>450 in Ticino >10.000 in CH
3 Mio nel Mondo
- Incidenza: 20/anno in Ticino, 1/24h in CH

La Società svizzera sclerosi multipla



- Fondata nel 1959
- 3 sedi (ZH la principale)
- 15'000 soci
- >1'200 volontari
- Circa 47 gruppi regionali

Il Centro SM

- Aperto a Lugano nel 2007
- Èquipe interdisciplinare
- Servizio di consulenza, visite a domicilio (Ticino e Moesano)
- Collabora con SPPM, OCL e neurologi della regione
- **Si rivolge a tutte le persone coinvolte nella SM (professionisti, malati e care giver)**

La Prima consulenza infermieristica e sociale

- **Informazioni** (SM, AI, cassa malati)
- **Insegnamento** (SM, prestazioni Lamal)
- **Sostegno e accompagnamento**
- **Accertamenti** (risorse, interventi, cure, diritti assicurativi, mezzi ausiliari, ecc.)

Bisogni sanitari di cura nella SM

- **Diagnosi**
- **Terapie** a lungo termine, la compliance
- **Salute individuale** e familiare
- **Decorso e sintomatologia**, nel tempo
comprendono molteplici variabili

Processo innovativo

- **Coordinamento** tra i vari professionisti
- **Insegnamento** (malato e familiari)
- **Accompagnamento, sostegno** (malato e familiari)
- **Valutazione intervento** (socio-sanitaria, ambientale)

Futuro, in quale direzione?

- **Nuove terapie**, farmaci orali e terapie sempre più specifiche e mirate
- **Diminuzione della disabilità** = miglioramento della qualità di vita
- **Gestione** dei casi in piena collaborazione con altri professionisti socio-sanitari

Centro SM

Via S. Gottardo 50, 6900 Lugano

NUOVI ORARI

LU-GIO 10-12 /13-17

ME pome chiuso

- T 091 922 61 10
- F 091 922 61 16
- info@sclerosi-multipla
- www.sclerosi-multipla.ch



Presa a carico del paziente SM

- Epidemiologia
- Società svizzera SM e Centro SM
- Consulenza socio-infermieristica
- Novità nella gestione dei casi

SM, epidemiologia

- Malattia neurologica cronica più frequente nel giovane adulto
- Donna/uomo, 2:1
- Prevalenza: 100-150/100*000
>450 in Ticino >10.000 in CH
3 Mio nel Mondo
- Incidenza: 20/anno in Ticino, 1/24h in CH

- Rischio assoluto durante la vita 1-2%
- 2% un genitore affetto da SM
- 2-4% un fratello affetto da SM
- 20% due genitori affetti da SM
- 30-40% gemelli monoovulari

• **Sistema di trasmissione poligenetico complesso soprattutto a forma sporadica, allele HLA-DR2 positivo aumenta il rischio**

SM Società svizzera sclerosi multipla

La Società svizzera sclerosi multipla

- Fondata nel 1959
- 3 sedi (ZH la principale)
- 15'000 soci
- >1'200 volontari
- Circa 47 gruppi regionali

Volontariato di tipo socio-culturale; Gruppo Regionali che organizzano serata a tema, uscite culturali, vacanze di gruppo e servizio trasporti.

Momenti di aggregazione per evitare l'isolamento delle persone affette da SM.

Consulente gratuite, 80% delle entrate sono da donazioni, lasciti, eredità. Un 20% da UFAS per la consulenza sociale. La consulenza infermieristica non é rimborsata.

Il Centro SM

- Aperto a Lugano nel 2007
- Equipe interdisciplinare
- Servizio di consulenza, visite a domicilio (Ticino e Moesano)
- Collabora con SPPM, OCL e neurologi della regione
- **Si rivolge a tutte le persone coinvolte nella SM** (professionisti, malati e care giver)

- Consulente gratuite, 80% delle entrate sono da donazioni, lasciti, eredità. Un 20% da UFAS per la consulenza sociale. La consulenza infermieristica non è rimborsata.
- **Tutte le nostre attività e i nostri interventi sono rivolti sia ai malati sia ai loro familiari, ai CARE GIVER e chiunque abbia direttamente o indirettamente contatti con la malattia o i malati.**
- **Essendo la SM una malattia cronica, è importante dare sostegno sia al malato sia a chi gli sta vicino nella vita quotidiana. Vivere accanto ad una persona che ha una malattia cronica, non guaribile, può essere molto faticoso e frustrante.**

La Prima consulenza infermieristica e sociale

- **Informazioni** (SM, AI, cassa malati)
- **Insegnamento** (SM, prestazioni Lamal)
- **Sostegno e accompagnamento**
- **Accertamenti** (risorse, interventi, cure, diritti assicurativi, mezzi ausiliari, ecc.)

- **La prima consulenza:** perché siamo i primi ad offrirla in questo modo in Ticino e perché la Prima Consulenza nelle nuove segnalazioni viene fatta assieme, mara e Luisa.
- **Malattia** non guaribile ma curabile. A differenza di altre patologie croniche, l'aspettativa di vita (se trattata e se non è una PP) è simile a quella di una persona sana. Difficile capire, per chi non è direttamente coinvolto, cosa significa essere malati per il tempo di tutta la propria esistenza.
- **Informazioni**, alla diagnosi, sintomi, crisi, mezzi ausiliari. Raccolta e distribuzione info ai malati e familiari..
- **Insegnamento**, salute generale, per le terapie convenzionali (iniettive e infusionali), e per le terapie complementari (come affrontarle, quali scegliere)
- **Sostegno** alla variabile di ogni decorso, ai bisogni specifici e al modo per affrontarli che è soggettivo. Importante è che sia funzionale.
- **Valutazione, perizia della presa a carico, coordinamento dei professionisti.** Valutare se l'intervento è funzionale e nel caso segnalare al neurologo e proporre l'inserimento di altre figure professionali.

Bisogni sanitari di cura nella SM

- **Diagnosi**
- **Terapie** a lungo termine, la compliance
- **Salute individuale** e familiare
- **Decorso e sintomatologia**, nel tempo
comprendono molteplici variabili

• **Diagnosi:** le implicazioni di una malattia cronica sulle persone sono innumerevoli e soggettive. Conoscere il paziente a fondo in tutti gli ambiti, permette una presa a carico personalizzata e specialistica.

• **Terapie:** nel tempo possono esserci momenti di sconforto e di apparente sconfitta (si cura oggi per stare meglio domani). E' importante che attraverso la conoscenza del paziente e del suo nucleo familiare (care giver), trovare spunti per stimolare la compliance. Suggestire al paziente di contattare il medico neurologo.

• **Decorso:** la variabilità dei sintomi e la loro possibile improvvisa comparsa, può essere sconcertante e dare il senso di perdita di controllo del proprio corpo e della propria quotidianità. Importante, se presente, è coinvolgere il partner (care giver) che conoscendo il paziente può essere sia un punto di riferimento sia un aiuto concreto per affrontare la sfida della malattia cronica.

• **Salute:** risposta e informazioni in salute generale. Alimentazione, movimento e sport, vacanze, soggiorni riabilitativi, vita in famiglia.

Processo innovativo

- **Coordinamento** tra i vari professionisti
- **Insegnamento** (malato e famigliari)
- **Accompagnamento, sostegno** (malato e famigliari)
- **Valutazione intervento** (socio-sanitaria, ambientale)

- **Coordinamento** significa anche Case Management. Favorire e stimolare lo scambio d'informazioni e la comunicazione tra i professionisti che operano con il paziente, garantendo il segreto professionale. Coordinare gli interventi per migliorare l'impatto delle cure sul paziente, e incidere positivamente sui costi della salute
- **Insegnamento** significa stimolare il paziente e i familiari ad uno stile di vita sano in tutti gli ambiti, bio-psi-sociale. Insegnare come mantenere e promuovere la propria salute.
- **Accompagnamento e sostegno** primariamente per il malato, ma anche per i familiari o i prestatori di cure primari. Il nostro ideale è che anche loro siano ben informati per seguire al meglio il malato e darci le info importanti.
- **Valutazione intervento** e nel caso proporre soluzioni alternative
- **Questo processo** è svolto sia dall'infermiera sia dall'assistente sociale, a dipendenza di chi delle due segue il paziente con maggior presenza

Futuro, in quale direzione?

- **Nuove terapie**, farmaci orali e terapie sempre più specifiche e mirate
- **Diminuzione della disabilità** = miglioramento della qualità di vita
- **Gestione** dei casi in piena collaborazione con altri professionisti socio-sanitari

• **Nuove terapie**: permetteranno maggiore aderenza terapeutica. Importante è l'aspetto sicurezza, spesso sottovalutato dal paziente a scapito della possibilità di avere una pastiglia al posto dell'iniezione.

• **Disabilità**, miglioramento della qualità vita sia per il malato sia per chi gli vive accanto.

• **Case management**: ci saranno sempre più specialisti che si occuperanno dei malati, per questo è sempre più importante che le informazioni vengano trasmesse puntualmente e correttamente. Il flusso delle informazioni deve essere continuo, tutto ciò che è importante per permettere una migliore presa a carico del paziente deve essere trasmesso. Gli infermieri devono partecipare alla costruzione di questo tipo di collaborazione, aperta e diretta, sottolineando la nostra professionalità e le nostre competenze, portiamo un grande contributo alle cure sanitarie e al risparmio nei costi della salute.

L'infermiere di famiglia: ruolo ed evoluzione



D.ssa Cesarina Prandi

Salute 21 – Salute per tutti nel XXI secolo (OMS 1998)

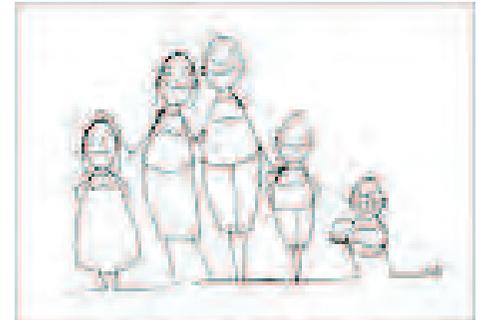
■ Obiettivo permanente: “raggiungere il potenziale di piena salute per tutti”

■ Due scopi principali:

○ Promuovere e proteggere la salute delle persone lungo tutta la vita

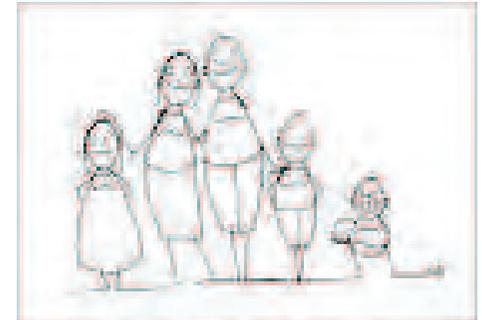
○ Ridurre l'incidenza delle principali malattie e dei traumi ed alleviare le sofferenze che questi causano

Contiene 21 obiettivi diversi



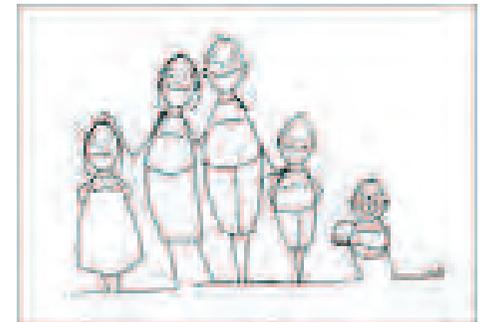
Salute 21 – Strategie principali

- ▣ Strategie multisettoriali per affrontare i determinanti della salute
- ▣ Programmi orientati ai risultati in salute
- ▣ **Assistenza primaria integrata orientata alla famiglia ed alla comunità**
- ▣ Un processo di sviluppo sanitario partecipatorio che:
 - Coinvolga partner importanti per la salute
 - Promuova la decisionalità condivisa
 - Implementazione e responsabilità



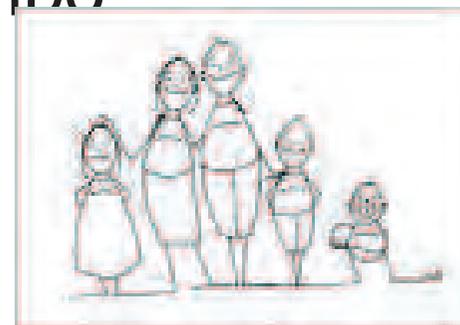
Obiettivo 15 di Salute 21

“[...] Al centro deve esserci un infermiere di famiglia ben formato, che fornisca un’ampia gamma di consigli sugli stili di vita, supporto alle famiglie e servizi di assistenza domiciliare ad un numero limitato di famiglie [...]
(OMS, 1998)



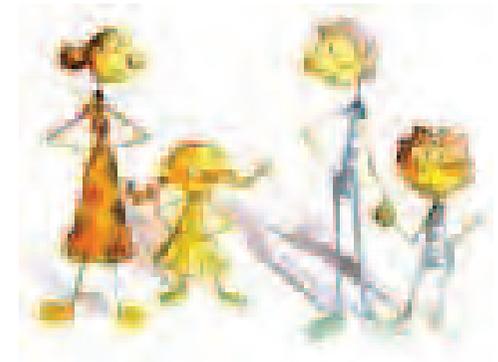
Curriculum

- Sviluppato dal Gruppo di Esperti in Infermieristica & Ostetricia dell'OMS Europa
- Programma modulare post-base di 40 settimane (7 moduli)
- Preparazione dell'IdF al ruolo come definito in Salute 21
- Basato sulle competenze e sulla ricerca
- Combinazione di teoria e lavoro sul campo



Il concetto di IDF

... combina “tutti gli elementi della salute pubblica, compresi la protezione, la promozione della salute e l’assistenza curativa e palliativa e facilita la cooperazione tra la famiglia, la comunità ed il sistema sanitario. Questo infermiere è percepito come figura importante lungo il corso della vita, nei periodi critici e negli eventi della vita (OMS Europa, 2001b)





Distretti Sanitari

Servizi Ospedalieri

Infermiere Specialista

Medico Specialista

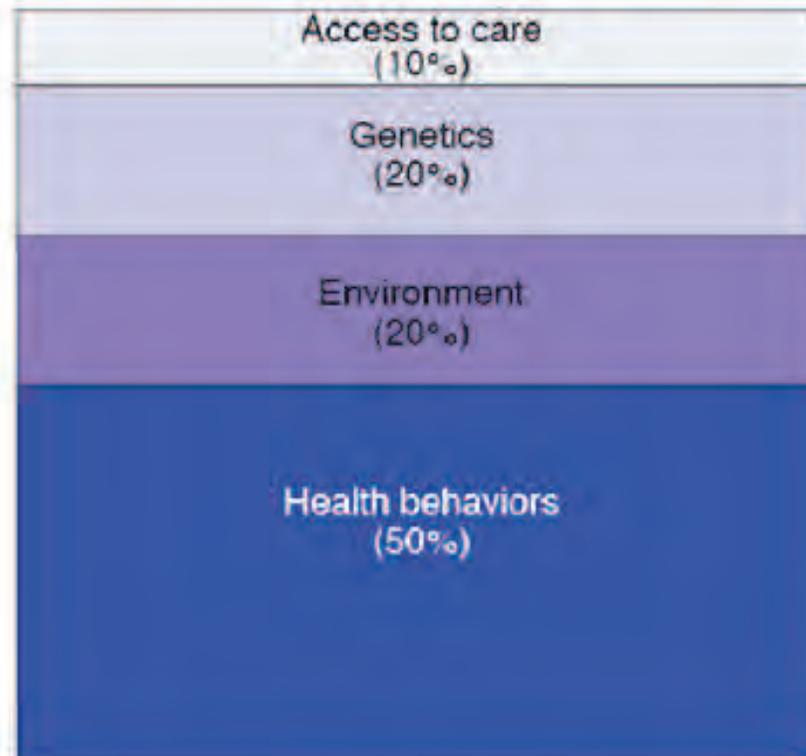
Altre modalita' di azione

Altre Agenzie

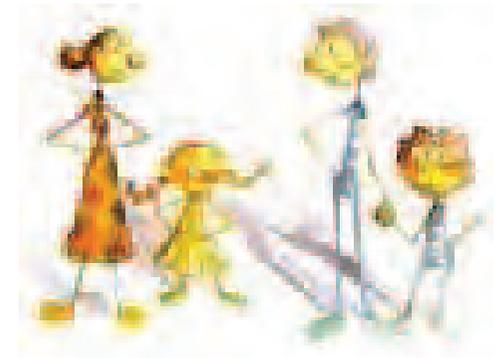
Altri settori

FAMIGLIA ED INDIVIDUI

Slide 1. Determinanti della salute (USA)



Source: IFTF; Centers for Disease Control and Prevention.

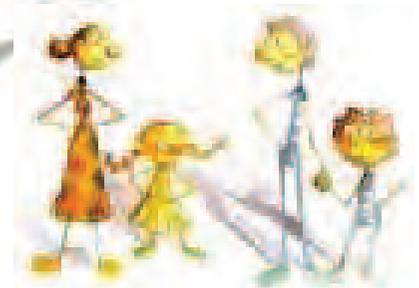


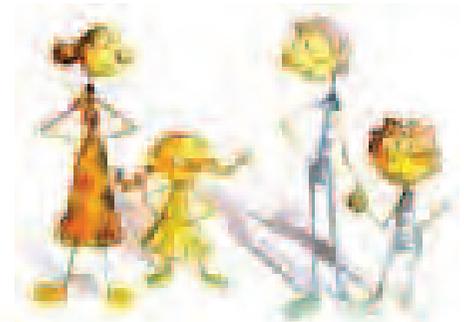
Slide 2. Determinanti della salute (Europa)

The Main Determinants of Health



Source: Cutler and Lleras-Muney, 1993





Slide 3: Schema per l'analisi dei fattori che influenzano l'esperienza dei pazienti.
Fonte: [The Point of Care Progame](#)

Catena: Valori-Logiche-Metodi-Strumenti

- La salute è un diritto fondamentale
- Equità in salute e solidarietà fra i paesi e fra gli abitanti
- Partecipazione e responsabilità dei singoli, gruppi, istituzioni per lo sviluppo sanitario continuo
-Logiche
- Metodi.....
- Strumenti.....



Network OMS nel 2006

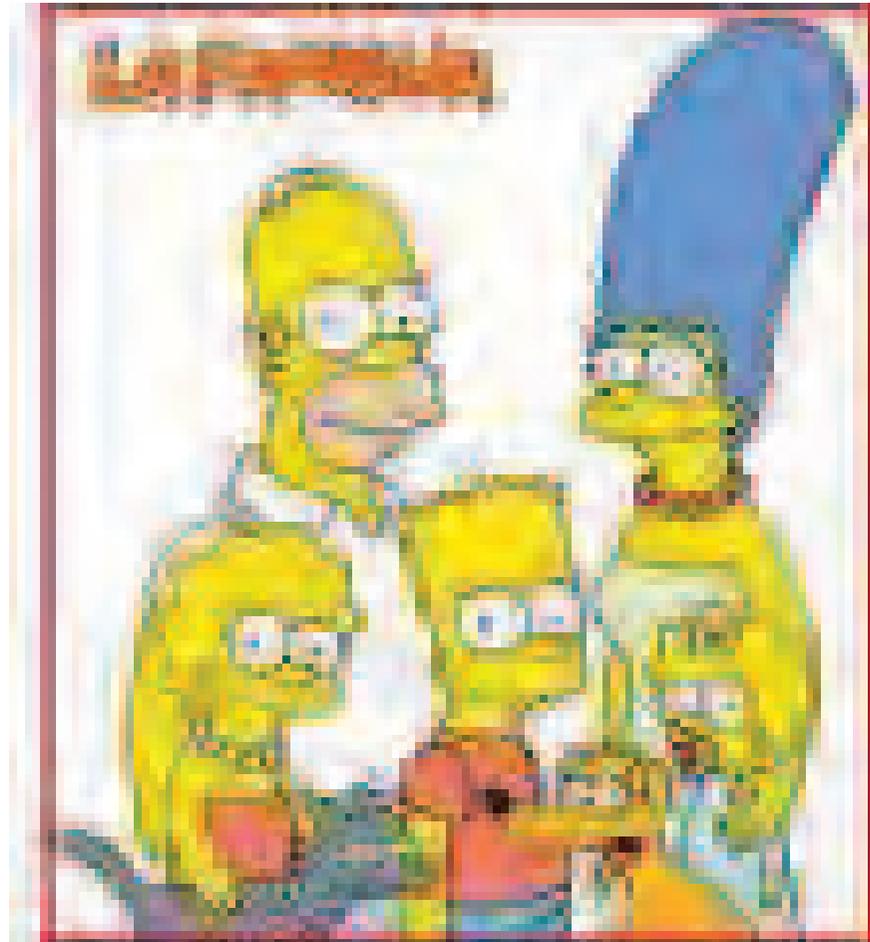
tre sottogruppi (in tre anni devono)

- 1. Confronto delle esperienze di formazione** per accertarne i livelli e i requisiti della formazione continua e la copertura delle competenze di questi programmi. (Spagna, Scozia, Germania, Repubblica della Moldavia, Kyrgyzstan e Armenia)
2. Identificazione del **pacchetto di indicatori** di salute a supporto del modello IdF e fornirà le basi per la ricerca e le attività ed i risultati futuri dello stesso. (Scozia, Portogallo, Spagna, Germania e Finlandia)
3. Identificazione del **lavoro di rete**, le opportunità di scambio e partnership, compresi i workshop e la verifica di tematiche riguardanti la traduzione della letteratura. (Slovenia, Repubblica della Moldavia, Germania, Tajikistan, Kyrgyzstan, Armenia e Lituania)



Logiche

- Formazione dei formatori
- Predisposizione dei luoghi di cura
- Valutazione continua



Metodo

- Lavoro in team
- Network
- Analisi continua
- Piano di valutazione



Medicina clinica di Comunità

Significato

Medicina avente come *Mission* la “Global care” (cura + assistenza) ai singoli pazienti

Cura = medica, chirurgica, palliativa

Assistenza = aiuto alla persona

Destinatari

Pazienti complessi: pazienti a complessità sanitaria e/o assistenziale e/o socio-economico-familiare

Vision

Approccio bio-psico-sociale: approccio che tiene conto di tutti i bisogni del paziente considerato nel contesto della sua famiglia

Metodologia

1. Valutazione multidimensionale del paziente nei luoghi di cura (domicilio, ambulatorio, ospedale, struttura)
2. Stesura di un piano assistenziale personalizzato e integrato (PAI) intensivo, estensivo, di lungoassistenza
3. Attivazione della partecipazione del paziente e della famiglia
4. Sorveglianza clinico-assistenziale del paziente
5. Verifiche periodiche di appropriatezza, efficacia, efficienza del PAI

Cure primarie...luogo di integrazione

- *vertically oriented care*

gestione di specifiche malattie dall'assistenza primaria a quella terziaria

- *horizontally oriented care*

si basa sull'integrazione dell'assistenza intorno ai bisogni dell'individuo e su una strategia che dà priorità ai bisogni più ampi della comunità e della popolazione.

Due mondi a confronto (Lancet 2009)

- Salute come

stato di completo
benessere fisico,
psichico e sociale

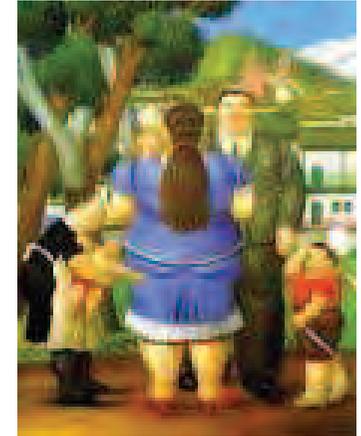
OMS 1946

- Salute come

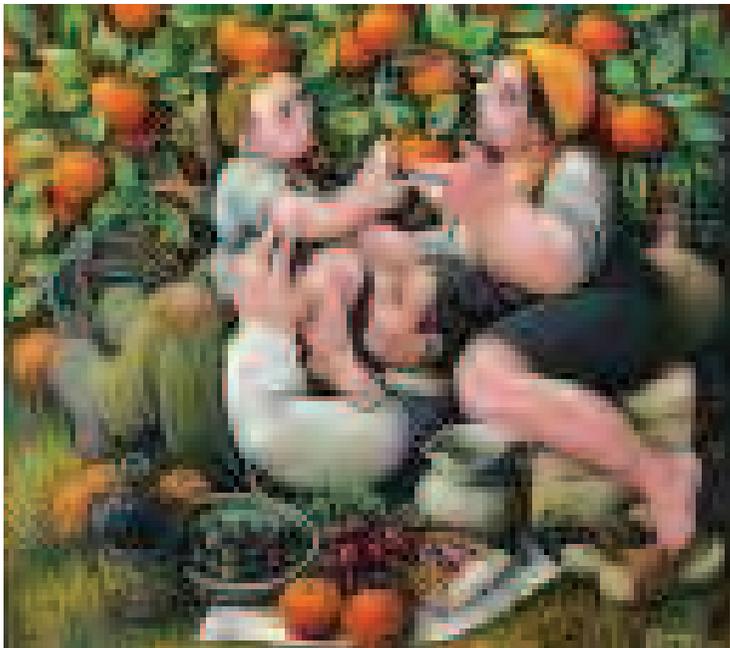
la capacità di adattarsi
all'ambiente
circostante

Canguilhem 1943

**agire sul contesto che produce
capacità di adattamento**



*è dall'amore per le cose che si genera il metodo
ed è l'amore, che quando entra in gioco, da un
certo punto di vista, può decidere e scegliere la
direzione della conoscenza (M. Zambrano)*



Abstract

Emanuele Bascelli Policlinico S. Orsola Malpighi Bologna

Il case management ha una lunga storia di forte impatto sulla tradizione dei servizi sanitari stranieri. Già dal 1900 si inizia a parlare di infermiere ed altri operatori sociali che coordinavano le cure per i malati mentali e per i feriti di catastrofi e che facilitavano l'accesso al sistema di salute pubblica.

In letteratura sono descritti numerosi modelli di case management che riguardano gli ambiti sociali, l'assistenza sanitaria ed il nursing.

I primi articoli fanno la loro comparsa su quella letteratura che si occupa dei servizi sociali dal lontano 1970. Il 1980 vede un incremento del numero di case management all'interno del setting ospedaliero. Il desiderio di diminuire la durata della degenza dei pazienti ricoverati mantenendo la qualità delle cure è stato portato avanti fortemente dall'implementazione dei meccanismi dei nuovi rimborsi.

Oggi, mantenere la qualità controllando i costi è il punto cruciale per il successo di ogni organizzazione sanitaria. Lo sforzo crescente per bilanciare qualità e costi all'interno della sanità ha aumentato le domande dei servizi del case management. Un rapporto ufficiale dell'American Association of Colleges of Nursing (2002) ha identificato un aumento della domanda di infermiere con competenze in case management sia per i pazienti ospedalizzati che per i pazienti ambulatoriali.

La controversia sulle competenze e le conoscenze è sicuramente molto sentita. Per gestire efficacemente pazienti facenti parte di vari setting è essenziale che il case manager abbia conoscenze specifiche sul processo delle malattie, sulle modalità di trattamento acuto e riabilitativo, sui trattamenti farmacologici.

La conoscenza delle strutture e delle risorse interne ed esterne all'ospedale come pure delle dinamiche psicosociali, ambientali, famigliari, economiche e religiose che riguardano i pazienti e i loro famigliari sono importanti per pianificare e tessere "un filo invisibile lungo il continuum dei servizi".

Nel panorama nazionale, dopo le prime esperienze del S.Orsola-Malpighi e dell'Azienda USL della Città di Bologna nell'ambito dei programmi di gestione dei pazienti nelle strutture dei Post Acuti e Riabilitazione Estensiva si è diffuso anche nei reparti per acuti e nei percorsi clinico-assistenziali dove è la figura indispensabile. A nostra conoscenza, in Veneto, Piemonte, Toscana, Friuli e Lazio si stanno avviando programmi di inserimento dell'ICM, anche se ancora non si trovano in letteratura esperienze, se non limitatamente a progetti ipotetici.

L'ICM fornisce un importante contributo ai programmi di **Clinical Governance**. Questi hanno l'obiettivo di costruire un ponte ideale fra l'approccio manageriale e quello clinico per ottenere una migliore qualità dell'assistenza, e la figura dell'ICM -con il suo ruolo clinico e manageriale- è una figura fondamentale, al pari di tante altre, per assicurare la qualità come insieme di aspetti di efficienza, sicurezza, efficacia, appropriatezza, partecipazione ed equità.

Purtroppo nel panorama sanitario italiano rimane un grosso problema di riconoscimento di questa figura che taluni vedono conflittuale con la figura del medico (responsabile del caso nella legislazione italiana), in particolare sul territorio con il MMG. Tuttavia dai più vi è apertura ad una sanità improntata alla collaborazione ed alla integrazione fra più figure professionali nell'interesse del percorso del paziente (**Infermiere ed Ostetrica come Care Manager**).

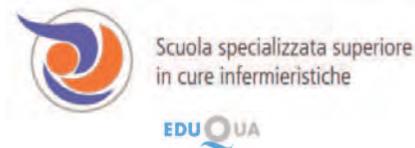
I risultati raggiunti sul piano organizzativo in relazione al perseguimento di alcuni importanti obiettivi sono riassumibili in .:

- Aspettative professionali: efficacia ed appropriatezza
- Risultati organizzativi: efficienza e sicurezza
- Prospettive per il cittadino: partecipazione ed equità

Bibliografia Essenziale

- Brault, G.L., Kissinger, L.D. "Case Management: Ambiguous at Best." *Journal of Pediatric Health* 5, n°4 (1991): 179-82.
- Chiari P., Santullo A.,(2001). *L'infermiere case manager*. 2/e McGraw Hill.
- Cohen E.L., Cesta T.G.,(2005). *Nursing Case Management*. Elsevier Mosby.
- Desimone, B.S. "The case for Case Management." *Continuing Care* 7, n° 7 (1988): 22-23.
- O'Connor, G.G. "Case Management: System and Practice". *Social Case-work: The Journal of Contemporary Social Work* 69, n°2 (1988): 97-106.
- Roberts-De Gennaro, "Developing Case Management as a Practice Model". *Social Case-work: The Journal of Contemporary Social Work* 68, n°8 (1987): 466-70.

Scuola universitaria professionale
della Svizzera italiana
SUPSI



SERVIZIO SANITARIO REGIONALE
EMILIA-ROMAGNA
Azienda Ospedaliero - Universitaria di Bologna

Policlinico S. Orsola-Malpighi

Giornata di Studio
**La professione infermieristica e la
collaborazione con i caregiver: scenari in movimento**
3 Dicembre 2010 Lugano



ALMA MATER STUDIORUM
UNIVERSITÀ DI BOLOGNA

*L'infermiere Case Manager :
un'esperienza consolidata*

Emanuele Bascelli

*Policlinico Universitario S. Orsola Malpighi Bologna
Centro Studi Evidence Based Nursing
Governare Clinico area infermieristica*



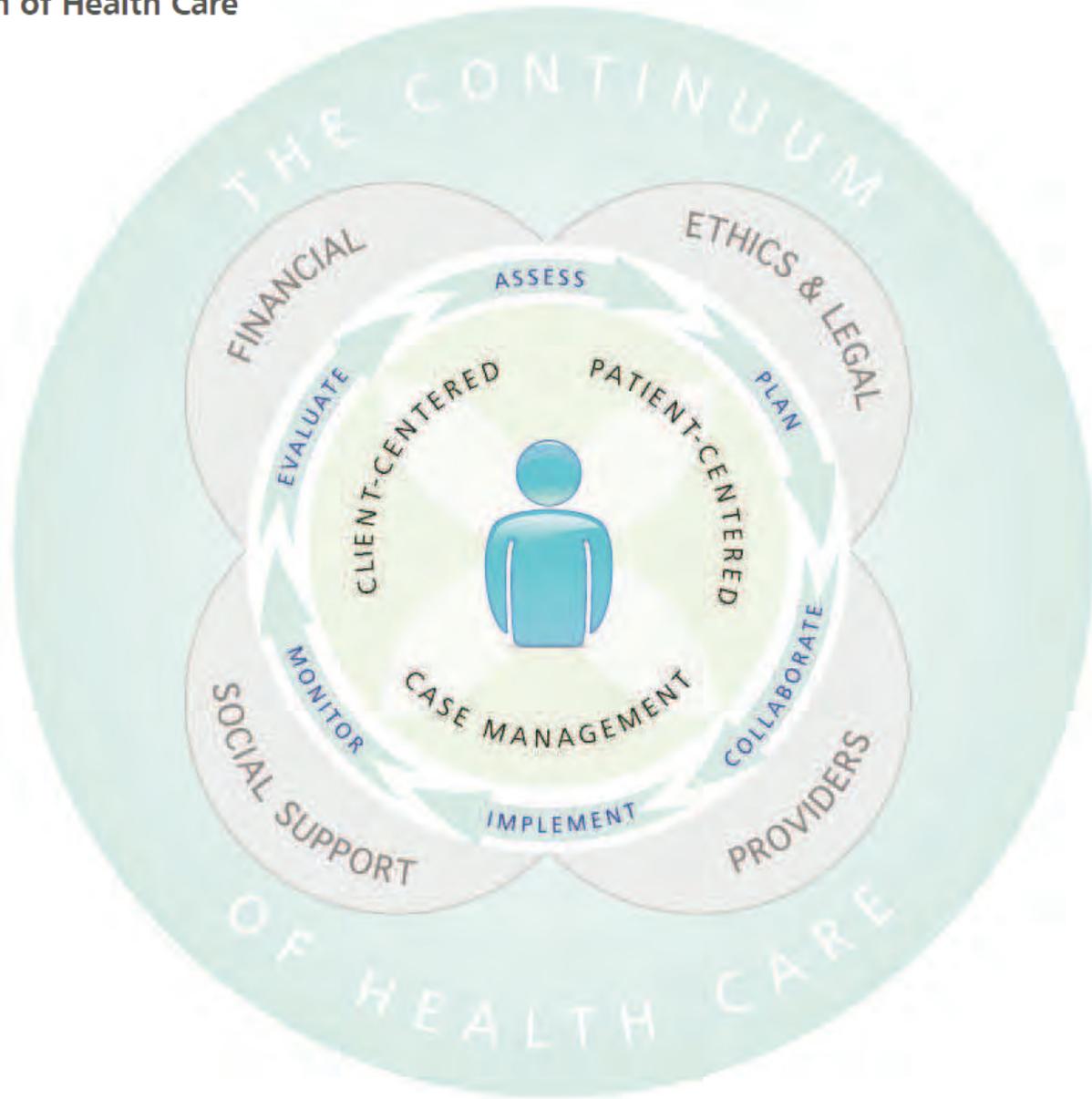
Il Case Management

Con il termine case management si indica un :

*“**processo di erogazione** di prestazioni sanitarie avente l’obiettivo di garantire **un’assistenza di qualità elevata, ridurre la frammentazione, migliorare la qualità della vita** dei clienti e contenere i costi.”*



The Continuum of Health Care



L'infermiere case manager

....questo sconosciuto



Il case manager è un *professionista* che *gestisce* uno o più *casi a lui affidati* con un *percorso definito* in un contesto spazio temporale predefinito



Progettazione del piano assistenziale *olistico bio-psico-sociale*



Addressing the total individual, inclusive of medical, psychosocial, behavioral, and spiritual needs.

approccio assistenziale totale, che offra anche la possibilità di esercitare il bisogno spirituale

Increasing involvement of the individual and caregiver in the decision-making process.

Favorire il paziente nel processo decisionale

Minimizing fragmentation of care within the health care delivery system.

Minimizzare la frammentazione delle cure all'interno dell'ospedale, ma anche sul territorio

Using evidence-based guidelines, as available, in the daily practice of case management.

Utilizzo di linee guida basate su prove di efficacia

Progettazione del piano assistenziale *olistico bio-psico-sociale*



Facilitating client access to necessary and appropriate services while educating the client and family or caregiver about resource availability within practice settings

Facilitare l'accesso del paziente e della famiglia ai servizi principali fornendo loro una educazione pratica

Promotion of the client's self-determination, informed and shared decision-making, autonomy, growth, and self-advocacy

Promuovere l'autonomia, la decision making e l'auto cura

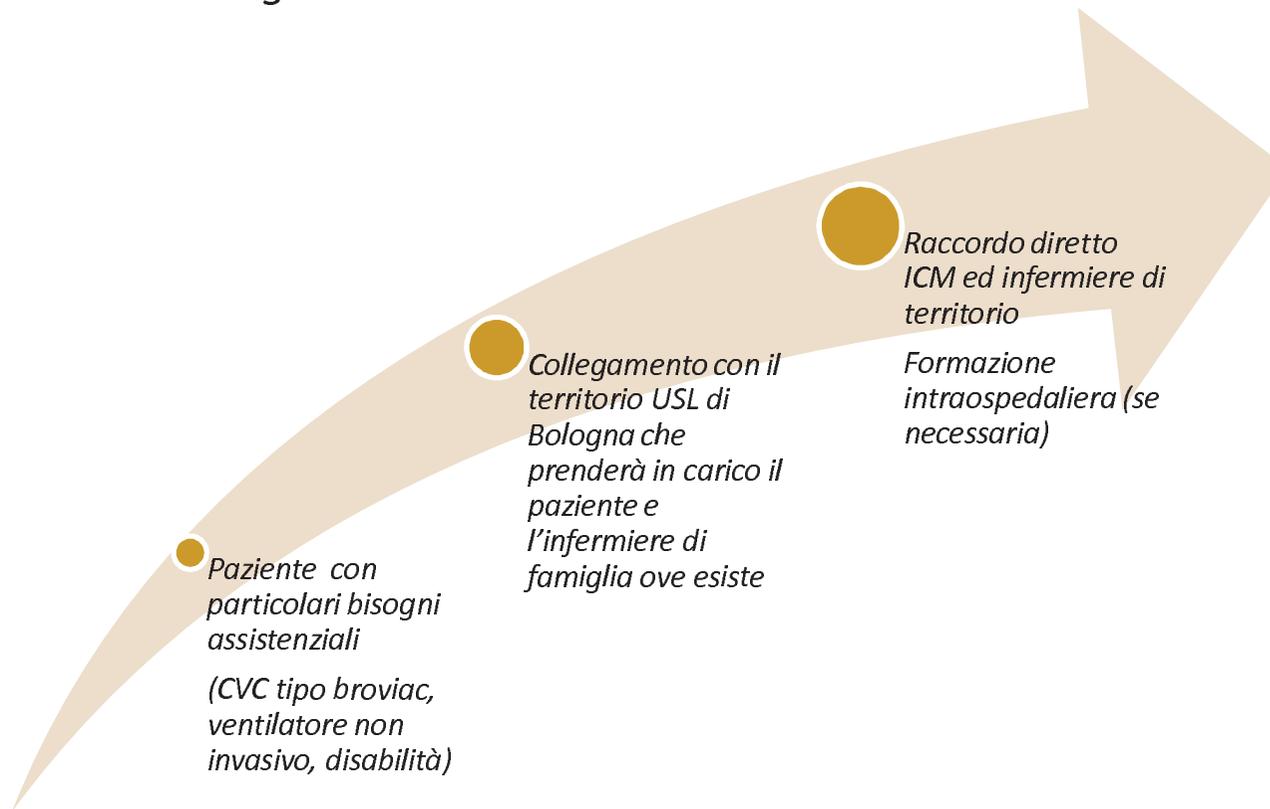
Recognition, prevention, and elimination of disparities in accessing high-quality care and client health care outcomes as related to race, ethnicity, national origin, and migration background; sex, sexual orientation, and marital status; age, religion, and political belief; physical, mental, or cognitive disability; gender, gender identity, or gender expression; or other cultural factors

Prevenire, eliminare le differenze agli accessi alle cure in relazione al sesso, razza religione, fattori culturali, fattore mentali, disabilità cognitive...

Progettazione del piano assistenziale *olistico bio-psico-sociale*



Ridurre la frammentazione delle cure
Territorio ASL Bologna - **continuità delle cure**



Risultati incrociati tra il questionario somministrato agli operatori e quello somministrato ai pazienti.

Miglioramento dei tempi di assistenza

TEMPO DELL'ASSISTENZA

Questionario pazienti	Media	DS
Gli infermieri hanno tempo di sedersi e di parlare con me	2,07	0,73
Gli infermieri non mi mettono fretta nel fare le cose	3,36	0,50

Questionario operatori	Media	DS
(Dopo l'introduzione dell'infermiere Case Manager nell'Unità Operativa, ha notato) Un aumentato tempo a disposizione per l'assistenza al paziente?	2,32	0,96

1 (forte disaccordo) a 4 (forte accordo)

Risultati incrociati tra il questionario somministrato agli operatori e quello somministrato ai pazienti

Migliori risultati dell'assistenza

Questionario pazienti	Media	DS
13. Gli infermieri passano regolarmente per vedere se sto bene	3,00	0,39
16. Gli infermieri sanno cosa è meglio fare	3,07	0,47
18. Gli infermieri non sono soliti andarsene dimenticando ciò che i pazienti hanno chiesto	2,14	0,66
22. Capacità degli infermieri di svolgere il loro lavoro	3,36	0,50
23 Modo con cui gli infermieri si occupano del loro lavoro	3,07	0,62
Questionario operatori	Media	DS
12. (Dopo l'introduzione dell'Infermiere Case Manager, ha notato) Una migliore assistenza al paziente?	3,01	0,79

1 (forte disaccordo) a 4 (forte accordo)

Alcune risposte con valori di media, deviazione standard

(1 forte disaccordo e 4 forte accordo)

DOMANDE	Media	DS
4. Gli infermieri sembrano sapere cosa stanno facendo gli altri infermieri	2,14	0,53
5. Gli infermieri non favoriscono alcuni pazienti rispetto ad altri	3,50	0,65
6. Gli infermieri non mi mettono fretta nel fare le cose	3,36	0,50
9. Gli infermieri mi comunicano le informazioni anche quando non le richiedo	2,21	0,58
18. Gli infermieri non sono soliti andarsene dimenticando ciò che i pazienti hanno chiesto	2,14	0,66
22. Capacità degli infermieri di svolgere il loro lavoro	3,36	0,50

1 (forte disaccordo) a 4 (forte accordo)

Degenza media

Riduzione della degenza media

DM pre	DM post	Differenza	%
8,61	8,52	-0,10	-1,15

Risposte degli operatori	Media	Dev.St.
3. Una riduzione della degenza media dei pazienti?	2,19	0,86

DIMISSIONI PROTETTE (area medico-geriatrica)

Incremento dimissioni protette

Totale dimissioni protette pre	Totale dimissioni protette post	Differenza	Aumento percentuale %
233	252	19	8,15

Risposte degli operatori	Media	Dev.St.
1.Una riduzione delle dimissioni non pianificate?	2,63	0,93
2.Una migliore pianificazione delle dimissioni?	2,96	0,81

Lesioni da decubito

Riduzione insorgenza LDD

Totale lesioni da decubito pre	Totale lesioni da decubito post	Differenza	Aumento percentuale %
34	32	-2	-5,88

Risposte degli operatori	Media	Dev.St.
13. Migliori risultati dei pazienti?	2,81	0,77

Cadute

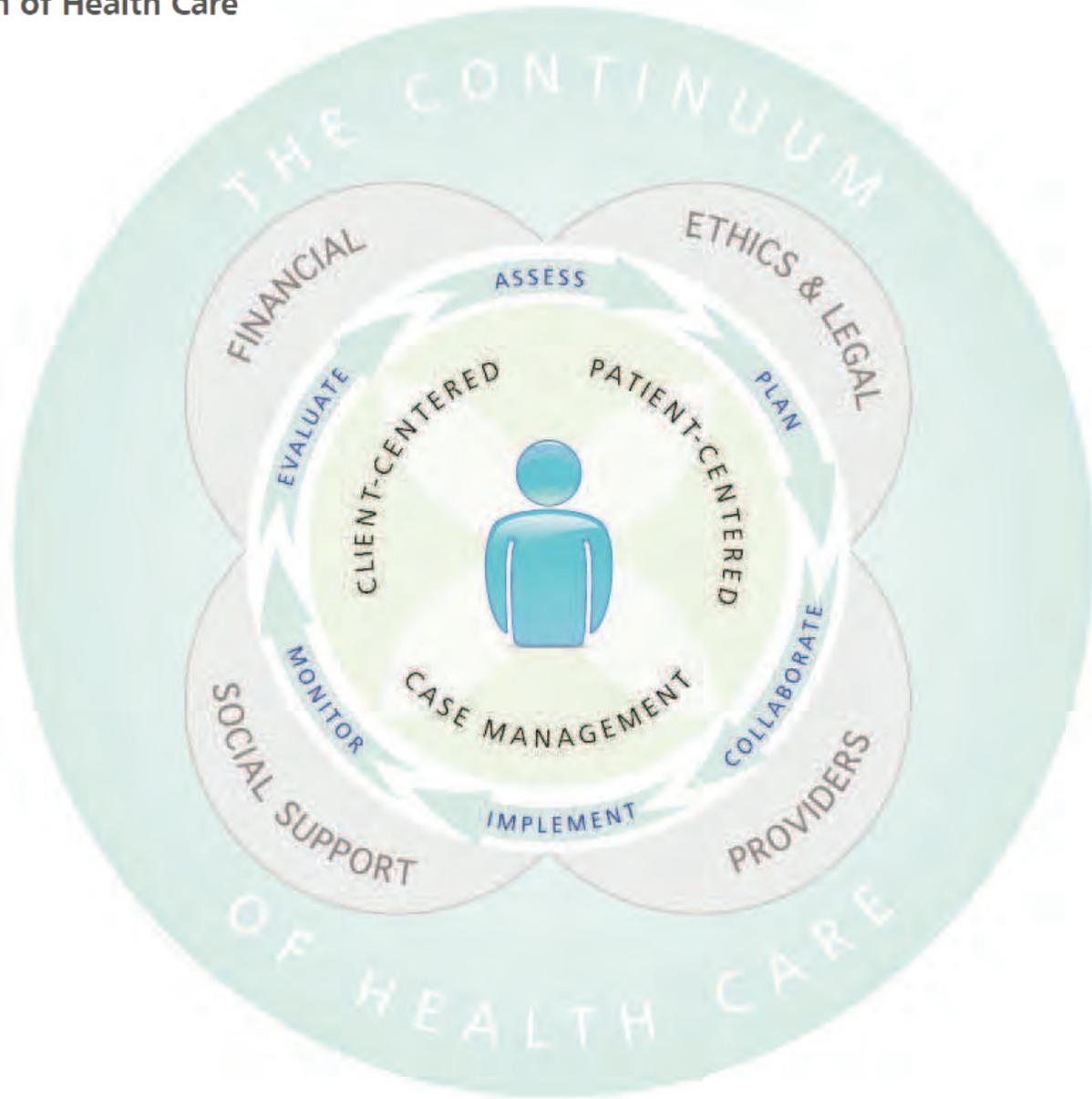
Riduzione della Cadute

Totale cadute pre	Totale cadute post	Differenza	Aumento percentuale %
265	204	-61	-23,02

Risposte degli operatori	Media	Dev.St.
13. Migliori risultati dei pazienti?	2,81	0,77

(1 massima insoddisfazione e 4 massima soddisfazione)

The Continuum of Health Care



*“Non è la specie **più forte** che sopravvive, nè
la **più intelligente** ma quella **più ricettiva**
ai cambiamenti”*

(C.Darwin)



Bibliografia e letture essenziali

- **Winnicott** – *Gioco e Realtà “fenomeni transizionali” “rapporto con l’oggetto interno”* di Kleine - Armando editore
- **Shelton-Jeppson-Johnson** *Family-centered care for children with special health care needs*
- **Badon P., Cesaro S.** (2006). *Manuale di nursing pediatrico*. Casa Editrice Ambrosiana Italia
- **Nursing case management: from essentials to advanced practice** di Elaine Liebman Cohen Toni G. Cesta 2000
- **CSMA Core Curriculum for case management** second edition Suzanne K.Powell - Hussein A.Tahan ed. Wolters Kluwer Lippincot Williams & Wilkins 2007
- **Barelli P., Spagnoli E.** (2007). *Nursing di salute mentale*. Carocci Faber Italia
- **Casati G., Vichi M.C.** (2003). *Il percorso assistenziale del paziente in ospedale*. McGraw-Hill Milano
- **Chiari P., Santullo A.** (2001). *L’Infermiere Case Manager*. McGraw-Hill Italia
- **Costa G., Gianecchini M.** (2005). *Risorse Umane: persone, relazione e valore*. McGraw-Hill Milano
- **Daft Richard. L.** (2007 Terza edizione). *Organizzazione Aziendale*. Edizione Apogeo Italia
- **I Quaderni de L’Infermiere** (2003). *Le scale di valutazione: Strumenti per la rivelazione dei dati clinici dell’assistenza infermieristica* . Federazione Nazionale Collegi Ispasvi
- **Mintzberg H.** (1996). *La progettazione dell’organizzazione aziendale*. Edizioni il Mulino Italia Bologna
- **Payne M.** (2001). *Case Management e servizio sociale*. Edizioni Erickson Italia Roma
- **Zucchermaglio C., Alby F.** (2006). *Psicologia culturale delle organizzazioni*. Carocci Faber Italia Roma
- **Herndon R.M.** (2006) *Handbook of Neurologic Rating Scale 2nd Edition [Pediatric Developmental Scales; Pediatric Neurologic & Rehabilitation Rating Scales]* Edition Demos medical publishing
- **Dominik L., Flarey, Suzanne Smith Blancett** (1998) *Handbook of Nursing Case Management: Health Care Delivery in a World of Managed Care*. Edition Flarey





GIORNATA DI STUDIO SUPSI ASI SSSCI
3 dicembre 2010, USI, Lugano

Manuela Colla Züger
Infermiera responsabile Servizio Cure Palliative/ IOSI

PAZIENTE E FAMIGLIA: UN'UNITÀ DI CURA

Buongiorno a tutti !

Ringrazio gli organizzatori della giornata per la possibilità che mi è stata data e il pubblico per essere qui. Sono stata invitata ad esporre quella che è la mia esperienza lavorativa come infermiera consulente di Cure Palliative, con i familiari dei pazienti seguiti dal Servizio Cure Palliative/ IOSI.

Ho optato per un supporto visivo come traccia da seguire, ed ho scelto di raccontarvi frontalmente in questo ordine :

- Il contesto
- Definizione di Cure palliative e concetto di unità di cura
- La famiglia di oggi
- I bisogni dei familiari
- Come comunicare : perché una *Family conference*
- Le aspettative della famiglia e quelle del paziente : 3 esempi
- Riflessione e conclusione

IL CONTESTO di lavoro è quello dell' ospedale acuto, i **PAZIENTI** sono in fase avanzata di malattia ed hanno un' aspettativa di vita che è di settimane sino a pochi mesi, i loro **FAMILIARI** perciò hanno già condiviso un percorso con il loro malato e sono sottoposti ad alto stress psico-fisico, a volte sono in un vero e proprio *burn out* di cura.

Per **DEFINIZIONE** le Cure Palliative considerano il paziente e la famiglia un' **UNITÀ di CURA**, la famiglia un sistema dove se un elemento si ammala, anche gli altri ne risentono e tutto il sistema risulta malato. Dunque, se vogliamo mantenere o ripristinare una qualità di vita anche quando di vita, almeno in termini di tempo, ce n'è poca, è nostro compito occuparci **ANCHE DEI FAMILIARI** in quanto il loro vissuto influisce su quello del paziente e viceversa.

Una precisazione riguardo la **FAMIGLIA del paziente**: **OGGI** non si intende necessariamente la famiglia convenzionale con un legame di sangue e unita legalmente, ma quella o quelle persone che il malato ci indica come **LE** persone a lui più vicine e che affettivamente rappresentano la sua famiglia. Non sempre la figura affettivamente più vicina corrisponde al familiare leader, a chi cioè nel sistema del paziente gestisce la comunicazione, parla con i curanti e riveste un certo ruolo. È importante – quando c'è – identificare questo elemento per facilitare la comunicazione paziente - famiglia / curanti. In francese si parla di "*proches*", in tedesco di "*Angehörige*", in inglese di "*the loved ones*" o appunto di "*Caregivers*". In italiano, manca ancora il concetto.

In ogni caso, ogni legame, ogni relazione ha le sue dinamiche, a volte facili a volte difficili. È bene per noi constatarlo per porci – come sempre – degli obiettivi realisti ed adeguati ad una specifica situazione.

Nel quotidiano, direttamente o indirettamente, i familiari ci interrogano:

COSA SUCCEDDE ADESSO ?
COME VA AVANTI ?
COME FACCIAMO A PORTARLA A CASA ?
A CASA? SÌ, MA QUANDO STARÀ MEGLIO...

Sono esempi di interrogativi che esprimono ansia, senso di impotenza, non comprensione, in termini di **TEMPO**, della gravità della situazione. Vanno innanzitutto colti e considerati come indicatori di **BISOGNI** da indagare in quanto chi li pone necessita di una risposta concreta e chiara per potersi situare nella nuova situazione (Ricovero e..poi ?).

COME COMUNICARE: PERCHÉ UNA FAMILY CONFERENCE ?

Con *Family conference* si intende un momento di incontro tra curanti, paziente e famiglia attraverso il quale si vuole:

- Definire la situazione attuale del paziente / famiglia
- Raccogliere aspettative e desideri sia del paziente che della famiglia
- Alla luce delle informazioni più attuali constatare e condividere cosa è realizzabile e cosa no
- Allineare se possibile le aspettative di tutti
- Porre obiettivi comuni e relative strategie, con tempistica per rivalutare.

La **FAMILY CONFERENCE** è organizzata e condotta dai curanti. Motivo, scopo e durata si stabiliscono prima dell'incontro e vengono enunciati all'inizio della riunione. L'approccio interdisciplinare implica spesso la partecipazione di altre figure professionali coinvolte nella presa a carico ospedaliera e/o sul territorio.

Le ASPETTATIVE del malato e dei familiari possono essere in sintonia o contrastanti

1. **Sig.ra G., 60 anni,**
E per diminuzione delle CG. Degente da una settimana durante la quale il suo stato si è ulteriormente peggiorato.

Situazione al domicilio :

accudita dal marito con sostegno dei figli, per loro volere senza aiuti professionali.

Aspettative della paziente: riprendere forza e tornare a casa alle stesse condizioni di prima.

Aspettative della famiglia: ricaricarsi, riprendere respiro. Proseguire cure in ospedale, non più a casa. Non osano parlarne con la paziente.

2. **Sig. S, 58 anni,**
E per dispnea acuta e febbre. Degente da 10 giorni, sintomi controllati, tranne astenia in aumento.

Situazione al domicilio:

vive solo, supporto infermieristico. 3 figli che vivono con la ex-moglie, ha una compagna con figli suoi.

Aspettative della paziente: non chiare, ambivalente rispetto rientro al domicilio

Aspettative della famiglia: non chiare. Conflitto fra le due famiglie su chi aiuterà il paziente a casa. Figlio maggiore indicato dal Paz come rappresentante famiglia.

3. **Sig.ra Z., 64 anni,**
E per nausea, vomito, stipsi e astenia. Degente da una settimana, lento e progressivo peggioramento.

Situazione al domicilio:

vive con marito, figli fuori casa, famiglia unita, supporto infermieristico.

Aspettative della paziente: "...che vada il più veloce possibile..."; "... non fare più niente, solo non soffrire..."
Rimanere in ospedale.

Aspettative della famiglia: nutrizione parenterale e idratazione, "...per non farla morir di fame e di sete...". Riattivare supporti al domicilio per riportarla a casa.

RIFLESSIONE E CONCLUSIONE

La *Family conference* ci dà la possibilità non solo di rispondere onestamente agli interrogativi dei familiari in un ambiente protetto, ma anche di trovare insieme le risposte per coinvolgere paziente e famiglia in un progetto di cura condiviso, uguale quale esso sia: una dimissione protetta, un procedere terapeutico, l'accompagnamento in ospedale o il trasferimento in un altro istituto.

Contribuire a decisioni importanti per la vita del congiunto malato diminuisce il senso di impotenza del familiare, capire perché una scelta è più sensata di un'altra aiuta ad integrare quanto sta succedendo e predispone alla fiducia nei curanti, creando i presupposti per un'efficace alleanza terapeutica.

In poche parole con la *Family conference* abbiamo uno strumento che ci consente di alleviare o contenere la sofferenza dell'unità di cura paziente e famiglia, in una situazione di per sé dolorosa dove sia paziente che famiglia devono fare i conti con una realtà che vorrebbero ben diversa e in cui non esistono soluzioni se non di compromesso.

Grazie per l'attenzione !



la
Quercia

IL RUOLO E L'ACCOGLIENZA DELLA FAMIGLIA IN CASA PER ANZIANI

RASIT SADIKI



Perché parlare dei famigliari

- Diritto dell'ospite a soddisfare i propri bisogni di appartenenza, sicurezza e protezione attraverso l'interazione dei propri famigliari.
- Primo obiettivo della filosofia della casa (completa soddisfazione dell'ospite e dei suoi famigliari)
- L'integrazione della famiglia é un importante indicatore di qualità percepita (Vercauteren e Chapelau 1995)
- Fino all'80% delle prestazioni di cura a domicilio sono fornite dai membri della famiglia stessa (COOF, 2006)

Problematica generale sulla famiglia in casa anziani

- Ruolo relativamente marginale nell'assistenza
- La non adeguata informazione sulla situazione di cura generale del loro congiunto
- La non informazione e inclusione nelle decisioni terapeutiche se non quelle „importanti“, come fine vita, stadio terminale, ecc...

Problematica generale sulla famiglia in casa anziani

- Visione della famiglia come un possibile „intralcio“, quasi come causa delle „infezioni“ dovute a un modello concettuale organico igienistico della malattia (Donati)
- Modello concettuale che privilegia (o é troppo concentrato) sulle terapie specialistiche riparatorie che presumono un lavoro fortemente tecnicizzato diviso in rigide gerarchie (Censi 2001)



La professione infermieristica e la collaborazione con i caregiver





Scopo e obiettivi del progetto

- Scopo generale:

migliorare la presa a carico globale dell'ospite e conseguentemente migliorare la qualità di cura attraverso il coinvolgimento della famiglia.

- Obiettivi specifici:

sensibilizzare il personale e i famigliari degli ospiti sull'importanza del ruolo della famiglia.

Creare dei presupposti per una stretta collaborazione tra famiglia e personale per una presa a carico globale

La famiglia

- Definizione: *con il concetto di famiglia si intendono tutte le forme di vita che poggiano sui rapporti tra genitori e figli in sodalizi multigenerazionali e come tale sono socialmente riconosciuti (COOF 2004)*
- Nel nostro progetto invece ci siamo basati sul concetto della famiglia elaborato dall'ASI:
...persone che al momento dell'assistenza e delle cure sono considerate dal paziente/cliente persone importanti, risorsa e/o intrattengono una relazione di responsabilità.

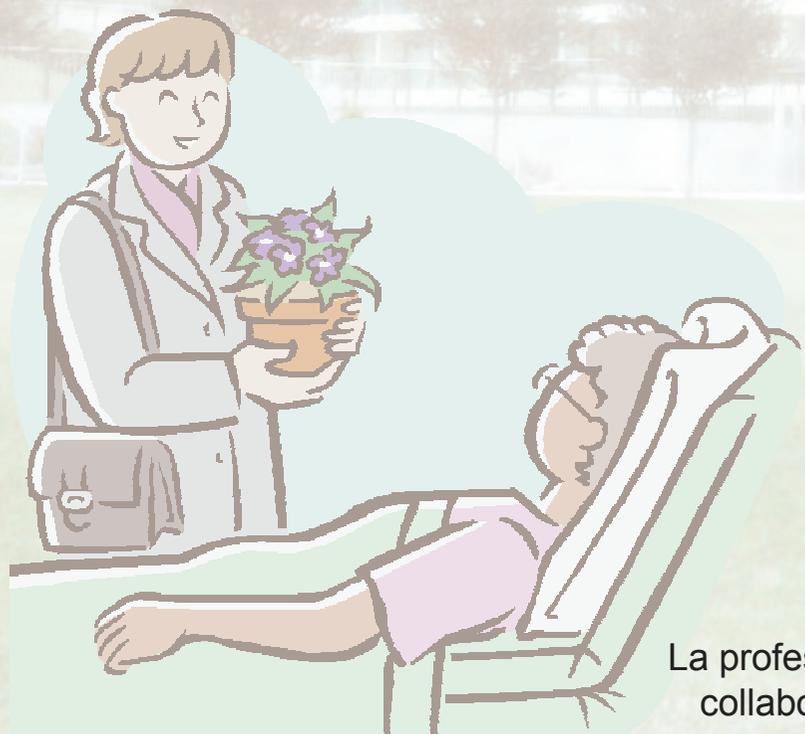
La famiglia dell'anziano ospite

- In generale l'identikit del familiare occupa dell'anziano é il seguente:

Donna oltre i 50 anni

Figlia, nipote o nuora dell'ospite

Con impegni familiari (figli, nipoti, lavoro, sociali, ecc.)



La professione infermieristica e la collaborazione con i caregivers

Come accogliere e supportare la famiglia

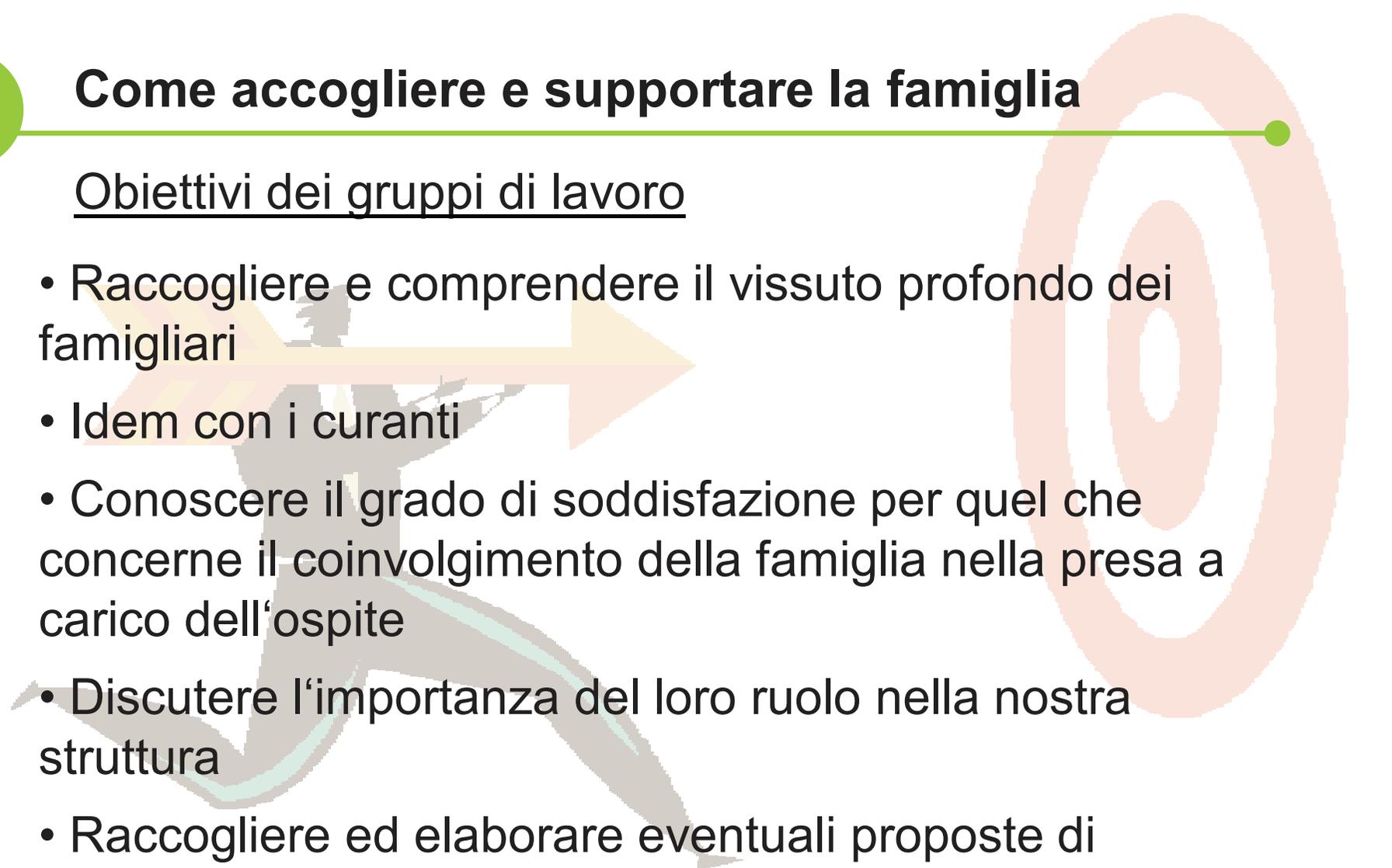
Procedura

- Creazione di un gruppo di lavoro curanti
 - Composto dalle persone di referenza delle aree, dalla responsabile delle risorse e dal responsabile delle cure
- Creazione di un gruppo di lavoro famigliari
 - Composto da sette famigliari di diverso grado (figli, nipoti, coniuge)
 - Diversa occupazione professionale
 - Uomini 2, donne 5 (età compresa dai 42 ai 74 anni)
 - Particolarità: uno dei partecipanti é presidente del consiglio d'amministrazione di una casa per anziani del cantone.



Come accogliere e supportare la famiglia

Obiettivi dei gruppi di lavoro

- 
- Raccogliere e comprendere il vissuto profondo dei familiari
 - Idem con i curanti
 - Conoscere il grado di soddisfazione per quel che concerne il coinvolgimento della famiglia nella presa a carico dell'ospite
 - Discutere l'importanza del loro ruolo nella nostra struttura
 - Raccogliere ed elaborare eventuali proposte di miglioramento



Come accogliere e supportare la famiglia

Metodologia

Gruppo di lavoro curanti

- Riunioni programmate del gruppo di lavoro
- Produzione di elaborati scritti
- Discussione e confronto
- Bibliografia varia
- Riunioni delle aree



Come accogliere e supportare la famiglia

Metodologia

Gruppo di lavoro con i famigliari

- Per favorire l'ambiente rilassato e non troppo ufficiale
 - domande aperte
- L'ordine dei posti a sedere non stabilito
- Riunione come un momento di socializzazione e convivialità
- Un rinfresco dopo la riunione

Come accogliere e supportare la famiglia

Le linee guida della RNAO (Registered Nurses association of Ontario)

É un documento intitolato „Supporto e rinforzo alle famiglie durante gli eventi psicosociali stressanti attesi e inattesi“

Contiene delle linee generali esaurienti sull'argomento

Risultato di un enorme lavoro eseguito da un gruppo misto e multidisciplinare, famigliari inclusi

Queste linee generali sono messe a disposizione degli istituti che desiderano fare una riflessione sull'argomento

Come accogliere e supportare la famiglia

Le linee guida RNAO in breve

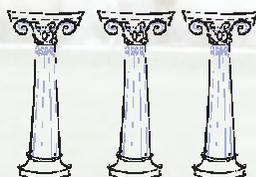
Si basano in sostanza su quattro pilastri:



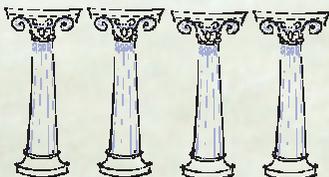
Valutare i bisogni della famiglia



Sostenere un ambiente premuroso



Identificare le risorse ed i supporti



Educare e fornire informazioni



Come accogliere e supportare la famiglia

Le raccomandazioni della RNAO (RNAO 2002)

1. Sviluppare un genuino rapporto con le famiglie
2. Valutare gli individui nel contesto familiare per identificare se l'assistenza é necessaria
3. Identificare le risorse ed i supporti per aiutare le famiglie
4. Fornire informazioni ai curanti, alle famiglie, ai politici e al pubblico
5. Sostenere un ambiente che si prende cura del posto di lavoro e indirizza ad una pratica centrata sulla famiglia
6. Sostenere l'implementazione della pratica centrata sulla famiglia sul posto di lavoro
7. Farsi sostenitori dei cambiamenti nella politica pubblica
8. Le raccomandazioni precedenti possono essere realizzate con successo solo in presenza di adeguate infrastrutture, risorse, supporti organizzati ed amministrativi

Come accogliere e supportare la famiglia

Decisioni del gruppo di lavoro:

- Analisi delle raccomandazioni in considerazione:
 - Gli aspetti teorici
 - Il contesto locale della Quercia
 - Le considerazioni, le proposte e i bisogni emersi dai vari confronti tra il personale e con i famigliari



Come accogliere e supportare la famiglia

Le raccomandazioni adattate alla Quercia

1. **Sviluppare un genuino rapporto con le famiglie**
2. **Valutazione della famiglia**

Il rapporto con le famiglie comincia a svilupparsi con il primo contatto e si evolve nel tempo (Ward griffin & Mc Keever, 2000)

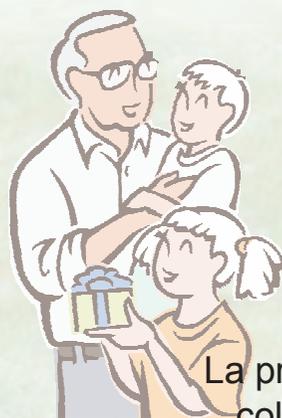
Decisioni

Programmare il primo incontro con i famigliari a partire **dal momento dell'inoltro della domanda d'ammissione** per:

Come accogliere e supportare la famiglia

Le raccomandazioni adattate alla Quercia

- Conoscere i famigliari e riconoscere la **loro valutazione** come essenziale.
- Conoscere la struttura della famiglia e valutare la sua forza (le sue risorse) e i suoi limiti
- Riconoscere l'importante ruolo della famiglia nel prendersi cura dell'ospite anche dopo l'ammissione alla Quercia



La professione infermieristica e la collaborazione con i caregiver

Come accogliere e supportare la famiglia

Le raccomandazioni adattate alla Quercia

- Presentare la Quercia (la filosofia della casa, gli obiettivi, le varie figure e il loro ruolo anche in relazione alla famiglia)
- Determinare il grado di coinvolgimento desiderato dalla famiglia nell'assistenza del proprio caro alla Quercia
- Assicurare la massima disponibilità per ulteriori incontri

Colloquio eseguito da: responsabile delle cure, direttore o responsabile delle risorse.

Si organizzerà una visita della casa

Raccolta dati biografica e infermieristica (infermiere)

Come accogliere e supportare la famiglia

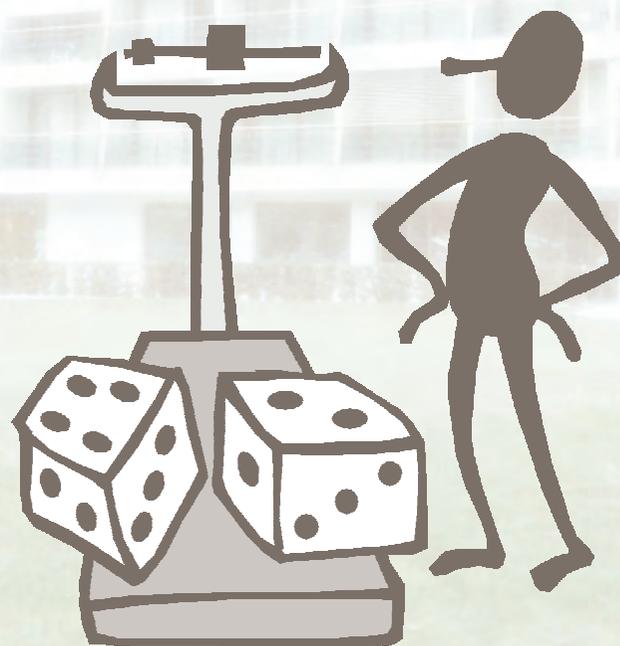
Le raccomandazioni adattate alla Quercia

3. Identificazione delle risorse e dei supporti per l'aiuto alla famiglia

Intrafamigliari

Interfamigliari

Extrafamigliari



Come accogliere e supportare la famiglia

Le raccomandazioni adattate alla Quercia

4. Fornire informazioni ed istruire

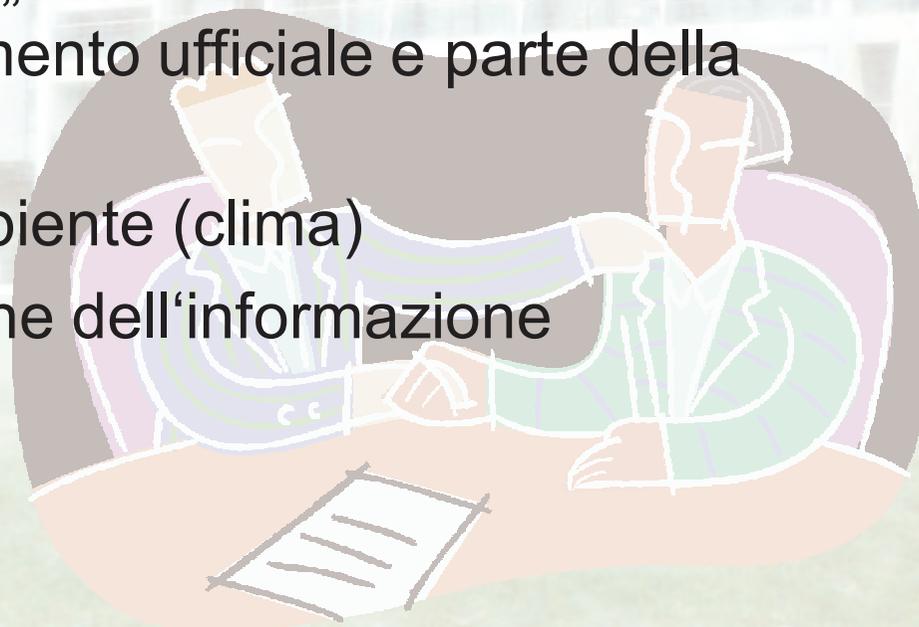
Istituire momenti regolari di scambio d'informazioni

Inserimento del foglio „osservazione e decorso“ con i familiari come documento ufficiale e parte della cartella sanitaria

Curare il luogo e l'ambiente (clima)

Curare le caratteristiche dell'informazione

Curare la formazione





Come accogliere e supportare la famiglia

Le raccomandazioni adattate alla Quercia

- 5. Sostenere un ambiente che promuove una pratica centrata sulla famiglia**
- 6. Sostenere l'implementazione della stessa pratica sul posto del lavoro**

Valutazione annuale dell'istituto da parte della famiglia

Sostegno dell'ambiente fertile alla politica centrata sulla famiglia anche attraverso la formazione

Valori centrati sulla famiglia integrati nella filosofia della Quercia



Come accogliere e supportare la famiglia

Le raccomandazioni adattate alla Quercia

Valutazione del personale sull'accoglienza della famiglia

Coinvolgimento:

Riunione annuale con tutti i famigliari (per area)

Ulteriore ritrovo annuale con tutte le famiglie di tutte le aree (con i loro cari).

Come accogliere e supportare la famiglia

Le raccomandazioni adattate alla Quercia

Politica di visite aperte

Nessuna restrizione d'orario, dei giorni o del numero di visite

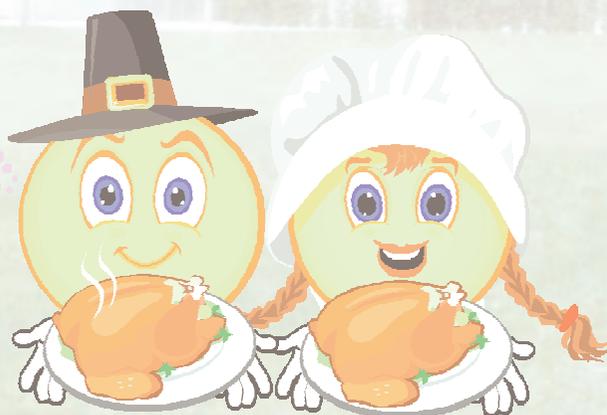
Il concetto del familiare aperto

Possibilità di assumere i pasti insieme

Inoltre auto della casa (anche per le carrozzelle) a disposizione dei famigliari



24.11.2010



La professione infermieristica e la collaborazione con i caregivers



23



Come accogliere e supportare la famiglia

Le raccomandazioni adattate alla Quercia

Ambiente fisico

Atmosfera piacevole e domestica

Materiali e rifiniture valorizzano una visione casalinga

Possibilità di arredo della camera personalizzata

Accesso alla propria camera in ogni momento





Come accogliere e supportare la famiglia

Le raccomandazioni adattate alla Quercia

**7. Patrocinare i cambiamenti nella politica pubblica
Non analizzata**

**8. Le raccomandazioni precedenti possono essere implementate con successo solo in presenza di
adeguate infrastrutture, risorse, supporti
organizzati ed amministrativi**

Il gruppo di lavoro ritiene la Quercia come struttura che offre un terreno molto fertile per la politica familiare

Le risorse comunque verranno regolarmente individuate, quantificate e analizzate

Come accogliere e supportare la famiglia

Difficoltà riscontrate

La determinazione del grado di coinvolgimento desiderato dai famigliari

Già all'inizio del progetto il grado di soddisfazione dei famigliari era alto

Difficoltà nel raccogliere e organizzare in modo analitico le innumerevoli informazioni

Difficoltà nel riunire le varie figure (soprattutto medici) per concretizzare le idee



Come accogliere e supportare la famiglia

Conclusioni

La sensibilità del personale curante e dei parenti sul ruolo della famiglia é cresciuta

Sono stati creati dei presupposti (strutturali, ambientali, professionali) per una più stretta collaborazione tra famiglia e personale

Il feedback della famiglia sull'accoglienza e l'integrazione é positivo

Vi é una percezione che tra famiglia, ospite e istituto in generale ci sia un'ottima collaborazione

L'inclusione della famiglia nel processo di presa a carico dell'ospite é apprezzata anche dagli ospiti



Come accogliere e supportare la famiglia

Obiettivi futuri

Mantenere un alto coinvolgimento della famiglia

Mantenere la motivazione dei collaboratori sul tema attraverso la responsabilizzazione, continuo stimolo alla formazione e all'aggiornamento

Mantenere viva la partecipazione dei famigliari nei progetti che riguardano i loro cari (riuscire a portare a termine il gruppo d'interesse famigliari)

Continua valutazione del processo di accoglienza dei famigliari (almeno annualmente)

Grazie per l'attenzione

**“La famiglia è un collegamento
con il nostro passato e un ponte
verso il nostro futuro”**

A. Haley



PAZIENTE E FAMIGLIA: UN'UNITA' DI CURA

Manuela Colla Züger

Infermiera responsabile Servizio Cure Palliative IOSI EOC

GIORNATA DI STUDIO SUPSI ASI SSSCI

Lugano, 3 dicembre 2010

- Contesto
- Definizione di CP e concetto di unità di cura
- La famiglia di oggi
- I bisogni dei familiari
- Come comunicare: perché una *Family Conference*
- Le aspettative della famiglia e quelle del paziente
- Riflessione e conclusione

Definizione Cure Palliative

OMS 2002

L'Organizzazione mondiale della sanità (OMS) definisce le cure palliative come segue:

«Le cure palliative sono un approccio atto a migliorare la qualità di vita dei pazienti, confrontati con una malattia inguaribile ed evolutiva, e dei **loro familiari**, attraverso la prevenzione e l'alleviamento della sofferenza ottenuti grazie alla precoce identificazione, alla valutazione accurata e al trattamento del dolore e dell'insieme dei problemi fisici, **psico-sociali** e spirituali».

F A M I G L I A

Kind	Père
Mère	Padre
Vater	Eltern
Paare	Heirat
Madre	Kinder
Mutter	Coppie
Famille	Famille
Epouse	Singles
Divorce	Parents
Famiglia	Mariage
Einzelkind	Haushalte
Verwandte	Unioni libere
Lebenspartner	Privathaushalt
Ménage collectif	Ménage familial
Einelternhaushalt	Kollektivhaushalt
Lebensgemeinschaft	Ménage monoparental
Famille recomposée	Economia domestica
Familienhaushalt	Allein Erziehende
Monogenitore	Ménage privé
Matrimonio	Cohabitants
Scheidung	Stieffamilie
Divorzio	Conjoint
Couples	Bambini
Ménage	Enfants

O G G I

fonte: Bundesamt für Statistik (BFS),2008

I bisogni dei familiari

- Cosa succede adesso?
- Come va avanti ?
- Come faccio a portarla a casa?
- A casa ? Sì, ma quando starà meglio !

Come comunicare: perché una *Family conference*

- Definire la situazione attuale del paziente / famiglia
- Raccogliere aspettative e desideri
- Costatare e condividere cosa è realizzabile e cosa no
- Allineare - se possibile - le aspettative di tutti
- Obiettivi comuni e strategie con tempistica per rivalutare

Family Conference

- Organizzata e condotta dai curanti

- stabilire prima dell'incontro:
 - motivo
 - scopo
 - durata

- da enunciare all' inizio della riunione

Aspettative

- **Signora G., 60 anni**

E per diminuzione CG.

Degente da 1 settimana, ulteriore peggioramento.

- **Situazione al domicilio:**

Accudita dal marito, sostegno figli, senza aiuti prof per loro volere.

- **Aspettative della paziente:**

Riprendere forza e tornare a casa alle stesse condizioni di prima.

- **Aspettative della famiglia:**

Proseguire cure in ospedale, non più a casa, per esaurimento psico-fisico. Non osano parlarne con la paziente.

Aspettative

- **Signor G., 58 anni**

E per dispnea acuta e febbre.

Degente da 10 gg, sintomi controllati, astenia in aumento.

- **Situazione al domicilio :**

Vive solo, supporto inf.

3 figli che vivono con la ex moglie, ha una compagna con figli suoi.

- **Aspettative del paziente:**

Non chiare, ambivalente rispetto rientro a casa.

- **Aspettative della famiglia:**

Non chiare. Conflitto fra le due famiglie su chi aiuterà il paziente a casa. Figlio maggiore indicato come rappresentante famiglia.

Aspettative

- **Signora Z., 64 anni**

E per nausea, vomito, stipsi e astenia.

Degente da 1 settimana. Lento e progressivo peggioramento.

- **Situazione al domicilio**

Vive con il marito, figli fuori casa, famiglia unita, supporto infermieristico.

- **Aspettative della paziente**

“Che vada il più veloce possibile ...” “Non fare più niente, solo non soffrire..”

Rimanere in ospedale.

- **Aspettative della famiglia**

Nutrizione parenterale e idratazione “.. per non farla morire di fame e di sete”.

Riattivare supporti al domicilio per riportarla a casa.



Riflessione e conclusione

- Ambiente protetto
- Progetto di cura condiviso
- Alleanza terapeutica
- Sostegno risorse caregivers
- Sofferenza alleviata









L'infermiera di legame : tra qualità ed efficacia delle cure

Giornata di studio 3 dicembre 2010
Sabrina Revolon, ACD Mendrisio



Perché l'infermiera di legame?

- Migliorare la tempestività, la qualità e la quantità di informazioni in uscita dall'ospedale
- Creare le premesse ad una presa a carico sicura ed efficace
- Attivazione della corretta figura professionale
- Contenimento dei ricoveri incongrui
- Creare continuità terapeutica tra la fase ospedaliera e la fase di reinserimento nel territorio



Come?

- Forte collaborazione con l'ospedale Beata Vergine di Mendrisio
 - Creazione di un gruppo di lavoro ACD – OBV
- Condivisione della visione di centralità dell'utente nelle cure, alla quale corrisponde un sistema di presa a carico multidisciplinare che richiede:
 - Coerenza delle azioni terapeutiche
 - Qualità delle prestazioni
 - Coesione di intenti

Come?

- Invio di informazioni su tutta l'utenza seguita dall'ACD in ammissione all'OBV
- Modifica strutturale della presa a carico ACD
 - Maggior flessibilità del personale curante
 - Aumento della fascia oraria 7.00 - 21.30 per 7g/7g
 - Farmacia di servizio (disimpegno x situazioni cure palliative)



Quadro teorico

- L'ospedale rispondere ad un bisogno caratterizzato dall'immediatezza ed il territorio risponde ad un bisogno che si protrae nel tempo
- Il momento della dimissione è la perdita di una serie di sicurezze
- Il concetto di continuità terapeutica e individualizzazione del percorso assistenziale nel lavoro di rete
- La dimissione protetta



Cos'è una dimissione protetta?

- Attivazione precoce della valutazione
- Identificazione dei bisogni
- Verifica delle risorse a disposizione



Quali gli obiettivi?

- Rassicura l'utente, la famiglia e il personale di cura
- Ottimizza la capacità dell'utente e della famiglia a far fronte alla propria malattia o riabilitazione
- Riduce i prolungamenti impropri di degenze
- Riduce le riammissioni evitabili
- Riduce la frammentazione delle cure



Chi può beneficiare di questo modello?

- Tutti i pazienti che necessitano di continuità terapeutico assistenziale, in particolare i pazienti con patologie croniche dell'apparato cardiocircolatorio, del sistema nervoso centrale o dell'apparato locomotore, pazienti con polipatologie croniche, limitazioni funzionali o disabilità, perdita dell'autosufficienza, rete di sostegno precaria.



In particolare

- nuovi utenti con bisogni appartenenti a 2 aree d'intervento (ED, cure di base, atti medico tecnici, assistenza prolungata)
- situazioni già conosciute, fragili e con problemi multifattoriali con compromissione dell'autosufficienza e una rete di sostegno precaria
- medicazioni complesse
- organizzazione e coordinamento con servizi d'appoggio o altri professionisti
- organizzazione di materiali e mezzi ausiliari importanti
- continuazione dell'insegnamento/istruzione all'utente o ai familiari



Il colloquio con l'utente e/o i caregiver

- individuare i bisogni
- individuare e verificare la disponibilità delle risorse
- concordare le modalità di presa a carico
- spiegare le caratteristiche del nostro servizio e le possibilità di risposta ai molteplici bisogni
- informare sia sul nostro servizio che sugli enti d'appoggio (telealarm, pasti a domicilio, centri diurni pro senectute,...)
- delegare ai familiari alcuni compiti come il ritiro di farmaci o dei mezzi ausiliari prima della dimissione, la messa in sicurezza dell'ambiente domestico,... e concordare il ruolo nella presa a carico



Difficoltà riscontrabili

- **Concordare gli obiettivi**
 - con l'utente e la famiglia
 - il medico prescrivente
 - in équipe
- **Coinvolgimento di più professionisti**
- **Lavoro dall'esterno dell'istituzione**



Punti di forza

- Entusiasmo e buona adesione del personale ACD e del gruppo di lavoro ACD -OBV
- Buona collaborazione con le assistenti sociali che praticano un primo triage delle richieste tra sociale e sanitario

Un nuovo modello sanitario?

Modello tradizionale	Modello medicina d'iniziativa
Prescrittivo	Individuazione precoce di segni e sintomi di aggravamento della malattia
Basato sull'attesa dell'evento	Coinvolgimento e responsabilizzazione dei pazienti e dei familiari nella gestione della malattia
Ospedale al centro del sistema	Spostamento dell'attenzione verso i servizi territoriali

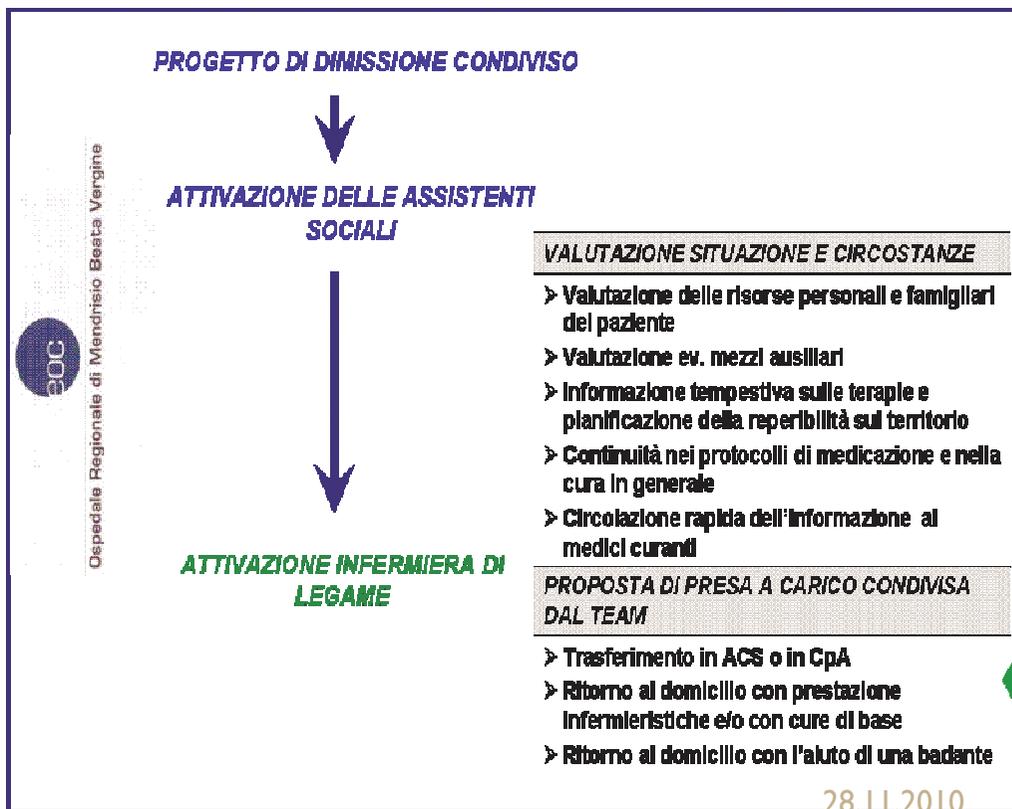
INFERMIERA DI LEGAME: TRA QUALITÀ ED EFFICIENZA

PROBLEMATICHE

Il Servizio di Assistenza e Cura a Domicilio ed i medici curanti sul territorio assistono a delle dimissioni sempre più rapide con il pericolo di un abbassamento generale della qualità reale (potenziali riammissioni) e percepita delle cure

OGGETTIVO PRINCIPALE DEL PROGETTO

La figura dell'infermiera di legame ha come scopo la migliore programmazione della dimissione attraverso visite dirette in ospedale, un intenso scambio d'informazioni con i reparti e le assistenti sociali, una migliore circolazione dell'informazione ed un miglior "coping" della famiglia e del paziente



SERVIZIO ASSISTENZA E CURA A DOMICILIO MENDRISIOTTO E BASSO CERESIO

*Resp. progetto:
Sabrina Revolon
091 640 30 62
sabrina.revolon@acdmendrisiotto.ch*



Grazie

Bibliografia

- **Pubblicazioni**

- Bristow DB, Herrick CA; Emergency Department Case Management: The Dyad Team of Nurse Case Manager and Social Worker improve Discharge Planning and Patient and Staff Satisfaction While Decreasing Inappropriate Admission and Costs; Vol. 7; No. 6.; Lippincoll's Case Management; 2002; 243-249 / Zander K; Nursing Case Management in the 21st Century: Intervening Where Margin meets mission; Nursing Administration Quarterly; 2002; 58-67 / Byers J; Holistic Acute Care Units: Partnerships to meet the Needs of the Chronically Ill and their Families; AACN Clinical Issues; vol. 8, no. 2, pp 271-279
- Coleman EA, Smith JD, Devbani R, Min SJ; Posthospital Medication Discrepancies: Prevalence and Contributing Factors; Arch Intern Med; sept. 2005; vol. 165; 1842-1847
- Davidson JU; Blending Case Management and Quality Outcomes Management into the family Nurse Practitioner Role; Nursing Administration Quarterly; Vol. 24 (1); 1999; pp 66-74
- Paola Gobbi, *La dimissione protetta: uno strumento di continuità assistenziale*, Management infermieristico, n.2/2008
- OMS Rapport sur la santé dans le monde 2008. Les soins de santé primaires: Maintenant plus que jamais.
- Pearson P, Procter S, Wilcockson J, Allgar V; The Process of Hospital Discharge for medical patients: a model; Journal of Advanced Nursing; 46(5); 496-505
- **Shepperd S, Parkes J, McClaran JJM, Phillips C, Discharge planning from hospital to home (review); The Cochrane Collaboration; 2009**
- Scardi S., et al. Continuità assistenziale ospedale. Territorio per il paziente con scompenso cardiaco cronico: una rivoluzione e una sfida nella cura ambulatoriale. AIM Publishing Srl 2007
- Schore JL, Brown RS, Cheh VA; Case Management for High-Cost Medicare Beneficiaries; Health Care Financing Review; Summer 1999; No. 20; 4; pp. 87-101 / Aliotta SL; Components to a Successful Case Management Program; Managed Care Quarterly; 1996; 4(2); pp. 38-45
- Schubert M, Glass TR, Clarke SP, Aiken LH, Schaffert-Witvliet B, Sloane DM, De Geest S, Rationing of nursing care and its relationship to patient outcomes: The Swiss extension of the International Hospital Outcomes Study; Int. Journal for Quality in Health Care; 2008; vol. 20; No. 4; pp. 227-237

Bibliografia

- **Libri**

- Fabrizia Fontana, Clinical governance: una prospettiva organizzativa e gestionale, Franco Angeli Milano 2005

- **Siti internet**

- http://www.aaroi.it/Pagine/regioni/lazio/lazio_AAROI-Regione/PSR_2009-2011/PSR_2009_2011_sintesi_marzo.pdf
- <http://www.aiio.it/altreve/valderice/palmas.pdf>
- http://www.asl.lodi.it/pdf_doc/approfondimenti/le_dimissioni_protette_2008.pdf
- http://www.ausl.pe.it/dip_e_serv/cure_domiciliari/modulistica/Linee_guida_dimissione_protetta.pdf
- <http://www.bandieragialla.it/node/1775> intervista dr.A. Gaddi
- <http://www.comune.modena.it/pps/saluteanziani/convegno-alzheimer06/borsari.pdf>
- http://www.gimbe.org/gimbe/statement/ps_gc.htm