



**SERVIZIO SANITARIO REGIONALE
EMILIA-ROMAGNA**

Azienda Unità Sanitaria Locale di Parma

Programma Aziendale di Cure Palliative

Care-Net: per un Sistema Integrato di Cure Palliative

**Rete delle Cure Palliative
Aziendali della Provincia di
Parma**

Gruppo di Lavoro:

Dr. D. Sgromo, G. Delnevo, Dr. B. Bruni.

Direttore scientifico:

Dr. C. Renzetti

Hanno collaborato al Progetto:

Dr. M. Fabi, Dr. E. Brianti, Dr. F. Ghisoni, Dr. M. Lavezzi, Dr. M. Damini, Dr. M. Moroni, A. Tedeschi

Introduzione

- Concettualmente questo percorso di ricerca è stato orientato da un principio tanto elementare quanto disatteso o sottovalutato nella pratica, "conoscere per migliorare".
- I sistemi viventi – come sono i servizi – hanno quella caratteristica spiazzante che li rende "non fotografabili": dopo ogni tentativo, le immagini appaiono irrimediabilmente "sfocate" proprio perché in quella lunga fase che include la raccolta dati – l'elaborazione e la stesura dei report molte cose non stanno ferme bensì si muovono su tracciati a volte non previsti.

Introduzione

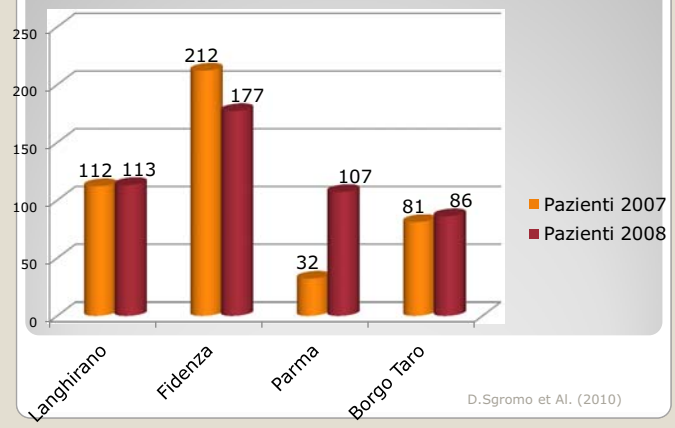
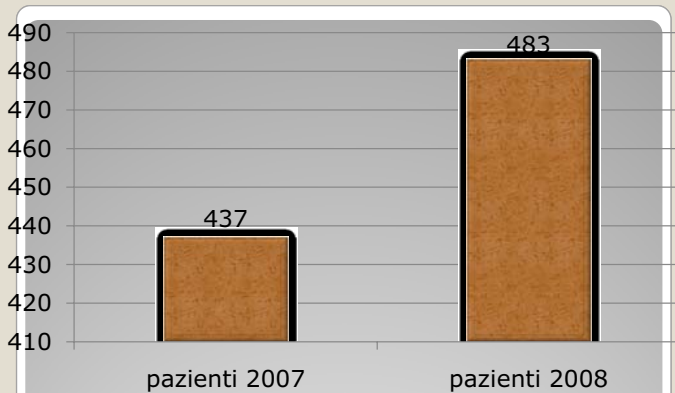
- Mappatura dei materiali e degli strumenti utilizzati nel processo di accoglienza presa in carico cura commiato
- Studio delle componenti psicosociali legate al ricovero in Hospice
- Studio delle rappresentazioni associate agli hospice

Raccolta dati

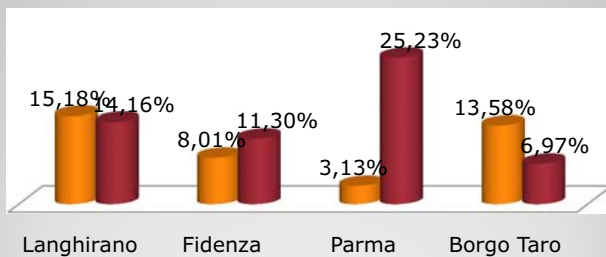
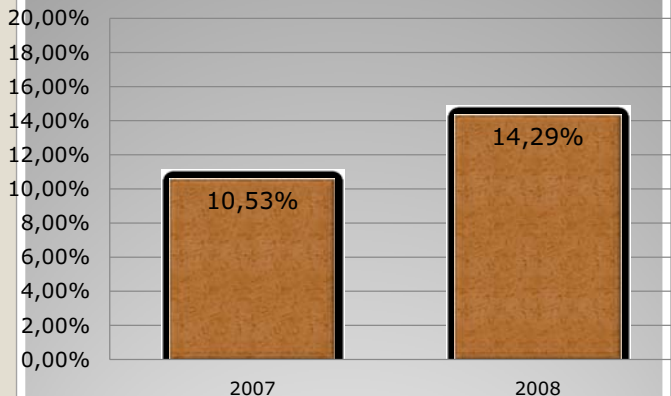
- Interviste semi-strutturate
- Focus group
- materiali e testimonianze scritte e provenienti da diverse fonti, sulla vita del paziente e dei suoi familiari durante il ricovero.
- Questionari di gradimento
- Verbali di equipe
- Rassegna stampa

Sezione 1.

Dati sui ricoveri



PERCENTUALE DI DECESSI ENTRO IL TERZO GIORNO NEGLI ANNI 2007-2008



■ Percentuali Decessi entro il 3° giorno 2007

■ Percentuali Decessi entro il 3° giorno 2008

Sezione 2 materiali d'archivio

Ciascuno dei quattro Hospice ha fornito i dati relativi alla presenza/assenza dei materiali di registrazione dei dati per la pratica di cura e assistenza dei pazienti. Sulla base delle indicazioni derivanti dai direttori infermieristici, e sulla base delle indicazioni di letteratura (es. Kaldjian, Curtis, Shinkunas, & Cannon, 2009), abbiamo suddiviso i materiali in quattro aree:

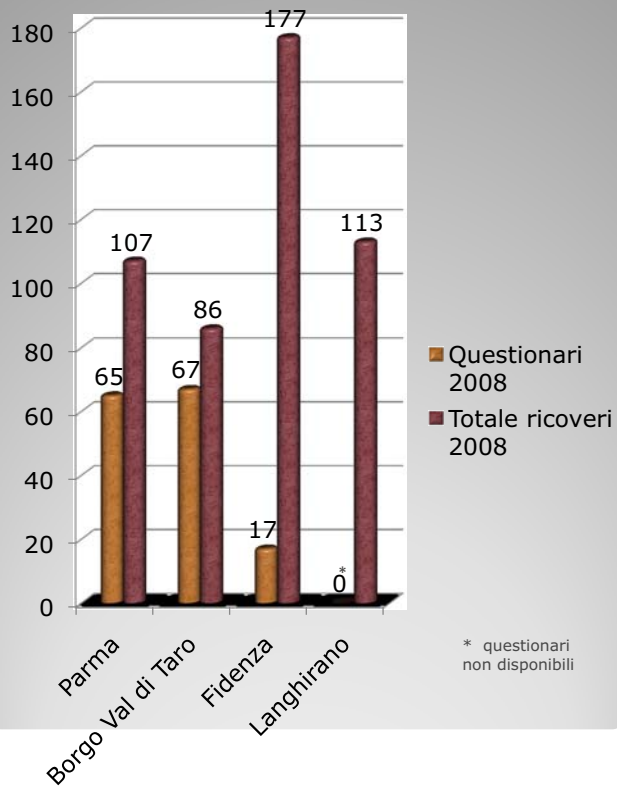
Assessment e monitoraggio della condizione di salute del paziente.

Personale degli Hospice.

Area dell'assistenza psicologica/spirituale sia per il paziente che per i familiari,.

Area della comunicazione dal familiare del paziente verso l'equipe dell'Hospice.

Sezione 3. Analisi dei questionari di gradimento



**Per sostenere un sistema di
qualità e di valutazione**

delle azioni intraprese per la
tutela della salute e del
benessere dei cittadini e per
fornire agli attori del sistema un
quadro completo delle attività
svolte e dei risultati raggiunti



Fondamentale è
mettere a punto
**Strumenti e modelli
innovativi**



Fondamentale
avere
Informazioni a
disposizione per
costruire
indicatori di
sistema

Asimmetria informativa:

Sono note solo a chi eroga il Servizio:

- la gravità dei casi trattati o lo stato di salute **reale** degli assistiti, pertanto possono essere fonte di selezione avversa;
- la qualità delle prestazioni fornite agli assistiti (solo chi eroga il servizio e in grado di valutarne l'efficacia in funzione dell'obiettivo);
- l'impegno o lo sforzo degli agenti nel fornire i servizi in modo efficiente nel senso aziendale, **ovvero al minimo costo**

Trattamento statistico dei dati di gradimento

- Trasformazione di punteggi grezzi in punti Z $\{z = (X-M) / DS\}$.
- Creazione di **Banded Variables**
- Scaling multidimensionale
- Valutazione del coefficiente di affidabilità (validità interna)

Alcune considerazioni di ordine metodologico

Nel costruire un questionario è importante tenere presente il concetto di **validità di costruito**, ovvero è importante verificare che ciò che il questionario misura è effettivamente ciò per cui esso è stato pensato.

Nel caso particolare un questionario di gradimento per gli hospice:

Come deve essere costruito?

Cosa intendiamo per gradimento?

Come lo definiamo?

Quali sono gli indicatori di sistema che identificano la definizione del gradimento?

Alcune considerazioni di ordine metodologico

Strettamente legati al tema della validità di costrutto sono

1) la validità di immagine

la percezione dello strumento da parte dell'utente

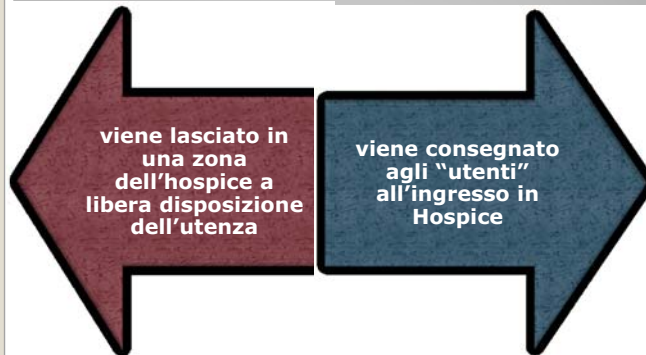
2) la validità di contenuto

tipologia di domande ed item costitutivi del questionario per l'indagine di un dato costrutto.

3) la validità di criterio

possibilità di comparare i risultati ad un certo test con un database di dati normativi relativi alla valutazione di un certo costrutto.

Alcune considerazioni di ordine metodologico



In breve

- Prevede la valutazione di aree espresse secondo indicatori di efficienza
- *Necessita una revisione sulla validità di immagine*
- *È necessario ragionare sulla validità di costruito*
- *È necessario confrontarsi e condividere sul tema della scelta degli indicatori*
- *È necessario ragionare circa la delivery practice*

Efficacia Vs Efficienza

Sezione 4 analisi dei contenuti testuali

tutto può accadere in un istante. Solo accettando i nostri limiti possiamo vivere meglio non dimenticando che nulla si può contro la natura.

Un'oasi nel deserto dell'indifferenza: non pensavo di essere così coccolato negli ultimi giorni della mia esistenza terrena. ringrazio voi tutti.

la vita è bellissima e terribile ma a suo modo onesta e trasparente e non ha pietà.

Tutto appartiene a Dio. quando non possiamo più chiamare nostra nessuna cosa, neppure noi stessi, quando tutto compreso il corpo le sensazioni, i sentimenti e i pensieri- appartiene al divino il divino si assume l'intera responsabilità di ogni cosa e non dobbiamo più preoccuparci di niente.

...voi a parte tre eccezioni... avete cercato in tutti i modi di convincermi del contrario! avete cercato di togliermi quella speranza che sempre ho portato con me, avete cercato di mettermi nella testa fin dall'inizio che mio papà non aveva voluto continuare a vivere una vita così che soffriva e basta, ma lui ha lottato per la vita che tanto amava, perché questa vita eravamo noi la sua famiglia

Introduzione

L'ideazione dello studio è avvenuta sulla base epistemologica della Action research data la necessità esplorativa e la conseguente attivazione di processi circolari in continua mutazione (Glaser, 1978, 1998). Tale approccio permette ai fenomeni e alle loro proprietà di emergere direttamente dai dati e dall'apporto di ciascun partecipante e di essere quindi integrati nelle ipotesi che successivamente potrebbero risultare in un metodo e in una teoria.

Libro delle vite: analisi dei contenuti testuali

- Uno degli obiettivi della presente ricerca è costituito dall'esame delle testimonianze scritte lasciate dalle persone che per diversi motivi hanno vissuto una parte della loro vita all'interno di uno degli Hospice.
- Studiamo il "vissuto" mediante il racconto/testimonianza
- A livello speculativo consideriamo il contenuto del libro delle vite come il resoconto di un'intervista libera
- *Cosa si sente di dire del periodo che ha trascorso in questa struttura?*
- *Come è stato accolto?*
- *Come ha vissuto la cura del suo caro?*
- *Cosa le rimane di questa esperienza?*

Analisi del contenuto testuale

- l'analisi dei testi fornisce la possibilità di costruire modelli interpretativi di un testo complesso tramite l'estrapolazione di indici sintagmatici e indici concettuali.
- ricerca delle **parole chiave**, ovvero parole attorno alle quali vengono articolate le proposizioni
- i rapporti di vicinanza tra le parole chiave e le altre parole contenute nei testi di riferimento
- analisi dei testi trovando i nuclei tematici maggiormente caratterizzanti

Analisi del contenuto testuale

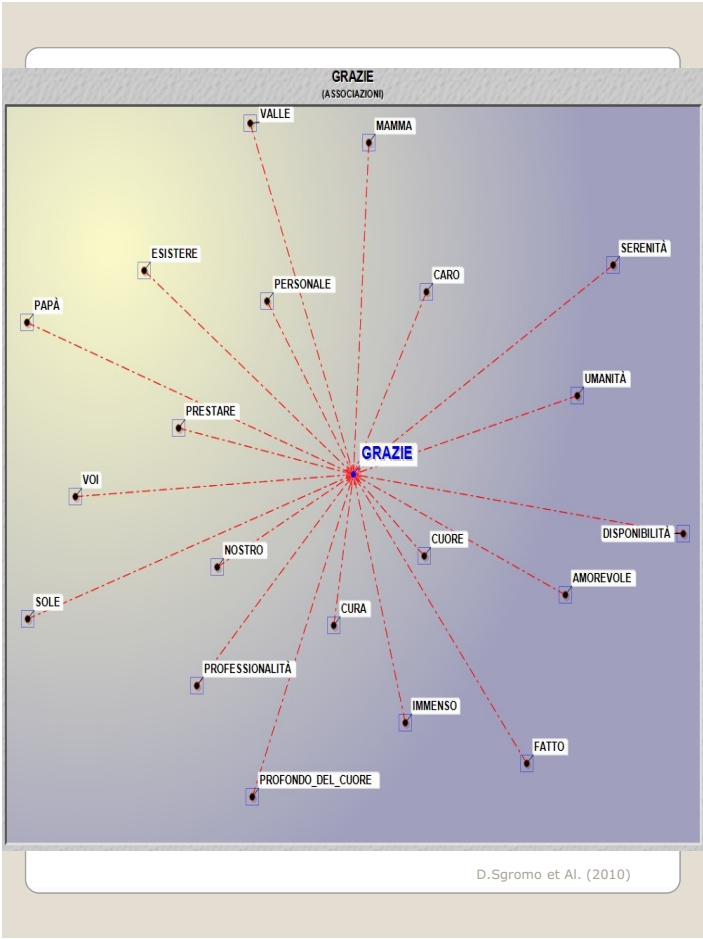
L'intero corpus analizzato risultava dall'aggregazione delle testimonianze derivanti dai quattro Hospice.

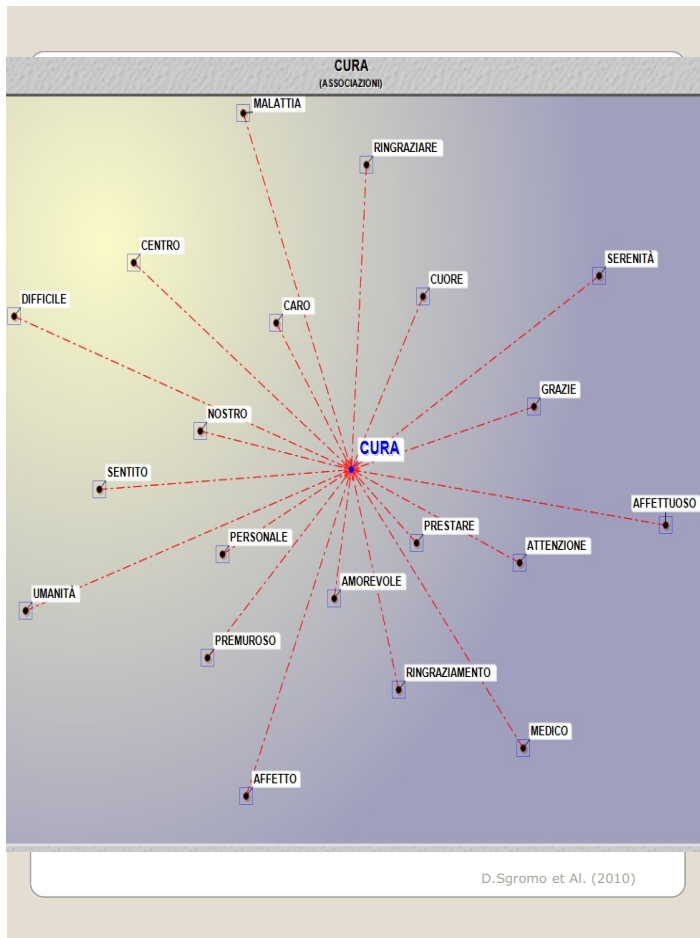
Specificamente è stata fatta un'analisi su un totale pari a 166 testimonianze relative all'anno 2008 di cui, **sessanta** derivanti da Fidenza, **cinquantuno** da Borgotaro, **trenta** da Parma, **venticinque** da Langhirano.

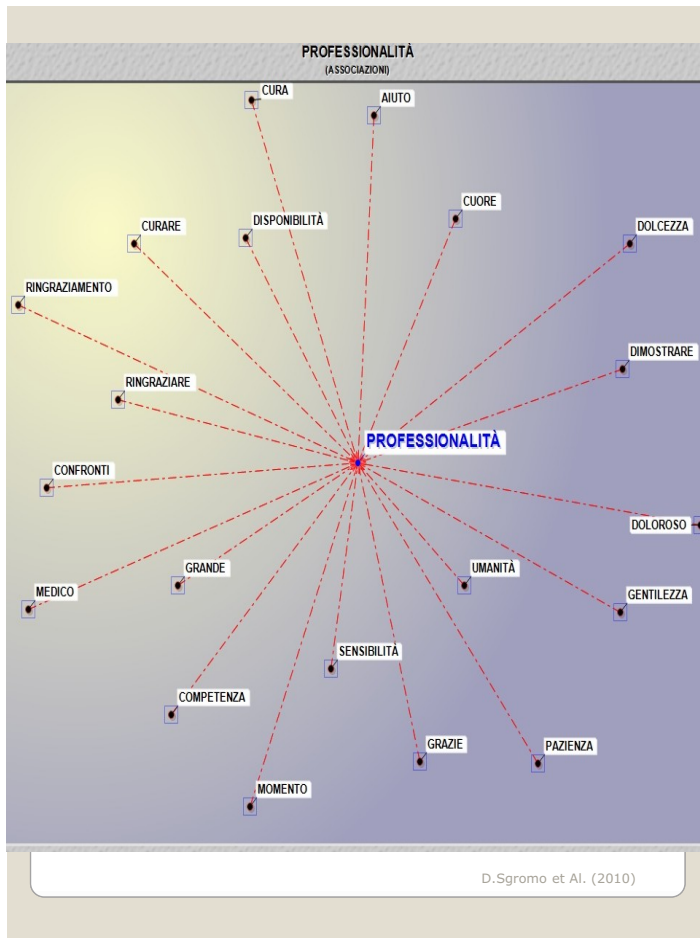
I metodi utilizzati sono:

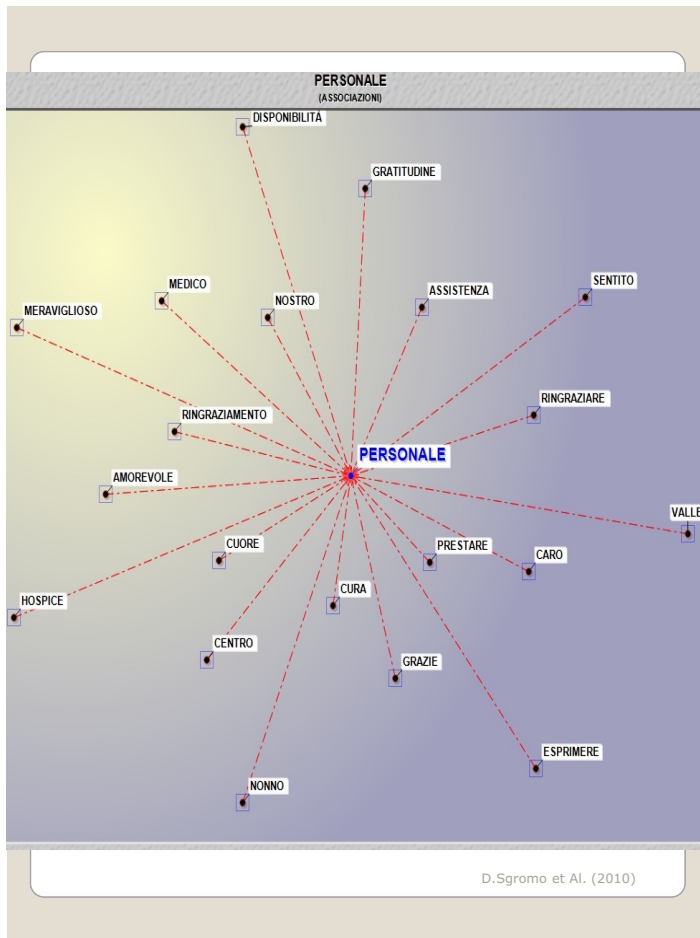
- Analisi delle Occorrenze
- Analisi delle Co-Occorrenze
- Analisi delle Associazioni di Parole
- Analisi dei Cluster

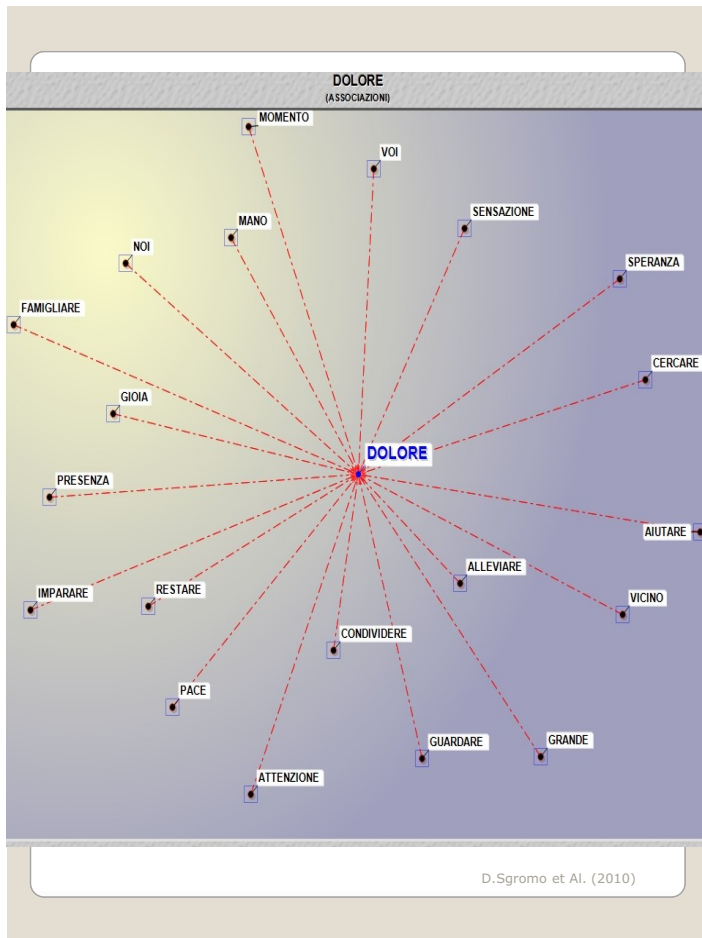
LEMMA	Frequenza	Fidenza, C. C. Pall.	Langhirano, C. C. Prog.	Parma, H.P.F.	Borgotaro, H.V.d.S.
grazie	111	39	11	13	48
nostro	77	31	9	12	25
cuore	72	34	6	9	23
ringraziare	55	23	3	13	16
cura	53	28	7	6	12
caro	50	25	2	10	13
vita	48	2	6	16	24
personale	42	27	5	2	8
amore	36	6	3	9	18
grande	34	6	2	15	11
prestare	29	20	3	1	5
persone	28	5	1	9	13
affetto	28	4	2	9	13
umanità	27	11	4	3	9
professionalità	27	8	4	4	11
papà	26	8	2	7	9
famiglia	26	5	0	6	15
sentire	24	2	1	7	14
ringraziamento	23	10	2	1	10
sorriso	22	7	0	5	10
sofferenza	21	7	0	7	7
mamma	21	5	2	8	6
momento	21	3	1	7	10
dolore	21	2	1	7	11
lasciare	20	6	1	10	3
parole	20	3	0	6	11











Analisi dei cluster

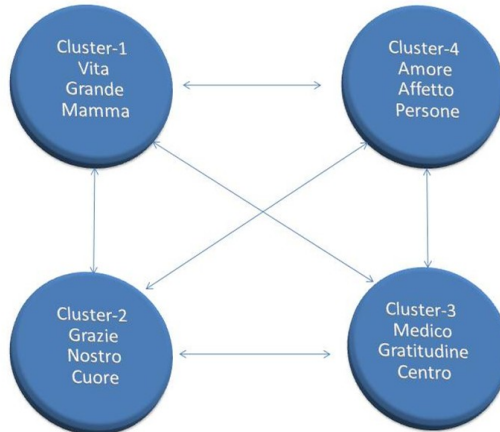
- tecniche statistiche il cui obiettivo è costituito dall'individuare raggruppamenti di oggetti che abbiano due caratteristiche complementari:
- A) al loro interno, la massima somiglianza tra gli elementi che li costituiscono (gli oggetti appartenenti a ciascun cluster);
- B) tra di loro, la massima differenza.

Nel linguaggio della statistica, le caratteristiche "A" e "B" corrispondono rispettivamente alla varianza interna (*within cluster variance*) e a quella esterna (*between cluster variance*).

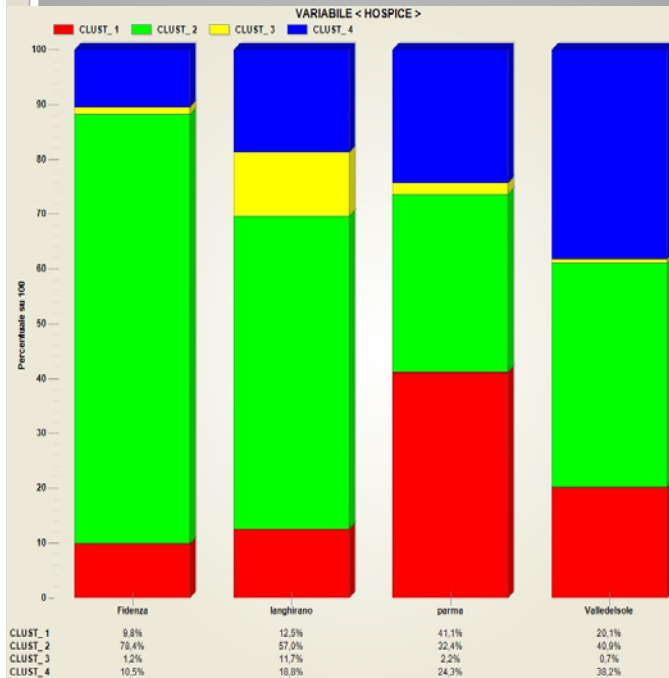
Costruzione dei cluster

Cluster 1		Cluster 2		Cluster 3		Cluster 4	
LEMMI	OCCOR R	LEMMI	OCCOR R	LEMMI	OCCOR R	LEMMI	OCCOR R
vita	48	grazie	111	medico	12	amore	36
grande	34	nostro	77	gratitudine	10	affetto	28
mamma	21	cuore	72	centro	10	persone	28
lasciare	20	ringraziare	55			famiglia	26
giorno	19	cura	53			momento	21
trovare	15	caro	50			dolore	21
Hospice	15	personale	42			parole	20
cercare	15	prestare	29			sole	19
giorni	15	professionalità	27			disponibilità	16
ultimo	14	umanità	27			difficile	15
accompagnare	14	papà	26			sentire	14
vedere	13	ringraziamento	23			vicino	13
dimenticare	12	sorriso	22			soffrire	13
anima	11	sofferenza	21			dimostrare	13
aiuto	11	aiutare	18			bello	13
morte	10	amorevole	15			valle	13
rimanere	10	angelo	15			esistere	12
accogliere	10	gentilezza	15			forza	12
forte	10	meraviglioso	15			pensiero	10
cammino	10	sincero	11			pensare	10
		rendere	11			sentito	10
		reparto	10			sperare	10
		malattia	10				

Costruzione dei cluster



Peso dei cluster



Sezione 5

analisi dei verbali

Analisi dei verbali

"non esistono fatti finché l'uomo non ci mette dentro qualcosa di suo" *B.L. Pasternàk*

La posizione degli attori cambia continuamente, ciascuno segue un proprio filo logico, ognuno interviene quasi senza regole, le voci si sovrappongono e a poco contano i numerosi richiami all'ordine.

In varie occasioni uno studioso attento alle dinamiche dei sistemi viventi come G. Bateson ci ha ricordato che **"la mappa non è il territorio"** esattamente come **"il menù non è la cena"**, e che le nostre **"rappresentazioni"** di fenomeni naturali o artificiali non sono appunto che **"rappresentazioni", modalità variabili di descrivere la realtà.** Questo approccio è senz'altro interessante perché contiene una tesi decisamente **"radicale"**, ovvero che **le descrizioni più che offrirci l'immagine di una sequenza di fatti raccontano come essi sono stati percepiti ed elaborati da chi ce li rappresenta:** le descrizioni sono utili quindi in relazione al **soggetto** più che **all'oggetto**, perché sono una testimonianza sull'osservatore e sui suoi modi di **selezionare** quello che è **rilevante** in un certo **momento**, in un preciso **contesto** e in determinate **condizioni** declinate in senso **cognitivo, valoriale ed emozionale.**

**E' facile dire cosa
cercavamo, più complicato è
spiegare cosa abbiamo
trovato**

- come vengono prese le decisioni sui programmi di cura dei singoli pazienti;
- come vengono ipotizzate le varie forme di collaborazione con interlocutori esterni all'équipe.

Verbali di équipe Hospice Valle del Sole

- Viene riportata la sintesi dei verbali di équipe riferiti a tre pazienti nel periodo che va da gennaio a marzo 2008. Nei verbali sono indicati gli operatori presenti, le date e chi stende il verbale, l'Infermiere, l'OSS, la Psicologa, il Dirigente Infermieristico, il Medico.
- riportiamo una rapida e puntuale sequenza di notizie su alcuni aspetti rilevanti dei paziente presenti in struttura.
- **La prima particolarità sta nella definizione degli obiettivi del progetto assistenziale individuale** (*nel caso specifico ridurre il versamento pleurico e tenere sotto controllo il dolore/sostegno psicologico ed emotivo alla moglie e al figlio di 14 anni*).
- **Il secondo punto di rilievo – evidentemente legato al primo – è il monitoraggio sul grado di autonomia del paziente** (*es. in bagno da solo senza grande sforzo/fisicamente è in decadimento*)

Verbali di équipe Hospice Valle del Sole

- **Il terzo punto da sottolineare riguarda la costante valutazione della sfera emozionale e cognitiva fortemente segnata dalla vicinanza alla morte** *(es. sta elaborando la gravità della malattia/è ancora lucida)*
- **Il quarto punto riguarda la verifica sull'efficacia delle terapie per il controllo del dolore** *(non presenta sintomatologia dolorosa/necessita un trattamento sedativo oltre che ansiolitico)*
- **Infine l'aspetto senz'altro interessante è la continua attenzione ai care giver del paziente e alla loro Rete familiare.**

Verbali di équipe Hospice di Parma

- Il verbale dell'équipe di Parma è preceduto da alcuni dati informativi (presenti alla riunione, data, ora etc.) ma sostanzialmente è concepito come una scheda "narrativa
- L'analisi del quadro clinico di alcuni pazienti è accompagnata da domande e risposte che hanno un valore "fondativo".
- Quegli interrogativi sono essenziali perché esprimono una tensione importante, ed è quella che spinge ogni membro dell'équipe verso la ricerca di un con/senso ampio sulle pratiche di cura di fine vita e sul loro significato etico.

la sedazione è iniziata in ritardo
Come si può sapere che è il momento giusto?
E da chi dipende?

Il dolore è il nostro metro di valutazione
Morire male non è dignitoso

E' fondamentale l'unità d'azione
Perche la sedazione palliativa non è eutanasia?
Non c'è intenzionalità di uccidere

Sono i farmaci che usiamo che non inducono alla morte
Per quale motivo si fa la sedazione palliativa?

Per controllare la sofferenza non altrimenti controllabile
E' etico e auspicabile ricorrere alla sedazione palliativa
L'altro problema è il consenso ...

Si parla col Paziente e se lo si ritiene opportuno con i
familiari

Per la condivisione del piano terapeutico e si agisce ...
se il Paziente dovesse rifiutare non si agisce ...

La sedazione all'ultimo minuto non è efficace
Indicazioni per la sedazione palliativa

Si impara sul campo: i dubbi vengono così parlandone e
affrontandoli si dipanano.

Modo di agire omogeneo
Condivisione di strategia".

Verbali di équipe Hospice Langhirano

- sono indicati gli operatori presenti, ma non chi ha steso il verbale. Questo particolare sarebbe opportuno non trascurarlo perché in questo modo gli assenti alle RdE sapranno a chi rivolgersi per avere chiarimenti su eventuali passaggi oscuri del verbale.
- Il documento che riportiamo consiste in una rapida e puntuale sequenza di notizie su alcuni aspetti rilevanti dei paziente presenti in struttura.

- **Il monitoraggio sul dolore**
- **(dolore fuori controllo/non presenta dolore);**
- **Una valutazione sull'umore e sul grado di lucidità dei paziente**
- **(tono oppositivo/episodi di agitazione/valutazione dello stato cognitivo);**
- **Il grado di autonomia**
- **(alzata in carrozzina/elevato grado di affaticabilità);**
- **La collaborazione attiva con alcune risorse esterne**
- **(medico di base/assistente sociale/volontaria**

Verbali d'equipe hospice Fidenza

- Il verbale è inserito in una griglia predefinita
- Ordine del giorno non prefissato
- Presenza di più figure professionali

- Il verbale è una sintesi molto chiara e crediamo attendibile della complessità di una situazione senz'altro ricorrente in Hospice. Infatti in esso si colgono alcuni aspetti di quelle dinamiche conflittuali tra ragioni ed emozioni, tra verità dette e taciute, tra fiducia e sincerità, tra determinazione e rassegnazione.

Verbale:

**Le volontà del paziente e le paure della moglie
Determinazione e caparbità del paziente nel
combattere la malattia**

**La moglie non riesce a capacitarsi e non vuole
sapere nulla**

L'idea di perdere il marito "la fa impazzire"

Condivisione utente:

**Il paziente vuole essere protagonista delle scelte
che lo riguardano**

Difficile essere sinceri e fiduciosi

Insiste per un altro trattamento chemioterapico

Pochissime o nulle speranze

Condivisione familiare:

La moglie fa molta fatica

Indirizzata a parlare con la Psicologa

Ha paura.

- Che fare di fronte alla richiesta di un ulteriore (e inutile) trattamento con la chemio?**
- Che fare di fronte a un familiare che soffre (la moglie) ma è indisponibile a un sostegno psicologico?**

In Generale...

- **il progetto assistenziale per essere efficace deve integrare costantemente compiti formali (professionali) e funzioni di cura informali (care giver, familiari, volontari), quindi deve intrecciare due variabili irrinunciabili, il to cure (curare come azione prettamente sanitaria) e il to care (curare come prendersi cura, assistere ecc.);**
- **qualunque funzione di cura genera in chi la esercita un bisogno di cura, e questo è vero sia per i professionisti che per le risorse informali che hanno un rapporto di "prossimità" col paziente.**

Considerazioni conclusive

- **Migliorare l'integrazione**
- **Generalizzare le buone pratiche**
- **Creare un sistema di monitoraggio e supporto alle attività di valutazione**
- **Consolidare la Rete**
- **Generalizzare le esperienze di supervisione clinica e metodologica**
- **Migliorare i servizi di supporto al lutto**
- **Dare continuità alle iniziative di formazione**

Bibliografia essenziale

- AA.VV. (2007). *Libro Italiano di cure palliative*. Seconda edizione a cura di D. Amadori, Corli, O., De Conno, F., Maltoni, M, Zucco F. Vermezzo: Poletto Editore.
- Barbaranelli C. (2007). *Analisi dei dati. Tecniche multivariate per la ricerca psicologica e sociale*. Milano: LED.
- Bolasco, S. (1999). *Analisi multidimensionale dei dati. Metodi strategie e criteri di interpretazione*. Roma: Carocci.
- Bruner, J. (1990) *Acts of Meaning*. Cambridge, MA: Harvard University Press.
- Fabbris, L. (1997). *Statistica Multivariata*. Milano: McGraw-Hill.
- Higginson, IJ, Finlay, IG, Goodwin, DM, Hood, K, Edwards, AG, Cook, A, et al. (2003). Is there evidence that palliative care teams alter end-of-life experiences of patients and their caregivers. *Journal of Pain Symptom Manage*, 25, 150-168.
- I. J. Higginson, S. Hart, R. Burman, E. Silber, T. Saleem & P. Edmonds. (2008). Randomised controlled trial of a new palliative care service: Compliance, recruitment and completeness of follow-up. *BMC Palliative Care*, 7:7.
- Kaasa, S, Hjermed, MJ, Loge, JH. (2006). Methodological and structural challenges in palliative care research: how have we fared in the last decades? *Palliative Medicine*, 20, 727- 734.
- Kaldjian L. C., Curtis A. E., Shinkunas L.A., & Cannon K. T. (2009). Goals of Care Toward the End of Life: A Structured Literature Review. *American Journal of Hospital Palliative Care*, 25, 501-511.
- Murtagh, F.E.M., Addington-Hall, J.M., Higginson, J. (2007). The value of cognitive interviewing techniques in palliative care research. *Palliative Medicine*. 20, 821-827.
- Smeenk F.W.J.M., Van Haastregt J.C.M., de Witte L.P., Crebolder F.J.M. (1998). Effectiveness of home care programmes for patients with incurable cancer on their quality of life and time spent in hospital: a systematic review. *BMJ*, 316:1939-1943.