

ALLEGATO 2

MODULO 1 - Dati generali del Work Package (WP)

PROPONENTE ISTITUTO SUPERIORE DI SANITA' _____

TITOLO DEL WP (max 90 caratteri)

La medicina basata sulla narrazione per l’approccio socio-assistenziale al paziente oncologico anziano

WP AFFERENTE AL PROGRAMMA (1a, 1b, 1c) WP 4 – Approccio socio-assistenziale alle problematiche del paziente oncologico anziano

COSTO COMPLESSIVO DEL WP

/_/_/_/_/_/_/_/_/

FINANZIAMENTO RICHIESTO AD ACC/ISS

/_/_/_7/5/_0/_0/_0/_/

RISORSE PROPRIE

/_/_/_/_/_/_/_/_/

COFINANZIAMENTI :

/_/_/_/_/_/_/_/_/

(SPECIFICARE ENTE EROGATORE, DATA INIZIO DISPONIBILITÀ FONDI E RELATIVO IMPORTO)

_____	/_/_/_/_/_/_/_/_/	/_/_/_/_/_/_/_/_/
ENTE EROGATORE	GG MM AA	IMPORTO

_____	/_/_/_/_/_/_/_/_/	/_/_/_/_/_/_/_/_/
ENTE EROGATORE	GG MM AA	IMPORTO

_____	/_/_/_/_/_/_/_/_/	/_/_/_/_/_/_/_/_/
ENTE EROGATORE	GG MM AA	IMPORTO

DURATA (in mesi, massimo 36) : /_2/_/4/

RESPONSABILE SCIENTIFICO DEL WP: nominativo: _Stefano Vella / Loredana Falzano

struttura di appartenenza : : _____ISS – Dipartimento del Farmaco_____

indirizzo : __Viale Regina Elena, 299 0161 Roma

N. tel: __06/49903692_____ N. fax: __06/49903691_____

indirizzo E-mail : __stefano.vella@iss.it__loredana.falzano@iss.it_____

RESPONSABILE AMMINISTRATIVO DEL WP (SOLO PER LE REGIONI, LE PROVINCE AUTONOME E L’AGENZIA DEI SERVIZI
SANITARI REGIONALI):

nominativo: _____

struttura di appartenenza : _____ funzione : _____

indirizzo : _____

N. tel: _____ N. fax: _____

indirizzo E-mail : _____

ELENCO DELLE UNITÀ OPERATIVE COINVOLTE: istituzione di appartenenza e nominativo del rappresentante legale
(eventualmente aggiungere un allegato)

Dipartimento del Farmaco_- Istituto Superiore di Sanità -Roma

Dipartimento di Scienze Gerontologiche, Geriatriche e Fisiatriche - Università Cattolica S.Cuore- Roma

Istituto di Clinica delle Malattie Infettive - Università Cattolica S.Cuore- Roma

MODULO 2 - DESCRIZIONE DEL WP (SINTESI DELLE ATTIVITÀ DI TUTTE LE UNITÀ OPERATIVE)

PRECEDENTI CONOSCENZE DISPONIBILI SULL’ ARGOMENTO (INDICARE TRE REFERENZE BIBLIOGRAFICHE PERTINENTI) (MAX 20 RIGHE)

L' invecchiamento della popolazione è correlato ad un aumento della prevalenza di patologie oncologiche nel paziente anziano. In questi casi l'ospedalizzazione è spesso seguita da un progressivo declino funzionale, che può condurre ad una severa disabilità, al collocamento in una RSA o in un hospice, o alla morte. Sebbene questi effetti possono essere un'inevitabile conseguenza della malattia stessa, fattori collegati alla degenza potrebbero contribuirvi.

I reparti ospedalieri sono frequentemente sovraffollati, con un alto ricambio di pazienti e una breve durata della degenza anche se si assiste ad un progressivo innalzamento dell'età media dei ricoverati. In tale contesto, i medici sono spesso costretti a focalizzarsi su una singola diagnosi o malattia, piuttosto che valutare globalmente i problemi del paziente a causa dell'introduzione del *prospective payment system* che ha portato ad una rilevante riduzione della durata della degenza a fronte di un incremento della complessità clinica dei pazienti ricoverati. Questo accade in particolare nell'anziano oncologico dove la presenza di molteplici affezioni croniche può condurre ad una sottodiagnosi e ad un sottotrattamento di malattie clinicamente rilevanti, alla comparsa di sindromi geriatriche, a condizioni iatrogene e deterioramento funzionale durante la degenza. Può essere evitato tutto ciò da una completa e attenta valutazione dei complessi aspetti dell'invecchiamento, che includa una corretta diagnosi e terapia di tutte le malattie rilevanti, la prevenzione delle complicanze e del deterioramento funzionale, un'accurata prescrizione farmacologia accompagnata da una valutazione delle potenziali interazioni farmacologiche.

Un particolare sottogruppo di pazienti anziani oncologici è costituito dai pazienti con infezione da HIV. Tali pazienti, grazie alla recente introduzione della terapia antiretrovirale altamente efficace (HAART), hanno un significativo aumento della sopravvivenza. Parallelamente alla riduzione della morbilità HIV-relata si assiste però ad un incremento significativo della patologia oncologica ed in particolare di quella non AIDS-relata. Tale variazione dell'andamento epidemiologico dell'infezione pone nuovi quesiti e nuove sfide soprattutto nel campo della qualità dell'assistenza.

Attualmente i bisogni dei pazienti anziani oncologici dentro e fuori l'ospedale vengono stimati mediante valutazione multidimensionale che, a partire dal primo trial della metà degli anni 80 pubblicato da Rubenstein sul *New England Journal of Medicine*, ha determinato una migliore qualità dell'assistenza accompagnata da riduzione della mortalità e dell'istituzionalizzazione. In recenti meta-analisi, i programmi domiciliari per gli anziani basati su una valutazione multidimensionale globale e programmi di riabilitazione messi in atto sia sullo scenario ospedaliero sia nella comunità, hanno ridotto il declino funzionale, il ricovero in Residenze Sanitarie Assistite e la mortalità. Nulla si conosce su quanto determini aggiungere alla valutazione multidimensionale un modello assistenziale che permetta di assicurare la continuità assistenziale al paziente anziano oncologico né quali potrebbero essere i nodi assistenziali su cui implementare strategie per il miglioramento della qualità della vita. A tale proposito può essere utile un approccio *patient-centered* che permetta di elicitare in modo ampio i bisogni e le preferenze.

References

1. Charon R. *Narrative medicine. A model for empathy, reflection, profession, and trust.* JAMA 2001; 286:1897-1902
2. Maurer et al. *The Columbia Cooperative Aging Program: An Interdisciplinary and Interdepartmental Approach to Geriatric Education for Medical Interns.* J Amer Geriatr Soc 2006; 54: 520-526
3. Onder G, Liperoti R, Soldato M, Carpenter I, Steel K, Bernabei R, Landi F. *Case management and risk of nursing home admission for older adults in home care: results of the AgeD in HOME Care Study.* J Am Geriatr Soc 2007;55:439-44.

4. *Linsk NL, Fowler JP, Klein SJ. HIV/AIDS prevention and care services and services for the aging: bridging the gap between service systems to assist older people. J Acquir Immune Defic Syndr 2003;33 Suppl 2:S243-50.*

QUALI INFORMAZIONI IL WP SI PREFIGGE DI AGGIUNGERE ALLE CONOSCENZE GIÀ DISPONIBILI (MAX 10 RIGHE)

La medicina basata sulla narrazione è un approccio centrato sul paziente orientato alla una pratica medica che salva la storia del paziente e integra ciò che di essa è rilevante nelle decisioni di assistenza e terapia assunte per il paziente. Non si tratta di un approccio alternativo alla *evidence-based medicine*, bensì di un approccio complementare che confluisce in un modello di agire clinico che pone al centro il paziente e il suo mondo vitale (il suo vissuto quotidiano, la sua idea di salute e malattia, la sue rete di relazioni sociali), come dichiarato in numerosi lavori fondamentali da Byron J. Good e il suo gruppo alla Harvard Medical School. Essa consente di integrare l’approccio tradizionale del clinico (il processo evolutivo della malattia) con un approccio che includa il punto di vista del paziente e del suo mondo vitale al fine di ottenere informazioni più complesse e di maggior valore d’uso per il servizio dove avviene l’erogazione della cura fino a poter elaborare strategie volte a rivedere alcune “linee guida cliniche” *evidence-based* arricchendole con l’esperienza dal punto di vista del paziente. Le interviste semistrutturate per ottenere la narrazione della malattia da parte del paziente e da parte dei suoi familiari ci consentono infatti –attraverso una interpretazione ermeneutica del testo e un’analisi statistica dei dati- di disporre di informazioni profonde sul vissuto del soggetto durante le fasi di malattia e di frequentazione dei servizi sanitari (nei diversi setting: terapia domiciliare, day hospital, degenza, RSA, hospice) e di trarne informazioni ampie per comprendere la complessità della relazione del paziente e dei suoi familiari con la malattia e le cure ricevute, nonché per la definizione di progetti di miglioramento dell’assistenza sanitaria. La rilevazione qualitativa del grado di soddisfazione del paziente (e quindi della qualità percepita da parte dell’utenza) basata sulla medicina della narrazione – cioè centrata sulle storie di malattia- è uno strumento approfondito per la comprensione della complessa realtà della malattia e allo stesso tempo per l’implementazione di una medicina che utilizzi tali narrazioni come base su cui costruire percorsi e modalità di presa in carico che integrino assistenza ospedaliera ed extraospedaliera e che siano il più rispondenti possibili alle esigenze del cittadino consentendogli di essere sempre protagonista (soggetto e non oggetto) del percorso di cura. La medicina basata sulla narrazione infatti è anche uno strumento prezioso per sondare in profondità la qualità relazionale del rapporto tra paziente e personale sanitario.

MODULO 2

DESCRIZIONE ANALITICA DELL’OBIETTIVO PRINCIPALE (E DEGLI EVENTUALI OBIETTIVI SECONDARI) DEL WP

(max 40 righe)

_ Lo scopo del presente studio sarà di valutare mediante interviste semi-strutturate secondo l’approccio della medicina della narrazione su pazienti ricoverati e dimessi dall’ospedale la possibilità di integrare e implementare un programma di valutazione multidimensionale geriatrica continuato anche nei sei mesi

successivi al ricovero con l'approccio tradizionale fatto di ricovero in Unità Operative (UO) di Medicina e follow-up del medico di medicina generale. Tale studio permette di:

- Elicitare i bisogni e le preferenze del paziente oncologico anziano e comprendere in modo più completo il vissuto di malattia del paziente per individuare le aree critiche su cui eventualmente costruire disegni di studio futuri e strategie per il miglioramento della qualità dell’assistenza
- Migliorare la relazione medico-paziente
- Raccogliere, elaborare, ed integrare nel processo di cura i racconti dei familiari dei pazienti oncologici anziani (caregivers)
- Ripensare l’assetto organizzativo sanitario alla luce delle conoscenze emerse sia dai pazienti che dai caregivers con le tecniche di medicina narrativa (con particolare attenzione al setting preferito di cura)

Confrontare i bisogni della popolazione geriatria oncologica con quella dell’anziano con infezione da HIV e comorbidità oncologica al fine di identificare percorsi mirati che tengano conto delle specificità nosologiche

METODOLOGIA

(max 2 pagine)

SPECIFICARE: a) Popolazione oggetto di studio; b) Intervento/i; c) Indicatori per la valutazione;
d) Disegno dello studio

Popolazione oggetto di studio: pazienti anziani (>65 anni per i pazienti senza infezione da HIV e >60 anni per quelli con infezione da HIV) ai quali viene diagnosticata una patologia oncologica. E’ previsto l’arruolamento di 100 pazienti anziani con patologia oncologica senza infezione da HIV e di 30 pazienti anziani con patologia oncologica con infezione da HIV.

Intervento: a questi pazienti saranno effettuate durante la degenza e nei 6 mesi successivi al ricovero delle interviste semi-strutturate volte a comprenderne i bisogni con particolare focus sul setting preferito di cura e sui caregivers. Agli stessi pazienti saranno somministrati strumenti di valutazione multidimensionale per sviluppare piani di assistenza individualizzati durante il ricovero ospedaliero. Le stesse equipe, attraverso l'ambulatorio ed il day-hospital geriatrico o infettivologico, seguiranno il paziente nei sei mesi successivi alla dimissione proponendo interviste semi-strutturate semplificate.

Indicatori per la valutazione: La valutazione dei risultati durante l'ospedalizzazione sarà eseguita al momento del ricovero e della dimissione grazie allo strumento di valutazione globale dell'anziano ospedalizzato MDS-AC (Minimum Data Set-Acute Care). Verrà impiegato all'uopo personale medico, che non partecipa direttamente all'assistenza del paziente. Le informazioni raccolte attraverso MDS-AC includono il numero delle attività del vivere quotidiano (ADL) compromesse, le funzioni cognitive, il tono dell'umore, la continenza, il delirio, le cadute, il dolore, i decubiti, i sensi. Verranno anche considerate le seguenti variabili: la durata della degenza, il numero di farmaci assunti prima e durante l'ospedalizzazione, il numero delle maggiori procedure effettuate durante la degenza, la destinazione alla dimissione (RSA, etc.), la mortalità in ospedale, la qualità della vita correlata alla salute.

Piani individualizzati concernenti problemi clinici sub-acuti o cronici saranno sviluppati alla dimissione dall'ospedale dall'equipe di cura. Il paziente verrà seguito in ambulatorio o in day-hospital dalla stessa equipe nei restanti sei mesi con una visita obbligatoria di rivalutazione/messa a punto del piano di assistenza stabilito ad un mese dalla dimissione. Altre visite al bisogno, su programmazione dopo la prima o su richiesta del paziente o della famiglia.

Criteri di inclusione.

1. età > 65 anni;
2. durata prevista del ricovero ospedaliero di almeno 2 giorni;
3. diagnosi di patologia oncologica.

Disegno dello studio

Mese 1. Criteri di valutazione e preparazione cartella di valutazione

Mesi 1-2: Elaborazione della griglia valutativa per le interviste semi-strutturate (identificazione dei core di analisi, definizione delle principali aree da esplorare.

Mesi 3-14. Formazione del personale; elezione ed arruolamento dei pazienti

Mesi 3-14. Raccolta dati mediante interviste semi-strutturate e valutazione globale dell'anziano ospedalizzato mediante MDS-AC

Mesi 3-20. Elaborazione analitica dei dati raccolti

Mesi 21-24. Analisi dati

Mese 24. Diffusione dei risultati

MODULO 2

TRASFERIBILITA' DEI RISULTATI E DEI PRODOTTI

(MAX 1/2 PAGINA) (DESCRIZIONE DEI CRITERI DI TRASFERIBILITÀ E DI DIFFUSIONE DEI RISULTATI DA CONSEGUIRE)

_____ Il progetto si propone di sperimentare un programma di assistenza agli anziani oncologici innovativo e che valuti globalmente i bisogni assistenziali del paziente anziano sia HIV che non, che sia in grado di dare una risposta ai suoi bisogni basandosi su una razionalizzazione delle risorse già esistenti, fornendo un'erogazione dei servizi non in maniera frammentata ma in modo coordinato. Se, come ipotizzato questa sperimentazione dimostrerà che un'assistenza così organizzata fosse in grado di ridurre la durata della degenza ed ottimizzare i costi sanitari, tale programma potrebbe essere applicato su vasta scala a livello regionale e/o nazionale.

E' intenzione, una volta terminata la sperimentazione diffondere i risultati tramite pubblicazioni su riviste scientifiche nazionali ed internazionali. Inoltre, a cura del responsabile scientifico del progetto si invieranno comunicazioni ai congressi delle Società Scientifiche nazionali ed internazionali interessate per ampliare il dibattito a tutti i medici interessati.