

ASSIST INFERM RIC 2020; 39: 173-178

Carla Rigo,¹ Edit Shahi,² Cristina Torgano³

¹Responsabile dell'attività assistenziale dei percorsi oncologici

²Dirigente Medico di Direzione Sanitaria

³Direttore, Direzione delle Professioni Sanitarie AOU, Novara

Per corrispondenza: Carla Rigo, primulacarla@gmail.com

Lo sviluppo di un servizio di accoglienza per i pazienti oncologici in stadiazione: l'esempio del Centro Accoglienza e Servizi della Azienda Ospedaliera Universitaria Maggiore della Carità - Novara

Riassunto. Introduzione. Una malattia, in particolare se oncologica, crea ansia ed i pazienti entrano in un percorso nuovo dove hanno bisogno di essere accompagnati. **Obiettivi.** Descrivere l'organizzazione di un centro di accoglienza e servizi (CAS) per i pazienti oncologici dell'Azienda Ospedaliera Universitaria Maggiore della Carità di Novara. **Metodi.** La rete Oncologica Piemontese ha istituito i CAS, ma ciascun ospedale, in base a principi comuni, ha organizzato il proprio CAS, in base alle collaborazioni ed alle risorse messe a disposizione. **Risultati.** Dal 2015 nel CAS di Novara sono stati attivati i seguenti servizi: una scheda di valutazione infermieristica (disponibile nel sistema di documentazione informatizzata dei pazienti), il monitoraggio dei pazienti e dei tempi necessari per l'esecuzione degli esami, e per poter organizzare esami e visite, un ambulatorio infermieristico per l'inserimento dei cateteri venosi centrali, uno sportello gestito volontariamente dai patronati locali per il sostegno nelle pratiche burocratiche ed è stata creata una WebApp per dare informazioni e consentire al paziente un contatto diretto con il servizio. **Conclusioni.** Ci sono ancora spazi di miglioramento ma la nostra esperienza dimostra che è possibile creare e far funzionare servizi per accompagnare il paziente nel percorso di malattia e garantire il diritto di presa in carico.

Parole chiave: Accoglienza, paziente oncologico, organizzazione di un servizio.

Summary. The development of a hospital service for planning and organizing the care of cancer patients in the staging phase: the example of Novara hospital. **Introduction.** Any disease, but specifically cancer, creates anxiety and patients enter a new path where they need to be accompanied. **Aims.** To describe the organisation of a reception and service centre (CAS) for cancer patients at the Novara Hospital. **Methods.** The Piedmont Oncology Network has set up the CAS, but each hospital, following common principles, has organised its own CAS, based on the collaborations and resources made available. **Results.** Since 2015 the following services have been activated in the CAS of Novara: a nursing assessment chart (available in the computerised patient documentation system); the regular monitoring of cancer patients that access to the hospital and the times needed to carry out examinations and to organize exams and visits; a nursing clinic for the insertion of central venous catheters; a counter under the responsibility of the local patronages for support in bureaucratic procedures; an app has been created to make information available and allow patients direct contact with the service. **Conclusions.** There is still room for improvement but our experience shows that it is possible to create and operate services to accompany the patient through the path of illness and guarantee the right to be cared for.

Key words: Care, cancer patients, service organization.

Iniziare un percorso di malattia è un'esperienza devastante, soprattutto per chi ha un tumore. Al di là dei progressi fatti nelle terapie e nei trattamenti, il tumore continua ad essere chiamato "malattia inguaribile" ed essere vissuto come una condanna. Alle difficoltà create dalla malattia, si associano quelle legate al suo trattamento: i pazienti entrano in un percorso nuovo, sconosciuto, dove devono imparare a convivere con la patologia, le terapie, gli effetti collaterali dei trattamenti, ma anche con i costi (economici e non solo), con le difficoltà a prenotare esami, visite, controlli e a doversi organizzare il proprio percorso di cura.

La Rete Oncologica di Piemonte e Valle d'Aosta, all'interno della quale si è realizzata l'esperienza raccontata in questo contributo, ha creato un sistema complesso di servizi dedicati ai pazienti oncologici (si rimanda al Riquadro 1) per garantirne la presa in carico. Come spesso succede, all'interno della stessa cornice organizzativa, le esperienze e l'organizzazione dei servizi si realizzano in modo differente a seconda dei contesti. In queste pagine viene descritto come si è strutturato, nel tempo, il Centro Accoglienza e Servizi della Azienda Ospedaliera Universitaria Maggiore della Carità di Novara.

RIQUADRO 1

LA RETE ONCOLOGICA DI PIEMONTE E VALLE D'AOSTA

La Rete Oncologica del Piemonte e della Valle d'Aosta è uno strumento per la cura e l'assistenza dei malati oncologici. Persone, risorse, tecnologie, ricerche, percorsi di diagnosi e terapia sono condivisi tra le due Regioni per ottimizzare e migliorare le risposte ai bisogni di salute di chi soffre di tumore, senza disomogeneità territoriali.

Anno di costituzione

La Rete Oncologica del Piemonte nasce con la DGR 446 del 27 novembre 1998. Con la DGR 15 del 2 dicembre 2002 si crea il polo oncologico di Ivrea e della Valle d'Aosta e la denominazione diviene quindi quella di "Rete Oncologica del Piemonte e della Valle d'Aosta".

Struttura e coordinamento

Nel 2010 è stato istituito il Dipartimento funzionale interaziendale ed interregionale denominato "Rete Oncologica del Piemonte e della Valle d'Aosta". Sono organi del Dipartimento: il Direttore, l'Unità di Coordinamento della Rete (UCR) e i Dipartimenti di Oncologia di tutte le Aziende sanitarie della Rete Oncologica. Il Dipartimento ha sede presso l'AOU San Giovanni Battista di Torino (Ospedale Molinette). Per supportare l'attività operativa del Dipartimento stesso, sono stati costituiti gli staff di rete: amministrativi, anatomo patologi, comunicazione/empowerment, farmacisti, nutrizione clinica in oncologia, psiconcologi e radioterapisti.

Strutture organizzative

I CAS, Centri Accoglienza e Servizi sono la struttura di riferimento per il paziente: lo accolgono, lo informano sui servizi, e svolgono le mansioni amministrative-gestionali necessarie al percorso diagnostico-terapeutico. All'interno di ciascun polo, sono attivati i GIC (Gruppi Interdisciplinari Cure). Ai GIC partecipano medici di diversa specializzazione appartenenti a differenti Unità Operative e l'infermiere di riferimento per il GIC che, attraverso una visione complessiva della persona malata e all'interdisciplinarietà dell'approccio clinico, stabiliscono i percorsi di cura più appropriati. Il Dipartimento interaziendale e interregionale promuove periodici incontri tra tutti i referenti dei GIC, per i diversi gruppi di patologia neoplastica, per un costante confronto tra specialisti e per la condivisione dei saperi.

Tra i compiti della Rete Oncologica, vi sono la definizione di percorsi di diagnosi e cura condivisi e interdisciplinari, il finanziamento di progetti di ricerca, la formazione, le attività di comunicazione, il monitoraggio e la valutazione.

<http://www.reteoncologica.it/>

IL CAS DELLA AZIENDA OSPEDALIERA UNIVERSITARIA MAGGIORE DELLA CARITÀ DI NOVARA

Il Centro Accoglienza e Servizi (CAS) della Azienda Ospedaliera Universitaria di Novara - legato alla SC Oncologia - è stato aperto nel 2003. La struttura dove il paziente con diagnosi o sospetta diagnosi oncologica inizia il suo percorso diagnostico/clinico/assi-

stenziale non è solo l'oncologia, anzi spesso l'iter parte dalla chirurgia, otorino, medicina epatologica, neurochirurgia o altri reparti.

Il CAS è la porta di entrata del paziente con sospetta o diagnosi di malattia oncologica, quando arriva al centro accoglienza è spesso accompagnato da uno o più parenti, è spaventato, angosciato, pensa che la sua vita sia in pericolo, non sa come sarà il suo futuro; il

modo di accoglierlo e sostenerlo nel suo percorso di malattia, sapere di avere un luogo dove rivolgersi, personale formato che ascolta e che può aiutare nelle inevitabili difficoltà che si incontrano, consente al paziente e alla sua famiglia di non sentirsi soli in un momento così difficile.

Il CAS è composto da personale medico, infermieristico e amministrativo formato. Il CAS informa, accoglie, prende in carico i pazienti con sospetta/prima diagnosi di patologia oncologica: organizza gli esami necessari alla conferma della diagnosi e della stadiazione in tempi rapidi e in modo coordinato, supportando il paziente dal punto di vista sanitario, socio-assistenziale e psicologico. Durante la valutazione (medica e infermieristica) vengono raccolti i suoi dubbi e le perplessità e si cerca di fornire risposte alle domande espresse e talvolta anche a quelle non espresse, vengono consegnate brochure informative e fornite tutte le informazioni necessarie.

Esiste un CAS centrale e tanti CAS satellite in ogni struttura in cui accede un paziente oncologico per la diagnosi /stadiazione (dalla medicina, all'otorino, alla chirurgia), dove sono stati individuati gli infermieri che si occuperanno della accoglienza/valutazione infermieristica del paziente. Il CAS centrale, il quale mantiene la regia del percorso diagnostico/assistenziale del paziente: prenota gli esami e avvisa i pazienti, consegna le richieste, prenota consulenze per il Servizio psiconcologico e per gli assistenti sociali, invia la richiesta di esenzione per tumore (048) alle ASL. In questo modo è stata creata una rete in Azienda, che accoglie, supporta il paziente seguendo la stessa modalità.

Concretamente, il paziente viene accolto dall'equipe medico-infermieristica e, dopo la valutazione:

- a. Riceve informazioni sulla malattia sospettata e sull'iter diagnostico/stadiativo da seguire;
- b. Ha una valutazione dei problemi psico-socio-assistenziali con identificazione delle fragilità;
- c. Gli viene richiesta l'esenzione ticket e vengono prenotati gli esami diagnostici;
- d. Viene informato sui diritti alle esenzioni dal Patronato;
- e. Esegue gratuitamente gli accertamenti e le visite successive, che vengono organizzate dal CAS in modo che siano coordinate ed eseguite in tempi rapidi;
- f. Concluso l'iter diagnostico riceve tutte le informazioni sulla sua patologia e le possibilità terapeutiche, il supporto psicologico e socio assistenziale. I

percorsi sono stati concordati e descritti nei PDTA della rete oncologica, che ogni sede, compresa Novara, ha adattato al proprio contesto ed all'offerta di servizi disponibile (<http://www.reteoncologica.it/>).

Il paziente trova nel CAS un punto di riferimento durante tutto il percorso diagnostico, clinico e assistenziale. I pazienti accedono al CAS inviati da:

- a. Il medico di Medicina generale, in presenza di un forte sospetto o di diagnosi di patologia oncologica;
- b. Lo specialista ospedaliero o ambulatoriale che durante l'attività abbia il sospetto o la certezza di una diagnosi oncologica;
- c. Il medico di DEA/Pronto Soccorso qualora non ritenga opportuno l'immediato ricovero

I pazienti possono rivolgersi al CAS anche autonomamente.

Breve cronistoria di cosa è stato fatto per la crescita e la conoscenza del CAS

Fino al 2014 il CAS di Novara è stato una struttura semplice, con un dirigente medico, ed aveva la funzione prevalente di prenotare gli esami dei pazienti in carico alla Struttura Complessa di Oncologia. Come in molti servizi considerati secondari, vi era stato assegnato personale con problemi familiari o personali, che veniva richiamato in reparto in caso di necessità. Nel 2015 è stato nominato un Responsabile Infermieristico (con funzione di Coordinatore Assistenziale del Dipartimento Oncologico), che ha deciso di investire per far funzionare al meglio una struttura così importante per il percorso dei pazienti oncologici. Non molti in ospedale erano a conoscenza dell'esistenza del CAS, delle sue funzioni e soprattutto delle sue potenzialità, pertanto dal 2015 si è iniziato un lavoro per promuovere e rendere operativo il servizio.

La prima tappa è stata la condivisione, con la Direzione Sanitaria e Infermieristica delle potenzialità del CAS e dei progetti per il suo sviluppo, per concordare gli investimenti da fare ed ottenere le risorse, i materiali e il personale, da impiegare. Contemporaneamente (e via via nel tempo) sono state attivate una serie di iniziative brevemente descritte qui di seguito.

È stata strutturata una **scheda di valutazione infermieristica** per raccogliere dati sui bisogni del pazien-

te e della sua famiglia. La scheda viene compilata dall'infermiera del CAS durante la prima accoglienza e viene aggiornata quando ci sono variazioni nella storia clinico/assistenziale del paziente. La scheda è attualmente disponibile sul supporto informatico OKDH®. Quando si richiama un paziente sul sistema informatico nella stessa pagina compare la sua storia clinica, terapeutica, assistenziale e burocratica (anche per l'esenzione 048 che dà diritto a ricevere gratuitamente le prestazioni mediche e sanitarie presso strutture pubbliche o convenzionate) e i farmaci oncologici assunti. Al sistema informatico possono accedere tutte le figure coinvolte nella presa in carico del paziente attraverso una password diversa per professione, ruolo e reparto di appartenenza, che consente accessi differenziati. Ad esempio la caposala ha un accesso con possibilità di consultazione dei dati ed interrogazione del sistema diversa rispetto all'infermiere. Tutti hanno quindi accesso alle informazioni in tempo reale. Tutte le richieste di prestazioni (effettuate tramite programma) sono visibili al Personale del CAS centrale che può quindi procedere alle prenotazioni, anche con eventuale inserimento di note specifiche. Tutto il personale coinvolto nel percorso di cura del paziente oncologico ha la possibilità di consultare e segnalare informazioni inerenti al paziente che possono essere importanti per il suo percorso assistenziale.

In Tabella 1 viene mostrata la crescita progressiva (più che raddoppiata) delle richieste di esenzione (Tabella 1).

Tabella 1. L'andamento delle richieste di esenzione (048) dal 2015 ad oggi

Esenzioni 048	2015	2016	2017	2018	2019
Totale	487	773	888	924	1025

Per promuovere la conoscenza e l'uso del CAS, da settembre 2017 al marzo 2019, sono stati organizzati dei **corsi di formazione**, inizialmente a cadenza settimanale e poi mensile, a piccoli gruppi di medici, coordinatori e agli infermieri interessati, condividendo con loro la modalità di gestione del paziente e l'utilizzo del sistema informatico OKDH®. Uno degli elementi al centro degli incontri è stata la sensibilizzazione sull'importanza del rilascio dell'esenzione 048 sin dall'inizio del percorso, garantendo il diritto a non pagare le prestazioni. La sensibilizzazione è avvenuta sia nei corsi ma anche facen-

do comparire nel sistema OKDH® l'opzione di richiesta di esenzione, subito dopo la registrazione del paziente. Sin dal 2015 è iniziata una attività di **monitoraggio del numero di pazienti oncologici** che entrano in azienda per valutare le necessità di esami strumentali, TAC, PET, Ecografie, ecc.... e poter pianificare con la radiologia la calendarizzazione degli esami, così da ottenere gli spazi necessari per far eseguire gli esami negli intervalli previsti. Viene regolarmente **monitorato il tempo** che intercorre tra la visita CAS, in cui si imposta la stadiazione del paziente, e la visita GIC, dove dopo la stadiazione della malattia, si comunica al paziente il programma terapeutico, cercando di rispettare i tempi definiti dalla Rete Oncologica. Ad esempio, entro 24 giorni per un tumore della mammella, entro 20 per un tumore del colon, entro 30 giorni per il tumore del polmone. Si tiene traccia del numero di esami strumentali prenotati (Tac, Rnm, Pet, ...), del numero esami cardiologici, di visite specialistiche prenotate e dei tempi, per poter rispondere alle richieste e verificare se ci sono criticità (esami non eseguiti, motivo ...).

Nel 2016 è stato aperto lo **Sportello Patronato**, in collaborazione con gli assistenti sociali dell'Azienda, per dare risposta agli aspetti burocratici e previdenziali dei pazienti. I Patronati che aderiscono al progetto (ITAL UIL, ACLI, ENAPA, INAPA, EPACA, INAS CISL, INCA CGIL) garantiscono una presenza di due ore al giorno per rispondere e raccogliere le domande di invalidità, possibilità di essere assistiti da un familiare (Legge 104), inabilità. Una dottoressa volontaria redige le domande previdenziali. Il servizio è completamente gratuito.

Nel 2014 è stato istituito l'**Ambulatorio infermieristico per la valutazione e impianto dei cateteri venosi periferici (CVP) Midline e centrali (PICC, Peripherally Inserted Central Catheter)**. Ai pazienti che devono iniziare un percorso terapeutico (intervento, chemioterapia) viene valutato il patrimonio venoso e dopo una valutazione infermieristica dello stato del paziente, del tipo di terapia, della situazione clinica, viene richiesto il posizionamento di un CVC (Cateteri venosi centrali) tipo PICC o un CVP tipo Midline. Le prestazioni, effettuate dalle infermiere dell'ambulatorio PICC, vengono valorizzate utilizzando i nomenclatori regionali (ma per il riconoscimento formale ai fini economici, la prescrizione delle consulenze e degli impianti deve sempre essere formalmente confermata da un medico).

Attualmente l'ambulatorio risponde non solo alle esigenze dei pazienti oncologici ma anche di tutti i pazienti che afferiscono all'Azienda per nutrizioni parenterali, terapie antibiotiche, idratazione, etc.

Da giugno a dicembre 2019 sono stati posizionati 453, PICC, 465 Midline e fatte 34 consulenze per il funzionamento dei CVC. Le consulenze possono essere richieste dal medico o dall'infermiere.

Da maggio 2019 le infermiere partecipano attivamente al GIC (questo prima non veniva fatto perché in molti casi né i medici né gli infermieri ne vedevano l'utilità). Nel 2019 è stato rivisto il Profilo degli infermieri che collaborano con il CAS e partecipano al GIC. Il profilo standard proposto dalla Rete Oncologica in cui venivano declinate le competenze degli infermieri è stato reso pertinente al nostro contesto: gli infermieri che lavorano nel CAS di Novara devono conoscere il percorso delle patologie e mantenere i rapporti con i CAS delle altre Aziende e la realtà territoriale, gestire il percorso amministrativo-diagnostico dei pazienti che ar-

rivano da altri centri oncologici e portarlo alla discussione GIC, partecipando alle decisioni e restituendole al centro inviante. Su questo documento è stata redatta la scheda di valutazione della performance per l'Infermiere CAS e GIC.

Nel 2019 sono stati stadiati 1025 nuovi pazienti, e contemporaneamente gestiti più di 1500 pazienti in trattamento. Nel marzo 2019 il CAS centrale è stato spostato dall'Oncologia ad una nuova sede autonoma ed al coordinatore è stata assegnata una posizione organizzativa di Responsabile Attività Assistenziale percorsi oncologici e la struttura dipende dalla SC DiPSa.

Nel 2014 al CAS lavorava solo una persona con funzioni amministrative. Dal 2019 sono presenti: un Coordinatore, 3 Infermiere, un OSS e una amministrativa. Le visite CAS medica e infermieristica dal 2018, dove il CAS era ancora in Oncologia, sono aumentate quando il CAS ha avuto una sede autonoma (Tabella 2). Le visite infermieristiche sono quasi raddoppiate dopo il trasferimento presso la nuova sede.

Tabella 2. Visite CAS medica e infermieristica prima e dopo il trasferimento presso la nuova sede

VISITE CAS Medica e Infermieristica	Luglio-Dicembre 2018	1 Gennaio - 28 Giugno 2019	1 Luglio - 31 Dicembre 2019
Totale	598	728	747

Nel 2019 sono state presentate 1025 richieste di esenzione (corrispondono a 1025 nuovi pazienti stadiati), 224 richieste previdenziali e sono state fatte 1475 visite CAS infermieristiche.

WebApp SOS CAS. Per cercare di ridurre il senso di spaesamento, confusione, angoscia che il paziente prova quando si ritrova a casa a tu per tu con la malattia, ma soprattutto per fornire uno strumento in grado di soddisfare le esigenze informative, è stato creato un applicativo web, consultabile dal proprio telefono, tablet o computer. La WebApp "SOS CAS" (d'ora in poi WebApp) (Figura 1) è stata realizzata con il supporto del Struttura Complessa Sistemi Informativi, della Direzione Sanitaria e Infermieristica. L'idea è nata anche per ovviare ai problemi di contatto durante il periodo Covid. L'aspetto più interessante è la possibilità di comunicare tramite email e chat direttamente con il personale del CAS. La WebApp SOS CAS viene

Figura 1. Il logo del programma SOS CAS



spiegata e scaricata sul telefono del paziente al suo primo accesso. È di facile consultazione e fornisce una panoramica dei servizi a cui i pazienti possono avere accesso migliorando le conoscenze del paziente e della sua famiglia rispetto a quanto viene offerto dall'A-

zienda, dalla Rete Sociale, dalla Rete Oncologica Piemonte e Valle d'Aosta, dal Volontariato. I pazienti hanno a disposizione le informazioni sulle preparazioni degli esami strumentali; sulla gestione del catetere venoso centrale; sui link utili; sulle associazioni di volontariato; sulle opportunità di trasporto, su come raggiungere i servizi dell'AOU Maggiore della Carità; sulle informazioni previdenziali. La WebApp SOS CAS consente inoltre di inviare email al CAS e di effettuare una chat diretta con gli operatori del CAS.

La rete che siamo riuscite a formare in Azienda e con le associazioni di volontariato ha permesso di organizzare un ambiente per l'accoglienza infermieristica del paziente e la presenza al giovedì di un Assistente Sociale a disposizione dei pazienti. La collaborazione con il Case-manager ha permesso di condividere le informazioni sui pazienti rimanendo aggiornate sul percorso clinico-assistenziale.

ALCUNE RIFLESSIONI SU COSA RIMANE DA FARE

Il percorso fatto negli anni, grazie anche alla collaborazione ed al sostegno della Direzione Aziendale e Infermieristica, è stato importante e pensiamo di riuscire ad offrire un servizio di presa in carico globale al paziente oncologico in fase di stadiazione e durante il trattamento. Non è possibile al momento seguire i pazienti in follow-up, in quanto occorrerebbe un'organizzazione diversa e più risorse.

L'attuale struttura del CAS è consolidata e il sistema funziona in modo soddisfacente (come testimoniato anche dalle numerose lettere di ringraziamento e dall'apprezzamento dei pazienti).

Alcune criticità su cui lavorare:

- a. Il CAS si occupa dei pazienti in fase di stadiazione e trattamento, ma continuano ad arrivare richieste di prenotazione degli esami anche per pazienti in altri stadi del percorso terapeutico. L'attuale organizzazione purtroppo non consente di prenderle in carico.
- b. Nonostante l'incremento di visite infermieristiche, non tutti i pazienti riescono ad avere una visita sia medica che infermieristica;
- c. La sede del CAS, nonostante la segnaletica, non è di facile localizzazione.

Non ultimo, per promuovere lo sviluppo del CAS sarebbe utile riconoscere la dirigenza infermieristica e affidare la piena responsabilità del servizio a chi lo dirige (in questo caso, un infermiere).

Ringraziamenti. Si ringrazia il personale del Centro Accoglienza e Ambulatorio PICC che ci ha affiancato, assecondato e sostenuto/seguito nel percorso/avventura Lucia Di Genaro, Gabriela Dajbog, Sonia Vitulano, Fabiana Carpani, Alice De Giovannini, Tiziana Gaudino, Concetta Liparulo. Un ringraziamento anche alla dott. Donatella Chiarinotti per il sostegno dato nel percorso.

COSA SI CONOSCEVA SUL TEMA

- Il percorso di cura dei pazienti oncologici è spesso irto di problemi legati anche all'organizzazione.
- La rete oncologica di Piemonte e Valle d'Aosta ha creato un modello di servizi di presa in carico dei pazienti: i Centri di Accoglienza e servizi (CAS).
- Ciascun ospedale, in base alle risorse disponibili, ha creato il proprio CAS.

COSA IL LAVORO AGGIUNGE DI NUOVO

- L'esperienza di Novara dimostra che è possibile organizzare e accompagnare il percorso dei pazienti oncologici.
- Una scheda infermieristica dedicata, un sistema per organizzare esami e visite, il sostegno nelle pratiche burocratiche grazie alla collaborazione volontaria dei Patronati; un ambulatorio PICC; una webapp dedicata sono solo alcuni dei servizi resi disponibili ai pazienti.
- È fondamentale far conoscere i servizi disponibili e lavorare in costante collaborazione con la Direzione Sanitaria e Infermieristica.