

Qualità della vita, relazione di cura e competenze etiche nella gestione delle malattie neurodegenerative altamente invalidanti a domicilio

Proponenti: Distretto Sanitario Fano, Pergola, Fossombrone (Asur Area Vasta 1 Marche)
- Università degli Studi di Urbino Carlo Bo, Dipartimento di Scienze Pure e Applicate (Dott.ssa Monia Andreani).

Direttore scientifico: Dott. Giovanni Guidi - Direttore del Distretto Sanitario di Fano Pergola Fossombrone.

Descrizione del progetto: Il Distretto Sanitario ha già avviato negli anni 2013-2015 una collaborazione con l'Università di Urbino svolgendo un progetto di ricerca-intervento sulla relazione di cura e la competenza etica nelle decisioni da prendere tra caregiver e assistiti in caso di aggravamento delle condizioni di salute di persone affette da patologie neurodegenerative gestite a domicilio quali (SLA; Distrofie muscolari, Sclerosi Multiple). La ricerca qualitativa è stata svolta da una équipe di eticisti e si è conclusa con dei focus group in cui caregiver familiari e alcuni malati ne hanno discusso i risultati con l'ADI (Assistenza Domiciliare Integrata) da cui sono state elaborate proposte di miglioramento della gestione di cura sul territorio. L'intervento si è sviluppato poi con incontri formativi rivolti ai Medici di Medicina Generale del territorio al fine di lavorare sulla gestione delle competenze etiche necessarie per concordare le decisioni di cura anche di fronte a situazioni conflittuali tra sanitari, caregiver e malati.

Dalla letteratura e dal risultato della ricerca già svolta è emerso che la qualità della vita delle persone che vivono con patologie neurodegenerative altamente invalidanti a domicilio consiste principalmente nel ristabilimento di un orizzonte di normalità che significa conoscenza e gestione consapevole al fine di guadagnare tempo di vita di qualità per attendere una cura definitiva ora indisponibile. L'umanizzazione della cura per queste persone consiste nella corretta e costante comunicazione e nel lavoro di elaborazione delle decisioni di cura da prendere in situazione di grande complessità e in costante lavoro di équipe. La gestione a domicilio può rendere difficile la costruzione di lavoro di équipe che abbia al centro l'aspetto della conoscenza e della competenza etica nelle scelte da prendere. Il progetto intende proseguire nel costante monitoraggio e guida dei processi comunicativi e deliberativi con l'ausilio elettronico e l'inserimento sperimentale dell'esperto di etica nell' équipe ADI.

Personale e competenze. Il personale coinvolto sarà costituito: dall'équipe dell'ADI di tutto il territorio del Distretto e dall'esperto/a di etica. L'ADI si dedicherà al coordinamento del progetto con l'ausilio dell'interfaccia elettronica e all'educazione a domicilio dei caregiver e degli assistiti all'utilizzo del software. La figura dell'esperto/a di etica si occuperà della gestione etica dei processi deliberativi di tutta la famiglia coinvolta con particolare attenzione al rapporto tra caregiver (che dovrà scegliere nelle fasi critiche) e persona malata in merito alle decisioni di cura, avvalendosi anche della collaborazione dello psicologo. Si occuperà anche della supervisione qualitativa degli incontri multidisciplinari dell'équipe, valorizzando il confronto tra le diverse culture professionali della cura. L'esperto/a di etica svolgerà anche un ruolo di interfaccia stabile con il Medico di Medicina Generale per discutere la dimensione etica del caso e sarà presente durante gli incontri dedicati in studio e a domicilio tra caregiver, malato e medico. L'esperto di etica e l'ADI avranno come competenze comuni: l'elaborazione dei risultati della ricerca-intervento e la redazione di un Core-curriculum per ciascun professionista coinvolto, contenente gli aspetti etici evidenziati da questo tipo di gestione della cura.

Costi: 11.000 euro - contratto con Università di Urbino per cofinanziamento all'assegno di ricerca in Etica applicata- per l'Esperto di Etica che svolgerà settimanalmente tutti gli interventi individuati. 4000 euro per l'acquisto del software e dei tablet per costituire l'interfaccia virtuale che attivi, attraverso l'uso di chat, gli interventi dedicati tra: ADI, Esperto di Etica con ruolo di case manager etico, MMG e Guardia Medica.

Obiettivi: L'obiettivo di questo progetto è quello di fornire una interfaccia elettronica che favorisca il costante contatto con il personale dedicato con l'attivazione di un case-manager etico stabilmente presente in via sperimentale per la durata di 1 anno, che abbia la gestione e la supervisione di tutti aspetti inerenti i processi deliberativi. Questo il cronoprogramma del progetto: 1 acquisto, messa in rete, educazione all'uso di un software e di tablet dedicati ed eventuale apertura dell'interfaccia anche nel programma del comunicatore oculare per chi lo sta già usando, per favorire i caregiver e i malati ad entrare in contatto quotidianamente con tutti i professionisti in rete: ADI, Esperto di Etica, MMG, Guardia medica, introducendo la figura dell'esperto di etica all'interno dell'équipe ADI. (marzo - luglio 2016). 2 Contratto con Università di Urbino (Dipartimento di Scienze Pure e Applicate) per inserire nell'équipe ADI la figura dell'eticista con durata annuale dal momento in cui il software e i tablet sono stati già implementati a domicilio delle persone a cui il progetto è destinato. (luglio 2016 - luglio 2017). 3 Elaborazione dei risultati del

progetto nei termini di progettazione tecnica e pratica della sua trasferibilità in ambito Regionale e redazione di Core-curricula dedicati a tutti i professionisti dell'ADI che si occupano della complessità di queste patologie neurodegenerative per le quali ancora non è disponibile una cura risolutiva. (aprile - luglio 2017).

Trasferibilità: Questo lavoro rappresenta una avanguardia perché un Distretto Sanitario ha aperto le porte all'etica, una disciplina che si è rivelata capace di lavorare sugli aspetti qualitativi della vita, cruciali per queste patologie. La sfida di questo progetto è quella di sperimentare la presenza stabile della figura dell'eticista nella gestione di cura dell'ADI e questo già di per sé rappresenta una novità di rilievo aperta alla riflessione nazionale di un sistema sanitario in mutamento. La presenza dell'eticista favorirà una interazione quotidiana caso per caso per costruire spazi di accordo e di convergenza verso decisioni da prendere (deliberazioni) che sono quotidiane nella gestione della qualità della vita ma allo stesso tempo sono cruciali perché influiscono e guidano con tempi e modi adeguati le Decisioni Anticipate di Trattamento. Il progetto elaborerà i suoi risultati in termini di un Core-curriculum (che sarà diffuso su tutto il territorio nazionale) dedicato a ciascun operatore e incentrato su bisogni e criticità di queste patologie e dedicherà giornate formative per malati, caregiver, personale sanitario ADI e Medici sulla costruzione di processi deliberativi. Il software sarà utilizzato come interfaccia con il fascicolo sanitario elettronico che la Regione Marche sta predisponendo per ogni residente, aperto a tutto il personale sanitario e sociale, il progetto potrà così essere riprodotto, dopo una formazione adeguata, anche in aree montane del territorio regionale.

Elenco degli allegati: Si allegano al progetto: Il libro con i principali risultati della ricerca già compiuta: Monia Andreani, Luisa De Paula, *La bioetica con i caregiver. Alleanza terapeutica e qualità della vita*, Unicopli, Milano 2015. L'articolo pubblicato su Lessico di Etica Pubblica (n.1 – 2015) dedicato alla discussione dei risultati della ricerca già svolta. Monia Andreani, *Le sfide della medicina di fronte alle diagnosi infauste nelle malattie neurodegenerative, croniche e progressive: tra questioni epistemologiche e dilemmi etici. Alcuni risultati di una ricerca bioetica sul campo*, <http://www.eticapubblica.it/wp-content/uploads/2015/11/12015-ANDREANI.pdf>