

Leucemia: attivato in Campania il programma 'ConCura'

Autore : Redazione

Data : 18 Settembre 2019



Supporto infermieristico remoto dedicato a pazienti e caregiver

Riceviamo e pubblichiamo.

È un '*coaching terapeutico*' a metà fra il reale e il virtuale che permette di accompagnare il paziente con leucemia linfatica cronica nel proprio percorso di cura. Il programma si chiama '*ConCura*', è attivo anche in Campania, ed è suddiviso tra supporto 'reale' e 'virtuale'.

Da un lato, quindi, vi è un supporto 'umano', *ad personam*, cioè un infermiere specializzato, assegnato all'inizio del percorso terapeutico ad ogni paziente o *caregiver*, incaricato di controllare l'andamento della terapia e supportare emotivamente il paziente, fare *tutoring*, programmare i successivi appuntamenti telefonici e incontri in orari confortevoli e condivisi. L'infermiere svolge dunque un monitoraggio telefonico periodico e costante.

Dall'altro lato, all'infermiere si affianca una risorsa virtuale, un'innovativa piattaforma tecnologica ITC, realizzata da Diomedica e denominata Tech n'Care, che memorizza le principali evidenze e dati clinici emersi dai contatti con i pazienti, ed è consultabile dai soli medici specialisti che seguono i pazienti in programma.

Insieme, la risorsa 'reale' e 'virtuale', lavorano a favore del paziente per ottimizzare la cura, l'aderenza terapeutica e la qualità di vita. Solo nel primo anno di programma per ogni paziente sono già stati gestiti 1.000 minuti di supporto, in 32 chiamate programmate, con la possibilità, per il paziente stesso, di

contattare il 'proprio' infermiere nell'arco della giornata, dal lunedì al sabato tra le 8 e le 20 in base alle proprie necessità.

Partito tre anni fa, il programma è oggi attivo in molti centri clinici di alta specialità in diverse Regioni del territorio, Abruzzo, Basilicata, Calabria, Emilia Romagna, Friuli Venezia Giulia, Lazio, Liguria, Lombardia, Marche, Molise, Piemonte, Puglia, Sicilia, Toscana, Umbria, Veneto, e fra queste anche la Campania.

L'apprezzamento del programma è confermato dal numero di strutture aderenti e dai pazienti già iscritti. Solo in Campania partecipano 7 strutture delle 86 ad oggi coinvolte a livello nazionale, arruolando nel tempo 37 pazienti dei 534 a livello nazionale. I pazienti possono autonomamente decidere di partecipare al programma e possono aderire a 'ConCura' compilando un apposito modulo, da inviare a un indirizzo dedicato o chiamando un Numero Verde.

Spiega il prof. Felicetto Ferrara, Primario della Divisione di Ematologia dell'Ospedale Antonio Cardarelli di Napoli:

Il programma 'ConCura', è dedicato a pazienti con leucemia linfatica cronica, LLC, in trattamento con ibrutinib ed è finalizzato a migliorare il flusso di informazioni medico-infermiere-paziente riguardo la malattia, a verificare costantemente l'aderenza e la corretta assunzione terapeutica, supportando emotivamente sia il paziente che i suoi caregiver, e accompagnandoli in tutte le fasi della malattia.

Il programma si avvale di due risorse: un infermiere specializzato, assegnato al paziente al momento dell'ingresso in programma, che lo segue in modo personalizzato tramite un monitoraggio telefonico costante e periodico, e una piattaforma virtuale che consente di raccogliere dati clinici e parametri, ad uso esclusivo del medico, importanti per l'ottimizzazione della terapia e la migliore gestione della malattia, compresi gli eventi avversi.

Attivo in quasi tutte le Regioni italiane, il programma ha riscosso e riscuote grande interesse sia da parte dei medici coinvolti, sia di pazienti e *caregiver*, che hanno aderito su larga scala.

Dichiara il prof. Ferrara:

In Campania hanno aderito al programma 7 strutture, con la partecipazione di 37 pazienti. L'assistenza al paziente è di elevata qualità, garantita da personale infermieristico specializzato e appositamente formato negli anni nel supporto sia domiciliare che remoto, ed elevata competenza in infermieristica, assistenza di emergenza e assistenza remota.

La formazione dei pazienti è incentrata su 5 percorsi educazionali, tutorship, su tematiche inerenti informazioni e implicazioni legate alla LLC, che possono essere condivise, modificate, personalizzate in base alle indicazioni del medico e in funzione della necessità e della risposta specifica di ogni paziente.

Confidiamo che il programma 'ConCura' aiuti i medici a perfezionare l'assistenza al paziente, con un 'triage' ancora più raffinato nella selezione dei candidati idonei alla terapia e al programma, a vantaggio anche di una migliore relazione medico - infermiere - paziente.

Mentre auspichiamo che questo 'coaching terapeutico one-to-one', paziente - infermiere dedicato, rappresenti una importante occasione per il paziente per acquisire più consapevolezza riguardo la LLC, l'importanza di una corretta adesione terapeutica a favore del migliore esito della cura e di una riguadagnata qualità della vita.

È auspicabile che, visti i risultati del progetto, iniziative simili possano essere estese ad altre malattie tumorali del sangue.

