



CONVEGNO

**L'intervento telefonico strutturato sulle competenze di base del counselling
in sanità pubblica**

**Centro di Ascolto Regione Toscana:
Il ruolo delle Reti**

Ludovica Mazzei

Psicologa-Psicoterapeuta

ISPRO – Istituto Per lo Studio, la Prevenzione e la Rete Oncologica



Centro di Ascolto Regione Toscana



DAT Disposizioni
Anticipate di Trattamento



Centro di Ascolto Regione Toscana

Istituito alle sue origini come Centro di counseling Oncologico Regionale (CCOR) nel 2009 (DGR n. 88/2009), con la finalità di supportare il paziente e i suoi familiari nel percorso di cura e assistenza in ambito oncologico, attraverso attività di informazione e counseling sui servizi della rete oncologica.

Nel corso degli anni l'attività è stata estesa anche ad altre aree dell'assistenza sanitaria (Malattie Rare, Gioco d'Azzardo, Supporto al Caregiver, Benessere in gravidanza e prevenzione della Depressione post partum, DAT – Disposizioni Anticipate di Trattamento) generando un vero e proprio modello operativo C.A.Re e creando relazioni strutturate tra i diversi nodi della rete.

La capitalizzazione dell'esperienza maturata nell'evoluzione e ampliamento dell'azione del Centro ha portato alla costituzione della “Rete regionale di ascolto, Informazione e orientamento dei cittadini sui percorsi socio sanitari” (DGR 910/2018) e successivo ampliamento della rete con la Delibera 1283/2020.

Centro di Ascolto Regione Toscana

- ✓ **Garanzia anonimato**
- ✓ **Si rivolge a persone pazienti, familiari, professionisti sanitari e socio-sanitari, associazioni e cittadini**
- ✓ **Si avvale di una Rete di referenti aziendali e regionali per ciascuna area tematica**
- ✓ **Dispone di un software gestionale dedicato di raccolta e tracciabilità dei dati , nel rispetto della normativa privacy (produce report a RT per miglioramento dei percorsi).**

L' équipe è formata da 6 psicologi-psicoterapeuti formati sui temi, con funzioni di accoglienza, ascolto, analisi della domanda, informazione-orientamento su strutture e specialisti, problem solving su percorsi clinici e socio-assistenziali, **consulto e supporto psicologico**

Centro di Ascolto Regione Toscana

FUNZIONI

- Punto di riferimento per cittadini pazienti, familiari e professionisti sanitari
- Fornisce informazioni valide, aggiornate e personalizzate (*informative counseling*)
- Orienta e favorisce la presa in carico dei servizi assistenziali e psicologici
- Favorisce attraverso il colloquio l'individuazione della criticità di percorso della persona prospettando possibili soluzioni (**analisi della domanda e problem solving**)

OBIETTIVI

- Creare nuove connessioni interne alle Aziende, facilitare la comunicazione intra aziendale e con i pazienti
- Facilita la connessione fra professionisti e servizi
- Diminuzione del disorientamento e maggiore fruizione delle risorse della rete con reimmissione nei percorsi
- Ridefinizione della domanda in termini di bisogni e aspettative

Centro di Ascolto Regione Toscana

Offre uno spazio di ascolto e di supporto psicologico telefonico continuativo, competente e professionale aiutando la persona a prendere decisioni e/o mettere in atto cambiamenti focalizzandosi su obiettivi utili al superamento del disagio che sta vivendo (**supporto psicologico**)

Al di là della soddisfazione della richiesta informativa e di orientamento, l'intervento è volto a sostenere la persona nel recupero della propria «decisionalità», dunque della sua capacità di compiere azioni (in senso lato) coerenti con gli obiettivi di sviluppo perseguiti nelle proprie relazioni.

Svolge tali funzioni e obiettivi anche attraverso la Rete dei referenti specifici per il C.A.Re stesso

Elementi di intervento

Schematicamente, nella relazione di aiuto, anche telefonica, si possono enucleare quattro specifiche fasi:

a) l'accoglienza

- ✓ si rende nota la propria identità ed il servizio per cui si risponde; si mira a creare in chi chiama la sensazione di essere ricevuto in modo cortese e professionale

b) la chiarificazione della domanda

- ✓ fase centrale della telefonata, quella in cui l'interlocutore espone le sue esigenze. Va trovata una definizione del problema, individuando, al di là della richiesta esplicita, la domanda* implicita. La richiesta va contestualizzata ed eventualmente ridefinita.

c) Individuazione delle soluzioni praticabili

- ✓ è importante descrivere l'azione da intraprendere con un messaggio chiaro, concreto e focalizzato, riassumendo quanto precedentemente ridefinito/negoziato. Si verifica che le informazioni e le indicazioni fornite siano state effettivamente comprese.

Si aiuta aiutarla a porsi attivamente di fronte al problema che sta la persona sta vivendo.

***Nell'accezione psicologica, con il termine domanda si intende il modello simbolico-culturale che motiva, orienta e configura la proposta che un attore sociale (il cliente) avanza ad un terzo (l'erogatore del servizio) di implicarsi nei propri scopi**

Elementi di intervento

d) la chiusura della telefonata

- ✓ Rappresenta la fase di verifica di ciò che è avvenuto nello scambio e rispetto agli accordi presi. Si offre la disponibilità del servizio per ulteriori contatti e, se necessario, si concorda un appuntamento; si saluta in modo non frettoloso.

Occorre valutare con attenzione il momento in cui raccogliere i dati anagrafici relativi alla persona/utente (provincia, sesso, età, ecc.) in modo da non risultare intrusivi → **Rispettare il «Tempo» del paziente**

E' importante identificare la problematica emergente della persona anche alla luce delle **risorse**, della struttura **familiare**, della **rete di sistemi** in cui è inserita, delle **risorse economiche e culturali** a disposizione

È fondamentale chiedersi sempre perché la persona stia effettuando la richiesta in quello specifico momento

Processo

A fronte delle fasi sopra descritte, il processo può essere sintetizzato nel seguente modo:

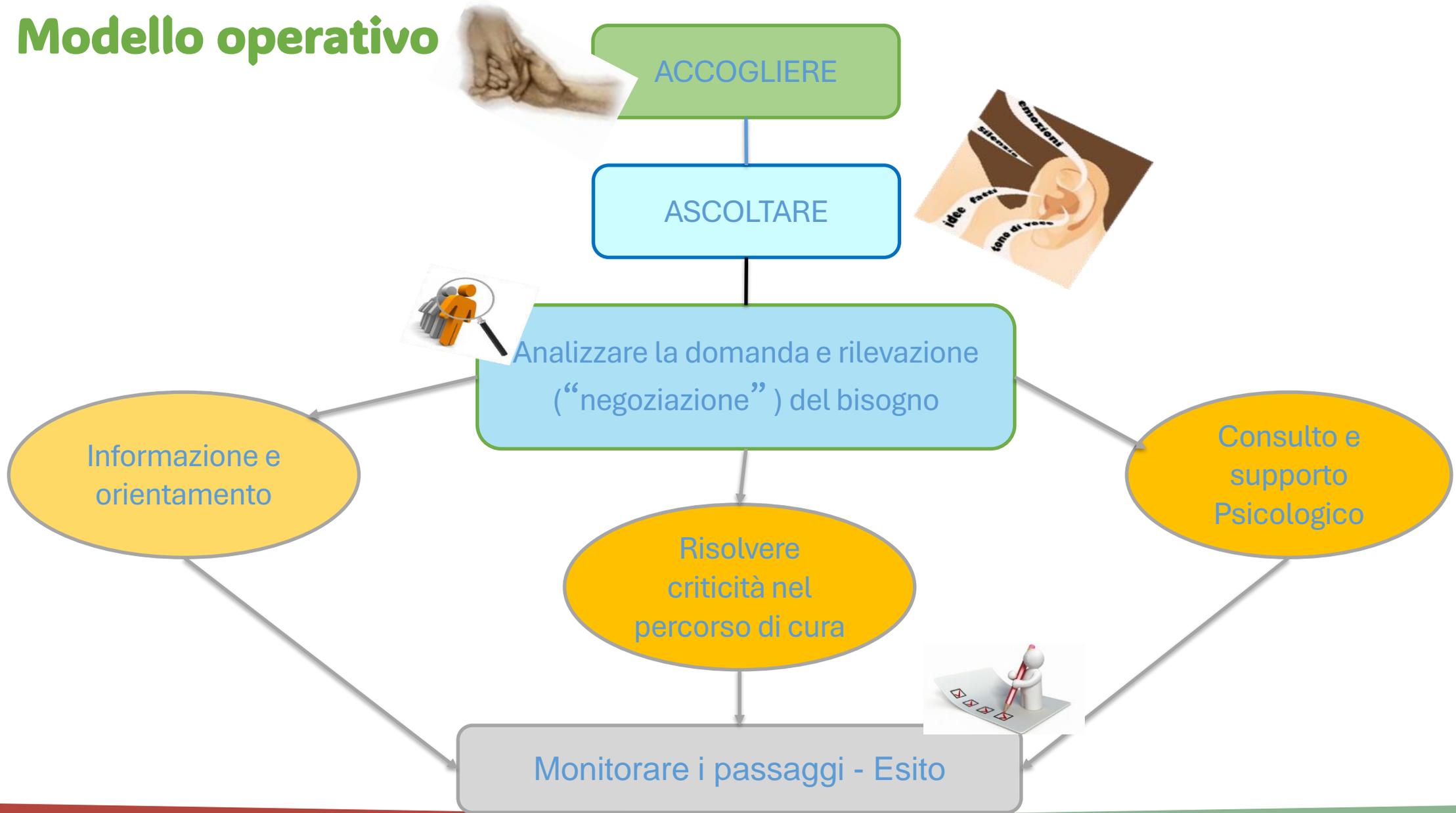
- ❑ FOCALIZZARE il problema: elencare, selezionare, verificare e definire (counseling)
- ❑ ANALIZZARE il problema: raccogliere informazioni, generare soluzioni insieme
- ❑ PROGETTARE: sviluppare un piano di azione (passare da un eventuale agito ad una azione concordata)
- ❑ ESEGUIRE il piano, impegnarsi e monitorare

Da 1 a più colloqui della durata media di 40 minuti.

In caso di supporto psicologico la persona parla sempre con il medesimo PT stabilendo colloqui con cadenza regolare.

La persona che chiama in questo processo non è un soggetto passivo che riceve ma contribuisce al processo di co-costruzione della risposta alla domanda (ridefinizione dei limiti delle possibilità del sistema cure)

Modello operativo



Centro di Ascolto Malattie Rare

Centro di ascolto
malattie rare



800880101

INFO-ORIENTAMENTO AI PERCORSI DI CURA
SUPPORTO PSICOLOGICO



Attivo dal lunedì al venerdì dalle 9.00 alle 14:00

<https://www.regione.toscana.it/-/centro-di-ascolto-per-le-malattie-rare>
ascolto.rare@regione.toscana.it

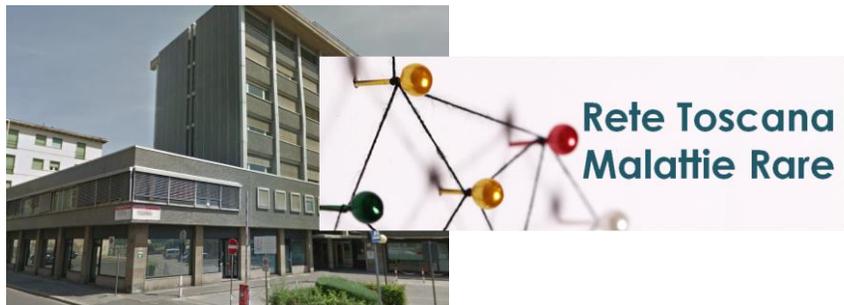
Il Sistema Regionale delle Malattie Rare decide di promuovere nel 2012 (partenza ufficiale 3 Dicembre 2012) il Centro di Ascolto Malattie Rare come **ulteriore azione di sviluppo e arricchimento della Rete Assistenziale Toscana Malattie Rare.**

Si colloca fin dalle sue origini presso la Direzione Generale Diritti di Cittadinanza e Coesione Sociale della Regione Toscana e attualmente è collocato in Ispro (Delibera 214/2023)

Si avvale di una Rete di referenti aziendale e regionale specifica delle Malattie Rare.

Centro di Ascolto Malattie Rare

La rete delle Malattie Rare Toscana



Coordinamento Regionale M.R



Registro
Toscano MR



Forum Toscano Associazioni
Malattie Rare



Coordinatori di rete
regionale per ambito
clinico



Referenti Aziendali A.S



Referenti Aziendali Psicologi



TVMR

Referenti Aziendali Malattie Rara

Referenti per la Medicina Generale e Pediatri Libera scelta

La rete

R.U.A Referente Unico Aziendale

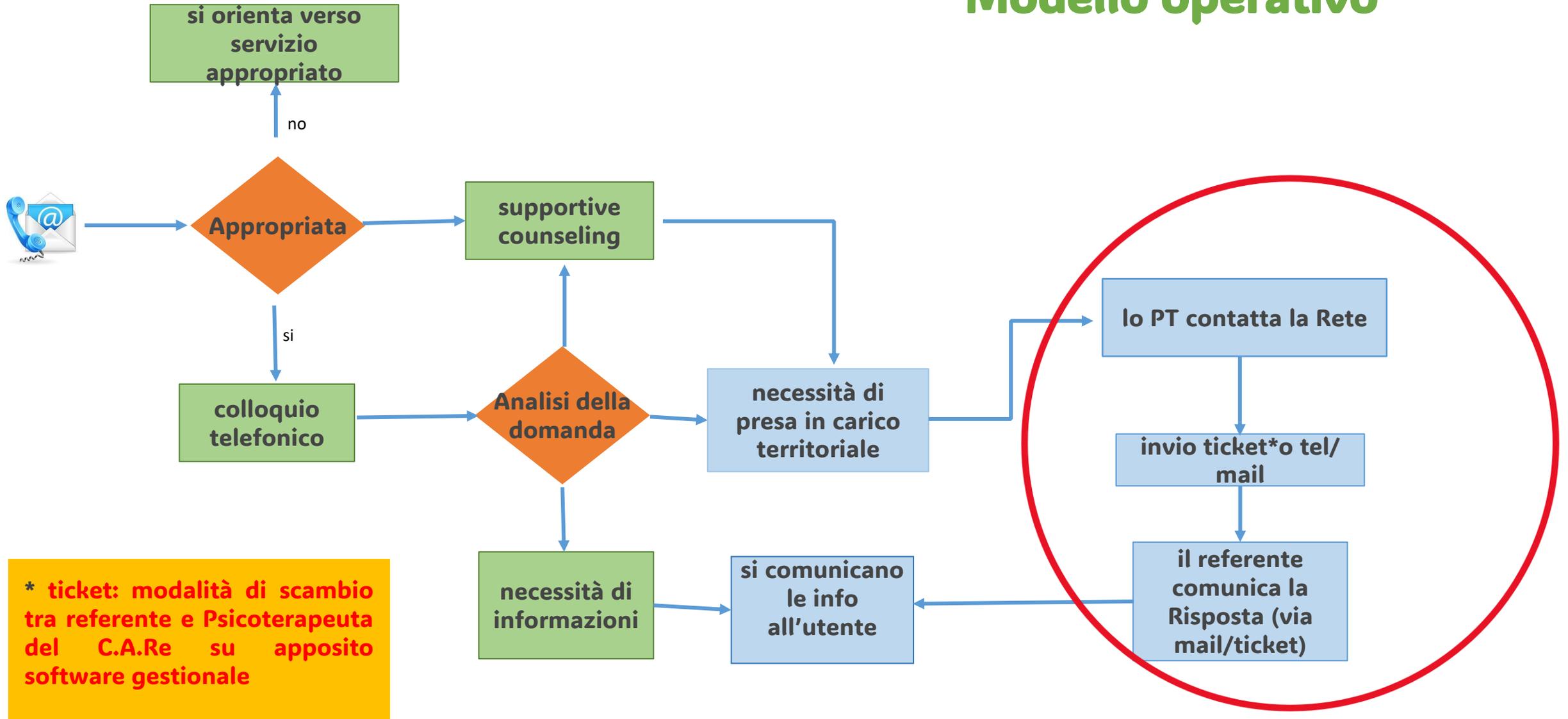
Ciascuna Direzione Aziendale sia territoriale che Ospedaliera ha **individuato** e **nominato** i referenti dedicati al C.A.Re nel ruolo di R.U.A (Referente Unico Aziendale)

di cui ci si avvale per la gestione di **casi complessi**

il Referente Unico Aziendale (RUA) ha la funzione di facilitare l'attivazione delle risorse esistenti interne all'Azienda, di condividere con il C.A.Re una visione sistemica dei servizi e dei percorsi socio-assistenziali inerenti la propria azienda, di partecipare alla risoluzione delle richieste provenienti dal Centro di Ascolto, di rafforzare la risposta da parte della rete delle malattie rare al fine di promuovere una gestione multidimensionale delle richieste.



Modello operativo



Software Gestionale

Scheda resoconto clinico

PRATICA MALATTIE RARE

Pratica Malattie Rare

INDIETRO | Visualizza/Inserisci riepilogo | Nascondi

ID Pratica: 7250

Chiamante: _____

Chiamante minorenni (se si spuntare):

Assistito: _____

Assistito minorenni (se si spuntare):

Privacy (se accetta spuntare):

Tipologia consenso privacy: _____

Tipologia chiamante: _____

Altro specificare: _____

Grado di parentela chiamante: _____

Dove è stato reperito il contatto del centro?: _____

Altro specificare: _____

Data apertura pratica: _____

Richiesta inappropriata:

Tipologia richiesta: _____

Stato: _____

Priorità: _____

Ausl di residenza assistito: _____

Ausl di cura assistito:

Ausl 1 Ausl 2 Ausl 3 Ausl 4 Ausl 5 Ausl 6
 Ausl 7 Ausl 8 Ausl 9 Ausl 10 Ausl 11 Ausl 12
 AOUC ACUP AOUS Meyer Fuori regione Stella Maris NP

Tickets

Inserisci un nuovo ticket e clicca sul tasto "Invia"

Inserisci nuovo ticket

AUSL invio e ruolo: _____

Data invio: _____

Ora: _____

Tipo: _____

Stato: _____

RICHIESTA: _____

RISPOSTA: _____

Invia

Richiesta Inviato il Ausl invio Stato

Zona grigia

Inserisci nuove informazioni

Inserisci nuove informazioni e clicca sul tasto "Inserisci" per salvare.

Destinatario contatto: _____

Altro specificare: _____

Tipo contatto: _____

Canale contatto: _____

Se la chiamata è in entrata (Inbound), NON CC

Reperito: _____

Data contatto: _____

Ora inizio: _____

Ora fine: _____

Note: _____

Stato attività (se svolta spuntare):

Se vuoi inserire la nota nel calendario dell'agenda:

Data: _____

Nota: _____

Tipologia: _____

Stato: _____

Modifica

- Coordinatore M.R.
- Presido M.R.
- Genetica M.R.
- Mmg M.R.
- Pis M.R.
- Assistente sociale M.R.
- Psicologo M.R.
- Forum associazioni M.R.
- RTMR
- Settore regionale M.R.
- Altri servizi informativi M.R.
- RUA**
- Amico/conoscente
- Familiare
- Segreteria assessorato
- Settori regionali
- Infosanità
- ITT
- ISS

Centro di Ascolto Malattie Rare

Dati quantitativi 5 ANNI - 2017-2023



6161 utenti



**13892 contatti
(telefonici/mail)**



5911 contatti con la Rete Toscana delle Malattie Rare

Centro di Ascolto Malattie Rare

Dati quantitativi 5 ANNI - 2017-2023



CHI CI CHIAMA

55 % Pazienti
32% Familiari
8% Professionisti
3,5 % Altra tipologia
1,5 % Non disponibile



SESSO ANAGRAFICO

70% Femmine
28% Maschi
2% Non disponibile

DA DOVE

33% Toscana Centro
23% Toscana N-O
14% Toscana S-E
17 % Fuori regione
13% Non disponibile

Centro di Ascolto Malattie Rare

RAGIONE DELLA CHIAMATA

- Tutela e Diritti
- Info e Orientamento
- (Dis)continuità assistenziale
- Supporto psicologico
- Parere medico
- Indagini diagnostiche _modalità
- Problematiche socio-assistenziale
- Tempi prestazioni e fisioterapia

ATTIVAZIONE DELLA RETE

7,9 %

5,8 %

29.3%

10,1%

18.6%

33,3%

21%

L 89% delle richieste sono per malattia rara mentre il restante 11% sono per condizioni croniche

Rapporto tra i nodi della Rete

La buona capacità del centro di ascolto di fare da filtro per le chiamate di informazione e orientamento, di riconoscimento di diritti e tutele, e di richiesta di supporto psicologico è dimostrata dalla bassa proporzione di attivazione del referente territoriale per questo tipo di richieste.

L'assolvimento della funzione del CArE di facilitatore del rapporto tra utenti e professionisti e di raccolta delle criticità nei percorsi di cura (feedback al coordinamento regionale e alle aziende ai fini miglioramento servizi) è dimostrata dalle proporzioni più alte di attivazione del referente per questo diverso tipo di richieste.

Supporto psicologico

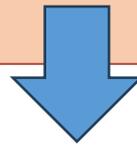
FOCUS SUPPORTO PSICOLOGICO

- ❑ 32% Difficoltà ad adattarsi
- ❑ 19,3% Criticità di percorso
- ❑ 16,8% Difficoltà a comunicare

L'analisi nel dettaglio dei motivi di richiesta per supporto psicologico, oltre a evidenziare come atteso la rilevanza dei problemi di adattamento alla malattia rara, mostra anche una quota non trascurabile di disagio evitabile perché legato a criticità del percorso e a difficoltà nella comunicazione con i curanti.

Le richieste di supporto psicologico provengono per la maggior parte da pazienti con condizione 'senza diagnosi', o altri tipo di malattia

Nelle richieste di supporto psicologico la Rete dei Referenti Psicologi è stata attivata in circa un 10% dei casi.



Rapporto tra i nodi della Rete

Da un lato il Centro di Ascolto assorbe con le proprie professionalità tecniche-specialistiche la domanda dell'utenza e i pazienti possono preferire la modalità telefonica verso il vis à vis considerando l'elevata disabilità a cui portano alcune malattie rare.

Al contempo abbiamo evidenziato come sia ancora in costruzione un percorso uniforme, specifico e completo di presa in carico psicologica territoriale per le persone con malattie rare e loro familiari infatti :

- il percorso psicologico presenta disomogeneità nell'offerta (il paziente può trovarsi a pagare il ticket se lo specialista non inserisce questa prestazione nel piano terapeutico);
- attualmente i pazienti con malattia rare confluiscono ai servizi della Salute Mentale Adulti/Infanzia e Adolescenza incontrando in tal modo le resistenze sia del sistema di cure che del paziente stesso.

L'individuazione e nomina dei Referenti Psicologi per il Centro di Ascolto nelle Aziende territoriali e ospedaliere è stato un passo in questa direzione e la collaborazione costante e continua con la Rete risulta ancor più importante nel contribuire alla costruzione e al miglioramento del percorso di assistenza e presa in carico.

Centro di Ascolto Regione Toscana

Obiettivi Generali

Processi di comunicazione fra cittadini, istituzioni e gli operatori socio-sanitari permettendo una **migliore accessibilità alle informazioni e ai percorsi socio- sanitari**

Arricchire la rete dei servizi avvicinandola ai bisogni dell'utenza, riducendo la distanza tra cittadini e sistema sociosanitario regionale

Promuove Empowerment di Comunità attraverso il lavoro di Rete e azioni mirate di prevenzione e promozione della salute

Funzione

Rete di ascolto e snodo di collegamento e di scambio tra le reti socio-sanitarie, formali e non, presenti sul territorio, favorendo la presa in carico integrata (sociale e sanitaria) attraverso la costruzione e/o ridefinizione delle reti nel territorio.

Il ruolo dello psicologo come facilitatore nel percorso diagnostico terapeutico

- ❑ Facilitatore del processo di adattamento alla malattia per il paziente e la famiglia (diagnosi, trattamento/intervento, cronicità, follow up, terminalità/lutto)
- ❑ “Contenitore emotivo” (aiutare a riconoscere, validare e gestire i vissuti emotivi)
- ❑ Facilitatore dell'aderenza al percorso diagnostico e di cura (funzione dello psicologo come “bussola” - orientamento e “tutor” - accompagnamento)
- ❑ Facilitatore della comunicazione con i curanti (prima causa spesso di dropout da parte del paziente nel percorso)
- ❑ Facilitatore del processo di autonomia personale e decisionale del paziente
- ❑ Facilitatore dell'attivazione e riattivazione delle risorse personali e sociali del paziente e del familiare

Generare valore per il paziente: una sfida per le reti

Il costrutto di “**continuity of care**” (Haggerty J.H. et al., 2003), è utile nel concettualizzare come la persona vive e valuta il percorso che la vede coinvolta come fruitore.

Tre sono gli aspetti che garantiscono che un percorso sia vissuto in termini di **continuità***:

- 1) informativi (**informational continuity**) L’informational continuity si riferisce alla continuità delle informazioni condivise tra gli operatori socio-sanitari che hanno in cura la persona; tali informazioni riguardano non solo lo stato di malattia, ma anche altri aspetti come le preferenze per i trattamenti.
- 2) relazionali (**relational continuity**) La relational continuity indica la presenza di un gruppo di professionisti che lavora con la persona e che svolge una funzione di ponte tra trattamenti passati, presenti e futuri.
- 3) organizzativi (**management continuity**) Con “management continuity” ci si riferisce al fatto che le prestazioni vengano erogate da diversi professionisti in modo complementare e tempestivo.

*Con “Continuità” si fa riferimento al grado con cui una serie di eventi sono percepiti come coerenti, connessi e consistenti con i bisogni avvertiti dal paziente

Generare valore per il paziente: una sfida per le reti

Il costrutto di “**continuity of care**” (Haggerty J.H. et al., 2003), è utile nel concettualizzare come la persona vive e valuta il percorso che la vede coinvolta come fruitore.

Tre sono gli aspetti che garantiscono che un percorso sia vissuto in termini di **continuità***:

- 1) informativi (**informational continuity**) L’informational continuity si riferisce alla continuità delle informazioni condivise tra gli operatori socio-sanitari che hanno in cura la persona; tali informazioni riguardano non solo lo stato di malattia, ma anche altri aspetti come le preferenze per i trattamenti.
- 2) relazionali (**relational continuity**) La relational continuity indica la presenza di un gruppo di professionisti che lavora con la persona e che svolge una funzione di ponte tra trattamenti passati, presenti e futuri.
- 3) organizzativi (**management continuity**) Con “management continuity” ci si riferisce al fatto che le prestazioni vengano erogate da diversi professionisti in modo complementare e tempestivo.

*Con “Continuità” si fa riferimento al grado con cui una serie di eventi sono percepiti come coerenti, connessi e consistenti con i bisogni avvertiti dal paziente

Generare valore per il paziente: una sfida per le reti

Nel momento in cui questi tre aspetti sono garantiti, la persona si sente accompagnata in un percorso e vengono meno quelle sensazioni di solitudine, isolamento, mancanza o scarsità di dialogo con e tra professionisti, che appesantiscono un percorso di per sé complesso.



Quando uno o più di questi aspetti salta, si genera

“CRITICITÀ DI PERCORSO/PRESA IN CARICO”

La Rete Toscana delle Malattie Rare, di cui il C.A.Re fa parte, è una rete aperta allo sviluppo, all'innovazione e alla partecipazione in costante evoluzione grazie al contributo di tutti i soggetti che vi partecipano.



Grazie dell'attenzione

ascolto.rare@regione.toscana.it
l.mazzei@ispro.toscana.it

Equipè C.A.Re: Ludovica Mazzei, Olivia Stanzani, Giulia Biagini, Angelica Frulli, Simona Torre, Giuseppe Senneca