

## Domiciliarità e cure intermedie

Secondo il Libro Azzurro per la Riforma delle Cure Primarie in Italia, la presa in cura delle persone con compromissione dell'autosufficienza o con bisogni assistenziali complessi presenta, nella situazione attuale, numerose e rilevanti criticità. Gli interventi dei servizi per acuti, tipicamente di tipo ospedaliero e centrati sulla diagnosi e la terapia clinica, risultano di utilità limitata in un contesto demografico ed epidemiologico caratterizzato da bisogni di salute sempre più complessi. Tali servizi mostrano infatti scarse capacità di gestione complessiva della persona.

Si rileva inoltre un vuoto assistenziale nella gestione di pazienti che, pur non necessitando di nuove diagnosi o terapie, richiedono un carico assistenziale e gestionale elevato, e che eccede le attuali capacità del comparto delle cure primarie. L'assistenza domiciliare continua a rifarsi prevalentemente a modelli ospedalieri e prestazionali, determinando una limitata diffusione di pratiche di presa in carico integrata della persona nel suo contesto di vita.

Un ulteriore elemento critico riguarda la scarsa valorizzazione delle risorse informali (come la famiglia, il vicinato o il volontariato) che svolgono un ruolo fondamentale nel garantire la permanenza delle persone al proprio domicilio. Queste risorse, quando non già attivate, non sono generalmente coinvolte in modo sistematico da parte dei servizi, che faticano ad adottare un approccio di rete.

Nonostante le indicazioni delle politiche sanitarie degli ultimi decenni, l'integrazione sociosanitaria non è ancora effettivamente realizzata. Persiste infatti una logica a silos, con una separazione netta e una comunicazione limitata tra ambito sanitario e ambito sociale (Lusardi e Nicoli, 2017). Anche l'assistenza domiciliare integrata, sebbene chiamata a rispondere a bisogni fortemente multidimensionali, è raramente affidata a vere équipes multidisciplinari. A prevalere è l'intervento del MMG/PLS, affiancati dall'infermiere e, in alcuni casi, dall'OSS. La presenza di

altre figure, come il fisioterapista e l'assistente sociale, è limitata, mentre quella dello psicologo è pressoché assente, anche in situazioni che ne richiederebbero fortemente l'intervento, come il dolore cronico, la terminalità o il lutto.

Infine, manca un'organizzazione complessiva e strutturata delle cure e dell'assistenza domiciliari, fondata su principi organizzativi consapevoli e orientata dalle evidenze scientifiche, secondo i criteri della medicina e della pratica basata sulle evidenze (EBM ed EBP).

Secondo la prospettiva della Primary Health Care proposta nel Libro Azzurro (Campagna PHC, 2021), il sistema della domiciliarità dovrebbe invece essere:

“L'insieme organico e dinamico di prestazioni, interventi, servizi, progetti, attenzioni per il permanere a domicilio delle persone con ridotta o assente autonomia; fa capo a soggetti e risorse del sanitario e del sociale, formali e informali. Il sistema deve essere integrato, flessibile, partecipativo e contare di una rete supportiva costituita da servizi domiciliari, semi-residenziali, residenziali, ambulatoriali e di comunità, servizi pubblici e privati, del terzo settore e del volontariato non organizzato.”

Per far fronte alle criticità evidenziate, il Libro Azzurro avanza una serie di proposte. In primo luogo, viene sottolineata la necessità di centrare l'espansione delle “cure intermedie” su una nuova modalità di gestione integrata della persona, sull'alta densità assistenziale di tipo generalista e sulla definizione di nuovi dispositivi di assistenza, integrando pienamente tali attività all'interno delle Case della Comunità. Le cure intermedie, la cui definizione rimane tuttora incerta a livello internazionale (Salsi e Calogero, 2010) - talvolta intese come strutture specifiche, talvolta come funzioni trasversali a più servizi - nel Libro Azzurro

sono concepite come nodi di una rete di dispositivi già presenti sul territorio: le stesse Case della Comunità, le RSA, le Lungodegenze Ospedaliere, gli Ospedali di Comunità (OsCo), gli istituti di riabilitazione, l'Assistenza Domiciliare Integrata (ADI), l'abitazione delle persone, le Unità Speciali di Continuità Assistenziale (USCA), nonché le forme di teleassistenza. Secondo questo approccio, tutti questi nodi territoriali dovrebbero essere riconfigurati e messi in relazione per costituire un sistema coerente e integrato. Per questo, la proposta è quella di sostanziare l'impostazione delle cure intermedie attraverso la costruzione di un nuovo segmento multi-servizio, dai confini sfumati, pensato per interventi centrati sulla persona e non sul singolo servizio. In quest'ottica, l'approccio delineato richiede configurazioni assistenziali più flessibili e capaci di adattarsi localmente, attraverso processi di negoziazione e contrattualizzazione tra i diversi attori coinvolti.

Le cinque esperienze riportate in questa sezione mostrano come tale orientamento ispirato alla Primary Health Care possa trovare, già nella situazione attuale, concreta applicazione in diversi contesti organizzativi domiciliari e di cure intermedie, appartenenti ad ambiti geografici differenti ma accomunati dall'attenzione alla territorializzazione. In particolare:

- l'Ospedale di Comunità di Novi, nel modenese, è finalizzato al raggiungimento di obiettivi sia assistenziali che riabilitativi, in moduli di 15 posti letto, a gestione infermieristica sulle 24 ore coadiuvati da personale OSS, sulla base di quanto previsto nel Piano Assistenziale Individuale (PAI) e/o riabilitativo;
- l'esperienza di Monghidoro (BO) propone un modello di presa in carico globale e multidisciplinare per pazienti con condizioni croniche complesse o eleggibili alle cure palliative nella fase di transizione dall'età pediatrica a quella adulta, coinvolgendo una pluralità di attori tra cui MMG, infermieri, educatori e OSS;
- gli Infermieri di Famiglia e Comunità in Val Camonica hanno assunto un ruolo cruciale nella gestione a 360° dei pazienti

- fragili e con patologie croniche. Grazie alla collaborazione con assistenti sociali, psicologi e una rete di sentinelle sul territorio, riescono a mappare i bisogni della popolazione e a lavorare con i medici di medicina generale (MMG) anche nelle aree più remote;
- il programma di Assistenza Domiciliare Integrata messo in atto ad Aosta viene attivato per un paziente quando è necessario fornirgli assistenza a domicilio, a seguito di una valutazione dei suoi bisogni multidimensionali, dell'identificazione delle risorse disponibili e della programmazione degli interventi delle figure professionali specifiche, oltre che del suo MMG;
  - l'esperienza con persona con bisogni di cure palliative in Valle d'Aosta si pone come obiettivo principale la presa in carico, ospedaliera e territoriale, del paziente e della famiglia con patologia cronica/evolutiva a prognosi infausta con interventi terapeutici sintomatici e assistenziali, volti alla presa in carico dei bisogni fisici, psicologici, sociali e spirituali (religiosi e/o laici) grazie alla collaborazione intersettoriale tra diverse figure professionali.

## **L'Ospedale di Comunità di Novi (MO)**

Esperienza mappata da Chiara Benedetti e Andrea Terneti

**Parole chiave:** domiciliarità; fisioterapia; infermieristica; multiprofessionalità; popolazioni anziane; terzo settore.

**Sede dell'esperienza:** via Don Minzoni 1, Ospedale di Comunità Novi di Modena

**Durata dell'esperienza:** da novembre 2022 (in corso)

**Descrizione dell'esperienza:** L'Ospedale di Comunità (OsCo) di Novi è un presidio sanitario dell'Azienda USL di Modena atto a garantire le cure intermedie, cioè cure necessarie a quei pazienti che non richiedono assistenza ospedaliera in reparti per acuti, ma necessitano di prestazioni clinico-assistenziali, non trattabili in un semplice regime ambulatoriale o residenziale classico, per un periodo non superiore ai 20 giorni o in casi eccezionali non oltre i 30 giorni.

L'OsCo di Novi è finalizzato al raggiungimento di obiettivi sia assistenziali che riabilitativi, in moduli di 15 posti letto, a gestione infermieristica sulle 24 ore coadiuvati da personale OSS, sulla base di quanto previsto nel Piano Assistenziale Individuale (PAI) e/o riabilitativo.

La durata di degenza è di norma non superiore ai 20 giorni (indicatore del DM 70/2015; 2040/2015), in relazione alle valutazioni e agli obiettivi definiti, comunque non superiore a 30 giorni (D.M. 77/2022).

L'approccio è multidisciplinare, il PAI del paziente è condiviso tra l'infermiere, il medico e le altre figure professionali coinvolte, compreso il paziente e il familiare/caregiver, con specifico riferimento agli obiettivi assistenziali e terapeutici conseguibili e

al tempo previsto per il raggiungimento dei risultati attesi.

Tra gli strumenti utilizzati per la definizione e la valutazione del PAI vi sono la Barthel Modificata e il National Early Warning Score (NEWS).

L'OsCo di Novi costituisce un setting ideale per promuovere una maggiore integrazione con i Servizi Sociali ed una maggiore partecipazione della Comunità Locale di Novi-Carpi e territori limitrofi che afferiscono al Distretto di Carpi, a garanzia di una risposta ad un ampio insieme di bisogni e di una tempestiva programmazione delle dimissioni. La collaborazione con le associazioni di volontariato offre un utile contributo anche nella rilevazione della qualità percepita dei pazienti e dei familiari/caregiver. Una delle associazioni coinvolte, è "Anziani e non solo" che opera dal 2004 nel settore dell'innovazione sociale con specifico riferimento alla realizzazione e progettazione di interventi, prodotti e servizi nel campo del welfare assistenziale per l'inclusione sociale. Questa associazione, dunque, fornisce interventi di supporto per familiari/caregiver con un approccio proattivo mediante percorsi formativi sia a distanza che in presenza per assistenti familiari nei territori di Novi, Carpi, Campogalliano e Soliera. In particolare, la presenza di questa associazione sul territorio è rilevante per l'OsCo di Novi in quanto fornisce gratuitamente:

- Attività di socializzazione per caregiver e anziani fragili;
- Formazione online e in presenza;
- Supporto nella ricerca di assistenti familiari;
- Informazione, orientamento e compilazione della scheda regionale caregiver;
- Gruppi di auto-mutuo aiuto online e in presenza;
- Strumenti per il monitoraggio a distanza del benessere dell'anziano fragile.

L'OsCo di Novi si caratterizza come setting aperto dove i caregiver possono accedere con facilità, ed essere sostenuti in un processo

di empowerment, informazione e addestramento, insieme al paziente, alla migliore gestione possibile delle condizioni cliniche e terapeutiche e al riconoscimento precoce di eventuali sintomi di instabilità. I caregiver vengono affiancati sia da personale infermieristico che OSS che riabilitativo per una educazione specifica.

La gestione delle segnalazioni, sia dal territorio (Medici di Medicina Generale, medici di continuità assistenziale, il medico del Centro Assistenza e Urgenza (CAU), specialisti ambulatoriali, che dall'ospedale (aziende AOU, AUSL, privato accreditato), avviene tramite le Centrali Operative Territoriali (COT).

La segnalazione del caso deve sempre arrivare alla COT del distretto di Carpi che, dopo aver accolto la segnalazione, effettua una verifica sulle informazioni eventualmente già disponibili sul caso in questione. All'avvenuta segnalazione l'infermiere della COT individua i bisogni dell'assistito e/o della famiglia e, in base ai criteri di accesso decide di inoltrare la richiesta d'ingresso a tutti gli OsCo presenti sul territorio che rientrano dunque in una lista d'attesa unica gestita dai coordinatori e case manager dei vari OsCo. Qualora possibile si tiene conto della residenza del paziente in modo tale da accoglierlo nell'OsCo a lui più vicino. Requisito importante è l'elaborazione a monte di un progetto di cura già stabilito prima dell'ingresso del paziente in condivisione con caregiver e familiari che stabilisca, qualora possibile, anche la durata della degenza e la destinazione successiva. Quando possibile prima della valutazione sull'assistito si predispone un colloquio con famiglia e operatori per analizzare le situazioni da più punti di vista e iniziare un percorso di conoscenza e comunicazione reciproca finalizzata alla presa in carico. La gestione della lista di attesa è in carico agli operatori della COT e all'infermiere case-manager dell'OsCo di Novi che provvede alla programmazione degli ingressi tramite l'applicativo ADT e secondo i seguenti criteri:

1. Il primo criterio di gestione delle liste d'attesa è la data di

inserimento in lista;

2. Il secondo criterio tiene conto della necessità di considerare prioritarie le seguenti condizioni:
  - a. accettazione rapida per pazienti dimissibili dai reparti ospedalieri giudicati accoglibili o rientro da PS attraverso il raccordo con i Bed Manager dei Presidi Ospedalieri; mantenimento di equilibrio tra l'accettazione di richieste provenienti dall'ospedale e dal territorio;
  - b. valutazione del case mix meglio sostenibile dall'OsCo sulla base della scheda di invio. e della condivisione con il Responsabile Clinico.

Il case manager, dunque, una volta effettuata la valutazione del caso, si interfaccia direttamente con i vari reparti o mmg per stabilire la data d'ingresso che verrà poi comunicata anche alla COT di riferimento.

Dopo il ricovero presso OsCo di Novi sarà cura del Case Manager nello specifico interfacciarsi con la COT inviante e programmare e progettare il percorso di dimissione.

**Attori, governance, coordinamento e risorse:** L'OsCo di Novi di Modena apre inizialmente le porte alla comunità il giorno 26 ottobre del 2020 per iniziativa dell'AUSL di Modena, ubicato all'interno della C.R.A. Cortenova di Novi di Modena, in un'ala separata dell'edificio. Nasce come struttura di cura intermedia come illustrato precedentemente ma, in quel particolare periodo, ha avuto il delicato compito di accogliere pazienti positivi al Covid, dando dunque un grande sostegno agli ospedali in continuo affanno. La struttura si caratterizza per la presenza di 15 posti letto, inizialmente disposti in 7 stanze doppie e 1 singola, tutte con servizi igienici. È dotato di ambulatorio medico, ambiente di lavoro infermieristico, spogliatoi dedicati per il personale, un bagno assistito nel corridoio, una lava padelle e i servizi igienici

per il personale. Nella struttura sono previsti una serie di spazi (soggiorno/TV, spazio collettivo per mensa, lettura, tempo libero, etc.) utili, non solo per la socializzazione ed il comfort, ma anche per facilitare la presenza dei familiari, fondamentali nel percorso assistenziale. La struttura è dotata di ampia zona di parcheggio interna. All'interno dell'OsCo sono garantite attività assistenziali che richiedono il supporto di strumentazioni biomedicali e ulteriori ausili quali:

- 15 letti di degenza, modificabili in altezza;
- Sollevatori mobili per la mobilizzazione dei pazienti;
- 1 carrello per le emergenze, completo di defibrillatore semi-automatico esterno ed aspiratore;
- 1 lava padelle a disinfezione termica;
- 1 frigo per la conservazione dei farmaci;
- 2 aspiratori elettrici;
- 1 elettrocardiografo;
- 1 ecografo portatile per la diagnostica di primo livello;
- PC portatili e collegamento a sistema informativo e rete dati;
- Pompe per infusione di alimentazione artificiale enterale, pompe siringhe e pompe volumetriche;
- 1 monitor multi-parametrico portatile per il monitoraggio di pulsossimetria, temperatura corporea, frequenza cardiaca, attività pressoria;
- 1 telo ad alto scorrimento per il trasferimento dei pazienti;
- Ausili per la movimentazione degli assistiti, quali: deambulatori e carrozzine;
- Presidi antidecubito;
- Impianti per l'erogazione di ossigeno mobili;
- Impianto di chiamata con segnalazione acustica e luminosa;
- Carrelli per la gestione della terapia;
- Carrello per la gestione delle medicazioni ed eventuali altri carrelli servitori.

La responsabilità del modulo è del coordinatore infermieristico

con funzioni gestionali, organizzative e di programmazione dell'attività della struttura, che fa da collettore per le diverse figure professionali che partecipano al percorso di cura del paziente. L'assistenza dei pazienti in OsCo viene garantita dalla presenza infermieristica nell'arco delle 24 ore 7 giorni alla settimana, coadiuvata da personale OSS, integrata da fisioterapisti. Ruolo essenziale è rappresentato dall'infermiere Case Manager a garanzia della continuità assistenziale a cui viene affidata la responsabilità di seguire il progetto assistenziale, coinvolgendo famiglia e operatori. Il medico è presente 5 giorni su 7 e disponibile telefonicamente anche il sabato. Nei giorni prefestivi e festivi e nelle ore notturne, in caso di necessità, viene attivato il servizio di continuità assistenziale.

L'assistenza riabilitativa nello specifico è garantita sulla base del Piano Riabilitativo concordato con gli specialisti di riferimento ed elaborato da Fisioterapisti. Gli operatori non sono dedicati alla singola struttura dell'OsCo ma afferiscono alle equipe distrettuali di riabilitazione di Carpi e Mirandola. I fisioterapisti presenti sono 2, tutti i giorni per circa 4-5 ore al giorno. Sono coadiuvati da un Fisiatra di Riferimento, facente parte sempre di struttura Ospedaliera che garantisce la sua presenza fisica 1 volta a settimana, ma contattabile tutti i giorni dal lunedì al venerdì. Negli orari dove non vi è personale riabilitativo OSS e infermieri sono addestrati ad effettuare gli esercizi indicati.

Come indicato dal DM 77/2022 la responsabilità clinica è in capo ad un medico individuato dall'AUSL, in questo caso Medico di Medicina Generale, presente nella struttura per un periodo di 4-6 ore al giorno. La Responsabilità igienico sanitaria è in capo ad un Medico delle Cure Primarie. È previsto affiancamento al medico di reparto da parte di un medico specializzando in medicina di Comunità e delle Cure Primarie, con responsabilità clinica e organizzativa. Per l'assistenza medica notturna, prefestiva e festiva, gli infermieri hanno a riferimento i Medici della Continuità Assistenziale. In caso

di emergenza, dovranno essere attivate le procedure previste tramite il Sistema di Emergenza Urgenza territoriale.

I contratti dei dipendenti OsCo dipendono da contratti sia AUSL, sia derivanti da strutture interinali.

Alla centrale operativa territoriale arrivano segnalazioni da ospedale e territorio per la presa in carico del paziente che necessita di cure intermedie. La COT si interfaccia con il Case Manager dell'OsCo di Novi e predispone l'ingresso in accordo col personale medico. Le caratteristiche dei pazienti sono principalmente: pazienti fragili e/o cronici provenienti dal domicilio, pazienti prevalentemente con multimorbidità provenienti da struttura ospedaliera, pazienti che necessitano di assistenza infermieristica H24, pazienti che necessitano di supporto riabilitativo-educativo. A seconda del percorso i giorni di degenza vengono utilizzati a seconda delle necessità, integrando l'assistenza con il percorso post dimissione. Al momento della dimissione, l'Infermiere Case Manager dell'OsCo con in accordo con i familiari/caregiver e i professionisti della COT, si predispone all'attivazione di tutti i servizi di supporto disponibili per garantire il più possibile una dimissione protetta e la continuità di cura. Tra questi servizi, i fondamentali sono:

Il Servizio di assistenza domiciliare infermieristica (SADI) che garantisce interventi infermieristici direttamente al domicilio del paziente, tra i quali:

- Gestione di catetere vescicale con sostituzioni a cadenza regolare ed educazione ai caregiver;
- Gestione degli accessi vascolari (PICC-MIDLINE-PORT) con verifica di funzionalità del presidio e medicazioni a cadenza regolare;
- Infusione di farmaci a domicilio;
- Gestione e cura delle lesioni mediante valutazioni e medicazioni a cadenza regolare;
- Gestione e cura di presidi come PEG e SNG;
- Presa in cura del paziente in cure palliative.

Il Servizio di assistenza domiciliare (SAD) ha lo scopo di permettere

alle persone con limitata autosufficienza di rimanere al proprio domicilio, vicino alla famiglia e nella realtà sociale di appartenenza. Si pone inoltre la finalità di affiancare e sostenere i famigliari impegnati nei compiti di cura e di contrastare l'impoverimento relazionale. Il servizio è complementare e non sostitutivo della solidarietà familiare, sostenendo le capacità e autonomie esistenti, valutando l'impegno assistenziale in relazione alla complessità della situazione ai vincoli famigliari e riconosce un ruolo attivo dell'utente e della sua famiglia nella definizione e realizzazione del progetto di sostegno. Il servizio promuove e favorisce l'attivazione di forme di solidarietà nella comunità al fine di rispondere ai bisogni di appartenenza e partecipazione. È prestato da personale qualificato (OSS operatori socio-assistenziali), che supporta la persona nello svolgimento delle attività della vita quotidiana. La segnalazione dei pazienti eleggibili per tale progetto è in carico al Case Manager dell'Osco che dopo aver compilato l'opportuna scheda di valutazione (BINAH), invia alla COT la segnalazione che predispone l'attivazione del servizio. Gli accessi garantiti da parte del personale qualificato variano in base alla non-autosufficienza del paziente e in base al carico per i caregiver/familiari e non superano in genere i 20 accessi gratuiti. Gli operatori che si recano al domicilio del paziente effettuano interventi anche di natura educativa in modo tale da addestrare i caregiver/familiari sia alle pratiche di igiene che di mobilitazione dei loro assistiti. Il servizio dei pasti a domicilio viene in genere attivato dalla COT in collaborazione con gli assistenti sociali ed è riservato a pazienti con elevata fragilità sociale ed economica.

**Partecipazione comunitaria:** L'esperienza prevede il coinvolgimento dei direttori di Distretto, dei Case Manager che promuovono momenti di ritrovo collettivi e di sensibilizzazione alla popolazione, illustrando il servizio e le possibilità di attivazione di servizi domiciliari. All'ingresso dei pazienti in OsCo, infatti,

il Case Manager e/o il Coordinatore Infermieristico organizzano incontri con i Caregiver/familiari dediti ad illustrare il setting assistenziale, l'obiettivo del ricovero e i professionisti coinvolti nel Piano Assistenziale Individualizzato. L'obiettivo è anche quello di garantire una dimissione illustrando ai familiari tutte le alternative possibili. Il colloquio poi si ripete a circa 5-7 giorni per comunicare l'andamento della degenza e intercettare eventuali difficoltà presenti alla dimissione. Questo tipo di comunicazione si è rivelata molto utile nella gestione degli assistiti come segnalato dai vari feedback ricevuti dai familiari con numerose lettere di elogio rilasciate in OsCo al momento della dimissione.

**Formazione e ricerca:** Il servizio recluta già personale esperto (MMG, MCCP), con percorsi di costante aggiornamento sia a livello delle proprie specialità sia definiti dal direttore di Distretto.

**Monitoraggio e valutazione:** Per un corretto monitoraggio dell'attività assistenziale si fa riferimento al flusso informativo regionale (Flusso SIRCO), già in uso dal 2014, che permette la raccolta, il periodico aggiornamento e la gestione dei contenuti informativi integrati necessari al monitoraggio dell'attività clinica ed assistenziale erogata, assicurando la tempestiva trasmissione dei dati Aziendale verso il livello regionale per l'alimentazione del debito informativo nazionale.

In AUSL Modena è in uso il sistema informativo Tabula.

Indicatori da flusso Sirco:

- Tasso di ricovero in ospedale per acuti durante la degenza in OsCo; Degenza media in OsCo;
- N. pazienti inviati da MMG;
- N. pazienti inviati da ospedali;
- N. pazienti inviati da Pronto Soccorso;
- Tasso di rricovero al PS entro 72 ore dal trasferimento in OsCo;
- Tasso di re-ricovero in ospedale per acuti entro 30 giorni dalla

- degenza in OsCo;
- Mortalità durante il ricovero in OsCo;
  - Mortalità entro le 72 ore dall'ingresso in OsCo.

**Principali potenzialità/punti di forza dell'esperienza:** Struttura territoriale ad alta efficienza, personale competente, prossimità dei pazienti al loro domicilio, defaticamento di HUB, luogo dove è possibile fare monitoraggio, percorsi di consapevolezza di malattia, educazione, continuità terapeutica. Inserito anche il progetto di pianificazione condivisa di cure (PCC). Possibilità di diagnostica di primo livello. Presa in carico della fragilità del paziente da tutti i punti di vista.

**Principali criticità/aree di miglioramento dell'esperienza:** Rete sociale debole, sarebbe necessaria implementazione rapporti con reparto di provenienza in modo da definire e poter educare il paziente al miglior percorso di cura.

**Riferimenti normativi:** Nel gennaio 2020 è stata sancita l'intesa in sede di Conferenza Stato-Regioni sull'Ospedale di Comunità in coerenza col patto per la salute 2014 - 2016 e a quanto previsto dal Dm 2 aprile 2015. Riferimenti legislativi inoltre previsti dal PNRR, DM 77/2022, Metaprogetto AGENAS 2022, DM 70/2015.

## **La presa in carico globale e multidisciplinare nel territorio di Monghidoro (BO)**

Esperienza mappata da Manuela Sgargi, Tamara Branca, Giuseppina Paone, Silvia Soffritti e Jacopo Tamanti

**Parole chiave:** area montana; cronicità; domiciliarità; infanzia e adolescenza; medicina generale; multiprofessionalità; cure palliative.

**Sede dell'esperienza:** Le attività vengono realizzate in diversi luoghi, principalmente:

- Centro Diurno Noi, Piazza Matteotti 2 - 40063 Monghidoro (BO)
- Ambulatorio di Medicina Generale di Manuela Sgargi, Via Del Castellaccio 1 - 40063 Monghidoro (BO)
- Domicilio degli assistiti

**Durata dell'esperienza:** da inizio 2023 (in corso)

*Tu sei importante perché sei tu, e sei importante fino all'ultimo momento della tua vita. Faremo tutto il possibile non solo per aiutarti a morire in pace, ma anche a vivere fino alla tua morte (Dame Cicely Saunders)*

**Descrizione dell'esperienza:** Questa esperienza si concentra sulla presa in carico globale e multidisciplinare di pazienti con condizioni croniche complesse o eleggibili alle cure palliative, nella fase di transizione dall'età pediatrica a quella adulta.

In Italia, ogni anno, su 100.000 abitanti, tra 34 e 54 pazienti di età inferiore ai 18 anni necessitano di cure palliative (circa 19.000-30.000 casi). Tra questi, 18 pazienti (3 con patologie oncologiche e 15 con patologie non oncologiche) richiedono cure palliative specialistiche (circa 10.500). Nella fascia 16-19 anni si registra un incremento costante di pazienti con patologie life-limiting, con

incidenze più elevate nei contesti di deprivazione socioeconomica e vissuto migratorio. Questo aumento è attribuibile a una maggiore sopravvivenza piuttosto che a un incremento dell'incidenza delle patologie.

I pazienti coinvolti rientrano nelle categorie I, II, III e IV della classificazione della Association for Children with Life-limiting and Terminal Illness e del Royal College of Paediatrics and Child Health, integrate dalle successive revisioni di Together for Short Lives. La transizione all'età adulta avviene in un periodo di profondi cambiamenti fisici, cognitivi, emotivi e sociali, resi ancora più complessi dalla presenza di una patologia inguaribile. Sebbene l'adolescenza e la giovane età adulta siano convenzionalmente definite tra i 10 e i 24 anni, la maggior parte dei documenti individua nei 13-14 anni l'età di avvio della preparazione alla transizione. Il completamento del percorso avviene generalmente entro i 24-25 anni, ma l'età da sola non costituisce un parametro vincolante per il passaggio alle cure dell'adulto. In particolare, in caso di patologie poco conosciute dai professionisti dell'adulto o di bisogni socioassistenziali complessi, il trasferimento può non essere opportuno. Alcuni pazienti possono beneficiare del proseguimento delle cure pediatriche, configurando situazioni di "non transitabilità" o di dubbia "transitabilità".

Il documento "Adolescenza e transizione dal Pediatra al Medico dell'adulto", redatto da diverse società scientifiche pediatriche e adolescenziali, sottolinea il ruolo chiave dei pediatri di libera scelta (PLS) e dei medici di medicina generale (MMG). La transizione è generalmente avviata tra i 16 e i 19 anni, ma nei casi di condizioni croniche complesse associate a disabilità cognitive severe il processo risulta particolarmente problematico. Il position paper della Society for Adolescent Health and Medicine enfatizza l'importanza delle determinanti sociali di salute, della formazione degli operatori e della valutazione sistematica dei percorsi assistenziali attraverso metodi riproducibili.

La strutturazione di percorsi di transizione efficaci richiede diversi fattori, quali la formazione continua dei professionisti sanitari, il rafforzamento delle reti di cure palliative pediatriche e dell'adulto e la loro integrazione con le cure primarie e i servizi specialistici. Inoltre, è necessaria la messa a punto di strumenti di valutazione e monitoraggio dei percorsi di transizione, ambito in cui è richiesto ulteriore lavoro di ricerca. Fondamentale è la capacità di personalizzare il percorso in base al grado di maturità dell'adolescente o giovane adulto, nonché alle esigenze del paziente e della sua famiglia.

A livello internazionale, alcuni modelli di riferimento includono: il Got Transition (USA), basato sui "Six Core Elements of Health Care Transition", le linee guida del National Institute for Health and Care Excellence (NICE, UK), che promuovono una pianificazione precoce della transizione, e il Together for Short Lives (UK), che incentiva percorsi personalizzati con il coinvolgimento del general practitioner. In Italia, le esperienze più consolidate di percorsi dedicati alla transizione nel Sistema Sanitario Nazionale sono quelle di Torino, dove sono stati costituiti Gruppi Interdisciplinari di Transizione dedicati a specifiche patologie croniche (es. sindrome di Down, patologie neuromuscolari, immunodeficienze primitive), e Bologna, dove il Programma Bambino Cronico Complesso dell'Azienda USL di Bologna, in collaborazione con la Fondazione Hospice Seràgnoli, e la UOC Rete delle Cure Palliative Adulti sta elaborando un percorso strutturato di transizione. Il Programma Bambino Cronico Complesso e la UOC Cure Palliative Adulti sono inseriti nel Dipartimento dell'Integrazione dell'Azienda USL di Bologna che ha il compito di integrare orizzontalmente e verticalmente le strutture ospedaliere e territoriali e garantire la continuità ospedale-territorio. Del Dipartimento dell'integrazione è parte anche il Programma di Bioetica Clinica Applicata che garantisce supporti concreti (consulenze / confronti multidisciplinari e multiprofessionali) su dilemmi etici. All'età

di 15 anni, l'equipe individua il MMG che prenderà in carico il paziente a partire dal sedicesimo anno di età. Tra i 16 e i 18 anni, in base ai bisogni valutati delle équipes di cura, viene definita la composizione dell'equipe che avrà in cura il paziente e la famiglia, con incontri e controlli integrati tra il gruppo pediatrico e quello dell'adulto (Ambulatorio Transizione). Al compimento dei 18 anni, la presa in carico passa all'equipe dell'adulto, con eventuale consulenza pediatrica fino ai 21-25 anni. Nella UOC Rete Cure Palliative dell'Adulto è identificata una medica responsabile del Percorso Transitional Care che supporta le microequipe territoriali di cure palliative (8 nell'AUSL di Bologna) nella presa in carico.

La presa in carico globale e multidisciplinare di questa esperienza a Monghidoro (BO) coinvolge educatori e OSS del Centro Diurno "Noi", infermieri afferenti a vari servizi, una MMG, la Rete delle Cure Palliative Pediatriche (Nodo Territorio, Nodo Ospedale e futuro Nodo Hospice), la Rete delle Cure Palliative dell'Adulto, la Neuropsichiatria Infantile, la Medicina Riabilitativa Infantile e dell'Adulto, il Centro Salute Mentale (CSM) e tutte le figure sanitarie e i professionisti coinvolti nella transizione dall'età pediatrica all'età adulta. Per garantire qualità di presa in carico sono previsti corsi di formazione sulle cure palliative, sulla comunicazione e sull'etica.

Ogni attore contribuisce con competenza, sensibilità ed esperienza, valorizzando l'ascolto, il contatto e la relazione per garantire dignità alla vita. La MMG, che segue giovani con disabilità gravi, opera con un approccio olistico volto al sollievo della sofferenza del paziente, della famiglia e del caregiver, rispettando l'autodeterminazione e la pianificazione condivisa delle cure. Il Centro Diurno "Noi" propone attività di accoglienza e interventi educativo-comportamentali, affiancati da percorsi multisensoriali e iniziative di sollievo come pet therapy, aromaterapia e laboratori artistici. Le attività includono anche celebrazioni festive ed escursioni in ambienti naturali, alcune delle quali mirano a

sensibilizzare la comunità locale verso la regolazione ecosistemica di api, castagneti e boschi. Situato in un piccolo paese di montagna a vocazione turistica, il Centro consente la partecipazione delle famiglie degli utenti a eventi comunitari. All'interno della struttura, ogni assistito dispone di un proprio letto per il riposo pomeridiano, adattato alle condizioni di disabilità individuali. I pasti, indipendentemente dalle modalità di somministrazione, vengono consumati collettivamente in un'ampia cucina comune, diventando un momento di condivisione.

Grazie all'impegno collettivo e alla collaborazione tra diverse strutture, è stato possibile rispondere ai bisogni di alcuni giovani ospiti affinché vi fossero i requisiti dell'assistenza infermieristica quotidiana di concerto al Servizio Infermieristico Domiciliare (SID) del territorio. A turno, il supporto arriva dal personale della RSA Il Casalino, dimostrando l'efficacia di una vera e propria rete umana. Lo scopo dell'utilizzo di queste risorse è stato quello di favorire il più possibile la prosecuzione della frequentazione del Centro da parte di ragazzi con bisogni assistenziali più complessi. Nella realtà montana, costruire una rete e fornire assistenza domiciliare integrata è complesso per caratteristiche geografiche e disponibilità di risorse. A concretizzare l'unione e l'ampliamento della rete territoriale è stata di fondamentale importanza la governance di un Sistema Sanitario Pubblico come quello dell'AUSL di Bologna, compresi i valori e la professionalità che trasferisce alle persone coinvolte nel progetto. L'assistenza medica, infermieristica e psicologica dei diversi professionisti garantisce una reale presa in cura e in carico del paziente e della famiglia, ma rappresenta anche un paracadute per il Medico di famiglia, che non si trova da solo ad affrontare la complessità delle problematiche cliniche, assistenziali, psicologiche e sociali.

Le Cure Palliative Pediatriche e le Cure Palliative dell'Adulto rappresentano un modello avanzato di assistenza in équipe, caratterizzato da un'organizzazione integrata e flessibile. Il modello

delle Cure Palliative Adulto prevede un sistema di accoglienza strutturato e ordinato delle richieste, sia da parte degli utenti sia dei colleghi, grazie a una Centrale Operativa delle Cure Palliative specifica, attiva 7/7 giorni, che raccoglie le informazioni e fornisce risposte dirette o attivando immediatamente i professionisti competenti. Inoltre, si avvale di strumenti di comunicazione flessibili e fornisce consulenza, mediante contatti telefonici efficienti, e-mail di gruppo e incontri congiunti in presenza. Attraverso la Centrale Operativa il Medico di Cure Palliative dell'AUSL di Bologna è disponibile h24 7/7 giorni ai pazienti e caregiver, agli MMG, ai medici ospedalieri, agli operatori delle RSA e, durante le ore notturne, i giorni festivi e i pre-festivi, quando gli MMG non sono attivi, ai Medici della Continuità Assistenziale e ai Medici e Infermieri del 118: l'efficacia di questo modello di pronta disponibilità per teleconsulto è stata evidenziata in uno studio che ha dimostrato che ha ridotto in maniera significativa gli accessi in pronto Soccorso, i ricoveri in ospedale e i decessi in ospedale.

La formazione del MMG, la Valutazione Multidimensionale, l'identificazione delle comorbidità più rilevanti e la Fragilità dell'assistito, i bisogni di salute, le terapie, i dispositivi medici, la storia clinica, l'Assistenza Domiciliare, la valutazione fisioterapica e la scelta degli ausili più appropriati, le valutazioni etiche e i bisogni psicologici ed esistenziali delle famiglie rappresentano elementi centrali nella costruzione del Piano Assistenziale Individualizzato (PAI). Come nell'età pediatrica la definizione di un PAI nell'età della transizione diventa una guida per la gestione dei bisogni assistenziali e sanitari dei giovani adulti assegnando ruoli e compiti ai vari attori, ottimizzando la presa in carico di ragazzi con alta complessità assistenziale previa condivisione con la famiglia e Pianificazione Condivisa delle Cure. Questi strumenti costituiscono un linguaggio comune e un supporto dinamico, arricchito nel tempo da nuove informazioni e modificabile in

base alle esigenze. Ad esempio, durante una fase di acuzie, un genitore potrebbe trovarsi a gestire reazioni aggressive legate al problema neurologico del figlio. In altri casi, i familiari potrebbero rivedere l'utilizzo di dispositivi medici, decidendo di sospenderli in risposta all'opposizione, al dolore o all'agitazione del bambino. Questa continua evoluzione richiede un'attenzione costante e personalizzata. I racconti delle persone che si prendono cura dell'assistito diventano quindi fondamentali per individuare gli aspetti prioritari su cui concentrare l'intervento. La progressiva integrazione, dell'assistenza territoriale, dell'assistenza ospedaliera, della collaborazione con enti locali e associazioni di volontariato rappresenta un cambio di paradigma, superando una visione esclusivamente medicalizzata. Tuttavia, non sempre etica e normativa avanzano di pari passo, comportando talvolta un forte coinvolgimento di risorse e di spunti di miglioramento dei regolamenti stessi.

La letteratura evidenzia che un percorso di transizione subottimale può condurre a risultati negativi: un maggiore ricorso ai servizi di emergenza-urgenza e a ricoveri inappropriati, esperienze negative per pazienti e famiglie, uno scarso accesso alle cure e una frammentazione delle stesse. In questo scenario, gli Hospice offrono ricoveri di sollievo temporanei, alleviando il peso assistenziale e migliorando la qualità di vita dei pazienti e delle loro famiglie.

**Attori, governance, coordinamento e risorse:** L'architettura organizzativa dell'esperienza si fonda su un sistema integrato di interventi sanitari e socio-assistenziali, finalizzati a garantire una presa in carico completa del paziente e un adeguato supporto alla famiglia. Gli attori coinvolti in questo percorso assistenziale comprendono una rete articolata di figure professionali, istituzioni e familiari, che collaborano attivamente per garantire un'assistenza coordinata e personalizzata. Al centro vi sono gli assistiti e le

loro famiglie, che giocano un ruolo chiave nel sostegno emotivo e pratico. Tra i professionisti impegnati figurano le educatrici e gli operatori sociosanitari (OSS) del Centro Diurno “Noi” - Campeggio Monghidoro S.C.S, insieme ai medici e agli operatori sanitari dell’AUSL di Bologna. La MMG di riferimento del centro diurno è la dottoressa Manuela Sgargi, corsista al secondo anno di formazione specifica in Medicina Generale, titolare della convenzione MMG per Monghidoro. Altri attori includono il Dipartimento dell’Integrazione dell’AUSL di Bologna, che comprende il Programma Bambino Cronico Complesso, la Rete delle Cure Palliative Adulto e il Programma di Bioetica Clinica Applicata, il Dipartimento di Neuropsichiatria, gli infermieri dei vari servizi coinvolti e i fisioterapisti della Casa della Comunità di Loiano, gli Hospice della Fondazione Hospice Seragnoli e il Comune di Monghidoro. I volontari Auser, infine, si occupano del trasporto degli assistiti, completando la rete di supporto con un contributo fondamentale per la gestione quotidiana.

Per quanto riguarda gli interventi sanitari, i medici di riferimento ospedaliero svolgono un ruolo cruciale nel monitoraggio clinico della patologia di base e delle comorbidità, sia attraverso controlli programmati che interventi al bisogno. Questi professionisti si occupano di pianificare consulenze periodiche o straordinarie, gestire presidi, dispositivi medici e farmaci, oltre a fornire un sostegno continuativo alle famiglie. Un contributo significativo proviene dal “Programma Bambino Cronico Complesso” dell’AUSL di Bologna, che offre un’assistenza personalizzata, modulata sulle esigenze specifiche dei pazienti pediatrici con disabilità derivanti dalla patologia di base, e dall’Ambulatorio Malattie Rare, centro hub della rete regionale che fa capo alle Reti di riferimento europee (European Reference Networks, ERN) per le malattie rare pediatriche congenito-malformative.

Gli interventi prevedono controlli regolari o a richiesta, sia in ambulatorio che a domicilio, con un’attenzione particolare al follow-up auxologico e nutrizionale. Il programma include la

gestione del dolore attraverso scale di valutazione adeguate, il coordinamento delle consulenze specialistiche e il supporto alla gestione domiciliare di presidi e dispositivi. Inoltre, il Programma si occupa di facilitare il passaggio all'età adulta, collaborando con la rete di professionisti coinvolti nel percorso di cura.

La MMG svolge il ruolo di responsabile nel percorso territoriale di cura dall'età adulta, assumendo la funzione di case manager e coordinatrice. Questa figura è incaricata di monitorare e aggiornare il Piano Assistenziale Individuale (PAI), redatto in stretta collaborazione con l'équipe multidisciplinare e sottoposto a revisioni periodiche per garantire un approccio dinamico. La MMG si occupa delle visite domiciliari programmate o a richiesta, assicurando la continuità assistenziale sul territorio: effettua visite regolari presso il Centro Diurno "Noi" e a domicilio su richiesta dei genitori (solitamente in caso di acuzie e occasionalmente per visite congiunte). In caso di necessità, attiva trasporti protetti tramite comunicazione alla Centrale Operativa Territoriale (COT) distrettuale. L'assistenza ad alta complessità, che nel tempo passa progressivamente alla MMG, si integra con operatori e servizi sanitari esterni, alcuni dei quali già consolidati, coordinati dalla COT per le Cure Primarie e dalla Centrale di Coordinamento delle Cure Palliative, attivata in caso di necessità. Le riunioni tra MMG e gli altri attori avvengono prevalentemente a distanza su piattaforma Meet/Teams. La MMG si interfaccia con i colleghi via e-mail o attraverso sistemi di messaggistica veloce. In particolare, per i gastroenterologi, si avvale di Gastropack, un servizio sperimentale che consente di attivare rapidamente una consulenza tramite piattaforma dedicata o contatto telefonico con un'infermiera di riferimento. Quest'ultima raccoglie le informazioni necessarie e, se appropriato, mette in contatto diretto la MMG con il gastroenterologo oppure organizza una visita specialistica per il paziente. Le Cure Palliative forniscono supporto alla rete e alle famiglie anche attraverso percorsi di telemedicina

(televisita o teleconsulto), attivabili su apposita piattaforma. Il supporto diretto alla famiglia è un altro aspetto fondamentale del ruolo, che si concretizza in colloqui, sia in presenza che telefonici, e in una reperibilità assicurata attraverso strumenti di comunicazione flessibili come la telefonata o la messaggistica veloce. Un sistema di segreteria a distanza facilita ulteriormente il contatto con i pazienti e i caregiver, organizzando le richieste di supporto su una piattaforma condivisa. L'ambulatorio della MMG, situato sopra una farmacia e condiviso con altri due colleghi, offre uno spazio accogliente dotato di una piccola biblioteca e una bacheca informativa nella sala d'attesa. La terapia viene prescritta o modificata dalla MMG in base alle consulenze specialistiche e trascritta su una tabella esplicativa per le educatrici del Centro Diurno Noi, assicurando l'aderenza dei trattamenti. Molti pazienti affetti da disabilità sono seguiti nel tempo dalla Neuropsichiatria Infantile Territoriale (NPIA) e, successivamente, dal CSM, e ricevono visite e interventi mirati di Valutazione Fisiatrica e verifica degli ausili utilizzati. I progetti riabilitativi sono personalizzati, in linea con le esigenze funzionali e muscolo-scheletriche del paziente. Sul versante degli interventi socio-assistenziali, il Servizio Sociale Territoriale svolge un ruolo chiave nella valutazione dei bisogni familiari e nell'attivazione delle risorse istituzionali disponibili. Il supporto alla famiglia si concretizza attraverso il monitoraggio continuo del progetto assistenziale, volto a garantire un aiuto personalizzato e sostenibile nel tempo.

Un elemento importante è rappresentato dall'addestramento dei caregiver, che vengono formati sull'utilizzo di dispositivi medici fondamentali per la gestione quotidiana del paziente, come nCPAP, ossigeno, macchina della tosse, aspiratore e saturimetro, oltre a strumenti per il supporto alla mobilità e nutrizione, come carrozzine con sistemi di postura e PEG. I caregiver, infatti, rivestono un ruolo essenziale nella somministrazione dei farmaci, nell'utilizzo corretto dei presidi e nell'assistenza quotidiana.

Infine, le équipes curanti collaborano per assicurare una presa in carico integrata e multidisciplinare. L'Azienda Ospedaliera Sant'Orsola Malpighi si occupa della programmazione dei ricoveri e della formazione dei caregiver, garantendo la continuità del follow-up. La NPIA e il Servizio Sociale collaborano nella definizione dei percorsi di transizione, anche attraverso l'organizzazione di Unità di Valutazione Multidimensionale (UVM).

Oltre alla crescita con l'approccio palliativo bio-psico-sociale e spirituale, si è sviluppata presso l'Ausl di Bologna una branca specialistica di supporto di natura bioetica, che funge da orientamento per decisioni cliniche e incide positivamente sulle relazioni di cura e sulle dinamiche organizzative. Per quanto riguarda le risorse, il Centro Diurno Noi è sostenuto dalla Cooperativa Sociale Campeggio Monghidoro dalla quale gli educatori sono retribuiti; la MMG riceve una quota capitaria annuale per ogni assistito e una quota per l'assistenza domiciliare; i dipendenti dell'AUSL di Bologna sono assunti con contratto da dirigenti medici come da CCNL della dirigenza sanitaria della sanità pubblica; le attività realizzate da attori esterni sono solitamente sostenute dalla cooperativa.

**Formazione e ricerca:** L'Azienda USL di Bologna e le Società Scientifiche di riferimento organizzano incontri, corsi di formazione o congressi per operatori sanitari o caregivers su temi specifici come normativa, linee guida intersocietarie, comunicazione, dolore, cure palliative, l'etica clinica, l'uso off-label di alcuni farmaci e terapie complementari o adiuvanti come l'introduzione della cannabis terapeutica (impiegata come adiuvante per epilessie refrattarie, dolore neuropatico e altre malattie degenerative).

**Monitoraggio e valutazione:** Vengono monitorati i risultati in termini di salute attraverso indicatori sia da parte dei medici (PAINAD, parametri psico-fisici, ACCAPED) che da parte degli

educatori del Centro Diurno accreditato.

**Principali potenzialità/punti di forza dell'esperienza:** I principali punti di forza di questa esperienza risiedono nella capacità di alleviare la sofferenza di una persona e della sua famiglia in condizioni di fragilità, grazie alla collaborazione sinergica di numerose figure professionali, volontari e familiari, uniti da una forte motivazione condivisa. L'esperienza valorizza risorse territoriali difficilmente accessibili, stimola riflessioni etiche e offre opportunità di incontro e condivisione attraverso riunioni di lavoro. In generale, questa iniziativa favorisce una significativa crescita umana e professionale, integrando un approccio globale che considera gli aspetti psicologici, sociali ed esistenziali. Anche l'approccio bioetico rappresenta un valido supporto, offrendo strumenti di riflessione critica senza sostituirsi alle decisioni, incidendo positivamente sia sulla relazione di cura sia sulle dinamiche organizzative. L'instaurarsi di un rapporto di fiducia solido tra i vari attori della relazione di cura non compromette il legame fiduciario tra paziente e MMG; al contrario, dimostra che il lavoro in équipe multiprofessionale può rafforzare tale relazione, poiché un MMG integrato in una rete più strutturata potrebbe migliorare la qualità della presa in carico, riducendo la frammentarietà del servizio e ottimizzando l'uso delle risorse, soprattutto per i pazienti cronici. Questo modello intrinsecamente faciliterebbe un'estensione dell'orario di assistenza e accoglienza, il lavoro di squadra tra MMG e altri specialisti e offrirebbe maggiori tutele contrattuali. L'integrazione nella Rete delle Cure Palliative attraverso incontri d'équipe e visite congiunte ha rappresentato per la MMG e le educatrici un'importante opportunità di supporto e crescita professionale, ampliando prospettive e competenze all'interno del percorso di cura.

**Principali criticità/aree di miglioramento dell'esperienza:** Una

prima criticità dell'esperienza è intrinseca alla formazione in Medicina Generale che, non essendo equiparata alle Scuole di Specializzazione universitarie, non offre un sostegno economico adeguato per dedicarsi completamente agli studi, né consente un'adeguata equipollenza con altre specializzazioni mediche. Un altro punto di debolezza sistemico riguarda la necessità di consolidare le reti assistenziali, in particolare tra MMG e specialisti ospedalieri. A questo scopo, si evidenzia la necessità di strumenti più avanzati e condivisi, come una cartella clinica integrata e più accessibile rispetto all'attuale fascicolo sanitario elettronico.

Uno strumento già impiegato nelle Cure Palliative Pediatriche, e che si auspica possa essere maggiormente diffuso, sono i colloqui dimostrativi sull'utilizzo dei devices, che favorirebbero una gestione più efficace delle terapie domiciliari.

Un'altra importante area di miglioramento riguarda l'ampliamento dell'ambulatorio della Medicina Generale attraverso l'integrazione di nuove figure professionali, quali l'infermiere, lo psicologo, il personale di segreteria e accoglienza, il mediatore culturale, l'antropologo, il fisioterapista e l'assistente spirituale. Ne è un esempio concreto la preziosa introduzione dell'Infermiere di Famiglia e Comunità, che ha già dimostrato un impatto positivo nella gestione della presa in carico territoriale. Questa diversificazione, se supportata da misure adeguate a garantirne la sostenibilità in termini di risorse organizzative e politiche strutturali, potrebbe rafforzare il rapporto di fiducia non solo nei confronti della MMG, ma anche verso le altre figure professionali coinvolte nella cura, promuovendo un approccio più integrato, olistico e centrato sul paziente. Tale modello non dovrebbe limitarsi alle sole condizioni di fragilità, ma essere esteso all'intera popolazione, migliorando l'accesso ai servizi e la qualità dell'assistenza primaria. Gli assistiti potrebbero beneficiare di un'accoglienza più strutturata, grazie alla formazione specifica del personale coinvolto nelle cure primarie, con un orientamento più efficace ai servizi necessari

e una maggiore educazione e responsabilizzazione sulla propria salute. Questo approccio risulterebbe più efficace rispetto alla sola comunicazione tramite cartellonistica informativa, che, pur utile, necessita di essere affiancata da interventi diretti e personalizzati.

#### **Riferimenti normativi:**

- Legge n. 175/21 Testo Unico delle malattie rare.
- D.P.C.M. 29 novembre 2001, D.P.C.M. 12 gennaio 2017: Def. e aggiornamento dei LEA.
- Legge 22 dicembre 2021, n. 227 LE delle prestazioni in favore delle persone con disabilità.
- Legge n. 104/1992: Legge-quadro per l'assistenza, l'integrazione sociale e i diritti delle persone con disabilità, e D.Lgs. 62/2024 (definizione di disabilità, valutazione di base, accomodamento ragionevole, Progetto Vita, Valutazione Multidimensionale).
- Legge n. 38/2010: Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore (Intesa del 25 luglio 2012, rapporto sullo stato di attuazione del 2019).
- Legge n. 219/2017: Norme in materia di consenso informato e disposizioni anticipate di trattamento (DAT), integrate dal D.M. 10 dicembre 2019, n. 168, e dalla Circolare n. 2/2020.
- Delibera Giunta Regionale (Regione Emilia-Romagna) n. 194 del 5 febbraio 2024: Comitato Regionale per l'Etica nella Clinica (COREC): Deliberazione della Giunta Regionale.
- Determina 128842/2018: Nuovo elenco di farmaci per le cure palliative pediatriche a carico del SSN, ai sensi del D.L. 21 ottobre 1996, n. 536, convertito con modificazioni dalla legge 23 dicembre 1996, n. 648. Segue la Determina 128843: Inserimento di farmaci per cure palliative nell'adulto.
- ACN Accordo Collettivo Nazionale Medicina Generale (Conferenza, le Regioni e le Province autonome di Trento e di Bolzano, 4 aprile 2024).
- D.lgs. n. 229/1999: Norme per la realizzazione del SSN,

Assistenza Domiciliare Integrata.

- D.P.C.M. 14 febbraio 2001: Atto di indirizzo in materia di prestazioni socio-sanitarie.
- Intesa Stato-Regioni 19 febbraio 2015: Accredimento delle strutture sanitarie.
- Legge n. 166/2016: donazione e distribuzione di prodotti alimentari e farmaceutici.
- D.M. 12 marzo 2019: Nuovo sistema di garanzia per il monitoraggio dell'assistenza sanitaria.
- D.P.C.M. 11 gennaio 2018: Cabina di Regia del Governo per il Terzo Settore.
- Decreto Lorenzin 9 novembre 2015, Legge n. 172/2017, D.M. 25/2018 (Cannabis terapeutica).
- DM 77 del 23 maggio 2022, n. 77 Regolamento recante la definizione di modelli e standard per lo sviluppo dell'assistenza territoriale nel Servizio sanitario nazionale.

### **Altri riferimenti:**

#### **Bibliografia**

- Benini, F., Brogelli, L., Mercante, A., & Giacomelli, L. (2024). Transition to Adulthood in Pediatric Palliative Care: A Narrative Review. *Children*, 11(7), 860.
- Bini, I., Paone, G., Terpini, C., Ghirotto, L., & De Zen, L. (2023). La transizione dall'età pediatrica all'età adulta in cure palliative: stato dell'arte in Italia e all'estero. *La Rivista Italiana di Cure Palliative*, 25(3), 133.
- De Panfilis, L. (2024). Empirical bioethics in a research hospital: among ethics consultation and health research. *Medicina E Morale*, 73(4), 447-459.
- Paone G., Amarri S., Mazzoni E., Berzioli C., Cervi G., Zanotti M., Nahas S., Valenti D., Soffritti S. (2023). La transizione dall'età pediatrica all'età adulta in cure palliative pediatriche. Esperienza e progetti della Città Metropolitana di Bologna. *Riv*

It Cure Palliative 2023;25(4):188-193.

- Valenti, D., Gamberini, L., Allegri, D., Tartaglione, M., Moggia, F., Del Giudice, D., ... & Mengoli, F. (2023). Effects of 24/7 palliative care consultation availability on the use of emergency department and emergency medical services resources from non-oncological patients: a before-and-after observational cohort study. *BMJ Supportive & Palliative Care*, 14(e3), e2788-e2797.
- Berini, C. R., Bonilha, H. S., & Simpson, A. N. (2022). Impact of community health workers on access to care for rural populations in the United States: a systematic review. *Journal of community health*, 47(3), 539-553.
- Randall, S., Crawford, T., Currie, J., River, J., & Betihavas, V. (2017). Impact of community-based nurse-led clinics on patient outcomes, patient satisfaction, patient access and cost effectiveness: A systematic review. *International journal of nursing studies*, 73, 24-33.

#### Sitografia

- Ambulatorio malattie rare, sindromologia e auxologia AUSL Bologna: <https://www.aosp.bo.it/it/content/ambulatorio-malattie-rare-sindromologia-e-auxologia> (ultima consultazione: 1 marzo 2025).
- Reti Europee Malattie Rare (ERN): [https://health.ec.europa.eu/rare-diseases-and-european-reference-networks/european-reference-networks\\_it](https://health.ec.europa.eu/rare-diseases-and-european-reference-networks/european-reference-networks_it) (ultima consultazione: 1 marzo 2025).
- Centro Diurno Noi: <https://www.cooperativasocialemonghidoro.com/centro-diurno-noi> (ultima consultazione: 1 marzo 2025).
- Auser Bologna Gruppo Monghidoro: <https://www.auserbologna.it/monghidoro-d1/> (ultima consultazione: 1 marzo 2025).
- Servizi Sociali Comune di Monghidoro: <https://www.comune.monghidoro.bo.it/it-it/amministrazione/uffici/servizi-sociali-7123-1-63b730057f0ed9293f490b8b09aaa0af> (ultima consultazione: 1 marzo 2025).
- La rete delle cure palliative dell'Azienda USL di Bologna:

<https://www.ausl.bologna.it/cit/la-rete-delle-cure-palliative/la-rete-delle-cure-palliative-dellazienda-usl-di-bologna> (ultima consultazione: 1 marzo 2025).

- Società Italiana di Cure Palliative (SICP): <https://www.sicp.it/> (ultima consultazione: 1 marzo 2025).
- Federazione Cure Palliative (FCP): <https://www.fedcp.org/> (ultima consultazione: 1 marzo 2025).
- Comitato Regionale per l'Etica nella Clinica (COREC): <https://bur.regione.emilia-romagna.it/area-bollettini/n-43-del-13-02-2024-parte-seconda/constituzione-del-comitato-regionale-per-letica-nella-clinica/anteprima> (ultima consultazione: 1 marzo 2025).
- Sul sentiero di Cicely Saunders: <https://www.sulsentierodicicely.it/> (ultima consultazione: 1 marzo 2025).
- Associazione Italiana per lo Studio del Dolore (AISD): <https://www.aisd.it/> (ultima consultazione: 1 marzo 2025).
- Società Italiana dei Medici di Medicina Generale e delle Cure Primarie (SIMG): <https://www.simg.it/> (ultima consultazione: 1 marzo 2025).

## **Gli IFeC dell'ASST Valcamonica, Breno (BS)**

Esperienza mappata da Silvia Gregorini e Luca Marchesi

**Parole chiave:** aree montane; cronicità; infermieristica di famiglia e comunità; popolazioni anziane; prevenzione.

**Sede dell'esperienza:** Via Nissolina, 2, 25043 Breno, BS

**Durata dell'esperienza:** dal 2021 (in corso)

**Descrizione dell'esperienza:** La Valle Camonica, situata nella zona nord-orientale della Lombardia, è la più estesa fra le valli della Regione e fra le maggiori vallate delle Alpi Centrali. Si sviluppa per circa 90 Km di lunghezza dal Passo del Tonale (m 1833 s.l.m.) alla Corna Trenta Passi (presso Pisogne, sul Lago d'Iseo), con una superficie di 1.305,19 chilometri quadrati. L'ambito territoriale di competenza comprende 41 Comuni, coincidente con un unico Distretto Sociosanitario e un unico Ambito Territoriale Sociale. La popolazione residente alla data del 1.1.2024 era pari a 98.208 abitanti. Il Polo Ospedaliero si compone di due ospedali: Edolo ed Esine. Al Polo Territoriale, secondo l'articolazione in un unico Distretto, afferiscono 2 Ospedali di Comunità (Esine ed Edolo); 8 Case della Comunità; la Centrale Operativa Territoriale COT. La transizione demografica ed epidemiologica che sta avvenendo a livello nazionale è ancor più accentuata nel territorio camuno, dove l'indice di vecchiaia supera di gran lunga la media nazionale, con conseguente aumento delle patologie croniche e della fragilità della popolazione. Ciò comporta una transizione sociale, poiché si assiste ad una minor capacità delle famiglie di supportare i carichi assistenziali. Inoltre, vi è un aumento dei nuclei familiari monopersonali, soprattutto nelle fasce più anziane della popolazione, che le espone ad una maggiore fragilità

socioassistenziale.

In questo contesto gli Infermieri di Famiglia e Comunità (IFeC) della Val Camonica hanno assunto un ruolo cruciale, sia nella gestione a 360° delle persone con fragilità e con patologie croniche con approccio biopsicosociale, sia nelle attività di prevenzione, promuovendo la salute, riconoscendo i determinanti sociali e identificando precocemente i campanelli d'allarme. Questo è possibile grazie alla collaborazione tra MMG/PLS, AS assistenti sociali comunali (da sottolineare la solida integrazione di ASST Valcamonica con Azienda Speciale Territoriale Servizi alla Persona ATSP) con psicologi, infermieri, medici specialisti e terzo settore e privato sociale. È fondamentale anche la rete di "sentinelle" del territorio che mappano i bisogni della popolazione anche nelle aree più remote. Le sentinelle possono essere persone con cariche istituzionali (es AS, Sindaco, Parroco) o membri della comunità. Questo approccio si ispira al progetto di "Maggiordomo di quartiere" attuato dalla Regione Liguria. Sono figure di prossimità, persone con cui un assistito si sente a suo agio; ascoltano le confidenze, i dubbi e le preoccupazioni. L'IFeC, attivato nella rete della comunità, coglie questa opportunità per dare risposte o orientare ai servizi, in base al bisogno portato alla luce. L'esperienza è iniziata nel 2021 e prosegue tuttora.

Gli IFeC operano sia nelle CdC sparse sul territorio, sia nel servizio di dimissioni protette dei due ospedali. In essi viene effettuata entro 24h dal ricovero dal personale delle UO una valutazione di ciascun paziente mediante la scala di BRASS, uno strumento che identifica pazienti a rischio di ospedalizzazione prolungata o di dimissione critica in quanto di difficile gestione sotto l'aspetto terapeutico/assistenziale autonomamente dal paziente e/o con l'aiuto dei familiari. Ciò permette l'individuazione precoce del percorso da attivare al momento della dimissione. La segnalazione in base ai bisogni rilevati può interessare sia l'infermiere che l'AS. Il processo di presa in carico delle segnalazioni è lo stesso

in entrambi i presidi. A Edolo non vi è personale dedicato alle dimissioni protette ma la persona segnalata viene presa in carico in base alla propria residenza dal IFeC che opera su quel territorio con l'AS di ASST. Se il percorso prevede la prescrizione di ausili (es letto, sollevatore) l'IFeC con l'AS organizzano visita domiciliare pre-dimissione per conoscere e educare il caregiver.

In un'ottica di medicina di iniziativa, l'ASST Valcamonica ha istituito la "Settimana della prevenzione e della promozione della salute", evento organizzato con la collaborazione di ATS Montagna, con l'obiettivo di rilanciare i servizi presenti su tutto il territorio del Distretto sanitario di Vallecamonica-Sebino e, nel contempo, sensibilizzare la popolazione alla promozione della salute nelle diverse fasi della vita (bambini, adolescenti, adulti, donne, anziani, persone fragili e chi le assiste). L'iniziativa si è resa possibile grazie alla preziosa sinergia e collaborazione con il personale dell'ASST, da parte degli stakeholders presenti sul territorio. La popolazione camuna ha risposto con entusiasmo agli eventi proposti con circa 9000 adesioni ai diversi percorsi (Stili di vita, Benessere psicologico, la Famiglia al Centro e La prevenzione nella patologia cronica).

Gli IFeC hanno presenziato ad alcuni mercati offrendo servizi di screening come la misurazione dei parametri vitali (PA, FC, SpO<sub>2</sub>, DTX) e fornendo counseling motivazionale breve per la prevenzione delle malattie croniche più diffuse, screening vaccinale e aderenza screening offerti da regione Lombardia. Gli IFeC assegnati alle CdC del territorio dei mercati designati erano presenti con l'ulteriore obiettivo di farsi conoscere dalle persone residenti e illustrare i servizi della CdC, un primo passo per realizzare concretamente una gestione proattiva della salute, sostenendo una cultura della prevenzione e promozione dei corretti stili di vita entrando in relazione con le persone.

**Attori, governance, coordinamento e risorse: L'esperienza**

mappata riguarda ASST Valcamonica. Nel servizio IFeC afferente al distretto Val Camonica Sebino sono presenti un coordinatore e 17 IFeC. Gli MMG possono attivare il servizio IFeC quando necessario e sono parte integrante dell'equipe. Altri attori coinvolti includono assistenti sociali, psicologi, farmacisti, commercianti e vicinato attivo in base al bisogno rilevato. Gli IFeC sono regolarmente assunti dal SSN.

**Partecipazione comunitaria:** La comunità è coinvolta come “sentinella” dei bisogni di salute, includendo farmacie, centri anziani, parrocchie, commercianti e vicinato attivo. Questi collaborano con gli IFeC monitorando le necessità e partecipando a progetti di prevenzione.

**Formazione e ricerca:** Al momento non ci sono attività di ricerca a causa della mancanza di personale dedicato. Il distretto fa parte della rete formativa dei medici in formazione specialistica della scuola di Igiene e Medicina Preventiva dell'Università degli Studi di Brescia.

**Principali potenzialità/punti di forza dell'esperienza:** La collaborazione con Assistenti Sociali (dell'Azienda Territoriale dei Servizi alla Persona e dell'ASST), Psicologi e MMG garantisce una presa in carico completa dei pazienti fragili. Inoltre, la rete di “sentinelle” presente sul territorio consente di intercettare tempestivamente i bisogni della popolazione, grazie al costante rapporto con gli operatori.

**Principali criticità/aree di miglioramento dell'esperienza:** Difficoltà nel collegare il territorio con gli ospedali, esacerbata dalla mancanza di una piattaforma unica per gli operatori. La collaborazione con gli MMG non è standardizzata e dipende dalla loro volontà di partecipare. Si prevede di iniziare una

collaborazione con i dietisti e, in futuro, coinvolgere i consulenti presenti sul territorio.

**Riferimenti normativi** DM 77/22; PNRR missione 6; Piano della prevenzione 2020-2025; Delibera Regionale n. XI/6080 del 07/03/2022; Piano per la non autosufficienza; Piano di Sviluppo del Polo Territoriale di ASST Valcamonica.

**Altri riferimenti:**

- Maggiordomo di quartiere, Regione Liguria: <https://www.regione.liguria.it/homepage-welfare/cosa-cerchi/anziani/maggiordomo-di-quartiere.html> (ultima consultazione: 1 marzo 2025).

## **L'Assistenza Domiciliare Integrata (ADI) (AO)**

Esperienza mappata da Jada Follis, Simone Franceschilli, Erika Boetto, Terroni Sri Wahyuni, Erika Fiou, Yacinthe Maran Nkengni Ngwana e Camilla Virgilio

**Parole chiave:** domiciliarità; medicina generale; multiprofessionalità.

**Sede dell'esperienza:** Distretto 2 B (ex Distretto 4), Valle d'Aosta

**Durata dell'esperienza:** dal 1998 (in corso)

**Descrizione dell'esperienza:** Il programma di Assistenza Domiciliare Integrata (ADI) viene attivato per un paziente quando è necessario fornirgli assistenza a domicilio, a seguito di una valutazione dei suoi bisogni multidimensionali, dell'identificazione delle risorse disponibili e della programmazione degli interventi delle figure professionali specifiche, oltre che del suo medico di medicina generale (MMG).

La segnalazione per l'eventuale attivazione del servizio di ADI può provenire da diversi soggetti, tra cui il cittadino interessato, la famiglia, il MMG, il PLS, l'Ospedale, strutture semiresidenziali o residenziali, altri servizi, enti locali, organizzazioni di volontariato, ecc. La segnalazione può essere raccolta da:

- sportello sociale;
- operatori sanitari distrettuali dell'Azienda USL;
- servizio sociale ospedaliero e/o aziendale, regionale e del comune di Aosta.

Per accogliere e attivare il servizio è necessaria la partecipazione e il coinvolgimento del MMG. Una volta acquisito il suo consenso viene organizzata una riunione iniziale di presa in carico della persona. Alle riunioni possono partecipare diverse figure professionali, a

seconda dei bisogni assistenziali individuati (Infermieri, logopedisti, fisioterapisti, assistenti sociali, psicologi, terapisti occupazionali, tecnici ortopedici, tecnici informatici, consulenze medici specialistici, consulenze medici CP, dietista...). Insieme a queste figure professionali partecipano alla riunione anche l'assistito e il caregiver per la compilazione del PAI (Piano Assistenziale Individualizzato) cui seguono, eventualmente, in una riunione successiva, la rivalutazione e la compilazione di nuovo PAI. Si consegna al domicilio apposita cartella clinica compilabile dai professionisti coinvolti. L'apertura dell'ADI garantisce inoltre maggiore facilità di accesso ai servizi (es: ausili, Servizio di Assistenza Domiciliare...).

La persona assistita, i professionisti sanitari e non e i familiari possono rilevare nuove necessità assistenziali e rivalutare quindi periodicamente il PAI.

Normalmente l'ADI si può concludere con il decesso della persona o per la risoluzione delle problematiche che hanno portato alla sua attivazione (per esempio donna giovane politraumatizzata in post acuzie con necessità di CV per alcuni mesi, donna anziana diabetica con ulcere distrofiche AAll in seguito guarite).

**Attori, governance, coordinamento e risorse:** Il MMG, in qualità di curante, assume il ruolo di case manager e convoca la riunione iniziale per attivare un programma di ADI. In base ai bisogni assistenziali del paziente, possono essere coinvolte diverse figure professionali, tra cui infermieri, logopedisti, fisioterapisti, assistenti sociali, psicologi, terapisti occupazionali, tecnici ortopedici, tecnici informatici, consulenze medici specialistici, consulenze medici CP, dietista.

Esistono anche integrazioni con servizi esterni, come assistenti sociali e operatori regionali per l'attivazione dei Servizi di Assistenza Domiciliare (SAD) e tecnici informatici per ausili comunicativi (vengono messi in prova al paziente degli ausili di diverse ditte), oltre a tecnici ortopedici per presidi particolari

non forniti dall'ASL. Il coordinamento coinvolge l'AUSL della Valle d'Aosta e i comuni, garantendo un servizio conforme ai livelli essenziali di assistenza (LEA) a livello nazionale, con modalità consolidate e validate.

Il finanziamento è a carico dell'AUSL e del Servizio Sanitario Nazionale (SSN). I MMG ricevono un compenso di 25 euro per ogni riunione di attivazione dell'ADI e per ogni passaggio a domicilio documentato. Gli infermieri, logopedisti e fisioterapisti dell'AUSL, essendo dipendenti pubblici, ricevono una paga oraria, a cui si aggiunge un incentivo di 6 euro giornalieri, indipendentemente dal numero di accessi.

L'organizzazione dell'assistenza viene definita congiuntamente durante la compilazione del Piano Assistenziale Individuale (PAI) e il coordinamento prosegue attraverso canali formali, come la compilazione della cartella clinica e le riunioni ADI, e canali informali, come chiamate e messaggistica istantanea. Le decisioni vengono prese in modo verticale e standardizzato, in base alle figure coinvolte.

**Territorializzazione:** L'ADI risponde ai bisogni del territorio attivandosi in seguito alle richieste di cure domiciliari, e sviluppando un programma che considera anche il contesto socio-culturale dei pazienti, in modo da identificare e soddisfare ulteriori necessità oltre a quelle strettamente sanitarie. Questo approccio è rafforzato dalla collaborazione tra i professionisti e dall'integrazione delle figure presenti nella comunità (vedi dopo in partecipazione comunitaria), al fine di garantire una presa in carico completa del paziente.

**Partecipazione comunitaria:** Il caregiver, i familiari e altre risorse (come, ad esempio, i vicini di casa) vengono coinvolti nella riunione di apertura durante la compilazione del Piano Assistenziale Individualizzato (PAI), al fine di identificare il tipo di supporto che possono offrire e come allocarli, in base agli obiettivi definiti.

**Formazione e ricerca:** Non esiste una formazione formale per i medici sull'uso dell'ADI. In alcune regioni sono previsti corsi brevi per fisioterapisti, per far conoscere loro il servizio ADI e per insegnare come compilare la scheda PAI (ma ciò non avviene in Valle d'Aosta).

**Valutazione e monitoraggio:** Esistono diversi parametri di riferimento per la valutazione qualitativa e quantitativa, sia a livello nazionale che regionale, ad esempio attraverso una scheda di gradimento del servizio. Per quanto riguarda la valutazione quantitativa, viene rendicontato annualmente il numero di pazienti e gli accessi al servizio ADI.

**Principali potenzialità/punti di forza dell'esperienza:** Nella Regione, la stretta collaborazione tra le varie figure professionali facilita sia la presa in carico che la gestione a lungo termine dei bisogni del paziente. Il principale punto di forza dell'ADI è la centralità della persona nella cura, inoltre gli interventi vengono adeguati in base al contesto geografico e socio-culturale.

**Principali criticità/aree di miglioramento dell'esperienza:**

- La necessità della presenza di un caregiver valido per poter attivare l'ADI e, simultaneamente, la carenza di personale relativa a tutte le figure socio sanitarie;
- Scarso coinvolgimento del terzo settore (ad esempio, canali ufficiali di volontariato con lo scopo di care-giver) e della comunità;
- Scarso coordinamento distrettuale per quanto riguarda formazione e aggiornamento (ad esempio, alcuni operatori non conoscono la possibilità di convocare riunioni intermedie per fare una rivalutazione del PAI e di conseguenza del numero di passaggi dei professionisti);
- Dossier clinico dell'ADI ancora cartaceo per quanto riguarda

la parte dedicata al MMG, quando gli altri professionisti già utilizzano un programma informatico apposito chiamato SIRTE (questa criticità dovrebbe essere a breve risolta estendendo l'accesso a tale programma anche ai MMG); retribuzione economica dei passaggi ADI inadeguata (25 euro lordi a passaggio);

- Un possibile intervento di miglioramento potrebbe essere creare spazi dedicati alle riunioni multidisciplinari dell'ADI all'interno delle Case della Salute/Comunità.

**Riferimenti normativi:** Il servizio ADI è basato su diversi quadri normativi: dagli standard dell'OMS a quelli Nazionali stabiliti a partire dalla Legge 883 SSN, legge 162/98, DPCM 29 nov 2001 (LEA), D. lgs 229/99, DM 77/2022 al Patto per la salute, al Piano Nazionale Cronicità e Piano Nazionale per la Prevenzione, all'attuale PNRR, sino ad arrivare alle più specifiche normative Regionali (AIR).

**Altri riferimenti:**

- Assistenza domiciliare (ADI), Azienda USL Valle D'Aosta: <https://www.ausl.vda.it/attuazione-misure-pnrr/assistenza-domiciliare-adi> (ultima consultazione: 1 marzo 2025).

## **La presa in carico della persona con bisogni di cure palliative in Valle d'Aosta**

Esperienza mappata da Erika Fiou, Yacinthe Maran Nkengni Ngwana, Alessandra Pozzato, Silvia Spinazzè, Aurelio Giacomo Viale, Camilla Virgilio e Jada Follis

**Parole chiave:** cure palliative; cronicità; domiciliarità; multiprofessionalità.

**Sede dell'esperienza:** In tutto il territorio regionale della Valle d'Aosta: a domicilio della persona, negli ambulatori ospedalieri e dei MMG, nei reparti ospedalieri e in Hospice presso l'ospedale Beauregard.

**Durata dell'esperienza:** dal 2010 (in corso)

**Descrizione dell'esperienza:** L'esperienza si pone come obiettivo principale la presa in carico, ospedaliera e territoriale, del paziente e della famiglia con patologia cronica/evolutiva a prognosi infausta con interventi terapeutici sintomatici e assistenziali, volti alla presa in carico dei bisogni fisici, psicologici, sociali e spirituali (religiosi e/o laici) grazie alla collaborazione intersettoriale tra diverse figure professionali. Le cure palliative hanno come obiettivo esplicito la migliore qualità di vita possibile nel rispetto della dignità delle persone e delle loro scelte, aspetto fondamentale in questo contesto.

La presa in carico della persona e della famiglia con bisogni multidimensionali di cure palliative si articola in diverse fasi:

1. Segnalazione del paziente (può arrivare da MMG, dal paziente stesso, dal familiare, da parte di uno specialista, da parte dell'assistente sociale);
2. Valutazione del team di cura (a seconda del setting di presa in

carico vi sarà una valutazione da parte del microteam:

- a. territorio: MMG, infermiere
  - b. ospedale/ambulatorio cure palliative: medico specialista, infermiere);
3. Riunione di presa in carico (compilazione della scheda di presa in carico di cure palliative, scheda di emergenza): include la partecipazione di diverse figure professionali a seconda dei casi (MMG, medico palliativista, infermiere, assistente sociale, psicologo, OSS, fisioterapista, logopedista, consulente spirituale, famigliari della persona assistita o caregiver, persona stessa assistita ...);
  4. Attivazione della presa in carico (a seconda della fase di evoluzione della patologia può avvenire in diversi setting di cura: domicilio, ambulatoriale, consulenza, hospice e/o strutture sul territorio);
  5. Gestione integrata dei bisogni espressi dall'assistito, tramite lavoro continuo e coordinato delle diverse figure professionali nei diversi setting di cura (utilizzo di Sirte, la piattaforma online accessibile da tutti gli operatori, cartella cartacea a casa dell'assistito, riunioni periodiche, chiamate di aggiornamento, email) - i diversi operatori condividono i processi e le scelte di cura tra di loro, con l'assistito e con i familiari e/o caregiver. L'interazione continua e costante permette alla persona di sentirsi al centro di una rete che interviene a coprire i diversi bisogni assistenziali secondo le diverse competenze di ciascuna figura professionale;
  6. Fine vita, assistenza alla persona e alla famiglia nel lutto e nel post lutto, visita di cordoglio e possibilità di percorso di supporto nel post fine vita per familiari e/o caregiver (assistenza psicologica, contatto dei familiari da parte del curante e del servizio di cure palliative).

La presa in carico della persona con bisogni di cure palliative in Valle d'Aosta non solo risponde al bisogno principale, ma si

articola in diverse modalità (luogo di cura, professionisti coinvolti, ecc.) per adattarsi alle esigenze che emergono dalla popolazione, offrendo così un servizio il più funzionale possibile.

**Attori, governance, coordinamento e risorse:** I medici di medicina generale (MMG) sono attivamente coinvolti nella presa in carico del paziente attraverso vari setting assistenziali, come visite domiciliari e contatti telefonici o via email con altre figure professionali, familiari, caregiver e l'assistito stesso. A seconda dei bisogni multidimensionali del paziente, possono essere coinvolti diversi professionisti, tra cui infermieri, assistenti sociali, psicologi, operatori socio-sanitari, fisioterapisti, logopedisti e consulenti spirituali, oltre a medici specialisti, se necessario.

Sono state anche avviate collaborazioni significative, come con:

- la LILT, mediante medici palliativisti privati interviene nella presa in carico di pazienti oncologici previo contatto con il servizio di cure palliative SSN;
- i volontari di un'associazione che vengono in reparto a parlare con gli assistiti o ad organizzare incontri;
- i clown dottori, che eseguono visite a pazienti ricoverati in hospice.

Il coordinamento di queste attività coinvolge l'AUSL Valle d'Aosta e i comuni, attraverso modalità consolidate e validate nel tempo. Poiché si tratta di un servizio garantito dal SSN, il finanziamento è gestito dall'ASL e dalla Regione.

Per quanto riguarda l'architettura organizzativa dell'esperienza, le cure palliative si possono effettuare in diversi luoghi, a seconda delle necessità della persona malata e dei suoi familiari: a casa, in ospedale e in hospice.

Per quanto riguarda le cure palliative in ambito domiciliare, avvengono quando le condizioni fisiche e psicologiche del paziente lo permettono e la famiglia può collaborare. Questa è la soluzione che molti pazienti preferiscono. Le cure palliative domiciliari

prevedono l'intervento del medico di famiglia, dell'infermiere, dei medici specialisti, degli assistenti sociali e, ove necessario, di altre figure professionali. La stessa assistenza è possibile anche per pazienti ospitati in Microcomunità o strutture assistenziali. Queste figure dialogano e si coordinano tramite canali differenti:

- formali: sulla stessa piattaforma informatica (sirte), email e tramite riunioni con diversa cadenza;
- informali: tramite colloqui telefonici giornalieri/settimanali a seconda dell'intensità di cura.

Esistono due livelli di attivazione del servizio a domicilio:

- ADICP di I livello in cui intervengono a domicilio MMG e infermiere: lo specialista palliativista può essere contattato per consulenza se necessario;
- ADICP di II livello (attivato per pazienti con bisogni complessi) in cui medico specialista in cure palliative e MMG alternano i passaggi presso il domicilio dell'assistito e si coordinano strettamente con l'infermiere.

Se necessario, in entrambi i livelli di assistenza vengono coinvolte anche altre figure professionali (es: psicologo, assistente sociale...). Per quanto riguarda le cure palliative in ospedale, tale attività avviene prevalentemente sotto forma di consulenza di medicina palliativa per malati ricoverati presso i vari reparti di degenza. Il coordinamento avviene tramite compilazione della consulenza su *trakcare*.

Per quanto riguarda le cure palliative in hospice, si tratta di una struttura edicata esclusivamente e in modo specialistico all'assistenza multidisciplinare di pazienti bisognosi di cure palliative complesse, non erogabili a domicilio. Il coordinamento avviene come per i reparti ospedalieri: riunioni periodiche strette con team di cura, confronti telefonici, colloqui ed email.

**Partecipazione comunitaria:** L'attività dei volontari e dei caregiver, anche se non ci sono forme di informazione e coinvolgimento della

comunità sull'esistenza e funzionamento dell'ADI.

**Formazione e ricerca:** Prevede attività di ricerca clinica ospedaliera, formazione continua ospedaliera tramite corsi di aggiornamento, riunioni periodiche. A livello territoriale vengono organizzati a cura degli specialisti in cure palliative eventi formativi specifici.

**Valutazione e monitoraggio:** Il servizio di Cure Palliative, come previsto dalla normativa nazionale, viene monitorato e valutato costantemente. Sono stati condotti diversi studi a livello nazionale e regionale sui bisogni di cure palliative, e attualmente le Regioni riescono a intercettare e a prendere in carico solo un terzo di tali bisogni.

La qualità delle cure erogate viene monitorata tramite diversi parametri inseriti in:

- monitoraggio semestrale aziendale;
- monitoraggio nazionale.

**Principali potenzialità/punti di forza dell'esperienza:**

- L'approccio centrato sulla persona, che viene presa in carico in modo multidimensionale, nel setting di cura meglio adatto alle sue esigenze e nella sua comunità e rete di affetti;
- L'esistenza di una rete professionale articolata, composta da figure multidisciplinari e multiprofessionali che collaborano attivamente per garantire le migliori possibilità di assistenza.

**Principali criticità/aree di miglioramento dell'esperienza:**

- Secondo quanto previsto dalla normativa nazionale, è atteso il passaggio da servizio di Cure Palliative a Rete di Cure Palliative. Tale evoluzione consentirebbe l'organizzazione di un servizio strutturato e continuativo, operativo h24, in cui ogni attore coinvolto abbia un ruolo chiaramente definito;

- Necessità di un maggiore coinvolgimento del Servizio di Urgenza/ Emergenza del 118 e dei Medici di Continuità Assistenziale;
- È auspicabile lo sviluppo di percorsi formativi dedicati ai Medici di Medicina Generale, attraverso corsi aziendali e attività sul campo in contesti di gruppo;
- Andrebbe rafforzata l'organizzazione di eventi rivolti alla comunità, con l'obiettivo di sensibilizzare sul bisogno non espresso di cure palliative e di promuovere una maggiore consapevolezza sulle tematiche legate al fine vita, all'assistenza alla persona morente, al lutto e al periodo successivo.

**Riferimenti normativi:** I servizi di cure palliative sono concepiti sulla base di diversi quadri normativi: dagli standard dell'OMS a quelli Nazionali stabiliti a partire dalla Legge 38 del 2010, al Patto per la salute, al Piano Nazionale Cronicità e Piano Nazionale per la Prevenzione, all'attuale PNRR, sino ad arrivare alle più specifiche normative Regionali.

**Altri riferimenti:**

- Hospice e cure palliative, Ausl Valle D'Aosta: <https://www.ausl.vda.it/chi-siamo/ospedale-strutture-reparti-e-servizi-sanitari/reparti/hospice-e-cure-palliative/cure-palliative-e-hospice> (ultima consultazione: 1 marzo 2025).
- Attività, Ausl Valle D'Aosta: <https://www.ausl.vda.it/chi-siamo/ospedale-strutture-reparti-e-servizi-sanitari/reparti/hospice-e-cure-palliative/attivita> (ultima consultazione: 1 marzo 2025).