

## PROGETTO OIKADE - VERSO CASA PER LA LIBERTÁ DI SCELTA

### II TAVOLO TECNICO

*“Modelli normativi e legislativi in ambito di assistenza ai malati affetti da SLA e di integrazione territoriale socio-sanitaria: prassi operative a confronto”*

**7 LUGLIO 2011**  
**Via Prospero Santacroce, 5 (Roma)**  
**Ore 9.30 - 13.30**

Partecipanti:

- A. Benedetti, Vivisol
- L. Zara, Vivisol
- S. Alquati, Vivisol
- M. Peppoloni, UILDM
- F. Panizzi, UILDM
- G. Di Capo, UILDM
- G. Sandri, ASL RM C / Ospedale S. Eugenio
- R. Magnatta, ASL RM C
- A. Silvestri, Asl RM C
- N. Lampasi, ASL Latina
- A. Raponi, ASL Latina
- L. Colombini, ISTISSS
- L. Carboni, ASL RM G
- G. Marcoccia, Forum ex articolo 26
- A. Rossetti, formatrice
- V. De Biase, ASL RM B
- R. Itzi, Comune di Ciampino
- P. Magrini, Azienda Ospedaliera San Filippo Neri

- *M. Santarelli, Azienda Ospedaliera San Filippo Neri*
- *D. Zuliani, Azienda Ospedaliera San Filippo Neri*
- *S. Picone, Consorzio Innopolis*
- *S. Tomassi, Consorzio Innopolis*



**A. Benedetti:** Buongiorno a tutti, sono Andrea Benedetti di Vivisol, un home care provider che si occupa della presa in carico territoriale dei pazienti di varia tipologia. L'iniziativa dei Tavoli Tecnici viene portata avanti da tre soggetti: Vivisol, Consorzio Innopolis e UILDM. Questo è il secondo di 5 incontri che affrontano 5 diverse tematiche aventi come soggetto comune il paziente affetto da gravi patologie neurodegenerative e/o in ventilazione meccanica invasiva. Il motivo di questi incontri è di arrivare a sviluppare modelli normativi e operativi condivisi, che possono favorire il riconoscimento della figura dell'Assistente Familiare, formata a seguito del bando regionale. Nello specifico, il secondo Tavolo Tecnico ha come scopo la verifica dello stato dell'arte, nella Regione Lazio, relativo ai diversi modelli di presa in carico assistenziale, sanitaria e socio-sanitaria. Tale approfondimento ci è sembrato particolarmente stringente perché se il quadro normativo sembra esaurire il contesto di riferimento, le practices in essere ci raccontano al contrario che in 12 ASL possono esserci anche 12 modelli distinti per la gestione della risposta assistenziale per questo genere di pazienti.

Se siete d'accordo, potremmo cominciare con un breve giro di presentazioni.

**G. Sandri:** Giancarlo Sandri, Unità operativa di Nutrizione Clinica dell'Ospedale Sant'Eugenio, presidio di rete dell'ASL RM C. L'unità operativa si occupa di nutrizione artificiale domiciliare per tutti i generi di pazienti.

**L. Colombini:** Sono Luigi Colombini, sono stato docente di Legislazione e Organizzazione dei Servizi Sociali presso l'Università. Collaboro con l'ISTISSE (l'Istituto degli Studi sui Servizi Sociali), che da 50 anni si occupa delle tematiche relative ai Servizi Sociali.

**G. Di Capo:** Giorgio Di Capo, psicologo; mi occupo di attività clinica nel privato e da un anno collaboro con la UILDM. Seguo diversi pazienti SLA e sono interessato a tutto quello che è inerente questa patologia.

**N. Lampasi:** Nazzareno Lampasi, direttore del Distretto 4 dell'ASL di Latina, nonché responsabile dell'area fragilità e non autosufficienza dell'azienda.

**A. Raponi:** Sono Alberto Raponi, responsabile dell'integrazione socio - sanitaria del Distretto 4 dell'ASL di Latina.

**L. Carboni:** Sono Luigia Carboni, dirigente infermieristico del Dipartimento dell'ASL RM G.

**G. Marcoccia:** Sono Giovanni Marcoccia, un educatore professionale. Sono qui per conto del Forum ex articolo 26, un movimento trasversale di operatori, famiglie ed enti privati e pubblici, sorto a seguito dei decreti di rientro della Regione Lazio 89/90 .

**A. Rossetti:** Buongiorno, sono Alessandra Rossetti, un'assistente sociale. Ho lavorato in RSA e in questo momento sono assistente sociale formatore.

**A. Silvestri:** Buongiorno. Sono Anna Silvestri, psicologa Area Disabili Adulti dell'ASL Roma C.

**S. Picone:** Simona Picone e Sabrina Tomassi del Consorzio Innopolis, Soggetto capofila del Progetto Oikade, finanziato dalla Regione Lazio. Siamo un Ente accreditato presso la Regione Lazio per la formazione professionale e per la formazione continua, per cui, oltre al coordinamento delle Azioni di cui il Progetto si sostanzia, abbiamo un particolare interesse per la formazione di questa nuova figura professionale.

**V. De Biase:** Sono Valentina De Biase, case manager dei pazienti SLA in ventilazione meccanica domiciliare dell'ASL RM B. Nel 2009, l'ASL RM B, accogliendo il progetto previsto nel Piano Sanitario Regionale, ha dato luogo a un master universitario per formare Case manager. Alla sottoscritta è stata affidata la linea dei pazienti SLA e quelli in ventilazione meccanica domiciliare, a partire dalla diagnosi. Attualmente abbiamo in carico 84 pazienti e 4 sono i pazienti generalmente in attesa di dimissioni ospedaliere. È stato un azzardo perché il modello del case management infermieristico risulta difficile per molte figure professionali, tuttavia, nel corso di questi due anni, sono stati raggiunti dei buoni risultati: si è ridotto l'indice dei ricoveri e degli accessi al pronto soccorso e si sta individuando il percorso migliore per un'integrazione con i municipi e con le figure di sostegno psicologico, che ad oggi risulta ancora difficile.

**R. Itzi:** Sono Roberta Itzi, psicologa dei Servizi Sociali del Comune di Ciampino e referente per lo stesso del progetto rivolto a patologie gravi ed invalidanti, tra cui anche la SLA.

**M. Santarelli:** Sono Maria Laura Santarelli, neurologo e responsabile del centro SLA del San Filippo Neri. Noi abbiamo diversi livelli, dal paziente di neo - diagnosi che, paradossalmente, incontra maggiori problemi del paziente in fase avanzata, al paziente più grave. Il nostro Ospedale, che accoglie pazienti provenienti non solo dalle ASL romane, ma anche dal resto della Regione, deve costruire percorsi diversi a seconda della ASL con cui si interfaccia, perché le problematiche

che emergono sono differenti. Incontri come questo Tavolo Tecnico, che favoriscono la comunicazione tra Ospedale e territorio, ci aiutano sia ad individuare percorsi corretti, evitando spese inutili, e sia a lavorare in maniera più efficiente per il paziente, perché a volte accade che si costruiscono dei percorsi per il paziente e a distanza di tempo, si scopre che c'era già qualcuno che se ne stava occupando o che poteva aiutarci.

**P. Magrini:** Sono la dr.ssa Patrizia Magrini e lui è il dr. Danilo Zuliani. Siamo della direzione sanitaria dell'Ospedale San Filippo Neri e siamo stati preposti ad organizzare il progetto sulla facilitazione della comunicazione nella Regione Lazio. Con l'area Provveditorato e con l'area contabilità della nostra azienda, gestiamo il fondo per acquisire ausili per la comunicazione per tutti i pazienti che ne hanno necessità, con prescrizioni dei centri di riferimento. Con la dr.ssa Santarelli, abbiamo pensato che, all'interno del nostro Ospedale, si potrebbero realizzare dei percorsi più specialistici per questa tipologia di pazienti. Nel precedente Tavolo Tecnico, si parlava delle difficoltà di mandare il paziente a casa, ma anche delle difficoltà di farlo entrare in Ospedale nella fase acuta; percorsi intraospedalieri per la fase acuta sarebbero, quindi, auspicabili.

**R. Magnatta:** Sono la dr.ssa Rosanna Magnatta, dirigo l'area di coordinamento di direzione strategica dell'ASL Roma C. Dopo aver lavorato 10 anni nel Distretto, ora mi sto occupando prevalentemente di integrazione, percorsi assistenziali e socio-sanitari. Quando la Regione ci ha chiesto di presentare un progetto di percorso integrato Ospedale - territorio sulla SLA, noi ci stavamo già lavorando. L'ASL Roma C, assieme all'ASL Roma A, si è vista finanziare tale progetto di percorso, il finanziamento previsto dal bando è di circa 500 mila euro, ed ora siamo nella fase operativa.

**A. Benedetti:** Grazie per la vostra partecipazione al Tavolo Tecnico. Se siamo qui è perché ciascuno di noi, nel proprio ambito, vuole offrire una risposta efficace ed efficiente ad una richiesta di assistenza sia ospedaliera che territoriale. Oggi è qui presente anche il dr. Stefano Alquati, Vivisol, responsabile di uno dei due centri della Regione Lombardia. Ho ritenuto opportuno invitarlo perché, in occasione dell'evento di lancio e del primo Tavolo Tecnico, è emersa la necessità di uno scambio di esperienze soprattutto con le Regioni virtuose, relativamente ai modelli assistenziali.

In tema di buone pratiche, nella nostra Regione, possiamo annoverare certamente l'esperienza della ASL di Latina, che è ricorsa al modello della gara pubblica. Cedo la parola al dr. Nazzareno Lampasi che potrà sintetizzarci quello che è stato il percorso dell'ASL suddetta.

**N. Lampasi:** In un periodo in cui la Regione non aveva ancora legiferato e c'era la legge 433 del 2007 che parlava di incentivazione dei programmi di deospedalizzazione, si riscontravano delle carenze per alcune tipologie di pazienti, specialmente pazienti SLA, che, mandati a domicilio, ricevevano un'assistenza insufficiente. Nell'ambito della riorganizzazione totale delle cure domiciliari, a cui hanno fatto seguito nel 2008 le famose delibere 325 - 326, abbiamo cercato di riorganizzare l'assistenza domiciliare con la presa in carico. Inizialmente, abbiamo ritenuto più urgente occuparci dei casi cosiddetti complessi, pertanto abbiamo fatto un capitolato di gara nel 2008 in cui l'azienda ha investito risorse proprie per un valore di 2.760.000 euro l'anno per assistere 18/19 pazienti, in ventilazione meccanica domiciliare invasiva o non invasiva per almeno 18 ore o totalmente dipendenti dal ventilatore, che necessitavano di operatori sanitari dalle 4 alle 24 ore al giorno. La preponderanza dei pazienti è data da malati SLA, ma abbiamo anche bambini e traumatici. Il lato positivo del capitolato è che si è rispettata la legge 163 sugli appalti; l'aspetto negativo è che il capitolato, bandito nel 2008, è stato portato a compimento solo a giugno 2011, perché, pur avendo proceduto celermente all'assegnazione, è stato fortemente rallentato dalle trafilie burocratiche. Il servizio, tuttavia, non si è mai interrotto perché, avendo questo cappello di gara, è stato possibile affidarlo alle ditte di technology in maniera anche diretta.

Altro punto di interesse del capitolato per l'affidamento del servizio di cura di elevata intensità è che esso prevede la fornitura di servizi fissi, che funzionano in maniera autonoma, a prescindere dall'Ospedale, elemento di grande valore, questo, in una realtà come quella della nostra Provincia in cui mancano i centri di riferimento SLA, i centri per la nutrizione artificiale, per i quali si è totalmente dipendenti da Roma.

Ovviamente, in caso di riacutizzazioni, il ricovero in Ospedale è necessario, anche se spesso l'ospedale, se non è un centro di riferimento, non è attrezzato per l'assistenza a malati affetti da queste patologie. Spesso, pertanto, abbiamo dovuto fornire all'Azienda Ospedaliera l'assistenza di infermieri, fisioterapisti e di coloro che conoscono la tecnologia in uso nella struttura.

Inoltre, se un malato è stato sempre supportato in un rapporto uno a uno, da un infermiere specifico che conosce la tecnologia, che lo gestisce da tempo, che ne conosce non solo la diagnosi ma tutte le esigenze particolari non solo in quanto malato ma in quanto persona, è evidente che questa figura

diventa indispensabile e difficilmente sostituibile anche da un infermiere ospedaliero che non ha mai visto, ad esempio, un ventilatore nei reparti comuni, che sia realmente in grado di gestire la ventilazione meccanica invasiva e che soprattutto possa instaurare un rapporto univoco con il paziente. Questo è uno degli aspetti più problematici del ricovero ospedaliero.

Tornando al capitolato, i servizi fissi prevedono: 2 ventilatori e 2 aspiratori, un gruppo di continuità, materiale di consumo, manutenzione e assistenza tecnica h 24 sulle apparecchiature, servizi di telemedicina, cartella clinica, un emogas analisi al mese (la ditta si è dotata di emogas analizzatore portatile), una visita settimanale dello pneumologo o dell'anestesista, delle consulenze specialistiche domiciliari del cardiologo, del fisiatra e del neurologo, secondo necessità concordate tra il responsabile della ditta, il responsabile del CAD e il medico di famiglia, che decidono di quale visita specialistica necessita il paziente, fino a un massimo di 12 l'anno, una al mese. La visita specialistica è compresa nel pacchetto economico che la ditta ha offerto per quei servizi fissi. Le consulenze specialistiche, oltre le 12 l'anno, vengono pagate a parte. Sono previsti, inoltre, accertamenti diagnostici a domicilio (radiografie, ecografie, eco color doppler), secondo necessità concordate con il CAD distrettuale, nella misura in media di uno a trimestre. Anche in questo caso, se ne fossero richiesti degli altri, questi verrebbero pagati a parte, secondo la tariffa che è stata prefissata. C'è un servizio di ambulanza per le visite o accertamenti programmati, per un massimo di 6 viaggi l'anno, andata e ritorno, nell'ambito della Regione Lazio.

Oltre ai servizi fissi suddetti, ci sono i servizi variabili previsti nel PAI, che preferiremmo elaborare insieme all'Azienda Ospedaliera e al paziente. Spesso arrivano dei PAI già stilati che risultano poco adeguati per il paziente. Adesso, prima di redigere il PAI, l'unità valutativa multidimensionale verifica l'effettiva condizione del paziente, così da costruire un Piano il più possibile rispondente ai suoi bisogni.

Un problema frequente è quello dei ventilatori, perché il paziente si adatta a un tipo di ventilatore e quando deve cambiarlo diventa un dramma. Avere la possibilità di utilizzare lo stesso ventilatore (la ditta che vince l'appalto ha l'interesse ad impiegare la propria technology), sia a domicilio che al centro di riferimento, è un aspetto molto importante.

In questo progetto, sono presenti gli operatori socio-sanitari (OSS), oltre agli infermieri, poiché in base al DPCM del 14 febbraio 2001, l'elevata integrazione socio-sanitaria è di pertinenza della ASL; i Comuni non vengono coinvolti e le spese degli OSS sono totalmente a carico dell'Azienda Sanitaria. Infine, sono previsti gli assistenti domiciliari, adeguatamente formati. È stato organizzato

un corso per assistente domiciliare; è terminata da poco la parte teorica del corso e sta per iniziare la fase del tirocinio. Non avendo centri di riferimento SLA in Provincia di Latina e siccome il progetto prevede che parte del tirocinio si svolga in Ospedale, abbiamo chiesto alla Regione Lazio che gli allievi possano effettuare l'intero periodo di stage presso il domicilio del paziente, in presenza di un tutor specializzato; il rischio era che l'allievo svolgesse lo stage in Ospedale senza mai occuparsi di un caso SLA.

Resta il problema del riconoscimento di queste nuove figure professionali e del loro inserimento.

**S. Alquati:** Le altre componenti, quali l'ossigenoterapia, la nutrizione artificiale, sono parte integrante di questo bando?

**N. Lampasi:** Certamente. Per quanto concerne la nutrizione artificiale, i nutrienti vengono forniti dalla ASL, tramite la Farmacia, mentre le nutri pompe, i circuiti e le sacche sono fornite dalla ditta. L'ossigenoterapia è stata inserita in appalto.

**A. Benedetti:** La ringrazio per l'intervento. Ascoltandola, mi vengono in mente diversi aspetti positivi che hanno contraddistinto questa esperienza. L'ASL di Latina ha dato una risposta omogenea a un numero di assistiti circoscritto; inoltre, ha una visione olistica del paziente, perché un paziente di area complessa, esemplificato nella SLA, ha necessità assistenziali multiple; si parla, infatti, di unità di valutazione multidimensionale, sia all'interno degli Ospedali sia all'interno della rete territoriale. L'ASL di Latina fornisce anche una risposta di natura sociale, si assume cioè l'onere di erogare, a completamento del Piano di Assistenza Individuale, anche il supporto psicologico, valutando la necessità del care giver e della sua famiglia. Il Lazio, in generale l'Italia, non è una best practice, per quanto concerne i procedimenti di gara; secondo la Comunità Europea, infatti, il 60% di essi non sono legittimi. Nella Regione Lazio, il tempo che intercorre tra quando il bando viene pubblicato e il momento in cui c'è una presa in carico effettiva è mediamente tre anni. Tempi assolutamente inadeguati, se si pensa all'evoluzione della patologia, ai cambiamenti del contesto di riferimento, all'evoluzione della tecnologia che può essere resa disponibile.

**R. Magnatta:** L'ASL Roma C segue i pazienti attraverso gare ad hoc; attualmente, abbiamo in carico 12 o 13 utenti di area complessa. Il percorso di integrazione Ospedale - territorio per la SLA riguarda, invece, i casi A e B. Nella fase iniziale, si è cercato di risolvere i problemi legati a come fare rete all'interno dell'Ospedale; nel modello che abbiamo scelto, la neurologia rappresenta la

regia del percorso all'interno dell'Ospedale, coordina gli altri specialisti che devono interfacciarsi con il territorio utilizzando vari strumenti, tra cui il modello unico di Piano Assistenziale, redatto sulla base e della conoscenza dell'Ospedale e della conoscenza del territorio. Ora stiamo pensando di passare da singole gare per ogni paziente ad un'unica gara, ma bisogna analizzare luci ed ombre. Un problema fondamentale si ha quando un paziente, che usufruisce di un'assistenza uno a uno, viene ricoverato in Ospedale. Qui, l'utente non può essere assistito continuamente dal professionista, né può chiedere di essere assistito dall'infermiere o dall'operatore socio-sanitario che lo cura a domicilio, in quanto si verificherebbe un'interposizione d'opera, con problemi legali a seguito. Bisogna, tuttavia, trovare una soluzione, perché spesso accade che il paziente paghi per ricevere assistenza continua in Ospedale.

**M. Santarelli:** Sono una neurologa e gestisco problematiche assistenziali; ho notato che la diagnosi non è, giustamente, l'unico problema con i pazienti di area complessa. Nel progetto dell'ASL di Latina è prevista l'assistenza sociale: è corretto che i costi dell'assistenza sociale siano sostenuti dal sanitario? È verosimile che, nel lungo periodo, questo crei problemi di sostenibilità? Fornire tutto il necessario al paziente non significa creare integrazione tra enti, strutture che forniscono servizi differenti, ma centralizzare l'assistenza che viene erogata in toto da un unico soggetto. Per quanto tempo questo modello è sostenibile? Per quanti pazienti? È sostenibile dappertutto?

**N. Lampasi:** Il DPCM del 14 febbraio 2001 prevede tre tipologie di integrazione socio-sanitaria: le prestazioni socio-sanitarie ad elevata integrazione socio-sanitaria, di competenza della ASL, le prestazioni sanitarie a rilevanza sociale e le prestazioni sociali a rilevanza sanitaria. Noi partecipiamo ai Piani di Zona, lavoriamo quotidianamente con i Comuni e con la Provincia abbiamo fatto un accordo quadro per formare gli operatori sociali e sanitari sul nostro strumento di valutazione multidimensionale, il Val Graf. Per quanto riguarda la fornitura di assistenza ai pazienti di area complessa, ho ritenuto opportuno escludere i Comuni, che spesso non hanno risorse sufficienti. Il Comune, tuttavia, conosce i casi, partecipa all'unità valutativa multidimensionale e l'assistente sociale comunale è sempre presente nei nostri gruppi tecnici. I pazienti SLA vanno assistiti nel modo migliore possibile, non essendo un numero eccessivo. Per i Piani di non auto-sufficienza, lotta alla droga, alla povertà, è prevista la compartecipazione alla spesa ASL - Comune.

**V. De Biase:** L'assistenza domiciliare integrata tra i municipi romani e ASL è molto frammentata a causa della difformità di situazioni tra un municipio e un altro.

È vero che i Comuni non hanno risorse sufficienti, ma è fondamentale continuare a chiedere loro le sovvenzioni. Quest'anno l'ASL Roma B ha fatto dei Piani di Assistenza per i soggiorni estivi per pazienti di area complessa, mentre l'assistenza sociale specialistica era già assicurata dagli operatori sociali. In questo caso siamo riusciti ad integrare il sociale con il sanitario.

**N. Lampasi:** Quello che intendevo nel mio precedente intervento è diverso. I Comuni hanno l'ADI; sono delle ore che mettono a bando, fanno la gara pubblica e assegnano il servizio a delle cooperative. C'è il Comune virtuoso che le assegna in collaborazione con la ASL, c'è il Comune che le assegna non prendendo in considerazione l'Azienda Sanitaria e c'è il Comune che non le mette proprio a disposizione. Le ore di ADI vengono spesso assegnate senza un progetto unitario. Per l'ADI prevista dalle delibere 325 - 326, io non posso attendere che il singolo Comune faccia la gara e assegni delle ore, quando io ho necessità di fornire un'assistenza h 24. Allora preferisco farmene carico totalmente.

**A. Benedetti:** C'è il prof. Colombini che vuole aggiungere qualcosa.

**L. Colombini:** A differenza delle altre Regioni, il Lazio non ha recepito né la legge 328 del 2000 né la legge 502 del 1992 e, nel 1976, pur avendo fatto la legge n. 2 sull'integrazione socio-sanitaria, ha negato questa impostazione, spaccando l'assessorato ai Servizi Sociali e Sanità in due Assessorati: l'Assessorato Enti Locali e Servizi Sociali e l'Assessorato Sanità. Questa spaccatura ha determinato una situazione di totale ingovernabilità dell'integrazione socio-sanitaria, di cui la Regione Lazio paga tutt'oggi le conseguenze. La Regione Lombardia, con la legge 31 del '97, ha affidato alle ASL l'area dell'integrazione socio-sanitaria. La Regione Lazio invece non ha implementato un piano di governance dei Comuni, i quali, a distanza di 15 anni dalla legge 38 del '96, non hanno una coscienza di distretto sociale. È importante definire, con Accordi di Programma, tra tutti gli Enti interessati, la gestione di determinate problematiche che richiedono interventi complessi; la Regione Emilia Romagna, per esempio, attraverso gli Accordi di Programma (legge 267 del 2000) tra Ospedali, ex IPAB, associazioni del Terzo Settore, Comuni, ha elaborato un organigramma in cui viene indicato chi fa cosa, in quale modo, quali sono i finanziamenti e come vengono dati, perché altrimenti si determina una situazione di monadismo assistenziale. Nella Regione Lazio, tutto passa attraverso la buona disponibilità degli operatori, senza fare un discorso serio sull'integrazione socio-sanitaria, che implica un'integrazione istituzionale, gestionale, finanziaria e operativa. Best practices come l'esperienza dell'ASL di Latina devono essere considerate in un discorso più

organico, coinvolgendo anche i Comuni. La questione legata alla disponibilità dei finanziamenti andrebbe rivista alla luce della considerazione che in molti casi, pur essendoci le risorse, esse non vengono utilizzate. La Regione Lazio non spende il 40% del Fondo Sociale, perché c'è un problema di governance degli Enti Locali che non sono in grado di gestire i fondi e di elaborare correttamente i Piani di Zona (attualmente, la Regione Lazio sta pagando i Piani di Zona del 2008). Anche questo Tavolo Tecnico deve mettere in evidenza la necessità di una riforma organica dell'assetto normativo della Regione Lazio, il cui punto principe deve essere l'Accordo di Programma fra i vari Enti interessati. Bisogna superare la verticalizzazione degli interventi, che determina sprechi di risorse professionali ed economiche.

**A. Benedetti:** Grazie al prof. Colombini. Quando iniziai ad occuparmi di assistenza domiciliare in area complessa, non era prevista una presa in carico territoriale, nel senso che la risposta fornita era prettamente di natura sanitaria. Risposte assistenziali come quella di Latina e/o di altre realtà territoriali, che comprendono una valutazione sociale del paziente e del suo contesto familiare, rappresentano un'evoluzione. È un'evoluzione che parte dal basso verso l'alto, ma il rischio è che le best practices realizzate vengano poi disperse e che ci siano iniziative singole non inserite all'interno di un programma. Chiedo al dr. Stefano Alquati quali sono le pratiche assistenziali presenti nella Regione Lombardia.

**S. Alquati:** In Regione Lombardia vige l'accreditamento e, quindi, il voucher. Gli Enti interessati a fornire questa tipologia di servizio richiedono, nelle modalità e nei tempi stabiliti, di essere accreditati per l'erogazione di questo servizio. Per questi Enti viene predefinito un budget annuale che deve essere rispettato. Quando un paziente entra in assistenza domiciliare, viene inviato all'ASL che assieme all'utente redige il PAI. A questo punto, viene rilasciato al paziente il voucher, che dà la possibilità di usufruire degli interventi a domicilio. Esistono tre profili di voucher, in base alle necessità. L'aspetto positivo è che le ASL hanno a loro disposizione un ventaglio di Enti ai quali appoggiarsi per erogare l'assistenza domiciliare, garantendo la libera scelta del cittadino. A differenza della Regione Lazio, il modello dell'assistenza domiciliare è unico per tutte le 14 ASL della Regione Lombardia e viene applicato per tutte le patologie, tra cui anche i pazienti SLA. Quali sono le ombre di questo modello? È insufficiente. Quando il budget a disposizione si esaurisce, gli Enti chiedono integrazioni economiche alle ASL.

**N. Lampasi:** Il cittadino che ha esaurito il suo voucher, senza avere tutta l'assistenza, cosa fa? Paga personalmente le prestazioni in base all'ISEE?

**S. Alquati:** Le prestazioni offerte sono principalmente infermieristiche e fisioterapiche. Per un paziente complesso, il modello è insufficiente. Esistono tre profili: il primo profilo prevede tre accessi, il secondo cinque e il terzo profilo un accesso al giorno.

**M. Santarelli:** Un accesso vuol dire un'ora?

**S. Alquati:** Sì, esatto. Per i pazienti più complessi, tra cui i pazienti neuromuscolari e i pazienti SLA, questi voucher vengono integrati con delle figure specialistiche, quali chirurgo per cambio PEG, l'anestesista per cambio cannula, lo psicologo e il logopedista.

**A. Raponi:** Da chi vengono pagati?

**S. Alquati:** Vengono pagati dall'ASL, integrando con il voucher. Fino all'anno scorso si attingeva a un fondo per la non autosufficienza, che esulava dal budget per l'assistenza.

**M. Santarelli:** Esiste l'assistenza indiretta, cioè la possibilità di integrare da parte del paziente con componente assistenza indiretta che non passa attraverso una spesa sanitaria?

**S. Alquati:** Viene riconosciuto alle famiglie un contributo di cinquecento euro al mese.

**A. Benedetti:** La Lombardia è una Regione virtuosa e anche il Lazio presto dovrà ottimizzare la spesa sanitaria. Se è un punto di forza poter avere a disposizione più soggetti accreditati, d'altra parte quel tipo di risposta è insufficiente rispetto alle necessità dei pazienti di area complessa. Nella Regione Lombardia è stato recentemente emanato il CREG, che rispecchia in termini domiciliari il DRG ben noto a livello ospedaliero. Il CREG valorizza la presa in carico di un paziente affetto da BPCO, da SLA o da diabete, sul territorio, considerando tutte le voci di spesa, non soltanto ciò che un voucher può prevedere e affidando la presa in carico a un soggetto accreditato per farla.

**S. Alquati:** Si tratta di una sperimentazione regionale, attivata dall'inizio dell'anno. Sono state individuate cinque ASL pilota che quest'anno dovranno sperimentare il CREG, Chronic Relation Group, che prevede la presa in carico del paziente a fronte di una quota predefinita di risorse. Ai soggetti individuati, molto presumibilmente saranno consorzi di medici di Medicina Generale, verrà

assegnato un budget mensile per la gestione di pazienti cronici. In questa fase sperimentale, si copriranno malattie quali BCPO, diabete, ipertensione, ecc.

**N. Lampasi:** Questo tipo di intervento si rivela però ancora una volta distorto perché insegue la malattia, anziché inseguire i bisogni della persona. Dire BPCO non è sufficiente; bisogna analizzare i bisogni del paziente con strumenti multidimensionali. Non esistono due BPCO uguali ai fini dell'assistenza perché diversi sono i bisogni del malato, diversa è la composizione della famiglia, diversa la casa in cui vive. La diagnosi può essere solo un punto di partenza. Il sistema ruota attorno al concetto di malattia, anziché come dovrebbe attorno al concetto di salute.

**S. Alquati:** Vivisol ha fatto un'altra sperimentazione, molto simile al CREG, nelle ASL di Brescia e di Monza, legata alla patologia SLA. Si tratta della presa in carico di un numero limitato di pazienti, cinque o sei pazienti per dodici mesi, per offrire al paziente SLA tutto quello di cui ha bisogno. Come accennavo precedentemente, dal punto di vista sanitario, la Regione attinge al voucher e ai canali di spesa per l'ossigenoterapia e per la ventiloterapia. Vengono erogati una serie di servizi, ma frammentati. L'obiettivo della sperimentazione è di definire dei percorsi assistenziali, valutando quali sono i bisogni di questa tipologia di pazienti (la SLA è una malattia cronicoevolutiva e i bisogni dei pazienti variano con l'evolversi della malattia) e di offrire una risposta che sia economicamente più vantaggiosa rispetto ai costi oggi sostenuti. La sperimentazione è iniziata da un mese. Purtroppo, manca totalmente la parte sociale; tutto grava sul care giver, sulla famiglia.

**A. Benedetti:** La principale differenza tra le due Regioni prese ad esame è che nel Lazio si agisce a livello locale (best practices territoriali, quali ad esempio l'esperienza dell'ASL di Latina, dell'ASL Roma C), mentre in Lombardia a livello regionale (Voucher, CREG).

Mi piacerebbe ascoltare anche le experiences dell'ASL Roma G.

**L. Carboni:** La difficoltà maggiore dell'ASL Roma G è di integrarsi con i centri di riferimento e con il domicilio del paziente. A differenza della Regione Lombardia, lavoriamo in maniera più personalizzata, ricercando il percorso migliore per il paziente, non avendo un modello unico di riferimento. Il PAI è un nocciolo importante, perché spesso il Piano di Assistenza che ci invia il centro di riferimento è poco accettato o è messo in discussione all'interno delle ASL, dove il paziente ritorna dopo il trattamento acuto. Per grosse difficoltà legate all'assistenza, che non viene attivata in automatico, la famiglia "rifiuta" il malato, che non può essere lasciato a se stesso

all'interno del domicilio. Nei reparti di degenza ordinaria, abbiamo difficoltà a prenderci cura del paziente di area complessa, anche perché il personale è insufficiente. Bisognerebbe affidare per 24 ore il paziente a un unico infermiere, che turna; questo significherebbe mettere a disposizione cinque infermieri e ciò non è possibile nell'Azienda Ospedaliera. Abbiamo chiesto alla cooperativa di coprire l'assistenza a questi pazienti, presso la struttura ospedaliera prima e a domicilio poi, per avere la continuità del servizio, ma si riscontrano molti problemi organizzativi. Abbiamo avuto una paziente SLA, ricoverata presso la nostra UDC per quattro o cinque mesi; la degenza ordinaria si rifiutava di accoglierla, per tutelare la stessa paziente, perché nel reparto Medicina pullulano la maggior parte dei batteri pericolosi che ci sono in Ospedale. Accogliere un paziente SLA molto grave, con tracheostomia, è un rischio. E così la paziente ha occupato un letto nella UDC per 4/5 mesi, con gravi disagi assistenziali. Il nostro obiettivo è cercare di individuare un unico protocollo di riferimento. C'è una bambina cerebrolesa che seguiamo da anni con il Bambin Gesù, ma per arrivare ad una assistenza integrata abbiamo impiegato quasi un anno. Credo che ci siano dei costi assistenziali elevati e un forte disagio per l'utenza, per le famiglie. Esempi di integrazione, tuttavia, esistono: l'ASL Roma B ha realizzato per esempio il Progetto "Casa Iride", che, secondo la sottoscritta, rappresenta un esempio di integrazione.

**V. De Biase:** "Casa Iride" è una casa-appartamento per pazienti in stato vegetativo persistente. Ospita 6 pazienti più un posto di sollievo ed è gestita dalla ASL con il Municipio.

**M. Santarelli:** Sono pazienti tracheostomizzati?

**V. De Biase:** Non in ventilazione. Mentre, l'assistenza domiciliare è per i pazienti in ventilazione.

**L. Carboni:** I nostri pazienti gravi sono assistiti in appalto.

**A. Benedetti:** E' una gestione, quella della ASL Roma G, ad personam. Non c'è un "protocollo", un procedimento per cui vengono affidati pazienti con un certo tipo di patologia.

**L. Carboni:** È ad personam, un modello per molti aspetti umano, ma per altri disorganizzato.

**M. Santarelli:** Il modello di Milano, per quanto debba andare integrato, è comunque equo. Nel Lazio, invece, abbiamo una situazione di estrema disparità: i pazienti che hanno l'assistenza infermieristica h.24 l'hanno probabilmente ottenuta perché si sono rivolti ai legali, alle associazioni,

ecc. , mentre i pazienti che hanno meno armi culturali per muoversi in ambito di diritto spesso non hanno nessun tipo di assistenza.

**L. Carboni:** Bisognerebbe umanizzare le procedure, i protocolli e renderli uniformi.

**A. Raponi:** È necessaria maggiore determinazione da parte degli operatori, essere convincenti su alcune procedure, forti della competenza tecnica e dell'esperienza.

**M. Santarelli:** Per il medico sono importanti tutti i pazienti, per cui, con le risorse che si hanno a disposizione, bisogna garantire la migliore assistenza possibile a tutti.

**A. Raponi:** Non possiamo fare parti uguali per soggetti che non sono uguali.

**R. Magnatta:** Qualche criterio bisogna pur averlo.

**A. Benedetti:** La Regione Lazio aveva istituito un Tavolo Tecnico (i lavori sono andati avanti un anno e mezzo) sulle necessità assistenziali del paziente affetto da SLA. È un percorso che, a livello regionale, è stato fatto riunendo i migliori specialisti, ciascuno per la propria area di competenza, e producendo un output, che purtroppo non è stato preso in considerazione da nessuno, se non da un'ASL della Regione Lombardia che, ritenendolo valido, ha tentato di farlo proprio nella sua realtà. Il paradosso è che la risposta assistenziale uniforme per quel tipo di pazienti è stata definita in ambito clinico, bisognerebbe semplicemente prenderne atto e territorialmente farla propria.

**R. Magnatta:** Viva La Vita proponeva di riprendere quell'output e di riproporlo con più forza.

**N. Lampasi:** Nella cura dei pazienti SLA non deve prevalere il concetto di economicità, ma il fatto che devono essere assistiti adeguatamente. La mia esperienza mi dimostra che le persone vogliono essere assistite nel proprio domicilio. Avevo in cura un bambino di Ponza e non potendolo assistere a domicilio, ho creato delle stanze in Ospedale, usufruendo degli spazi inutilizzati. Il luogo l'ho rinominato Hospital e in esso si fornisce l'assistenza tipica del domicilio.

**A. Benedetti:** Per quanto riguarda la sostenibilità, mantenere una persona in una UDC quattro o cinque mesi è inappropriato, soprattutto dal punto di vista economico. Il pensiero che guida le scelte regionali ad oggi non è purtroppo guidato dal criterio dell'appropriatezza sanitaria e clinica, ma su quello della riduzione del costo per input. In Conferenza regionale la Vivisol, insieme agli altri

home care provider del territorio, ha spiegato ai referenti regionali che, allo stato attuale, il costo sostenuto per un letto di Ospedale è maggiore rispetto a quello del domicilio.

**V. De Biase:** Ritornando al modello di Latina, dr. Lampasi quanto costa un paziente in assistenza domiciliare, stadio D?

**N. Lampasi:** L'offerta della ditta che ha vinto la gara d'appalto prevede per i costi fissi 2.590 euro. Per i costi infermieristici ed altro, dipende dal PAI. Il PAI medio è di 12.934 euro al mese. I 12.934 euro comprendono sia la tecnologia, sia i costi infermieristici.

**G. Sandri:** Che intendi per tecnologia?

**N. Lampasi:** Per tecnologia intendo due ventilatori, l'aspiratore, il saturimetro, superfici anti-decubito, letto elettrico, ...

**V. De Biase:** Secondo me, l'assistenza infermieristica h 24 non risponde ai bisogni di un nucleo familiare, perché spesso gli infermieri devono svolgere mansioni che non sono proprie della loro professione (es. stirare camicie, lavare, ...).

**N. Lampasi:** Anche noi abbiamo attraversato questa fase, ora siamo nella fase successiva. Comunque, un accesso infermieristico di tre ore costa 70 euro, un accesso di un operatore socio-sanitario di tre ore ne costa 50.

**V. De Biase:** Non è una assistenza h 24.

**N. Lampasi:** È un h. 24, ma diversificato.

**A. Benedetti:** Non totalmente a carico infermieristico.

**N. Lampasi:** Ora bisogna capire come inserire gli Assistenti Familiari nel PAI.

**A. Benedetti:** La Regione Lazio ha pubblicato un bando finanziato dal Fondo Sociale Europeo sui percorsi formativi e tra le varie ATI aggiudicatarie, c'è anche Vivisol, Consorzio Innopolis e UILDM. La Regione ha la necessità di sostituire prestazioni infermieristiche inappropriate con quelle proprie di natura sociale. Ma come vengono collocate le risorse che effettuano il percorso formativo? Questo dipenderà dall'output della Conferenza Stato - Regioni, è la Regione stessa che dovrà disciplinare la figura dell'Assistente Familiare.

**R. E. Itzi:** La Regione Lazio ha disciplinato la formazione degli OSS, ma non organizza sufficienti corsi. Per l'accreditamento, i Comuni chiedono alle strutture un certo numero di OSS, che spesso risultano insufficienti a quelli previsti dalla legge.

**L. Carboni:** Molti sono disoccupati. Quest'anno noi abbiamo formati circa 600 cittadini.

**V. De Biase:** Secondo me, non è possibile delegare alcune funzioni infermieristiche, come la bronco - aspirazione, agli operatori socio - sanitari.

**N. Lampasi:** Tutti usano gli OSS per aspirare, anche nei momenti più delicati della notte.

**V. De Biase:** Se c'è un problema, chi ne risponde? Emerge l'aspetto legale e, secondo me, l'unico modo per risolverlo è che l'Assistente Familiare o l'OSS venga accreditato dalla famiglia, cioè diventi delegato dal care giver (tutore legale del paziente).

**G. Marcoccia:** Ci sono due livelli di formazione, quella universitaria o alta formazione e quella erogata dalla Regione. Della formazione degli OSS dovrebbe occuparsene la Regione, mentre spesso viene erogata da formatori privati a costi ingenti.

**A. Benedetti:** La Regione Lazio ha messo a disposizione dei fondi per formare una figura professionale che ancora non si compreso come debba essere collocata all'interno delle normative vigenti. Occasioni come questo Tavolo Tecnico possono, tuttavia, contribuire al dibattito. È necessario poter contare su figure diverse da quella infermieristica. Noi gestiamo casi di ambito pediatrico da tanti anni e insieme a tutti gli stakeholders si è riusciti a far evolvere quei PAI h 24, che hanno visto ridursi la prestazione infermieristica. I fatti ci hanno dimostrato, e in questo sono d'accordo con la dr.ssa dell'ASL RM B, l'inappropriatezza della permanenza di un infermiere professionale per 24 ore all'interno del domicilio del paziente.

**N. Lampasi:** Gli infermieri da chi sono stati sostituiti?

**A. Benedetti:** Da nessuno. L'assistenza è stata affidata al care giver, che ha una collocazione giuridica diversa dall'OSS o dall'Assistente Familiare.

**S. Alquati:** Anche nella Regione Lombardia, il Comune di Milano nel 2008 ha istituito un bando per la formazione degli operatori, il 55% dei quali è una donna, in genere straniera, e sono stati iscritti in un albo. Il problema è che la spesa grava ancora sulla famiglia.

**R. Magnatta:** Viva La Vita sta conducendo una battaglia per il riconoscimento, a livello di governo, di un assegno per queste figure.

**A. Benedetti:** La finanziaria prevedeva 100 milioni di euro da tradursi in contributo economico per le famiglie dei pazienti SLA. Ad oggi, grossa parte di quei fondi è stata invece destinata alla ricerca; Viva La Vita sta monitorando attentamente la situazione per individuare la destinazione d'uso dei fondi residui.

\*\*\*\*\*

**A. Benedetti:** Riprendiamo la discussione sulla riconoscibilità della figura dell'Assistente Familiare. Siamo tutti d'accordo che il riconoscimento di questa figura professionale potrebbe garantire maggiore supporto e appropriatezza di sostenibilità al domicilio di certi tipi di assistenza. Questo Tavolo può essere l'occasione per proporre alla Regione un quesito specifico su come prevede che tale figura possa essere inserita nell'attuale panorama anche perché, per esempio, è stato approvato il decreto sulla bronco - aspirazione e si è svolta la Conferenza Stato - Regioni, ma manca ancora la declinazione operativa di come queste nuove risorse professionali debbano essere collocate nelle singole territorialità, alla luce delle risposte assistenziali differenti fornite dalle varie ASL. Abbiamo ascoltato l'ASL di Latina, che eroga assistenza anche di natura sociale, l'ASL Roma B che ha evidenziato uno scollamento profondo tra quella che è la prestazione sanitaria e quella di natura sociale per certi tipi di soggetti e l'ASL Roma G che opera ad personam. Vi invito ad aggiungere ulteriori esperienze, che possano contribuire ad arricchire questo panorama eterogeneo.

**G. Marcoccia:** Lavoro in un centro di riabilitazione, ex articolo 26, e faccio l'educatore di coloro che in passato si chiamavano minorati mentali, cioè coloro a cui è stato diagnosticato il ritardo mentale prima dei 18 anni di età. Il nostro centro ha una forte valenza socio-educativa, che è uno degli aspetti fondamentali per l'intervento e presa in carico della persona. Il mio compito è di mediare tra l'aspetto prettamente sanitario e l'aspetto psicologico e/o psichiatrico, creando dei percorsi di autonomia personale. Il lavoro dell'educatore è di restituire alle persone l'autonomia che hanno perduto, di permettere loro di avere un ruolo attivo all'interno della società e del proprio contesto familiare. Abbiamo avuto il problema degli educatori senza titolo. Fino 30 anni fa, era

sufficiente una qualsiasi maturità per essere accreditati come educatori, questo era valido anche per gli infermieri psichiatrici, che venivano “reclutati” dai magazzini generali, in base alla mole, per il contenimento degli ospiti delle strutture. Abbiamo avuto il problema della formazione degli operatori di base o OSS o ADEST. Nuove figure professionali, come quella dell’educatore, stentano a trovare un riconoscimento giuridico e contrattuale all’interno delle strutture che vengono accreditate. La figura dell’educatore, da quattro o cinque anni, è stata inserita tra le professioni sanitarie. È stato istituito, a seguito del decreto Bindi, un corso universitario per educatori professionali in ambito sanitario, ma poche persone hanno scelto tale indirizzo. Dalla ex Facoltà di Pedagogia vengono formati annualmente centinaia di educatori professionali, che però non potrebbero essere impiegati in strutture accreditate dal Servizio Sanitario Nazionale. Quale può essere la soluzione? Si investe su cittadini che seguono percorsi formativi professionali che però poi non sono spendibili sul territorio. La stessa cosa è accaduta per gli OSS. Gli ultimi decreti 89-90 prevedono che, in strutture residenziali, ci sia un operatore ogni cinque pazienti, per cui io che lavoro in un laboratorio ergo terapeutico, il rapporto è minimo di uno a sette; il mio compito, quindi, non si può che ridurre alla sorveglianza e al contenimento. A me ha fatto piacere tantissimo sentire i colleghi di Latina, perché hanno messo al centro la dignità della persona. Bisogna fare economicità, ma l’utente e gli operatori non possono essere gli unici a pagare il discorso di economia generale e razionalizzazione del servizio, va individuata la responsabilità ad altri livelli.

Altro problema che ho riscontrato nel mio settore è che ciò che si fa sul campo ha una scarsa incidenza sul lavoro di ricerca accademica, nel senso che chi termina la formazione universitaria ha pochissimi strumenti per misurarsi con la realtà e di casi pratici nei libri di testo se ne trovano pochissimi. L’ente presso cui lavoro da 30 anni, che ha una valenza nazionale, non fa ricerca. All’inizio della mia carriera professionale, mi sono approcciato ai problemi in maniera diversa da come faccio ora, commettendo anche diversi errori; sarebbe importante trasmettere la propria esperienza ad altri, documentare i casi affrontati, creare un archivio.

**A. Raponi:** A proposito dei Piani di Zona, dei problemi dei Comuni e di come potrebbero organizzarsi, vorrei portare il mio parere. Fino a poco tempo fa, i centri diurni erano a carico del Sistema Sanitario Nazionale, oggi, invece, per il 70% sono a carico del SSN e per il 30% a carico del soggetto, ma se è indigente, la quota viene versata dal Comune. Sarebbe opportuno dar vita a delle strutture socio-assistenziali comunali. Un ragazzo di Terracina, con un’insufficienza mentale

lieve, è stato ricoverato al Don Guanella, quando potrebbe stare presso il suo domicilio, con una persona che lo accompagni e che lo aiuti a fare le cose. Bisognerà agire a tutti i livelli, affinché queste persone possano permanere nel loro luogo d'origine, invece che stare “segregate” in delle strutture, lasciando quest'ultime per casi più gravi.

**A. Benedetti:** Torno al tema della riconoscibilità e mi rivolgo alle quattro ASL presenti attorno a questo tavolo chiedendo provocatoriamente: *“Quando il percorso formativo degli Assistenti Familiari terminerà, questi potrebbero essere assorbiti da un'azienda come Vivisol o da altre aziende del settore, ma a livello ASL come verrebbero considerati?”* Cioè, *“Le ASL di RM G, RM C, RM B, Latina, utilizzerebbero tali risorse, pur non avendo ancora chiara qual è la loro collocazione a livello normativo?”*

**L. Carboni:** Utilizzerei gli Assistenti Familiari solo per le attività domestico - alberghiere (la posta, la spesa, il supporto alla famiglia, il sollievo), non essendoci una normativa di riferimento. Non li utilizzerei per pratiche che non sono codificate né riconosciute da un profilo professionale e da un codice deontologico. È come se si pensasse di delegare la diagnosi e la terapia, che sono due funzioni del medico, ad altri professionisti. Tra l'altro sono pazienti che espongono ad alto rischio e poi non lascerei svolgere parte di quello che è proprio della mia professione a nessun altro.

**A. Benedetti:** Ancora una volta emerge l'importanza di progetti come il nostro: se dovremo produrre un documento che testimoni l'attività progettuale svolta, sarà utile far presente agli attori istituzionali che lo leggeranno che gli Assistenti Familiari possono assolvere a determinati tipi di incombenze che ad oggi, in maniera assolutamente inappropriata, vengono svolte da infermieri professionali, ma che queste figure professionali non colmano le necessità assistenziali del paziente a domicilio, che vengono tacitamente e/o legalmente affidate al care giver, poiché nessun altro può farsene carico.

**L. Carboni:** Gli Assistenti Familiari possono essere di supporto all'assistenza, però la professionalità dell'infermiere ha la sua esclusività.

**G. Sandri:** La delibera di Giunta della Regione Lazio sulla nutrizione artificiale domiciliare affida la gestione dei dispositivi di accesso (staccare la sonda, fare il lavaggio, segnalare i problemi) e la nutrizione stessa ai familiari. È chiaro che il familiare ha una posizione diversa dal badante o dall'OSS ed è pur vero che non ci sono stati quasi mai grossi problemi nella gestione di queste

pratiche da parte di un familiare. Se ci sono stati degli errori, questi sono stati commessi spesso da professionista, infermieri.

Sarebbe allora il caso di prevedere che un centro accreditato possa fare il training specifico ai familiari, quindi il passo successivo è l'accreditamento regionale dell'unità operativa per fare la nutrizione artificiale domiciliare, sia essa enterale, parenterale o pediatrica. L'unità operativa riconosciuta deve formare e verificare periodicamente che il familiare sia in grado di rispondere alle necessità assistenziali. Inoltre, è previsto un protocollo di monitoraggio della nutrizione artificiale con la presenza di un infermiere del CAD, una volta a settimana per il primo mese e una volta al mese nei mesi successivi. Questa è un'esperienza consolidata da anni.

**A. Benedetti:** È relativa all'ambito della nutrizione artificiale. Il fatto che i centri di riferimento riconosciuti siano anche dei centri di formazione è una determinante perché diverse situazioni dimostrano che i familiari dei pazienti non hanno ricevuto quelle nozioni formative e informative che consentirebbero loro di assolvere alle necessità assistenziali.

**G. Sandri:** C'è una disomogenea presenza dei centri di riferimento sul territorio della Regione. Se io dovessi prendere in carico un paziente di Rieti, dovrei recarmi lì per le visite domiciliari e, al di là degli aspetti economici, che pure hanno la loro rilevanza, si attiverebbero dei meccanismi di compensazione della spesa su base interaziendale. A Roma sono presenti sei centri di riferimento: Regina Margherita, Sant'Eugenio, Policlinico, San Giovanni, Roma H e San Filippo Neri. È presente un centro anche a Viterbo. Cosa ha o dovrebbe avere il care giver a suo favore?

**A. Benedetti:** La formazione.

**G. Sandri:** Non solo la formazione, ma anche il telefono, la segreteria telefonica, la possibilità di trovare qualcuno. La domenica, da casa, mi collego alla segreteria telefonica dell'ASL, per verificare se c'è qualche urgenza. Se c'è attenzione nei confronti del paziente ad alta criticità, la famiglia si sente sicura ed accetta di farsene carico. Il problema nasce quando sul territorio non si possono assicurare al paziente ad alta criticità i livelli di assistenza adeguati. Spesso alcuni pazienti di area complessa, comprese le SLA, vanno in hospice. Gli hospice, nati per fornire cure palliative, stanno agendo ora come centri per le cure intermedie.

**A. Benedetti:** Recentemente è stato disciplinato l'ambito delle cure palliative pediatriche. Il Bambino Gesù e il Policlinico di Roma sono due centri di eccellenza per quanto riguarda tale ambito e sono in grado di assolvere anche la funzione di centri di formazione per la domiciliazione, oltre che essere centri di sollievo per le famiglie. L'U.O. NAD rappresenta una best practice: la famiglia riceve tutto ciò che concerne l'aspetto nutrizionale per assistere il proprio caro a domicilio, mantenendo una comunicazione costante con il centro di riferimento, anche di domenica, per i follow up successivi.

Nella Conferenza regionale sulla SLA, si è ribadita la necessità di proseguire le sperimentazioni delle ASL RM C e RM A e l'importanza di una presa in carico globale di certe tipologie di pazienti. Gli assessori presenti hanno espresso la volontà di incentivare i percorsi domiciliari, anzi, il 51% delle risorse utilizzabili vengono destinate alle aree del territorio e della domiciliarità.

**R. Magnatta:** Quindi l'accreditamento della figura di Assistente Familiare è una priorità, andando a risolvere molteplici problemi per tutti: famiglia, ASL, ...

**A. Benedetti:** La riconoscibilità di soggetti riconosciuti idonei per fare questo genere di mestiere è prioritario tanto quanto la specializzazione, che è opportuna in questo ambito, perché il rischio è di mettere sullo stesso livello competenze assolutamente distinte. Tutti ci auspichiamo a questo punto che ci sia un output concreto alla fine di questo nostro percorso formativo e che i fondi europei non vengano vanificati dal mancato riconoscimento della figura formata.

**L. Colombini:** C'è un aspetto che bisogna mettere maggiormente in evidenza e cioè il ruolo della famiglia che secondo la nuova Costituzione rappresenta il primo livello della sussidiarietà orizzontale. La famiglia è un'impresa sociale e al suo ruolo deve essere connesso il concetto di "domiciliarità degli interventi". Il professor Sandri fa riferimento alla famiglia in quanto soggetto sociale attivo, superando il concetto di passivizzazione della stessa. La famiglia non è più ricettore di interventi dall'esterno, ma diventa protagonista. Se io assisto il paziente nel contesto familiare, il domicilio diventa la proiezione esterna dell'Azienda Ospedaliera, senza dover sostenere gli elevati costi di quest'ultima. La Regione Friuli Venezia Giulia ha fatto una legge sull'Assistente Familiare; anche il Lazio dovrebbe legiferare su queste professioni, in quanto rientra nella competenza esclusiva delle Regioni (già la legge 80 dell' '88 sull'assistenza domiciliare prevedeva questo genere di figure). La cosa fondamentale è di sviluppare le risorse esistenti e in questo contesto, la famiglia rappresenta una risorsa.

**V. De Biase:** Vorrei rispondere alla domanda che il dr. Benedetti aveva posto precedentemente: “*Voi impieghereste gli Assistenti Familiari?*”. Credo che il professor Sandri abbia colto il problema. Uno dei principali problemi è proprio quello di lateralizzare la famiglia come soggetto passivo di servizi. Le linee guida della Haute Société Santé francese prevedono, anche per i pazienti SLA, il training del care giver e delle persone delegate dal care giver, quindi la famiglia diventa soggetto di decisionalità. È la famiglia che deve scegliere l’Assistente Familiare, che deve delegarlo. Un altro soggetto importante nel Piano di Assistenza è il medico di Medicina Generale, che prende in carico il paziente; non è la ASL che si fa carico del paziente, ma il Medico di Medicina generale che è soggetto responsabile clinico del paziente. Lavoro quotidianamente con i medici di Medicina Generale e cerco di far capire loro che il loro ruolo è importante all’interno del PAI, nel definire anche le risorse per la famiglia.

**L. Colombini:** Alcune Regioni, come il Veneto, la Toscana, la Sardegna, hanno fatto accordi integrativi con i medici di Medicina Generale per definire percorsi all’interno dell’integrazione socio-sanitaria. È fondamentale ancora una volta fare degli Accordi di Programma, stabilendo le competenze di tutti i professionisti coinvolti.

Il medico di Medicina Generale deve possedere la Carta dei Servizi e l’utente deve conoscerla perché deve sapere quali prestazioni il medico deve erogare essendo pagato per erogarle.

**N. Lampasi:** L’accordo collettivo nazionale dei medici è stato rinnovato da poco e prevede, come già lo prevedeva il precedente, l’ADP, Assistenza Domiciliare Programmata, che il medico propone all’inizio dell’anno alle ASL e consiste in accessi per particolari pazienti. Gli accessi possono essere uno al mese, uno ogni quindici giorni o uno a settimana. Poi c’è anche l’ADI, Accesso Domiciliare Integrato, che ha la stessa valenza economica del suddetto e che noi stiamo utilizzando per far sì che il medico partecipi alle valutazioni multidimensionali. Il medico, come tanti professionisti, si muove nell’ambito del proprio contratto di lavoro, per cui se è previsto dal contratto collettivo, il medico di Medicina Generale sarà sicuramente presente alle valutazioni perché questo fa parte del suo ambito di competenza.

**G. Sandri:** Quando dimettiamo un paziente con un piano nutrizionale, uno dei referenti principali è il medico di Medicina Generale. I medici di Medicina Generale dei nostri pazienti hanno ricevuto una lettera, da me o dai miei collaboratori, in cui li informavamo che alcuni dei loro pazienti erano in trattamento di nutrizione artificiale domiciliare e in cui chiedevamo loro di svolgere le normali

funzioni che rientravano nel contratto di lavoro, tra cui la prescrizione delle analisi che noi mandavamo in allegato. Ho considerato il ruolo del Medico di Medicina Generale, richiamandolo ai suoi doveri; così, il paziente, se ha un problema, si rivolge in prima battuta al medico di Medicina Generale; qualora avesse necessità di un intervento di tipo specialistico, interveniamo noi.

**V. De Biase:** Prima, i nostri pazienti, quando avevano un problema, chiamavano immediatamente lo specialista; ora, invece, si rivolgono al medico di Medicina Generale e se non è in grado di risolvere la problematica, vengono attivate le visite specialistiche. Generalmente, un medico di Medicina Generale riesce ad individuare l'80% dei problemi. Negli ultimi due anni, è stato fatto un lavoro sulla Root Cause Analysis, analisi delle cause profonde di rischio clinico, in particolare abbiamo lavorato sugli eventi sentinella, come ad esempio la rottura della cuffia della cannula. Fino a qualche anno fa, la rottura della cuffia della cannula richiedeva l'ospedalizzazione immediata del paziente, invece, da due anni a questa parte, educando i familiari e i badanti a casa, si è avuto un netto abbattimento dell'ospedalizzazione.

**N. Lampasi:** I documenti dell'OMS, i Piani nazionali e regionali vanno in questa direzione. I costi dell'assistenza domiciliare, che noi forniamo ai pazienti SLA, sembrano eccessivi, ma non consideriamo una serie di costi aggiuntivi che la Sanità dovrebbe sostenere nel caso di ricoveri (deve pagare il noleggio del ventilatore, la nutri pompa, l'ossigeno, ecc.). Questi pazienti vanno assistiti nel territorio, che deve farsi carico in maniera globale.

**V. De Biase:** La famiglia deve essere resa resiliente, cioè deve essere resa capace di avere il controllo della situazione, perché anche avere un sistema di assistenza h 24 mette la famiglia in condizione di stress. Due anni fa, abbiamo fatto uno studio sull'assessment del care giver e ci siamo accorti che le famiglie che avevano uno stress maggiore erano quelle con l'assistenza h 24, perché erano espropriate del loro spazio. La casa, con l'assistenza h 24, diventa una clinica privata a conduzione familiare.

**N. Lampasi:** Per questo motivo sono contrario ai PAI pre-formati. I PAI vanno costruiti sulla famiglia e sul paziente. L'assistenza h 24 non può essere imposta, va data solo nei casi veramente necessari.

**P. Magrini:** Il medico di famiglia è centrale e percepisce un'indennità annuale per prendersi cura della salute dei suoi assistiti. Se, con i pazienti ad alta complessità, il medico di Medicina Generale

non svolge il suo ruolo, l'indennità che percepisce per quei pazienti potrebbe venire destinata all'ADI. Il medico di Medicina Generale è obbligato per legge a prendersi cura dei pazienti per cui viene pagato.

**A. Benedetti:** Tento di trarre delle conclusioni. Oggi abbiamo esaminato contesti diversi e sembra che la Regione Lazio, rispetto a quella lombarda, sia un passo indietro nella capacità di prendersi carico di un problema. Ben venga l'ottimismo, l'invito alla fermezza e alla tenacia del dr. Nazzareno Lampasi, che ha aperto il tavolo di oggi, raccontandoci dell'esperienza dell'ASL di Latina. C'è una good news, di cui sono stato informato dalla dr.ssa Magrini durante il coffee break.

**P. Magrini:** Nel precedente Tavolo Tecnico, si era discusso del blocco dei fondi destinati alla comunicazione aumentativa; tre giorni fa, i fondi sono stati sbloccati. Noi dell'Azienda San Filippo Neri avevamo pubblicato sul sito la relazione di ciò che era stato fatto in un anno ed evidenziato che tutto si era fermato per mancanza di risorse. Sul sito, si trova il grafico con le liste di attesa azzerate, che tornano a salire alla fine di maggio.

**A. Benedetti:** I pazienti che hanno necessità di accedere alla fornitura di ausili per la comunicazione aumentativa possono tornare a farne richiesta, secondo l'iter procedurale previsto dalla Regione, perché i fondi sono stati nuovamente sbloccati. Su questa good news, mi rimane molto poco da dirvi, se non un sentito grazie per la vostra partecipazione.