



Giuridicamente riconosciuta con D.P.G.R. n. 673 del 28.1.1992
Riconoscimento Nazionale 11/01/2003

Audizione informale Fondazione Maddalena Grassi
Potenziamento e riqualificazione della medicina territoriale nell'epoca post Covid (Atto [n. 569](#))

Dott. Maurizio Marzegalli – Vicepresidente Fondazione Maddalena Grassi
su delega del dott. Luciano Riboldi – Presidente Fondazione Maddalena Grassi

La Fondazione Maddalena Grassi vuole porre al centro del dibattito alcuni elementi di evidenza riscontrati nella trentennale attività che svolge nelle case dei pazienti assistiti in Assistenza Domiciliare Integrata e portare all'attenzione della Commissione alcune proposte che originano da tale "esperienza sul campo". Lasciamo alla vostra attenzione e valutazione il decalogo che segue:

1. La necessità di una cura domiciliare.

Il quadro demografico ed epidemiologico, che vede un progressivo aumento delle età anziane e che profila ottimi tassi di sopravvivenza a stati patologici acuti e lunghi cicli di vita delle persone affette da patologie croniche e degenerative genera un bisogno di cura e assistenza, che alterna momenti di alta e di medio-bassa intensità, e che costringe continuamente i pazienti a muoversi all'interno differenti setting di cura.

La possibilità da parte dei pazienti di avere un "punto d'ordine" in un luogo familiare e domestico è la necessità più rilevante che constatiamo. Tale evidenza di è resa stringente nel periodo pandemico che ci caratterizza, sia in fase post/sub-acuta sia nella gestione dei pazienti pauci-sintomatici.

La provenienza dei pazienti al sistema di cure specialistico-ospedaliero e residenziale-semiresidenziale territoriale, caratterizzato da dimissioni ospedaliere protette e pazienti in stato di cronicità (con una significativa presenza di co-morbilità), è elemento ineludibile e in progressiva, costante e inarrestabile crescita. È per tale ragione che l'Assistenza Domiciliare deve diventare un problema di salute pubblica e deve essere posta al centro delle politiche e delle scelte dei decisori.

2. Partiamo da quello che c'è. 30 anni al servizio delle famiglie. Nella trentennale esperienza della Fondazione si sono individuati alcuni profili di pazienti target a cui è rivolto in via prioritaria il nostro servizio di cura. Si tratta di pazienti complessi, che richiedono assistenza e cura per periodi medio-lunghi e con quadri e contesti familiari in molti casi fragili:

- a. Adulti affetti da patologie croniche e malattie neurodegenerative;
- b. Pazienti HIV positivi o con AIDS conclamata;
- c. Minori affetti da patologie genetiche e rare;
- d. Pazienti in regime di cure palliative (oncologici e non).

Occorre particolare attenzione ad alcune condizioni "border line" come a titolo esemplificativo: minori adolescenti in transizione all'età adulta; pazienti non in fase terminale che necessitano di un supporto palliativo; pazienti con contesti di vita e sociali fragili e soggetti a forme di particolare dipendenza. Riteniamo, pertanto, che l'esperienza della Fondazione nel tempo abbia affinato un sistema di cura e assistenza che debba essere valorizzato.



Giuridicamente riconosciuta con D.P.G.R. n. 673 del 28.1.1992
Riconoscimento Nazionale 11/01/2003

3. Un livello di assistenza vasto e complesso. L'erogazione dell'Assistenza Domiciliare Integrata è caratterizzata, nel territorio nel quale operiamo, da una pluralità di erogatori e interlocutori che agiscono e interagiscono nella gestione del paziente complesso. A titolo puramente esemplificativo vi sono più di 70 operatori in ATS Milano e la Fondazione che è il primo operatore per budget gestisce 12%. Una logica integrata di azione anche con livelli e setting di cura differenti è necessario per la gestione efficace del percorso di cura del paziente. Occorre pertanto un sistema coordinato capace di costruire reti e relazioni, tra livelli ed intensità di cura e altre realtà di cura. Reti e relazioni per una cura a 360° che interessano prioritariamente i seguenti livelli del sistema:

- a. IRCCS/AOU e AO pubbliche e ospedalità privata;
- b. Residenzialità e semiresidenzialità territoriale;
- c. MMG/PLS;
- d. Altri luoghi di degenza (es. strutture riabilitative, sollievo temporaneo, ecc.);
- e. Altri soggetti socio-sanitari: CDD, CDI, SERT, Consultori Familiari;
- f. Assistenza sociale – Servizi sociali (Pulizia dell'abitazione, preparazione pasti, ecc.);
- g. Caregiver (familiari o altri).

4. Rete multiprofessionale e coordinamento tra professionisti per la gestione di una cura complessa.

L'assistenza a casa è una realtà complessa, dove al suo interno operano diverse figure professionali (medici specialisti, infermieri, infermieri pediatrici, psicologi, fisioterapisti, terapisti della neuropsicomotricità, logopedisti, educatori, ecc.). A titolo esemplificativo vi sono casi che la nostra Fondazione con 5-6 accessi giornalieri di 6-7 professionalità differenti.

- Opera all'interni di un sistema di regole articolate e complesse caratterizzate da presa in carico (articolata al domicilio o in ospedale nel caso di dimissioni protette), valutazione multidimensionale (iniziale e ripetuta periodicamente), obiettivi della valutazione/rivalutazione (tipologia di cura, intensità, risultati attesi e verifica dei risultati, dimissione o prosecuzione con eventuale rimodulazione), stesura del PAI/PRI, erogazione delle prestazioni e rendicontazioni (di natura sanitaria e amministrative).
- Richiede una organizzazione interna che effettua un primo triage, organizza e supporta l'attività sul territorio (care manager) e sul territorio con operatori responsabili della cura e assistenza, e che effettuano le valutazioni e le rivalutazioni (case manager) e con operatori assegnati alla cura

Fondamentale l'interazione tra i vari player interessati (*obiettivi parzialmente realizzati in modo informale*) tramite protocolli condivisi, percorsi preferenziali e cartella sanitaria e socio-sanitaria integrate e disponibili.

5. Reale presa in carico del bisogno, attraverso l'assistenza sanitaria

L'ADI, oltre al paziente, prende in carico anche il caregiver e la famiglia. Il caregiver in alcuni specifici casi deve essere in grado di svolgere alcune operazioni semplici, ma necessarie, che solitamente sono svolte da figure professionali: serve una specifica formazione e una legislazione a tutela. È pertanto necessaria un'azione di formazione al/ai caregiver istituzionali e/o famigliari che viene svolta quotidianamente da parte dei nostri operatori. A tale azione si affianca anche una necessaria e non differibile azione di supporto, anche psicologico, ai contesti, nella maggior parte dei casi fragili.



Giuridicamente riconosciuta con D.P.G.R. n. 673 del 28.1.1992
Riconoscimento Nazionale 11/01/2003

6. Il paziente nella cura a domicilio è realmente al centro. Un grande ospedale diffuso, a casa di tutti.

L'attività che si svolge al domicilio del paziente, con le sue esigenze di relazione e salute, viene posta al centro di un sistema di cura e assistenza che integra i due aspetti garantendo supporto sanitario di eccellenza e vicinanza alla famiglia e al caregiver individuato (istituzionale e/o familiare).

- a. **Ospedale diffuso.** L'ambizione che quotidianamente ci orienta è di offrire livelli di cure di qualità eccellente a casa del paziente. Riteniamo si possa offrire un livello di cure elevato, coordinato, dialogante e interdisciplinare e interdipendente anche a casa. La presa in carico del paziente può (in alcuni casi, deve) essere affidata ad una pluralità di soggetti. Questa è la nostra esperienza quotidiana;
- b. **"Grazie che mi avete curato a casa mia".** Il domicilio (la casa) è il luogo in cui tutti vorrebbero essere in caso di malattia. Le condizioni perché ciò avvenga sono identificabili nella presenza di una solida rete familiare (o assimilata), nella possibilità di modifica del setting di cura attraverso altri elementi della rete assistenziale sociosanitaria, nella presenza di supporto sociale e di un luogo domestico adeguato (es. la carenza di igiene può ostacolare o impedire l'efficacia della cura);

7. A casa è meglio e si ottimizzano anche le risorse e la spesa.

Le cure domiciliari, dove ve ne siano le condizioni cliniche, è di tutta evidenza che comportino minori oneri rispetto alla spedalizzazione. A titolo puramente indicativo la spesa si aggira nell'interno di 20 €/gg per pazienti COVID e tra 10€/gg e 50€/gg per pazienti ordinari.

In tal modo si permette di orientare le attività delle strutture specialistico-ospedaliere, ambulatoriali e dei presidi di primo/pronto soccorso possono opportunamente orientare la propria attività verso i pazienti in fase acuta.

8. Focalizzarsi sulla cura non sul modello di governance e gestione. Riteniamo che il sistema di governance e erogazione dell'assistenza sia trascurabile e poco rilevante. Rileviamo nella nostra esperienza come sia fondamentale puntare su competenze ed esperienze in atto. Occorre che faccia chi ha competenze e capacità per poter agire nel prioritario interesse di cura del paziente. Un sistema integrato nel quale pubblico e privato convivano, integrandosi e valorizzando le specifiche peculiarità.

9. Necessità di maggiore attenzione alle tematica. Occorre accendere i riflettori e far conoscere le realtà che operano al domicilio. Sempre di più ci è evidente che non si conosce cosa sia assistenza territoriale e domiciliare, non si abbia conoscenza e consapevolezza di quale qualità di cura venga erogata al domicilio e con quale intensità. Riteniamo sia un problema di conoscenza, prima ancora che un tema di modelli e costruzione di percorsi. Per tale ragione è necessario valutare la costituzione di un Osservatorio Nazionale Cure Territoriali e Domiciliari che possa mettere a sistema le esperienze oggi presenti e che possa valutare e valorizzare le attività che già oggi si compiono sul territorio.



Giuridicamente riconosciuta con D.P.G.R. n. 673 del 28.1.1992
Riconoscimento Nazionale 11/01/2003

10. Investimenti e nuova cultura dell'Assistenza Domiciliare. Rileviamo la necessità di una nuova cultura dell'assistenza domiciliare e della cura territoriale. La cura al domicilio può, deve essere ed è di assoluta qualità. Sul territorio e al domicilio già oggi si sviluppano e si articolano le dinamiche di cui si parla da anni all'interno del SSN: integrazione delle cure e dei professionisti, multidisciplinarietà, flessibilità di transizione tra i setting di cura, digitalizzazione, telemedicina/tecnoassistenza, ma soprattutto la centralità del paziente, della propria vita sociale e familiare, del proprio percorso di sofferenza e cura. Tutto questo non nelle strutture sanitarie di eccellenza, pur necessarie, ma a casa propria, nel proprio letto, sul proprio divano, con i propri genitori e con i propri nipoti. Occorre che si valorizzi e si investa sull'assistenza a domicilio. Le persone preferiscono essere curate bene a casa propria.

Sintesi

Pertanto, in sintesi, si propone di migliorare l'attuale quadro normativo garantendo:

- la possibilità di visite mediche specialistiche a domicilio (previste nei LEA);
- un rapporto formale e privilegiato con i centri ospedalieri di riferimento e le altre unità di offerta territoriali;
- creare una cultura e un'assistenza che non limiti lo sviluppo dell'ADI solo ai pazienti anziani ma consideri come prioritari anche i pazienti pediatrici ed adulti in fase post-subacuta;
- che siano identificate delle equipe specialistiche, selezionate e valutate, in grado di curare i pazienti gravi/gravissimi a domicilio;
- articolare, per alcuni casi specifici, sistemi di transizione di cura ai medici responsabili dell'ADI (come già oggi avviene per Cure Palliative);
- sviluppare sistemi di integrazione tra l'attività e le equipe ADI con le equipe di Cure Palliative nel momento in cui sia necessario il passaggio da un tipo di assistenza all'altra per dare l'assistenza più adeguata a questi gravi pazienti;

Questo comporta un aumento adeguato dei finanziamenti dedicati alla ADI specie alle equipe che siano in grado di effettuare livello di cure di altissimo profilo e specialistico.

La Fondazione Maddalena Grassi <http://www.fondazionegrassi.it/> è una onlus nata dalla volontà della famiglia di Matilde Grassi, una dei primi pazienti assistiti a domicilio dai nostri operatori e da 30 anni opera, in regime di autorizzazione, accreditamento e contratto con il SSR, come primario di assistenza domiciliare del territorio di Milano Città Metropolitana e in altre aree territoriali lombarde assistendo più di 3000 persone all'anno, con più di 225.000 giornate di assistenza e più di 110.000 accessi domiciliari, prendendo in carico contemporaneamente circa 700 pazienti e entrando quotidianamente nelle case di più di 400, di cui circa 50 sono stati vegetativi e di minima coscienza e circa 150 pazienti pediatrici. Siamo il più grande ospedale diffuso di Italia.

La Fondazione, che è caratterizzata da solidi legami con altri enti sanitari che integrano i livelli di servizio on differente intensità di cura, gli enti locali, i corpi intermedi, il privato sociale e l'associazionismo.

È presente anche in altre aree del territorio lombardo con strutture per l'assistenza di pazienti HIV, disabili, psichiatrici (anche in misura alternativa alla detenzione), SLA, stati vegetativi e di minima coscienza.