

UNIVERSITÀ DEGLI STUDI DI BOLOGNA
FACOLTA DI MEDICINA E CHIRURGIA
Corso di diploma per infermiere

**L'Assistenza Domiciliare come opportunità di sviluppo della
Professione Infermieristica e di partecipazione della Persona al
processo assistenziale**

Tesi di diploma in:
organizzazione della professione infermieristica

Relatore: A.F.D. Fabia FRANCHI
Presentata da: Roberto VACCHI

Cinque parole chiave:
domicilio, persona, sviluppo, professione, integrazione
Anno Accademico: 1999/2000

INDICE

➤ INTRODUZIONE

1 – PRIMA PARTE

1.1 Storia dell’assistenza domiciliare:

- ✓ **origine**
- ✓ **sviluppo nel tempo**

1.2 Storia recente dell’assistenza domiciliare:

- ✓ **assistenza domiciliare**
- ✓ **nuclei operativi domiciliari oncologici**
- ✓ **assistenza domiciliare integrata**
“la valutazione multidisciplinare”
- ✓ **hospice**

1.3 Dati sull’attività dell’assistenza domiciliare oncologica Presso l’Azienda USL Città di Bologna:

- ✓ **1997 – 1998 – 1999**

2 – SECONDA PARTE

2.1 Cenni sulla normativa statale che oggi regola l’assistenza domiciliare:

- ✓ **Legge n°833/1978**
- ✓ **Decreto Legislativo n°502/1992**
- ✓ **Decreto Legislativo n°517/1993**
- ✓ **Decreto Legislativo n°739 del 14/09/1994**
- ✓ **Piano Sanitario Nazionale 1998 – 2000**

2.2 Normativa regionale che oggi regola l’assistenza domiciliare:

- ✓ **Legge Regionale n°5/1994**
- ✓ **Legge Regionale n°29 del 20/07/1994**
- ✓ **Piano Sanitario Regionale 199 – 2001**
- ✓ **Delibera Giunta Regionale n°124 del 08/08/1999**
“criteri per la riorganizzazione delle cure domiciliari”

3 – TERZA PARTE

3.1 Quale assistenza alla persona:

- ✓ **il domicilio come luogo privilegiato di assistenza**
- ✓ **come si instaura la relazione di aiuto**
- ✓ **integrazione tra i professionisti con e per la persona assistita**

3.2 Quale sviluppo per la professione infermieristica:

- ✓ **case management**
- ✓ **case manager**
- ✓ **piano assistenziale: strumenti e metodi**

4 – QUARTA PARTE

4.1 Esperienza degli infermieri che operano presso il servizio di A.D. Porto-Saragozza dell’AUSL Città di Bologna:

5 – QUINTA PARTE

5.1 Considerazioni finali

INTRODUZIONE

Parlare di assistenza domiciliare vuol dire parlare di salute mancante, di salute accentrata sulla persona umana come suo diritto – bisogno. Premettendo che si parla di salute, di malattia, di persone, di diritti, di bisogni, di domicilio, è indispensabile individuare un punto di raccordo tra tutti questi elementi: ovvero fra l'utente, uomo malato, o persona e l'istituzione preposta alla prevenzione e alla cura della malattia, quindi al recupero della salute. La nostra società in questi ultimi anni si è orientata verso un tipo di medicina che esplica la sua funzione, per quanto possibile, al di fuori dell'ospedale, portando i professionisti e la maggiore parte delle prestazioni che essi forniscono al domicilio della persona. Per questo possiamo affermare che il domicilio svolge e svolgerà in futuro, all'interno del percorso sanitario della persona malata, un ruolo molto importante e sarà una delle variabili che lo influenzano in modo positivo. In passato il termine malattia implicava la necessità del trattamento acuto, e un insieme di interventi polispecialistici sanitari e non che spesso richiedono un impegno temporale molto prolungato se non perenne, con fasi alternate di riacutizzazione in un ambito multi – problematico. Ora, invece, si evidenzia sempre più la necessità dell'esistenza di una struttura parallela all'istituzione per acuti, o comunque integrata a essa adibita e competente a erogare questo tipo di prestazioni dilatate nel tempo.

Nel panorama della Sanità Italiana, questo importante cambiamento è dovuto a una serie di fattori, tra questi i più importanti sono: il miglioramento delle tecniche diagnostiche, chirurgiche e terapeutiche, la riduzione delle giornate di degenza ospedaliera e l'identificazione di uno specifico percorso medico – assistenziale per ogni persona. Tutto questo permette al modello di assistenza domiciliare di rivestire un ruolo di primaria importanza sia all'inizio, ma anche alla fine del percorso assistenziale della persona, favorendone il completamento nella maniera più corretta possibile. Questo nuovo modo permette ai professionisti di operare con una visione generale della persona più completa e precisa: l'obiettivo o gli obiettivi assistenziali degli operatori sanitari componenti l'équipe si prefiggono di raggiungere non saranno

centrati solo sulla malattia, ma dovranno comprendere anche i molteplici aspetti della vita dell'utente e della sua famiglia obbligando così i professionisti a un approccio multidisciplinare, ma più organizzato e integrato, per permettere la migliore risposta possibile ai problemi/bisogni dell'utente.

In questo momento di grandi cambiamenti si viene così a instaurare, per il professionista infermiere, una sfida molto importante che lo coinvolge sotto molti punti di vista: innanzi tutto egli deve essere in grado di fornire delle prestazioni sempre di alto livello, ma al domicilio dell'utente, deve avere giornalmente sotto controllo il percorso assistenziale del/degli assistiti, ma anche dei professionisti con i quali viene a interagire la propria professionalità permettendo così l'integrazione fra i vari specifici professionali, per permettere il raggiungimento del principale obiettivo che si sono posti, ossia il miglioramento continuo del percorso assistenziale della persona.

Come si evince da tutto quanto sopra elencato, per ottenere un efficace sistema di assistenza domiciliare è necessaria l'integrazione tra servizi diversi, che permettono così un valido coordinamento che sia capace di accelerare l'operatività, riducendo notevolmente i ritardi, abbattendo la sterile competitività fra le figure professionali, ma aumentandone il potere decisionale. Essi, infatti, saranno in grado di prendere decisioni comuni, di attuare i programmi assistenziali precedentemente concordati secondo criteri oggettivi predefiniti e condivisi da tutti, nel pieno rispetto della volontà della persona e della sua famiglia. Tutto questo porta al riconoscimento della centralità dell'utente favorendo un monitoraggio assiduo e costante, passando per lo sviluppo dell'integrazione tra professionisti e servizi, fino a arrivare al raggiungimento dell'obiettivo principale che si pone quando si decide di assistere la persona a domicilio, **la continuità assistenziale.**

Possiamo quindi affermare che: l'assistenza domiciliare, oltre a fornire un'ottima alternativa a una lunga degenza ospedaliera, permette alla persona e alla famiglia che la circonda e supporta di partecipare in maniera attiva al raggiungimento degli

obiettivi pianificati con i professionisti durante il percorso assistenziale, offrendo agli operatori una buona opportunità di sviluppo professionale.

Come appare dalle parole chiave inserite, ne risulta che l'assistenza domiciliare integrata (ADI) è un servizio che eroga assistenza competente per qualità e quantità a persone che ne necessitano per tutto il tempo necessario. Al suo interno, debitamente inserita al fianco di una molteplicità di altri operatori sanitari e non, vi è la figura dell'infermiere dotata di sue specificità: conoscenze teorico – pratiche, interventi tecnici, concettuali e educazionali di tipo diretto, centralità dell'uomo e rispetto delle sue peculiarità e unicità, guidato e competente assecondamento delle capacità più o meno residue di recupero dalla malattia della persona. Queste sono solo alcune delle possibilità di cui la professione infermieristica è in possesso e che ne giustificano la presenza in ambito territoriale.

1 – PRIMA PARTE

Storia dell'assistenza domiciliare:

è facile comprendere che fare una ricerca storica sull'assistenza domiciliare è molto difficile: fin dai tempi dei Babilonesi e Egiziani la medicina non era considerata una scienza. Mentre i medici erano confusi con i maghi o guaritori.

Solo grazie all'opera dei Greci la medicina comincia a acquistare valore scientifico, e il medico, come lo stesso Ippocrate scrive, fornisce assistenza al malato solo con lo scopo di “liberare gli infermi dalle loro sofferenze”.

Con l'affermarsi dell'epoca Romana abbiamo un accenno di assistenza al domicilio: infatti, i medici del tempo si recavano al domicilio a fare visita agli ammalati insieme a uno stuolo di allievi. Essi così riuscivano a svolgere al meglio la professione facendo anche scuola, poiché nella Roma del tempo non esistevano vere e proprie scuole dedite alla formazione degli studenti. Sempre in epoca Romana abbiamo la nascita dei primi grandi ospedali: questi erano di tipo militare, ma accoglievano anche i malati più poveri. Dobbiamo quindi concludere che l'attività domiciliare era prerogativa delle persone più abbienti e non di tutti.

Con la nascita e lo sviluppo del Medioevo, la medicina come tutte le altre “scienze” fa pochi progressi: a causa delle invasioni barbariche venivano a mancare i medici e i pazienti ricorrevano all'aiuto di monaci e sacerdoti, che soprattutto nei casi più gravi potevano fornire solo un supporto morale. Nonostante tutto in questo periodo grigio, un po' per l'opera di questi sacerdoti, un po' per necessità causa il diffondersi di numerose epidemie (prima fra tutte la peste), si svilupparono numerosi ospedali che accoglievano persone con patologie per lo più terminali e dove, la presenza accanto al malato svolgeva “*...opera di misericordia maggiore nell'aiutare spiritualmente e terapeuticamente l'uomo malato nelle sue ultime pene*”. Anche in questo caso non si hanno notizie di nessun genere su attività di assistenza al domicilio.

Solo nel XV secolo sono riportati sui libri le prime notizie di un particolare tipo di “assistenza domiciliare”: l'Istituto di Santa Corona, che svolge la propria opera a

Milano annesso all’Ospedale Maggiore, aveva il compito di fornire “*...assistenza sanitaria e somministrare gli opportuni sussidi medico – chirurgici per quei poveri che soffrono ripugnanza a farsi curare nell’Ospitale, o che non vi possono essere ricoverati perché già provvisti di vitto, di abitazione, di letto e di assistenza domestica*”. Come si può ben capire però il concetto di assistenza al domicilio è ancora legato fisicamente alla presenza dell’ospedale che, soprattutto in Italia e proprio in questo periodo, vede lo sviluppo di strutture organizzate anche su più piani atte al ricovero di persone con patologie terminali.

Solo nella seconda metà dell’Ottocento in paesi come la Francia e il Belgio accanto alle strutture ospedaliere, anche qui destinate al ricovero di persone con malattie a prognosi nefasta, si vengono a organizzare piccole strutture a carattere domiciliare dove le prestazioni erano fornite, sotto la responsabilità del medico, da persone volontarie che avevano seguito un periodo di tirocinio pratico di un anno. Queste strutture assumono un ruolo nuovo nel panorama sanitario di questi paesi e sono indice di un primo cambiamento storico del concetto di assistenza: grazie a loro oggi il trattamento e la cura della persona al domicilio è affrontato in maniera differente secondo le circostanze culturali, sociali, politiche e economiche dei paesi che hanno progressivamente adottato e sviluppato queste misure. In stati come Italia e Francia nel corso degli ultimi anni si è sviluppata l’idea dell’*”Ospedale a Domicilio”*: questi vengono come un qualcosa di complementare all’assistenza ospedaliera, con il vantaggio di seguire in modo più articolato e continuato la persona malata, ma rivolgendo anche l’attenzione all’ambiente familiare che lo circonda. Forse il primo vero e proprio esempio di assistenza domiciliare lo si deve a William Rathbone che nel 1859 iniziò a lavorare per organizzare l’assistenza infermieristica a domicilio nella città di Liverpool: nel 1862 finanziò e aprì una scuola con l’intento di formare personale specializzato in grado di assistere a domicilio i poveri della città. Questo tipo di assistenza allora venne definita di tipo rionale e il suo impegno diede ottimi risultati che portarono Rathbone a essere ricordato come il fondatore dell’**assistenza domiciliare sociale moderna**. Ultimamente nei paesi anglosassoni invece, la nascita

e l'elaborazione di vari e sempre nuovi modelli assistenziali, lo sviluppo della Sanita` e delle attivita` sanitarie correlate, ha fatto si che si desse piu` importanza alla creazione e sviluppo degli Hospice di cui si trattera` in seguito.

Storia recente dell'assistenza domiciliare

in Italia poco più di un secolo fa, grazie a una legge del 1885 che affidava al Ministero dell'Interno a livello amministrativo centrale, ai Prefetti e ai Sindaci a livello periferico la tutela della salute pubblica, il concetto di assistenza domiciliare si viene a inserire nel panorama della sanità italiana. Le esigenze da garantire infatti erano di due tipi:

- 1) l'ordine pubblico per proteggere la società dal diffondersi di prospettive pericolose come contagi e epidemie;
- 2) la beneficenza ai bisognosi e agli indigenti per lo più malati;

Per questo sono stati istituiti gli uffici sanitari comunali e provinciali, mentre le istituzioni accoglievano poveri e malati che così trovavano un letto e assistenza, ma nello stesso tempo venivano isolati dal resto della comunità. Successivamente con lo sviluppo della medicina scientifica si sviluppano gli ospedali basati sulla centralità dell'intervento sanitario, mentre l'assistenza viene ancora fornita dalle istituzioni di beneficenza (religiosi e volontari).

Nel periodo fascista si sviluppano sul territorio attività di vigilanza sulla salute pubblica: nascono i laboratori provinciali, gli uffici comunali di igiene e profilassi, viene creata la condotta medica che rappresenta una sorta di soccorso medico minimo, generico e episodico.

Negli anni '60 la competenza a livello comunale in fatto di vigilanza sulla salute pubblica aumenta, per completarsi con la nascita degli istituti delle condotte mediche e ostetriche. Negli anni '70 vedono la luce una serie di leggi volte al recupero sanitario e sociali di una determinata fascia di persone: disabili, portatori di handicap, tossicodipendenti e malati psichiatrici.

Il 1978 è forse l'anno più importante per la sanità italiana: con la legge n°833 del 1978 non solo nasce il S.S.N., ma vede la luce anche il Distretto Sanitario di Base che ha il compito di erogare i servizi di primo livello e di pronto intervento, favorendo quel collegamento e coordinamento tra le attività sanitarie e sociali.

ASSISTENZA DOMICILIARE:

nato venti anni fa come progetto riservato agli anziani, da circa sei anni a Bologna, si parla e lavora per sviluppare questo ambito sanitario che, ha dimostrato di essere in rapida evoluzione. Inizialmente il progetto di assistenza a domicilio sviluppato dall’Azienda USL Città di Bologna era stato elaborato e realizzato attivando l’assistenza domiciliare che, tra i suoi obiettivi, aveva lo scopo di: erogare cure infermieristiche alla persona nel suo abituale ambiente di vita e relazionale, cercare di rendere la persona malata il più autonomo possibile.

Possiamo quindi affermare che l’opera del professionista infermiere consta di:

- interventi di primo livello di educazione sanitaria per prevenire le malattie;
- interventi di secondo livello di educazione sanitaria che mirano a correggere i comportamenti sbagliati, migliorino la compliance dei trattamenti promovendo o insegnando l’auto – cura.
- interventi di terzo livello che si mettono in atto quando non è possibile curare o prevenire, qui si insegna alla persona e alla famiglia a sfruttare le proprie potenzialità per condurre una vita sana, evitando difficoltà e disagi inutili.

NUCLEI OPERATIVI ONCOLOGICI DOMICILIARI:

nel 1996, parallelamente all’assistenza domiciliare della quale ho parlato sopra, l’Azienda USL elabora e attua il progetto NODO. I nuclei operativi domiciliari oncologici, operativi sul territorio dal dicembre 1996, nascono con un triplice obiettivo: ***fornire servizi specialistici*** a casa del paziente piuttosto che nelle sedi ospedaliere (Home Care) quando le condizioni cliniche della persona lo permettono e se vi è la presenza di un nucleo familiare (o del familiare leader) che faccia da valido supporto; ***diminuire il numero e la durata dei ricoveri*** impropri in strutture spesso non attrezzate per affrontare le fasi terminali; infine quello di ***assicurare una continuità terapeutica*** costruendo una rete integrata di servizi che abbiano al centro il malato, i suoi bisogni e la sua famiglia, in un’unica ottica di integrazione tra tutti i professionisti coinvolti. Vengono attivati quindi sei NODO composti da équipe

interdisciplinari formate da vari operatori: il **medico di famiglia** o MMG (medico di medicina generale) il quale ha un ruolo importantissimo, riuscendo a avere un rapporto di fiducia privilegiato con la persona e il suo nucleo familiare; **gli infermieri** dotati di un ruolo di altissimo valore per le specifiche competenze assistenziali e relazionali nei confronti dell'utente e della sua famiglia; **l'oncologo** che collabora nella stesura congiunta del piano assistenziale svolgendo anche la propria opera di consulente. I NODO rappresentano quindi un nuovo presidio organizzativo capace di fornire assistenza sanitaria integrata a alta intensità assistenziale, riuscendo anche a assicurare la necessaria continuità assistenziale ai pazienti oncologici terminali. Per la loro flessibilità e riproducibilità hanno permesso di estendere questo modello organizzativo a tutte le nuove forme di assistenza domiciliare di tipo integrato.

ASSISTENZA DOMICILIARE INTEGRATA:

dal 1998 le esperienze e gli obiettivi dell'assistenza domiciliare e del progetto NODO hanno avuto una naturale evoluzione, infatti, sono stati ripresi e ampliati in una nuova esperienza di assistenza territoriale: **"l'assistenza domiciliare integrata"**. I complessi bisogni assistenziali di una popolazione, l'attenzione crescente per la qualità della vita e la necessità, allo stesso tempo, di un rigoroso controllo delle spese sanitarie e di un riorientamento degli accessi ospedalieri, hanno riportato alla ricerca di nuove forme di assistenza alternative al ricovero ospedaliero. Si è così individuato nell'assistenza domiciliare integrata una valida risposta ai bisogni di cura, riabilitazione e assistenza, legati alla non autosufficienza, L'organizzazione di un servizio domiciliare richiede attenzione non solo ai bisogni sanitari, ma anche alle esigenze socio – assistenziali dei malati e delle famiglie. Questo viene definito come **"servizio incaricato di soddisfare le esigenze di tutte le persone aventi necessità di un'assistenza continuativa, che può variare da interventi esclusivamente di tipo sociale a interventi socio – sanitari"**. Queste parole coniugano un insieme di azioni e prestazioni effettuate al domicilio di anziani non autosufficienti e di pazienti neoplastici con patologie in fase terminali. L'obiettivo principale che gli operatori si

prefiggo`no è sempre quello di consentire la permanenza al proprio domicilio a quelle persone che sono colpite da una delle patologie target individuate nel progetto **ADI**:

- diabete mellito complicato in età superiore;
- cardiopatia cronica congestizia in età superiore;
- insufficienza respiratoria cronica con riacutizzazione in età superiore;
- artero – venopatie severe degli arti inferiori in età superiore;
- fratture ossee in età superiore;
- esiti di ictus cerebrale;
- pazienti oncologici con indice di Karnofsky compreso fra 50 e 70;
- esiti di infarto miocardio

L’assistenza a livello domiciliare così strutturata, permette di evitare l’allontanamento della persona dalla casa, dalla famiglia, dall’insieme delle sue relazioni sociali, riducendo così il ricorso all’ospedalizzazione o all’istituzionalizzazione in strutture protette.

LA VALUTAZIONE MULTIDISCIPLINARE:

l’attivazione di questo servizio prevede una serie di tappe che coinvolgono più operatori e più istituzioni cittadine: per fornire assistenza al domicilio di un anziano la richiesta di intervento va presentata al Servizio Assistenza Anziani del proprio quartiere di residenza, qui un’assistente sociale si prende in carico “il caso” e, se lo ritiene necessario, attiva i servizi competenti, tra i quali abbiamo l’***Unità di Valutazione Geriatrica*** (UVG) distrettuale. Essa è formata da un’equipe multidisciplinare comprendente: un geriatra, un infermiere e un assistente sociale che si recano a casa dell’anziano e qui, verificato che esistano i presupposti per la presa in carico definitiva, elaborano un piano assistenziale personalizzato. A questo punto, con la richiesta del medico di medicina generale, il distretto fornisce l’assistenza sanitaria tramite i suoi operatori che devono verificare periodicamente, chiedendo eventualmente l’intervento dell’UVG, l’attuazione e la verifica del piano assistenziale per garantirne sia la corretta applicazione, ma soprattutto verificare che i bisogni

dell’anziano siano soddisfatti. Le unita` di valutazione geriatrica, quindi, possono operare in diversi contesti clinico – assistenziali, che vanno dall’ospedale per acuti, alle strutture intermedie di riabilitazione, sino alle residenze sanitarie assistenziali (RSA) per arrivare ai servizi di assistenza territoriale. La vera novita` apportata da questo **modo di assistere integrato** l’utente al proprio domicilio sta nel fatto che sono stati identificati tre livelli di assistenza:

- 1° LIVELLO – bassa intensita` assistenziale fornita soprattutto dagli assistenti sociali che sono anche i responsabili del caso;
- 2° LIVELLO – media intensita` assistenziale, fornita sia dagli assistenti sociali, sia dagli infermieri (es. anziani seguiti al domicilio perche` portatori di malattie croniche e/o invalidanti) che sono anche i responsabili del caso;
- 3° LIVELLO – alta intensita` assistenziale che vede la collaborazione continua di medico di famiglia, infermieri e assistenti sociali, il responsabile del caso è il MMG

Tutto questo, associato alle patologie target precedentemente descritte, permette di identificare tutta una serie di requisiti che portano con precisione a:

- individuazione delle caratteristiche dei bisogni della persona;
- ottimizzazione del servizio erogato, permettendo di ridurre notevolmente i tempi di attivazione e intervento;
- identificazione delle risorse necessarie per l’attuazione delle attivita`;
- individuazione di appropriati sistemi informativa e di comunicazione tra i membri dell’equipe formanti il servizio;
- raggiungimento dei risultati attesi tramite un corretto monitoraggio delle prestazioni fornite nel tempo

Possiamo quindi dire che l’assistenza sanitaria domiciliare punta precisamente sul contributo del MMG e del personale infermieristico appartenente all’organico dei servizi territoriali per poter garantire una qualificata assistenza a domicilio, anche in alternativa al ricovero ospedaliero. Comunque è importante sottolineare che il modello di assistenza domiciliare non deve essere considerato solo come alternativa

al ricovero, ma piuttosto una forma diversa di assistenza e complementare al ricovero stesso. Tuttavia essa deve assicurare un costante livello di erogazione delle cure, sulla base delle necessità assistenziali, a volte mutevoli nel tempo, e deve collocarsi come uno dei nodi della rete dei servizi, in grado di attivare risorse diverse quando e se il caso lo richiede.

HOSPICE:

ultimamente nella nostra organizzazione sanitaria si parla molto della necessità di creare delle strutture chiamate Hospice: queste sono strutture residenziali dedicate all'assistenza palliativa e di supporto prioritariamente per le persone affette da patologia neoplastica terminale, che necessitano di cure finalizzate a assicurare una migliore qualità della loro vita e di quella dei loro familiari. Il P.S.N. 1998/2000, infatti, stabilisce che vengano create queste strutture il cui obiettivo principale è di migliorare l'assistenza alle persone nella fase terminale della vita, tramite un sostegno psicosociale al malato e ai suoi familiari, potenziando nello stesso tempo, gli interventi di terapia palliativa e antalgica, promovendo infine il coordinamento del volontariato di assistenza ai malati terminali. Queste strutture extra – ospedaliere dovranno rappresentare uno tra i più importanti segnali di trasformazione del nostro sistema sanitario, che non intende soltanto farsi carico di ciò che guarisce, ma che vuole pretendersi cura, con grande dignità, anche della fase delicata e critica della malattia e della vita. Essi svolgeranno, anche, una serie di attività e servizi in collaborazione con strutture già esistenti come l'ADI: importante rilievo sarà dato alla collaborazione fra i professionisti che opereranno sia all'interno, sia all'esterno dell'Hospice, infatti, infermieri e medici non assisteranno solo le persone, ma dovranno sostenere psicologicamente anche i loro familiari, cercando di ricreare, soprattutto all'interno delle strutture, la sicurezza che solo un buon ambiente familiare può fornire a una persona malata. Gli Hospice, come previsto dalla legge, possono venire istituiti anche quando, per ragioni cliniche o sociali, non sia possibile realizzare una valida assistenza domiciliare. A questo punto diventa difficile pensare

che queste nuove realta` possano operare al meglio senza un valido supporto territoriale, perche` esse necessitano di una organizzazione che, a tutt'oggi, e` ancora da costruire.

Dati sull'attivita` dell'assistenza domiciliare oncologica
Presso l'Azienda USL Citta` di Bologna:

per fare capire quanto sia rilevante la mole di lavoro che coinvolge oggi l'assistenza domiciliare, ho recuperato i dati dell'attivita` dei gruppi N.O.D.O. partendo dall'anno 1997 arrivando all'anno 1999. Essi sono molto importanti perché forniscono l'esatta dimensione di quello che oggi vuol dire ADI e di quello che, negli ultimi anni, veniva definito progetto N.O.D.O:

DATA RILEVAMENTO 31 DICEMBRE 1997

Casi N.O.D.O. totali MMG + ANT

casi trattati	totale	Porto - Saragozza	S.Donato – S.Vitale	Savena S.Stefano	Borgo Reno	Navile
Attivati	615	90	106	213	99	107
In linea	172	29	23	68	18	34

Casi N.O.D.O. MMG

casi trattati	totale	Porto - Saragozza	S.Donato – S.Vitale	Savena S.Stefano	Borgo Reno	Navile
Attivati	136	21	18	57	20	20
In linea	22	3	2	14	1	2

Casi N.O.D.O. ANT

casi trattati	totale	Porto - Saragozza	S.Donato – S.Vitale	Savena S.Stefano	Borgo Reno	Navile
Attivati	479	69	88	156	79	87
In linea	150	26	21	54	17	32

DATA RILEVAMENTO 31 DICEMBRE 1998

Casi N.O.D.O. totali MMG + ANT

casi trattati	totale	Porto - Saragozza	S.Donato – S.Vitale	Savena S.Stefano	Borgo Reno	Navile
Attivati	689	119	130	212	106	119
In linea	216	36	36	66	40	38

Casi N.O.D.O. MMG

casi trattati	totale	Porto - Saragozza	S.Donato – S.Vitale	Savena S.Stefano	Borgo Reno	Navile
Attivati	139	18	22	56	24	19
In linea	33	3	5	14	5	6

Casi N.O.D.O. ANT

casi trattati	totale	Porto - Saragozza	S.Donato – S.Vitale	Savena S.Stefano	Borgo Reno	Navile
Attivati	547	101	108	156	82	100
In linea	183	33	31	52	35	32

DATA RILEVAMENTO 31 DICEMBRE 1999

Casi N.O.D.O. totali MMG + ANT

casi trattati	totale	Porto - Saragozza	S.Donato – S.Vitale	Savena S.Stefano	Borgo Reno	Navile
Attivati	643	121	126	204	82	110
In linea	247	42	43	68	45	49

Casi N.O.D.O. MMG

casi trattati	totale	Porto - Saragozza	S.Donato – S.Vitale	Savena S.Stefano	Borgo Reno	Navile
Attivati	207	20	20	41	9	17
In linea	29	2	4	14	3	6

Casi N.O.D.O. ANT

casi trattati	totale	Porto - Saragozza	S.Donato – S.Vitale	Savena S.Stefano	Borgo Reno	Navile
Attivati	536	101	106	163	73	93
In linea	218	40	39	54	42	43

2 - SECONDA PARTE

Cenni sulla normativa statale che oggi regola l'assistenza domiciliare:

la trattazione dei riferimenti normativi in materia di assistenza domiciliare, è resa complessa dai continui rimandi tra leggi succedutesi in un orizzonte temporale abbastanza ampio (circa venti anni), e dalla presenza di normative nazionali e regionali che forniscono la cornice di riferimento organizzativa, rinviando di solito ad altri atti la definizione degli obiettivi da raggiungere e dei risultati attesi. Partendo da un contesto organizzativo i leggi a livello nazionale, per parlare di assistenza domiciliare dobbiamo partire dal 1978 quando il legislatore con la legge n°833/1978 istituiva il Servizio Sanitario Nazionale identificando alcuni principi fondamentali:

- principio dell'uguaglianza dei cittadini rispetto al diritto di godere dell'assistenza sanitaria statale;
- principio di globalità degli interventi sanitari tra tutti gli organi che tutelano la salute;
- principio della socialità dell'azione sanitaria non solo curando le malattie, ma prevenendole e riabilitando;
- principio di unitarietà del Servizio Sanitario Nazionale in materia di tutela e mantenimento della salute;

Questa ha rappresentato l'atto istitutivo del Servizio Sanitario Nazionale che si organizza ripartendo su tre livelli organizzativi le competenze e le responsabilità, si dava una stesura di pianificazione sanitaria in materia di organizzazione della rete ospedaliera, perché questa legge individua competenze specifiche ai diversi livelli di governo: lo Stato avrà obiettivi da programmare e raggiungere, mentre le regioni, che detengono potere legislativo e amministrativo, dovranno attuare degli obiettivi stabiliti a livello nazionale in modo coerente rispetto al territorio di competenza. Tra questi obiettivi possiamo individuare quello di organizzare i servizi sanitari definendone gli aspetti organizzativi e gestionali. Al ruolo ben affermato dell'ospedale, infatti, si affianca quello della medicina territoriale alla quale

l'assistenza domiciliare deve necessariamente fare riferimento. Successivamente abbiamo l'introduzione del Decreto Legislativo 502/92 modificato con il 517/93, che hanno lo scopo di riordinare il Servizio Sanitario Nazionale introducendo numerosi elementi: ad esempio la regolarizzazione del suddetto sistema, la trasformazione delle USL in Aziende USL, la creazione delle Aziende Ospedaliere e la partecipazione attiva dell'utente per garantire un'efficace erogazione dei servizi e una migliore qualità delle prestazioni. Questa legge evidenzia come obiettivo principale la promozione della salute, mediante attività di educazione sanitaria, di medicina preventiva individuale, di diagnosi, cura e riabilitazione, mentre le prestazioni di assistenza domiciliare comprendono il trattamento individuale a pazienti non deambulanti e anziani. Sono passati sette anni, ma i principi elencati in questi decreti sono stati ripresi dal P.S.N. 1998/2000: infatti, sono confermati i principi inspiratori del S.S.N., vengono riallocate le risorse per permettere l'assicurazione dei livelli di assistenza essenziali, è potenziata l'integrazione tra assistenza sanitaria e sociale, si da maggiore rilevanza sia all'assistenza domiciliare integrata sia al distretto. Oltre a questo possiamo dire che esso disegna nuovi obiettivi di salute, definendo le priorità e i modelli assistenziali per gli interventi a favore di fasce particolari della popolazione. Possiamo concludere che il P.S.N. è organizzato in funzione degli obiettivi e delle priorità da raggiungere nel corso del triennio, dedicando ampio spazio al tema del rafforzamento dei soggetti deboli, che sono i primi a dovere necessitare di un intervento programmato continuativo e integrato. Qui si rafforza anche il criterio di valutazione multidimensionale del bisogno che stabilisce un indiscutibile valore alla centralità del cittadino e tutti i professionisti che operano in ambito sanitario, sono a sostegno di questa centralità, senza prevaricazione di una professione sull'altra.

Normativa regionale che oggi regola l'assistenza domiciliare:

come sopra già accennato la realtà italiana in materia di esperienza a livello domiciliare è variegata. A livello regionale ognuna ha apportato stimoli culturali e normativi differenti: per quello che riguarda la Regione Emilia – Romagna sono state emanate una serie di leggi che hanno permesso la regolamentazione del servizio di assistenza domiciliare integrata. Da questa serie di normative, il Comune di Bologna e l'Azienda USL, seguendo i dettami proposti dalle normative regionali, hanno elaborato una serie di delibere regionali e di regolamenti che permettono una maggiore ottimizzazione del servizio all'interno della realtà operativa cittadina. La prima legge regionale che prende in esame l'aspetto territoriale dell'assistenza è la n°5/1994 i cui punti di forza sono:

- l'individuazione dei diritti dell'anziano;
- l'attuazione di azioni volte a mantenere l'anziano all'interno del suo tessuto sociale;
- la costruzione di un sistema di assistenza per la persona anziana non autosufficiente, attraverso una rete differenziata di servizi;
- favorire la partecipazione assistenziale dell'anziano

Sempre nel 1994 viene elaborata la Legge Regionale n°29 per l'istituzione dei nuclei N.O.D.O. con gli obiettivi del programma regionale che sono quelli di: incrementare e qualificare l'assistenza a domicilio dei malati terminali, garantendo allo stesso tempo gli interventi integrati in un contesto organizzativo razionalmente strutturato, per rispondere nel modo migliore alle esigenze della persona.

Questa legge evidenzia già i principi per mantenere la persona nel suo ambiente abituale, permettendo la creazione di condizioni ideali per un valido supporto sociale alla famiglia stessa. La legge stessa, oltre a definire i criteri di eleggibilità per gli utenti N.O.D.O., prevedeva un modello organizzativo basato sulla formazione di équipes mediche e infermieristiche interamente coordinate che avevano, e hanno tuttora, come riferimento un responsabile organizzativo per ciascun ambito distrettuale.

A livello regionale è stato elaborato, per il triennio 1999/2001, il Piano Sanitario Regionale che, rispecchiando le linee guida stabilite all'interno del Piano Sanitario Nazionale, stabilisce una serie di obiettivi e parametri da raggiungere nei prossimi tre anni. All'interno del P.S.N., vengono stabiliti i Programmi Obiettivo Nazionali che propongono un quadro di riferimento generale e una serie di modelli organizzativi per garantire la migliore assistenza possibile. Questi a livello regionale sono stati contestualizzati nel P.S.R. in base alla definizione degli aspetti legati alla pianificazione territoriale e alle necessità degli operatori.

Successivamente sempre la Regione ha emanato una delibera che stabilisce i criteri per la riorganizzazione delle cure domiciliari n°124/02 – 1999, che stabilisce l'organizzazione dell'assistenza infermieristica attraverso la stesura di precisi protocolli operativi all'interno del servizio ADI.

Posso quindi concludere questa digressione sui riferimenti normativi con l'affermare che:

- la scelta del modello delle cure domiciliari sembra ben consolidata nei riferimenti normativi, come forma complementare e non sostitutiva delle cure ospedaliere;
- vengono precisati con chiarezza i settori di intervento e le tipologie di utenti che ne possono beneficiare;
- è precisato che questo tipo di intervento richiede grande flessibilità e approccio interdisciplinare;
- il coordinamento deve essere garantito a livello territoriale perché permette un corretto sviluppo del modello;
- sono necessari un attento monitoraggio e una verifica finale della validità del processo assistenziale nella sua totalità`

3 – TERZA PARTE

Quale assistenza alla persona:

l’assistenza che i professionisti forniscono alla persona si sviluppa su tre punti fondamentali:

- svolgere le attività assistenziali al domicilio dell’utente;
- instaurare una valida relazione di aiuto;
- fornire, per completare l’esecuzione di un buon percorso assistenziale, una buona integrazione fra gli operatori, che gioverà sia ai membri componenti l’equipe, sia alle persone che usufruiscono del servizio

I professionisti che operano a livello territoriale, hanno deciso di fornire le loro prestazioni direttamente a casa dell’utente, eleggendo quindi il domicilio come luogo ideale di cura. Tutto questo è possibile per la presenza di fattori concomitanti: primo fra tutti il supporto familiare presupposto necessario e fondamentale per mantenere al domicilio una persona, subito dalla volontà espressa da molte persone che, consapevoli della loro malattia, decidono di combattere la loro battaglia tra le persone care, accettando di buon grado di proseguire la maggior parte delle terapie al domicilio. Per avere un corretto approccio assistenziale, tutti gli operatori, ma soprattutto l’infermiere che è la figura che si reca con maggiore regolarità e frequenza a casa della persona, devono essere in grado di stabilire una “***efficace relazione di aiuto***”. Per relazione di aiuto si intende un valido rapporto fra due interlocutori, uno dei quali desidera aiutare l’altro che si trova in una situazione di difficoltà: malato – infermiere sono due interlocutori che comunicano sempre e comunque fra loro. In ambito sanitario si deve dare valore alla comunicazione verbale, ma si deve anche prestare molta attenzione a quella non verbale, che ricca di gesti e/o espressioni può rivelarsi molto importante o invalidare quella verbale. La comunicazione permette di stabilire una valida relazione di aiuto che, determina l’efficacia e la riuscita dell’assistenza: per cui possiamo affermare che comunicare vuol dire fornire qualità e non quantità alla persona.

L'infermiere professionale che è chiamato a fornire prestazioni sanitarie e assistenziali al domicilio della persona, opera in continuo confronto con altre figure professionali che si integrano nei vari aspetti della vita della persona, perché il concetto di salute dell'individuo non è di ordine esclusivamente sanitario, ma si estende a problemi soci – familiari, psicologici e economici. Quindi le esigenze assistenziali poggiano su una triplice motivazione:

- psicologiche;
- sociali – economiche;
- sanitarie

Da questa stretta correlazione dei bisogni dell'individuo scaturisce la collaborazione tra i differenti operatori e una conseguente integrazione delle varie realtà presenti sul territorio. La collaborazione risulterà proficua e, porterà al raggiungimento di un modello assistenziale funzionale e efficiente, solo se gli operatori sono abituati a un buono scambio di informazioni. Secondo questo principio, una moderna assistenza domiciliare presuppone nei vari operatori:

- una buona preparazione tecnica di base;
- consapevolezza del proprio ruolo;
- addestramento e disponibilità alla collaborazione con l'équipe;
- formazione continua;
- programmazione degli interventi dove è possibile

Questa programmazione permette di impostare, seguire nel tempo e provare a risolvere i problemi acuti e cronici di un individuo che entra nel campo d'azione degli operatori assistenziali che operano sul territorio.

L'équipe multidisciplinare deve prevedere l'intervento delle seguenti figure professionali:

- infermieri;
- terapisti della riabilitazione;
- medici di famiglia;
- psicologi;

- assistenti sociali;
- familiari

che formano un gruppo operativo il quale lavora con l'obiettivo comune di fornire la corretta assistenza domiciliare alla persona considerandola in modo sistematico nella sua totalita` di essere umano. Un ottimo lavoro che l'equipe puo svolgere e` quello di non selezionare un modello operativo unico per tutte le esigenze, bensì di modellarne uno di volta in volta conforme con le esigenze delle singole persone, promovendo l'integrazione, quando necessaria anche tra ospedale e territorio.

Quale sviluppo per la professione infermieristica:

CASE MANAGEMENT

il case management rappresenta una metodologia di organizzazione dei servizi sanitari basata sulla centralità dell'utente, avente l'obiettivo della massima integrazione degli interventi richiesti, erogati al livello della maggiore appropriazione possibile, perseguitando molti aspetti della qualità dell'accettabilità delle cure. Da questa teoria nasce la figura del case manager.

CASE MANAGER

Figura professionale che svolge una serie di funzioni che possono essere classificate in due tipi principali:

- generale, comprendono la fase di accoglienza, presa in carico da parte del servizio domiciliare, stesura e condivisione con la persona del piano di assistenza;
- specifiche, identificabili durante la valutazione dell'esito del piano assistenziale: queste sono vere e proprie variabili che rientrano nel dettaglio operativo caso per caso

La professione infermieristica, in questi ultimi anni, trova i suoi punti di forza e sviluppo nella presenza di una serie di fattori concomitanti tra i quali, a mio parere, i più importanti sono:

- la nascita di una nuova **“figura professionale”** che coinvolge in prima persona gli infermieri: il **case manager**, che per primo, è in grado di accogliere in modo adeguato la persona all'interno di ogni servizio sia esso territoriale o ospedaliero;
- la capacità di elaborare un piano assistenziale fatto di obiettivi specifici, raggiungibili e valutabili a scadenze fisse previa applicazione corretta di metodi e strumenti necessari all'elaborazione e alla stesura dello stesso;

- anche qui, come sopra elencato, la giusta integrazione fra i professionisti è il mattone principale, necessario e fondamentale, per permettere il buon funzionamento dell'equipe professionale che lavora sulla persona;

Il case manager è colui che, all'interno dell'organizzazione, segue gli specifici casi curandone l'andamento, lo possiamo quindi definire come uno **"strumento"** di integrazione e personalizzazione degli interventi sanitari.

PIANO ASSISTENZIALE – STRUMENTI E METODI:

il momento cardine delle attività erogate durante l'assistenza domiciliare, si verifica nel momento della raccolta dati perché, solo a un'attenta e completa elaborazione di informazioni, si possono poi attendere risultati validi all'altezza dell'impegno professionale profuso. Si evidenzia, in questo modo, la necessità di un'interazione fra l'equipe operanti all'interno della struttura ospedaliera e quelle operanti a livello distrettuale sul territorio che, attraverso uno scambio di conoscenze – esperienze, facilitano l'analisi dei bisogni assistenziali per garantire il soddisfacimento dei bisogni della persona. Questo richiede l'utilizzo di molte risorse sia umane sia materiali che permettono di dare:

- una risposta senza sprechi, in termini di tempo e risorse, alla persona che vive o manifesta un problema di ordine sanitario e/o sociale;
- un miglioramento delle condizioni di vita dell'utente attraverso l'assunzione di tutti i ruoli professionali utili;
- l'attuazione di un moderno sistema assistenziale, in grado di fornire alla persona le cure necessarie nel più breve tempo possibile e nel luogo più idoneo

Possiamo quindi affermare che l'infermiere professionale con funzioni di case manager. Opera seguendo il più possibile fedelmente tutte le fasi del processo di nursing:

- **valutazione:** riguarda i molteplici aspetti della persona (biologici, culturali, relazionali, ecc...) che permettono di riconoscere i fattori sui quali si fonda la collaborazione positiva alla riabilitazione o alle cure, permettendola

personalizzazione di queste ultime, migliorando la compliance e l'accettabilità dei trattamenti a livello soggettivo. La valutazione non deve essere un giudizio personale soggettivo, ma contiene informazioni oggettive ricavabili e basate, da una parte sull'osservazione e la capacità di indagine dell'operatore, dall'altra sull'utilizzo di strumenti come, ad esempio, scale multidimensionali di valutazione in grado di fornire punti di riferimento obiettivi per le misurazioni che ogni valutazione implica e deve mettere in grado l'operatore di formulare giudizi su determinati obiettivi o eventi in riferimento a criteri di valore con l'obiettivo di scegliere tra diverse linee di azione possibile;

- **pianificazione degli interventi:** è l'aspetto centrale della funzione del case manager. Attraverso la previsione delle necessità future, il case manager deve ricercare la sincronizzazione degli interventi secondo una successione di criteri d'adeguatezza che concorrono a evitare gli sprechi di risorse umane e materiali;
- **monitoraggio continuo:** consente di adeguare, attraverso la rilevazione continua di informazioni, la valutazione finale. Essa deve permettere la rilevazione a feed – back delle stesse aree indagate nella valutazione, collegate agli obiettivi prefissati del trattamento, permettendo di stabilire se l'efficacia presunta dell'assistenza e dei trattamenti corrispondono all'efficacia praticata che si riscontra. Il monitoraggio coinvolge sia le variabili soggettive sia il gradimento del trattamento, l'accettabilità delle cure e la soddisfazione personale.
- **valutazione dell'esito:** consiste nella ricerca a conclusione del processo diagnostico – terapeutico, della corrispondenza tra gli obiettivi attesi e quelli effettivamente raggiunti.

Eventuali problemi, identificati durante il percorso e rimasti insoluti, devono riportare alla ricerca delle soluzioni adeguate: la funzione del case manager è di individuare le problematiche specifiche di ogni caso e di organizzare con il paziente la gestione delle difficoltà residue per minimizzare l'impatto, evitando le ricadute e riuscendo

così a ridurre i problemi identificabili a fine processo. Il piano assistenziale può prevedere interventi di complessità differente e/o crescente in base al mutare di numerosi fattori come un insufficiente supporto della rete familiare, la differente tipologia di operatori professionali coinvolti ecc...

Il professionista infermiere, sviluppandosi come case manager, esprime al massimo la sua professionalità perché assumendosi la responsabilità diretta del caso ne ricopre un ruolo chiave. Egli è in grado di:

- valutare lo stato di malattia;
- rappresentare secondo un ordine di priorità i bisogni sanitari;
- comprendere psicologicamente la persona;
- fornire supporto e incoraggiamento individuale;
- sviluppare e alimentare la sicurezza personale;
- provvedere ai bisogni sanitari dell'utente;
- riuscire a raggiungere i risultati in termini di autonomia

All'interno dei servizi territoriali come l'ADI, la figura del case manager si viene a inserire in maniera adeguata, infatti, è proprio qui che l'integrazione fra i servizi e gli operatori è, e deve essere, molto forte. Esso non solo rappresenta anche l'unione fra gli operatori professionali e gli utenti presi in carico, ma esso è in grado di favorire l'integrazione professionale per raggiungere l'unitarietà dei processi di cura. A livello territoriale, l'unitarietà e la globalità della presa in carico permettono di personalizzare la risposta terapeutica e di evitare la distribuzione casuale delle prestazioni. Un ruolo importante viene svolto dal rapporto operatore – utente – famiglia che è fortemente legato alle capacità comunicative messe in campo dagli operatori e ai sistemi informativi attivati dai servizi. Le capacità di comunicazione che l'operatore ha, sono lo strumento utilizzato nell'accoglienza e nella presa in carico della persona e della famiglia, nella stesura di un programma di intervento e poi nella verifica e valutazione dei risultati dell'attività del servizio. I profili clinico assistenziali tramite i quali sempre di più questo professionista opera, permettono di:

- fornire un miglioramento continuo dell'assistenza;

- focalizzarsi sulla persona e sul suo nucleo familiare;
- ridurre le variabili e i ritardi raggiungendo gli obiettivi che si è posto;
- lavorare sempre in equipe (o team);
- ridurre i costi dell'assistenza perché riesce a ottimizzare tutte le risorse di cui dispone;

Per attuare questi profili egli si costruisce una serie di strumenti informativi che:

- documentano in maniera più precisa possibile la presa in carico della persona;
- permettano la registrazione corretta di tutte le prestazioni e degli interventi che egli opera o che fornisce in collaborazione con altri operatori;
- gli permettono di elaborare la cartella infermieristica

Il case manager (tradotto in italiano **responsabile del caso**) prevede l'adeguamento del ruolo infermieristico a figura dotata di nuove responsabilità, capace di valutare i bisogni, di pianificare gli interventi e di mantenere livelli di alta e efficiente cooperazione tra gli operatori. Il case manager accompagna la persona malata durante l'intero iter del ricovero, collaborando con i medici sulle decisioni operative, pianificando gli interventi in modo da evitare duplicazioni e/o attese, con l'obiettivo di controllare l'andamento del percorso assistenziale. In questo modo la continua ricerca dell'integrazione sulla base della centralità dei bisogni dell'utente, lascia l'ospedale e si sposa in maniera adeguate con l'assistenza a domicilio, anche se la persona necessita di percorsi assistenziali lunghi. Il case manager è un professionista e opera secondo un insieme di competenze e pratiche specializzate che attingono dal bagaglio formativo e di esperienze professionali. Sarà il case manager a decidere, a seconda del caso clinico – assistenziale che prende in carico, se dovrà prevalere l'aspetto tecnico sanitario o quello socio relazionale. Questa attività di tipo relazionale deve portare a una comunicazione operatore – utente – famiglia che sia nello stesso tempo efficace e efficiente, garantendo una giusta comprensione dei messaggi. Occorre però andare oltre, affinché nelle fasi più significative della relazione, si possa realizzare una condivisione di significati, esperienze e conoscenze comuni, arrivando allo sviluppo e alla trasmissione di informazioni. I primi sviluppi

delle attivita` del case manager si possono osservare in ambiti sociali e sul territorio a livello psichiatrico, per poi trovare una valida applicazione anche a livello delle cure domiciliari: essa, al suo interno, raccoglie una serie di atti assistenziali non inseriti nel complesso delle cure e della attivita` terapeutica. La crescente complessita` del sistema delle cure, infatti, ha delle ripercussioni anche sul sistema non professionale delle stesse: questo, infatti, tende a raggruppare **“un’attività terapeutica”** fatta da parenti, amici, vicini di casa che, nel modello assistenziale anglosassone, prende il nome di ***family care***.

Possiamo affermare che il trasferimento a domicilio della persona porta non solo a una razionalizzazione delle risorse, ma anche alla riduzione di alcuni rischi e al miglioramento tendenziale del benessere soggettivo della persona. Non bisogna dimenticare che, sebbene il passaggio al domicilio sia gestito da personale professionale, questo introduce necessariamente lo sviluppo di una nuova rete sociale definita primaria che si deve rielaborare in funzione della malattia che ha colpito la persona. Queste ***reti sociali primarie*** differenti da persona a persona, diventano nuovi alleati all’interno del processo di cura e riabilitazione del malato: permettendo di unire standard di cura elevati e tecnologicamente complessi, associando un uso oculato delle risorse disponibili a umanizzazione e personalizzazione delle cure stesse. Per cui possiamo affermare che si è andati oltre la palese constatazione che la persona ha una famiglia: si tenta di individuare gli ambiti, i settori, i modi attraverso i quali realizzare l’alleanza tra ambiente formale e informale nell’ambito della cura della salute. Qui si può cominciare a distinguere le cose:

- interventi tecnici, peculiari del sistema professionale delle cure;
- interventi di supporto psicologico, di sostegno affettivo, di rassicurazione della persona che non coincidono con la sfera tecnico – professionale dell’assistenza in senso stretto, ma che ne fanno da contorno e sono tipici delle reti sociali primarie.

Risulta quindi evidente da quanto scritto, che la famiglia ha un ruolo di mediatore e di collegamento tra malto e sistema professionale delle cure, i quali insieme

affrontano una malattia che è sede di processi multidimensionali formati da fasi e cicli, che hanno le loro modalità di apparizione e superamento, associate a livelli diversi di gravità.

Per cui l'intervento finale del case – manager sarà quello di ricondurre le *family care* all'interno di un modello di intervento coerente, omogeneo e onnicomprensivo. Il luogo fisico in cui il case – manager svolge la sua professione non è solo il domicilio dell'utente, ma è anche il distretto che esplica un ruolo di interconnessione socio – sanitario a più livelli:

- assistenza diretta al paziente al domicilio, facendosi carico degli interventi di tipo infermieristico e/o riabilitativo;
- di educazione/informazione sanitaria, rendendo la persona e la sua rete primaria di riferimento consapevoli delle implicazioni connesse alle condizioni del malato;
- di supporto tecnico teso a mettere la famiglia in condizione di accudire la persona, investendola progressivamente di quei compiti assistenziali che essa è in grado di assolvere a seconda del grado di dipendenza/indipendenza

Questa serie di interventi domiciliari saranno più ampi e sistematici a seconda che:

- la persona attraversi la fase acuta o terminale della malattia;
- le condizioni risultino irrimediabilmente compromesse portando conseguentemente a una riduzione progressiva del grado di autosufficienza;
- la rete di supporto alla persona sia ristretta nel numero dei componenti, limitata nelle risorse o scarsamente di supporto per incapacità di gestire la malattia o altro

Appare opportuno delineare un modello di ADI che sia flessibile per le risorse attivate, il più possibile omogeneo per l'organizzazione ispirata ai principi della integrazione e del coordinamento. L'integrazione presuppone l'unificazione attraverso la definizione di protocolli, mentre il coordinamento rappresenta il momento unificante delle procedure sanitarie e socio – assistenziali erogate dai soggetti stessi attraverso un sistema organizzato e predefinito, a garanzia della

continuità assistenziale al paziente. Il coordinamento e l'integrazione rappresentano il **“valore aggiunto”** fornito dalla presa in carico globale della persona portando innovazioni positive a livello di:

- metodologia del lavoro;
- organizzazione del servizio;
- percorso assistenziale

L'ADI deve essere orientata a erogare prestazioni sanitarie e socio – assistenziali fra loro integrate, finalizzate a soddisfare i bisogni di salute che portano alla non autosufficienza. Questo modello prevede il coinvolgimento di risorse aggiuntive attivabili quali le famiglie e le associazioni di volontariato, capaci di svolgere funzioni prevalentemente assistenziali. Prevede inoltre prestazioni mediche generali e infermieristiche, al bisogno prestazioni socio – assistenziali, specialistiche, riabilitative e di supporto psicologico, erogate al domicilio dell'utente attraverso il prevalente impiego di risorse primarie integrate fra loro. Al bisogno vengono coinvolte anche le risorse ospedaliere. Possiamo quindi affermare che il servizio ADI deve, e è in grado di rispondere alle aspettative e alle esigenze dei tre soggetti interessati alla assistenza:

- utente e famiglia;
- azienda USL;
- operatori professionali dell'ADI (MMG, infermieri, assistenti sociali)

Questo apre lo spazio ai termini di valutazione dello stesso servizio di assistenza domiciliare integrata, esso deve essere valutato con:

- benefici per gli utenti e le famiglie: questo è un modello che è in grado di evitare alla persona malata periodi molto lunghi di degenza ospedaliera che lo portano lontano dal proprio ambiente di vita e dagli affetti, portando allo sviluppo di aspetti benefici come, la qualità della vita per la persona stessa e la famiglia,

- rischi per gli utenti e le famiglie che si potrebbero manifestare qualora il famigliare di riferimento che fornisce il supporto assistenziale sia un coniuge anziano portando a uno sviluppo di eccessivi carichi di lavoro per la famiglia;
- costi per gli utenti e le rispettive famiglie, che potrebbero incorrere in spese eccessive per fornire il giusto supporto assistenziale alla persona rimasta al domicilio

Questo nuovo modello assistenziale intende rispondere ai complessi bisogni delle persone, attraverso un'assistenza alternativa all'istituzionalizzazione in ospedale, in ottemperanza a quanto previsto dalle vigenti normative nazionali e regionali. A tale fine intende assicurare l'erogazione di assistenza domiciliare integrata secondo principi di qualità e si ispira ai principi dell'assistenza sanitaria primaria per garantire al domicilio delle persone attività sanitarie e sociali, fra loro integrate, coordinate con le risorse di secondo livello (ospedaliere), con la partecipazione della famiglia e del volontariato. Le prestazioni assistenziali erogate devono risultare appropriate e proporzionali ai complessi bisogni legati alla non autosufficienza, eque per tutti coloro che ne hanno necessità, accessibili per attivazione e costo, adeguate in numero di risorse umane e materiali, erogate da operatori competenti, affidabili e sicure, accettabili per i pazienti e le famiglie, efficaci per la salute e la qualità della vita, efficienti dal punto di vista operativo e economico. Per ottenere tutto questo, il distretto che fornisce prestazioni di tipo ADI come qualsiasi servizio fornito da un AUSL, deve essere in grado di sviluppare e fornire qualità, per fare questo richiede la definizione di **obiettivi di qualità** (che cosa fare) e delle modalità del loro raggiungimento (come fare). Questi obiettivi vengono definiti secondo:

- rispondere ai bisogni dei pazienti;
- tutelare i loro diritti e richiedere la partecipazione;
- erogare un servizio di buon livello organizzativo;
- erogare un servizio di buon livello tecnico – operativo;
- ricercare efficacia e efficienza dell'assistenza

Le modalita` di raggiungimento di questi obiettivi vengono identificati secondo i principi dell'assistenza sanitaria primaria: appropriatezza di livello, equita` accessibilita` fruibilita` tempestivita` adeguatezza e competenza delle risorse umane, adeguatezza delle risorse materiali, sicurezza, appropriatezza di programma, integrazione, coordinamento, comunicazione, adesione e partecipazione, efficacia e efficienza. Per fornire qualita` il servizio ADI, deve definire un sistema che comprenda:

- organizzazione;
- risorse;
- procedure

necessarie contemporaneamente per garantire una buona assistenza permettendo di raggiungere i risultati/esiti in termini di obiettività di qualita`.

4 – QUARTA PARTE

Esperienza degli infermieri che operano presso il servizio di A.D. Porto – Saragozza dell’AUSL Città di Bologna:

la mia esperienza di assistenza domiciliare mi ha portato a lavorare a stretto contatto con gli infermieri ADI del Distretto Porto – Saragozza. Qui ho potuto vedere messo in pratica tutto quello che in questa tesi ho espresso in modo teorico. Prima di tutto l’evoluzione normativa di questi ultimi anni ha portato a una naturale evoluzione della figura dell’infermiere che si reca al domicilio della persona malata. Qui libero da vincoli, quali a esempio il mansionario, ma fedele a tutta una serie di protocolli e/o linee guida elaborate direttamente dal servizio, il professionista cerca di instaurare già dai primi momenti una relazione interpersonale proficua, che evidenzia:

- competenza;
- preparazione;
- serieta’;
- correttezza;

per poi mettere in pratica, con una serie di azioni, tutte quelle conoscenze che gli permettono di svolgere al meglio la sua professione.

Posso quindi dire che per fornire assistenza infermieristica deve intervenire un **professionista** che abbia un buon bagaglio di conoscenze teorico – pratiche, che siano in grado di soddisfare nella sua globalità i bisogni non solo dell’individuo, ma anche della rete sociale che lo circonda. Mi sono anche reso conto dell’estrema quantità di spazio operativo di cui gode l’infermiere all’interno di una realtà operativa domiciliare, che va di pari passo ai rischi connessi alle aumentate responsabilità dirette sulla persona/utente. Per ovviare a questo problema si sono fatti corsi di formazione per lo sviluppo di un nuovo tipo di professionista, **l’infermiere case – manager**: che non è solo il responsabile del caso, ma è anche l’unico referente per il malato, i suoi familiari e per tutti gli altri operatori professionali che collaborano allo sviluppo del percorso assistenziale. Tutto questo, a mio parere, porta la

professione infermieristica in una condizione particolare e stimolante, che riesce a unire in una sola persona il **“sapere essere”** e il **“sapere fare”**: il primo, non solo influenza in maniera rilevante la fattibilità degli interventi assistenziali rispetto al secondo, ma va a coinvolgere in maniera preponderante l’etica professionale che deve portare allo sviluppo di comportamenti positivi nei confronti del malato.

QUINTA PARTE

Considerazioni finali

per concludere questa tesi, posso affermare che il concetto di assistenza domiciliare nel tempo si è evoluto tantissimo: non solo dal punto di vista storico, ma anche da quello normativo. Il legislatore, riconoscendone il giusto ruolo all'interno del panorama sanitario italiano, ha cercato di valorizzare non solo i lati positivi del servizio, ma anche lo sviluppo di quegli aspetti dell'assistenza a domicilio capaci di portare proficui benefici sia all'utente, sia agli operatori professionali che interagiscono con la persona malata e con tutto il tessuto sociale che circonda l'assistito. Questo modo di fornire prestazioni sanitarie, si è sposato molto bene con la realtà ospedaliera italiana: infatti non si considera più solo l'ospedale come il luogo dove vengono fornite determinate prestazioni sanitarie, ma il domicilio con la figura **“dell'infermiere a domicilio”**, viene visto come il luogo dove il malato può ricevere le cure per potere completare il suo iter terapeutico. L'infermiere, in questo modo, riesce a aumentare il suo campo di azione, riuscendo a sviluppare il desiderio e la consapevolezza di stare attraversando un periodo di profondi cambiamenti, che porteranno la professione infermieristica all'acquisizione del giusto riconoscimento che le compete.

BIBLIOGRAFIA:

- Luisa Spiani, “*Il distretto sanitario di base*”, Rivista dell’infermiere, febbraio 1983
- Franco Toscani, Romano Paolucci, Claudio Mancini, Noemi Pini, “*Hospice Care: un nuovo approccio al malato di cancro avanzato*”, Rivista dell’infermiere, marzo 1985
- Elisabetta Brivio, Alessio Gamba, “*Efficacia e difficolta in un programma di assistenza domiciliare per i pazienti in fase avanzata*”, Rivista dell’infermiere, aprile 1989
- Fabia Franchi, “*Un modo per ridurre l’istituzionalizzazione dell’anziano. L’assistenza domiciliare: quali strumenti, quali esperienze*”, Universita` degli Studi di Roma “Tor Vergata”, Roma 1997
- Olga Cellentani Viola, “*Lavorare con la famiglia manuale ad uso degli operatori dei servizi sociali*”, Franco Angeli Milano 1998
- Maria Angela Becchi, Enrico Bernini Carri, “*Qualita` ed efficacia nell’assistenza domiciliare. Linee guida in conformita` alle Norme ISO 9000*”, Franco Angeli Milano 1998
- Malcom Payne, “*Case management e servizio sociale la costruzione dei piani assistenziali individualizzati nelle cure di comunita*”, Erickson Trento 1998
- Azienda USL Citta` di Bologna, “*Citta` delle Salute*”, Bologna luglio – agosto numero 7, 1998
- Antonella Barizza, Alessandra Zampieron, Giorgio Zaniello, Daniele Salmaso, “*Indagine sulla funzione educativa dell’infermiere nell’ambito di un servizio di assistenza domiciliare*”, Nursing Oggi numero 4, 1999
- Antonella Santullo, “*L’infermiere e le innovazioni in Sanita`*”, Mc Graw Hill Milano 1999
- F. Cavazzuti, G. Cremonini, “*L’assistenza domiciliare per i malati di cancro in fase avanzatissima*”, Gli Ospedali della vita luglio – dicembre n° 3 / 4, 1999
- Bruno Androni, “*Assistenza domiciliare integrata*”, Masson Milano 2000

➤ Azienda USL Citta` di Bologna, “*Protocollo operativo ADI*” Bologna 23 marzo 2000

➤ Azienda USL Citta`di Bologna, “*Corso case – manager*”, Bologna 06/06/2000