



## LA CONSULENZA SPECIALISTICA DOMICILIARE COME STRATEGIA DI ACCESSO PRECOCE ALLE CURE PALLIATIVE

ORSOLA SIRONI<sup>1</sup>, ANGELO MAININI<sup>1</sup>, VALERIA BORSANI<sup>1</sup>

<sup>1</sup> FONDAZIONE MADDALENA GRASSI, MILANO, ITALY

**SCOPO:** I budget assegnati alle Unità di Offerta (UDO) accreditate per le cure palliative domiciliari (UCP-dom) sono limitati a fronte di una transizione epidemiologica che vede crescere il numero di pazienti cronici non-oncologici in fase avanzata con bisogni di cure palliative.

La presa in carico precoce in UCP-dom di questi pazienti con traiettoria di malattia di più difficile previsione rispetto alla malattia oncologica, rischia di limitare il turn-over dei pazienti in carico alle UDO e ritardare l'attivazione dell'assistenza nei malati più critici dal punto di vista prognostico e clinicamente instabili.

È necessario pertanto indagare nuovi modelli organizzativi che prevedano la consulenza di cure palliative multiprofessionale, medica e infermieristica, per i pazienti complessi e fragili con bisogni di cure palliative a domicilio.

Scopo del lavoro è descrivere un modello di consulenza specialistica palliativa a domicilio per i pazienti con bisogni di cure palliative già in regime di Assistenza Domiciliare Integrata (ADI) infermieristica.

**METODO:** Abbiamo analizzato i dati delle consulenze domiciliari per cure palliative erogate da uno specialista oncologo a favore di pazienti ADI, in carico ad un ente accreditato che nel 2019 ha attivato 76 percorsi UCP-dom e 1265 ADI infermieristica.

Il periodo di osservazione per l'analisi va da gennaio 2019 a marzo 2020.

La consulenza di cure palliative è stata pensata a favore di pazienti 1) complessi ma clinicamente stabili, con prognosi presumibilmente superiore a 6 mesi, 2) fragili, con ridotta complessità assistenziale, 3) con traiettoria di malattia di difficile previsione, di cui monitorare il trend, 3) con setting domiciliare da consolidare (caregiver non idoneo o parzialmente presente e/o scarsa consapevolezza del paziente o caregiver). In tutti i casi si tratta di pazienti per i quali l'accesso alla specialistica ambulatoriale è difficoltoso per perdita di autonomia e/o dipendenza da dispositivi di supporto delle funzioni vitali (ventilazione invasiva, non invasiva).

**RISULTATI:** Nel periodo esaminato, sono state erogate 173 consulenze a favore di 74 pazienti in ADI. Di queste, 99 hanno carattere puntuale: prima visita ed eventuale visita controllo, generalmente per quesiti di terapia del dolore.

Settantaquattro (74) consulenze sono state erogate a favore di 17 pazienti ed hanno carattere ripetuto, con intervallo tra le visite variabile da due settimane e due mesi a seconda del bisogno individuato.

## UN MODELLO ASSISTENZIALE DOMICILIARE PER I PAZIENTI AFFETTI DA SCLEROSI LATERALE AMIOTROFICA

VALERIA BORSANI <sup>1</sup>, LUCA GUIDO <sup>1</sup>, STEFANIA MARTA PISCOPO <sup>1</sup>, ORSOLA SIRONI <sup>1</sup>, ANGELO MAININI <sup>1</sup>

<sup>1</sup> FONDAZIONE MADDALENA GRASSI, MILANO, ITALY

**SCOPO:** Il paziente affetto da sclerosi laterale amiotrofica (SLA), una patologia degenerativa neurologica inguaribile e inesorabilmente invalidante, vive al domicilio la maggior parte della propria condizione di malattia con importanti ripercussioni su tutto il contesto familiare. Il numero di pazienti SLA assistiti al domicilio è in progressivo aumento, grazie anche alla diffusione di specifici PDTA che sottolineano l'importanza capitale dell'integrazione ospedale-territorio e di una strategia di rete tra i diversi attori coinvolti: centro specialistico, servizi istituzionali, MMG, servizi ADI e rete di cure palliative.

L'assistenza di questi pazienti complessi al domicilio richiede un approccio multidisciplinare che integri figure mediche, infermiere, fisioterapista, assistente sociosanitario, assistente sociale, psicologo e guida spirituale, superando la logica prestazionale. L'equipe domiciliare deve essere in grado di confrontarsi con il centro referente per patologia, affrontare le problematiche sociali ed economiche e, non ultimo, gestire le disposizioni del paziente circa il fine vita.

Per un'efficace presa in carico a domicilio sono necessari personale esperto dedicato e strumenti di valutazione funzionale che permettano di intercettare i bisogni emergenti nei diversi stadi della malattia, evitando di subirne l'evoluzione, ma predisponendo proattivamente le attività necessarie.

Il progetto ha lo scopo di implementare un modello assistenziale domiciliare idoneo alle specificità dell'evoluzione clinica e dei bisogni assistenziali dei pazienti affetti da SLA. Il progetto è stato avviato a Marzo 2020, con durata prevista di 12 mesi, pertanto verranno presentati risultati attesi e risultati parziali. Il progetto si situa nel quadro di un più ampio dottorato di ricerca sulle cure palliative nel paziente affetto da malattie neurologiche degenerative.

**METODO:** I criteri di inclusione dello studio sono la diagnosi di SLA, l'attivazione di un voucher in regime ADI o la presa in carico nell'Unità di Cure Palliative Domiciliari (UCP-Dom), il consenso informato del paziente. Il periodo di osservazione è previsto di un anno dalla fase di arruolamento.

Le figure professionali, la frequenza degli accessi e gli interventi previsti sono definiti nel Progetto di Assistenza Individuale (PAI), come avviene di routine nell'assistenza domiciliare.

È stato predisposto un database per la raccolta di dati anagrafici, sociali, clinici e assistenziali dei pazienti arruolati. Per i percorsi ADI, è stato introdotto un infermiere case manager dedicato, per promuovere la sopracitata strategia di rete tra i diversi attori sanitari e per valorizzare il coaching del malato e dei caregiver. La figura del medico palliativista è prevista con ruolo di consulente per i pazienti in ADI e con ruolo di referente clinico per i pazienti in carico alla UCP-Dom.

Il case manager dedicato valuta mensilmente i pazienti, raccogliendo i dati per alimentare il database, e trimestralmente compila due scale: la ALS-FSR (Amyotrophic Lateral sclerosis - functional rating score) (Cedarbaum et al, 1999) e la scala di Regione Lombardia utilizzata in ambito di invalidità civile (D.G. Famiglia e solidarietà sociale, D.G. Sanità, Circolare n. 20 del 28/11/2008).

### RISULTATI: RISULTATI ATTESI

Il database mapperà gli eventi della storia clinica e della progressione di malattia del paziente, permettendo di indagare la correlazione tra progressione di malattia e variazione delle scale funzionali.

Questionari strutturati, somministrati agli operatori e ai pazienti/caregiver, permetteranno di valutare sul piano qualitativo il valore aggiunto e le criticità del modello assistenziale attuato.

### RISULTATI PARZIALI

All'avvio del progetto i pazienti arruolati sono 35, di cui 49% donne e 51% uomini, con una media di 68 anni di età (età minima 37, massima 89). Di questi pazienti, il 94% è in carico in ADI e il 6% in UCP-Dom. Per quanto riguarda il fenotipo di esordio della malattia, si evidenzia quello bulbare come più frequente (72% dei casi), seguito da quello spinale (21%).

Il 28% dei pazienti necessita di un catetere vescicale a permanenza per l'eliminazione urinaria, il 54% si alimenta tramite PEG e il 51% è portatore di tracheostomia. Per quanto riguarda l'aiuto nella respirazione, si evidenzia come il 44% necessita di ventilazione invasiva, mentre il 26% di ventilazione non invasiva. Si sottolinea come il 9% dei pazienti, avendo espresso il rifiuto a PEG e/o tracheostomia, sia entrato in un programma di Pianificazione Condivisa delle Cure.

La tabella riporta i risultati ottenuti dalla prima somministrazione delle scale di Invalidità Civile e ALS-FSR.

Risultato Invalidità Civile	% pazienti	Media ALS-FSR/48	Min ALS-FSR/48	Max ALS-FSR/48
Deficit completo	78	8,7	1	19
Deficit grave	11	24	21	30
Deficit medio-grave	11	34	31	42