

## UN MODELLO DI ASSISTENZA AL DOMICILIO PER I MALATI AFFETTI DA SLA: ANALISI DELLA QUALITÀ PERCEPITA DA PAZIENTI E OPERATORI

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

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

**SCOPO:** L'assistenza al domicilio dei pazienti affetti da Sclerosi Laterale Amiotrofica (SLA) richiede un approccio multidisciplinare ad alta intensità di cura e un lavoro di rete tra i diversi servizi, a fronte della complessità della patologia e del bisogno di cure palliative presente nella fase avanzata di malattia.

Nel marzo 2020 è stato avviato un progetto di modello assistenziale domiciliare (presentato tramite e-presentation al Virtual SICP 2020), con periodo di arruolamento di 1 anno e follow-up di 1 anno. Il modello riprende le indicazioni di Turner-Stokes (documento SIN-SICP 2018), e sfrutta la sinergia tra Assistenza Domiciliare Integrata (ADI) e Unità di Cure Palliative Domiciliari (UCP-Dom), introducendo la figura di un Case Manager infermieristico dedicato alla patologia, che sia un riferimento per le famiglie e un facilitatore nel coordinamento della rete con MMG, centri specialistici e ADI. I pazienti in ADI che non presentano i criteri per la presa in carico in UCP-Dom, possono usufruire di consulenze domiciliari del medico palliativista per monitoraggio e gestione dei sintomi e per la Pianificazione Condivisa delle Cure.

Scopo del lavoro è valutare quanto il modello di assistenza proposto migliori la qualità delle cure percepita sia dai professionisti sanitari domiciliari, sia dai pazienti e dai caregiver.

**METODO:** Per l'analisi descrittiva dei dati clinici e assistenziali relativi ai pazienti arruolati si rinvia alla presentazione al Virtual SICP 2020 (abstract book, pag 253-254).

Per monitorare l'andamento del progetto in termini di qualità percepita, sono stati redatti due differenti questionari strutturati, uno per gli operatori sanitari coinvolti nelle assistenze ai pazienti arruolati e uno per gli utenti. La somministrazione dei questionari è stata effettuata nel mese di ottobre 2020, con previsione di ripetere l'indagine alla fine del progetto.

Il questionario per gli operatori è stato somministrato online (tramite Google Forms), quello per gli utenti tramite consegna di una copia cartacea a ciascuna delle persone coinvolte (paziente e/o parente e/o assistente non familiare). Le risposte ad entrambi i questionari sono state raccolte in forma anonima.

**RISULTATI: QUESTIONARIO OPERATORI:** composto da 15 domande, 6 a risposta aperta e 9 a risposta chiusa (di cui 3 con possibilità di inserire commenti). Hanno risposto 45 operatori domiciliari dei 51 coinvolti nelle assistenze, per la maggior parte infermieri, fisioterapisti e OSS. Il 66,7% ha più di 5 anni di esperienza professionale, mentre il 64,4% ha lavorato anche in ambiti non domiciliari (reparto ospedaliero 42,2%, RSA 22,2%, studio/ambulatorio 40%).

Per quanto riguarda l'esperienza di assistenza al paziente affetto da SLA, 7 operatori ritengono di sentirsi sufficientemente formati nel proprio ambito operativo, mentre 38 riferiscono di percepire ulteriori bisogni formativi: la tipologia di bisogni e le relative percentuali sono presentate in tabella 1.

Tra l'86,7% degli operatori che hanno interagito con il Case Manager, il 91% considera la comunicazione molto buona. L'86,7% degli operatori considera questa figura un valido supporto per rinforzare le proprie conoscenze sull'assistenza a persone affette da SLA. La stessa percentuale ritiene di sentirsi coinvolto in un team di cura nell'assistere il proprio paziente. Nelle risposte alle domande aperte, gli operatori segnalano un effetto positivo del modello sulle famiglie, che vedono nel Case Manager una figura di riferimento e coordinamento, oltre che un valido aiuto nel trovare soluzioni alle domande di assistenza e servizi; come criticità del modello, segnalano una difficoltà iniziale da parte delle famiglie nel comprendere il ruolo del Case Manager, che viene introdotto come ulteriore figura nel numero già elevato di figure assistenziali presenti. Come suggerimenti di miglioramento indicano la programmazione periodica sia di riunioni di equipe specifiche sui casi di pazienti affetti da SLA, sia di corsi di formazione dedicati.

**QUESTIONARIO UTENTI:** sono stati consegnati alle famiglie 60 questionari, composti da 3 domande a risposte aperte e 9 domande chiuse (risposte possibili: moltissimo, molto, poco, per niente), con possibilità di inserire commenti in caso di risposta 'poco' o 'per niente'. Sono stati raccolti 28 questionari, di cui 9 da pazienti, 16 da parenti e 3 da assistenti non familiari. Tra le risposte alle domande aperte, ritroviamo come aspetti positivi del modello la disponibilità del Case Manager, il coordinamento tra le figure, la velocità nel risolvere i problemi, il contatto con il medico palliativista. Come aspetti negativi segnaliamo la mancanza di reperibilità in ADI h24 e la necessità di potenziare la visita di figure specialistiche mediche al domicilio.

Si riportano in tabella 2 le percentuali di risposta alle domande chiuse (n=28).

## CONSULENZA SPECIALISTICA DOMICILIARE DI CURE PALLIATIVE E STRATEGIA DI RETE NELLA GESTIONE DEI MALATI COMPLESSI E FRAGILI

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

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

**SCOPO:** Nel 2020 abbiamo inviato al congresso Virtual SICP, in forma di e-presentation, l'analisi delle consulenze specialistiche domiciliari di cure palliative (CP) offerte a pazienti in assistenza domiciliare integrata (ADI) nel 2019. Quest'anno abbiamo aggiornato l'analisi con i dati del 2020, incoraggiati dall'aumento del numero delle prestazioni erogate registrato nonostante il frangente straordinario del covid.

L'analisi vuole evidenziare che la consulenza specialistica territoriale di cure palliative migliora la copertura del bisogno di cure palliative di malati fragili e complessi, quando si inserisce in una strategia di rete con il medico di medicina generale (MMG) e l'ospedale.

**METODO:** Come indicatori di qualità sono state analizzate la diagnosi di presa in carico e la causa di dimissione dall'ADI dei pazienti inclusi nell'analisi retrospettiva. La fonte dei dati è il sistema gestionale informatico interno, dal quale sono estrapolati il numero delle consulenze, la data, la diagnosi dei pazienti consultati, la causa della loro dimissione dal servizio ADI.

**RISULTATI:** Presentiamo i dati delle consulenze specialistiche di CP erogate al domicilio a favore di pazienti in ADI da parte di un palliativista dell'equipe UCP-Dom.

Nel 2020 sono state erogate 231 consulenze su 111 pazienti. Il dato è in aumento rispetto al 2019 (125 consulenze) anche grazie all'avvio di due progetti che vedono il medico palliativista garantire un monitoraggio dei pazienti tramite consulenza periodica.

Descriviamo brevemente i due progetti:

- progetto SLA: pensato per garantire ai pazienti SLA una sinergia tra gli ambiti palliativo, riabilitativo e neurologico con l'obiettivo di migliorare la qualità di vita, secondo il modello di Turner-Stokes citato nel documento di consenso SIN-SICP nel 2018 sulle cure palliative nel malato neurologico. La comparsa di disfagia critica o dispnea, in pazienti che hanno rifiutato o che non sono candidati a trattamenti avanzati quali la nutrizione enterale e la ventilazione invasiva, implica nella maggior parte dei casi il trasferimento da ADI a Cure Palliative (UCP-dom o Hospice)

- progetto ADI-estesa: progetto pilota che prevede la consulenza quindicinale del medico palliativista in un'ottica di simultaneous care, rivolto a pazienti - oncologici e non - con profili ADI ad elevata intensità assistenziale e ancora afferenti allo specialista di branca. Esempio del paziente incluso nell'analisi: giovane donna con condrosarcoma cervicale recidivante, condizionante tetraparesi e vescica neurologica, in trattamento chemioterapico. Figure professionali previste nel Piano Assistenziale Individualizzato (PAI): infermiere, fisioterapista, OSS, specialisti chirurgo (per gestione PEG) e palliativista. Dopo 6 mesi, la paziente è stata trasferita ad UCP-dom per evoluzione ulteriore del quadro)

Inoltre, in continuità con l'attività degli anni precedenti, il monitoraggio tramite consulenza periodica di CP è stato offerto ad altre due categorie di pazienti ADI, che restano in carico al MMG o allo specialista di branca:

- pazienti cronici fragili o complessi
- pazienti trasferiti da UCP-dom ad ADI per ritrovata stabilità

La patologia di base è oncologica in 43 pazienti consultati (38%), non oncologica in 68 (62%): le diagnosi sono dettagliate nella tabella 1.

In 26 pazienti su 111 la consulenza di CP, ripetuta con periodicità programmata (generalmente 15 o 30 gg), è stata erogata per garantire un monitoraggio del quadro clinico globale del paziente, a supporto del MMG e dello specialista di branca (tabella 2). Utilizzeremo il termine follow-up di CP per indicare le consulenze periodiche erogate per monitoraggio.

Dei 26 pazienti in follow-up di CP, 13 (50%) rientrano nel progetto SLA e nel progetto pilota ADI-estesa, 13 (50%) sono pazienti con patologia cronica complessi e/o fragili, già in ADI oppure dimessi da UCP-dom per ritrovata stabilità clinica e aventi i criteri per essere trasferiti ad ADI (tabella 3).

Dei 111 pazienti consultati, 95 risultano dimessi al 31/12/2021, di cui il 31% per decesso a domicilio, il 48% per presa in carico nella rete di cure palliative (RLCP), il 9% per completamento del programma assistenziale e il 12% per ricovero ospedaliero (tabella 4).

Dei 95 dimessi da ADI al 31/12/2021, 22 pazienti sono stati in follow-up di CP. Di questi, per 14 (64%) è stata attivata la RLCP, 4 (18%) sono deceduti a domicilio, 4 (18%) sono stati ricoverati in ospedale. Dei 4 pazienti ricoverati 3 (13%) sono deceduti in ospedale. Le indicazioni al ricovero nei 3 pazienti deceduti sono state: osteosintesi in frattura post-