

4

La metodologia dell'intervento di rete nella prassi della Regione Piemonte

di Maria Vittoria Actis, Alberto Nobile e Luigi Reale

4.1. Premessa

Nell'ambito dei progetti del Piano sanitario nazionale (legge 27 dicembre 2006, n. 296, art. 1, c. 806 e D.G.R. 3 dicembre 2007, n. 43-7695, *Prevenzione e cura delle lesioni midollari per la riabilitazione e l'inclusione sociale delle persone con lesione midollare*) la rete delle us del Piemonte (USU di Torino, us di Alessandria e us di Novara), di concerto con la Direzione sanità della Regione, ha promosso un percorso formativo con i professionisti che, a diversi livelli, si occupano della presa in carico delle persone con lesione midollare. Il percorso formativo si è articolato in due fasi: la prima, denominata *La rete Piemonte per la persona con lesione midollare*, si è svolta l'11 e il 12 novembre 2011 e la successiva, *Dimissione della persona con lesione midollare dall'Unità spinale. Problematiche e integrazione con il territorio*, nell'ottobre 2012. Nella realizzazione del percorso, in particolare nella conduzione e nello svolgimento dei lavori, nonché nella rielaborazione delle evidenze emerse, ci si è avvalsi della competenza dell'Area sanità e salute della Fondazione ISTUD, ente di formazione e ricerca che opera da diversi anni nel mondo della disabilità e in particolare della lesione al midollo spinale.

Obiettivi

Questa iniziativa è nata con l'obiettivo di arrivare a definire delle procedure condivise tra le us e i servizi territoriali di riferimento al fine di garantire uniformità di comportamenti sull'intero territorio regionale. Secondo un approccio di vera governance sanitaria, partendo dall'analisi dei bisogni delle persone con lesione midollare e delle criticità segnalate da tutti gli operatori che offrono loro assistenza, è stato posto come obiettivo la definizione delle modalità di lavoro e degli strumenti necessari per governare le varie fasi del processo di presa in carico in modo da arrivare alla stesura di un documento istituzionale regionale.

Metodologia

È stato inizialmente istituito un comitato ristretto di coordinamento del progetto composto dalle direzioni delle tre us della Regione Piemonte, un rappresentante delle associazioni di tutela delle persone con lesione midollare, un consulente della Fondazione ISTUD e dei referenti rappresentativi di una molteplicità di competenze (clinica, epidemiologica, riabilitativa, infermieristica, sociale) per condividere la progettazione delle giornate formative. La Direzione sanità ha messo a conoscenza dell'iniziativa i commissari e i direttori sanitari delle aziende sanitarie piemontesi con una lettera istituzionale nella quale veniva richiesto di individuare sei professionisti per ciascuna ASL, rappresentativi dei vari ruoli coinvolti, che potessero prendere parte al percorso formativo. L'11 e il 12 novembre 2011, presso l'aula magna del CTO Maria Adelaide di Torino, si sono svolte le prime due giornate di formazione, accreditate presso la Commissione nazionale per l'educazione continua in medicina. Sono intervenuti, oltre ai rappresentanti delle associazioni, 92 partecipanti rappresentativi delle molteplici professionalità coinvolte nel processo di presa in carico delle persone con lesione midollare, sia nelle us che a livello territoriale: medico specialista, medico di medicina generale (MMG), direttore di distretto, assistente sociale, coordinatore dei servizi infermieristici dell'ADI (assistenza

domiciliare integrata), responsabile dell'assistenza integrativa e protesica, direttore dell'ente gestore dei servizi socioassistenziali, epidemiologo, fisioterapista, terapeuta occupazionale, psicologo, educatore. Nella mattina della prima giornata c'è stata una sessione plenaria nella quale si sono susseguite una serie di relazioni per analizzare i bisogni, le criticità, la vigente normativa nazionale e le esperienze delle altre regioni. Nel pomeriggio sono stati formati gruppi di lavoro costituiti sulla base dei criteri di multidisciplinarietà e dislocazione geografica, ciascuno con un argomento specifico di discussione. I temi di lavoro affrontati da ogni gruppo sono stati i seguenti:

- il coinvolgimento del medico di medicina generale (MMG);
- il coinvolgimento dell'US nell'Unità di valutazione multidimensionale distrettuale;
- il coinvolgimento dell'assistenza integrativa e protesica;
- il coinvolgimento del servizio sociale e dell'educativa territoriale;
- il coinvolgimento dei servizi territoriali di recupero e rieducazione funzionale;
- il coinvolgimento dell'assistenza infermieristica territoriale;
- la gestione del follow-up programmato e a richiesta dal territorio;
- la gestione delle emergenze sanitarie e assistenziali.

Dopo aver illustrato la metodologia e gli strumenti di lavoro, i gruppi si sono riuniti e hanno fatto una prima analisi, sulla base di una checklist, dello stato dell'arte relativo all'attuale organizzazione e funzionamento dei servizi. Successivamente hanno formulato proposte operative di miglioramento. Le evidenze prodotte da ogni gruppo sono state presentate in sessione plenaria, ordinate e riproposte alla luce delle integrazioni e degli spunti raccolti durante la discussione. La Fondazione ISTUD ha provveduto a sistematizzare tutta la documentazione prodotta e a raccoglierla in un report.

4.2. Analisi dello stato dell'arte

Il coinvolgimento del medico di medicina generale

Nell'arco dell'intera vita professionale di un MMG, i casi di assistenza a persone con lesione midollare sono, con molta probabilità, esigui, visti i bassi dati di incidenza di tale condizione di disabilità. Questo fa sì che l'attivazione delle misure assistenziali da parte delle cure primarie e il raccordo con le strutture sanitarie di riferimento avvengano spesso in modo non strutturato, costruendosi sulle esigenze del singolo caso. Ne consegue una profonda differenziazione delle prestazioni assistenziali messe in atto dai MMG, che varia a seconda del contesto territoriale di riferimento, della disponibilità e del modo di intendere il proprio ruolo. Ad aumentare questa eterogeneità di risposte è anche il fattore tempo. Avere pochi assistiti dilazionati negli anni rischia di far dissolvere tutte le modalità organizzative, formative e assistenziali intraprese. Da qui l'esigenza di creare un rapporto strutturato con le cure primarie all'interno del percorso assistenziale delle persone con lesione midollare. In particolare è importante che il MMG venga informato e attivato con tempi e modalità certe da parte dell'US, che ci sia una condivisione delle informazioni anamnestiche e un suo coinvolgimento sia nella fase predimissione che nella fase successiva. Il MMG potrà infatti diventare il professionista di riferimento sul territorio per le persone con lesione midollare per quanto riguarda le problematiche internistiche di primo livello, mentre sarà il canale di accesso all'US per le problematiche di terzo livello.

Il coinvolgimento dell'US nell'Unità di valutazione multidimensionale della disabilità

L'Unità di valutazione multidimensionale della disabilità (d'ora in avanti UVMD), istituita ai sensi del D.G.R. 29 marzo 2010, n. 26-13680, è una commissione tecnica multidisciplinare e interaziendale a cui prendono parte componenti dell'ASL di riferimento e degli enti gestori. La sua funzione è fare una

valutazione degli interventi da porre in essere nei confronti di soggetti disabili. In particolare la stessa UVMD si occupa di:

- riconoscere le priorità della presa in carico della persona con disabilità;
- predisporre un Progetto assistenziale individuale (PAI);
- validare i progetti di “vita indipendente” e monitorarli nel tempo;
- valutare l’eventuale inserimento in strutture semiresidenziali o residenziali.

Per quanto riguarda l’erogazione di contributi economici per la non autosufficienza, viene stilata una graduatoria basata sul punteggio individuale ottenuto con scale valutative degli aspetti sanitari e assistenziali. Si registra una grande disomogeneità nella composizione delle UVMD e nell’attività svolta. In alcuni casi esse hanno un ruolo prevalente di valutazione finalizzata all’inserimento in centri, in altri casi invece si occupano per lo più dell’allocazione economica. La normativa esistente viene pertanto applicata spesso in modo disomogeneo. Emerge in particolare la comune difficoltà nel coinvolgere il MMG e i pediatri di libera scelta (sempre invitati ma spesso non presenti) e la medicina legale. Per quanto riguarda l’ambito territoriale di intervento, a Torino coincide con quello delle precedenti quattro ASL (2008) mentre in altre realtà esso è di tipo distrettuale e quindi maggiormente frammentato.

Il coinvolgimento dell’assistenza integrativa e protesica

L’assistenza integrativa e protesica spesso non è coinvolta nella fase di dimissione del paziente: in molti casi infatti non è previsto il contatto diretto con il team dell’US. Può nascere talvolta un problema di fattibilità della fornitura della prescrizione, dovuta alla difficoltà di soddisfare l’extra tariffario. Spesso si delega alla famiglia il carico di doversi interfacciare con i vari uffici per ottenere gli ausili. Emerge la necessità di creare un maggiore e più efficace coordinamento tra il servizio dell’assistenza integrativa e protesica e l’US già dalla fase prescrittiva, per facilitare l’autorizzazione di prescrizioni di presidi e ausili dal prezzo elevato. In questo caso sarebbe comunque utile una sinergia tra le aziende sanitarie per identificare un prodotto equivalente dal costo più contenuto.

Il coinvolgimento del servizio sociale e dell’educativa territoriale

È stata riscontrata una certa disomogeneità di presa in carico ospedaliera/ambulatoriale nelle diverse realtà piemontesi: ci sono modalità di segnalazione e attivazione dei professionisti del sociale differenti, manca un modello validato di presa in carico e di continuità assistenziale ospedale-territorio. Questo determina il fatto che in alcune realtà si registra una maggiore integrazione sociosanitaria rispetto ad altre. È stata inoltre segnalata la scarsa presenza e partecipazione progettuale del sociale nelle UVMD.

Per quanto riguarda l’educativa territoriale, gli educatori presenti sul territorio storicamente non si occupano di persone con lesione midollare perché sono attivati più di frequente per minori e famiglie oppure per problematiche legate alla disabilità intellettiva. A Torino invece viene riconosciuto all’educatore un ruolo di empowerment nei confronti delle persone con lesione midollare e sono stati attivati dei protocolli tra il Comune e l’USU per creare una collaborazione continuativa. Fuori Torino non è emersa la necessità di organizzare i servizi con delle specificità per la disabilità motoria. È importante sottolineare il ruolo dell’educatore nella creazione di nuove opportunità, di relazioni con le risorse del territorio. C’è ancora scarsa consapevolezza delle necessità “educative” in un’accezione di facilitazione nel reperimento delle risorse, per favorire il reinserimento sociale della persona disabile.

Il coinvolgimento dei servizi territoriali di recupero e rieducazione funzionale

In Piemonte è previsto l'utilizzo della scheda di Progetto riabilitativo individuale (PRI) che aiuta a gestire i processi riabilitativi. In alcune realtà territoriali si registra un buon collegamento tra i MMG e i servizi riabilitativi per erogare servizi ambulatoriali. Talvolta la persona con lesione midollare viene etichettata come cronica e non meritevole di interventi: questo spesso causa molti rientri inappropriati in US. La riabilitazione è anche in questo senso prevenzione. Si rileva la necessità che il servizio territoriale di Recupero e rieducazione funzionale (RRF) si faccia carico di effettuare una periodica verifica sia della situazione neuro-motoria sia dell'adeguatezza degli ausili per prevenire una serie di complicazioni (ad es. lesioni da pressione). Si registra infine un problema di frequente rotazione del personale dei servizi territoriali e spesso la continuità terapeutica non viene garantita.

Il coinvolgimento dell'assistenza infermieristica territoriale

Pochi pazienti vengono presi in carico dalle cure domiciliari perché spesso raggiungono un livello di autonomia tale da non renderlo necessario. Vi è una forte disomogeneità di comportamenti sul territorio regionale, per cui sarebbe necessario incentivare gli incontri tra le équipes, coinvolgere maggiormente il MMG e ottenere la consegna più immediata di ausili antidecubito, nel caso si verificassero complicanze cutanee. Inoltre, vi è una scarsa diffusione di personale infermieristico con specializzazione in vulnologia.

La gestione del follow-up programmato e a richiesta dal territorio

Nello svolgimento del follow-up programmato da parte delle tre US della Regione Piemonte vi è una sostanziale eterogeneità. Si rileva la necessità di standardizzare il follow-up programmato in modo da garantire un monitoraggio adeguato dell'evoluzione delle condizioni sanitarie, assistenziali e sociali e di coinvolgere maggiormente il MMG e gli operatori del territorio nella richiesta del follow-up al bisogno.

La gestione delle emergenze sanitarie e assistenziali

Sono state riferite alcune problematiche legate agli ausili non funzionanti, rotti o non disponibili per mancata richiesta della sostituzione in tempi utili, a situazioni di fragilità familiare con necessità di ricoveri di sollievo, all'improvvisa mancanza del caregiver o del badante con interruzione di fatto dell'assistenza. La conoscenza delle problematiche delle persone con lesione midollare risulta essere ancora scarsa, con conseguente difficoltà ad attivare avvicendamenti nell'assistenza.

Le proposte condivise, emerse dalle due giornate di confronto tra gli operatori delle US e del territorio sono riassunte nelle figure 4.1 e 4.2.

Figura 4.1. Flow chart – Presa in carico della persona con lesione midollare

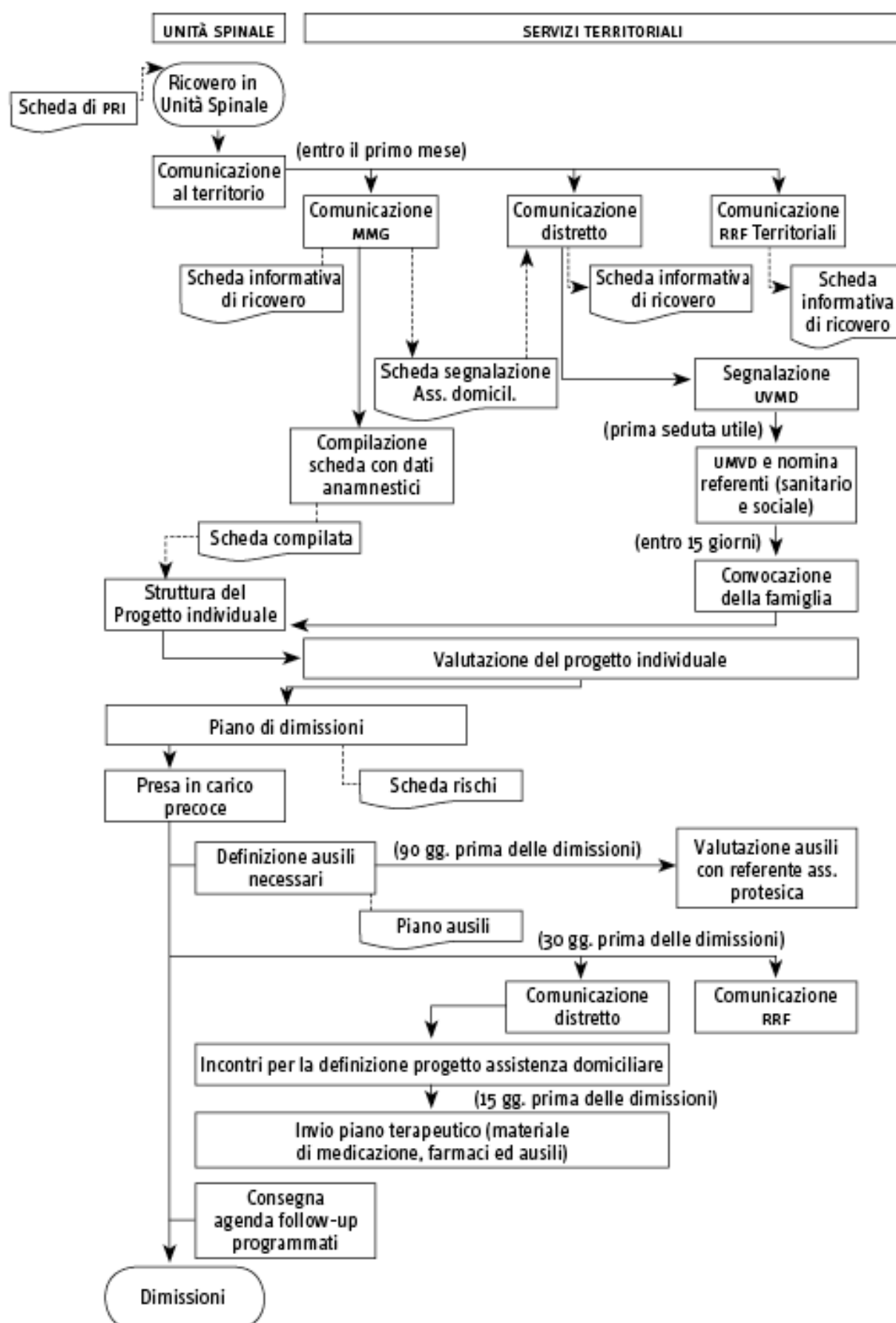
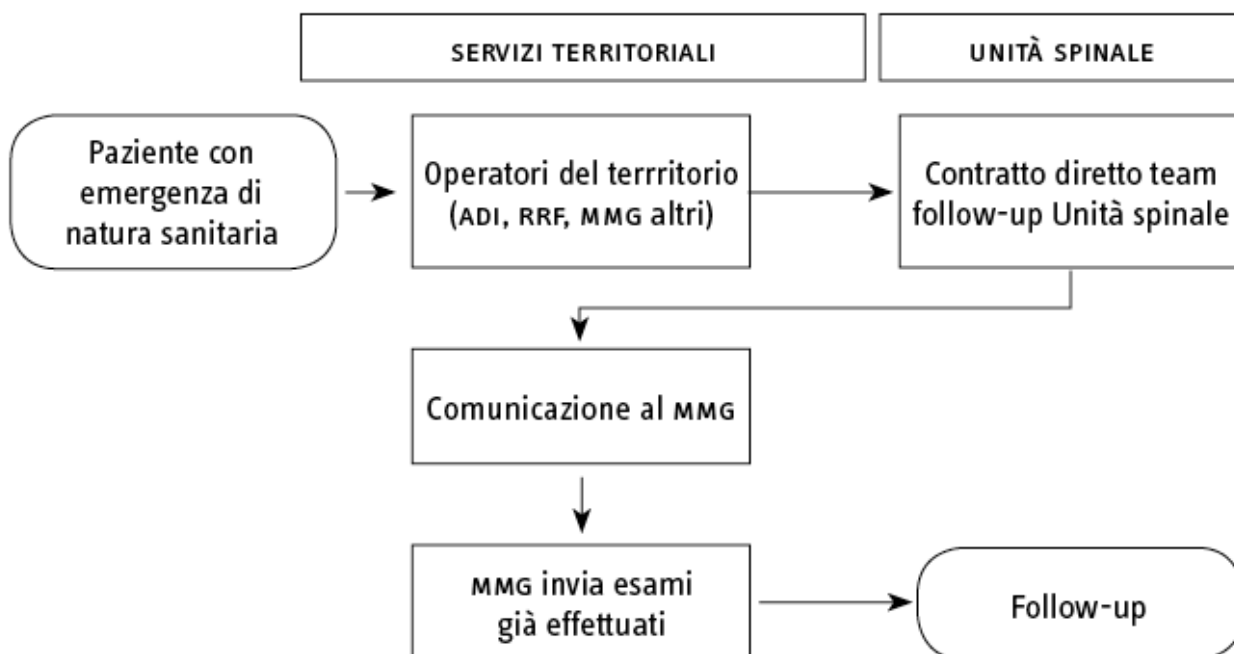


Figura 4.2. Follow-up programmato e in emergenza sanitaria

FOLLOW-UP PROGRAMMATO



FOLLOW-UP IN EMERGENZA SANITARIA



Fonte: Fondazione ISTUD (2011).

Bibliografia

FONDAZIONE ISTUD, INAIL (2011), *La composizione dell'offerta socio-sanitaria per le persone con lesione midollare in Italia*, http://www.istud.it/up_media/ricerche/abstract_inail.pdf.