

MEDICINA GENERALE E PARADIGMA DELLA CLINICAL GOVERNANCE APPLICATO ALLE CURE DOMICILIARI

Report dal Congresso Regionale SIMG tenuto a Modena il 17 e 18 marzo 2006

MARIA STELLA PADULA

Medico di Medicina Generale, Consigliere Nazionale, SIMG

Perché prendere come simbolo dell'Assistenza Domiciliare il bozzetto del quadro che Picasso intitolerà "Scienza e Carità"?

Picasso, precoce genio della pittura, con la quale interpretava la vita, aveva 16 anni quando abbozzò questa scena, per rappresentare la cura della persona malata. Nel bozzetto (Fig. 1): la stanza di una casa, l'ammalata, due bambini e il medico, che abbraccia il più piccolo mentre si prende cura della madre, esercitando con un solo gesto "scienza e carità".

Era il 1897: l'intuizione era grande, ma troppo precoce; non poteva essere "venduta" e così venne abbandonata al momento di dipingere il quadro definitivo, da presentare a un'esposizione.

Nel dipinto definitivo (Fig. 2) la scena è raffigurata in modo asettico: potremmo essere in casa come in ospedale; il medico si occupa del corpo, mentre della "carità" si occupa una monaca, solenne nella sua uniforme. Oggi, dopo 109 anni, Picasso potrebbe proporre al grande pubblico un suo quadro dipinto così come l'aveva inizialmente abbozzato?

Sì, i tempi sono maturi: la Medicina sta riscoprendo la cura a domicilio, anche per le persone gravi; il Medico di Medicina Generale (MMG) è in prima linea nell'occuparsi della cura della persona, non solo della malattia; assieme al medico e alla famiglia, troviamo l'infermiera e una rete di servizi sanitari e sociali. Tutti impegnati

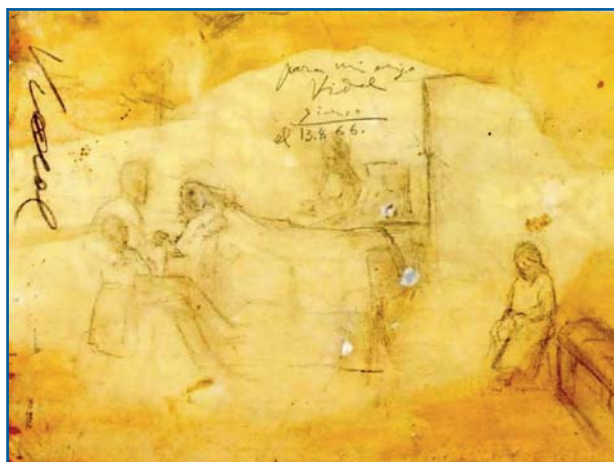


Figura 1

Picasso. Scienza e Carità (bozzetto, 1896-7).



Figura 2

Picasso. Scienza e Carità, 1896-7.

nel far funzionare un sistema, che deve fornire cure umane e appropriate, e per questo deve essere strutturato e valutato, come vuole il principio della *Clinical Governance*.

Il tema del congresso è molto attuale perché nella società di oggi la cura del paziente a domicilio e le cure extra-ospedaliere sono sempre più necessarie; perché a fronte di risorse sempre più limitate e di deospedalizzazione sempre più precoce, crescono i bisogni assistenziali della popolazione assistita:

- la popolazione invecchia;
 - gli anziani sono sempre più "anziani, fragili e soli";
 - aumentano i pazienti "cronici" e disabili, per esiti di malattie per cui non si muore più, grazie a una Medicina che offre cure sempre più avanzate;
 - aumentano i pazienti che per questo necessitano di cure continue fuori dell'ospedale, ove l'integrazione di più professionisti rappresenta il valore aggiunto.
- L'esito delle cure del paziente trattato a domicilio, nell'era delle super-tecnologie e delle risorse limitate, dipenderà sempre di più dall'essere in grado di raggiungere alcuni obiettivi:
- dosare le cure;
 - limitare l'invasione della Medicina;
 - coniugare efficienza ed efficacia per la *Clinical Governance*;
 - coniugare scienza e carità;

- riconoscere che dove la Medicina come scienza è limitata, la Medicina come arte è illimitata.

Il logo del Congresso con l'immagine di Picasso, ben ne rappresenta il senso, perché concilia in quest'immagine l'arte propria del Medico di famiglia del prendersi cura in modo globale, della persona sofferente, nella sua casa, vicino alla sua famiglia, ... spostando il luogo della cura dall'ospedale all'ambiente domestico, luogo naturale, dove anche la morte sembra più umana.

Che rapporto ci può essere, infatti, tra Medicina ed arte? Lo scetticismo della domanda si fa più marcato oggi, alle soglie del Terzo Millennio, in cui i prodigiosi traguardi raggiunti dalle molteplici scienze e tecnologie impiegate dalla Medicina sembrano aver definitivamente sancito la separazione tra atto clinico ed arte terapeutica.

E ci vuole tanta più arte quanto più grande è lo sforzo per ottenere l'efficacia e l'efficienza nel sistema delle cure. E nel "prendersi cura" lo sforzo è grande perché il paziente è "cronico", ed è curato a casa, dove sia l'intervento degli specialisti che della tecnologia sono risorse disponibili con difficoltà.

Inoltre, la cura, a differenza di quanto ci è stato insegnato all'università, non va necessariamente verso la guarigione, cioè verso la *restitutio ad integrum*.

La cura va piuttosto verso la *restitutio ad optimum*, ma questo sottintende uno sforzo immenso sia da parte del malato che di chi lo cura. Infatti, dalle relazioni presentate al Congresso e dai lavori di gruppo svolti, è emerso che per ottenere risultati efficaci bisogna:

- cambiare le aspettative (del paziente, del medico e dell'équipe di cura);
- curare la Relazione e le Relazioni;
- cambiare prospettive:
 - cambiare gli indirizzi di cura, verso la *restitutio ad optimum* piuttosto che verso la *restitutio ad integrum*,
 - adattare le risorse umane ed economiche ai piani decisionali del MMG e dell'équipe;
- provvedere ad una formazione integrata degli operatori;
- condividere i percorsi, un piano assistenziale, delle regole ... fra i MMG e gli altri attori, compresi i politici che si occupano della programmazione.

Serve condivisione:

- della cultura: significato di "cronicità";
- del metodo: approccio alla persona per affrontare il cambiamento;
- delle decisioni: per l'allocazione delle risorse, con un piano aziendale per la territorializzazione delle cure, con coerenza nella allocazione delle risorse economiche e umane (più infermieri, più operatori socio-assistenziali ... fino a una maggior formazione delle "badanti immigrate");
- di un confronto tra vari modelli di erogazione dell'ADI;
- di adozione condivisa di indicatori clinici, di processo ed economici dell'ADI, per la ricerca del modello

più coerente e paradigmatico del prendersi cura del paziente cronico, grave, oncologico e non, a domicilio.

Non è un caso se un Convegno di questa natura si è tenuto a Modena, nel cuore dell'Emilia, una Regione in cui l'assistenza domiciliare rappresenta una realtà ben consolidata già da moltissimi anni, partendo dalla L.R. n. 29/1994. In questo contesto si inserisce anche il recente interesse della Regione per la costruzione di un sistema integrato di interventi sanitari e socio-assistenziali per i pazienti con gravissime disabilità acquisite in età adulta, che dovrà ovviamente e necessariamente inserirsi nella complessiva organizzazione a rete dei servizi assistenziali, che per la provincia di Modena coinvolge anche l'assistenza ospedaliera.

L'ADI, derivante dalla nuova organizzazione, si presenta come una forma di assistenza alternativa al ricovero o all'istituzionalizzazione il cui impiego può evitare il ricorso alla degenza ordinaria per patologie trattabili a domicilio e può consentire di mantenere al proprio domicilio le persone non autosufficienti o a rischio di non autosufficienza, favorendo l'eventuale recupero delle loro capacità residue di autonomia e di relazione. Il nuovo approccio assistenziale propone un unico modello organizzativo per tutte le tipologie di pazienti assistibili a domicilio, basato sull'integrazione delle figure professionali coinvolte (MMG, infermieri, medici specialisti, fisioterapisti, assistenti sociali, assistenti di base, membri delle Associazioni del Volontariato) e articolato su tre livelli di intensità delle cure attivate, in relazione ai bisogni assistenziali espressi dal singolo paziente.

I NUMERI

Le cure domiciliari erogate nel 2003, ultimo anno di cui si dispongono dati hanno coinvolto 113.253 persone per un totale di 2.058.295 accessi. Di queste 45.071 hanno ricevuto prestazioni occasionali (109.492 accessi), mentre 68.182 sono state prese in carico dall'équipe domiciliare curante che ha predisposto un piano assistenziale personalizzato con 1.948.803 accessi.

Le tipologie di assistenza domiciliare (TAD) prevalentemente attivate sono state quelle di assistenza offerta dai MMG per il 58,7% dei casi, con un aumento, rispetto al 2002, di quasi 5 punti percentuali. Per quanto riguarda l'assistenza infermieristica ha coperto il 37,1% di episodi di cura dove l'infermiere è il responsabile assistenziale e 42.878 pazienti ai quali sono state erogate prestazioni infermieristiche occasionali.

La Tabella I illustra la distribuzione delle TAD definite rispetto alle condizioni patologiche che hanno determinato l'attivazione della assistenza domiciliare, confermando sostanzialmente i dati di prevalenza delle patologie nella popolazione e le cause di morte. Il 22,68% delle TAD riguardano infatti condizioni patologiche relative a malattie del sistema cardio-circolatorio, il 15,22% i tumori e l'11,24% le demenze senili e altre malattie degenerative del sistema nervoso.

TABELLA I
TAD definite rispetto
alla condizione patologica.

	%
Malattie del sistema cardio-circolatorio	22,68
Tumori	15,22
Demenze senili e altre malattie degenerative SNC	11,24
Malattie del sistema cerebrovascolare	10,72
Artrosi, artrite e altra patologia s. osteomuscolare e connettivo	7,42
Ulcere croniche e da decubito e altre malattie pelle	5,39
Diabete mellito	3,08
Malattie apparato respiratorio	2,68
Fratture femore e altri postumi fratture	2,37
Problemi non legati a patologie	1,62
Insufficienza renale ed altre malattie sistema genitourinario	1,61
Malattie apparato digerente	1,36
Altre psicosi, neurosi, ritardo mentale	1,18
Infezioni da HIV	0,04
Altre patologie non indicate	13,39

La particolare distribuzione delle patologie si presta ad alcune considerazioni che attengono alla peculiarità dell'ADI ed alla specificità della Medicina Generale. Infatti il maggior carico assistenziale copre tre tipologie di pazienti profondamente diversi fra loro che prevedono diversi approcci, competenze e flessibilità, caratteristiche peculiari del MMG.

Nel *malato neoplastico*, a prognosi invariabilmente infausta a breve-brevissimo tempo, prevale l'erogazione di cure palliative e il coordinamento di un approccio multidisciplinare con un importante carico assistenziale e di partecipazione emotiva racchiuso in spazi temporali ristretti (da pochi giorni ad alcune settimane) mentre nel *paziente cardiopatico* (il più delle volte affetto da scompenso cardiaco congestizio) predomina il follow-up prolungato anche di alcuni anni ponendo attenzione alla

prevenzione dei fattori di instabilizzazione, l'ottimizzazione terapeutica e la gestione di complicanze gestibili al domicilio, attingendo a competenze un tempo prerogativa dello specialista cardiologo e gestendo situazioni in passato destinate al ricovero ospedaliero.

Particolare approccio prevede il capitolo rappresentato dai *pazienti con demenza, patologie degenerative del Sistema Nervoso Centrale (SNC) e cerebrovascolari* in cui, oltre alla cura del paziente, necessita anche uno specifico sostegno dell'ambito familiare che sostiene un carico assistenziale non indifferente.

Significativo è stato nel Convegno l'apporto dei gruppi di discussione, eterogenei perché composti da professionalità diverse (MMG, infermieri, medici di organizzazione ...) ma omogenei per l'esperienza portata dai diversi operatori, esperti nelle diverse tipologie di pazienti assistiti.

Fra le problematiche emerse, spicca la difficoltà per il MMG di essere protagonista nella *Clinical Governance*, perché l'ADI si realizza in una realtà complessa, integrata, dove le decisioni, le responsabilità e i risultati dipendono da più attori, da più fattori e dalla non adeguata disponibilità di risorse economiche e umane, come:

- la difficoltà di avere infermieri per l'attivazione dell'ADI, non solo al mattino, ma anche al pomeriggio;
- la difficoltà di avere incontri periodici di équipe;
- la difficoltà di avere incontri periodici di équipe negli orari più opportuni per i MMG;
- l'impossibilità di reperire i farmaci della "fascia C" anche per i pazienti in ADI di livello 3 non oncologici;
- la mancanza di registrazione integrata dei dati clinici anche per via telematica;
- la difficoltà di avere gli specialisti a domicilio;
- l'integrazione fra sanitario e sociale, eterno problema per le difficoltà di comunicazione ...

Attraverso le risposte dei gruppi di lavoro si sta elaborando un documento che sarà ulteriormente completato attraverso altri momenti di confronto nei prossimi mesi, con i contributi che l'Azienda USL di Modena e la Regione vorrà dare in risposta alle proposte emerse dal Congresso, perché tutto il lavoro fatto non sia stato inutile.