



UNIVERSITÀ POLITECNICA DELLE MARCHE
FACOLTÀ DI ECONOMIA “GIORGIO FUÀ”

Corso di Laurea Magistrale in Management Pubblico
e dei Sistemi Socio-Sanitari

**“L’ASSISTENZA SANITARIA: NUOVI MODELLI PER
L’INTEGRAZIONE TRA OSPEDALE E TERRITORIO”**

**“HEALTH CARE: NEW MODELS FOR HOSPITAL-TERRITORY
INTEGRATION”**

Relatore: Chiar.ma
Prof.ssa Alessia D’Andrea

Tesi di Laurea di:
Giacomo Cipriani

Anno Accademico 2023–2024

“Se vuoi andare veloce corri da solo, se vuoi andare lontano corri insieme”.

(proverbio africano)

INDICE

INTRODUZIONE	5
1 L'ASSISTENZA SANITARIA ITALIANA: L'INTEGRAZIONE OSPEDALE-TERRITORIO TRA PASSATO E FUTURO	9
1.1 L'ORGANIZZAZIONE OSPEDALIERA TRA PASSATO E FUTURO	9
1.2 I CAMBIAMENTI NEI BISOGNI DI SALUTE: GLI ANZIANI E I CRONICI	12
1.3 IL RUOLO DELLE CURE PRIMARIE	17
1.3.1 <i>L'assistenza sanitaria primaria</i>	18
1.3.2 <i>Il contesto italiano</i>	20
1.3.3 <i>La riforma dell'assistenza territoriale</i>	23
1.3.4 <i>Il superamento delle differenze regionali</i>	25
1.4 LA NECESSITÀ DI NUOVI MODELLI ORGANIZZATIVI E ASSISTENZIALI	27
2 GLI STRUMENTI PER ATTUARE L'INTEGRAZIONE TRA OSPEDALE E TERRITORIO	33
2.1 I NUOVI MODELLI PER LA GESTIONE DELLE CURE PRIMARIE	33
2.2 IL PERCORSO ASSISTENZIALE DEL "CHRONIC CARE MODEL"	35
2.3 LE RETI CLINICHE	39
2.4 LA MEDICINA DEL TERRITORIO	41

2.5	LA TELEMEDICINA	44
2.5.1	<i>Il fascicolo sanitario elettronico</i>	50
2.6	LA COLLABORAZIONE CON LE COMUNITÀ LOCALI	53
3	L' INTEGRAZIONE TRA OSPEDALE E TERRITORIO PER LE CURE PALLIATIVE: IL MODELLO "AST MACERATA" E "IOM JESI-VALLESINA"	55
3.1	OBIETTIVO DEL LAVORO	55
3.1.1	<i>Scopo della ricerca</i>	56
3.2	METODOLOGIA DI RICERCA	58
3.2.1	<i>La ricerca qualitativa</i>	58
3.2.2	<i>Tecnica di ricerca utilizzata</i>	59
3.3	IL CONTESTO DI RIFERIMENTO	61
3.3.1	<i>Le cure palliative nell'AST Macerata</i>	63
3.3.2	<i>Il ruolo dello "IOM Jesi-Vallesina"</i>	64
3.4	LA RACCOLTA DEI DATI	68
3.4.1	<i>Struttura e domande</i>	68
3.5	I RISULTATI	71
3.5.1	<i>L'analisi e l'interpretazione</i>	71
3.5.2	<i>La discussione</i>	75
4	CONCLUSIONI	79
	BIBLIOGRAFIA	82
	NORMATIVE E DOCUMENTI	85
	SITOGRAFIA	89

INTRODUZIONE

La salute è uno degli elementi fondamentali che uno Stato moderno, civile e democratico deve garantire ai suoi cittadini e alle persone in generale. La definizione di "salute" è iniziata con la dichiarazione dell'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) del 1948 che la definiva come *"uno stato di completo benessere fisico, mentale, psicologico, emotivo e sociale"* e, in una nuova definizione pubblicata dalla stessa OMS nel 2011, è stata ridefinita come *"la capacità di adattarsi e autogestirsi di fronte alle sfide sociali, fisiche ed emotive"*. Questo nuovo concetto enfatizza la capacità della persona o delle persone di convivere con la malattia nelle varie fasi e pone il paziente/persona al centro delle azioni dei diversi attori coinvolti nell'assistenza sanitaria. Pertanto, se la definizione del 1948 portava ad un'eccessiva medicalizzazione con un consumo eccessivo di risorse non necessariamente associato ad un miglioramento dello stato di salute, la nuova definizione è protesa a definire obiettivi, orientare azioni e promuovere sistemi di monitoraggio dei risultati verso un uso più razionale delle risorse nonché a perseguire migliori livelli di salute delle persone. Ripensando, in chiave critica, alla nuova definizione, si potrebbe affermare che la salute è intesa come convivenza e accettazione dello stato di salute attuale, che fornisce la capacità di autogestirsi o di

vivere, anche in caso di perdita della stessa, in maniera irreversibile¹. Se si pensa all'organizzazione del sistema sanitario nel nostro Paese, questo tipo di attività non richiede necessariamente un alto grado di specializzazione e l'assistenza non si esaurisce con i tipici interventi ospedalieri per acuti, ma si sviluppa in molteplici attività cliniche e gestionali, principalmente svolte in assistenza territoriale, volte a massimizzare il valore del paziente e a ottenere il meglio al minor costo dal punto di vista della sostenibilità sociale nonché economica, per tutti gli attori. Ciò può avvenire in vari modi, ed in molti casi è proprio la sostenibilità del sistema che determina e influenza la qualità, la continuità e l'appropriatezza dei servizi. Purtroppo, oggi il Sistema Sanitario Nazionale (SSN), a causa della crescente carenza di risorse economiche, finanziarie e umane, si trova a identificare sempre nuove soluzioni per gestire il *trade-off* tra il garantire i bisogni di salute e l'assicurare l'equilibrio economico nel tempo, considerando altresì che è aumentata e si è diversificata la domanda di supporto sanitario e sociosanitario dei cittadini, domanda focalizzata sulle prestazioni di assistenza territoriale oltre che di assistenza ospedaliera. Facendo riferimento alla situazione nazionale italiana, la legge n. 328/2000 e le successive disposizioni integrative hanno mirato a integrare gli interventi sanitari e sociali per cercare di fornire un supporto "personalizzato",

¹ Per approfondimenti si rimanda al documento ufficiale “*Constitution of the World Health Organization, Basic Documents, Forty-ninth edition*”, including amendments adopted up to 31 May 2019, Geneva, World Health Organization 2020, Licence: CC BY-NC-SA 3.0 IGO.

ponendo così il paziente/cliente/utente al centro del sistema². Soprattutto negli ultimi anni, in linea con questo pensiero, il supporto al paziente è sempre più garantito da organizzazioni del Terzo Settore, che si sono poste al fianco delle organizzazioni del SSN. Si tratta di una galassia di organizzazioni eterogenee regolate (in molti casi), a seguito della recente Riforma del Terzo Settore, dal D.lgs. n. 117/2017 e ss.mm.ii.. Sono organizzazioni che sostituiscono e collaborano con le aziende sanitarie pubbliche nell'implementazione e nell'erogazione di servizi nel settore dell'assistenza sanitaria e sociale. Nel presente lavoro verrà portato come esempio la sinergia tra un'azienda sanitaria pubblica e un ente del terzo settore, ovvero l'Azienda Sanitaria Territoriale di Macerata e lo "I.O.M. "Jesi-Vallesina" (ODV, ETS). La loro collaborazione ha lo scopo di garantire l'assistenza sanitaria e le cure palliative al domicilio dei pazienti oncologici.

Obiettivo del presente lavoro di ricerca è indagare le leve e le barriere che caratterizzano la collaborazione tra aziende pubbliche ed enti del terzo settore. Si vuole, altresì, comprendere se questa sinergia applicata al campo dell'assistenza domiciliare oncologica integrata possa essere replicata in altri territori o in altri settori sanitari, a garanzia del perseguimento degli obiettivi di salute definiti dall'Organizzazione Mondiale della Sanità.

² Legge 8 novembre 2000, n. 328, "*Legge quadro per la realizzazione del sistema integrato di interventi e servizi sociali*". (G.U. Serie Generale n.265 del 13-11-2000, Suppl. Ordinario n. 186).

Al fine di rispondere all'obiettivo, l'elaborato presenterà dapprima una revisione della letteratura sui modelli dell'integrazione ospedale-territorio.

La metodologia di ricerca qualitativa, basata su interviste semi-strutturate, guiderà la comprensione dei fattori che caratterizzano la collaborazione tra l'azienda sanitaria pubblica e l'ente del Terzo Settore, nel caso specifico già richiamato.

Il primo capitolo presenta la situazione dell'assistenza territoriale in Italia e richiama i principali modelli di integrazione ospedale-territorio per le cure palliative a pazienti oncologici. Il secondo capitolo focalizza l'attenzione su alcuni strumenti propri per la gestione dell'integrazione ospedale-territorio, ponendo in luce le attuali necessità del nostro Paese. Il terzo capitolo presenta i risultati della ricerca empirica sviluppata con il metodo delle interviste e riflette sulle principali sfide e sulle opportunità del modello osservato.

Capitolo UNO

L'ASSISTENZA SANITARIA ITALIANA: L'INTEGRAZIONE OSPEDALE-TERRITORIO TRA PASSATO E FUTURO

1.1 L'ORGANIZZAZIONE OSPEDALIERA TRA PASSATO E FUTURO

Gli ospedali rappresentano l'istituzione cardine dei sistemi sanitari contemporanei. La parola ospedale deriva dal latino "hospitale", ovvero alloggio per forestieri; questi luoghi caritativi erano deputati all'accoglienza e all'assistenza dei bisognosi, e venivano finanziati da donazioni o erano soggetti al controllo ecclesiastico. Nel corso del tempo, in seguito al diffondersi di malattie da una parte e, dall'altra, alla spinta dei medici che cercavano uno spazio per la propria autonomia professionale, gli ospedali iniziarono a svolgere una funzione terapeutica, cominciando a prendersi cura di malati acuti, cronici e di quelli con disabilità mentali, definiti all'epoca "dementi".

In epoca moderna, la centralità degli ospedali nei sistemi di assistenza sanitaria è rimarcata dalla struttura organizzativa dell'ospedale stesso in quanto, attorno ad esso, si muovono una pluralità di attori, enti e professionisti che agiscono e interagiscono tra loro, in un più ampio sistema istituzionale.

Con riferimento al contesto italiano, vi sono poi due passaggi legislativi chiave che evidenziano come l'ospedale divenga il fulcro dell'assistenza sanitaria:

- Legge n. 132/1968 (cosiddetta “legge Mariotti”), che riconosce agli ospedali lo status giuridico di ente pubblico, con importanti cambiamenti sul fronte istituzionale ed organizzativo³;
- Legge n. 833/1978 che istituisce il Servizio Sanitario Nazionale, e che, tra le altre cose, determina un aumento del numero delle strutture ospedaliere come risposta per una copertura massima dei territori in relazione alla domanda di salute dei cittadini⁴.

Abbiamo anche altri aspetti che enfatizzano l'ospedale nel ruolo di centralità dell'assistenza: uno di questi è che il contesto ospedaliero rappresenta un luogo di apprendimento, generazione e condivisione della conoscenza. Infatti, se da un lato si fornisce al cittadino cura e assistenza, dall'altro ci si trova di fronte ad una sorta di comunità di pratica, ovvero un contesto sociale in cui più individui e professionisti condividono esperienze di apprendimento attraverso lo svolgimento di attività pratiche, con conseguente creazione di un “sapere esperto” che diventa patrimonio culturale e professionale collettivo.

³ Si rimanda al testo completo della *Legge 12 febbraio 1968, n. 132*.

⁴ Si rimanda al testo completo della *Legge 23 dicembre 1978, n.833*.

Un'altra annotazione riguarda il fatto che l'organizzazione ospedaliera può essere definita come un ambiente tecnologicamente denso, nel quale pratiche organizzative e di lavoro mobilitano l'azione congiunta di soggetti umani e oggetti tecnologici, con lo scopo di elevare la qualità e la sicurezza delle cure e dell'assistenza al paziente⁵.

E per il futuro, come cambieranno o come dovrebbero essere i nuovi ospedali? Come evidenziato dal Report del Joint Research Platform Healthcare Infrastructures, l'ospedale di nuova generazione dovrà avere una visione capace di incarnare i concetti di intelligenza (*smart hospital*) e sostenibilità (*green hospital*), con particolare riferimento a sistemi integrati per l'efficientamento dell'ospedale fisico e digitale, strumenti digitali per il dimensionamento e spazi adeguati alle nuove tecnologie; ma soprattutto le tecnologie saranno utilizzate non solo per migliorare l'erogazione delle cure all'interno di un ospedale intelligente, ma anche per collegare l'ospedale a un più ampio ecosistema di erogazione dell'assistenza sanitaria, soprattutto territoriale, in cui gli ospedali avranno un ruolo importante, ma meno centrale⁶.

⁵ Bruni A. e Gherardi S., “*Studiare le pratiche lavorative*”, Bologna, Il Mulino, 2007.

⁶ “*Joint Research Platform Healthcare Infrastructures (JRP HI)*”, Politecnico di Milano, Dipartimento ABC (Architettura, ingegneria delle costruzioni e ambiente costruito) e Fondazione Politecnico di Milano, Report 2022.

1.2 I CAMBIAMENTI NEI BISOGNI DI SALUTE: GLI ANZIANI E I CRONICI

I mutamenti sociodemografici degli ultimi anni che stanno contraddistinguendo larga parte dei paesi occidentali e, in particolare, l'Europa, interessano molto da vicino le organizzazioni ospedaliere. Un primo tema da considerare è l'invecchiamento della popolazione⁷: l'aumento della fascia più anziana della popolazione comporta un aumento delle condizioni di cronicità di malattia e un incremento di situazioni individuali di non autosufficienza, derivanti in parte da cronicità di patologie pregresse e in parte da processi di deterioramento delle capacità fisiologiche e intellettive degli individui in età molto avanzata. Tutto questo comporta per le organizzazioni sanitarie un ripensamento delle tipologie dei servizi da offrire e una nuova logica organizzativa per regolare l'erogazione degli stessi ai pazienti.

Un'altra sfida che l'invecchiamento della popolazione comporta è la sostenibilità delle forme di assistenza sanitaria. Sappiamo che l'equilibrio economico finanziario di questo sistema si basa sulla fiscalità generale⁸, in particolar modo sui cittadini che si trovano nell'età lavorativa; questa quota però si trova ad essere sempre più

⁷ Lucantoni D., Checucci P., Socci M., Fefè R., Lamura G., Barbabella F., Principi A. *“Raccomandazioni per l'adozione di politiche in materia di invecchiamento attivo”*, IRCCS INRCA-DIPOFAM, 2021.

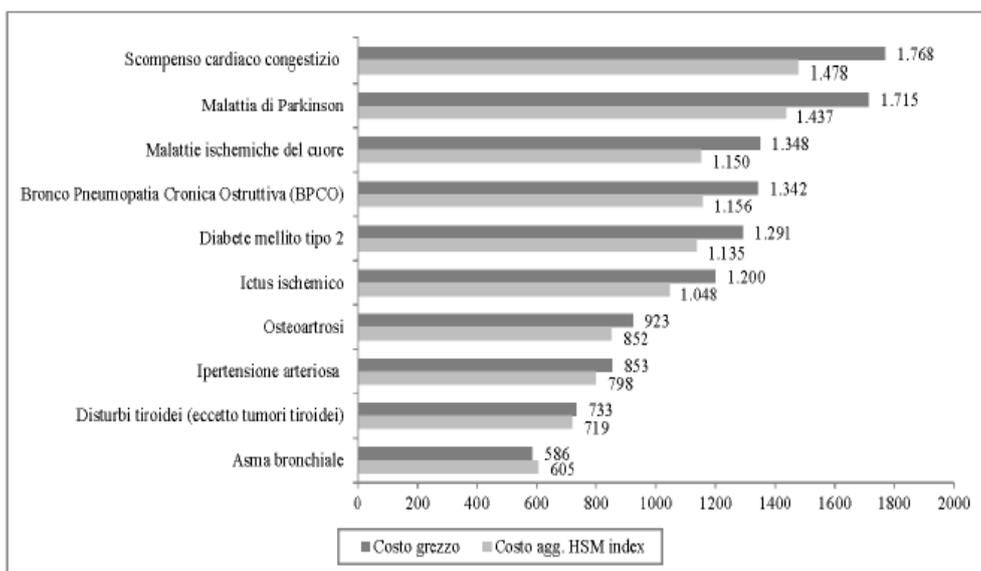
⁸ Ranci C. e Pavolini E., *“Le politiche di welfare”*, Bologna, Il Mulino, 2015.

sproporzionata sia per l'aumento degli anziani da sostenere sia perché ci sono meno adulti che lavorano a causa della precarietà del lavoro.

Altro aspetto da considerare è la crescita delle malattie croniche. Questo è un campo in continua espansione che richiede risorse importanti⁹, continuità assistenziale a lungo termine e forte integrazione tra servizi sanitari e sociali, nonché servizi abitativi e di prossimità, che nel nostro Paese non sono ben concepiti e sviluppati (Accordo tra Stato, Regioni, Province autonome di Trento e Bolzano del 15 settembre 2016)¹⁰. Il fenomeno della cronicità ha una rilevanza importante ed è in espansione nel sistema sanitario. Si stima che nei Paesi sviluppati circa il 70-80% delle risorse sanitarie sia speso per la gestione delle malattie croniche (vedi tabella I.1).

⁹ Orchard M., Green E., Sullivan T., Greenberg A., Mai V., “*Chronic disease prevention and management: implications for health human resources in 2020*”. *Healthc Q.* 2008; 11(1): 38-43.

¹⁰ Ministero della Salute, Direzione generale della programmazione sanitaria, *Piano Nazionale della Cronicità*, Accordo tra lo Stato, le Regioni e le Province Autonome di Trento e di Bolzano del 15 settembre 2016.



Fonte dei dati: HS/IQVIA Health LPD. Anno 2022.

Tabella I.1, Costo medio annuo (valori in €) grezzo e aggiustato con *l'Health Search Morbidity Index* dei pazienti assistiti dai Medici di Medicina Generale aderenti al network Health Search per singola patologia cronica, Anno 2021.

In questo contesto, in Italia è stato sviluppato nel 2016 il Piano Nazionale delle Cronicità (PNC), concordato tra il governo nazionale, le regioni e le Province autonome di Trento e Bolzano, con lo scopo di fornire indicazioni utili a:

- rafforzare l'integrazione tra l'assistenza sanitaria di base (in particolare i medici di medicina generale) e l'assistenza specialistica, con reti assistenziali adeguatamente funzionanti;
- stabilire un continuum di assistenza coordinato in base alla fase di sviluppo e alla complessità della situazione;

- garantire l'inserimento dei pazienti cronici in percorsi diagnostici e terapeutici multidisciplinari il più precocemente possibile;
- migliorare l'assistenza domiciliare e ridurre i ricoveri ospedalieri attraverso l'uso di tecnologie innovative "tecno-assistenziali";
- elaborare un modello di assistenza che si concentri sui bisogni "globali" del paziente e non solo su quelli clinici.

Il Piano, suddiviso in due parti, rappresenta un'importante pietra miliare nell'approccio alla malattia cronica in termini di una gestione efficace, efficiente e centrata sul paziente, con la persona al centro del sistema di cura. La prima parte illustra la strategia e gli obiettivi generali, propone alcune linee guida d'azione ed evidenzia i risultati attesi, con l'obiettivo di migliorare la gestione delle malattie croniche, secondo un razionale scientifico comune, e di perseguire l'adeguatezza dei servizi e dei percorsi di supporto diagnostico terapeutico (PDTA); la seconda parte del piano descrive un elenco iniziale di malattie croniche (ad esempio, malattie renali croniche, malattie reumatiche croniche, ecc.), identificate sulla base di criteri quali la rilevanza epidemiologica, la gravità, la disabilità, l'onere assistenziale ed economico e la difficoltà di accesso alla diagnosi e alle cure.

Dunque, la sommatoria di questi e altri fattori ha imposto un cambio di passo per il percorso di crescita dell'organizzazione sanitaria, ribadendo come non solo

l'ospedale ma anche il territorio¹¹ debba essere oggetto di attenzione per l'erogazione dell'assistenza sanitaria e sociosanitaria. Ciò conduce a ripensare modelli differenti dagli attuali e a coinvolgere altri stakeholder che, a vario titolo, partecipano a questo processo fondamentale¹².

¹¹ Trabucchi M. et al., *“Rapporto Sanità 2001: la continuità assistenziale”*, Fondazione Smith Kline, ed. Il Mulino, 2001.

¹² Ad esempio, sarebbe utile e necessario riconoscere i diritti e le attività svolte dai “caregiver”, facilitando il loro accesso a tutte le informazioni (incluse quelle su come svolgere le attività di cura in relazione alle specifiche patologie), attraverso la creazione di piattaforme digitali dedicate o attraverso il potenziamento di quelle già esistenti anche per momenti di formazione/informazione sulla gestione della malattia.

1.3 IL RUOLO DELLE CURE PRIMARIE

Le cure primarie possono essere ricondotte a quella che in Italia viene comunemente chiamata medicina di comunità¹³. Si tratta, cioè, di un insieme di servizi e attività, soprattutto cliniche, appropriate al primo livello di assistenza, fornite da figure professionali (assistenza medica), come i medici di medicina generale, i pediatri di libera scelta, i medici di continuità assistenziale e gli specialisti ambulatoriali, ma anche da altri professionisti sociosanitari (assistenza non medica). Pertanto, il termine assistenza sanitaria primaria, nel senso specifico della parola assistenza, porta alla focalizzazione degli aspetti tipici dell'assistenza sanitaria comunitaria, con particolare enfasi sugli aspetti diagnostici e terapeutici. Ciò rischia di trascurare il valore degli elementi riferibili alla promozione della salute e alla prevenzione, elementi invece incorporati nel termine anglosassone PC (primary care)¹⁴ e definiti come un complesso di attività e servizi sanitari e sociosanitari per la promozione

¹³ Cfr. Maciocco G., *“Cure primarie e servizi territoriali. Esperienze nazionali e internazionali”*, editore Carocci, 2019.

¹⁴ Dagli anni '50 prende corpo il concetto di “Community-oriented Primary Care”, estendendo così l'orizzonte della promozione della salute dal singolo all'intera comunità. Il termine “Primary Health Care” appare per la prima volta nel 1970, sempre nel contesto anglosassone, riferendosi sia ad aspetti strettamente connessi all'offerta di servizi di Primary Care, sia alla loro organizzazione complessiva, sia ad una correlata visione di politica sanitaria. Per approfondimenti si rimanda a Damiani G., Ricciardi G., Colosimo S.C., Cosentino M., Anselmi A., Farelli V. e altri, *“Lo sviluppo dell'assistenza primaria ed il valore dell'integrazione per il distretto. I quaderni di Monitor. Elementi di analisi e osservazione del sistema salute. La rete dei distretti in Italia”*. 2011; 2011:141-150.

della salute, per la prevenzione e per la cura di pazienti cronici e/o fragili e/o non indipendenti e delle loro famiglie e/o caregiver. A questo proposito, sarebbe più appropriato abbandonare gradualmente la definizione “cure primarie” e parlare di “elementi di erogazione delle cure primarie”. Gli elementi di erogazione dell'assistenza sanitaria primaria possono essere orientati sia alla gestione limitata nel tempo di servizi prevalentemente curativi basati sui bisogni del paziente, sia alla riconfigurazione centralizzata di una serie di interventi in un unico processo¹⁵.

1.3.1 L'assistenza sanitaria primaria

In Italia l'ambito organizzativo specifico dell'assistenza sanitaria primaria è il territorio in cui operano le unità sanitarie di comunità (aziende sanitarie di comunità o altri termini), intese come collegamento di aree locali in cui avviene la pianificazione dei servizi e la loro erogazione ai cittadini. L'assistenza sanitaria primaria è fornita come parte dell'assistenza alla comunità prevista dal livello primario di assistenza (LEA). Si tratta, cioè, dei servizi e delle strutture che il Servizio Sanitario Nazionale è tenuto a fornire a tutti i cittadini gratuitamente o pagando una quota di partecipazione (ticket) finanziata con risorse pubbliche

¹⁵ Damiani G., Silvestrini G., Visca M., Bellentani M., *“Governare l'assistenza primaria, Manuale per operatori di sanità pubblica”*, cap.1, Mondadori, 2017.

raccolte attraverso la fiscalità generale¹⁶. Tuttavia, nella sua forma attuale, questo sistema istituzionale si è rivelato del tutto inadeguato a rispondere pienamente e completamente ai bisogni mutevoli e sempre più complessi della popolazione, e la sua inefficienza è stata messa a nudo soprattutto durante la pandemia da Covid19. D'altronde, l'importanza dell'assistenza sanitaria primaria in un sistema sanitario moderno ed efficace risulta già menzionata nella Conferenza Internazionale di Alma Ata del 1978, dove viene ribadito che *“l'assistenza sanitaria primaria è l'assistenza sanitaria basata su tecniche e metodi pratici, scientificamente fondati e socialmente accettabili, fornita con la piena partecipazione di tutti gli individui e le famiglie della comunità, e fornita dalla comunità e dallo Stato in uno spirito di autonomia e autodeterminazione in tutte le fasi del suo sviluppo”*. Il concetto principale è che *“consiste in una forma di base fornita in ogni fase del suo sviluppo a un costo che può essere sostenuto dalla società e dallo Stato. L'assistenza sanitaria primaria è una funzione centrale e una pietra miliare del sistema sanitario di un Paese e una parte integrante del pieno sviluppo sociale ed economico di una società. L'assistenza sanitaria primaria è la prima opportunità per gli individui, le famiglie e le comunità di entrare in contatto con il sistema sanitario nazionale, porta l'assistenza sanitaria il più vicino possibile a dove le*

¹⁶ *“La sfida della tutela della salute tra nuove esigenze del sistema sanitario e obiettivi di finanza pubblica”*, Camera dei Deputati, Servizio Studi, Dipartimento affari sociali e Dipartimento bilancio, Serie documentazione e ricerche 27, 17 giugno 2013.

persone vivono e lavorano ed è il primo elemento di un continuum di assistenza sanitaria”.

1.3.2 Il contesto italiano

Nel contesto nazionale italiano, l'assistenza sanitaria di base è stata chiaramente definita a livello giuridico nel corso degli anni. Alcuni passaggi fondamentali sono:

- legge n. 833 del 23 dicembre 1978 (legge istitutiva del Servizio Sanitario Nazionale) "*[...] la gestione centrale dei servizi sanitari e assistenziali è assicurata da una rete completa di unità sanitarie locali uniformemente distribuite su tutto il territorio nazionale e nei distretti sono istituite strutture tecniche e funzionali per l'erogazione dei servizi primari e di emergenza*" (articolo 10 - organizzazione territoriale);
- decreto legislativo n. 502/1992 in tema di riordino della disciplina in materia sanitaria, come modificato dal d.lgs. n.517/1993 e dal d.lgs. n. 229/1999, che all'art. 2 indica, come di stretta competenza regionale, le funzioni legislative ed amministrative in materia di assistenza sanitaria ed ospedaliera e definisce il distretto come articolazione organizzativa dell'azienda unità sanitaria locale;
- decreto del Presidente del Consiglio dei ministri del 29 novembre 2001, "*Definizione del livello di assistenza sanitaria primaria (LEA)*", che

all'Allegato 1 prevede il livello di assistenza sanitaria garantito dal Servizio Sanitario Nazionale e la classificazione dei servizi, suddivisi nelle seguenti tre categorie:

1) assistenza sanitaria collettiva in ambiente di vita e di lavoro (poi modificata in prevenzione di gruppo e sanità pubblica dal D.P.C.M. dell'aprile 2008);

2) assistenza distrettuale;

3) assistenza ospedaliera.

- Piani Sanitari Nazionali 1994-1996 e 1998-2000 che sottolineano la valenza del distretto nell'organizzazione sanitaria quale fondamentale momento di integrazione territoriale;
- Piano Sanitario Nazionale 2003-2005, che richiede la realizzazione di un sistema assistenziale territoriale avente quale punto di avvio la valorizzazione della medicina primaria;
- Piano Sanitario Nazionale 2006-2008, che pone come decisiva la riorganizzazione dell'assistenza sanitaria di base e, attraverso un processo di ristrutturazione organizzativa e funzionale, indica che i MMG e i PLS vengano maggiormente coinvolti nella gestione della domanda e dei percorsi sanitari e nella sperimentazione di nuove modalità di erogazione;
- Piano Sanitario Nazionale 2011-2013, che recepisce esplicitamente le definizioni di Alma Ata e dell'OMS e definisce una logica di rete per le cure

primarie, in particolare per i medici di medicina generale e le altre componenti dell'assistenza convenzionata.

Tuttavia, nonostante le norme legislative e i successivi integrazioni ed emendamenti, permangono carenze strutturali e amministrative, oltre alla significativa mancanza di risorse economiche. Il sistema sanitario non è stato in grado di trasformarsi in modo capillare, prima a livello nazionale e poi regionale, e in particolare non ha saputo produrre i cambiamenti necessari per dare un peso specifico ai diversi livelli di assistenza sanitaria, a partire dalle cure primarie e di base. La quasi totalità del budget stanziato per la sanità è destinato agli ospedali e poco è previsto per garantire i servizi territoriali già esistenti o, in alcuni casi, destinati ad essere chiusi per mancanza di fondi o di risorse umane. A ciò si aggiunge la povertà culturale legata a percorsi formativi non più adeguati ai cambiamenti in atto, una formazione continua rituale e burocratica con scarse o nulle competenze manageriali e l'illusione che un modello gestionale di origine privatistica potesse vincere le sfide postmoderne; tutti fattori che contribuiscono alla progressiva riduzione, o in alcune regioni, addirittura all'assenza di strutture territoriali in grado di garantire un livello accettabile di assistenza di prossimità¹⁷.

¹⁷ Secondo uno studio condotto da Pietro Previtali, è necessario procedere per modelli organizzativi adattivi e diversificati, a seconda del contesto di riferimento, creando convergenze tra patologia, cura relativa e potenziamento dei servizi territoriali, dedicando sempre maggiore attenzione alla medicina di prossimità. Per approfondimenti si rimanda a

Inoltre, le stagioni fallimentari dei tagli lineari e il ridimensionamento delle strutture ospedaliere hanno aggravato la crisi esplosa a seguito della pandemia del 2020.

1.3.3 La riforma dell'assistenza territoriale

Il punto di svolta per il futuro potrebbe essere rappresentato dal Decreto n. 71 del 23 maggio 2022, comunemente chiamato riforma dell'assistenza territoriale, i cui fondi sono reperiti attraverso il Piano Nazionale di Ripresa e Resilienza, Componente 1 della Missione 6 (Salute)¹⁸.

In sintesi, la programmazione territoriale, incentrata sul ruolo dei distretti, dovrebbe garantire i seguenti punti:

- una casa della comunità “*hub*” per ogni distretto e almeno tre case della comunità “*spoke*” (una ogni 35.000 abitanti nelle aree metropolitane, una ogni 20.000/25.000 abitanti nelle aree urbane e suburbane e una ogni 10.000/15.000 abitanti nelle aree interne e rurali) per stabilire e migliorare l'equità del servizio e l'uguaglianza dell'accesso, soprattutto nelle aree interne e rurali; tutti i poli dei medici di base e dei pediatri di libera scelta

Previtali P., “*Nuovi modelli in sanità. Organizzazione, innovazione tecnologica e processi decisionali*”, Ed. Pavia University Press, 2022.

¹⁸ Banchieri G., “*Il PNNR e i distretti sociosanitari. Cosa cambierà?*”, https://www.quotidianosanita.it/studi-e-analisi/articolo.php?articolo_id=106804

sono situati fisicamente nelle case della comunità o sono in contatto attraverso collegamenti funzionali di riferimento;

- creazione di aggregazioni della Medicina Generale e della Pediatria di Libera Scelta, quali le AFT (aggregazioni funzionali territoriali) e le UCCP (unità complesse delle cure primarie), medicine di gruppo integrate, con sede fisica all'interno delle case della comunità, oppure a questa collegate funzionalmente;
- 1 infermiere di comunità ogni 2.000-2.500 abitanti;
- 1 unità di continuità assistenziale specialistica (1 medico e 1 infermiere) ogni 100.000 abitanti;
- 2 ospedali regionali (20 posti letto ogni 50.000 abitanti) da realizzare per fasi secondo i piani regionali;
- 1 hospice con un massimo di 10 posti letto all'interno della rete di cure palliative;
- 1 centrale operativa territoriale (1 ogni 100.000 abitanti).

In ogni distretto sociosanitario dovrebbero essere istituiti anche servizi di sostegno alla domiciliarità, di salute mentale, di dipendenze patologiche, di neuropsichiatria pediatrica, di salute della donna e del bambino e servizi di promozione della salute e di attività di prevenzione, il tutto supportato e integrato dalla diffusione della telemedicina. In questo modo, all'interno del territorio sono presenti diversi attori

pubblici, privati, sociali e del terzo settore, tutti riuniti per convergere su obiettivi sanitari comuni a beneficio della popolazione target.

1.3.4 Il superamento delle differenze regionali

Nel prossimo futuro, le regioni italiane dovranno affrontare sempre più sfide legate all'assistenza sanitaria, all'invecchiamento e alle patologie croniche. Ciò richiederà l'adozione di diverse misure e strategie a lungo termine in un quadro socioeconomico che si prevede peggiorerà in futuro¹⁹.

Non si tratta di una sfida da poco, visti i diversi livelli di servizi garantiti a livello locale. Infatti, la tabella di valutazione del livello di assistenza sanitaria primaria (LEA) mostra che le prestazioni regionali nelle tre aree della salute (prevenzione, servizi sanitari di comunità e assistenza ospedaliera) procedono a velocità diverse²⁰. La ristrutturazione del servizio sanitario nazionale è quindi una necessità, che va tendenzialmente programmata per superare le differenze regionali e le relative disuguaglianze di salute, senza ignorare le specificità regionali che fanno parte del nostro patrimonio culturale e dei nostri principi costituzionali. Anche in questo caso potrebbe esserci un'inertza da parte dei decisori locali, inertza che però può essere

¹⁹ Cfr. Longo W., “*Welfare futuro. Scenari e strategie*”, Ed. Egea, 2017.

²⁰ Betti M., De Tommaso C.V., Maino F., “*Health Inequalities in Italy: Comparing Prevention, Community Health Services, and Hospital Assistance in Different Regions*”, Social Development Issues, 22 febbraio 2023.

sbloccata trovando le risposte nella definizione delle reti cliniche da parte di Agenas (Agenzia Nazionale per i Servizi Sanitari Regionali).

Le partnership con le regioni più progressiste e proattive potrebbero essere un motore di innovazione se il Ministero della Salute recuperasse lo spazio di agilità politica concreta che gli manca, utilizzando gli strumenti già previsti dalla Costituzione in materia di rappresentanza. Il superamento delle disparità regionali che affliggono i cittadini sarà possibile solo promuovendo e sviluppando una competizione produttiva tra le regioni e un'autentica cooperazione nella progettazione e nell'attuazione di attività sanitarie volte a superare le crescenti disuguaglianze nella salute. Superare le disparità regionali significa anche dare al Ministero della Salute reali poteri di intervento che vadano oltre la "*moral suasion*"²¹. Questo può essere fatto anche attraverso strutture di nuova istituzione per monitorare l'utilizzo dei fondi del PNRR. La regionalizzazione è stata storicamente concepita non per dividere ma per compensare le differenze strutturali, ponendo al centro dell'attenzione il cittadino (e la sua salute) che vive e lavora in un dato territorio e interagisce in un dato contesto fatto di risorse materiali, ambientali e culturali.

²¹ Polillo R., Tognetti M., "*Integrazione ospedale territorio e regionalismo solidale*", www.quotidianosanita.it/studi-e-analisi/articolo.php?articolo_id=100457

1.4 LA NECESSITÀ DI NUOVI MODELLI ORGANIZZATIVI E ASSISTENZIALI

Come abbiamo visto, l'erogazione dell'assistenza sanitaria è quasi interamente basata sull'organizzazione ospedaliera e per molti anni non si è cercato di cambiare un modello organizzativo guidato da ragioni di convenienza o economiche.

Tuttavia, l'80-90% dei bisogni sanitari nell'arco della vita (ad esempio, l'assistenza durante la gravidanza, la prevenzione delle malattie attraverso le vaccinazioni, la gestione delle malattie croniche, le cure palliative, ecc.) può essere soddisfatto all'interno delle reti di assistenza sanitaria primaria. Con l'invecchiamento della popolazione e la multimorbilità che diventa la norma, il ruolo dell'assistenza sanitaria primaria diventa ancora più importante. Il concetto di assistenza sanitaria primaria è stato introdotto nella Dichiarazione Universale di Alma Ata del 1978, dichiarazione di per sé già rivoluzionaria in quanto enfatizzava l'importanza dell'assistenza sanitaria primaria come chiave per una migliore salute per tutti, nonché l'importanza della giustizia sociale, dell'equità sanitaria e dei determinanti sociali della salute. Nondimeno, a distanza di 40 anni, questa visione non è stata realizzata e la politica sanitaria si è invece concentrata sulle singole malattie, ottenendo risultati variabili. Nel 2008, 30 anni dopo la Dichiarazione di Alma Ata, l'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) ha lanciato "*Primary Health Care*:"

Now More Than Ever", in cui ha individuato tre tendenze che negli ultimi decenni hanno agito in direzione opposta alle strategie di assistenza sanitaria primaria²²:

1. Concentrazione sugli ospedali e sulle attività specializzate: in molti Paesi, anche in quelli a basso e medio reddito, gli investimenti nell'assistenza sanitaria hanno teso a finanziare gli ospedali nelle aree urbane, in particolare nelle capitali, aggregando professionisti sanitari, attrezzature e innovazione, distogliendo però le risorse da dove i bisogni erano maggiori;

2. La frammentazione e la proliferazione di programmi "verticali" incentrati su una singola malattia o su un singolo intervento hanno creato una concorrenza irragionevole, inefficienza, sprechi e duplicazioni tra diversi servizi e diverse organizzazioni, indebolendo e in alcuni casi distruggendo la normale rete di servizi locali;

3. Commercializzazione e privatizzazione: l'assistenza sanitaria è diventata un business e i servizi medici sono diventati beni di consumo. È diventato normale pagare per l'assistenza sanitaria, anche sottobanco per comprare qualcosa. Di conseguenza, l'accesso ai servizi sanitari è diminuito, le disuguaglianze sono aumentate e il relativo costo ha aggravato la povertà di milioni di famiglie.

²² WHO, *"The World Health Report 2008: Primary Health Care, Now More Than Ever"*, Geneva, 2008.

Sulla base di queste realtà, 40 anni dopo, nel 2018 è stata proclamata la “Dichiarazione di Astana”²³, che riafferma tutti i valori e i principi enunciati nella Dichiarazione di Alma-Ata, in particolare la giustizia, la solidarietà, lo sviluppo economico e la pace. Una parte della Dichiarazione, riportata di seguito, esplicita che “[...]riafferriamo che il rafforzamento dell'assistenza sanitaria di base (Primary Health Care) è l'approccio più completo, efficace ed efficiente per migliorare la salute fisica e mentale e il benessere sociale della popolazione, e che la PHC è la pietra angolare di un sistema sanitario sostenibile che mira a raggiungere una copertura sanitaria universale.”

Sebbene non vi siano dubbi sul fatto che l'assistenza sanitaria di base sia in crisi, come riportato da Lancet, è da segnalare che in diverse parti del mondo, persino in alcune zone degli Stati Uniti, il modello del PHC è in fase di implementazione e sta producendo migliori risultati in termini di salute, con un contributo decisivo alla riduzione delle disuguaglianze sociali²⁴.

È quindi importante che l'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) riaffermi i valori e i principi della Dichiarazione di Alma Ata del 1978 e di Astana nel 2018: questo perché la tendenza ad andare nella direzione opposta alle strategie per

²³ Global conference on Primary Health Care, Astana, Kazakhstan 25-26 October 2018. WHO and UNICEF, 2018.

²⁴ Starfield B. “Politics, Primary Healthcare and Health: was Virchow right?”, J Epidemiol Community Health 2011; 65(8):653-5.

un'assistenza sanitaria primaria efficace (vedi tabella I.2) continua a persistere a tutti i livelli, anche in Italia.

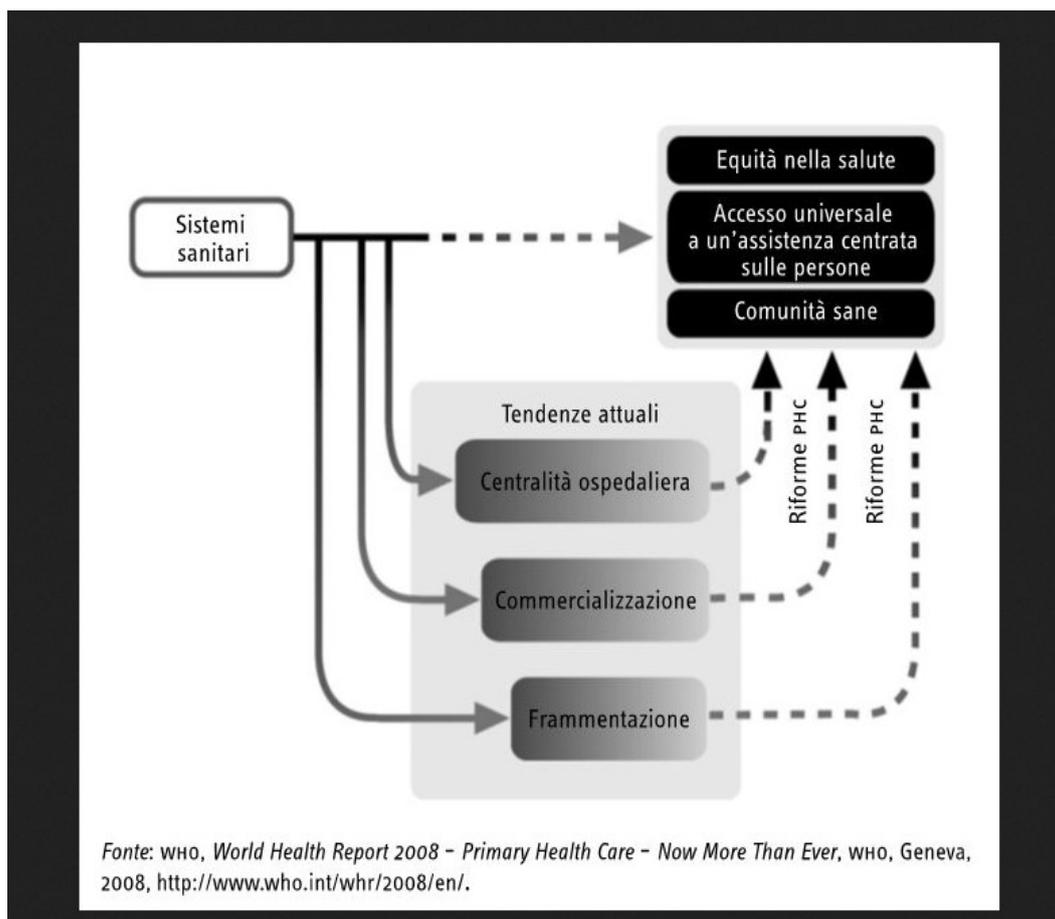


Tabella I.2, Le tre tendenze che agiscono contro le strategie dell'assistenza sanitaria primaria (PHC).

Pertanto, l'interconnessione dei servizi sanitari ospedalieri e territoriali, sebbene sia un argomento ampiamente discusso, non è ancora stata adeguatamente risolta. Questo nonostante la crescente prevalenza di malattie croniche e l'invecchiamento

della popolazione e nonostante il consenso sul fatto che il centro di gravità dell'assistenza a lungo termine debba spostarsi verso un ambito distrettuale e più vicino al domicilio del paziente, al fine di rendere il sistema sanitario più sostenibile ed efficace²⁵. I processi di cura nelle strutture sanitarie e i modelli di gestione dei percorsi assistenziali sono spesso disorganizzati e frammentati e certamente giocano un ruolo importante nella lenta integrazione tra ospedali e comunità. Tuttavia, i bisogni emergenti dei cittadini e le spinte al cambiamento date dal Piano Nazionale di Ripresa e Resilienza (PNRR) favoriscono un modello di salute olistico che integra processi e percorsi di cura.

L'integrazione ospedale-comunità sembra quindi essere un nuovo modello organizzativo per il sistema sanitario nazionale per migliorare l'assistenza sanitaria, seguendo due linee principali:

1. legami sinergici tra i "grandi" ospedali e il territorio circostante;
2. decentramento di alcuni servizi ospedalieri primari verso strutture distrettuali "più piccole" che svolgono funzioni sociosanitarie.

Il PNRR sottolinea inoltre l'importanza di migliorare l'accessibilità e la qualità delle cure, in particolare per le persone affette da patologie croniche, fragilità e disabilità fisica, rafforzando le infrastrutture sanitarie e promuovendo l'adozione di soluzioni

²⁵ Cfr. Fineberg H., *"A successful and sustainable health system. How to get there from here"*, N Engl. J. Med: 11:1020–7; 2012.

innovative come la telemedicina. Gli sforzi per l'integrazione ospedale-comunità sono fondamentali per migliorare i servizi sanitari nel loro complesso e per garantire ai pazienti un'assistenza completa ed efficace. Questo processo richiede la cooperazione tra le diverse parti interessate per garantire transizioni fluide e una gestione efficace dei pazienti tra ospedale e comunità. A tal fine, l'assistenza sanitaria deve rimodellare in modo significativo il proprio modello operativo, adottando un tipo di razionalità progressiva per la gestione dei processi e dei percorsi assistenziali, realizzati in uno spazio adattivo e reticolare.

Capitolo DUE

GLI STRUMENTI PER ATTUARE L'INTEGRAZIONE TRA OSPEDALE E TERRITORIO

2.1 I NUOVI MODELLI PER LA GESTIONE DELLE CURE PRIMARIE

I cambiamenti relativi alla situazione anagrafica ed epidemiologica della popolazione stanno impattando fortemente sull'attuale organizzazione sanitaria. I nuovi bisogni di salute possono essere sinteticamente suddivisi in tre macroaree²⁶:

1. i malati affetti da patologie croniche, in progressivo aumento e con diversi livelli di assistenza;
2. i malati con bisogni assistenziali ad alta complessità, che necessitano di più figure professionali in grado di agire simultaneamente e unitariamente;
3. una diversa presa in carico dei pazienti (H 24 e 7/7) che eviti il congestionamento dei Pronto Soccorso e delle strutture specialistiche ospedaliere.

Quindi, queste problematiche richiedono una nuova tipologia di approccio che sia in grado di rispondere ai bisogni territoriali, utilizzando le risorse a disposizione in modo efficace ed efficiente. Allo stato attuale invece, manca un coordinamento tra

²⁶ Scarcella C., Lonati F., “*Governo clinico e cure primarie*”, Ed. Maggioli, 2010.

le diverse figure e le diverse componenti deputate a soddisfare le nuove domande di assistenza territoriale, ovvero manca una apposita organizzazione che, come ad esempio avviene negli ospedali con la Direzione Sanitaria, sia in grado di dare linee di indirizzo e supporto a tutti gli attori coinvolti. Pertanto, per riuscire ad erogare e gestire le cure primarie, è necessario adottare una nuova mentalità, nuovi obiettivi ma soprattutto nuovi strumenti, anche tecnologici, in grado di rispondere alle nuove problematiche sanitarie emergenti.

2.2 IL PERCORSO ASSISTENZIALE DEL “CHRONIC CARE MODEL”

Il “*Chronic Care Model*” (CCM) è un modello di assistenza sanitaria per i malati cronici sviluppato dal Professor Wagner e dai colleghi del McColl Institute for Healthcare Innovation in California²⁷. Il modello propone una serie di cambiamenti a livello di sistema sanitario che possono contribuire a migliorare la situazione dei malati cronici e indica un approccio "proattivo" tra operatori sanitari e pazienti stessi, questi ultimi parte integrante del processo di cura²⁸. Questo percorso mira, quindi, a passare da un modello di assistenza sanitaria "attendista", in cui il bisogno diventa domanda, ad una "assistenza sanitaria proattiva". A tal fine, sono stati creati percorsi specifici per malattie croniche come le malattie ischemiche, il diabete, l'ipertensione e la broncopneumopatia cronica ostruttiva, che assorbono una grande quantità di risorse della sanità nazionale. L'obiettivo del CCM è integrare questo modello nell'organizzazione ospedaliera attraverso un percorso basato sull'intensità delle cure.

²⁷ Ladden MD., Bodenheimer T., Fishman NW., Flintner M., Hsu C., Parchman M., Wagner EH., “*The emerging primary care workforce: preliminary observations from the primary care team: learning from effective ambulatory practices project*”, Acad Med. 88:1830-4, 2013.

²⁸ Mirzaei M., Aspin C., Essue B., Jeon YH., Dugdale P., Usherwood T., Leeder S., “*A patient-centred approach to health service delivery: improving health outcomes for people with chronic illness*”, BMC Health Serv Res. 13:251. doi: 10.1186/1472-6963-13-251, 2013.

Il CCM si basa sui seguenti sei principi guida²⁹:

1. per migliorare l'assistenza ai malati cronici, le istituzioni sanitarie dovrebbero integrare i propri interventi con quelli eventualmente offerti dal territorio, stabilendo legami con le risorse della comunità (ad esempio, gruppi di volontariato, gruppi di auto-aiuto, centri di gestione del volontariato);
2. la nuova gestione delle malattie croniche dovrebbe rientrare tra le priorità degli enti sanitari in modo da innovare i processi di cura e aumentare la qualità dell'assistenza;
3. i pazienti devono diventare protagonisti attivi del proprio processo di cura in modo da aumentare l'aderenza ai protocolli terapeutici;
4. la struttura del team di cura (medici di base, infermieri, ecc.) deve poter separare l'assistenza ai pazienti acuti dalla gestione pianificata dei pazienti cronici; le visite domiciliari programmate sono uno degli elementi più importanti della nuova organizzazione;
5. l'adozione di linee guida basate sull'evidenza scientifica garantisce gli standard per la fornitura di cure ottimali ai pazienti cronici;
6. i sistemi informativi computerizzati svolgono tre importanti funzioni:
 - ✓ aiutano i team delle cure primarie a rispettare le linee guida;

²⁹ Wagner EH., *“Chronic disease management: What will it take to improve care for chronic illness? Effective Clinical Practice”*, 1998; 1, 2–4.

- ✓ mostrano i livelli di performance rispetto a indicatori di malattie croniche, rappresentando un feedback per i medici;
- ✓ servono a pianificare la cura dei singoli pazienti attraverso l'utilizzo di un registro clinico.

In Italia, il modello è stato sperimentato in Toscana nel 2010 e i primi risultati sono stati presentati in una sessione organizzata insieme a Fadoi³⁰ al Risk Management Forum di Arezzo nel 2011³¹, ad un anno dall'inizio della sperimentazione. Il modello del CCM ha coinvolto 1.500 pazienti diabetici di età compresa tra i 45 e gli 84 anni, selezionati a caso e assistiti da medici di famiglia "CCM" della USL di Arezzo. Questi pazienti sono stati confrontati con altri 1.500 pazienti, selezionati a caso, di età compresa tra i 45 e gli 84 anni, sempre residenti presso la USL di Arezzo, che assumevano farmaci antidiabetici orali e che venivano trattati da medici di famiglia non "CCM". I dati ottenuti hanno confermato l'ipotesi che coloro che seguono il CCM adottano uno stile di vita più sano e appropriato e sono più aderenti al regime terapeutico, indipendentemente dalla loro condizione economica.

³⁰ FADOI è la Federazione delle Associazioni dei Dirigenti Ospedalieri Internisti che nasce nel 1995 con l'intento di promuovere lo sviluppo delle conoscenze medico-scientifiche e della ricerca clinica nell'ambito della Medicina Interna. Per maggiori informazioni consultare www.fadoi.org

³¹ Per approfondimenti consultare *"Dalla medicina d'attesa alla sanità d'iniziativa"*, ARS Toscana, PSR 2008-2010, punto 4.3, *"Innovazione e sicurezza nei percorsi territorio - ospedale - territorio"*, Forum Risk Management in sanità, Arezzo, 22-25 novembre 2011.

Componente	Interventi
Sistema sanitario	Organizzazione dell'assistenza sanitaria fornendo una leadership che garantisca risorse e che rimuova le barriere all'assistenza
Supporto all'autogestione	Facilitare l'apprendimento basato sulle competenze e sull'empowerment del paziente
Supporto decisionale	Fornire una guida per l'implementazione dell'assistenza basata sull'evidenza
Progettazione del sistema di erogazione	Coordinare i processi di assistenza
Sistemi di informazione clinica	Monitorare i progressi attraverso feedback sugli outcome a pazienti e operatori sanitari
Risorse e politiche della comunità	Sostenere l'assistenza utilizzando risorse basate sulla comunità e politiche di salute pubblica

Tabella II.1. Componenti del Chronic Care Model (CCM), modello basato sulla sistematica interazione fra servizi professionali sanitari e sociali presenti sul territorio, con il coinvolgimento delle reti familiari e comunitarie, nonché della stessa persona in cura.

Fonte: The Authors. *Giornale di Clinica Nefrologica e Dialisi*, 2021. ISSN 2705-0076 - www.aboutscience.eu/gcnd

2.3 LE RETI CLINICHE

Le reti cliniche affrontano sistematicamente specifiche condizioni e problemi di salute (patologie tempo-dipendenti, ictus, demenze, punti nascita, patologie allergiche, ecc.) nelle organizzazioni sanitarie e nei servizi sanitari, attraverso parametri prestabiliti, definendo il numero e la tipologia dei servizi, la loro distribuzione sul territorio, le risorse umane e materiali, i percorsi assistenziali, le modalità di accesso alla rete a partire dalle cure primarie, la valutazione dei risultati e la verifica nel tempo, attraverso la pratica della programmazione unitaria e territoriale.

Il concetto di rete clinico-assistenziale, come definito nel D.M. 70/2015 *"Regolamento recante definizione degli standard qualitativi, strutturali, tecnici e quantitativi relativi all'assistenza ospedaliera"*, mette in relazione professionisti, strutture e servizi che erogano interventi sanitari/sociosanitari di diversa natura e livello, garantendo così l'adeguatezza, l'efficacia, l'efficienza e la qualità dell'assistenza sanitaria nonché la sicurezza delle cure, con l'obiettivo di perseguire la massima appropriatezza in tema di attività globali rivolte ai pazienti. Il sistema è quindi fortemente interconnesso tra i livelli locale, regionale e nazionale, non solo a livello teorico, ma soprattutto con vincoli sistematici di validazione e valutazione. In questo sistema di rete, tutti gli attori responsabili svolgono il loro ruolo, senza

dimenticare i cittadini e le specifiche situazioni regionali e locali³². Un'attenzione particolare è rivolta alla comunicazione, ai suoi metodi, ai suoi strumenti e soprattutto agli indicatori di valutazione, compreso il confronto con gli stakeholder, che risultano essenziali. Questo vale non solo per i cittadini, ma anche per coloro che rappresentano le istituzioni e che sono chiamati a prendere importanti decisioni pubbliche e collettive a livello organizzativo, soprattutto nel campo della salute.

³² Polillo R., Tognetti M., *“Integrazione ospedale territorio e regionalismo solidale”*, www.quotidianosanita.it/studi-e-analisi/articolo.php?articolo_id=100457

2.4 LA MEDICINA DEL TERRITORIO

I servizi sanitari di comunità sono un'area privilegiata per il potenziamento delle cure, il rafforzamento delle reti di prossimità e la risposta primaria ai bisogni della popolazione³³. Le regioni dovrebbero poter contare su un modello organizzativo integrato in cui l'assistenza sanitaria di base è strettamente legata alla prevenzione, alla promozione della salute e ai servizi. Anche in questo caso, l'esperienza della pandemia causata dal COVID19 può servire da esempio; infatti, essa ha ampiamente dimostrato come la rintracciabilità dei contatti e la presa in carico dei pazienti sia possibile solo in un sistema integrato di servizi e interventi, con gli strumenti di presa in carico e monitoraggio a distanza dei cittadini su salute e malattia resi possibili dalla telemedicina. L'istituzione di case-famiglia e ospedali di comunità³⁴, prevista dal PNRR, può rappresentare una svolta solo se prevede una reale integrazione delle strutture e lo sviluppo di protocolli di cura predefiniti per le diverse patologie. Inoltre, affinché il medico di famiglia possa svolgere un ruolo decisivo in questo sistema integrato, esso deve essere svincolato dall'autonomia del libero professionista che lavora da solo, in un microcosmo soffocato dalla burocrazia e completamente isolato da altre strutture e contesti locali, attuando un

³³ Osservatorio Nazionale sulla salute delle regioni italiane, *“Rapporto Osservasalute, cap. assistenza territoriale”*, 2020.

³⁴ Banchieri G., Dal Maso M., De Luca A., Ronchetti M. (2022), *“Come dovrebbero operare gli Ospedali di Comunità”*, Quotidiano Sanità, www.quotidianosanita.it/studi-e-analisi/articolo.php?articolo_id=101345.

percorso di ricollocazione che ne permetta la piena integrazione nella rete dei servizi locali. Questo significa anche abbandonare le sterili micro-équipe e permettere invece ai medici di base di diventare una presenza strutturata nelle case della comunità, dove possono lavorare in partnership con una serie di specialisti che possono fornire consulenze e confronti in tempo reale, soprattutto attraverso strumenti telematici³⁵. Inoltre, i servizi sanitari di comunità dovrebbero fare da filtro tra i servizi sanitari ambulatoriali minimi, che possono essere gestiti su base comunitaria, e le cure più specialistiche che richiedono strutture adeguate e più personale. Pertanto, al fine di evitare ricoveri per ogni problema di salute, sarebbe opportuno avere un modello organizzativo nazionale comune che preveda professionisti sanitari dislocati nella comunità e un'organizzazione che possa essere responsabile, ad esempio, della distribuzione di farmaci per uso cronico (onde evitare inutili code dal medico di base per le prescrizioni) o di prestazioni come la pratica di iniezioni o la somministrazione di medicinali. In breve, i servizi sanitari di comunità hanno tutte le carte in regola per essere un punto di riferimento fondamentale per l'erogazione di servizi sanitari adeguati e per migliorare significativamente la qualità dell'assistenza e delle cure³⁶.

³⁵ Per approfondimenti si rimanda a Notargiacomo A., Bauleo F.A., *“Distretto e Cure Primarie”*, Ed. Cultura e Salute Editore Perugia, 2020.

³⁶ A tal proposito vanno menzionate alcune esperienze di eccellenza nella «presa in cura» del paziente cronico presenti nel nostro Sistema Sanitario Nazionale a livello regionale, esperienze in cui la dimensione territoriale diventa fulcro di una programmazione sanitaria più accessibile e sostenibile. Per approfondimenti consultare Natale M.R., *“La comunità*

che cura. Dall'esperienza al modello di gestione della cronicità nel Sistema Sanitario Nazionale", Ed. Egea, 2023.

2.5 LA TELEMEDICINA

Il termine telemedicina si riferisce a tutte quelle prestazioni sanitarie in cui un operatore sanitario e un paziente (o due specialisti) interagiscono tra loro pur non trovandosi nello stesso luogo, e questo grazie all'uso di tecnologie innovative, in particolare a quelle relative all'informazione e alla comunicazione (ICT)³⁷. La telemedicina prevede la trasmissione sicura di informazioni e dati medici necessari per la prevenzione, la diagnosi, il trattamento e il successivo follow-up dei pazienti, dati che sono trasmessi sotto forma di testo, audio e video³⁸. L'importanza della telemedicina e il suo impatto sulla società e sulla salute sono riconosciuti a livello internazionale. Ad esempio, la *Comunicazione COM 689* (2008) della Commissione Europea esorta gli stati membri a implementare i servizi di telemedicina su larga scala attraverso iniziative specifiche volte a creare fiducia nei medesimi servizi, a promuoverne l'accettazione, a fornire chiarezza giuridica, a risolvere questioni tecniche e a facilitare lo sviluppo del mercato³⁹. Le conclusioni del sopracitato documento descrivono la telemedicina come una sorta di

³⁷ Sica V., Selvaggi S., *Telemedicina. Approccio multidisciplinare alla gestione dei dati sanitari*, Editore Springer Verlag, 2010.

³⁸ Cfr. Alovio M., Iannone M.T., *Telemedicina, scenari digitali e protezione dei dati. Esperienze a confronto*, Ed. Themis, 2024.

³⁹ *Comunicazione della Commissione al Parlamento Europeo, al Consiglio, al Comitato economico e sociale Europeo e al Comitato delle Regioni sulla Telemedicina a beneficio dei pazienti, dei sistemi sanitari e della società*, Bruxelles, 4 novembre 2008, COM (2008) 689.

"rivoluzione culturale" e affermano che il suo sviluppo dovrebbe essere inquadrato nel contesto dell'evoluzione generale delle politiche e dei sistemi sanitari. Il documento sottolinea, inoltre, la necessità di coinvolgere gli utenti del sistema sanitario (pazienti e organizzazioni professionali sanitarie) a livello nazionale, nel determinare le modalità di sviluppo e di finanziamento delle nuove tecnologie di telemedicina. In Italia, nel 2014, la necessità di sviluppare soluzioni il più possibile integrate con il sistema sanitario nazionale ha portato all'elaborazione delle prime linee guida nazionali per lo sviluppo dei servizi di telemedicina⁴⁰. Queste linee guida sono i primi standard nazionali uniformi che definiscono gli elementi di base per la progettazione di tali sistemi. Successivamente, nel 2021, un altro documento intitolato *"Linee guida per l'erogazione dei servizi e delle prestazioni di telemedicina da parte degli operatori sanitari"* è stato approvato nella riunione della Cabina di Regia del 9 aprile 2021 e adottato all'unanimità nella Conferenza Stato-Regioni del 18 novembre 2021 (Repertorio Atti n. 231 /CSR). Inoltre, l'emergenza Covid-19 ha sottolineato la necessità di affidarsi a strumenti alternativi⁴¹ di monitoraggio, cura e prescrizione senza sovraccaricare le strutture ospedaliere e ha promosso la riorganizzazione dei servizi sanitari, in particolare per

⁴⁰ Per approfondimenti si rimanda a *"Ministero della Salute, Telemedicina, Linee di indirizzo nazionali"*, pubblicazione del 17 marzo 2014.

⁴¹ Gareev I., Gallyametdinov A., Beylerli O., Valitov E., Alyshov A., Pavlov V., Izmailov A., Zhao S., *"The opportunities and challenges of telemedicine during COVID-19 pandemic."*, Front Biosci (Elite Ed). 2021 Dec 20;13(2):291-298. doi: 10.52586/E885.

sfruttare al meglio le opportunità offerte dalla medicina digitale e dalla telemedicina⁴². Le nuove opportunità offerte consentono di sviluppare strumenti che creano nuove possibilità per migliorare l'assistenza sanitaria attraverso una maggiore cooperazione tra i vari operatori sanitari e i pazienti coinvolti, consentendo anche di trovare nuove risposte a problemi sanitari tradizionali. Le principali motivazioni e i benefici attesi che guidano lo sviluppo e l'adozione di tecnologie e strumenti di telemedicina sono:

- accesso equo ai servizi sanitari: l'uso della telemedicina può migliorare significativamente l'equità e l'accessibilità ad un'assistenza sanitaria di qualità nelle aree remote e scarsamente collegate ai grandi centri urbani, come le piccole isole, le zone di montagna o le aree rurali;
- miglioramento della qualità dell'assistenza garantendo la continuità delle cure: infatti, la telemedicina mira a fornire servizi medici direttamente a casa del paziente, senza che il medico debba lasciare lo studio o che il paziente debba viaggiare. Il trattamento delle malattie croniche potrebbe essere un'area prioritaria per l'applicazione di modelli di telemedicina. Il

⁴² Commissione Permanente sull'Innovazione Tecnologica nelle Regioni e negli enti Locali, Presidenza del Consiglio dei Ministri, Dipartimento per gli Affari Generali, *“Telemedicina: Reference Book sulla Telemedicina e Teleassistenza con particolare riferimento ai territori isolati”*, 2007 (bozza).

- telemonitoraggio può migliorare la qualità della vita dei pazienti cronici attraverso soluzioni di autogestione, compresa l'ospedalizzazione precoce;
- miglioramento dell'efficacia, dell'efficienza e della compliance: le sfide del futuro sistema sanitario, legate all'invecchiamento della popolazione e alla prevalenza delle malattie croniche rispetto all'assistenza per acuti, devono essere affrontate attraverso un migliore utilizzo dei sistemi supportati dalle tecnologie dell'informazione e della comunicazione. L'introduzione della telemedicina come forma innovativa di organizzazione ha un impatto diretto in termini di utilità e di continuità nella comunicazione tra le varie parti interessate, orientando gli operatori sanitari verso l'uso appropriato delle risorse, riducendo i rischi associati alle complicanze nonché la dipendenza dal ricovero ospedaliero, abbreviando i tempi di attesa e, ancora, ottimizzando l'uso delle risorse⁴³;
 - contenimento della spesa: la telemedicina non è più un settore a sé stante, ma può essere vista come un'area specializzata all'interno del più ampio campo della sanità elettronica (e-Health). L'e-Health, in senso più ampio, comprende l'uso delle ICT per supportare tutte le funzioni e i processi aziendali che riguardano il settore sanitario, e le cartelle cliniche

⁴³ Ekeland, A.G., Bowes, A., Flottorp, S., “*Effectiveness of telemedicine. A systematic review of reviews*”, *International Journal of Medical Informatics*, 79(11), 736–771. doi: 10.1016/j.ijmedinf.2010.08.006, 2010.

elettroniche sono una pratica europea e nazionale, senza dubbio all'avanguardia nelle ultime innovazioni, che stanno gradualmente influenzando le realtà locali;

- contributo all'economia: la telemedicina e l'e-health, e più in generale la tecnologia applicata all'assistenza sanitaria (dispositivi medici), sono uno dei settori industriali a più rapida innovazione. L'e-health è riconosciuto come il più grande settore sanitario dopo quello farmaceutico e dei dispositivi medici. Secondo uno studio della BCC Research, il valore globale del mercato della telemedicina è cresciuto da 9,8 miliardi di dollari nel 2010 a 27,3 miliardi di dollari nel 2016⁴⁴.

L'esigenza di telemedicina nel contesto italiano ha portato alla nascita di diverse organizzazioni, associazioni e fondazioni che operano in questo campo o che utilizzano la telemedicina per vari scopi. Eccone alcuni esempi:

- SIT (Società Italiana di Telemedicina), *“un'associazione medico-scientifica non sindacalizzata e senza scopo di lucro, fondata nel 2007 con atto pubblico. Opera a livello nazionale e internazionale, promuovendo lo scambio tra ricercatori e professionisti del settore. Si propone inoltre di promuovere attività di ricerca, sviluppo e formazione e di favorire la*

⁴⁴ Si rimanda a Bcc Research team, *“Global Markets for Telemedicine Technologies”*, BCC publishing, settembre 2022, Report ID: HLC014E.

crescita culturale e la sinergia tra medici, operatori sanitari e specialisti per migliorare la qualità della vita dei cittadini”;

- AISDeT (Associazione Italiana per la Sanità Digitale e la Telemedicina), *“riunisce tutti gli attori della sanità (dai medici al management, all'amministrazione, all'informatica, all'ingegneria, ai professionisti dell'assistenza medica e sociale) per ridisegnare i processi di cura e assistenza, per offrire nuove modalità di interazione con il sistema sanitario, i cittadini e i pazienti e per promuovere la creazione di ecosistemi e ambienti digitali”;*
- Piattaforma nazionale di telemedicina, un'infrastruttura per la raccolta di dati da remoto e la loro integrazione nelle cartelle cliniche elettroniche. All'interno di questa infrastruttura digitale esiste già il progetto “EcoSM”, un ecosistema digitale per il supporto e il monitoraggio dei pazienti affetti da sclerosi multipla, che valuta l'uso della telemedicina nei percorsi di cura per migliorare la gestione di questa malattia neurodegenerativa.

Allo stesso tempo, anche le figure sanitarie impegnate, ad esempio, nel campo dell'oncologia e dell'ematologia dei tumori, compresi gli stessi caregiver, richiedono l'uso della telemedicina. Questa richiesta è emersa dall'indagine online *“La salute: bene da difendere, diritto da promuovere”*, pubblicata su *“Medicina*

*del territorio e Oncologia*⁴⁵, promossa da un gruppo di 39 associazioni e condotta in collaborazione con AstraRicerche e alla quale hanno risposto in oltre 800 tra pazienti e caregiver; secondo questa indagine, il fulcro del nuovo modello di assistenza territoriale dovrà essere la telemedicina, che rappresenta una risorsa fondamentale per integrare la visita tradizionale (55,3% dei pazienti), per facilitare la comunicazione con l'oncologo (43,5%) e per ridurre ove possibile gli spostamenti da un'area all'altra del Paese (40,2%).

2.5.1 Il fascicolo sanitario elettronico

Nell'ambito della telemedicina, uno strumento a disposizione del SSN è rappresentato dal fascicolo sanitario elettronico (FSE), detto anche Electronic Health Record (EHR), cioè un insieme di dati e documenti digitali sanitari e sociosanitari generati da eventi clinici relativi ad un paziente e, a partire dal 19 maggio 2020, riferiti anche alle prestazioni erogate dalle strutture sanitarie private. In conformità alla normativa vigente in materia di protezione dei dati personali, le finalità di questo strumento sono⁴⁶:

⁴⁵ Per approfondimenti si rimanda all'articolo pubblicato su "Sanità 24 de Il Sole 24 h", disponibile alla pagina web "<https://www.sanita24.ilsole24ore.com/art/dal-governo/2021-10-07/pnrrassociazioni-oncologiche-espandere-telemedicina-e-potenziare-reti-regionali-165400.php?uuid=AEJQKKo>"

⁴⁶ Linee guida sul fascicolo sanitario elettronico del Ministero della salute del 10 febbraio 2011 (G.U. n. 50 del 2 marzo 2011).

- prevenzione, diagnosi, cura e riabilitazione;
- ricerca e indagini scientifiche in campo medico, biomedico ed epidemiologico;
- pianificazione dei servizi sanitari, gestione dei pazienti a livello multidisciplinare, verifica della qualità dei servizi sanitari e valutazione dei servizi sanitari.

Inoltre, il paziente dispone di un taccuino in cui può, a sua discrezione e in autonomia, inserire dati personali e documenti che possono essere di interesse per gli operatori sanitari che dovrebbero prenderlo in carico⁴⁷.

Va inoltre aggiunto che, con il Decreto del 7 settembre 2023 (attuativo del Decreto 179/2012 che istituisce il FSE) vengono individuati nel contenuto del Fascicolo Sanitario Elettronico 2.0⁴⁸ i limiti delle responsabilità e dei doveri dei soggetti che lo realizzano, le tutele e le misure di sicurezza da adottare in relazione ai diritti degli assistiti nel trattamento dei dati personali, le modalità di accesso al FSE da parte di tutti i soggetti che lo compilano e i suoi diversi livelli⁴⁹.

⁴⁷ Moruzzi M., “*E-Health e fascicolo sanitario elettronico*”, Editore Il Sole 24 h, 2009.

⁴⁸ <https://www.fascicolosanitario.gov.it/>

⁴⁹ Linee guida in tema di fascicolo sanitario elettronico e di dossier sanitario del Garante per la protezione dei dati personali del 16 luglio 2009 (G.U. n. 178 del 3 agosto 2009).

Il fascicolo sanitario elettronico⁵⁰, quindi, è un progetto di valore normativo, tecnico ma anche sociale, e soprattutto elimina lo spreco di risorse associato allo scambio di informazioni tra gli attori coinvolti a vario titolo nella cura e nel trattamento dei pazienti, in tempo reale e tra ospedale e territorio, garantendo la continuità delle cure e dell'assistenza. Questo strumento mette a disposizione servizi che utilizzano dati archiviati e fruibili su supporto tecnologico, permette di costruire un percorso terapeutico adeguato alle caratteristiche di ogni singolo paziente e, attraverso le informazioni personali sanitarie, consente l'erogazione di cure integrate tra team multidisciplinari anche al domicilio del paziente⁵¹, soprattutto per quel che riguarda la presa in carico precoce da parte del Medico di Medicina Generale nel contesto delle cure palliative⁵².

⁵⁰ <https://www.agendadigitale.eu/sanita/il-valore-sociale-del-nuovo-fascicolo-sanitario-elettronico-i-servizi-a-medici-e-cittadini/>

⁵¹ Natale M.R., *“La comunità che cura. Dall'esperienza al modello di gestione della cronicità nel Sistema Sanitario Nazionale”*, Ed. Egea, 2023.

⁵² Lonati F., Scarcella C., *“Metodologie e strumenti per la gestione delle cure primarie. Modelli ed esperienze a confronto”*, Ed. Maggioli, 2012.

2.6 LA COLLABORAZIONE CON LE COMUNITÀ LOCALI

La collaborazione tra le aziende sanitarie pubbliche e le organizzazioni operanti nelle comunità locali, in tema di assistenza sanitaria e sociosanitaria, non è mai stato concretamente attuato e realizzato. La collaborazione, infatti, implica anche la partecipazione al processo decisionale⁵³, rispettando il proprio ruolo, ma soprattutto implica il prendere parte alla valutazione dei risultati, imponendo i cambiamenti necessari per raggiungere gli obiettivi prefissati. Infatti, essa coinvolge, da un lato, gli utenti dei servizi che rappresentano specifici bisogni assistenziali e, dall'altro, gli operatori che, con il loro contributo, possono delineare le migliori soluzioni per un'efficace allocazione dei servizi stessi e delle risorse umane coinvolte⁵⁴. Pertanto, oltre al consueto ricorso all'assistenza sanitaria privata convenzionata, dovrebbero essere prese in considerazione le altre realtà sociali (ad esempio il terzo settore) presenti nelle comunità locali, e considerarle come valido strumento di integrazione tra l'ospedale e il territorio per la continuità assistenziale⁵⁵. L'esperienza locale sta

⁵³ A tal proposito esistono numerose esperienze osservate a livello nazionale e internazionale. Per approfondimenti si rimanda a Graffigna G., Barelo S., *“Engagement: un nuovo modello di partecipazione in sanità”*, Pensiero Scientifico Editore, Roma, 2018: 2018 192 [<http://hdl.handle.net/10807/117098>].

⁵⁴ Per approfondimenti si rimanda a Marcadelli S., Prandi C., Obbia P., *“Assistenza domiciliare e cure primarie. Il nuovo orizzonte della professione infermieristica”*, Editore Edra, 28 giugno 2018.

⁵⁵ Cfr. Gallo E., Vecchiato T., Cavagnaro P., *“La continuità assistenziale nei rapporti tra ospedale e territorio”*, Ed. Fondazione Manuela Zancan, 2003.

crescendo e il ruolo della "comunità" è diventato un ruolo di primo piano e quindi, non solo a livello concettuale, ma anche a livello pratico e di domanda, si evidenzia la necessità di nuovi modelli di organizzazione di prevenzione, promozione e di cura che possano collegare ospedali e territorio e possano ridistribuire le risorse economiche, professionali e tecniche.

Capitolo TRE

L' INTEGRAZIONE TRA OSPEDALE E TERRITORIO PER LE CURE PALLIATIVE: IL MODELLO “AST MACERATA” E “IOM JESI- VALLESINA”

3.1 OBIETTIVO DEL LAVORO

L'OMS riconosce la continuità delle cure come uno degli indicatori più importanti del funzionamento adeguato dei servizi sanitari⁵⁶. La continuità delle cure è un obiettivo e una strategia per migliorare la qualità dell'assistenza e per rispondere efficacemente ai problemi significativi, alle complessità organizzative e alle sfide umane poste dai pazienti cronici, in particolare quelli che non possono essere curati e necessitano di assistenza a lungo termine⁵⁷. Ad esempio, le cure palliative per i pazienti oncologici rappresentano un modello organizzativo che mira a fornire un'assistenza globale attraverso una cura continua, integrata e progressiva tra il trattamento del cancro e la palliazione stessa. Pertanto, l'identificazione tempestiva

⁵⁶ La continuità delle cure comporta assistenza e servizi coordinati e interconnessi nel tempo e coerenti con le esigenze e preferenze di salute delle persone, così come ribadito nel documento *“Continuity and coordination of care. A practice brief to support implementation of the WHO Framework on integrated people-centred health services”*, WHO, 2018.

⁵⁷ Trabucchi M. et al., *“Rapporto Sanità 2001: la continuità assistenziale”*, Fondazione Smith Kline, ed. Il Mulino, 2001.

dei pazienti e la valutazione multidimensionale dei loro bisogni sono fondamentali per garantire il miglior percorso possibile attraverso un approccio palliativo precoce, seguendo il paradigma delle cure concomitanti, il più possibile in linea con le preferenze dei pazienti e delle loro famiglie. Dunque, la continuità e la transizione dell'assistenza e delle cure dall'ospedale alla comunità, e soprattutto al domicilio, mirano ad ottimizzare la qualità della vita in ogni fase della malattia, a garantire continuità assistenziale attraverso la valutazione, la pianificazione, il coordinamento, il monitoraggio, la selezione delle opzioni e l'erogazione dei servizi e ad evitare il senso di abbandono nelle fasi avanzate e terminali della malattia⁵⁸.

3.1.1 Scopo della ricerca

L'obiettivo di questo studio è capire se la collaborazione tra organizzazioni di volontariato e aziende sanitarie pubbliche possa garantire efficacemente la continuità assistenziale nelle cure palliative. Seguendo le raccomandazioni dell'OMS e dei vari riferimenti legislativi, e in particolare le raccomandazioni emanate con la riforma del terzo settore⁵⁹, la sopracitata collaborazione dovrebbe permettere di:

⁵⁸ Vernocchi S., *“Le cure palliative. La gestione del fine vita e del lutto”*, Editore Primiceri, 2019.

⁵⁹ Per approfondimenti si rimanda a Montanini L., D'Andrea A., *“La riforma del terzo settore. L'impatto sugli strumenti di accountability”*, Editore Giappichelli, 2020.

- compensare le lacune dei servizi sanitari nazionali e locali;
- adattare i servizi alle esigenze e ai bisogni dei singoli pazienti e delle loro famiglie;
- garantire e migliorare la qualità dei servizi, soprattutto quella percepita;
- razionalizzare le risorse economiche;
- adottare un modello di cooperazione tra autorità pubbliche e terzo settore che possa essere strutturato e replicato in altri contesti di assistenza sanitaria e sociale.

Si vogliono, quindi, indagare le leve e le barriere che caratterizzano la collaborazione tra aziende pubbliche ed enti del terzo settore. Si vuole, altresì, comprendere se questa sinergia applicata al campo dell'assistenza domiciliare oncologica integrata possa essere replicata in altri territori o in altri settori sanitari, a garanzia del perseguimento degli obiettivi di salute definiti dall'Organizzazione Mondiale della Sanità.

I paragrafi che seguono spiegano quale tipo di ricerca è stata condotta e quali metodi sono stati adottati per rispondere all'obiettivo conoscitivo di cui sopra.

3.2 METODOLOGIA DI RICERCA

3.2.1 La ricerca qualitativa

La ricerca qualitativa raccoglie informazioni che servono a descrivere un argomento invece che a misurarlo.⁶⁰ Questo tipo di ricerca valuta idee, opinioni e qualità piuttosto che presentare numeri concreti sotto forma di grafici e tabelle. Pertanto, pone meno enfasi su statistiche e dati strutturati, affidandosi invece a informazioni basate su testi per ottenere una comprensione più profonda delle motivazioni, delle emozioni e dei comportamenti umani. I metodi di ricerca qualitativa includono spesso l'uso di strumenti di osservazione diretta come interviste e focus group, analisi di documenti personali o ufficiali e osservazione dei partecipanti sul campo⁶¹. La ricerca è solitamente condotta in un contesto neutrale e il ricercatore esamina i fatti senza utilizzare gruppi sperimentali o di controllo. Tuttavia, pur fornendo una comprensione più approfondita dell'argomento della ricerca, l'approccio qualitativo produce risultati più difficili da analizzare⁶². La ricerca qualitativa si articola in sei fasi:

⁶⁰ Cardano M., *“La ricerca qualitativa”*, Edizioni Il Mulino, aprile 2011.

⁶¹ Cfr. Cipriani R., Cipolla C., Losacco G., *“La ricerca qualitativa fra tecniche tradizionali ed e-methods”*, Ed. Franco Angeli, 2013.

⁶² Tuttavia, sono attualmente disponibili software per ottenere un'analisi qualitativa assistita da computer. Per approfondimenti si rimanda a De Gregorio E., Lattanzi P.F., *“Programmi per la ricerca qualitativa. Guida pratica all'uso di ATLAS.ti e MAXQDA”*, Ed. Franco Angeli, 2012.

1. Selezione e definizione della domanda di ricerca, cioè dell'argomento o della teoria da cui si vuole partire per esplorare un'ipotesi specifica;
2. Definizione degli obiettivi, cioè delle finalità ultime che guideranno l'indagine del ricercatore;
3. Definizione della strategia operativa, ossia il questionario da utilizzare per la raccolta dei dati;
4. Raccolta dei dati, ovvero la fase di raccolta delle informazioni con lo strumento d'indagine selezionato;
5. Analisi, rielaborazione e organizzazione dei dati raccolti;
6. Presentazione e interpretazione dei risultati, ovvero pubblicazione dei risultati ottenuti e realizzazione delle domande di ricerca.

3.2.2 Tecnica di ricerca utilizzata

Vi sono differenti metodiche in uso per condurre una ricerca qualitativa e, tra queste, troviamo le interviste. Le interviste qualitative sono *"orientate verso un tema selezionato, [...] hanno uno scopo conoscitivo, [...] sono conversazioni guidate dall'intervistatore sulla base di uno schema di domande flessibili e non standardizzato"* (Corbetta, 1999).

In questo caso di studio, l'intervista qualitativa è condotta attraverso una conversazione tra il ricercatore e l'intervistato, cercando di ottenere informazioni il più possibile dettagliate e approfondite sull'oggetto della ricerca. L'obiettivo

principale è quello di accedere alla prospettiva del soggetto di ricerca, identificando le sue interpretazioni della realtà e le ragioni delle sue azioni. Generalmente, le interviste sono guidate dall'intervistatore secondo uno schema più o meno flessibile e standardizzato⁶³, rispettando sempre la libertà dell'intervistato di esprimere le proprie opinioni, e possono essere suddivise, in base al loro grado di flessibilità, in strutturate, semi-strutturate e non strutturate; le interviste strutturate vengono utilizzate quando il disegno di ricerca prevede un numero significativo di interviste, mentre le interviste semi-strutturate o non strutturate vengono utilizzate quando il numero di interviste è ridotto. Le interviste possono essere condotte attraverso incontri faccia a faccia tra l'intervistatore e l'intervistato (di persona o per telefono) oppure, se scritte sotto forma di domande, possono essere lasciate all'intervistato per essere compilate autonomamente. Infine, per evitare distorsioni nella conduzione dell'intervista, è consigliabile che l'intervistatore mantenga lo stesso atteggiamento impersonale nei confronti di tutti gli intervistati, non commentando o influenzando la qualità delle risposte ricevute.

⁶³ Per approfondimenti si rimanda a Gianturco G., *“L'intervista qualitativa. Dal discorso al testo scritto”*, Ed. goWare e Angelo Guerini e associati, nuova edizione 2020.

3.3 IL CONTESTO DI RIFERIMENTO

La legge n. 38 del 15 marzo 2010 definisce le Reti Regionali e Locali di Cure Palliative come uno strumento fondamentale per garantire l'accesso a cure palliative di qualità attraverso strutture di governance ed una forma di integrazione tra gli attori coinvolti nei percorsi di cura.⁶⁴

La Regione Marche, con la delibera della giunta regionale n. 1184 del 7 agosto 2023, intende promuovere la collaborazione, attraverso lo strumento delle convenzioni, con tutte le associazioni e organizzazioni del terzo settore che operano sul territorio regionale nel campo dell'assistenza e delle cure palliative, in special modo al domicilio dei pazienti⁶⁵.

Questa collaborazione deriva dall'articolo 56 del Decreto Legislativo n. 117 del 2017, che mira a garantire la continuità delle cure e l'assistenza personalizzata a tutti i pazienti e alle loro famiglie che, per le caratteristiche della loro condizione, necessitano di un ambiente protetto, familiare e appropriato. Grazie alla convenzione, il Centro di Servizio per il Volontariato promuove il ruolo e l'impegno

⁶⁴ Per approfondimenti consultare la pagina web

http://www.salute.gov.it/portale/temi/p2_6.jsp?Lingua=italiano&id=3766&area=curepalliativeterapiadolore&menu=cure

⁶⁵ Per approfondimenti si rimanda a “*Regione Marche, Deliberazione della Giunta regionale n. 1184 del 07 agosto 2023, Accordo convenzionale ai sensi dell’art. 56 del Decreto Legislativo n 117/2017 e ss.mm.ii. tra Aziende Sanitarie Territoriali ed Organizzazioni del Terzo Settore.*”

civico delle organizzazioni di volontariato per partecipare alla programmazione, all'attuazione e al sostegno delle politiche pubbliche e per fornire consulenza e ulteriore supporto alle organizzazioni del terzo settore⁶⁶. Esistono, inoltre, altre iniziative per spostare gli interventi assistenziali da un contesto “ospedalocentrico” ad un contesto di “comunità”, che porta con sé tutti i vantaggi, sia di natura relazionale che economica, con particolare riferimento quindi al discorso della funzione delle reti socioassistenziali⁶⁷. In pratica si cerca di dare atto a quel processo di integrazione sanitaria e sociosanitaria che presta attenzione alle voci, ai punti di vista e alle esperienze di tutte le parti interessate e coinvolte, a vario titolo, nei percorsi di sostegno e di cure palliative per i pazienti oncologici e non solo, spostando il focus dell'assistenza in ambito domiciliare⁶⁸. L'esempio dello "IOM Jesi-Vallesina", che opera in questo campo da 30 anni, potrebbe essere un modello di collaborazione futura tra le altre aziende sanitarie territoriali regionali e le organizzazioni del terzo settore. Nelle Marche esistono altre fondazioni e associazioni⁶⁹ che si occupano dell'assistenza domiciliare ai pazienti oncologici ("IOM Ancona Onlus", "IOM Fermo", "IOM Ascoli Piceno", ecc.), ma, a quanto

⁶⁶ L'art. 61 del Codice del Terzo Settore detta precise indicazioni in merito alle attività che i CSV sono deputati a svolgere. Per approfondimenti consultare il D.lgs. 117/2017.

⁶⁷ <https://www.regione.marche.it/Entra-in-Regione/ORPS>

⁶⁸ Cfr. Amadori D., Maltoni M., Muller F., “*Cure palliative e assistenza domiciliare in oncologia medica. Organizzazione, costi, ricerca*”, Ed. Il Pensiero Scientifico, 1999.

⁶⁹ L'elenco completo è disponibile all'indirizzo internet www.oncologiamarche.it/associazioni/elenco-associazioni

risulta dai rispettivi siti internet, esse non sono enti riconosciuti del terzo settore oppure si muovono in autonomia con progetti a termine finanziati da capitali privati in modo sporadico e non continuativo.⁷⁰ Manca quindi una collaborazione strutturata in sinergia con le istituzioni sanitarie pubbliche locali che potrebbe costituire un nuovo modello da replicare opportunamente su tutto il territorio regionale.

3.3.1 Le cure palliative nell'AST Macerata

L'organigramma⁷¹ dell'Azienda Sanitaria Territoriale di Macerata prevede una distinzione tra il percorso del trattamento della persona con dolore (acuto e cronico, oncologico e non oncologico) e il percorso che riguarda l'assistenza e le cure palliative. A livello territoriale, nell'inquadramento della Macro Area Territoriale, l'Unità Operativa Complessa denominata "*Organizzazione dei Servizi Sanitari di Base-Cure Anziani e Hospice*", prevede, oltre ai distretti, la presenza di due strutture (Hospice), situate rispettivamente a Macerata e a San Severino Marche (MC), le quali accolgono quei pazienti che, nella fase terminale della loro vita, necessitano di alta complessità assistenziale o che, per vari motivi, non possono o non vogliono rimanere al proprio domicilio.

⁷⁰ <https://www.iomancona.it/progetti/>

⁷¹ Informazioni disponibili al sito web www.asur.marche.it/articolazione-degli-uffici

Invece, in ambito ospedaliero, inquadrata nel Dipartimento Emergenze, troviamo l'Unità Operativa Complessa denominata "*Terapia Del Dolore E Cure Palliative*", che prevede anche un'Unità Operativa Semplice denominata "*Terapia Antalgica*".

3.3.2 Il ruolo dello "Iom Jesi-Vallesina"

Il 21 giugno 1996, in presenza della figura notarile, un gruppo di persone costituisce l'associazione "*Amici dello I.O.M.*"⁷² con sede sociale in Jesi, alla via Walter Tobagi n° 2. Da allora, l'associazione si modifica nel tempo fino a quando, a seguito della riforma del Terzo Settore, diventa formalmente un ODV-ETS (cioè Organizzazione di Volontariato - Ente del Terzo Settore⁷³). Oltre alla sede amministrativa e operativa situata presso l'Ospedale Murri di Jesi, in via dei Colli n° 52, il raggio di azione, che comprende la provincia di Ancona, si estende anche nella provincia di Macerata, con sede presso l'Ospedale Generale, in via Santa Lucia n° 2, e conseguente ampliamento dell'area di intervento ai territori di Appignano, San Severino Marche e Treia. I numeri dell'associazione, pubblicati sul proprio sito internet, parlano di:

8216 pazienti trattati a domicilio;

36450 accessi presso il domicilio;

⁷² Per approfondimenti consultare <https://www.iomjesievallesina.it/>

⁷³ Legge Delega 6 giugno 2016, n°106 "*Delega al Governo per la riforma del terzo settore, dall'impresa sociale e per la disciplina del servizio civile universale*".

948204 prestazioni medico-infermieristiche a domicilio;

7 auto attrezzate;

532280 km percorsi.

Lo statuto dell'associazione prevede un consiglio direttivo, che si rinnova ogni tre anni, composto da un presidente, un vicepresidente, un direttore responsabile e cinque consiglieri. È inoltre presente anche un comitato tecnico scientifico costituito da un presidente e tredici componenti.

La mission di questo ente è quella di assistere il paziente oncologico, il quale ha bisogno di cure, di assistenza continua, di conforto umano, dell'affetto e della presenza dei suoi cari. Lo IOM mette a disposizione un servizio di assistenza domiciliare completamente gratuito ed altamente specializzato grazie ad un'equipe qualificata di medici, infermieri, operatori sociosanitari, psicologi e volontari che offrono una presenza continuativa. Le risorse principali⁷⁴ per il sostentamento dell'attività vengono attinte attraverso i contributi di enti pubblici, di privati benefattori, imprese, singoli soggetti e dai proventi del cinque per mille. Inoltre, l'associazione promuove iniziative volte a divulgare le finalità statutarie ed a raccogliere fondi attraverso manifestazioni o progetti specifici. Il nuovo statuto

⁷⁴ Per le informazioni relative allo stato patrimoniale, rendiconto gestionale, relazione di missione e relazione dell'organo di controllo, si rimanda al Bilancio di Esercizio del 31/12/2022 e consultabile sul RUNTS (Registro Unico Nazionale Terzo Settore) alla pagina web <https://servizi.lavoro.gov.it/runts/it-it/Ricerca-enti/Ente>

dell'organizzazione⁷⁵, inoltre, ridefinisce la propria missione, con l'intento di attuare e sviluppare un programma di assistenza domiciliare organizzata in collaborazione con l'azienda sanitaria territoriale di riferimento, per assistere i pazienti affetti da cancro o da altre malattie croniche evolutive ed irreversibili in fase avanzata, al fine di garantire la qualità e la dignità della vita alle persone sofferenti⁷⁶.

La convenzione con l'ente sanitario pubblico è stata stipulata circa 25 anni fa con l'obiettivo di garantire e aumentare la qualità dell'assistenza al paziente oncologico, e viene rinnovata indicativamente ogni 2 o 3 anni con possibilità di rescissione da parte di entrambi i soggetti giuridici coinvolti (fatto finora mai verificatosi). Nel corso degli anni si è radicata la permanente volontà di rinnovare questa collaborazione, poiché viene garantita l'assistenza al domicilio e sul territorio, ambito in cui la cronica mancanza di risorse umane ed economiche non consente all'ente sanitario pubblico di produrre una risposta assistenziale di livello. Lo IOM garantisce ai pazienti seguiti un'assistenza H 24 e 7/7 nella città di Jesi e nella Vallesina, e di H 12 e 7/7 nella città di Macerata e nei sopramenzionati comuni limitrofi. La presa in carico di un paziente avviene entro 24 ore dalla segnalazione da parte della struttura sanitaria o del medico di famiglia. Da un punto di vista

⁷⁵Per le organizzazioni che intendono diventare "ETS" è previsto l'adeguamento statutario in base a quanto stabilito dal Decreto legislativo 3 luglio 2017 n.117 e ss.mm.ii.

⁷⁶ Per conoscere i valori fondanti di questo ente consultare la pagina web www.iomjesievallesina.it/associazione/i-valori/

operativo, vi sarebbe la possibilità di collaborazione con altre aziende sanitarie territoriali qualora ve ne fosse la richiesta.

3.4 LA RACCOLTA DEI DATI

La fase della raccolta dati si è svolta nell'arco di tempo che va da marzo 2024 a maggio 2024 ed è stata realizzata, come precedentemente specificato, attraverso un'intervista svolta in presenza con le persone facenti parte del campione da intervistare. In questo caso di studio si è proceduto ad utilizzare, come metodo di indagine, un'intervista qualitativa di tipo semi-strutturato le cui domande, di carattere generale, hanno lasciato comunque aperta la possibilità che l'intervista variasse sulla base delle risposte date dall'intervistato e sulla base della singola situazione. Ogni intervista si è svolta "faccia a faccia" tra ricercatore e intervistato e la durata media è stata di circa venti minuti. Inoltre, ogni intervistato ha dato il proprio consenso all'utilizzo di un dispositivo di registrazione, con lo scopo di evitare di tralasciare o omettere parti di intervista o riflessioni personali e per cercare di evitare errori nell'interpretazione dei dati stessi. Le sedi in cui le interviste hanno avuto luogo sono state diverse, in base alla disponibilità degli intervistati. Gli accordi per i colloqui sono stati presi telefonicamente e le domande sono state poste sul momento, senza precedente anticipazione.

3.4.1 Struttura e domande

Come specificato nei paragrafi precedenti, lo scopo dell'intervista è spiegare se e come funziona il modello di integrazione tra ospedale e territorio, con l'obiettivo di

garantire efficacemente la continuità assistenziale al paziente oncologico, nell'ambito delle cure palliative a domicilio⁷⁷. L'intervista è stata strutturata con l'intento di creare una sorta di perimetro nel quale l'intervistato e l'intervistatore hanno avuto libertà di movimento, il tutto finalizzato a discutere la domanda di ricerca da più prospettive. L'intervista si è basata su cinque domande:

1. Come funziona la presa in carico di un paziente da parte dello IOM?
2. Cosa comporta per un paziente e per i suoi familiari ricevere assistenza e cura a domicilio piuttosto che in ospedale (vantaggi e svantaggi)?
3. Il modello di collaborazione "AST - TERZO SETTORE" potrebbe essere replicabile o standardizzabile sull'intero territorio marchigiano?
4. Quali potrebbero essere i fattori chiave su cui agire per ottenere margini di miglioramento in relazione al servizio offerto?
5. Qual è il grado di soddisfazione professionale e personale percepito dagli operatori? E quale quello dei pazienti e dei loro familiari?

Il campione da intervistare è stato rappresentato da cinque soggetti, individuati in:

1. Direttrice dello IOM;
2. Coordinatore del servizio infermieristico;

⁷⁷ Con il DPCM 12 gennaio 2017 "Definizione ed aggiornamento dei livelli essenziali di assistenza (LEA)" sono state caratterizzate le cure palliative e la terapia del dolore, con un approccio orientato alla presa in carico e al percorso di cura, distinguendo gli interventi per livelli di complessità ed intensità assistenziale.

3. Medico palliativista dell'équipe multiprofessionale;
4. Psicologa dell'équipe multiprofessionale;
5. Familiare di un paziente assistito dallo IOM.

3.5 I RISULTATI

3.5.1 L'analisi e l'interpretazione

In riferimento alla prima domanda, che tecnicamente cerca di spiegare come un paziente o i suoi familiari possano usufruire del servizio, la totalità degli intervistati è concorde nell'affermare che l'attivazione avviene su segnalazione del medico di medicina generale o di un medico specialista della struttura ospedaliera. In particolare, il medico palliativista fa notare che questa procedura potrebbe essere più rapida e completa se, oltre all'utilizzo di richieste cartacee o inviate per e-mail, ci si potesse avvalere di strumenti tecnologici avanzati come, ad esempio, il fascicolo sanitario elettronico, con il vantaggio di conoscere celermente la situazione clinica della persona da prendere in carico assistenziale. Infatti, *"[...] la disponibilità immediata dei dati sanitari permetterebbe di recarsi al domicilio del paziente conoscendo, in anticipo, la situazione assistenziale da affrontare [...]"*. La seconda domanda, che vuole indagare sui possibili vantaggi (o svantaggi) dell'assistenza e cura al domicilio, offre risposte molto simili tra loro. Ad esempio, la psicologa dello IOM, afferma che *"a casa la persona si sente maggiormente a suo agio, ha il suo contesto di vita quotidiano, ovvero un ambiente che rassicura il paziente e i suoi familiari, agevolando e migliorando molto l'alleanza terapeutica; cosa non da poco, considerando che l'ospedale notoriamente condiziona in maniera negativa l'aspetto psicologico della persona, già provata dalla propria"*

patologia, dolorosa e non reversibile". La direttrice ribadisce questo aspetto dicendo che *"la centralità dell'assistenza al domicilio offre un maggiore senso di protezione e di sicurezza in merito alle cure ricevute"*. Il coordinatore infermieristico sottolinea che *"l'affetto familiare che circonda il paziente è un'ottima cosa e lo IOM rappresenta un costante riferimento in caso di necessità"*. Sulla stessa lunghezza d'onda il familiare fa notare che *"[...] ricevere assistenza e cura al domicilio, piuttosto che in ospedale o in un'altra struttura che non sia la propria casa, comporta un benessere sicuramente del paziente, perché è vicino ai suoi familiari [...] nel nostro caso, diciamo, l'abbiamo supportato affettivamente insieme a quello che anche ci consigliavano in parte gli infermieri di dover fare"*. Riguardo alla terza domanda, ogni intervistato auspica che la collaborazione tra AST e Terzo Settore si possa estendere all'intero territorio regionale, e ognuno offre suggerimenti in materia a seconda del proprio punto di vista; ad esempio, il familiare chiede che l'assistenza sia H 24 e 7 giorni su 7, oppure il medico palliativista chiede un maggiore coinvolgimento dei medici di base, e quindi maggiore integrazione con il territorio, perché *"[...] per il medico di base, avere noi medici ospedalieri, ognuno con la sua specializzazione, al suo fianco, è sicuramente una cosa che funziona [...] per il bene del paziente [...] e questo comporta un notevole risparmio soprattutto per la struttura ospedaliera ma anche per tutto il sistema, senza dispendio di energie. In pratica, il concetto delle reti cliniche assistenziali diventa fondamentale"*. A rimarcare questo fatto, il

coordinatore infermieristico sottolinea che il Terzo Settore non solo copre un servizio del sistema sanitario pubblico, ma addirittura evita l'aumento dei costi evitando prestazioni improprie come, ad esempio, l'accesso al Pronto Soccorso di un paziente oncologico con dolore neoplastico acuto. Il tema delle reti cliniche è richiamato anche dalla psicologa nel momento in cui dice che *“il modello collaborativo è auspicabile perché si evita la frammentarietà degli interventi assistenziali grazie al coordinamento dell'équipe multidisciplinare”*. Arrivando alla quarta domanda, relativa ai fattori chiave su cui agire per migliorare il servizio offerto, risulta unanime la richiesta di ottenere più personale sanitario sul campo nonché una maggiore disponibilità di presidi da usare al domicilio del paziente e soprattutto la necessità di snellire la burocrazia; a tal proposito, per il coordinatore infermieristico *“[...] ci deve essere questa collaborazione tra ospedale e territorio perché anche noi del territorio siamo come l'ospedale, come quando i pazienti si ricoverano. Quindi, per una migliore continuità assistenziale magari abbiamo bisogno di pompe (infusionali) per le terapie, di medicine o di più presidi per le medicazioni [...] alle famiglie, in pratica, noi dobbiamo rendere la vita il più semplice possibile; purtroppo, ancora ci sono delle barriere, per esempio sui presidi, sulle prescrizioni; e riguardo al rapporto con i medici di base, ci vuole un po' più di collaborazione”*. La psicologa aggiunge che sarebbe utile una maggiore presenza, non necessariamente fisica, della figura medica per rassicurare, in determinate situazioni, i pazienti ma anche i loro caregiver e, per ottenere ciò, si

potrebbe utilizzare la telemedicina come strumento efficace ed efficiente. La direttrice dello IOM, inoltre, pensa che un fattore da migliorare sia *“l’ampliamento del servizio offerto, erogando l’assistenza e le cure palliative anche a pazienti non oncologici con dolore cronico e/o acuto, fermo restando una revisione del sistema di medicina territoriale”*. Per concludere, in merito all’ultima domanda che riguarda il grado di soddisfazione percepito da operatori sanitari e familiari, si può affermare che il livello sia molto alto su entrambi i fronti; il familiare del paziente, in relazione alla propria esperienza durata quasi un anno con lo IOM, ricorda che *“[...] siamo pienamente soddisfatti dal punto di vista umano [...]cosa che in ospedale, per quanto uno voglia, non credo sia possibile [...] io mi ricordo la prima volta quando l’infermiera si è presentata qui a casa nostra, è venuta con un gran sorriso, e rivolgendosi a mio marito disse [...] avrò cura di te e cercheremo di farti star bene”*; si rimarca quindi il concetto che è possibile offrire un servizio assistenziale di alta professionalità e complessità anche al di fuori della struttura ospedaliera. Il medico palliativista sostiene che *“c’è la soddisfazione professionale anche se frenata dal dispiacere, poiché nessuno ci ha dato il potere di non far morire mai le persone. A volte la difficoltà sta proprio nel farlo capire perché la nostra non è solamente terapia medica ma anche una preparazione per accompagnare i pazienti, è una terapia psicologica nel far accettare queste cose [...] e noi ci lavoriamo tanto su questa cosa psicologica, e la soddisfazione è più grande quando riesci a trovare questo canale di comunicazione e comprensione*

[...] canale che è più agevole da trovare in un ambiente protetto come il domicilio piuttosto che in ospedale". Il coordinatore infermieristico ritiene che, oltre alla soddisfazione professionale e personale per la fiducia riposta dagli assistiti, "la figura dell'operatore sanitario funge da trade d'union con il medico di medicina generale il quale, con il supporto dello IOM, si sente più sicuro nella cura del paziente oncologico, paziente di per sé complicato da seguire a causa della complessa patologia", rafforzando quindi il concetto della necessaria integrazione tra ospedale e territorio. In conclusione, la direttrice dello IOM ricorda l'alta professionalità per i servizi erogati perché, anche dopo la scomparsa di un congiunto," i familiari continuano a dimostrarci nel tempo la loro gratitudine ma soprattutto ricordano l'alta qualità percepita delle cure assistenziali ricevute in maniera alternativa, ovvero sul territorio e nel protetto ambito domestico".

3.5.2 La discussione

In generale, i vari soggetti coinvolti nella ricerca concordano sul fatto che l'assistenza e la cura erogata al domicilio del paziente, quindi sul territorio e non nella struttura ospedaliera, rappresenti sicuramente un'esperienza positiva che deve diventare un modello da perseguire e ampliare, in maniera ben definita e programmata. Le risposte date alla prima domanda confermano che l'utilizzo di strumenti tecnologici sarebbero ideali per velocizzare e rendere meno complicata la presa in carico del paziente, cosa che non sempre è praticabile a causa della lenta

burocrazia ma soprattutto dei vecchi sistemi informatici in uso presso l'ente sanitario pubblico⁷⁸. Dalle risposte date alla seconda domanda, appaiono evidenti gli enormi vantaggi ricavabili, in termini umani e di risorse economiche, dal servizio offerto sul territorio, attraverso un percorso pianificato da un'équipe multiprofessionale e che garantisce dignità, umanità, sicurezza e assistenza altamente qualificata. Appare anche evidente come la persona, accudita nel suo habitat familiare, torni finalmente ad essere al centro dell'attenzione, cosa che invece risulta assai difficile nell'ambiente ospedaliero, dove la pratica assistenziale è standardizzata e non personalizzata, e quindi meno attenta alle differenti esigenze personali, dovute anche al diverso decorso della malattia⁷⁹. Pertanto, il modello collaborativo attuato riesce a raggiungere gli obiettivi prefissati dalle cure primarie e dalle reti cliniche assistenziali. A conferma di ciò arrivano i dati emersi dalla terza domanda, i quali pongono l'accento sulla necessità di estendere, a livello regionale, l'integrazione sanitaria con il territorio e con le organizzazioni ivi presenti e coinvolte nei percorsi di cura, in modo da evitare, ad esempio, accessi o ricoveri impropri nelle strutture ospedaliere, con conseguente occupazione dei già insufficienti posti letto e relativo aumento dei costi. Al momento, secondo i dati

⁷⁸ Per approfondimenti si rimanda a Reina R., *“Organizzare i sistemi informativi per la sanità. Analisi e esperienze”*, Ed. Giuffrè, 2016.

⁷⁹ “La casa come primo luogo di cura” è una frase molto utilizzata per i pazienti oncologici cronici che deriva dalla riforma profonda dell'ambito di cura e assistenza domiciliare che è diventata tra le priorità della sanità. Per approfondimenti si rimanda a F.A.V.O., *“11° Rapporto sulla condizione assistenziale dei malati oncologici”*, Roma, 2019.

relativi all'anno 2023, la sinergia in atto tra AST Macerata e IOM ha consentito di trattare 133 pazienti nell'ambito dell'assistenza domiciliare oncologica⁸⁰. Le risposte relative alla quarta domanda danno indicazioni e suggerimenti su come migliorare il modello di collaborazione e, allo stesso tempo, fotografano la situazione odierna della sanità pubblica, denunciando la cronica mancanza di risorse umane ed economiche ma soprattutto una oramai superata concezione di assistenza, incentrata unicamente sulla figura dell'ospedale⁸¹. D'altro canto, gli ETS che erogano servizi di cure palliative domiciliari e residenziali nell'ambito di un sistema erogativo misto (pubblico/terzo settore), possono solo contribuire proporzionalmente ai propri proventi economici derivanti da attività di fundraising; se consideriamo che le Cure Palliative sono un Lea, con elevati standard di qualità delineati dalla normativa, gli stessi ETS vanno sostenuti con risorse economiche adeguate in modo stabile e continuativo. Tutti i soggetti intervistati, in sintesi, propongono di ripensare ad una nuova organizzazione dell'assistenza sanitaria primaria, fondata sui mutati bisogni di salute della comunità e caratterizzata dal

⁸⁰ I dati dell'attività svolta nel 2023 dall'Azienda Sanitaria Territoriale di Macerata sono stati illustrati in Regione, a Palazzo Raffaello, durante la conferenza stampa del 18 marzo 2024. Per approfondimenti si rimanda alla pagina web

<https://www.regione.marche.it/News-ed-Eventi/Post/102256/AST-Macerata-risultati-attivita-2023-e-prospettive-2024-Acquaroli-In-linea-con-le-indicazioni-regionali-Saltamartini-Lavoriamo-per-una-sanita-diffusa-sul-territorio#top>

⁸¹ L'inadeguatezza di questo modello assistenziale si è manifestato con chiarezza durante la pandemia da Covid 19. Per approfondimenti consultare Bottari C. (a cura di), *"L'assistenza territoriale: nuova centralità dei sistemi sanitari"*, Ed. Maggioli, 2022.

lavoro multiprofessionale. Infine, l'ultima domanda mostra che questo modello collaborativo, per i servizi offerti nelle cure palliative a domicilio, rappresenta una modalità di presa in carico molto apprezzata e auspicata in quanto, sulla base dell'esperienza soggettiva vissuta da operatori e pazienti, vi è un alto grado di soddisfazione sia a livello professionale che soprattutto umano, dove la dignità e la centralità della persona vengono maggiormente salvaguardate e garantite.

4 CONCLUSIONI

Il servizio sanitario nazionale soffre di una crisi sistemica che impone un ripensamento degli attuali modelli organizzativi, soprattutto in tema di assistenza sanitaria primaria. In occasione dell'inaugurazione dell'anno giudiziario 2024, la Corte dei Conti ha evidenziato che questa tendenza⁸² è lenta ma costante da diversi anni, con un servizio sanitario nazionale focalizzato sulla tutela dei diritti sanitari costituzionalmente garantiti e, per contro, con i diversi sistemi sanitari delle regioni che si basano sempre più sulle regole del libero mercato. Questa crisi sistemica è stata accentuata, tra l'altro, dalla "fuga" degli operatori sanitari che non vengono adeguatamente ricompensati e che, soprattutto, hanno dovuto sostenere l'impatto della crisi pandemica. Inoltre, a livello nazionale e regionale, mancano quegli investimenti nel campo dell'organizzazione, delle strutture, della formazione e delle retribuzioni, decisioni che non sono più rinviabili e che dovrebbero dare prestigio a quelle professioni che, insieme agli insegnanti, misurano il senso civile di un paese. Contemporaneamente all'uso inefficiente delle risorse ospedaliere, continua a essere presente l'inadeguatezza della rete territoriale distrettuale. Gli indicatori

⁸² Corte dei Conti, *“Inaugurazione anno giudiziario 2024, Relazione sull’attività”*, Aula delle sezioni riunite, Roma, 13 febbraio 2024.

sull'accesso ai dipartimenti di emergenza, che sono diminuiti durante la pandemia per aumentare di nuovo nel 2021⁸³, sottolineano che nella realtà di molte regioni, gli ospedali sono il principale (e talvolta unico) punto di riferimento per l'assistenza. Ecco perché un nuovo paradigma da seguire, in linea con i principi costituzionali, potrebbe essere quello della collaborazione con organizzazioni diverse dai classici enti istituzionali, come quelli, ad esempio, del terzo settore. La collaborazione permette di razionalizzare le scarse risorse a disposizione ma, allo stesso tempo, permette di offrire un'assistenza puntuale, personalizzata e di qualità, di coprire in modo capillare il territorio, di avvalersi dell'esperienza di altre figure professionali diverse da quelle ospedaliere e di realizzare a livello pratico la divisione tra assistenza primaria di base sul territorio e assistenza secondaria specializzata nelle strutture specialistiche. I nuovi bisogni della popolazione impongono questo cambio di passo e, soprattutto, impongono un nuovo modo di sviluppare modelli di assistenza alternativi a quelli attuali, basati sulla co-programmazione e sulla co-progettazione, ascoltando tutti gli attori coinvolti nel percorso e attuando, quindi, il sistema dello *“Stakeholder Engagement”*. L'esempio della collaborazione tra AST Macerata e *“IOM Jesi-Vallesina”* nell'ambito delle cure palliative potrebbe essere

⁸³ Dati presentati da AGENAS in occasione dell'evento *“Accessi in Pronto Soccorso e Implementazione DM 77/2022 per una migliore presa in carico dei pazienti”*, Roma, 22 aprile 2024 e disponibili alla pagina web <https://www.agenas.gov.it/comunicazione/primopiano/2413-22-aprile-%E2%80%93-evento-agenas-accessi-in-pronto-soccorso-e-implementazione-dm-77-2022-per-una-migliore-presa-in-carico-dei-pazienti>

un prototipo da imitare, migliorare e replicare, avvalendosi anche di quegli strumenti tecnologici che supportano le figure professionali e i pazienti e che ne permettono il sostegno e la cura a distanza. Il futuro dell'assistenza sanitaria può ripartire da questo concetto, con il paziente al centro dell'attenzione, seguito nella propria rete familiare, con sicurezza e serenità e secondo le proprie esigenze.

BIBLIOGRAFIA

Alovisio M., Iannone M.T., *“Telemedicina, scenari digitali e protezione dei dati. Esperienze a confronto”*, Ed. Themis, 2024.

Amadori D., Maltoni M., Muller F., *“Cure palliative e assistenza domiciliare in oncologia medica. Organizzazione, costi, ricerca”*, Ed. Il Pensiero Scientifico, 1999.

Bottari C. (a cura di), *“L’assistenza territoriale: nuova centralità dei sistemi sanitari”*, Ed. Maggioli, 2022.

Bruni A. E Gherardi S., *“Studiare le pratiche lavorative”*, Bologna, Il Mulino, 2007.

Cardano M., *“La ricerca qualitativa”*, Edizioni Il Mulino, aprile 2011.

Cipriani R., Cipolla C., Losacco G., *“La ricerca qualitativa fra tecniche tradizionali ed e-methods”*, Ed. Franco Angeli, 2013.

Damiani G., Silvestrini G., Visca M., Bellentani M., *“Governare l’assistenza primaria, Manuale per operatori di sanità pubblica”*, cap.1, Mondadori, 2017.

De Gregorio E., Lattanzi P.F., *“Programmi per la ricerca qualitativa. Guida pratica all’uso di ATLAS.ti e MAXQDA”*, Ed. Franco Angeli, 2012.

Gallo E., Vecchiato T., Cavagnaro P., *“La continuità assistenziale nei rapporti tra ospedale e territorio”*, Ed. Fondazione Manuela Zancan, 2003.

Gareev I., Gallyametdinov A., Beylerli O., Valitov E., Alyshov A., Pavlov V., Izmailov A., Zhao S., *“The opportunities and challenges of telemedicine during COVID-19 pandemic.”*, Front Biosci (Elite Ed). 2021 Dec 20;13(2):291-298. doi: 10.52586/E885.

Gianturco G., *“L’intervista qualitativa. Dal discorso al testo scritto”*, Ed. goWare e Angelo Guerini e associati, nuova edizione 2020.

Graffigna, G., Barello, S., *“Engagement: un nuovo modello di partecipazione in sanità”*, Pensiero Scientifico Editore, Roma 2018:2018 192 [<http://hdl.handle.net/10807/117098>].

Lonati F., Scarcella C., *“Metodologie e strumenti per la gestione delle cure primarie. Modelli ed esperienze a confronto”*, Ed. Maggioli, 2012.

Longo W., *“Welfare futuro. Scenari e strategie”*, Ed. Egea, 2017.

Marcadelli S., Prandi C., Obbia P., *“Assistenza domiciliare e cure primarie. Il nuovo orizzonte della professione infermieristica”*, Editore Edra, 28 giugno 2018.

Montanini L., D’Andrea A., *“La riforma del terzo settore. L’impatto sugli strumenti di accountability”*, Editore Giappichelli, 2020.

Moruzzi M., *“E-Health e fascicolo sanitario elettronico”*, Editore Il Sole 24 h, 2009.

Natale M.R., *“La comunità che cura. Dall’esperienza al modello di gestione della cronicità nel Sistema Sanitario Nazionale”*, Ed. Egea, 2023.

Notargiacomo A., Bauleo F.A., *“Distretto e Cure Primarie”*, Ed. Cultura e Salute Editore Perugia, 2020.

Ranci C. E Pavolini E., *“Le politiche di welfare”*, Bologna, Il mulino, 2015.

Reina R., *“Organizzare i sistemi informativi per la sanità. Analisi e esperienze”*, Ed. Giuffrè, 2016.

Saraceno C. *“Il welfare. Modelli e dilemmi della cittadinanza sociale”*, Bologna, Il Mulino, 2013.

Sica V., Selvaggi S., *“Telemedicina. Approccio multidisciplinare alla gestione dei dati sanitari”*, Editore Springer Verlag, 2010.

Starfield B. *“Politics, Primary Healthcare and Health: was Virchow right?”*, J Epidemiol Community Health 2011; 65(8):653-5.

Trabucchi M. et al., *“Rapporto Sanità 2001: la continuità assistenziale”*, Fondazione Smith Kline, ed. Il Mulino, 2001.

Vernocchi S., *“Le cure palliative. La gestione del fine vita e del lutto”*, Editore Primiceri, 2019.

NORMATIVE E DOCUMENTI

"Innovazione e sicurezza nei percorsi territorio - ospedale - territorio ", Forum Risk Management in sanità, Arezzo, 22-25 novembre 2011.

"La sfida della tutela della salute tra nuove esigenze del sistema sanitario e obiettivi di finanza pubblica", Camera dei Deputati, Servizio Studi, Dipartimento affari sociali e Dipartimento bilancio, Serie documentazione e ricerche 27, 17 giugno 2013.

AA.VV., *"Cure palliative simultanee e precoci"*, Tavolo di lavoro Aiom-SICP, 2015.

Accordo Stato Regioni del 25 marzo 2021.

ARS Toscana, *"Dalla medicina d'attesa alla sanità d'iniziativa"*, PSR 2008-2010, punto 4.3.

Bcc Research team, *"Global Markets for Telemedicine Technologies"*, BCC publishing, settembre 2022, Report ID: HLC014E.

Commissione Permanente sull'innovazione Tecnologica nelle Regioni e negli enti Locali, Presidenza del Consiglio dei Ministri, Dipartimento per gli Affari Generali, *"Telemedicina: Reference Book sulla Telemedicina e Teleassistenza con particolare riferimento ai territori isolati"*, 2007 (bozza).

Comunicazione della Commissione al parlamento Europeo, al Consiglio, al Comitato economico e sociale Europeo e al Comitato delle Regioni sulla Telemedicina a beneficio dei pazienti, dei sistemi sanitari e della società, Bruxelles, 4 novembre 2008, COM (2008)689.

Constitution of the World Health Organization, Basic Documents, Forty-ninth edition, Including amendments adopted up to 31 May 2019, Geneva, World Health Organization 2020, Licence: CC BY-NC-SA 3.0 IGO.

“Continuity and coordination of care. A practice brief to support implementation of the WHO Framework on integrated people-centred health services”, WHO, 2018.

Corte dei Conti, *Inaugurazione anno giudiziario 2024, Relazione sull’attività*, Aula delle sezioni riunite, Roma, 13 febbraio 2024.

D.lgs. 117/2017, Codice del Terzo Settore.

Decreto legislativo 3 luglio 2017 n.117 e ss.mm.ii.

DPCM 12 gennaio 2017 *“Definizione ed aggiornamento dei livelli essenziali di assistenza (LEA)”*.

Ekeland, A.G., Bowes, A., Flottorp, S., *“Effectiveness of telemedicine. A systematic review of reviews”*, International Journal of Medical Informatics, 79(11), 736–771. doi: 10.1016/j.ijmedinf.2010.08.006, 2010.

F.A.V.O., *“11° Rapporto sulla condizione assistenziale dei malati oncologici”*, Roma, 2019.

Fineberg H., *“A successful and sustainable health system, how to get there from here”*, N Engl. J. Med: 11:1020–7; 2012.

Global conference on Primary Health Care, Astana, Kazakhstan 25-26 October 2018. WHO and UNICEF, 2018.

Intesa Stato Regioni del 25 luglio 2012.

Joint Research Platform Healthcare Infrastructures (JRP HI), Politecnico di Milano, Dipartimento ABC (Architettura, ingegneria delle costruzioni e ambiente costruito) e Fondazione Politecnico di Milano, Report 2022.

Legge 12 febbraio 1968, n. 132.

Legge 23 dicembre 1978, n.833.

Legge 8 novembre 2000, n. 328, *Legge quadro per la realizzazione del sistema integrato di interventi e servizi sociali*. (G.U. Serie Generale n.265 del 13-11-2000, Suppl. Ordinario n. 186).

Legge Delega 6 giugno 2016, n°106, *Delega al Governo per la riforma del terzo Settore, dall'impresa sociale e per la disciplina del servizio civile universale*.

Linee guida in tema di Fascicolo sanitario elettronico e di dossier sanitario del Garante per la protezione dei dati personali del 16 luglio 2009 (G.U. n. 178 del 3 agosto 2009).

Linee guida sul Fascicolo sanitario elettronico del Ministero della salute del 10 febbraio 2011 (G.U. n. 50 del 2 marzo 2011).

Lucantoni D., Checcucci P., Socci M., Fefè R., Lamura G., Barbabella F., Principi A., *“Raccomandazioni per l'adozione di politiche in materia di invecchiamento attivo”*, IRCCS INRCA-DIPOFAM, 2021.

Marco Betti, Celestina Valeria De Tommaso e Franca Maino, *“Health Inequalities in Italy: Comparing Prevention, Community Health Services, and Hospital Assistance in Different Regions”*, Social Development Issues, 22 febbraio 2023.

Ministero della Salute, Direzione generale della programmazione sanitaria, Piano Nazionale della Cronicità, Accordo tra lo Stato, le Regioni e le Province Autonome di Trento e di Bolzano del 15 settembre 2016.

Ministero della Salute, Telemedicina, Linee di indirizzo nazionali, pubblicazione del 17 marzo 2014.

Osservatorio Nazionale sulla salute delle regioni italiane, *Rapporto Osservasalute, cap. “assistenza territoriale”*, 2020.

Regione Marche, Deliberazione della Giunta regionale n. 1184 del 07 agosto 2023, Accordo convenzionale ai sensi dell'art. 56 del Decreto Legislativo n. 117/2017 e ss.mm.ii. tra Aziende Sanitarie Territoriali ed Organizzazioni del Terzo Settore.

WHO, *“The World Health Report 2008: Primary Health Care, Now More Than Ever”*, Geneva, 2008.

SITOGRAFIA

Banchieri G., Dal Maso M., De Luca A., Ronchetti M. (2022), *“Come dovrebbero operare gli Ospedali di Comunità”*, Quotidiano Sanità, www.quotidianosanita.it/studi-e-analisi/articolo.php?articolo_id=101345

Banchieri G.,
www.quotidianosanita.it/studi-e-analisi/articolo.php?Articolo_id=106804

<https://servizi.lavoro.gov.it/runts/it-it/Ricerca-enti/Ente>

<https://www.agenas.gov.it/comunicazione/primo-piano/2413-22-aprile-%E2%80%93-evento-agenas-accessi-in-pronto-soccorso-e-implementazione-dm-77-2022-per-una-migliore-presenza-in-carico-dei-pazienti>

<https://www.agendadigitale.eu/sanita/il-valore-sociale-del-nuovo-fascicolo-sanitario-elettronico-i-servizi-a-medici-e-cittadini/>

<https://www.fascicolosanitario.gov.it/>

<https://www.iomancona.it/progetti/>

<https://www.iomjesievallesina.it/>

<https://www.oncologiamarche.it/associazioni/elenco-associazioni>

<https://www.regione.marche.it/Entra-in-Regione/ORPS>

<https://www.regione.marche.it/News-ed-Eventi/Post/102256/AST-Macerata-risultati-attivit%C3%A0-2023-e-prospettive-2024-Acquaroli-In-linea-con-le-indicazioni-regionali-Saltamartini-Lavoriamo-per-una-sanit%C3%A0-diffusa-sul-territorio#top>

https://www.salute.gov.it/portale/temi/p2_6.jsp?Lingua=italiano&id=3766&area=curepalliativeterapiadolore&menu=cure

<https://www.sanita24.ilsole24ore.com/art/dal-governo/2021-10-07/pnrrassociazioni-oncologiche-espandere-telemedicina-e-potenziare-reti-regionali-165400.php?uuid=AEJQKKo>

Polillo R., Tognetti M., “*Integrazione ospedale territorio e regionalismo solidale*”, www.quotidianosanita.it/studi-e-analisi/articolo.php?Articolo_id=100457

The Authors. *Giornale di Clinica Nefrologica e Dialisi*, 2021. ISSN 2705-0076 - www.aboutscience.eu/gcnd

www.asur.marche.it/articolazione-degli-uffici

www.quotidianosanita.it/studi-e-analisi/articolo.php?Articolo_id=115166