

IL COINVOLGIMENTO DELLE ASSOCIAZIONI DI PAZIENTI  
NEL PERCORSO DI ACCREDITATION CANADA  
DELL'AZIENDA SANITARIA DELL'ALTO ADIGE

---

# REPORT DI PROGETTO

### **Edizione e ideazione**

Silvia Fornasini & Anna Cossarini  
Servizio per le Associazioni di Pazienti  
Federazione per il Sociale e la Sanità ETS  
39100 Bolzano, via Dr. Streiter 4  
Servizio: 0471 1886830- [salute@fss.bz.it](mailto:salute@fss.bz.it)  
Federazione: 0471 1886236- [info@fss.bz.it](mailto:info@fss.bz.it) – [www.fss.bz.it](http://www.fss.bz.it)

### **Riproduzione**

È consentita qualsiasi forma di riproduzione, a condizione che venga citata la fonte.

### **Pubblicazione**

2024

### **Ringraziamenti**

Un particolare ringraziamento alle associazioni, ai pazienti, ai familiari e ai professionisti sanitari che attraverso la condivisione delle loro preziose esperienze hanno contribuito alla buona riuscita del progetto.

## Prefazione

Il Servizio per le Associazioni di Pazienti della Federazione per il Sociale e la Sanità è a disposizione delle associazioni di pazienti aderenti per accogliere le loro richieste e promuovere insieme azioni mirate. Le associazioni offrono supporto alla comunità dei pazienti e delle famiglie attraverso la condivisione di esperienze e buone pratiche e contribuiscono a colmare alcuni specifici bisogni informativi, partendo da un denominatore comune. Favoriscono la consapevolezza e la capacità di autodeterminazione del paziente e offrono un bagaglio di conoscenza diverso e complementare a quello medico e/o istituzionale, stimolando ricerche, azioni ed interventi sociosanitari.

Il presente lavoro è frutto di una collaborazione tra associazioni, pazienti, famigliari e professionisti sanitari, che sono stati coinvolti in un'azione di raccolta dati attraverso metodi qualitativi. Interviste e focus group hanno permesso di raccogliere le narrazioni dei partecipanti e di dare alle loro voci un ruolo importante nel processo di pianificazione di percorsi di cura incentrati sulla qualità e sulla sicurezza. Senza il contributo esperienziale di chi si trova o si è trovato a vivere un viaggio nella malattia non sarebbe possibile la pianificazione di politiche sociosanitarie incentrate sul paziente.

Ringraziando tutte le persone che hanno contribuito alla realizzazione di questo progetto mettendo a disposizione le loro storie, ci auguriamo che questo lavoro possa porre le basi per una collaborazione a lungo termine tra tutte le parti sociali coinvolte – istituzioni, professionisti sanitari, associazioni di pazienti, famigliari.



## Indice

1. Introduzione.....	7
2. Standard salute mentale.....	10
3. Standard cure oncologiche.....	15
4. Standard servizi di assistenza domiciliare.....	21
5. Standard riabilitazione.....	26
6. Standard per la gestione dei medicinali.....	31
7. Spunti di intervento.....	33



## 1. INTRODUZIONE

### 1.1 Background

Nel 2020 l'Azienda Sanitaria dell'Alto Adige (ASDAA) ha avviato un processo di accreditamento tramite uno dei leader mondiali nell'incremento della qualità nei servizi sanitari: Accreditation Canada (di seguito AC).

AC è un'organizzazione senza scopo di lucro che dagli anni '60 si occupa di accreditamento internazionale di servizi sociosanitari. Il programma prevede di lavorare su otto dimensioni della qualità: appropriatezza, efficienza, vita lavorativa, centralità della popolazione, continuità dei servizi, sicurezza, accessibilità, servizi centrati sul paziente<sup>1</sup>.

Una delle caratteristiche fondamentali del programma è l'approccio *people centered care*, che mette al centro le persone e sposta la logica del servizio da un fare qualcosa per gli utenti a un fare qualcosa con loro, puntando quindi sulla partecipazione attiva di pazienti e famigliari.

### 1.2 Obiettivi

ASDAA ha coinvolto il Servizio per le Associazioni di Pazienti della Federazione per il Sociale e la Sanità allo scopo di collaborare al raggiungimento di due delle otto dimensioni della qualità che presuppongono una partecipazione proattiva dei cittadini:

- centralità della popolazione: lavorare con la comunità per anticiparne e soddisfarne i bisogni;
- centralità del paziente: mettere al primo posto il/la paziente e i suoi famigliari.

Il Servizio per le Associazioni di Pazienti, nato nel 2012, sostiene e mette in rete le associazioni di pazienti nel campo delle malattie croniche attraverso la raccolta e la segnalazione delle loro esigenze, anche attraverso valutazioni e consulenze scientifiche, al fine di far valere i loro interessi e la loro rappresentanza. Le associazioni di pazienti, nella quasi totalità dei casi composte da pazienti e/o loro famigliari, rivestono un ruolo fondamentale per i malati e per le loro famiglie:

- rappresentano i pazienti e sostengono i loro diritti, prendendo contatti direttamente con gli interlocutori istituzionali e privati;
- realizzano iniziative per sviluppare nuovi servizi terapeutici e assistenziali;
- promuovono azioni di sensibilizzazione e di informazione per le singole patologie;
- sensibilizzano su corretti stili di vita e propongono attività di prevenzione sanitaria per migliorare la qualità di vita.

### 1.3 Metodi

Dei 29 standard di accreditamento, il Servizio per le Associazioni di Pazienti ha individuato quelli che possono rivelarsi di maggiore interesse per le organizzazioni socie: lo standard "cure oncologiche", lo standard "salute mentale", lo standard "riabilitazione", lo standard "gestione farmaci", lo standard "assistenza domiciliare".

Per ogni standard sono stati raccolti informazioni, bisogni e problematiche direttamente dai pazienti e dai loro famigliari, attraverso il coinvolgimento delle associazioni del rispettivo settore. Per avere una visione più completa di ogni tematica, si è scelto di coinvolgere anche i professionisti sanitari. Ogni standard ha previsto lo svolgimento di:

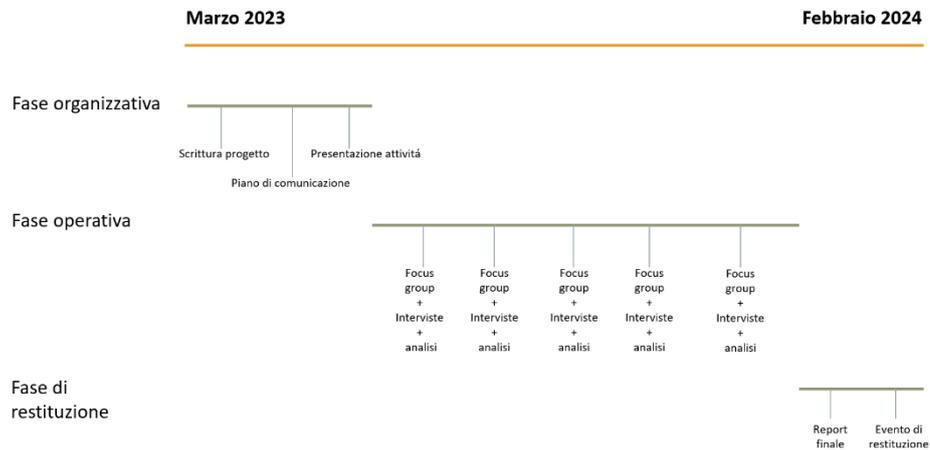
- un focus group con 5-10 pazienti e/o i loro famigliari;
- un'intervista con un/una responsabile delle associazioni coinvolte;
- un'intervista con un/una team leader AC ASDAA;
- un'intervista con un/una professionista sanitario/a.

<sup>1</sup> Per maggiori informazioni, si veda il sito web ufficiale: <https://accreditation.ca/>



#### 1.4 Tempistiche

Il progetto si è articolato da marzo 2023 a febbraio 2024, con una prima fase organizzativa (marzo-aprile) in cui sono stati redatti il progetto e il piano di comunicazione, e sono state presentate le attività progettuali previste alla Direzione di ASDAA; una seconda fase operativa (aprile-gennaio) ha visto lo svolgimento di focus group, interviste e analisi dei dati. Durante la terza fase progettuale (gennaio-febbraio) è stato redatto il report finale e organizzato un evento di restituzione dei risultati rivolto alle associazioni di pazienti e all’Azienda Sanitaria.



#### 1.5 Risultati attesi e impatto

Le attività progettuali si propongono di rafforzare la collaborazione della Federazione per il Sociale e la Sanità con l’Azienda Sanitaria dell’Alto Adige, in particolare attraverso:

- Un maggiore coinvolgimento delle associazioni di pazienti, e dunque della cittadinanza, all’interno dei processi decisionali dell’Azienda Sanitaria dell’Alto Adige;
- l’implementazione di politiche sanitarie su misura per i pazienti anche sulla base delle evidenze risultanti dalle azioni progettuali;

- la costituzione di una rete (Federazione, associazioni di pazienti, ASDAA) su cui ogni parte coinvolta potrà contare per una collaborazione reciproca.

---

## 1.6 Contenuti del report

Presentiamo di seguito i risultati delle azioni progettuali (interviste con professionisti sanitari, team leader e responsabili delle associazioni, e focus group con pazienti e famigliari) che riportano opinioni ed esperienze riguardanti il loro percorso di cura all'interno dei servizi dell'Azienda Sanitaria dell'Alto Adige. I risultati sono stati suddivisi a seconda del momento temporale del percorso di pazienti e famigliari: (1) accesso ai servizi, (2) percorso di cura, (3) uscita dal servizio e/o transizione assistenziale. Il capitolo conclusivo riporta alcuni suggerimenti pratici per fare fronte alle criticità segnalate dai partecipanti al progetto.

## 2. STANDARD SAUTE MENTALE

Secondo le linee guida di AC<sup>2</sup>, “...lo standard salute mentale è destinato alle organizzazioni che erogano servizi di salute mentale in strutture ospedaliere o centri di salute mentale. Più specificamente, questo standard comporta l’analisi delle interazioni del paziente e dei suoi famigliari con i team interprofessionali lungo tutto il percorso di cura, esaminando servizi quali la valutazione e la diagnosi, l’intervento in caso di crisi, l’educazione alla salute mentale, la prevenzione del suicidio, la riduzione dello stigma e la sicurezza di pazienti, famigliari e operatori”.

Per la Federazione per il Sociale e la Sanità, la realtà delle persone affette da una malattia psichica ha sempre rappresentato un tema importante. Il Servizio per le Associazioni di Pazienti ha contattato le organizzazioni socie che si occupano della tematica per discutere il coinvolgimento di pazienti e famigliari nel percorso di cura. Nei paragrafi successivi riportiamo le testimonianze delle persone coinvolte, affiancate dalle esperienze dei professionisti sanitari.

### 2.1 ACCESSIBILITÀ ASSISTENZIALE TEMPESTIVA E COORDINATA PER PAZIENTI, FAMIGLIARI E ASSOCIAZIONI

Per quanto riguarda il momento dell’accesso ai servizi, secondo le linee guida di AC, “i servizi essenziali devono essere definiti sulla base della tipologia di struttura, dei servizi forniti, della legislazione vigente in materia e delle esigenze dei pazienti assistiti. Si può avere accesso a un team di intervento in caso di crisi fornito di persona, per telefono o e-mail a seconda del caso. Si offrono prestazioni apposite per il famigliare in forte disagio o per coloro che rivestono il ruolo di persone di sostegno del paziente. Qualora non sia previsto l’accesso nell’arco delle 24 ore, coloro che necessitano aiuto possono reperire i servizi essenziali presso altri presidi o altre organizzazioni grazie a partnership con altri operatori sanitari, organizzazioni e servizi territoriali”.

Riportiamo di seguito alcuni stralci di interviste e focus group che, attraverso i racconti dei pazienti, dei loro famigliari, dei responsabili delle associazioni e dei medici, descrivono alcune situazioni significative riguardanti il momento dell’accesso alle cure che, in particolare nel caso della salute mentale, non è privo di criticità:

“...chi soffre di problemi di salute mentale non accetta subito un aiuto sanitario diretto... accetterebbe molto di più un aiuto più “morbido”, che non drammaticamente sanitario di un medico con un camice... il pronto soccorso non si chiama volentieri... ma a volte il dover chiedere aiuto non è così facile da accettare nella salute mentale, è un po’ più critico...” (famigliare).

L’accesso alle cure è dunque un momento delicato, in cui il coinvolgimento delle persone più vicine al paziente può rivelarsi di grande importanza, come racconta un famigliare:

“...l’accesso ai servizi, sapere a chi rivolgerci, come fare, non è trasparente... e non è stata fatta una storia di mio figlio...al nostro medico di base che lo conosceva fin da piccolo hanno detto 'ma lei perché si intromette?'... non hanno coinvolto nessuna persona stretta per capire la storia di questo ragazzo, cosa poteva essergli successo... nel caso di mio figlio, avrebbero dovuto coinvolgere fin da subito me, suo padre e anche il medico di base che lo conosceva fin da piccolo... è importante che si faccia una storia di questa persona, cosa gli è successo...” (famigliare).

All’inizio del percorso di cura, ma anche per tutta la sua durata, è importante garantire ai professionisti sanitari la possibilità di conoscere la storia personale del paziente, sia attraverso il coinvolgimento dei famigliari ma anche di altri care giver (es. medici di medicina generale). Come racconta il responsabile di un’associazione:

“...il medico di famiglia dovrebbe essere più coinvolto anche dagli altri professionisti, in modo che sia una prima tappa importante per indirizzare e svolgere alcuni primi aiuti...” (responsabile di un’associazione).

---

<sup>2</sup> Le note che fanno riferimento alle linee guida di AC sono prese dallo standard “Servizi di salute mentale – versione 4” nel paragrafo inerenti l’introduzione pag. 1

Le informazioni sulla storia personale del paziente al di fuori del percorso di cura possono rivelarsi fondamentali per la qualità e la sicurezza delle cure.

La presenza dei famigliari all'accesso è auspicata ma non sempre voluta. È importante dunque che nella scelta del coinvolgimento dei famigliari, sia coinvolto il paziente stesso. Come racconta un famigliare:

“...prima di tutto dovrebbero essere coinvolti i diretti interessati, i famigliari... se io mi rompo una gamba e vado al pronto soccorso, potrei non avere l'intenzione di coinvolgere nessuno, perché è una cosa che riguarda solo me... potrebbe esserci stata a monte una fase critica di coinvolgimento dei famigliari in questo mio stato di malessere, magari ci sono delle criticità in famiglia...” (famigliare).

Nel caso della salute mentale, possono verificarsi casi in cui un paziente che si presenta da solo sia segno del superamento di un tabù, come racconta un medico:

“...ho visto molta differenza tra comprensori, a Brunico per esempio il paziente si presentava da solo, ma perché abbiamo fatto un sacco di pubblicità per la psichiatria nei giornali e nelle radio locali, in modo che non fosse più una vergogna presentarsi al centro di salute mentale...” (medico).

Infine, emerge un bisogno di coinvolgimento delle associazioni di pazienti nel momento dell'esordio della malattia:

“...oggi le associazioni sono escluse nel momento dell'“esordio” della malattia... spesso è un inizio drammatico... e lì noi non siamo assolutamente presenti... oggi intervengono o il pronto soccorso o le forze dell'ordine, e poi inizia il percorso ospedaliero... noi pensiamo che il nostro coinvolgimento potrebbe avvenire in modo diverso...” (responsabile di un'associazione).

---

## 2.2 PAZIENTI, FAMIGLIARI E ASSOCIAZIONI COLLABORANO ALLE PRESTAZIONI ASSISTENZIALI

Secondo le linee guida di Accreditation Canada, *“durante il percorso di cura del/della paziente è fondamentale instaurare con lui/lei un rapporto aperto, trasparente e riguardoso, presentandosi e spiegando il proprio ruolo, chiedendo il permesso prima di procedere con le proprie mansioni, spiegando le azioni eseguite, dando spazio a domande, opinioni o commenti e tutelando riservatezza e privacy. Il contesto incoraggia i pazienti e i famigliari a partecipare in maniera attiva alle proprie cure, a porre eventuali domande e cooperare durante le varie fasi del processo di assistenza. Allo stesso tempo, è importante mettere a conoscenza pazienti e rispettivi famigliari di rischi e benefici delle cure, ruoli e responsabilità del paziente nell'assistenza, benefici, limiti e possibili esiti di servizi o interventi proposti...”*.

Le linee guida di AC insistono sul mettere al primo posto il paziente e i suoi famigliari, un concetto che emerge fortemente dalle interviste e dai focus group. A questo proposito, un famigliare racconta:

“...nella salute mentale ci vorrebbe un rapporto uno a uno... è quasi un intervento chirurgico, in sala operatoria ci sono persone che si occupano del tuo corpo, e non di cinque corpi in serie... e anche nella salute psichica dovrebbero occuparsi di una mente... di un insieme di mente e corpo, perché la salute mentale coinvolge tutto...” (famigliare).

E' importante che il processo di cura e di coinvolgimento del paziente non segua esclusivamente un percorso standardizzato, ma sia costruito tenendo conto della sua storia personale, della sua soggettività ed unicità, come racconta un altro famigliare:

“...il rischio è che non si esce dal servizio, se non offri altro oltre ai farmaci i disturbi si cronicizzano... e rischiamo di vedere persone giovani con delle forti potenzialità, ridotte ai cronici della psichiatria, non avendo un'offerta a tutto tondo dove hai raccolto la storia del ragazzo o della ragazza, e quindi assieme cerchi di completare, come un vestito che sia adatto ad ogni persona...” (famigliare).

Un secondo concetto su cui è necessario lavorare è il coordinamento con altre figure professionali e il potenziamento della rete della cura, come racconta un paziente: “...in questo ambito tu non hai bisogno solo di un dottore che ti dà dei farmaci, ma hai bisogno di tutta la società che ti accoglie...”. Di nuovo spicca l’importanza del coinvolgimento del medico di medicina generale, che molto spesso è la figura che ha una conoscenza del paziente più approfondita:

“...sin da piccoli siamo sempre stati dal mio medico di base che ci conosceva molto bene e ci aiutava anche quando non eravamo più così piccoli... lui mi ha consigliato uno psichiatra a Bolzano...” (paziente).

Potenziare la rete di cura significa coinvolgere anche le associazioni di pazienti, non solo nel momento dell’accesso al servizio, ma anche per tutta la durata del percorso di cura del paziente.

“...con i professionisti della cura noi cerchiamo il contatto, come associazione, anzi, ci coinvolgiamo a vicenda... i professionisti ci coinvolgono nelle loro azioni, nella loro formazione... questo è molto importante, perché a livello formativo, solo approfondire una problematica è quasi più importante che viverlo a volte...” (responsabile associazione).

Le associazioni di pazienti vengono coinvolte dall’Azienda Sanitaria all’interno dei corsi di formazione, e viceversa i professionisti sanitari vengono contattati in occasione dei convegni organizzati dalle associazioni:

“...comunque la tendenza è quella di un coinvolgimento dell’associazione nelle formazioni, corsi di formazione organizzati dalla sanità a cui partecipiamo anche noi, nelle discussioni, in modo che sempre di più queste problematiche vengano discusse in pubblico e possono essere di aiuto a persone che mai avrebbero pensato di essere coinvolte... noi possiamo assistere alla formazione, ma non è che alla fine siamo formati...ma è importante per capire il modo di fare di un professionista che ha certi strumenti a disposizione... noi ogni anno facciamo un convegno, eventi con relatori, e coinvolgiamo anche i professionisti sanitari... c’è un coinvolgimento importante... c’è la volontà di una ricerca reciproca...” (responsabile di un’associazione).

Nel processo di coinvolgimento delle associazioni di pazienti all’interno dei servizi, è da segnalare anche la presenza delle figure dei cosiddetti “Ex-in”, come racconta il responsabile di un’associazione: “...persone che hanno già vissuto delle esperienze di disturbi psichici, possono essere coinvolti perché sono esperti per esperienza...queste sono già coinvolte negli ospedali”. Di seguito, il racconto dell’esperienza di un ex-paziente:

“...io aiuto gli altri utenti a organizzarsi nel loro tempo libero...da persona che sa come può essere difficile questa situazione, posso dare anche dei consigli più vicini agli utenti, magari anche con l’aiuto degli altri professionisti... vedo la qualità del servizio sanitario nell’essere aperti o chiusi a questo tipo di collaborazione, che non è sempre facile da integrare...” (ex paziente).

Le associazioni di pazienti hanno dunque un ruolo fondamentale nel fare da ponte tra le istituzioni e i pazienti, anche per quanto riguarda un corretto passaggio di informazioni e conoscenze. Lo scambio di conoscenze può avvenire attraverso occasioni di scambio tra professionisti della cura, associazioni e pazienti/famigliari. Gli utenti ex pazienti possono affiancare i pazienti, che percepiscono sicurezza e fiducia in una persona che ha vissuto una storia simile.

---

## 2.3 PAZIENTI E FAMIGLIARI PARTECIPANO ALLA PIANIFICAZIONE E PREPARAZIONE DELLA TRANSIZIONE VERSO UN ALTRO TIPO DI SERVIZIO O SETTING ASSISTENZIALE O ALLA FINE DELLA PRESA IN CARICO

Secondo le linee guida di AC, “...la continuità assistenziale migliora quando i pazienti partecipano alla pianificazione e preparazione della transizione, e se ricevono informazioni dettagliate in merito alla transizione e alla fine della presa in carico. Si verifica che il paziente sia effettivamente pronto alla transizione da un punto di vista fisico e psicosociale, inclusa la capacità di autogestire le proprie condizioni di salute”.

Per quanto riguarda la transizione tra diversi servizi, è di nuovo importante l'istituzione di una rete di supporto e collegamento, come racconta un medico:

"...anche la transizione da un servizio a un altro...nel 2018 abbiamo creato la "rete di salute mentale" ...riuniamo 13 servizi diversi che eleggono ogni 2 anni un coordinatore medico e un coordinatore psicologico che si assumono la responsabilità del processo...ci riuniamo per risolvere le questioni tra di noi..." (professionista sanitario).

L'uscita da un percorso di cura nell'ambito della salute mentale non è un momento ben definito o immediato: "...la fine del percorso non viene definita... si fissa per sicurezza un prossimo incontro, e poi il paziente non viene più...molti si arrangiano per qualche anno, ma poi hanno bisogno di avvicinarsi di nuovo allo psichiatra per rafforzarsi, rassicurarsi..." (professionista sanitario). Un familiare racconta: "...l'uscita dai servizi è importantissima...noi l'abbiamo vissuta a volte con paura, perché i nostri supporti professionali esterni erano sempre drammatici... farmaci, non farmaci, riprendere la cura... e lì ci vuole un approccio più morbido... supportato ma non troppo professionalizzato..."

Di seguito, le parole di un ex-paziente descrivono il delicato momento del reinserimento nella società dopo un percorso di cura:

"...quando sei uscito dal reparto, è come iniziare lentamente a percepire la realtà, che ci sono altre persone, che non sei solo...è una situazione di incertezza, posso fare questo? Posso fare questo?...e là per me finiva il ruolo che si dava la sanità... tranne gli appuntamenti con lo psichiatra per il farmaco...poi c'è la dipendenza, una delle cose che mi è stata detta più volte è cercare di non diventare psichiatrico, ma cercare sempre di essere in via di uscita...ha molto a che fare con il lavoro, essere stabili finanziariamente, non essere dipendenti da altri..." (ex-paziente).

È importante quindi che le istituzioni ed i servizi si occupino dei momenti successivi all'uscita, per garantire un adeguato sostegno al paziente, anche coinvolgendo figure sul territorio come i medici di medicina generale:

"...è molto difficile parlare all'interno della famiglia delle post-situazioni, quando la persona che è stata ricoverata rientra nel nucleo familiare, lì ci vorrebbe un po' di supporto..." (paziente).

"...poi c'è il recovering, l'abitare, il poter lavorare, e quando questi bisogno sono soddisfatti, si tratta solo di cura stabilizzata...che potremmo delegare al medico di base..." (paziente).

Come abbiamo visto, conoscere la storia passata del paziente è fondamentale per evitare errori che possono influire sulla sicurezza, così come instaurare una relazione di fiducia. L'interruzione di tale relazione, e questo accade soprattutto nei momenti di transizione terapeutica, può comportare una sensazione di insicurezza nei pazienti e influire sulla qualità della cura. È fondamentale quindi lavorare per garantire una continuità della cura nei momenti di transizione assistenziale. Concludendo con le parole significative di un paziente, "...il mio psicologo mi ha detto "questo è un progetto per tutta la vita, devi lavorarci a lungo termine"...io faccio le cure, prendo farmaci, partecipo alla Selbsthilfe...secondo me i disturbi mentali non possono essere curati solo da una terapia, ma hanno bisogno di più cose, che messe insieme fanno la differenza...è importante che i medici siano aperti a questo...è una malattia da cui è difficile guarire, ma hai mille possibilità per mettere insieme quei pezzi..."

---

## IN SINTESI



Nel momento dell'accesso ai servizi di salute mentale risulta fondamentale dare importanza alla storia personale del paziente, anche attraverso il coinvolgimento dei familiari, di altre figure della cura ma anche delle associazioni di pazienti. Questo nel pieno rispetto della volontà del paziente.



Il coinvolgimento del network della persona rimane prioritario durante tutto il percorso di cura: tenendo conto della sua soggettività ed unicità, è importante il coordinamento con altri professionisti sanitari come il medico di medicina generale. L'affiancamento dei pazienti ad ex pazienti può costituire un sostegno molto valido. Le associazioni di pazienti dovrebbero essere in reciproco scambio di informazioni e conoscenze con l'Azienda Sanitaria.



Il momento dell'uscita dai servizi è delicato e non ben definito, ed il processo di reinserimento in società necessita della presenza di tutta la rete di cura, allo scopo di garantire una continuità nei processi di transizione assistenziale.

### 3. STANDARD CURE ONCOLOGICHE

All'interno delle linee guida di AC, lo standard "cure oncologiche" è definito come *"...orientamento per la continuità terapeutica nei servizi oncologici dalla diagnosi e pianificazione della cura, al trattamento e alla pianificazione della transizione"*.

La Federazione per il Sociale e la Sanità riunisce le più importanti associazioni che si occupano di malattie tumorali sul territorio altoatesino. Al fine di esplorare l'esperienza di pazienti e famigliari durante tutto il percorso di cura, il Servizio per le Associazioni di Pazienti ha contattato tali associazioni, affiancando le testimonianze di pazienti e famigliari a quelle di professionisti sanitari del settore. All'interno dei paragrafi successivi riportiamo le esperienze raccolte.

#### 3.1 ACCESSIBILITÀ ASSISTENZIALE TEMPESTIVA E COORDINATA PER PAZIENTI, FAMIGLIARI E ASSOCIAZIONI

Secondo le linee guida di AC, per quanto riguarda il momento dell'accesso alle cure, *"le richieste assistenziali possono provenire da pazienti o famigliari, gruppi o organizzazioni invianti. Le caratteristiche delle cure oncologiche sono complesse. Sostenere il paziente nell'orientarsi fra i servizi oncologici è uno dei fattori che gli consente di ottenere risultati superiori attraverso una migliore comprensione dei piani terapeutici, maggiori condizioni di difesa e una più elevata aderenza al trattamento"*.

Riportiamo di seguito alcuni stralci di interviste e focus group che, attraverso i racconti dei pazienti, dei loro famigliari, dei responsabili delle associazioni e dei medici, raccontano alcuni momenti significativi riguardanti il momento della diagnosi.

*"...nel momento della diagnosi un genitore non capisce niente di quello che gli viene detto ma, come mi ha spiegato una mamma una volta, è una bomba che scoppia nel cervello, non si capisce più niente, e quindi poi si dà la disponibilità a spiegare una volta che la diagnosi è chiarita bene, che si sa qual è lo stadio e che tipo di terapia dovrà fare..."* (professionista sanitario).

*"...mi sono dovuta imporre... sette ore di attesa al pronto soccorso...e poi mi sono arrabbiata...quello che mi aveva distrutto in questo periodo era proprio il dover combattere..."* (famigliare).

*"...bisogna essere almeno in due durante i colloqui iniziali... sia per l'eccesso di informazioni che si riceve, perché già è drammatica la diagnosi... se poi anche si ricevono tantissime informazioni, con tutte le opzioni, le probabilità, le variabili, le tempistiche... è meglio anche prendere qualche nota..."* (famigliare).

Il momento della diagnosi viene spesso descritto come una circostanza inaspettata e drammatica in cui si ha l'impressione di dover combattere – nei racconti dei famigliari ricorrono frequentemente le metafore della "bomba che scoppia nel cervello" e della "lotta". Un tema ricorrente è quello della comunicazione e della ricezione delle informazioni. Spesso durante il primo colloquio pazienti e famigliari non hanno la lucidità per recepire la grande quantità di informazioni che viene loro comunicata: in questi momenti è importante essere in due (il paziente affiancato da un famigliare, o entrambi i genitori presenti), e che ci sia la possibilità di avere altre occasioni per ascoltare nuovamente le informazioni necessarie:

*"...per le informazioni sui farmaci è un dialogo continuo con i genitori. Non c'è bisogno dell'appuntamento perché sappiamo benissimo quante informazioni nuove arrivano e non si può pretendere che tutti capiscano subito tutto..."* (professionista sanitario).

*"...è proprio una questione di carenza comunicativa... è vero che hai il colloquio iniziale, che devo dire è stato molto dettagliato... dopo poi effettivamente c'è un po' di carenza, nel senso che non vieni tanto supportato nell'evoluzione delle terapie, delle conseguenze, cosa faccio adesso..."* (famigliare).

La tematica delle informazioni è strettamente legata con quella della fiducia verso il personale sanitario, come raccontano due genitori:

“...la dottoressa ci dice di fidarci... ma se la cosa è in autogestione io devo sapere, devo essere in grado di valutare, io non do qualcosa a mio figlio così... poi all’inizio non ci conoscevamo neanche (*con il medico*) e non c’era fiducia...anche perché all’ospedale di Padova avevano fatto una cosa e loro un’altra... e quindi all’inizio... io devo sapere che mi ha preso in carico quel team, loro dettano le regole e quelle vanno seguite... poi se c’è un altro gruppo che gestisce a me va benissimo, perché nella propria città è meglio... ma io devo essere sicura che Bolzano prenda tutte le direttive da Padova e le segua...” (famigliare).

“...poi c’è genitore e genitore...c’è chi vuole essere più informato...più ti ci butti dentro, più vuoi essere informato su tutto, più temi che se non ti dicono qualcosa, quel qualcosa non sia stato deciso...poi abbiamo capito che qualche cosa era stato deciso e discusso, ma noi non lo sapevamo...” (famigliare).

Dai famigliari viene espressa la difficoltà, nel momento dell’accesso al percorso di cura, a fidarsi del personale sanitario, perché la sensazione prevalente è quella di non sapere cosa stia succedendo. La fiducia si costruisce durante tutto il percorso di cura, e può aiutare sia nell’accettazione della diagnosi, sia nell’acquisizione delle informazioni necessarie.

---

### 3.2 PAZIENTI, FAMIGLIARI E ASSOCIAZIONI COLLABORANO ALLE PRESTAZIONI ASSISTENZIALI

Secondo le linee guida di AC, *“il team si adopera per stabilire un rapporto rispettoso e trasparente con i pazienti presentandosi e spiegando il proprio ruolo, chiedendo il permesso prima di procedere con le proprie mansioni, spiegando le azioni eseguite, usando un tono educato, esprimendo preoccupazione o assicurando, dando spazio a domande o opinioni o commenti, rispettando credo culturale e religioso o stile di vita, tutelando riservatezza e privacy. Il team assistenziale è in contatto con il medico di base o con la rete di sostegno sanitario territoriale del paziente per garantire una continuità fra i servizi. Si condividono informazioni complete e accurate con paziente e famigliari in maniera tempestiva e secondo la volontà del paziente”*.

Gli stralci riportati di seguito approfondiscono alcune di queste tematiche, in particolare la soggettività del paziente, la condivisione delle informazioni con pazienti e famigliari e la comunicazione tra i servizi, reparti e associazioni di pazienti.

Per quanto riguarda la prima tematica, le interviste e i focus group mettono in luce l’importanza di considerare l’unicità del contesto di vita di ogni paziente nell’organizzare e gestire il suo percorso di cura. A questo proposito, ci sono tre aspetti che ricorrono: l’unicità del contesto famigliare e sociale, l’unicità culturale, e l’unicità del vissuto emotivo di ogni persona. Per quanto concerne il contesto famigliare e sociale, da questo dipendono le modalità di comunicazione del professionista sanitario, che non possono avvenire secondo standard prestabiliti:

“...ogni visita in base alle esigenze del paziente poi è diversa...è difficile da spiegare, ma devi vedere chi hai di fronte... una donna di 30 anni che viene a fare la chemioterapia per carcinoma alla mammella che ha due bambini piccoli a casa e vuole andare a lavorare ha un’altra prospettiva rispetto a una signora in pensione... è tutt’altra cosa... mi devo adattare alle esigenze... non c’è uno standard, non esiste e non esisterà mai...” (professionista sanitario).

La rilevanza del contesto culturale del paziente è un altro aspetto che emerge in modo particolare quando si tratta di comunicare le informazioni necessarie per la cura, come racconta un famigliare:

“...però se non c’è il genitore che si fa veicolo tra un reparto e l’altro o tra un ospedale e l’altro... allora o sei tu come genitore che hai la fortuna, un po’ sul piano linguistico, ma io mi permetto di dire anche culturale, perché non è che siamo tutti scienziati e laureati... poi c’è chi ci rimane sotto a queste cose... allora o sei forte e cerchi di informarti, solo che poi ti distruggi...” (famigliare).

Infine, per quanto riguarda il vissuto emotivo dei pazienti e dei famigliari, in alcuni casi le loro parole esprimono una difficoltà e un bisogno di maggiore delicatezza nelle modalità di comunicazione da parte dei professionisti sanitari:

“...a noi il medico ha detto ‘ma non sei abbastanza grande? Perché ti porti dietro la mamma?’ (parlando della figlia di 25 anni)... io ho fatto un paio di domande, per staccare un po’ la pressione su mia figlia e riportare a quella che è la quotidianità... ci siamo, esistiamo...quindi va bene questa forma tumorale, ma tutto il resto continua ad esistere... Forse essendo vicino ad una persona maggiorenne e adulta, la mia figura era troppo compromettente...come mamma... e quindi potevo anche non esserci e non esistere... non lo auguro a nessuno di provarlo...” (famigliare).

Un ulteriore aspetto che viene messo in luce dalle interviste riguarda la collaborazione tra servizi, reparti e associazioni. Dalle parole dei famigliari emergono esperienze contrastanti riguardo alla comunicazione tra i diversi reparti ospedalieri:

“...mi è sembrato che in oncologia non collaborassero con il servizio psicologico... solo quando ho fatto una scenata ed ero particolarmente arrabbiata mi hanno mandato al reparto psicologia... e per fortuna ho trovato una persona che è riuscita a trovare la strada... invece il servizio psicologico delle cure palliative è stato straordinario...” (famigliare).

“...loro ti gestiscono la fase acuta, in maniera eccezionale...però essendo nostro figlio un paziente con pluripatologie, quindi da chi vado, a chi chiedo...sicuramente i reparti non si parlano...” (famigliare).

La percezione della mancanza di comunicazione viene, per alcuni aspetti, compensata dall’importante presenza delle associazioni di pazienti, come raccontano i seguenti stralci:

“...bisognerebbe che l’Azienda Sanitaria si rendesse conto che questi servizi, Peter Pan, LILT, Krebshilfe, sono indispensabili...le associazioni integrano con servizi che l’ospedale non può permettersi...e le varie associazioni selezionano molto bene il personale che aiuta...” (famigliare).

“...invece nel Day Hospital pediatrico c’è sempre il supporto psicologico, devo dire... anche perché c’è Peter Pan, che è un’associazione straordinaria...e quello aiuta tantissimo... con il Day Hospital com’è fatto oggi, con Peter Pan, c’è tutto un seguito di relazioni, supporti che abbiamo una fortuna enorme ad avere...questo per quanto riguarda bambini e adolescenti... il fatto di non doversi preoccupare di dove andare, perché io non so quando inizio e finisco la cura, quindi prendere in affitto qualcosa è impossibile... ma ricevere le chiavi dell’appartamento, qui ci sono le chiavi, fate quello che volete poi ci fate sapere, è una fortuna immensa... ” (famigliare).

Come abbiamo visto, la collaborazione di pazienti e famigliari nel momento della diagnosi e dell’accesso alle cure è fondamentale, e dovrebbe essere affiancata da una attenta considerazione dell’unicità di ogni contesto e storia familiare, da un’efficace comunicazione tra i diversi reparti e dalla collaborazione con le associazioni di pazienti.

---

### 3.3 PAZIENTI E FAMIGLIARI PARTECIPANO ALLA PIANIFICAZIONE E PREPARAZIONE DELLA TRANSIZIONE VERSO UN ALTRO TIPO DI SERVIZIO O SETTING ASSISTENZIALE O ALLA FINE DELLA PRESA IN CARICO

Secondo le linee guida di AC, *“pazienti e famigliari sono coinvolti nell’intera pianificazione della transizione terapeutica. Il gruppo discute con paziente e famigliari in merito a: piano terapeutico con relativi obiettivi e preferenze; cure prestate; problematiche aperte, sia cliniche che di altro tipo; aspettative legate alla transizione; appuntamenti per controlli successivi; piani nutrizionali e fisici eventuali; recapiti dei membri del gruppo con orari stabiliti per la reperibilità. La continuità terapeutica migliora quando i pazienti partecipano alla pianificazione e preparazione della transizione e se ricevono informazioni dettagliate in merito alla transizione e alla fine della presa in carico. Ai pazienti vengono possibilmente offerti i mezzi per autogestirsi tramite formazione, strumenti e risorse appositi”*.

Per quanto riguarda i processi di transizione terapeutica, le testimonianze raccolte si riferiscono da un lato alla fine della presa in carico, ed in particolare al tema dell'autogestione; dall'altro, al passaggio da un setting assistenziale ad un altro, e quindi al passaggio dall'età pediatrica all'età adulta o al passaggio alle cure palliative.

Un tema che ritroviamo in molte testimonianze dei famigliari coinvolti nella fine della presa in carico è quello dell'autogestione della cura, come mettono in luce i seguenti stralci:

"...mio marito ha fatto la prima chemio di venerdì, e il giorno dopo comincia a non stare bene...nessuno mi aveva detto cosa poteva accadere... il lunedì chiamo la mia dottoressa che era in ferie, c'era un altro medico che mi ha prescritto delle iniezioni...'guardi io non sono capace di farle', 'ma guardi che non è mica così difficile'...allora io prendo queste iniezioni, vado a casa... ma non sapevo da dove cominciare...lo tiro fuori e mi pungo...cominciamo bene...provo in qualche maniera... e poi alla fine ho imparato..." (famigliare).

"...c'è sempre la fase culminante, cioè l'operazione, il trapianto, e c'è la fase pre e la fase post, in cui è soprattutto il genitore che deve gestire, per cui io devo essere informato per capire come devo reagire, a meno che non vogliate che chiami ogni due ore... anche perché siamo noi che dosiamo il farmaco a nostro figlio, e dobbiamo noi decidere quanto darlo e come darlo... quindi è in autogestione...ed è anche una responsabilità..." (famigliare).

L'autogestione della cura è un momento delicato, sia per quanto riguarda i tumori pediatrici, sia per quanto riguarda i pazienti adulti, e che necessita del corretto sostegno e delle sufficienti informazioni per fare fronte al forte senso di responsabilità che comporta per i famigliari.

Un secondo tema ricorrente è quello del passaggio da un setting assistenziale ad un altro, come descrive un professionista sanitario durante un'intervista:

"...un paziente pediatrico, quindi non di nostra competenza, diventa poi adulto... e per il paziente è difficile questo passaggio da un reparto all'altro...è stato sempre paziente di un reparto, di uno staff... stessa cosa vale per le cure palliative... abbiamo bisogno di una assistenza al paziente che passa da un reparto all'altro che sia simultanea, che anche l'altro servizio si prenda cura del paziente, che non si senta abbandonato... anche la fiducia che hai con il paziente, che ti capisci senza tante parole, perché hai un'altra sensibilità... se vedi il paziente tutte le settimane, solo dall'espressione sai se il paziente sta bene o non sta bene... e se questo viene improvvisamente a mancare e subentra qualcun altro, per il paziente è difficile... per questo abbiamo bisogno di una doppia copertura, anche se è più faticoso per noi..." (professionista sanitario).

Per quanto riguarda i pazienti pediatrici, una tappa particolarmente delicata del percorso di cura è quella del passaggio dall'età pediatrica all'età adulta. Come abbiamo visto nella sezione precedente, i famigliari di pazienti di passaggio nell'età adulta possono andare incontro a difficoltà di comunicazione, in quanto può succedere che il paziente venga considerato in grado di gestire in autonomia le informazioni, mentre il famigliare viene escluso nonostante il bisogno di vicinanza e sostegno reciproco. La transizione dall'età pediatrica all'età adulta è dunque un processo complesso. Come racconta un professionista sanitario:

"...durante il colloquio di uscita si spiega ai genitori che paradossalmente avranno più paura di prima perché diciamo l'essere in ospedale, essere controllati, fare visite, dà una certa sicurezza, e quando si sospende la terapia viene questa insicurezza, e lì si prepara il genitore e gli si dice che se ha un dubbio o gli viene qualche paranoia ci telefona e ne parliamo insieme, se questo può aiutare a gestire l'ansia... Poi ci sono genitori che sono contenti di chiudere e verrebbero il meno possibile altri molto più ansiosi che invece hanno bisogno di un continuo contatto...questo è molto individuale, bisogna entrare un po' in sintonia con la famiglia e capire che bisogni hanno..." (professionista sanitario).

Nello stralcio sopra riportato ritornano i temi del senso di sicurezza e dell'individualità di ogni paziente. La sicurezza dipende dal senso di famigliarità e fiducia e dal forte legame che i pazienti e i loro famigliari costruiscono durante il percorso di cura. Anche in questo caso, però, la soggettività di ogni paziente e di ogni famiglia renderebbe difficile ipotizzare un percorso di transizione standardizzato. La questione della fiducia è

strettamente collegata alla difficoltà di coinvolgere altre figure come quella del pediatra o del medico di medicina generale:

“...il problema è che una volta che è finita la terapia, i genitori continuano a rivolgersi all'ospedale anche per problemi che potrebbero essere benissimo risolti dal pediatra di libera scelta. E questo non va sempre bene, nel senso che capisco nella fase iniziale, però c'è un momento in cui se va bene guarito si dovrebbe un pochino anche staccare... E però è anche vero che il genitore si allarma ad ogni piccolo sintomo, quindi ha bisogno della rassicurazione dell'ospedale e quella è una fase che dura parecchi anni prima di riuscire a farli tornare dal loro pediatra... anche passati i 18 anni vengono qua... qui hanno sempre le stesse figure di riferimento, conoscono i medici, conoscono le infermiere, e quindi per comodità se hanno bisogno della ricetta vengono qua...” (professionista sanitario).

È necessario quindi un cambiamento organizzativo e strutturale, in cui il paziente in transizione, ed in particolare quello interessato da pluripatologie, abbia la possibilità di essere preso in carico da un team che possa considerarlo nella sua totalità:

“...sono pochi pazienti all'anno, ma sembra che diventino la terra di nessuno quando diventano grandi... quando un paziente ha più problemi, lì si fa fatica ad affidarlo a qualcuno perché tutti lo ritengono troppo complicato, quindi non diventa più una persona unica come lo è in pediatria, ma diventa un pezzo... visto che sono pochi pazienti all'anno, la medicina dovrebbe prendersi carico di questi pazienti...la medicina dice “fate in base alla patologia prevalente”... però nel mio mondo ideale ci dovrebbe essere un team anche nella medicina dell'adulto, dove il paziente sa che può rivolgersi...” (professionista sanitario).

Anche nel caso della transizione alle cure palliative, è importante che il paziente abbia la possibilità di essere accompagnato nel percorso dalle figure di riferimento che lo hanno seguito in precedenza:

“...io sono stata a lungo insieme a mio marito alle cure palliative, e loro hanno seguito anche me...mi hanno insegnato come si fa...ogni volta che facevano un intervento diretto con la persona lo facevano insieme a me, perché tornata a casa dovevo saperlo fare...e dovevo fare in modo che lui vedesse che quello che io facevo era facile da fare...” (famigliare).

“...il coinvolgimento dell'oncologo con le cure palliative dev'essere simultaneo...non è che io finisco e affido alle cure palliative... è una cosa che a mio avviso è inaccettabile, perché è difficile per il paziente... ha la sensazione che io chiudo e lo mollo dopo che l'ho seguito per uno o due anni... comunque c'è un legame, e tu devi accompagnare il paziente anche in questo periodo verso la fine... poi la parte finale sarà sempre delle cure palliative, ma non puoi mollare il paziente da un giorno all'altro... è un percorso che implica anche le cure palliative...” (professionista sanitario).

I pazienti e i loro famigliari descrivono i momenti di transizione come particolarmente complessi e che necessitano di un accompagnamento da parte dei professionisti sanitari. Se, da una parte, la transizione funziona molto bene, come ad esempio nel caso del passaggio alle cure palliative, dall'altra emerge il bisogno di approfondire la tematica della transizione del paziente pediatrico a paziente adulto.

---

## IN SINTESI



La diagnosi e l'accesso alle cure oncologiche sono momenti delicati e drammatici per tutta la famiglia, e in cui è di fondamentale importanza la comunicazione delle informazioni da parte del medico. È in questa fase che il paziente e la sua famiglia cominciano a costruire la fiducia nei confronti dei professionisti sanitari che li seguiranno per tutto il percorso di cura.



Nel coinvolgimento dei pazienti e dei famigliari è importante tenere conto, in primo luogo, dell'unicità del contesto di vita di ogni paziente, che riguarda il contesto familiare e sociale, la sua cultura e il suo vissuto emotivo e che influenza la condivisione delle informazioni; in secondo luogo, è importante lavorare sulla comunicazione, che viene comunque sostenuta dalla presenza importante delle associazioni di pazienti, e sulla collaborazione tra i diversi reparti ospedalieri.



La fine della presa in carico significa in molti casi dover imparare ad autogestire la malattia, e il forte senso di responsabilità che questo comporta può essere meglio gestito grazie al sostegno e alle informazioni di professionisti sanitari ed associazioni. La transizione dall'età pediatrica all'età adulta è un processo su cui è necessario attuare un cambiamento organizzativo e strutturale. Un accompagnamento nella transizione alle cure palliative da parte delle figure di riferimento dà al paziente un maggiore senso di sicurezza.

## 4. STANDARD SERVIZI DI ASSISTENZA DOMICILIARE

Secondo le linee guida di AC, lo standard dei Servizi di assistenza domiciliare “...è rivolto ad organizzazioni che offrono servizi di natura clinica a supporto di pazienti, famigliari e caregiver sul territorio. Tale standard si concentra sulla fornitura di servizi sicuri ed efficaci tra cui: accesso ai servizi, collaborazione paziente/famiglia nell'erogazione dei servizi, valutazioni complessive, collaborazione paziente/famiglia nell'implementazione del piano terapeutico, collaborazione paziente/famiglia nella transizione terapeutica”.

Con l'aumento delle aspettative di vita aumenta anche il bisogno di servizi di cura, che vengono offerti da varie organizzazioni in strutture residenziali, ma sono notevoli gli sforzi per rendere possibile alle persone bisognose di assistenza di rimanere nella loro abitazione il più a lungo possibile. Non sempre è l'età a condizionare la necessità di cura: molte persone, per una disabilità o una malattia cronica, hanno bisogno di diversi interventi di assistenza. Il tema dell'assistenza domiciliare interessa dunque un gran numero di associazioni socie della Federazione. Nei prossimi paragrafi riportiamo le esperienze di pazienti, famigliari, associazioni e professionisti sanitari raccolte attraverso interviste e focus group.

### 4.1 ACCESSIBILITÀ ASSISTENZIALE TEMPESTIVA E COORDINATA PER PAZIENTI, FAMIGLIARI E ASSOCIAZIONI

Secondo le linee guida di AC, “si applica un processo per soddisfare le richieste assistenziali in maniera tempestiva. Questo processo può essere definito in modi diversi: ricovero, presa in carico, pre-ricovero, screening, avvio prestazioni, accesso. Le informazioni vengono convalidate ed esaminate al fine di stabilire se i servizi erogati dall'organizzazione corrispondono ai bisogni e alle preferenze del paziente, individuare i bisogni immediati del paziente e decidere sulle priorità assistenziali. Il processo di presa in carico viene opportunamente adeguato in funzione di pazienti e famigliari aventi bisogni differenziati a livello di lingua, cultura, livello di istruzione, stile di vita e disabilità fisica o mentale”.

L'accesso ai servizi di assistenza domiciliare è spesso una necessità inaspettata, che capita da un giorno all'altro, soprattutto nel caso di famigliari di persone anziane che necessitano di assistenza immediata in seguito ad un incidente. Per quanto riguarda il primo accesso alle cure, i servizi sul territorio puntano sull'infermieristica di famiglia e di comunità, come spiega un professionista sanitario:

“...al momento abbiamo un progetto che è l'“Infermieristica di famiglia e di comunità”. Siamo partiti quasi dieci anni fa... Avevamo riconosciuto la necessità che se noi a livello domiciliare consideriamo solo il paziente, che non vuole sminuire adesso i bisogni del paziente, e non consideriamo il sistema intero della famiglia che sta seguendo questa persona e che per riuscire a seguire questa persona ha altrettanto bisogno di supporto, allora i risultati, la sicurezza che riusciamo a dare e anche, diciamo così, la salute che riusciamo a creare è limitata...” (professionista sanitario).

È fondamentale prendere in considerazione l'intera famiglia e non solo il paziente, allo scopo di garantire una maggiore sicurezza delle cure. Se con l'accesso domiciliare si riesce ad indirizzare o a individuare sia bisogni di salute della persona interessata che della famiglia, allora si potrebbe raggiungere una maggiore stabilità nei servizi di assistenza, meno ricorsi al pronto soccorso e meno ricoveri in ospedale. Attraverso il coinvolgimento dell'intera famiglia si garantisce anche una maggiore sicurezza in termini di trasferimento di informazioni e conoscenza delle terapie:

“...prima di far partire il progetto abbiamo visto che i bisogni dei famigliari non venivano considerati, non venivano rilevati, e quindi non c'era neanche modo di intervenire poi. E partivano ogni tanto delle dinamiche in termini di conflitti, di sovraccarico, di non conoscenza, tipo che farmaci posso dare, o come mai devo fare adesso questa visita o perché mi hanno consigliato di fare questo?...” (professionista sanitario).

Allo stesso tempo però le interviste mettono in luce una disomogeneità dei servizi presenti sul territorio altoatesino, come raccontano due famigliari:

“...i servizi offerti variano molto da paese a paese. In alcuni paesi, soprattutto nel territorio, vengono offerti molti servizi e i pazienti e i parenti ricevono maggiore supporto, mentre in altre città non viene offerto nulla e la famiglia viene lasciata a sé stessa...” (famigliare).

“...i servizi nelle aree rurali sono sempre diversi da quelli in città. Nei villaggi, il rapporto è più familiare e le persone conoscono meglio i servizi disponibili...” (famigliare).

Inoltre, quello della ricerca di cure domiciliari è un percorso che non è privo di difficoltà, soprattutto a causa dei cambiamenti che negli ultimi anni interessano i contesti famigliari, come racconta un professionista sanitario:

“...in questa gestione a domicilio vengono presi in responsabilità anche i famigliari... tante volte è abbastanza difficile, perché noi sappiamo che oggi la famiglia non è più com'era una volta e ci sono anche dinamiche, gente diversa che entra nel in quel fabbisogno della non autosufficienza... c'è chi non ha relazioni buone coi figli, o chi è figlio unico... Per cui questa è una valutazione che bisogna fare nel pianificare... in tante situazioni facciamo anche un grande teaching sulla rete assistenziale della famiglia che prendiamo in carico...” (professionista sanitario).

Dalle parole dei famigliari emerge fortemente l'importanza di semplificare le procedure per accedere ai servizi di assistenza. Spesso la complessità di organizzare le cure all'interno della famiglia porta alla necessità di ricorrere a figure esterne, come nel caso delle badanti, che pur rappresentando nella maggior parte dei casi un valido ed indispensabile aiuto, è spesso un'opzione costosa, che non tutte le famiglie si possono permettere.

“...come parente, hai la completa responsabilità dell'assistenza e non sei supportato dall'Azienda Sanitaria. Se puoi permettertelo, allora assumi un badante, ma anche qui i costi non sono coperti dall'Azienda, ma devono essere pagati dalla famiglia stessa...” (famigliare).

Può succedere anche che tali figure della cura non abbiano la formazione adeguata ad assistere la persona bisognosa:

“...L'assunzione di un badante o di altro personale di assistenza spesso funziona abbastanza rapidamente, ma queste persone di solito non hanno una formazione in questo settore e non sono personale di assistenza specializzato...” (famigliare).

“...quando si viene dimessi dall'ospedale, non si viene supportati come famiglia. Bisogna organizzare da soli un assistente domiciliare o una badante, che però di solito non hanno conoscenze mediche e non sono in grado di prendersi cura del paziente in modo adeguato...” (famigliare).

L'accesso ai servizi di assistenza domiciliare comporta quindi un'elevata complessità organizzativa che coinvolge l'intera famiglia e che riguarda aspetti eterogenei come l'assetto famigliare, le possibilità economiche e la rete sociale in cui il paziente è inserito.

---

#### 4.2 PAZIENTI, FAMIGLIARI E ASSOCIAZIONI COLLABORANO ALLE PRESTAZIONI ASSISTENZIALI

Secondo le linee guida di AC, “...pazienti e famigliari sono invitati a un coinvolgimento attivo nella cura da seguire. Nel contesto, si invitano pazienti e famigliari a partecipare in maniera attiva alla cura in atto, porre eventuali domande e cooperare durante le varie fasi del processo terapeutico”.

La collaborazione di pazienti e famigliari alle prestazioni assistenziali è un concetto che sta alla base dell'infermieristica di famiglia e di comunità, e parte dalla necessità della famiglia di non sentirsi abbandonata nel momento del bisogno. L'aspetto più critico dell'assistenza risulta comunque la fatica fisica e lo stress che deriva dal far fronte ai tanti bisogni della persona assistita. Il rischio di non riuscire ad avere un momento di respiro in un contesto famigliare in cui un parente ha bisogno di sostegno è molto alto, come raccontano i famigliari:

“...il problema più grande di essere lasciati soli come famiglia è che non si riesce mai a staccare e a riprendersi. Questo aumenta anche il rischio di burnout...” (famigliare).

“...come genitori, e famigliare si ha bisogno di più sostegno, soprattutto se si deve lavorare e gestire la cura del figlio contemporaneamente. Ma non è solo questo, sarebbe anche importante avere dei servizi che alleggeriscano il peso per la famiglia...” (famigliare).

Emerge fortemente il bisogno di rinforzare la rete di assistenza domiciliare territoriale. L’infermieristica di famiglia e di comunità ha anche lo scopo di garantire un coinvolgimento non solo di tutta la famiglia, ma anche di tutta la rete di cura della persona:

“...si è passati da un approccio funzionale a un approccio sistemico e a un approccio molto relazionale dove è nata anche, come dire, la fiducia di poter dire le cose che non mi sento di fare, dove ho difficoltà, dove ho anche poi, insomma, la fiducia di poter chiedere aiuto senza pensare oddio, non sono una brava madre, non sono una brava moglie...” (professionista sanitario).

“...È molto importante promuovere e aumentare il numero di terapisti in modo che siano adeguatamente supportati. Dovrebbero esserci più misure di sostegno alle famiglie, che siano offerte a livello locale e su base regolare. L’assistenza non è solo di giorno, ma anche di notte. A volte hanno bisogno di un sostegno ancora maggiore di notte...” (famigliare).

Dalle parole dei famigliari risulta che una caratteristica fondamentale della rete di assistenza domiciliare territoriale dovrebbe essere quella della flessibilità:

“...Il servizio di assistenza deve essere ampliato e deve essere più flessibile. Anche il servizio di assistenza mobile dovrebbe essere nuovamente ampliato. È ovviamente una questione di risorse e conoscenze, ma questo servizio di assistenza potrebbe essere un grande vantaggio per tutta la famiglia...” (responsabile di un’associazione).

“...Purtroppo, ora ci sono solo due ospedali con servizi di assistenza mobile, che offrono una maggiore flessibilità, ma le ore che forniscono sono troppo poche. Il servizio di assistenza mobile offre solo 20 ore al mese e se ne servono di più bisogna pagare...” (famigliare).

“...Il servizio di assistenza domiciliare esiste, ma non è flessibile e non funziona nei fine settimana o la sera. Molte persone devono aiutarsi da sole con una badante o simile perché hanno semplicemente bisogno di più ore di assistenza di quelle che vengono previste. Queste persone si devono però pagare privatamente e bisogna anche organizzare da soli i contratti di lavoro e assumersene la responsabilità...” (responsabile di un’associazione).

All’interno della rete di assistenza, la flessibilità è spesso garantita dalla presenza del volontariato e delle associazioni, che giocano un ruolo fondamentale, come testimoniano famigliari, professionisti sanitari e responsabili delle associazioni:

“...non è come nella residenzialità o in reparto, dove se ho bisogno chiamo l’infermiera. Questa rete di continuità è una rete creata diversamente che può essere volontariato, può essere una parte del sociale o una parte familiare, oppure la badante...” (professionista sanitario).

“...spesso i medici danno il nostro nome direttamente alle famiglie quando viene diagnosticata una disabilità. Abbiamo diversi vademecum per poter aiutare al meglio le famiglie e dare loro alcuni consigli e suggerimenti. Se ci si informa correttamente, si ottiene un sostegno. Noi associazioni svolgiamo compiti specifici e rappresentiamo gli interessi dei diversi gruppi di pazienti... ci impegniamo a garantire che i servizi siano forniti e utilizzati... (responsabile di un’associazione).

“...per fortuna ci sono le associazioni che si fanno carico di almeno qualche ora, altrimenti si viene lasciati completamente soli con l’assistenza...” (famigliare).

L’attenta considerazione del contesto famigliare in cui le cure domiciliari vanno ad inserirsi è un processo di fondamentale importanza. Questo permette di diminuire il rischio di burnout della cura e di aumentare la

flessibilità delle prestazioni, processi in cui le associazioni di pazienti giocano comunque un ruolo molto importante.

---

#### 4.3 PAZIENTI E FAMIGLIARI PARTECIPANO ALLA PIANIFICAZIONE E PREPARAZIONE DELLA TRANSIZIONE VERSO UN ALTRO TIPO DI SERVIZIO O SETTING ASSISTENZIALE O ALLA FINE DELLA PRESA IN CARICO

Secondo le linee guida di AC, *“...Pazienti e familiari sono coinvolti nell’intera pianificazione della transizione terapeutica. Il team discute con paziente, e familiari, in merito a: piano terapeutico con relativi obiettivi e preferenze; cure prestate; problematiche aperte, sia cliniche che di altro tipo; aspettative legate alla transizione; appuntamenti per controlli successivi; piani nutrizionali e fisici eventuali; recapiti dei membri del team con orari stabiliti per la reperibilità”*.

Come abbiamo visto nella sezione precedente, per garantire un’efficace transizione da un servizio ad un altro, risulta fondamentale riuscire a costruire una rete di comunità che coinvolga il sociale, la sanità, le associazioni, come sottolinea un professionista sanitario:

*“...se nel piccolo, nelle famiglie, siamo riusciti, nel grande, nella comunità, dobbiamo un po’ capire che attivare... abbiamo modelli nati vent’anni fa e li dobbiamo aggiornare, dobbiamo vedere tra i medici di medicina generale e i pediatri di libera scelta, gli specialisti che abbiamo fuori, il sociale, le associazioni che abbiamo, le residenze per anziani e i centri diurni... cioè guardare il potenziale della Comunità, come riusciamo a render tutti partecipi, perché tante volte non sanno neanche cosa sta succedendo e quindi è anche difficile partecipare a un qualcosa... Bisogna mappare proprio sul piano professionale e sul piano anche del volontariato...”* (professionista sanitario).

Una mappatura delle risorse presenti sul territorio, sia sul piano sanitario che su quello sociale, sarebbe di fondamentale importanza per risolvere la mancanza di conoscenza riguardo alle possibilità e al potenziale disponibili per le famiglie. Infatti, un secondo fattore importante per quanto riguarda la transizione verso un altro tipo di servizio o setting assistenziale o alla fine della presa in carico è quello della conoscenza da parte dei cittadini delle possibilità e dei servizi presenti sul territorio:

*“...Dovrebbe esistere un centro di informazione sull’assistenza dove le famiglie possano informarsi sui servizi disponibili all’interno e all’esterno dell’Alto Adige...”* (famigliare).

Perché tutto questo possa accadere, un terzo fattore fondamentale è quello di garantire che una maggiore disponibilità di servizi sul territorio ed una loro maggiore flessibilità vadano di pari passo con l’integrazione sociosanitaria:

*“...diciamo così, finché si riesce a lavorare con le risorse del proprio distretto è abbastanza facile. Diventa già un po’ più difficile quando parliamo di coinvolgimento dei medici di medicina generale. E diventa anche difficile se parliamo di coinvolgimento dell’ambito sociale. Perché l’integrazione sociosanitaria...insomma, ne parliamo da decenni, però non siamo ancora riusciti a venirne a capo e per questo, insomma, se poi parliamo di assistenza infermieristica e della famiglia, dobbiamo parlare anche della comunità...”* (professionista sanitario)

*“...In generale ci dovrebbe essere una stretta collaborazione tra il sociale e la sanità, che non devono essere visti come due sistemi separati. In questo modo si creerebbero servizi che potrebbero essere di grande aiuto per i pazienti e i familiari...”* (famigliare).

La capacità dei servizi di inserirsi nel progetto globale di aiuto a una persona e al suo nucleo familiare è un aspetto operativo che rappresenta un ulteriore elemento di potenziamento della qualità delle cure domiciliari. È fondamentale quindi puntare sulla continuità assistenziale tra ospedale e territorio, su uno stretto rapporto tra prevenzione, cura e riabilitazione e sulla costruzione di una rete di comunità in cui pazienti e familiari abbiano la possibilità di ricevere assistenza domiciliare flessibile e personalizzata.

---

## IN SINTESI



Nell'accesso ad un percorso di cure domiciliari è importante prendere in considerazione l'intero contesto familiare del paziente per garantire una maggiore sicurezza in termini di trasferimento delle informazioni. Emerge un bisogno di semplificazione dell'accesso ai servizi di assistenza, e la crescente necessità di ricorrere a figure esterne come le badanti, che spesso però non hanno una formazione adeguata ad assistere la persona.



La collaborazione dei familiari alle prestazioni assistenziali comporta nella maggior parte dei casi un loro affaticamento e un forte rischio di burnout. Risulta importante il bisogno di rinforzare la rete di assistenza domiciliare territoriale, che però dovrebbe essere più flessibile per poter far fronte ai bisogni di tutte le famiglie. All'interno di questa rete, il volontariato e le associazioni giocano un ruolo fondamentale.



Per garantire un'efficace transizione da un servizio ad un altro, risulta fondamentale riuscire a costruire una rete di comunità che coinvolga il sociale, la sanità, le associazioni. Questo anche grazie ad una mappatura delle risorse presenti sul territorio e ad un forte impegno per garantire il più possibile un'integrazione sociosanitaria.

## 5. STANDARD DI RIABILITAZIONE

Secondo le linee guida di AC, *“...lo standard inerente i servizi di riabilitazione si rivolge ad organizzazioni che offrono servizi di valutazione e di assistenza per acuti (ospedaliera o ambulatoriale) o all'interno di una clinica privata. Si tratta di uno standard che indica la modalità secondo la quale tali servizi sono programmati, erogati e valutati per rispondere alle esigenze delle popolazioni che richiedono servizi di riabilitazione”*.

Ai tempi della fondazione della Federazione per il Sociale e la Sanità sono state proprio le organizzazioni per persone con disabilità a costituire l'energia determinante per creare una rete di cooperazione. Le Associazioni iscritte alla Federazione per il Sociale e la Sanità sono in prevalenza attive nell'ambito della cronicità, della disabilità e della terza età. Tutti settori nei quali la riabilitazione riveste un ruolo importantissimo. Il tema della riabilitazione è quindi molto sentito dalle associazioni socie, che sono state coinvolte a partecipare all'indagine assieme a famigliari e professionisti sanitari.

---

### 5.1 ACCESSIBILITÀ ASSISTENZIALE TEMPESTIVA E COORDINATA PER PAZIENTI, FAMIGLIARI E ASSOCIAZIONI

Secondo le linee guida di AC, *“I pazienti attuali e potenziali e le loro famiglie possono accedere ai servizi essenziali 24 ore al giorno, sette giorni su sette. La capacità di rispondere alle esigenze del paziente è monitorata impostando e tracciando i tempi di risposta alle richieste di prestazioni nonché raccogliendo le opinioni espresse da pazienti e famigliari, organizzazioni invianti e altri gruppi”*.

Un primo tema che emerge dalle testimonianze raccolte è quello della differenza dei percorsi di cura del paziente acuto dal paziente cronico. Si registra in generale un buon funzionamento del servizio pubblico nel caso dei pazienti acuti, come emerge dai seguenti stralci di intervista:

*“... la riabilitazione sul territorio è abbastanza buona. I servizi pubblici sono adeguati se si tratta di pazienti acuti, mentre per gli altri pazienti ci sono delle strutture convenzionate che ti possono aiutare...” (paziente).*

*“Devo dire che nel settore pubblico non si ricevono appuntamenti per la riabilitazione per cose minori. Certo, si occupano più di casi acuti, ma non hanno tempo per queste piccole cose. Per fortuna esistono le convenzioni con altri enti che ci permettono di essere curati senza dover pagare...” (paziente).*

*“Come paziente acuto sono stato trattato molto bene a Bolzano. La riabilitazione ha funzionato molto bene, anche in termini di appuntamenti, e ho potuto iniziare subito. Ma questo è possibile solo se si è un paziente acuto. Altrimenti, è molto difficile entrare in questo processo...” (paziente).*

C'è invece un forte bisogno di migliorare l'accesso ai servizi di riabilitazione per i pazienti cronici, come racconta un professionista sanitario:

*“Abbiamo bisogno di dare una risposta ai pazienti cronici, che hanno bisogno di più accessi, non solo un accesso e poi il problema viene risolto, ma hanno bisogno di una presa in carico... il paziente cronico ha bisogno di una di una risposta perché altrimenti finisce in pronto soccorso, dove il paziente conico non deve finire... in questo senso io vedo il nostro compito anche di tenere lontano il paziente conico dai pronti soccorsi. E questo presuppone attualmente che noi come servizio che gestiamo pazienti conici, dobbiamo dare una possibilità di presa in carico, che il paziente rimanga agganciato in un servizio...” (professionista sanitario).*

Uno dei maggiori ostacoli all'accesso dei pazienti cronici risulta essere il Centro Unico di Prenotazione:

*“...la riabilitazione deve stare fuori dal centro unico di prenotazione, come per esempio la psichiatria... da noi ci sono tantissimi pazienti della Val Badia, ma non vogliamo trattarli noi perché devono venire tre volte, quattro volte, li vogliamo piuttosto agganciare a Brunico che sono più vicini, e allora anche lì è tutta un'organizzazione, chiama i colleghi di Brunico...Io il CUP lo vedo come un ostacolo nell'accesso del paziente, soprattutto cronico, e nel cercare di fare una presa in carico, di dare la continuità assistenziale, io questo centralino unico lo vedo come un ostacolo enorme... Ha anche i suoi vantaggi, è indubbio, però per il paziente cronico che necessita una presa in carica, diventa molto difficile, insomma” (medico).*

La rete locale dell'offerta va configurata tenendo conto di diversi fattori fra loro interagenti: geografici, sociodemografici, epidemiologici, nonché del tipo di strutture sanitarie presenti.

---

## 5.2 PAZIENTI, FAMIGLIARI E ASSOCIAZIONI COLLABORANO ALLE PRESTAZIONI ASSISTENZIALI

Secondo le linee guida di AC, *“Il team si adopera per stabilire un rapporto rispettoso e trasparente con i pazienti presentandosi e spiegando il proprio ruolo, chiedendo il permesso prima di procedere con le proprie mansioni, spiegando le azioni eseguite, usando un tono educato, esprimendo preoccupazione o rassicurando, dando spazio a domande o opinioni o commenti, rispettando credo culturale e religioso o stile di vita, tutelando riservatezza e privacy. Ogni paziente parteciperà al proprio percorso terapeutico secondo le personali capacità. Durante ogni fase vi è un apposito membro del team che collabora con paziente e famigliari, o fiduciario, nel definire la quantità e la tipologia di informazioni ad essi utili per partecipare effettivamente alla cura. Tali informazioni vengono registrate nella cartella clinica del paziente”*.

Il percorso di cura riabilitativo prevede un momento iniziale di condivisione delle informazioni con il paziente, in cui vengono descritte molto chiaramente le tempistiche del ricovero e la tipologia di terapia che dovrà essere seguita:

*“...Attualmente il paziente viene coinvolto in quanto si stipula da noi un progetto riabilitativo. Prima del ricovero, il progetto riabilitativo prevede anche la definizione del tempo di ricovero previsto. Al momento dell'ammissione, coi pazienti noi parliamo molto chiaramente... lei sarà ricoverato dieci giorni, lei sarà ricoverato presumibilmente due settimane, massimo tre...”* (professionista sanitario).

I famigliari vengono coinvolti principalmente in casi particolari, come raccontano i pazienti nei seguenti stralci:

*“... normalmente la famiglia viene coinvolta se si ha subito un trauma psicologico a causa dell'incidente. Quello credo che sia uno dei pochi casi dove viene coinvolta la famiglia... per il resto come paziente sei da solo con i terapeuti...”* (paziente).

*“...Penso che la famiglia sia certamente più coinvolta con le persone in sedia a rotelle, anche a causa delle barriere architettoniche. E penso che sia più probabile che la famiglia sia coinvolta più quando si tratti di un bambino e non un adulto...”* (paziente).

*“...nel momento in cui il paziente è compromesso dal punto di vista cognitivo e ha difficoltà nel comprendere, naturalmente li vengono anche coinvolti i famigliari, già al momento del ricovero, perché già al momento del ricovero deve essere iniziata la programmazione della dimissione”* (professionista sanitario).

Nella rete di cura rientrano anche le figure delle badanti, che vengono coinvolte attivamente nel processo di dimissione e a cui vengono comunicate le informazioni necessarie per una corretta gestione del paziente presso il proprio domicilio:

*“Anche le badanti vengono coinvolte... anche per pazienti complessi si dà l'opportunità anche alle badanti di venire in reparto da noi, in modo da essere formate non solo dagli infermieri, ma anche dai fisioterapisti... per migliorare o per poter poi garantire una corretta gestione a casa...”* (professionista sanitario).

Per garantire un efficace funzionamento dei servizi riabilitativi, emerge il bisogno di uniformare le strutture e i servizi presenti sul territorio altoatesino:

*“...è necessario uniformare un po' quelle che sono le strategie organizzative a livello di tutti i quattro comprensori, coinvolgendo però in questa rete anche la neuroriabilitazione, che è un po' a sé stante, perché è un reparto che somministra delle prestazioni altamente specialistiche...”* (professionista sanitario).

Uniformare i percorsi di cura però non significa non considerare l'individualità di ogni paziente e il contesto sociale in cui è inserito, come raccontano un famigliare ed un professionista sanitario:

"Ci sono troppo pochi terapisti in grado di assistere e sostenere i bambini con disabilità. Abbiamo bisogno di più terapisti che possano sostenere questi bambini e dare loro una possibilità. Riabilitazione e assistenza domiciliare devono essere visti insieme. Di solito le terapie sono ben sostenute fino alla scuola media e poi non viene fatto più nulla. Viene data la responsabilità ai genitori di organizzare una terapia privata e pagarla. Purtroppo, non tutte le famiglie possono permettersi questo e così tutti i progressi fatti dal bambino spesso regrediscono" (famigliare).

"Una linea guida è una guida, non è di più e non è di meno, anche una standardizzazione. Ci deve guidare, però non è una legge da seguire alla lettera perché ogni paziente è diverso. Anche noi come riabilitazione abbiamo l'obbligo di fare un progetto riabilitativo individuale... per esempio la prescrizione di un ausilio può andare bene per un paziente ma può non essere indicata per un altro paziente che ha la stessa patologia... Perché si deve tenere conto della possibilità di una partecipazione a livello sociale, magari un paziente con questo ausilio ha la sfortuna di non aver un caregiver che lo sostenga, e quindi anche la prescrizione di questo ausilio non è indicato. Quindi sì, la standardizzazione, l'omogeneizzazione, quel che si vuole... È una buona cosa, però bisogna prenderla per quello che è e tenere conto dell'unicità di ogni caso... (professionista sanitario).

Spesso accade che le famiglie non possano permettersi di sostenere il costo elevato delle cure riabilitative, soprattutto nei casi di figli con disabilità che necessiterebbero di un sostegno continuo, e questo con conseguenti regressioni. In generale, al di là delle linee guida e dei percorsi di cura standardizzati, anche per quanto riguarda i percorsi di riabilitazione è fondamentale tenere in considerazione il contesto sociale e culturale del paziente e della sua famiglia.

---

### 5.3 PAZIENTI E FAMIGLIARI PARTECIPANO ALLA PIANIFICAZIONE E PREPARAZIONE DELLA TRANSIZIONE VERSO UN ALTRO TIPO DI SERVIZIO O SETTING ASSISTENZIALE O ALLA FINE DELLA PRESA IN CARICO

Secondo le linee guida di AC, *"La continuità terapeutica migliora quando i pazienti partecipano alla pianificazione e preparazione della transizione e se ricevono informazioni dettagliate in merito alla transizione e alla fine di presa in carico. Esempi di momenti fondamentali della transizione sono rappresentati da: giri visite, cambi di turno, passaggi di presa in carico, trasferimento verso o da un'organizzazione oppure un altro operatore territoriale, fine presa in carico. Parlare con paziente e famigliari riguardo alle transizioni consente a questi di comprendere il processo diventando anche un'opportunità per porre domande in merito. Consente ugualmente di assicurare che tutte le informazioni siano accurate e complete e che inoltre i desideri del paziente vengano esauditi"*.

Per quanto riguarda le fasi di transizione o la fine della presa in carico, un momento particolarmente importante per quanto riguarda il percorso di riabilitazione è quello della dimissione.

Un primo aspetto importante della dimissione del paziente è quello del passaggio di informazioni al medico di medicina generale in seguito ad una visita ambulatoriale. Questo passaggio funziona molto bene anche grazie alla presenza del sistema informativo:

"...noi scriviamo una lettera dettagliata della visita ambulatoriale e del programma riabilitativo che si propone, e il medico di base viene informato tramite questa lettera, che funziona abbastanza bene attraverso il sistema informativo, a cui sono attaccati anche i medici curanti, che io ritengo un grande vantaggio... quando il paziente va dal medico di base, possono accedere a tutte le informazioni anche del nostro servizio" (professionista sanitario).

Nel caso di un paziente ricoverato, la comunicazione con il medico di medicina generale è più difficoltosa, come racconta un professionista sanitario:

"Più critico è il coinvolgimento del medico curante quando l'invio nel percorso riabilitativo è da ricoverato... quando noi, per esempio, prendiamo un paziente che ha fatto un ictus in medicina, e lo mettiamo direttamente nel nostro reparto da un reparto acuto, allora il medico di base può essere coinvolto, cioè può

sapere che il paziente è in medicina per un ictus, come può anche non saperlo... e spesso il medico di base non ha le informazioni, ma che tipo di ictus ha fatto, o non lo sa neanche, insomma. Perché il paziente è andato al pronto soccorso all'insaputa del medico. E quando il paziente viene dimesso, anche in questa categoria di pazienti gravi o più complessi, lì spesso è necessario coinvolgere anche il medico di base, lo facciamo chiamandolo per telefono, informandolo... noi diamo una lettera di dimissioni in mano al paziente e gli diciamo mi raccomando, questa lettera di dimissione la settimana prossima la porti dal medico curante, e le nostre lettere di dimissioni della riabilitazione sono molto dettagliate, sia per passare le informazioni al medico di base, ma io la vedo anche come un controllo di qualità, migliora anche il medico di reparto" (professionista sanitario).

In questo caso, il passaggio di informazioni funziona diversamente, attraverso una telefonata, o attraverso la lettera di dimissione che il paziente consegna direttamente al medico di base.

Un secondo aspetto importante per quanto riguarda il processo di dimissione, e che riguarda in modo particolare la riabilitazione, è quello del coinvolgimento del contesto quotidiano del paziente. La fase di accesso e quella di dimissione sono strettamente collegate, e presuppongono un attento esame del contesto sociale e familiare del paziente:

"Soprattutto per i pazienti gravi, deve essere chiaro per il paziente quando deve tornare a casa, se può tornare a casa. Dobbiamo attivare una struttura, se deve andare in una struttura, e questo viene chiarito abbastanza presto in base a una anamnesi, anche sociale, molto accurata, che noi facciamo... nelle nostre anamnesi c'è sempre il punto "anamnesi sociale" dove noi vediamo un attimo com'è la situazione sociale per avere un indirizzo dove deve essere dimesso poi il paziente... questa fase si chiama "facilitatori e barriere", identifichiamo appunto questi facilitatori, che possono essere parenti che possono magari dare una mano nella gestione del paziente a casa oppure delle barriere, che possono essere l'assenza di potenziali caregiver o anche barriere fisiche e architettoniche per lo spostamento con la sedia a rotelle... prima delle dimissioni facciamo una o più riunioni con i parenti, con il paziente, con l'infermieri del territorio, se necessario, con il medico curante, e anche i servizi sociali. Se i pazienti hanno delle difficoltà anche i parenti sono sicuramente coinvolti, anche nel passaggio delle informazioni perché dobbiamo programmare anche la dimissione, che non è facile e comunque presuppone sempre un certo tempo, anche organizzativo" (professionista sanitario).

Un terzo aspetto che riguarda la fase di transizione è quello dell'importanza del coinvolgimento di altre strutture all'interno ma anche all'esterno del territorio altoatesino, come raccontano due pazienti:

"... La riabilitazione funziona molto bene a Bolzano, ma l'assistenza protesica in Alto Adige non è ai massimi livelli. Per questo è importante essere inviati in altre strutture..." (paziente).

"...è importante, tuttavia, che i medici si rendano conto di cosa si riesce fare bene in Alto Adige e cosa no. Se le protesi e la riabilitazione in questo settore sono migliori in Austria, allora i medici devono inviare i pazienti in queste altre strutture..." (paziente).

---

## IN SINTESI



Un primo tema che emerge dalle testimonianze raccolte è quello della differenza dei percorsi di cura del paziente acuto dal paziente cronico. Se nel caso dei pazienti acuti si registra un buon funzionamento dell'accesso alle cure, nel caso dei pazienti cronici c'è invece un forte bisogno di migliorare l'accesso ai servizi di riabilitazione.



Nel percorso di cura riabilitativo sono fondamentali i momenti di condivisione delle informazioni con il paziente, in cui vengono descritte le tempistiche del ricovero e la tipologia di terapia che dovrà essere seguita, e in cui vengono coinvolti sia i familiari che altre figure della cura come le badanti. Emerge il bisogno di uniformare le strutture e i servizi presenti sul territorio altoatesino e il costo eccessivo delle cure riabilitative per pazienti con bisogni speciali.



In fase di uscita dal servizio o di transizione da un servizio ad un altro è importante considerare tre aspetti: il passaggio delle informazioni al medico di medicina generale; l'esame del contesto sociale e familiare del paziente; il coinvolgimento di altre strutture all'interno ma anche all'esterno del territorio altoatesino.

## 6. STANDARD PER LA GESTIONE DEI MEDICINALI

Secondo le linee guida di AC, *“...lo standard per la gestione dei medicinali promuove un approccio collaborativo per la prevenzione e la riduzione degli incidenti sulla sicurezza del paziente che riguardano i farmaci, coinvolgendo tutti gli aspetti del processo di gestione dei medicinali e vale a dire prescrizione, selezione, preparazione e dispensazione, fino alla somministrazione delle terapie nonché il monitoraggio costante dei clienti”*.

Riportiamo di seguito le voci di pazienti anziani e loro famigliari che raccontano le loro esperienze con la gestione dei farmaci da assumere, dalla prescrizione, alla assunzione, alla necessità di monitoraggio costante da parte dei professionisti sanitari

---

### 1. PRESCRIZIONE

Nel momento della prescrizione di un farmaco, è molto importante che gli anziani imparino ad attribuire il giusto ruolo ai farmaci, evitando di fare subito ricorso ad una medicina anche per un piccolo problema, diventando così farmacodipendenti. Nel caso sia necessario iniziare una nuova terapia, il medico dovrebbe fornire tutte le informazioni necessarie. Un paziente racconta:

“Quando ho cominciato a prendere le pastiglie il dottore mi ha spiegato tutto, ma ho chiesto subito di scrivermi le cose su un foglio per ricordarmi...io dimentico tutto...poi dopo tre giorni sentivo mal di stomaco, ma non sapevo che potevano fare male...” (paziente).

Oltre alle modalità e alle tempistiche di assunzione, è buona regola chiedere al medico o al farmacista quali sono gli effetti del farmaco, come funziona e cosa può succedere se non lo si prende, e quali sono gli eventuali effetti collaterali cui bisogna porre maggiore attenzione.

“...per esempio ho chiesto subito se poteva prendere i medicinali con certi cibi...sono io che mi occupo della cucina...però non mi hanno detto se dovevamo tornare per capire se il farmaco funzionava o no...” (famigliare).

Durante la prescrizione di un farmaco è importante chiedere informazioni su eventuali interazioni con altre medicine o alimenti particolari. Anche informazioni su eventuali visite di controllo possono essere utili.

---

### 2. ASSUNZIONE

Per quanto riguarda le modalità di assunzione dei farmaci, pazienti e famigliari riportano alcune difficoltà, come per esempio la lettura delle informazioni sulle scatole o dei bugiardini.

“...ad un certo punto doveva prendere tre medicinali diversi, ma i colori di due scatole erano molto simili, allora capitava che sbagliasse...io cercavo di stargli dietro ma non potevo essere lì tutti i giorni...” (famigliare).

In molti casi, c'è bisogno dell'aiuto dei membri della famiglia per svolgere attività di base, come l'assunzione di un farmaco. Questo fatto, insieme agli obblighi lavorativi dei loro caregiver, rende difficile la somministrazione di farmaci. Le pillole dei diversi farmaci possono avere forma, dimensioni e colori molto simili tra loro, tanto che può risultare molto semplice scambiarle. Un simile errore può avvenire anche a causa delle scritte e dei colori che possono rendere le confezioni di due diversi farmaci quasi identiche e quindi facilmente confondibili. Di conseguenza, le persone anziane sole rischiano di trovarsi in difficoltà con l'assunzione corretta dei propri farmaci e nel seguire le terapie prescritte da parte del medico. La situazione può aggravarsi nel momento in cui l'anziano, soprattutto se solo e senza aiuto da parte dei parenti, deve assumere diverse tipologie di medicinali ad ore precise del giorno, e ci possono essere delle dimenticanze nell'assunzione:

„...io non lo prendo sempre...ogni tanto mi dimentico, soprattutto se non c'è mia figlia a ricordarmelo...il medico mi ha scritto una tabella con gli orari, ma non la guardo perché mi dimentico anche di quella...” (paziente).

Nonostante le indicazioni scritte del medico, spesso è necessario l'intervento di famigliari o altri caregiver per impostare la corretta assunzione dei farmaci.

---

### 3. MONITORAGGIO COSTANTE

Molto spesso, soprattutto nel caso di persone anziane, è necessario tenere monitorata costantemente la corretta assunzione dei farmaci, un compito che quando possibile si assumono i famigliari:

“...ogni tanto devo andare a controllare se ci sono dei farmaci scaduti, o se ha preso tutti quelli della giornata...se non ci sono io che controllo poi si accumulano e non si capisce più niente...” (famigliare)

È importante evitare di accumulare troppi farmaci in casa, e cioè disporre sempre da assumere in caso di emergenza, controllando però con attenzione la relativa data di scadenza. Può essere utile coinvolgere un famigliare o una persona di supporto (caregiver) nella gestione delle politerapie, specie per quei pazienti che hanno difficoltà di memoria e rischiano errori di somministrazione.

“...noi abbiamo una di quelle scatoline con tanti scompartimenti...quella è molto utile per non fare confusione con le pillole...” (famigliare).

D'aiuto sono quindi anche i dispenser giornalieri e settimanali, con i quali si evitano gli errori nella frequenza d'assunzione di un farmaco.

“...quando magari abbiamo una visita con il nostro medico di famiglia, lui ci chiede sempre un aggiornamento sui farmaci, a volte li cambia, dipende...” (famigliare).

Anche rivedere periodicamente con il proprio medico lo schema terapeutico, cercando insieme a lui di semplificare e ottimizzare il più possibile la terapia, può essere d'aiuto.

## 7. SPUNTI DI INTERVENTO

Una delle chiavi per migliorare la qualità delle cure del paziente è l'adozione di un approccio di rete alla cura che includa la sua prospettiva riguardo al suo viaggio di salute, durante tutto il tempo e in tutti i contesti della cura, che non riguardano necessariamente la salute ma l'intero network sociale e culturale. La partecipazione dei pazienti e dei loro familiari gioca un ruolo essenziale, apportando il loro punto di vista unico nel dibattito sulla sicurezza e sulla qualità delle cure. Questo può avvenire attraverso un processo di interazione continua con gli stakeholder dell'assistenza sanitaria, nel quale l'identificazione, l'analisi e la pianificazione delle soluzioni relative alla sicurezza in sanità si sviluppa come un processo ciclico e collaborativo.

Grazie ai dati raccolti attraverso i focus group e le interviste condotte nell'ambito del progetto, e agli anni di esperienza della Federazione per il Sociale e la Sanità nel fare da portavoce delle associazioni di pazienti, riportiamo di seguito alcune tematiche e indicazioni pratiche per ogni standard preso in esame. Ci teniamo a sottolineare che, in gran parte, si tratta di buone pratiche e iniziative già presenti ma che hanno bisogno di un forte sostegno ed un lavoro di rete per continuare a funzionare e contribuire a garantire la sicurezza e la qualità delle cure.

---

### STANDARD SALUTE MENTALE



- Garantire una maggiore cooperazione, coinvolgimento e formazione delle associazioni impegnate nel settore e degli ex pazienti;
- favorire la partecipazione di professionisti sanitari alle occasioni di formazione organizzate dalle associazioni, ad esempio agli "Incontri triadologici" (organizzati dall'associazione Ariadne), in cui persone con malattia psichica, i loro familiari e i professionisti nel campo si incontrano per condividere le proprie esperienze;
- supportare la presenza degli ex-utenti del servizio sanitario all'interno degli ospedali, che con il loro vissuto esperienziale possono essere di sostegno ai pazienti.

---

### STANDARD CURE ONCOLOGICHE



- Supportare l'istituzione di un ambulatorio di transizione del paziente oncologico pediatrico al paziente adulto;
- lavorare sui periodi di transizione assistenziale del paziente oncologico adulto, in particolare sull'assistenza simultanea al paziente che passa da un reparto all'altro;
- favorire la comunicazione tra i diversi reparti e tra gli ospedali sul territorio, in particolare con il Servizio di medicina complementare dell'ospedale di Merano.

---

### STANDARD SERVIZI DI ASSISTENZA DOMICILIARE



- Puntare sull'integrazione sociosanitaria, per esempio lavorando sulla riattivazione della Task Force sociale e sanità con il progetto pilota della dimissione protetta;
- tenere conto dei costi eccessivi delle prestazioni soprattutto per le categorie fragili;
- garantire un certo grado di flessibilità per i pazienti e le famiglie.

---

## STANDARD RIABILITAZIONE



- Migliorare i percorsi di cura rivolti ai pazienti cronici, evitando che escano dal servizio di riabilitazione e favorendone invece la presa in carico;
- fare in modo da alleggerire i pronti soccorsi e approfondire il loro ruolo nella gestione dei pazienti con patologie più rare;
- favorire la possibilità che dopo il ricovero in unità di alta specialità riabilitativa i pazienti possano, se necessario, continuare il loro percorso di riabilitazione trovando accoglienza in strutture vicine al proprio domicilio.

---

## STANDARD PER LA GESTIONE DEI MEDICINALI



- Allo scopo di risolvere le criticità che si presentano nella corretta assunzione dei farmaci, in particolare da parte dei pazienti anziani, si potrebbe puntare sulla produzione di materiale informativo in collaborazione con medici di medicina generale, farmacie e con i pazienti stessi.
- coinvolgimento delle associazioni e dei volontari nel sostegno nell'assunzione dei farmaci da parte delle persone più fragili.



**Federazione per il Sociale e la Sanità ETS**  
39100 Bolzano, via Dr. Streiter 4  
Servizio: 0471 1886830- [salute@fss.bz.it](mailto:salute@fss.bz.it)  
Federazione: 0471 1886236- [info@fss.bz.it](mailto:info@fss.bz.it)  
[www.fss.bz.it](http://www.fss.bz.it)