

La gestione dei pazienti fragili nella realtà della Centrale Operativa 118 Emilia Est – Bologna, dal 2007 a oggi

DANIELE CELIN¹, ANDREA FRANCESCHINI², GUGLIELMO IMBRIACO², RICCARDO FABBRI², FRANCESCO FRANCHINI², LUIGI SCANDALE², FABRIZIO MOGGIA³, SIMONE BARONCINI⁴, CLAUDIO MICHELETTI⁵, DANILA VALENTI⁶, SILVIA SOFFRITTI⁷, MARIA CRISTINA BERTI⁸

¹Infermiere Centrale Operativa 118 Emilia Est – emergenza territoriale ed elisoccorso Ospedale Maggiore, C.A. Pizzardi AUSL di Bologna. Riferimento per la Centrale Operativa 118 Emilia Est dei pazienti fragili; ²Coordinamento 118 Area Omogenea Emilia Est AUSL di Bologna; ³Dipartimento Assistenziale Tecnica e Riabilitativa (DATeR) Referente Management integrazione Socio Sanitaria e Reti di Cure Palliative Adulto – Pediatrico; ⁴Responsabile Medico UO Centrale Operativa 118 Area Omogenea Emilia Est; ⁵Operatore Tecnico Specializzato Senior; ⁶Direttore UO Rete delle Cure Palliative e del Dipartimento dell'Integrazione; ⁷Responsabile Programma Bambino Cronico Complesso; ⁸Dirigente Professioni Sanitarie – Area Infermieristica, UO Area DATeR Centrale Operativa 118 ed Elisoccorso Emilia Est.

Pervenuto il 20 luglio 2024. Accettato il 22 luglio 2024

Riassunto. Benché sia una situazione tipica per un reparto ospedaliero è difficile pensare che un sistema di emergenza, quale il 118, abbia dei pazienti “propri”. Dal 2007 la Centrale Operativa 118 di Bologna ha iniziato quest'avventura nata per qualche sporadico caso, attualmente vede la presenza di oltre 1000 segnalazioni. I pazienti che accedono a questo tipo di percorso devono avere una caratteristica comune: un percorso diagnostico-terapeutico. Anche il sistema 118 entra a far parte della rete di cura. La Centrale Operativa, tramite infermiere dedicato, raccoglie le segnalazioni dagli ospedali. L'inserimento nel database della Centrale Operativa permette il riconoscimento del paziente garantendo il ricovero nell'ospedale e reparto che già lo conosce. Dal punto di vista emergenziale le chiamate per questi pazienti riguardano situazioni ormai croniche che improvvisamente si scompensano e necessitano di un ricovero in emergenza, rispettando i contenuti della L 219/2017 “norme in materia di consenso informato e disposizioni anticipate di trattamento”. La personalizzazione dell'assistenza anche in caso di emergenza contribuisce a far sentire paziente e famiglia all'interno di un percorso protetto. L'obiettivo è quello di ridurre al minimo il disagio per il paziente.

Parole chiave. PDTA, Centrale Operativa, pazienti fragili, PCC, DAT.

The management of fragile patients in the reality of the Operations Center 118 Emilia Est – Bologna, from 2007 to today

Summary. Although it is a typical situation for a hospital department, it is difficult to imagine that an emergency system, such as 118, has “its own” patients. Since 2007, the 118 Operations Center of Bologna has started this adventure born from a few sporadic cases, currently seeing the presence of over 1000 reports. Patients who access this type of path must have a common characteristic: a diagnostic-therapeutic path. The 118 system also becomes part of the treatment network. The Operations Centre, through a dedicated nurse, collects reports from hospitals. Inclusion in the Operations Center database allows recognition of the patient, guaranteeing admission to the hospital and department that already knows him or her. From an emergency point of view, the calls for these patients concern now chronic situations that suddenly decompensate and require emergency hospitalization, respecting the contents of L 219/2017 “rules regarding informed consent and advance treatment orders”. The personalization of assistance even in the event of an emergency helps to make the patient and family feel within a protected path. The goal is to minimize discomfort for the patient.

Key words. DTCP, Operations Center, fragile patients, SCP, ATD.

Introduzione

Una specifica gestione dei pazienti fragili da parte della Centrale Operativa del 118 Emilia Est ha inizio nel 2007 e trova compimento e realizzazione in particolare nei Percorsi Diagnostici e Terapeutici Assistenziali (PDTA) dell'AUSL di Bologna. Questi hanno lo scopo di mantenere il malato e la sua famiglia al centro del percorso di cura anche nella gestione extraospedaliera di una emergenza che costituisce un quadro operativo complesso per il medico e l'infermiere che operano nel servizio di emergenza territoriale sia sotto il profilo temporale che organizzativo. La gestione dei malati fragili

diventa pertanto un criterio di valutazione dell'operato sia della Centrale Operativa che dei mezzi di soccorso.

Il database della Centrale Operativa raccoglie informazioni di una popolazione fragile estremamente eterogenea, per patologia ed età (dal lattante al grande anziano). Oltre a pazienti affetti da SLA e altre patologie neuromuscolari, cronici pediatrici, epilettici, e pazienti in carico alle cure palliative, troviamo anche malati portatori di LVAD (dispositivo di assistenza ventricolare esterno) o LIFE VEST (defibrillatore indossabile) alcuni dei quali in attesa di trapianto, malati psichiatrici per i quali è necessario l'allertamento precoce delle Forze dell'Ordine, bambini diabetici in età scolare in terapia con glucagone.

I malati gestiti con PDTA dalla Centrale Operativa 118 Emilia Est sono all'origine di un numero relativamente basso di chiamate rispetto al totale delle stesse ma presentano una complessità assistenziale e organizzativa estremamente alta e specifica tale da necessitare un percorso dedicato di continuità clinico-assistenziale in grado di recepirne i bisogni anche nella fase dell'emergenza. Il risultato atteso è di favorire un percorso di ricovero ospedaliero il meno traumatico possibile, cercando ad esempio di limitare/evitare i tempi di attesa in Pronto Soccorso.

Il lavoro degli operatori dell'emergenza-urgenza determina inevitabilmente un ingresso improvviso nella vita dei pazienti e delle loro famiglie in una fase estremamente difficile e delicata, che necessita di un approccio corretto e rispettoso. La creazione dei PDTA permette di interagire con il malato e la sua famiglia avendo ben chiari gli obiettivi di cura: il malato è inserito in un percorso costruito ad hoc, anche in base ad una Pianificazione Condivisa delle Cure (PCC) che viene rispettata dal personale del 118 che gestisce l'emergenza e il delicato trasferimento dal domicilio all'ospedale. La disponibilità di una documentazione scritta relativa a dati clinico-assistenziali aggiornati e a volontà pregresse (PCC) permette di accogliere la persona malata e ridurre i disagi relativi all'emergenza territoriale e all'eventuale trasferimento per ricovero in un reparto già prestabilito dalla pianificazione delle cure e dal PDTA evitando ricoveri inappropriati o in reparti non adeguati.

Dal 2014 l'organizzazione delle Centrali Operative 118 in Emilia-Romagna si è modificata creandone tre: a Parma (per le province di Piacenza, Parma e Reggio nell'Emilia), Bologna (per le province di Modena, Bologna e Ferrara) e Ravenna (per le province di Forlì/Cesena, Ravenna, Rimini).

Materiali e metodi

Dal 2007 esiste un database che raccoglie tutte le informazioni clinico-assistenziali dei cosiddetti "pazienti fragili" gestiti dalla Centrale Operativa 118 Emilia Est. Da pochi casi sporadici iniziali il database è arrivato a raccogliere in questi anni oltre 1000 segnalazioni, numero che è senz'altro destinato a crescere. Negli anni il database è stato implementato e sviluppato anche dal punto di vista informatico per adattarsi a specifiche esigenze che nel frattempo sono emerse e per consentire l'estrazione dei dati per le successive analisi.

La Centrale Operativa 118 bolognese riceve la segnalazione della fragilità dai reparti ospedalieri che hanno in carico i pazienti tramite un indirizzo mail dedicato: tra le altre informazioni i reparti segnalano i problemi clinici, l'ubicazione del paziente e la struttura ospedaliera di riferimento. Con alcune

realità è stato possibile creare una scheda di segnalazione unendo le esigenze della Centrale Operativa e quelle dei segnalatori, com'è avvenuto con i colleghi di Modena, dell'ospedale Maggiore e del Policlinico S. Orsola/Malpighi di Bologna. L'ubicazione del paziente non è necessariamente la residenza, può anche essere una struttura protetta oppure appartamenti di appoggio forniti da alcune associazioni che ospitano pazienti e famiglie dopo il ricovero, ma anche scuole, biblioteche o palestre. Ovunque si trovino i malati, hanno la possibilità di essere immediatamente riconosciuti dal sistema di emergenza, a patto che l'ubicazione sia stata precedentemente segnalata.

Le richieste che giungono vengono immediatamente inserite nel database a meno che non vi siano dei dati scorretti in merito all'indirizzo ove si trova il paziente. Una Centrale Operativa 118 ha come primo obiettivo il target, ovvero dove si verifica l'emergenza, l'inserimento di un indirizzo sbagliato mette a rischio il paziente, il collega che riceve la chiamata e il sistema di emergenza. Oltre al target vengono inseriti nel database i dati relativi alla patologia, l'ospedale verso cui accompagnare il malato e note importanti per i colleghi che interverranno sul posto in caso di emergenza, come ad esempio: diagnosi, eventuali presidi al domicilio (respiratore, macchina della tosse), difficoltà nella gestione delle vie aeree, barriera linguistica, eventuale sedazione palliativa già iniziata al domicilio e altre note sintetiche proprie per il paziente. In particolare, è sempre segnalata l'eventuale presenza di DAT o PCC e fino a quattro numeri telefonici. Una volta che il paziente è inserito nel sistema informatico può essere riconosciuto al momento della chiamata al 118 e l'infermiere della Centrale Operativa può attivare subito il percorso dedicato. Quando si riceve una richiesta di soccorso, il sinottico di Centrale, tramite un pop up, informa che si tratta di un paziente a rischio, l'identificazione avviene grazie al riconoscimento dell'indirizzo precedentemente indicato dove si trova il paziente, oppure attraverso i numeri telefonici segnalati. L'infermiere call-taker della Centrale Operativa verifica se si tratta di un paziente noto, importa i dati sulla scheda di ricezione, che vengono successivamente trasmessi al terminale del mezzo di soccorso, e prosegue con l'intervista sanitaria.

Risultati

Nella tabella 1 viene rappresentata la popolazione presente nel database aggiornata al 25 aprile 2024.

Le tre Centrali Operative della Regione Emilia-Romagna utilizzano lo stesso programma informatico per la gestione delle emergenze permettendo una circolarità delle informazioni continuamente aggiornate.

Tabella 1. Numero di pazienti di cui abbiamo ricevuto segnalazione suddivisi per Provincia.

| | Provincia di Bologna numero segnalazioni (numero pazienti) | Provincia di Ferrara numero segnalazioni | Provincia di Modena numero segnalazioni |
|---------------------------------------|--|---|--|
| PDTA bambino cronico | 181 (110) | 1 | 1 |
| PDTA epilessia adulto | 0 | 0 | 0 |
| PDTA SLA | 118 | 0 | 1 |
| PDTA neuromuscolare | 21 | 0 | 0 |
| PDTA cure palliative | 125 | 0 | 0 |
| Patologia cardiologica | 25 (17) | 4 | 22 |
| Pazienti in attesa di trapianto | 18 | 8 | 24 |
| Patologia metabolica | 27 (18) | 1 | 1 |
| Patologia neurologica | 42 | 52 | 131 |
| Patologia genetica | 6 | 1 | 10 |
| Patologia respiratoria | 17 | 3 | 19 |
| Altra patologia o patologia infettiva | 32 | 1 | 146 |
| TOTALE segnalazioni | 612/145 | 71 | 356 |

nate sia per il coordinamento delle emergenze che per questi pazienti in caso di necessità. In questi anni è capitato spesso di inviare segnalazioni partite dagli ospedali bolognesi per pazienti residenti in altre zone della Regione, fuori dalla competenza della Centrale Operativa 118 bolognese, ma anche per gestire le loro vacanze. Dal 2021 è stato, infatti, possibile migliorare ulteriormente il servizio garantendo alle famiglie con bambini affetti da gravi patologie croniche la possibilità di attivare il percorso anche nelle sedi di vacanza. I medici ospedalieri prendono contatti con i colleghi degli ospedali hub della zona scelta per le ferie. Compito del referente della Centrale Operativa è quello di trasmettere la scheda del paziente alla Centrale Operativa 118 regionale competente in modo da garantire al malato e alla sua famiglia una continuità di assistenza in emergenza ovunque si trovi nella nostra regione. Nel periodo estivo la zona preferita è quella della costiera adriatica, divisa fra i lidi ferraresi e la Romagna, ma anche la dorsale appenninica. Fino ad oggi abbiamo avuto pochi casi di attivazione di questo percorso, per le famiglie coinvolte questo ha permesso un *continuum* nel percorso di assistenza in caso di emergenza in vacanza.

In riferimento ai dati della tabella 1 è utile sottolineare che in alcuni casi le schede di segnalazione sono superiori rispetto al numero dei pazienti: alcune schede di segnalazione sono duplicate o triplicate per singolo paziente. Di tutti i pazienti abbiamo almeno un record indicante il posto (residenza, domicilio, struttura protetta) in cui abitualmente si trova. Di questi possiamo avere anche più record perché alcu-

ni di loro frequentano dalla scuola dell'infanzia alle superiori o altre strutture socio ricreative (palestre, biblioteche) o casa di altri parenti (nonni, zii, ecc.). Dal punto di vista informatico si tratta di un click e la scheda è duplicata col nuovo indirizzo: dal punto di vista umano e professionale rappresenta una presa in carico piena e completa dando la serenità alla famiglia che in caso di emergenza ci siamo.

Una sfida organizzativa importante è stata quella relativa alla gestione di DAT e PCC perché la loro redazione non è in carico al sistema 118 ma all'equipe che gestisce il paziente e la famiglia. La Legge 219/2017 riporta che "nelle situazioni di emergenza o di urgenza i componenti dell'equipe sanitaria assicurano le cure nel rispetto della volontà del paziente ove le sue condizioni cliniche e le circostanze consentano di recepirlo". La scelta operativa è stata quella di fornire ai mezzi di soccorso solo l'informazione della presenza di DAT o PCC lasciando poi all'equipaggio del 118 il compito di verificarne i contenuti sul posto: obiettivo finale è che siano per quanto possibile chiare le informazioni relative alle scelte terapeutiche per evitare over and under treatment e situazioni di distress degli operatori stessi del 118.

Discussione

Negli anni il sistema si è mostrato assolutamente efficace nel supportare i malati e le loro famiglie nella fase dell'emergenza, la chiamata al 118 rappresenta sempre causa di stress per svariati motivi, inclusi il

senso di paura o il timore di un trasporto verso un ospedale diverso da quello dov'è seguita la persona malata. Negli anni si sono creati anche percorsi "a tempo" per pazienti provenienti da altre regioni italiane come nel caso di due ragazzi lombardi: uno poliallergico quindicenne con indicazione ad utilizzo di adrenalina in caso di shock anafilattico, che avrebbe fatto un giro sull'appennino modenese; l'altro segnalato direttamente dall'ospedale Niguarda di Milano, ragazzino di 12 anni tetraparetico a seguito d'incidente stradale ventilato meccanicamente e portatore di PEG. Per il primo malato, la mamma aveva preso direttamente contatto con la Centrale Operativa 118 bolognese perché di competenza territoriale, grazie all'elasticità del programma informatico è stato possibile inserire la scheda informativa, anche se priva d'indirizzo, data la natura itinerante del viaggio; nel secondo caso la segnalazione proveniva direttamente dalla struttura ospedaliera lombarda che aveva in carico il malato.

Un altro caso che merita evidenza riguarda un bimbo di quattro anni, inserito nel nostro database, che si è recato con la famiglia a Firenze per qualche giorno di vacanza nel ponte fra fine aprile e inizio maggio di quest'anno, 2024. In questo caso i clinici dell'ospedale bolognese che hanno in carico il piccolo paziente hanno preso accordi con l'ospedale pediatrico fiorentino e presentato il quadro clinico del bambino. La Centrale Operativa 118 ha gestito le comunicazioni coi colleghi toscani. La famiglia si è goduta i giorni di villeggiatura in modo sereno sapendo che per qualsiasi necessità era stato aperto un percorso a loro dedicato.

Questi esempi che sono stati riportati descrivono una sanità virtuosa ancora limitata a poche realtà. Sarebbe importante creare su tutto il territorio italiano le condizioni per lo sviluppo di un modello unico, per le Centrali Operative 118, che garantisca percorsi di

cura omogenei a livello nazionale, per tutti i malati fragili segnalati.

Conclusioni

Il modello assistenziale qui proposto è ormai in procinto di diventare maggiorenne, un modello che in questi anni ha aiutato famiglie e professionisti anche nelle condizioni di terminalità, un modello che ha avvicinato il mondo dell'emergenza al mondo della gestione domiciliare di pazienti che versano in condizioni di estrema fragilità.

Questa esperienza fa emergere tutt'ora una realtà che resta nell'ombra per chi opera nella sfera dell'emergenza.

La rete sviluppata con tanti colleghi - medici e infermieri - in questo ambito e in questi anni ha permesso di sviluppare una gestione veramente "familiare" di alcuni casi. La tecnologia che permette di fare una rete reale di professionisti e lo scambio in tempo reale di informazioni "vitali" nelle situazioni emergenziali rappresentano la chiave di volta di questo modello. Un mondo nuovo, un mondo particolare, un mondo presente che ha solo bisogno di una mano tesa pronta ad aiutare nel momento in cui anche i più labili equilibri del paziente crollano e con orgoglio, come operatori sanitari, possiamo dire "ci siamo" nell'interesse del paziente e della famiglia.

Conflitto di interessi: gli autori e le autrici dichiarano l'assenza di conflitto di interessi.

Ringraziamenti. Si ringraziano il Coordinamento medico e infermieristico della Centrale Operativa 118 Emilia Est, gli infermieri della Centrale Operativa e il vasto mondo dell'emergenza territoriale (volontari, infermieri e medici), gli operatori sanitari delle strutture ospedaliere che collaborano al progetto, gli informatici che hanno realizzato e implementato il database e la Dott.ssa Erika Poggiali per l'aiuto e il supporto professionale.