

“Linee guida per l’attivazione del servizio di Cure Domiciliari nelle Aziende Sanitarie Locali della Regione Piemonte relativamente ai soggetti in età evolutiva”.

La D.G.R. 41/2002 definisce le Cure Domiciliari come “una modalità di assistenza sanitaria e sociale erogata al domicilio del paziente in modo continuo ed integrato, al fine di fornire cure appropriate, da parte del pediatra di famiglia o del medico di medicina generale (PdF/MMG) e di altri operatori (medici specialisti, infermieri, terapisti della riabilitazione, operatori sociali ...) dei servizi territoriali ed ospedalieri e delle associazioni di volontariato, secondo le necessità rilevate”.

Il minore (0 – 18 anni) ha proprie peculiarità biologiche-evolutive, psico-relazionali, sociali, educative e cliniche, per le quali non è possibile un’applicazione delle modalità di gestione dell’adulto e dell’anziano. Occorrono, invece, risposte particolari, non improvvisate, dinamiche e multidimensionali ai problemi specifici del minore e della sua famiglia, nella variabilità delle situazioni.

Tali modalità di gestione del minore attualmente non sono definite sul territorio regionale, portando facilmente ad una risposta assimilata a quella più frequente e nota dell’adulto.

I casi limitati, l’ampia distribuzione sul territorio, la complessità di gestione e la disomogeneità dei casi pediatrici, richiede infatti un’organizzazione di sistema, che deve essere strettamente correlata alla rete dei servizi socio-sanitari, ospedalieri e territoriali, esistenti. Il punto nodale di questa organizzazione è la Centrale Operativa delle Cure Domiciliari, la quale accoglie tutte le domande di assistenza domiciliare, provenienti sia dal domicilio sia dalla struttura ospedaliera, attivando anche le suddette reti, in integrazione con la Centrale Operativa, così come indicato dalla D.G.R. 41/2002 .

I presupposti per l’erogazione di assistenza domiciliare nei confronti dei minori sono:

- Il percorso di continuità dell’assistenza tra i servizi ospedalieri e territoriali con azioni correlate al profilo di intervento;
- L’identificazione a livello territoriale di infermieri competenti in età evolutiva e di medici specialisti di riferimento per la patologia del bambino, che garantiscano interventi domiciliari programmati, in consulenza, e prestazioni mirate concordate con l’équipe multiprofessionale e il PdF/MMG, come da progetto.

1. Modalità di gestione specifiche per il minore

L’intervento non si esaurisce con la sola prestazione socio-sanitaria, ma deve tenere conto dello stato del minore, correlato sia all’accrescimento psico-fisico sia al decorso della sua patologia.

Fattore specifico in caso di paziente pediatrico è la presenza importante dei familiari, in particolar modo dei genitori, non soltanto come persone accudenti, ma come parte attiva della presa in carico, tant’è che essi stessi sono decisori e contemporaneamente destinatari di interventi, salvaguardando la specificità della relazione genitori/minore.

Altro fattore importante è la presenza di una rete di sostegno sociale, di fiducia dei genitori, che spesso si sviluppa intorno al minore affetto da patologia cronica grave. Tale rete può essere di supporto per il soddisfacimento dei bisogni quotidiani, quindi necessitare di interventi di formazione specifici.

Destinatari

- a) Minori affetti sia da patologie acute sia croniche, allo scopo di fornire assistenza appropriata ed efficace, nell’intento di migliorare la qualità di vita ed il benessere psicofisico del bambino e della sua famiglia, nonché di ridurre i costi legati a lunghe e/o reiterate ospedalizzazioni.

b) Minori in fase terminale di malattia allo scopo di fornire le cure palliative appropriate .

Profili di assistenza domiciliare

Le Cure Domiciliari sono collocate nei LEA nella parte relativa all'assistenza distrettuale, pertanto, si rende necessaria l'individuazione di specifici profili di assistenza correlati ai bisogni sociosanitari dei pazienti in età evolutiva e alle competenze professionali richieste. Tali profili di assistenza si devono integrare con le Linee guida regionali di cui alla DGR 13-14538 del 10 gennaio 2005, che individuano la fascia di gravità clinica del paziente, al fine di collocarlo nel profilo di assistenza domiciliare più idoneo.

Si delineano i seguenti profili (o livelli) di assistenza sanitaria e sociale domiciliare per soggetti in età evolutiva:

- Cure domiciliari prestazionali [es. PIE, SID (compreso il trattamento riabilitativo domiciliare come da comunicazione alle A.S.L. da parte dell'Assessorato Sanità del 6 giugno 2005), ADP] costituite da prestazioni professionali in risposta a bisogni sanitari di tipo medico, infermieristico e/o riabilitativo e sociale, anche ripetuti nel tempo, che non richiedono la presa in carico della persona attraverso una valutazione multidimensionale e per le quali non è necessario un progetto ospedale- territorio, ma l'attivazione e la presa in carico da parte del PdF/MMG anche in collaborazione e/o segnalazione da altri servizi;

- Cure domiciliari integrate che necessitano di prestazioni professionali in risposta a bisogni sanitari di tipo medico, infermieristico e/o riabilitativo e sociali della rete territoriale e/o Pediatria ospedaliera, assistenza farmaceutica e accertamenti diagnostici [es. ADI; ADI + pediatria ospedaliera, come previsto dal progetto individuale (con attivazione dell'ADR non invasiva per pazienti con insufficienza respiratoria cronica)]. Tali cure necessitano di presa in carico con valutazione multidimensionale e definizione del PAI (Piano di Assistenza Individuale);

- Cure domiciliari intensive e/o palliative a pazienti che necessitano di una risposta a bisogni di elevata complessità e, pertanto, di prestazioni professionali in risposta a bisogni sanitari di tipo medico, infermieristico e/o riabilitativo e sociali della rete territoriale e/o Pediatria ospedaliera, assistenza farmaceutica e accertamenti diagnostici [es. ADI + pediatria ospedaliera, ADI + UOCP; ADI + team specialistico, sanitario e sociale, come previsto dal progetto individuale (con attivazione dell'ADR invasiva per pazienti con insufficienza respiratoria cronica)].

L'organizzazione delle Cure Domiciliari in età evolutiva può prevedere la combinazione e l'utilizzo dei profili sopra descritti considerandoli "moduli organizzativi" da utilizzare in funzione dei bisogni del paziente.

Case manager

Il PdF/MMG è il responsabile clinico del paziente a domicilio, pertanto, può essere individuato in modo prioritario quale case manager per la gestione del caso.

In alternativa può essere individuata una diversa figura professionale sanitaria, concordata a livello distrettuale, riconosciuta anche dalla famiglia, che viene affiancata da un referente sociale per il sostegno e la tutela del minore e della sua famiglia nei casi che lo necessitano. Il case manager funge da punto di riferimento per la famiglia e per l'equipe socio-sanitaria dalla progettazione alla predisposizione del Piano Assistenziale Individuale (PAI) e alla presa in carico. Le sue funzioni sono di agevolare, monitorare e coordinare il percorso assistenziale, assicurandone così la continuità, al fine di garantire la risposta sociosanitaria adeguata nell'ambito dei servizi ospedalieri e territoriali.

Servizi di emergenza e di Continuità Assistenziale

Anche i servizi di emergenza e di Continuità Assistenziale sono coinvolti nella gestione del progetto di assistenza domiciliare dei soggetti in età evolutiva. Il ruolo del 118 in particolare consiste in:

- interventi su chiamata da parte delle famiglie o degli operatori sanitari di valutazione clinica in situazioni di destabilizzazione, in contatto con la struttura ospedaliera di competenza, finalizzati a risolvere la situazione a domicilio;
 - trasporto presso la struttura ospedaliera di competenza del caso, previo accordo con la stessa, nel caso di situazioni non risolvibili a domicilio;
 - eventuali trasporti programmati con ambulanza medicalizzata, ove ritenuto necessario dall'equipe curante;
- secondo uno specifico protocollo operativo regionale.

In casi particolari il PdF/MMG o il medico di distretto segnalano al Servizio di Continuità Assistenziale i pazienti pediatrici in carico alle Cure Domiciliari, evidenziandone le problematiche. I medici di continuità assistenziale, in caso di richiesta di intervento, aggiornano la cartella clinica presente al domicilio.

2. Attivazione del percorso bi-direzionale ospedale-territorio

Qualora la domanda di cure domiciliari provenga dall'Ospedale si attiva il Percorso bi-direzionale tramite segnalazione alla Centrale Operativa delle Cure Domiciliari. La domanda può provenire:

- dal centro ospedaliero dell'Azienda Sanitaria Ospedaliera regionale,
- dal centro ospedaliero fuori regione,
- dal presidio ospedaliero dell'Azienda Sanitaria Locale regionale o presidi accreditati.

Requisiti essenziali per l'attivazione del progetto domiciliare.

Il Reparto di dimissione con la collaborazione del Distretto e del Comune/Ente Gestore di residenza/domicilio sanitario del minore preliminarmente accerta l'esistenza dei seguenti requisiti essenziali:

- consenso da parte dei genitori o del tutore al trattamento socio-sanitario domiciliare,
- disponibilità del PdF/MMG,
- individuazione e idoneità del/i caregiver,
- l'adeguatezza degli aspetti sociali del contesto familiare, dell'ambiente domestico e della rete di sostegno,
- idoneità strutturale del contesto abitativo correlato al quadro clinico anche in relazione all'utilizzo di apparecchiature complesse.

Qualora il minore sia domiciliato l'ASL e il Comune/Ente Gestore del domicilio comunicano all'ASL e al Comune/Ente Gestore di residenza la presa in carico del minore per la fatturazione diretta.

Segnalazione

Le modalità operative per la dimissione del minore devono essere preventivamente concordate con la famiglia. Inoltre, sarebbe opportuno che già nella prima fase di ricovero ospedaliero di un bambino con criticità clinico-assistenziali evidenziate, venga informato il PdF/MMG e i servizi socio-assistenziali di competenza.

La struttura ospedaliera o di riferimento specialistico segnala con apposita scheda (allegato B) il paziente per il quale sia stata valutata la possibilità clinica della prosecuzione delle cure in ambito domiciliare, indicando il proprio referente del caso.

La segnalazione deve tener conto dei tempi tecnici per l'attivazione delle risorse del territorio per la realizzazione del progetto.

La centrale operativa di riferimento del distretto di appartenenza organizza con gli operatori sanitari e sociali coinvolti, entro tre giorni lavorativi, la visita congiunta in ospedale, per definire la fattibilità della presa in carico e relative modalità.

3. Il Progetto di domiciliazione

Accertata la fattibilità di una assistenza domiciliare, il Direttore di Distretto o suo delegato, sulla base della informazioni relative al caso, ricevute dalla Centrale Operativa, segnala il caso alla competente Unità valutativa ed individua le strutture territoriali da coinvolgere nella stesura del Progetto (es. NPI, RRF, ecc...), e attiva i Servizi Sociali Territoriali.

Il Progetto di cura è il risultato della valutazione globale congiunta, che definisce la condizione clinico-assistenziale, ed individua i bisogni sanitari e socio-assistenziali del paziente e della sua famiglia, identificando il profilo di assistenza domiciliare appropriato.

Nel Progetto viene considerata la specificità di ogni singolo caso, i bisogni del care giver e più in generale del nucleo familiare.

Il Progetto viene predisposto, a seconda della complessità assistenziale, congiuntamente da:

- referente ospedaliero medico e/o infermieristico,
- PdF/MMG,
- referente Cure Domiciliari (medico e/o infermiere),
- rappresentanti delle strutture territoriali coinvolte (in particolare NPI, RRF ecc.),
- referente sociale territoriale,
- famiglia/care giver.

Nel Progetto devono inoltre essere esplicitate le modalità di supporto da parte della struttura ospedaliera o di riferimento specialistico nei confronti degli operatori e della famiglia per la gestione delle situazioni di criticità.

Il case manager trasmette la comunicazione al 118 e al Servizio di Continuità Assistenziale, ove lo ritenga necessario, l'attivazione del Progetto.

Il Direttore del Distretto trasmette il Progetto alla Commissione valutativa competente, al fine di predisporre e condividere il successivo percorso nei casi previsti.

Tempi di attivazione

Il Progetto così come definito e approvato deve essere attivato il più rapidamente possibile, per quanto di competenza sia sanitaria sia sociale, nell'interesse del minore e della sua famiglia al fine di consentire la dimissione ospedaliera.

La competente Commissione valutativa ratifica alla prima seduta utile quanto condiviso e stabilito nel Progetto, facendosi carico del monitoraggio della parte del Progetto di propria competenza e delle modalità di prosecuzione dello stesso.

Le strutture di competenza dell'ASL (Uffici di Assistenza Protesica o Provveditorato) devono provvedere a rendere operativo il piano di fornitura degli ausili complessi, sempre in un'ottica di sinergie per attivare in tempi rapidi la dimissione.

Per i minori non residenti la prescrizione è inoltrata dalla struttura di ricovero all'ASL di residenza, che è tenuta a rilasciare l'autorizzazione tempestivamente, anche a mezzo fax (comma 6 art. 4 del Decreto Ministero Sanità 27 agosto 1999 n. 332).

Documentazione

La documentazione che accompagna il percorso del paziente è una cartella integrata e condivisa, tenuta a domicilio del paziente, costituita da:

- documentazione clinica ospedaliera
- scheda di segnalazione
- progetto di dimissione pediatrica
- piano assistenziale individuale

- piano individuale di fornitura degli ausili
- cartella clinica domiciliare
- documentazione relativa agli interventi sociali.

Alla dimissione domiciliare la cartella deve essere archiviata presso il Distretto di residenza /domicilio sanitario. Altresì il Distretto segnala l'avvenuta dimissione all'ASL di residenza qualora diversa da quella che ha aperto il caso.

Il Piano Assistenziale Individuale (P.A.I.)

Il PAI è l'evoluzione del contratto terapeutico assistenziale definito nella D.G.R 41/2002, come "strumento di lavoro degli operatori, della persona assistita e della famiglia, utile a definire gli scopi dell'intervento e a valutare come e quando si giunge ad un risultato".

Pertanto, il Piano Assistenziale Individuale (P.A.I.), trasposizione operativa del Progetto, è elaborato dall' équipe che prende in carico il minore e definisce:

- le necessità assistenziali individuando quelle gestite dal care giver addestrato e quelle a carico della rete dei servizi,
- gli obiettivi
- la tipologia delle prestazioni e le figure professionali interessate,
- la frequenza e la durata degli interventi in relazione alle figure professionali,
- le forniture
- i momenti di verifica

Il PAI viene rimodulato dall' équipe che prende in carico il minore al variare dei bisogni.

Fornitura di farmaci, presidi, materiale d'uso e trasporti

Il Centro ospedaliero di riferimento che ha in cura il paziente redige il Piano Terapeutico relativo alla prescrizione di farmaci, presidi e materiale d'uso necessari.

Lo stesso Centro ospedaliero garantisce in dimissione, previo accordo con i servizi di Cure Domiciliari, la fornitura di farmaci e presidi monouso di assistenza integrativa per il primo ciclo di terapia.

I costi delle forniture (farmaci e presidi monouso di assistenza integrativa) sono, come di consueto, valorizzati tramite il tracciato "file F".

Pertanto l' ASL, che eroga l'assistenza domiciliare, può, in accordo con il Centro ospedaliero, garantire anche la fornitura di farmaci H, come prosecuzione di terapia iniziata in sede ospedaliera, a fronte di dichiarazione redatta dal suddetto Centro sull'assenza di reazioni avverse nel corso delle somministrazioni già effettuate.

Eventuali variazioni di progetto clinico assistenziale sono predisposte previa concertazione tra il Centro ospedaliero di riferimento e le strutture specialistiche territoriali, anche in ottemperanza delle D.D.G.R. 13-14538 del 10 gennaio 2005 e 45-14975 del 7 marzo 2005.

Il trasporto in autoambulanza del minore residente nella regione Piemonte, ove necessario, a seguito di Progetto di domiciliazione è a carico del Centro Ospedaliero dimettente. Per i residenti in altre regioni il costo del trasporto è a carico dell'ASL di residenza.

I trasporti successivi, di andata e ritorno, in autoambulanza per ricoveri o accertamenti, previa richiesta medica dal PdF/MMG, di concerto con il Centro Ospedaliero, sono a carico della Azienda Sanitaria di residenza del paziente.