

Assistenza domiciliare e teleassistenza per pazienti oncologici

CORRADO GUIDI

Associazione Don Franco Baroni ONLUS, Lucca

L'assistenza domiciliare è destinata nel prossimo futuro ad assumere un ruolo sempre maggiore sia per la previsione della limitazione delle degenze ospedaliere, e quindi della riduzione dei costi, sia in relazione all'incremento di patologie oncologiche e all'emergenza anziani. Trasformare questa necessità obbligata in una soluzione positiva appare un obiettivo importante e di significativa civiltà. La casa è un centro di sicurezza, un porto, dove tutto appare normale e familiare. Un luogo privilegiato dove ci si sente a proprio agio anche in situazioni di sofferenza, dove ci si può sottrarre da quel potere sovrano sconosciuto ed inquietante che, gestito dal personale medico e altri operatori sanitari, regna nell'ospedale. Essere curati a casa propria ed esservi assistiti al meglio è un valore da promuovere con tutti i mezzi. Perciò si stanno sviluppando sempre più numerose le iniziative di assistenza domiciliare per certi tipi di malati, ma che ancora per la maggior parte vedono come unici o principali attori le Associazioni di Volontariato.

Con questo progetto la nostra Associazione cerca di sviluppare una sinergia in cui il pubblico e il privato, insieme, forniscono al cittadino, soprattutto a quello più malato e bisognoso, la migliore assistenza possibile mantenendolo a casa propria, cercando di superare antiche consuetudini, utilizzando le potenzialità offerte dalla tecnologia, coniugando quindi "tocco umano" e capacità di realizzare nuove forme organizzative.

OBIETTIVI

- 1) Miglioramento della qualità di vita dei pazienti assistiti.
- 2) Conservazione fino all'ultimo giorno di vita del proprio ruolo nell'ambito familiare (nonno o nonna, padre o madre, fratello o sorella, ecc.)
- 3) Mantenimento degli affetti e coinvolgimento dei familiari nell'assistenza
- 4) Riduzione del numero dei ricoveri ospedalieri

"impropri" perché poco influenti sull'ulteriore decorso della malattia

5) Riduzione dei costi di assistenza

6) Riduzione dell'istituzionalizzazione e dei ricoveri "impropri" di natura sociale.

DESTINATARI DELL'ASSISTENZA DOMICILIARE

I pazienti assunti in carico dovranno avere le seguenti caratteristiche:

- Pazienti con neoplasia in fase avanzata o con malattie geriatriche ad alto carico assistenziale
- Necessità assistenziali soddisfacibili a domicilio
- Non autosufficienza
- Idoneità igienico-sanitaria dell'abitazione e nucleo familiare all'interno del quale siano presenti persone capaci di gestire il malato
- Consenso del paziente e della famiglia all'assistenza domiciliare
- Consenso del Medico di Medicina Generale all'assistenza domiciliare

Per realizzare compiutamente questo tipo di assistenza dobbiamo garantire ai nostri malati ogni forma di sostegno sanitario, psicologico e sociale, che consenta loro di restare con la dovuta tranquillità e sicurezza nel proprio domicilio.

A.D.O. (Assistenza Domiciliare Oncologica)

A.D.I. (Assistenza Domiciliare Integrata)

Il paziente viene segnalato al Responsabile di Distretto o alla Caposala da: a) Reparto ospedaliero b) Medico di Medicina Generale

il Distretto prende contatto con il Medico di Medicina Generale il quale esprime previamente la propria disponibilità all'attivazione e al coordinamento dell'assistenza domiciliare.

PRESA IN CARICO DEL PAZIENTE

La presa in carico del paziente viene decisa in base alla valutazione dei criteri di eleggibilità precedentemente illustrati.

La valutazione è effettuata in modo integrato dal Responsabile di Distretto, dal Medico di Medicina

Generale, dalla Caposala e da un Medico dell'Associazione di volontariato.

Alla presa in carico del paziente segue la definizione di un *piano* assistenziale concordato. Questo consiste:

- a) nella definizione del numero e della tipologia degli interventi necessari
- b) nell'individuazione delle risorse attivate, sia del SSN, sia del Volontariato, O.D.O. (Ospedalizzazione Domiciliare Oncologica)

Il paziente viene indicato dall'U.O. di Oncologia che attiva e coordina direttamente il personale dell'Associazione di Volontariato in collaborazione con il Personale Infermieristico della stessa U.O., formula i piani terapeutici e modalità e frequenza di interventi domiciliari.

Settimanalmente avviene la verifica degli interventi e la programmazione del periodo successivo presso l'U.O. di Oncologia sotto la direzione del medico oncologo.

EQUIPE ASSISTENZIALE

L'organizzazione del lavoro è articolata secondo la metodologia del lavoro di équipe. L'équipe assistenziale è composta da:

- 1) Medico di Medicina Generale
- 2) Medico di Distretto
- 3) Personale del Distretto (Caposala, I.I.P.P., Assistente sociale)
- 4) Personale dell'Associazione di volontariato Medici, Infermieri, Fisioterapisti, Psicologi e Volontari socio-familiari)
- 5) Medici Specialisti nelle branche coinvolte
- 6) Medici U.O.Oncologia e U.O. Cure Palliative

OPERATORI DELL'ASSOCIAZIONE DI VOLONTARIATO

- 1) MEDICI : 7 turni diurni settimanali di 6 ore (prima fase) e 7 turni notturni di 12 ore + 7 turni diurni di 6 ore (seconda fase) - Personale occorrente: 5 Medici.
- 2) n. 2 INFERMIERI: 14 turni diurni settimanali di 6 ore (prima fase) e 7 turni notturni di 12 ore (seconda fase). Personale occorrente: 5 Infermieri.
- 3) VOLONTARI SOCIO-FAMILIARI : Attivazione in ogni momento a richiesta.

STRUMENTI TECNICI DI TELEASSISTENZA

Un modello organizzativo di assistenza domiciliare del tipo di quello fin qui descritto deve cercare di avvalersi delle nuove tecnologie informatiche.

La telemedicina può cooperare a rendere meglio organizzate e più efficaci le attività di assistenza domiciliare, soprattutto quando si debba far fronte alle esigenze di cura di un numero elevato di pazienti. Occorre sfruttare i vantaggi che possono derivare dall'utilizzo di collegamenti telematici senza perdere di vista il principio del primato del fattore umano, la considerazione cioè dell'importanza dell'essere vicini alla persona mentre la si cura, della necessità di un rapporto diretto e continuo con l'assistito, rapporto fatto di vicinanza e calore più che di prestazioni mediche e infermieristiche, in modo tale che non venga meno il senso stesso del "prendersi cura" e dell' "accompagnare" il paziente nella fase finale della sua vita.

In sostanza, la teleassistenza consente di avere col paziente una comunicazione continua, di effettuare un monitoraggio costante di alcuni sintomi clinici e di alcuni parametri biofisici, intensificando l'assistenza ai pazienti particolarmente bisognosi e riuscendo a prevenire molte urgenze.

E' chiaro che nel progetto solo l'Associazione di Volontariato può essere in grado di gestire 24 ore su 24 questo strumento operativo e fornire risposte rapide ed efficaci.

PRIMA FASE DEL PROGETTO

Per realizzare un intervento di teleassistenza sono necessari due requisiti:

- 1) Costituire un centro di ascolto
- 2) Disporre di strumentazioni telematiche

Il centro di ascolto, raccoglie tutte le informazioni che riguardano il paziente in assistenza domiciliare, e da esso partono tutte le iniziative necessarie per attivare gli opportuni interventi.

Il centro di ascolto deve poter disporre di almeno una linea telefonica fissa e una mobile per gli operatori in servizio di assistenza domiciliare, di un fax e di strumentazioni telematiche che inizialmente devono essere assolutamente:

Computer e Software appositamente studiati per la scheda clinica medico/ infermieristico sociale a cui giungono tutte le osservazioni riguardanti lo stato del paziente, gli esiti di esami e controlli effettuati a casa dell'ammalato e i dati rilevati al suo domicilio, dagli apparecchi di telemedicina.

La sede del Centro di Ascolto può trovarsi presso la sede del DH Oncologico o dell'Associazione presso l'ospedale.

L'operatore del centro di ascolto (che è un componente dell'équipe di assistenza domiciliare) deve

saper utilizzare tali apparecchiature e, sulla base delle disposizioni stabilite dal responsabile dell'équipe assistenziale, deve saper attivare la risposta operativa opportuna.

Sarà indispensabile la programmazione per il personale preposto di appositi corsi di addestramento all'uso delle apparecchiature.

Cartella socio-sanitaria

La cartella clinica computerizzata è lo strumento fondamentale per la teleassistenza e permette il funzionamento del Centro di Ascolto.

Essa permette la creazione di un data base relativo agli assistiti, l'elaborazione scientifica dei risultati diagnostici, il monitoraggio dei farmaci prescritti. La cartella clinica computerizzata è soprattutto lo strumento di trasmissione in tempo reale di tutto quanto sia all'U.O. Oncologica che ha in carico il paziente sia al M.M.G. tramite un sistema intranet che con apposite password permetta l'assoluta tutela della privacy.

Questi sanitari possono con questo strumento, anche senza la propria presenza fisica, in qualunque momento disporre variazioni di terapia o provvedimenti diagnostici ulteriori. Realizzazione di programmi terapeutici iniettivi tecnologicamente avanzati programmati, controllati e modificabili per via telematica.

SECONDA FASE DEL PROGETTO

Dopo la realizzazione e la stabilizzazione della prima fase del progetto, è possibile passare alla sua estensione verso il completamento di una rete di teleassistenza con gli strumenti più moderni ed efficienti per garantire la sicurezza e la massima funzionalità dell'assistenza domiciliare, dotandola di..

Strumentazioni audiovisive : video-telefono o sistemi di video-comunicazione che utilizzano computer e apparecchi televisivi. La video-comunicazione può risultare utile per pianificare l'assistenza (ad esempio per decidere di anticipare o posticipare una visita) e per monitorare sintomi di recente insorgenza. Il paziente, da parte sua, può sentirsi rassicurato dalla possibilità di contatto anche visivo con l'operatore, traendone una sensazione di sicurezza e di tranquillità.

Apparecchi per registrazione di ECG e SPIROMETRIA portatili collegati telefonicamente dal domicilio del paziente ad un centro specialistico, dove il tracciato può essere refertato in tempo reale 24 ore su 24 e inviato al fax del centro di ascolto o diretta-

mente nella cartella clinica computerizzata.

Telemetria pressoria: Apparecchio che consente di rilevare la pressione arteriosa e di inviare, attraverso la linea telefonica, i valori pressori e la frequenza cardiaca al centro di ascolto, direttamente nella cartella clinica.

Il monitoraggio continuo dei parametri pressori può contribuire a razionalizzare gli accessi medico-infermieristici e a dare al paziente la sensazione di una certa autonomia nella gestione della propria infermità.

Apparecchiature che consentono l'esecuzione di esami emato-chimici, su sangue venoso e capillare, direttamente al domicilio del paziente, svincolandosi così dagli orari dei laboratori esterni.

Esecuzione di esami strumentali trasmissibili a distanza e refertabili in tempo reale dal centro diagnostico di riferimento quali ecografie, esami doppler, ecocardiogramma, esami radiologici.

Dopo aver inquadrato e stabilizzato il paziente oncologico in fase avanzata, gran parte dell'evoluzione della malattia potrebbe essere gestita a domicilio del paziente alla sola condizione che sia costante la presenza di qualche familiare o di qualche volontario con impatto estremamente positivo sulla qualità di vita del paziente. Inoltre il programma potrà individuare il risparmio di risorse nella gestione sanitaria del malato con le quali soddisfare esigenze sociali dello stesso tipo di paziente.

MONITORAGGIO DELL'ASSISTENZA DOMICILIARE

Vari indicatori saranno monitorizzati attraverso rilevazione semestrale e confronto con standard di riferimento.

Una particolare attenzione dovrà essere prestata alla rilevazione della qualità percepita dall'utente e dai suoi familiari.

L'Azienda USL può porsi come obiettivo quello di raggiungere al domicilio un'adeguata percentuale dei residenti sul territorio, garantendo la copertura di un determinato numero di pazienti geriatrici e/o terminali ad alto impegno.

Con l'impiego della quantità di risorse precedentemente ipotizzato e per una copertura diurna e notturna del servizio è proponibile per il primo anno di esperienza un numero totale di pazienti presi in carico di 150.