

I N D I C E

1.	PREMESSA.....	2
2.	SCOPO	2
3.	CAMPO DI APPLICAZIONE.....	2
4.	RESPONSABILITA'	2
5.	RIFERIMENTI.....	2
6.	LISTA DI DISTRIBUZIONE	3
7.	UMANIZZAZIONE DELL'ASSISTENZA	3
	7.1 GESTIONE DEGLI SPAZI	4
	7.2 PERSONALIZZAZIONE DEI PIANI DI TRATTAMENTO:	4
	7.3 IL MONITORAGGIO DELLA QUALITÀ DELL'ACCOGLIENZA.....	4
	7.4 RUOLO DEGLI OPERATORI.....	4
8.	GESTIONE PAZIENTI CRITICI.....	5
	8.1 FASE DI CURA E MONITORAGGIO CLINICO	6
	8.2 COLLEGAMENTO CON I MEDICI DI CONTINUITÀ ASSISTENZIALE	6
	8.3 INTEGRAZIONE CON I SERVIZI TERRITORIALI	6
	8.4 ASSISTENZA NUTRIZIONALE AL PAZIENTE	6
	8.5 CONSULENZA PSICOLOGICA	7
	8.6 PRONTA DISPONIBILITÀ	7
	8.7 FORMAZIONE ED EDUCAZIONE SANITARIA.....	7
	8.8 INTEGRAZIONE DEI SERVIZI E IL CASE MANAGEMENT	7
	8.8.1 Identificazione del case manager	8
	8.9 RAPPORTI CON IL MMG/PLS	9
	8.10 RAPPORTI CON I FAMILIARI E LE ASSOCIAZIONI DEI PAZIENTI.....	10
9.	MONITORAGGI.....	10

REV.	EMESSO DS		VERIFICATO DA RQ		APPROVATO DA DS	
	DATA	FIRMA	DATA	FIRMA	DATA	FIRMA
00	28.02.2022		28.02.2022		28.02.2022	
01	21.02.2023		21.02.2023		21.02.2023	

1. PREMESSA

Le attività assistenziali-organizzative del Consorzio SISIFO sono orientate a garantire e migliorare l'accessibilità e l'accoglienza dei pazienti e delle loro famiglie, in relazione all'organizzazione sia degli spazi che della personalizzazione degli specifici piani di trattamento, oltreché delle tipologie di target (età, etnia, condizione psicologica, ecc.) nel rispetto dell'alterità e dell'unicità del paziente.

2. SCOPO

Scopo della presente procedura è quello di definire le responsabilità e le attività relative allo svolgimento delle prestazioni connesse con l'accettazione del paziente e l'assicurazione della continuità delle cure fino alla fine del percorso assistenziale domiciliare ed è rivolta ai pazienti fragili e/o critici.

3. CAMPO DI APPLICAZIONE

Le norme della presente procedura si applicano al ciclo operativo delle cure domiciliari specificando alcune fasi del processo e/o rimandando ad altre procedure l'approfondimento delle restanti, in modo da ottimizzare i rapporti con l'utenza e con i fruitori del servizio in genere dalle fasi di accesso (prenotazione ed accettazione) fino alla conclusione dell'esame/trattamento del paziente. La presente procedura si applica nello specifico dei pazienti critici, oncologici adulti e oncologici pediatrici prima delle dimissioni dall'ospedale.

4. RESPONSABILITA'

La responsabilità della corretta attuazione di questa procedura è della Direzione Sanitaria.

5. RIFERIMENTI

- Decreto Legislativo 4.12.1997 n.460. *Disposizioni riguardanti le organizzazioni non lucrative di utilità sociale (ONLUS)*
- D.A. N.2459 del 12.11.2007 e D.A. n.2461 del 12.11.2007 *“Linee guida in materia di valutazione multidimensionale per l'ammissione alle prestazioni assistenziali di tipo residenziale, semiresidenziale e domiciliare per anziani ad altri tipi di pazienti non autosufficienti”*
- D.A. n 1543 del 2/7/2008 *la “Nuova caratterizzazione dell'assistenza domiciliare e degli interventi ospedalieri a domicilio”*
- Decreto del presidente del Consiglio dei Ministri 12 gennaio 2017 *“Definizione e aggiornamento dei livelli essenziali di assistenza, di cui all'articolo 1, comma 7, del decreto legislativo 30 dicembre 1992, n. 502.”*

- **DECRETO 3 settembre 2021. Definizione dei requisiti organizzativi, strutturali e tecnologici per l'autorizzazione all'esercizio e per l'accreditamento del soggetto deputato al governo dell'accesso alle cure domiciliari**
- **DECRETO 3 settembre 2021. Definizione dei requisiti organizzativi, strutturali e tecnologici per l'autorizzazione all'esercizio e per l'accreditamento dei soggetti erogatori di cure domiciliari**
- **DECRETO 3 settembre 2021. Definizione dei criteri per l'accesso all'accreditamento dei soggetti privati erogatori di cure domiciliari**
- *Manuale Joint Commission Home Care* pubblicato a Gennaio 2019
- Norma *ISO 9001:2015* par. 8.5

6. LISTA DI DISTRIBUZIONE

- Presidente CdA
- Direttore Sanitario
- Direttore Amministrativo
- Responsabile Formazione
- Responsabile Qualità e Accreditamento
- Tutti gli operatori SISIFO

7. UMANIZZAZIONE DELL'ASSISTENZA

Umanizzare l'assistenza significa non solo dare spazio alla parola dell'utente, ma anche a quella del professionista della salute, in modo che tanto l'uno quanto l'altro possano far parte di una rete di dialogo.

Di seguito sono elencati gli ambiti che il Consorzio SISIFO nella prospettiva di umanizzazione del servizio pone particolare interesse:

- Condizioni di accesso e tempestività del servizio
- Qualità delle strutture, delle attrezzature e delle condizioni ambientali
- Mezzi per segnalare reclami e suggerimenti
- Chiarezza delle informazioni offerte all'utenza (carta dei servizi, consenso informato, relazione iniziale e relazioni periodiche, colloqui periodici)
- Qualità delle relazioni tra utenti e professionisti: efficienza, gentilezza, interesse, attenzione, comprensione delle necessità dell'utente; privacy.
- Partecipazione dei professionisti alla gestione del servizio creando opportunità di confronto sulla qualità dei servizi prestati e di discussione sulle difficoltà incontrate nell'erogazione dei servizi.
- Supporto psicologico agli utenti e alle famiglie

- Assistenza psicologica all'elaborazione del lutto
- Applicazione sistematica delle normative sul lavoro
- Gestione di servizi di raccolta suggerimenti per migliorare il lavoro.

7.1 Gestione degli spazi

La struttura della centrale garantisce spazi dedicati agli incontri con le famiglie in modo da rispettare la riservatezza. Una piccola sala d'attesa permette ai familiari/caregiver di sostare abbastanza comodamente, nell'attendere di effettuare colloqui e condivisioni sul percorso assistenziale del paziente con i professionisti delle cure domiciliari, usufruendo della possibilità di acquistare snack o bevande calde o fredde. Gli spazi per le attività sono ben illuminati, riscaldati e forniti di arredo adeguato.

7.2 Personalizzazione dei piani di trattamento:

Il Consorzio ha adottato una modalità di lavoro che favorisca la partecipazione dei familiari dei pazienti al percorso assistenziale, sia essendo ampiamente ed adeguatamente informati prima dell'avvio del trattamento, sia durante il trattamento, in quanto la famiglia viene considerata nel ruolo di co-terapeuta.

7.3 Il monitoraggio della qualità dell'accoglienza

Viene effettuato tramite la verifica dell'applicazione del PAI, il mantenimento di una buona qualità di relazione fra paziente, famiglia e operatori e fra gli stessi operatori fra loro (molto importante il costante passaggio delle informazioni), la formazione del personale, e la somministrazione periodica dei questionari di gradimento, così come la possibilità di effettuare reclami e la gestione successiva del reclamo stesso. I questionari di gradimento sono orientati a rilevare punti di forza e debolezza nella politica di umanizzazione e costituiscono uno degli elementi importanti per avviare le azioni correttive.

Pertanto il Consorzio realizza un approccio people-oriented che concretizza l'umanizzazione delle cure e può rendere più efficaci anche le terapie stesse.

7.4 Ruolo degli Operatori

Gli operatori del Consorzio svolgono il loro ruolo non solo nell'ambito delle proprie competenze tecnico professionali, ma anche nel costruire una cultura dell'umanizzazione garantendo che la relazione tra operatori e pazienti avvenga in tale modalità:

- Garantendo una comunicazione efficace, interna, esterna e con il paziente e la sua famiglia;
- Riconoscendo e risolvendo i conflitti e le divergenze;
- Applicando modalità chiare di comunicazione tra i diversi operatori;

- Applicando modalità di counseling (ascolto attivo, saper osservare, il dialogo empatico, congruenza, accettazione incondizionata, comunicazione di “cattive” notizie, ecc.).

8. GESTIONE PAZIENTI CRITICI

L’assistenza domiciliare a pazienti complessi è in progressivo inarrestabile aumento, a questo risultato hanno contribuito in diversa misura alcuni fattori determinanti:

- La progressiva presa di coscienza dei pazienti e dei familiari circa la possibilità e, soprattutto, il diritto a rimanere ed essere assistiti presso il proprio domicilio, in alternativa al ricovero ospedaliero.
- L’aumentata sopravvivenza ai traumi gravi, con la conseguente necessità di dimettere dalle Unità Operative di Rianimazione pazienti gravemente disabili, spesso con supporto ventilatorio. In tutti questi casi il servizio nel suo complesso (componente Aziendale e Cooperativa) a tutti i suoi livelli (dai dirigenti ai pianificatori, ai professionisti a domicilio) si trova sottoposto ad uno stress elevatissimo dovuto alle complessità di vario tipo che questi casi presentano.
- Complessità assistenziale, per la necessità di impiegare infermieri esperti nel settore, in grado di utilizzare appropriatamente i macchinari in dotazione e per la necessità di offrire un servizio di reperibilità sempre disponibile.
- Complessità riabilitativa, dovuta alla difficoltà di intervenire efficacemente in pazienti con ridottissimi margini di recupero, evitando di trasformare l’intervento riabilitativo in un intervento di supporto emotivo.
- Complessità relazionale, che coinvolge l’intero servizio, dovuta alla difficoltà di interagire con i pazienti e le loro famiglie sottoposte ad un carico assistenziale e ad uno stress emotivo spesso intollerabile.

Queste situazioni hanno spinto SISIFO ad accogliere ed assistere anche questa tipologia di pazienti investendo risorse nella formazione degli operatori e nell’educazione sanitaria del caregiver per superare alcune criticità che sovente emergono nella relazione tra operatori e caregiver tra cui a volte il rapporto professionale sfocia in rapporto personale e amicale.

Il Decreto del presidente del Consiglio dei Ministri 12 gennaio 2017 “Definizione e aggiornamento dei livelli essenziali di assistenza, di cui all’articolo 1, comma 7, del decreto legislativo 30 dicembre 1992, n. 502” sancisce che nelle cure domiciliari ADI di terzo livello il medico di medicina generale o il pediatra di libera scelta assumono la responsabilità clinica dei processi di cura, valorizzando e sostenendo il ruolo della famiglia.

Nell’ambito dell’assistenza ai pazienti critici o particolarmente fragili, il Case Manager definisce anche dei rapporti istituzionali con gli assistenti sociali del comune di residenza per la migliore gestione di eventuali fabbisogni socio sanitari del paziente che necessitano di un collegamento funzionale con le istituzioni comunali.

Con i medici per la continuità assistenziale il rapporto risulta totalmente estemporaneo e non strutturato gli stessi vengono coinvolti solo in caso di necessaria prescrizione di farmaci che si dovesse manifestare durante i giorni festivi o turni notturni.

8.1 Fase di cura e monitoraggio clinico

La centrale operativa, dopo aver ricevuto nuovo piano assistenziale individuale (PAI), individua il personale più idoneo, per la gestione del caso, che si occuperà di:

- Acquisire i consensi
- Gestire la nutrizione artificiale secondo le linee guida
- Formare e informare i familiari (care giver) sull'utilizzo della pompa di infusione e sulle metodiche per risolvere le più frequenti problematiche
- Istruire i familiari sul comportamento nelle eventuali situazioni di emergenza
- Fornire ai familiari documentazione relativa alla reperibilità telefonica per contattare figure professionali (medico, nutrizionista, infermiere) in grado di comprendere le necessità e le problematiche dei pz in NAD
- Monitorare periodicamente le condizioni cliniche in piena condivisione con il MMG
- Gestire dettagliatamente la cartella clinica.

8.2 Collegamento con i medici di continuità assistenziale

Nel caso della presa in carico di un paziente critico la Centrale operativa riceve la “Scheda di presegnalazione” da parte del reparto ospedaliero e/o dall’UVM con un anticipo di almeno 48 ore dalle dimissioni del paziente.

Nella scheda vengono riportate le principali informazioni necessarie a garantire la continuità clinico assistenziale. Inoltre prima delle dimissioni del paziente, il responsabile sanitario concorda con il Responsabile Medico del reparto di provenienza la formazione specifica da far effettuare direttamente presso il reparto al personale ADI individuato per la futura gestione del paziente critico. Tale formazione garantisce una conoscenza maggiormente approfondita e specifica dei bisogni clinico-assistenziali del paziente e consente di poter adeguatamente preparare il servizio da erogare. Infine il Coordinatore di centrale aggiorna costantemente il Medico del reparto di provenienza sui progressi clinico-assistenziali del paziente e e l’UVM tramite gli specific software di collegamento verifica l’andamento del PAI.

8.3 Integrazione con i servizi territoriali

Il consorzio garantisce un’effettiva integrazione tra servizi socio-sanitari e servizi socio-assistenziali domiciliari del Comune di riferimento del paziente assistito per dare attuazione ai Piani di Zona in materia di integrazione socio-sanitaria.

8.4 Assistenza nutrizionale al paziente

La nutrizione artificiale è un complesso di procedure attraverso cui soddisfare i bisogni nutrizionali di pazienti non più in grado di alimentarsi per la via naturale.

La Nutrizione Artificiale Domiciliare (NAD), con le sue varianti NPD (Nutrizione Parenterale Domiciliare) e NED (Nutrizione Entrale Domiciliare), si configura come un trattamento sostitutivo di una funzione vitale: si sostituisce infatti al deficit di una funzione complessa, l'alimentazione naturale, quando questa è compromessa in tutto o in parte da una sottostante condizione di malattia.

La centrale operativa ricevuta relazione, dal personale operante a domicilio del paziente, riguardanti le mutate condizioni cliniche, invia a mezzo fax e/o mail al MMG e UVM, richiesta di rivalutazione del bisogno nutrizionale del paziente. Tale procedura garantisce una immediata eventuale attivazione delle UO-NAD ospedaliere e/o territoriali

8.5 Consulenza Psicologica

Il consorzio garantisce una consulenza psicologica a settimana per i pazienti in Cure Domiciliari di II e III livello

8.6 Pronta disponibilità

Il consorzio garantisce la pronta disponibilità di un medico o di un infermiere 7/7 e 24h/24h per i pazienti in Cure Domiciliari di II e III livello

8.7 Formazione ed educazione sanitaria

Ciò è ancora più necessario poiché i professionisti impegnati in questo tipo di servizi sono soggetti più di altri alla sindrome di “burn out” e beneficiano del fatto di agire in équipe e non isolatamente presso i pazienti complessi. Da qui scaturisce a volte un contenzioso continuo, fra la famiglia e la componente organizzativa (Distretto, centrale operativa), per decidere quanto dovrà essere ampio il pool di professionisti dedicato a quel singolo paziente, con tensioni continue e rischio di deterioramento del rapporto.

In particolare SISIFO è intervenuta con una formazione capillare e strutturata dei lavoratori sugli aspetti riguardanti la relazione ma anche con un intervento nella fase preliminare del rapporto con i familiari (piano concordato fra famiglia, ospedale e associazione con specifica di questi aspetti).

8.8 Integrazione dei servizi e il case management

Per questi pazienti un altro fattore determinante è stata l'integrazione degli interventi e la continuità assistenziale fra ospedale e territorio.

Attualmente il case management è affidato spesso ai familiari che rilevano i bisogni del paziente e ricercano, fra i diversi servizi offerti dal territorio e dall'ospedale, la risposta più adeguata.

SISIFO per superare questa tendenza e garantire un servizio performante ha definito la propria rete di parti interessate (Centri di riabilitazione, ADI, servizio protesico, assistenza privata e assistenza ambulatoriale ospedaliera) con cui collabora per stabilire una rete assistenziale a supporto e protezione dei suoi assistiti.

Inoltre, ha introdotto dal punto di vista dell'organizzazione dell'assistenza il CASE MANAGER ruolo ricoperto da un infermiere che:

- prende in carico il paziente e la famiglia predisponendo un tipo di assistenza continuativa, che coordini anche negli eventuali passaggi temporanei da un setting assistenziale all'altro, sia esso di tipo ospedaliero, domiciliare o residenziale;
- durante l'assistenza domiciliare garantisce il mantenimento del massimo livello di autonomia residua possibile del paziente;
- identifica altri specialisti che possono soddisfare specifiche esigenze del paziente prendendo contatti con le strutture idonee, accompagna assistito e famiglia lungo tutto l'iter sostenendolo dal punto di vista assistenziale ed educativo;
- reperisce le risorse strumentali necessarie al domicilio per garantire una gradualità delle cure e una ottimale dimissione protetta.

Oltre alle competenze cliniche, organizzative e manageriali, l'infermiere Case Manager è dotato di ottime capacità relazionali che spende, in primis, con gli utenti e con le famiglie di riferimento e, in maniera sinergica, con tutte le altre figure professionali di ambito sanitario e sociale necessarie al caso.

Gli obiettivi dell'introduzione della figura del Case Manager sono:

- coordinare l'assistenza al meglio per salvaguardare l'autonomia residua del paziente;
- ridurre i casi di rientro in ospedale a breve termine per incapacità di gestione domiciliare;
- pianificazione e attuazione dell'educazione terapeutica;
- garantire appropriatezza delle prestazioni e dell'uso delle risorse;
- aumentare la soddisfazione dell'utenza.

Un sistema di questo tipo, dalle potenzialità davvero notevoli, richiede agli infermieri che scelgono quella del Case Management fra le altre specializzazioni alti livelli di indipendenza e responsabilità che si auspica potranno essere riconosciuti in misura sempre maggiore.

8.8.1 IDENTIFICAZIONE DEL CASE MANAGER

Il Responsabile sanitario esamina il PAI da attivare e, in caso di situazioni complesse, valuta l'opportunità di una visita di accettazione congiunta con il MMG/PLS finalizzata ad approfondire il caso per fornire indicazioni adeguate agli operatori. Successivamente, dopo un confronto con il Coordinatore di Centrale Operativa si individua l'operatore sanitario più idoneo ad assumere

il ruolo di case manager e a prendere in carico il paziente sia sulla base delle condizioni psicofisiche ed ambientali da quest'ultimo manifestate che sulla base di criteri di appropriatezza quali territorialità, disponibilità, competenze tecnico-specifiche e carico di lavoro dell'operatore sanitario in rapporto anche alla durata degli accessi previsti dalle Linee Guida per il governo delle cure domiciliari integrate.

8.9 Rapporti con il MMG/PLS

Il Servizio sanitario nazionale garantisce alle persone non autosufficienti e in condizioni di fragilità, con patologie in atto o esiti delle stesse, percorsi assistenziali a domicilio costituiti dall'insieme organizzato di trattamenti medici, riabilitativi, infermieristici e di aiuto infermieristico necessari per stabilizzare il quadro clinico, limitare il declino funzionale e migliorare la qualità della vita.

L'azienda sanitaria locale assicura la continuità tra le fasi di assistenza ospedaliera e l'assistenza territoriale a domicilio.

Il bisogno clinico, funzionale e sociale é accertato attraverso idonei strumenti di valutazione multidimensionale che consentano la presa in carico della persona e la definizione del «Progetto di assistenza individuale» (PAI) sociosanitario integrato.

In relazione al bisogno di salute dell'assistito ed al livello di intensità, complessità e durata dell'intervento assistenziale, le cure domiciliari, si articolano nei seguenti livelli:

- cure domiciliari di livello base
- cure domiciliari integrate (ADI) di I^ livello
- cure domiciliari integrate (ADI) di II^ livello
- cure domiciliari integrate (ADI) di III^ livello

In tutti questi profili assistenziali è sempre mantenuto il ruolo del medico di medicina generale o il pediatra di libera scelta che assumono la responsabilità clinica dei processi di cura, valorizzando e sostenendo il ruolo della famiglia che collaborerà con gli operatori SISIFO per attuare il «Progetto di assistenza individuale».

Il coordinamento dell'attività clinica rientra tra i compiti del medico di medicina generale o del pediatra di libera scelta, fatti salvi i casi in cui il soggetto responsabile del rapporto di cura sia stato diversamente identificato.

Tab. n.1 Responsabilità e ruolo del MMG

Livello di assistenza	Coinvolgimento del MMG	Ruolo e funzione del MMG
cure domiciliari di livello base	SI	
cure domiciliari integrate (ADI) di I^ livello	SI	La figura del MMG/PLS è centrale e assume la responsabilità clinica condivisa dei processi di cura
cure domiciliari integrate (ADI) di II^ livello	SI	La figura del MMG/PLS è inserita nell'UVM a pari titolo degli altri componenti dell'Unità di Valutazione Multidimensionale
cure domiciliari integrate (ADI) di III^ livello	SI	La figura del MMG/PLS è inserita nell'UVM a pari titolo degli altri componenti dell'Unità di Valutazione Multidimensionale

8.10 Rapporti con i familiari e le associazioni dei pazienti

Le associazioni dei pazienti hanno rappresentato in questi anni una valida interfaccia relazionale per la soluzione di problemi, anche complessi, insorti a domicilio dei pazienti ad elevata complessità assistenziale. SISIFO ha investito molto nell'interazione con le associazioni dei familiari e sulla relazione con le famiglie perché è uno degli elementi fondamentali per la buona riuscita del progetto assistenziale.

Riassumendo, l'offerta per i pazienti complessi, deve sostanziarsi, a partire da quanto già sperimentato in:

- Integrazione e case management
- Assistenza specialistica e Reperibilità
- Trasporti e logistica
- Formazione specifica
- Rapporti con le associazioni dei familiari e condivisione delle linee di azione

SISIFO è in grado di offrire, per i casi complessi, un servizio multiprofessionale e completo, in grado di supportare in tutti gli aspetti le famiglie presso il proprio domicilio.

9. MONITORAGGI

- N. segnalazioni di disservizio nella gestione dei pazienti fragili nell'anno
 - < 3 l'anno

- N. interruzioni di servizio per cause interne rivolte ai pazienti fragili nell'anno
 - < 2 l'anno
- N. eventi avversi riguardante i pazienti fragili nell'anno
 - < 1 l'anno