

Linee Guida Cure Domiciliari AIL

In data 21 Novembre 2008, l'AIL ha realizzato il **Convegno nazionale “Cure Domiciliari in Ematologia: una sfida del terzo millennio”**, a Roma presso la sala Spazio Novecento dell'Ente Eur, allo scopo di diffondere le tematiche relative a tale attività, fondamentale nel campo delle malattie del sangue e precipua della ragion d'essere dell'Associazione stessa.

Le cure domiciliari in ematologia rappresentano un ambizioso progetto perseguibile solo grazie alla disponibilità di tecnologie appropriate, presidi medici altamente professionalizzati e personale specialistico adeguatamente formato. Esperienze consolidate e dati di letteratura hanno ampiamente dimostrato come questa modalità di assistenza sia in grado di fornire risposte adeguate per pazienti con le più svariate patologie del sangue - nelle diverse fasi della malattia - compresi coloro che sono sottoposti a procedure ad altissima complessità gestionale, come può essere un post-trapianto. Nella realtà italiana la maggior parte delle esperienze di cura a casa, in ambito ematologico, è stato ed è frutto di iniziative spontanee di gruppi di volontariato e di associazioni *no-profit*, prima fra tutte l'AIL, attiva in questo regime di assistenza fin dal 1993 a Roma e Firenze.

L'assistenza a casa prevede una sorta di capovolgimento delle figure a supporto del malato e la comparsa di aspetti ancora poco considerati come lo stesso ambiente abitativo e la collaborazione con il *caregiver*.

Obiettivo del Convegno è stato anche quello di sensibilizzare il Sistema Sanitario sui risvolti sociali ed economici derivanti da una nuova organizzazione assistenziale, a diretto supporto del cittadino, tesa ad evitare ricoveri inappropriati.

Dai lavori del Convegno è emersa l'esigenza, da un lato, di conoscere le forme, i modi e i risultati (quali convenzioni, quali risorse, quali prestazioni, ecc.) delle Sezioni AIL impegnate nella attività di cure domiciliari, dall'altro, di uniformare i criteri di accessibilità ed erogazione delle cure medesime, rispettivamente secondo indirizzi organizzativo/gestionali chiari e trasparenti e *standard* assistenziali autorevoli e condivisi.

A partire da quel primo appuntamento di confronto nazionale e fino al Workshop del 22 aprile 2010, l'AIL ha operato per: i) condurre una indagine conoscitiva interna; ii) raccogliere fondi, al fine di sostenere e sviluppare l'attività di Cure Domiciliari; iii) rispettare l'impegno assunto in merito alla elaborazione di Indirizzi/Linee guida comuni, per garantire il principio di accessibilità al servizio dei pazienti, su livelli quali/quantitativi appropriati.

L'indagine conoscitiva interna è stata svolta in collaborazione con i responsabili medici delle Cure Domiciliari di RomAIL: è stato elaborato un questionario conoscitivo, somministrato a luglio 2009 alle 39 Sezioni AIL che risultavano attive nell'ambito delle Cure Domiciliari nel 2008, al fine di raccogliere alcuni dati tecnici, organizzativi e clinici. La raccolta dati è avvenuta nella seconda metà del 2009 e la loro elaborazione è stata realizzata nei primi mesi del 2010.

Sempre nell'esercizio 2009, la Sezione di Roma - il cui servizio di specie è stato individuato quale esperienza pilota del Sistema AIL - ha avviato il processo di certificazione di qualità delle Cure Domiciliari in Ematologia, per le équipes del Policlinico Umberto I e dell'Ospedale Sant'Eugenio, e ha proseguito nell'allestimento e sperimentazione della cartella clinica informatizzata.

In data 22 aprile 2010 l'AIL ha realizzato il **Workshop Cure Domiciliari AIL**, a Roma presso la sede nazionale.

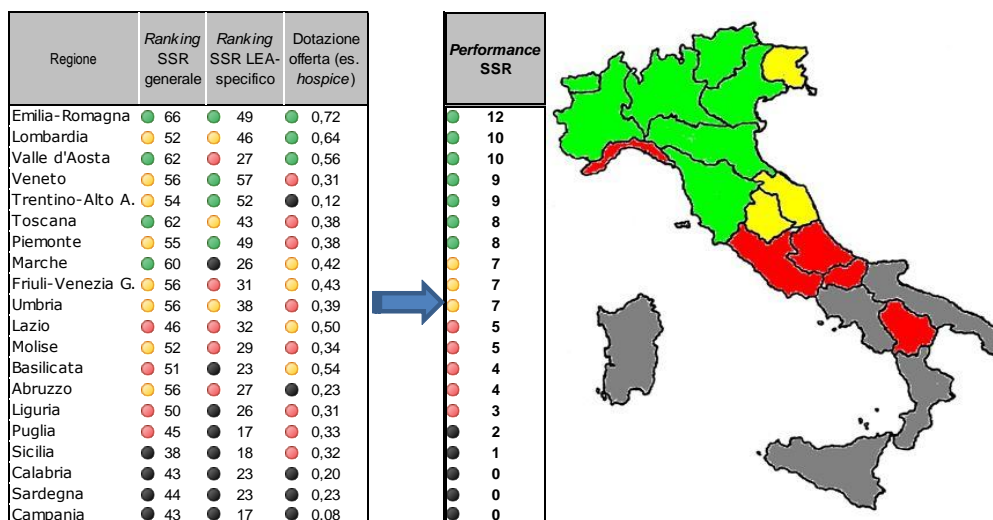
I principali obiettivi del *Workshop* sono stati: i) la illustrazione e la discussione del Report inerente i dati e gli indicatori influenti delle Cure Domiciliari erogate da 35 Sezioni AIL, ovvero le Sezioni che hanno risposto al questionario; ii) la illustrazione e la discussione sugli *standard* clinico-operativi-strutturali di erogazione delle cure domiciliari, elaborati da RomAIL; iii) la proposta di alcuni indirizzi di carattere organizzativo e amministrativo gestionale.

Dall'indagine conoscitiva sono emersi alcuni elementi che denotano lo stato dell'arte delle Cure Domiciliari AIL; in sintesi significativa si riporta:

- a. la possibilità offerta dai "Sistemi Regionali Sezioni AIL" - che si interfacciano con definiti Sistemi Sanitari Regionali - di quantificare i costi effettivi in ottica di *benchmarking* rappresenta un obiettivo/risultato che l'AIL intende perseguire nella prossima fase;
- b. la distribuzione delle Sezioni provinciali AIL è molto estesa sul territorio nazionale e, al contempo, diversificata quanto al tasso di copertura territoriale delle Cure Domiciliari, per ciascun ambito regionale. La concentrazione delle Sezioni che erogano Cure Domiciliari si colloca in 15 Regioni italiane (Liguria; Piemonte; Lombardia; Veneto; Emilia Romagna; Toscana; Marche; Abruzzo; Lazio; Basilicata; Puglia; Campania; Calabria; Sicilia; Sardegna), elemento che impatta in maniera sostanziale sull'evoluzione di tale attività e sul ruolo svolto dall'AIL nei confronti dei Sistemi Sanitari Regionali di riferimento, ovviamente diversi tra loro sia dal punto di vista normativo sia a livello organizzativo e di *performance*;
- c. dall'indagine è emersa una gradazione di possibilità nell'interazione tra i diversi livelli di intervento AIL e i differenti contesti regionali, che configurano situazioni classificabili come: i) dichiarata *autosufficienza* del SSR per il LEA specifico, per cui sostanziale assenza di Sezioni AIL impegnate in CD; ii) *integrazione* delle Sezioni AIL nella erogazione di CD con SSR a elevata *performance* specifica; iii) *supplenza* delle Sezioni AIL nella erogazione di CD, rispetto alla insufficiente garanzia del LEA specifico, da parte dell'SSR; iv) *deprivazione* dell'SSR per il LEA specifico e sostanziale assenza di Sezioni AIL che erogano Cure Domiciliari;
- d. oltre alla variabilità della copertura territoriale, si è rilevata una variazione nella composizione/tipologia di cure erogate e nelle modalità di erogazione delle stesse. Le Sezioni operano in diversi ambiti, con una elevata differenziazione del *case mix* dei pazienti seguiti: l'aggregato maggiore è rappresentato da quante operano in "post-acuzie/cronicità/palliativo"; segue l'aggregato "post-acuzie/cronicità";
- e. la ripartizione degli oneri tra AIL e ASL/AO di riferimento, sia nei casi in cui esiste una *partnership* sancita da una convenzione sottoscritta sia nei casi in cui esiste una collaborazione *de facto*, evidenzia una certa uniformità nella distribuzione della tipologia degli oneri sostenuti dal SSR e dall'AIL, e puntualmente: i) riguardo a emoderivati, farmaci, ausili e presidi sanitari, il fatto che l'onere sia quasi sempre a carico SSR, ovvero della ASL/AO, è coerente con la statuizione dell'Assistenza Domiciliare come livello essenziale di assistenza garantito dal Sistema Sanitario; ii) l'intervento delle Sezioni AIL nel sostenere prevalentemente il costo per il personale impiegato per le Cure Domiciliari manifesta le differenze tra SSR nel riuscire effettivamente a sostenere i costi - per la accessibilità equa (sul versante dei bisogni dei cittadini) e l'appropriatezza (sul versante dell'utilizzo dei regimi di assistenza) - del LEA Cure Domiciliari per le Alte Specialità.

Nella Figura 3.3 si presenta la classificazione dei 20 Sistemi Sanitari Regionali.

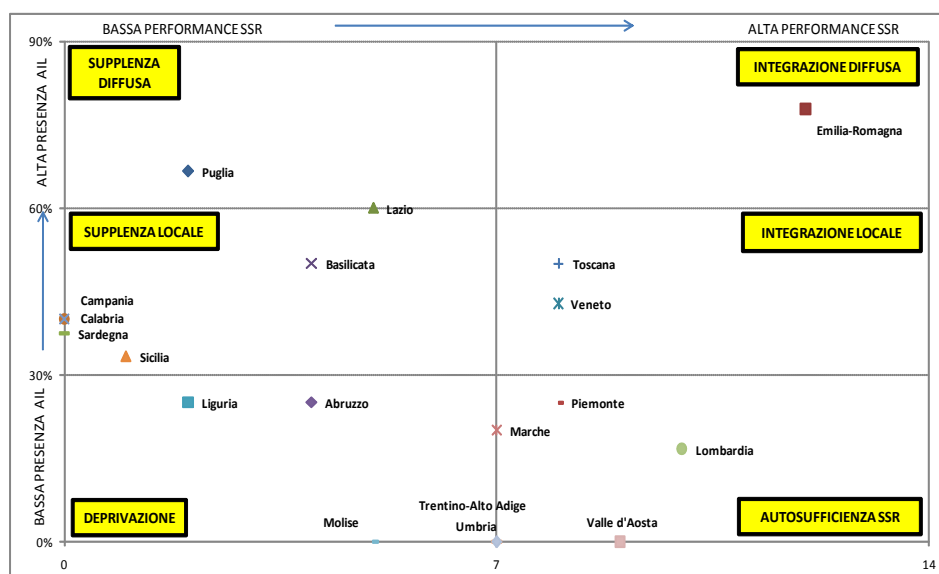
Figura 3.3 Performance Sistemi Sanitari Regionali



Fonti: Progetto Misura PA, promosso dal Ministero della Pubblica Amministrazione, per le dimensioni "performance complessiva del Sistema", "performance specifica LEA Assistenza domiciliare"; il Ministero della Salute per la classifica della dotazione/offerta nelle cure palliative.

Così come risulta dai posizionamenti nel Grafico a dispersione 3.4, esiste una coerenza tra le modalità di intervento delle Sezioni e la performance del SSR specifica.

Grafico 3.4 Cure Domiciliari: integrazione tra AIL e SSR



In sostanza, l'esperienza AIL rappresenta un evento anticipatorio rispetto all'evoluzione dell'SSN; l'evoluzione normativa e organizzativa nazionale è stata parallela, e necessariamente più lenta, tanto che a oggi alcune Sezioni AIL emergono come *benchmark*, non solo interno dell'Organizzazione, bensì anche a livello di SSN. Alcuni casi di *partnership* tra SSR e Sezioni AIL si propongono oltre che come *case study*, anche come modello da analizzare e da riprodurre/trasferire nelle diverse realtà locali.

Il Gruppo di Progetto Nazionale Cure Domiciliari AIL si propone di conseguire gli obiettivi di:

- confronto continuo e monitoraggio delle diverse esperienze provinciali/locali, al fine di far evolvere il sistema interno AIL in parallelo (e in *partnership*) ai SSR, con la funzione di stimolo e sollecitazione, per migliorare il livello assistenziale Cure Domiciliari in Ematologia;
- diffusione della cultura dello *standard* a garanzia della qualità, trasparenza e misurabilità dei servizi erogati;
- compartecipazione alla spesa dell'AIL, nei termini di più "servizi" e "maggiore accessibilità", per un ambito d'intervento clinico, che necessita di essere univocamente riconosciuto quale regime assistenziale appropriato e di beneficio per il paziente, anziché come intervento marginale rispetto all'ospedalizzazione. In questo senso vi è la necessità, espressa anche dai medici partecipanti al Workshop, di un riconoscimento professionale compiuto, che comporti ruoli di responsabilità chiari e di pari *status* con gli omologhi ospedalieri;
- implementazione della potenzialità AIL di essere un "osservatorio privilegiato" su alcuni ambiti di integrazione tra *no profit* e SSN-SSR, mediante lo sviluppo di un sistema di analisi, studio, monitoraggio e *benchmarking* di quanto avviene nelle Sezioni provinciali dell'Organizzazione, in stretto e ineludibile rapporto con i contesti sanitari locali;
- trasferibilità delle *best practice* registrate dalla Sezioni al Sistema Cure Domiciliari AIL. A tal proposito è già attivo il progetto "*Gestione e allestimento della cartella informatizzata per le Cure Domiciliari*", condotto dall'Unità di Ricerca Qualità della vita del paziente (Centro Dati GIMEMA) e RomAIL: l'intento è di trasferire il metodo sotteso e lo strumento a tutte le Sezioni impegnate in CD, al termine della prima fase di sperimentazione.

Nel corso del 2010 si sono svolti alcuni incontri del primo nucleo del Gruppo di Progetto AIL, costituitosi a Roma, con l'obiettivo di ottimizzare il modello tecnico-organizzativo di Cure Domiciliari della Sezione "pilota" di Roma, con il coordinamento dell'AIL Nazionale: in dette occasioni sono stati messi a confronto i "modelli" di erogazione del servizio in uso nei 4 Centri di Ematologia convenzionati con la Sezione RomAIL (Policlinico Umberto I; Ospedale Sant'Eugenio; Ospedale San Giovanni; Ospedale San Camillo), al fine di stabilire dei livelli qualitativi certificabili.

Contemporaneamente, nei mesi tra giugno e settembre, è stata avviata dall'AIL Nazionale una nuova rilevazione delle attività di Cure Domiciliari svolte dalle Sezioni; gli impieghi nella attività di specie sono stati evidenziati nel lavoro complessivo di sperimentazione del Consolidato AIL (si veda *Parte 5, paragrafo 5.4*).

È in fase di implementazione un sistema di monitoraggio e di raccolta dati sulle Cure Domiciliari gestito dall'AIL Nazionale e aggiornato annualmente.

Il *Workshop* ha dato avvio alle attività di supporto e consulenza alle Sezioni da parte dell'AIL Nazionale, per: i) l'attivazione delle Cure domiciliari; ii) la formalizzazione di accordi con le Aziende sanitarie e con altri interlocutori istituzionali; iii) lo sviluppo di progetti e modelli di assistenza domiciliare su tutto il territorio nazionale. Nel 2010 numerose Sezioni si sono già avvalse di detto supporto.

Le *Linee guida Cure Domiciliari AIL* sono in fase di ultimazione, e a breve saranno messe a disposizione delle Sezioni. La rilevante disomogeneità normativa regionale e le differenze dei Sistemi Sanitari Regionali, anche nel grado di applicazione dei dispositivi di legge nazionale, non permettono di elaborare modelli unici validi per tutte le realtà locali; ciò detto, l'obiettivo per il 2011 resta comunque quello di trovare degli elementi qualitativi comuni dei servizi erogati dall'AIL, e di proporre modelli tecnici e organizzativi adattabili alle esigenze specifiche.

In estrema sintesi, le Linee guida verteranno su: i) la certificazione di qualità - ovvero l'accreditamento istituzionale per i SSR già a regime in tal senso - dei Servizi di Cure Domiciliari AIL; ii) la diffusione della cartella clinica informatizzata; iii) l'esistenza di convenzione tra Sezione AIL e Azienda Sanitaria o Azienda Ospedaliera di riferimento dell'équipe professionale.