

# Più cure a casa, più qualità di vita.



## I bambini a casa – Cure Domiciliari emato-oncologiche in Pediatria

### 1. Beneficiari:

Beneficiari diretti sono i pazienti pediatrici (0-18 anni) affetti da patologie emato-oncologiche che possono proseguire le cure nella propria abitazione su indicazione dell'équipe professionale del Centro di riferimento. Beneficiari indiretti sono i familiari dei bambini che riceveranno le cure domiciliari, che potranno conciliare le esigenze di cura del paziente con quelle della vita quotidiana, con notevoli benefici di tipo logistico e, soprattutto, psicologico ed un conseguente miglioramento della qualità della vita.

I fondi permetteranno:

- di garantire la continuità dei Servizi di cure domiciliari pediatriche attivati dall'AIL in collaborazione con AIEOP (Associazione Italiana Ematologia Oncologia Pediatrica), e che operano in integrazione con 17 strutture ospedaliere distribuite sul territorio nazionale. **Al 31 dicembre 2012 è stato possibile curare a domicilio 641 pazienti pediatrici;**
- di attivare 32 nuovi Servizi di cure domiciliari in quelle Province dove attualmente non esistono, sempre in collaborazione con il Centro Ospedaliero AIEOP di riferimento, con l'obiettivo di coprire tutto il territorio nazionale. **I beneficiari interessati sono stimati in circa 1.000 pazienti per anno.**

### 2. Ambito territoriale di realizzazione:

L'intervento permetterà di garantire la continuità dei Servizi di cura afferenti a 17 Centri di emato-oncologia, attivati attraverso i fondi [dell'evento del 2010 Mediafriends CUP](#).

Ulteriori 32 Sezioni AIL, che sostengono un reparto di emato-oncologia pediatrica, hanno richiesto di partecipare al progetto, impegnandosi ad attivare Servizi di cure domiciliari. In questo modo si intende offrire una più ampia copertura nazionale che garantisca equità di accesso alle cure domiciliari.

### 3. Modalità d'intervento:

#### Premessa

Uno dei più importanti obiettivi dell'AIL - Associazione Italiana contro le Leucemie-linfomi e mieloma - è migliorare la qualità di vita dei pazienti affetti da malattie del sangue, le quali hanno risvolti molto complessi, in termini sia clinici sia psicosociali. Una proposta di forte impatto, finalizzata a porre sollievo a queste sofferenze, sono i Servizi di Cure Domiciliari. L'utilizzo della denominazione "cure domiciliari", anziché "assistenza domiciliare", risponde alla necessità di distinguere in modo esclusivo le cure sanitarie e socio-sanitarie integrate, dalle forme di assistenza domiciliare di natura socio-assistenziale e tutelare. Le cure domiciliari consistono in trattamenti medici, infermieristici, riabilitativi, prestati da personale qualificato per la cura e l'assistenza alle persone non autosufficienti e in condizioni di fragilità, con patologie in atto o esiti delle stesse, per stabilizzare il quadro clinico, limitare il declino funzionale e migliorare la qualità della vita quotidiana.

Essere curati a casa migliora la qualità della vita dei malati e dei familiari, consentendo loro di affrontare al meglio i disagi delle terapie e degli accertamenti, e di essere assistiti nella propria abitazione anche nelle fasi terminali della malattia. Il sostegno medico e psicologico che deriva dal Servizio di cure domiciliari ha effetti immediati e positivi sull'adattamento alla situazione dell'intero nucleo familiare - e, pertanto, del bambino - favorendo così il miglioramento dello stato di profonda sofferenza. Possono essere curati a casa anche i bambini con patologie acute (quali le leucemie acute o i linfomi aggressivi), che vengono seguiti dopo la dimissione con terapie intensive o di supporto. Si può altresì seguire a domicilio un bambino dopo il trapianto, dimettendolo dall'ospedale in tempi decisamente più brevi. Le cure domiciliari rappresentano un vantaggio non solo per i pazienti e le famiglie, bensì anche per il Sistema Sanitario Nazionale, poiché si riducono gli accessi ospedalieri inappropriati e, conseguentemente, si rendono disponibili risorse per agire nel miglior regime assistenziale.

Da anni l'AIL è all'avanguardia per aver istituito e nel gestire servizi di Cure Domiciliari in Ematologia, rivolte agli adulti, operando in ogni ambito d'intervento (post-acuzie, cronicità, palliazione), mediante una fattiva sinergia tra il reparto ospedaliero - che resta il responsabile del caso - il medico di medicina generale, il personale

# Più cure a casa, più qualità di vita.



sanitario e i volontari AIL. A partire dal 2011, grazie al contributo di *Mediafriends* con il *Torneo Mediafriends CUP 2010* e la collegata raccolta fondi con sms solidale, ha preso avvio uno specifico progetto per implementare ed attivare Servizi di cure domiciliari pediatriche in collaborazione con 17 reparti di emato-oncologia pediatrica su tutto il territorio nazionale. Il progetto ha consentito di finanziare il personale sanitario e socio-assistenziale dedicato alle cure pediatriche a domicilio, di favorire l'erogazione del Servizio ai pazienti in mobilità sanitaria con la copertura dei costi di viaggio e l'accoglienza nelle case alloggio dell'AIEOP. In quest'ultima fattispecie, sono garantite le cure anche per i piccoli pazienti provenienti dall'estero e afferenti ai cosiddetti "programmi solidaristici".

Per maggiori info [clicca qui](#).

Il progetto *Mediafriends CUP 2010* si concluderà nel giugno 2013, ma c'è ancora molto da fare. È indispensabile garantire la continuità del Servizio a quanti sono in cura e a coloro che si ammaleranno. Le cure domiciliari, con il rapporto fondamentale da instaurare con i pediatri di libera scelta, sono divenute il centro di una sfida, non solo di umanizzazione delle cure, bensì anche di innovazione della pratica clinica in ematologia e in oncologia. È indispensabile che il bambino sia affidato a medici e infermieri specializzati, integrati con l'équipe ospedaliera responsabile del caso e già conosciuti dallo stesso piccolo paziente, in modo da ottenere alti livelli di continuità assistenziale. Il paziente e i familiari debbono sentirsi al sicuro, curati e assistiti con la stessa professionalità che riceverebbero in ospedale e con un servizio attivo 24 ore su 24 fornito da équipe multidisciplinari. Nondimeno è indispensabile garantire l'accessibilità e la medesima qualità delle cure ad un numero sempre maggiore di pazienti su tutto il territorio nazionale.

## Obiettivi – risultati - azioni

**Obiettivo** del progetto è ridurre al minimo i tempi di ospedalizzazione del paziente pediatrico emato-oncologico, favorendone il rientro a casa e garantendo l'erogazione a domicilio delle cure appropriate su tutto il territorio nazionale. Ulteriore obiettivo è quello di restituire al bambino il proprio contesto di affetti e relazioni migliorando, in tal modo, la qualità della vita del paziente e della sua famiglia.

**Risultati attesi** del progetto sono:

**RIS 1:** *Mantenuti e implementati i Servizi di cure domiciliari pediatriche emato-oncologiche già attivi in collaborazione con le 17 strutture ospedaliere.*

### **Azioni:**

Assistere un bambino nella propria casa costa in media 4.800 euro al mese. La cifra varia da un minimo di 1.500 euro a paziente ad un massimo di 9.500 euro per quei pazienti precocemente dimessi dall'ospedale dopo aver effettuato un trapianto di midollo. I grandi costi dell'assistenza domiciliare sono:

- Le risorse umane (ematologi-pediatri, infermieri professionali, altri specialisti)
- Diagnostica, presidi sanitari e farmaci.

Di questi costi, il Sistema Sanitario Nazionale copre tutto ciò che è strettamente relativo all'intervento sanitario (farmaci, esami di laboratorio, emoderivati). L'AIL interviene sostenendo i costi dell'équipe professionale dedicata all'intervento a domicilio, anche attraverso l'impiego di ulteriori figure professionali - incluse quelle non strettamente sanitarie - come psicologi, educatori, assistenti sociali e ludisti. Inoltre, l'AIL si impegna a potenziare e migliorare i trasferimenti sia dell'équipe socio-sanitaria verso l'abitazione del paziente sia del paziente da e per la struttura ospedaliera.

I fondi che saranno resi disponibili dalla presente iniziativa a favore dei Servizi AIL e AIEOP già attivi, rappresentano la copertura di parte dei costi sostenuti per lo svolgimento delle attività dei Servizi di specie. I fondi saranno destinati, in parti uguali tra i 17 Servizi e saranno impiegati in base alle singole specificità locali. L'utilizzo dei fondi sarà oggetto di una puntuale rendicontazione.

**RIS 2:** *Avviati nuovi Servizi di cure domiciliari AIL/AIEOP in ulteriori 32 ambiti provinciali, in collaborazione con il reparto emato-oncologico di riferimento per la popolazione pediatrica di ciascun ambito territoriale.*

# Più cure a casa, più qualità di vita.



## **Azioni:**

Nell'ultimo anno, da quando cioè il Servizio di cure domiciliari pediatriche è stato avviato nei primi 17 centri, grazie all'evento *Mediafriends CUP 2010*, numerose Sezioni AIL hanno dichiarato il loro interesse nell'intraprendere una simile iniziativa. Esse, infatti, già sostengono reparti pediatrici e l'assistenza ai bambini in fase di patologia ematologica trattabile a domicilio, al fine di evitare il ricorso al ricovero ospedaliero, rappresenta un ulteriore servizio da poter offrire ai piccoli pazienti nell'ambito dell'attenzione alla qualità della vita del malato. Il numero dei nuovi Servizi consente di ampliare la copertura territoriale in modo da garantire l'accesso alle cure domiciliari per i pazienti residenti su tutto il territorio nazionale, includendo anche regioni sinora escluse, come Sicilia, Sardegna e Trentino Alto Adige.

A sostegno dell'avvio delle attività, ai nuovi Servizi sarà corrisposta la stessa quota ricevuta nella fase iniziale dai primi 17 Centri, per equità con il precedente finanziamento e seguendo una logica di pari opportunità.

**RIS 3:** *Garantito un processo di cura armonizzato rispondente agli standard qualitativi definiti nell'ambito della collaborazione AIL/AIEOP.*

## **Azioni:**

I processi di cura armonizzati prevedono una serie di attività di cura domiciliare che includono: processo di presa in carico del paziente (attivazione del servizio); processo di flusso delle attività domiciliari (dalla presa in carico fino al termine del servizio); processo di gestione delle trasfusioni; processo di gestione delle infezioni; processo di gestione di chemioterapia; processo di gestione della terapia del dolore; processo di sedazione palliativa. Tale modello è stato adottato dalle Sezioni AIL che si occupano di assistenza domiciliare dell'adulto evincendo che alcuni processi sono applicati secondo criteri già rispondenti alla qualità degli standard EXEM, mentre per altri processi tali standard non sono stati ancora conseguiti, in ragione delle specificità locali, sia delle Sezioni AIL sia delle norme regionali e delle regolamentazioni delle Aziende Sanitarie di riferimento. La presente iniziativa sarà un incentivo economico per avviare, anche per le cure di tipo pediatrico, il processo di cura armonizzato, concentrandosi in una prima fase sui processi cosiddetti *fondamentali* per le cure domiciliari (presa in carico, flusso, trasfusioni e infezioni) per poi misurarsi nei *processi di secondo grado* (chemioterapia, gestione del dolore e sedazione palliativa), con l'obiettivo di ottenere nel medio periodo il raggiungimento del medesimo standard di cura da parte di tutti i Servizi.

**RIS 4:** *Formato e aggiornato il personale socio-sanitario addetto alla cura domiciliare.*

## **Azioni:**

Al fine di garantire appropriatezza ed efficacia delle cure domiciliari, i professionisti impegnati devono avere un alto livello di specializzazione e devono mantenere le loro competenze aggiornate nel tempo. I Centri che saranno oggetto del finanziamento si impegnano perciò a garantire che le équipes siano formate riguardo alle modalità di ascolto e lettura dei bisogni dei piccoli malati e delle loro famiglie, a partire dal miglioramento della presa in carico in occasione della dimissione dall'ospedale, dal rafforzamento del rapporto con i pediatri di libera scelta ed i reparti dell'ospedale e da una ricerca di maggiore integrazione con tutte le realtà socio-sanitarie che concorrono alla salute nelle comunità di appartenenza. Anche sul terreno dell'aggiornamento professionale è importante che si svolga periodicamente un processo di riallineamento delle competenze degli operatori dedicati alle cure domiciliari, rivolto a rafforzare e valorizzare le capacità individuali dei singoli professionisti e la loro propensione a lavorare in équipe.

## **Strumenti**

Nella definizione di uno standard ottimale delle cure domiciliari ematologiche intendiamo avvalerci di una precisa metodologia: attenzione alla qualità di vita del paziente e dei familiari; continuità assistenziale; operatività di un team multidisciplinare; rete con le organizzazioni sanitarie e socio-educative; appropriatezza delle prestazioni. Sono quindi presenti i punti cardine di attenzione alla persona (il paziente ematologico) con i suoi specifici

# Più cure a casa, più qualità di vita.



bisogni, e al suo nucleo familiare di riferimento, in una visione sistemica dell'approccio alla cura.

La continuità assistenziale promuove l'integrazione ospedale/territorio, tesa ad attenuare - fino ad eliminare - il ricovero inappropriato, e favorisce una presa in carico "immediata", al fine di non creare abbandoni del paziente una volta dimesso. Le competenze richieste devono essere multidisciplinari, fondandosi sul modello bio-psico-sociale, in cui viene messa in evidenza la centralità della persona malata, non solo degli aspetti biologici ma anche di quelli psicologici, familiari e sociali, tutti integrati tra di loro. Non solo medici e infermieri, ma educatori, psicologi, ludisti e volontari saranno le risorse umane impegnate, a seconda delle specificità locali e dei bisogni riscontrati.

La rete dei servizi (ospedalieri, territoriali, pubblici e no-profit) applica il concetto di sussidiarietà: oggi l'imperativo è ragionare a "isorisorse" e le diverse figure professionali e le organizzazioni sono chiamate sempre più a cooperare e realizzare sinergie. I bisogni dei malati ematologici sono complessi e spesso richiedono l'intervento di altre discipline, a causa di presenti comorbidità, pertanto l'offerta sanitaria in rete è una logica conseguenza operativa dei bisogni degli assistiti. Uno strumento importante è la sottoscrizione di convenzioni con l'Azienda Ospedaliera o l'ASL coinvolta.

Compito delle Sezioni AIL sarà favorire il miglioramento continuo delle prassi attraverso la condivisione e la riflessione, che non deve necessariamente tradursi in una risposta univoca sull'organizzazione dei Servizi, bensì deve precipuamente rispondere ai bisogni locali, in un quadro di pari garanzie e di equità di accesso e qualità delle cure sull'intero territorio nazionale.

#### 4. Collaborazione di altri soggetti (fondazioni, imprese, altre Organizzazioni Non Profit):

Il progetto avrà come principale partner [l'Associazione Italiana Ematologia Oncologia Pediatrica – AIEOP](#), sia in qualità di associazione delle strutture ospedaliere emato-oncologiche coinvolte nel progetto, sia come beneficiaria diretta di alcune quote nei casi in cui l'ematologia pediatrica abbia una sua associazione di familiari a sostegno. In coerenza con gli scopi statutari dell'AIL, l'AIEOP ha come obiettivi principali migliorare le cure e l'assistenza al bambino affetto da tumore, disordini ematologici o immunodeficit e promuovere la ricerca in questo ambito. Un compito fondamentale dell'Associazione è quello di promuovere e favorire tutte le iniziative finalizzate a incrementare e valorizzare l'umanizzazione dell'assistenza al bambino ematologico-oncologico e alla sua famiglia.

#### 5. Tempi di realizzazione stimati:

18 mesi. Data probabile inizio: settembre 2013. Data probabile fine: marzo 2015.