

Servizio Sanitario Nazionale - Regione Veneto
AZIENDA ULSS N. 8 BERICA
Viale F. Rodolfi n. 37 – 36100 VICENZA



DELIBERAZIONE

n. 2187

del 10-12-2021

O G G E T T O

Approvazione Progetto sperimentale aziendale di gestione ospedale-territorio “Cure domiciliari pediatriche specialistiche”.

Proponente: UOC Infanzia Adolescenza Famiglia e Consultori - DISTRETTO EST
Anno Proposta: 2021
Numero Proposta: 2332

Il Direttore U.O.C. Infanzia Adolescenza Famiglia e Consultori del Distretto Est, d'intesa con l'U.O.C. di Pediatria, l'U.O.C. Cure Primarie Est e Ovest e la Direzione di Distretto, riferisce:

“La L.R. n.48/2018 ha introdotto nella Regione Veneto un modello di presa in carico della cronicità per intensità di cura e di assistenza con l'obiettivo di erogare l'assistenza attraverso team multiprofessionali differenziati a seconda che il focus sia la cronicità “*semplice*” o la cronicità “*complessa*”. In particolare, per la presa in carico a livello territoriale, la programmazione regionale individua la costituzione di team specialistici multiprofessionali comprensivi, oltre che dei MMG/PLS e dei professionisti del territorio, anche di professionisti operanti all'interno delle strutture ospedaliere e ad essi collegati funzionalmente. Obiettivo regionale è, infatti, di sviluppare l'integrazione Ospedale-Territorio “aprendo” l'Ospedale verso il Territorio.

In tale contesto è stato elaborato un **Progetto sperimentale aziendale di gestione ospedale-territorio “Cure domiciliari pediatriche specialistiche”**, allegato al presente provvedimento (Allegato n. 1), di cui è parte integrante e sostanziale, che intende attivare un servizio di cure domiciliari specialistiche pediatriche che si “aggiunge” all'usuale modello di assistenza domiciliare integrata. Nel dettaglio, si propone di avviare in via sperimentale una presa in carico specialistica a domicilio da parte della equipe ospedaliera (pediatra e infermiere con competenza in età evolutiva), garantendo, per una fase cosiddetta “acuta”, la prosecuzione delle cure ospedaliere a domicilio direttamente da parte della equipe pediatrica specialistica (U.O.C. Pediatria).

Target del progetto sono minori affetti sia da patologie acute, sia croniche, in carico all'U.O.C. di Pediatria, 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.

In particolare si rivolge a pazienti che necessitano di terapia infusiva più volte al giorno, con quadro clinico stabilizzato, a pazienti con patologia onco-ematologica che richiedono esami ematochimici, gestione di device, terapie di supporto e a pazienti pediatriche con autismo che necessitano di test diagnostici semplici (esami ematochimici, ECG...).

Può, inoltre, essere garantito il supporto educativo dopo le dimissioni complesse in situazioni sociali fragili (neonati gravemente prematuri, pazienti con patologie croniche complesse, ecc.).

Il servizio di programmazione degli accessi domiciliari da parte della equipe pediatrica specialistica (U.O.C. Pediatria) sarà garantito per 7 gg su 7, dalle ore 7:00 alle ore 21:00, analogamente a quanto già previsto dalla DGR n. 1075/2017 per le cure domiciliari. Nelle ore notturne sarà garantita la risposta alle chiamate tramite il personale in servizio presso la U.O.C. di Pediatria.

La fase di sperimentazione, prevista nel progetto di 6 mesi eventualmente prorogabile, consentirà all'Azienda di effettuare le opportune valutazioni in merito a una gestione delle attività di cure domiciliari specialistiche.

Il costo del progetto è stimato in circa € 20.000 per il periodo di 6 mesi.

Il costo sarà finanziato prioritariamente con i fondi provenienti da donazioni di associazioni e privati per il reparto di Pediatria, cod progetto D08 e/o con altre disponibilità aziendali provenienti da soggetti privati.

La programmazione e realizzazione della presa in carico della prosecuzione dell'ospedalizzazione a domicilio vengono specificatamente descritte nel progetto allegato.

Si sottolinea, inoltre, come il progetto sperimentale si inserisce pienamente nel quadro di interventi delineati con il Piano Nazionale di Ripresa e Resilienza, nell'ambito della attuazione delle reti di prossimità e degli interventi volti a rendere la Casa quale primo luogo di cura. Rappresenta, pertanto, un progetto innovativo nel suo genere ed in linea con l'obiettivo strategico di potenziare i servizi domiciliari.

Il progetto è stato, peraltro condiviso con le strutture aziendali interessate ed anche con la rappresentanza dei Pediatri di Libera Scelta.

Il medesimo Direttore ha attestato l'avvenuta regolare istruttoria della pratica anche in relazione alla sua compatibilità con la vigente legislazione regionale e statale in materia.

I Direttori Amministrativo, Sanitario e dei Servizi Socio-Sanitari hanno espresso il parere favorevole per quanto di rispettiva competenza.

Sulla base di quanto sopra:

IL DIRETTORE GENERALE

DELIBERA

1. di approvare, per le ragioni esposte in premessa, che qui si richiamano e si recepiscono, la realizzazione, in via sperimentale e per la durata di **sei** mesi, del **Progetto sperimentale aziendale di gestione ospedale-territorio "Cure domiciliari pediatriche specialistiche"**, allegato al presente provvedimento (Allegato n. 1), di cui è parte integrante e sostanziale;
2. di dare atto che il costo per l'attuazione della presente deliberazione, è stimato in euro 20.000, per 6 mesi di attività.
3. di dare atto che il costo sarà finanziato prioritariamente con i fondi provenienti da donazioni di associazioni e privati per il reparto di Pediatria, cod progetto D08 e/o con altre disponibilità aziendali provenienti da soggetti privati.
4. di individuare quale responsabile del Progetto sperimentale *de quo* il Dr. Massimo Bellettato, Direttore U.O.C. Pediatria di Vicenza;
5. di disporre la pubblicazione del presente provvedimento all'Albo on-line dell'Azienda ULSS.

Parere favorevole, per quanto di competenza:

Il Direttore Amministrativo
(App.to dr. Fabrizio Garbin)

Il Direttore Sanitario
(App.to dr. Salvatore Barra)

Il Direttore dei Servizi Socio-Sanitari
(App.to Per il dr. Giampaolo Stopazzolo – dr.ssa Chiara Francesca Marangon)

IL DIRETTORE GENERALE
(F.to digitalmente Maria Giuseppina Bonavina)

Il presente atto è eseguibile dalla data di adozione.

Il presente atto è **proposto per la pubblicazione** in data 11-12-2021 all'Albo on-line dell'Azienda con le seguenti modalità:

Oggetto e contenuto

Copia del presente atto viene inviato in data 11-12-2021 al Collegio Sindacale (ex art. 10, comma 5, L.R. 14.9.1994, n. 56).

IL RESPONSABILE PER LA GESTIONE ATTI
DELL'UOC AFFARI GENERALI

Progetto sperimentale di GESTIONE OSPEDALE-TERRITORIO CURE DOMICILIARI PEDIATRICHE SPECIALISTICHE

Aggiornato al 3/11/2021

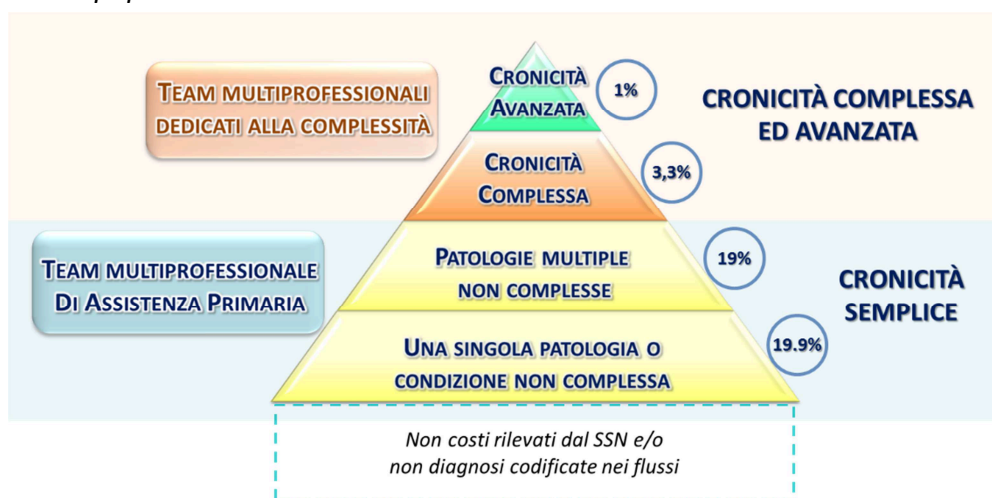
Sommario

1. QUADRO PROGRAMMATORIO REGIONALE.....	2
2. CONTESTO PEDIATRICO	2
3. IL PROGETTO	4
3.1 Target	4
3.2 Obiettivi del progetto	4
3.3 Modello organizzativo	5
3.3.1 Modalità di accesso alle cure domiciliari pediatriche specialistiche	5
3.3.2 Presa in carico della prosecuzione della ospedalizzazione a domicilio	6
3.4 Risultati attesi e relativi indicatori.....	7
3.5 Risorse	7
3.6 Azioni da intraprendere per attivazione della sperimentazione	7

1. QUADRO PROGRAMMATARIO REGIONALE

La LR n.48/2018 ha introdotto nella Regione Veneto un modello di ***presa in carico della cronicità per intensità di cura e di assistenza*** con l'obiettivo di erogare l'assistenza attraverso ***team multiprofessionali differenziati*** a seconda che il focus sia la cronicità "semplice" o la cronicità "complessa".

Figura 1 – Presa in carico della cronicità per intensità di cura e di assistenza: profili di popolazione e percentuale sulla popolazione del Veneto



Relativamente all'apice della piramide, ed in particolare per la presa in carico a livello territoriale, la programmazione regionale individua la costituzione di team specialistici multiprofessionali comprensivi, oltre che dei MMG/PLS e dei professionisti del territorio, anche di professionisti operanti all'interno delle strutture ospedaliere e ad essi collegati funzionalmente. Obiettivo regionale è, infatti, di sviluppare l'integrazione Ospedale-Territorio ***"aprendo" l'Ospedale verso il Territorio.***

2. CONTESTO PEDIATRICO

La componente 0-16 anni ha proprie peculiarità biologiche-evolutive, psico-relazionali, sociali, educative e cliniche, per le quali non risultano appropriate le stesse modalità di gestione dell'adulto e dell'anziano. Occorrono, invece, risposte particolari, non improvvisate, dinamiche e multidimensionali ai problemi specifici, nella variabilità delle situazioni. La complessità di gestione e la disomogeneità dei casi pediatrici, la loro limitatezza numerica e l'ampia distribuzione sul territorio richiedono un'organizzazione peculiare che presuppone un ***percorso di continuità dell'assistenza Ospedale-Territorio.***

La riflessione sull'assistenza ai pazienti pediatrici è molto attiva e volta alla ricerca di modelli che favoriscano l'incontro fra le necessità cliniche ed i bisogni dei bambini e delle loro famiglie. Ad oggi i setting assistenziali disponibili sono: il ricovero ospedaliero, i servizi di day hospital, gli ambulatori integrati e l'assistenza domiciliare. Essendo riconosciuto che quest'ultima è la soluzione più adeguata ai bisogni dei piccoli pazienti e delle famiglie, essa viene offerta nei casi di cronicità e di cure palliative.

L'UOC di Pediatria prende in carico pazienti da 0 a 16 anni con diverse patologie. Nel 2019 sono stati ricoverati 1054 pazienti (836 in regime diurno e 221 in regime di day hospital), la maggioranza dei ricoveri ordinari è urgente (719 ricoveri urgenti). Le patologie più frequenti riguardano disturbi broncopolmonari, neurologici, gastroenterici, metabolici, infiammatori e infezioni. La maggior parte di tali affezioni comporta trattamenti diagnostico/terapeutici e monitoraggio nella fase acuta che, una volta risolta, restituisce il piccolo alla famiglia senza particolari necessità terapeutiche. In alcuni casi, superata la fase acuta, è necessario protrarre la somministrazione endovenosa di terapia per alcune settimane: tale trattamento, considerate le condizioni generali dei piccoli pazienti, potrebbe proseguire presso il domicilio attraverso un'assistenza specialistica. La gestione a domicilio di questa tipologia di pazienti, oltre a ridurre i costi e i rischi legati all'ospedalizzazione, migliora la qualità di vita dei bambini/ragazzi e delle loro famiglie.

Inoltre i pazienti pediatrici affetti da patologia onco-ematologica, grazie ad una assistenza domiciliare specialistica, potrebbero ridurre il numero di accessi presso la struttura ospedaliera a favore di una esistenza trascorsa nel proprio ambiente e di una migliore gestione della vita lavorativa e sociale della famiglia. Attualmente, nella UOC di Pediatria, sono in carico circa 70 pazienti con patologia onco/ematologica che necessitano di visite di controllo (circa 450 controlli nel 2019) e di prestazioni assistenziali quali esecuzione di prelievi, lavaggio e medicazione del device e di terapia di supporto.

Anche le famiglie con bambini autistici potrebbero beneficiare, in taluni casi, di un'assistenza domiciliare specialistica. Nel nostro territorio solo nel 2018 erano in carico a 360 bambini/ragazzi autistici, nel 2019 ci sono state 34 nuove diagnosi e da gennaio 2020 ad oggi le nuove diagnosi sono 55. La numerosità della patologia (si stima 1 bambino autistico ogni 100 nati) e le sue manifestazioni rendono difficoltoso e traumatico l'accesso dei pazienti autistici presso la struttura ospedaliera, motivi per cui beneficerebbero di un'assistenza a domicilio. L'assistenza a domicilio permetterebbe di evitare loro l'accesso in ospedale sia per l'esecuzione di test diagnostici non complessi (esempio ECG, esami ematochimici) sia per la gestione di terapie durante fasi acute di malattie concomitanti.

Attualmente l'assistenza domiciliare offerta ai piccoli pazienti riguarda la fase terminale (sia per patologie oncologiche che croniche) con attivazione dell'equipe di cure domiciliari del territorio, del Servizio di Cure Palliative dell'Azienda Ospedaliera di Padova e del servizio di ambulatorio integrato della Pediatria di Vicenza. Inoltre l'equipe di cure domiciliari viene attivata per la

richiesta di presidi a domicilio in caso di patologie croniche e l'UOC di Pediatria viene coinvolta per la gestione di prestazioni assistenziali infermieristiche e/o di valutazioni specialistiche pediatriche.

3. IL PROGETTO

Il presente progetto intende attivare un servizio di cure domiciliari specialistiche pediatriche che si “aggiunge” all’usuale modello di assistenza domiciliare integrata. Più in dettaglio, relativamente al target specificato al paragrafo 3.1, si propone di avviare in via sperimentale una presa in carico specialistica a domicilio da parte della equipe ospedaliera (pediatra e infermiere con competenza in età evolutiva). **In altri termini, per una fase cosiddetta “acuta”, si tratta di proseguire/garantire le cure ospedaliere a domicilio direttamente da parte della equipe pediatrica specialistica (UOC Pediatria)**. Questo modello, oltre a garantire una continuità terapeutica e assistenziale, in quanto l'equipe curante al domicilio è la stessa dell’ospedale, può ampliare l'offerta assistenziale anche ai casi di trattamenti terapeutici in cui la stabilità clinica permette la domiciliarizzazione del piccolo paziente (esempio le terapie antibiotiche a medio termine).

Si sottolinea, inoltre, come la suddetta **idea progettuale si configuri innovativa** nel suo genere ed in linea con l’obiettivo strategico di potenziare i servizi domiciliari, **inserendosi pienamente nel quadro di interventi delineati con il Piano Nazionale di Ripresa e Resilienza**, nell’ambito della attuazione delle reti di prossimità e degli interventi volti a rendere la Casa quale primo luogo di cura.

3.1 Target

Minori affetti sia da patologie acute sia croniche, in carico all’UOC di Pediatria, 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.

In particolare:

- pazienti che necessitano di terapia infusiva più volte al giorno, con quadro clinico stabilizzato;
- pazienti con patologia onco-ematologica che richiedono esami ematochimici, gestione di device, terapie di supporto;
- pazienti pediatrici con autismo che necessitano di test diagnostici semplici (esami ematochimici, ECG...).

Può, inoltre, essere garantito il supporto educativo dopo le dimissioni complesse in situazioni sociali fragili (neonati gravemente prematuri, pazienti con patologie croniche complesse, ecc.).

Pertanto, in fase sperimentale, il servizio potrebbe coinvolgere **70 pazienti** affetti da patologia tumorale e pazienti pediatrici affetti da autismo.

3.2 Obiettivi del progetto

Gli obiettivi generali del progetto possono essere così riassunti:

- curare il bambino a casa senza togliergli la qualità di assistenza offerta in ospedale e aiutare le famiglie che si trovano di fronte ad una grave malattia e che devono allo stesso tempo gestire altri figli, il lavoro e il dolore di una situazione tanto difficile e pesante;
- prendere in carico il paziente a domicilio, coordinandone la gestione come per un paziente ricoverato, assicurando a tutta la popolazione lo stesso livello assistenziale e qualità delle cure erogate e migliorando l'efficienza organizzativa;
- garantire al paziente a domicilio l'erogazione delle terapie ed esami ematochimici anche per fasce di pazienti che per le caratteristiche della malattia rischiano di venire escluse (esempio: bambini autistici);
- fornire al paziente onco-ematologico pediatrico un'assistenza globale che comprenda sia i processi clinico-assistenziali che il sostegno psicologico per ridurre l'impatto negativo del vissuto di malattia del paziente e del nucleo familiare;
- permettere in caso di ricovero, una dimissione precoce, assicurando a domicilio la continuazione di cure di pari efficacia;
- ridurre l'esposizione del minore ai rischi legati all'accesso presso la struttura ospedaliera;
- fornire alla famiglia educazione terapeutica nel proprio contesto di vita, migliorando nel proprio contesto l'uso di risorse e di servizi.

3.3 Modello organizzativo

3.3.1 Modalità di accesso alle cure domiciliari pediatriche specialistiche

Il Pediatra dell'UOC di Pediatria, che ravvede la possibilità di dimissione con prosecuzione delle cure domiciliari specialistiche, propone il caso al Pediatra di Day Hospital durante il briefing giornaliero di discussione dei casi. È opportuno che già nella prima fase di ricovero ospedaliero di un bambino con criticità clinico-assistenziali venga informato il Pediatra del Day Hospital per l'eventuale preventiva predisposizione del piano di cura domiciliare specialistico. L'equipe pediatrica specialistica è costituita dal Pediatra del Day Hospital e dall'infermiere con esperienza pediatrica (case manager) provvedono alla valutazione del caso ed alla definizione del piano di cure domiciliari specialistiche per la prosecuzione della ospedalizzazione a domicilio.

Sono requisiti essenziali per l'attivazione del percorso:

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

3.3.2 Presa in carico della prosecuzione della ospedalizzazione a domicilio

- La programmazione e realizzazione degli accessi a domicilio vengono garantite dalla equipe pediatrica specialistica (UOC Pediatria) secondo il piano di cure domiciliari specialistiche in accordo con la famiglia, informando adeguatamente il PLS, la UOC Cure primarie del Distretto di residenza e la COT. Si tratta, infatti, di una prosecuzione della ospedalizzazione a domicilio (che per semplicità può essere denominata “fase acuta”) ove la responsabilità clinica dell’assistito rimane in capo alla UOC Pediatria. La lettera di dimissione ospedaliera sarà pertanto inserita, come da procedura attuale, nel Fascicolo socio-sanitario elettronico con esplicitata la fase di prosecuzione a domicilio della presa in carico da parte della equipe pediatrica specialistica (UOC Pediatria). I passaggi informativi sulle transizioni potranno comunque essere gestiti e monitorati dalla COT, fungendo da collegamento tra UOC Pediatria e UOC Cure primarie.
- L’infermiere case manager, che è componente della equipe pediatrica specialistica (UOC Pediatria), nella fase di prosecuzione della ospedalizzazione a domicilio, funge da punto di riferimento per la famiglia e per il PLS/MMG nella presa in carico del paziente. Le sue funzioni sono di agevolare e coordinare il percorso assistenziale, assicurandone così la continuità, in collaborazione con la COT che ha la funzione di monitorare le transizioni.
- L’infermiere case manager, in relazione al piano di cura domiciliare specialistiche, garantisce in dimissione la fornitura di farmaci e presidi monouso di assistenza per tutto il ciclo di terapia. I costi delle forniture (farmaci e presidi monouso di assistenza integrativa) sono a carico del centro di costo del Day Hospital Pediatrico.
- Il servizio di programmazione degli accessi domiciliari da parte della equipe pediatrica specialistica (UOC Pediatria) sarà garantito per 7gg su 7, dalle ore 7 alle ore 21, analogamente a quanto già previsto dalla DGR n.1075/2017 per le cure domiciliari. Nelle ore notturne sarà garantita la risposta alle chiamate tramite il personale in servizio presso la UOC di Pediatria. In ogni caso l’elenco dei pazienti in cure domiciliari specialistiche dovrà essere messo a disposizione della UOC Cure primarie che lo trasferirà, secondo le modalità già in uso, anche ai medici di continuità assistenziale che, in collaborazione con il personale della UOC di Pediatria, interverranno in caso di necessità.
- Qualora, successivamente alla fase “acuta”, gestita tramite le cure domiciliari specialistiche, si renda necessario proseguire nella presa in carico a domicilio tramite il coinvolgimento della equipe delle cure domiciliari territoriali e il PLS/MMG, il caso dovrà essere valutato in UVMD, con definizione del PAI, prevedendo obiettivi ed attività da svolgere da parte di tutti gli attori coinvolti. Di particolare rilievo sarà, pertanto, prevedere una formazione sul campo che veda coinvolti, anche contemporaneamente a domicilio, gli infermieri ospedalieri e distrettuali, in modo da garantire un accrescimento delle competenze del Sistema e garantire il miglior livello assistenziale nella continuità ospedale-territorio. La UOC Pediatria fornirà comunque il suo supporto, qualora necessario, anche nella successiva fase di presa in carico da parte delle equipe delle cure domiciliari territoriali.

- Dovrà essere garantita la registrazione degli accessi a domicilio al fine dell'alimentazione del flusso SIAD, oltre alla apertura/chiusura della cartella domiciliare con i dati necessari alla continuità clinico/assistenziale ospedale-territorio.

3.4 Risultati attesi e relativi indicatori

- Riduzione del numero di giornate di degenza
- Riduzione degli accessi in day hospital
- Miglioramento della qualità percepita da parte delle famiglie
- Accrescimento del livello di competenze del Sistema, attraverso adeguato piano di *formazione sul campo* che vede coinvolti i professionisti del territorio e dell'ospedale.

3.5 Risorse

La valutazione delle risorse necessarie allo sviluppo del presente progetto è commisurata al numero di pazienti per cui viene attivato un percorso di cure domiciliari specialistiche; al numero di accessi al domicilio e di prestazioni erogate in relazione al piano di cura personalizzato.

Inoltre dovrà essere considerata la concomitante riduzione delle attività di Day Hospital ed il conseguente reimpiego delle risorse ad esso destinate.

La sperimentazione per 6 mesi eventualmente prorogabile, sarà finanziata con disponibilità aziendali provenienti da soggetti privati.

Il progetto concorre, inoltre, alla realizzazione dell'obiettivo relativo alle Reti di Prossimità.

3.6 Azioni da intraprendere per attivazione della sperimentazione

Azione	Responsabile dell'Azione	Soggetti coinvolti
Condivisione del progetto sperimentale per la durata di 6 mesi	Direzione Sanitaria Direzione Servizi Socio Sanitari	DMO UOC di Pediatria Direzione di distretto UOC Cure Primarie Est e Ovest COT/Bedmanagement UOC Professioni Sanitarie OO.SS. PLS/MMG
Approvazione del progetto sperimentale con deliberazione del Direttore Generale	Direzione Generale	Responsabilità di progetto è dell'UOC Pediatria
Realizzazione di un Piano di Formazione sul campo trasversale Ospedale-Territorio (tra equipe territoriale ed ospedaliera in modo	Direzione Sanitaria Direzione Servizi Socio Sanitari	UOC di Pediatria UOC Cure Primarie Est e Ovest Equipe Cure Domiciliari UOC Professioni Sanitarie

da accrescere il livello di competenza del sistema nel suo complesso)		
Collegamenti al SIT_SIO, anche per l'alimentazione del flusso SID-ADI	Direzione Sanitaria Direzione Servizi Socio Sanitari	UOS Sistemi Informativi UOC di Pediatria UOC Cure Primarie Est e Ovest Equipe Cure Domiciliari COT
Valutazione dei Risultati a 6 mesi, per eventuale prosecuzione	Direzione Sanitaria Direzione Servizi Socio Sanitari	UOC Controllo di Gestione UOC di Pediatria UOC Cure Primarie Est e Ovest UOC Professioni Sanitarie OO.SS. PLS/MMG