



Protocollo: "Ospedalizzazione domiciliare cure palliative oncologiche"

INDICE

1. Introduzione	3
2. Obbiettivi del protocollo.....	3
3. Aspetti operativi	4
4. Requisiti strutturali	4
4. Requisiti organizzativi	5
5. Criteri di eleggibilità	6
6. Modalità di arruolamento	6
6.1 <i>Colloquio di valutazione e di programmazione del servizio</i>	6
6.2 <i>Prima visita</i>	7
7. Valutazione dell'intensità assistenziale.....	8
9. Metodologia di raccolta dati	11
9.1 <i>Fascicolo personale di assistenza domiciliare</i>	11
9.2 <i>Le informazioni da recepire all'interno del data base di progetto</i>	16

1. Introduzione

Nella città di Milano operano da tempo alcuni servizi sanitari che assicurano cure palliative domiciliari a pazienti in fase terminale, prevalentemente affetti da patologie oncologiche.

Tali servizi afferiscono, in genere, ad Unità Operative di Anestesia e rianimazione o di Oncologia, sono gestiti da équipe integrate multidisciplinari costituite da medici e infermieri, e in alcuni casi con il supporto di psicologi, assistenti sociali, fisioterapisti e volontari.

A Milano dispongono di tali servizi le Aziende ospedaliere: Istituti Clinici di Perfezionamento, S. Carlo, S. Paolo, Niguarda, Fatebenefratelli, Sacco e l'IRCCS Istituto Nazionale dei Tumori.

Alcune di questi servizi dispongono anche di letti allocati in strutture di tipo Hospice che, in caso di bisogno, provvedono al ricovero di malati, in alternativa o in appoggio a programmi di cure palliative domiciliari.

Le varie esperienze a partire da marzo 2005 hanno intrapreso un programma comune di omogeneizzazione delle attività, delle procedure e di sviluppo del lavoro in network che è rientrato in un progetto finalizzato della Regione Lombardia denominato "Piano Urbano".

2. Obbiettivi del protocollo

Nell'ambito di quanto di seguito dettagliato le attività di assistenza e la relativa raccolta di dati del percorso di Cure Palliative Oncologiche Domiciliari (CPOD) si propongono cinque obbiettivi principali:

- ✓ assicurare la continuità dell'assistenza e cura a domicilio dei pazienti oncologici terminali, integrando le prestazioni la con la rete dei Servizi Sanitari già presenti nel territorio (ad esempio: Servizio 118, Servizio di Nutrizione artificiale, Farmacie territoriali, Servizio continuità assistenziale ecc.);
- ✓ monitorare l'epidemiologia di tale assistenza nella Città di Milano, rispetto alla tipologia dei pazienti e delle neoplasie, l'intensità della sintomatologia algica, la prevalenza di altri sintomi concomitanti, le condizioni socioeconomiche, la disponibilità di supporto domiciliare, ecc.;
- ✓ definire le risorse necessarie per garantire l'ospedalizzazione domiciliare, quali ad esempio il tipo di personale e il tempo dedicato, la tipologia degli interventi richiesti, il consumo di presidi medici e di farmaci;
- ✓ individuare requisiti e standard prestazionali per l'inserimento di tali attività nei livelli di assistenza della Regione Lombardia;
- ✓ stabilire le modalità di codifica delle prestazioni rese e le procedure di invio dei dati ai competenti uffici regionali.

3. Aspetti operativi

Requisiti per la partecipazione al progetto

1. Requisiti generali

- ✓ esistenza di una Unità di Cure Palliative (UCP) con un responsabile medico e un responsabile infermieristico, che soddisfino i requisiti minimi di seguito esposti:

Medico Coordinatore

- laurea in medicina e chirurgia
- in possesso di specialità
- dirigente medico di struttura pubblica
- corso di qualificazione in cure palliative o esperienza professionale di almeno 5 anni in ambito oncologico/cure palliative
- iscrizione aggiornata all'albo

Coordinatore infermieristico

- diploma o laurea di infermiere
- formazione infermieristica in ambito organizzativo e oncologico/cure palliative
- esperienza professionale di almeno 5 anni in ambito oncologico/cure palliative
- iscrizione aggiornata al collegio infermieri

4. Requisiti strutturali

- esistenza di una sede operativa propria della UCP;
- linea telefonica specifica, fax e collegamento internet, con un proprio indirizzo di posta elettronica;
- individuazione di un'equipe multidisciplinare che abbia una dotazione minima di personale medico e infermieristico, strutturato o in outsourcing, riconosciuto come parte attiva delle risorse professionali, e che possa essere integrata da ulteriori operatori, secondo le necessità organizzative di ogni UCP. Il personale dell'equipe multidisciplinare, strutturato o contrattista, deve soddisfare i requisiti minimi di seguito esposti:

Medico

- laurea in medicina e chirurgia
- esperienza di almeno 1 anno in ambito oncologico/cure palliative/affini o in possesso di un titolo di formazione specifico nella materia
- dipendente con specifica competenza o contrattista o specializzando
- iscrizione aggiornata all'albo
- adesione volontaria al progetto

Infermiere

- diploma o laurea di infermiere

- esperienza di almeno 1 anno in ambito oncologico/cure palliative o affini o in possesso di un titolo di formazione specifico nella materia
- adesione volontaria al progetto
- iscrizione aggiornata al collegio infermieri

Psicologo

- laurea in psicologia e affini
- esperienza di almeno 6 mesi in ambito oncologico/cure palliative
- adesione volontaria al progetto
- iscrizione aggiornata all'albo

Assistente sociale

- diploma o laurea di assistente sociale
- esperienza di almeno 6 mesi in ambito ospedaliero
- adesione volontaria al progetto

Fisioterapista

- diploma o laurea di fisioterapista
- esperienza di almeno 1 anno in ambito ospedaliero
- adesione volontaria al progetto

Infermiere generico, OTA, OSS

- attestato attinente alla qualifica
- esperienza di almeno 1 anno in ambito oncologico/affini
- adesione volontaria al progetto

Coadiutore amministrativo

- esperienza di almeno 1 anno in ambito ospedaliero con particolare riguardo all'attività di front-office con il pubblico
- adesione volontaria al progetto

4. Requisiti organizzativi

- servizio di segreteria in grado di rispondere alle chiamate dalle ore 8.30 alle 15.30, dal lunedì al venerdì;
- capacità di erogare un servizio medico ed infermieristico a domicilio secondo il piano di intervento definito per ciascun malato. Tale piano deve essere programmato settimanalmente sulla base della valutazione dell'intensità assistenziale che deve essere prestata al paziente. La programmazione deve prevedere almeno 2 accessi a settimana in caso di paziente valutato a bassa intensità di assistenza, 3-4 accessi a settimana in caso di paziente valutato a media intensità di assistenza e oltre 4 accessi a settimana in caso di pazienti valutati ad alta intensità di assistenza. La valutazione dell'intensità assistenziale avviene sulla base di criteri oggettivi di seguito definiti.
- possibilità di erogare prestazioni con carattere di urgenza extra-programmazione, 7 giorni su 7, dalle 8.00 alle 20.00;
- disporre di una cartella clinica che, pur nell'autonomia decisionale di ogni équipe, contenga tutte le informazioni di seguito esplicitate.

5. Criteri di eleggibilità

Sono eleggibili tutti i pazienti che rispondono ai criteri di seguito indicati:

- ✓ malati oncologici terminali che non necessitano più di terapia antitumorale specifica e richiedono assistenza per il controllo dei sintomi fisici e psico-emozionali, per il mantenimento della migliore qualità di vita possibile, al fine di perseguire una morte dignitosa nonostante non vi siano più trattamenti efficaci conosciuti per prolungare la sopravvivenza;
- ✓ presunta aspettativa di vita non superiore ai 90 giorni (usualmente circa il 10% dei pazienti sfugge alla capacità di previsione della sopravvivenza anche se formulata da un operatore sanitario esperto in cure palliative);
- ✓ grado di autonomia che non permetta l'accesso ai servizi ambulatoriali;
- ✓ grado di medicalizzazione che consenta l'assistenza a domicilio;
- ✓ residenza o domicilio sanitario nel territorio della città di Milano e in casi particolari comuni limitrofi;
- ✓ consenso al trattamento domiciliare;
- ✓ ambiente domiciliare adeguato;
- ✓ presenza di uno o più referenti per l'assistenza quotidiana, con caratteristiche legate alla continuità, disponibilità e adeguatezza. Il "care giver" presente nelle 24 ore non deve essere necessariamente un familiare, l'assistenza può essere assicurata anche da persone esterne alla famiglia.

Qualora un soggetto risulti eleggibile ma per vari motivi non venga poi arruolato nel percorso è necessario individuare le cause del non arruolamento e inserire questo tipo di informazione all'interno del data base di progetto così da poter monitorare costantemente il tasso di arruolamento di ciascuna équipe, definito dal rapporto tra soggetti presi in carico e soggetti eleggibili.

6. Modalità di arruolamento

6.1 *Colloquio di valutazione e di programmazione del servizio*

Prima della presa in carico viene fatto un colloquio di valutazione tra il paziente e/o un familiare e l'équipe. Viene aperta una cartella base, che include i dati essenziali sul paziente, la patologia e la famiglia. Il colloquio di valutazione si prefigge i seguenti obiettivi:

- ✓ raccolta dati sulla patologia specifica e sul quadro clinico complessivo del paziente sia in termini retrospettivi-anamnestici sia in relazione alle condizioni presenti;
- ✓ raccolta di dati socio-anagrafici ed indagine socio-familiare e abitativa;
- ✓ verifica dell'eleggibilità del paziente all'assistenza domiciliare;

- ✓ informazioni sulle caratteristiche del servizio che viene offerto e descrizione dell'iniziale piano di assistenza;
- ✓ accordo tra l'èquipe e il familiare sulle informazioni da dare al paziente riguardo al piano di intervento.

Se nel corso del colloquio si verificano le condizioni di eleggibilità del paziente si può procedere alla programmazione della presa in carico, in questo caso già nel corso del primo colloquio si procede a:

- ✓ ottenere il consenso scritto della famiglia all'assistenza proposta ("consenso all'attivazione del servizio")
- ✓ aprire il fascicolo personale di assistenza domiciliare, nel quale archiviare l'impegnativa del MMG e/o il modulo di attivazione firmato dal medico del servizio di Cure Palliative Oncologiche Domiciliari;
- ✓ prevedere la prima visita domiciliare da effettuarsi entro 72 ore dalla presa in carico effettiva del paziente. Il colloquio può non coincidere con la presa in carico del paziente in quanto può avvenire mentre lo stesso è ricoverato in ospedale e in tal caso il momento della presa in carico coincide con il giorno di dimissione e/o con il momento in cui il paziente è effettivamente al domicilio.
- ✓ Illustrare, ed eventualmente consegnare il questionario di gradimento del servizio da restituire alla fine dell'assistenza.

Può prevedersi eventualmente un secondo colloquio su appuntamento per verificare in caso di dubbio della famiglia il consenso all'attivazione.

6.2 *Prima visita*

La prima visita domiciliare, viene effettuata dal medico e dall'infermiere dell'èquipe di cure palliative domiciliari che prenderanno in cura il malato.

In occasione della prima visita domiciliare vengono rivalutate le condizioni di eleggibilità ed avviene in modo formale la presa in carico, che è conseguente a tutti gli effetti alla valutazione clinica del paziente. In corso della prima visita si procede a:

- ✓ la presentazione dell'èquipe di assistenza;
- ✓ la raccolta di ulteriori informazioni utili agli operatori sanitari;
- ✓ la visita medica del paziente: esame obiettivo focalizzato al problema e/o dettagliato se le variazioni cliniche sono rilevanti e coinvolgenti più organi o apparati;
- ✓ la misurazione dei parametri vitali;
- ✓ la valutazione dei sintomi;
- ✓ la valutazione delle lesioni da decubito: numero, sede, grado della più severa;

- ✓ la valutazione del dolore (intensità attuale, minimo e massimo nelle 24 h, sede, tipologia);
- ✓ la valutazione della terapia in atto ed eventuale variazione della stessa;
- ✓ Eventuale prescrizione dei farmaci e/o manovre diagnostico/terapeutiche;
- ✓ Indicazione sulle modalità di somministrazione dei farmaci;
- ✓ Identificazione e valutazione dei bisogni di assistenza infermieristica con registrazione della finalità dell'azione infermieristica concordata;
- ✓ La valutazione della necessità di presidi;
- ✓ L'erogazione di prestazioni infermieristiche/mediche;
- ✓ La compilazione del foglio di visita con registrazione di tutti gli eventi sia clinici che di contesto rilevati nel corso dell'accesso (compreso ora di arrivo e durata della visita, figure professionali coinvolte, eventuale valutazione dei rischi -eventi sentinella -);
- ✓ L'educazione del caregiver sull'assistenza al paziente;
- ✓ Il colloquio di rassicurazione e sostegno al caregiver e alla famiglia;
- ✓ La pianificazione degli interventi successivi fino a definizione dell'intensità assistenziale nella prima riunione d'equipe;
- ✓ Informazioni alla famiglia sulle modalità utili per mettersi in contatto con il servizio negli orari di attività e in quelli di reperibilità;
- ✓ Consegna al care giver di materiale informativo e di supporto per la gestione del paziente;
- ✓ Consegna al caregiver della documentazione clinica che resta al domicilio del paziente per garantire la continuità assistenziale con altre figure sanitarie, esterne all'equipe che potrebbero essere contattate dal paziente e/o dalla famiglia.

7. Valutazione dell'intensità assistenziale

La programmazione dell'assistenza settimanale (coefficiente di intensità assistenziale) prevede la personalizzazione per ogni singolo paziente del processo standardizzato definito in base ai bisogni specifici e alla gravità della situazione clinica e comunque in conformità alle linee guida basate sull'evidenza clinica. Viene elaborata in occasione della prima visita domiciliare, valutando le condizioni cliniche del paziente, la sintomatologia attuale, la storia clinica precedente, la necessità di presidi e ausili e la capacità assistenziale della famiglia.

I dati raccolti nel corso della visita vengono inseriti in un'apposita griglia sulla base della quale definire l'intensità assistenziale (n° di accessi/settimana) necessaria per il singolo paziente, e che viene ridefinita settimanalmente ad ogni riunione d'equipe. È possibile, data l'elevata variabilità delle condizioni cliniche dei singoli pazienti in tempi anche molto brevi, che le indicazioni emerse dalla griglia siano poi difformi dal reale livello di assistenza erogato nel corso della settimana successiva.

La valutazione settimanale viene archiviata nel fascicolo personale di assistenza domiciliare.

A- Griglia valutazione intensità assistenziale

DOLORE	0 - 4	0	5 - 6	1	7 - 10	2
DISPNEA	0 - 4	0	5 - 6	1	7 - 10	2
ALTRI SINTOMI O CONDIZIONI CLINICHE GRAVEMENTE COMPROMETTENTI	assenti	0			presenti	2
ANSIA/ AGITAZIONE	assente	0	Episodica	1	continua	2
DEFICIT FAMIGLIA - DIFFICOLTA' ASSISTENZIALE	assenti	0	Modesti	1	gravi	2

0-1 = bassa intensità
2-3 = media intensità
≥ 4 = alta intensità

Sulla base del livello di gravità del paziente si stabilisce lo standard di accessi medi settimanali:

Bassa intensità: 2 accessi a settimana

Media intensità: 3-4 accessi a settimana

Alta intensità: superiore a 4 accessi a settimana

La presenza delle seguenti problematiche indica la necessità di un livello assistenziale più elevato:

1. Sintomi
 - a. Vomito incoercibile
 - b. Sintomi ad elevato impatto sulla qualità di vita (singhiozzo, prurito da colestasi, disfagia, tosse neoplastica)
2. Quadri clinici
 - a. Versamenti che possono richiedere manovre invasive (ascitico, pleurico)
 - b. Stati occlusivi viscerali
 - c. Metastasi ossee a rischio di frattura
 - d. Rischio di crisi comiziali
 - e. Instabilità del quadro clinico che richiede aggiustamenti terapeutico-assistenziali
 - f. Rischio di complicanze emorragiche
 - g. Lesioni da decubito gravi e plurime
 - h. Infezioni di gravi lesioni cutanee neoplastiche
 - i. Difficoltà di gestione di stomie
 - j. Imponenti edemi degli arti
 - k. Condizioni neurologiche critiche (coma, stato soporoso, delirium)

- l. Ipertensione endocranica
 - m. Sindrome mediastinica
 - n. Grave insufficienza d'organo a rapida evolutività
3. Trattamenti specialistici
- a. Gestione di cateteri spinali o sistemi di neuromodulazione del dolore
 - b. Gestione di CVC utilizzati

8. Fornitura di farmaci, dispositivi, ausili, nutrizione artificiale, altre prestazioni

Farmaci

I farmaci di fascia A e di fascia C sono prescritti dai medici dell'unità di cure palliative e/o dal MMG, secondo le esigenze espresse dal paziente, tramite l'utilizzo degli appositi ricettari:

- ricettario Regionale per i farmaci di fascia A,
- ricettario bianco per i farmaci di fascia C
- ricettario Ministeriale a ricalco per i farmaci oppioidi.

L'acquisto dei farmaci è a carico della famiglia presso le farmacie territoriali aperte al pubblico.

Nel caso dei farmaci di fascia H (ospedalieri), questi vengono prelevati direttamente dai medici o dagli infermieri delle equipe di assistenza domiciliare presso la farmacia ospedaliera e consegnati a casa del paziente.

Ausili e presidi

Il bisogno del paziente di utilizzare specifici ausili o presidi viene valutato dal medico al momento della presa in carico e, successivamente, nel corso dell'assistenza, dal medico e/o dall'infermiere in funzione dei bisogni e delle necessità cliniche del paziente.

Nel caso in cui il paziente necessiti di materassi o cuscini antidecubito o di pompe-siringhe automatiche per l'infusione di farmaci, l'equipe dispone direttamente di alcune unità da utilizzare presso il domicilio dei pazienti. Materassi e cuscini antidecubito vengono consegnati ai familiari dei pazienti presso l'unità di cure palliative, previo accordo. Le pompe-siringhe vengono portate a domicilio dal medico e/o dall'infermiere che ne curano il corretto posizionamento e che descrivono ai familiari le modalità di utilizzo. Al termine dell'utilizzo sarà cura dei familiari dei pazienti riconsegnare il suddetto materiale presso la sede dell'unità di cure palliative.

Nei casi in cui non vi sia disponibilità in sede di materassi/cuscini antidecubito e/o di pompe-siringhe e nei casi in cui vi sia bisogno di altri ausili o presidi non disponibili presso l'unità di cure palliative (comode, carrozzine, letti articolati), la fornitura viene demandata al Settore Assistenza della sede milanese dell'Associazione "Lega per la Lotta contro i Tumori" e/o alla ASL città di Milano. La richiesta viene effettuata dal medico o dall'infermiere dell'equipe

mediante contatto telefonico e la consegna al domicilio del paziente è a cura del fornitore. Nel momento in cui cessa il bisogno del paziente di usufruire degli ausili e dei presidi consegnati a domicilio, il medico o l'infermiere dell'equipe:

- contatta telefonicamente il fornitore per informarlo sulla possibilità di ritirare il materiale
- oppure
- chiede ai familiari di accordarsi telefonicamente con il fornitore al fine di concordare e agevolare la procedura di ritiro del materiale.

Visite specialistiche

In considerazione della limitata casistica con cui si presenta la necessità di ricorrere a visite specialistiche, la richiesta viene gestita dal medico dell'equipe che ha in cura il paziente, contattando direttamente lo specialista di riferimento e concordando con lui modi e tempi di accesso al domicilio e fornendo allo stesso le informazioni che garantiscano la continuità assistenziale.

9. Metodologia di raccolta dati

I dati relativi alle caratteristiche dei pazienti presi in carico e agli atti terapeutici/assistenziali eseguiti dall'arruolamento fino alla dimissione del paziente per decesso o altra causa (es. ricovero definitivo in altra struttura o trasferimento) sono raccolti all'interno del fascicolo personale di assistenza domiciliare.

9.1 Fascicolo personale di assistenza domiciliare

Il fascicolo personale di assistenza domiciliare è un documento nel quale viene registrato, dal personale medico, dal personale infermieristico, e dalle ulteriori figure sanitarie e psicosociali coinvolte nelle cure della persona assistita al domicilio, un complesso eterogeneo di informazioni di tipo sanitario, anagrafico e sociale riguardanti il paziente arruolato nel percorso di "Cure Palliative Oncologiche Domiciliari". Dalla documentazione clinica devono potersi rilevare tutte le informazioni di tipo diagnostico - terapeutico, sul decorso e l'evoluzione nel tempo della malattia al fine di predisporre gli opportuni interventi sanitari relativi al periodo di assistenza domiciliare.

Nel fascicolo devono essere conservati tutti gli esami e/o i referti delle indagini specialistiche eseguiti durante il periodo di presa in carico nel percorso di Cure Palliative Oncologiche Domiciliari.

Le funzioni principali del fascicolo sono:

- fornire una base informativa per decisioni clinico-assistenziali appropriate e garantire continuità assistenziale, documentando lo stato di salute dell'assistito, i trattamenti effettuati, i risultati conseguiti;

- tracciare le attività svolte, per permettere di risalire (rintracciabilità) a:
 - responsabili;
 - cronologia;
 - modalità di esecuzione;
- facilitare l'integrazione operativa di diversi professionisti;
- costituire una fonte di dati per
 - studi scientifici e ricerche cliniche;
 - attività di formazione e aggiornamento degli operatori sanitari;
 - valutazioni dell'attività assistenziale;
 - esigenze amministrative, gestionali, legali.

La raccolta dei dati identificativi e l'apertura del fascicolo personale di assistenza domiciliare è sotto la responsabilità del coordinatore medico/infermieristico dell'equipe di CPOD.

I Coordinatori medico ed infermieristico dell'equipe di CPOD sono responsabili della regolare compilazione del fascicolo di assistenza domiciliare e della sua conservazione fino all'archiviazione; resta implicito che la compilazione è materialmente svolta da medici ed infermieri dell'equipe coinvolti nello specifico percorso di cura e, per quanto di specifica competenza, dagli altri operatori sanitari e psicosociali coinvolti nel percorso di Cure Palliative Oncologiche Domiciliari.

Contenuti

1. Anagrafica

L'apertura del fascicolo avviene durante il primo colloquio con il/i referente/i del paziente.

Vanno raccolti con accuratezza e precisione i seguenti dati di identificazione della persona che dovrà essere assistita, corredati, ove possibile, da fotocopia di un documento identificativo:

- nome e cognome
- Codice Fiscale
- Codice Assistito
- esenzioni ticket
- sesso
- data di nascita
- comune di nascita
- comune di residenza
- cittadinanza
- indirizzo completo di citofono, scala, piano e telefono
- MMG
- stato civile
- professione
- grado di scolarizzazione/titolo di studio

- religione

ed inoltre dovranno essere raccolti i dati identificativi del referente e/o caregiver:

- nome e cognome
- grado di parentela/altro
- indirizzo
- riferimenti telefonici

Il fascicolo personale di assistenza domiciliare deve essere identificato riportando sullo stesso le seguenti informazioni:

- denominazione dell'Ospedale di appartenenza dell'equipe di CPOD
- codice del fascicolo (numero progressivo della pratica e anno di riferimento)
- data del primo colloquio
- data di presa in carico

2. Prima valutazione medica ed infermieristica

Nel corso del colloquio di presa in carico e/o successivamente al primo accesso al domicilio, nel fascicolo personale dovranno altresì essere inserite le valutazioni mediche ed infermieristiche iniziali:

- documentazione clinica precedente presentata al colloquio per la valutazione del caso
- Anamnesi focalizzata al problema ma più estesa¹
- Comorbidità
- Sintomi principali
- Performance Status (ECOG, IK o altro)
- Valutazione dei presidi in essere
- terapia alla presa in carico
- grado di medicalizzazione con data di posizionamento
- compliance della famiglia all'assistenza compresa eventuale scelta sul luogo del decesso: domicilio, ospedale, struttura protetta-hospice)
- identificazione famigliari e/o esterni coinvolti nel processo di accudimento
- informazioni sulla consapevolezza della malattia da parte del paziente e del referente
- eventuali collaborazioni con servizi territoriali asl/fondazioni/no profit
- Consenso Informato all'attivazione del percorso di CPOD e all'utilizzo dei dati sensibili

¹ Si compone della storia breve delle malattia attuale (documenta il disturbo principale o la ragione del contatto insieme a 1-3 dettagli pertinenti riguardanti almeno uno dei problemi attuali), di un'anamnesi breve per sistemi/apparati (indaga sul/i sistema/i direttamente implicati nel problema o disturbo attuale; generalmente questa anamnesi breve prende in considerazione 1 o 2 sistemi) e di un'anamnesi patologica remota, anamnesi familiare e/o sociale con un grado di pertinenza pari a 1 su 3

3. Fogli di visita domiciliari

La documentazione clinica è integrata per quanto riguarda le valutazioni mediche ed infermieristiche effettuate durante gli accessi al domicilio e la stesura dei conseguenti piani assistenziali.

In allegato il foglio di rilevazione ad ogni accesso domiciliare.

4. Programmazione settimanale

Nella riunione di equipe che si svolge con cadenza settimanale i singoli casi vengono valutati e discussi e sulla base di un'apposita griglia che rileva i sintomi e i quadri clinici viene programmato il livello di intensità assistenziale per la settimana successiva.

La griglia di programmazione dell'intensità assistenziale è ricompresa all'interno della documentazione clinica.

5. Dimissione volontaria e/o trasferimento

Al momento della dimissione o del trasferimento/ricovero del paziente deve cessare la compilazione del diario clinico e di tutte le registrazioni inerenti a fatti connessi al percorso di assistenza.

La chiusura va attuata nel più breve tempo possibile dopo la dimissione, la chiusura comporta anche l'ordinamento cronologico dei documenti costitutivi del fascicolo, per tipo e cronologia.

In caso di trasferimento programmato e determinato nel tempo ad altro ente e/o servizio va redatta la lettera di dimissione. La lettera di dimissione di cui copia deve essere archiviata nel fascicolo personale, deve rispettare i seguenti principi:

1. è redatta al momento della dimissione del paziente.
2. contiene il motivo della presa in carico nel percorso di CPOD.
3. contiene gli accertamenti significativi.
4. contiene la diagnosi oncologica e le patologie concomitanti
5. contiene le eventuali procedure eseguite.
6. contiene le varie terapie farmacologiche e ogni altro trattamento.
7. contiene le condizioni del paziente al momento della dimissione.

6. Chiusura e sospensione

Nel fascicolo personale di assistenza domiciliare vanno rilevati:

1. la sospensione, se attuata, con evidenza della data di sospensione e la motivazione (compreso eventuale ricovero ospedaliero), nonché la data di riattivazione del servizio
2. la data di chiusura del fascicolo con relativa motivazione.

7. Allegati alla Cartella

- Documentazione relativa alle trasfusioni di sangue ed altri emoderivati se fatti al domicilio
- Referti originali o in copia esami di laboratorio

- Referti originali o copia esami strumentali e procedure diagnostiche
- Consulenze (incluso quelle di personale non medico)
- Lettera di dimissione nel caso di trasferimento ad altro ente e/o servizio

Ciascun componente del fascicolo personale di assistenza domiciliare deve permettere l'identificazione del paziente e del fascicolo, secondo le seguenti modalità: **nome e cognome e/o numero fascicolo.**

Compilazione del fascicolo personale di assistenza domiciliare

Sono autorizzati alla compilazione della documentazione clinica che concorre ai contenuti del fascicolo personale tutti i professionisti sanitari e psicosociali coinvolti nel percorso di assistenza di Cure Palliative Oncologiche Domiciliari.

Il fascicolo personale deve essere redatto chiaramente, con tempestività rispetto al manifestarsi degli eventi e diligenza, nel rispetto delle regole della buona pratica clinica e contenere, oltre a ogni dato obiettivo relativo alla condizione patologica e al suo corso, le attività diagnostico-terapeutiche praticate.

Ciascuna annotazione presenta, singolarmente, autonomo valore documentale definitivo che si realizza nel momento stesso in cui viene trascritta. Qualsiasi successiva alterazione, apportata durante la progressiva formazione del complesso documento, costituisce falsità, ancorché il documento sia ancora nella materiale disponibilità del suo autore.

I documenti e le informazioni riportate nel fascicolo personale devono rispondere a criteri di:

- Tracciabilità
- Chiarezza
- Accuratezza e appropriatezza
- Veridicità
- Attualità (la registrazione sulla cartella clinica cartacea deve avvenire nell'arco delle 24 ore²)
- Pertinenza
- Completezza

Conservazione del fascicolo personale di assistenza domiciliare

La corretta gestione del fascicolo personale ne include anche un'adeguata conservazione, sia durante il tempo di "apertura" del documento, sia successivamente alla "chiusura" secondo **procedure di custodia** che garantiscano l'integrità della documentazione (non manomissione, non

² Verbale 27 febbraio 2007

danneggiamento, non smarrimento) e l'accessibilità ai soli aventi diritto.

Il Responsabile dell'equipe è responsabile della conservazione dei fascicoli personali di assistenza domiciliare, tale responsabilità è condivisa dal coordinatore infermieristico che è responsabile della tenuta dell'archivio dei fascicoli presso la U.O. I fascicoli devono essere conservati in luogo ad accesso limitato alle sole persone abilitate alla consultazione degli stessi, deve prevedersi che tale luogo (stanza o armadio) sia chiuso a chiave. I fascicoli affidati agli incaricati devono, comunque, essere conservati in stanze ad accesso selezionato.

9.2 Le informazioni da recepire all'interno del data base di progetto

Parte delle informazioni registrate nel fascicolo personale di assistenza domiciliare devono essere rilevate sul data base di progetto così da poter disporre di un set di record informatizzati. Di seguito si definisce il tracciato record delle informazioni da recepire all'interno del data base di progetto.

CPOD 1: ANAGRAFICA

1	ENTE	3	Codice ASL/Azienda Ospedaliera/IRCCS pubblico (stesso codice in uso nei Flussi Informativi Ministeriali)
2	PRESIDIO	9	Codice Presidio (stesso codice in uso nei Flussi Informativi Ministeriali – mod. STS)
3	CODICE SANITARIO ASSISTITO	8	Codice Sanitario Regionale Assistito
4	CODICE FISCALE ASSISTITO	16	Codice Fiscale Assistito;
5	SESSO ASSISTITO	1	1=Maschio; 2=Femmina
6	DATA NASCITA ASSISTITO	6	Formato GGMMAA
7	COMUNE NASCITA ASSISTITO	6	Codice ISTAT del Comune di Nascita dell'Assistito
8	COMUNE RESIDENZA ASSISTITO	6	Codice ISTAT del Comune Milano
9	TITOLO STUDIO ASSISTITO	1	Codice ISTAT Titolo Studio
10	NUMERO CONTATTO ENTE	4	Numero progressivo di contatto avvenuto nell'ente per eventuale arruolamento nel percorso. Vanno conteggiati tutti i contatti sia che questi vengano poi arruolati o meno.
11	ELEGGIBILITA' CLINICA	1	1= Eleggibile 2=Non eleggibile
12	ESITO	1	0= preso in carico fuori dal progetto, 1= preso in carico nel progetto, 2= non preso in carico
13	MOTIVO NON PRESA IN CARICO	1	1= preso in carico da altri, 2= inadeguatezza famiglia e/o domicilio, 3= motivi organizzativi del servizio, 4=decesso prima dell'avvio del servizio, 5= altro
14	DATA PRIMO COLLOQUIO	6	Formato GGMMAA
15	DATA PRESA IN CARICO	6	Formato GGMMAA
16	NUMERO DOSSIER	8	Numero cartella clinica
17	DATA CHIUSURA DOSSIER	6	Formato GGMMAA
18	MOTIVO CHIUSURA	1	1= dimissione volontaria, 2= trasferimento ospedale 3= trasferimento Hospice, 4= decesso a domicilio 5= decesso in struttura, 6= altro
19	CHI ASSISTE?	1	1= parente primo grado, 2= parente secondo grado, 3= infermiere/badante, 4= altro
20	DISTANZA IN KM DA SEDE DEL SERVIZIO	2	Km. Arrotondati all'intero della distanza tra sede del servizio e domicilio paziente.
21	DIAGNOSI ONCOLOGICA	5	ICD9-CM
22	SECONDARISMI CEREBRALI	1	1=si 2=no
23	SECONDARISMI ADDOMINALI	1	1=si 2=no
24	SECONDARISMI LINFONODALI	1	1=si 2=no
25	SECONDARISMI POLMONARI	1	1=si 2=no
26	SECONDARISMI OSSEI	1	1=si 2=no
27	SECONDARISMI EPATICI	1	1=si 2=no
28	SECONDARISMI IN ALTRE SEDI	1	1=si 2=no
29	SECONDARISMI CARCINOSI PERITONEALE	1	1=si 2=no
30	NECESSITA' AUSILI: COMODA	1	1=si 2=no

31	NECESSITA' AUSILI: CARROZZINA	1	1=si 2=no
32	NECESSITA' AUSILI: LETTO ORTOP.	1	1=si 2=no
33	NECESSITA' AUSILI: MATERASSO	1	1=si 2=no
34	NECESSITA' AUSILI: LETTO ARTICOL.	1	1=si 2=no
35	NECESSITA' AUSILI: POMPA INF.	1	1=si 2=no
36	NECESSITA' AUSILI: ALTRO	1	1=si 2=no
37	NECESSITA' AUSILI: ALTRO	1	1=si 2=no
38	ATT. SERVIZI: NUTR. ARTIFICIALE (GIORNI)	3	Giorni
39	ATT. SERVIZI: TRASFUSIONALE (TRASFUSIONI)	2	Numero
40	ATT. SERVIZI: ASSISTENZA SOCIALE	1	1=si 2=no
41	CONSUMO PRESIDII	48	Vedi elenco presidi utilizzato (3 caratteri per presidio)
42	DATA COLLOQUIO	6	Formato GGMMAA (attivato da nov 2006)

CPOD 5: ACCESSI DOMICILIARI

1	ENTE	3	Codice ASL/Azienda Ospedaliera/IRCCS pubblico (stesso codice in uso nei Flussi Informativi Ministeriali)
2	PRESIDIO	9	Codice Presidio (stesso codice in uso nei Flussi Informativi Ministeriali – mod. STS)
3	NUMERO DOSSIER	8	Numero cartella clinica
4	DATA ACCESSO	6	Formato GGMMAA
5	TIPO FIGURA PROFESSIONALE	1	1= Medico; 2= Infermiere; 3= Psicologo; 4= Assistente sociale o sanitario; 5= altro
6	ORA ACCESSO	4	Formato HHMM
7	TEMPO ACCESSO	3	MINUTI
8	DOLORE NON RILEVABILE	1	1= non rilevabile
9	DOLORE MINIMO NELLE 24 H (INTENSITA')	2	Scala 01-10
10	DOLORE ATTUALE (INTENSITA')	2	Scala 01-10
11	DOLORE MASSIMO NELLE 24 H (INTENSITA')	2	Scala 01-10
13	DISPNEA (INTENSITA')	2	Scala 01-10
14	LESIONI DA DECUBITO: NUMERO SEDI	2	Numero
15	LESIONI DA DECUBITO: STADIO PIU' GRAVE	1	1-4
16	SETTIMANA	2	Generato dal programma
17	RILEVAZIONE TERAPIA	1	1= cambio scalino 1-2; 2 = nessun cambiamento, 3 = cambio dosaggio molecola; 4= cambio via di somministrazione; 5 = cambio principio attivo; 6 = cambio scalino 1-2; 7 = aggiunta adiuvanti; 8 = aggiunta rescue therapy; 9 = cambio scalino 2-3 (attivati da nov 2006)
18	SCALINO ATTUALE	1	Generato dal programma (attivati da nov 2006)
19	CODICE PRESTAZIONE 1	4	Codifica specifica del software
20	CODICE PRESTAZIONE 2	4	Codifica specifica del software
21	CODICE PRESTAZIONE 3	4	Codifica specifica del software
22	CODICE PRESTAZIONE 4	4	Codifica specifica del software
23	CODICE PRESTAZIONE 5	4	Codifica specifica del software
24	CODICE PRESTAZIONE 6	4	Codifica specifica del software
25	CODICE PRESTAZIONE 7	4	Codifica specifica del software

Attivi solo da novembre 2006

CPOD 6: PIANO PROGRAMMAZIONE SETTIMANALE

1	ENTE	3	Codice ASL/Azienda Ospedaliera/IRCCS pubblico (stesso codice in uso nei Flussi Informativi Ministeriali)
2	PRESIDIO	9	Codice Presidio (stesso codice in uso nei Flussi Informativi Ministeriali – mod. STS)
3	NUMERO DOSSIER	8	Numero cartella clinica
4	SETTIMANA	2	Generato dal programma
5	DOLORE	1	0= intensità 0-4; 1 = intensità 5-6; 2 = intensità 7-10
6	DISPNEA	1	0= intensità 0-4; 1 = intensità 5-6; 2 = intensità 7-10
7	ALTRI SINTOMI	1	0 = assenti, 2 = presenti
8	ANSIA	1	0 = assente; 1= episodica; 2 = continua
9	DEFICIT FAMIGLIA	1	0 = assenti; 1 = modesti; 2 = gravi
10	LIVELLO	2	Calcolato dal programma

CPOD 7: sospensione temporanea del percorso

1	ENTE	3	Codice ASL/Azienda Ospedaliera/IRCCS pubblico (stesso codice in uso nei Flussi Informativi Ministeriali)
2	PRESIDIO	9	Codice Presidio (stesso codice in uso nei Flussi Informativi Ministeriali – mod. STS)
3	NUMERO DOSSIER	8	Numero cartella clinica
4	DATA DI INTERRUZIONE	6	Formato GGMMAA
5	DATA RIPRESA	6	Formato GGMMAA
6	MOTIVO	1	1 = ricovero ospedaliero; 2 = RSA temporaneo; 3 = sospensione generica del servizio (vacanza etc..)

10. Gestione dei dati

I dati raccolti vengono inviati all'ente coordinatore di progetto con cadenza mensile (da spedire entro il giorno 15° del mese successivo). La specifica procedura definisce le modalità operative adottate dalle 7 equipe.

L'elaborazione dei dati viene effettuata dall'ente coordinatore che provvede ad elaborare tutta la reportistica di progetto come meglio definito nello specifico manuale. L'analisi della reportistica avviene sia a livello di gruppo di coordinamento (nel corso delle riunioni di leadership) che a livello di singola equipe di assistenza (nel corso delle riunioni settimanali di equipe).