

L'OSPEDALE A DOMICILIO: L'ESPERIENZA DEL GRUPPO SOD DI NAPOLI

Maddaloni A., Massa A., Manzo N., Mariniello A., Mauriello S., Menna A., Sardo M., Scognamiglio P., Gnarini R.

A.O. "D. Cotugno" - Napoli.

Riassunto

Gli A. A. descrivono la metodologia organizzativa del Servizio di Ospedalizzazione Domiciliare (SOD) dell'A.O. "D. Cotugno" di Napoli e le modalità di approccio psico-clinico dell'équipe assistenziale. Lo scopo è quello di assicurare un'assistenza più completa ed efficace rispondendo alla molteplicità delle esigenze dei pazienti tanto di carattere sanitario quanto di carattere psico-sociale. Le figure professionali impegnate (infettivologo, infermiere, psicologo, specialisti multibranche) collaborano per garantire una corretta presa in carico del soggetto ammalato e del nucleo familiare nella sua globalità, senza violarne l'intimità. Attualmente al SOD sono assistiti pazienti con diverse patologie di interesse infettivologico (HIV, epatopatie virali evolute), patologie oncologiche e cronico-degenerative correlate (per un totale di 23 pazienti, 15 AIDS e 8 non AIDS). Dall'integrazione delle diverse competenze professionali scaturisce l'importanza di un modello operativo finalizzato alla presa in carico soprattutto della "persona" e non soltanto della "malattia".

Introduzione

Negli ultimi decenni si è verificato un cambiamento nella storia naturale delle malattie: oggi si muore in età più avanzata e non più per patologie acute. Infatti, le malattie cronico-degenerative, legate principalmente al processo di invecchiamento dell'organismo, sono diventate le principali cause di morte in Italia. Il processo di cronicizzazione ha creato una larga fascia di malati terminali (epatopatici, broncopneumopatici, cardiopatici, ecc).

Inoltre, a partire dalla metà degli anni '80, si sono diffuse nuove patologie del tutto inesistenti in precedenza, come l'AIDS, soprattutto tra i giovani adulti. Ciò ha comportato una sempre maggiore ospedalizzazione creando una frattura tra il progresso della medicina e la realtà sanitaria. Infatti, se da un lato, la medicina celebra i suoi progressi quotidiani, dall'altro mostra le sue fragilità in quanto, allo stato attuale, pur offrendo ampie conoscenze, esse appaiono sproporzionate rispetto ai mezzi di cui dispone per curare ed alleviare le sofferenze sia fisiche che psicologiche.

L'ospedalizzazione, quindi, comporta una discontinuità dei legami con la famiglia e con il contesto sociale della persona malata. Spesso, l'ammalato ospedalizzato perde il contatto con la situazione contingente e la percezione dei benefici derivanti dalle cure mediche.

D'altronde, molte famiglie vivono con forte stress il ruolo di assistere un proprio parente. Il grande carico di lavoro vissuto dai familiari spesso comporta una redistribuzione dei ruoli la cui attuazione dipende dallo stile delle famiglie e dal grado di interdipendenza dei suoi membri. Spesso manca la capacità di affrontare il problema, alimentando sensi di colpa e angosce a volte già presenti. La famiglia diventa così un ulteriore oggetto di assistenza con propri bisogni, di cui tener conto.

In alternativa al ricovero ospedaliero, le cure domiciliari costituiscono un insieme coordinato di attività sanitarie di tipo medico, infermieristico e riabilitativo per il trattamento della persona a casa. Esse sono integrate da interventi psicologici e socio-assistenziali e garantiscono la continuità delle cure, in collaborazione con il nucleo familiare, la Medicina di base e i Servizi Territoriali.

Lo scopo prioritario è la promozione di una buona qualità della vita del paziente e dei suoi familiari e, più precisamente, riguarda: il benessere psico-fisico, l'autonomia personale, la soddisfazione relazionale e sociale, la condizione abitativa.

A questo proposito, in seguito all'emanazione del D.P.G.R. Campania n° 3914 del 18/04/1994, l'A.O. "D. Cotugno" ha intrapreso la realizzazione di quanto contenuto nel dettato normativo con l'istituzione nel 1995 di un Servizio per l'Ospedalizzazione a Domicilio, rivolto ai pazienti con infezione da HIV, unico per le tre Divisioni ospedaliere di malattie infettive ad impegno AIDS.

Successivamente, dal mese di giugno 2003, è stato concepito, elaborato e implementato un nuovo modello di Ospedalizzazione Domiciliare, seguendo le linee guida di protocolli psico-clinico-assistenziali ormai collaudati, rivolto sia a pazienti affetti da AIDS, sia a pazienti affetti da patologie croniche o degenerative e/o neoplastiche. A tal fine è stato avviato il Progetto “IRIS” cioè un Progetto di Potenziamento dell’attività di ospedalizzazione domiciliare esteso a pazienti infettivi cronici, oncologici, con patologie degenerative non AIDS e a pazienti affetti da AIDS ospitati presso la casa alloggio “Sisto Riario Sforza” di Napoli.

Il Servizio si avvale dell’apporto professionale di un nucleo proprio ed autonomo, costituito da un gruppo multidisciplinare, in cui opera sia personale strutturato che in regime di collaborazione libero-consulenziale.

Gli autori di questo studio descrivono la tipologia degli interventi clinico-diagnostico-terapeutici nonché psico-sociali ed infermieristici. Gli autori, inoltre, presentano dati preliminari relativi alla nuova esperienza riguardante l’ospedalizzazione presso casa alloggio e l’ospedalizzazione domiciliare per pazienti non AIDS.

Obiettivi

Il progetto, attualmente ancora in fase di svolgimento, mira attraverso un intervento di tipo clinico – infermieristico – psico – sociale, ad assicurare un’assistenza più completa ed efficace rispondendo alla molteplicità delle esigenze dei pazienti, sia di carattere sanitario che psico-sociale. Gli obiettivi principali sono i seguenti:

- miglioramento della qualità della vita del paziente e aumento della sopravvivenza media domiciliare
- sostegno al paziente e al suo nucleo familiare
- recupero-reintegrazione psico-sociale
- *counselling* educativo-preventivo
- miglioramento della *compliance* terapeutica
- attivazione di sistemi di monitoraggio per il contenimento della spesa farmaceutica
- decongestione dei reparti ospedalieri mediante riduzione del numero di degenze improprie annue
- creazione di un sistema di rete ospedale/domicilio/volontariato per l’assistenza continuativa ai pazienti infettivi cronici o terminali (pazienti fragili)

Materiali e metodi

L’attività generale del Servizio è basata sull’azione coordinata di due *équipe*: l’ *équipe* fissa (il Direttore del Servizio, il Coordinatore infermieristico, un sociologo, un unità di personale amministrativo) e l’ *équipe* mobile (due medici infettivologi, tre psicologi, due infermieri professionali, un assistente sociale, un autista).

Il Responsabile del Progetto, oltre all’attività organizzativa e di vigilanza, assicura che le prestazioni clinico-terapeutiche-diagnostiche e infermieristiche vengano svolte secondo modalità di correttezza e seguendo le indicazioni e le disposizioni impartite; inoltre si interessa del coordinamento dei colleghi infettivologi, degli specialisti ospedalieri, di quelli territoriali e del medico curante del paziente.

L’Infermiera Professionale Coordinatrice cura il lavoro preparatorio per l’ *équipe* mobile (l’approvvigionamento dei farmaci e dei materiali, l’aggiornamento del registro di carico e scarico dei farmaci e del materiale, lo smistamento dei prelievi, la prenotazione e l’organizzazione delle visite specialistiche, i rapporti personali e telefonici con i pazienti e i loro familiari, l’organizzazione delle attività del volontariato sociale, i rapporti con i Centri territoriali, etc.).

La presenza di un Sociologo è stata voluta con l’obiettivo dell’espletamento di prestazioni relative alla programmazione e implementazione del flusso informativo per la raccolta sistematica dei dati relativi all’attività del Servizio. Obiettivo principale di questa funzione è quello relativo alla valutazione di efficacia/efficienza dell’attività del Servizio. E’ inoltre previsto lo svolgimento di

specifici studi di valutazione basati su procedure metodologiche precise che si avvalgano di adeguati strumenti, quali ad esempio la valutazione della qualità della vita, studi di valutazione costo/benefici, i livelli di soddisfazione percepita dell'utenza (in particolare in relazione alla gestione delle problematiche di tipo relazionale, familiare e lavorativo connesse alle patologie trattate).

La seconda équipe (équipe mobile) è costituita da due infermieri professionali e da due medici infettivologi che, a turno, dal lunedì al sabato e, quando necessario, in orario pomeridiano e nei giorni festivi, accedono al domicilio del paziente. Ad essi si affiancano tre psicologi e un assistente sociale, al fine di curare gli aspetti psico-sociali correlati alla presenza delle suddette patologie. L'attività clinico-assistenziale dell'équipe mobile prevede:

- visita specialistica infettivologica
- intervento infermieristico (somministrazione farmaci per via venosa, sottocutanea, intramuscolare, prelievi venosi e/o arteriosi, applicazione di catetere, cura e controllo ferite chirurgiche e/o decubiti, attività di educazione e prevenzione su pazienti e familiari)
- intervento psicologico al paziente e ai familiari

L'integrazione della figura dello psicologo nell'équipe, contribuisce a garantire una maggiore completezza ed efficacia dell'assistenza erogata, migliorando anche la comunicazione medico-paziente. L'intervento psicologico sul paziente viene offerto sin dal momento in cui si configura la possibilità di un accesso nel Programma di Ospedalizzazione Domiciliare, cioè quando il paziente è ancora ricoverato nella Struttura Ospedaliera.

L'approccio psicologico domiciliare si configura come intervento di tipo relazionale, rivolto non solo al paziente ma anche al nucleo familiare nella sua globalità, al fine di recuperare e/o migliorare le relazioni intra- ed extrafamiliari. Inoltre tra gli obiettivi rientrano: l'accettazione e l'elaborazione della malattia e delle condizioni cliniche, il contenimento dello stato di sofferenza soggettiva, l'attivazione di modalità funzionali di fronteggiamento della malattia, l'individuazione, l'attivazione e il potenziamento delle risorse individuali, familiari e sociali esistenti, il recupero di una dimensione progettuale a breve e medio termine, l'elaborazione della morte per il paziente e del lutto per i familiari. Infine una peculiare funzione dello psicologo è quella di favorire l'aderenza terapeutica, fenomeno multidimensionale legato alla tipologia del paziente, alla malattia, al tipo di terapia e al sistema curante.

Ulteriori consulenze specialistiche (psichiatrica, cardiologica, neurologica, dermatologica, etc.) vengono richieste in relazione alle necessità, di volta in volta rilevate nei singoli casi.

Per lo svolgimento dell'attività clinica sono istituite due cartelle cliniche perfettamente uguali, una delle quali rimane presso il domicilio del paziente, viene aggiornata ad ogni accesso e rimane a disposizione del medico curante e degli specialisti dei Servizi territoriali coinvolti nel Progetto.

Una terza cartella (cartella infermieristica) viene curata al fine di monitorare le variazioni che si verificano nello stato del paziente.

Gli accessi domiciliari vengono previsti e definiti in un programma settimanale di interventi secondo la gravità delle condizioni cliniche del paziente, l'omogeneità delle dislocazioni abitative e gli interventi da praticare (es. terapia infusione antimeridiana e pomeridiana).

I criteri di eleggibilità per l'immissione dei pazienti in trattamento domiciliare sono:

- pazienti con sovrainfezioni acute che per caratteristiche e decorso possono essere curati a domicilio;
- pazienti in fase di remissione, ancora in trattamento terapeutico, non autosufficienti per accedere in DH;
- pazienti terminali;
- pazienti totalmente o parzialmente non autosufficienti, in modo temporaneo o protratto, relativamente alle attività di base ed alle attività funzionali della vita quotidiana;
- pazienti che richiedano terapia nutrizionale e/o palliativa e/o antinfettiva;
- pazienti con necessità di prosieguo di terapie antitumorali e/o antalgiche e/o altre terapie;
- pazienti con ADC.

Modalità di realizzazione dell'intervento a domicilio

L'équipe di base deve aver chiaro che il fulcro dell'Ospedalizzazione a Domicilio è il paziente con la sua famiglia. E' importante, perciò, prima di avviare la procedura d'intervento, ascoltare le esigenze della persona ammalata e il suo desiderio di essere curata nel proprio ambiente; nello stesso tempo, occorre verificare la disponibilità dei familiari ad accogliere la sua legittima richiesta.

Questo primo compito spetta principalmente al medico del reparto che conosce il soggetto ammalato, accoglie la sua richiesta e la trasmette al medico responsabile dell'équipe domiciliare.

L'équipe di base considera sia i bisogni sanitari sia quelli psico-sociali del paziente. Valuta la globalità degli interventi da attuare, recandosi al domicilio del soggetto ammalato prima della sua dimissione dall'ospedale, per conoscere l'ambiente e la famiglia che si farà carico di quest'ultimo. Ciò consente di compiere un primo passo per instaurare un rapporto di reciproca fiducia.

L'assistente sociale, durante questa prima visita, compila la scheda socio-ambientale.

Il malato deve rispondere ai requisiti di immissione per entrare nel Programma di Ospedalizzazione a Domicilio; deve inoltre avere un buon contesto socio-familiare e poter contare su una o più persone di riferimento.

L'équipe progetta il piano d'intervento in base alle prestazioni da erogare, alla cadenza, alla loro durata, alle figure professionali da impegnare, secondo un programma settimanale psico-clinico-infermieristico.

Risultati

Il Servizio di Ospedalizzazione domiciliare dell'A.O. "D. Cotugno", nel periodo di tempo tra giugno 1995 e maggio 2003 ha seguito un totale di 83 pazienti con una media di 15 pazienti in controllo settimanale.

Dal giugno 2003, inizio del Progetto Iris, a marzo 2004, il Servizio di Ospedalizzazione Domiciliare ha seguito un totale di 28 pazienti con una media di 23 pazienti in controllo settimanale. Dei suddetti pazienti, 7 erano affetti da AIDS, 21 avevano patologie diverse e in particolare: epatopatie croniche, patologie neoplastiche, osteomielite, insufficienza renale, polmonite.

Dal giugno 1995 a giugno 2003 sono stati attuati in totale 4828 accessi domiciliari, mentre dal giugno 2003 a marzo 2004 gli accessi domiciliari sono aumentati del 35% (736 in totale) comprensivi – a seconda delle esigenze - di controlli diagnostici, clinici, terapeutici, infermieristici, sociali, plurispecialistici.

In particolare, le notizie salienti circa l'attività di tipo clinico erogata dal 1995 ad oggi sono le seguenti:

- 4400 prelievi di materiale biologico pari a 31500 indagini (ematochimiche, batteriologiche, parassitologiche);
- 347 consulti specialistici;
- 420 esami per immagini (radiografie standard, ecografie, TC, RMN).

Ad un esame dell'attività svolta a livello organizzativo risultano circa 8200 telefonate in entrata e/o in uscita con pazienti e/o con loro familiari; circa 180000 Km percorsi:

Dati Operativi	Giugno 1995 – Maggio 2003	Giugno 2003 – Marzo 2004
n° tot. pazienti in carico	83	28
media pz in controllo settimanale	15	23
n° accessi domiciliari	4.828	736
n° prelievi eseguiti	4.100	300
n° indagini effettuate	30.500	1.000
n° consulti specialistici	310	37
n° esami per immagini	350	70
n° telefonate in entrata e/o uscita	7.000	1.200
Km percorsi	160.000	20.000

Conclusioni

Gli autori ritengono che il conseguimento degli obiettivi precedentemente esposti possa essere assicurato coinvolgendo figure adeguate alla gestione delle molteplici problematiche riscontrate, di natura medica ed infermieristica ma anche psicologica e sociale. Tale attività nasce dall'esigenza di favorire una maggiore umanizzazione dell'assistenza, affinché venga garantita una migliore qualità della vita anche nelle sue ultime fasi, nei momenti più difficili e cruciali.

La presenza di uno psicologo e di un assistente sociale accanto alle figure del medico e dell'infermiere può contribuire a garantire una maggiore completezza, livelli di appropriatezza ed efficacia dell'assistenza erogata; quella del sociologo dà un contributo rilevante per l'attuazione di valutazioni relative al livello di soddisfazione percepita delle cure, alla qualità della vita delle persone assistite nonché al rapporto costo-efficacia e costo-benefici degli interventi effettuati. Inoltre, alla luce dell'esperienza maturata in campo AIDS e di quella iniziale del "progetto IRIS", si evidenzia l'importanza fondamentale della continuità tra assistenza ospedaliera e assistenza presso il domicilio con la conseguente restituzione di centralità della famiglia. Resta basilare il rispetto dell'esigenza di calibrare gli interventi, siano essi di tipo clinico, psicologico o sociale, sulle oggettive necessità del paziente.

L'attività di un servizio come quello descritto, è certamente suscettibile di ampio sviluppo.

Gli obiettivi già presenti sono correlati alla necessità del rispetto delle esigenze del paziente cronico che, grazie al trattamento domiciliare, vede possibile la riduzione degli effetti negativi collegati alla solitudine e al distacco dalla famiglia, connessi al ricovero.

Sono in previsione, tra l'altro, una serie di integrazioni al Progetto al fine di modulare il nostro intervento in relazione all'evolversi dei quadri clinici.

Si punterà sul potenziamento degli strumenti di monitoraggio clinico, terapeutico, psico-sociale nonché sociologico e sul potenziamento di esperienze integrate con altri gruppi SOD operanti sul territorio nazionale, con Associazioni di volontariato, con Enti no-profit.

Bibliografia

- BERGER M. (1978), *Le possibilità di aiuto psicologico ai morenti*, in Guyotat (1980).
HERZLICH C., PIERRET J. (1996), *Malati di ieri malati di oggi*, Lucarini, Roma.
LEONI M. (1992), *L'assistenza psicosociale alla malattia inguaribile*, Cittadella editrice, Assisi.
NATOLI S. (1978), *L'esperienza del dolore*, Feltrinelli, Milano.
GNARINI R., GUIDETTI E. (1991), *I giovani, la droga, il Sesso e l'AIDS*, Ed. Ariello, Napoli.