

MISURE URGENTI REGIONALI DURANTE L'EMERGENZA COVID-19

Telemedicina applicata ai Disturbi dello Spettro Autistico

INTRODUZIONE

L'attuale situazione di diffusa emergenza e l'evolversi della situazione epidemiologica, cui si associano le disposizioni di separazione sociale e di isolamento domiciliare, come ribadito dalla Circolare del Ministero della Salute n. 7856 del 25 marzo 2020, impongono l'assunzione immediata di iniziative di carattere straordinario ed urgente, soprattutto con riferimento alla necessità di realizzare una compiuta azione di previsione e prevenzione, monitoraggio e presa in carico, a livello territoriale, così da contribuire ad una riorganizzazione dell'assistenza sanitaria, sia al fine di contenere la diffusione del contagio, sia con funzione di filtro, necessario a frenare l'afflusso negli ospedali.

L'emergenza sanitaria correlata alla diffusione del COVID-19 ha reso necessario limitare gli spostamenti dalla propria abitazione ed i contatti tra le persone. In ottemperanza alla OPGR n.3 della Regione Abruzzo del 9 marzo 2020, al fine di assicurare il contenimento della diffusione del virus SARS-CoV-2, è stata disposta a livello generale la sospensione delle attività ambulatoriali, semiresidenziali e domiciliari delle strutture pubbliche e private accreditate, fatto salve quelle ritenute urgenti e indifferibili, allo scopo di limitare il carico di persone presenti nelle strutture ospedaliere e nelle strutture sanitarie, e garantire ai pazienti e agli operatori sanitari condizioni di massima sicurezza (per l'area pubblica le prestazioni dei servizi nell'area salute mentale dell'età evolutiva e dell'età adulta).

Alla luce del quadro pandemico in atto, l'OPGR n. 24, allegato B, prevede da parte della Regione, in tema di autismo, la formalizzazione di altri servizi predisposti da remoto e, pertanto, con il presente documento si intende disciplinare gli interventi di Telemedicina a favore dei soggetti affetti dai disturbi dello spettro autistico, nell'ambito delle contrattualizzazioni e delle convenzioni in essere con le Aziende Sanitarie e per una fase sperimentale di 60 giorni salvo proroga.

Tra gli obiettivi da perseguire vi è, pertanto, la necessità di implementare l'utilizzo di strumenti di Telemedicina quale mezzo per favorire un migliore livello di interazione fra territorio e strutture di riferimento, riducendo la necessità di spostamento di pazienti fragili o degli operatori a domicilio.

Inoltre, la pianificazione di misure compensative da proporre in alternativa alle attività standard finalizzate a garantire la continuità assistenziale delle persone con disabilità intellettive e del neurosviluppo durante il periodo emergenziale in atto è in linea con le attuali disposizioni normative contenute negli articoli 47 e 48 del Decreto Legge 17 marzo 2020 n. 18, nonché consequenziali alle disposizioni della Ordinanza del Presidente della Giunta Regionale del 9 marzo 2020 n. 3, prorogata con Ordinanza n. 23 del 3 aprile 2020, che nel sancire la sospensione delle attività ambulatoriali, domiciliari e semiresidenziali, prevedono lo svolgimento di attività urgenti e



indifferibili indicate dallo specialista della ASL di riferimento e l'attivazione di misure alternative esercitabili al domicilio o a distanza.

RAZIONALE

Con DGR n. 468 del 24 giugno 2015 la Regione Abruzzo ha recepito il Documento Tecnico recante "Telemedicina Linee di indirizzo nazionali" (Rep. Atti n 16/CSR del 20 febbraio 2014), in base al quale i servizi di Telemedicina vanno assimilati a qualunque servizio sanitario diagnostico/terapeutico e devono ottemperare a tutti i diritti e obblighi propri di qualsiasi atto sanitario.

Il Rapporto ISS n. 8/2020, recepito nella Regione Abruzzo con OPGR n. 24/2020, indica alcune specifiche direttrici:

1. Va sviluppata **rapidamente** la capacità di ogni servizio deputato alla presa in carico delle persone dello spettro autistico di attivare interventi da remoto (telefonici, in videochiamata, con l'uso di piattaforme dedicate per l'invio di dati) con le persone stesse e con i loro familiari.
2. Gli interventi da remoto degli operatori dei servizi devono includere il monitoraggio dello stato di salute della persona con disturbo dello spettro autistico e dei suoi familiari. Il proseguimento degli interventi in corso con le modalità telematiche più opportune, nonché il supporto al caregiver, per individuare le modalità più appropriate per la strutturazione della giornata, per la scelta delle attività opportune e delle risorse utilizzabili. Gli interventi saranno condotti dalle figure riabilitative declinate nelle schede sinottiche di cui alla DGR n.360/2019 e dell'assistente sociale per le attività di supporto specifiche di competenza.
3. L'utilizzo di una checklist informatizzata, che include le informazioni da raccogliere durante i controlli in videochiamata, è utile per garantire la completezza e omogeneità del monitoraggio. E' raccomandato di includere la checklist compilata all'interno della documentazione sanitaria della persona dello spettro autistico per renderla disponibile agli altri operatori dello stesso servizio coinvolti nelle diverse attività assistenziali.

L'OPGR n. 24 del 3 aprile 2020, oltre a stabilire indicazioni per la gestione del paziente autistico secondo modalità organizzative uniformi sul territorio regionale stante la situazione di emergenza, consente di superare la criticità riferita all'ambito di applicazione delle misure alternative.

Nelle indicazioni per la continuità della presa in carico si prevede, infatti, che gli erogatori dei servizi ambulatoriali, domiciliari e semiresidenziali possono assicurare supporto alla famiglia dell'utente e, in modo diretto, all'utente stesso attraverso modalità telematiche di monitoraggio e counseling con condivisione di materiali di lavoro e gestioni a distanza di interventi mirati. Analoghe disposizioni restano altresì valide per gli erogatori dei servizi assistenziali extramurali/domiciliari, fatto salvi i casi in cui si renda assolutamente necessaria e indispensabile un'azione compensativa dell'attività domiciliare, certificata e motivata dallo specialista della ASL di riferimento.



DEFINIZIONE E CLASSIFICAZIONE DEI SERVIZI DI TELEMEDICINA

In conformità con le Linee di indirizzo nazionali, recepite con DGR n. 468/2015, per Telemedicina si intende una modalità di erogazione di servizi di assistenza sanitaria, tramite il ricorso a tecnologie innovative, in particolare alle Information and Communication Technologies (ICT), in situazioni in cui il professionista della salute e il paziente (o due professionisti) non si trovano nella stessa località. La Telemedicina comporta la trasmissione sicura di informazioni e dati di carattere medico nella forma di testi, suoni, immagini o altre forme necessarie per la prevenzione, la diagnosi, il trattamento e il successivo controllo dei pazienti. I servizi di Telemedicina vanno assimilati a qualunque servizio sanitario diagnostico/terapeutico. Tuttavia la prestazione in Telemedicina non sostituisce la prestazione sanitaria tradizionale nel rapporto personale medico-paziente, ma la integra per (potenzialmente) migliorare efficacia, efficienza e appropriatezza. La Telemedicina deve altresì ottemperare a tutti i diritti e obblighi propri di qualsiasi atto sanitario.

Secondo la classificazione indicata nell'Intesa Stato-Regioni n. 16/CSR del 20 febbraio 2014, i servizi di Telemedicina utili ai fini del presente documento comprendono:

- **Televisita:** è un atto sanitario in cui il medico interagisce a distanza con il paziente. L'atto sanitario di diagnosi che scaturisce dalla visita può dar luogo alla prescrizione di farmaci o di cure. Il collegamento deve consentire di vedere e interagire con il paziente e deve avvenire in tempo reale o differito.
- **Telesalute:** riguarda i sistemi e i servizi che collegano i pazienti, in particolar modo i cronici, con i medici per assistere nella diagnosi, monitoraggio, gestione, responsabilizzazione degli stessi. La Telesalute prevede un ruolo attivo del medico (presa in carico del paziente) e un ruolo attivo del paziente (autocura), prevalentemente pazienti affetti da patologie croniche, e in questo si differenzia dal Telemonitoraggio. La Telesalute comprende il **Telemonitoraggio**, ma lo scambio di dati (parametri vitali) tra il paziente (a casa, in farmacia, in strutture assistenziali, ...) e una prestazione di monitoraggio non avviene solo per interpretazione dei dati, ma anche per supportare i programmi di gestione della terapia e per migliorare le informazioni e formazione (Knowledge and Behaviour) del paziente.
- **Teleassistenza:** ha un contenuto prevalentemente sociale, con confini sfumati verso quello sanitario, con il quale dovrebbe connettersi al fine di garantire la continuità assistenziale.

Nell'accesso al servizio, che riguarda la Telemedicina nel suo complesso, debbono essere garantite equità e trasparenza, garanzie tecnologiche, sicurezza informatica, riservatezza dei dati, garanzie professionali, organizzative e cliniche con interventi basati sull'evidenza scientifica.

AMBITI PRINCIPALI

Come richiamato in precedenza, seguendo le raccomandazioni dell'ISS, la riorganizzazione delle attività ambulatoriali e semiresidenziali per le persone con autismo deve poter garantire contemporaneamente la massima continuità e supporto alle persone con disturbo dello spettro autistico e alle loro famiglie, e il minimo rischio di diffusione del virus fra gli utenti stessi, familiari



e operatori. È fondamentale che tutte le attività ambulatoriali e semiresidenziali non urgenti e per le quali non sia assolutamente indispensabile l'effettuazione in presenza vengano rimodulate con modalità telematiche. L'attività in remoto deve essere proattiva, mantenendo la presa in carico e rimodulandola nelle nuove modalità, con priorità alle situazioni di maggiore complessità.

Va sviluppata rapidamente la capacità di ogni servizio deputato alla presa in carico delle persone con disturbo dello spettro autistico di attivare interventi da remoto (telefonici, in videochiamata, con l'uso di piattaforme dedicate per l'invio di dati) con le persone stesse e con i loro familiari. Idealmente, l'attuazione di interventi da remoto dovrebbe essere consentita a tutti i professionisti dell'equipe al fine di rispondere ai bisogni delle persone con disturbo dello spettro autistico attraverso competenze specifiche. Dove possibile, è appropriato garantire la continuità di intervento e di contatto a cadenze regolari da parte dei professionisti coinvolti nella presa in carico.

Gli interventi da remoto degli operatori dei servizi devono includere il monitoraggio dello stato di salute della persona con disturbo dello spettro autistico e dei suoi familiari, il proseguimento degli interventi in corso con le modalità telematiche più opportune, nonché il supporto ai caregiver per individuare le modalità più appropriate per la strutturazione della giornata, per la scelta delle attività opportune e delle risorse utilizzabili. Inoltre, è necessario fornire esaurienti informazioni sulle nuove modalità di funzionamento dei servizi da remoto, nonché istruzioni chiare e sintetiche su come poter richiedere e fruire dei servizi in presenza quando quelli a distanza non siano disponibili o coerenti con le circostanze.

L'utilizzo del contatto telefonico è preferibile nel momento in cui viene proposta l'attivazione del servizio in Telemedicina al fine di illustrarne adeguatamente l'utilità e spiegarne le modalità. Eseguita la procedura di connessione, che si raccomanda essere la più semplice possibile per i caregiver, i successivi contatti potranno essere svolti con videochiamate di controllo, dirette anche all'identificazione anticipata di possibili condizioni di rischio per la persona nello spettro autistico e i suoi familiari, ai fini di attivare tempestivamente le risorse sanitarie e logistiche utili (es. in caso di isolamento/ospedalizzazione del genitore della persona nello spettro autistico). Una volta avviato il servizio in Telemedicina, il contatto telefonico può essere comunque sempre tenuto in considerazione in caso di necessità per facilitare la continuità di assistenza, data la situazione di emergenza sanitaria e di fragilità individuale delle persone nello spettro autistico.

TIPOLOGIA DELLE PRESTAZIONI EROGABILI IN TELEMEDICINA PER I DISTURBI DELLO SPETTRO AUTISTICO

In risposta alla necessità di assicurare la continuità assistenziale nel rispetto delle norme di contenimento del contagio da COVID-19, viene proposta l'adozione di un pacchetto prestazionale educativo/abilitativo (percorso clinico assistenziale) da remoto capace di rimettere in "contatto" e riavviare, con modalità alternative, i percorsi psicoeducativi temporaneamente interrotti. Ne consegue che i destinatari degli interventi sono prioritariamente le persone già in carico nelle strutture operanti nei setting assistenziali definiti con atti giuntali della Regione Abruzzo n.



437/2017 e n. 360/2019 ai fini del proseguimento degli interventi in corso (Rapporto ISS n. 8/2020).

Nel perdurare della situazione emergenziale, per le attività non urgenti e per le quali non sia assolutamente indispensabile l'effettuazione in presenza, su richiesta dello specialista, la presa in carico potrà essere estesa ad altre persone con riconosciute condizioni cliniche-assistenziali di bisogno, previa valutazione e autorizzazione da parte della competente UVM per via telematica, qualora sia ritenuta appropriata la modalità di assistenza sanitaria in Telemedicina.

Per ogni destinatario dell'intervento vengono individuati gli obiettivi mediante la piena informazione e la partecipazione consapevole della famiglia a cui viene proposta l'attivazione del servizio in Telemedicina, con l'utilizzo del contatto telefonico o via telematica, nel rispetto delle competenze assegnate all'UVM, ex DCA 107/2013, che provvede entro 48 ore con strumenti telematici o di videoconferenza, alle autorizzazioni richieste.

In linea con l'Intesa Stato-Regioni n. 16/2014, si ribadisce che la telemedicina non rappresenta una specialità medica separata e, pertanto, per poter esercitare attività di Telemedicina in regime privatistico, le strutture interessate (Centro erogatore) devono: a) essere autorizzate e/o accreditate all'esercizio dalla Regione Abruzzo per i disturbi dello spettro autistico (sono incluse le strutture che hanno in corso trattamenti per persone con autismo già autorizzati dalle UVM); b) devono attenersi alla erogazione del percorso clinico assistenziale (PCA) integrato con le attività di telemedicina così come riportato nei punti successivi da 1 a 4, del presente documento; c) attenersi alla definizione degli standard di servizio propri delle prestazioni di telemedicina secondo gli standard definiti a livello nazionale (paragrafo 5.5 Intesa n. 16/2014 recepito con DGR 468/2015).

Il percorso clinico assistenziale declinato nei punti da 1 a 4 rappresenta uno strumento di orientamento della pratica clinica che coinvolge ed integra tutti gli operatori interessati al processo, con l'obiettivo di un progressivo passaggio ad una gestione per processi attraverso la definizione di una migliore sequenza di azioni, di un tempo ottimale degli interventi e del riesame dell'esperienza conseguita per il miglioramento continuo di qualità in sanità.

- 1) Monitoraggio della condizione clinica da attuarsi sia indirettamente tramite aggiornamenti anamnestici e contatti telefonici almeno settimanali con i familiari e sia direttamente tramite videochiamate e/o videotrasmissione su piattaforme disponibili su internet se utilizzabili dai genitori.
- 2) Sostegno psicoeducazionale ai familiari/parent training da attuarsi sia telefonicamente che in videoconferenza e/o con supporti psicoeducativi quali video, opuscoli, guide, programmi specificamente indirizzati alle persone con autismo.
- 3) Supporti psicologici e/o educativi e/o abilitativi direttamente forniti alla persona con autismo se possibile per livello di funzionamento ed autonomia oppure mediati dai genitori.



4) Supporti medici specialistici, qualora necessari, per il controllo e monitoraggio di condizioni mediche presenti in comorbidità.

Ai fini della **tracciabilità** delle prestazioni erogate in Telemedicina il Centro erogatore dovrà garantire la tracciabilità mediante registrazioni e/o stampa degli avvenuti accessi, anche per eventuali controlli da parte della Regione e della ASL di competenza. Inoltre, in conformità alle disposizioni normative, è necessario acquisire (telematicamente) il consenso al trattamento da parte della famiglia per i minori e del tutore/amministratore di sostegno per i maggiorenni ed il consenso al trattamento dei dati. Detta documentazione è parte integrante della cartella clinica del paziente.

Le singole sedute di intervento a distanza devono avere una **durata dell'offerta terapeutica** compresa da 50 a 60 minuti effettivi al giorno in modalità di lavoro in remoto, mentre la frequenza, per un ciclo da 1 a 3 giorni a settimana, viene ridefinita per ogni singolo utente in base al progetto riabilitativo riformulato dall'ente erogatore e previa approvazione da parte dell'UVM territorialmente competente in modalità telematica. L'UVM si fa carico e garantisce, per via telematica, la tempestività dell'approvazione, entro 48 ore dalla richiesta.

CRITERI PER LA REMUNERAZIONE DEI SERVIZI DI TELEMEDICINA

In via preliminare va ribadito che le applicazioni della Telemedicina non sono contenute nei nomenclatori delle prestazioni sanitarie, e quindi non affrontano il principio della remunerazione della attività realizzate, che è a fondamento del finanziamento delle strutture private autorizzate e/o accreditate incluse le strutture che hanno in corso trattamenti per persone con autismo già autorizzati dalle UVM. Questa assenza non deve apparire anomala, perché le prestazioni di Telemedicina si configurano piuttosto come modalità innovative di erogazione di prestazioni assistenziali già definite e, nella fattispecie della grave emergenza epidemiologica da COVID-19, caratterizzanti una fase sperimentale di durata ipotizzata di 60 giorni, salvo eventuali proroghe. Tanto premesso, in conformità con il punto 6.1 dell'Intesa n. 16/2014 (recepito con DGR 468/2015) in considerazione che le prestazioni erogate mediante l'utilizzo della tecnologia in Telemedicina mantengono inalterato il contenuto sostanziale, la remunerazione è assimilabile in proporzione al minutaggio assistenziale alla tariffa dell'attività ambulatoriale individuale, ex DGR 360/2019. Ne consegue una quantificazione remunerativa pari a euro 60,00 a seduta, tenendo conto anche degli iniziali costi di allestimento, acquisto e licenza della piattaforma telematica e del tempo necessario di lavoro propedeutico alla preparazione della strumentazione assistenziale mediante l'impiego delle figure professionali psico-riabilitative previste nella tabella sinottica ex DGR 360/2019.

