

OGGETTO: progetto **Supportive Home Care Service** per la gestione domiciliare di pazienti oncoematologici Area Vasta Centro

Responsabile scientifico: Dott.ssa Sabrina Moretti

1. Premessa

Nell'ambito della Oncoematologia esiste un momento della storia della malattia oncoematologica in cui i pazienti possono beneficiare ancora di un tempo/qualità di vita lungo e dignitoso ritrovando nella terapia di supporto trasfusionale e nel trattamento di contenimento della malattia un ottimo equilibrio con buoni riscontri clinici e psicologici.

Integrazione e multidisciplinarietà, in tutte le fasi della malattia nel rispetto della centralità del paziente, necessitano di un modello a rete, esteso all'intero percorso sanitario del paziente che, in questo setting di pazienti ematologici, prevede efficacemente una gestione ospedale/domicilio. All'offerta ospedaliera deve essere associata, infatti, un'assistenza territoriale in grado di soddisfare le richieste di prestazioni (assistenziali, diagnostiche, riabilitative e di follow-up) a minor intensità, ma sovrapponibili per qualità e tempistica a quelle che sarebbero svolte nei DH oncoematologici ospedalieri con il vantaggio di minori accessi nelle strutture ospedaliere dei pazienti, ma anche minor costo sociale per il mancato coinvolgimento di familiari accompagnatori dei pazienti nelle strutture ospedaliere con giornate lavorative perse da parte di questi caregiver. Benché sia ormai riconosciuta la necessità di un continuum organizzativo e professionale tra le risposte clinico assistenziali ospedaliere e quelle territoriali, si osserva nei fatti una frammentazione erogativa. D'altra parte la gestione di questi pazienti oncoematologici a domicilio, non può prescindere da un know-how del personale sanitario che li prende in carico, specifico, unico modo per una gestione facilmente interlocutoria con le strutture ospedaliere oncoematologiche. Tale lacuna può essere colmata con l'intervento delle associazioni di volontariato specializzate nel settore oncoematologico, attraverso il rilevante capitale sociale che esse rappresentano. Queste organizzazioni possono farsi carico in modo autonomo di alcuni fasi del percorso, e il loro ruolo deve essere integrato e coordinato nel progetto globale, consentendo ad esse una attiva e proficua partecipazione ai processi di programmazione ed erogazione delle cure.

2. Supportive Home Care Service: definizione e obiettivi

Ci si propone di attivare un servizio di **Supportive Home Care Service**, con il sostegno di organizzazioni no profit ed associazioni di volontariato, rivolto a tutti i pazienti che stanno ricevendo anche un trattamento attivo per la cura di patologie oncoematologiche o che manifestino effetti collaterali a medio-lungo termine da esso derivante, e che abbiano necessità di terapia di supporto domiciliare.

Obiettivi del Progetto sono:

- Assicurare supporto terapeutico a domicilio, supporto frequentemente trasfusionale in questo setting di pazienti
- Fornire ai pazienti trattati a domicilio, attraverso percorsi di collaborazione tra Dipartimenti e Associazioni, accesso a esami ematici, farmaci, presidi sanitari ed emotrasfusioni in continua collaborazione con i centri di riferimento e con una puntuale comunicazione con il MMG (attraverso il quale poter prescrivere esami, e gestire farmaci di gestione domiciliare) e dotare l'associazione di un percorso privilegiato per richiesta di emocomponenti e/o emoderivati da somministrare a domicilio) (secondo procedura aziendale)
- Ridurre gli accessi alla struttura ospedaliera (DEA e strutture specialistiche oncoematologiche/

trasfusionali/ internistiche) con benefici per il paziente, minori rischi infettivi (stante la fragilità di questi pazienti) e sgravio di carico di lavoro per le strutture ospedaliere.

- Mantenere la continuità con la Struttura ospedaliera di riferimento affidataria del paziente all'interno della AREA VASTA Toscana centro.
- Ridurre i tempi ed i costi delle altre forme di assistenza in ospedale

3. Equipe

Il team impegnato nel **Supportive Home Care Service** deve includere medici con almeno due anni di esperienza in oncologia, ematologia, medicina trasfusionale, medicina interna, terapia palliativista e infermieri, operatori socio-sanitari. I componenti del team multidisciplinare dovranno integrare e implementare le proprie conoscenze grazie alla continua ed imprescindibile interlocuzione con gli oncoematologi ospedalieri delle diverse strutture dell'Area vasta. Verranno implementati e aperti al team dell'associazione le riunioni formative e la discussione dei casi clinici che possono avvalersi di un trattamento domiciliare

Il team dell'associazione, dovrà quindi possedere expertise nelle seguenti aree:

- Trattamento specializzato di sintomi malattia/terapia-correlati, in particolare fatigue, nausea, vomito, costipazione, diarrea, mucosite, dispnea
- Valutazione di esami ematici specifici e di pertinenza oncoematologica
- Modulazione della Terapia del dolore prescritta in DH
- Terapia trasfusionale
- Terapie oncoematologiche di contenimento

4. Prestazioni erogate

- Prima visita domiciliare: compilazione della documentazione sanitaria con anamnesi, esame obiettivo, rilevazione parametri vitali, valutazione parametri funzionali, valutazione accessi venosi se non già presenti nella precedente gestione ospedaliera
- Visita programmata di controllo.
- Proposta e valutazione di prelievi ematici domiciliari, emocolture, manutenzione CVC, medicazioni di ferite
- Esame da parte del team domiciliare dei referti esami eseguiti e richiesta di terapia domiciliare trasfusionale in accordo con le procedure aziendali per la richiesta di terapia trasfusionali a domicilio
- Consegna e somministrazione a domicilio di trattamenti antineoplastici per o.s. s.c. o piani terapeutici nell'ambito di un programma condiviso con lo specialista oncoematologo ospedaliero
- Somministrazione a domicilio di terapie antibiotiche, antimicotiche, terapia marziale e.v., bifosfonati ecc nell'ambito di un programma condiviso con lo specialista oncoematologo ospedaliero
- Trasfusione di emocomponenti/emoderivati per anemia, piastrinopenia, ipoalbuminemia.
- Idratazione e.v. eventualmente associata ad apporto elettrolitico, e/o plurivitaminico, proteico, lipidico nella fase di compromissione ad alimentarsi correttamente e/o a seguito di tossicità da chemio e/o radioterapia
- Educazione del caregiver all'attività di nursing (cure igieniche, assistenza ai bisogni primari ecc.),
- Valutazione dell'ambiente domestico per una corretta prescrizione ed utilizzo dei presidi
- Valutazione dei sintomi fisici ed emozionali e dei bisogni sociali e spirituali dei pazienti
- Valutazione dei bisogni di informazione e comunicazione dei pazienti e familiari
- Ambito di applicazione di queste attività convenzionali sui territori provinciali e di pertinenza dell'Area vasta centro.

5. Modalità di accesso al servizio

Per accedere al servizio sarà sufficiente l'invio da parte dell'oncoematologo ospedaliero o del MMG, anche via email, di una scheda di richiesta di attivazione dell'assistenza domiciliare al responsabile medico indicato dall'associazione di volontariato. Previa valutazione congiunta del caso tra MMG e medici dell'equipe dell'associazione e definizione del piano assistenziale individuale (PAI), il medico

responsabile dell'associazione, nei limiti delle risorse disponibili, comunicherà la presa in carico e la tempistica degli interventi. Anche il MMG può richiedere l'assistenza domiciliare all'Associazione, ma, per questo setting di pazienti, la sua richiesta deve essere preventivamente condivisa con gli ematologi ospedalieri curanti. Ogni richiesta di presa in carico sarà evasa a seconda sempre delle risorse disponibili da parte dell'Associazione.

I medici responsabili della terapia oncoematologica specifica dovranno essere sempre informati dell'andamento delle cure domiciliari erogate in uno spirito di collaborazione e condivisione perseguibile anche tramite periodiche riunioni fra team ospedaliero e team domiciliare (vedi sopra).

6. Indicatori

In una prima fase di avvio del progetto saranno utilizzati i seguenti indicatori:

- 1) Numero di adesioni dei pazienti e della famiglia al progetto di **Supportive Home Care**/numero proposte-**report annuale**
- 2) Numero di pazienti presi in carico/ numero di attivazione da parte delle Strutture di Ematologia e oncoematologia dell'Area vasta – **report annuale**
- 3) Numero accessi in pronto soccorso o ricoveri non programmati in reparti di degenza durante il periodo di presa in carico-**report annuale**
- 4) Coefficiente di intensità assistenziale (accessi medici-infermieri/giornate di presa in carico)-**report annuale**

7. Fabbisogno stimato

Si stima che per assolvere alle esigenze almeno dei pazienti fragili dal punto di vista clinico oncoematologici sia necessario poter garantire:

- prelievi, trasfusioni, visite, terapie infusive e/o supporto a pazienti e caregiver per 30-40 pazienti in toto /anno in condivisione con le Oncoematologia della ASL Toscana Centro (Prato, Firenze, Empoli, Pistoia Pescia)
- prelievi, trasfusioni, visite, terapie infusive e/o supporto a pazienti e caregiver per 40-50 pazienti/anno di provenienza Ospedale Università di Careggi

Tali stime si intendono distribuite su tutto il territorio dell'Azienda proporzionalmente alla popolazione residente.