



... Ad oggi molteplici evidenze testimoniano come per i **pazienti ematologici** la transizione a un percorso di **cure palliative** avvenga con maggiore difficoltà rispetto ai pazienti affetti da tumori solidi.

La persistente responsabilità delle malattie ai trattamenti antineoplastici che si protraggono anche nelle fasi avanzate, e **la necessità** di una importante terapia di supporto trasfusionale e antifettiva possono essere individuate come cause che ostacolano la fruizione di cure palliative appropriate per i pazienti ematologici.

La complessità dei bisogni dei pazienti ematologici ha come conseguenza che una più alta proporzione di pazienti ematologici muore in ospedale.

Il modello di **cure palliative integrate a prestazioni specialistiche erogate**, da personale competente, al domicilio appare dunque la soluzione più idonea per intercettare e soddisfare i bisogni di cure per pazienti ematologici .

La mission di AIL per le Cure Domiciliari

- *“Migliorare la qualità di vita del paziente e dei familiari, favorendo una **continuità di cure** ematologiche adeguate ai diversi bisogni assistenziali, attraverso un **approccio multi professionale** qualificato, **in rete** con le organizzazioni sociali e sanitarie dedicate. Le cure domiciliari in ematologia favoriscono un uso razionale dei servizi sanitari e di conseguenza riducono i costi dell’ospedalizzazione inappropriata.” “*

Carico di sintomi lungo la traiettoria delle malattie oncoematologiche

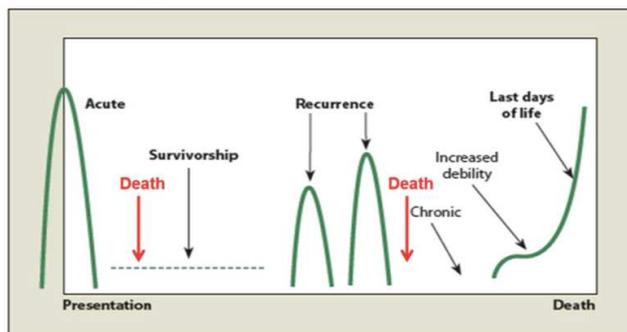


Figure 2: Symptoms across the trajectory of the cancer experience.

Jaimie et al. ONCOLOGY, 2011 | 1

CURA DEL SINTOMO = PALLIAZIONE

INTERVENTI ATTIVI CHE RIDUCANO

ACCESSI IN DH E IN PS

OSPEDALIZZAZIONI DI DIFFICILE LOCAZIONE

NON FINALIZZATE ALLA CURA DELLA MALATTIA



PERSONALE COINVOLTO:

- MMG
- Infermiere PIVOT dipendente dell'AOU
- Infermieri SID
- Specialista ematologo

MODELLO DI ASSISTENZA DOMICILIARE

- Ogni programma terapeutico verrà condiviso con il MMG che verrà informato sempre per iscritto della proposta di intervento
- La documentazione a domicilio è rappresentata dalla cartella ADI
- Per ogni situazione di intervento è predisposto un consenso informato e una procedura operativa
- Le complicanze che si verificano durante le terapie infusive o trasfusionali applicate verranno gestite secondo prassi cliniche consolidate e riportate nelle istruzioni operative del documento
- Le reazioni avverse verranno documentate e segnalate al servizio di farmacovigilanza (SAE)
- La gestione di trattamenti di nutrizione e palliazione sarà coerente con i percorsi già in essere con i percorsi SID

BISOGNI SPECIFICI DI PRESTAZIONE ED INTEGRAZIONE TRA I SERVIZI

- Anemia ed emorragie: Valutazione fabbisogno, prelievo, esecuzione emotrasfusione :
 - ➡ procedura e collegamento Centro Trasfusionale
- Infezioni: Valutazione e prescrizione di farmaci antibiotici e antivirali
 - ➡ procedura collegamento Farmacia Ospedaliera
- Contenimento / Cura della malattia : somministrazione di farmaci biologici e citoreducitori
 - ➡ procedura di collegamento con Servizio Farmaceutica UMACA

MODELLO DI ASSISTENZA DOMICILIARE

• INDIVIDUAZIONE DEI PAZIENTI ELEGGIBILI

Pazienti in dimissione protetta	Con malattia curabile o guaribile, sottoposti a chemioterapia intensiva, trapianto cellule staminali emopoietiche dimessi dall'ospedale per proseguire a casa le terapie di supporto e /o farmaci antifettivi
Pazienti in fase cronica	Non o parzialmente autosufficienti con aspettativa di vita > 12 mesi che necessitano di <u>terapia di supporto</u> o di terapia citoriduttiva
Pazienti in fase avanzata	Con aspettativa di vita > 3 < 12 mesi, in <u>terapia di supporto</u> o chemioterapia contenitivo palliativa o solo palliativa

• DEFINIZIONE DEL TRATTAMENTO TERAPEUTICO

- Terapia trasfusionale
- Terapia con farmaci antibatterici, antifungini, antivirali
- Terapia con antitumorali

TRATTAMENTI TERAPEUTICI (....alcune regole....)

Terapia trasfusionale

L'effettuazione della terapia trasfusionale a domicilio potrà essere effettuata **solo** per i pazienti che hanno ricevuto almeno una trasfusione dello stesso componente in ambiente ospedaliero senza aver presentato reazioni gravi e per i quali vi sia o un aumentata suscettibilità alle infezioni o un'effettiva non autosufficienza..

Terapia con farmaci antibatterici, antivirali, antifungini

- le somministrazioni endovenose non dovranno **mai superare le due ore** complessive di infusione;
- i farmaci antibatterici, antivirali ed antifungini ad uso ospedaliero dovranno essere richiesti alla Farmacia AOU mediante modulo di Richiesta Motivata Personalizzata, attribuiti al codice di costo EMOCASA e presi in carico dal personale sanitario che ne garantirà la gestione

Terapia con antitumorali

- si potranno somministrare solo **farmaci chemioterapici in monoterapia**, eventualmente preceduta da premedicazioni;
- le somministrazioni endovenose non dovranno mai superare le due ore complessive di infusione;
- i farmaci citotossici verranno forniti da UMaCA e gestiti nel rispetto delle Norme di Buona Preparazione della Farmacopea Ufficiale Italiana, alla normativa di sicurezza dei luoghi di lavoro e in linea con la Procedura AOU per la Gestione Clinica dei Farmaci.

Data: _____ Istituzione: _____
 Iniziali del/della paziente: _____ N° di protocollo: _____
 N° di cartella clinica: _____

Elenco dei sintomi del Centro MD Anderson (MDASI-CORE)

Parte I. Quanto sono gravi i suoi sintomi?
 Coloro che soffrono di cancro spesso hanno sintomi che possono essere causati o dalla malattia o dal trattamento seguito. Vi chiediamo di valutare quale è stata l'intensità dei seguenti sintomi, nelle ultime 24 ore. Per favore, per ciascuna domanda, scegli un numero fra 0 (sintomo non presente) e 10 (il sintomo è stato il peggiore immaginabile).

	Non Presente										Il Peggior Che Può Immaginarsi											
	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
1. Il suo dolore era il PEGGIORE possibile?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>										
2. La sua sensazione di affaticamento (stanchezza) era la PEGGIORE possibile?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>										
3. La sua sensazione di nausea era la PEGGIORE possibile?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>										
4. I disturbi del sonno erano i PEGGIORI possibili?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>										
5. La sensazione di essere emotivamente stressato/ta era la PEGGIORE possibile?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>										
6. La mancanza di fiato era la PEGGIORE possibile?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>										
7. La sua difficoltà a ricordare le cose era la PEGGIORE possibile?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>										
8. Il suo problema di mancanza di appetito era il PEGGIORE possibile?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>										
9. La sensazione di torpore (dormolenza) era la PEGGIORE possibile?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>										
10. Il fastidio della bocca secca era il PEGGIORE possibile?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>										

Parte II. In che modo i suoi sintomi hanno condizionato la sua vita?
 Spesso i sintomi condizionano come ci sentiamo e comportiamo. Nelle ultime 24 ore, quanto i suoi sintomi l'hanno condizionata negli aspetti di seguito elencati? Per favore, per ciascuna domanda, scegli un numero fra 0 (il sintomo non mi ha condizionato) e 10 (il sintomo mi ha condizionato completamente).

	Non Mi Hanno Condizionato/A										Mi Hanno Completamente Condizionato/A											
	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
14. Attività in genere?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
15. Umore?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
16. Lavoro (compreso anche il lavoro domestico)?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
17. Rapporti con gli altri?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
18. Camminare?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
19. Godere della vita?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Misura multi-sintomo / interferenza vita quotidiana

Leukemia Research 36(2012) 684-688

Contents lists available at SciVerse ScienceDirect



Leukemia Research

Journal homepage: www.elsevier.com/locate/leukres



Transfusions at home in patients with myelodysplastic syndromes

Pasquale Niscola^{a,*}, Andrea Tendas^a, Marco Giovannini^a, Luca Cupelli^a, Malgorzata Monika Trawinska^a,
 Massimiliano Palombi^a, Laura Scaramucci^a, Gregorio Antonio Brunetti^b, Alessio Perrotti^a,
 Benedetta Neri^a, Fabio Efficace^c, Claudio Cartoni^b, Paolo de Fabritiis^a, Franco Mandelli^d

^aHematology Unit, S. Eugenio Hospital, Rome, Italy
^bHematology, Department of Cellular Biotechnologies and Hematology, University "La Sapienza", Rome, Italy
^cData Center and Health Outcomes Research Unit of the Italian Group for Adult Hematologic Diseases (GIMEMA), Rome, Italy
^dAIL (Italian Association Against Leukemias, Lymphomas and Myeloma), Rome, Italy

ARTICLE INFO

Article history:
 Received 29 September 2011
 Received in revised form 12 January 2012
 Accepted 18 January 2012
 Available online 14 February 2012

Keywords:
 Chronic anemia
 Frail patient
 Home care
 Managed care
 Myelodysplastic syndromes
 Transfusions at home

ABSTRACT

We report descriptive data of a home care (HC) program, throughout a 5-years period (2006-2010), focusing on the reliability and the safety of transfusions at home in 211 patients affected by myelodysplastic syndromes (MDS). Our results outline the potentially relevant role of a specifically dedicated HC service in the global management of frail MDS patients for which transfusions at home may represent a valuable option to maintain a good quality of life and avoid the possible discomfort due to hospital admissions and outpatient visits.

© 2012 Elsevier Ltd. All rights reserved.

Table 5
Advantages and disadvantages of transfusion at home compared to hospital.

Advantages	Logistic	No need to travel to the hospital; no long waits for visits.
	Psychological	Less distressing and more comfortable in the patient's own home environment; closeness of loved ones.
	Medical	Less patient's discomfort and energy expenditure; decreased infections.
	QoL	Potential for better QoL.
	Safety and liability	Higher attention and better monitoring to single patient at home; potential for fewer transfusion errors and adverse reactions.
	Costs	Free for patients and families. The costs have been covered by the Public Health Care System and by a nonprofit organization.
Disadvantages	Social and Economic	Potential for fewer days lost from work for family members.
	Logistic and organizational	Time expensive for the team
	Medical	Distance from advanced medical service; full reanimation measures not immediately available in an emergent situation.
	Safety and liability	Greater risk due to increased distance from hospital care and emergency services.
	Regulatory and legal concerns	National and local laws and regulations should be considered before to providing the transfusion service at home.

[Leuk Lymphoma](#). 2009 Mar;50(3):387-91.

Hemorrhagic complications in patients with advanced hematological malignancies followed at home: an Italian experience.

[Cartoni C](#)¹, [Niscola P](#), [Breccia M](#), [Brunetti G](#), [D'Elia GM](#), [Giovannini M](#), [Romani C](#), [Scaramucci L](#), [Tendas A](#), [Cupelli L](#), [de Fabritiis P](#), [Foa R](#), [Mandelli F](#).

¹Division of Hematology, Department of Cellular Biotechnologies and Hematology, Policlinico Umberto I, University Sapienza, Rome, Italy.

Abstract

Patients with advanced hematological malignancies may experience many troublesome hemorrhagic complications requiring hospitalisation during a palliative home care (HC) program. We report on the feasibility of the management of bleeding at home in patients with haematological malignancies admitted in a domiciliary HC program. The occurrence of a major hemorrhage episode (>1 WHO grade) was registered among 469 patients with hematological malignancies in the terminal phase of their disease followed at home. Number, sites, domiciliary treatment (local hemostatic measures, platelet units, hemostatic drugs, packed red blood cells) and outcome of hemorrhagic complications were evaluated. Out of **469** patients, **123 (26%)** experienced a bleeding complication; the **overall number of hemorrhagic episodes was 232 (49%) with a median number of 2 episodes per patient**. Patients with a platelet count lower than $20 \times 10^9/L$ ($P < 0.00005$) or with a diagnosis of acute leukemia or in blast crisis of myeloproliferative disorders ($P < 0.00005$) showed a significant higher incidence of hemorrhages than other patients. **Resolution of bleeding at home was obtained in 206 (88%) of the 232 episodes**; platelet units were transfused at home in 188 (81%) cases. **Bleeding was the cause of hospitalisation in four cases**. Death occurred in 447 of 469 patients: in 26 of them (6%), it was caused by bleeding complications (11 brain hemorrhage, 2 hematemesis, 3 hemoptysis and 10 melena). In this group of patients, bleeding was a relevant clinical problem. However, by implementing a domiciliary palliative care program, home management of hemorrhages proved to be a safe and effective choice.

Haematologica, 2007 May;92(5):666-73.

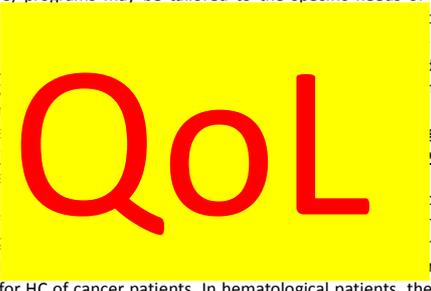
Cost analysis of a domiciliary program of supportive and palliative care for patients with hematologic malignancies.

Cartoni C, Brunetti GA, D'Elia GM, Breccia M, Niscola P, Marini MG, Nastri A, Alimena G, Mandelli F, Foà R.

1Division of Hematology, Department of Cellular Biotechnologies and Hematology, Policlinico Umberto I, University La Sapienza of Rome, Italy.
cartoni@bce.uniroma1.it

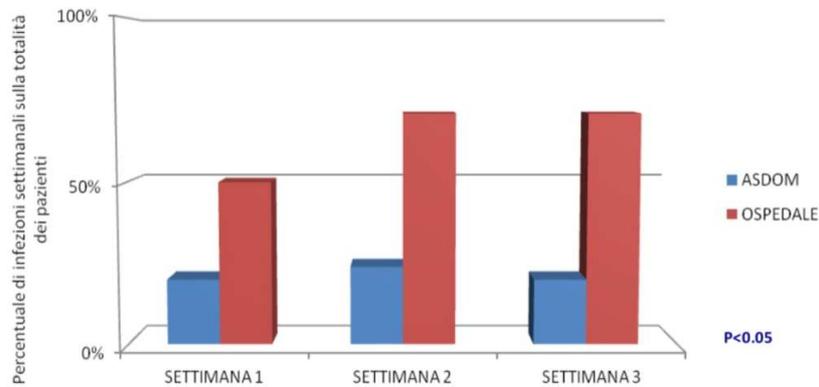
Abstract

The costs of home care (HC) programs may be tailored to the specific needs of patients with hematological malignancies. The aim of this study was to analyze the costs of a program of HC for four different prognostic groups of patients. For 2 years, 144 patients with hematological malignancies were followed up according to disease status and life expectancy in the following categories: (i) advanced phase, with a life expectancy of 6 months or less; (ii) advanced phase, with a life expectancy of more than 6 months; (iii) patients receiving anticancer chemotherapy; (iv) discharged patients. Median mean monthly costs of hospitalization (DRG) were 2,303.80x. Among the 4 groups of patients, the group with a life expectancy of less than 6 months required the highest mean monthly number of home visits (22.8 and 19.7) respectively. MMC were affected by higher transfusion requirements. MMC for terminal patients (4,232) and chronic patients (2,303.80x) and chronic patients exceeded the district fares for HC of cancer patients. In hematological patients, the costs of HC differ according to disease status and transfusion requirements. For some categories of patients, costs of HC are lower than those of hospitalization, although higher than the current national fares for HC programs.



Frequenza delle infezioni nel corso dell'assistenza

Fig. 5 - Infezioni





REALIZZAZIONE DI UN MODELLO DI ASSISTENZA
CONTINUATIVO CHE PERMETTA DI ASSICURARE
UN APPROCCIO OLISTICO ALLA MALATTIA

CURA DEL PAZIENTE VS CURA DELLA MALATTIA

Emilio Cammi
Direttore Servizio Infermieristico e Tecnico AUSL di Parma

Giovanna Negri
Direttore Servizio Farmacia Territoriale AUSL Parma

Eleonora Musi
Farmacista Referente UMACA

Alessandra Zanardi
Direttore Servizio Farmacia AOU di Parma

Romano Marchini
Servizio Infermieristico e Tecnico AUSL di Parma

Maria Teresa Celendo
Direttore Dip.to Cure Primarie Distretto di Parma AUSL di Parma

Alessandro Formentini
Direttore Servizio Immunotrasfusionale AOU

Maurizio Soli
Dirigente Medico Servizio Immunotrasfusionale AOU Parma

Margherita Polledri
Responsabile Continuità Assistenziale Ospedale-Territorio
AUSL di Parma

Roberto Gallani
Medico Medicina Generale e in Staff per il Distretto di Parma

Associazione Italiana contro le Leucemie-Linfomi e Mieloma
ONLUS (Prof Rizzoli)

Prof. Franco Aversa

Dott. Massimo Fabi / Dott Antonio Balestrino
Dott. Elena Saccenti / Dott Ettore Brianti



grazie!