

OGGETTO: PROGETTO ASSISTENZA DOMICILIARE EMATOLOGICA PROTETTA (ADEP) E FINALIZZAZIONE DEI FONDI.

1. Obiettivi del progetto

I malati ematologici sono obbligati a lunghi periodi di cura, che accrescono notevolmente il senso di disagio e di solitudine. L'assistenza domiciliare ematologica protetta (ADEP) è un percorso di cura, che diventa anche un percorso di attenzione alla fragilità. Infatti, l'obiettivo del progetto è fornire ai pazienti affetti da leucemie, linfomi, mielomi e sindromi mielodisplastiche, in alcune fasi della loro malattia, l'assistenza necessaria, senza costringerli a lasciare il proprio domicilio, evitando, così, attese e lunghe degenze e puntando a coniugare l'esigenza di una assistenza specializzata con la possibilità di essere a casa e poter ricevere una cura personalizzata.

D'altra parte, il valore aggiunto del progetto ADEP che l'AIL CS vorrebbe attuare è rappresentato dalla conseguente riduzione delle giornate di degenza ordinaria, nonché di degenza e numero di accessi in regime di day hospital.

Diminuzione che, d'altra parte, avrebbe effetti positivi anche sull'UOC di Ematologia, che potrebbe orientare le proprie risorse principalmente verso i pazienti che necessitano di trattamenti intensivi, da effettuarsi tempestivamente e necessariamente in regime di ricovero. Infine, si eviterebbero ricoveri impropri per pazienti in fase avanzata o cronica di malattia che non si giovano di una ospedalizzazione organizzata soprattutto per acuti.

2. Destinatari del progetto

Le caratteristiche del paziente che potrà usufruire di questa opportunità saranno valutate dagli specialisti ospedalieri ematologi, che si confronteranno sinergicamente con il personale AIL dedicato alla ADEP.

I pazienti eleggibili alla ADEP saranno, comunque, solo ed esclusivamente i pazienti con malattie ematologiche in fase avanzata o in fase cronica, oppure nella fase post-acuzie, che siano transitati almeno una volta nella UOC di Ematologia di Cosenza (Degenza Ordinaria, Day Hospital o Ambulatorio) e per i quali sia stata formulata una precisa diagnosi ematologica. Sono esclusi pertanto i pazienti con diagnosi principale non ematologica (per esempio una neoplasia solida) che presentino un problema ematologico secondario (ad esempio necessità di supporto trasfusionale).

Specificatamente potranno essere potenziali utilizzatori del servizio ADEP

- a) pazienti adulti affetti da neoplasie ematologiche in fase avanzata di malattia,

spesso in fase di progressione e non candidabili per trattamenti chemioterapici aggressivi e per i quali la ospedalizzazione sarebbe stata inutile e non proponibile.

- b) Pazienti anziani, affetti da patologie ematologiche croniche (sindromi mielodisplastiche, malattie mieloproliferative e linfoproliferative croniche), non autosufficienti o comunque per i quali l'intervento terapeutico rientra tra quelli erogabili a domicilio da parte dell'organizzazione ADEP (trattamenti sottocute con farmaci antiblastici, o di supporto trasfusionale).

3. Prestazioni erogabili in ADEP

I pazienti potranno usufruire delle seguenti prestazioni in regime di ADEP:

- I. visite specialistiche ematologiche
- II. prelievi di sangue venoso per esami ematologici
- III. infusione di emoderivati (concentrati di globuli rossi, di piastrine e di plasma)
- IV. terapie antibatteriche, antivirali ed antimicotiche
- V. terapia del dolore
- VI. terapie antiblastiche semplice, come la somministrazione sottocutanea ed eventualmente endovenosa di farmaci quali Azacitidina, Aracytin, Bortezomib ed anticorpi monoclonali in formulazione sottocutanea, per i quali è risaputo non si prevedono effetti collaterali non gestibili in un contesto domiciliare
- VII. trattamento delle mucositi da chemioterapici
- VIII. nutrizione parenterale
- IX. medicazione e gestione di cateteri venosi centrali
- X. aspirato midollare, solo in casi eccezionali ed in cui non sia procrastinabile tale procedura sia in fase diagnostica che durante il follow-up
- XI. terapia iniettiva con soluzioni fisiologiche o simili

4. Area geografica di assistenza ADEP

Il territorio di competenza riservata all'ADEP dovrà essere fundamentalmente suddiviso in due grosse aree, non necessariamente ed immediatamente ricopribili nel primo anno di attività, che necessariamente dovrà essere considerato come sperimentale.

a. Area A

Si tratta sostanzialmente della zona delimitata dal comune di Cosenza e comuni limitrofi, compresi in un raggio di percorrenza di 25Km di distanza dall'UOC di Ematologia.

b. Area B

Entro un raggio di competenza di 50 Km di distanza o per una distanza copribile in uno spazio temporale non superiore ad 1 ora (presenza di autostrada, strada provinciale, comunale,..etc).

5. Organizzazione del servizio

Responsabile del progetto ADEP è il Direttore dell'UOC di Ematologia dell'Azienda Ospedaliera di Cosenza.

Per la realizzazione del progetto si ritiene indispensabile la partecipazione attiva di medici ed infermieri dell'UOC di Ematologia, che non dovrà essere intesa su base volontaria ma assolutamente istituzionale, in quanto a conoscenza di procedure, problematiche specifiche ed algoritmi diagnostico-terapeutici, che trovano nella prestazione ADEP solo parziale e temporanea destinazione di applicazione.

Pertanto il Direttore dell'UOC di Ematologia, in quanto responsabile del progetto ADEP, dovrà nominare, a rotazione, per un periodo non inferiore a mesi sei, un case manager medico ematologo, per la organizzazione dell'attività clinica, ed un case manager infermieristico, per l'organizzazione delle prestazioni infermieristiche.

L'evoluzione delle cure domiciliari ha permesso e permette di anticipare le dimissioni di pazienti che hanno eseguito una chemioterapia intensiva, facendo così trascorrere a casa, in un ambiente familiare, il periodo più critico del rischio di infezioni ed emorragie o per proseguire le terapie iniziate nel reparto di degenza.

a. Adempimenti del Case manager medico ematologo

Il case manager medico ematologo individua il paziente candidabile all'ADEP e:

- valuta le condizioni del paziente
- informa il paziente e la famiglia sul percorso domiciliare da intraprendere e ne valuta la loro compliance
- trasmette alla segreteria AILCS competente il nominativo
- Presenta il caso al responsabile medico AILCS e lo specifico piano di trattamento o follow-up in regime ADEP ed in particolare

- le attività assistenziali e gli interventi terapeutici ematologici
- gli accessi medici ed infermieristici programmati, la frequenza e la durata
- pianificazione del follow-up assistenziale
- eventuali accessi dello psicologo

6. Livelli di assistenza

Possiamo fondamentalmente distinguere 4 livelli di assistenza, in ordine crescente di complessità, basandosi su livelli di assistenza che definisce i LEA relativi alle cure domiciliari. In particolare, essi vengono definiti sulla base di un coefficiente di intensità assistenziale (CIA). CIA è dato dal rapporto delle giornate di effettiva assistenza (GEA) sul numero di giornate trascorse dalla presa in carico del paziente fino alla cessazione del programma (GDC). Sulla base di questa relazione ($CIA = GEA/GDC$) si possono teoricamente distinguere quattro livelli di intensità di ADEP

- livello base ($CIA=0,14$) si tratta di pazienti che hanno difficoltà ad accedere alla struttura ospedaliera per problematiche connesse a patologie invalidanti (cecità, difficoltà deambulatorie rilevanti, insufficienze cardio-respiratorie) ed in cui la patologia ematologica può non essere quella prevalente, per la quale però si richiede un monitoraggio e/o interventi terapeutici assimilabili a quelli erogabili in ADEP e descritti al punto 3. Comunque, tale livello prevede la gestione di patologie croniche ematologiche non particolarmente aggressive.
- 1° livello ($CIA >0,14 < 0,30$) prevede accertamenti diagnostici e controlli periodici, terapie infusionali, trasfusioni di emocomponenti e fornitura di farmaci in fascia H (compresi i chemioterapici, di cui al punto 3.f). Le patologie ematologiche sono in fase cronica (sindromi mielodisplastiche, mielomi, linfomi, leucemie croniche, piastrinopenie immuni, anemie emolitiche)
- 2° livello ($CIA > 0,30 < 0,50$) prevede le stesse prestazioni del livello precedente ma risultano più frequenti per l'evoluzione della malattia in fase più sub-acuta, come le sindromi mielodisplastiche con citopenia trilineare o in evoluzione leucemica, mielomi e linfomi dell'anziano resistenti.
- 3° livello ($CIA = 0,50$) prevede gli stessi interventi ma con frequenza superiore per pazienti precocemente dimessi con talora prolungata citopenia e richiesta

trasfusionale frequente.

7. Piano d'azione ed articolazione delle attività

All'interno dell'UOC di Ematologia va individuato un ambiente dove poter effettuare il colloquio con familiari e paziente proposto per la presa in carico e dove, periodicamente, si terranno riunioni interne all'equipe e quelle collegiali con il Direttore ed i medici dell'UOC di Ematologia, AIL Cosenza e Centro Trasfusionale.

Nella stessa sede dovranno essere conservati in opportuni armadi la documentazione nonché i presidi ed i materiali.

- Presa in carico

la presa in carico avviene su proposta dei medici della UOC di Ematologia e validata dal Direttore. Verrà compilato un apposito modulo da consegnare al coordinatore AILCS. La presa in carico sarà possibile se *i)* si prevede possa essere garantita un effettivo miglioramento della qualità della vita del paziente, *ii)* se il paziente risiede all'interno dell'area urbana in precedenza descritte al punto 4, *iii)* se il paziente vive in una abitazione che goda di buoni livelli igienico-sanitari e sia garantita la presenza costante di un familiare che se ne prenda cura (caregiver).

- Primo accesso

Avviene ad opera di un medico e di un infermiere. Viene effettuata la visita medica, eventuali prelievi e terapie. Saranno inoltre propinati i consensi informati. Per l'intero percorso di cure sarà vantaggioso utilizzare una cartella clinica informatizzata di ultima generazione. Al termine sarà programmato il successivo accesso.

- Accessi successivi

Saranno effettuati in base al piano assistenziale individuale e delle novità cliniche ed eventuali nuove complicanze.

- Cessazione dell'intervento

La presa in carico si interrompe per decesso, per dimissione o per ricovero a causa di sopraggiunte complicanze non più gestibili in regime ADEP.

COSTI E FINANZIAMENTI

Le attività sopra descritte e riportate nella tabella seguente saranno rese e remunerate per singola specifica prestazione e relativamente all'Area territoriale in cui

dovrà essere erogata la stessa.

Il costo prevede :

- a) la retribuzione del personale (aziendale o reclutato da AIL, anche in relazione alla peculiarità della prestazione erogabile in ADEP) secondo le tariffe già adottate da AIL ROMA e nel rispetto dei Livelli di assistenza garantiti dal DCA Calabria 144 del 13.07.2018

Visita medica	€ 60
Trasfusione semplice	€ 120
Trasfusione + infusione di farmaci	€ 150
Trasfusione doppia	€ 180
Aspirato Midollare con	€ 180
Intervento infermiere < 2 h	€ 22
Intervento infermiere > 2 h	€ 55
Reperibilità pref./fest. H 24	€ 40
Rimborso mobilità per accesso	€ 14 in media
Quota previdenziale INPS x infermieri	

- b) le spese per il futuro ottenimento della Certificazione di Qualità dell'UCED;
c) i costi della cartella domiciliare clinic online, ancora in corso di verifica;
d) la copertura assicurativa eventualmente occorrente per il personale utilizzato.

Una prima, importante, fetta del finanziamento dovrà essere utilizzata per l'avvio di tutte le attività, organizzative, di start-up, come descritte al paragrafo successivo.

Mentre il rimanente budget sarà utilizzato interamente per il servizio, che sarà offerto in base all'analisi dei bisogni e rendicontato in maniera dettagliata.

ORGANIZZAZIONE ED AVVIO DEL SERVIZIO

Considerato che il servizio dell'ADEP è, attualmente, sperimentale per l'Azienda Ospedaliera di Cosenza e per la provincia, sarà cura dell'AIL progettare ed organizzare il servizio, in ossequio a quanto previsto nel presente protocollo, attraverso una prima fase, di almeno tre/quattro mesi, che prevede:

- Il Convenzionamento con l'Azienda Ospedaliera;
- Il reclutamento del personale
- La Formazione del personale;
- La mappatura del territorio eleggibile per l'erogazione del servizio;
- L'acquisizione del software clinic online;
- L'organizzazione e l'effettivo avvio del servizio.

I costi di dette attività saranno puntualmente rendicontati.

REGISTRAZIONE-RENDICONTAZIONE

La cartella domiciliare (clinic online) è il principale strumento della registrazione. Esisterà, però, anche un supporto cartaceo, cioè il foglio della prestazione eseguita, che, al termine dell'intervento, sarà firmato dal paziente o dal suo care-giver ; in tal modo viene validata l'avvenuta prestazione. Tale foglio è personale per ogni operatore e viene consegnato al responsabile dell'ADEP alla fine di ogni mese (consentirà una snella compilazione della rendicontazione e ne assicurerà la veridicità). Ad ogni paziente viene attribuito un codice ed è tale codice che viene riportato sul foglio della prestazione eseguita, in modo di garantire la riservatezza degli accessi, qualora tale supporto cartaceo dovesse essere smarrito o venire in possesso di altre persone estranee all'equipe.

Esiste, poi, un secondo documento di registrazione, la cartella informatica d'archivio. Questa viene quotidianamente compilata dal medico responsabile e servirà, oltre che per studi statistico/epidemiologici, per la rendicontazione, che viene compilata alla fine di ogni trimestre; i fogli degli operatori, conservati in archivio, consentiranno di verificare che la rendicontazione sia corretta. Copia della rendicontazione trimestrale viene rilasciata al Direttore della UOC di Ematologia e ad AIL Cosenza. Nella rendicontazione sono elencati il numero e la tipologia degli accessi dei singoli operatori, il numero dei pazienti assistiti con relative prese in carico, dimissioni e decessi, le unità di sangue trasfuse, gli agoaspirati midollari effettuati, le visite mediche, gli accessi degli infermieri distinti in brevi e lunghi, le reperibilità e gli accessi totali effettuati dall'equipe.

Sulla base di tale documento sarà calcolata la retribuzione del Personale Aziendale.

ORGANIGRAMMA AIL COSENZA

metterà a disposizione un suo medico ematologo, esperto in assistenza domiciliare, nonché il responsabile del Percorso Qualità, i quali affiancheranno il personale Aziendale, con funzione di organizzazione e consulenza. L'Azienda, da parte sua, previo convenzionamento di AIL per il servizio, individuerà, mediante graduatoria, il personale medico ed infermieristico che desidera partecipare al progetto, in possesso delle competenze specialistiche adeguate ad assistere questa tipologia di pazienti particolarmente complessi.

Responsabile di tutto il progetto è il Direttore della UOC di Ematologia dr. Massimo Gentile.

Partecipano al progetto:

- ✘ Il medico di famiglia dell'assistito, figura fondamentale in quanto lo stesso è di fatto non in carico all'ospedale anche se "protetto" nella sua patologia ematologica. Il medico di famiglia, oltre ad essere informato con lettera ufficiale del programma di assistenza ematologica, viene contattato telefonicamente e aggiornato periodicamente, anche via e-mail sulle condizioni di salute, la terapia ematologica impostata, i risultati degli esami di laboratorio ecc. Sempre con gli stessi mezzi di comunicazione il medico di base può, a sua volta, interagire col responsabile medico dell'ADEP.
- ✘ Medici ed infermieri appartenenti all'UOC di Ematologia e all'UOC di Medicina Trasfusionale e/o personale aziendale con comprovata esperienza in assistenza domiciliare ematologica.
- ✘ L'ASP di residenza del paziente, che viene informata e coinvolta nel progetto assistenziale; l'ASP, dal canto proprio, può mettere in campo tutte le sue risorse d'intervento territoriale ad integrazione del programma di cura, atteso che non vi è alcuna incompatibilità con l'azione dell'ADEP in quanto, quest'ultima, presta assistenza specialistica ematologica mirata e il suo intervento economicamente non è a carico del Servizio Sanitario

ULTERIORI PRECISAZIONI

Tutte le modalità operative in tema di prelievo di campioni di sangue e di materiale biologico, di etichettatura delle provette e di trasporto al laboratorio analisi

convenzionato sono riportate nel SISTEMA DI GESTIONE PER LA QUALITA'. A questo va fatto riferimento anche e, soprattutto, per le modalità operative in tema di trasfusione a domicilio di emocomponenti. Sempre nel SISTEMA DI GESTIONE PER LA QUALITA' è trattata la valutazione del rischio.