

# La mielodisplasia negli anni della consapevolezza I pazienti incontrano i medici L'assistenza domiciliare ematologica

## Modello Lazio



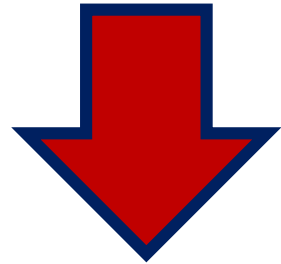
Prof.<sup>ssa</sup> Maria Antonietta Aloe Spiriti  
UOD CURE SIMULTANEE

**UN SOGNO... che viene da lontano... occuparsi della  
qualità della vita dei pazienti**

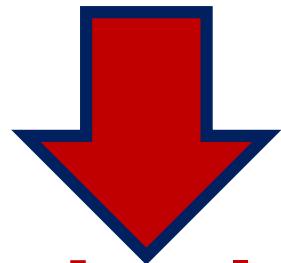


**L'Approccio Multidisciplinare  
e territoriale!**

I pazienti affetti da patologie ematologiche come la mielodisplasia durante il loro percorso di malattia possono presentare diverse complicanze e bisogni assistenziali specifici



**Approccio multidisciplinare**



**Cure simultanee**

Un nuovo modello assistenziale che integra precocemente le terapie specifiche e le cure di sostegno con lo scopo di soddisfare i fabbisogni sanitari, sociali e psicologici del malato e della sua famiglia attraverso la collaborazione di vari professionisti ospedalieri e del territorio

# Regione Lazio

**raccomanda la comunicazione tra ospedale-territorio- MMG**

**REGIONE LAZIO**



## **Decreto del Commissario ad acta** (delibera del Consiglio dei Ministri del 23 aprile 2010)

**N. 00084 del 30 SET. 2010**

**Proposta n. 16055 del 30/09/2010**

**Oggetto:**

La Rete Assistenziale di Cure Palliative della Regione Lazio

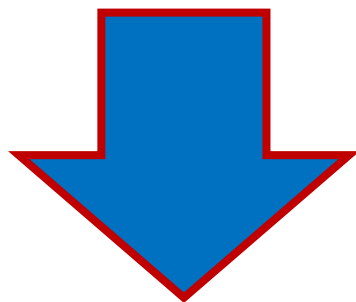
## Progetto pilota (2013-2014)

LA CONTINUITÀ ASSISTENZIALE OSPEDALE – TERRITORIO: IL PROGETTO  
DI SIMULTANEOUS CARE PER I PAZIENTI ONCO-EMATOLOGICI- II  
MODELLO AZIENDA OSPEDALIERA SANT' ANDREA-AZIENDA SANITARIA  
LOCALE RME



# Obiettivi del progetto

Realizzare un modello assistenziale alternativo a quello garantito dalla sola struttura ospedaliera attraverso la **collaborazione** tra Ospedale Territorio-MMG



Prendersi cura del paziente in tutte le fasi della malattia

# RISULTATI ATTESI

## Punto di vista del servizio sanitario:

- Riduzione degli accessi in PS;
- Riduzione dei giorni di degenza in ospedale;
- **Riduzione dei costi per il SSN.**



## Punto di vista del paziente:

- Controllo della sintomatologia;
- Maggiore adesione al protocollo di trattamento;
- **Miglioramento della qualità di vita;**
- **Maggiore grado di soddisfazione sia del paziente che del care-giver**

## Risultati positivi

### ❑ Integrazione team ospedaliero e territoriale:

La dimostrazione dell'integrazione ospedale-territorio è documentata dalla testimonianza della responsabile P.U.A. del distretto



### ❑ Messa in rete dei risultati delle analisi da parte del territorio per i continui aggiornamenti e variazioni terapeutiche





**Da:** Irma Ajola <[irma.ajola@asl-rme.it](mailto:irma.ajola@asl-rme.it)>

**Data:** 6 dicembre 2014 13:55:18 CET

**A:** "maria antonietta aloespiriti [[mariantoniettaaloespiriti@gmail.com](mailto:mariantoniettaaloespiriti@gmail.com)]" <[mariantoniettaaloespiriti@gmail.com](mailto:mariantoniettaaloespiriti@gmail.com)>

**Oggetto:** formazione Simultaneus care

Gentile Direttori,

ad un anno di avvio del Progetto Sperimentale Simultaneus Care, si può affermare con certezza che la gestione integrata ospedale – territorio di pazienti oncologici ed oncoematologici risulta essere complessa ma indubbiamente realizzabile. La collaborazione dei diversi attori di questa specifica assistenza, che è andata anche oltre il dovuto professionale, l'integrazione e la messa in rete dei servizi sono la sinergia vincente per la realizzazione della "presa in carico integrata" di pazienti fragili affetti da patologie croniche, come i pazienti arruolati nel Simultaneus Care.

Tra le criticità emerse durante la sperimentazione, la formazione sul campo è risultata essere una di quelle che la Dott.ssa M. A. Aloe Spiriti, sempre con molta perseveranza, è riuscita a concretizzare superando numerose difficoltà. La formazione di operatori territoriali, a cura di operatori ospedalieri, non è certamente facile da realizzare laddove non è presente ancora un dialogo formalizzato tra le due aziende sanitarie

E' gradito segnalare che al corso ha partecipato il [REDACTED] paziente arruolato nel Simultaneus Care, il quale si è prestato per la dimostrazione "in diretta" del cambio della medicazione del PICC, e della raccolta di campioni biologici per esami laboratoristici.

Il suo contributo ha arricchito tutti i presenti, non solo per la collaborazione data, la vivacità della sua partecipazione ma anche per i suoi preziosi suggerimenti relativi in particolare ai tempi di esecuzione delle procedure che GIUSTAMENTE devono tenere conto anche dell'aspetto relazionale e non solo di quello tecnico.

Nella continuità ospedale – territorio e nell'integrazione degli infermieri operanti nei due setting di continuità, è emersa con preponderanza la centralità del paziente, la centralità assistenziale del [REDACTED] che è risultato essere il vero e reale protagonista "attivo" di questo corso di buone prassi.

Cordiali Saluti

- **GESTIONE INTEGRATA OSPEDALE-TERRITORIO COMPLESSA MA REALIZZABILE**
- **INTEGRAZIONE E MESSA IN RETE E' LA SINERGIA VINCENTE PER LA PRESA IN CARICO GLOBALE DEL PAZIENTE**
- **NECESSARIA LA FORMAZIONE DEGLI OPERATORI TERRITORIALI DEDICATI**

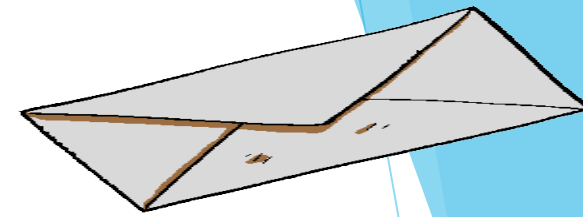
Da: [REDACTED]

Data: [REDACTED]

Oggetto: progetto pilota

A: [direzione.generale@ospedalesantandrea.it](mailto:direzione.generale@ospedalesantandrea.it), [direzione.sanitaria@ospedalesantandrea.it](mailto:direzione.sanitaria@ospedalesantandrea.it)

Cc: [aloespiritisapienza@gmail.com](mailto:aloespiritisapienza@gmail.com), [elecavalieri@gmail.com](mailto:elecavalieri@gmail.com)



All'attenzione del dott Egisto Bianconi e del dott Sonnella

Vorrei ringraziare Lei e il dott Sonnella e , in particolare la Professoressa Aloe Spiriti e la Dottoressa Cavalieri per aver ideato il Progetto Pilota che, in collaborazione con la ASL Roma E , viene incontro nel migliore dei modi a chi come me ha necessita' di cure continue e difficoltà' a raggiungere l'ospedale. **Ne sono pienamente soddisfatto, sono curato in casa ,con il conforto della mia famiglia e nel migliore** dei modi con il continuo coordinamento della Professoressa Spiriti della Dottoressa Cavalieri e del loro staff .

Ancora complimenti per questa iniziativa che **mi auguro diventi quanto prima un centro di eccellenza e di riferimento per altri ospedali romani e nazionali.**

Distinti saluti

[REDACTED]

[REDACTED]

# Conclusioni del progetto pilota

- Fattibilità dell'integrazione ospedale-territorio per la gestione globale del paziente onco-ematologico nelle diverse fasi della malattia
- Migliore qualità di vita: «complimenti per questa iniziativa che mi auguro diventi quanto prima un centro di eccellenza e di riferimento per altri ospedali romani e nazionali».



**Le criticità osservate sono state rilevanti ma da stimolo per poter valutare e proporre  
un nuovo modello organizzativo  
per la gestione multidisciplinare dei sintomi nel paziente onco-ematologico**

Simili modelli sono già una realtà in altri Centri italiani

**Istituto Nazionale dei Tumori, Milano  
A.O. Sant'Antonio Abate, Gallarate  
S.C. Oncologia medica Padova**

**NUOVO MODELLO ORGANIZZATIVO** DI GESTIONE INTEGRATA  
**OSPEDALE SANT'ANDREA - TERRITORIO**  
PER I PAZIENTI ONCO-EMATOLOGICI IN CURE SIMULTANEE



## Ambulatorio Cure Simultanee



**L'ambulatorio è stato attivato nel dicembre 2016, presso l'AOU Sant'Andrea, dopo una fase pilota di circa un anno, rivolto a pazienti onco-ematologici in cura attiva**



- **Invio del paziente mediante Modulo di accesso alle CS**  
**La presa in carico avviene entro 24/48 dalla segnalazione, nei casi più urgenti il giorno stesso**
- **Opuscolo informativo per medici e per pazienti**

# Scopi dell'unità di cure simultanee

- Stabilizzare il paziente in ospedale attraverso un approccio multidisciplinare
- Mantenere il timing dei trattamenti implementando la terapia di supporto
- Favorire le cure domiciliari mantenendo un costante rapporto tra ospedale, servizio di Assistenza Domiciliare di tutte le ASL, medico di medicina generale e servizi di cure palliative
- Ridurre lo stress emotivo dei *caregiver*
- Ridurre le complicanze infettive nosocomiali
- Favorire il percorso diagnostico terapeutico assistenziale (PDTA) relativo alla patologia
- Ridurre gli accessi impropri in Pronto Soccorso
- Ridurre i costi per il SSN
- Reversibilità dei regimi assistenziali (ospedale-SC ospedale-SC domicilio)

# Obiettivi secondari

- Promuovere la ricerca scientifica
- Promuovere un'adeguata formazione degli operatori
- Introdurre nella routine clinica strumenti di valutazione dei pazienti
- Promuovere la creazione di associazione di volontariato
- Realizzare adeguate forme di supporto psicologico per il personale
- Sottoporre il programma a periodiche verifiche dei risultati



# PERCORSO DIAGNOSTICO TERAPEUTICO ASSISTENZIALE

**Il paziente giunge in Ospedale: punti di reclutamento: PS, Reparti, DH, Ambulatori**



**SCHEDA informativa AL TEAM CURE SIMULTANEE**



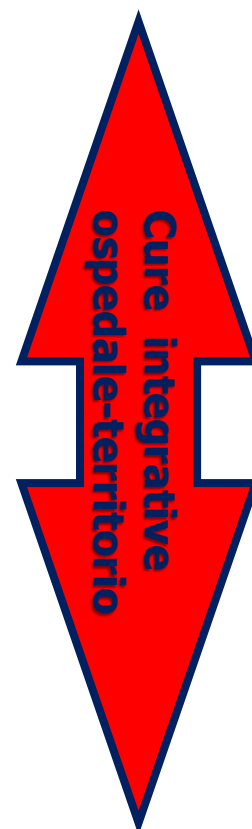
**PRIMA VISITA PRESSO TEAM CURE SIMULTANEE per valutazione eleggibilità e percorso di cura**



**NON ELEGGIBILI**



**FINE PERCORSO**



**ELEGGIBILI**



**Consenso Informato**



**Invio della SUS al CAD**



**Riunione con UVMMD che formula il PAI**



**Preso in carico e prima visita a domicilio del personale sanitario e del case manager**

## **COSA FACCIAMO IN PRATICA NELL'AMBULATORIO DI CURE SIMULTANEE?**

- Presa in carico globale precoce del malato e della famiglia;
- Prevenzione e trattamento di tutti i sintomi correlati alla malattia ed alla terapia;
- Sostegno ed aiuto nelle scelte terapeutiche per il paziente e nella programmazione del percorso di cura;
- Collaborazione con MMG e/o con altri specialisti;
- Gestione della fase avanzata di malattia finalizzata al raggiungimento della migliore qualità di vita possibile per il malato e per la famiglia.

## Quali procedure possono essere effettuate

- analisi ematochimiche
- trasfusioni emocomponenti
- idratazione
- supporto nutrizionale
- terapia antibiotica, antifungina, antivirale
- terapia del dolore
- esami strumentali (RX, Ecografie, TC)
- consulti specialistici
- paracentesi/toracentesi
- terapie infusionali brevi (azacitidina, zometa)



# Patogenesi delle MDS

Patologia neoplastica clonale caratterizzata da un  
**DIFETTO INTRINSECO DELLA CELLULA STAMINALE**



**ALTERATA PROLIFERAZIONE  
E  
DIFFERENZIAZIONE MIDOLLARE**

Peculiare  
coinvolgimento  
dei progenitori  
Eritroidi!

**ANEMIA**

# SINTOMATOLOGIA DELL'ANEMIA

## SNC

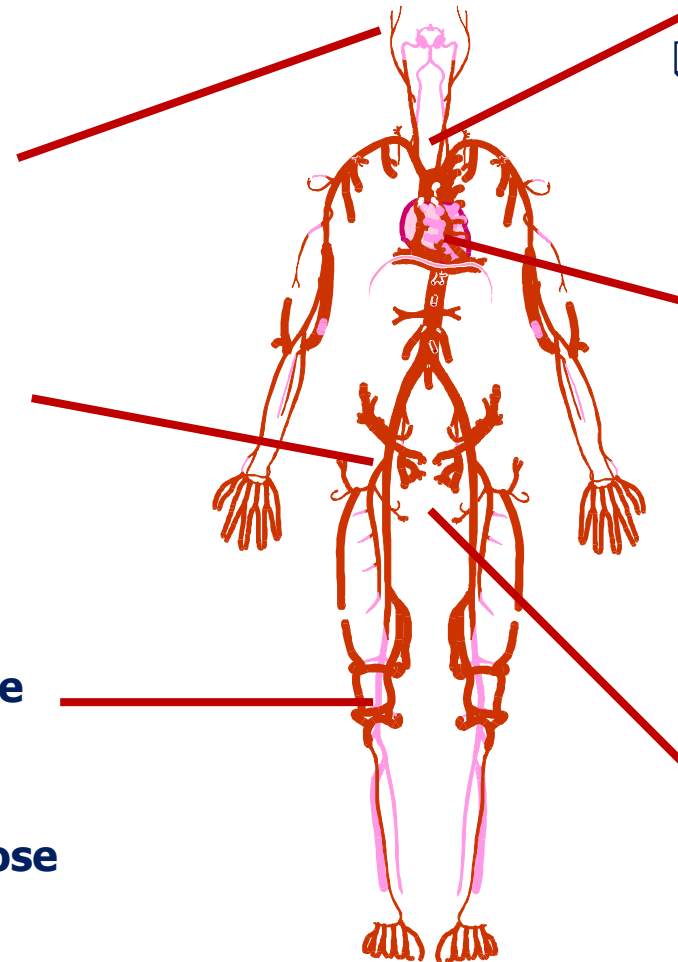
- Astenia
- Capogiri, vertigini
- Cefalea, Tinnitus
- Depressione
- Alterazioni cognitive

## APPARATO GASTRO- INTESTINALE

- Anoressia
- Nausea

## SISTEMA VASCOLARE e TEGUMENTI

- Cute fredda
- Pallore della cute/mucose
- Ittero



## SISTEMA IMMUNITARIO

- Alterata funzionalità dei macrofagi e dei linfociti T

## APPARATO CARDIO- RESPIRATORIO

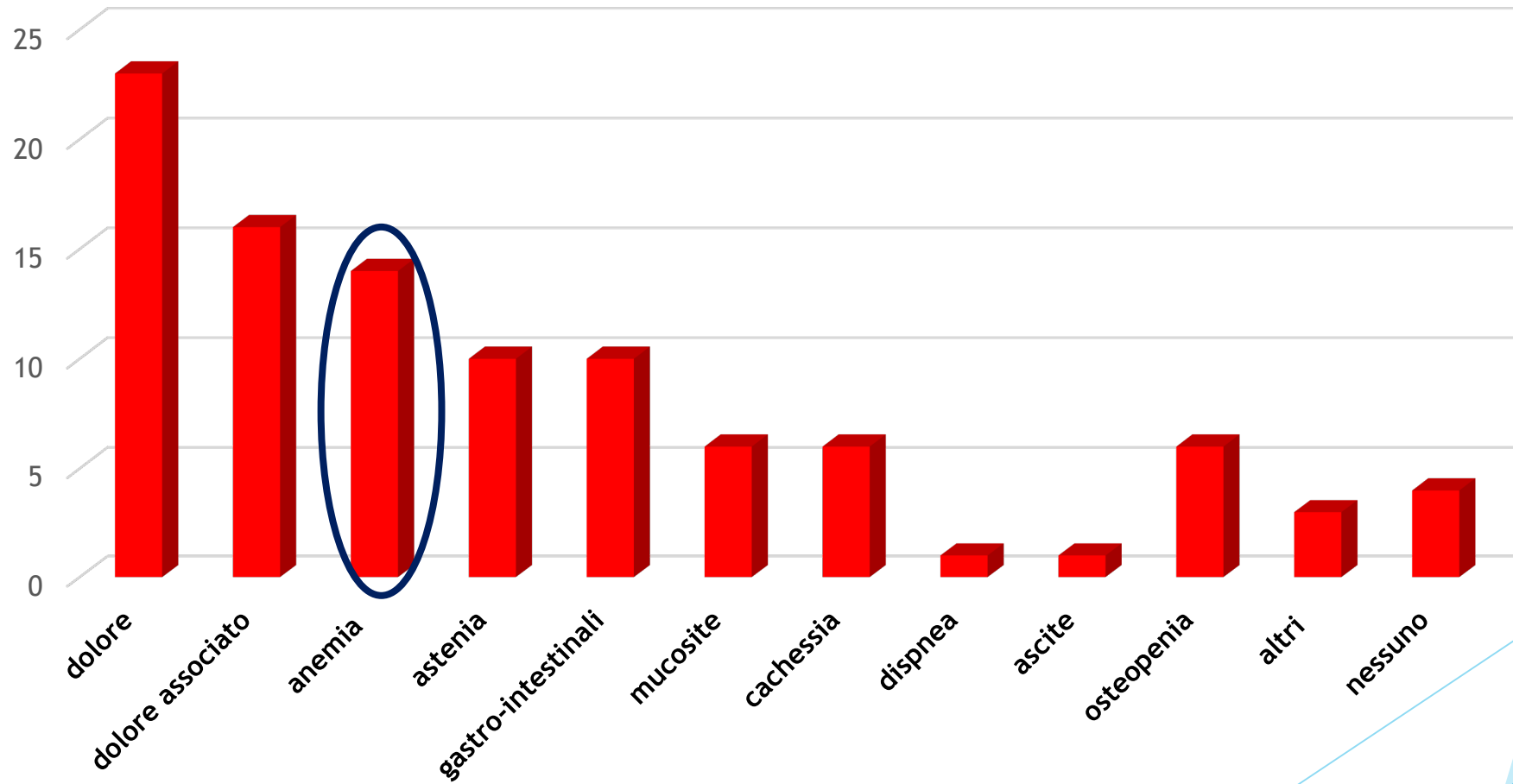
- Dispnea
- Tachicardia, Cardiopalmo
- Sincopi
- Soffio sistolico, ↑ pressione differenziale
- Scompenso cardiaco

## APPARATO GENITALE

- Disturbi mestruali
- Perdita della libido

# Sintomi e motivi di accesso nell'unità di cure simultanee

Percentuale



# Analisi della qualità del servizio

I DH ematologici e gestione ambulatoriale: quali implicazioni sulla qualità della vita. Aloe Spiriti 2013

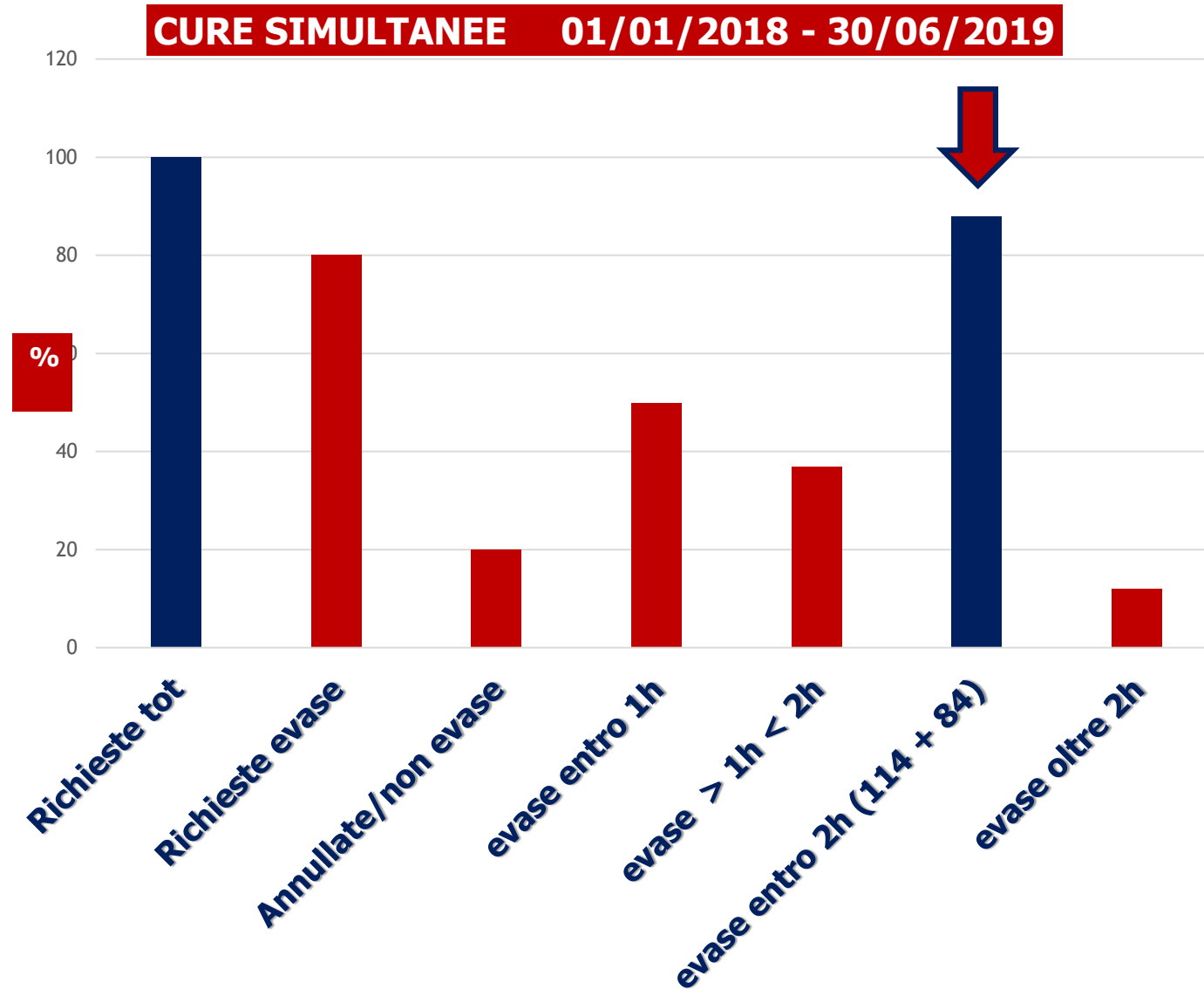


- Strutture confortevoli
- Rispetto della Privacy
- Chiarezza e completezza delle informazioni
- Cortesia nei rapporti e nell'accoglienza
- Buona organizzazione
- Personale medico e infermieristico preparato e professionale



Tempi di attesa lunghi  
soprattutto nei pazienti in  
terapia di supporto

# L'anemia .. Trasfusione... impatta negativamente sulla QoL



**ESEMPIO DELLA GESTIONE TRASFUSIONALE IN UN  
AMBULATORIO DEDICATO**



# Punti di forza di questo nuovo modello organizzativo

- ❑ PERSONALE DEDICATO
- ❑ COLLABORAZIONE INTERDISCIPLINARE
- ❑ COLLABORAZIONE CON IL MMG E CON IL TERRITORIO

## Caso clinico



### UOMO 55 ANNI

13/01/2017 MDS NON RISPONDENTE ALLA ERITROPOIETINA  
INIZIO TERAPIA TRASFUSIONALE

### ATTESA RIDOTTA PER TRASFUSIONI



18/7/2017 DECISIONE DI AVVIARE IL PAZIENTE A PROCEDURA TRAPIANTOLOGICA (FRATELLO HLA COMPATIBILE)

24/7/17 COMPARSA DI ULCERE CUTANEE ARTI INFERIORI

**INTERDISCIPLINARIETA'**: VIENE EFFETTUATO ECODOPPLER, VISITA E MEDICAZIONI CHIRURGIA VASCOLARE  
VIENE CONTATTATO **INFERMIERE DEDICATO** CHE SETTIMANALMENTE MEDICA IL PAZIENTE  
GENNAIO 2018 IL PAZIENTE EFFETTUA ALLOTRAPIANTO



# Punti di forza di questo nuovo modello organizzativo

- ❑ PERSONALE DEDICATO
- ❑ COLLABORAZIONE INTERDISCIPLINARE
- ❑ COLLABORAZIONE CON IL MMG E CON IL TERRITORIO

## Caso clinico



### **UOMO 79 ANNI**

13/01/2016 MDS IPSS INT 1 NON RISPONDENTE ALLA ERITROPOIETINA  
INIZIO TERAPIA TRASFUSIONALE INIZIALMENTE MENSILE



### **BUONA QOL**

ATTESA RIDOTTA PER TRASFUSIONI

DA GENNAIO 2018 INCREMENTO FABBISOGNO TRASFUSIONALE DECADIMENTO INIZIALE  
CONDIZIONI GENERALI

**CONTATTO MMG E ATTIVAZIONE CAD** PER VISITE E PRELIEVI A DOMICILIO, IDRATAZIONE.....  
MA NON POSSIBILE TRASFUSIONI

GENNAIO 2019 ULTERIORE DECADIMENTO CONDIZIONI GENERALI CON DIFFICOLTA' NEGLI  
SPOSTAMENTI: **CONTATTO TELEFONICO CON MMG E ATTIVAZIONE HOSPICE  
DOMICILIARE**

# Punti di forza di questo nuovo modello organizzativo

- ❑ PERSONALE DEDICATO
- ❑ COLLABORAZIONE INTERDISCIPLINARE
- ❑ COLLABORAZIONE CON IL MMG E CON IL TERRITORIO

# Caso clinico

- G.G. Paziente di anni 73, maschio.
- Nessuna comorbidità rilevante
- Agosto 2016 riscontro occasionale di pancitopenia.
- Biopsia osteomidollare: mielodisplasia alto rischio
- Terapia con demetilanti iniziata ad Agosto 2016 in DH
- Dicembre 2016: apertura ambulatorio Cure Simultanee
- Giugno 2017: paziente neutropenico febbrile con tosse e dispnea: polmonite lobare, risolta in ricovero ordinario con trattamento antibiotico



- Settembre 2017: comparsa di febbre resistente a trattamento antibiotico empirico

## Ambulatorio Cure Simultanee

Rx torace, tc torace, esame dell'espettorato, emocolture

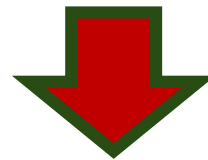


## Territorio

Terapia antibiotica domiciliare  
Consulenza pneumologica

# Che cosa abbiamo imparato...

- ❑ **PERSONALE E STRUTTURE DEDICATI**
- ❑ **COLLABORAZIONE MULTIDISCIPLINARE**
- ❑ **COLLABORAZIONE ATTIVA CON IL MMG E CON IL TERRITORIO**



**Umanizzazione delle cure  
paziente e famiglia al centro dell'assistenza**





SAPIENZA  
UNIVERSITÀ DI ROMA

AZIENDA OSPEDALIERA  
SANT'ANDREA  
FACOLTÀ DI MEDICINA E  
PSICOLOGIA



## Ambulatorio di Cure Simultanee

Periodo Gennaio 2017- settembre 2019

**PAZIENTI TOTALI**  
**600**

**oncologici 88%    ematologici 12%**

**ACCESSI TOTALI**

**12000**

# Perché gli ematologi sono diffidenti nei confronti delle cure simultanee?

...“ai pazienti non piace la parola “cure di supporto”...

...“io mi occupo da solo del mio paziente”...

...“affidarlo ad altri significherebbe distruggere l’alleanza terapeutica”...

... “ il beneficio delle cure di supporto è stato dimostrato nei soli pazienti con tumori solidi, dunque, non può essere applicato ai pazienti ematologici”...



**Palliative care of hematopoietic cell transplant recipients and families.**

D. Kathryn Tierney Seminars in Oncology Nursing, 2014

**When and why should patients with hematologic malignancies see a palliative care specialist?**

Thomas W. LeBlanc<sup>1</sup>. Hematology 2015

**Early Palliative Care for Patients with Hematologic Malignancies: Is It Really so Difficult to Achieve?**

Thomas W. LeBlanc. Current Haematology 2017

**Is early palliative care feasible in patients with multiple myeloma.**

Porta Sales et al. J. Of pain and symptom management 2017

**Early palliative care in patients with hematologic malignancies: where do we go from here?**

American Academy of Hospice and palliative, 2017

**Advance Care Planning and Palliative Care Integration for Patients Undergoing Hematopoietic Stem-Cell Transplantation.**

Winnie S. 2018 American Society of Clinical Oncology.

**Associations between fatigue, physical activity, and QoL in patients with myeloproliferative neoplasms.**

Tolstrup Larsen R. Eur J Haematology 2018

**Comparing the palliative care needs of patients with hematologic and solid malignancies**

Michael J Hochman et al. J Pain symptom Manage. Jan. 2018

# Limiti e criticità

- Mancanza di una cultura ematologica rispetto cure simultanee
- Difficoltà di integrazione ospedale-territorio
- Carenza di strutture idonee ospedaliere
- Scarso impegno da parte degli amministratori

# Il futuro...



- Le cure simultanee precoci richiedono un cambiamento culturale e organizzativo fondamentale per condividere scopi, valori e programmazione a livello di unità operative, gruppi multidisciplinari, dipartimenti oncologici e servizi territoriali.
- È necessario pertanto rivolgersi a modelli organizzativi innovativi
- È necessario facilitare l'integrazione e l'interfaccia tra ospedale e servizi del territorio, per essere più aderenti ai bisogni del malato.
- In particolare anticipare l'integrazione dei servizi dedicati alle cure di supporto nel percorso di cura, evitando la frammentazione degli interventi ed il ritardo nella presa in carico del paziente.



### CURE SIMULTANEE



Valutare la fattibilità di un modello assistenziale alternativo a quello garantito dalla sola struttura ospedaliera attraverso la collaborazione tra Ospedale-territorio-medico medicina generale (MMG)

### AMBULATORIO CURE SIMULTANEE



Responsabile  
Prof.ssa M. Antonietta Aloe Spiriti

Staff Medico  
Dott.ssa Anna Maria Aschelter  
Dott.ssa Elena Cavalieri  
Dott. Andrea Costanzi

Via di Grottarossa n. 1035,1039  
00189 Roma

### UBICAZIONE AMBULATORIO

Ottavo piano



### ORARIO

dal lunedì al...



### PER INFORMAZIONI

Tel. 06.3377-6196/6705



### Email:

curesimultanee@ospedalesantandrea.it



## COME RAGGIUNGERCI

### IN AUTOMOBILE



Provenendo dal Grande Raccordo Anulare (G.R.A.):  
Lasciate il G.R.A. in corrispondenza dell'uscita appositamente indicata per l'ospedale:  
• nella carreggiata interna all'altezza della Cassia Bis  
• nella carreggiata esterna circa 250 metri dopo l'uscita per la Cassia Bis  
Provenendo dal centro di Roma:  
Percorrete la **Via Flaminia** per uscire dalla città  
• Uscite in **Via di Grottarossa**.  
• A distanza di circa tre chilometri troverete l'ospedale

### CON I MEZZI PUBBLICI



Prendete la Metropolitana **Linea A**, scendete alla fermata "**Flaminio**".  
• Raggiungete l'adiacente stazione ferroviaria **Roma Nord** e proseguite sino alla **Stazione di Prima Porta**.  
• Raggiungete il capolinea della navetta **ATAC 02/2**, che raggiunge via di Grottarossa e ferma davanti all'Ospedale

oppure:

• Utilizzate la linea **ATAC 200**, che ha il capolinea in piazza Mancini e scendete alla **Stazione di Prima Porta**.  
• Raggiungete il capolinea della **ATAC 022** che raggiunge via di Grottarossa e ferma davanti all'Ospedale

oppure:

• la linea **ATAC 029** che collega la stazione di **Saxa Rubra** della ferrovia Roma-Viterbo con l'Ospedale.  
• La linea bus **ATAC 029** è attiva tutti i giorni dalle ore 5:30 alle ore 22:30. Frequenza media dei passaggi è 10 minuti.

A cura della UO Comunicazione, Mktg e URP  
06-3377-5368



AZIENDA OSPEDALIERA  
SANT'ANDREA  
FACOLTÀ DI MEDICINA E  
PSICOLOGIA



### AMBULATORIO DI CURE SIMULTANEE:

PERCORSO DI INTEGRAZIONE

AZIENDA OSPEDALIERA  
SANT'ANDREA/TERRITORIO

