

## Terapia domiciliare infermieristica e fisioterapia per i pazienti seguiti dal Servizio di Supporto Fibrosi Cistica di Livorno

### 2. Responsabilità

Responsabile del progetto	Referente amministrativo del progetto
<i>Dottor Danieli Roberto Direttore F.F U.O. Pediatria Medica di Livorno</i> <i>Dottorressa Amalia Negri Responsabile Servizio di Supporto Fibrosi Cistica Di Livorno</i>	<i>Dottor Andrea Grillo</i>

### 3. Analisi del contesto/scenario di riferimento

La legge Nazionale n° 548 del 23.12.1993 prevede l'obbligo da parte di tutte le Regioni di fornire ai malati di Fibrosi Cistica i farmaci, i supplementi nutrizionali, i presidi sanitari e tutte le apparecchiature di terapia e riabilitazione che vengono erogati direttamente dalle Unità sanitarie di residenza su prescrizione di un centro di cui al comma 2. La stessa legge, riferendosi all'assistenza domiciliare dice che i centri provvedono alla cura e alla riabilitazione dei malati con Fibrosi Cistica sia in regime ospedaliero, sia in regime ambulatoriale e di Day Hospital, sia a domicilio, recitando nell'articolo 5 "I Centri di cui al comma 2 dell'articolo 3 provvedono alla cura e alla riabilitazione dei malati con Fibrosi Cistica sia in regime ospedaliero, sia in regime ambulatoriale, e di Day Hospital, sia a domicilio. Le cure a domicilio sono assicurate in regime di ospedalizzazione domiciliare continuativa, su richiesta del paziente o del suo tutore, con la collaborazione del medico di libera scelta e con il sostegno del personale medico, infermieristico e riabilitativo, nonché di personale operante nel campo dell'assistenza sociale, adeguatamente preparato dai centri di cui al comma 2 dell'articolo 3".

Il DPR del 20/10/1992 prevede all'art. 6 che, nell'ambito di cicli di cure programmate in alternativa al Day Hospital, possono essere concessi dall'ospedale anche farmaci che l'assistito deve assumere a domicilio, compresi quelli autorizzati per il solo uso ospedaliero.

L' AIFA in risposta alla Lega Italiana Fibrosi Cistica e alla Società Italiana Fibrosi Cistica sulle difficoltà incontrate per eseguire la terapia antibiotica endovenosa domiciliare, ribadisce che, per quanto di competenza dell'Aifa, l' art. 92 del D. Legs 219/2006, avendo confermato una condizione già esistente, ( art 9 del D. Lgs. N 539/1992) non modifica il regime di dispensazione ai malati come previsto dalla Legge 548/93.

Pertanto il Servizio di Farmacia Ospedaliera ed il punto di continuità farmaceutica di Livorno e Provincia continuerà l'erogazione dei farmaci prescritti dal Centro Regionale di Riferimento e/o del Servizio di Supporto e verrà attuata la somministrazione della terapia antibiotica e. v. a domicilio sotto assistenza infermieristica.

La fisioterapia respiratoria, che viene iniziata al momento della diagnosi, e che si avvale di varie tecniche (Pep mask, drenaggio autogeno) rappresenta un cardine per i pazienti dai primi mesi di vita e viene personalizzata in base alla situazione respiratoria: durante le acuzie deve essere reimpostata e il paziente necessita di maggiori e più frequenti controlli. Inoltre è importante controllare a domicilio mensilmente l'addestramento dei pazienti e delle famiglie per verificare le difficoltà a domicilio.



## Contesto epidemiologico

Dal Servizio di Supporto Fibrosi Cistica di Livorno sono seguiti 35 pazienti di età compresa tra 17 mesi a 46 anni; 2 pazienti hanno eseguito trapianto bipolmonare. I pazienti con Fibrosi Cistica sono seguiti ambulatorialmente tutti i lunedì dalle 14 alle 20 dal Servizio di Supporto della Fibrosi Cistica negli ambulatori pediatrici al Padiglione 8° piano terreno con la presenza contemporanea di medico, infermiera, fisioterapista. Per i pazienti pediatrici è previsto il ricovero in ambito pediatrico, per i maggiorenni si utilizzano i Reparti di degenza che possono garantire ai pazienti una adeguata assistenza respiratoria. I pazienti che non necessitano di ricovero urgente o che sono stati ospedalizzati ma sono in grado di continuare la terapia antibiotica a domicilio possono proseguire le terapie a domicilio che generalmente consistono nel trattamento endovenoso di almeno due antibiotici per 2- 3 volte al giorno per un totale di 15-21 giorni consecutivi.

E' auspicabile per gli attuali 2 pazienti che hanno subito trapianto bipolmonare evitare la frequentazione di ambienti sovraffollati soprattutto in ambito ospedaliero (quali ambulatori, Centri di prelievo etc.) e pertanto sarebbe opportuno, quando possibile, eseguire prelievi a domicilio.

Calcolando il numero dei pazienti attualmente seguito dal Servizio di Supporto di Livorno, le loro condizioni cliniche attuali, il numero di cicli eseguiti a domicilio da settembre 2018 a d agosto 2019 sono prevedibili un numero annuale di circa 10 cicli di terapia endovenosa con assistenza infermieristica di 4-6 ore giornaliere per un totale di circa 600 ore annuali. In considerazione del fatto che si potrebbe verificare la possibilità che più pazienti necessitino nello stesso periodo di terapia antibiotica endovenosa e per permettere il godimento delle ferie del personale, si prevede un utilizzo di almeno 3 infermieri che si avvicendino nel trattamento a domicilio dei pazienti.

Calcolando il numero dei pazienti trapiantati o in attesa di trapianto ed i loro fabbisogni, per i prelievi ematici a domicilio si può presumere una necessità di circa 50 ore annuali.

Per quanto riguarda l'attività del fisioterapista, in considerazione del numero di riacutizzazioni polmonari e dei pazienti seguiti dal Servizio di Supporto si prevedono n° 200 ore annuali.

### 4. Motivi che determinano la necessità del progetto

Il progetto si rende necessario in quanto si vuole garantire ai pazienti la possibilità di proseguire la terapia endovenosa a domicilio con adeguata assistenza infermieristica e fisioterapica.

Da settembre 2018 i pazienti con Fibrosi Cistica hanno usufruito di un servizio di assistenza domiciliare tramite un convenzionamento con SVS di Livorno che ha assicurato:

- assistenza domiciliare infermieristica durante i cicli endovenosi 2 -3 volte al giorno per due ore consecutive per un totale di 4-6 ore giornaliere per 15-21 giorni consecutivi
- prelievi ematici, a domicilio durante la terapia
- controlli sulle condizioni igieniche dell' abitazione dei presidi sanitario/terapeutici dei pazienti ( apparecchi aerosolici, Pep Mask ,etc.)
- esecuzione di tamponi di escreato da inviare al Laboratorio analisi o al laboratorio Fibrosi Cistica

## 7. Durata complessiva del progetto

Data inizio prevista	Data termine prevista
FEBBRAIO 2020	Dicembre 2020

## 8. Tipologia del progetto (fare una X a fianco della tipologia di progetto)

<input type="checkbox"/> Innovativo
<input checked="" type="checkbox"/> Implementazione x
<input type="checkbox"/> Mantenimento

## 9. Obiettivo generale

Riduzione complessiva dei costi (Ospedalizzazione, Assistenza in genere Day Hospital, con miglioramento dell'assistenza al paziente con Fibrosi Cistica.

## 11. Obiettivi specifici

**Permettere ai pazienti affetti da Fibrosi Cistica di poter continuare l'attività lavorativa e/o scolastica e la vita e le abitudini quotidiane.**

La vita media e la qualità di vita dei pazienti con Fibrosi cistica nell'ultimo ventennio è notevolmente migliorata, grazie allo screening neonatale, alle nuove terapie etc; di conseguenza è fondamentale per tali pazienti la frequenza scolastica e/o lavorativa, la possibilità di continuare l'attività sportiva per interferire il meno possibile con le comuni abitudini di vita di relazione.

**Evitare le infezioni nosocomiali**

I pazienti con Fibrosi Cistica afferiscono in ambulatori in cui sono state approntate tutte le normative vigenti per la disinfezione, secondo protocolli specifici e linee guida internazionali. E' comunque preferibile, quando le condizioni del paziente lo permettano, di poter tornare a proprio domicilio per la prosecuzione delle cure, mantenendo la vigilanza attraverso controlli programmati.

**Intercettazione complessiva della domanda:**

- Prevedere una giornata ogni 4 mesi una RIUNIONE DI EQUIPE presso gli ambulatori dell' 8° terreno, con verbale scritto, momento fondamentale per la pianificazione dei programmi assistenziali dei pazienti e per la discussione di altre problematiche eventuali, con la partecipazione dello psicologo. Devono essere inoltre presenti: referente infermieristico Responsabile Servizio Supporto, fisioterapista, gli infermieri coinvolti nella assistenza dei pazienti domiciliari, tutto il personale delle associazioni coinvolto nella assistenza.
- Programmare eventi formativi per il personale coinvolto compreso quello delle associazioni

**Rendicontazione semestrale del costo del servizio ripartito per giornata di assistenza/paziente**

Analisi semestrale dei dati di ricovero



del Meyer

- gestione ( medicazione e controlli) di cateteri venosi centrali ( Port) e periferici (Pic, Midline )
- gestione delle patologie correlate (esecuzione destrostix, misurazione Pa, misurazione della saturimetria transcutanea, controllo del peso )

Si richiede inoltre l'implementazione del Servizio attraverso la figura del fisioterapista respiratorio 2 volte alla settimana nei cicli a domicilio e 1 volta al mese per gli altri pazienti.

- ***Si sottolinea la necessità di utilizzare personale già formato, di comprovata esperienza nel settore, preferibilmente operando in collaborazione con la Lega Toscana per la Fibrosi Cistica Onlus ed assicurando le prestazioni senza interruzione anche nei prefestivi e festivi.***

5. Risorse finanziarie occorrenti alla realizzazione del progetto – modalità di reperimento risorse (inserire l'importo complessivo necessario, barrare il soggetto finanziatore ed inserire i dati richiesti nella casella sottostante)

Risorse finanziarie occorrenti	Modalità di reperimento risorse
€ 15.000	Fondi erogati dal SSN ed erogato al Servizio di Supporto Fibrosi Cistica di Livorno

#### 6. Strategia individuata

I pazienti che non necessitano di ricovero ospedaliero eseguiranno le prime 2 somministrazioni di antibiotici in ambito ospedaliero presso il Reparto di Pediatria Medica per evitare e controllare gli eventuali effetti collaterali immediati; successivamente continueranno la terapia a domicilio con assistenza infermieristica per tutta la durata del ciclo endovenoso fino alla data stabilita dal medico del Centro di Riferimento Regionale della Fibrosi Cistica o del Servizio di Supporto di Livorno: durante l'ospedalizzazione a domicilio sono previsti controlli presso il Servizio di Supporto di Livorno.

Nel caso di comparsa di effetti collaterali o di complicanze può essere programmata una visita o un ricovero presso il Centro o l'Ospedale di competenza o l'ammissione al PS di competenza. Tali evenienze vengono concordate e gestite dal medico specialista reperibile in collaborazione con il personale territoriale.

Il Servizio di ospedalizzazione domiciliare sarà effettuato durante a domicilio compreso i festivi e prefestivi usufruendo per il pagamento dei Fondi destinati al Servizio di Supporto di Livorno inseriti nel progetto.

Il fisioterapista eseguirà 2 volte alla settimana fisioterapia respiratoria durante i cicli endovenosi per tutta la durata del ciclo concordando le sedute con i pazienti e Il SS Livorno e programmerà ulteriori controlli ai pazienti in acuzie e agli altri pazienti.

12. Strumenti e metodi (per i progetti formativi specificare metodi di insegnamento apprendimento)

- Monitorare con strumenti validati lo stress lavoro correlato degli operatori 1 volta/anno
- Convocazione di riunioni periodiche (ogni 4 mesi) con tutte le strutture e gli operatori coinvolti per momenti di formazione e risoluzione di eventuali problematiche e criticità riscontrate nel lavoro quotidiano
  - Rivalutare il progetto e i dati di attività ogni 12 mesi
  - Convocare eventualmente degli Audit
  - Utilizzare questionari di gradimento del servizio per gli utenti
  - Verbalizzare le riunioni di equipe
  - Rivalutare annuale del progetto
  - Redarre un piano di formazione annuale con i progetti formativi ritenuti importanti

13. Risultati attesi

**Indicatori per la terapia domiciliare dei pazienti con FC**

- N° dei malati presi in carico con tempo di attesa per l'inizio dell'assistenza domiciliare  $\leq 3$  gg /
- N° dei malati presi in carico dal servizio in un anno
- Durata media della presa in carico dei pazienti dalla assistenza domiciliare

14. Programmazione temporale delle attività

Dal 1 ~~FEBBRAIO~~ 2020 al 31 dicembre 2020

15. Gruppo di lavoro

Direttore dell'U.O. Pediatria di Livorno, Responsabile del Servizio di Supporto di Livorno, Fisioterapisti UFSMIA Livorno, Medici Servizio di Supporto Fibrosi Cistica di Livorno, Infermieri degli ambulatori 8° terreno, personale infermieristico e fisioterapisti forniti dal soggetto contraente

## 16. Monitoraggio

	Data	
	Prevista	Realizzata
Semestrale (a far data dall'inizio)	30/06/2020	

## 17. Valutazione del progetto

Valutazione del responsabile del progetto (valori da 0 a 5)	
Priorità	5
Impatto sull'utenza	5
Impatto sull'organizzazione	4

## 18. Lista allegati

**Legge 548**  
**Protocollo gestione CVC**  
**Questionario di gradimento ospedalizzazione domiciliare**

**La Responsabile del Servizio Di Supporto Fibrosi Cistica di Livorno**

**Dottorressa Amalia Negri**



**Il Direttore F.F. U.O. Pediatria di Livorno**

**Dottor Roberto Danieli**



**Dott. ROBERTO DANIELI**  
 Direttore F.F.  
 U.O.C. Pediatria  
 Ospedale di Livorno


