



## **IL TRAPIANTO DI MIDOLLO DOMICILARE. UN PROGETTO DI ASSISTENZA DOMICILIARE INTEGRATA**

### **LE MOTIVAZIONI: IL TRAPIANTO DI MIDOLLO**

Il trapianto di cellule staminali ematopoietiche è una procedura medica di elezione atta alla cura di gravi patologie ematologiche (leucemie, linfomi, mielomi) Si distingue in autologo ed allogenico, a seconda che le cellule staminali emopoietiche provengano dal paziente stesso (cellule staminali emopoietiche autologhe) o da un donatore (cellule staminali emopoietiche allogeniche).

In generale un trapianto di cellule staminali emopoietiche autologhe prevede 5 fasi:

- la raccolta di cellule staminali emopoietiche, antecedente anche di mesi la procedura trapiantologica, con successiva criopreservazione delle medesime in criobanca;
- la chemioterapia di condizionamento a dosi mieloablativa (tali da distruggere i precursori emopoietici senza possibilità di recupero successivo) che viene somministrata nei giorni presenti la reinfusione delle cellule staminali;
- la reinfusione delle cellule staminali;
- la fase di pancitopenia (in cui tutti i valori ematologici sono estremamente ridotti), che insorge nei giorni seguenti la somministrazione della chemioterapia e la reinfusione delle cellule staminali;
- il recupero ematologico, rappresentato dalla risoluzione della pancitopenia grazie alla maturazione delle cellule precedentemente infuse (che in media si verifica 11-15 giorni dopo la reinfusione delle cellule staminali).

**Storicamente** il trapianto di cellule staminali autologhe viene programmato nell'ambito di un regime di **ricovero in degenza protetta a bassa carica microbica** per la natura mieloablativa del regime di condizionamento e per la gestione delle eventuali complicanze della fase neutropenica (la fase senza globuli bianchi e quindi senza difese dalle infezioni).

### **IL TRAPIANTO DOMICILIARE: LE ORIGINI**

Dal 1986, data del primo trapianto con cellule staminali autologhe, ad oggi, la comprensione delle patologie con indicazione al trapianto è molto migliorata, così come le terapie di supporto alle eventuali complicanze. Il sempre maggior utilizzo delle cosiddette cellule staminali periferiche a discapito delle cellule staminali midollari ha portato ad una più rapida risoluzione della fase pancitopenica (le cellule staminali sono più rapide a produrre globuli bianchi, piastrine e globuli rossi), riducendo così la fase delle complicanze postchemioterapiche e rendendo di fatto possibile l'ideazione di un trapianto 'domiciliare'. Le prime esperienze di trapianto 'domiciliare' risalgono agli anni '90, in risposta a sempre più pressanti esigenze di natura economica e di riduzione delle liste di attesa, oltre che ad una maggiore attenzione alla qualità di vita dei pazienti. Ad oggi le esperienze riportate in letteratura sono numerose, con diverse centinaia di pazienti trattati e con un netto



**AZIENDA OSPEDALIERA  
S. CROCE E CARLE di CUNEO**



S.C. EMATOLOGIA

incremento del ricorso a questa forma di trapianto negli ultimi anni, in realtà italiane, europee e nordamericane.

## **IL TRAPIANTO DOMICILIARE A CUNEO**

Grazie alla collaborazione tra Azienda Ospedaliera "S.Croce e Carle" e A.I.L. sezione di Cuneo è stato elaborato il **progetto "trapianto domiciliare"** con l'obiettivo di dare la possibilità ad alcuni pazienti sottoposti a trapianto autologo, che non risiedono nelle vicinanze di Cuneo, di **svolgere il lungo e delicato periodo post trapianto presso** la struttura d'accoglienza **"CASA AIL"**. Il sistema delle "CASE AIL" a Cuneo conta su 3 appartamenti, vicinissimi all'ospedale, con un totale di 14 posti-letto messi gratuitamente a disposizione di malati e familiari/accompagnatori per il periodo delle cure che devono sostenere presso il reparto di Ematologia di Cuneo.

I benefici per il paziente sono numerosi:

- godere del supporto emotivo e logistico dato della vicinanza del nucleo familiare con conseguente miglioramento della qualità della vita;
- ricevere il trattamento terapeutico post-trapianto fuori dall'ospedale e senza le limitazioni connesse;
- avere la garanzia di un percorso di riammissione organizzato nel caso di complicanze che richiedano una rapida ospedalizzazione;
- consentire a chi lo assiste di non dover più fare la spola tra casa e ospedale;
- permettere al sistema ospedaliero di accogliere e curare circa il 20% di pazienti in più.

Il periodo di post ospedalizzazione per una persona che ha subito un trapianto è un momento fondamentale per raggiungere la guarigione. Con la procedura domiciliare **aiutiamo sempre più persone ad uscire da un momento di grande difficoltà.**

## **COME FUNZIONA**

Per essere ammessi al progetto, i pazienti devono avere alcune caratteristiche di inclusione; ecco le principali:

- pazienti affetti da Mieloma Multiplo programmati per trapianto di cellule staminali periferiche autologhe dopo regime di condizionamento ad alte dosi (da fine 2017 si è cominciato a sperimentare il progetto anche per pazienti affetti da Linfoma non Hodgkin trapiantati con regime di condizionamento depotenziato per età o comorbidità);
- pazienti idonei al trapianto secondo il sistema qualità del centro trapianti di Cuneo;
- presenza di "caregiver" disponibile 24 ore al giorno;
- idoneità psicologica del paziente e del "caregiver" valutata mediante colloquio psicologico

**"IL TRAPIANTO DI MIDOLLO DOMICILIARE. UN PROGETTO DI ASSISTENZA DOMICILIARE INTEGRATA"**

S.C. EMATOLOGIA – A.S.O. "S.Croce e Carle" – Cuneo

A.I.L. (Associazione Italiana contro le Leucemie, Linfomi, Mieloma) – sezione di Cuneo "Paolo Rubino"



**AZIENDA OSPEDALIERA  
S. CROCE E CARLE di CUNEO**



S.C. EMATOLOGIA

Il paziente così selezionato viene **dimesso nella “casa AIL” il giorno successivo alla reinfusione delle cellule staminali**, accompagnato dal “caregiver” (famigliare o accompagnatore) opportunamente addestrato. Riceve una lettera di dimissione, un documento di accesso facilitato al DEA e istruzioni dettagliate per poter contattare il personale medico della S.C. di ematologia 24 ore al giorno. Per favorirne la mobilità e il recupero fisico, è lui stesso, insieme al “caregiver”, a recarsi per la prima visita in “day hospital” prima dell’inizio delle attività mattutine (7.30-8.30; questo per evitare i rischi infettivologici legati all'affollamento dei locali ambulatoriali). Contestualmente vengono eseguiti i prelievi ematici per valutare eventuali necessità trasfusive e monitorare la neutropenia. A fine mattinata il medico contatta telefonicamente il paziente per aggiornarlo dell'esito degli esami ematologici e nel pomeriggio, se richiesto dal paziente, viene programmata una seconda visita a domicilio.

L'estrema **vicinanza all'ospedale** e il contatto costante e diretto con gli specialisti, trasformano la “casa AIL” in una sorta di “appendice” del reparto ma allo stesso tempo garantiscono a paziente ed accompagnatore una **libertà di movimento** e un'autonomia altamente apprezzate, specie se confrontate con le imitazioni di un ricovero in camera sterile. La contiguità della sede AIL, che conta anche sulla presenza del personale di segreteria (quotidiana nei giorni feriali) e di volontari (in base alle necessità), garantisce inoltre il pronto accesso ad altri **servizi assistenziali collaterali** quali: l'assistenza socio-economica per i soggetti in difficoltà, l'accesso preferenziale ad una struttura di patronato per le pratiche pensionistiche legate alla malattia, la semplice compagnia o il disbrigo di piccole commissioni.

L'**entusiasmo** degli ospiti (rilevato anche con la somministrazione di un questionario di gradimento AIL), insieme ai pochi casi registrati di necessità di rientro in ospedale, hanno convinto gli operatori ad **estendere il progetto** – nato per i soli pazienti con Mieloma – anche a pazienti autotrapiantati con **altre patologie**.

## LA VALUTAZIONE



**“IL TRAPIANTO DI MIDOLLO DOMICILIARE. UN PROGETTO DI ASSISTENZA DOMICILIARE INTEGRATA”**

S.C. EMATOLOGIA – A.S.O. “S.Croce e Carle” – Cuneo

A.I.L. (Associazione Italiana contro le Leucemie, Linfomi, Mieloma) – sezione di Cuneo “Paolo Rubino”



S.C. EMATOLOGIA

## I PRIMI DATI

Nel **primo triennio (2014-2017)** di sperimentazione sono stati eseguiti **12 trapianti a domicilio**, di cui 9 inviati in "casa AIL" e 3 direttamente a casa del paziente, con successiva presa in carico dal parte del DH dell'ematologia come sopra descritto. 11 pazienti erano affetti da Mieloma Multiplo, e in 1 caso da Linfoma non Hodgkin.

La suddivisione delle procedure per anno è stata la seguente: 4 pazienti nel 2015, 2 pazienti nel 2016 e 6 pazienti nel 2017 (nei primi 5 mesi del 2018 sono stati eseguiti ulteriori 2 trapianti domiciliari).

## GLI ACCESSI (2014-2017)



➔ **Nel 2015** solo 1 dei 4 pazienti non è stato riospedalizzato. Gli altri 3 hanno sperimentato complicazioni febbrili che hanno richiesto una riammissione per complessive 40 giornate di degenza. Se confrontiamo i dati di degenza media dei pazienti sottoposti ad autotrapianto tradizionale con permanenza presso il nostro reparto, calcolando il tempo intercorso fra la data del trapianto e la dimissione (tempo medio 23 giorni per 15 procedure) notiamo che comunque vi è stato un risparmio di giornate di degenza:  $23 \times 4 = 92$ ). In particolare anche i pazienti riammessi in reparto hanno soggiornato 6 giorni in meno in reparto.


➔ **Nel 2016** delle 2 procedure eseguite, 1 paziente (affetto da febbre di origine ignota e mucosite) è stato riammesso per 12 giorni di ricovero post-trapianto complessivi (contro i 21 giorni di degenza media post trapianto osservato nei 12 pazienti con trapianto autologo convenzionale del 2016).


**"IL TRAPIANTO DI MIDOLLO DOMICILIARE. UN PROGETTO DI ASSISTENZA DOMICILIARE INTEGRATA"**

S.C. EMATOLOGIA – A.S.O. "S.Croce e Carle" – Cuneo

A.I.L. (Associazione Italiana contro le Leucemie, Linfomi, Mieloma) – sezione di Cuneo "Paolo Rubino"



 **Nel 2017** nessuno dei 6 pazienti con trapianto domiciliare è stato riammesso in reparto. Di contro i pazienti con trapianto autologo convenzionale (8) hanno evidenziato una degenza media post trapianto di 19 giorni

 **Nei primi 5 mesi del 2018** nessuno dei 2 pazienti con trapianto domiciliare è stato riammesso in reparto, mentre la media dei giorni di ricovero post trapianto dei 6 trapianti convenzionali è stata di 24 giorni.



### **Osservazioni mediche**

- tutte le **complicanze** infettive sono state **controllate** con pronto sfebbramento al ricovero. Nessuna infezione da germi multiresistenti. Nessuna complicanza maggiore o decesso;
- tutti pazienti hanno sperimentato una **minore ospedalizzazione**, con netto miglioramento della qualità di vita percepita;
- si sono **risparmiati in 3 anni le seguenti giornate di degenza**: 2015 -52 gg; 2016 -30 gg; 2017 -114 gg; 2018- 48 gg = 234 gg, giornate che hanno permesso di non rinviare altre procedure chemioterapiche e/o trapiantologiche. Ciò ha permesso al nostro reparto di far fronte all'incremento della attività evidenziatasi negli ultimi 2 anni, rispondendo così alla domanda sempre crescente di cure ematologiche della "Provincia Granda" (e non solo: molti pazienti provengono anche da Liguria di ponente e torinese);
- 24 pazienti potenziali candidati non sono stati arruolati per le seguenti **criticità**: assenza di "care giver" 24/24 (10 casi); inidoneità psicologica del paziente/"care giver" (7 casi); rifiuto del paziente (5 casi); cause mediche (2 casi).



### **Osservazioni socio-economiche**

- vi è stato un importante **risparmio per l'A.S.O. "S Croce e Carle" di Cuneo**: una giornata di degenza presso il nostro reparto costa circa 800 €. Moltiplicando tale cifra per i giorni di degenza risparmiati in 3 anni, otteniamo questa somma: 234 gg x 800 € = **187.200 €**;
- la durata media del soggiorno presso le case AIL è risultata essere di 21 giorni con una permanenza complessiva di quasi 260 giorni; questo dato va moltiplicato per 2 persone perché ogni paziente deve essere affiancato da un "caregiver" h24. Considerando il costo-base di un pernottamento (25-35 € per i B&B – dati [www.bed-and-breakfast.it/it/speciale/qualita-e-flessibilita-2016](http://www.bed-and-breakfast.it/it/speciale/qualita-e-flessibilita-2016)), ne emerge un **risparmio familiare di circa 20 mila euro, che sommati al risparmio sanitario sulla degenza, hanno determinato un risparmio sociale complessivo superiore ai 200 mila €**



### **Osservazioni AIL**



- l'indisponibilità e/o inidoneità di un "caregiver h24" è risultata essere la maggiore criticità. Per questo AIL ha pensato di orientare anche su questo settore i **volontari** formati durante il corso realizzato tra aprile e maggio 2018;
- **il sistema complessivo delle "case AIL" a Cuneo, nel periodo considerato**, ha registrato altri passaggi legati a procedure trapiantologiche (legati cioè a pazienti che abbiano affrontato un trapianto di midollo di qualunque tipo): **69 accessi di parenti per 2.777 giorni e 46 accessi di pazienti per 2.285 giorni**. Nei casi di trapianti non domiciliare, l'accesso riguarda parenti che effettuano assistenza al malato ricoverato oppure pazienti dimessi dopo un ricovero ospedaliero ordinario ma che debbano effettuare controlli e/o terapie quotidiane.

## GLI ESITI MISURABILI



**L'UMANIZZAZIONE E LA PERSONALIZZAZIONE DELLE CURE NON INCIDE SULLA QUALITA' DELLE STESSE**

## I RICONOSCIMENTI

Per questo progetto lo scorso 12 aprile, a Roma, "Cittadinanzattiva" (a cui fa capo anche il "Tribunale diritti del malato") ha riconosciuto ad AIL Cuneo una **menzione speciale nell'ambito del "13° premio Alesini per l'umanizzazione delle cure"**. Il premio punta a mettere in luce le pratiche di "buona sanità" nel nostro Paese, quelle che dimostrano di mettere la persona e i suoi bisogni "al centro", sia per chi riceve che per chi eroga le cure. L'obiettivo è anche mettere in rete tali pratiche, perché le singole esperienze possano essere condivise e possano orientare il più possibile il sistema sanitario nella suo modo di operare complessivo. Il premio è stato dedicato da "Cittadinanzattiva" ad Andrea Alesini, medico umbro della sanità pubblica, prematuramente scomparso, che ha rappresentato un'una gestione della sanità "dalla parte dei cittadini", attenta al dialogo e al rispetto dei diritti.

**"IL TRAPIANTO DI MIDOLLO DOMICILIARE. UN PROGETTO DI ASSISTENZA DOMICILIARE INTEGRATA"**

S.C. EMATOLOGIA – A.S.O. "S.Croce e Carle" – Cuneo

A.I.L. (Associazione Italiana contro le Leucemie, Linfomi, Mieloma) – sezione di Cuneo "Paolo Rubino"



**AZIENDA OSPEDALIERA  
S. CROCE E CARLE di CUNEO**



ASSOCIAZIONE ITALIANA  
CONTRO LE LEUCEMIE-LINFOMI E MIELOMA  
O N L U S  
SEZIONE DI CUNEO "PAOLO RUBINO"

S.C. EMATOLOGIA

Erano **257 i progetti partecipanti** all'edizione di quest'anno, con 19 Regioni rappresentate; **6 i premi e 14 le menzioni assegnate**: tra queste ultime, è stato riconosciuto anche il progetto del "Trapianto a domicilio" della sezione di Cuneo dell'AIL. Ecco la motivazione: "Per l'**attenzione alla qualità di vita delle persone** con mieloma che necessitano di trapianto, la riduzione delle liste d'attesa e dei tempi di permanenza in reparto. Per aver assicurato l'**assistenza**, l'**accoglienza** e la **familiarità** di "casa AIL", garantendo la continuità e la sicurezza delle cure, aumentando la *compliance* e riducendo i costi".

Riferimenti video:

- [https://www.youtube.com/watch?v=w03JDw7\\_5Es](https://www.youtube.com/watch?v=w03JDw7_5Es) (testimonianza di un paziente che ha usufruito del servizio)
- <https://www.youtube.com/watch?v=FiS0X8ouAsI> (le "case AIL" a Cuneo)

Rassegna stampa:

- [https://www.diogenepress.it/ipanel/diogene/pdf/linkpdf/id\\_pdf/78976/uname/56\\_RA\\_SSEGNA/ukey/15c9e2f167eb943aff25434eeb297a36](https://www.diogenepress.it/ipanel/diogene/pdf/linkpdf/id_pdf/78976/uname/56_RA_SSEGNA/ukey/15c9e2f167eb943aff25434eeb297a36) (Targetocn, 18/04/18)
- [https://www.diogenepress.it/ipanel/diogene/pdf/linkpdf/id\\_pdf/79047/uname/56\\_RA\\_SSEGNA/ukey/15c9e2f167eb943aff25434eeb297a36](https://www.diogenepress.it/ipanel/diogene/pdf/linkpdf/id_pdf/79047/uname/56_RA_SSEGNA/ukey/15c9e2f167eb943aff25434eeb297a36) (La Guida, 19/04/18)
- [https://www.diogenepress.it/ipanel/diogene/pdf/linkpdf/id\\_pdf/79427/uname/56\\_RA\\_SSEGNA/ukey/15c9e2f167eb943aff25434eeb297a36](https://www.diogenepress.it/ipanel/diogene/pdf/linkpdf/id_pdf/79427/uname/56_RA_SSEGNA/ukey/15c9e2f167eb943aff25434eeb297a36) (Idea, 26/04/18)
- [https://www.diogenepress.it/ipanel/diogene/pdf/linkpdf/id\\_pdf/79471/uname/56\\_RA\\_SSEGNA/ukey/15c9e2f167eb943aff25434eeb297a36](https://www.diogenepress.it/ipanel/diogene/pdf/linkpdf/id_pdf/79471/uname/56_RA_SSEGNA/ukey/15c9e2f167eb943aff25434eeb297a36) (La Stampa, 27/04/18)
- [https://www.diogenepress.it/ipanel/diogene/pdf/linkpdf/id\\_pdf/79583/uname/56\\_RA\\_SSEGNA/ukey/15c9e2f167eb943aff25434eeb297a36](https://www.diogenepress.it/ipanel/diogene/pdf/linkpdf/id_pdf/79583/uname/56_RA_SSEGNA/ukey/15c9e2f167eb943aff25434eeb297a36) (Il Dragone, 30/04/18)
- [https://www.cittadinanzattiva.it/files/primo\\_piano/salute/Progetti\\_menzionati\\_Alesini\\_2018.pdf](https://www.cittadinanzattiva.it/files/primo_piano/salute/Progetti_menzionati_Alesini_2018.pdf) (Cittadinanzattiva Informa, 19/04/18)

Il progetto viene realizzato con il contributo di tutto il reparto di Ematologia A.S.O. "S.Croce di Cuneo"

Relazione a cura di:

- D.ssa Miranda Ciravegna – segreteria A.I.L. sezione di Cuneo
- Dr. Nicola Mordini – Ematologo-Trapiantologo reparto di Ematologia A.S.O. "S.Croce di Cuneo"
- Laura Bertolotti – Data Manager reparto di Ematologia A.S.O. "S.Croce di Cuneo"
- Caterina Mina – Assistente Sanitaria reparto di Ematologia A.S.O. "S.Croce di Cuneo"

**"IL TRAPIANTO DI MIDOLLO DOMICILIARE. UN PROGETTO DI ASSISTENZA DOMICILIARE INTEGRATA"**

S.C. EMATOLOGIA – A.S.O. "S.Croce e Carle" – Cuneo

A.I.L. (Associazione Italiana contro le Leucemie, Linfomi, Mieloma) – sezione di Cuneo "Paolo Rubino"