



CONGRESSO
INFERMIERISTICO **AIEOP**

**Gestione della terapia farmacologica domiciliare nel paziente di
Oncoematologia Pediatrica con TMO:**

**«WE CARE», un percorso condiviso a garanzia
della sicurezza e della continuità delle cure.**

Valentina Massetti

Azienda Ospedaliera «Santa Maria della Misericordia» di Perugia

Bologna, 01 ottobre 2024



Il sottoscritto VALENTINA MASSETTI

ai sensi dell'art. 3.3 sul Conflitto di Interessi, pag. 17 del Reg. Applicativo dell'Accordo Stato-Regione del 5 novembre 2009,
dichiara

✓ *che negli ultimi due anni NON ha avuto rapporti diretti di finanziamento con soggetti portatori di interessi commerciali in campo sanitario*

☐ *che negli ultimi due anni ha avuto rapporti diretti di finanziamento con i seguenti soggetti portatori di interessi commerciali in campo sanitario:*

-
-
-

AMIN

*10 anni, proveniente dalla Siria, con la mamma, **non parlano italiano** e la mamma che lo assiste è **analfabeta**, in prima dimissione dopo diagnosi e terapia.*

Come equipe ci siamo resi conto dell'**estrema difficoltà** di comunicazione e relazione durante tutto il percorso di cura, abbiamo avuto il supporto della mediatrice culturale e nel periodo precedente la dimissione ci siamo organizzati facendo vedere alla mamma come somministrare la terapia e utilizzando dei disegni per permetterle di distinguere l'orario e il tipo di compressa da somministrare.



MATTIA

3 anni, in terapia domiciliare con Mercaptopurina sciroppo.

Si ricovera per episodio febbrile intercorrente, al momento della somministrazione della terapia a reparto, la mamma ricevuta la siringa con il farmaco, chiede spiegazioni all'infermiera del perché fosse su una siringa così piccola e perché lo sciroppo fosse così poco di quantità.

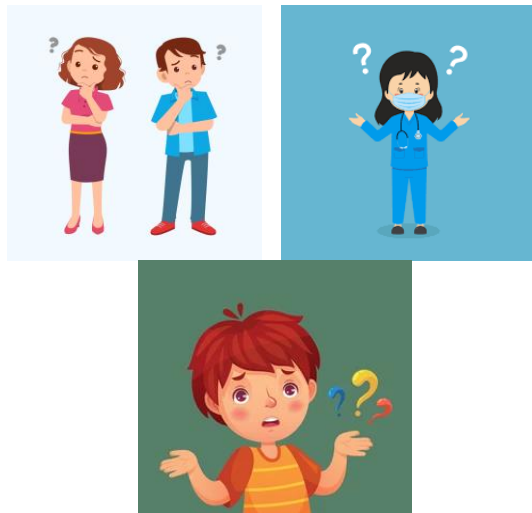
L'infermiera **ricontrolla** la terapia e **ripete** il calcolo,
deve somministrare al paziente **0,8 ml** di sciroppo, si confronta con la mamma,
che disperata afferma di aver somministrato, nei tre giorni precedenti,
8 ml di sciroppo a Mattia.

CRITICITA' E PROBLEMATICHE

dei sanitari, dei genitori/caregivers e dei «piccoli» pazienti

SOCIALE E PERSONALE:

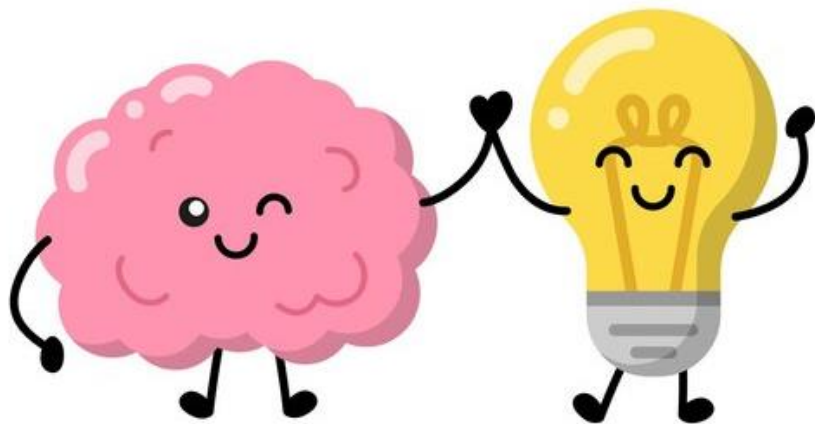
- Età
- Lingua
- Cultura
- Compliance
- Analfabetismo
- Contesto familiare
- Paura e senso di inadeguatezza
- Sensazione di smarrimento



PRATICO:

- Orari
- Durata trattamento
- Numerosi farmaci
- Posologia
- Dosaggi
- Manipolazione
- Ricostituzione
- Somministrazione
- Approvvigionamento
- Smaltimento

COSA E COME POSSIAMO FARE?



Nasce il progetto: « **WE CARE** »

CURA:

non è solo il complesso di azioni limitate alla diagnosi e alla prescrizione, ma l'aumento della compliance del Paziente e dei genitori e il raggiungimento dell'obiettivo terapeutico, che si possono ottenere solo quando viene costruita e promossa una *«relazione di cura»*.



L'introduzione nel team multidisciplinare del **FARMACISTA DI REPARTO**, che collabora strettamente con i sanitari e i genitori, non può che essere di **enorme supporto** e di **grande beneficio**, finalizzato a dare migliore assistenza possibile e a supportare il difficile compito dei genitori/caregivers



Il progetto coinvolge tutti i genitori/caregiver a cui viene demandato il compito della gestione e somministrazione della terapia domiciliare.

La responsabilità affidata ai genitori, viene vissuta con molta *paura e timore*, perché la maggior parte di loro si sente *inadatto e incapace* di sostenere da solo il *peso* di questo *importante e complesso* compito.



E' fondamentale anche il coinvolgimento attivo del personale Infermieristico e Medico di Reparto e Ambulatorio/Day Hospital, per garantire una stretta collaborazione con il Farmacista e i genitori.

STRATEGIE E STRUMENTI

- Stretta collaborazione equipe multidisciplinare
- **Creazione indirizzo e-mail aziendale**, condiviso tra l'equipe e i genitori
- Apertura di uno **sportello dedicato** per attività di counseling, attualmente aperto 3 giorni a settimana
- Consegna di brochures, calendari, tabelle e vademecum...creati e modificabili per ogni singolo Paziente
- Controllo dei formalismi delle richieste, per facilitare l'approvvigionamento del farmaco a livello territoriale
- **Allestimento e consegna di un questionario**, per valutare il grado di soddisfazione
- Archiviazione e **creazione di un data base**
- **Training** dei genitori durante il periodo di degenza, in prossimità alla dimissione
- Realizzazione di **video tutorial**
- Consigli per il contenimento degli effetti collaterali minori e monitoraggio
- Calendarizzazione degli appuntamenti



PER CONCLUDERE...

Da **Novembre 2023** sono stati presi in carico tutti i Pazienti e genitori dimessi, che hanno permesso di evidenziare le diverse criticità e necessità.

Sono state effettuate revisioni collegiali periodiche, valutando le possibili strategie ed eventuali variazioni da adattare ad ogni singolo caso.

L'inserimento del Farmacista clinico di reparto ha comportato una **riduzione** del rischio potenziale legato alla somministrazione della terapia domiciliare, ha **facilitato** i genitori a farsi carico di questo importante compito, ha **creato una rete** con le farmacie territoriali per approvvigionamento farmaci.



In particolare il progetto è molto apprezzato dai genitori,
che si sentono **affiancati e sostenuti**,
in questo lungo percorso, complesso e travagliato.



Una sola famiglia, dopo la presa in carico ed alcuni incontri, ha deciso di non usufruire di questo servizio.



Crediamo che il Farmacista, con le sue competenze,
non può che essere un valore aggiunto per tutto il team,
migliorando il percorso di cura dei nostri Pazienti.



Grazie per l'attenzione...