



XV GIORNATA NAZIONALE DEL SOLLIEVO 29 MAGGIO 2016

**TUTTI I PROGETTI DEL PREMIO
GERBERA D'ORO 2016**

Publicato sul sito www.regioni.it, sezione "salute"

La raccolta dei progetti è stata curata dalla Segreteria della Conferenza delle Regioni e delle Province autonome
(Settore salute e politiche sociali)

gli allegati possono essere scaricati al seguente [link](#)

FONDAZIONE NAZIONALE GIGI GHIROTTI

CONFERENZA DELLE REGIONI E DELLE PROVINCE AUTONOME

XV GIORNATA NAZIONALE DEL SOLLIEVO 2016

Premio Gerbèra d'oro 2016

A decorrere dall'anno 2006 è stato istituito il premio "**Gerbèra d'oro**" che la Conferenza delle Regioni e delle Province autonome assegna come riconoscimento ad una struttura sanitaria nazionale che, muovendo dalla considerazione della centralità della persona malata, si sia distinta nel sollievo dal dolore e nell'affrancamento dalle sofferenze inutili, non solo attraverso le terapie più avanzate, ma anche con il sostegno psicologico e la capacità di rapportarsi umanamente.

Una Commissione mista formata dalle Regioni Piemonte, Veneto, Umbria, Emilia-Romagna, Toscana, Lombardia, Puglia dalla Segreteria della Conferenza delle Regioni e delle Province autonome e dalla Fondazione Nazionale Gigi Ghirotti seleziona ogni anno i progetti pervenuti, accompagnati da documentata motivazione, individuando le strutture meritevoli di ricevere il premio.

La premiazione avviene in occasione della conferenza stampa di presentazione della "Giornata Nazionale del Sollievo" (presso l'Auditorium del Ministero della Salute) con la partecipazione del Ministro della Salute, il Presidente della Fondazione Gigi Ghirotti ed un rappresentante della Conferenza delle Regioni e delle Province autonome.

Ai fini della valutazione, i progetti – già in corso sul territorio – dovranno caratterizzarsi per:

- **l'innovazione**
- **l'originalità nonché l'esportabilità in altri contesti**
- **risultati raggiunti in termini di rapporto costi/benefici alla persona sofferente**
- **gli aspetti di umanizzazione e di coinvolgimento di chi presta le cure**

Scheda:	#43
Nome Struttura:	Hospice Alba Chiara
Regione:	Abruzzo
Indirizzo:	Via Belvedere, 65
Sito di Riferimento:	asl 02 Lanciano-Vasto-Chieti
Resp. Struttura:	Dott. Pier Paolo Carinci
Assess. proponente:	ASL 02 Lanciano-Vasto-Chieti Assessorato per la salute ed il welfare regione Abruzzo
Titolo del Progetto:	Ortoterapia in Hospice
Data:	01/01/2016 - 31/12/2016

Descrizione/Obiettivi: Sulla scorta del pensiero di Aristotele che riteneva che il medico cura ma la natura guarisce, si ritiene che la dedizione, da parte dei pazienti e di chi li circonda, alla cura dell'orto abbia un effetto positivo sulla qualità della loro vita residua, pur limitata da una malattia irreversibile.

La ortoterapia non ha controindicazioni ed è ritenuta una terapia occupazionale finalizzata anche al mantenimento della autonomia da parte del paziente.

La attività a contatto della natura aiuta a gestire le proprie emozioni, migliora la percezione dell'io e rafforza la autostima del paziente. Gli atti motori legati alla coltivazione favoriscono il mantenimento della motricità e l'incremento della forza residua. Anche l'apprendimento viene stimolato così come la memoria che viene esercitata al ricordo dei tipi di piante, alla loro ciclicità e stagionalità.

Il progetto Orto d'Amore si ispira agli orti medievali, presenti nei conventi e identificati come luogo di incontro, di riflessione e di preghiera.

L'orto d'amore realizza la metafora del prendersi cura, condividendo spazi e emozioni, e quando possibile condividendo il consumo dei prodotti dell'orto in incontri conviviali.

La organizzazione dell'ortoterapia è coordinata dal responsabile della UO, dalla responsabile tecnica del progetto Dott.ssa Marina Paolucci, dai Presidenti delle associazioni di volontariato coinvolte e dagli operatori psicologi degli Hospice.

La parte tecnica che necessita di attrezzature verrà eseguita da ditta specializzata a titolo gratuito con integrazione delle spese da parte della Associazione Alba chiara Onlus che nella Assemblea generale dei soci del 29.04.2015 ha aderito pienamente al progetto.

La attività quotidiana di cura dell'orto viene assicurata dai volontari, assicurati con polizza infortuni e di responsabilità civile verso terzi a carico delle Associazioni di volontariato.

L'accesso all'Hospice dei pazienti viene regolato dal personale e limitato alla attività minima amatoriale compatibile con lo stato fisico del paziente stesso.

I pazienti ed i parenti non potranno fare uso di nessuno strumento o utensile.

Per la realizzazione dell'orto, il tipo e la collocazione delle piante ed ogni particolare tecnico si fa riferimento all'allegato tecnico "Orto d'amore" redatto dalla Dott.ssa Marina Paolucci, Dottore in scienze forestali e promotrice del progetto.

Obiettivi: Gli obiettivi generali del progetto sono:

La realizzazione di un orto in terra piena a scopo terapeutico di circa 500-1500 mq per

1. Fornire una attività per la terapia occupazionale dei pazienti afferenti alla rete cure palliative ed alle loro famiglie
2. Diffondere la cultura delle cure palliative alla popolazione ed in particolare la cultura dell'incontro in un luogo di riflessione e tranquillità
3. Favorire la riabilitazione psicofisica dei pazienti

I benefici attesi sono:

1. il miglioramento della qualità della vita dei pazienti terminali attraverso una azione collaterale di terapia occupazionale;
2. il miglioramento della qualità della vita dei pazienti terminali attraverso una azione indiretta tramite il coinvolgimento dei familiari e della rete amicale del paziente
3. il miglioramento della qualità della vita dei familiari, degli amici, degli operatori e dei volontari a qualsiasi titolo coinvolti nel progetto

Risultati: n. pazienti coinvolti / n. totale pazienti eleggibili 50%

n. familiari e amici coinvolti / n. parenti ed amici eleggibili 70%

n. volontari associati coinvolti 70%

n. volontari spontanei coinvolti 100%

n. operatori coinvolti 90%

Miglioramento della qualità della vita residua dei pazienti coinvolti

Miglioramento della qualità della vita dei familiari ed amici coinvolti

Miglioramento della qualità della vita dei volontari coinvolti

Miglioramento della qualità della vita degli operatori coinvolti

Allegati: Nessuno

Scheda:	#21
Nome Struttura:	Azienda Sanitaria Potenza
Regione:	Basilicata
Indirizzo:	Via Torraca, 2
Sito di Riferimento:	www.aspbasilicata.it
Resp. Struttura:	Giovanni Battista Bochicchio
Assess. proponente:	Assessorato alle Politiche per la Persona
Titolo del Progetto:	Umanizzazione, Omogeneizzazione e Appropriatezza dell'offerta di cure palliative specialistiche nell'Azienda Sanitaria di Potenza (ASP) in Basilicata
Data:	01/05/2016 - 31/12/2016

Descrizione/Obiettivi: Nel territorio della provincia di Potenza l'espletamento delle cure palliative specialistiche ha avuto uno sviluppo disomogeneo, con aree più evolute rispetto ad altre. Il "Modello Venosa" operante in un territorio costituito da diciannove Comuni con 96.862 abitanti, ha ricevuto riconoscimenti significativi dall'AGENAS, ed è stato scelto dalla Direzione Strategica ASP come modello di riferimento, da applicare nei restanti ambiti territoriali. Per la risoluzione di tale problematica è stato necessario eseguire un'analisi accurata dei vari ambiti distrettuali, allo scopo di individuare le differenze organizzative e di impiego delle risorse umane e strutturali. Dopo tale indagine sono state elencate le criticità e le azioni relative da mettere in campo per la loro risoluzione. Inoltre è stata eseguita una disamina delle performances del "Modello Venosa" da esportare negli altri ambiti territoriali.

Obiettivi: L'obiettivo da raggiungere è il conseguimento in tutti i distretti aziendali del "Modello Venosa" che coniuga l'alta complessità delle cure palliative specialistiche, con l'elevato grado di umanizzazione garantito dal volontariato formato con funzione di sussidiarietà. Per il raggiungimento di tale obiettivo si è ritenuto opportuno un utilizzo considerevole di tecnologia e strumentazione, esportate dall'ospedale al domicilio, senza disperdere il grado di umanizzazione che operatori e volontari hanno sviluppato nelle aree dove hanno potuto operare. Poiché le cure domiciliari complesse sono divenute, proprio per le considerazioni enunciate in premessa, un'opportunità, vi è una crescente convinzione a creare una sorta di laboratorio organizzativo sperimentale nel quale concretizzare il più possibile tale setting (complesso) di cura, allo scopo di dimostrare come, un modello "compiuto" di cure palliative specialistiche [includenti le HTA (health technology assessment) e l'integrazione nelle equipe, di volontari formati], abbia una efficacia significativamente più elevata rispetto a modelli "più timidi" e meno tecnologici.

Risultati:

La progettazione e la realizzazione di un tale Sistema per le Cure Palliative Domiciliari, così come congegnato e quindi finalizzato alla presa in carico di bisogni complessi sanitari e sociali, ha presupposto un elevato livello di coordinamento e d'integrazione tra i diversi attori del sistema, in modo da considerare l'unicità della persona in tutte le sue dimensioni, superando il settorialismo ed integrando competenze e servizi diversi. Curare a domicilio, o comunque sul territorio e fuori dall'ospedale, comporta un sostanziale cambiamento di prospettiva: da un modello in cui il malato ruota attorno a strutture erogatrici di servizi si passa ad un modello in cui struttura e professioni interagiscono assumendo come centro di gravità la persona assistita e i suoi bisogni. Le caratteristiche più importanti degli interventi che in questa ottica si sta cercando di realizzare sono la tempestività e l'efficacia, con particolare attenzione all'umanizzazione dell'assistenza prestata, all'ottimizzazione delle risorse con il monitoraggio costante dei risultati conseguiti, all'armonizzazione dei processi di erogazione dei servizi. Ciò è stato possibile grazie ad un forte know how del Modello Venosa con performances consolidate che hanno garantito e garantiscono una risposta adeguata ai bisogni di cura, con crescente soddisfazione degli assistiti e dei loro familiari e minori costi per il sistema sanitario.

Allegati: #21 - gerbera 2016 (1).pdf



Scheda:	#2
Nome Struttura:	Associazione House Hospital onlus
Regione:	Campania
Indirizzo:	Via Melito c/o Pain Control Center Hospice di Solofra ASL Avellino
Sito di Riferimento:	www.hospicecampania.it
Resp. Struttura:	dr. Sergio Canzanella
Assess. proponente:	Presidenza Giunta Regione Campania
Titolo del Progetto:	Cure Palliative: mai più ultimi
Data:	02/05/2016 - 29/05/2016

Descrizione/Obiettivi: Prendersi cura della persona che si trova alla fine della vita vuol dire porre attenzione a tutti quegli aspetti legati alla sofferenza, al dolore fisico, psicologico, sociale, spirituale e burocratico. Le cure palliative sono erogate da un'equipe multidisciplinare nell'ambito di un approccio globale alla persona affetta da un malattia cronica inguaribile, evolutiva e/o terminale. Intese come prevenzione, identificazione, valutazione e trattamento dei sintomi fisici, funzionali e dei problemi psicologici, sociali, spirituali e burocratici dei malati durante tutto il decorso della malattia; esse hanno l'obiettivo di garantire la migliore qualità di vita fino alla morte ed in particolare di salvaguardare la dignità della persona malata e sostenere la sua famiglia nel lutto.

L'attenzione alla persona nella sua globalità, il rispetto della sua dignità e della sua libertà di scelta, la capacità di ascoltare e di valutare deve diventare un impegno di ciascun operatore nel lavoro quotidiano.

Tutto ciò si concretizza nella lotta alla sofferenza inutile.

Obiettivi: Dalle esigenze prospettate dai familiari dei malati acuti, cronici e terminali, l'Osservatorio Regionale Cure Palliative e Medicina del Dolore in Campania nasce per:

a) rappresentare nel tempo, l'entità e l'evoluzione quantitativa e qualitativa delle cure palliative e medicina del dolore, intesa come fenomeno di rilevanza sociale da analizzare e valutare per l'impatto sociale ed economico sulle persone, sulle famiglie, sulle istituzioni e sulla società;

b) documentare nel tempo, le risposte che la società fornisce come:

1) organizzazione sanitaria

2) servizi sociali

3) supporto economico e lavorativo

4) iniziative di sussidiarietà nelle realtà locali

5) rete informativa

c) analizzare e rappresentare le informazioni sulla domanda e sulla offerta rapportandole agli ambiti territoriali di riferimento

d) esigenza molto sentita in presenza del decentramento regionale e che lo diventerà ancor più con l'attuazione del federalismo fiscale in modo da consentire il monitoraggio costante delle difformità assistenziali e dei progressi o regressi rilevati in Regione Campania.

Risultati: I risultati dell'Osservatorio sono:

a) monitorare lo sviluppo omogeneo della rete per le cure palliative attraverso la verifica degli indicatori e degli standard previsti dal Decreto Ministeriale 22 febbraio 2007, n.43;

b) controllare il livello di erogazione delle prestazioni degli Hospice facenti parte della rete regionale o comunque operanti nel settore assistenziale delle cure palliative;

c) verificare l'adeguatezza dei sistemi tariffari e l'utilizzo dei fondi nazionali finalizzati allo sviluppo delle cure palliative;

d) monitorare il consumo di farmaci indicativi dell'adeguatezza dello sviluppo della rete per le cure palliative;

e) trasmettere i dati all'Osservatorio Nazionale sulle cure palliative.

Allegati: Nessuno

Scheda:	#6
Nome Struttura:	Montecatone Rehabilitation Institute
Regione:	Emilia-Romagna
Indirizzo:	Via Montecatone 37 Imola (BO)
Sito di Riferimento:	www.montecatone.com
Resp. Struttura:	Angela Morreale
Assess. proponente:	Salute e Politiche Sociali
Titolo del Progetto:	PERCORSO DI MIGLIORAMENTO NELLA GESTIONE DEL DOLORE IN NEURORIABILITAZIONE
Data:	15/10/2013 - 16/05/2016

Descrizione/Obiettivi: A Montecatone Rehabilitation Institute possono essere accolti, per una precoce presa in carico riabilitativa, 150 persone con lesione midollare o con grave cerebrolesione. La complessità clinica dei pazienti e la durata della degenza rendono impegnativa la gestione del dolore che è in grado di influenzare negativamente l'outcome globale. Da circa due anni è stato intrapreso un Progetto di Miglioramento specifico. Applicando il ciclo Plan-Do-Study-Act, nel 2013, è stato attuato il primo Audit (A). Nella giornata di rilevazione tutte le cartelle dei pazienti degenti sono state esaminate da una coppia di auditors. E' stata compilata una scheda con gli indicatori riportati nell'elenco 1. E' stata attuata anche un'intervista con i pazienti sulla percezione della gestione del dolore da parte degli operatori. Dall 1°A sono state rilevate le criticità del percorso ed individuate le successive azioni correttive. I dati rilevati sono stati analizzati e diffusi, con incontri semestrali, a tutti gli operatori. Sono stati pianificati ed attuati 4 altri A (2°e 3°, nel 2014 e 4°e 5°, nel 2015). E' stato costituito un Team Interno Dolore, composto da medici con diversa specializzazione (Anestesisti, Neurologi, Fisiatri e Reumatologi). Sono stati organizzati corsi di formazione specifica, per tutti gli operatori, con sollecitazione all'integrazione professionale. E' stato, infine, istituito il Programma Dipartimentale Ospedale senza dolore.

Obiettivi: 1. aumentare l'attenzione sul dolore inutile e favorire l'appropriatezza dell'uso delle risorse interne ed esterne, valorizzando le competenze professionali. 2. Fornire e ottimizzare l'intervento sulla gestione dei casi complessi 3. diffondere ed approfondire i metodi di valutazione diagnostica e di approccio terapeutico 4. facilitare il coordinamento tra i vari professionisti, migliorando l'appropriatezza del coinvolgimento di risorse esterne. 4. aumentare la consapevolezza sulla gestione del dolore con la redazione di un opuscolo informativo sul tema da distribuire ai pazienti, con i quali sono stati effettuati incontri divulgativi semestrali

Risultati: Nella Tab. 1 sono riportate le percentuali di rilevazione del dolore. Dopo il 3°A è stato creato un modulo informatico, nella cartella clinica, che permette una più pratica registrazione del dolore e della sua intensità. Nel 4°e 5°A, la doppia (mattino e sera) rilevazione quotidiana della presenza di dolore è aumentata fino al 90%. Nella Tab. 2 sono riportate le percentuali di pazienti che stavano assumendo una terapia per il dolore. Una maggiore attenzione al riconoscimento del dolore ha favorito una più appropriata gestione terapeutica del dolore acuto. Nella gestione del dolore cronico, la verifica periodica dell'efficacia delle terapie non è stata, invece, attuata con sistematicità. L'intervista con i pazienti ha permesso di evidenziare una maggiore consapevolezza della rilevazione della presenza del dolore. Ai corsi di formazione specifica ha partecipato circa il 70% degli operatori delle diverse professioni. Il Team Interno Dolore ha contribuito alla gestione dei pazienti complessi, fornendo un numero crescente di consulenze.

Allegati: #6 - allegato Gerbera 2016.doc

Scheda: #9

Nome Struttura: Rete delle Cure Palliative AUSL di BOLOGNA

Regione: Emilia-Romagna

Indirizzo: Rete delle Cure Palliative , Ospedale Bellaria, Via Altura 3, 40139. Bologna

Sito di Riferimento: www.ausl.bologna.it

Resp. Struttura: Danila Valenti

Assess. proponente: Assessorato alle politiche della salute

Titolo del Progetto: LA PRESA in CURA di CURE PALLIATIVE PRECOCI dell'AZIENDA USL di BOLOGNA

Data: 03/01/2011 - 31/12/2015

Descrizione/Obiettivi: L'AUSL di Bologna ha sviluppato un Progetto di Presa in carico in CURE PALLIATIVE PRECOCI e SIMULTANEE(CPP) .

La presa in cura in CCP permette l'accompagnamento graduale della persona malata e della famiglia nel difficile e complesso percorso di una malattia inguaribile. L'accompagnamento prevede la corretta e personalizza gestione di tutti i sintomi somatici, compreso il dolore, il supporto alla sofferenza psicologica e ai bisogni spirituali. L'accompagnamento prevede una comunicazione onesta (CO) con la persona malata. La CO tiene conto della profonda differenza che esiste fra sostenere una speranza (compatibile con la consapevolezza del limite della propria vita e che permette scelte adeguate e coerenti con la realtà della situazione che il malato è messo nelle condizioni di valutare) e alimentare un'illusione (che impedendo un esame di realtà non permette di fare scelte in linea con quelle che il malato farebbe se fosse consapevole). L'illusione impedisce di fatto alla persona malata di avere una buona qualità di vita: questa è infatti strettamente legata alle aspettative che si hanno rispetto al tipo di vita che ci si aspetta di dover vivere. Ridurre la distanza ("Gap di Calman") fra la vita che la malattia ti obbliga a vivere e l'idea della vita che si pensa di poter tornare a vivere, aiuta ad accettare e ad apprezzare la vita che si sta vivendo, rendendo più facilmente raggiungibile la migliore qualità di vita possibile durante la malattia, primo obiettivo delle CPP. L'attività ambulatoriale con la Presa in Cura di CCP, iniziata nel 2011, è arrivata a completa sistematizzazione e con il supporto di un nuovo sistema informatizzato creato ad hoc per il progetto, con la possibilità di raccolta dati sistematica dal 2013. Per l'attività di Cure Palliative Precoci è stata realizzata la Centrale di Coordinamento della Rete delle Cure Palliative e sono stati attivati/sistematizzati 12 ambulatori per Presa in Cura in CCP, 5 dei quali in collaborazione con il terzo settore (ANT e Fondazione Hospice MTC Seràgnoli), distribuiti equamente nell'ambito dell'Area metropolitana dell'AUSL di Bologna per favorire l'accesso in prossimità della propria abitazione. E' stato realizzato un opuscolo (Allegato) che viene, dopo i lunghi colloqui , eventualmente lasciato alla famiglia che ha così successivamente la possibilità di ritrovare e ripercorrere i passaggi del colloquio eseguito con l'equipe della RCP.

Obiettivi: 1)Presa in cura globale del malato e della famiglia con trattamento di tutti i sintomi somatici compreso il dolore , correlati alla malattia ;2) CO: cercare di raggiungere gradualmente e delicatamente la consapevolezza massima possibile per quella persona, in quel momento della malattia, in quel contesto familiare, rispettandone sempre il bisogno reale di sapere o di non sapere; 3) supporto dei i bisogni psicologico-relazionali del malato e della sua famiglia, spesso preoccupata (legittimante ma non sempre appropriatamente) di una acquisizione di consapevolezza di una diagnosi o di una prognosi che pure sa che il malato intuisce, senza tuttavia avere la possibilità di condividere con altri la propria preoccupazione, riducendo così la sofferenza; 4) sostegno ed aiuto nelle scelte terapeutiche per la persona malata e nella programmazione del percorso di cura: la consapevolezza con speranza, ma senza illusione, permette scelte di fine vita coerenti e in linea con il concetto di qualità di vita che ciascuno ha in sé, nelle diverse fasi della malattia; 5)conseguente riduzione del numero di persone che decedono in ospedale e aumento del numero di persone che decedono al domicilio e in Hospice , espressione della migliorata acquisizione di consapevolezza rispetto all'evoluzione della malattia e alle scelte di fine vita.

Risultati: Sono stati presi in cura 520 Pazienti e famiglie nel 2013; 862, nel 2014 e 883 nel 2015. Analizzando il luogo del decesso dei 526 Pazienti deceduti nel 2014, solo il 16% dei Pazienti presi in cura in CCP sono deceduti in ospedale. Anche nell'anno 2015 : dei 440 pazienti deceduti al 31/12/2015 degli 883 presi in carico in Cure Palliative Precoci solo l'11 % è deceduto in ospedale. Questo dato ha determinato , di conseguenza, una importante cambiamento dei dati complessivi di mortalità oncologica per sede, nell'AUSL di Bologna. La sede di decesso dei pazienti con Tumore (complessiva) in AUSL di Bologna si è progressivamente modificata dal 2011 al 2015, riducendosi progressivamente la mortalità in Ospedale dal 45,2%,nel 2011, al 32,6 % nel 2015. Sono aumentati al contrario, il numero di persone malate di tumore deceduti al domicilio (dal 26,1% del 2011 al 31,7 del 2015) e in Hospice (dal 22,0% del 2011 al 28,3 del 2015), espressione della migliorata acquisizione di consapevolezza rispetto all'evoluzione della malattia e alle scelte di fine vita.

Allegati: #9 - NUOVA RELAZIONE 2015- 2014 2013 RETE DELLE CURE PALLIATIVE PRECOCI 2013-2015 AUSL di BOLOGNA 11 maggio 201.pdf

Scheda: #10

Nome Struttura: Centro Cure Palliative di Fidenza In collaborazione con: L'Associazione Dott. Bruno Mazzani onlus e la Cooperativa Aurora Domus, che collabora alla gestione del Centro Cure Palliative Hospice di Fidenza

Regione: Emilia-Romagna

Indirizzo: Via Don Tincati ,5 – 43036 Fidenza

Sito di Riferimento: www.ausl.pr.it

Resp. Struttura: Francesco Ghisoni Direttore dell'UOC Cure Palliative dell'Azienda AUSL di Parma

Assess. proponente: Assessorato alle Politiche per la Salute RER

Titolo del Progetto: " DAMMI UN NOME"

Data: 03/11/2015 - 31/05/2016

Descrizione/Obiettivi: Il Centro di Cure Palliative inserito nel complesso sanitario integrato ospedaliero e territoriale di Fidenza (località Vaio) è una struttura territoriale che fa da ponte tra la casa della persona malata e l'ospedale. Vuole essere a tutti gli effetti un luogo protetto, nel quale sono accolti la persona in fase avanzata di malattia, insieme ai propri cari; e dove, al concetto del curare, si sostituisce quello del PRENDERSI CURA.

L'obiettivo primario o generale del progetto è dare un nome al Centro Cure Palliative, affinché possa avere un'identità condivisa agli occhi della Comunità. L'obiettivo specifico è diffondere la Cultura delle Cure palliative e sviluppare, in particolare con i giovani, un dialogo che li aiuti ad indagare ed affrontare alcuni concetti correlati al tema.

Il metodo scelto per affrontare questo percorso di conoscenza, in modo adatto ai ragazzi di scuola secondaria di primo grado, è il gioco teatrale su più livelli.

Obiettivi: Obiettivi educativi

- Sensibilizzare i ragazzi a dare il giusto valore ad ogni giorno di vita ed a riflettere sui concetti di salute e di malattia.
- Avviare una riflessione sul mistero della morte, come esperienza della vita stessa, la cui drammaticità è superabile con le espressioni della solidarietà umana: l'ascolto, la condivisione e la comunicazione.
- Far conoscere la cultura delle Cure Palliative: affermare la vita come un dono che ciascuno ha il diritto di vivere con dignità, da "persona", fino all'ultimo istante.
- Coinvolgere il "mondo degli adulti" attraverso il "mondo dei giovani" in una riflessione sui valori della solidarietà e del rispetto

Risultati: Sono state coinvolte 4 classi di scuola secondaria di 1° grado. Hanno partecipato circa 100 alunni.

Il clima è stato di grande collaborazione anche con gli insegnanti

i ragazzi si sono messi in gioco fin dall'inizio e hanno realizzato il testo teatrale che verrà presentato alla cittadinanza il 21 maggio, con la guida di un esperto, dopo aver riflettuto sia singolarmente che in gruppo.

La partecipazione dei ragazzi è stata totale.

Allegati: Nessuno

Scheda: #24

Nome Struttura: Casa di Cura Villa Verde di Reggio Emilia

Regione: Emilia-Romagna

Indirizzo: Viale Lelio Basso, 1

Sito di Riferimento: www.villaverde.it

Resp. Struttura: Direttore Sanitario Dr. Sergio Roti

Assess. proponente: Emilia Romagna

Titolo del Progetto: La giornata internazionale sul dolore a Villa Verde

Data: 29/05/2016 - 29/05/2016

Descrizione/Obiettivi: Il dolore viene definito come un'esperienza sensoriale ed emozionale spiacevole associata a danno tissutale, in atto o potenziale, o descritta in termini di danno. (OMS, International Association for the Study of Pain – 1986).

L'American Pain Society nel 2003 definisce il dolore come quinto parametro vitale per enfatizzarne il significato ed aumentare la consapevolezza, tra i professionisti sanitari, dell'importanza dell'efficacia della sua gestione.

Un'ampia definizione del dolore è "qualsiasi cosa la persona dica esso sia; esiste quando la persona che lo sperimenta dice che esiste" (McCaffery e Pesaro, 1999).

Queste definizioni sottolineano la natura altamente soggettiva del dolore e della sua gestione.

I professionisti sanitari incontrano persone affette da dolore in molti contesti, inclusi quelli per l'assistenza a malati acuti, ambulatoriali, strutture per lungodegenti così come a domicilio.

Avendo il dolore una componente emotiva (quindi soggettiva), ed essendo molteplici i contesti in cui ritrovarlo, è necessario individuare una chiave di lettura comune per il suo trattamento.

L'atteggiamento empatico rappresenta lo strumento di lavoro essenziale per il trattamento del dolore, in quanto sottolinea ed enfatizza un'attenzione nei confronti della sofferenza in ogni sua manifestazione.

L'aspetto relazionale dell'assistenza non deve più essere visto come una sorta di "provocazione" al nostro modello di competenze e professionalità, apparentemente basato sulla dimensione tecnica (scienza) piuttosto che sulla dimensione valoriale (coscienza).

Ricordiamoci infatti che assistere, "ad-sistere", significa andare incontro.

Durante i momenti di presa in carico del paziente, come l'ascolto attivo ed il colloquio, un atteggiamento empatico servirà per instaurare una relazione umana significativa e vantaggiosa per tutti.

L'obiettivo sarà quello di coinvolgere l'assistito ed il suo nucleo familiare nel percorso di cura, andando incontro ai loro desideri e alle loro esigenze in modo da non "sconvolgere" ulteriormente una quotidianità già influenzata dal dolore.

Il 29 maggio giornata internazionale sul dolore, si terrà un momento di riflessione, informazione e formazione rivolto ai pazienti e parenti, agli operatori sanitari ed alla cittadinanza presso la Casa di Cura Villa Verde di Reggio Emilia, utilizzando uno strumento super partes come l'arte.

L'esperienza sarà condotta da Matteo Carnevali attore e regista reggiano che attraverso un "filo rosso" dipanerà ed esprimerà il tema del dolore da diversi punti di vista. Sosterrà l'esperienza presentata da un paziente, un medico ed un infermiere.

Obiettivi: Dalle opere di Lucio Fontana, Frida Khalo e di tanti altri; il dolore, le ferite e le lesioni possono essere visti come un'apertura verso cambiamenti e nuove possibilità.

Risultati: E tutto questo potrebbe farci capire che in realtà, l'ascolto del paziente e di noi stessi, come professionisti sanitari, volontari, pazienti, cittadini in genere, può trasformarsi in un'occasione privilegiata e non solo una fatica.

Allegati: Nessuno

Scheda: #27

Nome Struttura: HOSPICE VALLI TARO E CENO

Regione: Emilia-Romagna

Indirizzo: Via Benefattori, 12 Borgo Val di Taro - 43043 (PR)

Sito di Riferimento: www.ausl.pr.it

Resp. Struttura: GELMINI GIOVANNI

Assess. proponente: Assessorato alle Politiche per la Salute RER

Titolo del Progetto: L'integrazione della rete di cure palliative del Distretto Valli Taro e Ceno – AUSL di Parma nel tessuto sociale

Data: 04/01/2016 - 30/12/2016

Descrizione/Obiettivi: L'attuale società occidentale tende a nascondere tutto ciò che si discosta da un modello di vita caratterizzato da efficienza, ricchezza, felicità. L'handicap, la vecchiaia, la malattia e la morte sono realtà scomode che si preferisce relegare in appositi ambienti, così da non disturbare l'evoluzione del progresso. L'esistenza della morte, in modo particolare, rischia di minare il senso di onnipotenza, linfa vitale del mondo moderno. L'hospice e i servizi di cure palliative rientrano tra quei luoghi che vengono ghettizzati e le conseguenze di un simile fenomeno sono assai gravi: si ricorre ad esse negli ultimi giorni di vita della persona malata, quando lo stato comatoso del paziente consente ai familiari di non dover affrontare la scomoda verità. La rete di cure palliative del Distretto Valli Taro e Ceno dell'Azienda Unità Sanitaria Locale di Parma, in collaborazione con l'Associazione Gli Amici della Valle del Sole ha elaborato una serie di iniziative finalizzate alla costruzione di una nuova cultura così da facilitare l'attivazione della rete di cure palliative nei tempi utili. Si tratta di iniziative rivolte a target diversi con l'intento di coinvolgere l'intera società.

Gli studenti - Costante coinvolgimento delle scuole della vallata. Prima dell'apertura dell'hospice La Valle del Sole (2005), i ragazzi hanno partecipato al "Grande Concorso" ed hanno ideato il nome, il logo e lo slogan della struttura. Successivamente hanno sempre aderito a vari progetti: spettacoli teatrali, dibattiti. Da 5 anni è stato attivato, con l'Istituto Superiore Zappa Fermi di Borgo Val di Taro, il progetto "Alternanza Scuola Lavoro": alcuni studenti di terza vivono per 15 giorni l'hospice frequentandolo durante l'orario scolastico. I percorsi formativi sviluppati hanno interessato non soltanto i bambini delle scuole di infanzia e gli alunni delle primarie e secondarie di primo e secondo grado, ma anche gli insegnanti con il corso "Prendimi per mano e aiutami a crescere".

La popolazione - Numerosi sono gli eventi di sensibilizzazione organizzati per la popolazione. Il libro "Il passo lieve. Un viaggio nella Valle del Sole" di Luca Ponzi scritto con l'intento di contribuire a far capire che fino al confine è comunque, sempre vita. Il mediometraggio Viola. Protagonisti della pellicola sono gli abitanti della vallata: Ovidio autista di corriere, Lorenzo adolescente di 12 anni e Camilla studentessa. Per una serie di coincidenze, in una giornata particolare, le loro storie di intrecceranno per alcuni momenti all'hospice. L'esperienza segnerà le loro vite.

Il personale curante - La formazione sui temi delle cure palliative è diretta sia ai professionisti che operano in servizi di cure palliative sia a coloro che lavorano in altri contesti (reparti ospedalieri, case di riposo, servizi domiciliari). Da tre anni, grazie alla collaborazione con AISLA, è stato avviato un intenso percorso formativo sull'assistenza al malato affetto da SLA. Un altro strumento per informare e formare è il libro "Curare chi non può guarire", ed. Franco Angeli, scritto dall'équipe curante dell'hospice La Valle del Sole, del Servizio Infermieristico Domiciliare del Distretto Valli Taro e Ceno e dei volontari dell'Associazione Gli Amici della Valle del Sole.

Obiettivi: - Favorire una crescita all'interno della società che attualmente si trova impreparata a vivere consapevolmente e a superare i difficili e delicati momenti della malattia e della perdita.

- Facilitare l'attivazione della rete di cure palliative nei tempi adeguati.
- Garantire la continuità assistenziale.
- Aprire un dialogo sui temi della malattia e della morte con i bambini e gli adolescenti.
- Fornire strumenti agli insegnanti e ai genitori per individuare ed accogliere i vissuti emotivi dei bambini e dei ragazzi che possono vivere situazioni di dolore a causa della malattia e della morte di un caro.
- Informare e sensibilizzare i cittadini sui temi delle cure palliative e dei servizi che le erogano.
- Fornire ai professionisti conoscenze e competenze per prendersi cura della persona malata inguaribile e dei familiari a domicilio, in ospedale e in hospice.

Risultati: In dieci anni di attività: - sono stati coinvolti 800 studenti con i rispettivi insegnanti; - sono stati realizzati 50 eventi di sensibilizzazione e informazione rivolti alla popolazione; - sono stati condotti numerosi corsi di formazione, giornate di studio, interventi in convegni, congressi. Tale attività ha permesso di formare 150 professionisti dipendenti dell'Azienda Unità Sanitaria Locale di Parma e numerosi operatori di enti, strutture, associazioni. Da diversi anni l'équipe della rete di cure palliative del Distretto Valli Taro e Ceno partecipa in qualità di docente al Corso di laurea in Scienze Infermieristiche ed Ostetriche dell'Università di Parma e da due anni al Master in Cure Palliative di Parma.

Allegati: Nessuno

Scheda: #42

Nome Struttura: COTSD di Rimini (AUSL Romagna)

Regione: Emilia-Romagna

Indirizzo: Via Settembrini 2

Sito di Riferimento: www.regione.emilia-romagna.it

Resp. Struttura: Fulvio Fracassi

Assess. proponente: Assessorato Salute Regione Emilia Romagna

Titolo del Progetto: "TUTTI AL CINEMA IN SALA OPERATORIA"

Data: 01/05/2016 - 01/05/2017

Descrizione/Obiettivi: L'intervento chirurgico è un'esperienza per il bambino e i suoi familiari particolarmente stressante e dolorosa, che comporta elevati livelli d'ansia preoperatoria soprattutto nel momento in cui il bambino viene accompagnato in sala operatoria. È importante affrontare il problema dell'ansia preoperatoria poiché con l'applicazione di semplici ma efficaci strumenti non farmacologici, è possibile evitare l'insorgenza di traumi e comportamenti post-operatori negativi nei pazienti pediatrici soggetti ad intervento chirurgico.

La letteratura scientifica ha dimostrato che i bambini che manifestano maggiore livello di ansia preoperatoria sono 3 volte più esposti ad assumere comportamenti negativi nel periodo post-operatorio (agitazione, pianti, incontinenza urinaria, disturbi alimentari, apatia, disturbi del sonno). È stato stimato che il 50%-70% dei bambini sottoposti ad intervento chirurgico vivono un'esperienza di ansia e di stress preoperatori e che nel 67% di questi compaiono cambiamenti del comportamento il giorno dopo l'operazione chirurgica e, questi comportamenti maladattivi persistono per 6 mesi per il 20% dei pazienti, fino a un anno per il 7%.

I momenti più critici per questi piccoli pazienti sono il distacco dalle braccia della madre al lettino operatorio, il posizionamento dell'accesso venoso e l'induzione dell'anestesia.

Grazie alla elevata tecnologia di cui è dotato il nuovo blocco operatorio dell'Ospedale Infermi di Rimini recentemente inaugurato, la sala operatoria della chirurgia pediatrica si può trasformare in una "sala cinematografica all'avanguardia" dove il bambino sdraiato sul lettino operatorio opportunamente riscaldato può essere catturato dalle immagini di un filmato o di un cartone animato o di una partita di calcio della squadra del cuore proiettate in un maxi schermo montato su pensile posto a breve distanza proprio davanti a lui.

La distrazione è una potente tecnica non farmacologica di applicazione semplice e immediata che permette al bambino di focalizzare la sua attenzione su uno stimolo alternativo e ciò permette un'alterazione della sua percezione sensoriale. Il bambino, concentrandosi su qualcosa di diverso dal dolore, può così riuscire ad allontanare l'ansia e la paura del momento.

Associando alla tecnica di distrazione del cinema su maxi schermo anche l'utilizzo della crema anestetica (conosciuta dal bambino come la crema "magica") sul dorso delle mani o sulla piega del gomito e la presenza di uno dei genitori in sala operatoria fino al momento dell'addormentamento, vengono messe in atto tutte le azioni di umanizzazione delle cure per favorire il posizionamento dell'accesso venoso e l'induzione dell'anestesia senza provocare un eccessivo stress pre-chirurgico.

La visione di filmati al momento dell'induzione dell'anestesia si è dimostrata per tutti gli studi analizzati un metodo non farmacologico valido per ridurre l'ansia preoperatoria. Oltre a risultare un metodo efficace, risulta essere un metodo poco dispendioso, poco impegnativo, che richiede poco tempo al personale sanitario.

Obiettivi: 1) Implementazione delle metodologie non farmacologiche più opportune volte a ridurre l'ansia preoperatoria nel bambino, permettendo un' induzione dell'anestesia non traumatica e la riduzione di effetti post-operatori negativi correlati all'ansia preoperatoria non adeguatamente trattata.

2) Sviluppo di una cultura del sollievo condivisa tra tutti gli operatori sanitari volta a una maggiore umanizzazione delle cure nei bambini da sottoporre a procedure invasive e/o interventi chirurgici affinché vengano messe in atto tutte le misure possibili per contrastare il dolore inutile e per rimuovere i pregiudizi ancora troppo diffusi nella nostra società.

Risultati: • Riduzione/eliminazione dei sintomi connessi all'ansia preoperatoria nel periodo postoperatorio

- Maggiore soddisfazione del piccolo paziente e dei suoi familiari
- Miglioramento della qualità dell'assistenza dello staff medico-infermieristico di sala operatoria

Allegati: #42 - Foto sala op.pdf

Scheda: #45

Nome Struttura: RESIDENZA FORMIGINE SRL

Regione: Emilia-Romagna

Indirizzo: VIA GIARDINI SUD, 23-41043 FORMIGINE (MO)

Sito di Riferimento: www.korian.it

Resp. Struttura: Dr.ssa Roberta Gavioli

Assess. proponente: Assessorato Salute Regione Emilia Romagna

Titolo del Progetto: GESTIONE MULTIDISCIPLINARE DEL PAZIENTE TERMINALE IN STRUTTURA RESIDENZIALE

Data: 01/01/2016 - 31/12/2016

Descrizione/Obiettivi: Secondo l'OMS l'incremento delle fasce di età superiori a 60 anni sta procedendo molto più velocemente rispetto a tutte le altre stimando che nel 2050 triplicheranno arrivando a toccare i 2 miliardi. Questo trend mondiale si conferma in Europa e in Italia dove nello specifico gli ultra 65enni passeranno dal 20% al 33% e gli ultra 85enni dal 2,3% al 7,8%. Ciò si deve sia al miglioramento delle condizioni di vita che alla migliorata qualità dell'assistenza sanitaria. Tuttavia se è sempre maggiore l'impatto mediatico di una medicina "tecnocratica", di una medicina "difensiva" e di una medicina "spettacolo", non altrettanta attenzione viene data all'umanizzazione dei percorsi di cura degli anziani in particolar modo se giunti nella fase ultima di vita. Sappiamo che se è sempre valido il concetto in cure palliative di un approccio olistico lo è a maggior ragione nel paziente anziano in cui va sempre privilegiata una valutazione di tipo multidimensionale. Il nostro paziente target destinato ad un percorso di cure palliative è il paziente anziano o grande anziano affetto da patologie croniche degenerative con gradi diversi di fragilità. Di questi la maggior parte è affetta da demenza caratterizzata da una traiettoria di malattia ben diversa da quella dei pazienti affetti dalle grandi insufficienze d'organo e ancor di più dal paziente oncologico. La necessità di un protocollo interno dedicato nasce dalla constatazione dell'assenza di percorsi specifici chiari e condivisi, sia interni che esterni la nostra struttura, per i pazienti anziani affetti da patologie croniche in evoluzione spesso non riconosciuti come malati terminali e per i quali spesso si eccede nei trattamenti (accanimento) senza prestare la giusta attenzione ai loro reali bisogni. Nel presente protocollo si è cercato di valorizzare e migliorare strumenti già in uso come il PAI (piano assistenziale individuale) che in fase avanzata di terminalità prende una specifica connotazione (PAI end life) per una migliore definizione di un programma di cura che deve modularsi ed adattarsi ai mutati bisogni di un nucleo centrale rappresentato da paziente-famiglia. La ricerca di una buona conoscenza del paziente, della sua storia permetterà di definire la sua migliore qualità di vita possibile nonché la sua migliore qualità del morire. L'attenzione sarà quindi rivolta alla gestione dei sintomi fisici (schede di trattamento farmacologico e non) e alla ricerca del miglior comfort sempre in un lavoro di equipe. In presenza della sindrome di morte imminente si è pensato ad una sintetica cartella clinica dedicata che integri la cartella informatizzata ABC in uso presso la nostra struttura

Obiettivi: Lo scopo del presente protocollo è quello di fornire agli operatori sanitari delle strutture residenziali degli strumenti idonei ad affrontare nel modo migliore la fase ultima di malattia dei loro pazienti con particolare attenzione alla gestione dei sintomi fisici e psichici in un lavoro strettamente integrato tra equipe interna e famiglia. L'obiettivo prevalente è quello di garantire in tutte le fasi di cura l'umanizzazione del servizio fornendo al paziente il sollievo dalla sofferenza secondo un concetto prevalente di dolore globale. L'uso di una cartella clinica dedicata avrà lo scopo di permettere una giusta rimodulazione degli interventi, dare una pronta ed efficace risposta ai bisogni del paziente, rassicurare i famigliari che si sta concretamente facendo qualcosa per il loro caro, ottimizzare le risorse interne valorizzando la figura dell'infermiere che potrà intervenire rapidamente ed in sicurezza, ridurre gli accessi impropri in PS e le ospedalizzazioni inutili.

Risultati: Al momento il protocollo è in corso di applicazione, si prevede almeno un anno di valutazioni. Le indicazioni date e i singoli casi clinici saranno oggetto di costante confronto all'interno dell'equipe per meglio definire il percorso da seguire. Si segnala inoltre che prima dell'inizio dell'uso del protocollo è stato somministrato a tutto il personale della struttura (infermieri, OSS, fisioterapisti, coordinatori ed educatrici), che non ha avuto percorsi formativi specifici sulle cure palliative, un questionario per valutare le conoscenze sulle cure palliative e le convinzioni in termini di gestione del fine vita. A distanza si ipotizza anche un'analisi sui possibili cambiamenti avvenuti in tali operatori tramite la somministrazione dello stesso questionario.

Allegati: #45 - GESTIONE MULTIDISCIPLINARE DEL PAZIENTE TERMINALE IN STRUTTURA RESIDENZIALE.pdf



Scheda:	#33
Nome Struttura:	Comune di Udine Servizio Servizi Sociali
Regione:	Friuli-Venezia Giulia
Indirizzo:	via Lionello, 1
Sito di Riferimento:	www.comune.udine.gov.it
Resp. Struttura:	Direttore del Dipartimento Servizi alla Persona e alla Comunità dott. Filippo Toscano
Assess. proponente:	Assessore alla Salute ed Equità sociale dott.ssa Simona Liguori
Titolo del Progetto:	L'autonomia della persona sofferente nella vita quotidiana: autovalutazione dell'abilità di guida nei pazienti in terapia con farmaci oppiacei mediante App dedicata
Data:	25/05/2016 - 25/11/2016

Descrizione/Obiettivi: La cura della sofferenza trova nella terapia del dolore uno dei suoi cardini. Il paziente affetto da dolore cronico, sia esso di natura neoplastica o quello cosiddetto "benigno", che di benigno purtroppo ha ben poco, trova giovamento dalla corretta gestione dei farmaci oppiacei. Ciò allo scopo di dare dignità al sofferente e di garantirgli la maggiore autonomia possibile. Un aspetto trascurato di questi pazienti è la mobilità individuale, la cui privazione li costringe spesso a rinunciare a tutta la parte di vita che li aspetta oltre l'uscio di casa, dovendo affidarsi solo sui mezzi pubblici, non sempre capillari sul territorio, o sul buon cuore di familiari e amici per le loro esigenze quotidiane. Il Codice della Strada non vieta "tout court" la guida ai pazienti in terapia con tali farmaci (articolo 187 del Codice stesso) ma la subordina all'integrità del loro stato psicofisico, parametro però questo di non sempre semplice valutazione. Recentemente dei ricercatori udinesi hanno ideato, sviluppato e validato scientificamente, anche su pazienti affetti da dolore cronico, un software (APP) semplice e trasportabile, per smartphone e tablet (SafeDrive Android), in grado di valutare in maniera rapida e non invasiva alcune delle abilità necessarie per la guida (riflessi visivi e uditivi) e hanno deciso di donarlo alla collettività. Il progetto mira a promuovere, attraverso un infoday per la cittadinanza previsto alla fine di maggio 2016, il tema della mobilità individuale nei pazienti affetti da dolore cronico, attraverso la partecipazione congiunta di sanitari ed esponenti delle Istituzioni (Comune di Udine in primis) e delle Forze dell'Ordine a confrontarsi su questo delicato tema. Il progetto prevede inoltre una sperimentazione del software su base volontaria attraverso la Polizia locale di Udine durante i loro controlli stradali di routine, allo scopo di creare una banca dati anonima di riferimento cui confrontare le performances dei pazienti in terapia con oppiacei e degli altri utenti della strada.

Obiettivi: L'obiettivo primario è un empowerment dei pazienti affetti da dolore cronico, e con loro di tutti i cittadini, sui loro diritti non solo quando sono a contatto con i sanitari ma anche quando decidono di muoversi con il loro mezzo di trasporto. Un ulteriore obiettivo è di portare "on the road" il software descritto, primo Comune d'Italia impegnato su questo aspetto che vede le Istituzioni a fianco del cittadino-paziente non come sanzionatori ma come compagni di viaggio, coinvolgendo tutti gli utenti della strada, anche i più fortunati che non assumono terapie, come co-sperimentatori, grazie al contributo dei quali si potrà affinare ulteriormente la APP dedicata. Ultima ambizione quella di offrire in futuro alle Forze dell'Ordine stesse uno strumento oggettivo, attualmente mancante in tutto il mondo, in grado di aiutare gli agenti nella decisione di sanzionare o meno i pazienti-guidatori in caso di contenziosi.

Risultati: Ci si aspetta di sensibilizzare la cittadinanza, i malati e i loro care givers sul tema della mobilità individuale, facendo in modo che gli utenti della strada in terapia con oppiacei non subiscano discriminazioni ed umiliazioni dovute alla attuale mancanza di oggettività su questo tema. La città intera, grazie al contributo volontario durante la sperimentazione su strada, diventerà un "laboratorio", che speriamo diventi il primo di una lunga serie di Comuni in Italia e all'estero, in cui tali pazienti subiscono le medesime e talora ingiustificate limitazioni. Tale progetto si ricorda essere parte del progetto di ricerca promosso e finanziato dalla Presidenza del Consiglio dei Ministri – Dipartimento per le Politiche Antidroga (acronimo TEDOL), reperibile al sito istituzionale: http://presidenza.governo.it/AmministrazioneTrasparente/BandiContratti/Archivio/accordi_pa/politicheAntidroga/01Progetto%20TEDOL.pdf

Allegati: Nessuno

Scheda:	#15
Nome Struttura:	Istituti fisioterapici Ospitalieri
Regione:	Lazio
Indirizzo:	Via Elio Chianesi 53
Sito di Riferimento:	www.ifo.it
Resp. Struttura:	Dott.ssa Ester Forastiere
Assess. proponente:	Regione Lazio (IFO)
Titolo del Progetto:	Miglioramento della qualità dell'assistenza nella pratica clinica: i percorsi psicologici integrati nella cura medica dalla diagnosi alla fase terminale
Data:	01/07/2012 - 31/12/2016

Descrizione/Obiettivi: Il cancro ed i suoi trattamenti determinano significative problematiche a livello fisico e psicosociale nei pazienti e nei caregivers, dalla diagnosi alla fine della vita, richiedendo un intervento assistenziale in grado di dare una risposta unitaria a tutti questi aspetti. Questo modo di operare non è ancora prassi clinica nelle realtà oncologiche. Ancora oggi il 35%-40% delle persone colpite da cancro presentano sofferenza psicologica durante le cure attive, che arriva fino al 75% nella fase avanzata e terminale di malattia, dove la sofferenza non è mai solo fisica ma sempre anche psicologica e spirituale. Ciononostante tale morbidità viene sottostimata e, quindi, non trattata con importanti ricadute sia sugli outcome del paziente, in particolare in termini di difficoltà di esprimere sintomi e bisogni e quindi di realizzare i goal di fine vita, in termini di qualità di vita e di peggioramento della relazione operatori-paziente-familiare, che sugli outcome della malattia, specie in termini di riduzione della sopravvivenza. Anche il dolore, un sintomo presente in tutte le fasi della malattia e sempre più importante man mano che la malattia progredisce, è spesso ancora oggi inadeguatamente trattato, specialmente nei gruppi di pazienti più a rischio che stanno affrontando la fase avanzata/terminale di malattia. La difficoltà del trattamento risiede nella caratterizzazione del dolore da cancro come "dolore totale" che include componenti fisiche, emozionali, spirituali e sociali che se non considerate unitariamente rendono inefficace il trattamento. Inoltre l'inabilità ancora oggi di assicurare ad ogni paziente un'adeguata presa in carico relazionale, all'interno della quale sia possibile una comunicazione efficace, rende ancora più elevato il costo psicologico del cancro. La cura multidisciplinare diventa ancora più importante nella fase avanzata e terminale di malattia in cui non esiste ancora un'assistenza di qualità che permetta ai pazienti di ricevere una cura modellata sui loro bisogni, sulle abilità relazionali e comunicative degli operatori e sulle scelte di fine vita. Infine, anche i familiari dei pazienti in fase avanzata di malattia, per la complessità del ruolo di caregiver da loro svolto, sperimentano alti livelli di distress psicologico, correlato alla mancata rilevazione dei loro bisogni e quindi alla scarsità di servizi loro offerti. Nonostante tali evidenze non sono ancora in atto percorsi assistenziali in grado di garantire l'integrazione della cura psicologica nella cura medica, elemento chiave di una cura di qualità che assicuri la soddisfazione dei pazienti, dei familiari e degli operatori.

Obiettivi:

Obiettivi: 1. Rilevazione, attraverso il Termometro del Distress, della sofferenza psicologica e delle aree problematiche ad essa correlate durante le diverse fasi della cura medica; presa in carico psicologica dei pazienti a rischio; formazione degli infermieri alla relazione di aiuto per i pazienti non a rischio; registrazione dei punteggi sulla cartella medica e condivisione degli aspetti psicologici con l'equipe di cura per modulare la scelta terapeutica. 2. Rilevazione del dolore da parte degli infermieri ed invio agli psicologi dei pazienti con livelli elevati; rilevazione della componente psicogena del dolore e messa a punto di un adeguato piano di trattamento. 3. Miglioramento della comunicazione medico-paziente attraverso una checklist di domande per facilitare nel paziente l'esplicitazione del bisogno di informazione, nell'operatore la risposta ad esso. 4. Rilevazione dei bisogni dei familiari dei pazienti in fase avanzata di malattia ed offerta di servizi mirati a rispondere ai bisogni rilevati; 5. Rilevazione della soddisfazione dei pazienti, familiari e operatori rispetto al percorso psicologico attraverso una scala VAS 0-10.

Risultati: Il percorso psicologico ha avuto inizio a luglio 2012 ed è tuttora in corso. Per l'anno 2015 la valutazione del distress ha riguardato 499 pazienti in fase avanzata di malattia, affetti da malattie muscolo-scheletriche e onco-ematologiche, da carcinoma testa-collo, della mammella, del polmone, del distretto epato-biliare e genito-urinario. Il 65% dei pazienti valutati è stato preso in carico dagli psicologi con un miglioramento della sofferenza psicologica nel 87.8% dei pazienti, dopo 6 mesi di trattamento. L'utilizzo della checklist per il miglioramento della comunicazione medico-paziente è stato considerato soddisfacente dal 78% dei pazienti e dal 56% degli operatori.

La rilevazione dei bisogni dei familiari dei pazienti in fase avanzata di malattia ha riguardato 196 familiari. I principali bisogni rilevati sono stati di supporto psicologico, pratici, di informazione e di comunicazione con i medici di riferimento. Sono stati offerti dal Servizio di Psicologia interventi di tipo educativo, di supporto, di facilitazione della comunicazione con il medico di riferimento. È stato inoltre effettuato l'invio alle Associazioni di Volontariato per la risposta ai bisogni pratici.

Allegati: Nessuno

Scheda: #18

Nome Struttura: Ospedale pediatrico Bambino Gesù

Regione: Lazio

Indirizzo: Piazza Sant'Onofrio, 4 - 00165 Roma

Sito di Riferimento: <http://www.ospedalebambinogesù.it>

Resp. Struttura: direttore sanitario dott. Massimiliano Raponi

Assess. proponente: direzione sanitaria, servizio religioso

Titolo del Progetto: gruppo di mutuo aiuto "Tenuto per mano"

Data: 17/12/2011 - 13/05/2016

Descrizione/Obiettivi: Da cinque anni ci occupiamo di radunare e provare a 'rialzare' i genitori che hanno perso i bambini principalmente in oncologia pediatrica e cardiologia, attraverso giornate di ritiro spirituale studiate ad hoc per favorire il recupero della speranza e fiducia nella vita.

Il perno delle giornate è la preghiera e la condivisione guidata delle storie personali sia del periodo di malattia che del tempo del lutto, abbiamo infatti constatato problemi ricorrenti nel rientro al mondo dei genitori "orfani", che una volta riletti nelle storie degli altri risultano più affrontabili: il senso di alienazione che allontana amici e parenti, spesso la perdita di fiducia e comunicazione tra coniugi ed in generale il divario che si crea tra chi ha vissuto la morte e chi non vuole neanche pensarne la possibilità.

Col tempo si è radunato un "piccolo popolo" che ha intrapreso un cammino insieme, fatto fondamentalmente di preghiera, di convivialità e condivisione, di eucarestia e pellegrinaggi, insomma niente di speciale, le cose normali della vita cristiana, ma che ormai per tanti non fanno più parte della quotidianità e non si immagina nemmeno più che possano essere la risposta allo smarrimento nelle difficoltà della vita.

Obiettivi: Lo scopo primario di ogni iniziativa è supportare nell'immediato i genitori che hanno perso un figlio nell'Ospedale "Bambino Gesù" e accompagnarlo innanzitutto dimostrando con una presenza che abbraccia che ci sono persone che pensano e vogliono ascoltare il suo dolore e poi, cercando di aiutarli a scoprire una nuova relazione con il figlio perso, svelando e ricordando che il loro figlio non rappresenta un passato purtroppo perduto, ma un futuro da scoprire e conquistare.

Il fine secondario è quello di creare dei piccoli "focolari luminosi" che vadano a rivitalizzare l'ambiente in cui vivono paradossalmente proprio attraverso la loro semplice ma scandalosa serenità nel vivere il lutto. Pensiamo che, laddove questo si realizzi, sia una delle più chiare e feconde manifestazioni dell'annuncio evangelico.

Risultati: Volendo fare un bilancio possiamo dire di aver visto mamme che arrivano piene di rabbia, frastornate e facile preda di medium e ciarlatani senza scrupoli che finiscono per aiutare altre mamme ascoltando, raccontando, piangendo e papà che da ammutoliti e spenti, col tempo diventano incoraggiamento per altri papà, svelandogli trappole e nodi coniugali ricorrenti.

In modo costante abbiamo verificato la sensazione di abbandono totale che i genitori sperimentano al momento del rientro a casa per la quasi totale assenza di personale che possa prendersi cura del loro smarrimento, almeno per i primi tempi, aggravando lo shock della perdita con il passaggio drastico dal supporto quotidiano che ricevono in ospedale al silenzio della casa, specie per le patologie a lungo degenza. Col tempo è maturata l'esigenza di introdurre nell'equipe che prepara gli incontri una competenza professionale psicologica per aiutare dal di dentro queste famiglie per esempio a chiarire l'inevitabile diversità di reazione tra madre e padre rispetto al distacco che troppo spesso genera separazioni, per superare la fase di alienazione e riuscire a reinserirsi sul posto di lavoro o per reindirizzarle nel difficilissimo rapporto con gli altri figli rimasti.

Allegati: #18 - presentazione Tenuto per mano.docx

Scheda: #19

Nome Struttura: A.O. Sant'Andrea

Regione: Lazio

Indirizzo: Via di Grottarossa, 1035

Sito di Riferimento: <https://www.ospedalesantandrea.it>

Resp. Struttura: Roberto Arcioni

Assess. proponente: Assessorato Salute Regione Lazio

Titolo del Progetto: Sviluppo delle competenze relative al trattamento del dolore nell'ambito dell'assistenza domiciliare

Data: 01/01/2017 - 31/12/2018

Descrizione/Obiettivi: Da sempre, e a ragione, si è affermata la centralità delle cure domiciliari nell'assistenza al malato cronico, ma nell'ultimo decennio, soprattutto grazie alle leggi 39/1999 e 38/2010, vi è stato un rapido sviluppo degli hospice, mentre le cure domiciliari stanno tuttora vivendo grandi difficoltà, amplificando, i limiti della sanità territoriale, per quanto riguarda i malati affetti da dolore cronico non oncologico. Queste difficoltà sono diventate ancor più evidenti proprio a causa della progressiva maggiore offerta di ricovero in hospice che ha, di fatto, creato una potenziale "concorrenza" con le cure domiciliari, con uno spostamento della domanda verso la degenza, soprattutto da parte delle famiglie, per quei malati cronici con disabilità che non trovano risposte dalla sanità pubblica, a meno che non vengano ospedalizzati. Inoltre esiste un'ampia letteratura sull'importante ruolo e l'influenza che la famiglia gioca nella salute dei suoi membri, persino nel descrivere i sintomi che la malattia determina, spesso, il paziente si basa sulla consultazione con i membri della famiglia, per descrivere ciò che lo affligge. In primo luogo, le famiglie mantengono la responsabilità primaria per la cura dei membri della famiglia affetti da malattie croniche e disabilitanti. In secondo luogo, il 70-90% di tutti gli episodi di malattia vengono trattati al di fuori del sistema sanitario, e spesso, quando la famiglia non riesce a trovare la soluzione al problema è ricorrere, impropriamente, all'ospedalizzazione, anche tramite l'accesso al Pronto Soccorso, e qui spesso, nei pazienti anziani, inizia un percorso di non ritorno, definito come sindrome di allettamento, con tutti i costi che questo determina. Questo progetto, vuole essere di supporto al MMG, nel trattamento multidisciplinare di quei pazienti affetti da dolore cronico disabilitante sia benigno e sia neoplastico (non in fase terminale), in cui l'ambiente familiare non sia in grado di supportare adeguatamente il paziente.

Obiettivi: - riduzione e razionalizzazione della spesa sanitaria per il trattamento del dolore cronico disabilitante;
- coinvolgimento della famiglia e del MMG nell'assistenza al malato;
- rendere più conforme alla dignità umana l'assistenza al malato affetto da dolore cronico disabilitante;
- contrastare l'ospedalizzazione impropria e gli esiti che ne conseguono;

Risultati: - riduzione di ricoveri ospedalieri;
- riduzioni dei costi di riabilitazione;
- riduzione della spesa farmaceutica;
- riduzione della spesa per la diagnostica;
- riduzione dei ricoveri in lungodegenza ed in hospice;
- miglioramento della qualità della cura erogata attraverso l'azione di un team multispecialistico dedicato all'assistenza domiciliare;

Allegati: #19 - Progetto TDD Domiciliare.pdf

Scheda: #34
Nome Struttura: hospice
Regione: Lazio
Indirizzo: Via Giacomo Folchi 6
Sito di Riferimento: www.inmi.it
Resp. Struttura: dott. Silvia Rosati
Assess. proponente: IRCCS Lazzaro Spallanzani
Titolo del Progetto: il giardino degli incontri
Data: 16/05/2016 - 30/06/2016

Descrizione/Obiettivi: Il nostro Giardino degli incontri si arricchisce quest'anno di nuove coltivazioni di ortaggi (cetrioli , piselli, zucchine pomodori insalate e cipolle) e di piante come l'aloë la salvia la menta l'alloro spesso utilizzate per arrossamenti gonfiori e ammorbidire la cute o per la pulizia del cavo orale.

Inoltre si prevede la messa a dimora di altre 5 tipologie di rose per dare profumo e colore al nostro giardino

Obiettivi: Coinvolgimento dei pazienti dei familiari e del personale volontario di assistenza.

Risultati: Rendere le giornate dei nostri ospiti gradevoli facendoli sentire parte di un progetto

Allegati: Nessuno

Scheda:	#35
Nome Struttura:	hospice
Regione:	Lazio
Indirizzo:	Via Giacomo Folchi 6
Sito di Riferimento:	www.inmi.it
Resp. Struttura:	dott. Silvia Rosati
Assess. proponente:	IRCCS Lazzaro Spallanzani
Titolo del Progetto:	La valutazione del dolore globale
Data:	16/05/2016 - 30/06/2016
Descrizione/Obiettivi:	introduzione della scheda di valutazione POS (palliative e outcome scale)
Obiettivi:	Comprendere e analizzare quali fattori influenzano negativamente il fine vita del paziente, l'identificazione precoce di tali bisogni aiuterà il personale assistenziale ad adottare interventi personalizzati
Risultati:	I risultati ottenuti saranno oggetti di audit
Allegati:	Nessuno



Scheda: #8

Nome Struttura: Presidio Ospedaliero Unico ASL3 Genovese

Regione: Liguria

Indirizzo: Via Bertani 4 Genova

Sito di Riferimento: <http://www.gestionerischio.asl3.liguria.it/>

Resp. Struttura: Bruna Rebagliati

Assess. proponente:

Titolo del Progetto: ASL3 Ge INDOLORE

Data: 27/10/2015 - 31/12/2016

Descrizione/Obiettivi: Gestire il dolore è un intervento di primaria importanza per promuovere il benessere del paziente. Affrontare appropriatamente questo argomento significa dare concretezza alle azioni previste dalla Carta di Ottawa. Occorre essere consapevoli che su questo tema è fondamentale cambiare una cultura che troppo spesso affronta il dolore con un atteggiamento fatalistico, considerandolo per lo più come un fatto ineluttabile, come parte integrante ed inevitabile della malattia. ASL3 Genovese ha attivato un percorso atto a migliorare la gestione del dolore.

In tale percorso si evidenziano gli interventi già implementati:

- due pdta (dolore acuto e dolore cronico) e un corso fad per tutti i dipendenti;
- un'indagine di prevalenza (in data 27/10/2015) per la verifica della rilevazione/gestione del dolore in cartella clinica in tutti i reparti di degenza dei 4 ospedali afferenti al Presidio Ospedaliero Unico.

Interventi in fase di implementazione:

- indagine sul dolore attraverso la somministrazione di un questionario ai pazienti sia in regime degenziale (ospedale e rsa) che in carico alle cure domiciliari. Tale attività sarà svolta all'interno del progetto accreditato ecm "Audit clinico strada facendo verso il miglioramento continuo 2016" attivato dal 1 aprile 2016;
- questionario rivolto agli operatori per la valutazione dell'esistente all'interno del percorso di audit clinico.

Le singole strutture (debitamente formate in termini metodologici dal 2013) gestiranno tale percorso di audit clinico per confrontarsi con le evidenze scientifiche disponibili, individuare e implementare azioni di miglioramento in tema di gestione del dolore.

Obiettivi: • favorire il cambiamento culturale delle diverse figure coinvolte nel processo;

- migliorare la gestione del dolore in Asl 3Ge;
- tutelare il diritto dei pazienti a non provare dolore evitabile;
- coinvolgere paziente e caregiver nella gestione del dolore (opuscoli...);
- facilitare l'utilizzo efficace/efficiente/sicuro/appropriato delle risorse umane e non;
- favorire l'integrazione delle diverse figure coinvolte nel processo;
- aggiornare e uniformare le conoscenze dei professionisti sul tema;
- standardizzare le modalità di rilevazione del dolore;
- garantire la massima sicurezza nella somministrazione della terapia antalgica.

Risultati: Previsto: monitoraggio consumo oppioidi da farmacia - Indicatore: REPORT QUADRIMESTRALE CONSUMO DI OPIOIDI PER SINGOLA STRUTTURA

Raggiunto: elaborazione procedura - Indicatore: PUBBLICAZIONE SU SITO INTRANET AZIENDALE

Raggiunto: elaborazione corso fad - Indicatore: DISPONIBILITA' SUL PORTALE MOODLE; numero di persone formate /persone da formare 80% (A DICEMBRE 2016)

Previsto: monitoraggio prescrizione secondo modalità da procedura - N. FARMACI OPIOIDI PRESCRITTI COME DA PROCEDURA / N. FARMACI OPIOIDI PRESCRITTI (a CAMPIONE)

Previsto: utilizzo modulo rilevazione dolore - MODULI COMPILATI /N. CARTELLE ANALIZZATE (a CAMPIONE)

Allegati: Nessuno

Scheda:	#12
Nome Struttura:	IRCCS Policlinico San Matteo - Struttura Complessa Di Oncologia - Macroattività di Cure Palliative
Regione:	Lombardia
Indirizzo:	via le Golgi, 19 Pavia 26013
Sito di Riferimento:	www.sanmatteo.org
Resp. Struttura:	Paolo Pedrazzoli UOC Oncologia - Chiara Broglia Cure Palliative
Assess. proponente:	Fondazione IRCCS Policlinico San Matteo
Titolo del Progetto:	Cure Simultanee in Oncologia, insieme per un "sollevio totale" sempre più precoce
Data:	01/01/2014 - 31/12/2015

Descrizione/Obiettivi: Studio monocentrico della durata di 2 anni (2014-2015) finalizzato allo sviluppo di un "modello organizzativo" originale, caratterizzato dall'integrazione precoce dei Sistemi Oncologia-Cure Palliative-Territorio, modello volto anche ad implementare il percorso di Umanizzazione delle Cure. Tale modello prevede l'organizzazione di un team multidisciplinare/multiprofessionale in cui gli operatori dell'Oncologia e dei Reparti per Acuti possano integrarsi con gli operatori delle Cure Palliative e quindi con il Territorio, secondo la filosofia delle Simultaneous Care, utilizzando come interfaccia privilegiata l'attivazione di Consulenze Specialistiche di Cure Palliative.

In particolare, la nostra esperienza vuole dimostrare che vi è la possibilità reale e concreta di alleviare la sofferenza fisica e psicologica del malato e della sua famiglia attraverso la presa in carico globale e sempre più precoce del paziente, prendendosi cura dei malati in tutte le fasi della malattia (dall'esordio fino alla fase terminale) e in tutte le dimensioni della persona (biologica, psicologica, sociale), realizzando quella continuità assistenziale, dall'Oncologia alle Cure Palliative, così tanto auspicata dal malato e dalla sua famiglia.

Si vuole inoltre evidenziare l'importanza che rivestono, nell'alleviare la sofferenza, non solo le terapie più avanzate, ma anche la capacità di dare risposte di senso e di rapportarsi umanamente a chi soffre, ponendo attenzione a tutti i suoi bisogni psichici, fisici, sociali e spirituali, in modo da creare la migliore Qualità della Vita per il malato e per la famiglia.

Obiettivi: - divulgare la filosofia delle Cure Palliative, cercando così di abbattere il muro del pregiudizio culturale, dimostrando che la malattia non guaribile diventa curabile se si pone al centro la persona e la sua famiglia;

- sensibilizzare operatori del settore e tutto il personale della Fondazione sulla tematica delle Cure Palliative e della terapia di quel "dolore totale" che il cancro porta con sé;

- creare una collaborazione virtuosa tra Reparti per Acuti e le Cure Palliative tramite Consulenze Specialistiche di Cure Palliative per la gestione dei sintomi correlati alla malattia, la valutazione dei bisogni psicologico-relazionali del paziente e della sua famiglia, il supporto nei percorsi decisionali difficili per una scelta terapeutica la più aderente possibile alla volontà del malato aiutando a modulare una adeguata informazione sulla prognosi e sugli obiettivi delle cure, la definizione del setting assistenziale da offrire al malato, promuovendo continuità ospedale-territorio.

- migliorare l'informazione ai cittadini sulle modalità e sui criteri di accesso alle prestazioni ed ai programmi di assistenza in materia di Cure Palliative del nostro Ospedale;

Risultati: L'applicazione di questo modello ha permesso un'integrazione virtuosa ospedale-territorio creando una nuova équipe "allargata" specialista-MMG-palliativista realizzando continuità terapeutico-assistenziale, promuovendo un passaggio progressivo, graduale e meno traumatico dalle Terapie Attive alle Cure Palliative. Si ottiene così un più elevato grado di soddisfazione per le cure, migliori risultati clinici e, contestualmente, una razionalizzazione della spesa. In particolare, l'attività di Consulenza specialistica di Cure Palliative presso i Reparti per Acuti ha garantito una valutazione sistematica e ordinata di tutti i pazienti candidabili alle Cure Palliative da parte di personale qualificato a determinarne bisogni e priorità. Questo ha permesso una migliore e più efficace modalità di triage sulle liste di attesa, che si esplicita poi in una maggior tutela del cittadino ad accedere alle Cure Palliative con tempestività e in maniera appropriata rispetto ai bisogni. Non di meno, il fatto di essere presenti nei Reparti per Acuti, ha permesso di mettere in atto, in maniera incisiva, l'azione culturale "di educazione" alla filosofia delle Cure Palliative e di Umanizzazione delle Cure ritenuta ormai prioritaria e fondamentale in una società moderna.

Allegati: #12 - San Matteo-oncologia-Premio Gerbera 2016.pdf

Scheda: #13

Nome Struttura: ASST Lariana - UO Cure Palliative Hospice

Regione: Lombardia

Indirizzo: Presidio Polispecialistico "Felice Villa" di Mariano Comense (CO)

Sito di Riferimento: www.asst-lariana.it

Resp. Struttura: Direttore UO Cure Palliative Hospice: Carla Longhi

Assess. proponente: Direzione Generale Welfare Regione Lombardia

Titolo del Progetto: Presentazione Casa di Pollicino

Data: 26/05/2016 - 26/05/2026

Descrizione/Obiettivi: La Casa di Pollicino è uno spazio dedicato e speciale dove possa essere accolto un paziente pediatrico/giovane adolescente quando le cure a domicilio non sono possibili o è necessaria una temporanea ospedalizzazione.

Obiettivi: Questo spazio intende accogliere il paziente e la sua famiglia in una residenzialità protetta dal punto di vista sanitario ma intima dal punto di vista familiare e amicale.

Con la collaborazione della onlus "Il Mantello" si è realizzato uno spazio in grado di adattarsi all'età dell'ospite, alla numerosità dei suoi famigliari, alle necessità di cura in un contesto funzionale, sobrio, allegro e tecnologicamente attrezzato per soddisfare i bisogni di cura, gioco e attività dei piccoli e giovani pazienti.

Risultati: Garantire il più possibile la vicinanza e permanenza nel territorio in cui il minore abita, frequenta la scuola, le attività extrascolastiche sportive o ricreative così che possa rimanere facilmente in contatto con tutte le persone e gli amici con cui vuole condividere il suo percorso.

Allegati: Nessuno

Scheda: #20

Nome Struttura: Direzione Generale ATS di Bergamo

Regione: Lombardia

Indirizzo: via Gallicciolli, 4 – 20121 Bergamo

Sito di Riferimento: www.ats.bg.it

Resp. Struttura: Giuseppe Calicchio

Assess. proponente: ATS di Bergamo

Titolo del Progetto: Chi è il caregiver oggi?

Data: 01/10/2014 - 30/06/2016

Descrizione/Obiettivi: L'assistenza quotidiana di un familiare sofferente affetto da una patologia cronica, non autosufficiente, costituisce una funzione cardine delle relazioni di convivenza, basate sulla libera scelta e alimentate da motivazioni affettive e sentimentali. Nella gran parte delle situazioni questa funzione di aiuto assume connotati di impegno tali da rendere necessari ed opportuni interventi di sostegno da parte delle istituzioni pubbliche, in favore dei caregivers. In questa accezione il caregiver familiare può essere definito come la persona che, in maniera informale e gratuita, si prende cura di una persona cara in condizioni di non autosufficienza e/o disabilità, che necessita di un'assistenza di lunga durata. Condizioni che comportano un aumento costante della pressione esercitata sulla figura del caregiver, se non adeguatamente sostenuta dal sistema dei servizi sanitari e sociali. L'ATS di Bergamo ha promosso un percorso di sostegno al caregiver, anche alla luce dell'istituzione da parte di Regione Lombardia del "Fondo regionale a favore della famiglia e dei suoi componenti fragili" (dgr n.116/2013) con la definizione di aree di intervento, beneficiari e strumenti. Appare opportuno considerare e valorizzare la figura del caregiver familiare, connotandolo quale componente a pieno titolo, anche se non professionale, della rete di assistenza alla persona. Ansia, depressione, affaticamento, disturbi del sonno, patologie somatiche sono spesso un accompagnamento della vita dei caregivers, sui quali ricade un peso, a volte, difficilmente sostenibile. La mancanza di supporto emotivo, la solitudine, le incomprensioni sono spesso la cornice di riferimento che rende faticosa e problematica l'esperienza personale di chi assiste, con il conseguente rischio di non essere più in grado di affrontare il peso dell'assistenza, con conseguenze negative per se stessi e per la persona assistita. Frequentemente si verifica un drastico cambiamento dello stile di vita, con la rinuncia al tempo libero e alla vita sociale e di relazione, nonché diversi tipi di restrizioni rispetto all'eventuale attività professionale svolta.

Obiettivi: A) realizzare interventi finalizzati al riconoscimento del valore della figura del caregiver familiare
B) attuare interventi per il concreto sostegno del caregiver familiare nell'ambito del sistema integrato di servizi a favore della persona non autosufficiente. Attraverso:

- 1) Costituzione di un Gruppo promotore (ATS) per individuare iniziative e percorsi possibili di sostegno al caregiver nel territorio.
- 2) Attivazione di un Focus group, condotto da un operatore dell'ATS, con i rappresentanti delle principali associazioni di volontariato al fine di valorizzare il loro punto di vista e le loro esperienze.
- 3) Approfondimento dell'esperienza e dei bisogni di aiuto del caregiver (attraverso interviste videoregistrate semi-strutturate).
- 5) Analisi e rielaborazione critica dei dati relativi agli interventi a seguito dei provvedimenti attuativi in favore dei soggetti fragili e delle loro famiglie (ddgr nn. 116/'13, 740/'13, 856/'13, 2942/'14).

Risultati: FOCUS GROUP:

- Attivazione di una modalità di comunicazione aperta dei caregivers e degli operatori dei servizi per conoscere e approfondire reciproche possibilità e risorse
- Recupero del valore di cittadinanza attiva e condivisione della dimensione della corresponsabilità

INTERVISTE:

- Possibilità per le famiglie di narrare (e per gli operatori comprendere): la malattia, il dolore (fisico ed emotivo), la vitalità, la cura, l'assistenza, i legami, la fatica, le emozioni intense vissute nel quotidiano da chi soffre e da chi assiste
- Raccolta in un volume delle narrazioni delle famiglie che assistono a domicilio un congiunto, per non dimenticare il dolore e la necessità di cura.

CONVEGNO

- Presentazione al pubblico: dei contenuti emersi dal focus group e dalle interviste, dei dati relativi agli interventi attuati in provincia a seguito dell'istituzione del Fondo Regionale a favore della famiglia e dei suoi componenti fragili

Allegati: #20 - care_giver_15mag2015_brochure.pdf

Scheda: #23

Nome Struttura: Direzione generale ATS di Bergamo

Regione: Lombardia

Indirizzo: via Gallicciolli, 4 – 20121 Bergamo

Sito di Riferimento: www.ats.bg.it

Resp. Struttura: Giuseppe Calicchio

Assess. proponente: ATS di Bergamo

Titolo del Progetto: Progetto Giobbe. RSA senza dolore

Data: 01/01/2013 - 30/06/2016

Descrizione/Obiettivi: L'ATS di Bergamo, nel 2012 (allora ASL di Bergamo) insieme all'Associazione Giobbe - Bergamo, si è proposta di migliorare la cura del dolore nei pazienti ricoverati nelle 62 Residenze Sanitarie Assistenziali (RSA) accreditate della provincia, coinvolgendo le 3 Associazioni delle RSA della provincia per promuovere l'attivazione del Progetto tra i gestori di strutture per anziani, rivolgendo la loro attenzione alla totalità dei pazienti istituzionalizzati, compresi gli anziani con demenza avanzata e quindi non in grado di comunicare il loro dolore. Il coordinamento e l'organizzazione del Progetto sono stati assegnati al Servizio "Diurni e Residenziali per le fragilità del Dipartimento ASSI dell'ATS.

A gennaio 2013 hanno aderito alla proposta le prime 38 RSA accreditate della provincia (il 60,3% del totale), nel 2014 hanno partecipato le restanti 24 strutture.

L'ATS ha realizzato la formazione per i medici e gli operatori sanitari; grazie ad una Convenzione sottoscritta con la Fondazione della Comunità Bergamasca onlus i gestori delle RSA hanno potuto partecipare ad un bando che ha finanziato sino al 50% dei costi sostenuti per la formazione. A seguire è iniziata la fase sperimentale secondo le indicazioni del protocollo operativo (v. allegato), con la raccolta dei dati di valutazione e cura del dolore negli anziani reclutati nel progetto.

La metodologia individuata evita che la cura del dolore non si applichi perché troppo difficile, complicata, onerosa in termini di tempo di realizzazione e percepita dagli operatori come un obbligo procedurale, anziché che un modo per migliorare la qualità della vita.

Dal 2015 la procedura è a regime in tutte le RSA (oggi n.64); a marzo si è costituito un gruppo di Audit che ha coinvolto n. 25 RSA aderenti alla proposta di monitoraggio del processo in corso con la supervisione di un medico responsabile scientifico del progetto.

Obiettivi: - Riduzione del dolore somatico negli anziani ricoverati nelle RSA della provincia, in particolare nei pazienti con demenza grave non in grado di comunicare verbalmente.

- Acquisizione della metodologia da parte dell'équipe, affinché la cura del dolore diventi una pratica strutturata e permanente (sistema audit) nelle RSA Bergamasche.

- Non peggioramento dello stato di sedazione, disfagia, disabilità.

- Aumento dell'utilizzo di farmaci antalgici e soprattutto oppioidi (mediante un approccio ragionato all'uso degli antidolorifici, inclusi gli oppioidi).

- Riduzione del consumo di psicofarmaci nei pazienti dementi non comunicanti.

- Maggiore soddisfazione del caregiver riguardo le cure antalgiche ricevute dal paziente ed i risultati ottenuti (riduzione dolore).

- Maggiore soddisfazione degli operatori sanitari riguardo il miglioramento della capacità dell'équipe nella cura del dolore ed i risultati ottenuti (riduzione dolore).

Risultati: Il progetto si è sviluppato in una fase sperimentale e una di consolidamento entrambe di 6 mesi per ciascuno dei due gruppi di strutture partecipanti.

Nelle 2 fasi sperimentali (6 mesi) i risultati sono i seguenti:

n. 29.581 valutazioni mensili su tutti i pazienti arruolati

n. 3.303 pazienti con dolore (valutati mensilmente con schede NRS e NOPPAIN)

Nelle 2 fasi di consolidamento (6 mesi) i risultati sono i seguenti

n. 28.033 valutazioni mensili su tutti i pazienti arruolati

n. 2.882 pazienti con dolore (valutati mensilmente con schede NRS e NOPPAIN)

Oggi il metodo di valutazione e cura del dolore è applicato in tutte le RSA della provincia.

- La cura del dolore è efficace nei pazienti comunicanti (riduzione 50% dolore iniziale), nei pazienti non comunicanti verbalmente il risultato positivo è confermato dalla diminuzione dei disturbi comportamentali.

- La scelta degli antidolorifici è avvenuta secondo le indicazioni del protocollo con pochi effetti collaterali.

- La cura del dolore richiede metodo di rilevazione e trattamento, lavoro di gruppo e costanza di impegno che nell'insieme la rendono complessa e quindi di difficile applicabilità.

Allegati: #23 - PROTOCOLLO APPLICATIVO ASL-BG PROGETTO GIOBBE RSA.pdf

Scheda:	#26
Nome Struttura:	AZIENDA SOCIO SANITARIA TERRITORIALE DI CREMONA
Regione:	Lombardia
Indirizzo:	Viale Concordia 1 - 26100 CREMONA
Sito di Riferimento:	www.ospedale.cremona.it
Resp. Struttura:	DR.CAMILLO ROSSI
Assess. proponente:	REGIONE LOMBARDIA - WELFAR
Titolo del Progetto:	Protocollo condiviso UO Terapia del Dolore e Cure Palliative, UO Anestesia, Analgesia e Medicina Perioperatoria ed UO Breast Unit per la prevenzione del dolore cronico post-mastectomia
Data:	20/04/2016 - 20/04/2017
Descrizione/Obiettivi:	Interventi chirurgici di mastectomia possono essere associati fino al 30% dei casi ad un dolore persistente cronico. Ai fini della prevenzione si è organizzato un percorso clinico ed un ambulatorio per il controllo del dolore persistente post-mastectomia in collaborazione tra le UO di Cure Palliative e Terapia del Dolore e la Breast Unit.
Obiettivi:	Prevenzione del dolore cronico post mastectomia e trattamento precoce.
Risultati:	L'introduzione del nuovo percorso perioperatorio che prevede l'applicazione per tutte le pazienti di nuove tecniche di anestesia locoregionale ecoguidata (Pec Block e Blocco paravertebrale) ha ridotto il dolore postoperatorio ed il consumo di oppioidi
Allegati:	#26 - Ambulatorio Breast.pdf

Scheda: #29

Nome Struttura: ASST di Crema

Regione: Lombardia

Indirizzo: L.go Ugo Dossena, 2

Sito di Riferimento: www.asst-crema.it

Resp. Struttura: Luigi Ablondi

Assess. proponente: Assessorato Welfare Regione Lombardia

Titolo del Progetto: Le Simultaneous Care e l'integrazione delle Cure Palliative nei reparti clinici della ASST di Crema

Data: 01/01/2014 - 31/12/2018

Descrizione/Obiettivi: Il progetto avviato consiste nell'attivazione delle Simultaneous care e dell'integrazione fra Cure Palliative e Reparti per acuti dell'Ospedale Maggiore di Crema, nell'ambito della Rete di Cure palliative dell'ASST di Crema - Regione Lombardia -. Il progetto prevede il trasferimento di competenze specifiche tipiche dei palliativisti ai professionisti di alcuni reparti dell'area clinica negli ambiti della comunicazione, della valutazione del setting di cure e nel controllo dei sintomi.

L'Unità Operativa di Cure Palliative soddisfa pienamente i criteri fissati dall'Osservatorio delle Buone Pratiche nelle Cure Palliative (AGENAS).

Il "periodo di passaggio" tra le cure attive e le cure palliative è considerato una fase critica, a margini spesso indefiniti, di sofferenza per il paziente e per i familiari. Lo stesso senso di incertezza può insorgere tra gli specialisti, indecisi tra sospendere day hospital per terapie genericamente considerate di "supporto", non essendo presenti i requisiti per l'attivazione dei servizi domiciliari, pur essendo altresì indispensabile continuare a garantire dei "punti di riferimento".

Un modello organizzativo efficace deve essere basato invece sui bisogni dei malati e dei loro familiari; questo modello deve necessariamente prevedere momenti di cure palliative più "intense" durante le fasi di peggioramento e momenti di approccio palliativo "minimale" nei momenti di stabilità della malattia. Peraltro i professionisti necessitano di competenze specifiche per meglio rispondere alle necessità dei pazienti.

Dal 2013 nella nostra struttura il paziente oncologico e non-oncologico, su segnalazione del medico curante, prende contatto con la struttura di cure palliative anche in fasi non necessariamente avanzate di malattia qualora si presentino problemi particolari senza che questo debba necessariamente compromettere il suo iter terapeutico già pianificato, facendo in modo che il paziente e la sua famiglia percepiscano la stretta integrazione tra le due équipes molto prima delle fasi conclusive della malattia. In concreto la valutazione così come la eventuale successiva dimissione avvengono congiuntamente tra l'UOCP e i reparti curanti con il coinvolgimento del medico e dell'infermiere.

Dal 2013 l'UOCP intrattiene rapporti con i diversi reparti con la condivisione di competenze, con percorsi formativi (è stato eseguito un percorso di formazione in 4 unità operative), e attraverso l'integrazione multidisciplinare: un medico palliativista, una psicologa e un infermiere in collaborazione con i reparti individuano nelle varie fasi della malattia il setting di cura più appropriato (reparto, cure simultanee, domicilio, hospice).

Il progetto, iniziato con il reparto di Oncologia, prosegue tutt'ora con i reparti di Medicina, di Neurologia e Nefrologia.

- Obiettivi:**
1. obiettivo primario e imprescindibile è garantire la migliore qualità di vita possibile al paziente;
 2. Ridurre il gradino esistente tra le cure attive ed il passaggio alle cure palliative, favorendo una presa in carico precoce e riducendo il numero di ricoveri ospedalieri nella fase terminale della malattia e la mortalità dei malati in reparti per acuti, con un aumento della durata dell'assistenza in Cure Palliative;
 3. Garantire dimissioni protette e il corretto setting di cura nel fine vita;
 4. Riduzione dei costi (es.: diminuzione dell'uso improprio della chemioterapia negli ultimi mesi di vita).

Risultati: Dall'inizio del progetto i pazienti sono stati seguiti in due gruppi.

Nel gruppo di pazienti seguiti in simultaneous care si sono visti i seguenti risultati

1. Il numero di pazienti presi in carico in UOCP con mortalità entro 1 settimana (CP "tardive") è drasticamente diminuito con conseguente maggior beneficio per il paziente e per la famiglia (2014: 20% - 2015: 5.12%). La mortalità entro la settimana nei pazienti seguiti nelle CP tradizionali è pari al 25%
2. La mortalità in ospedale è nulla nel gruppo di pazienti seguito con le simultaneous care;
3. L'integrazione tra i reparti e l'UOCP è evidenziata dall'incremento del numero di consulenze (anno 2014 n° 514 - anno 2015 n° 730) e dalla attività di valutazione congiunta esplicitata nella tab 2.

Allegati:

- #29 - RG03_24_Progettazione_MED_2015.pdf
- #29 - RG03_24_Progettazione_NEURO_NEFRO_2015.pdf
- #29 - RG03_24_progettazione_ONCO_2015.pdf
- #29 - TAB 1.pdf
- #29 - TAB 2.pdf

Scheda: #30

Nome Struttura: ATS di Bergamo

Regione: Lombardia

Indirizzo: via Gallicciolli, 4 – 20121 Bergamo

Sito di Riferimento: www.ats.bg.it

Resp. Struttura: dr. Giuseppe Calicchio

Assess. proponente:

Titolo del Progetto: Hospice in rete

Data: 15/06/2015 - 31/12/2016

Descrizione/Obiettivi: L'ATS Bergamo, tramite il Dipartimento Interaziendale Cure Palliative, e gli hospice provinciali ha strutturato maggiormente l'offerta assistenziale in degenza per il malato in fase avanzata di malattia. L'obiettivo è quello di creare, in integrazione con l'assistenza domiciliare, una rete tra tutti gli hospice della provincia di Bergamo in collaborazione con l'ATS per facilitare l'accesso dei pazienti a queste strutture. La persona che necessita di un ricovero può prenotare l'accesso in hospice mediante un colloquio da svolgersi presso una delle strutture della rete; durante quest'unico incontro preliminare sarà possibile scegliere l'hospice o gli hospice in cui essere ricoverati permettendo la gestione ottimale dei posti letto disponibili e ridurre i tempi di attesa. Per attivare la richiesta di ricovero in tutti gli hospice della rete è necessario essere in possesso della "Scheda di segnalazione" compilata dal medico che ha in cura la persona malata da esibire al medico dell'hospice in occasione del colloquio pre-ricovero. È possibile prenotare il colloquio con una semplice telefonata al Numero Unico Hospice ATS Bergamo. La telefonata di prenotazione del colloquio al Numero Unico Hospice può essere fatta sia dal paziente che da un familiare, dal Medico di Assistenza Primaria, dallo Specialista ospedaliero o dal palliativista dell'assistenza domiciliare, dall'operatore dell'ente accreditato ADI. Nelle giornate di sabato, domenica e festivi è in funzione la segreteria telefonica alla quale è possibile lasciare un messaggio ed essere richiamati il giorno successivo alla festività. L'operatore programmerà un colloquio presso uno degli hospice della rete scelto dal paziente o dalla sua famiglia. In caso di necessità (esempio cambiamento delle condizioni cliniche generali del paziente già in lista d'attesa) è possibile contattare l'hospice presso il quale è avvenuto il colloquio di attivazione.

Obiettivi: Gli obiettivi principali del progetto di organizzazione di una rete hospice sono:

- facilitare l'accesso dei pazienti agli hospice sanitari e sociosanitari della provincia di Bergamo portando significativi miglioramenti in termini di efficacia e efficienza nell'identificazione delle situazioni caratterizzate da maggiori necessità e maggiore complessità,
- creare trasparenza sui criteri d'accesso e risparmio di tempo ed energie per i pazienti nell'accesso agli hospice
- incrementare il buon funzionamento della rete con una conseguente ottimizzazione delle risorse.
- attivare un percorso finalizzato alla realizzazione del progetto ma che, nel contempo, determini cambiamenti culturali e sinergie operative che divengano paradigma per tutti gli operatori che si occupano della cronicità e della terminalità nei diversi setting assistenziali

Risultati: Con mandato del Dipartimento Interaziendale funzionale di Cure Palliative (DICP) si è strutturato un gruppo tecnico di lavoro che ha intrapreso un percorso di revisione delle procedure e degli strumenti utilizzati che ha consentito di predisporre la scheda di segnalazione da utilizzarsi all'interno di un sistema in rete informatizzato che sfrutta, con opportuni adeguamenti, il già esistente Health Portal. Dal 15 giugno 2015 è attivo il Numero Unico d'Accesso gestito dall'ATS. Funziona dal lunedì al venerdì dalle ore 9.00 alle ore 16.00. Gli accessi telefonici giornalieri sono mediamente 5. E' stato predisposto il materiale informativo per la popolazione, sono stati ampiamente informati i MMG, le strutture di ricovero e cura Pubbliche e Private Accreditate, i CeAD, le RSA, gli Enti erogatori ADI. E' stato predisposto e sottoscritto un Protocollo d'Intesa tra ASL (ora ATS) e le Direzioni degli Hospice.

Allegati: Nessuno

Scheda:	#39
Nome Struttura:	Fondazione IRCCS Istituto Nazionale dei Tumori Milano
Regione:	Lombardia
Indirizzo:	Via Giacomo Venezian, 1 - 20133 Milano (MI)
Sito di Riferimento:	http://www.istitutotumori.mi.it/
Resp. Struttura:	Rossella Brambilla
Assess. proponente:	Dipartimento Anestesia e Rianimazione
Titolo del Progetto:	Titolo "Acute Pain Service" alla Fondazione IRCCS Istituto Nazionale dei Tumori di Milano: Cura oggi e Cura domani (attraverso formazione e ricerca oggi)
Data:	01/01/2007 - 01/01/2018

Descrizione/Obiettivi: All'Istituto Nazionale dei Tumori esiste dal 1971 un Servizio di Cura del Dolore ma solo dal 2007 abbiamo organizzato un approccio sistematico a dolore acuto postoperatorio, abitualmente meno considerato in quanto "passeggero". La crescente consapevolezza degli effetti del dolore postoperatorio, non solo sulla qualità di vita nel breve periodo, ma anche sull'insorgenza di complicanze e di evoluzione a dolore cronico in sede di ferita, ci ha portato a strutturare il progetto "acute pain service (APS)".

Creato un gruppo di lavoro, abbiamo introdotto le principali tecniche di trattamento, applicate in ragione al dolore atteso: sono state implementate l'analgesia con catetere peridurale e la somministrazione autogestita di oppioidi (pompe elettroniche "PCA"). Seguendo le recenti linee guida si applica il principio della preventive-analgesia: la somministrazione di farmaci pre-operatori e/o intra-operatori associati o meno a tecniche di anestesia loco-regionale (subaracnoidea, peridurale, TAP block, infiltrazione ferita, cateteri perifasciali) in grado di ridurre il fabbisogno di oppiacei nel post-operatorio e quindi le complicanze ad essi legate. La parte più difficile è risultata essere la gestione e il monitoraggio quotidiano dei pazienti, l'unico modo per garantire efficacia e sicurezza, attività tipica dell'APS.

L'APS è un'attività di equipe che nel nostro istituto è coordinato da un infermiera e comprende referenti anestesisti, la collaborazione della Terapia del Dolore Cronico e, a turno, un medico specializzando in Anestesia e Rianimazione previa adeguata formazione teorico-pratica. Dopo l'impostazione della terapia in sala operatoria, ogni paziente viene seguito nei reparti con almeno 1 visita giornaliera e la possibilità di chiamata in caso di problemi. Casi complessi con dolore mal controllabile o complicanze vengono discussi al meeting quotidiano/settimanale.

La necessità di un ACUTE PAIN SERVICE è ampiamente condivisa ma difficile da mettere in campo, specie in tempi di risorse limitate. Nella nostra esperienza abbiamo realizzato, con risorse istituzionali minime, contemporaneamente il servizio ai pazienti e un'occasione di formazione per giovani anestesisti.

Obiettivi: 1) Servizio al paziente: non deve avere dolore "inutile". Non avere dolore postoperatorio deve essere considerato un diritto del paziente. Questo richiede consapevolezza nostra e del paziente stesso, organizzazione, formazione e impegno costante.

2) Organizzazione: garantire assistenza specifica con persone dedicate per più tempo possibile anche se non possiamo dedicare molte risorse aggiuntive

3) Formazione: la formazione è necessaria a più livelli e viene diretta sia a medici specializzandi, sia agli operatori dei reparti chirurgici, infermieri in primo luogo

4) Ricerca: sia ricerca su tecniche / approcci nuovi, sia di verifica sull'efficacia dell'organizzazione del Servizio

Risultati: Attualmente ca 35% degli interventi sono classificati come "dolore atteso maggiore" e vengono seguiti dall'APS con oltre 2000 pazienti/ anno seguiti in genere per 3-4 gg (25-30% con analgesia peridurale continua e 70-75% con PCA). Il numero di pazienti seguiti dall'APS è in aumento anno per anno (1888 pazienti nel 2013 a 2318 nel 2015). Dettagli sulla modalità e i trattamenti sono riportati negli allegati 1, 2.

Dal 2007 ad oggi sono stati formati 88 medici specializzandi in Anestesia e Rianimazione UNIMI, abbiamo fatto lezioni nell'ambito della stessa Scuola come anche nel Corso di Laurea in Infermieristica con diverse tesi sull'argomento e la nostra casistica. Corsi interni all'Istituto e tutoraggi nei reparti hanno contribuito alla crescente sensibilità e al miglioramento del trattamento del dolore postoperatorio.

Pubblicazione del gruppo riguardano principalmente i trattamenti con analgesia peridurale (allegato 2) un software che facilita assistenza e raccolta dati è in fase avanzata di realizzazione.

Allegati:
#39 - INT- APS Gerbera ALLEGATO 1.pdf
#39 - INT-APS Gerbera allegato 2 .pptx
#39 - Piccioni et al EJA letter 2015.pdf
#39 - Piccioni fistole JSurg Oncol 2015.pdf

Scheda: #40

Nome Struttura: Azienda Socio-Sanitaria Territoriale del Garda

Regione: Lombardia

Indirizzo: sede legale: Località Montecroce - 25015 Desenzano del Garda (BS)

Sito di Riferimento: www.asst-garda.it

Resp. Struttura: Direttore Generale Dr. Peter Assembergs

Assess. proponente: Giunta Regionale, Direzione Generale Welfare, U.O. Innovazione e sviluppo.

Titolo del Progetto: "DANZIAMO IL REPARTO"

Data: 04/04/2016 - 16/05/2016

Descrizione/Obiettivi: L'Associazione A.D.A.M.O. (Associazione degli amici Manerbio Oncologia) in collaborazione con L'associazione di danza dl Leno (BS) "ASD - Espressioni Corporee" ha creato una performance di danza intitolata "DANZIAMO IL REPARTO" realizzata nelle aree comuni e stanze di degenza dell'Unità operativa di Oncologia dell'Ospedale di Manerbio, coinvolgendo le donne in cura presso il reparto, le allieve della scuola di danza, familiari e sostenitori dell'associazione e personale dell'Unità Operativa. Da questa performance è nato il video che qui presentiamo, realizzato da Marco Rossi, musicista e video maker.

Il video verrà proiettato durante l'evento "Dottore, che sintomi ha la felicità?", serata celebrativa delle attività dell'associazione A.D.A.M.O. che si terrà presso il Teatro Polieteamo di Manerbio il 20 maggio. Durante la serata si svolgeranno inoltre le premiazioni del "II° Bando di concorso Paola Mondolo" rivolto agli studenti delle scuole secondarie di primo grado della provincia di Brescia alle quali è stato proposto di partecipare con elaborati video e multi mediali sul tema "Noi e le malattie oncologiche ed immunologiche".

Obiettivi: • riscoprire il proprio corpo attraverso emozioni di incontro con parti di se per chi in quel momento da quel corpo si sente tradito

- ritrovare confidenza nel proprio corpo attraverso il linguaggio e l'armonia della danza e nell'incontro con gli altri
- creare uno spazio dove poter parlare di cancro e di chemioterapia attraverso un linguaggio leggero, che non fa paura
- cercare durante la realizzazione del video e la proiezione davanti ad un pubblico una possibile "ricetta della felicità"

Risultati: • aver ribaltato l'immaginario collettivo che identifica l'oncologia come luogo di cura cupo, triste e senza speranze; ma averlo rappresentato come luogo di incontro, di socializzazione e creatività.

• essere riusciti a coinvolgere in questa iniziativa diversi attori, in primo luogo le pazienti dell'unità operativa insieme a danzatrici, familiari, infermieri, medici, ed amici che danzano insieme.

• aver creato condivisione ed incontro tra mondi diversi attraverso l'adozione del linguaggio del corpo e della danza ed aver stimolato la riscoperta di valori positivi quali solidarietà, fiducia, sostegno fra pazienti, operatori, familiari.

Allegati: Nessuno



Scheda:	#7
Nome Struttura:	HospicE di Larino
Regione:	Molise
Indirizzo:	Via Alberto Marra, 10
Sito di Riferimento:	http://www.hospice.molise.doloredoc.it
Resp. Struttura:	Mariano Flocco
Assess. proponente:	Direzione Generale per la Salute - Regione Molise
Titolo del Progetto:	Il sollievo in un battito di ciglia - Modello assistenziale del paziente affetto da Sla in HospicE
Data:	01/01/2015 - 31/12/2016

Descrizione/Obiettivi: L'idea di realizzare il progetto "Il sollievo in un battito di ciglia" nasce dall'esperienza dell'assistenza in HospicE di un paziente di nome Roberto, affetto da Sla. Roberto aveva in apparenza una pessima qualità di vita, ormai allettato, erano molte le difficoltà nella gestione del dolore totale e del di-stress, grazie però all'aiuto della moglie, la coppia (paziente – caregiver) riusciva a rispondere a tutti i bisogni, impellenti e nuovi. L'equipe dell'HospicE non ha proposto un modello assistenziale consolidato bensì si è integrata con le modalità di assistenza utilizzate dal caregiver e dalla famiglia del paziente, grazie ad un approccio relazionale di tipo "amicale", riuscendo così ad individuare i reali bisogni di Roberto. Questa esperienza ci ha insegnato che per poter progettare un modello assistenziale in HospicE del paziente affetto da Sla, non potevamo che partire dai pazienti e dalle loro famiglie. Quindi utilizzare uno strumento come il focus group che offre uno spazio di condivisione di idee e pensieri, un modo per dar "voce" alle persone con SLA e ai caregiver di riferimento nell'intento di conoscere quali siano i loro bisogni e quali siano le soluzioni per soddisfarli.

Ai pazienti affetti da Sla ricoverati in HospicE sono stati rilevati i parametri relativi alla valutazione psicologica, alla valutazione sulla qualità di vita e infine i parametri neurologici. Questi dati sono stati utilizzati ed integrati con i dati qualitativi che sono emersi dai focus group. I Focus Group, sono stati lo strumento per dar voce alle persone con SLA e ai caregiver di riferimento, con l'intento di conoscere quali siano i loro bisogni, se vengano soddisfatti o meno e quali siano le questioni più critiche dal loro punto di vista. In seguito sono state analizzate le narrazioni, in modo da coglierne e descriverne, quegli aspetti sostanziali che rendono ragione di parte dell'universo di senso attribuito dai soggetti alle loro esperienze. Inoltre sarà diffuso il video con incisa la canzone "un'unica essenza" al fine di promuovere un modello assistenziale di cure palliative per il paziente affetto da SLA e la sua famiglia in HospicE.

Obiettivi: Emerge da più parti, in particolare dalle associazioni di pazienti affetti da Distrofia Muscolare o da Sclerosi Laterale Amiotrofica, e dai familiari coinvolti nella cura ed assistenza di queste malattie neuromuscolari, ma anche dalla letteratura medica internazionale, la necessità di verificare quale modalità di assistenza progettare, sviluppare, validare e promuovere per il miglioramento del benessere psico-fisico dei soggetti coinvolti e di tutto il loro contesto socio-familiare.

Il progetto si propone i seguenti obiettivi:

1. Esplorare i vissuti personali relativi al cambiamento della vita avvenuto in seguito alla SLA sia nei pazienti che nei caregiver così come emergono dalle loro narrazioni;
2. Trarre dai dati emersi dai focus group un modello assistenziale del paziente e del caregiver in HospicE;
3. Diffusione del video con incisa la canzone un'unica essenza al fine di promuovere un modello assistenziale di cure palliative per il paziente SLA e la sua famiglia in HospicE.

Risultati: Rendere pubbliche le informazioni sullo spettro dei servizi offerti alle persone affette da Sla e ai loro familiari che accedono in HospicE, diffondendo la cultura delle cure palliative.

Costruzione e promozione di un modello assistenziale in HospicE condiviso e progettato con i pazienti affetti da Sla e i loro familiari. Forte è infatti l'esigenza di arrivare ad un sistema assistenziale continuativo e globale che ponga la qualità di vita e i bisogni della persona, e non la sua malattia, al centro del programma di cura al fine di affrontare un bisogno complesso, come quello rappresentato dalla SLA, con gli strumenti più idonei a promuovere e valorizzare l'autonomia della persona malata, rendendola protagonista del percorso assistenziale.

La complessità nella gestione di una persona affetta da SLA richiede la presenza di un team multidisciplinare di professionisti, che ha il compito di prendersi cura non solo degli aspetti diagnostici e di assistenza clinica in tutte le fasi della malattia, ma anche di prendersi in carico del sistema familiare e dei caregiver.

Allegati: #7 - progetto gerbera definitivo 2016.pdf

Scheda:	#22
Nome Struttura:	ASLTO2
Regione:	Piemonte
Indirizzo:	ASLTO2- Comprensorio Amedeo di Savoia e Birago di Vische-Corso Svizzera 164,10149 Torino
Sito di Riferimento:	www.aslto2.piemonte.it
Resp. Struttura:	Dott.ssa Maria Teresa SENSALE
Assess. proponente:	ASSESSORATO SALUTE REGIONE PIEMONTE
Titolo del Progetto:	La soddisfazione del care-giver nel modello assistenziale Cure Palliative-Cure Domiciliari
Data:	01/06/2016 - 30/04/2017

Descrizione/Obiettivi: Le cure palliative rappresentano la cura attiva e globale prestata al paziente quando la malattia non risponde più a trattamenti specifici. Il controllo del dolore e degli altri sintomi, dei problemi psicologici spirituali e sociali sono gli obiettivi principali. Nella presa in carico del paziente e del suo nucleo familiare, riveste un'importanza fondamentale nell'assistenza a domicilio il ruolo del care-giver inteso come parente ma anche semplicemente come persona che si prende cura del malato per tutto il percorso di malattia. Tale figura rappresenta un sostegno indispensabile per i pazienti, un punto di riferimento fondamentale per i medici ed una grande risorsa per le istituzioni: aiutano il paziente nelle attività quotidiane, espletano le formalità burocratiche purtroppo presenti in queste situazioni, garantiscono aderenza alla terapia, supportano emotivamente ed aiutano a prendere decisioni. Secondo dati ISTAT i care-giver in Italia sono più di 9 milioni, in prevalenza donne ed un recente studio dell'E.U. evidenzia come circa l'80% delle cure in paesi U.E. siano fornite da coniugi, parenti ed amici e che il valore economico di questa attività rappresenti tra il 50% e il 90% del costo complessivo dei servizi di assistenza a lungo termine. Occorrono pertanto procedure e meccanismi che aiutino la figura del care-giver su diversi piani: assistenziale, tecnico, emotivo e psicologico in quanto ruolo e funzioni del medesimo sono determinanti per la tenuta del welfare e per il contenimento della spesa. La soddisfazione del care giver riguardo l'assistenza ricevuta è pertanto un importante indicatore della cura stessa. A questo proposito, dopo la morte della persona assistita verrà distribuiti al care-giver da parte del personale ADI-UOCP (medici, infermieri dell'ASL 2 di Torino) un questionario con busta pre-affrancata per la restituzione.

Obiettivi: Obiettivo dello studio è di analizzare i problemi dei pazienti e dei care-giver, la qualità dell'assistenza da loro ricevuta nei vari ambiti di cura e l'impatto dell'assistenza sulle famiglie. Nella nostra realtà i risultati rivestono un significato particolare in quanto la modalità assistenziale prevede l'embricazione di 2 servizi (cure domiciliari e cure palliative) che collaborano in maniera coordinata con il medico di medicina generale a domicilio del paziente.

Lo strumento utilizzato è un questionario ad autocompilazione denominato QUESTIONARIO POST-MORTEM SHORT FORM (QPM SF) recentemente validato dall'UO di Terapia del dolore e Cure palliative in collaborazione con UOS di Psicologia Ospedaliera dell'Ospedale di Vicenza.

Tale documento è suddiviso in sei sezioni, precedute da una raccolta di informazione generale sui dati demografici e le caratteristiche assistenziali.

Le aree sono:

- Controllo dei sintomi
- Assistenza domiciliare
- Hospice
- Altre figure professionali dell'equipe ADI- UOCP
- Comunicazione
- Bisogni non soddisfatti del care-giver

Risultati: I dati dello studio saranno successivamente analizzati nell'ottica di migliorare la qualità del servizio offerto sia al paziente che alla famiglia che se ne prende cura.

Allegati: Nessuno

Scheda: #44

Nome Struttura: SC Algologia AOU " Maggiore della Carità " Novara

Regione: Piemonte

Indirizzo: Corso Mazzini 18

Sito di Riferimento: www.maggioreosp.novara.it

Resp. Struttura: Rossella Marzi

Assess. proponente: Assessorato Sanità Regione Piemonte

Titolo del Progetto: Obiettivo Zero Dolore

Data: 12/05/2016 - 31/12/2016

Descrizione/Obiettivi: Coordinatore Progetto:

dott. Ezio Storelli

S.C. Algologia

Dipartimento medico specialistico ed oncologico

AOU Novara

Board:

- dott. Stefano Tamburin (Università degli Studi di Verona, Dipartimento di Scienze neurologiche)

- dott. Lorenzo Moretti (Clinica ortopedica Università di Bari)

- dott. Fabio Guerriero (Department of Internal Medicine and Medical Therapy, Section of Geriatrics, University of Pavia,)

- dott.ssa Annalisa Di Cesare (Azienda Ospedaliera Policlinico Umberto I, Dipartimento di malattie dell'apparato locomotore - Roma)

Obiettivi: Creare un nucleo di contenuti relativi ai temi del dolore

Migliorare la comunicazione tra paziente e medico

Diffondere la cultura della terapia del dolore

Temi: terapia del dolore, dolore cronico, dolore non oncologico, legge 38/2010

Esempi:

Quali i centri specializzati a cui rivolgersi in caso di dolore persistente?

Quando definire cronico il dolore?

Strumenti:

Piattaforme digitali e relativi canali social, nello specifico:

WikiPharm: sito, sistema di app, canali social (Facebook, Twitter, YouTube, Vimeo)

Medicitalia: sito, canali social

pagina Facebook: Dolore, dolore cronico, terapia del dolore

Prima uscita 12 maggio 2016

Risultati: Un board di 5 giovani specialisti italiani per coprire le principali aree terapeutiche coinvolte nel dolore: Algologia, Neurologia, Fisiatria, Ortopedia, Geriatria

Contenuti medico/scientifici validati e diffusi per l'accesso ai cittadini

Diffusione mensile di nuovi contenuti medico-scientifici

2 piattaforme digitali con milioni di utenti

Possibilità di condurre la più grande indagine mai realizzata sui cittadini in campo dolore

I cittadini/pazienti troveranno materiale approfondito e dettagliato su tematiche di loro interesse, consigli sullo stile di vita, supporto nell'affrontare situazioni di dolore

Ci si propone di creare un nucleo completo di informazioni sul dolore tale da diventare un riferimento per chiunque cerchi informazioni in merito

I cittadini si sentiranno, infine, coinvolti in un'attività di utilità generale, nel dare un contributo importante a fini di ricerca e miglioramento della qualità di vita

Allegati: #44 - Obiettivo Zero Dolore slide.ppt



Scheda:	#4
Nome Struttura:	Ospedale "Casa Sollievo della Sofferenza" Opera di San Pio da Pietrelcina
Regione:	Puglia
Indirizzo:	Viale Cappuccini, 1
Sito di Riferimento:	www.operapadrepio.it
Resp. Struttura:	CIRO VISCONTI
Assess. proponente:	direzione sanitaria
Titolo del Progetto:	DOLORE IN-LINE
Data:	11/05/2016 - 11/05/2017

Descrizione/Obiettivi: Garantire l'accesso alla terapia del dolore considerato come obiettivo della Legge n. 38 del 15 marzo 2010. Impone la necessità della presa in carico del paziente e della sua assistenza oltre l'accesso ambulatoriale e il ricovero.

Il paziente per la peculiarità della terapia che spesso si avvale di oppioidi richiede la necessità di un contatto frequente con lo specialista sia per delucidazioni sulla terapia, sia per variazioni terapeutiche che per la possibilità di un colloquio con il medico di famiglia che lo prende in carico.

Una linea telefonica "Dolore-IN-LINE" dedicata con l'ambulatorio del dolore permette sia al paziente che al medico di famiglia di ottimizzare la continuità delle cure. La presenza di una segreteria telefonica garantisce di lasciare messaggi e di essere richiamati dallo specialista per eventuali delucidazioni. Da non sottovalutare l'implementazione della possibilità di contattare lo specialista on-line attraverso la posta aziendale già presente ed utilizzata dai pazienti. Tale iniziativa non sostituisce la visita ma completa l'assistenza sul territorio e permette l'implementazione della presa in carico e dell'assistenza del paziente.

Il telefono 0882412680 con accesso diretto dall'esterno o attraverso il centralino è attivo tutti i giorni e con l'ausilio di una segreteria telefonica permette una continuità di fruizione del servizio.

Nel miglioramento della Qualità delle cure il progetto "Dolore-IN-LINE" ci permette di avere un approccio integrato in grado di migliorare la qualità di vita dei malati e delle loro famiglie che si trovano ad affrontare le problematiche associate a malattie inguaribili attraverso l'informazione e sostenendo una identificazione precoce per un ottimale trattamento del dolore e delle altre problematiche.

Il rispetto include le erogazioni delle migliori cure sanitarie disponibili utilizzando per l'assistenza ed il supporto anche i mezzi di comunicazione resi disponibili e facilmente fruibili negli ultimi anni.

La comunicazione rappresenta uno strumento terapeutico (Rapporto al Parlamento sullo stato di attuazione della Legge n. 38 del 15 marzo 2010 del 2014) e il livello di complessità della comunicazione aumenta notevolmente in relazione alla malattia affrontata e dipende molto dal contesto e la limitazione di emozioni negative quali paure o ansie ingiustificate migliora la possibilità terapeutica della cura stessa

Obiettivi: Non solo "...il diritto del cittadino ad accedere alle cure palliative e alla terapia del dolore" ma la possibilità di garantire una continuità ed un controllo del paziente soprattutto quando richiede l'uso prolungato di terapie con oppioidi o quando è portatore di dispositivi avanzati di terapia del dolore quali stimolatori midollari o pompe intratecali.

Non solo "il diritto a non soffrire inutilmente" ma anche il diritto all'informazione puntuale in un territorio e nel caso dei tanti pazienti extraregionali.

Risultati: Valutare il miglioramento dell'assistenza e delle terapie prescritte.

Valutare il grado di soddisfazione dell'assistenza da parte dei pazienti e delle famiglie

Valutare l'aderenza alle terapie prescritte, il miglioramento della qualità della vita, del riposo notturno dei pazienti

Migliorare la collaborazione con la medicina del territorio

Allegati: Nessuno

Scheda: #11

Nome Struttura: Fondazione "Opera Santi Medici Cosma e Damiano - Bitonto - Onlus"

Regione: Puglia

Indirizzo: Piazza Mons. Aurelio Marena, 34

Sito di Riferimento: www.santimedici.org

Resp. Struttura: don Vito Piccinonna

Assess. proponente: Assessorato alle Politiche per la Salute - Regione Puglia

Titolo del Progetto: Verso una città del benessere solidale. La forza della marginalità: costruire, abitare, curare

Data: 01/01/2013 - 31/12/2018

Descrizione/Obiettivi: Il progetto innovativo "Verso una città del benessere solidale. La forza della marginalità: costruire, abitare, curare" intende mettere in luce la possibilità di coniugare la pianificazione urbanistica territoriale con quella socio-sanitaria. Nessuna programmazione territoriale può essere avulsa dall'analisi dei bisogni dello stesso territorio.

Ed è proprio in quest'ottica che la Fondazione "Opera Santi Medici Cosma e Damiano - Bitonto - Onlus" di intesa con la Fondazione Villa Giovanni XXIII e in piena sinergia con il Comune di Bitonto hanno elaborato un progetto che va nella direzione di una "città del benessere solidale".

L'idea di fondo è stata quella di capire quale modello di città può adeguarsi ai bisogni del territorio e quali risposte richiede.

L'intesa operativa tra la Fondazione Santi Medici e Villa Giovanni XXIII ha fatto maturare alcune profonde convinzioni rispetto al modello di città vivibile, che implica l'idea della solidarietà che si contrappone al modello imperante dell'individualismo e della frammentarietà, della sicurezza e del posto che questa sa riservare alle fasce deboli.

Ed è partendo da queste convinzioni che si è cercato di promuovere, sostenere e realizzare la "città vivibile" attraverso la creazione, nella medesima area urbana, di alcune strutture socio-sanitarie-assistenziali che piace definire "opere-segno" quali: l'Hospice - Centro di Cure Palliative, la Casa Alloggio per malati di Aids, il Centro diurno e residenziale per malati di Alzheimer, la Casa di Accoglienza per le famiglie dei malati residenti nelle varie strutture.

Obiettivi: Il primo obiettivo è quello di abitare il territorio.

La città diventa vivibile se lo si "abita", ossia se si recupera la solidarietà, la condivisione, la preoccupazione e la cura delle preoccupazioni. Abitare il territorio non inteso solo come spazio e luogo geografico, ma come dato antropologico degli uomini e delle donne. La città che diventa "ospedale da campo" per accogliere e sostenere le fragilità.

Abitare il territorio significa, dunque, prendere a cuore le povertà e le contraddizioni del territorio stesso inteso come luogo di incontro delle persone, come crocevia dei vissuti, delle storie e delle biografie.

Il secondo obiettivo è quello "aver cura". Se non sempre si può guarire, sempre si può curare. E il modo migliore per "curare" non è entrare in un rapporto di isolazionismo con se stessi, ma curare sé e l'altro è passare da una identità ad un'altra identità.

Risultati: Il principale risultato atteso dalla filiera dei servizi socio-sanitari-assistenziali del territorio è quello non solo di alleviare tutte le forme di dolore fisico e/o psicologico legato alle patologie del fine vita o della demenza, ma anche di creare la cultura della solidarietà e di elaborare le buone prassi della solidarietà che si intendono "esportare" nella città metropolitana dopo averle sperimentate con successo nei comuni di ambito.

La marginalità, dunque, diventa una forza trainante per la messa in campo di una prassi di accoglienza solidale sia nei confronti di chi vive la malattia, sia nei confronti della sua famiglia di cui ci si fa carico e ci si prende cura.

Allegati: #11 - Schema_Premio_Gerbera_2016 - Progetto.pdf



Scheda: #31

Nome Struttura: Azienda usl Toscana Centro - Coordinamento Cure Palliative AS Firenze

Regione: Toscana

Indirizzo: piazza santa maria nuova 1 - Firenze

Sito di Riferimento: www.uslcentro.toscana.it

Resp. Struttura: Piero Morino

Assess. proponente: assessorato salute - regione toscana

Titolo del Progetto: Progetto di formazione biennale sulle Cure Palliative, rivolto a tutti gli operatori sanitari afferenti al Dipartimento Medico della AS di Firenze.

Data: 14/03/2016 - 28/10/2016

Descrizione/Obiettivi: Il progetto si sviluppa in tutti i cinque Presidi Ospedalieri Aziendali e viene ripetuto in almeno due edizioni per consentire la massima partecipazione degli operatori. I docenti sono per la maggior parte medici e infermieri del Coordinamento Cure Palliative Aziendale che hanno preparato collegialmente le lezioni. Il corso è articolato in due moduli:

1 - L'individuazione ed il trattamento del paziente a fine vita ricoverato in DEA ed in Reparto

2 - L'individuazione del paziente eleggibile per il percorso di Cure Palliative Domiciliare o in Hospice

Il corso è improntato all'acquisizione ed al consolidamento di competenze in merito:

- alle Cure Palliative oncologiche e non oncologiche
- alla valutazione ed identificazione del paziente in fase terminale di malattia
- alla comunicazione con il paziente ed i familiari (Autonomia delle scelte / Pianificazione Anticipata delle Cure / Gestione dei sintomi)
- all' integrazione con l'organizzazione e i percorsi di Cure Palliative Domiciliari ed in Hospice della Azienda Sanitaria

Obiettivi: Migliorare la qualità di vita dei pazienti che muoiono nei reparti afferenti al Dipartimento di Medicina e la comunicazione con le loro persone di riferimento.

Avviare il percorso informativo e comunicativo per i pazienti eleggibili per le Cure Palliative, nei tempi e nel contesto corretto.

Attivare la consulenza dei Palliativisti per la gestione dei sintomi complessi a fine vita e per l'attivazione dei percorsi di Cure Palliative Domiciliari o in Hospice prima della dimissione, anche con il coinvolgimento del Medico di Famiglia

Risultati: il corso è in svolgimento; risultati apprezzabili potranno essere stimati alla fine del corso

Allegati: Nessuno

Scheda: #38

Nome Struttura: USL Toscana Centro - Zona Empoli

Regione: Toscana

Indirizzo: Via Dei Cappuccini, 79

Sito di Riferimento: <http://www.usl11.toscana.it>

Resp. Struttura: Claudio Baldini

Assess. proponente: ASL Toscana Centro (ex Asl 11 Empoli)

Titolo del Progetto: IL DOLORE NEGLI UTENTI IN CARICO AI SERVIZI DI ASSISTENZA INFERMIERISTICA TERRITORIALE NELLA ASL 11 EMPOLI: Un indagine di prevalenza

Data: 05/01/2015 - 30/06/2015

Descrizione/Obiettivi: Il progetto si proponeva di indagare una zona considerata "grigia" in letteratura rispetto al fenomeno "Dolore" nei servizi infermieristici territoriali (ambulatorio e domicilio). Per realizzare questo progetto è stato deciso di effettuare uno studio osservazionale descrittivo di prevalenza attraverso la compilazione di una griglia di rilevazione contenente due scale validate per la misurazione del dolore (PAINED e Verbale a seconda del decadimento cognitivo del paziente) oltre alla raccolta di altre informazioni riferite all'assistito (dati anagrafici, motivo presa in carico, trattamento in corso per il dolore, prestazioni infermieristiche erogate). La numerosità campionaria è stata calcolata tenendo conto di un livello di confidenza del 95%. Sono stati scelti i criteri di inclusione ed esclusione. Studio prevedeva: formazione del personale sull'uso dello strumento, raccolta del dato durante il mese di marzo 2015, l'elaborazione dei dati raccolti e la restituzione dei risultati attraverso la formula delle riunioni formative con il personale. L'indagine è stata realizzata senza l'utilizzo di risorse aggiuntive.

Obiettivi: 1) Quantificare il fenomeno del dolore nella popolazione afferenti ai servizi infermieristici territoriali
2) Analizzare il dato ottenuto in relazione a variabili individuate e documentate (natura del dolore, trattamento, operatori coinvolti)
3) Evidenziare le eventuali correlazioni tra procedure infermieristiche e dolore percepito

Risultati: UTENTI DOMICILIARI

82% copertura campione (n.661 su 809) p:0,05

Dolore trattato nella metà dei casi.

Dolore da procedura infermieristica = 18% (sostituzione catetere vescicale e medicazioni)

UTENTI AMBULATORIALI

76% copertura campione (n.163 su 215) p:0,05

Dolore è trattato nel 28% dei casi.

Dolore da procedura infermieristica = 9% (medicazioni)

CONCLUSIONI: i dati emersi sono statisticamente significativi sulla nostra popolazione: la replicazione dello studio in contesti diversi favorirebbe il benchmarking sul tema del dolore nel territorio. Programmazione di Audit clinico-assistenziali multiprofessionali per sensibilizzare gli operatori alla tematica. Revisione ed integrazione dei piani standard esistenti per educare l'utente, la famiglia e/o il Care Giver al riconoscimento e gestione del dolore.

Allegati: #38 - Indagine Dolore Asl 11.pdf



Scheda:	#25
Nome Struttura:	Azienda provinciale per i servizi sanitari/ Area sistemi di governance-UO Cure Palliative e UPIPA
Regione:	Trentino-Alto Adige
Indirizzo:	via Degasperi 79, Trento
Sito di Riferimento:	www.apss.tn.it/
Resp. Struttura:	dott. Gino Gobber e dott. Massimo Giordani
Assess. proponente:	Salute e solidarietà sociale
Titolo del Progetto:	Le RSA: nodo della Rete provinciale di Cure Palliative
Data:	01/01/2015 - 31/12/2016

Descrizione/Obiettivi: I 4478 posti nelle 57 RSA presenti nel Trentino disegnano una rete di residenzialità per persone non autosufficienti, soprattutto anziani, capillare su tutto il territorio. Ogni anno, poco più del 10 % delle persone che muoiono per patologia oncologica decede in RSA. La rete di cure palliative dell'Azienda per i Servizi Sanitari del Trentino (APSS) è articolata su tutto il territorio provinciale e nel corso del 2015 ha preso in carico il 68 % delle persone decedute per cancro. Il progetto "RSA nodo della rete di cure palliative", previsto dalle direttive annuali della Giunta Provinciale della Provincia Autonoma di Trento (PAT) e condiviso dall'APSS e da UPIPA (Unione Provinciale delle Istituzioni per l'Assistenza) ha attivato una collaborazione strutturata tra la rete aziendale di cure palliative e tutte le RSA della PAT con un respiro progettuale pluriennale. La prima fase (2015/16) è stata rivolta agli ospiti residenti con patologia oncologica in atto e verte su due aspetti, uno organizzativo ed uno formativo. La parte organizzativa prevede l'individuazione e la registrazione dei pazienti presenti nelle RSA, l'avvio di un percorso di cura e assistenza palliativa di base offerto dagli operatori delle strutture, l'utilizzo di strumenti condivisi di valutazione clinica (ESAS, NOPPAIN, PAINAD), la richiesta, avanzata dagli operatori RSA, di intervento dell'équipe specialistica di cure palliative competente territorialmente per la gestione dei sintomi "difficili" (cut-off >4 all'ESAS) e per ogni situazione di interesse specialistico, comprese le scelte terapeutiche difficili nei contesti di fine-vita. Tutti gli interventi dell'équipe aziendale di cure palliative vengono registrati nella cartella clinica informatizzata della RSA ed in una banca-dati condivisa RSA e APSS. La parte formativa, gestita da UPIPA e sostenuta dall'U.O. aziendale di cure palliative, prevede un percorso formativo in cure palliative proposto a nuclei di operatori di tutte le RSA ed organizzato in tutti gli ambiti territoriali del Trentino. Al termine della prima fase, valutati i risultati e conclusi gli opportuni percorsi formativi, il progetto sarà allargato a tutti i residenti RSA in condizioni di terminalità a prescindere dalla patologia. La raccolta delle Direttive Anticipate di Trattamento è parte integrante del progetto.

Obiettivi: Il progetto di integrazione strutturata delle RSA nella rete provinciale di Cure Palliative già attiva in provincia persegue i seguenti obiettivi:

garantire l'approccio gestionale-assistenziale, secondo modelli e paradigmi tipici delle cure palliative, alle persone con patologia oncologica in fase di avanzata malattia e terminalità residenti nelle RSA del Trentino;

rendere omogeneo il percorso di cura e assistenza per i pazienti neoplastici residenti nelle RSA, offrendo una cura attiva e globale, la salvaguardia della dignità e dell'autonomia del malato, limitando gli accessi al Pronto soccorso ed i ricoveri ospedalieri, secondo criteri orientati alla tutela dell'appropriatezza delle cure;

rendere disponibile alle RSA il livello specialistico, medico e infermieristico, di cure palliative;

estendere a tutti i residenti che possono beneficiare di cure palliative, a prescindere dalla patologia, l'offerta di cure palliative non appena la prima fase sarà consolidata, nelle more della L 38/2010.

Risultati: Il progetto è partito, nell'operatività, nel secondo semestre 2015. Le RSA del Trentino hanno segnalato 170 residenti, dato che corrisponde circa al numero medio dei residenti in RSA che muoiono per neoplasia ogni anno. Le richieste di intervento diretto dell'équipe di cure palliative sono state 60, rivolte ad un uguale numero di pazienti; 41 sono stati gli interventi del medico palliativista, 10 dell'infermiere dell'équipe di cure palliative, in via prioritaria per aspetti legati all'utilizzo di particolari presidi, 9 accessi congiunti del palliativista e dell'infermiere di cure palliative. L'elaborazione dei dati rispetto agli indicatori proposti dal progetto (utilizzo degli analgesici maggiori, decessi in struttura, accessi in PS e ricoveri ospedalieri) non è ancora disponibile. Tutti i dati raccolti andranno disaggregati per ogni RSA (è emersa una non-omogeneità dei comportamenti delle strutture) per verificare l'appropriatezza del percorso. I percorsi formativi per le strutture, organizzati per ambito territoriale, hanno avuto avvio nel 2015 ed hanno coinvolto 75 professionisti delle RSA in un evento seminariale e 60 professionisti in 3 edizioni (1° trimestre 2016) di un percorso formativo rivolto alle équipe delle strutture territorialmente limitrofe. Sono stati calendarizzate altre edizioni per il 2016.

Allegati: #25 - allegato 1 Progetto CP RSA.doc



Scheda:	#3
Nome Struttura:	AZIENDA OSPEDALIERA UNIVERSITARIA INTEGRATA VERONA
Regione:	Veneto
Indirizzo:	PIAZZALE STEFANI, 1 - 37129 VERONA
Sito di Riferimento:	WWW.OSPEDALIUNIVERONA.IT
Resp. Struttura:	Dott. Francesco Cobello, Direttore Generale
Assess. proponente:	salute
Titolo del Progetto:	FORMAZIONE CONTINUA SUI TEMI DI UMANIZZAZIONE DELLE CURE AL PAZIENTE PER UNA ASSISTENZA DI BUONA QUALITA' NEL FINE VITA
Data:	23/02/2012 - 31/12/2017

Descrizione/Obiettivi: Percorso formativo aziendale continuo sui temi del fine vita, cercando di utilizzare diversi strumenti formativi per rendere più creativa l'attività. Sviluppo di laboratori formativi per permettere agli operatori di rivivere i loro vissuti e diventare così più forti e sensibili nella relazione col paziente soprattutto se con dolore, in fine vita e/o in rianimazione. Sviluppo di volumi per fornire ai partecipanti il materiale didattico. I corsi di formazione sono stati ripetuti nel tempo per permettere a tutti gli operatori di partecipare, non solo a quelli dell'Azienda di Verona ma anche agli esterni. Altissima la partecipazione e si è creato sinergia tra i vari professionisti

Obiettivi: L'obiettivo è di creare opportunità per realizzare una crescita professionale continua per la centralità del paziente e delle sue cure in concerto con gli obiettivi aziendali e gli obiettivi dell'OMS, per avere così degli operatori della salute capaci di lavorare in sinergia, di creare una rete tra ospedale e territorio e di rendere un buon servizio ai cittadini. Cerca di colmare il gap esistente tra i bisogni delle persone alla fine della vita e nelle malattie croniche degenerative e l'assistenza che viene offerta. Strutturare iniziative di sensibilizzazione e formazione su come affrontare temi che riguardano emozioni forti sia per i pazienti e i loro familiari che per i medici e gli operatori sanitari. Il rischio è quello di considerare il malato come un "accidente" della malattia. Il malato, e non la malattia, deve essere sempre il soggetto della cura e la medicina rappresentare un mezzo opportuno e lecito per prendersi cura del malato stesso, nel suo esclusivo interesse. La cura, anche se non c'è più possibilità di guarigione, è, quindi, un diritto del malato perseguito fino al decesso. L'obiettivo che si è dato questo percorso formativo che cerca di modificare la cultura organizzativa sanitaria presente. Curare significa permettere al paziente uno stile di vita di qualità anche nel morire e quindi fare i conti con i bisogni fondamentali dell'individuo: il dolore, la concezione del fine vita, la motivazione e la speranza nel vivere e nel morire. Abbiamo poi tutta la formazione specifica per l'operatore sanitario. Una formazione rivolta alla parte emozionale e relazionale nell'alleanza terapeutica col paziente sia nel sostenerlo nell'appropriatezza della scelta terapeutica per superare così il senso di solitudine che molti provano nella specificità della loro professione nel momento della scelta terapeutica e assistenziale. Un approfondimento verrà effettuato sui temi legislativi e per creare sinergia e collaborazione/confronto tra i vari professionisti. I temi di fine vita verranno trattati con approccio multidisciplinare.

Risultati: nell'ambito dei laboratori di formazione all'inizio e alla fine di ogni progetto gli operatori sanitari coinvolti hanno valutato i progetti, gli interventi e i laboratori stessi, effettuando un piano di lavoro finalizzato alla stesura di un protocollo operativo atto a realizzare quanto emerso dall'incontro, il più aderente alla realtà di una azienda ospedaliera complessa come quella di Verona. Si è creata così sinergia multidisciplinare, una rete che ad oggi affronta i problemi che gli operatori quotidianamente devono affrontare con le stesse modalità. Questo porterà a breve alla realizzazione di un documento comune sui risultati ottenuti. L'aumentata competenza e il fare i conti con la propria sensibilità nei momenti di criticità assistenziale ha permesso di attuare e approfondire il tema del dolore e della relazione con i pazienti in rianimazione e la percezione che hanno nei confronti della relazione in ara critica. Infine ma non per ultimo, i lavori di gruppo nei progetti permettono agli operatori docenti/discenti di superare il senso di che a volte li accompagna durante le scelte critiche da affrontare soprattutto nei pazienti complessi (terminali). Vi è stata una alta partecipazione per l'originalità delle varie iniziative che possono essere effettuate anche in altre sedi. Vi è stata una partecipazione nazionale alle iniziative di Verona per la sinergia tra i professionisti, l'originalità.

Allegati: #3 - Premio gerbera 2016.pdf

Scheda:	#5
Nome Struttura:	Azienda ULSS 20 di Verona
Regione:	Veneto
Indirizzo:	via Valverde 42
Sito di Riferimento:	www.ulss20.verona.it
Resp. Struttura:	Denise Signorelli
Assess. proponente:	Assessorato alla Sanita e programmazione socio-sanitaria
Titolo del Progetto:	Gestione integrata ospedale-territorio del paziente tracheostomizzato a domicilio o con insufficienza respiratoria terminale
Data:	01/01/2015 - 31/12/2016

Descrizione/Obiettivi: La crescente necessità di risposta assistenziale adeguata per i pazienti tracheostomizzati a domicilio o con patologia degenerativa neuromuscolare non tracheostomizzato in insufficienza respiratoria terminale, impone la continuità assistenziale Ospedale-Territorio attraverso la presa in carico del paziente secondo percorsi integrati che garantiscano idonee e efficaci prestazioni socio-sanitarie secondo i bisogni assistenziali della persona. Per fronteggiare tale complessità, si è strutturata una rete di servizi multidisciplinari e multi professionali, che operano secondo criteri di appropriatezza ed efficacia e che pongono la persona al centro del processo di cura, all'interno di percorsi di continuità assistenziale in cui si pratica l'integrazione socio-sanitaria. In Azienda ULSS 20 è attivo il Servizio ADR (Assistenza Respiratoria Domiciliare) che provvede ad erogare a domicilio i dispositivi e l'assistenza infermieristica richiesta dal reparto dimettente ed autorizzata dal Distretto Socio-Sanitario di residenza con un grado di complessità assistenziale adeguato ai bisogni del paziente. E' inoltre attiva la procedura di attivazione dell'ADI (Assistenza Domiciliare Integrata), che consente di erogare presso il domicilio del paziente assistenza medico-infermieristica con le caratteristiche adeguate alle necessità assistenziali del paziente, che può così trovare soddisfazione dei propri bisogni in un setting diverso da quello ospedaliero. Si è inoltre portato a sistema un protocollo integrato tra Centro diagnosi SLA dell'Azienda Ospedaliera Universitaria Integrata di Verona e il Dipartimento Riabilitativo dell'Azienda ULSS 20 di Verona per la gestione dei pazienti affetti da SLA residenti nel territorio di competenza dell'ULSS 20 di Verona.

Obiettivi: La presa in carico delle persone tracheostomizzate e/o in condizioni di insufficienza respiratoria terminale a domicilio, attraverso percorsi assistenziali attivi lungo tutta la traiettoria della malattia. Tali percorsi coinvolgono molti professionisti, medici e non, sia dei Centri di riferimento, che dei Distretti socio-sanitari di residenza e degli ospedali vicino al luogo di vita delle persone.

Al fine di realizzare gli obiettivi descritti, è stata predisposta l'allegata procedura "Gestione integrata Ospedale-Territorio del paziente adulto tracheostomizzato a domicilio" assieme alla procedura "Controlli plurispecialistici dei pazienti in VAM, con lo scopo di disciplinare il percorso diagnostico-terapeutico per i pazienti che afferiscono all'intero territorio dell'ULSS 20 di Verona e che sono portatori di tracheostoma a domicilio e/o in situazioni di insufficienza respiratoria terminale.

Risultati: Ad oggi nell'ULSS 20 di Verona sono seguiti in modalità integrata circa 60 pazienti con SLA e nel 2015, integrando l'attività domiciliare di cure palliative, i servizi di neuroriabilitazione e i due Hospice, sono stati accompagnati in un percorso di cure palliative n. 11 pazienti, dei quali 8 deceduti al loro domicilio, nel rispetto delle loro volontà e orientamento.

Allegati: #5 - Procedura Azienda ULSS 20 di Verona.pdf

Scheda: #14

Nome Struttura: Azienda ULSS3

Regione: Veneto

Indirizzo: Via dei Lotti, 40

Sito di Riferimento: www.aslbassano.it

Resp. Struttura: Dott. Bortolo Simoni

Assess. proponente:

Titolo del Progetto: Progetto PizzaTherapy - Facciamo lievitare le vostre emozioni

Data: 13/05/2016 - 13/05/2016

Descrizione/Obiettivi: Molteplici studi di psicologia della salute dimostrano l'importanza della positività e dell'ottimismo nell'affrontare i momenti difficili della vita. Il progetto PizzaTherapy si propone di dare continuità a un processo di pratica e di studio su un approccio sperimentale di terapia del sollievo che necessita di opportuni approfondimenti nel campo della ricerca scientifica. L'idea del progetto nasce dall'esperienza di un giovane paziente oncologico del territorio dell'Azienda ULSS 3 di Bassano del Grappa (VI) e dal suo incontro con la Dott.ssa Samantha Serpentine, psicologa dell'Azienda ULSS 3. Il giovane Marco cerca di dare un senso all'esperienza di malattia, un senso che possa trasformare la minaccia della malattia in opportunità di cambiamento e di crescita e in questo percorso fatto di momenti difficili, di emozioni brutte ma anche belle, salta fuori l'energia positiva data dalla pizza!!! Da qui il sogno di Marco, quello di realizzare un corso in cui i partecipanti, malati oncologici, abbiano l'opportunità di apprendere i fondamenti dell'arte pizzaiola ma soprattutto un corso dove sia possibile sperimentare il valore unico e prezioso della leggerezza e della solidarietà. Il progetto "PizzaTherapy" si è concretizzato in un corso di alto livello di cucina in cui è stata offerta ai partecipanti la possibilità di apprendere i "fondamenti" della preparazione della pizza: la preparazione del lievito madre, le tecniche di impasto, la lievitazione, la scelta degli ingredienti per la farcitura (con indicazioni di carattere nutrizionista fornite da una esperta), la cottura, la farcitura, la degustazione. Per la realizzazione del progetto sono stati individuati quali attori dell'iniziativa: Riccardo Antoniolo per la docenza, la Magnifica Confraternita dei Ristoratori De.Co., rappresentata dal suo presidente Roberto Astuni, per gli ingredienti e la farcitura, Marco Cerato, nel ruolo di coadiuvante e testimonial dell'iniziativa, la Dr.ssa Samantha Serpentine in qualità di coordinatrice del progetto, la Dr.ssa Silvia Scremin in qualità di nutrizionista, e l'Associazione Oncologica Bassanese "Mai Soli" Onlus, realtà del volontariato oncologico attiva sul territorio. Dal progetto è nata l'Associazione Culturale PizzaTherapy Health Promotion con lo scopo di promuovere iniziative finalizzate ad aiutare la persona colpita da malattia oncologica a riprendere la propria strada con rinnovata consapevolezza e serenità, attingendo alle energie interiori che costituiscono il patrimonio spirituale da cui nasce la volontà di vivere e il coraggio di mettersi in relazione. Il progetto iniziato nel 2014 si concluderà a Dicembre 2016.

Obiettivi: L'obiettivo è quello di promuovere il benessere psicologico e la qualità della vita anche nella malattia, aiutando le persone che vivono questa esperienza a "trovare" o meglio a "ritrovare" interessi e motivazioni mirate al recupero della consapevolezza della propria persona e del senso della vita. Il progetto fa riferimento all'approccio della medicina narrativa, attualmente molto considerato anche a livello scientifico, e proprio come Marco ci racconta un modo per non perdersi e non smarrire il contatto con la vita può essere rappresentato dal fare la pizza: partendo dall'impasto (e quindi dal lievito madre, simbolo della vita), fino alla preparazione e alla farcitura con prodotti De.Co. e locali, legati al territorio e, quindi, all'identità del paziente stesso.

Il presente progetto si propone nella sua fase attuale come uno studio pilota finalizzato alla valutazione della fattibilità del corso e della efficacia del progetto nei termini di gradimento, benessere psicologico e sociale dei partecipanti (valutati attraverso un questionario self-reported). Al termine dello studio pilota verrà considerata anche la riproducibilità del progetto a livello locale e nazionale.

Risultati: Fino ad oggi hanno partecipato al progetto 56 pazienti oncologici (range age: 16-66 anni). Il 100% dei partecipanti ha valutato rilevante l'iniziativa sia in termini di benessere psicologico che sociale, considerando l'iniziativa stessa efficace rispetto al vissuto individuale della persona nel particolare momento della sua vita. Tutti i partecipanti ritengono utile l'inserimento nei percorsi assistenziali di iniziative che favoriscano l'umanizzazione delle cure e la qualità della vita in oncologia. Pertanto, riteniamo di fondamentale importanza l'inserimento nell'assistenza al malato oncologico di approcci di carattere psicosociale che possano promuovere il senso della vita e della solidarietà. Visto il successo del progetto ci proponiamo di riproporlo con cadenza annuale affinché possa integrare i consueti percorsi clinico-assistenziali offerti al malato oncologico presso la realtà dell'Azienda ULSS 3 di Bassano del Grappa. L'iniziativa potrebbe, inoltre, estendersi anche a livello regionale e/o nazionale. La salute è un bene della collettività, riguarda l'intera comunità, non è solo l'ospedale ad essere coinvolto nei processi di cura ma l'intero territorio che lo contiene. In tal senso, il progetto PizzaTherapy ha rappresentato un ottimo esempio di integrazione Ospedale-Territorio-Comunità.

Allegati: #14 - PIZZATHERAPY_AZIENDA_ULSS_3.pdf

Scheda: #16

Nome Struttura: Azienda ULSS3

Regione: Veneto

Indirizzo: Via dei Lotti, 40

Sito di Riferimento: www.aslbassano.it

Resp. Struttura: Dott. Bortolo Simoni

Assess. proponente:

Titolo del Progetto: DONNE PER LE DONNE

Data: 13/05/2016 - 13/05/2016

Descrizione/Obiettivi: Una diagnosi di tumore al seno rappresenta a tutti gli effetti un evento critico nella vita di qualsiasi donna, a qualunque età; un'esperienza temibile e temuta, che inattesa ed improvvisa arriva ad interrompere la traiettoria di vita della donna. Le reazioni psicologiche ed emotive che caratterizzano la malattia, nelle sue diverse fasi, sono molteplici e differenti, legate alla personalità e alla storia soggettiva della donna. I bisogni psicologici investono dimensioni molto delicate e complesse, quali il tempo, l'identità personale (in relazione ai ruoli di madre, moglie, figlia, lavoratrice), il tema della vita e della morte e il significato della vita stessa. Tale percorso di vita, in relazione alla necessità di adattarsi alla malattia oncologica, comporta un riassetto globale dell'esistenza della persona. E' necessario, infatti, riorganizzare le proprie attività, la propria famiglia, la coppia, i figli, il lavoro e anche compiere un movimento emotivo e psicologico di adattamento ai cambiamenti non solo del corpo, ma soprattutto della propria vita, a partire dalla quotidianità fino ad arrivare ai valori, agli obiettivi, alle prospettive future. In questo percorso articolato di adattamento, cognitivo-razionale e psicologico-emotivo, il cancro può però rappresentare una significativa opportunità di crescita giacché comporta nella donna un cambiamento esistenziale, con una rivalutazione delle piccole, grandi cose della quotidianità della vita. A fronte della minaccia della malattia e delle numerose prove da affrontare e superare (interventi, chemioterapia, radioterapia, ormonoterapia, riabilitazione, controlli...), la donna si riconosce come diversa e si scopre come nuova, e in questo processo di auto-riconoscimento sente dentro di sé la propria auto-efficacia e la propria forza personale. In questo quadro, è nato e si è sviluppato il progetto "Donne per le Donne": dalla storia, dall'esperienza e dai desideri di Manuela e dal suo incontro con la dottoressa Serpentini, con l'Equipe del Team Senologico dell'Azienda ULSS 3 e con l'Associazione Mai Soli e grazie alla partecipazione di tutte le donne che si sono rese disponibili affinché questo desiderio diventasse realtà. Manuela, una donna operata al seno, riscopre durante l'iter terapeutico della malattia un forte interesse per la fotografia, che diventa per lei un sostegno prezioso per non lasciarsi andare allo sconforto e alla disperazione. La passione di Manuela per la fotografia e la sua sensibilità si sono unite per raccontare attraverso degli scatti e delle testimonianze scritte, che il cancro non è solo sofferenza e dolore, che di cancro si può vivere e sorridere, giorno per giorno.

Obiettivi: Il progetto "Donne per le donne" ha inteso realizzare un fotolibro contenente fotografie realizzate da una donna operata al seno, Manuela, e che hanno come protagoniste donne che hanno condiviso il percorso di diagnosi di tumore al seno e si sono rese disponibili a dare la loro testimonianza. Il tutto corredato da altre testimonianze scritte, brevi frasi e poesie.

Obiettivi generali dell'iniziativa sono i seguenti: 1) Empowerment femminile individuale e di gruppo; 2) Incremento dell'autoefficacia; 3) Sensibilizzazione sociale; 4) Promozione del benessere psicologico e della qualità della vita.

Questo testo, fatto dalle "donne per le donne", vuole essere un semplice e umile gesto di speranza in un momento difficile, la testimonianza che la vita, durante e dopo l'esperienza di malattia, può riprendere nelle piccole, grandi cose di tutti i giorni.

Risultati: Al progetto hanno partecipato 24 donne operate al seno, guidate dalla Dott.ssa S. Serpentini, psicologa del Team Senologico dell'Azienda ULSS 3, in collaborazione con l'Associazione Mai Soli, da circa 20 anni attiva nel territorio e costituita da ex pazienti oncologici. L'iniziativa, avviata nel 2014, vede la sua conclusione nel 2016 con la stampa, la presentazione e la diffusione alla cittadinanza del fotolibro. Il fotolibro viene, altresì, donato a tutte le donne che afferiscono all'Ambulatorio Senologico e all'Unità di Oncologia dell'Azienda ULSS 3. Sono stati stampati, grazie alla donazione di una donna operata al seno, 1000 fotolibri di cui allo stato attuale ne sono stati distribuiti circa la metà. La realizzazione del fotolibro ha voluto rappresentare presso il nostro territorio la testimonianza diretta che dopo la malattia è possibile riavviare il proprio cammino di vita, come prima, meglio di prima...attraverso il proprio percorso individuale ma anche attraverso la grande energia che viene dalla solidarietà sociale.

Allegati: #16 - Donne_per_le_donne_AZIENDA_ULSS_3.pdf

Scheda: #17
Nome Struttura: Azienda ULSS 3
Regione: Veneto
Indirizzo: Via dei Lotti, 40
Sito di Riferimento: www.aslbassano.it
Resp. Struttura: Dott. Bortolo Simoni

Assess. proponente:

Titolo del Progetto: TOUCH THERAPY: QUANDO I CORPI SONO TOCCATI CON AMORE

Data: 13/05/2016 - 13/05/2016

Descrizione/Obiettivi: La diagnosi oncologica e le terapie successive possono avere un impatto molto forte sul corpo del malato: stanchezza, fatigue, rabbia, dolore, tensione, rifiuto, senso di estraneità e disorientamento. E' proprio in questo momento che può risultare opportuno attivare anche altri percorsi, di carattere psicologico e sociale, al fine di riequilibrare le energie psicofisiche. Numerosi studi della letteratura scientifica internazionale hanno dimostrato l'efficacia di interventi di medicina integrativa in ambito oncologico, tra essi il massaggio REIKI, una tecnica supportiva che si propone di ristabilire l'equilibrio della mente e del corpo. Nello specifico, la tecnica REIKI è risultata particolarmente utile nel trattamento della fatigue e nel benessere psicofisico dei malati oncologici nelle diverse fasi della malattia. Alla luce di queste considerazioni, si è deciso di avviare presso l'Azienda ULSS 3, nei Presidi Ospedalieri di Bassano del Grappa (VI) e di Asiago (VI), il progetto "Touch Therapy: Quando i corpi sono toccati con amore". Il progetto consiste nell'offrire ai malati oncologici in trattamento una terapia del sollievo consistente nel massaggio REIKI, praticato da maestri esperti volontari messi a disposizione dall'Associazione Oncologica Mai Soli, costituita da ex pazienti oncologici e attiva nel territorio da circa 20 anni. Ogni sessione di Touch Therapy dura circa 2 ore ed è a cadenza quindicinale; si svolge in un ambiente accogliente all'interno dell'ospedale, con luci soffuse e musica rilassante. Segue la sessione un momento di condivisione, supervisionato dalla psicologa, con l'analisi in gruppo dei vissuti psicologici associati al trattamento stesso. I partecipanti vengono invitati a tenere un diario in cui annotare riflessioni, pensieri ed emozioni eventualmente evocati dal trattamento effettuato; gli eventuali contenuti emersi verranno discussi con la psicologa nella sessione successiva.

Obiettivi: Gli obiettivi del progetto sono i seguenti:

- Indurre uno stato di rilassamento e incrementare il benessere psico-fisico;
- Stimolare la consapevolezza corporea;
- Ridurre lo stress e stimolare le difese naturali dell'organismo;
- Diminuire i livelli di ansia e di fatigue;
- Aiutare il processo di integrazione dello schema corporeo;
- Stimolare le capacità di auto-cura del corpo.

Risultati: Il progetto è stato avviato nel 2015 ed è tutt'ora in corso, sia presso il Presidio Ospedaliero di Bassano del Grappa (VI) che presso quello di Asiago (VI). Allo stato attuale hanno partecipato all'iniziativa nelle due diverse sedi un numero complessivo di 26 malati oncologici in fase terapeutica. Tutti i pazienti hanno manifestato un elevato livello di soddisfazione rispetto al progetto e ai promotori dello stesso, nonché un significativo riscontro positivo relativamente al benessere psico-fisico correlato al trattamento REIKI. Per una analisi più dettagliata e completa dei risultati del progetto attendiamo la conclusione della fase pilota, prevista per Dicembre 2016.

Allegati: #17 - Touch_therapy_AZIENDA_ULSS_3.pdf

Scheda: #28

Nome Struttura: U.O.C. CURE PALLIATIVE

Regione: Veneto

Indirizzo: Viale Rodolphi, 37 - 36100 VICENZA

Sito di Riferimento: [ULSS 6](#) e [ULSS 5](#)

Resp. Struttura: Pietro Manno

Assess. proponente: AREA SANITA' E SOCIALE

Titolo del Progetto: PRESA IN CARICO A DOMICILIO DEI PAZIENTI AFFETTI DA SLA CON UN PROGETTO CONDIVISO PRESSO LE ULSS 5 E 6 DI VICENZA

Data: 01/03/2016 - 01/03/2017

Descrizione/Obiettivi: Una presa in carico precoce delle persone affette da SLA all'interno di un'equipe multidisciplinare, coordinata dallo Specialista Neurologo, è fondamentale nel difficile percorso di questi malati. Riteniamo che le Cure Palliative debbano essere parte integrante di questa équipe fin dalle prime fasi. Da qui l'esigenza di creare protocolli e percorsi (PDTA) condivisi e uniformi all'interno dell'ULSS 5 e dell'ULSS 6, per una presa in carico globale e continua (ospedaliera e territoriale) dei malati di SLA e delle loro famiglie. Tale percorso si articola in una prima fase prevalentemente ospedaliera e in una seconda fase prevalentemente territoriale. Nella prima fase sono stati individuati alcuni momenti in cui è importante il coinvolgimento del Palliativista: 1. Nel percorso di consapevolezza riguardo alla prognosi, agli interventi possibili al peggioramento dei sintomi (in particolare PEG, ventilazione assistita e tracheostomia) e alle possibili scelte alternative. 2. Nella proposta e nella compilazione della Pianificazione Anticipata di Cura (PAC), risultato di un percorso condiviso con il paziente e che possibilmente coinvolga la famiglia, revocabile in qualsiasi momento e da riconfermare quando la situazione clinica lo renda necessario e/o il malato ne faccia richiesta. In Italia la PAC non costituisce vincolo obbligatorio di legge per i medici, ma è pur sempre una direttiva da prendere in considerazione. Al fine di tutelare il malato nelle sue dichiarazioni di volontà, la PAC viene inviata alle UO di Emergenza, alle UO Ospedaliere che possono ricevere il paziente e alle UO Territoriali. Nella seconda fase, prevalentemente territoriale, il ruolo del Palliativista si esplicita nei seguenti ambiti: 1. Presa in carico con un progetto di Assistenza Domiciliare Integrata e Cure Palliative attraverso la convocazione di un'Unità Valutativa Multidimensionale (UVMD). Il Palliativista, il Pneumologo Territoriale e il Fisiatra diventano il ponte tra il Territorio e l'Ospedale in quanto presenti anche nel team multidisciplinare. 2. Accompagnamento nelle fasi avanzate di malattia, a domicilio o in struttura residenziale, con il controllo dei sintomi e delle complicanze, sia nel paziente ventilato che nel paziente in ventilazione spontanea. 3. Per il malato che rifiuta interventi di ventilazione invasiva, presenza tempestiva delle terapie indispensabili per il controllo della dispnea e per l'accompagnamento fino alla sedazione palliativa a domicilio, oppure attivazione di un percorso preferenziale, facilitato e codificato di accesso ai reparti ospedalieri per il malato per il quale non sia possibile il decesso a domicilio.

Obiettivi: 1. Implementazione del numero di pazienti seguiti e deceduti a domicilio in entrambe le ULSS, mediante un percorso condiviso e uniforme che garantisca il controllo dei sintomi e delle complicanze a domicilio nelle fasi avanzate di malattia, la sedazione palliativa a domicilio o la facilitazione di un percorso di ricovero in Ospedale. 2. Tutela della volontà del malato mediante proposta e compilazione consapevole della Pianificazione Anticipata di Cura (PAC) con diffusione alle UO coinvolte, verifica della stessa ogni volta che cambia la situazione clinica e/o quando lo chiede il paziente. 3. Costituzione di una rete territoriale forte e condivisa nelle due ULSS attraverso: a. l'individuazione di un unico Medico Palliativista referente che si interfacci con le due équipe curanti e individui, insieme con gli altri Specialisti e il Medico di Medicina Generale, i percorsi più idonei per l'accompagnamento del malato a domicilio, in struttura residenziale o in regime di ricovero; b. presenza di tale Palliativista alla UVMD di presa in carico; c. reperibilità telefonica dell'equipe di Cure Palliative diurna e notturna; d. condivisione tra le due Equipe multidisciplinari mediante una riunione mensile di confronto e di discussione dei casi più impegnativi.

Risultati: Il progetto è tuttora in corso. E' in fase avanzata di implementazione la rete territoriale condivisa tra le due ULSS 5 e 6. E' operativa la proposta e la compilazione della Pianificazione Anticipata di Cura, le successive verifiche e la diffusione alle UO coinvolte. I risultati relativi alla presa in carico dei pazienti, alla modalità di accompagnamento e al numero di decessi a domicilio verranno valutati a fine studio.

Allegati: Nessuno

Scheda:	#32
Nome Struttura:	Unità Operativa Complessa Cure Palliative - ULSS 16
Regione:	Veneto
Indirizzo:	via dei Colli, 6/4 - 35143 Padova
Sito di Riferimento:	www.ulss16.padova.it
Resp. Struttura:	Giuseppe Gagliardi
Assess. proponente:	Azienda ULSS 16: Assessorato alla Sanità della Regione Veneto
Titolo del Progetto:	Progetto di assistenza domiciliare di pazienti in cure palliative con la partecipazione di un gruppo di Medici di Medicina Generale con formazione specifica
Data:	02/01/2012 - 31/12/2015

Descrizione/Obiettivi: Molte sono le indicazioni che il luogo di cura preferito da molte persone per concludere il proprio percorso di vita è il proprio domicilio. Per facilitare e incrementare tale modalità assistenziale abbiamo creato un gruppo operativo di cure mediche domiciliari, selezionando alcuni medici di MMG con particolare interesse per le Cure Palliative, che potesse garantire un adeguato supporto medico continuo a domicilio del paziente. L'offerta assistenziale è rivolta alle persone affette da una patologia a prognosi infausta e ad andamento evolutivo, per la quale non esistono terapie adeguate ai fini della guarigione della malattia o di un prolungamento significativo della vita, residenti nel territorio dell'ULSS 16 e ai loro familiari/caregiver. Requisiti essenziali per poter attivare il percorso assistenziale sono: un ambiente abitativo e familiare idoneo a sostenere il carico assistenziale, e un livello di complessità ed intensità di cure compatibili con l'ambiente domestico. Sono stati selezionati 10 Medici di Medicina Generale del territorio della ULSS 16 che successivamente hanno seguito un percorso formativo specifico per le Cure palliative di due anni. Alla fine della formazione hanno iniziato la loro attività, coadiuvati dall'UO di Cure Palliative ed in collaborazione con il curante di Medicina Generale del paziente, partecipando al Progetto Assistenziale Individuale durante la UVMd e poi con l'intervento diretto nell'assistenza con il Nucleo Territoriale di Cure Palliative alle persone affette da patologie neoplastiche. Tale attività ancora in atto, si è dimostrato una efficace modalità per la diffusione della cultura delle cure palliative e per migliorare l'assistenza domiciliare per questa tipologia di pazienti.

Obiettivi: L'obiettivo principale è quello di offrire al malato la possibilità di compiere il proprio percorso assistenziale nelle migliori condizioni possibili, contrastando efficacemente il dolore e gli altri sintomi, riducendo sia il disagio fisico, psichico e spirituale che quello dei suoi familiari. Assicurare inoltre la continuità dell'assistenza h 24, 7gg. su 7, promuovendo una cultura delle cure palliative domiciliari omogenea tra le diverse figure professionali e tra i diversi punti della rete ospedale-territorio. Individuare il più precocemente possibile le famiglie destinatarie del progetto, in grado di reggere il peso assistenziale e l'accompagnamento al decesso al domicilio del proprio caro.

Risultati: I risultati osservati nel periodo 2012 – 2015 hanno evidenziato un miglioramento del momento di presa in carico del paziente, come risulta dalle UVMd effettuate per la presa in carico in cure palliative, i pazienti assistiti sono passati da 220 nel 2011 a 881 nel 2015, quadruplicando quindi il numero di pazienti assistiti .

Anche il controllo del sintomo dolore risulta migliorato, come risulta dall'incremento del consumo di oppiacei, che è passato da una DDD/1000 ab/die di 2,5 nel 2010 a 3,7 nel 2015.

Anche l'indicatore relativo al luogo del decesso è variato registrando per i pazienti assistiti in cure palliative un aumento della mortalità extraospedaliera, sia a domicilio passando da 23,2% nel 2012 a 25,3% nel 2015, con una percentuale extraospedaliera (domicilio + Hospice) dal 63% nel 2012 al 67,9 nel 2015.

Allegati: #32 - tabelle NCP domiciliari.doc

Scheda:	#36
Nome Struttura:	Ulss 2 Feltre
Regione:	Veneto
Indirizzo:	Via BAgnols sur ceze, 3
Sito di Riferimento:	www.ulssfeltre.veneto.it
Resp. Struttura:	Dott. Adriano Rasi Caldogno
Assess. proponente:	
Titolo del Progetto:	Partoanalgesia con pedidurale o protossido di azoto a seconda delle indicazioni/preferenze
Data:	09/01/2015
Descrizione/Obiettivi:	Oltre alla partoanalgesia con peridurale, nel 2015 è stata attivare quella con la somministrazione di una miscela di ossigeno e di protossido di azoto al 50% a tutte le puerpere che lo richiedano e che non presentino controindicazioni durante la fase prodromica, dilatante, espulsiva e nel post partum.
Obiettivi:	Ridurre il dolore durante il parto. Vedi procedura allegata
Risultati:	In fase di misurazione
Allegati:	#36 - procedura_Kalinox.pdf

* La raccolta delle Candidature è stata curata dalla Segreteria della Conferenza delle Regioni e delle Province autonome (Settore salute e politiche sociali) ed è terminata il 17 maggio 2016.

Le Regioni che hanno presentato delle candidature sono: *Abruzzo (1), Basilicata (1), Campania (1), Emilia-Romagna (7), Friuli-Venezia Giulia (1), Lazio (5), Liguria (1), Lombardia (9), Molise (1), Piemonte (2), Puglia (2), Toscana (2), Trentino-Alto Adige (1), Veneto (8)* per un totale di **42 candidature**