



**I PROGETTI PER IL  
PREMIO GERBERA D'ORO 2019**

**XVIII GIORNATA NAZIONALE DEL SOLLIEVO  
26 MAGGIO 2019**

Tutti gli allegati dalle candidature possono essere scaricati al seguente link: [Scarica](#)

**Scheda:** #60

**Nome Struttura:** ASL TO 3 - S.S. Cure Palliative

**Regione:** Piemonte

**Indirizzo:** Via Martiri XXX Aprile,30 - 10093 Collegno

**Sito di Riferimento:** [ASL TO 3](#)

**Resp. Struttura:** Gioia Becchimanzi

**Assess. proponente:** ASL TO 3

**Titolo del Progetto:** Cure Palliative ambulatoriali in area montana

**Data:** 01/01/2019

**Descrizione/Obiettivi:** Il percorso di cura di malattie a prognosi infausta ab initio, in cui il punto di riferimento è il medico Specialista (Oncologo, Neurologo, Geriatra, Cardiologo, Nefrologo), può presentare periodi critici, in cui la malattia può prendere il sopravvento e il quadro clinico peggiorare, senza avere i requisiti per una presa in carico in Cure Palliative. In queste circostanze l'unico punto di riferimento sanitario è rappresentato dal Medico di Medicina Generale, il quale alcune volte è in seria difficoltà sia per quanto riguarda le terapie palliative, che nell'offrire un sostegno al paziente e alla famiglia. Tale periodo comprende la fase di terapia attiva fino alla sua conclusione. Più frequentemente si tratta di:

Malattie inguaribili, progressive, in fase avanzata

condizioni clinica di fragilità generale e con pluripatologie cronico degenerative per le quali è prevedibile una morte entro 12 mesi.

Condizioni cliniche note per le quali i pazienti sono a rischio di morte per una crisi acuta ed improvvisa legata alla loro situazione.

Da tale valutazione è nato il progetto di creare un ambulatorio di cure palliative simultanee nell'ASL TO3, partendo dal Distretto Pinerolese, zona montana, in quanto presenta maggiori difficoltà logistiche al raggiungimento dei presidi ospedalieri

L'ambulatorio, operativo da gennaio 2019, ha una cadenza settimanale; le figure professionali presenti sono: un Medico palliativista e un Infermiere esperto in cure palliative e, secondo necessità, supportati dallo Psicologo e dall'Assistente Sociale.

All'ambulatorio accedono pazienti inviati dal Medico di Medicina Generale o dallo Specialista, residenti nell'ambito montano del Distretto stesso (circa 35.000 abitanti), inseriti in un percorso di cure attive e le cui condizioni cliniche e/o il Performance Status non rientrano ancora in un regime di cure palliative domiciliari o residenziali.

All'interno dell'ambulatorio vengono trattati i sintomi con terapie specifiche e i pazienti sono inseriti all'interno della rete di cure palliative, facilitando, in caso di peggioramento della sintomatologia, l'attivazione dei servizi territoriali previsti dai Livelli Essenziali di Assistenza.

**Obiettivi:** L'obiettivo che l'ASL TO3 si pone con questa prima collocazione, è l'attivazione e la realizzazione delle simultaneous care, finalizzata all'intercettazione precoce dei bisogni di cure palliative, garantendo la continuità assistenziale, migliorando la rete dei servizi e l'integrazione multiprofessionale, in modo da raggiungere gli abitanti del Distretto Pinerolese, in particolare quelli residenti nelle zone più svantaggiate.

L'obiettivo aziendale è attivare un ambulatorio di cure simultanee in ognuno dei cinque ambiti distrettuali entro il 2020.

Fra gli esiti attesi anche ridurre il numero di accessi in Pronto Soccorso (con eventuali ricoveri impropri) e la diminuzione di complicanze da progressione di malattia.

**Risultati:** L'ambulatorio di cure palliative si svolge a cadenza quindicinale presso i Presidi Sanitari di Pomaretto e Torre Pellice. L'accesso dell'utente avviene con richiesta del Medico di Medicina Generale e prenotazione al CUP, mentre le visite di controllo vengono prenotate direttamente dopo la prima visita.

Ad oggi sono state effettuate 13 prime visite e 9 visite di controllo.

Gli esiti di queste prese in carico sono:

per due casi attivazione del servizio di Cure Domiciliari del territorio di competenza con supporto dell'assistente sociale e psicologo;

per cinque casi presa in carico in Cure Palliative Specialistiche domiciliari;

i restanti pazienti sono in carico attraverso monitoraggio ambulatoriale e telefonico. Per questi soggetti non sono stati segnalati accessi in Pronto Soccorso nel periodo in oggetto.

i restanti pazienti sono in carico attraverso monitoraggio ambulatoriale e telefonico. Per questi soggetti non sono stati segnalati accessi in Pronto Soccorso nel periodo in oggetto.

**Allegati:** Nessuno

**Scheda:** #56

**Nome Struttura:** Hospice L'Aquila

**Regione:** Abruzzo

**Indirizzo:** Via Capo Croce 1, c/o Ex-ONPI

**Sito di Riferimento:** <https://associazionevado.wordpress.com/>

**Resp. Struttura:** Franco Marinangeli

**Assess. proponente:** ASL 1 Avezzano-Sulmona-L'Aquila

**Titolo del Progetto:** Pronto intervento psicologico: il modello Hospice applicato alla Terapia Intensiva

**Data:** 01/06/2016 - 13/05/2019

**Descrizione/Obiettivi:** La legge n° 38 del 15 marzo 2010 dispone "tutela e promozione della qualità della vita fino al suo termine" e "adeguato sostegno sanitario e socio-assistenziale della persona malata e della famiglia" attraverso "figure professionali con specifiche competenze". Il supporto psicologico è, allo stato attuale, parte integrante dell'assistenza all'interno delle Reti di Cure Palliative, mentre non è garantito lo stesso trattamento ai pazienti ricoverati presso i reparti di Terapia Intensiva, né ai familiari. Il sostegno psicologico in Ospedale riveste il ruolo di aiuto indispensabile per affrontare le difficoltà dei pazienti e dei familiari. Il ricovero presso un Reparto di Terapia Intensiva è un'esperienza profondamente lacerante: il costante pericolo di vita, l'incertezza dell'esito, la necessità di trattamenti invasivi costituiscono fonte di grave stress sia per il paziente che per chi assiste, dietro un vetro, il proprio congiunto, impattando pesantemente sulla qualità di vita dei familiari. Il tempo di permanenza, variabile da poche ore a settimane/mesi, è un'ulteriore causa di disagio: un lungo ricovero incide nettamente sulla vita quotidiana dei congiunti, stravolgendone i normali ritmi. Una breve permanenza può essere associata all'exitus, privando i familiari del tempo, anche minimo, necessario per accettare la separazione. Il prelievo degli organi, utili per la sopravvivenza di altri pazienti, può essere percepita, da parte dei congiunti, come un'ulteriore privazione. L'istituzione di un servizio di "pronto intervento psicologico intraospedaliero" serve a garantire un supporto specialistico a chi si trova di fronte a un evento grave e traumatico, a chi è esposto a un'esperienza che può compromettere il proprio equilibrio psicofisico e il proprio senso di identità personale e sociale.

**Obiettivi:** Creare un servizio che offra, con il medesimo approccio, supporto psicologico a pazienti, familiari e operatori all'interno della Rete di Cure Palliative e Terapia Intensiva, finalizzato a migliorare gli aspetti conoscitivi, relazionali e di comunicazione. A tale scopo saranno utilizzati questionari "ad hoc" per pazienti, familiari e operatori, al fine di individuare e correggere eventuali carenze o difetti strutturali, individuali o relazionali. Inoltre, sarà applicato agli operatori sanitari un algoritmo psicodiagnostico-terapeutico finalizzato a rilevare, mediante scale di valutazione e test specifici (Maslach Burnout Inventory, Millon Clinical Multiaxial Inventory, Symptom Check List 90-R, Quoziente Empatico, Brief Cope, Resilience Scale, Dialogo Interno Inventory), l'eventuale precoce insorgenza di sindrome da burnout, monitorizzarne l'evoluzione e individuare soluzioni di supporto psicologico individuale o correzioni dell'organizzazione del lavoro.

**Risultati:** L'ingresso, all'interno della Rete di Cure Palliative, di competenze psicologiche potenzia l'offerta assistenziale per i pazienti, per i familiari e per gli operatori. Nel Reparto di Rianimazione dell'Ospedale di L'Aquila la presenza dello Psicologo Clinico ha permesso, mediante un'azione di divulgazione conoscitiva e di supporto individuale, una migliore gestione delle emozioni e un'adeguata predisposizione ad affrontare l'eventuale separazione dal congiunto e il potenziale prelievo di organi per la donazione. Questi interventi, pertanto, facilitano il rapporto con l'utenza, migliorano le relazioni tra gli operatori sanitari e permettono di avvicinarsi a una realtà fino a oggi poco conosciuta attraverso l'interazione Medicina-Psicologia, con tangibili vantaggi clinicoassistenziali. Il Reparto di Rianimazione di L'Aquila ha già aderito al progetto nazionale Intensiva.it, che promuove la conoscenza della realtà assistenziale dei Reparti di Terapia Intensiva.

**Allegati:** Nessuno

**Scheda:** #39

**Nome Struttura:** Azienda USL Piacenza U.O. Terapia del dolore

**Regione:** Emilia-Romagna

**Indirizzo:** Via Taverna 42

**Sito di Riferimento:** [www.auslpc.com](http://www.auslpc.com)

**Resp. Struttura:** Fabrizio Micheli

**Assess. proponente:** Ass. salute RER

**Titolo del Progetto:** Progettazione e funzionalizzazione di una rete regionale di terapia del dolore

**Data:** 15/11/2018 - 15/01/2020

**Descrizione/Obiettivi:** La RER da tempo sensibile alle tematiche di sviluppo della lotta al dolore ha ridefinito, in coerenza con la legge 38/2010 e con gli indirizzi regionali emanati in questi anni, la commissione regionale di coordinamento per la terapia del dolore (Determinazione DGCPWS n. 16688/2017). Tra le funzioni attribuite, l'organismo ha il compito di supportare la promozione e lo sviluppo degli interventi aziendali per la funzione di terapia del dolore, integrando a livello regionale i compiti perseguiti dalla commissione ministeriale individuata dalla legge 38 e articoli successivi.

Lo scopo di questo lavoro mira a rendere omogeneo e appropriato l'approccio al dolore complesso, nel rispetto delle linee guida internazionali, ma in una contestualizzazione adeguata alla realtà della nostra regione.

Nonostante gli importanti atti normativi nazionali e regionali di questi anni, l'Ospedale-Territorio senza dolore è ancora realizzato solo parzialmente creando possibili disparità di accesso e trattamento ai cittadini della nostra regione. Per rispondere adeguatamente crediamo sia innanzitutto necessario rilanciare un patto di formazione/informazione tra professionisti coinvolti e pazienti sofferenti, anche per superare vecchie divisioni di sapere, produrre conoscenze comuni e aumentare la consapevolezza dei pazienti.

**Obiettivi:** Il progetto si propone di giungere ad una elaborazione di buone pratiche assistenziali a valenza regionale ispirate alle linee guida internazionali e nazionali nell'ambito della terapia del dolore.

Mira anche all'identificazione di progetti di formazione specifica nei vari ambiti professionali e di sensibilizzazione verso il tema dolore. con la creazione di un forte legame tra ospedale e territorio, anche nella scelta di percorsi diagnostico terapeutici condivisi

**Risultati:** Il tema è ancora in fase di progettazione definitiva e si ritiene di avviare i percorsi formativi e l'invio ai vari centri di un documento riassuntivo agli inizi del prossimo anno

**Allegati:** #39 - Progetto RER giornata sollievo 29 4 19.docx

**Scheda:** #45

**Nome Struttura:** Istituto Scientifico Romagnolo per lo Studio e la Cura dei tumori

**Regione:** Emilia-Romagna

**Indirizzo:** via Piero Maroncelli,40 - Meldola (FC)

**Sito di Riferimento:** [www.irst.emr.it](http://www.irst.emr.it)

**Resp. Struttura:** Dr. Martelli Giorgio, Dr Altini Mattia

**Assess. proponente:** Assessore alle Politiche per la Salute

**Titolo del Progetto:** Un nuovo modello d'integrazione delle cure palliative: l'ambulatorio di Radioterapia e Palliazione.

**Data:** 20/04/2016 - 18/04/2018

**Descrizione/Obiettivi:** Da più di un secolo la radioterapia (RT) viene utilizzata per il controllo dei sintomi causati da tumore. Importanti dati di letteratura documentano che l'integrazione delle cure palliative lungo il percorso oncologico del paziente migliora la sua qualità di vita, la qualità delle cure e riduce i costi.

Su queste basi razionali ad Aprile 2016 in IRST ha preso avvio un ambulatorio integrato di RT e Palliazione (ReP) per la valutazione congiunta, radioterapista e palliativista, dei pazienti con malattia oncologica in fase avanzata.

Il percorso metodologico ReP prevede una prima visita ed un visita di controllo a distanza di 30 giorni, o dalla prima visita se RT non indicata o dopo 30 giorni dall'erogazione della RT palliativa.

Gli Step del percorso sono:

- 1)SELEZIONE dei pazienti da inviare alla prima visita in ambulatorio ReP: pazienti affetti da neoplasia plurimetastatica o in fase avanzata.
- 2) DISCUSSIONE congiunta dei casi selezionati tra radioterapista e palliativista
- 3) TRIAGE INFERMIERISTICO del paziente che arriva in RT per la prima visita. L'infermiera di RT lo accoglie, gli illustra il percorso ed effettua la somministrazione di Scala Multidimensionale ESAS e di Qualità di Vita C15Pal utili per la corretta decisione terapeutica.
- 4) VISITA congiunta radioterapista e palliativista che alla luce delle caratteristiche della malattia, dei dati clinici emersi e della valutazione prognostica, decide l'indicazione alla RT, ottimizza la terapia del dolore e valuta ed attiva il setting di assistenza più adeguato. Viene redatto referto a doppia firma.
- 5)VISITA di Controllo: alla visita di controllo vengono valutati nuovamente i sintomi e della qualità di vita con utilizzo di scale validate ( Scala Multidimensionale ESAS , EORTC C15-Pal ) e la tossicità dal trattamento radiante quando effettuato.
- 6) CREAZIONE di un DATABASE per l'analisi dei dati di attività e per realizzare studi clinici che aiutino a rispondere alle numerose domande aperte su questo tema

**Obiettivi:** L'obiettivo primario dell'ambulatorio ReP è quello di porre un'indicazione appropriata al trattamento radiante a scopo palliativo e una presa in carico globale del paziente e della famiglia nell'ambito delle cure palliative.

E' consolidato che da una accurata selezione ed indicazione terapeutica ne deriva un'appropriatezza di cura che migliora la qualità di vita del paziente e la qualità di cura, che in questo ambito significa accurata indicazione alla Rt palliativa ed alle sue caratteristiche ( dose, frazionamento e tempi) , attenta valutazione del dolore e adeguato trattamento, presa in carico nella rete delle cure palliative. Questi obiettivi hanno inevitabile ripercussione sulla lista d'attesa e sul miglioramento del rapporto costi/beneficio.

**Risultati:** Nei primi due anni di attività in ambulatorio ReP sono stati visitati 291 pazienti con neoplasia localmente avanzata o plurimetastatica (158 maschi ;133 femmine; età mediana 69 anni). Il tumore del polmone è stato il più rappresentato e le metastasi ossee il più frequente bersaglio irradiato. E' stata posta indicazione al trattamento radiante per 151 pazienti (51%) .Le caratteristiche delle lesioni e del trattamento radiante sono riassunte nella Tabella 1 e Tabella 2 allegate. Ottantasette pazienti (30%) sono stati inviati direttamente alle sole cure palliative. Dei 107 pazienti valutabili per stato in vita e luogo del decesso 89(83%) sono deceduti in ambiente di cure palliative e solo 18 (16%) in strutture per acuti. ( vedi Tabella 3 e Tabella 4)

I risultati positivi di questa preliminare esperienza in termini di accurata indicazione alla Rt palliativa , tempestivo adeguamento della terapia del dolore , presa in carico delle cure palliative e continuità assistenziale , hanno spinto il nostro Istituto a continuare ed implementare tale modello.

Inoltre a metà 2018 è nato un tavolo di lavoro condiviso con tutti gli ambiti dell'AUSL della Romagna con stesura di procedura condivisa per la realizzazione dell'ambulatorio ReP in tutte le Unità di Radioterapia degli ambiti AUSL- Romagna

**Allegati:** #45 - Tabelle ReP.pptx

**Scheda:** #52

**Nome Struttura:** Gestione attività specialistica ambulatoriale

**Regione:** Emilia-Romagna

**Indirizzo:** Via San Giovanni del cantone, 23 Modena

**Sito di Riferimento:** <http://www.ausl.mo.it/home>

**Resp. Struttura:** GIULIANA FABBRI

**Assess. proponente:** Direzione Generale AUSL Modena

**Titolo del Progetto:** visite antalgiche urgenti, è un problema reale?

**Data:** 01/02/2018 - 30/09/2018

**Descrizione/Obiettivi:** Il problema dei tempi di attesa è “uno dei punti più critici dei moderni sistemi sanitari, in quanto compromette l’accessibilità e la fruibilità delle prestazioni di cura”. La presenza di un disallineamento tra richiesta di prestazioni specialistiche ed offerta di servizi sanitari per patologie a forte impatto sociale quali il dolore lombare impone strategie di governo alternative. L’incidenza della malattia “dolore” è molto elevata ma, nel contempo, le risorse attualmente disponibili dedicate all’erogazione di prestazioni specialistiche in terapia del dolore non possono essere sufficienti per garantire in tempi rapidi l’evasione della domanda. Elemento imprescindibile quindi per un efficace contenimento dei tempi di attesa è, all’atto prescrittivo, il rigoroso rispetto di criteri di appropriatezza clinica poiché trasformando in domanda solo le richieste appropriate, queste potranno essere soddisfatte in tempi congrui senza necessità di aumentare l’offerta e la spesa sanitaria. La letteratura scientifica identifica con precisione i criteri di appropriatezza per le richieste di visite urgenti fisiatriche e neurochirurgiche. Non vi sono altrettante indicazioni precise per l’inoltro del paziente presso centri/ambulatori di terapia antalgica a fronte di una domanda in costante aumento, poiché il sintomo dolore, che si associa alla sensazione di angoscia e preoccupazione, si traduce nella necessità di una risoluzione rapida ed efficace. La rete provinciale di terapia del dolore di Modena in accordo con i Medici di Medicina Generale, con il Governo delle attività Specialistiche Ambulatoriali e con le Direzioni Sanitarie dell’Azienda USL, AOU e Ospedale di Sassuolo ha formalizzato i criteri di appropriatezza per visite antalgiche con urgenza differibile (priorità B) prenotabili tramite CUP e Call Center per patologie responsabili di dolore benigno acuto e cronico riacutizzatosi. La formulazione di una richiesta di visita urgente a CUP da parte del Medico di Medicina Generale o Medico specialista doveva riportare: 1) ipotesi diagnostica 2) intensità del dolore secondo scala NRS 3) esclusione di red/yellow flags per le sole patologie del rachide 3) la terapia farmacologica in atto 4) una breve anamnesi patologica remota.

**Obiettivi:** Un percorso di razionalizzazione delle urgenze in ambito algologico ha come obiettivo il miglioramento della qualità della vita del paziente e la gestione precoce di patologie complesse nel rispetto dei principi di equità d’accesso alla terapia sanciti dall’articolo 1, comma 2, della Legge 38/2010.

Le visite antalgiche urgenti (Urgenza B) prenotabili tramite CUP e Call Center su Modena e Provincia riguardano le seguenti patologie: 1) Cervico/lombosciatalgia persistente da almeno 8 settimane non responsiva agli analgesici maggiori (oppiacei) assunti a dosaggio pieno da almeno 3 settimane. 2) Mielopatie/Neuriti periferiche virali, o post-traumatiche. 3) Dolore da arto fantasma. I quadri clinici sopracitati sono solitamente di difficile gestione, caratterizzati da dolore di elevatissima intensità e necessitano di un approccio mirato specialistico. Il dolore oncologico non controllato ha un accesso urgente gestito mediante contatto telefonico diretto.

**Risultati:** L’elaborazione dei dati raccolti (01/02 – 30/09/2018) sull’appropriatezza di richiesta per visita urgente ha chiaramente individuato il fabbisogno di prestazioni urgenti per Modena e provincia (700.000 residenti) in 5.87 prime visite alla settimana: tale dato, ad oggi mancante, permette di razionalizzare le nostre risorse. Il 50% delle richieste di visite urgenti non risultavano congrue: per inclusione di patologie differenti (17,6%), per mancanza di diagnosi (75.5%), assenza di terapia (25%), dosaggi farmacologici inadeguati (52.7%) ponendo un serio problema di equità di accesso alle cure urgenti che non può rappresentare una modalità suppletiva di carenze formative. Una maggiore integrazione fra la rete dei medici di medicina generale e la rete dei medici algologi può migliorare i vantaggi e contenere i limiti dei diversi setting assistenziali riducendo la richiesta di accertamenti strumentali in fase acuta, impostando una terapia farmacologiche mirata ed adeguata secondo le best evidence di letteratura, oltre ad indicazioni comportamentali e rassicurazioni finalizzate alla risoluzione o contenimento del problema dolore.

**Allegati:** #52 - All. 1 Criteri di appropriatezza per la presa in carico del paziente con dolore .pdf

<b>Scheda:</b>	<b>#58</b>
<b>Nome Struttura:</b>	Servizio Assistenza Ospedaliera
<b>Regione:</b>	<b>Emilia-Romagna</b>
<b>Indirizzo:</b>	Viale Aldo Moro 21 - Bologna
<b>Sito di Riferimento:</b>	<a href="http://www.salute.regione.emilia-romagna.it">www.salute.regione.emilia-romagna.it</a>
<b>Resp. Struttura:</b>	Anselmo Campagna
<b>Assess. proponente:</b>	Assessorato Politiche per la Salute
<b>Titolo del Progetto:</b>	sviluppo della interconnessione fra i 3 nodi della rete per le Cure Palliative Pediatriche (CPP) della Regione Emilia-Romagna (RER): nodo ospedale, nodo territorio, nodo day care pediatrico-hospice pediatrico
<b>Data:</b>	01/07/2019 - 01/07/2020

**Descrizione/Obiettivi:** Il progetto nasce dalla necessità di garantire la continuità dell'assistenza fra ospedale e territorio al bambino con patologia cronica e ad alta complessità assistenziale: nell'ambito della rete per le CPP della RER, si è definita la necessità di meglio determinare le interconnessioni fra i 3 nodi coinvolti nell'assistenza del paziente pediatrico: nodo ospedale, nodo territorio e nodo day care pediatrico Fondazione Isabella Seragnoli, che anticipa le attività del costituendo hospice pediatrico.

Tali interconnessioni saranno garantite da 2 specifici organismi: l'Unità di Valutazione Multidimensionale Pediatrica (UVMP) e il Punto Unico di Accesso pediatrico (PUAP). La UVMP è localizzata a livello ospedaliero e rappresenta la sede della valutazione clinica e socio-sanitaria integrata del bambino con quadro clinico di alta complessità eligibile alle CPP, è costituita dal team di professionisti coinvolti nel percorso assistenziale del bambino (palliativista, specialisti e infermieri ospedalieri e territoriali, responsabile del PUAP, pediatra di libera scelta (PLS), assistente sociale, psicologo e case manager) e ha il compito di valutare l'ingresso del bambino nella rete per le CPP in base a specifici criteri d'inclusione, effettuare la stesura del Piano Assistenziale Integrato (PAI) ed avviarne la presa in carico stabilendo il percorso assistenziale più appropriato nell'ambito della rete (assistenza domiciliare, ricovero ospedaliero, day care pediatrico-hospice pediatrico). La UVMP è localizzata a livello territoriale, viene tempestivamente attivata dal medico ospedaliero al momento dell'identificazione di uno stato di alta complessità assistenziale o per la dimissione dopo ricoveri per riacutizzazione, o altresì dal medico delle cure primarie che ravvisi la necessità di rivalutare le condizioni cliniche del bambino.

Il PUAP ha il compito di garantire la continuità assistenziale, realizzare il PAI favorendo l'accesso del bambino ai servizi e ai dispositivi medici necessari e agevolare i percorsi di consulenza, valutazione del caso ed eventuale passaggio agli altri nodi della rete: è costituito dalla pediatria di comunità, dal PLS, dalla neuropsichiatria territoriale, dall'assistente sociale e dai servizi dell'Assistenza Domiciliare Integrata (ADI).

**Obiettivi:** Attraverso l'individuazione della UVMP e del PUAP, garantire al bambino e alla sua famiglia la partecipazione di tutti gli attori del sistema alla definizione, costante rivalutazione ed attuazione del PAI, al fine di offrire un'assistenza globale durante tutto il decorso della malattia. I 2 organismi, infatti, sono costituiti da componenti che rappresentano tutti e 3 i nodi della rete, al fine di garantire ulteriormente lo sviluppo delle necessarie interconnessioni. Tale previsione permetterà di mettere in rete – fin dal momento diagnostico o dall'individuazione dello stato di alta complessità assistenziale del bambino – il team completo dei professionisti coinvolti, che parteciperanno a tutte le fasi decisionali e realizzeranno gli interventi sanitari e socio-assistenziali programmati, reinterpretando le proprie competenze ed esperienze nell'ambito di un approccio multidisciplinare e olistico.

**Risultati:** All'interno di ogni provincia della RER verrà nominato un responsabile della UVMP e del PUAP con il compito di coordinarne le relative attività. Verrà formalizzata una delibera di Giunta regionale (DGR) con la descrizione delle specifiche attività degli organismi sopra descritti, che prevederà anche l'individuazione di un sistema di monitoraggio attraverso indicatori ad hoc.

**Allegati:** Nessuno

**Scheda:** #62

**Nome Struttura:** Azienda USL-IRCCS di Reggio Emilia

**Regione:** Emilia-Romagna

**Indirizzo:** Via Amendola 2, 42122 Reggio Emilia

**Sito di Riferimento:** [www.ausl.re.it](http://www.ausl.re.it)

**Resp. Struttura:** Fausto Nicolini\_Direttore Generale

**Assess. proponente:** Ass. Politiche per la salute- Regione Emilia Romagna

**Titolo del Progetto:** Percorso per la prevenzione e il trattamento del dolore cronico post-mastectomia

**Data:** 01/11/2018 - 14/05/2019

**Descrizione/Obiettivi:** Il dolore cronico post chirurgico è una realtà frequente dopo la maggior parte degli interventi chirurgici in chirurgia protesica, toracica e mammaria. In quest'ultima specialità, il dolore cronico post mastectomia può colpire dal 10% al 30% delle pazienti, rappresentando un problema invalidante sia dal punto di vista personale della paziente colpita, sia dal punto di vista sociale e del welfare. L'individuazione di percorsi atti ad identificare i fattori di rischio, ottimizzare le procedure anestesiolgiche intraoperatorie ed identificare precocemente segnali di dolore cronico post mastectomia sono le strategie più efficaci per contrastare questo evento altrimenti di difficile inquadramento e risoluzione tardiva.

Presso l'Azienda USL-IRCCS in Tecnologie Avanzate e Modelli Assistenziali in Oncologia, (bacino di utenza di circa 500.000 abitanti), ogni anno, circa 550 pazienti vengono sottoposte ad intervento chirurgico ad opera dell'équipe di Chirurgia Senologica, dopo una valutazione collegiale multidisciplinare della Breast Unit. Al lavoro integrato della Breast Unit, che opera da anni secondo un PDTA formalizzato e condiviso a livello provinciale, prendono parte numerosi specialistici. A partire da novembre 2018 grazie alla collaborazione tra la Breast Unit ed il Servizio di Anestesia e Rianimazione, e previa formazione dell'équipe degli anestesisti, è nato il progetto sul dolore cronico post-mastectomia. Esso prevede la valutazione delle pazienti, da parte di un algologo, in fase pre-operatoria (analisi fattori di rischio e sensibilizzazione), peri-operatoria (tecniche anestesiolgiche loco-regionali e Acute Pain Service-APS nell'immediato post-operatorio), post-operatoria (a 3 mesi) e follow-up al fine di individuare precocemente e trattare appropriatamente le donne presso l'ambulatorio per il dolore cronico (Allegato 1-Flow Chart del Percorso).

**Obiettivi:** Obiettivo del progetto è quello di individuare precocemente le donne che possono sviluppare, successivamente all'intervento chirurgico, il dolore cronico post-mastectomia, al fine di:

- prevenire quadri di dolore cronico
- ottimizzare le procedure anestesiolgiche intraoperatorie riducendo il ricorso ad oppioidi nel periodo intraoperatorio
- monitorare il dolore in modo sistematico al fine di intercettarlo precocemente
- trattare adeguatamente il dolore grazie ad un inquadramento specialistico e basato sulle evidenze scientifiche
- evitare terapie generiche scarsamente efficaci e con possibili effetti collaterali
- migliorare la qualità di vita delle pazienti

**Risultati:** Il progetto è relativamente recente, essendo il percorso iniziato a novembre 2018, ma i risultati preliminari sono incoraggianti. 30 pazienti sono state prese in carico nel nuovo percorso dalla fase preoperatoria fino al follow-up. In un solo caso è stato necessario il ricorso a tecniche invasive, mentre per le altre è stato sufficiente un trattamento farmacologico appropriato.

**Allegati:** #62 - Allegato 1\_Flow Chart Percorso.pdf

<b>Scheda:</b>	<b>#63</b>
<b>Nome Struttura:</b>	UO TACP AUSLROMAGNA Distretto Rimini
<b>Regione:</b>	<b>Emilia-Romagna</b>
<b>Indirizzo:</b>	via Ovidio 5
<b>Sito di Riferimento:</b>	<a href="http://www.auslromagna.it">www.auslromagna.it</a>
<b>Resp. Struttura:</b>	Dr Tassinari Davide
<b>Assess. proponente:</b>	auslromagna
<b>Titolo del Progetto:</b>	STUDIO OSSERVAZIONALE PROSPETICO SULLO STATO DI DEPRESSIONE ED ANSIA NELLA FAMIGLIA E NEL PAZIENTE TERMINALE RICOVERATO IN HOSPICE E RELATIVE RIPERCUSSIONI SUL DOLORE E SULLA SOFFERENZA FISICA E MORALE
<b>Data:</b>	01/04/2019 - 31/03/2022

**Descrizione/Obiettivi:** La fase terminale di malattia rappresenta una situazione di profonda vulnerabilità in cui l'equilibrio psicofisico del paziente e della sua famiglia viene profondamente alterato. L'evoluzione della malattia può comportare l'insorgenza di stati emotivi intensi quali ansia e/o depressione che possono diventare una costante andando ad inasprire la sintomatologia fisica come, ad esempio, il dolore.

La prevalenza dell'ansia nei pazienti oncologici arriva al 60% , inoltre non si manifesta in modo isolato, ma di solito coesiste con la depressione. Una delle componenti dominanti dell'ansia è rappresentata dalla catastrofizzazione. Secondo il modello di Beck, la catastrofizzazione del dolore può essere considerato uno schema mentale cognitivo ed affettivo negativo, caratterizzato dall'amplificazione degli effetti negativi del dolore, dalla ruminazione e dal rimuginio sul dolore, e da sentimenti di impotenza nell'affrontarlo, contribuendo allo sviluppo o all'esacerbazione della sintomatologia.

**Obiettivi:** Endpoint primario:

L'obiettivo primario di questo studio è valutare la presenza di ansia e/o depressione nel paziente ricoverato in Hospice e nel loro caregiver (se talistati mentali possano influire sul sintomo del paziente, sulla dinamica relazionale e sull'efficacia del trattamento antalgico), attraverso la somministrazione di questionari validati, quali:

Beck Depression Inventori (BDI)

Hospital Anxiety Depression Scale (HADS)

Pain Catastrophizing Scale (PCS)

Penn State Worry Questionare (PSWQ)

Endpoint secondario:

L'obiettivo secondario è stabilire a seguito della somministrazione dei questionari validati , se l'umore possa essere coinvolto con:

1. l' efficacia del trattamento
2. la compliance
3. il ruolo del dolore neuropatico
4. la presenza di disturbi del sonno
5. l'appetito
6. la tendenza al rimuginio e alla ruminazione.

**Risultati:** Dal 1/4/2019 è iniziato presso UO Hospice della UO TACP questo studio osservazionale prospettico monocentrico che si propone di arruolare in 3 anni 400 tra pazienti e caregivers (200 pazienti e 200 caregivers). A tutti i pazienti che accetteranno di entrare a far parte dello studio verranno somministrati questionari sintomatologici di facile interpretazione e veloce somministrazione:

-Beck Depression Inventori (BDI). Scala composta da 21 items il cui obiettivo è quello di valutare la presenza di sintomi depressivi.

-Hospital Anxiety Depression Scale (HADS). Scala composta da items per valutare lo stato di depressione e ansia in ambiente ospedaliero.

-Pain Catastrophizing Scale (PCS). Scala composta da 13 items il cui obiettivo è quello di valutare la presenza di catastrofizzazione, rimuginio e sensazione di impotenza legata all'esperienza dolorifica. La catastrofizzazione rappresenta uno specifico schema cognitivo negativo che può influire sulla percezione soggettiva del dolore andando a esacerbare gli effetti negativi dello stesso.

-Penn state Worry Questionare. Questionario Sintomatologico composto da 16 items il cui obiettivo è quello di rilevare la presenza di pensieri intrusivi e incontrollabili, rimuginio e preoccupazione patologica di tipo ansioso che possono amplificare ansia e depressione nonché la percezione dell'esperienza dolorifica.

Lo studio prevede un follow-up di sei mesi dei pazienti arruolati e le schede di raccolta dati dei pazienti saranno revisionate regolarmente a 30 giorni dalla somministrazione dei questionari e qualora avvenga il decesso per verificare la completezza dei dati.

**Allegati:** Nessuno

**Scheda:** #66

**Nome Struttura:** Azienda Ospedaliera Universitaria di Bologna

**Regione:** Emilia-Romagna

**Indirizzo:** Via Albertoni, 15 - 40139 Bologna

**Sito di Riferimento:** [www.aosp.bo.it](http://www.aosp.bo.it)

**Resp. Struttura:** Governo clinico qualità formazione

**Assess. proponente:** Assessorato Politiche per la salute RER

**Titolo del Progetto:** Inquadramento psico-attitudinale dei pazienti con diagnosi di fibromialgia sottoposti a gestione analgesica

**Data:** 04/03/2019 - 20/12/2019

**Descrizione/Obiettivi:** L'approccio personalizzato di gestione e terapia nel fibromialgico può avvalersi della caratterizzazione dei pazienti in specifici pattern cognitivo - comportamentale che possono contribuire al mantenimento all'esacerbazione della sintomatologia dolorosa e delle disabilità correlate. Questo inquadramento sembra essere predittivo di successo terapeutico permettendo di indicare la terapia più efficace per ogni assistito. Si prevede di arruolare un totale di 30 pazienti afferenti all'ambulatorio di terapia antalgica del Policlinico che abbiano completato i test psico-attitudinali utilizzati nella normale pratica clinica (HADS, SF-36, IMSA, TCI). Si valuterà la correlazione fra i patterns e i diversi domini e le correlazioni tra parametri di natura socio - demografica, terapia farmacologica con confronto con la popolazione regionale.

**Obiettivi:** Rilevare l'incidenza di depressione, ansia e pattern Pain Persistence e Pain Avoidance nei pazienti fibromialgici e la correlazione tra pattern Pain Persistence e Pain Avoidance e aderenza e persistenza alla farmacoterapia.

**Risultati:** La conoscenza della distribuzione dei disturbi psichici (es. ansia, depressione), che oltre a influenzare i sintomi cardine della patologia si ripercuotono sull'attività fisica, lavorativa e sulla qualità della vita, e la loro correlazione con la compliance alla terapia e/o all'effettivo beneficio antalgico consentirà un approccio terapeutico mirato sulle base dei meccanismi psicologici disadattativi.

**Allegati:** Nessuno

<b>Scheda:</b>	<b>#67</b>
<b>Nome Struttura:</b>	AUSL BOLOGNA
<b>Regione:</b>	<b>Emilia-Romagna</b>
<b>Indirizzo:</b>	VIA CASTIGLIONE 29 BOLOGNA
<b>Sito di Riferimento:</b>	<a href="http://www.ausl.bologna.it/">http://www.ausl.bologna.it/</a>
<b>Resp. Struttura:</b>	Chiara Gibertoni
<b>Assess. proponente:</b>	ASSESSORATO REGIONE EMILIA ROMAGNA
<b>Titolo del Progetto:</b>	SPERIMENTAZIONE DI PERCORSI DI CURA DI MEDICINA INTEGRATA: AGOPUNTURA COME SUPPORTIVE CARE IN PAZIENTI ONCOLOGICHE OPERATE PER NEOPLASIA DEL SENO.
<b>Data:</b>	08/03/2019 - 30/05/2020
<p><b>Descrizione/Obiettivi:</b> Il progetto e' la prosecuzione di uno studio multicentrico randomizzato, che ha esplorato l'efficacia dell'agopuntura nella riduzione della sintomatologia climaterica delle donne in terapia adiuvante dopo l'intervento per neoplasia del seno.</p> <p>Lo studio multicentrico regionale randomizzato AcCliMaT, self care contro self care piu agopuntura ha dimostrato una netta superiorita di riduzione dei sintomi climaterici nelle donne che sottoposte ad agopuntura e self care (pubblicato su Journal clinical oncology 2016).</p> <p>Il progetto Medicina Integrata in Oncologia Regione Emilia Romagna prevede il coinvolgimento di 5 centri (Piacenza, Reggio Emilia, Carpi, Bologna, Meldola con l'obiettivo di raggiungere un numero di pazienti pari almeno a 250.</p> <p><b>Obiettivi:</b> Il progetto MED IO RER ha i seguenti obiettivi:  Valutare un percorso di medicina integrata per la prevenzione e il trattamento degli effetti collaterali da chemioterapici attraverso l'uso di una medicina non convenzionale che presenta evidenze scientifiche: agopuntura.  Migliorare la qualita di vita delle pazienti nel follow up post chirurgico della neoplasia del seno;  valutare la soddisfazione delle pazienti attraverso interviste di medicina narrativa;  valutare la soddisfazione dei professionisti invianti attraverso focus group.</p> <p><b>Risultati:</b> I risultati attesi sono: il miglioramento della qualita di vita delle donne in terapia adiuvante per neoplasia del seno;  migliorare la conoscenza della metodica e la collaborazione tra professionisti di medicina integrata (agopuntura) e professionisti di medicina occidentale.  I risultati di questo progetto saranno un importante contributo per inserire l'agopuntura nei percorsi di cura delle donne con neoplasia del seno</p>	
<b>Allegati:</b>	Nessuno

<b>Scheda:</b>	<b>#68</b>
<b>Nome Struttura:</b>	AUSL BOLOGNA
<b>Regione:</b>	<b>Emilia-Romagna</b>
<b>Indirizzo:</b>	VIA CASTIGLIONE 29 BOLOGNA
<b>Sito di Riferimento:</b>	<a href="http://www.ausl.bologna.it/">http://www.ausl.bologna.it/</a>
<b>Resp. Struttura:</b>	Chiara Gibertoni
<b>Assess. proponente:</b>	ASSESSORATO REGIONE EMILIA ROMAGNA
<b>Titolo del Progetto:</b>	STUDIO MULTICENTRICO SULL'EFFICACIA DELL'AGOPUNTURA NEL TRATTAMENTO DEI SINTOMI DELLA FIBROMIALGIA ACUMIALGIC
<b>Data:</b>	01/03/2019 - 28/02/2020

**Descrizione/Obiettivi:** La fibromialgia è caratterizzata da dolore muscoloscheletrico cronico e diffuso, spesso associata ad astenia, disturbi del sonno, problemi cognitivi (es. di attenzione, di memoria), problemi psichici (es. ansia, depressione) e ad un ampio insieme di sintomi somatici e neurovegetativi. Non ha una terapia specifica ed è scarsamente responsiva ai trattamenti raccomandati dalle LG.

Il progetto prevede il definitivo follow-up e l'analisi dei dati relativi allo studio randomizzato controllato (ACUMIALGIC) sull'efficacia dell'agopuntura nel trattamento dei sintomi della fibromialgia in cui sono stati reclutati 128 pazienti, 64 per braccio di randomizzazione (terapia convenzionale vs terapia convenzionale + agopuntura) con Follow up di 10 mesi circa.

Centro Coordinatore dello studio è la Terapia del Dolore Ospedale Bellaria AUSL Bologna a cui è confluito il maggior numero di pazienti e che è responsabile della elaborazione dei dati.

Il reclutamento si è concluso a Marzo del 2019. Si prevede la chiusura del follow up e la definitiva elaborazione dei dati entro Febbraio 2020

La regione Emilia Romagna ha recentemente elaborato le Linee di Indirizzo per la fibromialgia (in allegato)

**Obiettivi:** Obiettivi dello studio sono:

Valutazione dell'efficacia dell'agopuntura sull'intensità del dolore valutato dai pazienti con score NRS

Miglioramento della qualità di vita: miglioramento della qualità del sonno, riduzione della stanchezza cronica

Possibilità di ridurre il trattamento farmacologico (antidepressivi e antiepilettici)

**Risultati:** I risultati attesi sono quelli riportati negli obiettivi dello studio in mancanza di evidenze forti disponibili al momento in letteratura

A questi si aggiunge la possibilità di consentire ai pazienti affetti da Fibromialgia di accedere all'agopuntura in regime istituzionale

**Allegati:** #68 - Allegato\_Linee di indirizzo fibromialgia\_2018.pdf

**Scheda:** #41

**Nome Struttura:** ASL Roma 2

**Regione:** Lazio

**Indirizzo:** Via Meda 35

**Sito di Riferimento:** [www.aslroma2.it](http://www.aslroma2.it)

**Resp. Struttura:** Laura Bertini

**Assess. proponente:** Ente: ASL ROMA 2

**Titolo del Progetto:** Il dolore, se si misura si può curare

**Data:** 01/01/2019 - 31/12/2019

**Descrizione/Obiettivi:** Il primo passo per l'implementazione delle linee guida e per la diffusione di buone pratiche cliniche, è stata l'istituzione dei Comitati "Ospedale Territorio Senza Dolore" in tutte le Aziende sanitarie della regione Lazio, con il compito di assicurare un osservatorio specifico del dolore nelle strutture sanitarie, di coordinare la formazione del personale medico e infermieristico, di promuovere gli interventi idonei ad assicurare la disponibilità dei farmaci oppiacei, nonché di dare impulso all'applicazione di protocolli di trattamento del dolore, con valutazione dei risultati conseguiti.

L'indagine epidemiologica, inserita nel percorso di attuazione del progetto "Ospedale Territorio Senza Dolore", pone attenzione al dolore e alla sofferenza nei luoghi di cura, nel rispetto dell'equità delle differenze.

Metodo: E' stato effettuato uno studio osservazionale multicentrico mediante modello one day prevalence. E' stata effettuata un'indagine puntuale di situazioni tipo, mediamente rappresentative su casistiche di quanto avviene tutti i giorni. La rilevazione è stata effettuata contemporaneamente mediante intervista strutturata nei seguenti setting assistenziali: Ospedale, distretti sanitari, RSA. Nel 2020 l'indagine verrà ripetuta per valutare gli esiti degli interventi correttivi programmati

**Obiettivi:** L'obiettivo principale dello studio è stato acquisire, attraverso la somministrazione del Questionario Aziendale "Il dolore, se si misura, si può curare", elementi di conoscenza sul dolore percepito nella malattia e sul bisogno di sollievo delle persone ricoverate nei diversi Dipartimenti Ospedalieri e nelle sedi territoriali e nelle RSA della Azienda Sanitaria Locale Roma 2 al fine di organizzare successivamente percorsi formativi mirati, rivolti agli operatori sanitari, sulla base dei bisogni emersi dall'indagine effettuata

**Risultati:** Sono stati effettuate 729 interviste. I risultati principali sono stati: Nelle RSA (229pz età 81,6aa) la prevalenza del dolore è risultata dell'85,2% con dolore moderato severo di nel 39,2%. Nel territorio (220 pz età media 61,6aa) il 24,6% degli intervistati soffriva di dolore da più di 6 mesi ed il 13,4% da 1 a 3 mesi, con il 35,5% di dolore medio/severo. Negli ospedali (289pz) oltre il 50% di pazienti ha avuto un buon controllo del dolore nel periodo di ricovero. Dall'indagine quindi emerge un maggiore prevalenza di dolore non trattato o non ben controllato nelle RSA e nel territorio. A seguito dei risultati ottenuti sono stati programmati percorsi formativi finalizzati al miglioramento delle conoscenze sulla terapia del dolore dei sanitari delle RSA e dei gruppi di lavoro con i medici delle UCCP e rappresentanze dei cittadini.

**Allegati:** Nessuno

**Scheda:** #43

**Nome Struttura:** Hospice INMI Lazzaro Spallanzani

**Regione:** Lazio

**Indirizzo:** via Portuense, 292

**Sito di Riferimento:** <http://www.inmi.it/>

**Resp. Struttura:** dott.ssa Silvia Rosati

**Assess. proponente:** Ministero della Salute e Conferenza Regioni e Provincie Autonome

**Titolo del Progetto:** Progetto Orto-Giardino Terapeutico

**Data:** 28/05/2014 - 30/09/2019

**Descrizione/Obiettivi:** Le cure palliative non sono caratteristiche esclusive della malattia oncologica, ma rappresentano una eventualità anche per le persone affette da malattie cronico-degenerative ed infettive ad andamento evolutivo, come la cirrosi epatica post-virale e la malattia da HIV/AIDS. Con l'attivazione dell'Hospice, l'Istituto Nazionale per le Malattie Infettive "L. Spallanzani" ha completato il modello assistenziale garantendo una vera continuità di cure ospedale-territorio in ogni fase della malattia attraverso una assistenza specifica che tiene conto delle esigenze complessive (bisogni psicologici, sociali e spirituali) della persona, offrendo un supporto globale all'insieme paziente/famiglia. In questo contesto si inseriscono due progetti: Orto-Giardino "terapeutico" e "Mandala Terapia".

Il progetto Orto-Giardino "terapeutico" viene inaugurato il 28 maggio 2014 ed ha previsto l'installazione di un impianto di irrigazione, la semina e la messa a coltura di fiori e piante ornamentali, di ortaggi e alberi da frutto negli spazi esterni alla struttura attraverso un percorso condiviso che vede la piena partecipazione di tutte le figure professionali dell'Hospice, il coinvolgimento dei degenti e dei loro cari. Tale progetto vuole essere rinnovato anche per l'anno 2019 nella prospettiva di favorire il benessere psicofisico dell'ospite e dei familiari. L'impianto di un piccolo orto/giardino può donare il beneficio di prodotti naturali della terra da condividere e rappresenta un'occasione di incontro e relazione tra i soggetti coinvolti, i quali, attraverso il lavoro manuale-collettivo ed i risultati conseguiti (si organizzano spuntini a base di ortaggi coltivati nell'orto), possono alleviare il peso e le tensioni del vivere la terminalità.

**Obiettivi:** Il progetto si pone come obiettivo quello di diffondere la cultura del "to care", cioè del prendersi cura della persona e della sua famiglia nell'ottica dell'umanizzazione dell'assistenza, propria delle cure palliative per migliorare la qualità dell'assistenza e l'accoglienza dei pazienti in fase terminale di malattia e dei loro familiari attraverso la realizzazione, negli spazi esterni all'Hospice, di un luogo in cui i degenti con sufficiente autonomia, i familiari, il personale socio-sanitario e i volontari, possano prendersi cura insieme, non solo delle piante, ma anche di se stessi e degli altri. Infatti, la cura del giardino dona piacevolezza e relax ai degenti, familiari e personale, che possono sostarvi in alcuni momenti della giornata. Inoltre, il progetto si propone di fornire una maggiore informazione ai cittadini delle attività di un Hospice dedicato alle patologie infettive croniche ad andamento evolutivo.

**Risultati:** I risultati del progetto sono valutati attraverso la somministrazione di un questionario ai familiari e ai degenti ove possibile, dopo circa dieci giorni dall'ingresso nella struttura, al fine di evidenziare un miglioramento dello stato emotivo dei pazienti e dei familiari coinvolti nel progetto.

**Allegati:** #43 - questionario umanizzazione.docx

**Scheda:** #44

**Nome Struttura:** Hospice INMI Lazzaro Spallanzani

**Regione:** Lazio

**Indirizzo:** via Portuense, 292

**Sito di Riferimento:** <http://www.inmi.it/>

**Resp. Struttura:** dott.ssa Silvia Rosati

**Assess. proponente:** Ministero della Salute e Conferenza delle Regioni e Provincie Autonome

**Titolo del Progetto:** Progetto Mandala Terapia

**Data:** 01/06/2018 - 31/12/2019

**Descrizione/Obiettivi:** Le cure palliative non sono caratteristiche esclusive della malattia oncologica, ma rappresentano una eventualità anche per le persone affette da malattie cronico-degenerative ed infettive ad andamento evolutivo, come la cirrosi epatica post-virale e la malattia da HIV/AIDS. Con l'attivazione dell'Hospice, l'Istituto Nazionale per le Malattie Infettive "L. Spallanzani" ha completato il modello assistenziale garantendo una vera continuità di cure ospedale-territorio in ogni fase della malattia attraverso una assistenza specifica che tiene conto delle esigenze complessive (bisogni psicologici, sociali e spirituali) della persona, offrendo un supporto globale all'insieme paziente/famiglia. In questo contesto si inseriscono due progetti: Orto-Giardino "terapeutico" e "Mandala Terapia".

Insieme alla Dott.ssa Annamaria Del Maestro (psicologa), abbiamo pensato di introdurre la colorazione dei Mandala come strumento di supporto nell'intervento psicoterapeutico per i pazienti ricoverati e i loro familiari. Il percorso prevede la proposta offerta dagli psicologi e dal personale sanitario, nella figura degli infermieri e operatori socio-sanitari, ai pazienti e ai familiari, nelle 48 ore successive all'ingresso in Hospice, della colorazione dei Mandala, come momento di distrazione, di sollievo dallo stress e dalla sofferenza

**Obiettivi:** "L'attività di colorazione del mandala si pone come stimolatore: diventa un allenamento per la mente, perché grazie alla sua complessità cattura l'attenzione del paziente che in quel momento è concentrato nel colorarlo, e trascorre quei momenti ad organizzare i colori all'interno di una figura geometrica che come il cerchio, riattiva le attività cerebrali dell'individuo. Allo stesso tempo, serve a contrastare i pensieri negativi che agiscono sull'interazione fra soggetto e ambiente. Realizzare un Mandala potrebbe essere visto come una sorta di distrazione cognitiva perché il paziente, man mano che colora, dirige il suo pensiero lontano dalla malattia o dai sintomi legati alla terapia". (Il mandala e il cancro- dottoressa Daniela Respini - pubblicato 21 dic 2010 Mandalaweb.info)

**Risultati:** L'osservazione ed interpretazione (scelta del mandala da colorare, colori usati, abbinamento degli stessi) da parte degli psicologi, dei Mandala raccolti, colorati dai pazienti e dai familiari nel corso della degenza, sarà un indicatore dell'evoluzione dello stato emotivo dei soggetti, della accettazione della diagnosi e della prognosi, dell'eventuale angoscia legata al sentimento di una perdita imminente per i familiari, o di una fine prossima per i pazienti e della elaborazione della fase di pre-lutto.

**Allegati:** Nessuno

**Scheda:** #57

**Nome Struttura:** Ospedale Pediatrico Bambino Gesù (OPBG)

**Regione:** Lazio

**Indirizzo:** Piazza Sant'Onofrio 4 00165 Roma

**Sito di Riferimento:** [www.ospedalebambinogesu.it](http://www.ospedalebambinogesu.it)

**Resp. Struttura:** Mariella Enoc

**Assess. proponente:** Direzione Sanitaria

**Titolo del Progetto:** Corso di Formazione a distanza ( FAD) " Conoscere e trattare il dolore in età Pediatrica"

**Data:** 01/12/2018 - 10/05/2019

**Descrizione/Obiettivi:** Evitare il più possibile ai piccoli pazienti il dolore fisico e psichico non necessario e ridurre lo stress delle loro famiglie: è con questo spirito che nasce il corso FAD ( Formazione a distanza ) in collaborazione tra Ospedale Pediatrico Bambino Gesù provider e l'Accademia Nazionale di Medicina - Conoscere e trattare il dolore in età pediatrica - per formare le figure professionali che quotidianamente si occupano di bambini a riconoscere, valutare e trattare il dolore, alla luce dell'esperienza maturata e delle competenze sviluppate nella pratica clinica dal personale medico e infermieristico dell' Ospedale Pediatrico Bambino Gesù.

La cura del dolore non è soltanto un dovere etico, ma l'esempio di una buona pratica clinica, poiché oggi è dimostrato scientificamente che il dolore severo costituisce un fenomeno patologico e invalidante, un sovraccarico alla malattia che influisce sulla vita dei pazienti e sortisce effetti negativi anche sulla sfera psicologica, emotiva e relazionale, oltre che fisica. Alleviare il dolore nei piccoli pazienti non è quindi solo un dovere degli Ospedali pediatrici e del personale che vi opera, ma un diritto per i bambini riconosciuto dalla Carta dei diritti. Per questa ragione si è ritenuto fondamentale proporre un corso di formazione dedicato a medici, infermieri e associazioni di familiari dei pazienti, con il compito di studiare, programmare e mettere in atto tutte le iniziative volte a prevenire, alleviare e monitorare il dolore fisico ed emozionale dei bambini, sia durante il ricovero che dopo le dimissioni.

**Obiettivi:** Il corso FAD si rivolge a tutte le figure professionali che prendono in carico quotidianamente il dolore del bambino e si inserisce in un'ottica di miglioramento continuo della qualità assistenziale. Consente l'acquisizione di una maggiore conoscenza del dolore in tutte le fasi dello sviluppo del bambino, e delle metodiche di trattamento più adeguate, secondo quanto riportato dalla letteratura scientifica più recente. Sottolinea infine l'importanza degli aspetti psicologici e la gestione del dolore neuropatico.

**Risultati:** Al termine del corso FAD il professionista avrà acquisito nuove e approfondite conoscenze sul dolore in età pediatrica, sia in termini generali - fisiopatologia del dolore nell'età evolutiva, dal neonato all'adolescente - che specialistici - dal paziente chirurgico, ortopedico, oncologico, fino al paziente con disabilità. Il personale sanitario saprà distinguere la tipologia del dolore (acuto, cronico e neuropatico), valutarlo e trattarlo con tecniche farmacologiche, cognitivo-comportamentali e/o complementari, e acquisirà crediti ECM (Educazione continua in Sanità)

**Allegati:** #57 - RISULTATI E STATISTICHE.pdf

**Scheda:** #64

**Nome Struttura:** asl roma 4

**Regione:** Lazio

**Indirizzo:** via Terme di Traiano 39 /a Civitavecchia

**Sito di Riferimento:** [aslroma4.it](http://aslroma4.it)

**Resp. Struttura:** Giuseppe Quintavalle

**Assess. proponente:** Dipartimento delle professioni sanitarie e sociali

**Titolo del Progetto:** Umanizzare il fine vita

**Data:** 23/03/2018 - 14/05/2019

**Descrizione/Obiettivi:** Le Cure Palliative (Definizione WHO 2002) migliorano la qualità di vita dei pazienti attraverso la prevenzione e il controllo della sofferenza, il trattamento del dolore e degli altri sintomi fisici, psicosociali e spirituali. Il dolore è senza dubbio il problema più sentito dal paziente per cui, ogni terapia o farmaco che valgano a sconfiggerlo, sono essenziali nella cura palliativa. È necessario riflettere sul concetto che il dolore non ha solo una componente sensitiva ma rappresenta anche la consapevolezza di scoprirsi profondamente mutati (dolore psicologico), di percepire un cambiamento nei rapporti affettivi più significativi (dolore sociale), di trovare un significato in un cambiamento così radicale della propria vita (dolore esistenziale) (H. Merskey, 1994).

Sono questi gli elementi su cui interviene l'umanizzazione delle cure. Nell'Hospice Carlo Chenis della ASL Roma 4, inaugurato in data 23 marzo 2018 si è sentita la forte necessità di sviluppare, oltre alla conoscenza scientifica del corpo, anche la conoscenza umanistica, analizzando ciò che influenza l'esperienza del malato al fine di fornire l'assistenza più appropriata. Il personale infermieristico e medico è stato indirizzato a fare attenzione agli aspetti che sono trasversali alla patologia oncologica e che riguardano anche la sfera emozionale, psicologica, culturale, sociale del singolo paziente.

L'umanizzazione delle cure implica che i professionisti della salute imparino ad interrogarsi sull'apporto individuale nell'accogliere i bisogni, le opportunità, le risorse delle persone assistite e delle loro famiglie.

In questa direzione si spinge il progetto "Umanizzare il fine vita" che tiene interventi di miglioramento della qualità percepita tramite l'"Audit civico", lo psicologo del lavoro per il mantenimento dell'equilibrio emozionale degli operatori e il contributo fornito da organismi quali il Tavolo Misto Permanente per la Partecipazione e le associazioni di volontariato.

**Obiettivi:** Obiettivo generale

Predisporre una struttura che rispetti le esigenze della persona ricoverata e dei suoi congiunti dove gli operatori rivestono un ruolo determinante, insieme alle associazioni, per garantire il massimo benessere possibile degli ospiti nell'ottica dell'umanizzazione delle cure.

Obiettivi specifici:

- 1 gli operatori devono essere capaci di individuare e farsi carico dei problemi dichiarati o percepiti dall'utente e dalla sua famiglia utilizzando strumenti di raccolta dati elaborati sui bisogni assistenziali che permettono il monitoraggio continuo dell'assistito e della sua famiglia;
2. tutto il personale (personale di assistenza, personale di supporto, volontariato) deve essere formato per preparare ed accompagnare i familiari alla fine della vita del congiunto;
3. il personale di assistenza deve promuovere l'autodeterminazione e il rispetto dei bisogni psico fisici, culturali e religiosi della persona morente (la struttura è predisposta ad accogliere ministri di qualsiasi culto ed è in contatto con i referenti delle religioni più rappresentate sul territorio);
4. le associazioni di volontariato devono garantire servizi di intrattenimento per "distrarre" pazienti coscienti e familiari durante il periodo di degenza;
5. tutto il personale deve garantire un ambiente accogliente e funzionale che offra l'idea di "come stare a casa" rispettando le richieste dei degenti e delle loro famiglie (anche per la presenza di animali d'affezione);
6. garantire la corretta gestione del dolore con un attento monitoraggio tramite strumenti che ne permettono il rilievo in paziente cosciente e non cosciente;
7. creare dei percorsi con tecniche alternative per gestire gli aspetti emozionali dei familiari (musicoterapia- arteterapia, ecc);
8. supportare il personale di assistenza nella gestione emozionale e nell'elaborazione degli eventi tramite gruppi di ascolto creati con l'equipe completa e uno psicologo.

**Risultati:** Risultati

Il progetto si è proposto i seguenti risultati:

1. la massima soddisfazione dell'utente ricoverato che è stata misurata nell'anno 2018 dal questionario sulla qualità percepita effettuato nei pazienti che hanno soggiornato più a lungo nella struttura, nella fase antecedente il fine vita (risultati 97% molto soddisfatti; 3% soddisfatti);
2. la massima soddisfazione dei congiunti che è stata misurata nell'anno 2018 tramite questionario sulla qualità percepita il cui risultato è stato 98% molto soddisfatto; 1% soddisfatto; 1% abbastanza soddisfatto;
3. la creazione di una cartella basata sui bisogni e che permetta il monitoraggio continuo del paziente e dei suoi congiunti.

**Allegati:** #64 - progetto intero.pdf

**Scheda:** #69

**Nome Struttura:** Gemelli ART

**Regione:** Lazio

**Indirizzo:** Largo Agostino Gemelli, 8 00168 Roma (Italia)

**Sito di Riferimento:** [www.gemelliart.it](http://www.gemelliart.it)

**Resp. Struttura:** Prof. Vincenzo Valentini

**Assess. proponente:**

**Titolo del Progetto:** L'impegno del Gemelli ART per l'umanizzazione dell'esperienza di cura

**Data:** 01/01/2015 - 31/12/2019

**Descrizione/Obiettivi:** Il Gemelli ART è il Polo radioterapico della Fondazione Policlinico Universitario Agostino Gemelli e in quanto centro di radioterapia opera anche nell'ambito delle cure palliative, infatti la radioterapia è un potente alleato contro il dolore del paziente, riducendo o azzerando in alcuni casi la sofferenza provocata solitamente dalle lesioni metastatiche. Nel rispetto della legge 38/2010, che tanto ha fatto per il malato terminale e cronico, al Gemelli ART crediamo però che il sollievo dalle sofferenze non riguardi solo la riduzione del dolore fisico ma chiami in causa anche la volontà di prendersi cura della persona sofferente nella sua totalità. Il centro si impegna ad operare nel rispetto della persona-paziente attraverso la proposta di azioni di cura, accoglienza, ascolto e coinvolgimento, dalle prime fasi dell'accettazione alla dimissione, prevedendo spazi e habitat che siano accoglienti e "lenitivi". Il Gemelli ART sposa la filosofia della "Rete del sollievo" prefiggendosi l'obiettivo di non solo erogare terapie utilizzando le migliori tecnologie disponibili al fine di ridurre il dolore fisico del paziente, ma integrando le stesse all'interno di un percorso terapeutico che includa servizi di presa in carico della persona -paziente che concorrono a donare sollievo nel rispetto della qualità di vita e della dignità dell'essere umano. Questo obiettivo può essere raggiunto anche attraverso la diffusione della cultura del sollievo come emblema etico di prossimità emotiva, che ponga la persona-paziente al centro di un processo di accompagnamento che passa attraverso azioni, ascolto empatico e uno "stare accanto", perché nessuna persona, paziente o familiare, si senta abbandonato e solo durante il percorso.

**Obiettivi:** •mettere la persona assistita al centro del processo terapeutico attraverso una presa in carico globale, preservandone la qualità di vita e rispettando la dignità umana;

•fornire al paziente in sofferenza sollievo dal dolore attraverso la miglior terapia radiante personalizzata;

•mettere a disposizione un sostegno psicologico professionale, al fine di trovare sollievo nei momenti di maggiore fragilità;

•illustrare terapie complementari in grado di alleviare le tossicità e migliorare il well being;

•strutturare percorsi di accompagnamento per bambini e famiglie per ridurre ansia e paura;

•offrire servizi attraverso i quali semplificare e migliorare l'esperienza della radioterapia

•diffondere e comunicare la cultura del sollievo, attraverso una narrazione delle buone pratiche replicabili, che sia al contempo divulgativa e formativa, mediante media quali sito web e social network.

**Risultati:** L'operato del Gemelli ART può essere quantificato attraverso molteplici dati significativi: 35175 sedute di Radioterapia, 14.000 sedute di IMRT, 392 radioterapie interventistiche, 35272 prestazioni chemioterapiche. Dal suo avvio il progetto RAMSI ha registrato più di 30.000 feedback con una percentuale dell'80% di risposte positive in relazione al sentirsi accolti come persona. La media annuale di contatti ricevuti dal sito web, collettore di proposte e servizi relativi alla presa in carico del paziente persona, sono di 123.000 visualizzazioni di pagina, con 31.476 sessioni di cui 20.536 nuovi utenti, di cui più di 4.000 dai social networks. Sono più di 140 invece i sogni di piccoli pazienti realizzati, grazie alla generosità di tanti donatori e amici del Gemelli ART, attraverso il progetto "Scigno dei sogni". Ma forse i dati maggiormente rappresentativi sono "Le storie delle persone" (<http://www.gemelliart.it/lestoriedellepersone/>), le testimonianze e narrazioni che abbiamo raccolto in questi anni.

**Allegati:** #69 - Candidatura Premio Gerbera D'oro 2019.pdf

<b>Scheda:</b>	<b>#55</b>
<b>Nome Struttura:</b>	A.Li.Sa. della Regiona Liguria
<b>Regione:</b>	<b>Liguria</b>
<b>Indirizzo:</b>	Piazza della Vittoria 15 - Genova
<b>Sito di Riferimento:</b>	<a href="http://www.alisa.liguria.it/">http://www.alisa.liguria.it/</a>
<b>Resp. Struttura:</b>	Walter Locatelli
<b>Assess. proponente:</b>	A.Li.Sa. - Assessorato Sanità e Politiche socio sanitarie della Regione Liguria
<b>Titolo del Progetto:</b>	Talk show "L'altra faccia di Welcome" data 31 maggio 2019 Imperia piazza Marinai d'Italia - Cure Palliative Pediatriche Domiciliari
<b>Data:</b>	31/05/2019 - 31/05/2019
<b>Descrizione/Obiettivi:</b> Il progetto consiste in un talk show aperto alla cittadinanza dove, sotto la conduzione attenta di giornalisti della stampa, i partecipanti potranno porre le loro domande o le loro curiosità al personale volontario della Onlus Sorridi con Pietro. Saranno presenti i Medici Palliativisti, i Pediatri, gli Psicologi, gli Psico Oncologi e gli Infermieri Professionali che da anni collaborano con la onlus nel territorio della ASL 1 Imperise. Il talk show si realizza nell'ambito della manifestazione "Welcome to Saint Tropez", una festa creata da giovani per i giovani che possono avvicinarsi e sostenere lo scopo della Onlus ovvero il progetto "diamo qualità alla Vita" grazie al quale è stata istituita nella ASL1 Imperiese una rete di Cure Palliative Pediatriche Domiciliari	
<b>Obiettivi:</b> Porre all'attenzione della popolazione, ai sensi della legge 38/2010, le Cure Palliative sia per adulti, sia pediatriche, rispondere in modo esaustivo alle domande dei cittadini. Informare per garantire un corretto accesso alle suddette cure; gli specialisti saranno anche in grado di rispondere a domande più dettagliate sulle singole patologie e sulle possibilità di cura. Si è scelto il talk show per "umanizzare" le cure palliative e portare all'attenzione della popolazione un argomento troppo spesso evitato per paura o per pudore.	
<b>Risultati:</b> La onlus Sorridi con Pietro spera di ottenere una maggiore chiarezza ed informazione sui diritti dei malati e dei loro familiari ai sensi della legge 38/2010, auspica di facilitare l'accesso alle Cure Palliative Pediatriche Domiciliari alle famiglie che ne dovessero fare richiesta e che ad oggi magari non sono ancora state informate in maniera adeguata in merito.	
<b>Allegati:</b>	Nessuno

**Scheda:** #38

**Nome Struttura:** RSA LA TUA CASA

**Regione:** Lombardia

**Indirizzo:** CIGOGNOLA, LOCALITA' STEFANO N. 1

**Sito di Riferimento:** [WWW.RSALATUACASA.IT](http://WWW.RSALATUACASA.IT)

**Resp. Struttura:** PAOLA LOMBARDI

**Assess. proponente:** REGIONE LOMBARDIA - DIR. GEN. WELFARE

**Titolo del Progetto:** RSA La Tua Casa ...in aiuto al tuo dolore

**Data:** 27/05/2019 - 28/05/2019

**Descrizione/Obiettivi:** In occasione di questo evento tutti i Medici della RSA La Tua Casa nella giornata del 27 e 28 maggio 2019 saranno a disposizione per approfondire con chiunque volesse delle informazioni. I cittadini del nostro territorio che volessero informazioni sul dolore o sulle terapie antalgiche potranno chiamare l'Ufficio Accettazione della RSA La Tua Casa di Cigognola allo 0385/25751, oppure al 334/9118653 o al 334/9103505 e saranno messi in contatto telefonico con la Dott.ssa Roberta Borri Geriatra e Medico Responsabile della RSA, disponibile a fornire chiarimenti relativi alle possibilità di offerta delle terapie palliative. Strumenti:

- scheda dati anagrafici con autorizzazione per gestione dei dati sensibili
- locandina informativa e volantino di approfondimento
- sintesi dei risultati finali in base: n. chiamate ricevute, n. richieste di appuntamenti, n. richieste di approfondimento del tema

**Obiettivi:** Disponibilità all'ascolto di problemi relativi al dolore, possibili indicazioni in merito a Strutture idonee per la presa in carico del problema, sensibilizzazione della comunità territoriale in merito al problema e alla RSA disponibile alla seguente sperimentazione con valutazione del problema ed eventuale indirizzo, riconoscimento della RSA e suo lavoro sul territorio.

**Risultati:** Attività di diffusione attraverso l'Amministrazione Comune di Cigognola che si prenderà carico e cura di diffondere e pubblicizzare l'evento con volantino alla comunità.

Rete dei comuni dei Piani di Zona

Rete dei Medici di Medicina Generale del territorio

**Allegati:** #38 - locandina e volantino.pdf

**Scheda:** #40

**Nome Struttura:** Struttura Complessa Cure Palliative - ASST di Mantova

**Regione:** Lombardia

**Indirizzo:** Strada Lago Paiolo n. 10

**Sito di Riferimento:** [www.asst-mantova.it](http://www.asst-mantova.it)

**Resp. Struttura:** Laura Rigotti

**Assess. proponente:** Assessorato Welfare di Regione Lombardia

**Titolo del Progetto:** VALORIZZIAMO IL TEMPO DEL MALATO IN CURE PALLIATIVE – ANNO 2019

**Data:** 01/01/2019 - 31/12/2019

**Descrizione/Obiettivi:** L'attesa ha un tempo ed uno spazio che negli ospedali è generalmente grigio, pieno di ansia per ciò che deve succedere. Nei reparti di cure palliative, questo tempo e questo spazio assumono ancora di più i sapori dell'inquietudine e della disperazione. Le attività diversionali rappresentano un gruppo di tecniche che condividono l'ipotesi di base secondo cui una modificazione dello stato psicologico può ripercuotersi positivamente sullo stato più propriamente organico, esercitando un'azione positiva sulla componente psicologica/mentale attraverso il coinvolgimento della componente "corporea". Le attività diversionali rappresentano un particolare modello del rapporto mente/corpo. Il progetto, iniziato nel 2016 e rinnovato annualmente, è realizzato in partnership con L'Istituto Oncologico Mantovano (IOM) e si propone di recuperare in modo sistematico le attività diversionali per farle diventare "lo spazio" che accoglie insieme il malato, la famiglia, gli operatori e i volontari; lo spazio dello stare insieme a condividere e lasciare esprimere la propria soggettività. Le attività diversionali proposte nell'anno 2019 sono la musicoterapia, l'animazione musicale, le attività assistite con animali.

**Obiettivi:**

1. Favorire un miglioramento della qualità di vita
2. Favorire un effetto rilassante e riequilibrante per uno stato di maggiore calma e serenità mentale
3. Favorire un accrescimento della consapevolezza della propria realtà
4. Favorire un distacco emotivo, anche se temporaneo, da situazioni particolarmente stressanti (preoccupazioni per la chemioterapia ecc.), controllo dell'ansia e dello stress
5. Facilitare la comunicazione e la relazione tra malati e operatori sanitari

**Risultati:**

1. Miglioramento della qualità di vita dei pazienti in Hospice, con miglioramento del controllo del dolore, dell'ansia e di altri sintomi disturbanti e miglioramento del tono dell'umore
2. Effetto rilassante e riequilibrante
3. Facilitazione dell'espressione e condivisione di temi difficili collegati a stati di preoccupazione, di dubbio, paura, rabbia
4. Accrescimento della consapevolezza e rinforzo del senso di identità
5. Recupero di una visione positiva di sé o di esperienze riconducibili ad una visione positiva della vita
6. Distacco emotivo, anche se temporaneo, da situazioni stressanti e interruzione della monotonia quotidiana
7. Miglioramento della comunicazione e della relazione tra malati, familiari, operatori sanitari e volontari

**Allegati:** #40 - I concerti del martedì\_CP\_Mantova.pdf  
#40 - Progetto attività diversionali Cure palliative\_2019.pdf

**Scheda:** #51

**Nome Struttura:** Azienda Socio Sanitaria Territoriale di Cremona - ASST di Cremona

**Regione:** Lombardia

**Indirizzo:** Viale Concordia 1 - Cremona 26100

**Sito di Riferimento:** [www.asst-cremona.it](http://www.asst-cremona.it)

**Resp. Struttura:** Direttore Generale Dr. Giuseppe Rossi

**Assess. proponente:** Regione Lombardia - Direzione Generale Welfare- Programmazione Polo Ospedaliero

**Titolo del Progetto:** Pet Therapy in Hospice

**Data:** 15/05/2019 - 31/12/2020

**Descrizione/Obiettivi:** Gli Interventi Assistiti con gli Animali sono percorsi che possono avere finalità terapeutica, riabilitativa, educativa e ludico ricreativa così come indicato le Linee Guida Nazionali per gli interventi assistiti con gli animali (accordo Stato-Regioni del 25/03/2015 e DGR 18/4/2016 n 5059).

Le Linee Guida Nazionali prevedono la suddivisione degli Interventi Assistiti con gli Animali (IAA) in Attività Assistite dagli Animali (AAA), Educazione Assistita dagli Animali (EAA) e Terapie Assistite dagli Animali (TAA).

Negli IAA quello a cui si fa riferimento è il valore proprio della relazione con l'animale e i contributi che la particolare relazione mette a disposizione per la persona, che viene così aiutata ad affrontare percorsi di cambiamento individuali all'interno del trattamento. L'animale diviene quindi un facilitatore e catalizzatore del cambiamento all'interno della relazione di aiuto.

Si effettuerà nel nostro Hospice ASST Cremona un percorso di Attività Assistita con Animali (AAA) finalizzata al miglioramento della qualità di vita del paziente ricoverato e dei propri famigliari, grazie all'utilizzo dell'animale (cani) come facilitatore nel creare un ponte comunicativo tra il malato con il personale sanitario, ma in primis con i propri cari e rendere migliore il percorso di consapevolezza e di approccio alla morte.

Le esperienze simili hanno testimoniato un miglioramento della qualità di vita dei pazienti e dei parenti alleviando la sofferenza fisica e psicologica.

Inoltre si è evidenziato anche un beneficio sul personale sanitario, contribuendo a migliorare l'ambiente nel luogo di lavoro, creando un clima maggiormente collaborativo.

Le esperienze positive di altri Hospice che hanno intrapreso questo tipo di attività ci hanno spronato ad organizzare questo progetto anche presso la nostra struttura.

**Obiettivi:** L'attività si svolgerà periodicamente (quindicinalmente durante il periodo estivo) con sedute di un ora. La periodicità verrà personalizzata anche in base alla tipologia di pazienti ricoverati. Verranno svolte attività di gruppo, individuali o entrambe.

Saranno presenti 2-3 cani, i conduttori certificati, un veterinario, uno psicologo ed il personale sanitario dell'hospice che coinvolgeranno il paziente e loro famigliari.

Obiettivo del percorso è migliorare la qualità di vita del paziente nell'ultimo periodo di vita, diminuire il discomfort dei famigliari e ridurre lo stress dei care giver.

Secondariamente si studierà il clima nell'ambiente di lavoro, utilizzando i questionari già presenti per le cure palliative che verranno somministrati dal servizio aziendale di prevenzione e protezione (SPP).

**Risultati:** I risultati attesi sono un miglioramento della qualità di vita oggettiva e soggettiva per i pazienti ricoverati in hospice, con un migliore controllo dei sintomi psicofisici.

Una diminuzione delle stress nel care giver.

Inoltre è atteso un miglioramento dello stress lavoro correlato ed una diminuzione del tasso di burn out.

Responsabile del Progetto - Dr. Alessio Faliva Direttore F.F. UO Cure Palliative con Hospice - ASST di Cremona . 0372 405330

Referente Uo Comunicazione - [comunicazione@asst-cremona.it](mailto:comunicazione@asst-cremona.it)

**Allegati:** Nessuno

<b>Scheda:</b>	<b>#53</b>
<b>Nome Struttura:</b>	ASST GRANDE OSPEDALE METROPOLITANO NIGUARDA
<b>Regione:</b>	<b>Lombardia</b>
<b>Indirizzo:</b>	Piazza Ospedale Maggiore, 3 - MILANO
<b>Sito di Riferimento:</b>	<a href="http://www.ospedaleniguarda.it/">http://www.ospedaleniguarda.it/</a>
<b>Resp. Struttura:</b>	PAOLO NOTARO
<b>Assess. proponente:</b>	WELFARE
<b>Titolo del Progetto:</b>	APP RED: una bussola digitale per favorire l'orientamento dei pazienti e per facilitare l'accesso alla terapia del dolore
<b>Data:</b>	01/12/2017 - 13/05/2019

**Descrizione/Obiettivi:** La rete locale della terapia del dolore di Milano, RED-Milano, è nata nel 2017 dopo due anni di intenso lavoro. Il network include 9 centri di terapia del dolore della città e la ASST Grande Ospedale Metropolitano Niguarda ne rappresenta l'hub. Oltre alle strutture operative, la rete comprende la ATS Milano Città metropolitana, l'Ordine dei Medici di Milano e le associazioni dei malati con dolore. Il primo obiettivo di RED è consentire un accesso appropriato dei pazienti in carico ai medici di medicina generale ai centri di terapia del dolore in base ai propri bisogni assistenziali algologici e il secondo è migliorare la qualità delle cure attraverso la definizione di protocolli e percorsi di cura per le principali sindromi dolorose. Dopo un anno di lavoro in RED, è emersa la necessità di creare uno strumento che favorisse sia l'orientamento alle cure algologiche dei malati, sia un contatto diretto dei medici di medicina generale con i centri del dolore. Per perseguire tali obiettivi l'hub di Niguarda, insieme ai centri della RED e a un team di studenti del Politecnico di Milano, ha ideato una applicazione per dispositivi mobili. La realizzazione è stata affidata a una software house attraverso l'indizione di un bando pubblico ed il rilascio della prima versione è avvenuto a giugno 2018. La app si compone di due aree. L'area pubblica è accessibile a tutti i cittadini, mentre l'area riservata è accessibile ai medici previa identificazione tramite numero di iscrizione all'Ordine dei Medici di appartenenza. Nell'area pubblica sono riportate informazioni sulle principali sindromi dolorose acute e persistenti, sulla terapia del dolore e le principali prestazioni erogate dai centri RED e potenzialmente erogabili da altre strutture su tutto il territorio nazionale. Nell'area riservata i medici possono accedere ai dettagli di contatto dei centri appartenenti alla RED per confrontarsi con i colleghi per l'eventuale invio del paziente allo specialista algologo e, anche, prenotare un accesso diretto del proprio assistito. Lo strumento è stato disegnato e realizzato per garantire elevata sostenibilità, riproducibilità e flessibilità pensando a una possibile condivisione e diffusione a livello regionale e nazionale.

**Obiettivi:** La app è stata realizzata con quattro principali obiettivi: essere una bussola digitale per i cittadini e i medici di medicina generale e altri specialisti; facilitare la comunicazione tra cittadini e medici di medicina generale e tra medici di medicina generale e specialisti algologi; condividere informazioni e documenti sui PDTA, protocolli e trattamenti; supportare la gestione dell'invio diretto dei pazienti dai medici di medicina generale o altri specialisti verso i centri di terapia del dolore.

**Risultati:** Ancora oggi, nonostante gli studi internazionali dimostrino l'impatto negativo del dolore sulla salute dei cittadini e sulla spesa sanitaria, gli operatori sanitari tendono a sottovalutare questo problema. I pazienti affetti da dolore perdurante lottano tuttora per avere il giusto riconoscimento al loro disagio e sofferenza per lo stato di dolore perdurante-malattia dolore, poiché spesso non sono creduti dai loro medici e dalla loro stessa famiglia. Un'indagine condotta sulle prime visite ai centri di terapia del dolore di RED ha evidenziato che la maggior parte dei pazienti vengono inviati agli algologi dopo due anni dall'esordio della sindrome dolorosa. Questa app vuole contribuire alla presa in carico appropriata e tempestiva dei bisogni assistenziali dei pazienti affetti da dolore cronico e acuto. L'app RED contiene informazioni su sindromi dolorose, trattamenti farmaceutici e chirurgici; tutte le informazioni sui servizi forniti da ciascuno dei centri di cura del dolore a Milano e dettagli di contatto delle unità di terapia del dolore. Questa applicazione consente ai medici di medicina generale e altri specialisti di eseguire l'invio più appropriato e tempestivo dei loro pazienti con dolore cronico e acuto. Per i pazienti con necessità complesse, i medici possono infatti contattare le unità di terapia del dolore per presentare il caso clinico e chiedere l'opinione dello specialista del dolore, aumentando la tempestività dell'invio. L'applicazione sta confermando le sue potenzialità e risulta più che apprezzata dagli utenti, ma perché gli impatti siano visibili a sistema è necessaria una più ampia diffusione soprattutto tra i medici di medicina generale.

**Allegati:** #53 - 1\_Notaro 06-05-2019 UE.pdf

**Scheda:** #54

**Nome Struttura:** Fondazione "Casa di Industria" Onlus

**Regione:** Lombardia

**Indirizzo:** Via Veronica Gambara 6 Bresica

**Sito di Riferimento:** [www.fondazionecasaindustria.it/](http://www.fondazionecasaindustria.it/)

**Resp. Struttura:** Dott.ssa Elisabetta Donati

**Assess. proponente:** Ente: Fondazione "Casa di Industria" Onlus

**Titolo del Progetto:** Morire in RSA

**Data:** 20/10/2017 - 31/12/2019

**Descrizione/Obiettivi:** A questa stanza vi si accede dopo un colloquio con l'équipe, appositamente costituita, che permette al nucleo familiare di trovare professionisti preparati per vivere nel modo più delicato, supportato e consapevole il momento della perdita. L'équipe è composta dal medico, dalla psicologa, da un'infermiera e dalla coordinatrice della struttura che in sinergia lavorano per garantire all'ospite in fase di terminalità e alla sua famiglia gli strumenti e il luogo più adeguati per vivere lucidamente e con un supporto psicologico-emotivo il lutto e la perdita. Oltre ad avere uno spazio proprio, informale e di condivisione con il proprio caro, i familiari sono accompagnati, attraverso dei colloqui con la psicologa, in un percorso di consapevolezza della morte. E' stato inoltre stilato uno specifico protocollo sulle buone pratiche di gestione della terminalità. Il protocollo di buone prassi costituisce una traccia per rendere omogenei i comportamenti degli operatori e affinare la professionalità di chi assiste i morenti. Queste "buone pratiche" prendono in considerazione separatamente il malato, i familiari, l'ambiente, il personale, anche se operativamente le diverse componenti non sono scindibili. Esse si applicano sia alle persone in stato terminale che vengono accolte nella "Stanza dell'Abbraccio", sia a quelle che decidono, per diverse ragioni, di non usufruirne.

**Obiettivi:** Trattandosi di un percorso assistenziale nuovo, non ancora facilmente compreso dagli ospiti e dai familiari, a volte anche dagli stessi operatori, crediamo utile accompagnare il servizio con uno spazio di riflessione su quanto si sta realizzando. Per questa ragione, abbiamo articolato un percorso di ricerca correlato all'introduzione nella Fondazione della "stanza dell'abbraccio" per comprendere l'impatto del servizio sui nostri ospiti, sui familiari e sul personale coinvolto. In particolare, la ricerca vorrebbe strutturarsi come un'indagine di rilevazione del gradimento (customer satisfaction) nell'utilizzo del servizio.

Obiettivo:

L'obiettivo è raccogliere, attraverso un set di domande, informazioni per capire se la stanza dell'abbraccio, servizio innovativo nella realtà delle Rsa, sia percepita come un'opportunità e a quali esigenze e bisogni del morente e dei cari risponde.

Da un punto di vista metodologico, utilizzeremo la modalità dell'intervista profonda non strutturata ai familiari di riferimento, per cercare di indagare diverse aree correlate al servizio:

- 1- la gestione del setting: gli spazi, le professionalità degli operatori, i ritmi, i servizi offerti;
- 2- la presenza di uno spazio dedicato come favorevole all'elaborazione del lutto anticipatorio;
- 3- l'accettazione della proposta palliativa nell'assistenza medica;
- 4- eventuali suggerimenti per migliorare il servizio;
- 5- disponibilità a raccontare la propria esperienza.

Le famiglie dopo un periodo di circa un mese dal lutto, ove possibile, verranno contattate per un follow-up e per analizzare insieme il ricordo dell'esperienza.

**Risultati:** Ad oggi, a seguito di valutazione dell'équipe dedicata, alcuni ospiti in fase di terminalità sono stati accompagnati nella "stanza dell'abbraccio". I riscontri sono al momento molto positivi e per questo vanno meglio compresi, analizzati e restituiti alla comunità entro la quale tali ricchezze si generano.

La percezione dei familiari, a seguito di colloqui sul grado di soddisfazione e di risposta al loro bisogno, secondo un'analisi qualitativa, mostra come tale spazio crei occasioni per pensare, elaborare, esprimere i vissuti connessi alla perdita della propria vita e a quella delle persone care, facendo emergere il mosaico complesso e variegato di esperienze ed emozioni, per riuscire a vivere nel modo più umano e consapevole questo passaggio cruciale.

**Allegati:** #54 - Morire in RSA.pdf

<b>Scheda:</b>	<b>#59</b>
<b>Nome Struttura:</b>	Progetto Giovani, Pediatria Oncologica, Fondazione IRCCS Istituto Nazionale dei Tumori di Milano
<b>Regione:</b>	<b>Lombardia</b>
<b>Indirizzo:</b>	via Giacomo Venezian 1, 20133 Milano
<b>Sito di Riferimento:</b>	<a href="http://www.ilprogettogiovani.it">www.ilprogettogiovani.it</a>
<b>Resp. Struttura:</b>	Andrea Ferrari
<b>Assess. proponente:</b>	Assessorato Salute Regione Lombardia
<b>Titolo del Progetto:</b>	“Sei tu l'estate (la danza della pioggia la contrario)”, i pazienti adolescenti del Progetto Giovani si raccontano con una canzone
<b>Data:</b>	01/01/2018 - 30/06/2018

**Descrizione/Obiettivi:** Il Progetto Giovani nasce all'interno della Pediatria Oncologica della Fondazione IRCCS Istituto Nazionale dei Tumori di Milano nel 2011, dedicato ai pazienti adolescenti malati di tumore, con l'obiettivo di creare un nuovo modello di organizzazione medica e di cultura specifica, con la sfida di occuparsi non solo della malattia, ma della vita dei ragazzi, facendo entrare in ospedale la loro normalità, la loro creatività, la loro bellezza. Il Progetto Giovani prevede aspetti prettamente clinici (come migliorare e standardizzare l'accesso ai protocolli di cura) ma anche aspetti di supporto dedicati alla vita dei ragazzi, come la creazione di spazi dedicati e lo sviluppo di progetti basati sulla creatività e l'arte. I progetti artistici sono pensati per offrire ai pazienti nuovi strumenti di espressione e ai medici percorsi privilegiati per entrare nel loro mondo. Dal 2011 sono stati realizzati vari progetti, come la canzone Palle di Natale, la mostra fotografica La Ricerca della Felicità, il fumetto Loop, Indietro non si torna.

Dal gennaio 2018 al giugno 2018, i ragazzi, con la collaborazione di professionisti, hanno realizzato una canzone e un video clip, “Sei tu l'estate (la danza della pioggia la contrario)”, che racconta la voglia di estate, di balli, di fuga dei ragazzi malati, ma anche il sentirsi accolti in uno spazio protetto, appunto il Progetto Giovani. Hanno partecipato al progetto 45 pazienti di età compresa tra i 15 e i 26 anni, 21 maschi e 24 femmine, di cui 25 in cura e 20 fuori terapia. La canzone “Sei tu l'estate (la danza della pioggia al contrario)” è stata lanciata nel corso di una conferenza stampa tenuta presso l'Istituto Nazionale Tumori il 19 giugno 2018. Alla conferenza stampa hanno partecipato direttamente i pazienti stessi.

**Obiettivi:** L'obiettivo dei percorsi artistici del Progetto Giovani è dare ai ragazzi degli strumenti creativi per raccontare il loro percorso di malattia, le loro paure, le loro speranze. Se dal punto di vista medico questi percorsi offrono ai medici e agli psicologi delle occasioni importanti per entrare a contatto con il mondo reale dei pazienti (che in una canzone mettono sentimenti che non riescono spesso a raccontare ai colloqui con lo staff), dal punto di vista dei ragazzi si tratta di un'occasione unica per elaborare il trauma di quello che gli sta succedendo. Inoltre, il lavorare in gruppo permette la condivisione delle esperienze (l'accoglienza di gruppo, la condivisione delle emozioni in un progetto di lunga durata; si tratta sempre infatti di progetti che durano molti mesi e danno un senso del futuro differente e continuativo ai ragazzi).

**Risultati:** Questo percorso artistico ha permesso ai ragazzi di esprimersi liberamente attraverso la musica, in una forma di supporto tutta nuova. Nei loro testi e nel video, c'è molta poesia, c'è malinconia, c'è la voglia di estate di tutti i ragazzi, nuove amicizie, nuovi amori, serate trascorse a guardare le stelle. Alcuni frasi scritte da loro: “Per sentirci veramente in estate non basta vedere fuori dalle nostre finestre uno splendido sole che brilla nel cielo. È necessario che quel sole splenda prima di tutto dentro di noi” (Marygabry). “Vado alla stazione a prendere un treno con uno zaino sulle spalle e un amico sincero. Una notte in campeggio e una in ostello, disegniamo il mondo con una penna e un pastello” (Anna). Ci sono anche riferimenti all'ospedale, o agli amici che non ci sono più: “Come una conchiglia, raccolta sulla sabbia, quest'estate tu non ci sei e non sai quanta rabbia; ti giuro, qui manca troppo la tua compagnia, ma sappi, dalla memoria non potrai andare via”. E c'è molto il parallelismo tra il viaggio dell'estate, sognato da tempo, e il viaggio del percorso di cura, il viaggio della malattia. Ai ragazzi è stato poi somministrato un questionario per valutare il gradimento del progetto. Molti hanno sottolineato come la partecipazione a questo progetto abbia aiutato ad affrontare il periodo delle cure, a migliorare il rapporto con i curati, a instaurare una relazione con gli altri pazienti e a migliorare aspetti della propria vita fuori dall'ospedale (come uscire a divertirsi con gli amici).

**Allegati:** #59 - Signoroni\_et\_al-2019-Pediatric\_Blood\_&\_Cancer.pdf

**Scheda:** #61

**Nome Struttura:** S.C. Pediatria Oncologica

**Regione:** Lombardia

**Indirizzo:** Via G. Venezian 1, 20133 Milano

**Sito di Riferimento:** [http://www.istitutotumori.mi.it/?lang=it\\_IT](http://www.istitutotumori.mi.it/?lang=it_IT)

**Resp. Struttura:** Maura Massimo

**Assess. proponente:** Assessorato alla Salute Lombardia

**Titolo del Progetto:** Progetto Sport in oncologia pediatrica: portare lo sport dove non c'è significa portare speranza e la possibilità di una vita migliore

**Data:** 01/01/2016 - 01/01/2019

**Descrizione/Obiettivi:** L'attenzione ai benefici dell'attività fisica in bambini e adolescenti ammalati di tumore sta crescendo, anche se meno rispetto agli adulti. Attività motoria eseguita regolarmente può aiutare i bambini sia durante che dopo le cure oncologiche, prevenendo un circolo vizioso di deterioramento della qualità della loro vita, aggravato da sedentarietà/immobilizzazione, in qualunque fase della malattia. Se crediamo nella influenza positiva di esercizio e sport sul benessere fisico, psichico e sociale dei ragazzi, vi è necessità di sviluppare strategie per promuovere attività motoria e sportiva inclusive durante la malattia. Esistono difficoltà nel coinvolgere adolescenti e giovani ammalati a frequentare una palestra o a partecipare ad attività sportive, quando l'inserimento nella vita sociale risulta spesso disagiato. In principio, ciascuno può trovare uno sport individuale o di squadra adatto alle proprie abilità e possibilità, ma l'equilibrio tra desideri/aspettative e capacità reali è molto delicato nei nostri pazienti. Con la visione di creare iniziative disegnate sui bisogni personali di ciascun individuo, abbiamo lanciato un progetto di attività motoria: 1) in ospedale, in una vera palestra (con treadmill, exercise bike, attrezzi per esercizi a corpo libero) ed al letto del paziente. 2) Le attività sono guidate da professionisti di sport, che definiscono esercizi individualizzati insieme agli oncologi curanti. 3) La prescrizione degli esercizi (che influenzano allenamento cardiovascolare, forza ed allungamento muscolare, rilassamento e stretching, miglioramento del respiro) è misurata sulle abilità e desideri di ciascuno, oltre che sulla risposta individuale. 4) La proposta di attività motoria in reparto è estesa a pazienti di qualsiasi età, in follow-up (ambulatoriali) o ricoverati, in qualsiasi fase clinica della loro malattia ed indipendentemente dalla possibilità di guarigione, per tre pomeriggi a settimana. 5) Attività sportive outdoor (corsi di vela, arrampicata, canoa, football), con finalità ricreativa ed educativa allo sport di squadra ed alla socializzazione, affiancano l'attività in palestra.

**Obiettivi:** Obiettivo principale: promuovere attività fisica durante e dopo le cure oncologiche, in particolare nei pazienti in cui, per caratteristiche individuali o per la presenza di disabilità, esercizio fisico costante è raccomandato ma anche più difficile da realizzarsi. Obiettivi correlati: 1) opportunità per i ragazzi di imparare nuove abilità, trovare aree di miglioramento, generare un'energia espressiva stimolante per gli altri ambiti della loro vita. Aiutare i pazienti che lo vogliono a non dimenticare esercizio motorio e sport nonostante la severità e l'impegno che una diagnosi di tumore comporta può aiutare la speranza e dare fiducia. 2) Descrivere e misurare i benefici che i pazienti riportano frequentando la palestra per migliorare le nostre conoscenze scientifiche su questo tema. 3) Migliorare l'accompagnamento dei pazienti al domicilio rispetto alle opportunità di attività motoria inclusiva (famiglie, scuole, società sportive, hospice), per un coinvolgimento più ampio e sicuro dei ragazzi.

**Risultati:** I limiti imposti dal tumore (talvolta permanenti) rappresentano spesso un freno alla ripresa dell'investimento, anche fisico, sul proprio corpo. Il progetto ha dimostrato la fattibilità e la bontà di valorizzare l'esercizio fisico anche durante le cure, migliorando accessibilità a spazi e tempi dedicati per i pazienti. Tra i benefici i ragazzi hanno riportato: ritrovata autostima verso un corpo meglio funzionante, nuove opportunità di relazionarsi in modo meno frustrante con i propri pari, attenuazione di effetti collaterali delle cure (nausea/vomito, fatigue). L'avvicinamento ad obiettivi sportivi (es. allenarsi per una gara o per un torneo di calcio anche se ammalati), vissuto attraverso esperienze di varia intensità, ha favorito la possibilità di felicità dei ragazzi e delle loro famiglie, migliorato l'autonomia, la consapevolezza delle proprie abilità. Le arti marziali, dove valorizzazione delle risorse personali interiori e del respiro sono centrali, sono state utili ai bambini più fragili, perché allettati o per la fase avanzata del tumore.

**Allegati:** #61 - Spreafico\_Progetto\_Sport\_PremioGerbera.pdf

**Scheda:** #65

**Nome Struttura:** SC pediatria oncologica Fondazione IRCCS istituto Nazionale dei Tumori di Milano

**Regione:** Lombardia

**Indirizzo:** via Venezian, 1 Milano

**Sito di Riferimento:** [http://www.istitutotumori.mi.it/?lang=it\\_IT](http://www.istitutotumori.mi.it/?lang=it_IT)

**Resp. Struttura:** Maura Massimino

**Assess. proponente:** Assessorato alla Salute Lombardia

**Titolo del Progetto:** Migliorare la rete e l'organizzazione nel campo delle cure palliative di bambini e adolescenti:

**Data:** 01/01/2015 - 31/03/2019

**Descrizione/Obiettivi:** Nel periodo 1970-2008 la mortalità per cancro in età infantile e adolescenziale in Italia si è ridotta in modo statisticamente significativo. Nonostante questo circa un bambino su quattro affetto da patologia oncologica diventa un bambino inguaribile e durante il suo percorso necessiterà di cure palliative (CPP)

Le CPP comprendono la totale cura del bambino e della sua famiglia intesa come interventi multidisciplinari per controllare il dolore, gestire i sintomi, oltre a supporto psicosociale e spirituale. Non dovrebbero essere rivolte solo ai pazienti la cui aspettativa di vita è di pochi mesi, ma ci dovrebbe essere un' integrazione flessibile delle cure palliative all'interno del progetto di cura del paziente. L'oncologia pediatrica della Fondazione IRCCS Istituto Nazionale dei Tumori (INT) cura circa 250 nuovi pazienti all'anno provenienti da tutta Italia, circa 40 pazienti all'anno entrano nella fase terminale e muoiono. Storicamente i pazienti in fase terminale venivano affidati a servizi di assistenza domiciliare sul territorio, ma ciò ha sempre generato nelle famiglie una sensazione di abbandono, inoltre la gestione condivisa è sempre risultata difficoltosa per l'assenza di una persona di riferimento. Da queste premesse è nata l'idea di costituire un team virtuale tra la pediatria dell'INT e la Associazione VIDAS di che si occupasse in modo congiunto dei pazienti affetti da patologia oncologica inguaribile il percorso di cure. E' stato programmato un periodo di frequentazione di medici, infermieri e assistenti sociali, successivamente sono stati decisi degli incontri settimanali per la valutazione le eleggibilità dei pazienti alle cure palliative. I pazienti sono poi stati seguiti in modo congiunto e fluido a seconda delle necessità del paziente e della famiglia sia in ricovero per le cure oncologiche che al domicilio per le terapie di supporto e per altri aspetti assistenziali.

**Obiettivi:** L'obiettivo dello studio è di contribuire al miglioramento della qualità di vita sia durante il percorso di cura sia durante la fase terminale di vita dei bambini, adolescenti affetti da neoplasia e loro famiglie attraverso l'ottimizzazione comunicazione, relazione e organizzazione delle cure e dei bisogni. Per i pazienti con elevato carico socio-assistenziale è stata prevista una attivazione delle CPP al diagnosi. Sull'area milanese è stato attivato ove possibile sempre VIDAS come servizio di assistenza domiciliare in modo da avere la stessa equipe con cui era stato condiviso il progetto. Sono stati analizzati i luoghi del decesso dei pazienti, gli accessi in pronto soccorso e alle rianimazioni durante gli ultimi mesi di vita dei pazienti come possibili indicatori di successo della collaborazione.

**Risultati:** Quaranta pazienti sono stati seguiti in modo congiunto dall'equipe virtuale, 6 pazienti fin dalla diagnosi. Al momento attuale 33/40 pazienti sono deceduti. Confrontando le casistiche dei pazienti deceduti nell'area milanese negli anni 2009-2014 e 2015-2019 si nota che vi è stato un aumento dei decessi al domicilio (dal 40 al 57% dei casi), ed una diminuzione dei decessi presso l'istituto di cura (dal 30 al 6,5%). Nessun paziente è deceduto in un reparto di terapia intensiva (TI) negli ultimi 4 anni, nel periodo precedente era accaduto in 3 casi. L'introduzione precoce delle cure palliative ha permesso la programmazione di ricoveri, la gestione di complicanze e delle terapie di supporto al domicilio. La continua collaborazione dei due gruppi ha permesso di evitare la sensazione di abbandono della famiglia anche quando la fase terminale avveniva al domicilio o presso l'hospice del servizio di cure palliative.

**Allegati:** Nessuno

**Scheda:** #46

**Nome Struttura:** HospicE Madre Teresa di Calcutta

**Regione:** Molise

**Indirizzo:** Via Alberto Marra,10

**Sito di Riferimento:** <https://www.asrem.gov.it/lazienda/i-distretti-socio-sanitari/lhospice/>

**Resp. Struttura:** Mariano Flocco

**Assess. proponente:** Direzione Generale per la salute - Regione Molise

**Titolo del Progetto:** Attività Assistita con gli animali (AAA) per malati inguaribili: Olga e Ofelia, due cagnoline e i loro amici

**Data:** 01/12/2017 - 13/05/2019

**Descrizione/Obiettivi:** Olga e Ofelia sono due cucciole meticce che sono state trovate dal personale dell'HospicE di Larino, in una fredda mattina di dicembre in un sacco riposto, da chi le ha volute abbandonare (forse non del tutto), nei pressi dell'ingresso della struttura.

Le cucciole nel frattempo sono cresciute all'interno della struttura in stretto contatto con gli operatori dell'HospicE e dei suoi ospiti. Da questa esperienza di assistenza e cura di Olga e Ofelia, nasce il progetto di "Attività Assistita con gli animali (AAA) per malati inguaribili", si basa dunque sul ruolo delle due cagne che sono state debitamente addestrate, come mediatori e catalizzatori di un processo di relazione con i malati e/o i familiari, volto a favorirne il benessere, la socializzazione e la migliore qualità di vita. Tale progetto ha una duplice finalità, migliorare la qualità dell'assistenza dei pazienti e dei loro familiari attraverso attività di supporto con le cagnoline e trovare un ambiente confortevole e premuroso alle stesse, tale che possano identificare l'HospicE come casa. Nello specifico abbiamo realizzato un progetto di Attività Assistite con gli Animali (AAA), ovvero, interventi con finalità di tipo ludico- ricreativo e di socializzazione attraverso il quale si promuove il miglioramento della qualità di vita e della corretta interazione uomo-animale, dei pazienti e dei caregiver in HospicE.

**Obiettivi:**

- Favorire il benessere della persona nelle seguenti aree della sfera psichica: autostima, autocontrollo, percezione sensoriale, affettività, gestione delle emozioni;
- Favorire la condivisione delle esperienze, partecipazione al gruppo, cooperazione;
- Favorire la comunicazione verbale e non verbale, linguaggio assertivo, intenzionalità
- Sviluppo della area psicomotoria nelle dimensioni dell'equilibrio, sviluppo muscolare, coordinazione, riflessi, controllo delle stereotipie, orientamento spazio-temporale

**Risultati:** Le tre attività con le due cagnoline prevedono:

- 1) attività referenziale in cui si prende l'animale come soggetto dell'attenzione senza effettivamente coinvolgerlo fisicamente;
- 2) attività osservative nelle quali l'animale è presente ma non si ha ancora un'interazione diretta con esso e l'attività si limita alla sua osservazione;
- 3) attività di interazione cioè il vero e proprio incontro e la relazione con l'animale

I risultati ottenuti sono:

- Diminuzione del distress correlato alla malattia e ai suoi sintomi
- Sviluppo della compliance tra operatore e paziente, tra operatore e familiare
- Costruzione di relazione affettive con i cani
- Favorire la narrazione del sé

**Allegati:** #46 - Progetto(AAA)\_Attivita\_assistita\_con\_animali\_13\_05\_19.pdf

**Scheda:** #49

**Nome Struttura:** HospicE Madre Teresa di Calcutta

**Regione:** Molise

**Indirizzo:** Via Alberto Marra,10

**Sito di Riferimento:** <https://www.asrem.gov.it/lazienda/i-distretti-socio-sanitari/lhospice/>

**Resp. Struttura:** Mariano Flocco

**Assess. proponente:** Direzione Generale per la salute - Regione Molise

**Titolo del Progetto:** "Viaggiare in HospicE" Utilizzo della realtà virtuale nel programma di cure palliative

**Data:** 01/01/2019 - 13/05/2019

**Descrizione/Obiettivi:** Abbiamo sviluppato un sistema VR (Realtà Virtuale) per fornire ai pazienti supporto emotivo e incoraggiarli ad assumere una vita attiva, attraverso la stimolazione psicologica. L'HospicE "Madre Teresa di Calcutta" Azienda Sanitaria Regione Molise, sperimenta uno studio sugli effetti delle nuove tecnologie sui pazienti in cure palliative con l'obiettivo di combattere gli effetti negativi di solitudine con l'immersione in una realtà virtuale nell'ottica più ampia di migliorare la qualità della vita.

Utilizzare la realtà virtuale per migliorare la qualità della vita dei pazienti terminali e ridurre l'impatto negativo che l'isolamento socio-sensoriale può avere su di loro. È proprio ciò che si vuole ottenere con il progetto "Viaggiare in HospicE" che si occupa di esplorare nuove possibilità di linguaggio offerte dalle innovazioni tecnologiche digitali.

La realtà virtuale è portata direttamente nelle stanze dei pazienti in HospicE, mentre equipe coadiuvata dallo psicologo sottopone ai malati video tridimensionali selezionati ad hoc per esperienze di "viaggio".

**Obiettivi:** - Ridurre gli effetti negativi di solitudine con l'immersione in una realtà virtuale nell'ottica più ampia di migliorare la qualità della vita

- Ridurre stati distress, in particolare ansia e abbassamento del tono dell'umore
- Migliore controllo del dolore
- Riduzione della somministrazione dei farmaci antalgici

**Risultati:** I risultati emersi dagli interventi con realtà virtuale suggeriscono che la VR è sempre stata ben tollerata dalle persone sottoposte al programma. Non sono stati riportati episodi di cybersickness (la Disforia dell'Identità Personale o la Nomofobia) e quasi la totalità degli assistiti avrebbe voluto riutilizzarla.

I primi dati sono molto incoraggianti, sia per quanto riguarda la riduzione del distress (ansia e depressione) sia per un maggiore efficacia (più duratura nel tempo) della terapia antalgica somministrata.

Inoltre l'esperienza è gradita alla maggior parte dei pazienti che si è sottoposto al programma, tant'è che abbiamo ampliato l'offerta esperienziale di viaggi in VR, dando maggiore scelta ai soggetti che si sono sottoposti al trattamento.

**Allegati:** #49 - Progetto\_Gerbera\_VR\_19.pdf

**Scheda:** #50

**Nome Struttura:** HospicE Madre Teresa di Calcutta

**Regione:** Molise

**Indirizzo:** Via Alberto Marra,10

**Sito di Riferimento:** <https://www.asrem.gov.it/lazienda/i-distretti-socio-sanitari/lhospice/>

**Resp. Struttura:** Mariano Flocco

**Assess. proponente:** Direzione Generale per la salute - Regione Molise

**Titolo del Progetto:** IO NON SONO IL MIO DOLORE Sollievo dal "Dolore Globale" nelle giovani donne affette da neoplasia al seno in fase avanzata

**Data:** 01/02/2018 - 13/05/2019

**Descrizione/Obiettivi:** Il progetto "Sollievo dal "Dolore Globale" nelle giovani donne affette da neoplasia al seno in fase avanzata" nasce da esperienze vissute e condivise dall'equipe di cure palliative e terapia del dolore del HospicE Madre Teresa di Calcutta, Larino (CB). L'assistenza erogata in HospicE a giovani donne affette da neoplasia al seno ha fatto emergere delle criticità nella gestione dell'accettazione

della malattia da parte delle pazienti che subiscono alterazioni corporee, tali da minare la loro "identità di donna".

Il video "io non sono il mio dolore" è il frutto dell'elaborazione dei vissuti delle pazienti affette da neoplasia della mammella in fase avanzata che esprimono con forza la loro sofferenza globale che non sempre viene ascoltata e compresa. Nel nostro progetto il filmato viene proiettato in HospicE nei primi giorni di degenza di pazienti selezionate con l'intento di premettere una più profonda introspezione rispetto all'accettazione della malattia sia da parte della paziente sia da parte dei familiari.

**Obiettivi:** Gli obiettivi che ci prefiggiamo di raggiungere sono focalizzati sulla rinascita della persona, donna, madre, figlia, sorella, spogliandola della propria sofferenza. Le fasi che contraddistinguono un processo di cura in "salita" di giovani donne affette da una patologia oncologica aggressiva e devastante che deturpa l'espressione evidente della propria femminilità fa emergere imponente il dolore che si esprime attraverso:

Rifiuto

Rabbia

Contrattazione

Depressione

Accettazione

La difficoltà dell'equipe di cure palliative sta proprio nell'affrontare le diverse fasi che permettono alla giovane donna di urlare al mondo intero il proprio dolore, combatterlo e addirittura utilizzarlo per affrontare la propria condizione. In questo modo la paziente riuscirà a riconquistare la propria identità di donna, madre, figlia, compagna, riacquistando la sicurezza di poter riprendere in mano le redini della propria vita.

**Risultati:** Il video "io non sono il mio dolore" offre momenti di riflessione intensi alle pazienti che lo guardano, tali da facilitare un percorso di analisi interiore, indispensabile per poter affrontare un percorso di cure palliative, permeato dal dolore globale e dall'angoscia di morte e perdita dei propri cari. Riteniamo che la forza del video risulti tale proprio perché sia il frutto di un lavoro di condivisione

tra l'equipe e le pazienti che abbiamo assistito in questi anni in Hospice. Quando una giovane donna con un tumore al seno si avvicina alle cure palliative è una tempesta di contraddizioni, di dolore che deve emergere per poter riiniziare a Vivere.

Le domande che vengono poste sono dettate dall'angoscia più profonda che la porta a perdere il ruolo di donna, madre, moglie, figlia e le fa perdere tutte le certezze che la femminilità fa acquisire nell'arco della propria vita.

**Allegati:** #50 - io non sono il mio dolore\_Gerbera\_13\_05\_19.pdf

**Scheda:** #37

**Nome Struttura:** AULSS 1 DOLOMITI

**Regione:** Veneto

**Indirizzo:** VIA BAGNOLS SUR CEZE - 32032 FELTRE (BL)

**Sito di Riferimento:** [www.manoamica.org](http://www.manoamica.org)

**Resp. Struttura:** Dr.Giampietro Luisetto- Responsabile del Progetto

**Assess. proponente:** Associazione Mano Amica Onlus -Feltre (BL)

**Titolo del Progetto:** Progetto per lo sviluppo delle Cure Palliative nei Centri Servizi Anziani C.S.A.

**Data:** 25/01/2018 - 31/12/2020

**Descrizione/Obiettivi:** Il progetto si pone l'obiettivo di garantire l'accesso precoce ed appropriato alle cure palliative e alla terapia del dolore anche agli

ospiti dei C.S.A. Per questo è fondamentale individuare precocemente le persone per le quali, a causa della/e patologie di cui sono affette, non sembra più appropriato un percorso di cura volto alla guarigione e basato su interventi saltuari in acuzie bensì un percorso attivo e continuo, trasversale alle varie strutture sanitarie aziendali, ospedaliere e territoriali, che privilegi la qualità di vita residua, così da poter condividere con loro e la loro famiglia un programma di interventi mirati a migliorare la qualità di vita nella fase del morire attraverso l'eliminazione del dolore fisico, e lo sviluppo di tecniche volte al benessere psico-sociale e spirituale dell'utente e della sua famiglia.

**Obiettivi:** 1.Sensibilizzare,coinvolgere e far partecipare i Medici di Medicina Generale di struttura.

2.Individuare tempestivamente le persone in fase di terminalità: Introdurre strumenti di valutazione ad uso di tutto il personale utili a definire quali pazienti siano da avviare ad un percorso di cure palliative di base e specialistiche. (CFR. LEA 2017).

3.Garantire l'accesso dell' équipe di cure palliative e degli specialisti ospedalieri ai C.S.A.

4.Migliorare la qualità di vita e la qualità del morire negli ospiti residenti in CSA/RSA

5. Ridurre il ricorso a interventi diagnostico-terapeutici e/o accessi in PS o ricoveri "inutili"o di non dimostrata efficacia nel fine vita

6. Attuare un programma di formazione per tutto il personale

7.Condividere con l'ospite e la sua famiglia il programma di interventi mirati a migliorare la qualità di vita nella fase del morire

8.Effettuare uno studio epidemiologico sugli ospiti dei CSA/RSA deceduti nel 2017 e raccolta dati sui pazienti individuati per accedere alle cure palliative nel 2018 e mettere a confronto i dati raccolti

**Risultati:** Ad oggi sono stati svolti 26 incontri formativi su DAT , cure palliative e trattamento del dolore dei sintomi di fine vita rivolti a medici,

infermieri , OSS , fisioterapisti e altri operatori dei CSA e 2 incontri con i familiari per illustrare le finalità del progetto coinvolgendo medici palliativisti e gli specialisti operanti nel distretto di Feltre (AULSS 1 DOLOMITI); inoltre sono stati effettuati e programmati incontri sul tema della morte e del morire e sull'elaborazione del lutto da parte di psicologhe dedicate .

Abbiamo raccolto i dati degli anni 2017 e 2018 sul luogo e cause del decesso , ricorso a procedure invasive (PEG o sondini) , utilizzo di farmaci antidolorifici e di pompe elastomeriche e stiamo implementando la scheda NECPAL idonea a individuare gli ospiti candidabili a un programma di cure palliative.

**Allegati:** #37 - progetto cure palliative 12.06.2018.docx

\* 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 14 Maggio 2019.

Le Regioni che hanno presentato delle candidature sono: *Abruzzo (1), Emilia-Romagna (9), Lazio (6), Liguria (1), Lombardia (8), Molise (3), Piemonte (1), Veneto (1)* per un totale di **30 candidature**