



GERBERA D'ORO 2019

XVIII GIORNATA NAZIONALE DEL SOLLIEVO

26 MAGGIO 2019

Premio “Gerbera d’oro”, offerto dalla Fondazione Nazionale “Gigi Ghirotti” e dalla Conferenza delle Regioni e delle Province autonome ad una struttura sanitaria che si sia distinta per il buon funzionamento dei servizi alla persona in tema di terapia al dolore

il progetto vincitore

i progetti "menzionati"

selezionati dalla Commissione di valutazione

Progetto vincitore
Premio Gerbèra d'oro 2019

Regione Lazio

**Struttura: Gemelli ART Polo radioterapico della Fondazione Policlinico
Universitario Agostino Gemelli**

titolo del progetto

“L’impegno del Gemelli ART per l’umanizzazione dell’esperienza di cura”

XVIII Giornata nazionale del sollievo

Scheda Premio Gerbera #69

Dettagli Premio Gerbera #69



Nome Struttura:	Gemelli ART
Regione:	Lazio
Indirizzo:	Largo Agostino Gemelli, 8 00168 Roma (Italia)
Telefono:	329 315 0953
Fax:	
E-mail:	francesco.cellini@policlinicogemelli.it
Sito di Riferimento:	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:	<p>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.</p>
Obiettivi:	<ul style="list-style-type: none">•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:	<p>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</p>

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:

[Candidatura Premio Gerbera D'oro 2019.pdf](#) 1,05 MB

E-mail contatto:

elisa.f.zane@gmail.com

Chiudi

Data inserimento: 14/05/2019 19:47:10

L'impegno del Gemelli ART per l'umanizzazione dell'esperienza di cura

Premessa

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.

Finalità

"La tecnologia al servizio della conoscenza, la conoscenza al servizio del paziente", questa frase sintetizza la filosofia che sottende l'agire eticamente orientato dell'attività del Gemelli ART (Advanced Radiation Therapy), il quale rappresenta un centro specializzato dotato di tecnologie all'avanguardia e laboratori di ricerca; in esso trovano spazio formazione per medici e operatori, nonché

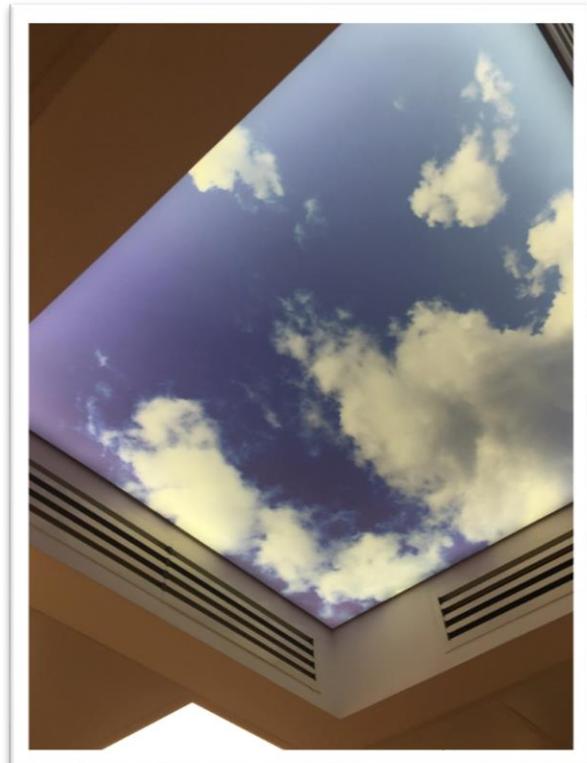
informazione e ascolto per i pazienti. L'attuale eccellenza tecnologica raggiunta designa uno standard per il miglioramento delle cure, non configurandosi però come unico elemento discriminatorio. Per rendere efficace il percorso di cura è necessaria una conoscenza intesa come sapere scientifico, unito alla capacità di instaurare una relazione attenta e profonda con il paziente: "Tecnologia e conoscenza esprimono il loro fine e



compimento in una particolare attenzione umana all'altro, a chi sta attraversando un vissuto di malattia, di dolore, di paura". La realtà del Gemelli ART si pone quindi come emblematica di una serie di buone prassi che hanno come fine ultimo la valorizzazione della persona umana considerata nella sua interezza, rendendola destinataria, non solo delle terapie più efficaci e il meno possibili invasive, ma anche di una serie di servizi di cura e accoglienza.

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 grazie alla tecnologia più all'avanguardia;
- mettere a disposizione un sostegno psicologico professionale, al fine di trovare sollievo nei momenti di maggiore fragilità, in un processo di ascolto delle esperienze, delle emozioni e dei bisogni del paziente.
- illustrare terapie complementari in grado di alleviare le tossicità e migliorare il well being;
- strutturare percorsi di accompagnamento per bambini e famiglie volto alla riduzione dello stato di ansia e paura durante il percorso terapeutico;
- offrire servizi, in presenza e a distanza, avvalendosi di moderne tecnologie e personale specializzato, 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.



Azioni

Il Gemelli ART offre la possibilità al paziente di usufruire oltre che di terapie all'avanguardia, di servizi integrativi avvalendosi di diverse figure, sanitarie e non, che concorrono alla valorizzazione della persona-paziente. L'approccio multi-professionale costituisce una peculiarità del centro dove operano professionisti quali psicologhe, geriatra, dottori di medicina complementare, pedagogisti e volontari.

Oltre a fornire terapie radianti personalizzate, le azioni di presa in carico della persona-paziente possono essere sintetizzate in 5 macro-aree:

- **Servizio di ascolto e supporto psicologico:** si rivolge ai pazienti oncologici che effettuano radioterapia in regime ambulatoriale o di ricovero e ai loro familiari. Questo servizio vuole sostenere ogni paziente nella sua unicità durante il percorso di cura, per affrontare al meglio la malattia e i trattamenti, con l'obiettivo di migliorare la qualità di vita.

I servizi specifici si articolano in:

- **Supporto al paziente:** supporto psicologico e psicoterapico continuativo durante radioterapia. Percorsi strutturati a cadenza settimanale mirati al miglioramento della qualità della vita, al sostegno del paziente nell'affrontare le possibili tossicità relative alla radioterapia ed alla gestione delle emozioni legate alla diagnosi di malattia oncologica. Sostegno psicologico e psicoterapico, individuale e di gruppo, durante la degenza in reparto, differenziato e specifico in base al grado ed al tipo di disagio psicologico espresso dal paziente, alle criticità e risorse personali – familiari. Supporto psicologico in Day-Hospital, durante la chemioterapia concomitante. Attività di supporto tipo support spot, informal counseling o counseling mirato in situazioni critiche: incontri focalizzati e funzionali all'informazione, a fornire risposte, o all'agevolare ed orientare il paziente durante la sua presenza nella Divisione. Organizzazione di seminari a tema per i pazienti e familiari.
- **Supporto al familiare:** Supporto psicologico e psicoterapico continuativo durante radioterapia: percorsi strutturati a cadenza settimanale mirati al miglioramento della qualità della vita, al sostegno del familiare nella gestione delle emozioni legate alla malattia oncologica e a far emergere le risorse per supportare il paziente durante il suo percorso di cura. Sostegno psicologico e consulenza in reparto durante la degenza del proprio caro, funzionali a migliorare la comprensione delle informazioni, la gestione delle proprie emozioni, la relazione con il proprio congiunto e la comunicazione con lo staff curante. Attività di supporto tipo support spot, informal counseling o counseling mirato in situazioni critiche. Organizzazione di seminari a tema per i familiari.
- **Utilizzo del metodo psicoterapeutico EMDR:** (acronimo inglese per "Eye Movement Desensitization and Reprocessing", che significa "Desensibilizzazione e Rielaborazione attraverso Movimenti Oculari"), consente di rielaborare vissuti ed esperienze connessi alla malattia, sia le eventuali esperienze traumatiche pregresse accadute lungo il corso della

vita, aiutando a rafforzare le capacità di far fronte in maniera positiva alla malattia e incentivando sollievo psicologico.

- *Progetto "Albero della vita"*: mira al coinvolgimento del paziente attraverso la costruzione di uno strumento grazie al quale accompagnare il paziente stesso in percorsi di rielaborazione, riappacificazione del sé, narrazione dei vissuti e costruzione di legacy esistenziale
- *Laboratori d'arte e creatività*: al fine di animare la vita in reparto l'equipe psicologica predispone attività artistiche per l'espressione di sé, per trovare sollievo e conforto nella potenza evocativa dell'arte e nella produzione materiale di creazioni in concomitanza con le festività.



- **Medicina complementare**: rappresenta un percorso terapeutico complementare a quello chemio-radioterapico, la cui finalità è quella di migliorare la qualità di vita dei pazienti oncologici, ridurre le reazioni avverse, favorire la relazione mente-corpo e migliorare l'impatto psico-fisico nei riguardi della malattia.

I servizi specifici si articolano in:

- Trattamenti per la riduzione degli effetti collaterali delle terapie oncologiche quali perdita di appetito, nausea e vomito, vampate, affaticamento e debolezza; utili anche per il contenimento di stress, ansia, depressione e insonnia e significativi strumenti di sollievo psico-fisico e spirituale;
- utilizzo di tecniche energetiche quali Agopuntura e Auricoloterapia;
- adozione di un'alimentazione che segua le Raccomandazioni del Fondo mondiale per la ricerca sul cancro, i consigli del Nuovo Codice Europeo Contro il Cancro e le migliori evidenze disponibili in ambito nutrizionale;
- restituzione di ottimale funzionalità all'apparato intestinale;
- consulenza per l'eventuale utilizzo di integratori, nutraceutici e fitogemmoterapici;
- identificazione ed eliminazione dall'ambiente in cui si vive delle tossine proinfiammatorie
- consulenza per uno stile di vita più corretto in collaborazione con differenti professionisti sanitari.

- **Accompagnamento ai bambini in terapia e alle loro famiglie:** attraverso la predisposizione di attività e spazi a misura dei piccoli pazienti. I servizi riservati all'infanzia si occupano anche dell'ascolto delle famiglie per un'accoglienza calibrata sui bisogni specifici dei bambini e la gestione dei momenti di terapia.

I servizi specifici sono orientati a:

- accogliere i bambini attraverso l'allestimento di spazi e materiali dedicati e un colloquio individuale nella fase di accesso;
- rilevare i bisogni tramite l'utilizzo di strumenti quali gioco, disegno e musica, tenendo conto delle necessità specifiche di ogni età;
- accompagnare i piccoli pazienti mediante colloqui di supporto psicologico nel corso del trattamento, affiancarli durante i momenti di terapia e intervenendo nella gestione delle crisi;
- stimolare l'interattività favorendo reciprocità e scambi relazionali tra il paziente, gli ambienti e le figure professionali, anche mediante la predisposizione di attività laboratoriali di produzione creativa.

Inoltre sono attivi:

- *Cartone animato "Tarta":* al fine di ridurre ansia e stress e preparare i piccoli pazienti al trattamento è stato costruito ad hoc un cartone animato con protagonista una tartaruga di nome Tarta e un bambino di nome Richi



che mostrano al bambino, sotto forma di avventura acquatica, ciò che sperimenterà nella sala di trattamento.

- *Progetto "Scrinio dei sogni":* attraverso la metafora dello scrigno si vuole rappresentare un'altra modalità di accompagnamento per bambini e familiari in trattamento. Ad inizio terapia viene consegnata loro una lettera nella quale viene data la possibilità di esprimere un desiderata, un dono che sia scelto dal minore stesso, come simbolo di riappropriazione di un diritto di scelta limitato dalla malattia. Al contempo al bambino viene chiesto di lasciare qualcosa a coloro che verranno dopo di lui: passioni, desideri, sogni, sono custoditi ne "Lo scrigno dei capitani", un luogo in cui ogni bambino e ogni ragazzo viene invitato a raccontare di sé. Analoga richiesta viene formulata ai familiari ne "Lo scrigno dei genitori" che custodisce così le testimonianze dei "co-piloti" durante il percorso in radioterapia. Lo "Scrinio dei sogni" diviene così uno spazio che dona e al



contempo che custodisce, uno strumento di memoria collettiva che si prende cura dei vissuti tra fragilità e speranze.

- **Tecnologie e servizi per la persona:** il Gemelli ART pone al centro la persona nella sua interezza rendendola destinataria, non solo delle terapie più moderne e il meno invasive possibili, ma anche di una serie di servizi di cura e accoglienza che rendano l'esperienza della radioterapia il meno traumatica possibile, riducendo le sensazioni di spaesamento e solitudine anche nei momenti di sofferenza e del fine vita.

I servizi specifici si articolano in:

- **Valeo+:** è un'applicazione mobile che consente di raccogliere le informazioni dal punto di vista del paziente sulla sua qualità di vita, di ricevere una valutazione circa l'impatto delle terapie e di intervenire con attività di prevenzione e di supporto personalizzato. Valeo+ comunica al paziente tutte le informazioni organizzative e cliniche che il Gemelli ART vuole condividere o la risposta degli esami che egli ha eseguito. È quindi uno strumento pensato per semplificare il monitoraggio delle tossicità e l'interazione medico paziente.

- **Musica amica mia:** il servizio consente ai pazienti di comporre a casa, o in sala d'attesa, tramite app le playlist di brani musicali che desiderano sentire durante le successive sedute di terapia. Dall'esperienza di accoglienza quotidiana da parte del personale del Gemelli ART, è emerso quanto sia importante per i pazienti sentirsi a proprio agio durante le terapie e numerosi studi condotti sul ruolo della musico-terapia mostrano come la musica prescelta riduca significativamente il dolore, l'ansia, la pressione sanguigna e la frequenza cardiaca. Per questo l'arte al Gemelli ART è anche musica, musica per il sollievo.

- **Virtual Assistant:** il crescente numero dei pazienti che si rivolge al centro ha reso necessario individuare una nuova figura professionale che facilitasse la possibilità di collegamento tra medico e paziente garantendo a questi ultimi l'aiuto necessario nel più breve tempo possibile indirizzandoli verso il percorso assistenziale più idoneo. In questo scenario si colloca la figura del Virtual Assistant. Una figura professionale dedicata che si occupa di fornire assistenza tanto ai pazienti quanto ai medici. Questa figura di collegamento, si configura come punto di riferimento per il medico al fine di garantire una efficiente continuità assistenziale per quanto riguarda la gestione delle informazioni circa condizioni cliniche generali o eventuali risultati di prescrizioni terapeutiche e/o clinico diagnostico laboratoristiche eseguite.

- **Visita specialistica a distanza:** rappresenta uno strumento innovativo per garantire maggiore autonomia e migliorare la qualità della vita del paziente e dei suoi familiari. È un servizio unico e personalizzato, che si focalizza sulle specificità del paziente. È ideato soprattutto per i residenti fuori regione ed è attivabile, in accordo con il medico curante, tutte le volte che non si renda necessaria una visita in presenza, per permettere loro di ridurre tempi, costi e disagi di viaggio.

- **Totem in Sala d'Aspetto:** sono strumenti digitali atti a ridurre lo spaesamento del paziente, rassicurarlo e non farlo sentire mai solo e

abbandonato anche nelle piccole procedure quotidiane dell'accettazione o dei controlli. In Sala d'Aspetto sono presenti anche delle volontarie che coadiuvano i pazienti nell'utilizzo dei totem e nella fase del reperimento di informazioni logistiche.

- *Progetto RAMSI*: all'interno del reparto sono stati installati dei "touch point" con 4 smiley per la raccolta delle opinioni dei pazienti. RAMSI misura la qualità complessiva percepita dal paziente durante il suo iter ospedaliero, dalla prenotazione alla terapia. La rilevazione è focalizzata su 4 aree indagate: accoglienza verso il paziente, grado di competenza percepita, puntualità dell'orario di visita e terapia e comfort degli ambienti. Il sistema è intuitivo e utilizzabile dai pazienti di tutte le età, per una raccolta di feedback libera, veloce, anonima e spontanea in loco. L'obiettivo è mettere la persona assistita al centro del processo curativo preservandone



qualità di vita e rispettando la dignità umana. La percezione dei pazienti rappresenta così un'opportunità di miglioramento e crescita per il centro stesso al fine di fornire un'esperienza di cura professionale ed umanizzante.

- *Bagno caldo*: attraverso un macchinario già sperimentato nei servizi domiciliari, si è voluta portare la possibilità di poter usufruire di un bagno caldo anche in reparto per i pazienti allettati. La tecnologia, molto semplice ma efficace, consta di un erogatore di acqua calda che la immette attraverso dei tubi direttamente sul letto del paziente, temporaneamente modificato con dei teli impermeabili monouso. Questa tecnologia, anche se apparentemente solo meccanica, con l'aiuto di volontari, personale infermieristico e i parenti dei pazienti rappresenta uno strumento di sollievo, un abbraccio caldo e affettuoso, un supporto non solo fisico, ma anche morale, perché persino il diritto ad un bagno caldo non sia negato ad una persona malata e sofferente.

- *Ragazzi del sollievo (Associazione Romanini)*: all'interno del Gemelli ART sono attivi i "Ragazzi del Sollievo", un gruppo di giovani, quasi tutti studenti di medicina, i quali decidono di investire il loro tempo libero ponendosi a



favore del paziente oncologico fragile. Il loro operato si realizza attraverso

una messa a servizio di coloro i quali quotidianamente affrontano situazioni di degenza, dolore cronico e malattia terminale. L'Associazione Romanini, alla quale aderiscono i Ragazzi del Sollievo, è ad oggi legacy della volontà dei fondatori di lenire dolore e sofferenza dei pazienti oncologici attraverso pratiche tangibili di cura e sollievo. I volontari diffondono la cultura del Sollievo attraverso il loro servizio, nell'ambito dei vari progetti in essere presso il Gemelli ART che, per quanto diversificati, sono uniti da uno sguardo prospettico comune.



- *Festa di Natale*: ogni anno all'inizio del mese di dicembre la sala d'attesa del Gemelli ART si anima divenendo un luogo di accoglienza e svago per i piccoli pazienti. Ospiti d'onore, l'animazione dei Ragazzi del Sollievo e l'apertura di uno "Scrinio dei sogni natalizio" caratterizzano un pomeriggio pensato per far tornare bambini i piccoli pazienti che devono affrontare il dolore adulto, nella prova quotidiana della malattia. Un momento di divertimento, gioco, solidarietà e conforto che mostra il volto lieve del sollievo e che ricorda

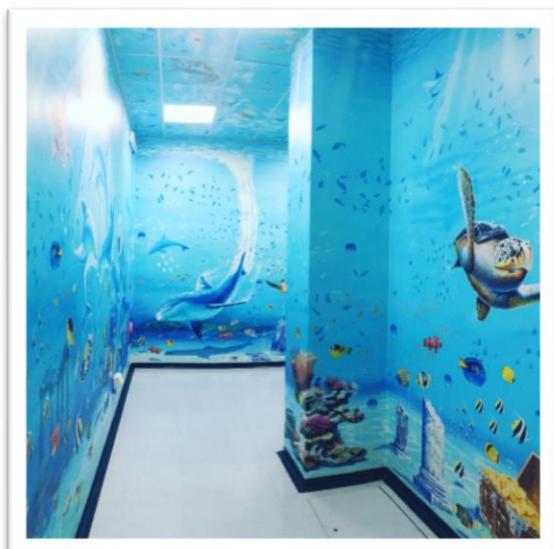
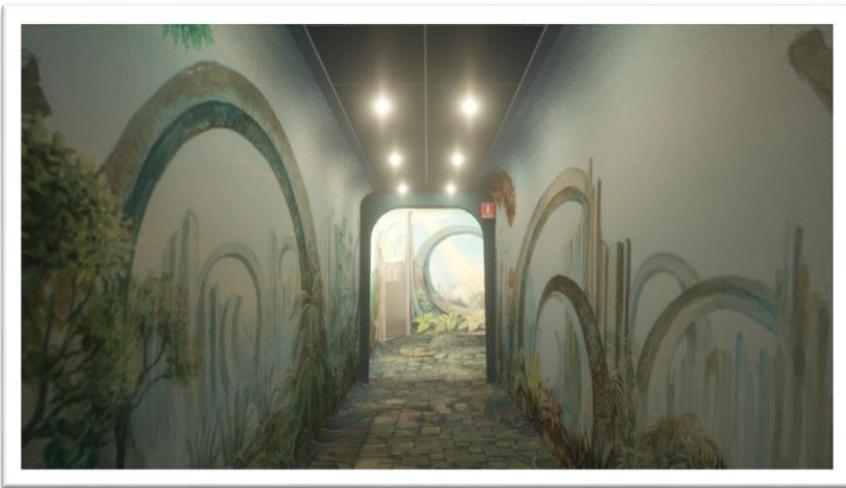
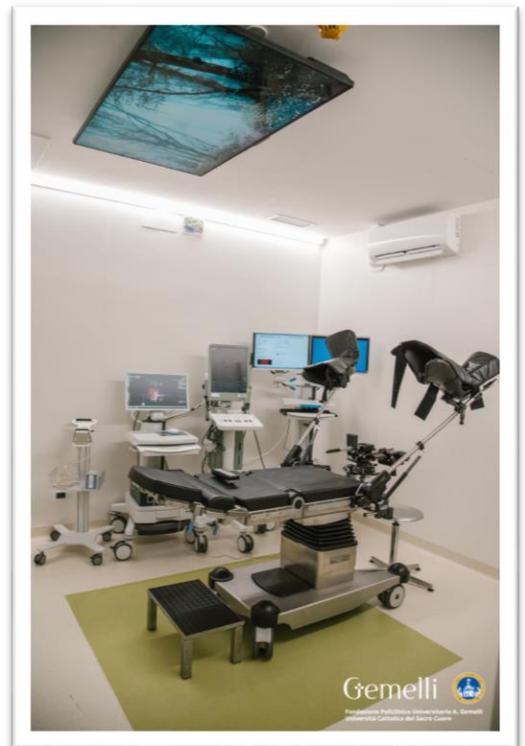
alle famiglie il diritto alla spensieratezza dell'infanzia.

- *Book crossing*: nato dall'idea di una paziente e supportato da una psicologa del Gemelli ART, il book crossing è, non solo un momento di distrazione durante l'attesa dei trattamenti, ma rappresenta una possibilità in più di sperimentare "viaggio esperienziale" che dona sollievo alla mente e al cuore in una relazione simbolica fra il donatore del libro e chi sceglie di leggerlo.

- *Arte in reparto*: studi scientifici provano come un ambiente ospedaliero umanizzato e confortevole rappresenti un forte stimolo a reagire meglio alle cure, oltre che aiutare a tollerare eventuale dolore. L'innovazione tecnologica offerta dal Centro e l'accoglienza del personale specializzato si sposano con l'arte per regalare colore, calore e calma perché l'esperienza della radioterapia potrebbe essere un momento di difficoltà o vulnerabilità fisica e psicologica. Per questo al Gemelli ART, ogni Sala di trattamento è affrescata e abbellita in maniera originale per offrire un'esperienza il più serena e accogliente possibile durante il percorso di trattamento. I paesaggi che vengono rievocati attraverso la luce, i volumi, i materiali e soprattutto i colori si propongono di far sentire il paziente a suo agio e far provare un'esperienza di sollievo per lenire le ferite dell'anima, oltre che del corpo. Nella Sala di trattamento dedicata ai bambini il "sottomarino Nemo", immerso in un grandissimo mondo marittimo, si propone di accogliere i piccoli pazienti durante la terapia per ridurre al minimo i vissuti di paura o disagio, per minimizzare l'utilizzo dell'anestesia e facilitare relazione, interazione e collaborazione. L'arte è innervata all'interno di tutto il reparto attraverso la presenza di ampie stampe fotografiche nei corridoi, una Sala d'aspetto a tema "Bosco incantato" per i più piccoli, quadri Disney e soprattutto, ad accogliere i nostri pazienti all'ingresso del Gemelli ART vi è



un'opera d'arte. Il mosaico "La Tenerezza di Dio" realizzato da Padre Marko Rupnik dove lo sguardo benevolo ma triste della Madonna, la mano del Bambino che asciuga le lacrime della Madre, il mantello pronto ad avvolgere tutti coloro i quali avranno bisogno di conforto, incarnano la filosofia di cura e sollievo che anima tutto l'impegno eticamente orientato del Gemelli ART.



- **Comunicazione e formazione:** nel centro sono presenti anche due pedagogisti che collaborano con staff e sanitari al fine di progettare e comunicare le azioni e i servizi in chiave di umanizzazione della medicina, ulteriore segnale della volontà del centro di personalizzare l'esperienza di cura del paziente attraverso un approccio integrale alla persona. In particolare l'aspetto comunicativo del Gemelli ART assume una valenza evocativa, infatti il sito web e la pagina Facebook sono concepiti non solo come strumenti di informazione ma anche di formazione. Tale vision coniuga azioni di comunicazione ed informazione, non circoscritte alla diffusione di nozioni bensì mirate a formare il paziente attraverso un linguaggio ad hoc, mediando quello prettamente medico con una comunicazione assertiva, al fine di condividere le motivazioni etiche che muovono l'agire dello staff. Il sito web si colloca come strumento di connessione, diviene quindi hub e vetrina dove i pazienti, o futuri tali, possano sia trovare informazioni, contatti e servizi, ma anche narrazioni e vissuti per empatizzare con coloro che li hanno preceduti e con lo staff. Strumenti di digital-storytelling come il blog (aggiornato costantemente) presente nel sito web del Gemelli ART e i canali social consentono quindi di aprire un dialogo fruttuoso fra il mondo esterno e il vissuto del centro, raccogliendo stimoli e costruendo reputation per un'autentica cultura del sollievo. La comunicazione del centro così strutturata diviene un viatico di riproducibilità delle buone prassi raccontate, esse infatti sono descritte e narrate anche per poter essere adottate e personalizzate in altri contesti sanitari. Inoltre la varietà dei progetti realizzati, anche attraverso campagne di fund raising e crowdfunding, ne mostra la replicabilità e l'adattabilità a diversi budget.

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.

L'impegno del Gemelli ART si concretizza in azioni pensate e coordinate per realizzare una medicina umanizzata che sia in grado di donare sollievo dal dolore inutile, che concorra alla valorizzazione della persona paziente, al rispetto della sua dignità, alla sua qualità di vita, che non deve venir meno anche quando se ne sperimenta la finitudine.

Progetto menzionato

Regione Veneto

Struttura: AULSS 1 DOLOMITI

titolo del Progetto:

“Progetto per lo sviluppo delle Cure Palliative nei Centri Servizi Anziani C.S.A.”

XVIII Giornata nazionale del sollievo

Scheda Premio Gerbera #37

Dettagli Premio Gerbera #37



Nome Struttura:	AULSS 1 DOLOMITI
Regione:	Veneto
Indirizzo:	VIA BAGNOLS SUR CEZE - 32032 FELTRE (BL)
Telefono:	0437838467 / 3487495447
Fax:	0439/883708
E-mail:	info@manoamica.org
Sito di Riferimento:	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:	<p>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.</p>
Obiettivi:	<ol style="list-style-type: none"> 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:	<p>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 .</p> <p>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</p>

implementando la scheda NECPAL idonea a individuare gli ospiti candidabili a un programma di cure palliative.

Allegati: [progetto cure palliative 12.06.2018.docx](#) 726,21 KB

E-mail contatto: giampietroluisetto@libero.it

Chiudi

Data inserimento: 19/04/2019 06:22:21

PROGETTO

“CURE PALLIATIVE NEI C.S.A e NELLE R.S.A.”

Sviluppo delle Cure palliative :

nei C.S.A (Centro Servizi per Anziani)

e nelle R.S.A (Residenza Sanitaria Assistenziale)

- gestione della fase di fine vita.
- Lotta al dolore inutile.



INDICE

INTRODUZIONE	Pag. 3
PREMESSA	Pag. 4
GLI ATTORI DEL PROGETTO	Pag. 6
ANALISI DEL CONTESTO	Pag. 8
DESTINATARI	Pag. 9
OBIETTIVI DEL PROGETTO	Pag. 9
• Obiettivo generale	
• Obiettivi specifici	
MOTIVAZIONI SCIENTIFICHE	Pag. 12
FASI DEL PROGETTO	Pag. 14
ARTICOLAZIONE OPERATIVA DEL PROGETTO	Pag. 14
PERCORSO DI FORMAZIONE	Pag. 17
• Destinatari	
• Finalità della formazione	
• Modalità di formazione	
• Contenuti-Argomenti bersaglio	
• Programmazione degli eventi	
ANALISI EPIDEMIOLOGICA	Pag. 20
INDICATORI DI PROCESSO ED ESITO	Pag. 22
COSTI DI INVESTIMENTO	Pag. 25
• C.S.A/R.S.A. “Brandalise”	
• A.P.S.P. “Valle del Vanoi”	
• Copertura dei costi di investimento	
CONCLUSIONI	Pag. 27
RINGRAZIAMENTI	Pag. 27
BIBLIOGRAFIA	Pag. 28

INTRODUZIONE

Nel mondo occidentale la percentuale di anziani con oltre 65 anni che vivono in CSA/RSA varia dal 2 % al 8%, tale valore sale al 20% se si considerano gli ultra ottantacinquenni e di questi la maggior parte si trova ad affrontare un periodo più o meno lungo di fine vita prima della morte. A titolo di esempio, nella sola Olanda, ogni anno il 34% dei residenti nelle "Nursing Home" entra in fase di fine vita.

In linea generale i pazienti che decedono nelle residenze per anziani possono essere affetti da patologie oncologiche e da patologie cronic-degenerative (tra cui la demenza di diversa origine) che portano a una perdita delle funzioni motorie e cognitive (compresa la capacità di comunicare i propri sintomi e le proprie sofferenze) in uno spazio di tempo variabile, a volte anche molto ampio, con episodi di aggravamento che si alternano a periodi di relativa stabilità.

La necessità di fornire anche agli ospiti dei CSA/RSA un adeguato riconoscimento e trattamento dei sintomi rappresenta quindi una crescente necessità, sia che si tratti di persone in grado di comunicare i propri bisogni, sia che si tratti di persone affette da demenza di vario grado con una capacità di comunicazione più o meno compromessa.

Oltre a ciò è stato stimato che la prevalenza del dolore negli anziani istituzionalizzati varia dal 45% all'85% e, si ritiene che, almeno in parte, tale variabilità sia dovuta al mancato riconoscimento e/o alla mancata misurazione del sintomo dolore.

Le cause del dolore nel paziente anziano sono molteplici, escluse le cause oncologiche, il dolore in questi pazienti può avere origine da malattie degenerative, ischemiche, respiratorie ecc. ma spesso l'anziano presenta anche Dolore Cronico di entità moderata/severa multifocale oltreché multifattoriale.

Bisogna inoltre considerare che nel paziente anziano, ospite di CSA/RSA, il dolore non va identificato solo come sintomo fisico, bensì come elemento bio-psico-sociale coinvolgente



cioè la più ampia sfera della persona, identificando quindi la "**sofferenza**" quale sintomo dove il dolore può essere presente, ma non ne rappresenta l'unico elemento.

Costituiscono parte integrante della sofferenza anche lo stato d'animo indotto dalla istituzionalizzazione, il distress respiratorio da molteplici cause, l'inabilità, la depressione, l'insonnia ecc.

PREMESSA

La Legge n. 38 del 15 marzo 2010 "**Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore**" tutela il diritto di tutti i cittadini ad accedere alle cure palliative e alla terapia del dolore, per ogni età, per ogni patologia, per ogni luogo di cura a tal fine impegna le strutture sanitarie ad assicurare un programma di cura individuale per il malato e per la sua famiglia, senza alcuna discriminazione, al fine di tutelare la dignità e l'autonomia del malato, promuovendo la qualità della vita fino al suo termine.

Secondo questa legge, le strutture sanitarie devono assicurare un programma di cura individuale per il malato e la sua famiglia, nel rispetto dei seguenti principi:

- Tutela della dignità e dell'autonomia
- Tutela e promozione della qualità della vita fino al suo termine
- Sostegno sanitario e socio assistenziale alla persona malata e alla famiglia.

Lo strumento operativo che ha il compito di garantire, organizzare ed erogare le Cure Palliative è la **Rete Locale di Cure Palliative** che comprende strutture Ambulatoriali, Residenziali Ospedaliere e Residenziali del Territorio e fra queste le Residenze Sanitarie Assistenziali.

In questi termini le Strutture Socio Sanitarie ed Assistenziali devono attivarsi per far sì che anche i propri residenti ricevano cure palliative appropriate nella fase di fine vita e del morire.

L.E.A: (livelli essenziali di assistenza)

Decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri, 12 gennaio 2017.

Art. 23

1. Il Servizio sanitario nazionale garantisce le cure domiciliari palliative di cui alla legge 15 marzo 2010, n. 38, nell'ambito della Rete di cure palliative a favore di persone affette da patologie ad andamento cronico ed evolutivo per le quali non esistono terapie o, se esistono, sono inadeguate o inefficaci ai fini della stabilizzazione della malattia o di un prolungamento significativo della vita. **Le cure sono erogate dalle Unità di Cure Palliative (UCP)** sulla base di protocolli formalizzati nell'ambito della Rete e sono costituite da prestazioni professionali di tipo medico, infermieristico, riabilitativo e psicologico, accertamenti diagnostici, fornitura dei farmaci di cui all'art. 9 e dei dispositivi medici di cui agli articoli 11 e 17, nonché dei preparati per nutrizione artificiale, da aiuto infermieristico, assistenza tutelare professionale e sostegno spirituale. Le cure palliative domiciliari si articolano nei seguenti livelli:

- a) **livello base: costituito da interventi coordinati dal medico di medicina generale (MMG) o dal pediatra di libera scelta (PLS)**, secondo quanto previsto dall'art. 2, comma 1, lettera f) della legge 15 marzo 2010, n. 38, che garantiscono un approccio palliativo attraverso l'ottimale controllo dei sintomi e una adeguata comunicazione con il malato e la famiglia; sono erogate da medici e infermieri con buona conoscenza di base delle cure palliative e si articolano in interventi programmati caratterizzati da un CIA minore di 0,50 in funzione del progetto di assistenza individuale;
- b) **livello specialistico: costituito da interventi da parte di équipe multiprofessionali e multidisciplinari dedicate, rivolti a malati con bisogni complessi per i quali gli interventi di base sono inadeguati; richiedono un elevato livello di competenza e modalità di lavoro interdisciplinare.** In relazione al livello di complessità, legato anche all'instabilità clinica e ai sintomi di difficile controllo, sono garantiti la continuità assistenziale, interventi programmati caratterizzati da un CIA maggiore di 0,50 definiti dal progetto di assistenza individuale nonché pronta disponibilità medica e infermieristica sulle 24 ore.



2. Le cure domiciliari palliative richiedono **la valutazione multidimensionale**, la presa in carico del paziente e dei familiari e la definizione di un «Progetto di assistenza individuale» (PAI). Le cure domiciliari palliative sono integrate da interventi sociali in relazione agli esiti della valutazione multidimensionale.

Decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri, 12 gennaio 2017

Art. 31

1. Il Servizio sanitario nazionale, nell'ambito della rete locale di cure palliative, garantisce alle persone nella fase terminale della vita affette da malattie progressive e in fase avanzata, a rapida evoluzione e a prognosi infausta, il complesso integrato delle prestazioni mediante l'impiego di metodi e strumenti basati sulle più avanzate evidenze scientifiche, mediche specialistiche, infermieristiche, riabilitative, psicologiche, gli accertamenti diagnostici, l'assistenza farmaceutica e la fornitura di preparati per nutrizione artificiale, le prestazioni sociali, tutelari e alberghiere, nonché di sostegno spirituale. Le prestazioni sono erogate da équipe multidisciplinari e multiprofessionali nei Centri specialistici di cure palliative-Hospice che, anche quando operanti all'interno di una struttura ospedaliera, si collocano nell'ambito dell'assistenza sociosanitaria territoriale.

2. I trattamenti di cui al comma 1 sono a totale carico del Servizio sanitario nazionale.

GLI ATTORI DEL PROGETTO

ULSS 1 Dolomiti: l'Azienda Sanitaria ULSS 1 Dolomiti, richiamata la delibera n° 1213 del 23 ottobre 2017, attraverso la quale intende aumentare la capacità di erogare cure palliative a tutti i cittadini aventi bisogno, pervenendo all'integrazione fra Ospedale e Territorio e potenziando le cure domiciliari, accoglie e fa proprio l'intendimento di Mano Amica.

Il Direttore Generale promulga la delibera 115/2018: "*Sviluppo delle cure palliative nelle strutture residenziali per anziani. Progetto Sperimentale.*"

L' ULSS 1 Dolomiti attua la delibera 115/2018 attraverso il Distretto e in particolare attraverso il medico di **Medicina Generale**.



Mano Amica: l'Associazione Mano Amica si è data nel proprio statuto, fra i vari, il compito di sviluppare la conoscenza, la diffusione e lo sviluppo delle Cure Palliative.

L'Associazione Mano Amica con atto proprio in data 27 novembre 2017, prot. 463/17, propone all'Azienda Sanitaria ULSS 1 Dolomiti l'avvio di un progetto volto a sviluppare le cure palliative nelle Residenze Sanitarie per Anziani.

Agisce per conto di Mano Amica, nella veste di tutor esperto, nonché come fiduciario della stessa, il dr. Giampietro Luissetto, master di 2° livello in terapia del Dolore e Cure Palliative.

Azienda Feltrina per i Servizi alla Persona: l'Azienda Feltrina per i Servizi alla Persona: ispira ed orienta la propria attività socio sanitaria perseguendo le seguenti intenzioni:

- a) il rispetto della dignità della persona;
- b) la flessibilità e l'adattabilità alle diverse condizioni dei bisogni di ogni singolo utente e ai cambiamenti che si possono manifestare durante la presa in carico;
- c) l'elevata reattività, intesa come tempestività di risposte alle dinamiche delle condizioni degli utenti;
- d) la professionalità e competenza dei collaboratori, sul piano del contenuto degli interventi e, in particolare, delle relazioni con gli utenti, per garantire una condizione di agio e di sicurezza, fondamentale per il loro benessere;
- e) la specializzazione professionale per garantire nel tempo un miglioramento continuo della qualità dei servizi e unitarietà del l'intervento.

Ed è proprio a partire da queste intenzioni che l'Azienda aderisce favorevolmente alla proposta dell'Associazione Mano Amica per l'avvio di un progetto, in collaborazione all'ULSS 1 Dolomiti di Feltre, avente la finalità di sviluppare le cure palliative all'interno delle RSA, allo scopo di alleviare il dolore e fornire sollievo ai gravi sintomi della malattia, soprattutto nella delicata fase del fine vita, senza perdere di vista l'aspetto psicologico e spirituale nel processo del prendersi cura.



l'A.p.s.p. "Valle del Vanoi": l'A.p.s.p. "Valle del Vanoi", Azienda pubblica di servizi alla persona operante nel territorio Trentino, nella limitrofa valle del Vanoi ha come mission la cura e l'assistenza dell'anziano, nel rispetto della sua dignità ed integrità come persona fragile. L'A.p.s.p. Valle del Vanoi eroga cioè servizi sanitari, assistenziali ed animativi nella continua ricerca dello status ottimale propri residenti; secondo le modalità previste dai piani nazionali e provinciali e nella consapevolezza che nulla potrà colmare il vuoto della mancanza del proprio domicilio, ambisce a far sentire i propri anziani bene come a casa loro. I principi ispiratori sono quindi affini a quelli dell'Azienda Feltrina, e il progetto proposto dall'Associazione Mano Amica rappresenta un'opportunità di trasferire il sostegno nella fase di fine vita e nel morire già ben strutturato a livello territoriale e domiciliare anche in C.S.A.

I C.S.A della Provincia di Trento sono già tenuti alla segnalazione obbligatoria al servizio di Cure Palliative dei loro residenti affetti da una patologia oncologica, mentre sono invitate a farlo, in un'ottica di eccellenza, per gli ospiti non oncologici in fase terminale.

ANALISI DEL CONTESTO

La **Casa di Riposo Brandalise** con sede a Feltre, che accoglie in regime di residenzialità 145 ospiti. Di cui attualmente:

- ✓ 105 non autosufficienti di cui 8 di 2° livello e 97 di 1° livello
- ✓ 10 persone con demenza di Alzheimer con importanti disturbi comportamentali (SAPA)
- ✓ 1 ospite in stato vegetativo permanente
- ✓ 26 persone autosufficienti o parzialmente auto.
- ✓ 3 non autosufficienti in regime privato

L'A.P.S.P " Valle del Vanoi" con sede in Canal San Bovo, provincia di Trento, che accoglie in regime di residenzialità 68 ospiti.

Di cui attualmente:

- ✓ 61 non autosufficienti di cui 55 convenzionati con l'Azienda sanitari e 6 in regime di privato dei quali 15 persone con demenza di Alzheimer e con importanti disturbi comportamentali;
- ✓ 7 autosufficienti.

I residenti di entrambe le strutture sono per lo più di Grandi Anziani affetti da patologie cronico degenerative che determinano condizioni di non autosufficienza, fragilità e sofferenza psico-fisica e anche gli utenti autosufficienti sono comunque in situazioni socio sanitarie per lo più suscettibili al peggioramento e alla perdita di autonomia.

DESTINATARI DEL PROGETTO

Il progetto in questione è destinato ad anziani con un'aspettativa di vita presumibilmente non superiore all'anno.

Il progetto coinvolgerà :

61 ospiti della C.S. Brandalise di cui:

- ✓ 29 ospiti, di cui 7 con profilo di 2° livello dal nucleo "il Giardino"
- ✓ 32 persone per lo più affette da demenza di Alzheimer con problemi comportamentali dal nucleo " Il Glicine"

30 ospiti non autosufficienti dell'A.p.s.p. Valle del Vnanoi

OBIETTIVI DEL PROGETTO

OBIETTIVO GENERALE

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.

Il progetto si basa su alcuni punti fondamentali:

- 1) **Studio epidemiologico** sugli ospiti delle CSA/RSA deceduti nel 2017.
- 2) **Individuazione degli ospiti che si pensa possano beneficiare di cure palliative** e loro segnalazione al servizio di cure palliative.
- 3) **Formazione** verso tutti gli operatori dei CSA/RSA.
- 4) **Coinvolgimento dei medici di medicina generale** che hanno in carico i pazienti, in vista di una loro adesione al progetto e una loro maggior competenza ed autonomia nella gestione delle cure palliative di base.
- 5) **Coinvolgimento del nucleo di Cure Palliative** e degli specialisti ospedalieri (geriatri, pneumologi, neurologi, nefrologi, cardiologi, ...) con l'obiettivo di evitare trasferimenti di pazienti presso i reparti ospedalieri, quando lo stesso risultato terapeutico si renda possibile in modo appropriato e sicuro nel luogo di residenza del paziente. La valutazione specialistica potrà essere effettuata presso il C.S.A., quando non richieda una particolare strumentazione diagnostica.

OBIETTIVI SPECIFICI

Gli obiettivi specifici del progetto risultano essere i seguenti:

1. **Sensibilizzazione, coinvolgimento e partecipazione dei MMG 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. **Segnalazione alla Centrale Operativa Territoriale (C.O.T):**
Segnalare alla Centrale Operativa Territoriale e all'Unità Operativa di Cure palliative tutti i pazienti individuati al fine di istruire l'Unità di Valutazione Multidimensionale Ospedaliera (UVMO) e/o l'Unità di Valutazione Multidimensionale Distrettuale (UVMD).
4. **Effettuare una UVMD per ogni utente individuato:**

l'UVMD/O costituisce la porta d'accesso alle prestazioni di cure palliative, si tratta di una valutazione multidimensionale del paziente. Essa è effettuata dal MMG, dal medico Palliativista, dallo **specialista ospedaliero** per la patologia principale (generalmente il paziente ha già una storia clinica precedente all'UVMD), dall'infermiere, dalla psicologa, dal terapeuta della riabilitazione, dall'assistente sociale.

Lo scopo dell'UVMD è di formulare un Piano Individuale Assistenziale, condiviso negli scopi, che orienti il percorso di cura congiuntamente attuato, rivalutabile nel tempo e che accompagni il paziente fino all'exitus.

5. **Garantire l'accesso dell'èquipe di cure palliative ai C.S.A.:**

Al passaggio dalle Cure Palliative di Base (coordinate dal MMG.) alle Cure Palliative Specialistiche si rende necessario l'accesso del personale specialistico dell' U.O.C.P. ai C.S.A, quando richiesto dal medico della struttura e nel rispetto del P.A.I redatto in sede di UVMD.

L' U.O. C.P. presiede e coordina l'attuazione del P.A.I. nella fase specialistica.

6. **Garantire l'accesso degli specialisti ospedalieri alle C.S.A.:**

a seguito di quanto individuato nel P.A.I lo specialista ospedaliero accede al C.S.A. per le rivalutazioni programmate e/o su richiesta del MMG di C.S.A. nelle situazioni emergenti non previste all'atto della stesura del piano assistenziale.

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

- ✓ implementare l'uso di scale di valutazione dei sintomi e in particolare del sintomo dolore,
- ✓ implementare, migliorare ed applicare tecniche per il controllo dei sintomi e per la gestione della fase terminale della vita,
- ✓ migliorare l'uso dei farmaci in particolare i farmaci antalgici,
- ✓ ridurre il ricorso agli accessi al pronto soccorso,
- ✓ ridurre il ricorso al ricovero ospedaliero, favorendo la permanenza dell'ospite al proprio domicilio, ovvero in CSA/RSA,
- ✓ ridurre il n° di decessi in ospedale.

8. **Attuare un programma di formazione per tutto il personale:**

- L'intervento formativo ha la finalità di aiutare il personale sanitario dei CSA/RSA a riflettere sulla necessità di applicare criteri di appropriatezza alla cura dei malati con demenza avanzata e non (proporzionalità degli interventi).
- Rilevare, individuare le cause e trattare i principali sintomi (dolore ,dispnea , delirium, ecc).

- Riflettere sulle problematiche concernenti scelte cliniche controverse (alimentazione e idratazione artificiali, sedazione terminale), ruolo e comunicazione con la famiglia, in particolare nell'imminenza del decesso.

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

- ✓ Dialogo con gli utenti competenti secondo il disposto della legge 22 dicembre 2017, n° 219: "Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento"
- ✓ Sensibilizzare i familiari rispetto alla cultura di "qualità della vita del morire" e sulle modalità d'intervento adottate dal CSA/RSA;

10. 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.

MOTIVAZIONI SCIENTIFICHE

Numerosi dati di letteratura confermano che l'attuazione delle azioni descritte nel piano in oggetto permettono di avere:

- 1 -Miglioramento della qualità di vita e della qualità del morire (dati misurabili attraverso indicatori di salute/benessere oggettivabili – come le scale psicometriche accreditate) tra gli utenti dei CSA/RSA;
- 2 -riduzione dei punteggi di dolore schedati e monitorabili nel tempo dall'ingresso alla dimissione;
- 3 -miglioramento del tono dell'umore;
- 4 -miglioramento della qualità del sonno e conseguente migliore gestione dei presidi farmacologici correlati (es. riduzione del ricorso a farmaci sedativi, in relazione alla correzione del fenomeno dolore spesso co-responsabile di insonnia ed alterazioni umorali correlati ai disturbi del sonno);
- 5 -miglioramento delle condizioni psicofisiche anche negli utenti gravemente compromessi;



6 -riduzione delle complicità da allettamento e compromissione generale.

7 -migliore approccio terapeutico nel governo del fenomeno dolore nei soggetti affetti da demenza e sindromi correlate, considerato quanto l'abolizione dello stesso porti talvolta a sensibili miglioramenti di disturbi di carattere comportamentale;

8 -progressiva riduzione di fenomeni correlati a refrattarietà al dolore e ad effetti collaterali connessi alle scelte terapeutiche adottate;

9 -riduzione dei tempi di assestamento in relazione alla strategia farmacologica e non farmacologica designata, dal momento della diagnosi e/o del riscontro di dolore al momento di completo controllo dello stesso;

10 -sensibile miglioramento nell'assistenza globale alla persona in fase di fine vita in tutti i suoi aspetti, secondo un paradigma decisamente olistico sia nell'approccio al morire sia nella sfera più prettamente personale, psicologica ed emozionale in questa fase così intima ma ultima del vivere;

11 -riduzione degli accessi impropri ai servizi di Pronto Soccorso;

12 -riduzione dei ricoveri impropri presso il presidio ospedaliero in situazioni gestibili in CSA/RSA.

13 -diffusione della cultura di "qualità della vita nel morire" (personale, familiari, comunità);

14 -riduzione del ricorso a mezzi di contenzione fisica e farmacologica;

15 -progressivo miglioramento dei profili motivazionali del personale che opera a contatto diretto con l'utenza delle CSA/RSA, con parallela riduzione dei fenomeni di burn-out da parte degli stessi. Un team costantemente formato sul tema e parte attiva ai progetti in oggetto non può che dare frutto alle conoscenze acquisite, nonché migliorare la propria performance in termini qualitativi in relazione alle competenze professionali tipiche del proprio ruolo.

FASI DEL PROGETTO

Fase	Attività
Plan	Progettazione e budget del progetto
Do	Dati decessi 2017 e indagine epidemiologica
	Quadro generale dell'utenza coinvolta
	Informazione/formazione del personale
Act	Identificazione degli ospiti in fase di terminalità
	Presenza in carico e informazione al familiare
	Formulazione del PAI e sua implementazione
	Chiusura del PAI a decesso avvenuto e raccolta dati
Check	Verifica indicatori di processo e di esito formulati: dati 2017 e dati 2018
	Somministrazione questionario di gradimento operatori e familiari.
	Analisi dati e formulazione risultati
	Validazione del progetto da parte di "esperti esterni indipendenti"
	Valutazione intermedia e finale dei risultati da parte di "esperti esterni indipendenti"

ARTICOLAZIONE OPERATIVA DEL PROGETTO:

	Fasi	Strumenti	Tempi previsti indicativi	Out put	Risultato
Approvazione definitiva del progetto	Presentazione progetto all'associazione Mano Amica	Assemblea	25 aprile 2018	Documento	Comunicazione Associazione e approvazione progetto
	Incontro/i responsabili Enti interessati per pianificazione programma	Riunione	16 maggio 2018	Documento	Verbale

	Fasi	Strumenti	Tempi previsti indicativi	Out put	Risultato
	Definizione degli obiettivi intermedi e degli indicatori di processo e di esito	Lavoro e condivisione	Entro maggio 2018	Identificazione obiettivi specifici ed indicatori	Verbale
	Validazione del progetto		Entro maggio 2018		Relazione da parte di esperti esterni indipendenti: dr.Franco Toscani, dr.Renzo Pegoraro
	Presentazione e approvazione definitiva da parte del CDA Azienda Feltrina Servizi alla Persona, A.p.s.p. Valle del Vanoi , AULSS 1 Dolomiti, APPS Trento.	Riunione	Entro maggio 2018	Scheda progettuale	Delibera di approvazione
<p>Responsabilità: responsabile della costruzione del progetto: dott. Alessio Gioffredi.</p> <p>Gruppo di lavoro:</p> <ul style="list-style-type: none"> • rappr/te Mano Amica dr. Giampietro Luisetto. • Rappr/ti RSA" Brandalise": Zabot Federica,D' Agostini Loredana, Pellencin Lara. • Rappr/ti A.p.s.p. Valle del Vanoi: Zortea Cinzia, Iagher Elena. • Azienda AULSS1: Direttore di Distretto, Direttore d'Ospedale, Responsabile U.O.C.P. <p>Validatori esterni: dr. Franco Toscani Direttore Scientifico Fondazione "Lino Maestroni" Istituto di Ricerca Scientifica Cremona dr. Renzo Pegoraro: direttore scientifico della Fondazione "Lanza" di Padova e Cancelliere presso la Pontificia Accademia Pro Vita. Città del Vaticano</p> <p>Approvazione del progetto: Direzione Generale AULSS1, Mano Amica, APPS Trento, Direzioni C.S.A..</p>					
Organizzazione operativa	Programmazione Formazione del personale	Individuazione argomenti e docenti	Entro giugno 2018	Piano della formazione specifico	Approvazione piano formazione

	Fasi	Strumenti	Tempi previsti indicativi	Out put	Risultato
	Raccolta dati (individuati come da indicatori) ospiti anno 2017	Raccolta documentale	Entro luglio 2018	Banca dati per singolo Ente	Report dati 2017
	Raccolta dati (individuati come da indicatori) ospiti anno 2018	Lavoro del singolo	Contestuale anno 2018	Banca dati per singolo Ente	Report dati pazienti a fine 2018
		1° Riunione di condivisione	Entro luglio 2018		
	Attivazione Formazione del personale	Organizzazione e logistica	Dal mese di settembre 2018	Piano della formazione specifico	
	Definizione delle modalità di accesso e delle modalità operative degli specialisti ospedalieri e del palliativista nei C.S.A.	Riunione	Entro luglio 2018	Direttive Aziendali Ospedaliere e Distrettuali	
Organizzazione operativa	Definizione di procedure per il trattamento dei sintomi condivise con i C.S.A. coinvolti	Riunione Responsabili Enti coinvolti per validazione delle procedure	Anni: 2018, 2019, 2020	Procedure formalizzate	Acquisizione e di una metodologia di standardizzazione dei processi
	Implementazione trattamenti definiti nelle procedure	Procedure validate	Anni: 2018, 2019, 2020	Sollievo dai sintomi	
Responsabilità: MMG di C.S.A., dott. Giampietro Luisetto, Direttore di Distretto, Direttore Ospedale, Responsabile UOCP, specialisti ospedalieri secondo la patologia , rappr/ti CSA. Brandalise": Zabot Federica, D' Agostini Loredana, Pellencin Lara, rappr/t i A.p.s.p. Valle del Vanoi: Zortea Cinzia, Iagher Elena.					
Follow-up	Raccolta opinione lavoratori e familiari	Questionario	Marzo 2019	Report questionari	

	Fasi	Strumenti	Tempi previsti indicativi	Out put	Risultato
	Analisi dati 2017 -2018	Verifica indicatori	Febbraio 2019	Documento di analisi	
	Verifica raggiungiment o obiettivi	Risultati ottenuti	Marzo 2019	Documento di risultato	
Responsabilità: rappr/ti RSA, dr. Giampietro Luisetto, valutatori esterni: dr. Franco Toscani, dr. Renzo Pegoraro.					
Valutazione critica risultati	riunione	Marzo 2019	Mantenimento o correzione del progetto	Validazione progetto	
Presentazione dati	Forum	Dicembre 2019	Documento finale		
Responsabilità: rete locale di cure palliative: dr. Roberta Perin.					

La fase organizzativa/operativa e il follow-up si ripetono ogni anno.

PERCORSO DI FORMAZIONE

Fa parte integrante del progetto la formazione del personale sanitario e assistenziale, considerata fondamentale per l'applicazione pratica dei presupposti e delle finalità teoriche del progetto.

Il percorso di formazione si sviluppa nell'arco di tre anni.

✓ DESTINATARI

Personale sanitario e socio assistenziale dei C.S.A. aderenti

✓ FINALITA' DELLA FORMAZIONE

L'intervento formativo che si vuole porre in essere nel percorso progettuale, ha una duplice finalità:

1. **Sensibilizzazione del personale:** alla fine del percorso formativo il personale sanitario e assistenziale dei CSA/RSA sarà in grado di riflettere sulla necessità di applicare criteri di appropriatezza alla cura dei malati con demenza avanzata e non (proporzionalità degli interventi).

2. **Accrescimento di competenze:** alla fine del percorso formativo il personale sanitario e assistenziale sarà in grado di:

- ✓ rilevare e trattare in maniera appropriata i principali "sintomi" manifestati nella fase di fine vita e del morire (dolore ,dispnea , delirium ecc)
- ✓ riflettere e lavorare in equipe sulle problematiche concernenti scelte cliniche controverse (alimentazione e idratazione artificiali, sedazione terminale)
- ✓ avere un ruolo di comunicazione e sostegno alla persona e alla famiglia, in particolare nella fase del morire.

✓ MODALITA' DI FORMAZIONE

Lezioni frontali teorico/pratiche programmate secondo incontri periodici sugli argomenti bersaglio. La docenza verrà assegnata, per quanto possibile, ad eventuali esperti già presenti nei C.S.A, nella realtà dell'ULSS 1 Dolomiti e presso l'Azienda Sanitaria di Trento.

✓ CONTENUTI – ARGOMENTI BERSAGLIO

	TEMATICA	ore	DOCENZA
1	<ul style="list-style-type: none"> • Presentazione del progetto. • L'impresa e l'équipe. • L'appropriatezza degli interventi. Tra cura e accanimento". 	2	Relatore qualificato (esperto in appropriatezza delle cure)
2	<p>Riconoscere il paziente da inserire in un programma di cure palliative:</p> <ul style="list-style-type: none"> • La rete locale di cure palliative: composizione, compiti, responsabilità. • il paziente oncologico, • il paziente cardiopatico, • il paziente bronco-pneumopatico, • il paziente nefropatico, • il paziente neurologico, • il paziente con demenza, 	7	Specialista di patologia Medico palliativista
3	<p>La morte e il lutto: significati, riti e simboli nella nostra società multiculturale.</p> <p>L'assistenza spirituale</p>	2	Sociologo/psicologo

4	Le fasi del morire (Kubler Ross ed altri modelli) i meccanismi di difesa; il morente e le relazioni significative; la paura della morte.	2	Psicologo
5	Riconoscimento e trattamento dei sintomi del malato in fase terminale: competenze mediche infermieristiche e degli OSS. Interventi farmacologici e non farmacologici.	2	Medico Infermiere O.S.S.
6	Il nurturing touch		Psicologo Fisioterapista
7	Cenni di bioetica nella pratica delle cure palliative: • Legge 22 dicembre 2017 n°219: pianificazione anticipata delle cure e dichiarazioni anticipate di trattamento.	2	Medico legale
8	Scelte difficili: • appropriatezza clinica: Evidence Base Medicine (EBM) e modulazione degli interventi, • nutrizione, • idratazione, • sedazione palliativa profonda continua: i sintomi refrattari	2	Medico Medico Palliativista
9	Focus su alcuni trattamenti infermieristici (utilizzo degli elastomeri, vie di somministrazione dei farmaci e liquidi, rilevazione di problemi di salute, interventi per garantire il comfort: stipsi da oppioidi, disfagia, mucosite orale).	3	Medico Infermiere
10	La relazione e la comunicazione con l'ospite, la famiglia.	2	Psicologo
11	La famiglia di fronte alla morte, processi di adattamento, dinamiche familiari e modi di reagire di fronte al malato terminale. (Role play)	3	Psicologo
12	Incontri generali per informare i familiari sul progetto attivato dalla RSA	2 x 3 incontri=6	Medico e altri operatori
	Totale ore	33	

✓ PROGRAMMAZIONE EVENTI

Gli incontri verranno programmati periodicamente, prevedendo la distribuzione oraria in mezze giornate, possibilmente con un'edizione al mattino e una il pomeriggio, con orario da concordare. L'attività di docenza sarà preferibilmente assegnata ad esperti presenti nel C.S. o nella realtà della nostra ULSS.

ANALISI EPIDEMIOLOGICA

Revisione della documentazione sanitaria (cartelle cliniche cartacee e informatizzate) dalla quale ricavare un'analisi epidemiologica dell'utenza accolta nel 2017.

In particolare saranno raccolti e analizzati i seguenti dati:

- ✓ Diagnosi d'ingresso
- ✓ Numero decessi: cause, luogo
- ✓ Ricorso al Pronto Soccorso e accessi in ospedale
- ✓ Visite specialistiche
- ✓ Consumo antibiotici, oppioidi, analgesici, antipsicotici, sedativi
- ✓ Utilizzo di farmaci somministrati nelle ultime due settimane di vita
- ✓ Ricorso a procedure invasive quali sondino naso gastrico, PEG, infusione endovenosa, ipodermoclisi
- ✓ Rilevazione del dolore
- ✓ Utilizzo pompa elastomerica – sedazione palliativa
- ✓ Utilizzo di Ossigenoterapia

Raccolta dati relativa all'anno 2018 per gli ospiti selezionati:

- ✓ Diagnosi d'ingresso
- ✓ Tempi di permanenza in struttura prima della morte
- ✓ Uso di analgesici (paracetamolo, FANS, oppioidi).
- ✓ Uso di antibiotici
- ✓ Monitoraggio dei Parametri Vitali
- ✓ Monitoraggio del Nurturing Touch
- ✓ Ricorso a procedure invasive quali PEG, Sondino naso gastrico, PEG, infusione endovenosa, ipodermoclisi.
- ✓ Ricorso al Pronto Soccorso e accessi ospedale
- ✓ N° di visite specialistiche/N° di richieste d'intervento



- ✓ N° di visite del medico palliativista/ N° di richieste d'intervento
- ✓ Rilevazione del dolore e dei segni di morte imminenti
- ✓ Utilizzo pompa elastomerica – sedazione palliativa
- ✓ Causa del decesso

✓ CONFRONTO DATI (PRE E POST)

- a- Rilevazione dolore con schede apposite
- b- Distribuzione soggetti trattati con analgesici (divisi per macrocategorie)
- c- Cause di decesso
- d- Luogo del decesso
- e- Utilizzo di farmaci somministrati nelle ultime due settimane di vita
- f- Utilizzo di pompa elastomeri -Sedazione palliativa
- h- Questionario di valutazione della qualità percepita (inizio somministrazione del questionario ai pazienti arruolati nel 2018 e confronto con i questionari raccolti negli anni 2019-20)

In itinere: diario sanitario, scheda cartacea di raccolta PV e riunioni d'equipe



INDICATORI DI PROCESSO E DI ESITO

OBT V	azioni	responsabilità	Indicatori di processo e di esito. (IP – IE)
1	Il MMG della struttura partecipa alla struttura del progetto	Direttore di Distretto	IP: co-realizzazione del progetto
		Direttore di Distretto	IE. Il MMG della struttura aderisce e partecipa alla realizzazione del progetto
2	Scegliere e introdurre modalità di valutazione: <ul style="list-style-type: none"> ✓ la domanda sorprendente ✓ scale di valutazione validate. 	Operatori CSA/RSA. Medico CSA/RSA.	IP: sono identificati, presenti e usati i criteri di valutazione.
	Formare gli operatori a valutare l'ospite e a formulare un giudizio.	Operatori CSA/RSA. Medico CSA/RSA.	IP: i dati di valutazione sono riportati nella cartella clinica.
	Il medico del CSA/RSA si avvale dello specialista ospedaliero e del medico palliativista per la valutazione dell'ospite.	Medico CSA/RSA. Specialista ospedaliero. Palliativista. Direttore Ospedale. Direttore Distretto.	IP: esiste un modulo di richiesta per lo specialista e per il Palliativista. Esiste un modulo di autorizzazione all'accesso degli specialisti in C.S.A.
	Valutare gli ospiti all'ingresso in struttura e ogni sei mesi.	Medico CSA/RSA.	IE: esiste una lista di pazienti individuati.
3	Formalizzare una modalità di segnalazione alla COT e al Punto Unico di Accesso (PUA) e all' Unità Operativa di Cure Palliative dei pazienti individuati.	Responsabile COT/PUA. Caposala CSA/RSA. Coordinatore di percorso ospedaliero. Caposala UOCP.	IP: è presente un modulo per la segnalazione dei pazienti alla COT/PUA e all'UOCP.
	Segnalare alla COT/PUA e all' Unità Operativa di Cure Palliative i pazienti individuati.	Medico CSA/RSA.	IE: tutti i pazienti individuati sono segnalati.
OBT V	azioni	responsabilità	Indicatori
4	Il Direttore del Distretto e il Direttore dell'Ospedale informano gli specialisti ospedalieri sulla necessità di effettuare le UVMO/UVMD per i pazienti da avviare alle cure palliative.	Direttore ospedaliero. Direttore del distretto.	IP: verbale di riunione e direttive del Direttore dell'Ospedale.
	La COT/PUA istruisce l'UVMO/UVMD.	Responsabile COT/PUA.	IP: tutti i pazienti segnalati alla COT/PUA sono sottoposti a UVMO/UVMD.
	L' UVMO/UVMD formula il Piano Assistenziale Individuale e assegna il paziente alle Cure Palliative di Base o alle Cure Palliative Specialistiche.	Responsabile UVMD	IE: il PAI viene riportato in cartella per ogni paziente sottoposto a UVMO/UVMD

5	Il medico palliativista e il medico della R.S.A. effettuano con cadenza bimestrale una rivalutazione dei pazienti inseriti nel progetto di cure palliative di base.	Medico C.S.A. Medico palliativista	IP: La valutazione viene riportata in cartella clinica.
	Il medico C.S.A. attiva le C.P. specialistiche al peggioramento dell'ospite.	Medico C.S.A. Medico palliativista	IE: il medico Palliativista e/o altro personale dell'UCP accede alla C.S.A.
	Il Direttore di Distretto norma la modalità d'accesso del medico palliativista e/o altro personale dell' UOCP al C.S.A.	Direttore di Distretto	IE: il medico Palliativista e/o altro personale dell'UCOP accede al C.S.A
6	Il Direttore Ospedaliero norma la modalità d'accesso del medico specialista ospedaliero al C.S.A.	Direttore di Ospedale	IE: il medico specialista ospedaliero accede al C.S.A
7	Implementare l'uso di scale di valutazione dei sintomi e in particolare del sintomo dolore.	Medico CSA/RSA. Caposala CSA/RSA.	IE: sono individuate, scelte e presenti in cartella clinica scale per la valutazione dei sintomi. La cartella clinica riporta la registrazione della valutazione del sintomo.
	Implementare ed applicare procedure e tecniche per il controllo dei sintomi e per la gestione della fase terminale della vita: almeno 3 procedure/anno	Tutti gli operatori dei CSA/RSA a seconda delle rispettive competenze.	IE: sono presenti almeno 3 procedure esecutive per il trattamento dei sintomi.
	Migliorare l'uso dei farmaci in particolare i farmaci antalgici.	Medico CSA/RSA.	IE: esiste una procedura per la scelta e l'uso dei farmaci antalgici. Aumenta il consumo di oppiacei e si riduce l'uso dei FANS.
	Ridurre il ricorso agli accessi al pronto soccorso.	Medico CSA/RSA. Medico Palliativista Specialista. Ospedaliero. PAI.	IE: sono diminuiti del 10% gli accessi al pronto soccorso rispetto al 2017.
	Ridurre il ricorso al ricovero ospedaliero, favorendo la permanenza dell'ospite al proprio domicilio, ovvero in CSA/RSA.	Medico CSA/RSA. Medico Palliativista Specialista. Ospedaliero. PAI.	IE: sono diminuiti del 10% i ricoveri ospedalieri rispetto al 2017.
	Ridurre il n° di decessi in ospedale.	Medico CSA/RSA. Medico Palliativista Specialista. Ospedaliero. PAI.	IE: sono diminuiti del 10% i decessi in ospedale rispetto al 2017.

8	Formare tutto il personale.	Direttore CSA/RSA.	IP: n° eventi formativi effettuati. % di personale per ogni categoria che ha partecipato alla formazione.
	Il personale applica quanto viene appreso durante la formazione.	Caposala CSA/RSA.	IE: sono presenti e applicate le procedure di rilevamento e trattamento dei sintomi.
9	Condividere con il paziente competente e con i familiari dei pazienti non competenti il programma di interventi.	Operatori CSA/RSA secondo le proprie competenze.	IE: registrazione in cartella del colloquio
	Attuare incontri di informazione con i familiari.	Operatori CSA/RSA secondo le proprie competenze. Caposala CSA/RSA.	IE: n° di incontri effettuati. Verbali degli incontri.
10	Produrre la scheda dei dati da raccogliere per i deceduti del 2017 secondo quanto previsto nella sezione "analisi epidemiologica".	Caposala CSA/RSA Operatori CSA/RSA.	IE: esiste la scheda raccolta dati per i deceduti 2017.
	Produrre la scheda dei dati da raccogliere per i pazienti inseriti in un percorso di cure palliative nel 2018 secondo quanto previsto nella sezione "analisi epidemiologica".	Caposala CSA/RSA Operatori CSA/RSA.	IE: esiste la scheda raccolta dati per i pazienti inseriti in un percorso di cure palliative nel 2018.
	Effettuare un confronto fra i dati del 2017 e del 2018.	Rete Locale di Cure Palliative	IE: i risultati sono valutati e pubblicati.
	Presentare la relazione critica all'Azienda	Rete Locale di Cure Palliative	IE: l' Azienda è in possesso della relazione

COSTI DI INVESTIMENTO

C.S.A BRANDALISE DI FELTRE

INTERVENTI	ORE	COSTO ORARIO	COSTO TOTALE ANNUO
Formazione dipendenti Glicine + Giardino	11/12 ore x 45 dip		
Raccolta dati 2017 +2018 e elaborazione	80 ore		
Supporto psicologico familiari	5 ore/mese		
Infermiere per supporto psicologico familiari e ospiti	10 ore a settimana		
Supporto aggiuntivo del medico di struttura durante il percorso sia per i dipendenti che per i familiari	da definire		
Poltrone relax	2		

TOTALE	€ 35.000,00
---------------	--------------------

A.P.S.P. "VALLE DEL VANOI"

INTERVENTI	ORE	COSTO ORARIO	COSTO TOTALE ANNUO
Costo dipendenti Formazione	20 ore x n.43 dip= 860		
Costo risorsa per raccolta/elaborazione dati Infermiere	72 ore		
Supporto psicologo libero professionista per i familiari	36 ore annue (3 ore al mese)		
Supporto aggiuntivo del medico di struttura durante il percorso sia per i dipendenti che per i familiari	60 ore annue (2 ore in più per ogni decesso, previsione 30 decessi)		
Incontri informativi per i familiari	6 ore annue (3 incontri per 2 ore)		
Supporto infermieristico durante il percorso sia per i dipendenti che per i familiari	15 ore in più da utilizzare per ogni utente in fine vita (previsti 30) = tot. 450		
Acquisto poltrona relax a disposizione del familiare durante l'assistenza	Poltrona reclinabile dotata di ruote		
TOTALE			€ 35.000,00

ALTRI COSTI .

INTERVENTI	ORE	COSTO ORARIO	COSTO TOTALE ANNUO
Costo per docenti per formazione	11/12 ore annue di formazione ripetute per 4 volte		
Altri costi: <ul style="list-style-type: none"> • Medico fiduciario Mano Amica • Infermiere con compiti di supporto al medico fiduciario • Interventi finalizzati a garantire gli interventi presso i C.S.A. da parte del nucleo di cure palliative e del personale delle strutture specialistiche (neurologia, cardiologia, pneumologia, medicina) 	3/6 mese secondo necessità. 2/3 ore settimana secondo necessità.		

<p>generale, geriatria, nefrologia/dialisi,...).</p> <ul style="list-style-type: none"> • Ogni altro costo per risorse umane, tecnologiche e materiali non preventivato che abbia a rendersi necessario nel corso della sperimentazione. 			
---	--	--	--

COPERTURA COSTI INVESTIMENTO:

Il Costo di investimento per la realizzazione del progetto viene stimato complessivamente pari ad euro 140.000 e sarà finanziato dall'Associazione Mano Amica-Onlus di Feltre.

CONCLUSIONI

Questo Progetto, contenente aspetti anche di carattere innovativo, sarà uno strumento a supporto delle decisioni clinico-assistenziali per contribuire a cambiare gli atteggiamenti e a migliorare le pratiche nei confronti dei malati nella fase finale della loro vita in contesto dei CSA/RSA.

Alla fine di questo percorso e sulla base dei risultati raggiunti presso le due strutture, sarà possibile estendere il progetto in tutti i CSA/RSA per Anziani non autosufficienti, anche al fine di dare un forte impulso all'organizzazione di una rete di cure palliative a livello provinciale. (Belluno – Trento).

RINGRAZIAMENTI

Si desidera esprimere un ringraziamento speciale all'Associazione Mano Amica di Feltre che ha fortemente voluto e creduto in questo importante progetto finanziando i totali costi per la sua realizzazione, alla direzione dell'ULSS 1 Dolomiti di Feltre per la volontà di aumentare, attraverso la concretizzazione del progetto, la capacità del territorio dell'intera provincia di Belluno e della Comunità di Primiero, quest'ultima in relazione alla convenzione in essere con l'APSS di Trento, di far fronte ai bisogni di cure palliative del malati complessi con malattie cronico degenerative avanzate nelle strutture residenziali sanitarie assistenziali.

BIBLIOGRAFIA

- Badon P., Z. A. (maggio 2002). La gestione del dolore. Seminario sul dolore. Feltre.
- Bonetti, C. e al. (2012, 01). Farmaci adiuvanti nella terapia del dolore. Tratto da Pain Nursing Magazine: www.painnursing.it
- Ciampi de Andrade D., e al. (2011). The assessment and management of pain in the demented and non-demented elderly patient. Arw Neuropsichiatr , 69 (2-B).
- D.M. n. 43 del 22.02.2007 - Regolamento recante "Definizioni degli standard relativi all'assistenza ai malati terminali in trattamento palliativo, in attuazione dell'art. 1, comma 169, della Legge 30.12.04 n.311". (s.d.).
- Florio M., B. F. (n° 3 maggio-giugno 2011). Il dolore nell'anziano con demenza grave: la scheda Noppain a confronto con la valutazione tradizionale. Tratto da L'infermiere online.
- Geroldi, C. (3/2000). La valutazione del dolore nei pazienti dementi. Nursing Oggi Geriatria .
- Guerzoni, P. e al. La valutazione del dolore nelle strutture residenziali. VI Congresso Nazionale AGE. Parma.
- Guglielmi, L. (2005). La valutazione del dolore in RSA. Gruppo di ricerca geriatrica.
- IASP. (1979). A List with definitions and notes on usage recommended by the IASP Subcommiteon Taxonomy. Pain , 6-249-52.
- IPASVI, (2012, 12 01). www.ipasvi.it - Un anziano su due soffre di dolore cronico e uno su dieci ha bisogno di assistenza costante.
- L.R. Veneto 19 marzo 2009, n. 7.
- Legge 15 marzo 2010, n. 38.
- Lucchi, C. (2001). L'infermiere e le cure palliative. Nursing Oggi , 70-73.
- Miller S.C., G. P. (2001). Hospice enrolment and hospitalitation of dying nursing home patients. Am J Med , 111: 38-44.
- Monti M., e. a. (2011). Anziani, residenze sanitarie assistenziali e cure palliative. La rivista



italiana di cure palliative , n°3-2011 Vol. 13.

Monti M., e. a. (2006). Prevalenza del dolore cronico in anziani istituzionalizzati in residenza sanitaria assistenziale. La Rivista italiana di Cure palliative , num. 2.

Panza, N. (1999). Il dolore post operatorio: fisiopatologia e trattamento. Urologia Pratica , 113-123.

Prandi, C. (2000). Gli strumenti di misura - Il teorema dolore. Aggiornamenti professionali n°5/2000, L'Infermiere .

Regnard C.F.B., T. S. (1992). Manuale di medicina palliativa. CIS editore.

Romanò M., e. a. (2006). Le cure palliative nel trattamento dell'insufficienza cardiaca avanzata. La Rivista italiana di cure palliative , num. 4.

Rudkin G.E., e. a. (1991). Intra-operative patient controlled sedation. Anesthesia , 46:90-92.

SIAARTI. (2006). Linee guida SIAARTI. Minerva Anestesiologica , 72:927-963.

Società italiana di Cure Palliative. (ottobre 2007). Raccomandazioni della SICP sulla sedazione terminale/sedazione palliativa.

Tudini M., C. M. (2012, gennaio). Approccio al paziente con dolore cronico. Tratto da www.painnursing.it.

Valle, A. (2006). Argomenti di approfondimento in cure palliative. Cuneo - 2006.

Venturiero, V. (2000). Cure palliative nel paziente anziano terminale. Giorn. Gerontol. , 222-246.

WHO. (2004). Migliori cure palliative per le persone anziane. (S. E. Davis e I. J. Higginson)

Regione Lombardia

Struttura: S.C. Pediatria Oncologica

titolo del progetto:

“Sport in oncologia pediatrica: portare lo sport dove non c’è significa portare speranza e la possibilità di una vita migliore”

XVIII Giornata nazionale del sollievo

Scheda Premio Gerbera #61

Dettagli Premio Gerbera #61



Nome Struttura:	S.C. Pediatria Oncologica
Regione:	Lombardia
Indirizzo:	Via G. Venezian 1, 20133 Milano
Telefono:	0223902590
Fax:	0223902648
E-mail:	filippo.spreafico@istitutotumori.mi.it
Sito di Riferimento:	http://www.istitutotumori.mi.it/?lang=it_IT
Resp. Struttura:	Maura Massimino
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:	<p>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.</p>
Obiettivi:	<p>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.</p>

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:

[Spreafico_Progetto_Sport_PremioGerbera.pdf](#) 36,38 KB

E-mail contatto:

filippo.spreafico@istitutotumori.mi.it

Chiudi

Data inserimento: 14/05/2019 13:04:10

PROGETTO SPORT NELLA ONCOLOGIA PEDIATRICA DELL'ISTITUTO TUMORI DI MILANO: PORTARE LO SPORT DOVE NON C'È SIGNIFICA PORTARE SPERANZA E LA POSSIBILITÀ DI UNA VITA MIGLIORE

BACKGROUND

Mentre in passato prevaleva il dogma che una diagnosi di tumore precludesse la pratica di attività fisica e sportiva, oggi l'evidenza sui benefici dell'attività motoria in bambini e adolescenti ammalati di tumore è crescente. Obiettivo principale di questo progetto è di elaborare strategie efficaci nel promuovere l'attività motoria durante e dopo le terapie oncologiche, indipendentemente dalla fase clinica della malattia e della possibilità di guarigione del paziente.

L'idea di un progetto di **attività motoria inclusiva** in reparto nasce anche da riflessioni su iniziative di sport che hanno visto coinvolti alcuni ragazzi della oncologia pediatrica. Queste esperienze individuali sono state eterogenee, alcune nate da amicizie, singole o in gruppo, alcune più contestualizzate, altre strutturate in un squadre per atleti diversamente abili.

Un punto di partenza che ha fatto crescere la consapevolezza su temi di sport in oncologia pediatrica è che molto spesso i giovani, anche se molto sportivi, quando si ammalano di tumore tendono ad abbandonare l'attività fisica durante la chemioterapia, e non la riprendono al termine della cura. Le ragioni di questo comportamento sono probabilmente diverse, ma alcune vanno criticamente ricercate anche nei loro oncologi curanti. Noi oncologi pediatri spesso non diamo risposte precise a domande precise dei nostri ragazzi. "Dottore, con i miei globuli bianchi, posso fare una partita a calcio domani? Posso andare a sciare con amici nel week-end? Ho finito la cura 5 mesi fa, quando rientro ad allenarmi con la mia squadra di calcio?". Vero è che i medici vorrebbero dare risposte basate su evidenze, ed evidenza scientifica su quanto bene faccia praticare sport negli adolescenti curati per un tumore (o durante la fase acuta delle cure) è attualmente scarsa. Questo contrasta parzialmente con il crescere di pubblicazioni scientifiche che descrivono gli aspetti positivi dell'esercizio fisico in adulti curati ammalati di tumore.

Tra le esperienze sportive "pilota" di pazienti guariti da un tumore pediatrico è stata molto educativa quella di AS. AS è stato amputato al femore destro a 18 anni per un osteosarcoma. Ha sempre tollerato male la protesi. Circa tre anni fa AS ha iniziato a pedalare in handbike. AS ha sperimentato attraverso lo sport in handbike una rinnovata dimensione della sua disabilità dovuta al tumore. AS si è adattato al "nuovo evento" *bici* modificando il suo modo di guardarlo: si è ricostruito ciclista di braccia invece che di gambe, dimostrando la sua ottima resilienza. Lo sport come opportunità di imparare nuove abilità, come possibilità di cercare aree di miglioramento.

Tra gli aspetti positivi dello sport nei ragazzi curati per tumore abbiamo ritrovato temi come l'aggregazione, il trovarsi tra ragazzi che hanno avuto lo stesso problema, il fare squadra, ma anche sentimenti 'sportivi' come la solitudine bella che alcune volte viene descritta dagli atleti durante sport di endurance, quando l'atleta riesce ad entrare in un flusso interiore ed armonico di pensieri e movimenti (definito *flow*).

Dare l'opportunità attraverso la ricerca dello sport anche ad altri ragazzi di provare sentimenti come quelli di AS –non necessariamente gli stessi- sarebbe comunque un successo.

Nella esperienza educativa di AS o di altri atleti/pazienti, accanto a momenti di esaltazione ce ne sono stati di sconforto, delusione, ci sono state aspettative non realizzate. Non sottovalutiamo che lo sport può essere origine di nuove frustrazioni in pazienti affetti o guariti da tumore (ma può allenare a tollerare meglio le frustrazioni). Può far rinascere nei ragazzi, in particolare se con disabilità, la consapevolezza dei propri limiti (magari quando già metabolizzati da tempo), della invalicabilità di

certi limiti; ma anche far nascere la consapevolezza che con lo sport alcuni limiti possono essere valicabili o avvicinati. Queste esperienze ci dicono che se stimoliamo i nostri pazienti all'attività motoria, percorsi che partono già dal reparto sono sostenibili se pronti anche a gestire le possibili difficoltà. Accanto all'avvio dell'attività sportiva può essere di aiuto l'avvio di un supporto psico-sociale. Sollecitare la pratica sportiva nei nostri ragazzi non si limita a compilare il 'certificato di sana e robusta costituzione' come viatico per il mondo dello sport, ma accompagnamento e affiancamento.

Attività come le arti marziali, dove la valorizzazione delle risorse interiori che ciascuno ha e l'importanza del respiro sono elementi centrali, possono dimostrarsi utili nei bambini e negli adolescenti più in difficoltà, ad esempio perché stanno affrontando una fase delicata della malattia (recidiva, trapianto di midollo, assistenza alla terminalità). Il karate può contribuire ad allontanare il focus dei bambini dal tumore, dalla paura, e dalla sofferenza, aiutandoli invece a focalizzarsi su quello che possono fare e sul controllo delle paure.

La bibliografia scientifica su temi di sport e tumore sta crescendo. Un lavoro pubblicato sulla rivista *Cancer Research* (Woong-Goodridge *et al* 2013) ci spiega come la corsa volontaria sembrerebbe prevenire alcuni effetti dannosi della radioterapia per tumori cerebrali, come la perdita di memoria. Uno stimolo fisico, come l'attività sportiva, può generare nuove connessioni nervose (questo processo si chiama neuroplasticità), tanto maggiormente quanto più è interessante e coinvolgente. Questo ci fa riflettere che se vogliamo sfruttare al meglio gli aspetti positivi della attività fisica, anche dal punto di vista neurocognitivo, i ragazzi devono esserne coinvolti, stimolati. Lo sport non deve essere una prescrizione medica.

Il team multidisciplinare che ha in cura o ha curato il paziente (includendo i fisioterapisti che hanno lavorato nella fase acuta del danno provocato dalla neoplasia o da parti della cura), che conosce eventuali disabilità o problemi medici acuti di cui il paziente è portatore, può svolgere un ruolo fondamentale nel verificare assieme agli allenatori quali esercizi fisici –e quali non- siano alla portata del singolo ragazzo. Proporre un obiettivo sportivo eccessivamente basso o alto può contribuire a generare noia o frustrazione, invece che entusiasmare.

Ragazzi curati per un tumore in età pediatrica sono cinque volte più a rischio di non fare sport con coetanei per la presenza di disabilità (in particolare ragazzi curati per un sarcoma dell'osso o per un tumore cerebrale), lasciate dal tumore o dalle terapie. Inoltre, non si è riscontrato un calo delle limitazioni –sia nello sport che nelle comuni azioni quotidiane- negli ultimi anni, con l'adozione di protocolli più moderni, perché alcune limitazioni sono legate all'uso di protocolli più aggressivi. Su questo dato dobbiamo necessariamente confrontarci se pensiamo a programmi di sport, ovvero che un gruppo di nostri ragazzi guariti da un tumore è portatore di disabilità cronica. In questi ragazzi, proporre un percorso sportivo può coincidere con l'avvicinamento ad una associazione sportiva per disabili. La loro esperienza ha la sensibilità necessaria per portare a conoscenza dei ragazzi con disabilità i percorsi di sport dedicati, anche a livello agonistico. Alcuni nostri pazienti hanno riferito che il ritorno allo sport deve essere graduale, necessita di calma, tranquillità, spazio, tempo. Anche a questo livello, il team multidisciplinare oncologico può far conoscere ai ragazzi iniziative come queste e creare i contatti necessari.

Un ruolo importante dell'esercizio fisico in pazienti guariti per un tumore potrebbe essere quello di contrastare attivamente gli effetti collaterali tardivi delle cure oncologiche, a carico degli apparati cardio-vascolare, muscolo-scheletrico ed endocrino-metabolico. Educare i nostri pazienti guariti a praticare regolarmente esercizio fisico, compatibilmente con le capacità e possibilità di ciascuno, deve diventare un compito importante dei medici, nell'ottica della prevenzione secondaria. A questo proposito, uno degli scopi del progetto sport è quello di impostare programmi di esercizio fisico nei ragazzi dopo le cure, facendo in modo che vengano inseriti nelle raccomandazioni da seguire nella loro vita quotidiana.

Pensando agli obiettivi che un progetto sportivo all'interno del reparto si debba porre, abbiamo trovato riferimenti utili nella Onlus *Sportsenzafrontiere* (www.sportsenzafrontiere.it): "Portare lo sport dove non c'è significa portare speranza e la possibilità di una vita migliore". Questo slogan sintetizza quanto si vuole offrire ai nostri ragazzi incitandoli a non dimenticare lo sport, nonostante la severità e l'impegno che una diagnosi di tumore comporta. Aiutare i pazienti che lo vogliono a non dimenticare lo sport nonostante il tumore, può rappresentare una buona iniezione di fiducia.

Le esperienze sportive dei nostri pazienti possono rappresentare anche un mezzo per divulgare testimonianze, come quella dei ragazzi guariti da un tumore.

In conclusione, scopo principale di questo progetto sport è quello di strutturare percorsi guidati e personalizzati di avvicinamento ad obiettivi sportivi –che possono essere anche ambiziosi come quelli agonistici-, vissuti dai pazienti atleti attraverso esperienze di varia intensità, per migliorare il benessere e l'autonomia di ciascuno, la loro felicità, la consapevolezza delle proprie abilità e delle proprie aree di miglioramento. Sotto la supervisione di medici e figure professionali di sport, questo percorso può essere più sicuro, ed iniziare direttamente in reparto di oncologia pediatrica, ed anche durante la fase acuta delle terapie oncologiche.

MATERIALI E METODI

Il progetto ha inizialmente previsto nel 2015 la realizzazione di una palestra dedicata di 30 m², direttamente al piano (comprendente le seguenti attrezzature: treadmill, exercise bike, attrezzo multi-funzione, attrezzi per esercizi a corpo libero).

Il progetto è strutturato seguendo queste caratteristiche:

- Tutte le attività motorie prevedono la supervisione da parte di 4 figure professionali nel campo dello sport/riabilitazione (2 fisioterapisti + 2 istruttori di scienze motorie), che – alternandosi a coppie in palestra- definiscono programmi di allenamento personalizzati, in sintonia col team di oncologi/psicologi.
- Per i bambini e adolescenti che sono impossibilitati ad andare in palestra, le attività sono svolte in camera, o al letto del paziente.
- La frequenza delle attività prevede 3 turni pomeridiani di 3 ore ciascuno, ospitando un massimo di 6-8 pazienti/atleti per turno.
- I pazienti candidati a frequentare la palestra sono sia ragazzi ricoverati che ragazzi che frequentano l'ambulatorio, in qualunque fase clinica della loro malattia.
- Le varie fasi dell'attività motoria di solito prevedono: riscaldamento/allenamento cardiovascolare; rinforzo/resistenza muscolare; recupero del controllo neuromuscolare e della propriocezione; defaticamento/rilassamento; stretching). Stante la estrema eterogeneità delle possibili situazioni (età dei pazienti, tipo di tumore e stadio, problemi clinici correlati, effetti collaterali delle cure in atto, dolore, prognosi del paziente) vige il principio assoluto della personalizzazione della prescrizione, e del fatto che tutti possono fare qualcosa, se lo vogliono, ed in relazione alle proprie capacità e possibilità.
- Al fine di ottimizzare il passaggio di consegne su pazienti che sono stati già seguiti anche dal servizio di fisioterapia dell'Istituto, è attiva la collaborazione con Servizio di Riabilitazione interno.
- Parte integrante del progetto sport è l'organizzazione di attività sportive outdoor (corsi in barca a vela, arrampicata sportiva, canoa, tornei di calcio come la *Winners Cup*) con la supervisione degli allenatori, con la finalità anche di rafforzare i benefici del lavoro di squadra e della aggregazione.

Figure professionali coinvolte nel progetto

Oncologi, pediatri, psicologi, fisioterapisti, infermieri, istruttori professionisti di sport, insegnante scienze motorie.

OBIETTIVI

Obiettivo principale:

creare percorsi e strategie per la promozione dell'attività motoria e sportiva durante e dopo le cure oncologiche, in particolare nei pazienti in cui, per caratteristiche individuali o per la presenza di disabilità, la pratica costante di esercizio è raccomandata ma anche più difficile da realizzarsi.

Obiettivi correlati:

1) dare ai ragazzi l'opportunità di imparare nuove abilità, trovare aree di miglioramento, generare un'energia espressiva stimolante per l'intera 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 sul tema. A questo proposito, in un periodo dello studio sono stati somministrati questionari certificati per la valutazione della qualità di vita e dell'affaticamento (PedsQL-4.0; PedsQL-3.0-Fatigue). Scopo specifico di questa ricerca ancillare al progetto è stato quello di misurare il livello di beneficio sia mentale che fisico raggiunto dai ragazzi che frequentano la palestra.

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 PRELIMINARI

Nella definizione dei programmi si è posta attenzione alla relazione tra desideri e capacità individuali, talvolta richiedendo interventi psicosociali, oppure la necessità di considerare sport para-olimpici per ragazzi diversamente abili. 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 alcuni effetti collaterali delle terapie oncologiche (nausea/vomito, fatigue). L'avvicinamento ad obiettivi sportivi (es. allenarsi per una gara 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 interiori che ciascuno ha e del respiro sono centrali, sono state utili ai bambini più fragili, perché allettati o per la fase avanzata del tumore. I risultati dello studio potrebbero contribuire ad aumentare l'evidenza della utilità di questo servizio, o fornire indicazioni su come implementarlo.

CONCLUSIONE E RISULTATI ATTESI

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.

I risultati di questo progetto potrebbero contribuire alla formulazione di raccomandazioni armoniche per accompagnare nelle attività sportive pazienti pediatriche durante e dopo le cure, per ottenere un coinvolgimento più ampio e sicuro dei ragazzi quando tornano al domicilio (scuole, società sportive, *hospice*).

Gli oncologi pediatri possono contribuire in modo significativo, in sintonia con gli istruttori specializzati. Provare a riportare lo sport dove era stato interrotto può contribuire al mantenimento di attività tipiche della quotidianità, sostenendo la speranza di una vita normale.

Questa strutturazione del progetto ha permesso di garantire continuità e sostenibilità alle iniziative di sport. Crediamo che progetti come questo aumentino la fattibilità di proseguire sport anche durante terapie oncologiche e migliori l'accessibilità a spazi per attività motoria per i nostri pazienti.

Bibliografia essenziale

1. Jones LW, Alfano CM. Exercise-oncology research: past, present, and future. *Acta Oncol* 2010;52:195-215.
2. Jones LW, Peppercorn J. Exercise research: early promise warrants further investment. *Lancet Oncol* 2010;11:408
3. Hunter P. Exercise in a bottle: Elucidating how exercise conveys health benefits might lead to new therapeutic options for a range of diseases from cancer to metabolic syndrome. *EMBO Rep.* 2016 Feb;17(2):136-8
4. Spreafico F, Murelli M, Ferrari A, et al. Should we encourage exercise and sports in children and adolescents with cancer? *Pediatr Blood Cancer.* 2014;61(11):2125.
5. Lehmann V, et al. Body issues, sexual satisfaction, and relationship status satisfaction in long-term childhood cancer survivors and healthy controls. *Psychooncology.* 2016;25(2):210-6.
6. Lown EA, et al. Psychosocial Follow-Up in Survivorship as a Standard of Care in Pediatric Oncology. *Pediatr Blood Cancer.* 2015 ;62 Suppl 5:S514-84
7. Speyer E, Herbinet A, Vuillemin A, et al. Effect of adapted physical activity session in the hospital on health-related quality of life for children with cancer:a cross-over randomized trial. *Pediatr Blood Cancer* 2010;55:1160
8. Braam KI, van Dijk EM, Veening MA, et al. Design of the quality of life motion (QLIM) study: a randomized controlled trial to evaluate the effectiveness and cost-effectiveness of a combined physical exercise and psychosocial training program to improve physical fitness in children with cancer. *BMC Cancer* 2010;10:624
9. Silva M, Chisari M, Signoroni S, et al. Winners' Cup: a national football tournament brings together adolescent patients with cancer from all over Italy. *Tumori.* 2017 Jul 31;103(4):e25-e29