



pubblicato su:  
**SASSANI**

**I PROGETTI PER IL  
PREMIO GERBERA D'ORO 2017**  
**XVI GIORNATA NAZIONALE DEL SOLLIEVO**  
**28 MAGGIO 2017**

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

# FONDAZIONE NAZIONALE GIGI GHIROTTI

## CONFERENZA DELLE REGIONI E DELLE PROVINCE AUTONOME

### XVI GIORNATA NAZIONALE DEL SOLLIEVO 2017

#### Premio Gerbèra d'oro 2017

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

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

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

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

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



<b>Scheda:</b>	<b>#7</b>
<b>Nome Struttura:</b>	Residenza Sanitaria Casa Margherita - Hospice L'Aquila
<b>Regione:</b>	<b>Abruzzo</b>
<b>Indirizzo:</b>	Via Capo Croce 1, c/o Ex-ONPI, 67100, L'Aquila, AQ
<b>Sito di Riferimento:</b>	<a href="http://www.associazionevado.org">http://www.associazionevado.org</a>
<b>Resp. Struttura:</b>	Prof. Franco Marinangeli
<b>Assess. proponente:</b>	Associazione V.A.Do. Volontariato per L'Assistenza Domiciliare
<b>Titolo del Progetto:</b>	Pronto intervento psicologico: il modello Hospice applicato alla Terapia Intensiva
<b>Data:</b>	01/01/2014 - 31/12/2017

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

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

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

**Allegati:** #7 - L'Aquila\_gerbera\_2017.pdf

**Scheda:** #11

**Nome Struttura:** Centro Universitario Medicina Fisica e Riabilitativa Università degli Studi G.d'Annunzio Chieti

**Regione:** Abruzzo

**Indirizzo:** viale Abruzzo 322 Chieti

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

**Resp. Struttura:** Raoul Saggini

**Assess. proponente:** Programmazione Sanitaria; Politiche del Benessere Sportivo e Alimentare

**Titolo del Progetto:** "PRESA IN CARICO DELLA PERSONA SOPRAVVIVENTE AL CANCRO E DEI SUOI BISOGNI DI SALUTE"

**Data:** 01/07/2017 - 01/07/2019

**Descrizione/Obiettivi:** Grazie ai miglioramenti nella diagnostica e nelle opzioni terapeutiche, oggi la maggior parte dei pazienti neoplastici rientra nella categoria dei "sopravvissuti al cancro".

L'incremento del tasso di sopravvivenza ed una sempre crescente attenzione alla qualità della vita sono aspetti di cui tener conto nel programmare la rete assistenziale dei pazienti, specialmente di quelli neoplastici. Circa il 26% dei sopravvissuti al cancro segnala una diminuzione della qualità della vita legata alle disabilità psicofisiche residuali ed esprime la necessità di un supporto multiprofessionale nella gestione dei loro problemi dopo la diagnosi del cancro e il suo trattamento.

La sfida è portare all'attenzione del SSN questa fascia di popolazione oggi del tutto trascurata attraverso l'istituzione di un programma di sorveglianza clinica per la prevenzione terziaria (possibili secondi tumori e comparsa di effetti collaterali tardivi a seguito di chemioterapie, radioterapie e uso di farmaci con forti effetti secondari) non che per la costituzione di reti di assistenza e cura.

Il Progetto si svilupperà in tre fasi:

- Raccolta attraverso una scheda/cartella clinica informatizzata che consenta una raccolta epidemiologica ma anche dei bisogni clinico assistenziali dei malati oncologici e delle loro conoscenze sulle possibilità di cura presenti sul territorio.
- Eventi di promozione della conoscenza innegabili diritti socio sanitari ed economici dei pazienti affetti da cancro, sopravvissuti al cancro e/o in fase terminale e delle loro famiglie.
- Fase clinico-sperimentale dedicata alle pazienti oncologiche nelle diverse fasi della malattia in rapporto ai bisogni individuati nelle prime due fasi di indagine.

**Obiettivi:** L'obiettivo del progetto è quello di prendere in carico la persona sopravvissuta al cancro nel suo bisogno di cura complessivo creando un percorso di monitoraggio, di assistenza, educazione, supporto e follow up con il coinvolgimento dei medici di MMG, delle ASL, e della rete assistenziale e cura al fine di migliorare la salute e la qualità della vita promuovendo la conoscenza delle possibilità terapeutiche e di supporto e costruendo un percorso terapeutico specifico e costruito sugli specifici e individuali bisogni di salute del paziente e della sua famiglia.

**Risultati:** I risultati attesi prevedono la costituzione di un programma regionale condiviso con la rete assistenziale e le associazioni di sorveglianza clinica per la prevenzione terziaria, una rete integrata multidisciplinare di assistenza e cura che coinvolga le realtà cliniche e sociali territoriali e la creazione di modelli riabilitativi efficaci generati dalle conoscenze clinico professionali degli operatori sanitari integrate ai reali bisogni della persona malata e della famiglia. Inoltre, la diffusione sul territorio delle conoscenze e conoscenze innegabili diritti socio sanitari ed economici dei pazienti affetti da cancro, sopravvissuti al cancro e/o in fase terminale e delle loro famiglie.

**Allegati:** #11 - allegato progetto-cronoprogramma.pdf

<b>Scheda:</b>	<b>#3</b>
<b>Nome Struttura:</b>	UOC di Oncologia Critica Territoriale e Cure Domiciliari e Palliative – ASP Azienda Sanitaria Potenza
<b>Regione:</b>	<b>Basilicata</b>
<b>Indirizzo:</b>	Via Torraca 4 Potenza
<b>Sito di Riferimento:</b>	<a href="http://www.aspbasilicata.it/">http://www.aspbasilicata.it/</a>
<b>Resp. Struttura:</b>	Giovanni Vito Corona
<b>Assess. proponente:</b>	Dipartimento, Salute, Sicurezza e Solidarietà Sociale, Servizi alla Persona e alla Comunità
<b>Titolo del Progetto:</b>	“UNA CERTA VENA” Certezza di un accesso venoso attraverso impianti ecoguidati a domicilio (fase di estensione regionale)
<b>Data:</b>	01/09/2016 - 31/12/2018

**Descrizione/Obiettivi:** •La Regione Basilicata è considerata una regione con sperimentazioni avanzate di assistenza domiciliare. Fino a oggi, le politiche sanitarie regionali hanno mantenuto e mantengono una costante attenzione alle cure palliative domiciliari. Gli atti di programmazione prodotti nell'arco di quasi un ventennio di attività, dal 1998 al 2017, hanno seguito e seguono l'unico filo conduttore di “privilegiare il domicilio del paziente quale migliore luogo di cura”.

•In tale contesto e nella logica che la qualità di vita di pazienti cronici e terminali, non si misuri solamente attraverso la capacità di eseguire un'efficace terapia del dolore, ma anche attraverso i risultati generati da azioni mirate alla riduzione di specifici disagi prodotti da terapie invasive.

•È in enorme crescita esponenziale la criticità rappresentata dalla carenza di accessi venosi certi, nei pazienti terminali e cronici ancora suscettibili di adeguate Cure Palliative.

•In un contesto nel quale si ipotizza un percorso codificato dove il patrimonio venoso di ogni ammalato sia gestito in maniera razionale in ogni momento della malattia, aumenta il peso specifico di impianti ecoguidati, specialmente e soprattutto, a domicilio.

•La delibera aziendale n.415 del 30 giugno 2015 “Istituzione Centro di Formazione Aziendale Permanente NAD (Nutrizione artificiale Domiciliare) e IVD (Impiantistica Vascolare Domiciliare) e approvazione documento: Gestione del catetere venoso tipo PICC e Midline: impianto e management all'utilizzo” sancisce la necessità di un accesso venoso certo per tali ammalati, in ogni luogo e in ogni ambito.

•L'attività di impianto ecoguidato a domicilio, inizialmente svolta in un piccolo ambito territoriale, è oggi ritenuta di rilievo strategico per l'Azienda Sanitaria e per la Regione Basilicata: per tale ragione, si sta promuovendo e diffondendo in tutto l'ambito regionale.

•Tale attività, che prevede gli impianti di devices in modalità codificata dalla UOC proponente, assicurando un accesso venoso certo a tutti, rappresenta un ulteriore tassello per il miglioramento della qualità della vita, sia ai pazienti terminali sia agli ammalati cronici.

Viene descritta (nell'allegato) l'esperienza in circa 1650 pazienti terminali, oncologici e non oncologici ai quali è stato eseguito impianto ecoguidato di cateteri venosi (PICC, Midline, cannule lunghe). Tale attività domiciliare, svolta per un decennio in un piccolo ambito territoriale, da settembre 2016, si è estesa in ambito provinciale ed entro il 2018 si prevedono impianti in tutta la Regione Basilicata.

**Obiettivi:** 1. Dimostrare che la gestione del patrimonio venoso degli ammalati cronici e terminali, è diventata decisiva per il miglioramento della loro qualità di vita; inoltre a causa di una domanda in forte crescita, tale attività diviene fondamentale per la sostenibilità della spesa sanitaria in questi ammalati;

2. Dimostrare che l'esecuzione di impianti a domicilio di cateteri venosi trova indicazione prioritaria nei pazienti intrasportabili ed è eseguibile in regime di assoluta sicurezza, in tutte le età e in tutte le patologie, sia per l'ammalato che per gli operatori sanitari.

3. Dimostrare che, dopo un'esperienza pilota eseguita in un piccolo ambito territoriale, gli impianti ecoguidati a domicilio dei PICC, dei Midline e delle cannule lunghe (nelle indicazioni appropriate), possono essere eseguiti, su vasta scala, in tutto l'ambito regionale e quindi nazionale.

**Risultati:** I 1650 impianti eseguiti a domicilio (870 PICC, 704 Midline e 76 cannule lunghe), con una permanenza media di circa 43 giorni, sono la conferma che esiste un bisogno consolidato dal quale non ci si può sottrarre; a tal riguardo si specifica che:

1. Il domicilio è il luogo ideale per gli impianti poiché evita ospedalizzazioni poco gradite per la legittima scarsa compliance legata alle patologie e per la riduzione del rischio di infezioni nosocomiali.

2. L'obiettivo principe non è l'allungamento della vita ma il suo miglioramento qualitativo che diviene automatico quando idratazione, nutrizione e terapia sono garantite in maniera incruenta con l'annullamento di pratiche indecorose di approcci venosi giornalieri ripetuti e dolorosi, sia alle braccia che alle gambe.

3. L'età non è fattore condizionante l'indicazione a tali impianti, in quanto dai dati in esame si è dimostrato che non esistono limitazioni o complicanze che ne inficiano i benefici;

4. Il verosimile rapporto 1/14 di accessi venosi fra impianti di picc e/o midline e agocannule tradizionali, diviene decisivo per la interpretazione corretta sia della qualità della vita percepita sia del prezzo delle stesse procedure con un rapporto costo benefici sbilanciato a favore degli impianti sopra menzionati;

5. Il bisogno di accessi ecoguidati e certi è oramai ineludibile: lo testimonia il fatto che l'offerta allargata su un territorio più vasto ha prodotto un incremento della domanda e quindi un implemento esponenziale degli accessi eseguiti.

6. La promulgazione di un atto aziendale (DG n.415 del 30 giugno 2015) dove è sancito:

a. il diritto del malato cronico ad un accesso venoso certo;

b. Una formazione certificata per gli operatori;

c. Linee guida sugli impianti e la manutenzione dei devices sia in ospedale che a domicilio;  
d. Promozione su mass media e sull'opinione pubblica di tale attività,  
ha inequivocabilmente velocizzato i processi di acquisizione che hanno consentito l'implementazione esponenziale di tale procedura in tutto l'ambito aziendale e, verosimilmente, a breve, in tutto l'ambito regionale.

**Allegati:** #3 - progetto gerbera basilicata PICC 2017.pdf

<b>Scheda:</b>	<b>#8</b>
<b>Nome Struttura:</b>	Azienda Sanitaria Potenza
<b>Regione:</b>	<b>Basilicata</b>
<b>Indirizzo:</b>	Via Torraca n. 2 - 85100 Potenza
<b>Sito di Riferimento:</b>	<a href="http://www.regionebasilicata.it">www.regionebasilicata.it</a>
<b>Resp. Struttura:</b>	Massimo De Fino
<b>Assess. proponente:</b>	Assessorato Salute Regione Basilicata
<b>Titolo del Progetto:</b>	Il Sentiero delle Fiabe " ( Hospice Pediatrico ). Uno snodo nella rete pediatrica palliativa domiciliare e residenziale
<b>Data:</b>	02/01/2016 - 31/12/2020

**Descrizione/Obiettivi:** In Regione Basilicata, in ottemperanza alla legge 38/2010, sono in corso di realizzazione alcuni progetti finalizzati alla concretizzazione delle già istituite reti della "Terapia del dolore" e "delle cure palliative". L'attuazione di tali progetti è agevolata dal contesto nazionale che, sul tema, come si evince dalle premesse, incentiva le Regioni a sperimentare nuovi modelli di cure alternativi al ricovero ospedaliero; le stesse, stanno avviando progetti sperimentali di gestione domiciliare del paziente attuando, in alcune situazioni più evolute, una graduale conversione di posti letto di degenza ordinaria in posti domiciliari equivalenti. La Regione Basilicata, per le premesse suesposte e per la sua peculiarità geografica, ha messo in atto tutte le potenzialità e i requisiti che, messi in sinergia tra loro, possano riprodurre un modello innovativo nel quale, prevedendo un vero "snodo" fra le reti di terapia del dolore e delle cure palliative, realizzi una reale interconnessione fra i vari attori e un'autentica integrazione ospedale-territorio, nell'ambito della rete di assistenza pediatrica, ivi compresa, ultimamente, la fase più prettamente residenziale di un Hospice Pediatrico denominato " Il Sentiero delle Fiabe", cioè una struttura ad alta specializzazione, intermedia e alternativa all'ospedale ed all'abitazione del bambino, in cui i bambini presi in carico e le loro famiglie verrebbero accolti nei momenti di bisogno in continuità di cure, di obiettivi e di scelte.

**Obiettivi:** L'obiettivo è la creazione di uno snodo tra le reti di terapia del dolore e delle cure palliative pediatriche, denominato "Progetto Bambino Basilicata", che prevede una parte domiciliare ed una parte residenziale, più prettamente Hospice Pediatrico, con sede in Lauria (Potenza). E' stato localizzato nella sede del Distretto della Salute e di Presidio Ospedaliero Distrettuale, di prossima attivazione, ed ha 4 posti residenza, studiato secondo le modalità più moderne di assistenza che lo faranno diventare, come già successo per altre forme innovative ( Centro dei Disturbi Alimentari di Chiaromonte e Centro Residenziale Alcolologico ), punto di riferimento per le Regioni del Sud Italia.

Tale idea progettuale è conseguente al progetto di presa in carico a domicilio di piccoli pazienti affetti da patologia inguaribile, definito "Progetto Bambino", che, attivo dal 2006 in Regione Basilicata, ha avuto come obiettivo l'organizzazione di una rete riconosciuta dalle Istituzioni, su tutto il territorio nazionale, di cure palliative e terapia del dolore, rivolta ai bambini con patologia inguaribile, al fine di fornire assistenza (medica, infermieristica, psicologica e spirituale) in grado di consentire l'espressione di tutto il potenziale residuo di salute. All'interno del progetto attivato dalla Regione Basilicata in cui la Azienda Sanitaria di Potenza ne è Ente pilota, vi è la realizzazione di un programma di interventi finalizzati all'attuazione di un network rivolto ai bambini e alle loro famiglie che vede anche la realizzazione dell'Hospice Pediatrico di Lauria con l'intento di dare al bambino la sensazione di vivere una vita "quasi normale" e alle loro famiglie la possibilità di alleggerire, per quanto possibile, un carico insopportabile.

**Risultati:** Ad oggi, considerato che l'Hospice pediatrico " Il Sentiero delle Fiabe " è al nastro di partenza, vi sono risultati solo per la parte domiciliare del progetto. Nella Provincia di Potenza, nel corso dell'anno 2016, sono stati seguiti dall'equipe delle cure pediatriche domiciliari 45 pazienti in età pediatrica, tra lattanti, bambini e adolescenti con patologie complesse, pluri-problematiche ed inguaribili, di cui n. 23 femmine e n. 22 maschi. L'età varia da pochi mesi ( n. tre pazienti sotto l'anno di vita ), fino ai 18 anni.

Le patologie riscontrate sono oltre a molte malattie rare, tumori, esiti di parti prematuri, cardiopatie, ecc.

L'obiettivo principe non è stato quello dell'allungamento della vita ma il suo miglioramento qualitativo, sia per gli aspetti sanitari come il controllo del dolore che per gli aspetti sociali ed umanitari. Questi ultimi obiettivi si raggiungono anche grazie all'impegno e alla collaborazione con le Fondazioni, le Associazioni di Volontariato, le Cooperative sociali, ognuna delle quali, svolge un ruolo fattivo di collaborazione con lo staff aziendale, che hanno portato anche alla realizzazione di qualche desiderio da parte dei giovani utenti.

**Allegati:** #8 - progetto gerbera basilicata il sentiero delle fiabe.docx



<b>Scheda:</b>	#2
<b>Nome Struttura:</b>	Osservatorio Regionale Cure Palliative e Medicina del Dolore in Campania
<b>Regione:</b>	Campania
<b>Indirizzo:</b>	Corso Umberto I n. 133 Napoli 80133 c/o Studio Morrone
<b>Sito di Riferimento:</b>	<a href="http://www.hospicecampania.it">www.hospicecampania.it</a>
<b>Resp. Struttura:</b>	dr. Sergio Canzanella
<b>Assess. proponente:</b>	Regione Campania
<b>Titolo del Progetto:</b>	Osservatorio Regionale Cure Palliative e Medicina del Dolore
<b>Data:</b>	16/05/2016 - 28/05/2017

**Descrizione/Obiettivi:** Dalle esigenze prospettate dai familiari dei malati algici, cronici e terminali, l'Osservatorio regionale nasce per:

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

B) documentare nel tempo, le risposte che la società fornisce come: 1) organizzazione sanitaria 2) servizi sociali 3) supporto economico e lavorativo 4) iniziative di sussidiarietà nelle realtà locali 5) rete informativa

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

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

I compiti dell'Osservatorio sono:

- 1) monitorare lo sviluppo omogeneo della rete per le cure palliative attraverso la verifica degli indicatori e degli standard previsti dal Decreto Ministeriale 22 febbraio 2007, n.43;
- 2) controllare il livello di erogazione delle prestazioni degli Hospice facenti parte della rete regionale o comunque operanti nel settore assistenziale delle cure palliative;
- 3) verificare l'adeguatezza dei sistemi tariffari e l'utilizzo dei fondi nazionali finalizzati allo sviluppo delle cure palliative;
- 4) monitorare il consumo di farmaci indicativi dell'adeguatezza dello sviluppo della rete per le cure palliative;
- 5) trasmettere i dati all'Osservatorio Nazionale sulle cure palliative.

L'Osservatorio "dei malati" e non "sui malati", nasce per "contribuire a trovare soluzioni" e non per limitarsi a "descrivere situazioni" ed a pubblicare dati.

**Obiettivi:** L'Osservatorio si occupa della difesa dei diritti dei cittadini, della tutela della salute e della eguaglianza dei trattamenti assistenziali e si propone di essere una espressione reale di sussidiarietà nel panorama del Welfare che cambia. E' inoltre valorizzato l'apporto sistemico del volontariato e dell'iniziativa privata, in collaborazione funzionale con istituzioni pubbliche. Un'altra connotazione importante è la prefigurazione di un Welfare diverso, che fornisca ai malati algici, cronici e terminali una risposta organica, globale, interistituzionale, calibrata su un nuovo concetto di bisogno esistenziale per la realizzazione del ben-Essere. L'Osservatorio si fa carico di registrare e di mettere a disposizione i provvedimenti normativi nazionali e regionali; di riferire sulle ricerche svolte o in corso di svolgimento; di pubblicare una rassegna bibliografica riguardante lavori scientifici, rapporti tematici, opere di divulgazione e di testimonianza connessi con le cure palliative e medicina del dolore, nonché altre informazioni utili che emergeranno dalle esperienze future dell'Osservatorio. Il rispetto della vita e della persona umana, della famiglia, l'attenzione per la sofferenza ed il sostegno psicologico nelle diverse fasi della malattia costituiscono degli obiettivi irrinunciabili per una società civile.

**Risultati:** Per questa sua apertura prospettica l'Osservatorio costituisce uno strumento in continua evoluzione e che si configurerà sempre più puntualmente in rapporto alle esigenze dei malati, delle loro famiglie, delle organizzazioni di volontariato e delle istituzioni. L'incredibile quantità di dati, spunti ed informazioni che si raccoglieranno, lo renderanno sempre più uno strumento unico nel suo genere in Italia, capace di mettere i malati algici, cronici e terminali insieme alle famiglie ed alle associazioni, nelle condizioni di conoscere e rivendicare i propri diritti, per portare avanti con rinnovata efficacia la loro quotidiana lotta per la dignità di fine vita. La sostenibilità del S.S.N. passa attraverso il modello organizzativo dell'Osservatorio quale presupposto per razionalizzare le risorse economiche, tecnologiche e professionali e per garantire a tutti i pazienti un'equità di accesso alle cure palliative. Come strumento di appropriatezza, l'Osservatorio rappresenta un obiettivo fondamentale che ad oggi, tuttavia, ha visto realizzato solo in parte, nonostante il concetto di rete sia rintracciabile nelle disposizioni normative di oltre 15 anni fa, evolvendo, da ultimo, nel più recente D.M. n. 70/15 (Regolamento per la definizione degli standard dell'assistenza ospedaliera)

**Allegati:** #2 - Osservatorio.pdf



<b>Scheda:</b>	<b>#1</b>
<b>Nome Struttura:</b>	IRST IRCCS
<b>Regione:</b>	<b>Emilia-Romagna</b>
<b>Indirizzo:</b>	Via P. Maroncelli, 40
<b>Sito di Riferimento:</b>	<a href="http://www.irst.emr.it">www.irst.emr.it</a>
<b>Resp. Struttura:</b>	Dott. Giorgio Martelli
<b>Assess. proponente:</b>	Assessorato Politiche della Salute Regione Emilia-Romagna
<b>Titolo del Progetto:</b>	Le Scuole incontrano l'IRST
<b>Data:</b>	15/09/2016 - 06/06/2017

**Descrizione/Obiettivi:** Il progetto prevede un incontro con gli studenti delle classi secondarie di primo grado ( quest'anno sono previste almeno 6 edizioni, per un totale di circa 150 studenti) e si articola su due momenti: uno in forma di lezione frontale , nel quale si trattano argomenti di prevenzione oncologica, alimentazione e stili di vita, di informazione sulla ricerca scientifica, di cure palliative. Il secondo momento prevede una visita guidata al laboratori di bioscienze, immunoterapia, terapia cellulare, e all'unità operativa di radioterapia e fisica sanitaria con realizzazione di un esperimento pratico.

Il momento che riguarda le cure palliative si articola in un incontro interattivo tra medico di cure palliative e studenti, dove il docente illustra l'argomento delle cure palliative ed in particolare della terapia del dolore, con particolari riferimenti alla complessità della gestione dell'approccio globale ai bisogni della persona malata.

**Obiettivi:** Coinvolgimento dei ragazzi sul concetto di cure palliative in genere (non solo in ambito oncologico) nella loro più moderna accezione di cure precoci e non esclusive del fine vita; sensibilizzazione rispetto al sintomo dolore come situazione passibile di trattamento attivo, con informazioni che riguardano le modalità con cui il sintomo viene misurato (presentazione della Numeric Rating Scale in uso c/o l'istituto); illustrazione dei servizi territoriali di assistenza domiciliare fruibili per le persone fragili ; condivisione di alcune esperienze dirette o indirette degli studenti su casi clinici.

**Risultati:** Gli studenti si pongono generalmente con grande interesse di fronte all'argomento ponendo numerose domande per soddisfare curiosità, ad esempio, rispetto all'impiego dei farmaci oppiacei, alla gestione delle fasi avanzate di malattia e del fine vita, manifestando anche le loro paure rispetto al concetto di malattia oncologica e di sofferenza.

**Allegati:** #1 - 2016-2017\_Scuole medie in visita all'IRST IRCCS\_Programma\_generale.pdf

**Scheda:** #4

**Nome Struttura:** U.O.S.D. Cure Palliative dell'Azienda USL di Piacenza

**Regione:** Emilia-Romagna

**Indirizzo:** Piazzale Milano, 1° piano Blocco B

**Sito di Riferimento:** [http://www.ausl.pc.it/professionisti\\_servizi/area\\_ospedaliera/oncoematologia/chi\\_siamo/uo\\_rete\\_cure\\_palliative.asp](http://www.ausl.pc.it/professionisti_servizi/area_ospedaliera/oncoematologia/chi_siamo/uo_rete_cure_palliative.asp)

**Resp. Struttura:** Raffaella Bertè

**Assess. proponente:** Assessorato Politiche per la Salute Regione Emilia-Romagna

**Titolo del Progetto:** Progetto "IN RETE" - Nodo Territoriale. Progetto di sensibilizzazione e formazione in cure palliative di base rivolto ai Medici di Medicina Generale del territorio piacentino.

**Data:** 15/04/2015 - 27/04/2017

**Descrizione/Obiettivi:** L'U.O.S.D. Cure Palliative dell'Azienda USL di Piacenza, nata nel 2011 con l'apertura del secondo Hospice del territorio piacentino, in previsione di adeguarsi a quanto indicato dalla normativa nazionale in materia di cure palliative domiciliari, a partire dal 2015 si è rivolta ai MMG proponendo un corso di formazione in cure palliative di base (sessione teorica e sessione pratica di tirocinio in Hospice).

La proposta formativa, pensata in più edizioni parallele e ripetibili nell'ottica di raggiungere il maggior numero di MMG interessati, ha preso le mosse da una serie di considerazioni in merito alle risorse e alle criticità riscontrate nell'agire quotidiano e riconducibili, in particolare, da un alto alle competenze e alle responsabilità del MMG in tema di presa in carico domiciliare, dall'altro alle sue difficoltà nell'individuare e nel gestire il paziente candidabile ai percorsi di cure palliative.

**Obiettivi:** - Diffondere una cultura delle cure palliative tra i MMG del territorio piacentino;

- sensibilizzare e formare i MMG rispetto alle principali tematiche riguardanti le cure palliative estrapolate dal core curriculum del medico di medicina generale per le cure palliative "di base" e dal core curriculum del medico di medicina generale con "particolare interesse" in cure palliative (SICP - SIMG, 2013);
- condividere modalità di lavoro in grado di garantire l'appropriatezza della presa in carico e della gestione dei pazienti e delle famiglie in cure palliative;
- porre le basi per la strutturazione di un servizio di cure palliative domiciliari;
- l'individuazione del livello base e specialistico di presa in carico domiciliare.

**Risultati:** Il progetto ha recentemente concluso la sua terza edizione e ha visto il coinvolgimento di circa 100 MMG. La proposta formativa ha avuto ricadute significative su vari livelli:

- aumento del numero di attivazioni della Rete di Cure Palliative da parte dei MMG;
- riduzione dei ricoveri impropri;
- miglioramento nel processo di individuazione precoce del paziente candidabile alle cure palliative (con il conseguente aumento del numero di pazienti dimessi dai due Hospice del territorio);
- consolidamento della rete di relazioni professionali tra i MMG/Rete Cure Palliative/Ospedale;
- integrazione con l'ADI territoriale per la presa in carico dei pazienti al domicilio.

**Allegati:** Nessuno

<b>Scheda:</b>	#5
<b>Nome Struttura:</b>	U.O.S.D. Cure Palliative dell'Azienda USL di Piacenza
<b>Regione:</b>	Emilia-Romagna
<b>Indirizzo:</b>	Piazzale Milano, 1° piano Blocco B
<b>Sito di Riferimento:</b>	<a href="http://www.ausl.pc.it/professionisti_servizi/area_ospedaliera/oncoematologia/chi_siamo/uo_rete_cure_palliative.asp">http://www.ausl.pc.it/professionisti_servizi/area_ospedaliera/oncoematologia/chi_siamo/uo_rete_cure_palliative.asp</a>
<b>Resp. Struttura:</b>	Raffaella Bertè
<b>Assess. proponente:</b>	Assessorato Politiche per la Salute Regione Emilia-Romagna
<b>Titolo del Progetto:</b>	Progetto cure palliative domiciliari – Rete Cure Palliative Azienda USL di Piacenza
<b>Data:</b>	05/07/2016 - 05/07/2019
<p><b>Descrizione/Obiettivi:</b> Nell'ottica di adeguarsi a quanto definito dalla Delibera Regionale del 18 maggio 2015 N. 560 Riorganizzazione della rete locale di cure palliative, l'U.O.S.D. Cure Palliative e Rete Cure Palliative dell'Azienda USL di Piacenza ha proposto un progetto che vedesse la partnership tra Azienda USL di Piacenza, Fondazione di Piacenza e Vigevano e Ordine Provinciale dei Medici Chirurghi e degli Odontoiatri di Piacenza per la nascita e l'implementazione di una Unità di Cure Palliative Domiciliari (UCPD). La sinergia e l'impegno su vari livelli (economico, progettuale, operativo) dei tre principali attori ha permesso la selezione degli operatori (Medico, Infermiere e Psicologo) e l'avvio del servizio di CPD integrato con l'esistente ADI territoriale.</p> <p>Dopo un periodo sperimentale di start up della durata di 6 mesi che ha previsto la presa in carico dei pazienti dimessi dai due Hospice del territorio piacentino, l'attività dell'UCPD si è ampliata includendo pazienti indipendentemente dal setting di provenienza.</p> <p><b>Obiettivi:</b> La strutturazione di un'UCPD si pone come obiettivi quelli che il Ministero della Salute definisce Obiettivi specifici delle cure palliative domiciliari:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- garantire ai pazienti che lo desiderano cure a casa che assicurino la migliore qualità di vita possibile;</li> <li>- realizzare un sistema integrato di risposte ai bisogni del malato e dei suoi familiari;</li> <li>- garantire continuità terapeutica e assistenziale fra ospedale e territorio;</li> <li>- attivare piani di cura e gestire percorsi assistenziali complessi anche a domicilio;</li> <li>- monitorare i processi assistenziali e valutarne i risultati.</li> </ul> <p><b>Risultati:</b> L'avvio e l'implementazione dell'UCPD ha garantito ad oggi la presa in carico di circa 100 nuclei familiari grazie alla collaborazione con i MMG e l'ADI territoriale già esistente.</p> <p>Il Servizio ha permesso una presa in carico appropriata e proporzionata ai bisogni individuali, familiari e, più in generale, di sistema, garantendo una migliore gestione del percorso di cura sui vari setting interessati (Ospedale, Domicilio, Hospice) e facilitando il processo di ricovero/dimissione da e per le strutture sanitarie e il domicilio.</p>	
<b>Allegati:</b>	Nessuno

<b>Scheda:</b>	#6
<b>Nome Struttura:</b>	Servizio CVure Palliative e Hospice ambito di Cesena, AUSL Romagna
<b>Regione:</b>	Emilia-Romagna
<b>Indirizzo:</b>	Corso Perticari, 119 - Savignano sul Rubicone
<b>Sito di Riferimento:</b>	<a href="http://www.ausl-cesena.emr.it/AziendaeStruttura/DipartimentiTerritoriali/DipartimentoCurePrimarie/SSAServizioCurePalliativeeHospice.aspx">http://www.ausl-cesena.emr.it/AziendaeStruttura/DipartimentiTerritoriali/DipartimentoCurePrimarie/SSAServizioCurePalliativeeHospice.aspx</a>
<b>Resp. Struttura:</b>	Pittureri Cristina
<b>Assess. proponente:</b>	Assessorato Politiche per la Salute Regione Emilia-Romagna
<b>Titolo del Progetto:</b>	Dossier formativo personale e di gruppo: profili di competenza dei professionisti di cure palliative.
<b>Data:</b>	01/01/2016 - 31/12/2017
<b>Descrizione/Obiettivi:</b>	<p>L'articolo 5 della L. 38/10 e i conseguenti provvedimenti attuativi individuano le figure professionali abilitate ad operare nelle Reti di Cure Palliative (RCP). In particolare vengono definiti i contenuti minimi in termini di conoscenze, competenze ed abilità che i professionisti che operano nelle RCP devono possedere o acquisire attraverso percorsi formativi obbligatori, ai fini dello svolgimento delle proprie attività professionali.</p> <p>Alla luce di queste considerazioni e per omogeneizzare i comportamenti e le competenze delle equipe che compongono la rete, i professionisti della RCP dell'AUSL della Romagna, hanno organizzato e partecipato a tre percorsi formativi con metodo blended (lezioni residenziali e formazione sul campo) avvalendosi di figure esperte per imparare ad utilizzare lo strumento del Dossier formativo (DF). Il DF è lo strumento che permette la programmazione e valutazione della formazione del singolo o del gruppo per il raggiungimento delle competenze, nel caso specifico per le competenze individuate dall'accordo Stato regioni del 10.7.2014 (Recepito dalla DGR 1131/15). La definizione dei profili di competenza dei professionisti delle cure palliative si è avvalsa dei core curriculum elaborati dalla Società Italiana di Cure Palliative (SICP).</p> <p><b>Obiettivi:</b> Programmazione, pianificazione e valutazione dello sviluppo delle competenze dei professionisti delle cure palliative attraverso la declinazione delle competenze e conoscenze che devono essere possedute, indicazione della metodologia di apprendimento, individuazione degli strumenti capaci di valutare e monitorare le conoscenze e le esperienze acquisite per esercitare uno specifico compito o lavoro.</p> <p>Omogeneizzare i comportamenti delle equipe all'interno della RCP. Costruire uno strumento applicabile in altri contesti regionali.</p> <p><b>Risultati:</b> I primi due corsi di formazione hanno permesso di comprendere il significato delle unità di competenza declinate dalla normativa, di individuare le capacità che devono possedere gli operatori della rete delle cure palliative per ogni singola unità di competenza e quali conoscenze devono possedere per raggiungere gli obiettivi formativi dell'accordo Stato- Regioni del 10.7.2014. Il terzo corso, ancora in atto, mira a individuare gli indicatori ossia le attività da prendere in considerazione per accertare il possesso di capacità e conoscenze per la valutazione e il monitoraggio delle competenze.</p>
<b>Allegati:</b>	Nessuno

**Scheda:** #17

**Nome Struttura:** Ospedale Maggiore

**Regione:** Emilia-Romagna

**Indirizzo:** Via largo Nigrisoli, 2

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

**Resp. Struttura:** Ghizzi Chiara

**Assess. proponente:** Ente assessorato Regione Emilia Romagna

**Titolo del Progetto:** Il dolore non fa paura

**Data:** 26/05/2017 - 26/05/2017

**Descrizione/Obiettivi:** Sensibilizzare genitori e bambini che accedono presso la nostra UOC di Pediatria, Pronto Soccorso Pediatrico Ospedale Maggiore di Bologna attraverso la realizzazione di attività ricreative e altre piccole iniziative da noi organizzate come la consegna di libri, bolle di sapone, in collaborazione con le associazioni: ABIO, Sala Presente... non solo scuole.

Verranno esposti i disegni e/o elaborati, realizzati dai bambini ricoverati e da alcuni Istituti Comprensivi dove viene attuato il progetto "Il dolore non fa paura" e consegnati opuscoli informativi sull'importanza della rilevazione e trattamento del dolore in ambito pediatrico, progetto realizzato nelle scuole e presentato dalle infermiere dell'Area Pediatrica Rosa Maria Casilli, Monica Vecchi e dall'insegnante dell'Area Pediatrica Maria Costa con l'obiettivo di migliorare le conoscenze sia dei piccoli pazienti che dei familiari.

**Obiettivi:** - Tutelare il diritto alla salute e all'informazione

- Implementare la relazione personale sanitario/bambino con dolore che giunge presso una struttura sanitaria.
- Tutelare la relazione personale sanitario/bambino con dolore che giunge presso una struttura sanitaria.
- Fornire conoscenze del dolore fisico e su come si manifesta

**Risultati:** Rassicurare il bambino sulle prestazioni che gli vengono erogate  
Ridurre lo stato d'ansia che incide sul dolore.

**Allegati:** #17 - Progetto giornata del sollievo 26 Maggio 2017.doc

**Scheda:** #18

**Nome Struttura:** Ospedale Maggiore

**Regione:** Emilia-Romagna

**Indirizzo:** Via largo Nigrisoli, 2

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

**Resp. Struttura:** Ghizzi Chiara

**Assess. proponente:** Ente assessorato Regione Emilia Romagna

**Titolo del Progetto:** Il dolore non fa paura

**Data:** 26/05/2017 - 26/05/2017

**Descrizione/Obiettivi:** Sensibilizzare genitori e bambini che accedono presso la nostra UOC di Pediatria, Pronto Soccorso Pediatrico Ospedale Maggiore di Bologna attraverso la realizzazione di attività ricreative e altre piccole iniziative da noi organizzate come la consegna di libri, bolle di sapone, in collaborazione con le associazioni: ABIO, Sala Presente... non solo scuole.

Verranno esposti i disegni e/o elaborati, realizzati dai bambini ricoverati e da alcuni Istituti Comprensivi dove viene attuato il progetto "Il dolore non fa paura" e consegnati opuscoli informativi sull'importanza della rilevazione e trattamento del dolore in ambito pediatrico, progetto realizzato nelle scuole e presentato dalle infermiere dell'Area Pediatrica Rosa Maria Casilli, Monica Vecchi e dall'insegnante dell'Area Pediatrica Maria Costa con l'obiettivo di migliorare le conoscenze sia dei piccoli pazienti che dei familiari.

**Obiettivi:** - Tutelare il diritto alla salute e all'informazione

- Implementare la relazione personale sanitario/bambino con dolore che giunge presso una struttura sanitaria.
- Tutelare la relazione personale sanitario/bambino con dolore che giunge presso una struttura sanitaria.
- Fornire conoscenze del dolore fisico e su come si manifesta

**Risultati:** Rassicurare il bambino sulle prestazioni che gli vengono erogate  
Ridurre lo stato d'ansia che incide sul dolore.

**Allegati:** #18 - Progetto giornata del sollievo 26 Maggio 2017.doc

**Scheda:** #22

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

**Regione:** Emilia-Romagna

**Indirizzo:** Via Albertoni, 15 Bologna

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

**Resp. Struttura:** Antonella Messori

**Assess. proponente:** Assessorato Politiche per la Salute Regione Emilia-Romagna

**Titolo del Progetto:** Riconoscere, valutare e trattare il dolore nel bambino con disabilità neurocognitiva

**Data:** 02/01/2017 - 31/01/2018

**Descrizione/Obiettivi:** Nei bambini con grave disabilità neurocognitiva il dolore è un'esperienza molto frequente<sup>1</sup>, tanto da poter essere definita una comorbilità della disabilità, penalizza il già limitato repertorio di attività e blocca il potenziale di future acquisizioni, con un grosso impatto sulla qualità della vita<sup>2</sup> del bambino e della famiglia e un'importante ricaduta in termini d'interventi assistenziali richiesti. Il numero di questi pazienti è in crescita perché è aumentata la sopravvivenza per patologie un tempo mortali in epoca neonatale. Molteplici sono i meccanismi alla base di tipologie di dolore ricorrenti e persistenti, alcune legate alla malattia di base (RGE, contratture, fratture, lussazioni), altre alla frequente necessità di procedure mediche e chirurgiche. La valutazione e il monitoraggio del dolore in questi pazienti è reso più problematico, con rischio di sottostima, dalla difficoltà comunicativa, dalle risposte comportamentali disadattive, dalla presenza di distonie, iper o ipotono. L'interpretazione dei comportamenti e delle loro variazioni richiede in modo essenziale e precipuo il contributo dei genitori/caregiver come traduttori indispensabili per riconoscere precocemente la presenza di dolore. Gli strumenti algometrici osservazionali sviluppati per le età pediatriche non sono raccomandati, sono necessari strumenti dedicati. Dal 2001 a oggi sono state validate diverse scale osservazionali per il dolore nel bambino con disabilità intellettiva<sup>3</sup>, tutte sensibili e specifiche nel riconoscimento dei comportamenti più tipici. Ad eccezione della revised FLACC<sup>4</sup> però, nessuna ha una versione in lingua italiana validata e può quindi costituire al momento, uno strumento clinico applicabile. Abbiamo analizzato queste scale approfondendo punti di forza e debolezza fino a individuare, attraverso uno studio pilota di confronto, nella scala Paediatric Pain Profile (PPP) 5,6 uno strumento per molti aspetti ideale. Il progetto prevede inoltre il percorso di validazione e l'applicazione clinica della scala.

**Obiettivi:** Fornire a genitori e caregiver, pediatri ospedalieri, di libera scelta e operatori dei servizi territoriali, uno strumento condiviso, di facile e rapido utilizzo, in grado di misurare il dolore nel bambino con disabilità neurocognitiva in tutti i possibili setting di cura, senza gravare sul già complesso carico assistenziale. Lo strumento è una scala algometrica che deve essere tradotta, adattata e validata nel nostro contesto culturale. E' fondamentale la verifica della conservazione delle proprietà psicometriche: consistenza interna, riproducibilità inter-operatore, sensibilità. Implementare grazie al suo utilizzo, la formazione relativa al dolore nella disabilità, potenziando conoscenze, sensibilità e capacità osservazionali di tutti gli operatori, per una partecipazione fattiva ai processi decisionali e alla verifica dell'efficacia dei trattamenti.

**Risultati:** Nello studio pilota su di un piccolo campione di 16 pazienti la scala PPP confrontata con la FLACC sembra dimostrare una maggiore sensibilità nel rilevare cambiamenti comportamentali, primi segnali di allarme in assenza di dolore manifesto. Il 50% degli operatori intervistati considera la PPP facile da usare e affidabile e il 75% ritiene che agevoli la comunicazione. Secondo le linee guida dell'International Test Commission<sup>7</sup>, è stato prima completato il percorso di traduzione e adattamento in lingua italiana, con il contributo dell'Autrice, garantendo equivalenza semantica, empirica e concettuale, quindi è stata eseguita la verifica della chiarezza degli item da 30 potenziali utenti tramite scala Likert. Abbiamo avviato uno studio multicentrico di validazione dello strumento su una popolazione di bambini con disabilità neurocognitiva (CE n° 20/2017/O/Sper).

**Allegati:** #22 - ALLEGATI Progetto RICONOSCERE.doc

**Scheda:** #26

**Nome Struttura:** Hospice di Vaio

**Regione:** Emilia-Romagna

**Indirizzo:** Via Don Enrico Tincati n. 5

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

**Resp. Struttura:** Dr. ssa Anna Tedeschi

**Assess. proponente:** Assessorato Regione Emilia-Romagna

**Titolo del Progetto:** A CASA CON SERENITÀ

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

**Descrizione/Obiettivi:** Questo progetto prevede un PERCORSO CONDIVISO DI COLLABORAZIONE TRA TERRITORIO E HOSPICE nei casi in cui la persona in dimissione ospedaliera eleggibile per Hospice non possa essere subito accolta nella struttura per mancanza di disponibilità del posto letto o per volontà del paziente di restare al proprio domicilio. La presa in carico a domicilio verrà effettuata da parte del personale infermieristico-assistenza domiciliare in integrazione con il personale infermieristico dell'Hospice

L'idea nasce da alcune particolarità focali, che ci spingono verso l'elaborazione del presente progetto:

- l'esperienza maturata nel tempo e concretizzatasi recentemente in una presa in carico congiunta (anche se informale) al domicilio di un caso complesso che ci ha stimolato e fatto riflettere molto sulla possibilità e necessità di realizzare questo progetto
- il desiderio espresso a più voci di alcuni pazienti e familiari accolti in Hospice di temporanei rientri al domicilio resi impossibili da una complessità clinico/assistenziale che richiederebbe una presa in carico domiciliare con più interventi nell'arco della giornata
- la condivisione con i Medici di Medicina Generale che vedono nella possibilità di realizzo di questo progetto un'opportunità per una concreta continuità di cura fra ospedale e territorio e fra hospice e domicilio
- fa parte delle azioni di sviluppo della collaborazione in essere tra l'AUSL di Parma e la Cooperativa Aurora Domus, come esplicitato nella convenzione stipulata per la conduzione del Centro Cure Palliative di Fidenza, con atto deliberativo N.231 del 21/04/2004 siglato tra Azienda USL di Parma PROSA e COOPERATIVA AURORA (dal 2010 AURORA DOMUS) all'art. 8.2 della convenzione stessa.

**Obiettivi:** Assicurare la continuità dell'assistenza infermieristica e cura a domicilio dei pazienti in fase terminale che temporaneamente vogliono essere dimessi dall'Hospice o pazienti eleggibili per hospice ma che esprimono la volontà di rimanere al proprio domicilio e le condizioni cliniche del paziente siano tali da richiedere assistenza infermieristica per più interventi giornalieri, integrando la presa in carico assistenziale con la rete dei Servizi Sanitari e socio/assistenziali già presenti nel territorio del Distretto di Fidenza (ADI). Questo tipo di integrazione permetterebbe inoltre la continuità assistenziale tra le cure domiciliari e l'Hospice evitando ricoveri impropri nei reparti di degenza per acuti, e/o prese in carico tardive (che hanno spesso come esito una brevissima degenza in Hospice) in quanto permetterebbe un intervento tempestivo ed efficace.

**Risultati:** • Da agosto 2016 a tutt'oggi presa in carico congiunta con l'ADI di 15 pazienti

**Allegati:** #26 - PROGETTO INTEGRAZIONE HOSPICE TERRITORIO stato dell'arte maggio 2017 V2.docx



**Scheda:** #29

**Nome Struttura:** Azienda Ospedaliera-IRCCS Arcispedale S.Maria Nuova di Reggio Emilia, Struttura Complessa di Pediatria

**Regione:** Emilia-Romagna

**Indirizzo:** Viale Umberto I, 50 42123 Reggio Emilia

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

**Resp. Struttura:** Dr. Sergio Amarri

**Assess. proponente:** Assessorato Politiche per la Salute Emilia Romagna

**Titolo del Progetto:** "Ambulatorio pazienti pediatriche clinicamente complessi ("children with medical complexity" CMC)"

**Data:** 01/06/2016 - 17/05/2017

**Descrizione/Obiettivi:** La popolazione della provincia di Reggio Emilia registra, come altrove, un aumento dei pazienti pediatriche clinicamente complessi ("children with medical complexity" CMC) seguiti in ospedale e dal servizio infermieristico domiciliare (SID), una recente rilevazione ne contava 289 su tutto il territorio di competenza dell'AUSL di Reggio Emilia, tra questi 69 bambini (prevalenza di 6,5/100.000 bambini 0-17 anni) con necessità di cure palliative ed un'alta complessità socio/sanitaria. Questa tipologia di pazienti necessita di essere seguita da un "team multidisciplinare pediatrico" formato da tutti i professionisti competenti per la gestione completa del bambino complesso. Dal 2013 esiste a Reggio Emilia un team nutrizionale pediatrico che si incontra regolarmente, a cadenza bisettimanale, presso la S.C. di Pediatria, e che vede la presenza di un medico nutrizionista e gastroenterologo, di una dietista, di una foniatra, di una logopedista, di un'infermiera e di una psicologa. Dal 2016, a seguito dell'inserimento nel gruppo di lavoro di una broncopneumologa pediatrica completamente formata sulla ventilazione non invasiva, disturbi respiratori del sonno e assistenza respiratoria al bambino complesso, e della collaborazione con la Riabilitazione respiratoria del Presidio Ospedaliero AUSL, sede di Correggio, il gruppo multidisciplinare fornisce supporto alle vie aeree e digestive ("areo-digestive team" dei paesi anglosassoni).

**Obiettivi:** L'ambulatorio, sede delle valutazioni multidisciplinari del "areo-digestive team", iniziato nel 2016 ha l'obiettivo di supportare i bambini CMC, che comprendono tutti i bambini oggetto di cure palliative. Su quest'ambulatorio si fanno convergere tutte le situazioni meritevoli di approccio multi-disciplinare del territorio provinciali, identificate sia all'interno dell'ASMN sia sul territorio dell'AUSL di Reggio Emilia. L'ambulatorio è rivolto a bambini con patologie neurologiche (PCI, traumi, sindromi ipossico-ischemiche, microcefalia, atrofia, encefaliti, meningiti, gravi deficit cognitivi), neuromuscolari (distrofia di Duchenne, miopatia di Steinert, miopatie nemaline, SMA), malattie rare e genetiche (Charge, Treacher Collins, Angelman, Rett, Cornelia de Lange, Pierre Robin, Di George, Down, Bartler, Simpson-Golabi-Beihel, Wolf-Hirschhorn), sindromi endocrinologiche con disfunzione respiratoria (S. Prader-Willi), metaboliche, degenerative, broncodisplasia del prematuro, patologie con diagnosi "non ancora nota". Obiettivo dell'ambulatorio è anche quello di essere cerniera tra il reparto di pediatria, abituale sede di ricovero dei CMC, gli altri reparti e servizi ospedalieri che ruotano attorno a questa tipologia di pazienti e il territorio in tutte le sue componenti.

**Risultati:** L'Ambulatorio, ad un anno dalla formalizzazione dell'areo-digestive team, segue numerosi pazienti (alcuni provenienti anche da province limitrofe) affetti dalle patologie identificate, che ad oggi sono 170. In esso operano i professionisti del team multidisciplinare già elencati. L'ambulatorio rappresenta l'interfaccia con gli altri reparti e servizi ospedalieri nelle varie fasi del percorso di cura (Neonatologia, Rianimazione, Genetica Clinica, Neuropsichiatria Infantile, Unità delle Gravi Disabilità dell'Età evolutiva, Endocrinologia Pediatrica, Riabilitazione respiratori di Correggio) e con i servizi territoriali (Pediatri di Libera Scelta, MMG palliativisti territoriali per la gestione dei casi in età evolutiva, Servizio Infermieristico Domiciliare-SID, Assistenti Sociali, Psicologi e Riabilitazione Respiratoria). Vi è un costante impiego delle Unità di valutazione Pediatriche-UVP, tenute a cadenza almeno mensile presso il reparto di Pediatria ASMN, per valutazione e audit dei singoli casi, con coinvolgimento di tutti gli operatori socio-sanitari coinvolti. La continuità del percorso di cura del bambino con patologia cronica viene garantita dalla applicazione di una procedura interaziendale sulla dimissione e riammissione in ospedale dei bambini cronici e con patologie complesse. Sono stati fatti numerosi eventi di formazione ECM ed è in corso una formazione accademica (Master in Cure Palliative Pediatriche) per una pediatrica del team. Sono in fase di progettazione progetti di ricerca su questo tema.

**Allegati:** #29 - Article 1.pdf  
#29 - Article 2.pdf

**Scheda:** #30

**Nome Struttura:** AZIENDA OSPEDALIERO-UNIVERSITARIA DI PARMA - SSD Governo Clinico, Gestione del rischio e coordinamento Qualità e Accreditamento

**Regione:** Emilia-Romagna

**Indirizzo:** VIA GRAMSCI, 14 PARMA

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

**Resp. Struttura:** Giovanna Campaniello

**Assess. proponente:** Regione Emilia Romagna

**Titolo del Progetto:** Il Dolore: dalla valutazione del percepito dei pazienti degenti alla valutazione partecipata (professionisti e civici) del grado di umanizzazione. L'esperienza dell'Azienda Ospedaliero-Universitaria di Parma.

**Data:** 04/01/2016 - 31/12/2017

**Descrizione/Obiettivi:** L'Azienda ha condiviso e realizzato un piano triennale per la rilevazione della qualità percepita utilizzando il questionario regionale "La Qualità della Cura in Ospedale" in cui sono previste specifiche domande sul sintomo dolore. L'indagine ha visto la partecipazione del Volontariato, che tramite il CCM Aziendale, ha garantito la consegna e la spiegazione dello strumento ai pazienti più fragili degenti. I dati strutturati in specifici reports per dipartimento sono stati restituiti alle Strutture. Grazie agli interventi formativi e all'utilizzo diffuso di strumenti aziendali che permettono la gestione del sintomo dolore tra i parametri vitali, l'indagine ha messo in rilievo che il percepito dei pazienti alle domande "Come valuta le informazioni sul trattamento del dolore ricevute durante il ricovero?" e "Come valuta la terapia antidolorifica che ha ricevuto?" è superiore alla media regionale. L'Azienda intende verificare il mantenimento dei risultati e la promozione di azioni di miglioramento aderendo al Progetto Regionale "La valutazione partecipata del grado di umanizzazione nelle Strutture di ricovero" in cui sia il sintomo dolore che il suo governo vengono valutati attraverso items e indicatori specifici.

**Obiettivi:** L'Azienda partecipa al Progetto Regionale sul grado di umanizzazione dell'Ospedale, promosso da AGENAS. Il percorso vede il coinvolgimento di équipes miste (professionisti e civici) formate e parte attiva della valutazione (documentale, osservazione diretta, interrogazione di data base). L'elaborazione delle informazioni raccolte è funzionale alla redazione di un piano di miglioramento aziendale sul tema umanizzazione. In tale contesto si vuole verificare il mantenimento dei risultati inerenti il sintomo dolore sia in ambito internistico che chirurgico, attraverso specifici items e indicatori.

**Risultati:** Tra i primi risultati del Progetto si segnala l'alta adesione dei partecipanti alle giornate formative regionali e a quelle aziendali, la presenza continuativa e partecipata dei Volontari sia nelle giornate di valutazione documentale che di osservazione diretta nelle strutture dell'Azienda. E' in corso l'analisi documentale inerente sia la gestione del dolore che la rilevazione nelle strutture di Oncologia, Chirurgia e Medicina Interna. Gli esiti saranno, quindi, ulteriori elementi di valutazione utili alla stesura del Piano di Miglioramento Aziendale.

**Allegati:** #30 - PROTOCOLLO METODOLOGICO RER\_RA 2105.pdf

<b>Scheda:</b>	<b>#23</b>
<b>Nome Struttura:</b>	U.O. Oncologia Ospedale San Pietro FBF- Hospice Villa Speranza
<b>Regione:</b>	<b>Lazio</b>
<b>Indirizzo:</b>	via Cassia 600, 00189 Roma
<b>Sito di Riferimento:</b>	<a href="http://www.ospedalesanpietro.it">www.ospedalesanpietro.it</a>
<b>Resp. Struttura:</b>	Mario Di Palma - Francesco La Commare
<b>Assess. proponente:</b>	Ass. Salute Regione Lazio
<b>Titolo del Progetto:</b>	Progetto di Simultaneous Care in Oncologia
<b>Data:</b>	01/06/2013 - 31/12/2017

**Descrizione/Obiettivi:** Le cure simultanee nel malato oncologico rappresentano un modello organizzativo mirato a garantire la sua presa in carico globale attraverso un'assistenza continua, integrata e progressiva tra terapie oncologiche e Cure Palliative quando l'outcome non sia principalmente la sopravvivenza del malato, ottimizzando la qualità della vita in ogni fase della malattia, attraverso una meticolosa attenzione ai bisogni fisici, funzionali, psicologici, spirituali e sociali del malato e della sua famiglia. Ed è in questo contesto che nasce, a partire da Giugno 2013, un progetto di presa in carico del paziente oncologico secondo un modello di Simultaneous Care (SC) tra l' U.O. di Oncologia dell' Ospedale San Pietro Fatebenefratelli di Roma e l' Hospice Villa Speranza, con l'obiettivo di gestire in maniera multidisciplinare pazienti con diagnosi di neoplasia oncologica metastatica, al fine di migliorare la continuità e la qualità dell'assistenza, proponendo al paziente e ai suoi familiari la possibilità di un collegamento diretto di sostegno concreto nell'evoluzione della malattia. Il SC team è costituito da: 1) un oncologo medico dell' U.O. di Oncologia dell' Ospedale San Pietro FBF, dedicato alla gestione della terapia antalgica e di supporto dei pazienti oncologici, nonché alla riduzione della durata della degenza media dei pazienti oncologici ricoverati presso il Reparto dell' U.O. di Oncologia avviandoli tempestivamente alle Cure Palliative domiciliari o residenziali; 2) le 4 Equipe dell' Hospice Villa Speranza dedicate alla cure domiciliari dei pazienti oncologici in fase avanzata e con bisogni complessi. I destinatari del progetto sono pazienti oncologici metastatici afferenti all' U.O. di Oncologia dell' Ospedale San Pietro FBF e residenti nel Territorio Roma Nord non terminali con aspettativa di vita superiore a 6 mesi che vivano in famiglia con almeno 1 adulto (care giver) ed un indice di Karnofsky uguale o superiore a 50. Durante la presa in carico del paziente secondo il modello di SC, l' oncologo medico stabilisce il programma terapeutico antitumorale palliativo specifico e lo condivide con gli operatori dell' Hospice Villa Speranza ed insieme a questi condivide e programma le eventuali terapie di supporto (trasfusionale, terapia antibiotica/antifungina, accertamenti diagnostici, ecc). Le equipe domiciliari dell'Hospice Villa Speranza prendono in carico il malato oncologico con bisogni complessi durante il suo percorso di cure antitumorali palliative, fornendo un livello di assistenza di maggiore intensità e complessità, legato all'instabilità clinica e ai sintomi di difficile controllo.

**Obiettivi:** Il modello realizzato ha l'obiettivo di favorire le cure a domicilio e ridurre gli accessi impropri in ospedale.

L' obiettivo della stretta collaborazione tra U.O.di Oncologia ed Hospice Villa Speranza, è la gestione in maniera multidisciplinare di pazienti con diagnosi di neoplasia oncologica metastatica, al fine di migliorare la continuità e la qualità dell'assistenza, proponendo al paziente e ai suoi familiari la possibilità di un collegamento diretto di sostegno concreto nell'evoluzione della malattia.

Obiettivi specifici del modello sono: 1) favorire le cure a domicilio, rispondendo al bisogno dei pazienti oncologici di mantenere un contatto costante con il centro oncologico ospedaliero anche nella fase di gestione domiciliare della malattia, di avere una rete integrata di sostegno, da attuare con la collaborazione del servizio di assistenza domiciliare dell' Hospice Villa Speranza; 2) ridurre gli accessi impropri in ospedale (ambulatorio/DH, pronto soccorso, reparto oncologico); 3) rendere possibile la disponibilità del l'invio dei referti e delle risposte di esami, nonché della programmazione terapeutica del paziente oncologico.

**Risultati:** I risultati attesi da questo modello di presa in carico sono i seguenti:

Punto di vista del paziente: 1) migliore controllo della sintomatologia; 2) maggiore adesione al protocollo di trattamento con possibile impatto sulla sopravvivenza; 3) miglioramento della qualità di vita (grado di soddisfazione sia del paziente che del care-giver).

Punto di vista del servizio sanitario: 1) riduzione degli accessi in PS definiti impropri (codici bianco/verde); 2) limitazione degli accessi in PS ai casi critici (codice giallo) e conseguente riduzione dei giorni di degenza in ospedale per acuti; 3) ritardo del ricovero in Hospice Villa Speranza; 4) razionalizzazione nell'uso delle risorse socio sanitarie.

Questo modello di presa in carico ha impattato positivamente in termini di: 1) numero di decessi in Ospedale; 2) chemioterapia eseguita nel fine vita; 3) numero di ricoveri impropri in PS/Reparto

**Allegati:** #23 - PROGETTO SC.docx

**Scheda:** #31

**Nome Struttura:** Azienda ospedaliera Sant'Andrea

**Regione:** Lazio

**Indirizzo:** Via di grottarossa 1035-1039 00189 Roma

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

**Resp. Struttura:** Dr. Giuseppe Caroli

**Assess. proponente:** Direzione Sanitaria

**Titolo del Progetto:** Gestione del dolore: un percorso finalizzato al miglioramento della qualità delle cure

**Data:** 01/07/2011 - 31/05/2019

**Descrizione/Obiettivi:** L'Azienda Ospedaliera Sant'Andrea (AOSA) ha deciso di implementare, anche come recepimento di quanto richiesto dalla L.38/2010, un percorso orientato alla gestione del dolore e conseguente miglioramento della qualità delle cure rivolte agli utenti che afferiscono presso la nostra struttura. Dopo un self assessment del contesto organizzativo e assistenziale la Direzione aziendale, attraverso il Comitato Ospedale senza dolore (COSD) ha attivato una serie di iniziative e precisamente:

- revisione dell'assetto del COSD (già istituito nel 2004)
- elaborazione e diffusione di una procedura per la misurazione e gestione del dolore
- diffusione di informativa ai pazienti ricoverati attraverso l'affissione nelle stanze di degenza di un poster informativo
- formazione agli operatori.

E' importante specificare che l'AOSA, dal 2011 ad oggi, ha dovuto far fronte ad una serie di cambiamenti organizzativi sia a livello di Direzione aziendale che di Unità operative, pertanto alcune attività hanno subito dei rallentamenti, senza influenzare le attività di monitoraggio.

Nello specifico le attività di monitoraggio implementate sono state:

- audit sulla documentazione sanitaria (a campione) per verificare la corretta compilazione della scheda di monitoraggio del dolore
- svolgimento di indagine di customer satisfaction

**Obiettivi:**

- Diffondere una cultura del dolore fra gli operatori
- Informare gli utenti che si rivolgono presso la nostra struttura
- Implementare strumenti (procedure- scale di valutazione) per la gestione del dolore uniformando i comportamenti degli operatori

**Risultati:** Dal 2011 ad oggi i risultati raggiunti sono stati i seguenti: Diffusione della cultura del dolore con:

- svolgimento di corsi di formazione sulla gestione del dolore in due anni per un totale di 72 ore di formazione e 120 partecipanti (medici ed infermieri)
  - Adesione alla giornata nazionale del sollievo (2011) con un incontro aperto alla popolazione e visite gratuite
  - Organizzazione di un convegno nell'ambito della giornata nazionale del sollievo (2015)
  - Elaborazione e pubblicazione di una brochure della carta dei servizi dedicata all'ospedale senza dolore presente sul web aziendale
- Valutazione/monitoraggio grado di percezione dei pazienti sul trattamento del dolore ricevuto durante il ricovero. Tale indagine ha permesso inoltre di verificare la corretta applicazione della procedura aziendale.

**Allegati:** Nessuno

**Scheda:** #32

**Nome Struttura:** ASL Roma 1 - Ospedale Santo Spirito

**Regione:** Lazio

**Indirizzo:** Via Borgo S. Spirito 3 00193 Roma

**Sito di Riferimento:** [www.aslroma1.it](http://www.aslroma1.it)

**Resp. Struttura:** Direttore Generale Dott. Angelo Tanese

**Assess. proponente:** Direzione regionale Salute e Politiche Sociali - Area Cure primarie

**Titolo del Progetto:** Percorsi di Fine Vita - Umanizzare il Morire nelle Strutture Sanitarie

**Data:**

**Descrizione/Obiettivi:** Il progetto è nato dalla volontà e dall'esigenza di formare i volontari ospedalieri sul delicato tema dei "percorsi di fine vita" per "umanizzare il morire nelle strutture sanitarie".

L'articolazione del corso di formazione regionale, rivolto principalmente alle associazioni di volontariato sarà presente in allegato.

Nel progetto formativo, sono stati coinvolti molti servizi e istituzioni, quale il CESV - Centro Servizi del Volontariato del Lazio, che insieme all'AVO, e alla ASL Roma1 hanno avuto azioni di coordinamento e diffusione dell'iniziativa, sono stati coinvolti anche esponenti religiosi cattolici e multiculturali, associazioni nel campo oncologico ed operatori degli hospice regionali.

Dalla giornata formativa si è passati alla raccolta degli atti e degli interventi del corso di formazione e alla pubblicazione recente di un libro dal titolo "PERCORSI DI FINE VITA - UMANIZZARE IL MORIRE NELLE STRUTTURE SANITARIE" che sarà presentato sabato 20 maggio 2017 al Salone del libro di Torino.

Il libro, che supera i 10 MB, congiuntamente alla brochure della giornata formativa, parte integrante della descrizione del progetto, sarà allegato nella modalità riferita per le vie brevi dalla Segreteria della Conferenza delle Regioni e delle Province Autonome.

**Obiettivi:** - aumentare il dialogo e il confronto tra le diverse realtà territoriali ed ospedaliere che si occupano del fine vita  
- sensibilizzare i cittadini ad affrontare e gestire un tema delicato quale la sofferenza e la morte  
- fornire spunti per un dibattito crescente sul tema e verificare cosa può essere migliorato nel fornire assistenza e azioni di aiuto al cittadino

**Risultati:** - accresciuta consapevolezza dell'agire nell'ambito dei percorsi di fine vita da parte dei volontari e degli operatori sanitari coinvolti

- maggiore capacità di attivare comportamenti congrui e utili alle persone che si trovano ad affrontare la malattia terminale e il lutto  
- sviluppo della cultura del sollievo dalla sofferenza fisica, morale e psicologica  
- consolidare la cultura dell'umanizzazione in sanità e del rispetto della specificità della singola persona.

**Allegati:** #32 - Volume Percorsi di fine vita[1].pdf



<b>Scheda:</b>	<b>#15</b>
<b>Nome Struttura:</b>	Azienda Ligure Sanitaria - A.Li.Sa.
<b>Regione:</b>	<b>Liguria</b>
<b>Indirizzo:</b>	Piazza della Vittoria, 15- Genova
<b>Sito di Riferimento:</b>	<a href="http://www.alisa.liguria.it">www.alisa.liguria.it</a>
<b>Resp. Struttura:</b>	Direttore Sociosanitario Enrica Orsi
<b>Assess. proponente:</b>	Assessorato Sanità e Politiche socio sanitarie della Regione Liguria
<b>Titolo del Progetto:</b>	“Progetto scuola”
<b>Data:</b>	04/01/2016 - 30/06/2017

**Descrizione/Obiettivi:** Il “Progetto scuola” della SorridiconPietro Onlus (in collaborazione con l'Istituto Giannina Gaslini e la ASL 1 Imperiese - link: [http://www.asl1.liguria.it/delibere\\_f\\_new.asp](http://www.asl1.liguria.it/delibere_f_new.asp)), pilota nella provincia di Imperia, nasce da un'idea innovativa dei ragazzi dell'associazione per sensibilizzare i giovani riguardo alle cure palliative pediatriche. Il progetto prevede una serie di incontri della durata di un'ora circa, riservati agli studenti delle scuole di secondo grado. L'incontro, condotto dalle ragazze della Onlus ideatrici e referenti per il progetto, si sviluppa con una presentazione iniziale della Onlus, seguita dall'illustrazione delle finalità dell'associazione, nel caso in cui queste non siano conosciute dagli studenti (in caso contrario, invece, viene chiesto proprio a loro per quale motivo la conoscano e se sappiano cosa siano le cure palliative, al fine di fornire eventualmente alcuni chiarimenti in tal senso). Cuore dell'incontro è la visione del corto, di circa 13 minuti, interamente realizzato dalla SorridiconPietro (link: [https://www.youtube.com/watch?v=U\\_OPbcGeRUA](https://www.youtube.com/watch?v=U_OPbcGeRUA)), considerato lo strumento più incisivo utilizzato in questa presentazione, dal momento che propone e sviluppa, con varie tecniche comunicative, i principi delle cure palliative pediatriche, anche grazie alla testimonianza di un'adolescente affetta da patologia inguaribile e assistita a domicilio. Infine, una delle “Ragazze” della Onlus spiega la sua esperienza: lei non ha direttamente conosciuto Pietro, l'amico mancato per cui i ragazzi hanno creato, insieme ai suoi genitori, la Onlus, ma ha fatto una scelta, che è quella di fare sempre un qualcosa in più per gli altri, dimostrazione del fatto che ognuno può essere “chi decide di essere”, aiutando gli altri. Al termine dell'incontro, viene chiesto ai partecipanti di scrivere su un foglietto il messaggio ricevuto (il “take home message”) per coinvolgere attivamente gli studenti ed affidare loro non un ruolo passivo, ma attivo. Elemento di forza del progetto è che i componenti della Onlus sono quasi coetanei degli studenti coinvolti.

**Obiettivi:** Il progetto è indirizzato agli allievi delle scuole di secondo grado, per rendere loro familiare questo tema, spesso molto distante dalla realtà giovanile. In fase di realizzazione del video, il gruppo di progettazione ha cercato di mettersi nei panni di “coloro che ascoltano”, in modo da escogitare le migliori strategie per catturare l'attenzione dei partecipanti, rendendo meno pesante un tema così delicato da ascoltare e da comprendere. Il progetto si pone l'ambizioso obiettivo di sensibilizzare i più giovani sul tema delle cure palliative, utilizzando un linguaggio vicino al mondo dei non professionisti del settore, ma soprattutto sfruttando la capacità comunicativa dei giovani verso i giovani (peer educations).

**Risultati:** Le aspettative riposte nel progetto ad oggi sono state addirittura superate. Molti ragazzi si sono offerti di collaborare, hanno fatto domande per cercare di capire di più, essendo rimasti incuriositi da una realtà per loro nuova. Il progetto risulta facilmente replicabile ed esportabile in altri contesti.

**Allegati:** Nessuno

<b>Scheda:</b>	<b>#14</b>
<b>Nome Struttura:</b>	ASST Grande Ospedale Metropolitano Niguarda
<b>Regione:</b>	<b>Lombardia</b>
<b>Indirizzo:</b>	Piazza Ospedale Maggiore, 3
<b>Sito di Riferimento:</b>	<a href="http://www.ospedaleniguarda.it/in-evidenza/leggi/red-rete-terapia-del-dolore-milano">http://www.ospedaleniguarda.it/in-evidenza/leggi/red-rete-terapia-del-dolore-milano</a>
<b>Resp. Struttura:</b>	Paolo Notaro
<b>Assess. proponente:</b>	Assessorato Welfare Regione Lombardia
<b>Titolo del Progetto:</b>	RETE TERAPIA DEL DOLORE (RED) - MILANO
<b>Data:</b>	23/03/2015 - 16/01/2017

**Descrizione/Obiettivi:** L'offerta di cura al paziente con dolore è caratterizzata da un'elevata frammentazione, inappropriata e difficoltà di accesso alle adeguate cure specialistiche. La creazione e implementazione della rete è archetipo fondamentale per garantire la continuità assistenziale e la relazione con tutti gli erogatori multi specialistici territoriali e ospedalieri. Il ruolo primario nella gestione dei pazienti con dolore cronico è sicuramente riservato ai medici di medicina generale che offrono una prima risposta alle esigenze di cura, intervengono sul dolore e indirizzano il paziente complesso ai centri specialistici di terapia del dolore.

Nel 2015 Niguarda, dopo essere stato identificato come centro di terapia del dolore di secondo livello, assume un ruolo centrale nelle azioni per la costruzione di una rete di centri specialistici finalizzata a intercettare i pazienti inviati dai MMG.

A partire da un'analisi preliminare dei bisogni, condotta su 1.100 MMG del territorio milanese, è emersa la difficoltà di orientamento nel sistema di offerta.

In secondo luogo sono stati contattati tutti i centri erogatori di terapia del dolore del territorio milanese con la richiesta di descrivere la propria offerta algologica.

A tutti i rispondenti è stato chiesto di entrare a far parte della futura rete del dolore milanese ponendo come condizioni per l'accesso: la mappatura dei propri servizi secondo una tassonomia standardizzata, l'utilizzo del logo della rete sul proprio sito web, la disponibilità di slot riservati al contatto diretto con il MMG di Milano.

Nove strutture ospedaliere hanno aderito al progetto ed è stata redatta una carta dei servizi della Rete della Terapia del Dolore di Milano (RED-Milano), che è stata condivisa con ATS Milano e successivamente inviata ai MMG. Nella carta dei servizi MMG per ciascun centro di RED sono presenti informazioni, contatti e una mappatura sintetica delle patologie trattate, delle tecniche adottate e dei setting di erogazione.

Tutte le informazioni su RED Milano sono consultabili, anche dai cittadini, sul sito <http://www.ospedaleniguarda.it/in-evidenza/leggi/red-rete-terapia-del-dolore-milano> dove è visibile il logo che accompagna graficamente la rete. Tale logo è stato realizzato attraverso un concorso di idee indetto presso le classi dell'ultimo triennio delle scuole medie superiori del territorio di Milano. Esso rappresenta lo stato di frammentazione che vive un paziente con dolore cronico, sia in termini di effetti della patologia che di accesso alle informazioni, e che va via via ricomponendosi riprendendo ordine e forma. Il tutto con le tinte del codice colore del triage.

**Obiettivi:** RED Milano ha come obiettivi:

1. informazione ai cittadini e orientamento degli operatori sui servizi di terapia del dolore
2. la presa in carico specialistica e organica dei pazienti affetti da dolore cronico complessi e refrattari ai trattamenti.
3. l'accesso tempestivo alle cure appropriate algologiche
4. la riduzione della frammentazione dei servizi e miglioramento della continuità dei percorsi di assistenza e cura.
5. il miglioramento della qualità di trattamento dei malati da parte dei MMG e di appropriatezza di invio alle cure specialistiche.

**Risultati:** Da gennaio 2017 RED è la Rete Terapia del Dolore Milano che unisce 9 ospedali dell'area metropolitana per una risposta tempestiva contro il "dolore-ribelle". Insieme alla ASST Grande Ospedale Metropolitano Niguarda che ha una funzione di coordinamento, fanno parte della rete la ASST Fatebenefratelli-Sacco, la ASST Pini-CTO, l'ASST Nord Milano, la ASST Santi Paolo e Carlo, la Fondazione IRCCS Ca' Granda Ospedale Maggiore Policlinico, Fondazione IRCCS Istituto Nazionale dei Tumori, l'Istituto Clinico Città Studi e lo IEO (Istituto Europeo di Oncologia) - <http://www.ospedaleniguarda.it/in-evidenza/leggi/red-rete-terapia-del-dolore-milano>

**Allegati:** #14 - Dalla malattia dolore alla cura\_MMG.PDF

<b>Scheda:</b>	<b>#20</b>
<b>Nome Struttura:</b>	ASST CREMONA
<b>Regione:</b>	Lombardia
<b>Indirizzo:</b>	VIALE CONCORDIA 1 - 26100
<b>Sito di Riferimento:</b>	<a href="http://www.ospedale.cremona.it">www.ospedale.cremona.it</a>
<b>Resp. Struttura:</b>	DIRETTORE GENERALE DR. CAMILLO ROSSI
<b>Assess. proponente:</b>	DIREZIONE WELFARE - REGIONE LOMBARDIA
<b>Titolo del Progetto:</b>	MAL DI SCHIENA PERCORSO DIAGNOSTICO TERAPEUTICO ASSISTENZIALE OSPEDALE TERRITORIO
<b>Data:</b>	19/06/2017 - 30/06/2017

**Descrizione/Obiettivi:** Il Mal Di Schiena (MDS) è una patologia caratterizzante il moderno stile di vita. Nonostante sia una patologia benigna nella larga maggioranza dei casi, ha un notevole impatto sulla qualità di vita, risultando essere decisamente invalidante e provocando un immenso dispendio di risorse socio economiche in termini di utilizzo ed impegno di strutture sanitarie e perdita di giornate di lavoro.

Il Medico di Medicina Generale (MMG) è spesso, o così dovrebbe essere, il primo interlocutore del paziente per quanto riguarda questa patologia.

Primo compito del MMG è quello di:

- valutare il paziente, al fine di identificare le possibili cause di MDS ed identificare eventuali cause organiche di MDS (Yellow e RedFlags)
- rassicurare il paziente,
- incitarlo a mantenere una vita attiva e non assentarsi dal lavoro,
- incitarlo ad eseguire attività motorie a basso impatto.

In circa il 90% dei casi il dolore si risolve spontaneamente nell'arco di 4-6 settimane.

Questo arco di tempo è molto importante per il paziente, che spesso si costringe al riposo forzato, in attesa di eseguire accertamenti radiologici e consulenze specialistiche, inutili in questa fase.

**Obiettivi:** Obiettivo di questo progetto è quello di razionalizzare ed ottimizzare il percorso diagnostico terapeutico assistenziale del paziente, comprendendo tutti gli attori implicati nella gestione e riabilitazione di questa patologia:

Medico di Medicina Generale, Ortopedico, Neurochirurgo, Terapista del Dolore, Fisiatra.

Da non trascurare in questo percorso sono, inoltre, le cos' dette Red Flags, da considerare nell'ambito della diagnosi differenziale con gravi patologie, che raramente si associano a questo sintomo:

Tumori, infezioni, fratture, patologie infiammatorie

**Risultati:** I risultati attesi dalla messa in pratica di questo percorso è il miglioramento della qualità di vita dei pazienti, misurabile in diminuzione delle giornate lavorative perse ed il ricorso al pronto soccorso.

Un altro aspetto atteso è la riduzione delle richieste improprie di consulenze e di indagini radiologiche.

**Allegati:** #20 - PDTA MDS.pptx



**Scheda:** #27

**Nome Struttura:** Fondazione IRCCS Istituto Nazionale dei Tumori

**Regione:** Lombardia

**Indirizzo:** Via Giacomo Venezian, 1

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

**Resp. Struttura:** Riccardo Valdagni

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

**Titolo del Progetto:** AmARAnta: ambulatorio per l'attivazione di radioterapia antalgica/palliativa

**Data:** 03/03/2014 - 17/05/2017

**Descrizione/Obiettivi:** Da marzo 2014 è attivo presso la Struttura Complessa di Radioterapia 1 della Fondazione IRCCS Istituto Nazionale Tumori di Milano, l'Ambulatorio per la Radioterapia antalgica/palliativa - designato con l'acronimo AmARAnta - dove sono effettuate le prime visite di pazienti che necessitano di un trattamento radiante per il controllo della sintomatologia algica derivante da lesioni secondarie, prevalentemente a livello osseo o di altri sintomi che possono avere un impatto sfavorevole sulla qualità della vita.

Le visite, effettuate da Oncologi Radioterapisti dedicati, sono integrate dalle consultazioni non solo con i Colleghi della Terapia del Dolore, della Diagnostica per Immagini e dell'Oncologia Medica, ma, all'occorrenza, anche con i Colleghi delle specialità chirurgiche e della Riabilitazione, con i quali è condivisa l'impostazione delle terapie sintomatiche e concordato il timing della radioterapia, anche in funzione delle terapie sistemiche in corso.

Infine, ci si avvale della collaborazione degli Psicologi e di altre figure professionali socio-sanitarie, importanti nella gestione di questi pazienti "delicati" non solo sotto l'aspetto clinico, ma anche psicologico, mentale, spirituale e sociale.

**Obiettivi:** L'ambulatorio rappresenta un accesso agevolato per i pazienti, talvolta fragili, che necessitano di cure palliative e permette di erogare i trattamenti in tempi brevi, con indubbio vantaggio clinico, psicologico e logistico, sia per il paziente, sia per i caregiver.

La multidisciplinarietà, che consente una personalizzazione delle terapie e l'attenzione alle esigenze non solo mediche, caratterizzano le cure fornite dall'ambulatorio AmARAnta, in accordo con una visione della persona come una unità bio-psico-spirituale.

Il paziente è reso partecipe del proprio percorso di cura.

**Risultati:** Nel nostro Istituto, annualmente, sono sottoposti a radioterapia palliativa/antalgica circa 600 pazienti. La maggior parte di essi (90%) riceve un trattamento con regime ipofrazionato (il numero delle sedute di radioterapia è ridotto rispetto ad un trattamento convenzionale, grazie all'aumento della dose per frazione).

L'avvio delle cure è garantito in tempi brevi e, in particolare, ai pazienti fortemente sintomatici o in condizioni cliniche generali compromesse, l'afferenza all'ambulatorio AmARAnta, ha il vantaggio di permettere la somministrazione della seduta di radioterapia, nell'arco di poche ore dopo l'effettuazione della visita con beneficio clinico e sociale.

In allegato la commovente testimonianza di una nostra paziente, che riflette lo scenario di emozioni, inizialmente di timore e alla fine di gioia per i risultati ottenuti.

**Allegati:** #27 - Shadows and Light GG.docx

**Scheda:** #28

**Nome Struttura:** Fondazione IRCCS Istituto Nazionale dei Tumori Milano

**Regione:** Lombardia

**Indirizzo:** Via Giacomo Venezian, 1

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

**Resp. Struttura:** Prof. Riccardo Valdagni

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

**Titolo del Progetto:** AmARAnta: ambulatorio per l'attivazione della radioterapia antalgica/palliativa. L. Lozza°, M. Caputo°, E. Mantero°, N. Bedini°, F. Soncini°, R. Mazza\*, A. Caraceni^ - °SC Radioterapia 1, \*URP e COSD, ^SC Cure Palliative e Terapia del Dolore, COSD - Fondazione IRCCS Istituto Nazionale Tumori di Milano

**Data:** 03/03/2014 - 17/05/2017

**Descrizione/Obiettivi:** Da marzo 2014 è attivo presso la Struttura Complessa di Radioterapia 1 della Fondazione IRCCS Istituto Nazionale Tumori di Milano, l'Ambulatorio per la Radioterapia antalgica/palliativa - designato con l'acronimo AmARAnta - dove sono effettuate le prime visite di pazienti che necessitano di un trattamento radiante per il controllo della sintomatologia algica derivante da lesioni secondarie, prevalentemente a livello osseo o di altri sintomi che possono avere un impatto sfavorevole sulla qualità della vita.

Le visite, effettuate da Oncologi Radioterapisti dedicati, sono integrate dalle consultazioni non solo con i Colleghi della Terapia del Dolore, della Diagnostica per Immagini e dell'Oncologia Medica, ma, all'occorrenza, anche con i Colleghi delle specialità chirurgiche e della Riabilitazione, con i quali è condivisa l'impostazione delle terapie sintomatiche e concordato il timing della radioterapia, anche in funzione delle terapie sistemiche in corso.

Infine, ci si avvale della collaborazione degli Psicologi e di altre figure professionali socio-sanitarie, importanti nella gestione di questi pazienti "delicati" non solo sotto l'aspetto clinico, ma anche psicologico, mentale, spirituale e sociale.

**Obiettivi:** L'ambulatorio rappresenta un accesso agevolato per i pazienti, talvolta fragili, che necessitano di cure palliative e permette di erogare i trattamenti in tempi brevi, con indubbio vantaggio clinico, psicologico e logistico, sia per il paziente, sia per i caregiver.

La multidisciplinarietà, che consente una personalizzazione delle terapie e l'attenzione alle esigenze non solo mediche, caratterizzano le cure fornite dall'ambulatorio AmARAnta, in accordo con una visione della persona come una unità bio-psico-spirituale.

Il paziente è reso partecipe del proprio percorso di cura.

**Risultati:** Nel nostro Istituto, annualmente, sono sottoposti a radioterapia palliativa/antalgica circa 600 pazienti. La maggior parte di essi (90%) riceve un trattamento con regime ipofrazionato (il numero delle sedute di radioterapia è ridotto rispetto ad un trattamento convenzionale, grazie all'aumento della dose per frazione).

L'avvio delle cure è garantito in tempi brevi e, in particolare, ai pazienti fortemente sintomatici o in condizioni cliniche generali compromesse, l'afferenza all'ambulatorio AmARAnta, ha il vantaggio di permettere la somministrazione della seduta di radioterapia, nell'arco di poche ore dopo l'effettuazione della visita con beneficio clinico e sociale.

In allegato la commovente testimonianza di una nostra paziente, che riflette lo scenario di emozioni, inizialmente di timore e alla fine di gioia per i risultati ottenuti.

**Allegati:** #28 - Shadows and Light GG.docx

**Scheda:** #12

**Nome Struttura:** HospicE di Larino

**Regione:** Molise

**Indirizzo:** Via Alberto Marra,10

**Sito di Riferimento:** <http://www.hospice.molise.doloredoc.it>

**Resp. Struttura:** Mariano Flocco

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

**Titolo del Progetto:** "I passi del dolore" Modello di valutazione e trattamento in HospicE

**Data:** 01/06/2016 - 01/05/2017

**Descrizione/Obiettivi:** L'idea di realizzare il progetto "I passi del dolore" – Modello di valutazione e trattamento del dolore in Hospice, nasce dall'esperienza dell'assistenza in HospicE di una giovane paziente. La paziente aveva dato un'identità al Dolore (inteso nella sua globalità), lo chiamava per nome, con Lui instaurava dei dialoghi, con il dolore litigava e si riappacificava. Quando si entrava nella casa di questa paziente (nella sua stanza in HospicE) si percepiva la presenza del dolore, come se fosse un'entità fisica, reale. Da queste considerazioni sviluppate in equipe sono nate l'idea e il titolo del presente progetto, che ha visto come prodotto finale la realizzazione di un video "I passi del dolore" dove sono inscenate dinamiche relazionali tra il paziente e il Dolore, attraverso le tecniche dello psicodramma. Da questa esperienza attraverso un lavoro di equipe abbiamo realizzato un modello di valutazione e trattamento del dolore in HospicE. Il prodotto finale di questo progetto è rappresentato dal cortometraggio "I passi del dolore", il quale è stato diffuso sia in HospicE sia nelle Istituzioni con l'intento di veicolare la cultura delle cure palliative in Regione Molise.

**Obiettivi:** Costruire un modello di valutazione e trattamento del dolore in HospicE partendo dall'esperienza di un caso clinico per l'equipe significativo. Il modello prevede tre fasi:

- 1) Valutazione globale del dolore
- 2) Prendersi cura del paziente
- 3) Insegnare – informare – consigliare

Il rapporto tra la paziente e il suo dolore ci ha permesso in equipe di affrontare il tema della relazione con il proprio dolore e di come tale relazione possa essere utilizzata dall'equipe di cure palliative per alleviare le sofferenze dei pazienti ricoverati in HospicE.

**Risultati:** Il prodotto finale del presente studio è rappresentato dal cortometraggio "I PASSI DEL DOLORE", un filmato dove è inscenato attraverso lo psicodramma il rapporto tra il dolore (immaginato come una persona fisica) e la paziente.

Tale relazione immaginaria, può costituire, un punto da cui partire, una strategia alternativa al trattamento del dolore globale non facilmente trattabile.

L'attività clinica psicodrammatica ha come obiettivo non solo quello di fornire un supporto psicologico al paziente e a chi se ne prende cura ma offre a questi, come all'intera equipe, la possibilità di venire a contatto con un pensiero di gruppo volto a stimolare la conoscenza di se stessi nella propria interezza. Il risultato principale raggiunto attraverso la diffusione del cortometraggio sono 2:

- 1) Fornire sia all'equipe sia al paziente risorse strategiche complementari per poter affrontare il dolore cronico non facilmente trattabile
- 2) Diffusione del cortometraggio con l'intento di diffondere e sensibilizzare le istituzioni e la comunità locale sulla cultura delle cure palliative e della terapia del dolore

**Allegati:** #12 - progetto Gerbera 2017\_Passì del dolore\_definitivo.pdf

<b>Scheda:</b>	<b>#13</b>
<b>Nome Struttura:</b>	HospicE di Larino
<b>Regione:</b>	<b>Molise</b>
<b>Indirizzo:</b>	Via Alberto Marra,10
<b>Sito di Riferimento:</b>	<a href="http://www.hospice.molise.doloredoc.it">http://www.hospice.molise.doloredoc.it</a>
<b>Resp. Struttura:</b>	Mariano Flocco
<b>Assess. proponente:</b>	Direzione Generale per la Salute - Regione Molise
<b>Titolo del Progetto:</b>	“Comunicare e promuovere le cure palliative. Sinergie operative per l’integrazione dei servizi della rete nel tessuto sociale”
<b>Data:</b>	01/12/2016 - 31/12/2018
<b>Descrizione/Obiettivi:</b>	<p>In linea con quanto stabilito dalla L. 38/2000, che sancisce la realizzazione di campagne informative sulla gestione del dolore e sulle cure palliative, per fare in modo che tutti i cittadini possano avere la possibilità di accedere ai servizi presenti nelle reti territoriali, il presente progetto si pone l’obiettivo di promuovere la diffusione della cultura delle Cure Palliative attraverso la realizzazione di sinergie tra culture, generazioni e saperi diversi e a partire dal coinvolgimento della comunità. In quest’ottica, l’HospicE di Larino, in collaborazione con il Dipartimento di Sociologia dell’Università degli Studi di Trento , ha strutturato un progetto di ricerca e intervento con il duplice obiettivo di:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- aumentare la conoscenza delle CP, con particolare riferimento al territorio della Regione Molise;</li> <li>- studiare gli effetti e l’efficacia dei metodi e degli strumenti di comunicazione che consentono di arricchire le conoscenze sul tema.</li> </ul> <p><b>Obiettivi:</b> Obiettivo generale del progetto è quello di implementare la conoscenza delle Cure Palliative e delle strutture deputate ad erogarle, anche attraverso la descrizione di ricerche e buone pratiche. In particolare ci si propone di potenziare la comunicazione sanitaria al fine di integrare i servizi che compongono le rete delle CP nel territorio in cui operano e nelle comunità di riferimento. Il tutto attraverso un processo circolare tra conoscenza e trasferimento della stessa alla realtà: la teoria orienta l’azione indirizzata al cambiamento; gli effetti dell’azione permettono di riorganizzare le conoscenze.</p> <p><b>Risultati:</b> Il principale risultato atteso è quello della diffusione della conoscenza del tema, facendo in modo che diventi socialmente utile, cioè spendibile per i cittadini italiani, in generale, e per quelli della comunità di riferimento, in particolare.</p> <p>Un altro risultato a cui il progetto aspira, conseguenza diretta della diffusione della conoscenza, è quello della integrazione dei servizi per le CP nel tessuto sociale in cui operano.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- possibilità di affrontare – facendo dialogare persone e saperi diversi – problemi non conosciuti o temuti, studiandoli anche in riferimento ai rapporti sociali che attorno ad essi ruotano</li> <li>- promozione e valorizzazione del protagonismo dei singoli cittadini e delle comunità nell’ambito delle quali essi vivono, stante la partecipazione di diversi stakeholder e la possibilità di costruire sinergie operative tra diversi soggetti</li> <li>- arricchimento della cultura delle CP, grazie alla diffusione dei risultati della ricerca e dell’intervento realizzati nel contesto locale</li> <li>- miglioramento della comunicazione sanitaria</li> </ul>
<b>Allegati:</b>	#13 - Progetto Gerbera_Comunicare_Promuovere_Cure_Palliative_2017.pdf

**Scheda:** #9

**Nome Struttura:** SC Terapia del Dolore AOU Novara

**Regione:** Piemonte

**Indirizzo:** Corso Mazzini 18

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

**Resp. Struttura:** Rossella Marzi

**Assess. proponente:** Assessorato Sanità Regione Piemonte

**Titolo del Progetto:** Guida informativa all'utilizzo degli oppiacei

**Data:** 23/01/2017 - 26/05/2017

**Descrizione/Obiettivi:** La brochure, realizzata da EuroPain Laboratory, distribuita nelle farmacie e online, si propone di promuovere un'adeguata informazione sul tema, in una forma grafica accessibile a tutti, per spiegare che gli analgesici oppiacei sono medicinali efficaci e sicuri per il trattamento del dolore cronico. Infatti, per ottenere il massimo beneficio dalle terapie farmacologiche, riducendo al minimo l'incidenza di effetti collaterali, è importante che il paziente sia correttamente informato circa la scelta prescrittiva del medico, superando paure e dubbi immotivati.

**Obiettivi:** L'obiettivo è spiegare ai cittadini, attraverso un linguaggio semplice e divulgativo, l'importanza dell'impiego dei farmaci oppiacei per una corretta gestione del dolore, fornendo risposte a dubbi e perplessità che continuano a sussistere circa questa categoria di analgesici.

**Risultati:** Contatti al 30/4/2017: 2.802.600

Fonte dati: Audipress, Anes, Auditel, Audiradio, Audiweb

**Allegati:** #9 - EuroPain lab guida oppioidi.pdf

**Scheda:** #25

**Nome Struttura:** S.S. Cure Palliative

**Regione:** Piemonte

**Indirizzo:** str. Fenestrelle 72

**Sito di Riferimento:** [www.aslto3.it](http://www.aslto3.it)

**Resp. Struttura:** Gioia Becchimanzi

**Assess. proponente:** asl to 3

**Titolo del Progetto:** Il "fine vita" in area medica: la portata del problema

**Data:** 01/04/2015 - 11/05/2017

**Descrizione/Obiettivi:** L'interesse per la tematica origina da molteplici fattori: l'incremento di patologie cronico degenerative che possono presentarsi nella fase terminale anche negli ospedali per acuti, la necessità di migliorare la competenza dei team di cura, la richiesta di attuare interventi appropriati in risposta ai bisogni personalizzati dei cittadini-utenti, sperimentare modelli assistenziali innovativi adattandoli ai contesti di cura specifici.

Il progetto prevede:

- a - la costruzione di un percorso clinico-assistenziale di accompagnamento del malato negli ultimi giorni di vita in ospedale (2015/2016);
- b - un progetto di ricerca per identificare la dimensione del fenomeno e le principali modalità di approccio clinico-assistenziale (2015/2016);
- c - Eventi di formazione sul campo per verificare l'applicabilità del percorso e individuare eventuali necessità di modificare il percorso (2016/2017);
- d - l'implementazione del percorso di cure in ambito medico (2017 in corso di realizzazione)

**Obiettivi:** 1 - Obiettivo clinico-assistenziale: delineare un percorso di accompagnamento, del paziente negli ultimi giorni di vita, applicabile in area medica dell'ASL TO 3

2 - Obiettivi della ricerca: valutare la prevalenza delle condizioni di fine vita nei pazienti ricoverati nell' area medica.

Descrivere le decisioni adottate dai clinici nella gestione del fine vita e le relative motivazioni.

3 - Obiettivi formativi: approfondire le tematiche correlate alle cure di fine vita e sperimentare il percorso di fine vita, individuando i punti di forza e le criticità

4 - Obiettivi organizzativo: validare e implementare il percorso di gestione del paziente terminale nell'ambito medico.

**Risultati:** 1.L'indagine conferma i dati della letteratura in merito alla difficoltà nel: gestire il fine vita in un "ambiente" per acuti, (valutazione, monitoraggio, trattamento dei sintomi); perseguire obiettivi di benessere e confort per i quali occorre attuare un approccio personalizzato: coinvolgere e condividere le decisioni di cura con paziente/ familiari, promuovendo l'autodeterminazione, realizzare cure basate sulla multiprofessionalità e sull'integrazione di capacità e competenze professionali; erogare un'assistenza centrata sulla relazione d'aiuto, documentando sistematicamente i problemi e interventi

2. Stesura multiprofessionale del documento inerente il percorso di cure nel fine vita in area medica attraverso un progetto formativo.

3. Tre edizioni di formazione su campo (47 ore - 20 EC, 50 operatori formati :medici, infermieri e operatori sanitari) finalizzate alla sperimentazione del percorso

**Allegati:** #25 - stesura definitiva.pdf



**Scheda:** #19

**Nome Struttura:** Hospice Zona Pisana USLNordordovest

**Regione:** Toscana

**Indirizzo:** Via Garibaldi 198 Pisa

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

**Resp. Struttura:** Angela Gioia

**Assess. proponente:** Assessorato al Diritto alla salute, al welfare e all'integrazione socio-sanitaria

**Titolo del Progetto:** Letture in Hospice: un Sorriso che Cambia la Vita

**Data:** 16/12/2015 - 29/06/2017

**Descrizione/Obiettivi:** Il Progetto " Letture in Hospice: La lettura come dono" dell'Hospice Zona Pisana e dell'Associazione AsteroideA, supportato da Fondazione ARPA, Fondazione Teatro Verdi ed Associazione Cure Palliative Pisa "Il Mandorlo", nasce da un'idea della Prof.ssa Rosanna Prato, la quale, grazie alla sua pregressa esperienza di insegnante, monitora da sempre la crescita ormai esponenziale di casi di giovani che si rapportano alla propria e all'altrui vita senza interesse e senza impegno costruttivo, giovani che non vivono ma consumano la propria esistenza, come purtroppo mostrano i numerosi incidenti che in questo ultimo periodo coinvolgono, anche causandone la morte. L'aspetto innovativo ed attuale del progetto si realizza a dicembre del 2015 con la nascita di AsteroideA (<http://asteroidea.it/>) ed il coinvolgimento delle scuole secondarie superiori della città di Pisa e provincia. Gli studenti di una classe delle scuole superiori, a turno, insieme agli insegnanti, portano una lettura, un brano musicale o una canzone in dono ai pazienti dell'Hospice . I ragazzi vengono preparati al loro ruolo e alla loro funzione dagli insegnanti, con il coinvolgimento dei genitori e, quando richiesto, della psicologa dell'Hospice: scelgono con cura e preparano il loro intervento in ambito scolastico, commentando durante gli incontri anche le motivazioni delle loro scelte, consapevoli che leggeranno a persone di cui potrebbero incontrare lo sguardo, offrire e ricevere un sorriso ed altre dietro una porta chiusa, persone che potrebbero ascoltare ma anche non ascoltare. Inoltre grazie a Fondazione Teatro Verdi, ai fonici F. Puccini e S. Sbrana, abbiamo già prodotto un CD donato all'Unione Italiana Ciechi e Ipovedenti di Pisa, ed un secondo è in preparazione. Infatti riteniamo che la cultura delle Cure Palliative sia combattere la sofferenza e la solitudine ovunque presente.

**Obiettivi:** Il proporre ai nostri giovani, che solitamente si sentono minacciati ma attratti dall'idea stessa di morte, un percorso che ha nell'incontro con la sofferenza ed il morire il suo momento non solo triste, ma più alto ed anche pieno di Vita, obbliga quanti s'impegnano in tale progetto a calarsi dentro se stessi, per conoscersi e scoprire nella capacità di relazione con gli altri la bellezza più grande dell'essere creatura umana e senziente. I giovani con la loro energia, il cicalio allegro, attraverso le letture e la musica reinterpreta o scritta per l'occasione, incontrano le Persone presenti in Hospice, degenti e familiari, con immagini che risvegliano ricordi sopiti e disegnano storie già conosciute o totalmente nuove, ed i sorrisi donati e ricevuti diventano, per gli uni e gli altri, fonte di una relazione nuova e di nuova vita, nella lotta contro la sofferenza.

**Risultati:** In questi due anni parteciperanno al progetto le scuole superiori di Pisa ed il Laboratorio di Teatro Fondazione Teatro Verdi (<http://asteroidea.it/gli-appuntamenti-di-letture-in-hospice-per-il-2017/> ) con la presenza in hospice di oltre un centinaio di ragazzi. I risultati di questo percorso possono essere visualizzati nel seguente link: <http://asteroidea.it/eventi/>. Anche il progetto "Mai Più" , nasce dall'idea di ragazzi già intervenuti in hospice nel 2016 ( [http://asteroidea.it/letture\\_in\\_hospice/lesibizione-di-lorenzo/](http://asteroidea.it/letture_in_hospice/lesibizione-di-lorenzo/)), che dopo la perdita per un incidente stradale dell'amico Lorenzo, hanno voluto impegnarsi in prima fila a favore della guida responsabile ([http://asteroidea.it/eventi\\_cpt/conferenza-stampa-progetto-maipiu-giovedi-16-febbraio/](http://asteroidea.it/eventi_cpt/conferenza-stampa-progetto-maipiu-giovedi-16-febbraio/) ) . Per visualizzare testimonianze e video i seguenti Link: <http://asteroidea.it/entro-il-ricordo-delle-letture-in-hospice-di-giovanini/>  
<http://asteroidea.it/con-il-signor-marco-lesperienza-in-hospice-di-martina-isabella-e-valentina/>  
<http://asteroidea.it/essere-professori-anche-in-punto-di-morte/>  
Pagina FaceBook: Il Mandorlo – Associazione cure palliative Pisa

**Allegati:** #19 - pisainforma-lettureinhospice.pdf



<b>Scheda:</b>	<b>#10</b>
<b>Nome Struttura:</b>	Ospedale di Città di Castello - AuslUmbria1
<b>Regione:</b>	<b>Umbria</b>
<b>Indirizzo:</b>	Via Luigi Angelini 10 - 06012 Città di Castello
<b>Sito di Riferimento:</b>	<a href="http://www.uslumbria1.gov.it">www.uslumbria1.gov.it</a>
<b>Resp. Struttura:</b>	Guido Pennoni
<b>Assess. proponente:</b>	Azienda Uslumbria1
<b>Titolo del Progetto:</b>	Utilizzo di tecniche non farmacologiche (TNF) per il sollievo del bambino durante l'esecuzione di procedure assistenziali nell'ambulatorio di Pediatria dell'Ospedale Città di Castello
<b>Data:</b>	01/01/2016 - 29/12/2017

**Descrizione/Obiettivi:** Il dolore non è più considerato come semplice sintomo ma come una sindrome da prevenire o curare in modo adeguato anche in età pediatrica, abbandonando concetti errati che portavano a ritenere che i bambini non percepiscono dolore o addirittura non lo ricordano e che, comunque, lo tollerano molto bene. Le tecniche non farmacologiche (TNF) per il contenimento del dolore, se utilizzate correttamente garantiscono il controllo dell'ansia e della paura del bambino e diminuiscono la sensazione dolorosa causata dalla venipuntura. Fra queste, la distrazione è una tecnica semplice ed immediata, che consente di focalizzare l'attenzione su uno stimolo alternativo con conseguente alterazione della percezione sensoriale. Il bambino concentrandosi su qualcosa di diverso dalla procedura che gli provoca dolore, riesce ad allontanare l'ansia e la paura e avverte meno dolore. Per promuovere ed implementare l'utilizzo di tali tecniche, oltre che per rilevare in modo corretto il dolore pediatrico tramite apposite scale di rilevazione, è stato realizzato un progetto specifico ed implementata una procedura aziendale (PGA18), utilizzata come documento di riferimento per la realizzazione del progetto stesso. Dal punto di vista operativo la realizzazione del progetto ha visto l'apertura di un ambulatorio denominato "ARCOBALENO" (UO Pediatria dell'Ospedale di Città di Castello) dove si applica la TNF della distrazione (prevalentemente con bolle di sapone) ai bambini che devono essere sottoposti a prelievo ematico. In questo ambulatorio lavorano infermieri che dopo aver frequentato un corso teorico/pratico specifico, utilizzano le TNF per il controllo del dolore. I bambini, accompagnati dai genitori, vengono accolti la mattina dal personale infermieristico e sostano in attesa del prelievo in una sala di aspetto provvista di giochi per varie età e televisore che proietta immagini adatte a loro. Quando possibile, una psicologa volontaria intrattiene i bambini cercando di creare un'atmosfera che faciliti poi gli interventi successivi. Quando arriva il momento del prelievo, il bambino insieme ai genitori entra in ambulatorio e l'infermiere, a seconda delle caratteristiche e dell'età, individua la tecnica più adatta. Percentualmente la tecnica più adottata è stata quella delle bolle di sapone.

**Obiettivi:** Utilizzare in tutte le situazioni possibili le tecniche non farmacologiche per alleviare il dolore procedurale nei bambini e nei neonati.

Alleviare in maniera significativa la percezione del dolore procedurale - cioè il dolore indotto dalle procedure medico-infermieristiche di routine - cui vengono sottoposti i bambini.

Migliorare la qualità dell'assistenza e il grado di benessere e di soddisfazione dei bambini e dei genitori che si rivolgono alle nostre strutture.

Misurare i risultati della sperimentazione e, se efficaci, estendere l'utilizzo delle TNF a tutte le strutture /servizi pediatrici aziendali, comprese le aree di degenza

**Risultati:** Nel periodo di riferimento (giugno/dicembre 2016) sono stati accolti presso l'ambulatorio arcobaleno n. 498 bambini. Di questi n. 368 (75,25%) sono stati sottoposti a venipuntura, con l'utilizzo di bolle di sapone e n. 110 (22,5%) con l'utilizzo di altre TNF; solo per n. 11 bambini (2,2%) non sono state utilizzate TNF (scarsa compliance di bambini e/o genitori).

La misurazione del dolore è stata fatta con la scala Wong Baker raffigurante da un lato le faccine (bambini  $\geq 3$  anni di età) e dall'altro i numeri da 0 a 10 (bambini  $\geq 8$  anni di età). Dopo l'esecuzione del prelievo, dei 478 bambini "distratti" (97,75%), 456 (93,25%) hanno descritto un'intensità del dolore compresa fra 1 e 2 a fronte di 1 solo bambino (0,002) "non distratto" che ha descritto la stessa soglia di dolore.

Fra i 32 bambini che hanno riferito un'intensità del dolore fra 3 -  $\geq 4$  (6,55%) sono compresi: 22 bambini "distratti" (68%) e 10 bambini a cui non è stata applicata nessuna TNF. Di questi solo 1 ha riferito una soglia del dolore compresa fra 1 e 2; gli altri 9 hanno riferito un'intensità del dolore fra 3 -  $\geq 4$ .

E' stata anche valutata l'interazione tra il bambino ed i genitori ed il loro livello di ansia sia prima, che durante e dopo la procedura: l'intensità del dolore percepito appare in stretta relazione con il livello di ansia rilevato.

**Allegati:** #10 - ALL.5 ABSTRACT STUDIO OSSERVAZIONALE.pdf



**Scheda:** #21

**Nome Struttura:** Unità Cure Palliative-Distretto di Foligno

**Regione:** Umbria

**Indirizzo:** via dell'Ospedale

**Sito di Riferimento:** [uslumbria2.it](http://uslumbria2.it)

**Resp. Struttura:** Emanuela Burchielli

**Assess. proponente:** Sezione Assistenza di base, specialistica, tutela salute materno infantile e salute in carcere

**Titolo del Progetto:** EMOZIONI CONDIVISE

**Data:** 09/10/2015 - 11/11/2016

**Descrizione/Obiettivi:** Il Distretto di Foligno della Uslumbria2, ha proposto alle associazioni di volontariato che operano nel suo territorio, nell'ambito delle cure palliative: AUCC, PERSEFONE e SPES di integrarsi in un gruppo di lavoro per elaborare progetti di formazione rivolti agli operatori socio-sanitari, oltre che di assistenza ai malati e alle loro famiglie e di divulgazione e sensibilizzazione della popolazione alle tematiche del fine vita.

Il gruppo istituitosi con tale finalità ha elaborato il progetto EMOZIONI CONDIVISE: un corso di formazione rivolto agli operatori del Servizio Cure Palliative del Distretto di Foligno, del Day-Hospital oncologico dell'Ospedale di Foligno ed ai volontari delle associazioni presenti nel territorio.

Il corso è costituito da una parte teorica, di aggiornamento, con l'obiettivo del miglioramento nelle competenze professionali sia teoriche che pratiche del singolo operatore e dell'equipe e di una parte esperenziale, in cui gli operatori del servizio ed i volontari delle associazioni possano condividere i propri vissuti, le proprie emozioni di fronte ai pazienti e/o familiari seguiti.

Il progetto rappresenta un ottimo strumento per qualificare il personale socio-sanitario che assiste quotidianamente malati in cure palliative.

In ultimo, ma non meno importante, questo progetto rappresenta il primo esempio di lavoro integrato tra più associazioni onlus che operano nello stesso ambito di cura e nello stesso territorio. Questa modalità di lavoro potrebbe rappresentare un modello innovativo di operatività anche per le altre associazioni di volontariato della regione.

**Obiettivi:** - imparare a dare spazio alle emozioni;

- approfondire metodi volti a migliorare la gestione dello stress;

- aumentare la consapevolezza delle proprie emozioni, attraverso tecniche espressive a mediazione artistica, e rielaborarle insieme al gruppo con l'aiuto di uno psicoterapeuta.

- lezioni frontali per l'approfondimento e l'aggiornamento degli aspetti teorici delle cure palliative

- lavoro di gruppo per migliorare la consapevolezza e la competenza relazionale e comunicativa (operatore-paziente e famiglia e tra operatori in equipe);

**Risultati:** - miglioramento della gestione delle emozioni con conseguente riduzione del carico emotivo degli operatori

- prevenzione del rischio di burn-out

- miglioramento delle relazioni tra operatori dell'equipe

- miglioramento delle capacità empatiche verso il paziente e i suoi familiari

- aggiornamento delle conoscenze teorico-pratiche in cure palliative.

**Allegati:** #21 - emozioni condivise.docx



**Scheda:** #16

**Nome Struttura:** Ospedale S. Maria regina degli Angeli Adria

**Regione:** Veneto

**Indirizzo:** Piazzale Etruschi N°9

**Sito di Riferimento:** [www.aulss5.veneto.it](http://www.aulss5.veneto.it)

**Resp. Struttura:** Direzione Medica Dr Botner

**Assess. proponente:** ASSESORATO REGIONE VENETO

**Titolo del Progetto:** progetto spille gerbera

**Data:** 26/05/2017 - 26/05/2017

**Descrizione/Obiettivi:** "Un momento musicale di libertà dal dolore" con distribuzione di spille a forma di Gerbera prodotte dagli ospiti del Centro diurno disabili ULSS 5 Adria e da loro offerti alla popolazione.

**Obiettivi:** sensibilizzare la popolazione sul tema delle cure palliative e sulla gestione del dolore offrendo una spilla a forma di gerbera accompagnata da informazioni sul tema da parte del personale sanitario. L'iniziativa si svolge in un clima di serenità e conforto prodotto dalle note musicali.

**Risultati:** sensibilizzazione sulle cure palliative e il dolore

**Allegati:** Nessuno

**Scheda:** #24

**Nome Struttura:** Azienda Ospedaliera Padova - Terapia Intensiva Pediatrica

**Regione:** Veneto

**Indirizzo:** via Giustiniani 2

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

**Resp. Struttura:** Andrea Pettenazzo

**Assess. proponente:** Azienda Ospedaliera padova

**Titolo del Progetto:** Il vissuto dei genitori di bambini deceduti in Terapia Intensiva Pediatrica: indagine qualitativa tramite focus group

**Data:** 01/10/2016 - 01/11/2016

**Descrizione/Obiettivi:** Il progetto prevedeva l'organizzazione di un focus group con alcuni genitori di bambini deceduti in Terapia Intensiva Pediatrica (Tiped) dopo un periodo di degenza medio-lunga. Sono state contattate telefonicamente 10 famiglie. I criteri di selezione erano l'età del bambino (da 1 a 5 anni) e la durata della degenza (superiore a 7 giorni). Sette genitori hanno accettato di partecipare. Al Focus group hanno inoltre partecipato la coordinatrice infermieristica della Tiped, la psicologa, il responsabile medico dell'Unità Operativa (UO) e un osservatore esterno. Ai genitori è stato chiesto come ricordavano l'assistenza ricevuta, come l'organizzazione avesse posto dei limiti o fornito sostegno e rassicurazione, come il personale dell'UO li avesse accompagnati e guidati nella comprensione dell'evoluzione della situazione clinica del bambino, quali ricordi emergevano più spontaneamente.

**Obiettivi:** L'obiettivo principale era quello di indagare il vissuto dei genitori di bambini deceduti in (Tiped) per monitorare lo stato psichico legato all'elaborazione del lutto, raccogliendo possibili indicatori di interferenza del processo, e per raccogliere informazioni e stimoli, utili agli operatori, in un'ottica di acquisizione di nuove consapevolezze per il miglioramento delle cure.

**Risultati:** Dal focus group sono emersi alcuni aspetti critici dovuti alla struttura (la mancanza di intimità nel momento del dolore), alcuni bisogni relazionali dei genitori (l'essere resi partecipi delle cure, la possibilità di essere più presenti al letto del bambino), aspetti positivi (l'elevato livello professionale di medici ed infermieri, la disponibilità all'ascolto da parte degli infermieri e il loro prendersi cura dei bambini con piccoli gesti). Il focus group ha facilitato la narrazione: per i genitori, attraverso la ricostruzione della propria storia, è possibile interpretare il passato nel presente, sulla base di esperienze relazionali nuove e quindi ri-orientare il passato in chiave progettuale per il futuro. La narrazione diventa così una sorta di anello per riconnettere passato, presente e futuro. In tal modo i genitori possono consegnare al passato quel dolore che restava immobile nel presente e la narrazione permette di trasformare un evento traumatico ancora non metabolizzato in un ricordo. Il valore aggiunto è l'ascolto, poiché la presenza di un attento ed empatico testimone crea una relazione che può essere portatrice di cambiamento. Da questo incontro si evidenzia che il processo di elaborazione del lutto è migliore se i genitori riescono ad essere presenti al momento di decesso; inoltre, una comunicazione del personale sanitario con i genitori coerente con tempi e modi adeguati crea fiducia e alleanza. Al contrario, la degenza prolungata e l'impatto che l'intensità delle cure esercita sui corpi e sulle vite rendono l'elaborazione difficile. Questi risultati hanno creato una maggiore consapevolezza tra medici ed infermieri dell'importanza della comunicazione, verbale e non verbale, con i genitori e dell'importanza del gesto professionale, accogliente e terapeutico.

**Allegati:** Nessuno

**Scheda:** #33

**Nome Struttura:** Azienda Ospedaliera di Padova

**Regione:** Veneto

**Indirizzo:** Via N. Giustiniani, 2 - 35128 - Padova

**Sito di Riferimento:** <http://www.aopd.veneto.it/sez,2482>

**Resp. Struttura:** Prof. Giuseppe Basso

**Assess. proponente:** Area Sanità e Sociale della Regione Veneto

**Titolo del Progetto:** Il Massaggio Shiatsu a supporto delle cure in Oncoematologia Pediatrica

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

**Descrizione/Obiettivi:** Nel Reparto della Clinica di Oncoematologia Pediatrica dell'Azienda Ospedaliera – Università di Padova, viene realizzato un programma di sedute di massaggio Shiatsu, con frequenza bi-settimanale, con la collaborazione di operatori volontari della Scuola Internazionale di Shiatsu Italia Padova.

Il massaggio viene sempre proposto e mai imposto al bambino ricoverato, concedendogli la possibilità di provarlo prima su una parte più esterna del corpo, come la mano, per poi passare al trattamento di altre zone. Risulta fondamentale consentire al bambino di poter scegliere se ricevere o meno il massaggio, poiché in ospedale deve già subire trattamenti, visite mediche e procedure invasive, che limitano fortemente la sua libertà decisionale.

**Obiettivi:**

- migliorare la qualità di vita durante le cure ed anche in fase terminale
- ridurre alcuni vissuti emotivi negativi quali paura, ansia ed inquietudine
- favorire il rilassamento
- fornire sollievo: diminuire alcuni sintomi fisici come il dolore e la tensione muscolare

**Risultati:** Gli effetti del massaggio sembrano più variabili per i bambini più piccoli, che spesso si addormentano subito dopo averlo ricevuto e per i quali appare preferibile riceverlo dai propri genitori, probabilmente per il legame di dipendenza maggiore esistente nella diade genitore-bambino; i bambini in età scolare e gli adolescenti, invece, dopo aver costruito una relazione positiva con l'operatore, accettano sempre più volentieri di ricevere il massaggio Shiatsu, dichiarando di "sentirsi meglio, più rilassati e di tollerare meglio gli effetti collaterali dei trattamenti" (v. progetto completo e altri allegati).

Il massaggio Shiatsu praticato con pazienti pediatrici oncologici sembra ridurre il distress fisico ed emotivo legato ai trattamenti, offrendo loro la possibilità di sperimentare momenti di rilassamento e distrazione dalla condizione di malattia. Ciò appare avere un impatto positivo anche sui genitori, che si sentono "più sereni" all'idea che il loro figlio possa beneficiare di piccole pause di "sollievo" dagli effetti collaterali delle terapie. Sarebbe auspicabile introdurre un programma di massaggio destinato ai genitori, con l'obiettivo di ridurre il loro distress, potenziare la loro capacità di fronteggiare l'impatto fisico ed emotivo della malattia oncologica del loro figlio soprattutto in fase terminale.

**Allegati:**

- #33 - testimonianze-shiatsu-oep-padova-1.pdf
- #33 - Brochure Progetto Shiatsu in oncoematologia.pdf
- #33 - Scheda Premio Gerbera 2017\_Shiatsu\_AO Padova.pdf

<b>Scheda:</b>	<b>#34</b>
<b>Nome Struttura:</b>	Azienda Ospedaliera di Padova
<b>Regione:</b>	<b>Veneto</b>
<b>Indirizzo:</b>	Via N. Giustiniani, 2 - 35128 - Padova
<b>Sito di Riferimento:</b>	<a href="http://www.aopd.veneto.it/sez,2482">http://www.aopd.veneto.it/sez,2482</a>
<b>Resp. Struttura:</b>	Prof. Giuseppe Basso
<b>Assess. proponente:</b>	Area Sanità e Sociale della Regione Veneto
<b>Titolo del Progetto:</b>	L'Angolo degli Artisti, poeti e viaggiatori: il disegno e la narrazione a supporto dei pazienti pediatrici affetti da patologie oncoematologiche
<b>Data:</b>	01/01/2017 - 31/12/2017
<p><b>Descrizione/Obiettivi:</b> Presso la Clinica di Oncoematologia Pediatrica dell'Azienda Ospedaliera-Università di Padova è attivo il progetto "L'angolo degli artisti, poeti e viaggiatori", in collaborazione con l'Associazione AIL Padova e con gli insegnanti del II Istituto Comprensivo R. Ardigò di Padova.</p> <p>Si cerca di creare occasioni "motivanti", che risvegliano l'interesse e la creatività dei bambini e ragazzi che frequentano il Centro Oncoematologico, per permettere loro di vivere la difficile esperienza dell'ospedale in maniera più serena, aiutandoli a contenere paure ed ansia, soprattutto nelle fasi più difficili della malattia. Nella patologia oncologica, come in ogni forma potenzialmente traumatica, l'esercizio dell'arte e della creatività rappresentano una forma di "auto-terapia", che aiuta a guardare la malattia da un'altra prospettiva e a scoprire a volte un modo diverso di stare con gli altri, con il mondo e se stessi. Il disegno e la narrazione sono due strumenti fondamentali, per entrare in relazione con i pazienti in età evolutiva e consentire loro di rielaborare l'esperienza potenzialmente traumatica della malattia, in quanto rappresentano spesso il loro "linguaggio naturale"</p> <p><b>Obiettivi:</b> Migliorare la qualità di vita ed il benessere del bambino durante le cure ed anche in fase terminale</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>· Rendere il nostro Centro un ospedale "a misura di bambino"</li> <li>· Permettere ai bambini/adolescenti di coltivare la loro "parte sana"</li> <li>· Promuovere la motivazione/compliance dei bambini ai trattamenti medici</li> <li>· Offrire uno spazio di espressione dei propri vissuti emotivi attraverso il disegno e la narrazione</li> </ul> <p><b>Risultati:</b> I bambini in età scolare hanno sempre mostrato molto entusiasmo nella partecipazione all'iniziativa, incrementando la loro compliance al ricovero o agli accessi in Day Hospital per i trattamenti e le visite mediche. Molti di loro hanno utilizzato lo spazio offerto, per esprimere i propri vissuti di paura, ansia e rabbia rispetto all'evento malattia, oltre ad alcuni momenti di felicità. Il disegno e la narrazione hanno così consentito ai piccoli pazienti di poter comunicare intorno al dolore e alla sofferenza legati alla malattia, specie quando l'incomunicabilità rischiava di prevalere nei momenti più critici del percorso di cura. La possibilità offerta ad alcuni adolescenti in cura presso il nostro centro, di presentare le loro testimonianze o elaborati/dipinti, mediati dal commento della psicologa, ha permesso loro di dare "corpo e voce" a nuove interpretazioni dell'esperienza della malattia e, anche attraverso la condivisione, di leggerla secondo molteplici modalità. Il mediatore artistico e narrativo ha consentito inoltre di avvicinare l'esperienza dell'adolescente dal suo punto di vista, di osservare "in azione" l'impatto che la malattia ha su di lui, l'attacco fisico che subisce e le conseguenze delle terapie sulle dinamiche familiari, amicali e relazionali in genere. (v. progetto completo, sito web: <a href="http://www.ailpadova.it">www.ailpadova.it</a> e allegati).</p> <p><b>Allegati:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>#34 - progetto_angoloartisti-AOP+AILI-2.pdf</li> <li>#34 - Scheda Premio Gerbera 2017_angoloartisti_AOP+AIL-4.pdf</li> <li>#34 - I disegni dell'Angolo degli Artisti - Oncoematologia Pediatrica AOP e AIL.pdf</li> </ul>	

\* La raccolta delle Candidature è stata curata dalla Segreteria della Conferenza delle Regioni e delle Province autonome (Settore salute e politiche sociali) ed è terminata il 22 Maggio 2017.

Le Regioni che hanno presentato delle candidature sono: *Abruzzo (2), Basilicata (2), Campania (1), Emilia-Romagna (10), Lazio (3), Liguria (1), Lombardia (4), Molise (2), Piemonte (2), Toscana (1), Umbria (2), Veneto (4)* per un totale di **34 candidature**