RICERCA FINALIZZATA
“RETE CURE PALLIATIVE PER PAZIENTI INGUARIBILI E TERMINALI NEL TERRITORIO AREA SUD DI MILANO”

(DIREZIONE GENERALE SANITÀ REGIONE LOMBARDIA)

RELAZIONE FINALE
(GIUGNO 2009)

Responsabile scientifico:	Bruno Andreoni
Responsabili amministrativi:	G. Fontana, L. Luzzi
Ente attuatore:	Istituto Europeo di Oncologia

INDICE GENERALE

I.	**Premessa** [obiettivi che hanno indotto la Direzione Generale Sanità a proporre al Ministero il progetto di ricerca] (C. Lucchina / C. Tridico / G. Fontana, L. Luzzi)	Pag.	4
II.	Descrizione del programma di ricerca approvato dal Ministero della Salute il 3/5/2006	Pag.	5
III.	**Sotto-progetti proposti da ogni U.O. con risultati finali:**	Pag.	10
1.	U.O. Centro di coordinamento (B. Andreoni)	Pag.	10
2.	U.O. ASL di Milano (Resp. scientifico: P. Moser – Resp. legale: M.C. Cantù)	Pag.	13
3.	U.O. DIPO / UCP A.O. H S. Paolo (Resp. scientifici: P. Foa, L. Piva – Resp. legale: G. Catarisano)	Pag.	18
4.	U.O. Servizi Sociali Comune Milano / RSA Famagosta (Resp. scientifici: C. Furloni, S. Garlaschi – Resp. legale: L. Anzaghi)	Pag.	20
5.	U.O. Fondazione IRCCS Ospedale Maggiore Policlinico (Resp. scientifico: M. Tomirotti – Resp. legale: G. Di Benedetto)	Pag.	24
6.	U.O. UCP IRCCS Istituto Europeo di Oncologia (Resp. scientifico: A. Sbanotto – Resp. legale: C. Ciani)	Pag.	29
7.	U.O. Centro Universitario di ricerca Virgilio Floriani "Cure palliative nelle malattie inguaribili e/o terminali" (Resp. scientifico: B. Andreoni – Resp. legale: E. Decleva)	Pag.	33
8.	U.O. Associazione Vidas (Resp. scientifico: D. Cattaneo – Resp. legale: G. Cavazzoni)	Pag.	35
9.	U.O. Associazione Sviluppo e Promozione / Decanato Barona / Villaggio Barona (Resp. scientifico: don Roberto Rondanini – Resp. legale: C. Bandini)	Pag.	43
10.	U.O. Telecomitalia (Resp. scientifico: T. Capitani – Resp. legale: F. Bernabè)	Pag.	46
11.	U.O. progetto "I farmaci dell'anima" (Resp. scientifico: G. Grassi)	Pag.	54
IV.	**Progetti di Rete cui hanno collaborato diverse U.O.:**	Pag.	60
a.	Progetto "MMG e Assistenza Domiciliare Integrata per Pazienti affetti da patologia oncologica terminale " [progetto ADI-POT proposto dalla U.O. ASL di Milano con la collaborazione MMG Distretti 4 e 5 e con la partecipazione delle U.O. H S. Paolo e Vidas] (P. Moser)	Pag.	60
b.	Progetto "Utilizzo cartella clinica elettronica nelle attività di Ospedalizzazione domiciliare della UCP H S. Paolo" [collaborazione tra U.O. H S. Paolo, U.O. Telecomitalia e U.O. Centro di coordinamento] (L. Piva, M. Bonon)	Pag.	63
c.	Progetto "Cascina Brandezzata" [collaborazione tra U.O. Centro Universitario di ricerca Virgilio Floriani, U.O. Fondazione Ospedale Maggiore Policlinico, U.O. ASL Milano con il contributo della Fondazione Lu.V.I. Onlus] (B. Andreoni)	Pag.	66
V.	Rendicontazione economica	Pag.	69
VI.	Il ruolo della Fondazione Lu.V.I. Onlus (Comitato Scientifico Lu.V.I.)	Pag.	82
VII.	**Considerazioni finali e prospettive** (Resp. scientifico Ricerca Finalizzata)	Pag.	84
VIII.	Allegati:	Pag.	87

-	Allegato 1 - Convenzione tra Ministero della Salute e Regione Lombardia (Ricerca Finalizzata “Rete Cure palliative per pazienti inguaribili e terminali nel territorio area sud di Milano”)	Pag.	87
-	Allegato 2 - Convenzione tra Regione Lombardia ed Ente Attuatore IEO	Pag.	91
-	Allegato 3 - Convenzione tra Ente Attuatore ed Enti Cofinanziatori	Pag.	93
-	Allegato 4 - Concessione proroga di un anno	Pag.	101
-	Allegato 5 - Verbali riunioni Gruppo di lavoro “Tecnologie della Comunicazione”	Pag.	102
-	Allegato 6 - Risultati preliminari sotto-progetti di ogni U.O. (giugno 2007)	Pag.	108
-	Allegato 7 - Risultati intermedi sotto-progetti di ogni U.O. (giugno 2008)	Pag.	133
-	Allegato 8 - Atti Convegno 5 ottobre 2006	Pag.	169
-	Allegato 9 - Programma Convegno 6 ottobre 2007	Pag.	237
-	Allegato 10 - Atti Convegno 15 dicembre 2007	Pag.	241
-	Allegato 11 - Atti Convegno 14 aprile 2008	Pag.	268
-	Allegato 12 - Atti Convegno 11 ottobre 2008	Pag.	310
-	Allegato 13 - Poster Congresso Società Italiana di Cure Palliative (dicembre 2008)	Pag.	393
-	Allegato 14 - Documento “Modello concettuale della Rete”	Pag.	394
-	Allegato 15 - Documento “Studio di fattibilità e proposta progettuale di cartella clinica”	Pag.	437
-	Allegato 16 - Manuale “Di che cosa ha bisogno?”	Pag.	529
-	Allegato 17 - Libri I / II / III / IV “I farmaci dell’anima” (con DVD)	Pag.	564
-	Allegato 18 - Documento “Obiettivi e Metodologia del progetto” (Regolamento della Rete)	Pag.	584
-	Allegato 19 - Documento “Ruolo del Medico di Medicina Generale nell’Assistenza di Pazienti con malattie inguaribili e/o terminali”	Pag.	588
-	Allegato 20 - Protocollo e risultati del progetto di Radioterapia Palliativa Rapida	Pag.	591
-	Allegato 21a - Progetto ADI-POT ASL Città di Milano	Pag.	601
-	Allegato 21b - Risultati Progetto ADI-POT	Pag.	611
-	Allegato 21c - Questionario Progetto ADI-POT	Pag.	613
-	Allegato 21d - Strutture Cure Palliative in Milano	Pag.	614
-	Allegato 21e - Strutture Hospice in Milano	Pag.	615
-	Allegato 21f - Strutture RSA in Milano	Pag.	616
-	Allegato 21g - Case di accoglienza in Milano	Pag.	617
-	Allegato 21h - Associazioni di Volontariato in Milano	Pag.	621
-	Allegato 22 - Indagine sulla condizione anziani in zona Barona	Pag.	625
-	Allegato 23 - Libri I / II / III / IV “Dizionario di Seneca”	Pag.	640
-	Allegato 24 - Convegno 1° luglio 2009	Pag.	700
-	Allegato 25 - Rimodulazione Piano Costi (22/6/2009)	Pag.	701
-	Allegato 26 - Manuale di istruzioni per la cartella clinica elettronica di Ospedalizzazione domiciliare	Pag.	703

I. PREMESSA (OBIETTIVI CHE HANNO INDOTTO LA DIREZIONE GENERALE SANITÀ A PROPORRE AL MINISTERO IL PROGETTO DI RICERCA) [C. LUCCHINA / C. TRIDICO / G. FONTANA / L. LUZZI]

Il Piano oncologico regionale del luglio 2004, i cui contenuti sono confermati nel vigente PSSR 2007 – 2009, ha posto l'obiettivo della creazione di una rete oncologica a livello regionale (ROL) che consentisse, attraverso strumenti operativi sia tecnologici che organizzativo/metodologici, di fare in modo che tutti coloro che si occupano di patologia oncologica (dalla prevenzione alla riabilitazione fino alle cure terminali) potessero condividere strumenti e metodi al fine di dare il miglior livello di assistenza possibile al Cittadino, posto al centro del sistema.

Il Progetto "Rete Cure palliative per pazienti inguaribili e terminali nel territorio area sud di Milano" si è proposto, nel 2005, in una fase di progettazione/avvio di prototipo della ROL, di verificare l'effettiva possibilità di integrazione fra i diversi soggetti che concorrono a prendersi cura del paziente oncologico nella fase terminale.

La proposta progettuale è risultata di particolare interesse per la completezza delle unità operative proposte che rappresentano effettivamente i diversi soggetti che interagiscono nella fase finale della malattia:

- U.O. ASL di Milano (Resp. scientifico: P. Moser – Resp. legale: M.C. Cantù)
- U.O. DIPO / UCP A.O. H S. Paolo (Resp. scientifici: P. Foa, L. Piva – Resp. legale: G. Catarisano)
- U.O. Servizi Sociali Comune Milano / RSA Famagosta (Resp. scientifici: C. Furloni, S. Garlaschi – Resp. legale: L. Anzaghi)
- U.O. Fondazione IRCCS Ospedale Maggiore Policlinico (Resp. scientifico: M. Tomirotti – Resp. legale: G. Di Benedetto)
- U.O. UCP IRCCS Istituto Europeo di Oncologia (Resp. scientifico: A. Sbanotto – Resp. legale: C. Ciani)
- U.O. Centro Universitario di ricerca Virgilio Floriani "Cure palliative nelle malattie inguaribili e/o terminali" (Resp. scientifico: B. Andreoni – Resp. legale: E. Decleva)
- U.O. Associazione Vidas (Resp. scientifico: D. Cattaneo – Resp. legale: G. Cavazzoni)
- U.O. Associazione Sviluppo e Promozione / Decanato Barona / Villaggio Barona (Resp. scientifico: don Roberto Rondanini – Resp. legale: C. Bandini)
- U.O. Telecomitalia (Resp. scientifico: T. Capitani – Resp. legale: F. Bernabè)
- U.O. progetto "I farmaci dell'anima" (Resp. scientifico: G. Grassi)

A ciò si è voluto aggiugere lo sviluppo di un progetto di fattibilità che consentisse di verificare, operativamente, l'effettiva integrabilità con gli strumenti messi a disposizione dal CRS-SISS in una logica di omogeneizzazione degli strumenti e delle modalità operative.

Non va sottaciuto il fatto che il progetto portava con sè un cofinanziamento da parte della Fondazione Lu.V.I. Onlus, testimoniando la fattibilità della collaborazione pubblico – privato su contenuti progettuali di interesse. Inoltre si è posto in una logica di alleanza con la ASL, con i Medici di Medina Generale e con le esperienze di Ospedalizzazione domiciliare oncologica nella città di Milano che hanno dato vita, nel 2008, alle cosiddette "nuove reti sanitarie", inserendosi a pieno titolo nella modalità corrente di erogazione di prestazioni sanitarie ai malati oncologici.

L'obiettivo regionale, che ha indotto la Direzione Generale Sanità a proporre al Ministero della Salute il progetto di Ricerca Finalizzata, sembra che possa essere raggiunto grazie alle attività realizzate dalle 10 Unità della Ricerca Finalizzata.

II. DESCRIZIONE DEL PROGRAMMA DI RICERCA

La Ricerca finalizzata “Rete Cure palliative per malattie inguaribili e terminali nel territorio area sud di Milano” è stata avviata nel giugno 2006 secondo quanto previsto nel relativo cronogramma. Il Ministero ha concesso la proroga di un anno, per cui la Ricerca si è conclusa nel giugno 2009 (**all. 4**).

SINTESI DI TUTTE LE UNITÀ OPERATIVE

Le normative nazionali e regionali, i documenti del Comitato Ministero della Salute “Cure palliative” - “Ospedalizzazione domiciliare” e i documenti/raccomandazioni della Società Italiana di Cure Palliative e della Federazione Cure Palliative propongono modelli organizzativi nell’ambito di una rete territoriale: al centro della rete viene sempre posto il bisogno socio-sanitario del Paziente.

Attualmente esistono solo alcuni nodi della rete (talora con livelli operativi di eccellenza), ma non esiste un efficiente coordinamento tra i nodi.

La progettazione di una rete integrata di Servizi in un Territorio circoscritto rappresenta l’obiettivo principale della Ricerca, in linea con quanto indicato nel Piano Oncologico approvato in Regione Lombardia.

Inoltre, il progetto andrebbe ad integrarsi con un’altra sperimentazione recentemente conclusa nella città di Milano sempre in tema di Cure palliative, centrata sull’intervento al domicilio: il progetto “Ospedalizzazione domiciliare cure palliative” (Piano Urbano).

Il modello organizzativo che si intende realizzare richiede il supporto di moderne Tecnologie della Comunicazione e, se validato, potrebbe essere replicato e trasferito in altri Territori distrettuali di riferimento per gli interventi del SSN e del SSR. Il progetto ha tenuto conto del Sistema Informativo Socio Sanitario - Progetto Carta Regionale dei Servizi (CRS – SISS) nato in Regione Lombardia nel 1999.

QUALI NUOVE CONOSCENZE / INFORMAZIONI IL PROGETTO HA PRODOTTO?

Conoscenza sulla fattibilità di una rete socio sanitaria per l’assistenza ai pazienti con malattie inguaribili e terminali. Informazioni relative ai costi e alle risorse umane necessarie per realizzare una rete di qualità.

METODOLOGIA

La costruzione di una rete richiede un forte sviluppo del Sistema Informativo locale che colleghi, integrandoli, i vari nodi della rete. Lo studio di fattibilità ha fornito informazioni sinergiche con la sperimentazione del “Progetto città di Milano per le Cure palliative (Piano Urbano Cure Intermedie)”.

Il Cittadino deve potere accedere alla rete a livello di un unico “sportello” (Centro di accoglienza): il suo bisogno (nella fase di malattia inguaribile e terminale) dovrebbe essere definito da una Unità di Valutazione Multidimensionale. Il percorso assistenziale deve essere adeguatamente monitorizzato, in modo da garantire la continuità assistenziale sino alla fine della vita per la Persona malata, tenendo in considerazione anche il processo di elaborazione del lutto da parte della Famiglia.

La rete deve avvalersi anche di strumenti propri della Telemedicina con possibile monitoraggio remoto di parametri rilevanti nella Medicina palliativa (es. semplici parametri cardio-vascolari e respiratori, indicatori della gravità del dolore e di altri sintomi). Il monitoraggio e la sorveglianza remota impongono l’esistenza di una Centrale, la cui attività dovrà coprire le 24 ore di tutti i giorni dell’anno.

Fondamentale nella realizzazione della rete è la formazione e l'aggiornamento degli Operatori socio-sanitari oltre che l'informazione / educazione della Cittadinanza.

TRASFERIBILITA' DEI RISULTATI E DEI PRODOTTI

I risultati prodotti sono stati i seguenti:

a) Studio di fattibilità di una rete informatizzata – coerente con il SISS lombardo – che colleghi i diversi nodi esistenti nel territorio "area sud di Milano" e che sia integrabile nelle altre reti socio-sanitarie in fase di costruzione a livello nazionale e regionale.

b) Identificazione di un punto di accesso unico per il Cittadino.

c) Valutazione iniziale del bisogno con presentazione chiara e trasparente dell'offerta assistenziale esistente nel Territorio.

d) Strumenti informatici adeguati per seguire il percorso assistenziale.

e) Proposta di cartella clinica elettronica accessibile a tutti gli Operatori socio sanitari.

f) Umanizzazione dell'assistenza con preparazione di strumenti multimediali di semplice uso e di facile accessibilità che consentano un "intrattenimento" per i Pazienti, finalizzato a limitare il senso di solitudine e di abbandono spesso vissuto nella fase finale della vita.

g) Definizione dei costi e delle risorse necessarie per attivare una rete efficiente.

I risultati raggiunti anche solo parzialmente, potrebbero essere replicati e trasferiti in altre realtà di ASL/Distretti socio sanitari sia in regione Lombardia che in tutto il Paese.

VALORE AGGIUNTO DELL'AGGREGAZIONE TRA SOGGETTI DIVERSI CHE PARTECIPANO AL PROGETTO

Soggetti che hanno partecipato alla ricerca rappresentano nodi già operativi nel Territorio area sud Milano. Ogni singolo "nodo" attuale, in assenza di una rete adeguata, sarebbe insufficiente a garantire Livelli Essenziali di Assistenza nel settore Cure palliative.

ARTICOLAZIONE DEL PROGRAMMA

1° fase:

Dopo una riunione cui sono state invitate tutte le Unità Operative partecipanti alla ricerca, è stato istituito uno Steering Committee dello studio per il coordinamento di tutte le attività previste. Lo Steering Committee ha elaborato le regole che sono state condivise da tutti i Soggetti aderenti al progetto. Lo Steering Committee ha deciso anche come ripartire le risorse economiche tra le varie Unità Operative coinvolte.

2° fase:

Ogni U.O. ha sviluppato un proprio sotto-progetto. Il Responsabile Scientifico della Ricerca Finalizzata, ha coordinato i vari sotto-progetti in modo che fossero coerenti con gli obiettivi del Progetto generale. Si sono svolte 11 riunioni con i Responsabili Scientifici delle diverse Unità Operative. Ogni 6 mesi è stato inviato un report intermedio alla Direzione Generale Sanità della Regione Lombardia in qualità di Destinatario Istituzionale della Ricerca Finalizzata.

3° fase:

Analisi finale dei risultati conseguiti e delle criticità emerse.

OBIETTIVI INTERMEDI PREVISTI

Ogni U.O. ha presentato suoi obiettivi specifici e ha identificato alcuni indicatori con cui monitorare i risultati del proprio sotto-progetto.

CRONOGRAMMA DEL PROGRAMMA
Il progetto complessivo si è completato nell'arco di 3 anni.

RIUNIONI PLENARIE

Il **06/07/2006** si è svolta, presso l'aula del Distretto 4 della ASL Città di Milano, la **prima riunione plenaria di tutte le 11 U.O.** partecipanti alla Ricerca. Successivamente si sono svolte presso il Settore didattico IEO, altre 10 riunioni plenarie (14 settembre, 05 ottobre, 23 novembre 2006; 23 gennaio, 31 maggio, 13 settembre, 15 dicembre 2007; 14 aprile, 11 dicembre 2008; 21 maggio 2009). I verbali delle riunioni sono stati inviati ai Responsabili scientifici di tutte le U.O., ai Referenti della Direzione Generale Sanità e sono pubblicati nei siti www.fondazioneluvi.it e www.retecp.it. Come deciso nella prima riunione del 6 luglio 2006, si è attivato un Comitato Esecutivo (Steering Committee) che si è riunito il 7 settembre e il 5 ottobre 2006. Presso il Settore didattico IEO (via Ramusio, 1) si è anche costituita una Segreteria organizzativa, mentre con i fondi ministeriali è stata finanziata una Borsa di ricerca per il coordinamento della Segreteria.

E' stato attivato un sito web (www.retecp.it) dedicato alla Ricerca Finalizzata in cui ogni U.O. dispone di una propria sezione riservata.

CONVEGNI

Il **5 ottobre 2006** si è svolto, presso la Sala Conferenze dell'A.O. H San Paolo, il **1° Convegno "Rete Cure palliative per le malattie inguaribili e terminali nel territorio area sud di Milano".** Il Convegno, cui hanno partecipato oltre 150 Operatori socio-sanitari con attività nella Medicina palliativa nel territorio area sud di Milano, è stato occasione di presentazione degli obiettivi della Ricerca Finalizzata. L'evento si è svolto nell'ambito del 2nd World Hospice and Palliative Care Day. Si allegano gli Atti (**all. 8**).

Il **6 ottobre 2007** si è svolto, presso la Sala Conferenze dell'Istituto Europeo di Oncologia, il **2° Convegno "Rete Cure palliative per le malattie inguaribili e terminali nel territorio area sud di Milano"** nell'ambito del 3rd World Hospice and Palliative Care Day, di cui si allega il Programma (**all. 9**).

Il **15 dicembre 2007** ed il **14 aprile 2008** si sono svolti, presso la Sala Conferenza IEO, i Convegni "**Il rispetto della volontà del Paziente in Ospedale**" e "**Il rispetto della volontà del Paziente nel Territorio**" di cui si allegano gli Atti (**all. 10-11**), pubblicati anche nei siti www.retecp.it e www.fondazioneluvi.it.

Sabato **11 ottobre 2008** si è svolto il **3° Convegno "Rete Cure palliative per pazienti inguaribili e terminali nel territorio area sud di Milano"** (in occasione del 4th World Hospice and Palliative Care Day), in cui sono stati presentati i risultati intermedi della Ricerca Finalizzata (**all. 12**).

Mercoledì **1° luglio 2009**, si è svolto, presso la Sala Conferenze IEO, il Convegno "I bisogni nelle malattie avanzate inguaribili e/o terminali – Le responsabilità nelle Cure domiciliari" (www.fondazioneluvi.it). Durante il Convegno ha avuto luogo una rappresentazione teatrale con celebrazione di un "processo virtuale" a partire da un caso clinico con criticità socio-sanitaria (**all. 24**).

Giovedì **8 ottobre 2009**, si svolgerà (in occasione del 5th World Hospice and Palliative Care Day) il **4° Convegno "Rete Cure palliative per pazienti inguaribili e terminali nel territorio area sud di Milano"** in cui saranno presentati i risultati finali della Ricerca Finalizzata.

DOCUMENTO “OBIETTIVI E METODOLOGIA DEL PROGETTO”

Il documento, proposto dal Comitato Esecutivo e approvato nella riunione plenaria del 5/10/2006, era finalizzato a consentire l’eventuale adesione alla Ricerca di Soggetti operativi nel settore delle Cure palliative nel territorio area sud di Milano non appartenenti alle 11 U.O. partecipanti in modo formale al progetto di Ricerca Finalizzata.

Tutti i Soggetti con attività di Cure palliative nel territorio di riferimento hanno avuto così la possibilità di partecipare alla ricerca purché ne accettassero le “regole” indicate nel documento allegato “Obiettivi e metodologia del progetto” (**all. 18**).

CENSIMENTO

La U.O. “ASL di Milano” e la U.O. “Servizi Sociali del Comune” hanno avviato un censimento nel territorio per identificare tutti i Soggetti erogatori di Cure palliative per pazienti con malattie inguaribili e terminali.

E’ così possibile presentare ai Cittadini un quadro aggiornato e completo dell’offerta di servizi socio-sanitari (comprensivi delle attività di volontariato) esistenti nella città e in particolare nel territorio area sud di Milano.

E’ stato utilizzato per il censimento un questionario che ha anche invitato i Soggetti erogatori ad esprimere l’intenzione a partecipare al progetto di costruzione di una rete assistenziale di qualità (per partecipare era sufficiente condividere le “regole” della Rete definite nel documento “Obiettivi e metodologia del progetto”).

GRUPPO DI LAVORO “TECNOLOGIE DELLA COMUNICAZIONE”

Il gruppo di lavoro è stato istituito nell’ambito della Ricerca Finalizzata nella consapevolezza che alcuni aspetti specialistici necessitano di incontri di analisi tra Esperti delle nuove Tecnologie della Comunicazione. Il gruppo di lavoro si è riunito 6 volte [il 19 settembre, il 23 novembre 2006 e il 23 gennaio 2007 presso la Segreteria organizzativa della Ricerca Finalizzata; il 20 febbraio, il 15 marzo e l’11 dicembre 2007 presso la Direzione Generale Sanità della Regione Lombardia; (verbali delle riunioni pubblicati nei siti www.fondazioneluvi.it e www.retecp.it)] per approfondire gli aspetti tecnologici-informatici esistenti nella progettazione di una Rete socio-sanitaria complessa e per definire in particolare un modello di “cartella clinica informatizzata” adeguata al bisogno assistenziale del Paziente con malattia inguaribile e terminale che si presti ad un facile uso da parte di tutti gli Attori protagonisti della Rete.

Nell’**all. 5** sono riportati i verbali delle riunioni svoltesi presso la Direzione Generale Sanità e presso la Segreteria Organizzativa della Ricerca Finalizzata.

RIPARTIZIONE DEI FINANZIAMENTI (PIANO COSTI)

In occasione della prima riunione plenaria di tutte le U.O. della Ricerca Finalizzata (06/07/2006) è stato condiviso un nuovo Piano costi successivamente approvato dal Ministero. Il 16 ottobre 2006, è stata siglata una Convenzione [**all. 2**] tra la Direzione Generale Sanità della Regione Lombardia e l’IRCCS Istituto Europeo di Oncologia, in cui all’IEO è stato assegnato il compito di Ente Attuatore per la gestione dei fondi della Ricerca Finalizzata (Finanziamento ministeriale di 300.000 €; Co-finanziamento di 290.000 € dalla Fondazione Lu.V.I. Onlus e di 10.000 € dalla Fondazione IEO). Nel maggio 2007, è stata siglata anche una Convenzione per

l'erogazione del Co-finanziamento tra l'Ente attuatore (IRCCS-IEO) e gli Enti Co-finanziatori (Fondazione Lu.V.I. Onlus e Fondazione IEO) [**all. 3**].

Nel giugno 2007 è stato così possibile erogare la 1ª tranche (60% del finanziamento complessivo) alle 11 U.O. della Ricerca Finalizzata, secondo quanto previsto nel nuovo Piano Costi.

La 2ª tranche (30% di 600.000 €) è stata erogata nel settembre 2008, mentre la 3ª tranche (10%) sarà erogata dopo approvazione della relazione finale da parte del Ministero della Salute.

Il 24/4/2008, il Ministero della Salute ha approvato la richiesta della Direzione Generale Sanità della Regione Lombardia (**all. 4**) per una proroga di un anno e per una rimodulazione del Piano Costi per la U.O. Centro di Coordinamento, con spostamento di 100.000 € dalla voce 7 ("Pubblicazioni / Organizzazione Convegni, ecc") alla voce 2 ("Contratti / Consulenze / Borse di studio").

III. RISULTATI FINALI DELLE 11 U.O. DELLA RICERCA FINALIZZATA (GIUGNO 2009)

1. Centro di coordinamento del programma (Resp. Scientifico: Bruno Andreoni)

Scopo

La U.O. di Coordinamento è stata attivata per facilitare la collaborazione tra le 10 U.O. della Ricerca Finalizzata, che rappresentano i "nodi" della Rete di Cure palliative nel territorio area sud di Milano.

In una rete i vari nodi devono essere tra loro collegati. Il Cittadino con malattia inguaribile e/o terminale, una volta entrato nel Sistema, deve essere assistito, in rapporto al suo bisogno, da una o più Unità, che devono tra di loro collaborare per soddisfare il bisogno del Paziente, che può variare nel tempo.

Nella fase iniziale della Ricerca Finalizzata, i Responsabili delle 10 U.O. hanno definito in un documento ("Obiettivi e metodologia della Rete", **all. 18**) le "regole" cui dovrebbero far riferimento tutti i "Soggetti erogatori di cura" che sono disponibili a far parte di un modello organizzativo assistenziale in cui al centro si trova il Cittadino che si presenta con il suo *bisogno* socio-sanitario. La Rete deve garantire la continuità assistenziale: il bisogno viene valutato in occasione dell'ingresso nella Rete e viene registrato in un Database unico cui possono accedere tutti i *nodi* che sono stati adeguatamente *accreditati*.

Tutti i dati significativi del percorso di cura devono essere riportati nel Database centralizzato dal momento di *ingresso* al momento di *uscita* dalla Rete.

La U.O. "Centro di Coordinamento della Ricerca Finalizzata", considerato il suo ruolo fondamentale nella realizzazione della Ricerca, è stato dotato di una quota rilevante delle risorse economiche messe a disposizione (nel "Piano costi", al Centro di Coordinamento è stato assegnato un finanziamento di 240.500 € su un totale di 600.000 €).

Attività svolte dal Centro di Coordinamento

1. ***Sito web www.retecp.it***

Il sito web della Ricerca Finalizzata presenta gli obiettivi e la metodologia della Ricerca, le caratteristiche delle 10 U.O. partecipanti con descrizione dei diversi sottoprogetti, le attività svolte nel triennio e i risultati conseguiti. Ogni U.O. dispone nel sito di uno spazio riservato dove i Responsabili scientifici di ogni U.O. hanno avuto l'opportunità di inserire in modo autonomo i dati relativi al proprio sotto-progetto con la scheda di rendicontazione economica.

Il sito web della Ricerca Finalizzata rappresenta pertanto uno strumento di possibile collaborazione con scambio di informazioni tra i diversi nodi della Rete e rappresenta una "bacheca elettronica" accessibile a tutti i Cittadini del Territorio area sud di Milano che desiderano conoscere l'offerta assistenziale di Cure palliative usufruibile (il sito www.retecp.it contiene i links ai siti propri di ogni U.O. ed in particolare al sito www.asl.milano.it, dove sono pubblicati in modo dettagliato tutti i dati relativi alle Strutture socio-sanitarie erogatrici di Cure palliative, alle Associazioni

non profit e alle Residenze Sanitarie Assistenziali accessibili nella Rete milanese e in particolare nel territorio *area sud* di Milano*).*

Il sito www.retecp.it presenta una Sezione in lingua inglese finalizzata a consentire che gli obiettivi e i risultati della Ricerca Finalizzata siano accessibili anche a livello internazionale tramite la rete web.

2. *Coordinamento e finanziamento di progetti collaborativi tra U.O. della Ricerca Finalizzata*

a. *Studio di fattibilità "Utilizzo di una cartella clinica elettronica nelle attività di Ospedalizzazione domiciliare degli Operatori della UCP H S. Paolo"*

In un Sistema assistenziale con diversi Soggetti erogatori di Cure palliative, è fondamentale che le informazioni socio-sanitarie relative ad un Paziente che entra nella Rete siano a tutti facilmente accessibili. È necessario pertanto un Database Assistiti in forma elettronica accessibile *online* sia agli Operatori dei Servizi di Cure palliative esistenti nel Territorio di appartenenza dei Cittadini malati, sia ai Medici di Medicina Generale, sia (con adeguate password di accesso) alle Imprese accreditate erogatrici di prestazioni socio-sanitarie (i cosiddetti "Pattanti"), alle Associazioni di Volontariato, alle Associazioni non profit e agli stessi Pazienti.

Il Ministero della Salute ha concesso (**all. 4**) il 24/4/2008 la proroga di un anno per realizzare i seguenti ulteriori sotto-progetti:

- ✪ Utilizzo cartella clinica online nell'attività domiciliare da parte degli Operatori della UCP A.O. H S. Paolo (Cap. IVb).
- ✪ MMG ed Assistenza domiciliare per Pazienti con patologia oncologica terminale (Cap IVa).
- ✪ Corso sperimentale per Assistenti familiari di Pazienti con malattie neurologiche avanzate inguaribili.

Il progetto "Utilizzo cartella clinica elettronica nelle attività di Ospedalizzazione domiciliare della UCP H S. Paolo" è stato fortemente sostenuto dal Centro di Coordinamento. Il progetto è stato sviluppato, in coerenza con la sperimentazione Piano Urbano e con il programma CRS-SISS, dalla U.O. UCP A.O. H S. Paolo e dalla U.O. Telecomitalia. I risultati preliminari sono descritti in questa Relazione finale.

b. *Corso sperimentale per Assistenti familiari di Pazienti con malattie neurologiche avanzate ed inguaribili*

Come indicato nel paragrafo precedente, anche per la realizzazione di questo progetto il Ministero della Salute ha concesso la proroga di un anno.

La sperimentazione è stata sviluppata dalla U.O. Centro Universitario di Ricerca Virgilio Floriani e i risultati conseguiti sono illustrati nel capitolo relativo alla U.O. Centro Universitario di Ricerca (pag 33).

Il Centro di Coordinamento ha sostenuto il progetto del Corso sperimentale con un consistente Finanziamento.

c. *Progetto "Cascina Brandezzata"*

Il progetto, ideato da un gruppo di lavoro costituitosi nel lontano 1997 presso l'Istituto Europeo di Oncologia, è stato presentato nel 2000 dalla Fondazione IRCCS Ospedale Maggiore Policlinico alla Direzione Generale Sanità della Regione Lombardia e, dopo essere stato approvato dalle Autorità regionali, è stato finanziato dal Ministero della Salute con i fondi della Legge 39/99. La ristrutturazione in corso di Cascina Brandezzata (antico Cascinale

lombardo di proprietà della Fondazione Ospedale Maggiore Policlinico) è stata anche finanziata dalla Fondazione Lu.V.I. Onlus che ha elaborato il progetto complessivo.

L'iniziativa vuole essere fortemente integrata nella Rete di Cure palliative in fase di completamento nel territorio area sud di Milano.

La realizzazione del progetto "Cascina Brandezzata" prevede in particolare la collaborazione di 2 U.O. della Ricerca Finalizzata (U.O. Fondazione Ospedale Maggiore Policlinico e U.O. Centro Universitario di Ricerca Virgilio Floriani), con il forte supporto ideativo ed economico della Fondazione Lu.V.I. Onlus.

Il progetto edilizio prevede la trasformazione di uno "spazio dimenticato" (la Cascina Brandezzata) in "Luogo di Vita e di Incontro della Comunità" con le seguenti finalità:

- **Assistenza** a Pazienti con malattie in fase terminale non assistibili a domicilio (*Hospice* che sarà gestito dalla Fondazione IRCCS Ospedale Maggiore Policlinico e *Day Hospice* che sarà gestito dalla Fondazione Lu.V.I. Onlus), ma in cui la *continuità assistenziale* è garantita dall'integrazione nella Rete di Cure palliative area sud di Milano.
- **Formazione** per tutte le attività collegate all'assistenza nella fase terminale della vita [Master universitario "Cure Palliative al termine della vita" e Corsi per tutti gli Operatori socio-sanitari (gestiti dal Centro Universitario di Ricerca Virgilio Floriani)].
- **Ricerca** nel settore della Medicina palliativa (attività coordinata dal Centro Universitario di Ricerca).
- **Informazione / Educazione** dei Cittadini ai problemi dell'Assistenza a Pazienti con malattie avanzate inguaribili e/o terminali.

La Cascina Brandezzata ristrutturata sarà pertanto sede di un Hospice e di un Day Hospice inseriti nella Rete per le Cure palliative e sarà sede del Centro Universitario di Ricerca. Essendo la presenza di un Hospice occasione particolare di formazione, presso Cascina Brandezzata si svolgeranno anche le attività del Master e dei Corsi didattici per Operatori socio-sanitari e per Volontari nel settore delle Cure palliative.

Il Centro di Coordinamento della Ricerca Finalizzata ha sostenuto il progetto Cascina Brandezzata sia promuovendo alcuni Convegni in cui il progetto è stato presentato alla Cittadinanza, sia con il finanziamento di Contratti a tempo determinato di un Infermiere esperto in Cure palliative per il "Reclutamento e formazione degli Infermieri e degli Ausiliari che lavoreranno nel futuro Hospice Cascina Brandezzata" e di uno Psicologo per il "Reclutamento, selezione e formazione dei Volontari del futuro Hospice". Le prove di selezione sono state completate nel marzo 2009 con identificazione dei vincitori dei Contratti a progetto (finanziati per il 1° anno dal Centro di Coordinamento della Ricerca Finalizzata e per il 2° anno dalla Fondazione Lu.V.I. Onlus).

Stato attuale ristrutturazione Cascina Brandezzata

Con un aggiornamento al mese di giugno 2009, la ristrutturazione di Cascina Brandezzata è in fase di finale realizzazione: il 1° lotto è stato completato con il finanziamento del Ministero della Salute (Legge 39/99) nell'ottobre del 2006 mentre il cantiere del 2° lotto è stato aperto nel mese di giugno 2009, per cui l'Hospice Cascina Brandezzata sarà operativo nell'autunno del 2010 (dopo 12 mesi dall'apertura del cantiere relativo al 2° lotto).

La ristrutturazione della parte di Cascina che sarà sede del Centro Universitario di Ricerca sarà completata nel 2010. Le attività del Centro sono già operative da diversi anni (informazioni dettagliate nel sito www.fondazioneluvi.it).

3. ***Organizzazione di Convegni promossi dalla Ricerca Finalizzata***

Il Centro di Coordinamento ha sostenuto economicamente e ha organizzato i seguenti Convegni:

a. 1° Convegno "Rete Cure palliative per pazienti inguaribili e terminali nel territorio area sud di Milano": A.O. H S. Paolo, 5/10/2006 (gli Atti sono pubblicati nel sito www.fondazioneluvi.it, **all. 8**).
b. 2° Convegno "Rete Cure palliative per pazienti inguaribili e terminali nel territorio area sud di Milano": IEO, 6/10/2007 (gli Atti, sono pubblicati nel sito www.retecp.it).
c. Convegno "Il rispetto della volontà del Paziente in Ospedale": IEO, 15/12/2007 (gli Atti sono pubblicati nel sito www.fondazioneluvi.it, **all. 10**).
d. Convegno "Il rispetto della volontà del Paziente nel Territorio": IEO, 14/4/2008 (gli Atti sono pubblicati nel sito www.fondazioneluvi.it, **all. 11**).
e. 3° Convegno "Rete Cure palliative per pazienti inguaribili e terminali nel territorio area sud di Milano": IEO, 11/10/2008 (gli Atti sono pubblicati nel sito www.fondazioneluvi.it, **all. 12**).
f. Convegno: "I bisogni nelle malattie avanzate e inguaribili – Le responsabilità nelle Cure domiciliari": IEO, 1/7/2009 (**all.24**).
g. Convegno Conclusivo Ricerca Finalizzata "Rete Cure palliative nelle malattie inguaribili e/o terminali nel territorio area sud di Milano": IEO 8/10/2009 (nell'ambito del 5th World Hospice and Palliative Care Day). Nel Convegno conclusivo, i Responsabili delle 11 U.O. della Ricerca Finalizzata presenteranno i risultati finali dei loro sotto-progetti. Nel Convegno, saranno illustrate le prospettive future di sviluppo della Rete delle Cure palliative, anche alla luce dell'esperienza acquisita con la Ricerca Finalizzata.

   Al Convegno conclusivo saranno invitati gli Operatori socio-sanitari per le Cure palliative, i membri della Commissione Oncologica Regionale e tutta la Cittadinanza, in particolare del territorio area sud di Milano.

2. *U.O. ASL di Milano / Distretti 1-4-5* (Resp. Scientifico: Pamela Moser; Rappr. legale: Maria Cristina Cantù)

ASL di Milano declinandosi come "Azienda che produce salute" finalizzata alla tutela della salute e all'ottimizzazione delle risorse economiche, umane e tecnologiche, riconosce che solo un esplicito richiamo a valori e a principi etici universalmente condivisi garantisce un equilibrato indirizzo nella gestione e nell'erogazione dei servizi alla persona effettuati nei singoli distretti in quanto rappresentano l'articolazione organizzativa dotata di autonomia gestionale, il cui compito essenziale è quello di assicurare i servizi di assistenza primaria relativi alle attività sanitarie e sociosanitarie. Nei distretti la realtà locale si deve riconoscere e vedersi rappresentata nelle sue esigenze; i distretti si concentrano sul governo della domanda e sulla garanzia del soddisfacimento del bisogno dell'utente, attraverso una rete di servizi sociosanitari che deve assicurare continuità della cura, appropriatezza delle risorse,

anche in termini di luogo di cura, informazione e partecipazione consapevole del malato e della sua famiglia al processo di cura. In quest'ottica, anche nell'ambito di questa ricerca, l'ASL si è prefissata di raggiungere gli obiettivi già dichiarati.

Obiettivi specifici raggiunti

● Coinvolgimento dei medici di famiglia nella costituzione della rete assistenziale

Quando la ricerca ha avuto inizio, nella città di Milano, l'assistenza domiciliare ai malati oncologici terminali era garantita attraverso la sperimentazione dell'ospedalizzazione domiciliare, oltre che attraverso convenzioni residuali dell'ASL con Fondazioni/IRCCS per la erogazioni di interventi da parte di Eéquipe di cure palliative, Voucher e ovviamente con la possibilità da parte dei singoli cittadini di attivare Associazioni private a pagamento oppure no profit.

Tutte le sopra citate esperienze formalmente coinvolgono il Medico di Famiglia, ma concretamente operano spesso autonomamente dal suo contributo.

Poiché una vera rete assistenziale non dovrebbe escludere il Medico di Famiglia, in particolare nella fase terminale della vita del proprio assistito, si è ritenuto di sfruttare la ricerca per sperimentare, nel contesto di Milano, un possibile modello che coinvolga davvero insieme all'Equipe specialistica anche il Medico di Medicina Generale.

Tale necessità di ruolo attivo è stata peraltro fortemente espressa anche dalle Organizzazioni sindacali rappresentative della Medicina Generale che hanno manifestato la loro volontà di aderire al progetto solo ed esclusivamente se ai Medici di Medicina Generale (MMG) veniva concretamente offerta la possibilità di partecipare attivamente, come nodo della rete, ad un programma di assistenza domiciliare ai malati terminali, in cui il Medico di Famiglia rappresentasse effettivamente il riferimento assistenziale non solo per il malato e la sua famiglia, ma anche per l'Equipe domiciliare. Quindi è stato da loro richiesto che, accanto alla sperimentazione dell'ospedalizzazione domiciliare, sul territorio milanese si potesse attuare quella dell'assistenza domiciliare integrata, in cui il Medico di Famiglia eroga l'assistenza a domicilio, mantenendo la responsabilità della cura, nell'ipotesi che le necessità assistenziali dei malati terminali possano essere soddisfatte con una gradualità nell'intensità dell'intervento che di volta in volta può essere sotto la responsabilità diretta dell'Ospedale o sotto quella del Medico di Famiglia.

Insieme al Servizio ADI e Anziani dell'ASL, si è proceduto pertanto all'aggiornamento di un protocollo di assistenza domiciliare rivolta a malati terminali (**all. 21a** – già inserito nella relazione intermedia) già elaborato in precedenza dalle OOSS della Medicina Generale e dal Servizio ADI e Anziani della ASL, con la collaborazione delle Aziende Ospedaliere milanesi.

VIDAS e la UOCP del Dipartimento di Oncologia dell'Ospedale S. Paolo, entrambe unità operative partecipanti a questa ricerca, hanno dato la loro disponibilità a verificare, senza ulteriori oneri a carico di ASL, se non quelli per retribuire i MMG aderenti, un percorso assistenziale in cui, con il supporto delle loro Equipe multidisciplinari, si potesse attuare, su un piccolo gruppo di malati (non più di 30), questa forma di percorso assistenziale.

Si menziona che l'aggiornamento del protocollo di intervento di assistenza domiciliare ai malati oncologici terminali, ha richiesto una serie di incontri, tra Rappresentanti dei Medici di Medicina Generale, Medici Responsabili delle Equipe specialistiche di Cure Palliative e Medici Funzionari dell'ASL. La principale difficoltà, dal punto di vista dell'ASL, nella contrattazione è stata conciliare da una parte la volontà del MMG di partecipare attivamente all'assistenza, con il ruolo di responsabile della cura, senza aperture però relativamente ai vincoli previsti dall'accordo collettivo nazionale rispetto a tempi di lavoro, reperibilità, interventi sull'urgenza, e con un'iniziale intenzione di poter "governare" anche le équipe specialistiche, dall'altra il confrontarsi con due modelli di équipe specialistica, entrambi consapevoli della propria autonomia e autosufficienza nel ruolo assistenziale, ma tra loro diversi, soprattutto in termini di risorse disponibili.

Ai Medici di Medicina Generale dei 3 distretti cittadini interessati (1, 4 e 5) dalla ricerca è stato poi proposto un corso ECM, che si è svolto in due serate, con lezioni frontali e lavoro a piccoli gruppi, effettuato a gennaio 2008. Relatori e conduttori dei gruppi sono stati gli stessi MMG e i componenti dell'Equipe di Cure Palliative dei due Enti gestori, che hanno volontariamente partecipato alla sperimentazione (vedi **all. 21b**, già inserito nella relazione precedente)

Si è dato poi l'avvio alla sperimentazione di questo protocollo di assistenza su un piccolo gruppo di malati. I pazienti che ne hanno usufruito sono diciassette.

Successivamente è stata organizzata (il 18.02.09) presso Casa VIDAS una riunione con UOCP A.O. San Paolo e VIDAS, ASL di Milano e MMG che si è connotata come incontro formale tra le équipe, i MMG e l'ASL, per un confronto sui risultati ottenuti nell'attuazione dei percorsi assistenziali. Tale incontro si è reso inoltre necessario perché durante l'assistenza è stato difficile organizzare la partecipazione dei MMG alle riunioni di equipe, partecipazione che avrebbe permesso non solo un confronto sul paziente in cura, ma avrebbe dovuto connotarsi come un momento di formazione "sul campo".

Dallo scambio si è evinto che la sperimentazione ha permesso di superare alcune diffidenze che i Medici di Medicina Generale avevano nei confronti delle Equipe specialistiche. L'esperienza ha permesso di migliorare le competenze del MMG, in particolare relativamente all'approccio farmacologico e alla conoscenza relativa a ruoli e compiti dei componenti dell'equipe. Particolarmente importante è stato poi lo sperimentare le capacità prognostiche dei medici e la connessa propensione ad indirizzare gli interventi assistenziali proprio in relazione a questo aspetto.

L'esito dell'esperienza è stato considerato positivo da tutti i MMG partecipanti, che hanno segnalato una profonda soddisfazione anche da parte delle famiglie dei malati.

Resta critico a nostro parere che, malgrado la retribuzione prevista per la partecipazione alla sperimentazione (che certamente non può essere di tale entità routinariamente), il numero di medici aderenti è stato esiguo, l'organizzazione dell'attività di studio non ha permesso quell'elasticità utile ai fini assistenziali di malati critici, né p.e. momenti di incontro con l'équipe. Inoltre i MMG, almeno sulla carta, sottolineano i compiti previsti e non previsti dal loro accordo collettivo e pertanto si appoggiano allo specialista di cure palliative, non solo per il ruolo consulenziale, ma anche per quello suppletivo negli orari e giorni di loro assenza, nonché per eventuali urgenze. Quindi, una messa a regime di questo modello dovrebbe anche prevedere almeno l'ingresso stabile dei medici di continuità assistenziale, che più appropriatamente potrebbero subentrare al MMG, in determinate fasce orarie.

Allo scopo di poter manifestare, anche in forma aggregata, all'interno di questa stessa relazione conclusiva, le considerazioni dei MMG è stato inviato via mail un questionario a tutti i Medici che hanno reclutato almeno un paziente (**all. 21c**)

Hanno rinviato via mail il questionario debitamente compilato 5 medici con relative osservazioni.

● Mappatura delle risorse esistenti sul territorio e definizione di ipotesi di funzionamento di "sportello di informazione" sui nodi della rete per il cittadino e per la rete stessa

Con il contributo di U.O. "ASL Città di Milano" (ora ASL di Milano), U.O. "Servizi Sociali del Comune" e con il contributo di VIDAS è stato avviato un censimento inizialmente sul territorio dell'area sud di Milano poi esteso a tutto il territorio milanese per identificare tutti i Soggetti erogatori di assistenza per pazienti con malattie inguaribili e terminali presenti a Milano, in modo da fornire ai cittadini e agli operatori un quadro aggiornato dei servizi fruibili di natura sanitaria, sociale e assistenziale.

Tali informazioni già rese disponibili in un prototipo di pagina web, sono state recentemente aggiornate e verranno pubblicate per la consultazioni di cittadini e operatori del settore socio sanitario sul sito web aziendale ASL di Milano, in attuale aggiornamento.

A seguito della mappatura sono stati creati i seguenti data base:

- Strutture Sanitarie di Cure Palliative (**all. 21d**)
- Hospice (territoriali ed ospedalieri) (**all. 21e**)
- RSA (**all. 21f**)
- Case di accoglienza per i familiari dei pazienti (**all. 21g**)
- Associazioni di volontariato che erogano servizi di varia tipologia (**all. 21h**)

Il target è stato quello di una mappatura che potesse fornire dati utili ad orientare le scelte dell'operatore e del cittadino.

Per ciò che riguarda le Strutture Sanitarie di Cure Palliative i dati sono stati così elaborati:

- Raccolta di informazione dei dati già pubblicati sul sito web aziendale ASL e sul sito web della A.O. di riferimento.
- Invio di questionario ai Responsabili di U.O. allo scopo di integrare informazioni utili a descrivere l'attività delle Unità di Cure palliative, in grado di fornire alcuni dati aggiuntivi sui servizi erogati, utili ad orientare la scelta di cittadini e/o operatori del settore.
- Elaborazione del questionario e creazione del data base con le seguenti informazioni:
  - Struttura sanitaria
  - Indirizzo
  - Responsabile
  - Referente
  - Telefono
  - E-mail
  - Tipologia delle attività sanitarie offerte (mediche, infermieristiche – psicologiche – riabilitative, ecc)
  - Servizi offerti (attività ambulatoriale – ricovero ordinario – ospedalizzazione domiciliare – consulenza)
  - Giorni e orari di accesso all'ambulatorio
  - Tempi di attesa per la 1^ valutazione ambulatoriale
  - Numero posti letto di ricovero ordinario
  - Numero posti letto di day hospital
  - Tempi di attesa medi per il ricovero in day-hospital
  - Reperibilità

Si segnala che l'aggiornamento della mappatura è parziale in quanto sono state aggiornate le UOCP che dopo avvenuto contatto telefonico o per via e-mail hanno comunicato l'organizzazione od eventuali modifiche del loro servizio.

Per la creazione della mappatura delle Associazioni no profit:

i dati sono stati elaborati per mezzo di una prima identificazione attraverso canali di censimento già presenti (ASL, Comune, Regione, Ciessevi) e/o consultando eventuali siti web. Successivamente, per una maggiore descrizione delle singole attività, è stato elaborato un breve questionario ed inviato a tutte le Associazioni comprese nel data base. I questionari sono stati inviati via e-mail o via fax. I questionari ritornati sono stati elaborati ed è stato integrato il data base con informazioni relative a:

- Area territoriale di intervento
- Attività principale dell'Associazione
- Tipologia del personale impiegato (medici, infermieri, fisioterapisti, volontari, psicologi, ecc…)

Per ciò che riguarda l'informativa sulle Residenze Sanitarie Anziani:

i dati di carattere generale sono già presenti nell'elenco RSA pubblicato sul sito web

Aziendale ASL (**all. 21f**). In collaborazione con il Comune di Milano - U.O. Servizi Sociali, è stato predisposto un questionario che successivamente è stato inviato a tutte le RSA convenzionate con il Comune di Milano. I dati richiesti avevano l'obiettivo di acquisire informazioni riguardo la presenza di "procedure indirizzate e specifiche ad accogliere e trattare le condizioni di terminalità e cure palliative in RSA". Inoltre, con il Comune di Milano si è cercato di monitorare le RSA convenzionate intenzionate a valutare la loro competenza/ capacità di accoglienza nei confronti del paziente che diventa terminale.

E' evidente la delicatezza, ma anche la difficoltà nell'individuare, raccogliere e pubblicare informazioni che in modo più o meno manifesto orientino su elementi anche qualitativi dell'attività della struttura.

● Individuazione e definizione di procedure condivise per migliorare il percorso del malato.

Oltre a quanto già precedentemente illustrato in merito nella relazione intermedia, in particolare sono state aggregate e semplificate le informazioni presenti sul sito ASL relative alle procedure per il riconoscimento dell'invalidità civile, dello stato di handicap, per la fornitura di presidi ed ausili e la nutrizione artificiale. In questi ultimi mesi, al fine di facilitare l'accessibilità ai servizi secondo criteri di Umanizzazione, di migliorare l'erogazione dei servizi secondo criteri di isorisorse e di implementare i rapporti tra i presidi ospedalieri e il territorio secondo criteri di integrazione, si è focalizzata l'attenzione sulla facilitazione dei percorsi utili ad ottenere i dispositivi protesici più indispensabili per rendere possibile l'assistenza al domicilio dopo le dimissioni ospedaliere, tutte le volte che viene evidenziato tale bisogno dai medici del reparto di degenza del paziente. L'operatore ospedaliero, almeno 5 giorni prima delle dimissioni, ha il compito di inviare per fax la richiesta alla U.O. Protesica Distrettuale di competenza allegando fotocopia di C.I. (carta di identità), della tessera sanitaria, del consenso informato e verbale di I.C. (invalidità civile), se il paziente è già in possesso di invalidità oppure domanda di riconoscimento con documentazione medica allegata qualora il paziente ne fosse sprovvisto. Gli operatori ASL una volta ricevuta la documentazione svolgono le operazioni necessarie per istituire il fascicolo dell'utente o il suo aggiornamento se già esistente al fine di procedere all'ordine degli ausili richiesti ed il familiare caregiver verrà informato telefonicamente della consegna, che dovrebbe avvenire entro 3 giorni, quindi prima della dimissione ospedaliera.

Nell'**all. 21a** è riportato il progetto ADI-POT ("MMG e Assistenza Domiciliare Integrata per i Pazienti affetti da Patologia Oncologica Terminale") e i relativi risultati (**all. 21b**).

Nell'**all. 21c** è riportato il Questionario proposto ai MMG aderenti al progetto ADI-POT.

Nell'**all. 21d**, sono indicate le Strutture sanitarie cure palliative (UOCP) in Milano; nell'**all.21e** gli Hospice ospedalieri e residenziali in Milano; nell'**all. 21f**, le RSA in Milano; nell'**all. 21g** le Case di accoglienza per i Familiari dei Pazienti in Milano; nell'**all. 21h** le Associazioni che erogano Servizi di varia tipologia in Milano [le informazioni riportate negli allegati da 21d a 21h sono aggiornate a dicembre 2008].

3. *U.O. Dipartimento Oncologico / UCP A.O. H S. Paolo*

(Resp. Scientifico: Paolo Foa / Laura Piva – Rappr. Legale: Giuseppe Catarisano)

1. PREMESSA

L'Unità di Cure Palliative della A.O. San Paolo di Milano, insieme ad altre 6 strutture ospedaliere del territorio di Milano, ha aderito al progetto Piano Urbano di Ospedalizzazione Domiciliare per malati oncologici, attivato a Milano dal 1° Marzo 2005. I contenuti di questo progetto, analizzati dalla Regione Lombardia, sono stati il presupposto per l'attivazione, da parte della stessa Regione, di un progetto di Ospedalizzazione Domiciliare da implementare su tutto il territorio regionale (DGR n°0006410 del 27 Dicembre 2007 e successive). A questo progetto hanno aderito, oltre alle sette strutture milanesi del Progetto Piano Urbano, circa altre 30 strutture ospedaliere lombarde. Nel corso della sperimentazione, a fine 2006, il gruppo di lavoro delle 7 équipes di Milano ha valutato l'opportunità di attivare un percorso di miglioramento della qualità della assistenza, secondo gli standard Joint Commission International, previsti per la certificazione di specifici percorsi di cura. La certificazione è stata ottenuta e, attraverso l'obbligatorio continuo aggiornamento delle procedure, è garanzia di alta qualità e sicurezza per il paziente ma è anche garanzia per i referenti istituzionali e in generale per la società, che il programma di cura adottato per le cure palliative oncologiche domiciliari sia guidato da criteri scientifici oltre che da criteri di natura qualitativa che pongono il cittadino al centro della attività assistenziale.

Il progetto di Ospedalizzazione Domiciliare (OD) prevede criteri di ammissione rigorosi includendo tra gli altri:

- una breve presunta aspettativa di vita (=< 90 giorni)
- la sospensione di qualsiasi terapia attiva
- l'mpossibilità/difficoltà ad accedere ai servizi ambulatoriali

Tali criteri escludono dalla assistenza una serie di pazienti oncologici che sono ancora in terapia attiva anche se unicamente a scopo palliativo; sono pazienti che hanno la necessità di un supporto terapeutico-assistenziale di cure palliative domiciliari nella fase avanzata della loro malattia, ma che non rientrano ancora nei criteri sopracitati

Da questa osservazione esperienzale, è originato, nell'ambito della Ricerca Finalizzata *"Rete Cure palliative per pazienti inguaribili e terminali nel territorio area sud di Milano",* il Progetto di Cure di Supporto Domiciliari Oncologiche della Unità di Cure Palliative - Unità di Oncologia Medica della A.O. San Paolo.

2. PROGRAMMAZIONE DEL PROGETTO

Il progetto di Cure di Supporto Oncologiche Domiciliari si è rivolto a pazienti della Unità Operativa di Oncologia Medica della A.O. San Paolo che presentassero le seguenti caratteristiche essenziali:

- una presunta aspettativa di vita superiore a 90 giorni
- la difficoltà ad accedere ai servizi ambulatoriali e di Day Hospital
- la necessità di cure di supporto e/ o assistenziali in modo continuativo o durante eventi critici che fossero intervenuti nel corso della malattia e della cura

Al termine del progetto sono stati analizzati i seguenti dati: le cause che hanno portato all'attivazione del servizio, i dati socio-anagrafici del paziente, i dati di patologia, le giornate di cura e quelle effettive di assistenza, il numero di visite medico-infermieristiche, l'esito del programma terapeutico-assistenziale, l'indice di autonomia funzionale (indice di Barthel) all'inizio del percorso e al termine dello stesso.

2.1 Scopo del progetto

Gli scopi primari del progetto sono stati:

- Migliorare la qualità della vita del paziente

- Assicurare un corretto bilanciamento fra cure attive e cure di supporto palliative
- Evitare impropri accessi ospedalieri
- Assicurare il supporto alla famiglia
- Recuperare le capacità residue di autonomia e relazione

Gli scopi secondari del progetto sono stati quelli di verificare:

- la applicabilità del progetto
- il gradimento del progetto
- la qualità del supporto

2.2 Selezione dei pazienti

- Pazienti consenzienti
- Residenti nella zona Sud di Milano e zone limitrofe
- Pazienti seguiti dalla U.O. Oncologia Medica San Paolo
- Rispondenti ai criteri di inclusione

2.2.1 Criteri di inclusione

- Pazienti oncologici
- Aspettativa di vita presunta > 90 giorni
- In fase cronica di malattia
- Con scarsa autonomia funzionale

2.3 Organizzazione del servizio

Il servizio ha previsto l'individuazione di 1 medico e di 1 infermiere responsabili del servizio di Cure di Supporto e la integrazione del servizio nelle attività già in essere per i pazienti in Ospedalizzazione Domiciliare:

a. visite programmate, secondo la necessità del paziente
b. pronta disponibilità medico-infermieristica diurna
c. reperibilità telefonica medica notturna.
d. utilizzo di una cartella clinica finalizzata al progetto
e. consenso del paziente al programma assistenziale e al trattamento dei dati sensibili
f. richiesta o consenso del MMG all'attivazione del servizio di cure di supporto
g. utilizzo, da parte degli operatori sanitari domiciliari, di un diario clinico in triplice copia, di cui una lasciata a casa del paziente
h. discussione dei casi in equipe 1 volta alla settimana
i. attivazione del servizio dopo colloquio di apertura del fascicolo di cure di supporto con lo stesso paziente e/o con un familiare del paziente
j. ricettazione dei farmaci di cure palliative ove necessario

3. RISULTATI

Il progetto ha coinvolto 43 pazienti di cui 4 ancora in assistenza. I dati analizzati sono relativi ai 39 pazienti che hanno terminato il percorso di cure di supporto; di questi pazienti, il 49% era di sesso maschile e il 51% di sesso femminile, con età media 74 anni (+/-10,6) senza differenza di sesso. Le sedi di neoplasie maggiormente rappresentate sono state: mammella (20%), polmone (18%) e intestino (15%). Il principale motivo della presa in carico è stato l'assistenza a pazienti "fragili" con necessità di supporto tecnico, terapeutico, sociale e psicologico (43%).

Il care-giver è stato: la moglie nel 31%, una figlia nel 26%, una badante nel 18%, marito o figlio nel 12%, nessuno nel 8%, amici o altri parenti nel 5%.

I giorni totali di presa in carico sono stati 1769 e i giorni effettivi di assistenza sono stati 780 con un CIA complessivo di 0,44. Il più alto CIA è stato quello relativo ai pazienti che hanno avuto la necessità di medicazioni (0,72), il più basso quello dei pazienti che hanno avuto la necessità di controllo di sintomi e supporto (0,35); il CIA dei pazienti che sono stati trasferiti in Hospice o in OD è stato di 0,42. La durata media minore di assistenza è stata quella dei pazienti che hanno richiesto terapia di supporto per eventi acuti o critici in corso di malattia (17,2 gg), mentre la più alta (62,4gg) è stata quella dei pazienti fragili che avevano necessità di assistenza globale alla persona e alla famiglia, pur non presentando ancora le caratteristiche di inclusione nel progetto di OD. L'esito delle cure di supporto sono state per il 56,4% dei pazienti (età media:77,8 anni) il cambiamento della

modalità di assistenza passando dalle cure di supporto alla Ospedalizzazione Domiciliare o al ricovero in hospice per peggioramento delle condizioni generali, per il 18% la dimissione per miglioramento delle condizioni generali; per il 7,6% il trasferimento in altra sede di residenza, per il 10% un ricovero in RSA, per il restante 8% il passaggio ad una ADI (2,6%) o il decesso a domicilio in corso di progetto di cure di supporto. L'indice di autonomia funzionale è stato => 50 alla presa in carico, mentre alla dimissione si è stratificato sino a punteggi di 35. La media/paziente di comorbilità è stata di 2,1: il 77% dei pazienti presentava almeno 1 comorbilità. E' ricorso al Pronto Soccorso il 7,6% dei pazienti e il 5,1% è stato ricoverato in reparti di medicina.

4. CONCLUSIONI E DISCUSSIONE

Tutti i pazienti che hanno richiesto le cure di supporto domiciliari hanno una età superiore a 65 anni, La assistenza quotidiana al malato è stata prestata soprattutto da persone di sesso femminile di età superiore a 50 anni. Pur se negli ultimi 20 anni si è assistito ad un cambiamento dei ruoli sociali, ancora le donne sembrano assumersi almeno in questo piccolo campione di malati non ancora in fase terminale di malattia, il carico della assistenza alla persona fragile. Questo dato, quello relativo alle comorbilità e quello relativo alla età media dei pazienti che hanno avuto necessità di assistenza prima di essere trasferiti in OD o in hospice (77,7 anni), è indicativo che l'invecchiamento della popolazione e, quindi, anche dei pazienti oncologici, porta alla esigenza di prevedere una assistenza domiciliare per questa categoria di persone in una fase più precoce di malattia rispetto a quella universalmente definita degli ultimi 90 giorni. Per questo tipo di cure di supporto domiciliari, il coefficiente di intensità assistenziale deve essere previsto compreso fra lo 0,34 e lo 0,43, inferiore rispetto a quello che, nella nostra esperienza è indispensabile nella OD (0,53) e, in particolare negli ultimi 15 giorni di assistenza (0,67). Il ricorso a prestazioni di pronto soccorso o di ricovero intercorrente è risultato contenuto al di sotto del 10% , segno evidente che il supporto domiciliare diventa per il paziente e per la famiglia un punto di riferimento che gli consente di gestire a domicilio gli eventuali problemi di urgenza; in tal modo si può permettere anche a pazienti che non abbiano alcun care-giver di rimanere al proprio domicilio sino a poco prima del decesso. Il progetto di Cure di Supporto Oncologiche Domiciliari ha potuto essere sviluppato in quanto inserito nel più vasto progetto di Ospedalizzazione Domiciliare in atto presso la UCP del San Paolo. Infatti i 2 operatori sanitari individuati come responsabili della assistenza, non hanno operato come "solisti", bensì come componenti di una più vasta équipe. Questo ha offerto ai pazienti tutte le sicurezze necessarie: reperibilità diurna feriale e festiva, reperibilità medica telefonica notturna, possibile ricettazione dei farmaci, presenza del MMG, continua collaborazione fra operatori domiciliari e oncologi, possibilità di usufruire di prestazioni dello psicologico o di altri consulenti, ove necessario.

4. *U.O. Servizi Sociali Comune di Milano / RSA Famagosta* (Resp. Scientifico: Claudio Furloni / Susanna Garlaschi – Rappr. Legale: Luisa Anzaghi)

La Residenza Sanitaria Assistenziale Famagosta entra nella rete come nodo deputato al ricovero di malati nei limiti che le sono propri, per la cura e l'assistenza dei cittadini milanesi anziani e fragili. Il progetto che riguarda la RSA è dedicato all'adeguamento delle sue capacità assistenziali alle esigenze proprie della prassi delle cure palliative, alle quali già in molti aspetti è vicina.

RISULTATI RAGGIUNTI

L'RSA, tramite la cooperativa Ancora, ha conferito alla dottoressa B. Mazzola, psicologa, per il semestre gennaio-giugno 2008, l'incarico di coordinamento delle varie attività inerenti alla ricerca..

Corso di formazione e aggiornamento in cure palliative e cure alla fine della vita con orientamento geriatrico

La RSA ha organizzato un corso di formazione e aggiornamento in cure palliative e di fine vita a cui ha fatto seguito una serie di colloqui con un campione di operatori che avevano seguito il corso, ed infine è stato formulato un questionario.

Il corso, organizzato in collaborazione con l'equipe dell'Hospice del P.A.T. ha interessato medici, psicologo, fisioterapisti, infermieri, animatrici, ausiliari socio-assistenziali, assistente sociale e dietista per un numero totale di 22 persone. Il corso si è articolato in 10 incontri per un totale di 40 ore

Colloqui sul tema della terminalità con un campione di operatori che hanno partecipato al corso:

Il rapporto con la terminalità è vista come il rapporto che gli operatori hanno con la morte in generale, prima che con la morte dell'ospite. Per alcuni la morte è un fatto naturale, e non solo a parole: per alcune culture (molti operatori sono extracomunitari) la morte è effettivamente una parte della vita e la conclusione di essa è vista come un passaggio naturale verso qualcos'altro; per altri (nello specifico per i famigliari degli ospiti e gli stessi e forse anche qualche operatore) è la fine di tutto, con la "naturale" paura che questo comporta, anche se sia nell'uno che nell'altro caso la morte, nello specifico quella dell'ospite, non lascia indifferenti: stupisce, coglie impreparati, anche se consapevoli, e addolora, perché comunque imprevista.

Gli operatori hanno vissuto il corso come un arricchimento personale e professionale, e auspicano la possibilità di poter partecipare ad altri corsi formativi e di aggiornamento, ma sottolineano anche la necessità indispensabile che questi corsi non si fermino all'aula ma trovino poi concrete possibilità di veder applicate nella quotidianità le nozioni acquisite.

L'ipotesi della creazione di una area dedicata ai malati terminali ha suscitato reazioni favorevoli, ma essa avrebbe vantaggi e svantaggi. Da una parte essa potrebbe rappresentare un punto di riferimento forte sia per gli operatori che per gli ospiti che per i loro familiari, dall'altra potrebbe essere vista come un "ghetto" in cui confinare dolore e disperazione, lasciandone al di fuori la vita.

La scelta attuale è avere a disposizione cinque stanze singole in un nucleo parzialmente dedicato nelle quali accogliere Ospiti da considerarsi in fase di fine vita provenienti dall'esterno o in casi particolari dall'interno della RSA quando nel nucleo di provenienza per qualsiasi motivo si sia creata una situazione di inadeguatezza.

Gruppo di ricerca: "Il dolore in RSA"

Patologie individuate: essenzialmente cronico-degenerative dell'apparato osteo-muscolare e quattro patologie neoplastiche.

Il personale Asa rileva più facilmente la sintomatologia dolorosa al momento dell'igiene e in almeno un terzo dei casi si rileva discordanza con la rilevazione dell'infermiere.

In tre casi in terapia cronica, la rilevazione del dolore è stata negativa.

In cinque casi, le terapie croniche non hanno controllato il dolore completamente.

Negli altri casi il controllo del dolore è stato rilevato alla seconda valutazione mentre il dolore da mobilizzazione è stato alto alla prima valutazione.

Nella pratica clinica del nucleo dedicato e non solo, si è potuta riscontrare l'utilità della somministrazione della terapia antidolorifica "al letto" dell'ospite, lasciando intercorrere un lasso di tempo utile all'effetto della stessa, prima dell'igiene e della mobilizzazione. Sarebbe quindi una pratica da diffondere in tutta la struttura per i benefici che l'ospite ne trae.

Elaborazione questionario da somministrare alle RSA convenzionate col Comune per la raccolta di dati sui curricula presenti in RSA utili nelle cure palliative. Invio e raccolta dati a cura della ASL di Milano.

Raccolta dati in seguito a revisione di casi significativi

La revisione dei casi presi in esame ha comunque dimostrato che l'Equipe ha saputo quasi sempre far fronte all'impegno necessario L'uso di schede specifiche in uso in hospice, come la STAS, ha mostrato dopo più applicazioni, il loro limite con la tipologia di ospiti anziani "terminali longevi", con sopravvivenza superiore ai 6 mesi.

La modalità di incontro settimanale dell'équipe si è dimostrata utile sia per consolidarne i rapporti sia per migliorare la condivisione delle scelte con ospite e parenti e operatori.

Raccolta dati sugli ausili necessari durante la fase più avanzata

La struttura ha potuto aggiungere alla propria dotazione dieci materassi ad aria in affitto, una poltrona geriatrica e 10 carrozzine nell'ambito dei fondi della ricerca.

.

Raccolta dati sul costo giornaliero della terapia farmacologica palliativa dei casi conclusi

Costo medio della sola terapia farmacologica giornaliera per Ospiti "longevi" affetti da patologia in fase di terminalità (dieci Ospiti): 5,48 Euro/die. Il costo medio è tendenzialmente aumentato con l'aumento del costo farmaci complessivo tra il 2007 e il 2008

Predisposizione di un percorso di accompagnamento al lutto a cura del servizio sociale e dello psicologo che riguarda i familiari e l'equipe di nucleo:

Dal marzo 2007 l'Equipe della RSA (assistenti sociali: Besana e Mentale, psicologo Bidoglio) e l'Equipe di nucleo dedicato hanno avviato un programma di assistenza al lutto sostenendo i parenti coinvolti nell'evento.

Le diverse professionalità, durante l'arco della giornata, visitano l'ospite, incontrano il parente e si confrontano con l'équipe di nucleo ed interagiscono con gli altri operatori. L'équipe è disponibile ad ascoltare il parente per alleviare i sensi di colpa, a volte esplicitamente dichiarati a volte celati dietro atteggiamenti di non fiducia e continua critica

All'atto del decesso il parente viene accompagnato, nel rispetto totale delle volontà e del credo religioso dell'ospite, per l'espletamento di tutte le pratiche necessarie al funerale.

In accordo con la referente del gruppo di volontari ed il parroco della vicina chiesa di S. Giovanni Bono, con cui la RSA collabora già da anni, è possibile che il parente e/o l'ospite chiedano di ricevere l'unzione degli infermi e partecipino a incontri formativi sul tema.

L'ultima domenica di ogni mese la Messa domenicale celebrata in RSA è in ricordo degli ospiti deceduti nel mese. A tale celebrazione possono partecipare i parenti o i conoscenti con invito telefonico fatto dall'assistente sociale.

Periodicamente l'assistente sociale contatta i familiari per avere loro notizie ed invitarli a passare in RSA a salutare gli operatori o altri ospiti divenendo "amici" della struttura; propone, laddove ne ravvisi la necessità, un incontro con lo psicologo per meglio affrontare il dolore e migliorare il senso di adeguatezza.

Conferme alla validità di quanto impostato vengono dalla soddisfazione in genere espressa dai parenti: infatti abbiamo assistito al loro ritorno in struttura per fare visita ad altri

ospiti, per salutare le assistenti sociali e gli operatori. Infine molti parenti ci hanno telefonato più volte per ringraziarci.

Ultimo PAI

A decesso avvenuto l'Equipe si riunisce per ricordare l'Ospite invitando a tale momento anche il parente o colui che è stato presente nell'ultima fase all'ospite.

I parenti che, per motivi diversi, non erano presenti al momento del decesso, ascoltano dagli operatori quanto è accaduto; trovano risposte alle loro domande (ha sofferto, si è reso conto,...).

Etica e Bioetica in RSA

I questionari, uno per Asa e altri operatori e l'altro per medici e infermieri, sono stati formulati con la collaborazione dei dottori Bidoglio, Garlaschi, Grazioli e Mazzola.

Obiettivi

Lo scopo del questionario è di valutare lo stato dell'essere nei confronti di un tema tanto delicato quale appunto l'etica e la bioetica, la considerazione dell'anziano rispetto alla cura, la qualità della vita e spingere pertanto ad una riflessione personale sulla tematica e l'eventuale possibilità di un corso di aggiornamento, un linguaggio e una metodologia comune: si tratta di un lavoro non facile e non immediato.

Risultati

L'impressione è che l'iniziativa sia stata accolta positivamente dagli operatori come occasione, tutt'altro che consueta visti i ritmi frenetici che non lasciano tempo di pensare, di confrontarsi e riflettere su un tema così coinvolgente e presente nella quotidianità lavorativa.

La redemption è del 69,2% per ASA e altri operatori, mentre è del 60,9% per medici ed infermieri.

Il dato è elevato ma non molto, ad indicare una larga adesione ma anche un significativo evitamento, specie per medici e infermieri.

Il differente dato riguardo alla redemption è evidentemente significativo, anche se una considerazione è dovuta: un numero significativo di infermieri non ha una costante presenza diurna ed ha minor coinvolgimento nella vita della RSA e ciò spiegherebbe l'adesione inferiore.

In conclusione la suggestione che ci viene dai dati di adesione ai questionari è che se per molti valeva la pena rispondere, per altri, in misura considerevole e ancor più tra medici e infermieri, era meglio astenersi. Le motivazioni della non adesione sono plausibilmente di due ordini: uno "di merito", cioè in relazione ai temi indagati ed uno "di rapporto", cioè di confronto/coinvolgimento con l'istituzione.

Osservazione e cura continuativa interprofessionale riguardante un Ospite affetto da sclerosi laterale amiotrofica

L'RSA ha ospitato dal novembre 2006 il signor F., affetto da SLA in fase di aggravamento. L'ospite era poco più che sessantacinquenne al momento del ricovero, quindi significativamente più giovane della popolazione residente (media> 83 anni) e determinato a far valere la sua decisionalità rispetto alle misure di attenzione prestategli.

Furono predisposti fascicoli di osservazione per ciascun professionista coinvolto, organizzato il sostegno psicologico all'ospite e al personale, forniti gli ausili, organizzati gli interventi di fisioterapia, forniti televisore e lettore dvd personali, assicurato libero accesso ai familiari e l'affiancamento di un volontario per facilitare la mobilità nella struttura.

In seguito alla rilevazione delle volontà dell'ospite la RSA, nelle figure del direttore, della coordinatrice sanitaria e dello psicologo, coinvolse l'avvocatura del Comune di Milano e l'Ordine dei Medici di Milano al fine di legittimare per quanto consentito le direttive anticipate di F. in merito alle cure da lui accettabili o meno. In particolare manifestò opposizione alla nutrizione per via artificiale e alla ventilazione con respiratore.

In conclusione, vogliamo far presente che l'esperienza si è rivelata positiva circa l'appropriatezza delle attenzioni sanitarie, ma molto difficoltosa riguardo il confronto tra le opinioni dell'ospite e la tendenziale autoreferenzialità dell'istituzione RSA.

Fu un'alleanza terapeutica piuttosto difficile, che solo un nucleo palliativista ha potuto "reggere", giungendo ogni volta a dei patteggiamenti data la ferma volontà del Paziente.

Costituzione di un gruppo di lavoro per il monitoraggio delle piaghe da decubito

Referente Infermieristico; ASA; Medico; FKT; Dietista; Collaboratrici esterne.

Obiettivi di lavoro del gruppo:

Raccogliere ed organizzare dati e pratiche necessarie al trattamento delle piaghe da decubito in ospiti in fase di malattia inguaribile o terminalità o allettamento - immobilità derivante da altre cause patologiche.

L'obiettivo raggiunto : maggior sensibilizzazione di tutto il personale e il mantenimento del numero delle piaghe da decubito entro i limiti previsti.

5. *U.O. Fondazione IRCCS Ospedale Maggiore Policlinico* (Resp. Scientifico: Maurizio Tomirotti – Rappr. Legale: Giuseppe Di Benedetto)

INTRODUZIONE

Il progetto ha avuto inizio nel 2006 (1/6/2006) ed ha ottenuto l'approvazione definitiva nel giugno 2007. E' stato possibile effettuare un bando per un contratto di ricerca nel settembre 2007. L'inizio dell'arruolamento è avvenuto il 1 novembre 2007 (Tabella 1), il termine dell'arruolamento è stato il 31 maggio 2008. Il follow-up è stato condotto fino al 31 gennaio 2009 per un totale di 15 mesi.

Tabella 1

Inizio del progetto	1 giugno 2006
Disponibilità protocollo d'intesa, convenzione, ecc	22 maggio 2007
Determina di accettazione finanziamento	18 giugno 2007
Bando concorso contratto di ricerca	Settembre 2007
Inizio arruolamento	1 novembre 2007
Termine dell'arruolamento	31 maggio 2008
Analisi definitiva dei dati	31 gennaio 2009

OBIETTIVI

I principali obiettivi del nostro sottoprogetto sono stati i seguenti:

- clinico: garantire una continuità di cura ai pazienti afferenti alla Fondazione attraverso la sperimentazione dell'integrazione in rete di un percorso assistenziale ininterrotto;
- gestionale: monitoraggio dei dati ricavati e validazione del percorso assistenziale

METODI E PAZIENTI

La metodologia scelta per raggiungere questi obbiettivi è stata l'attivazione sperimentale, presso la nostra Unità di Oncologia Medica, di un Ambulatorio di Cure Palliative per i pazienti oncologici afferenti all'ospedale, non più suscettibili di terapia specifica, per i quali veniva posta l'indicazione ad una terapia di supporto, o , più in generale, a cure palliative.

Si è associata, inoltre, l'integrazione di tale attività clinica nell'ambito della rete oggetto della sperimentazione, con particolare riferimento alle realtà operanti sul territorio nell'ambito dell'assistenza domiciliare e coinvolte nel progetto (VIDAS).

Sono stati reclutati e regolarmente seguiti 25 pazienti. Sono state analizzate le caratteristiche dei pazienti (età, sesso, Performance Status, motivi dell'inserimento, tipo di neoplasia, comorbidità, sedi metastatiche, sintomatologia all'esordio).

RISULTATI

1. Casistica

Le caratteristiche dei pazienti sono riassunte nella tabella 2

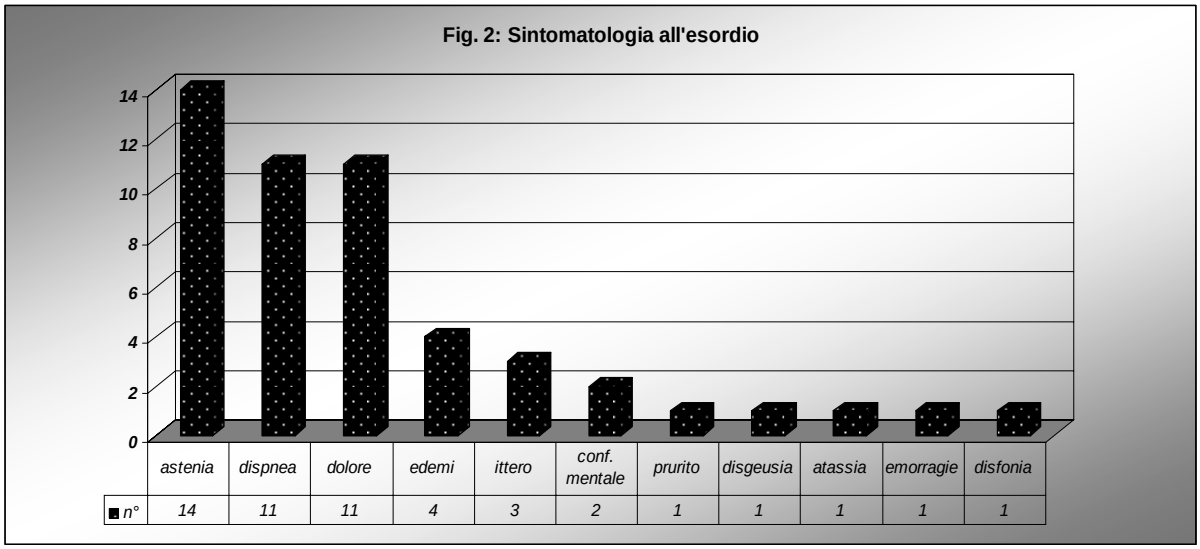
Tabella 2

N° pazienti arruolati	25
Età media	71,7 anni (48-87)
M/F	15/10
PS alla presentazione (ECOG)	3 in 11 pz; 2 in 14 pz
Motivi inserimento:	11/25 non candidabili a terapia specifica per comorbidità. 12/25 progressione dopo più linee di trattamento 2/25 candidati a CT palliativa ma con necessità di supporto
Comorbidità	Pneumologiche 9 Cardiovascolari 6 Infettive 2 Neurologiche 2 Epatiche 1
Patologie neoplastiche	Polmone (NSCLC) 10 Gastroenterico 10 Mammella 3 Genitourinario 2
Malattia metastatica	Presenza di metastasi multiple in 19/25 pazienti

Sedi metastatiche	fegato	9
	polmone	7
	scheletro	3
	SNC	3
	pleura	3
	peritoneo	3
	LN profondi	9
	surrene	1
	milza	1

La sintomatologia riferita all'ingresso nello studio (Fig.2) era caratterizzata, nella maggior parte dei casi, dalla presenza di astenia, dolore e sintomi respiratori.

L'astenia o "fatigue" è stato il sintomo riferito dalla maggior parte dei pazienti ed è stato considerato uno dei maggiormente condizionanti la qualità di vita.



Nel corso delle visite ambulatoriali, si è sempre indagata la presenza di dolore, oltre agli altri parametri vitali, come da raccomandazioni OMS, attraverso l'utilizzo di apposite scale di misurazione (scala numerica di valutazione, NRS).

Ad 8 pazienti è stata proposta ed attivata una terapia farmacologica antalgica già nel corso della prima valutazione. Le successive modifiche sono state poi gestite nell'ambito logistico di riferimento del paziente (ambulatorio, assistenza domiciliare, hospice).

2. Impegno assistenziale

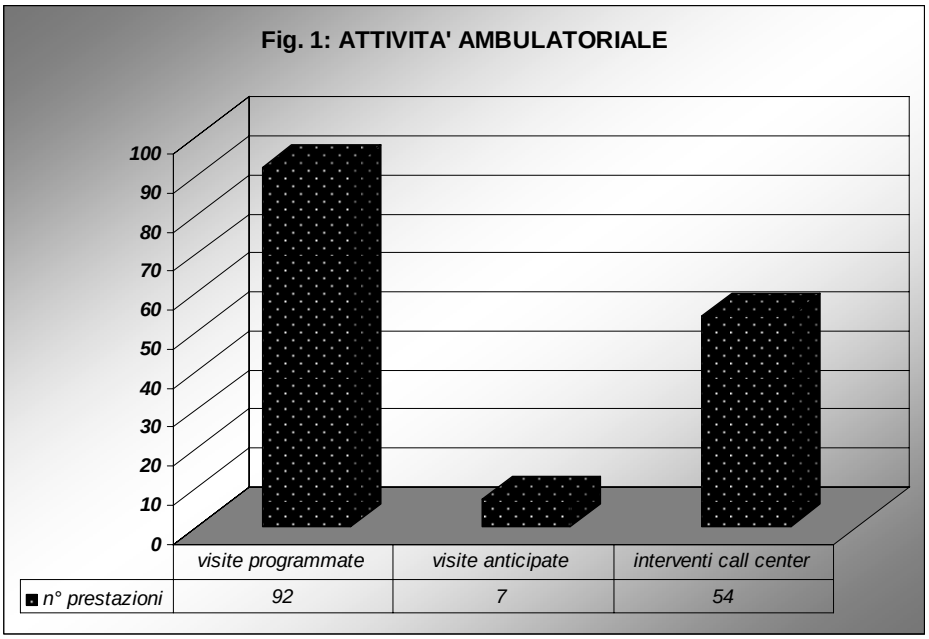
Nell'ambito dell'ambulatorio (Fig. 1), sono stati regolarmente seguiti 25 pazienti dal medesimo medico, con particolare attenzione alle problematiche emerse al termine della terapia specifica ed al domicilio: monitoraggio dei sintomi/segni, terapia sintomatica (terapia del dolore, prescrizione di farmaci sintomatici) disponibilità al colloquio con i pazienti e con i parenti.

Sono state effettuate 99 visite ambulatoriali (l'ambulatorio è stato aperto 3 volte alla settimana, dalle ore 14 alle ore 16).

E' stato costituito un call center, disponibile tutti i giorni per 4 ore al giorno, a cui i pazienti ed i familiari potevano rivolgersi. Attraverso questo servizio, sono state gestite

problematiche di tipo medico, direttamente (modifiche della terapia sintomatica, valutazione dell'efficacia di trattamenti antidolorifici) o indirettamente (anticipazione di visite per comparsa di nuovi sintomi).

Questo servizio è risultato particolarmente gradito dai pazienti che, nella quasi totalità lo hanno utilizzato più volte. Sono state registrate 54 telefonate, effettuate, per la maggior parte per comunicare il peggioramento delle condizioni generali, la comparsa o la riacutizzazione di sintomi (dolore, dispnea, febbre…) ed è risultato un canale informativo importante per la comunicazione con i parenti e/o pazienti.



Tutti i 25 pazienti afferenti all'ambulatorio, come da programma, sono stati segnalati a VIDAS, dal momento della presa in carico.

L'attivazione del programma assistenziale domiciliare è stata effettuata in 20/25 pazienti, per i quali il tempo medio di gestione ambulatoriale è stato di 43 giorni/paziente (Tabella 3).

Tabella 3: tempi di assistenza

tempo medio di gestione globale	3.6 mesi/pz (20/25 pz) *
tempo medio di gestione ambulatoriale	52 giorni/pz (20/25 pz) **
tempo medio di assistenza domiciliare	58 giorni/pz (20/25 pz)

*/** in 5/25 pazienti il programma completo non è stato attivato per:
- 2 pazienti morti/persi precocemente
- 3 pazienti lungo sopravviventi

All'analisi definitiva, 21 pazienti sono deceduti (il decesso è avvenuto per 12 nella struttura Hospice VIDAS, per 7 al domicilio e in 2 casi in un'altro Hospice) e 1 paziente è attualmente ricoverato in una struttura riabilitativa in seguito a complicanze infettive.

Sono stati segnalati al Medico di Medicina Generale tutti i 25 pazienti. I contatti telefonici con il Medico di Medicina Generale sono stati complessivamente 4.

3. Efficacia flussi informativi

I flussi informativi sono stati principalmente diretti verso gli operatori dell'assistenza domiciliare (VIDAS) e del territorio (Medico di Medicina Generale) attraverso la segnalazione precoce dei casi presi in carico, l'invio di una relazione scritta e la disponibilità al colloquio.

a. La procedura di *segnalazione precoce* è risultata vantaggiosa per i seguenti motivi:
   - Precoce identificazione dei bisogni.
   - Più efficace risposta agli stessi.
   - Riduzione dei tempi di attivazione dell'assistenza domiciliare.
   - Più graduale inserimento nell'ambiente famigliare delle figure operanti sul territorio.

b. *Completezza dei dati*
   - L'impiego di format condivisi (vedi Allegato A) ha favorito la completezza dei dati clinici trasmessi ed il loro aggiornamento in tempo reale, documentando la fattibilità della trasmissione degli stessi in un ambito di rete.

E' stato inoltre mantenuto, tramite contatti telefonici, un rapporto costante tra il medico del progetto ed i medici/assistenti sociali VIDAS che seguivano al domicilio i pazienti segnalati. Tale collaborazione ha consentito una uniformità di trattamento e la adeguata gestione delle problematiche di volta in volta presentatesi, con generale soddisfazione dei pazienti e delle loro famiglie.

Discussione

I risultati della sperimentazione definiscono la fattibilità e le modalità gestionali di:

- attivazione, nell'ambito di una struttura di Oncologia Medica, di un ambulatorio per pazienti oncologici non più suscettibili di terapia specifica, per i quali si ponga indicazione a cure palliative e di supporto.
- integrazione dello stesso nell'ambito della Rete oggetto di sperimentazione.

Il percorso clinico ed informativo tracciato in questo studio deve intendersi come il primo segmento di un programma di assistenza più ampio ed articolato che, nelle more della realizzazione edilizia dell'Hospice di Cascina Brandezzata, preveda la graduale estensione alla fase terminale del percorso diagnostico-terapeutico dei pazienti oncologici afferenti alla Fondazione Policlinico Ospedale Maggiore Mangiagalli e Regina Elena.
Si deve peraltro rilevare come:

a) la selezione adeguata del paziente rappresenti un elemento nodale ai fini di una corretta distribuzione delle competenze assistenziali nell'ambito del percorso con conseguente ottimizzazione delle risorse ambulatoriali e domiciliari;
b) la continuità di un flusso informativo nell'ambito della rete consenta un miglior coinvolgimento della famiglia del paziente come partner assistenziale;
c) esistano ampi spazi di miglioramento nell'ambito dell'integrazione in rete delle competenze relative alle cure primarie.

Allegato A:

Scheda di Segnalazione Pazienti per Supportive Care

VIDAS

Informazioni clinico assistenziali

Quadro clinico cortraddistinto da:

- ☐ Crisi di panico e angoscia
- ☐ Agitazione psicomotoria in evoluzione
- ☐ Episodi di delirio
- ☐ Disordine neuro-cognitivo in progressione
- ☐ Crisi epilettiche
- ☐ Dolore in evoluzione
- ☐ Dispnea acuta e/o cronica recidivante
- ☐ Emorragie
- ☐ Vomito
- ☐ Subocclusione in evoluzione
- ☐ Iperpiressia Maligna
- ☐ Ansia persistente
- ☐ Demoralizzazione
- ☐ Ritmo sonno vegia alterato
- ☐ Calo ponderale/cachessia
- ☐ Dispnea cronica
- ☐ Dolore in labile compenso
- ☐ Trattamento di supporto sporadico

Bisogni dell'assistito:

- ☐ Alimentazione e idratazione artificiale
- ☐ Eliminazione urinaria mediante protesi
- ☐ Movimento e postura (NAT)
- ☐ Trattamento parenterale
- ☐ Gestione lesioni cutanee non evolutive
- ☐ Evacuazione assistita
- ☐ Movimento e postura (NAP)
- ☐ Follow up trattamenti terapeutici

Problematiche assistenziali

- ☐ Percorso di adeguatezza del care-giver
- ☐ Percorso di adeguamento dell'ambiente
- ☐ Monitoraggio adeguatezza del care-giver
- ☐ Monitoraggio adeguamento dell'ambiente

Informazioni Sociali

valutazione della visione della circostanza

informati della diagnosi

paziente	☐ si	☐ no	☐ non rilevabile
famiglia/altro	☐ si	☐ no	

consapevolezza della prognosi

paziente	☐ si	☐ no	☐ non rilevabile
famiglia/altro	☐ si	☐ no	

Firma del Compilatore

_____

6. U.O. UCP IRCCS Istituto Europeo di Oncologia (Resp. Scientifico: Alberto Sbanotto – Rappr. Legale: Carlo Ciani)

L'Istituto Europeo di Oncologia (IEO) è un IRCCS di diritto privato inserito nel contesto del Polo Oncologico dell'Area Sud di Milano. Circa il 50% degli ammalati proviene da territori extra lombardi e le tematiche della continuità di cura sono quindi particolarmente onerose. Il contributo dell'Unità prevede lo sviluppo di un call-centre (CC) oncologico

dipartimentale a supervisione infermieristica a cui possano afferire le richieste di informazioni sociosanitarie degli ammalati e dei loro familiari, dimessi o seguiti ambulatorialmente dalle Divisioni di Oncologia Medica, Day Hospital, Unità di Nuovi Farmaci e Farmacologia Clinica, Unità di Terapie di Supporto e Cure Palliative, Unità di Ricerca in Senologia Medica, dalle Divisioni di Chirurgia Toracica e di Ginecologia Oncologica dello IEO. Tale progetto è nato anche da una comunione di intenti tra IEO e Fondazione Lucè Onlus (www.lucefondazione.org), con lo scopo di migliorare la continuità di cura Casa-Ospedale dell'ammalato oncologico.

Il CC potrà essere inserito in rete nel territorio dell'Area Sud e potrà costituire uno degli snodi informatici di rilievo, smistando sia i contatti di ammalati in fase avanzata o terminale, sia le richieste di ammalati oncologici in altre fasi di malattia e dirette all'interno dello IEO o verso il territorio. In particolare potranno essere indirizzate le richieste di supporto coinvolgenti i Servizi Domiciliari, gli Hospices ed il Pronto Soccorso di riferimento dell'Ospedale S. Paolo.

La prima fase del Progetto ha comportato l'analisi della letteratura internazionale sulle parole chiave Call Centre, Transmural Care, Telephone Follow-Up. Sono stati identificate diverse esperienze, prevalentemente dell'area non oncologica e solo alcuni articoli di area oncologica. Collateralmente è stato raccolto materiale sui servizi di call centre sanitari, in particolare sull'inglese NHS-Direct, il maggiore servizio di CC polispecialistico esistente al mondo. In tale fase è stata anche verificata la fattibilità informatica di avere a disposizione tutti i dati clinici attualmente disponibili all'interno dello IEO. E' stata individuata la sede del CC, presso le Torri di Via Ramusio 1, a circa 500 metri dello IEO, dotata di due postazioni PC attrezzate con stampanti, completamente collegate in rete allo IEO. Attraverso i Servizi Assistenziali sono stati individuati 14 infermieri dell'Area Medica e Chirurgica dello IEO, con competenze oncologiche ed attitudine al lavoro di comunicazione. Tali infermieri hanno frequentato un corso di formazione in due moduli (di 3 ore ciascuno) incentrato sulle seguenti tematiche:

- la Continuità di Cura,
- le esperienze nazionali ed internazionali di Call Centre ,
- l'Organizzazione dei Servizi Sanitari di Base,
- casi simulati di telefonate,
- formazione sulla tecnologia utilizzata (software, telefonia, attrezzature tecnologiche).

Inoltre vi sono stati due seminari monotematici sulle principali Urgenze/Emergenze in Chirurgia Oncologica Toracica e Ginecologica, per altre 3 ore complessive.

Il corso ha comportato anche una parte pratica per la gestione guidata del software per la gestione a computer delle telefonate, in particolare le risposte automatiche, la gestione dell'eventuale attesa, la messaggistica di risposta.

La parte di impianti tecnologici è stata svolta tramite telefonia IP, con un sistema Cisco IP Phone con centralino Call Manager per la gestione delle chiamate e un server IPCC per la gestione dell'albero telefonico (ad es. le code di attesa delle telefonate). La scelta di un centralino IP, invece di un sistema tradizionale è motivata dalla maggiore versatilità e dal facile aggiornamento in base alle necessità future.

Il sistema prevede che l'utente, al momento della chiamata fornisca il proprio numero di cartella clinica od eventuale informazione alternativa richiesta dall'Infermiere (per la tutela della privacy). Un sistema di messaggi comunica all'utente gli orari di attività e le eventuali attese telefoniche previste.

L'attivazione del Call Centre è attualmente di 3,5 ore giornaliere pomeridiane, 5 giorni alla settimana, dal Lunedì al Venerdì. Il passo successivo previsto è l'ampliamento ad 8 ore giornaliere (mattina-pomeriggio), dal Lunedì al Venerdì, con ampliamento ai pazienti di tutti i reparti IEO. Un'infermiera dirigente coordina l'attività e l'organizzazione del Call Centre.

L'Unità di Terapie di Supporto svolge funzioni di back-office all'attività del Call Centre, per un supporto ad eventuali problematiche particolari.

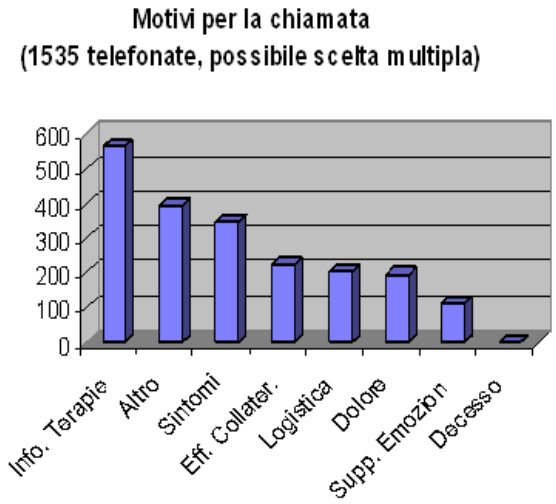
L'Infermiere in postazione ha accesso completo a tutte le informazioni del paziente, sia come anagrafica, che come clinica completa e per tutte la diagnostica. Viene conservata una refertazione scritta a sistema, dei contenuti e delle caratteristiche delle telefonate, con leggibilità da tutto il personale in rete, per poter permettere al Medico di consultare i contatti avvenuti tra il proprio paziente ed il CC. L'infermiere del Call Centre, oltre a refertare la telefonata a sistema, può comunque comunicare con il Medico IEO referente per l'ammalato, tramite: email, telefonata diretta, tramite cercapersone, con chiamata di routine o con chiamata urgente, in base all'importanza attribuita alla conversazione.

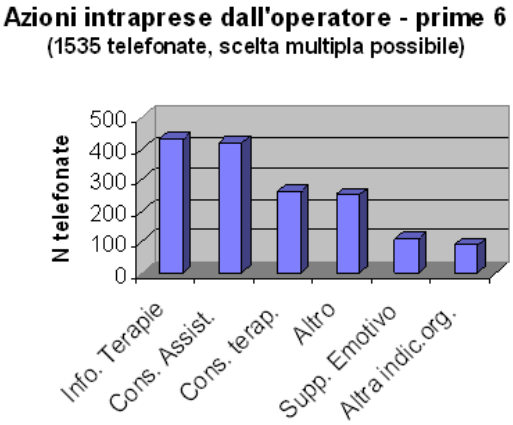
E' stato disposto un questionario di autocompilazione per la soddisfazione delle cure, da inviare ad un campione dei soggetti che hanno contattato il servizio nel periodo precedente.

Risultati finali

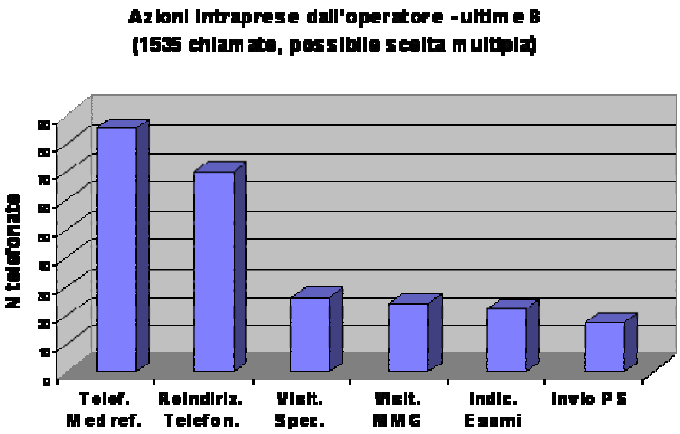
I dati dall'attivazione del progetto contano 3110 telefonate, di cui più dell'85% da parte di soggetti di sesso femminile, con una media di 2.0 chiamate per paziente, con un range di 1-21 (campione di 1242 telefonate).

La durata mediana della telefonata è risultata essere di 4.0 minuti (range 1-37, su un campione di 1535 telefonate) ed il CC è stato attivo con circa 12-15 telefonate in media al giorno. I motivi principali delle chiamate (su un campione di 1535 telefonate), sono riportate in figura.





Le principali azioni intraprese dall'operatore sono riportate nella figura seguente (le prime 6 per frequenza).

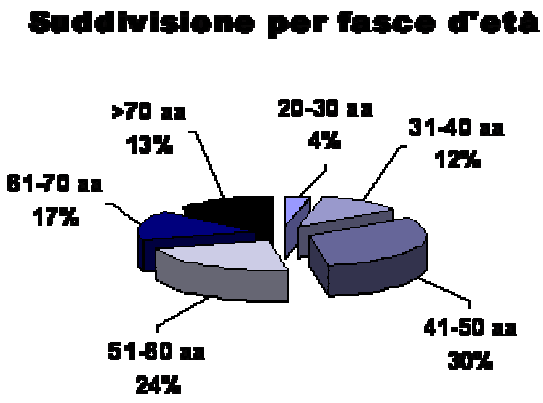


Le ultime azioni intraprese (su un campione di 1535 chiamate) compaiono nella figura seguente.

Gli argomenti discussi in ogni telefonata sono stati principalmente uno, in circa l'85% delle chiamate, e due nel 14%.

Per quanto riguarda la customer's satisfaction, è stata svolta una indagine postale con preaffrancatura sviluppata in coerenza con gli altri questionari autocompilativi dello IEO della serie *"Ci interessa la sua opinione"* . Abbiamo ricevuto 88 questionari (48.8%) su 180

inviati (nell'Inverno 2006-07 e nell'Estate 2007) sino al 10 Ottobre 2007, compilati da soggetti di sesso femminile nell'81.8% dei casi.

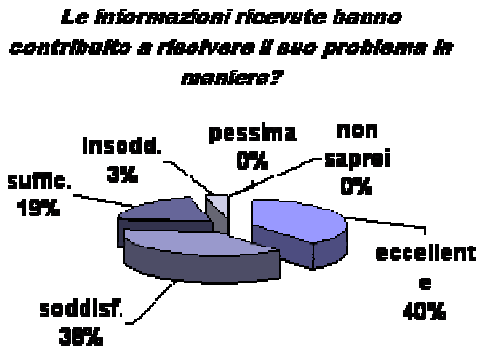


La suddivisione in fasce di età è riportata in figura, con prevalenza di quella da 41 a 60 anni.

La scolarità era del 19% licenza elementare, del 21% licenza media inferiore, del 50% licenza media superiore e del 12% con laurea.

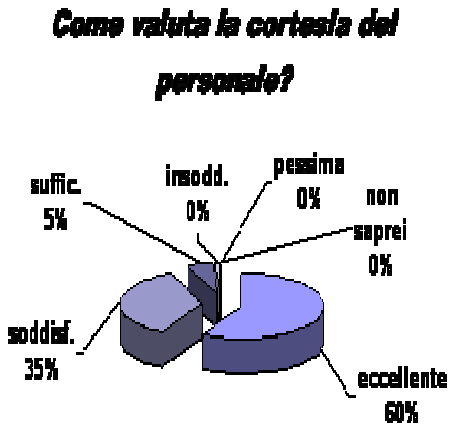
Il 34% delle chiamate riguardava utenti di Milano e Provincia, il 31% della Lombardia ed il 35% extra Lombardia.

Da un campione del Luglio 2007, è possibile risalire al Reparto prevalente di riferimento al momento della chiamata: Divisione di Oncologia Medica nel 61%, Day Hospital nel 19%, altri 10%, Unità di Terapie di supporto 6%, Unità di Ricerca in Senologia Medica 3%, Unità Nuovi Farmaci 1%.



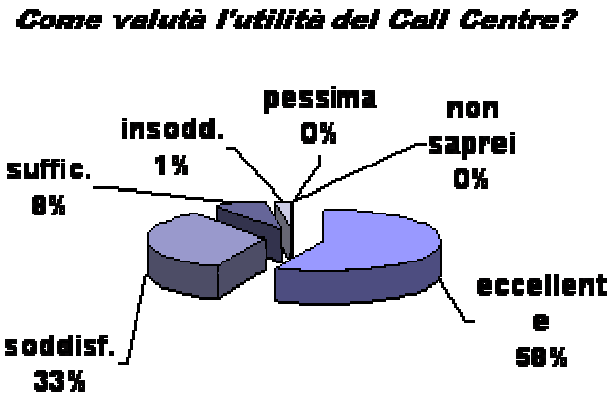
Nel 94% gli utenti hanno dichiarato di non aver avuto particolari difficoltà a contattare il CC. Nei restanti casi hanno avuto difficoltà per linea occupata o tempo di attesa.

La segnalazione del servizio era stata fatta dal Medico nel 36% dei casi e dall'Infermiere nel 32%, tramite depliant interno nel 15%.



La valutazione soggettiva della cortesia percepita del personale è stata eccellente nel 60% delle schede.

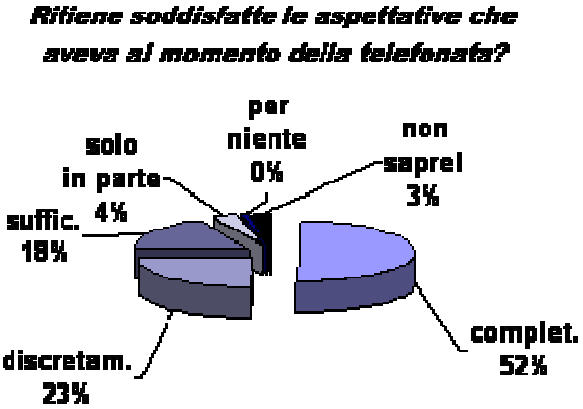
L'utilità del CC è stata bene percepita, in più del 50% delle risposte.

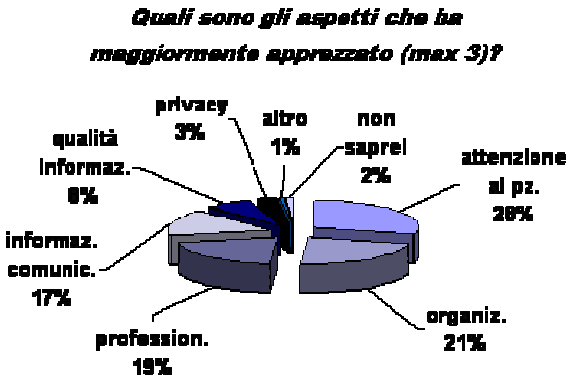


La competenza percepita è stata considerata eccellente nel 46% dei casi, soddisfacente nel 45%, sufficiente nell'8%.

L'utilità delle informazioni ricevute, è anch'essa stata percepita positivamente, in più del 70% dei casi.

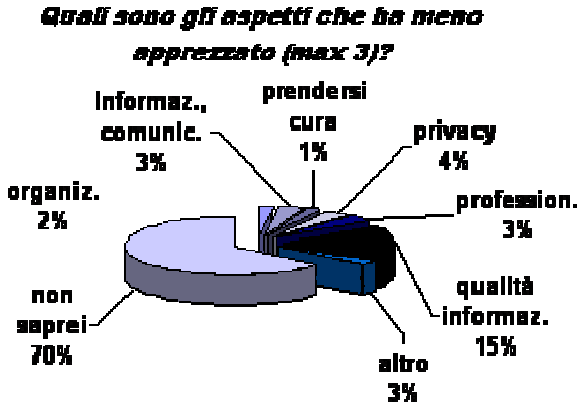
Le aspettative rispetto al CC sono complessivamente rispettate, in circa il 50% delle chiamate.





Gli aspetti maggiormente apprezzati sono stati quelli dell'attenzione alla persona ed organizzativi.

Mentre gli aspetti meno apprezzati sono stati quelli relativi alla qualità percepita delle informazioni.



Nel complesso, pur con le limitazioni delle indagini postali e con il basso numero di questionari ricevuti, l'iniziativa di un Call Centre a gestione infermieristica appare positivamente percepita.

Vi sono diverse aree di intervento, allo stato attuale, che andrebbero migliorate in un'ottica di rete, in particolare l'estensione di orario sia giornaliero che settimanale, con incremento del numero degli operatori contemporaneamente in attività (attualmente 2 infermieri), l'ampliamento della popolazione target attuale a coprire tutti i pazienti afferenti allo IEO, in particolare quelli residenti nell'area sud di Milano, per favorirne lo smistamento assistito tra casa ed ospedale.

Le principali difficoltà incontrate sono state quelle di ordine tecnologico, attribuibili a problemi della rete telematica, dei server o delle apparecchiature telefoniche, che hanno comunque poco inciso sul funzionamento generale del CC.

Un discorso a parte quello della formazione del personale del CC, che richiede particolare attenzione e che deve essere svolto da infermieri interni allo IEO, che ne conoscano bene logistica e dinamiche.

7. U.O. Centro Universitario di Ricerca Virgilio Floriani "Cure palliative nelle malattie avanzate inguaribili e terminali" (Resp. Scientifico Bruno Andreoni – Rappr. Legale: Enrico Decleva)

Il Centro Universitario di Ricerca è stato istituito nel 2003 (Statuto riportato nel sito www.fondazioneluvi.it).

Attualmente ha sede presso il Dipartimento di Scienze Chirurgiche (Università degli Studi di Milano/Fondazione Ospedale Maggiore Policlinico) e, non appena ne sarà completata la ristrutturazione, avrà sede operativa presso Cascina Brandezzata.

Iniziative del Centro nell'ambito della Ricerca Finalizzata:

a. Progetto sperimentale "Corso per Assistenti familiari di Pazienti con malattia neurologica avanzata e inguaribile"

Nel triennio della Ricerca Finalizzata sono stati realizzati 2 Corsi per Assistenti familiari di Pazienti con malattie neurologiche avanzate inguaribili.

Entrambi i Corsi sono stati pubblicizzati con un Bando dedicato e si sono svolti secondo un programma didattico pubblicato nei siti www.retecp.it e www.fondazioneluvi.it.

Dopo selezione di coloro che avevano presentato domanda, da parte di una Commissione di valutazione, si sono iscritti 39 Studenti al 1° Corso (dicembre 2007-settembre 2008) e 55 al 2° Corso (novembre 2008-settembre 2009). Gli Studenti, in gran parte Cittadini extracomunitari, oltre alla frequenza dei Seminari svoltisi presso le aule didattiche dell'Istituto Europeo di Oncologia, hanno frequentato un tirocinio di un mese presso Strutture "accreditate" e presso il domicilio di Pazienti con gravi malattie neuro-degenerative (SLA, Sindrome locked-in, Stati vegetativi persistenti, ecc). Gli Studenti che hanno superato l'esame finale hanno ricevuto una certificazione a documentazione della competenza acquisita nello svolgimento di attività domiciliari come Assistenti familiari. Tutti i Diplomati sono stati inseriti nell'Album delle Badanti del Comune di Milano e pertanto la loro offerta di lavoro come Assistenti familiari è accessibile in rete per tutte le famiglie di Pazienti con malattie avanzate inguaribili (non solo gravi malattie neurovegetative, ma anche "Anziani fragili" – "Pazienti con esiti di episodi ischemici cerebrali" – "Pazienti con demenza di Alzheimer", ecc).

La copertura dei costi di realizzazione dei due corsi è stata sostenuta da risorse economiche della U.O. Centro di Coordinamento della Ricerca Finalizzata. Il 1° Corso è stato anche supportato economicamente (30.000 €) da parte della Fondazione Cariplo come Progetto territoriale "Corso sperimentale per Assistenti familiari di Pazienti con malattie neurologiche avanzate inguaribili".

Grazie ai due Corsi realizzati nell'ambito della Ricerca Finalizzata, numerose "Badanti", dopo acquisizione di un'adeguata competenza, assistono attualmente a domicilio Pazienti con perdita più o meno rilevante della propria autonomia.

Un ulteriore risultato di queste iniziative formative è stato quello di favorire l'inserimento nel mondo del lavoro di Persone straniere con difficoltà ad un'integrazione sociale.

I Bandi di pubblicizzazione, i Programmi e gli Atti della Cerimonia di consegna dei Diplomi per gli Studenti sono pubblicati nel sito www.fondazioneluvi.it.

Prospettive

È in fase di programmazione il 3° Corso per Assistenti familiari per il quale è auspicabile che siano conseguibili riconoscimenti istituzionali.

b. Progetto Day Hospice Cascina Brandezzata

Day Hospice inserito nella Rete, gestito dalla Fondazione Lu.V.I. Onlus, con la consulenza del Centro Universitario di Ricerca, in particolare per quanto si riferisce all'attività ambulatoriale di Radioterapia palliativa.

c. Progetto di Rete di Centri lombardi di Radioterapia palliativa, proposto dal Centro Universitario di Ricerca, anche a seguito dei risultati preliminari conseguiti con il progetto "Ambulatorio di Radioterapia Palliativa Rapida" (R. Orecchia, G. Piperno) finanziato dalla Fondazione Lu.V.I. Onlus.

Il protocollo e i risultati del progetto "Ambulatorio di Radioterapia Palliativa Rapida" sono contenuti nell'**allegato 20**.

d. Ricerca nel settore della Medicina palliativa per Pazienti con malattie inguaribili e/o terminali

- Progetti realizzati da Ricercatori del Centro Universitario di Ricerca
- Progetti di ricerca clinica multicentrica supportati dal Centro Universitario di Ricerca

La U.O. Centro Universitario di Ricerca Virgilio Floriani ha attivato un contratto a progetto per un Esperto di Cure palliative, che si occupi di coordinare i precedenti progetti di ricerca, in particolare nella prospettiva di una collocazione del Centro Universitario di Ricerca presso Cascina Brandezzata ristrutturata.

8. U.O. Associazione VIDAS (Resp. Scientifico: Daniela Cattaneo – Rappr. Legale: Giovanna Cavazzoni))

Introduzione

Coerentemente con gli obiettivi europei, che mirano alla creazione di reti informatiche di interoperatività, Vidas ha proposto, attraverso un modello di informatizzazione clinica, il suo sottoprogetto all'interno della ricerca finalizzata "Rete Cure Palliative per malattie inguaribili e terminali nel Territorio area sud Milano" (giugno 2006 – giugno 2009). Vidas dal 2004 ha consolidato la propria esperienza nella informatizzazione clinica, implementando una rete di comunicazione dati, completamente mobile, per adattarsi alle esigenze della territorialità.

L'implementazione di tale sistema ha permesso di consolidare i livelli di comunicazione tra i membri delle équipe impegnati nell'assistenza, di definire e modulare linguaggi e metodologie per poter migliorare la capacità di trasmissione delle informazioni anche a interlocutori esterni alla rete telematica.

Anche nel contesto nazionale, oltre che in quello europeo, sono stati definiti obiettivi e metodologie atte a promuovere:

- l'utilizzo dell'EHR (Electronic Health Record);
- un approccio comune per identificare il paziente;
- la definizione di standard comuni di interoperabilità;
- la definizione di standard di eHealth clinici ed amministrativi per la definizione dei LEA.

Infatti nel Piano Sanitario Nazionale 2003-2005 (Doc. "Sanità Elettronica" CMSI2004 - Ministro per l'Innovazione e le Tecnologie e Ministero della Salute), sono presenti alcune linee progettuali per la definizione di standard infrastrutturali, strumenti di supporto all'assistenza, e sistemi che favoriscano la cooperazione.

Descrizione del progetto

Il progetto Vidas, non si propone di esportare il proprio modello di informatizzazione clinica, bensì di sviluppare gli aspetti di interoperatività che favoriscano da un lato la comunicazione con i MMG, gli Specialisti Ospedalieri e con il cittadino e dall'altro fornire un quadro sintetico ed esaustivo del percorso assistenziale che il paziente percorre o ha percorso all'interno della rete di Cure Palliative.

Due sono gli obiettivi fondamentali per la realizzazione del progetto:

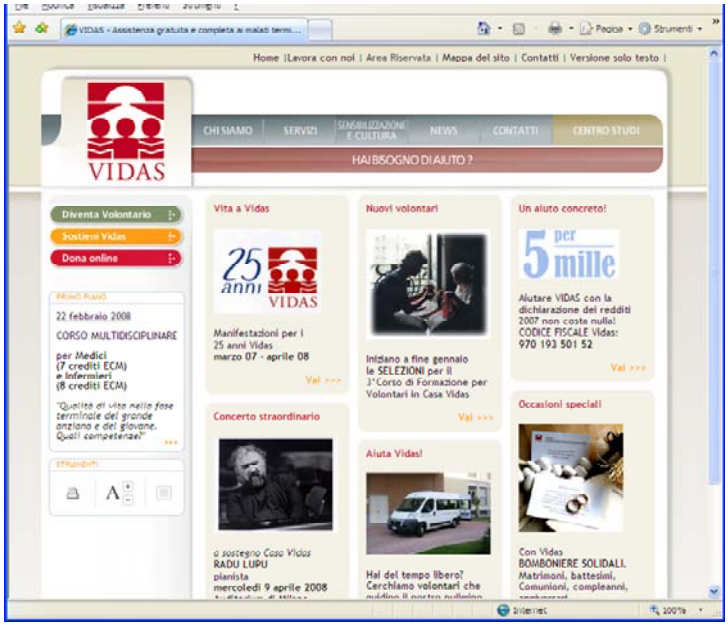
- la strutturazione di modelli di sintesi clinico assistenziali in un report temporalmente consultabile
- la concretizzazione di strumenti informatici che permettano l'accessibilità ai dati del paziente

Il report di sintesi clinico assistenziale

Studiato allo scopo di restituire l'andamento nel tempo dello stato clinico e delle problematiche assistenziali riscontrate.

Fasi progettuali e cronologia della realizzazione:

- Giugno 2006: analisi preliminare dei dati presenti nel repository di Vidas e analisi delle situazioni cliniche pregnanti per la definizione di un percorso di cure palliative;
- Settembre 2006: individuazione degli indici descrittivi (es. protesi e ausili presenti) e temporali (es. andamento del dolore nel tempo) necessari alla descrizione.
- Novembre 2006: realizzazione del prototipo informatizzato del report popolato con i dati salvati nel repository; distribuzione degli stessi ai membri delle equipe di riferimento per verifica della veridicità del dato.
- Gennaio 2007: definizione dei meccanismi di autenticazione dell'utente fruitore del dato ed interrogazione temporale del report.
- Marzo 2007: collaudo del report e dei meccanismi di estrapolazione dello stesso da parte dei membri delle equipe.



Invio dei report cartacei estrapolati, agli interlocutori di Vidas.

- Luglio 2007: studio di fattibilità per la realizzazione di meccanismi di firma digitale del report, criptazione e protezione dei dati sensibili in ottemperanza con la legge 196 per la privacy.
- Settembre 2007: predisposizione di una area riservata nel sito www.vidas.it o presso altro portale, per l'accesso ai report da parte di utenti e operatori dotati di un normale browser.
- Gennaio 2008: restyling del nuovo sito Vidas.
- Marzo 2008: definizione delle modalità di accesso all'area riservata e delle dinamiche di estrapolazione dei referti strutturati.
- Maggio 2008: campagna di sensibilizzazione alla fruizione del servizio, riservata ai MMG coinvolti nel piano assistenziale.
- Giugno 2008: allargamento dell'esperienza ai soggetti terzi (ASL; A.O., ecc) destinatari dei flussi informativi clinici.

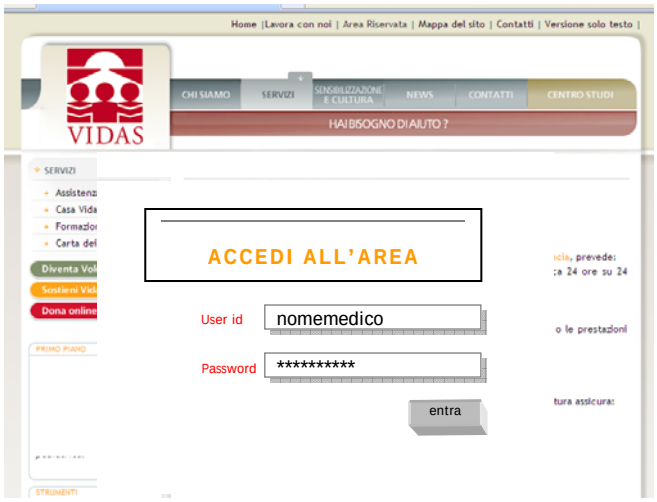
Fase attuale:

Accesso ai report, attraverso l'area riservata

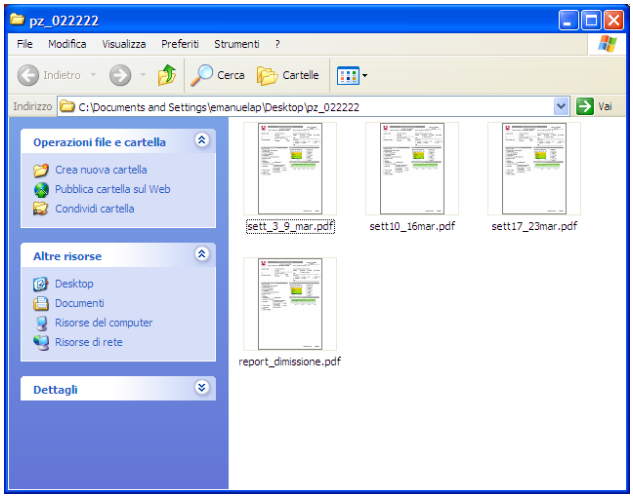
I MMG verranno informati da un addetto all'assistenza Vidas, riguardo l'opportunità di consultare le informazioni riguardanti il proprio assistito. Per coloro che si dimostreranno interessati alla fruizione del servizio verrà inviata una User Id e la relativa Password di accesso all'area riservata ove saranno disponibili i report clinici assistenziali relativi ai propri assistiti.

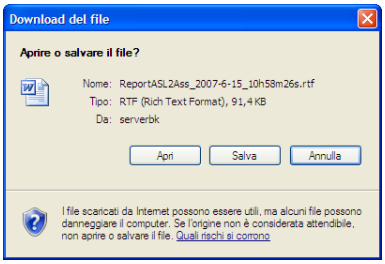
Struttura logica dell'area

Ognuno dei medici aderenti al progetto assistenziale accederà alla propria pagina personale dove acquisirà, oltre che l'informativa necessaria alla lettura del report, anche la possibilità di accedere alla cartella dei pazienti:



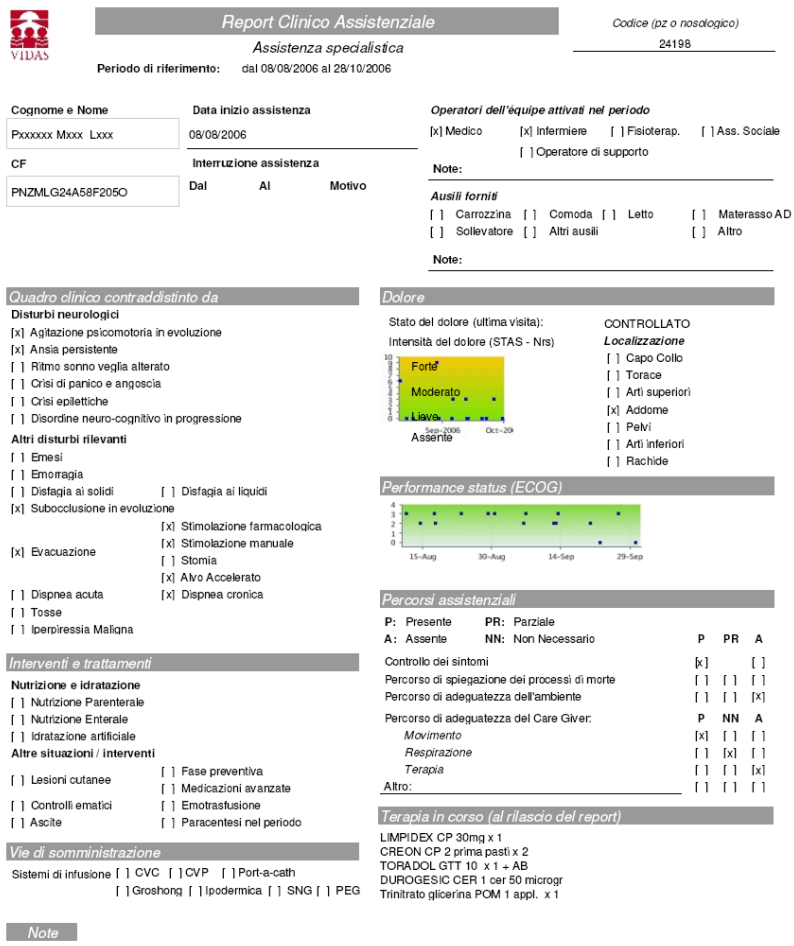
Accesso al repository strutturato per utente





A tutela della privacy, sia i layout che i documenti in essi contenuti, non presentano i dati identificativi del paziente, ma un codice di riconoscimento. L'utente deve conoscere il codice nosologico dell'assistito. Per ognuna delle settimane di assistenza verrà reso disponibile il relativo referto. Un messaggio e-mail confermerà l'avvenuta disponibilità dei fascicoli clinici nell'area. Il file del report verrà depositato in un repository personale dell'utente e sarà consultabile in qualunque momento, anche in un accesso successivo. L'accesso al file avviene sia mediante consultazione on line sia mediante la possibilità di un download.

Contenuti del report
Figura 1. Report



Report Clinico Assistenziale

Assistenza specialistica

Periodo di riferimento: dal 08/08/2006 al 28/10/2006

Codice (pz o nosologico) 24198

Cognome e Nome: Pxxxxxx Mxxx Lxxx

CF: PNZMLG24A58F205O

Data inizio assistenza: 08/08/2006

Interruzione assistenza: Dal Al Motivo

Operatori dell'équipe attivati nel periodo: [x] Medico [x] Infermiere [ ] Fisioterap. [ ] Ass. Sociale [ ] Operatore di supporto

Note:

Ausili forniti: [ ] Carrozzina [ ] Comoda [ ] Letto [ ] Materasso AD [ ] Sollevatore [ ] Altri ausili [ ] Altro

Note:

Quadro clinico contraddistinto da

Disturbi neurologici
[x] Agitazione psicomotoria in evoluzione
[x] Ansia persistente
[ ] Ritmo sonno veglia alterato
[ ] Crisi di panico e angoscia
[ ] Crisi epilettiche
[ ] Disordine neuro-cognitivo in progressione

Altri disturbi rilevanti
[ ] Emesi
[ ] Emorragia
[ ] Disfagia ai solidi [ ] Disfagia ai liquidi
[x] Subocclusione in evoluzione
[x] Evacuazione: [x] Stimolazione farmacologica [x] Stimolazione manuale [ ] Stomia [x] Alvo Accelerato
[ ] Dispnea acuta [x] Dispnea cronica
[ ] Tosse
[ ] Iperpiressia Maligna

Interventi e trattamenti

Nutrizione e idratazione
[ ] Nutrizione Parenterale
[ ] Nutrizione Enterale
[ ] Idratazione artificiale

Altre situazioni / interventi
[ ] Lesioni cutanee [ ] Fase preventiva [ ] Medicazioni avanzate
[ ] Controlli ematici [ ] Emotrasfusione
[ ] Ascite [ ] Paracentesi nel periodo

Vie di somministrazione
Sistemi di infusione [ ] CVC [ ] CVP [ ] Port-a-cath [ ] Groshong [ ] Ipodermica [ ] SNG [ ] PEG

Note

Dolore
Stato del dolore (ultima visita): CONTROLLATO
Intensità del dolore (STAS - Nrs)
Forte
Moderato
Lieve
Assente
Sep-2006 Oct-20
Localizzazione
[ ] Capo Collo
[ ] Torace
[ ] Arti superiori
[x] Addome
[ ] Pelvi
[ ] Arti inferiori
[ ] Rachide

Performance status (ECOG)
15-Aug 30-Aug 14-Sep 29-Sep

Percorsi assistenziali
P: Presente PR: Parziale
A: Assente NN: Non Necessario

	P	PR	A
Controllo dei sintomi	[x]		[ ]
Percorso di spiegazione dei processi di morte	[ ]	[ ]	[ ]
Percorso di adeguatezza dell'ambiente	[ ]	[ ]	[x]
Percorso di adeguatezza del Care Giver:	P	NN	A
Movimento	[x]	[ ]	[ ]
Respirazione	[ ]	[x]	[ ]
Terapia	[ ]	[ ]	[x]
Altro:	[ ]	[ ]	[ ]

Terapia in corso (al rilascio del report)
LIMPIDEX CP 30mg x 1
CREON CP 2 prima pasti x 2
TORADOL GTT 10 x 1 + AB
DUROGESIC CER 1 cer 50 microgr
Trinitrato glicerina POM 1 appl. x 1

Adesione alla porta applicativa multiaderente per il collegamento al SISS

Con la L.R. n. 18 del 31 luglio 2007 è stato regolamentato il percorso d'implementazione del network SISS.

All'art. 1 della legge regionale 18 del 31 luglio 2007 che introduce l'obbligatorietà all'adesione e all'utilizzo del Sistema Informativo Socio Sanitario (SISS) da parte di tutti gli operatori della Sanità:

"…Al fine di dare attuazione alle disposizioni nazionali in materia di monitoraggio della spesa nel settore sanitario e di appropriatezza delle prestazioni, gli erogatori di prestazioni socio sanitarie a carico del servizio sanitario regionale, compresi i Medici di Medicina Generale, i Pediatri di libera scelta ed i Farmacisti, sono tenuti ad aderire al sistema informativo socio sanitario utilizzando la piattaforma tecnologica ed i servizi messi a disposizione per la comunicazione ed elaborazione dei dati sanitari in modo da poter realizzare il fascicolo sanitario elettronico…"

Con la successiva delibera del 31 ottobre n. 5738 specifica che l'adesione al SISS è entrata in vigore per i MMG/PDL a partire dal 1° aprile 2008. Il progetto, che attualmente coinvolge oltre ai MMG/PDL, le farmacie, le aziende pubbliche e da poco anche le private accreditate, coinvolgerà anche l'ambito Socio Sanitario, in un prossimo futuro e comunque

non oltre 5 anni dall'inizio del progetto; il termine di 5 anni decorre infatti dall'entrata in vigore delle convenzioni nazionali.

In questa fase di processo, Vidas si prepara alla prossima scadenza che riguarda l'implementazione della propria porta applicativa (o applicativa multi aderente) di accesso al SISS, avendo già elaborato un dataset che prevede oltre che la tracciabilità di una molteplicità di dati anagrafici e gestionali, anche le informazioni cliniche utili all'esplicitazione del percorso di cure specifico, sia nel caso in cui il paziente venga assistito a domicilio, dove è prioritariamente necessario mantenere i contatti con la rete territoriale, sia negli altri setting di cura che Vidas propone. Le caratteristiche di dinamicità e di rapida evoluzione dei casi trattati, sembra essere ben descritta attraverso gli strumenti proposti e utilizzati durante la realizzazione operativa del sottoprogetto della ricerca.

Risultati futuri attesi: il dataset

Una parte dei risultati che Vidas si attende di realizzare riguarda l'accessibilità al sistema di estrapolazione dei dati, a coloro che, o per responsabilità diretta (MMG, ASL, AO) o per conoscenza in quanto utenti, hanno la necessità di acquisirli. Inoltre, ciò permetterà la circolarità di quelle informazioni utili a riconoscere in ambito domiciliare il percorso diagnostico terapeutico palliativo in atto, attraverso un data set minimo di informazioni.

Infatti, anche in assenza di un sistema di rilevazione clinica completamente informatizzata, questo modello di consultazione e di ICT consentirà la continuità delle informazioni, sostituita dalla compilazione manuale del data set e dalla sua disponibilità in un repository di rete.

La definizione di un minimum data set, e la possibilità che possa essere l'espressione del percorso assistenziale, è il più importante obiettivo che Vidas si prefigge, in quanto soddisfa l'efficacia e l'appropriatezza delle informazioni necessarie per una verifica costante e puntuale. L'elemento di efficienza e fruibilità è invece legato alla realizzazione dell'infrastruttura telematica che renderà possibile la circolazione delle informazioni. Tale obiettivo sarà realizzato nella misura in cui, coerentemente con lo sviluppo in atto, nella rete informatica regionale sanitaria lombarda, si definiscano, con le competenze di governance, i livelli di interfacciamento possibili e fruibili.

Evoluzione e completamento del progetto

Nell'ultima fase del progetto, Vidas ha aderito ai progetti paralleli della ricerca finalizzata attraverso la partecipazione operativa con i rispettivi enti:

- U.O.: Hospice Cascina Brandezzata / Fondazione IRCCS Policlinico, Mangiagalli e Regina Elena, Milano
- U.O. Ex ASL Città di Milano, ora ASL Milano.

Si riportano nell'appendice i contenuti operativi e alcune analisi relative all'attività collaborativa svolta.

Conclusioni

Si può affermare che i 2 obiettivi fondamentali del progetto di Vidas sono stati raggiunti:

- la strutturazione di modelli di sintesi clinico assistenziali, espressione del processo clinico del pz in Cure Palliative, in un report temporalmente consultabile è risultato fattibile, risultato fruibile e accessibile agli interlocutori individuati, nonostante l'attuale indisponibilità all'accesso al sistema web, la documentazione è stata resa disponibile presso le ASL con le quali Vidas collabora;
- la concretizzazione di strumenti informatici che permettano l'accessibilità ai dati del paziente è stata predisposta, sperimentata e attualmente è in fase di consolidamento con strutture informatiche ad hoc (nuove piattaforme applicative di recente acquisizione).

L'estrema flessibilità del sistema, ha permesso a Vidas di adempiere alle necessità di estrapolazione dei contenuti informativi dei diversi interlocutori della rete. Coloro con i quali Vidas collabora, hanno potuto verificare l'efficacia e l'efficienza del sistema. In questo modo, le ASL con le quali intercorrono rapporti formali, potranno avere soddisfatti i debiti informativi richiesti con sistemi di allineamento di dati provenienti direttamente dalla cartella clinica, piuttosto che da data entry estemporanei, avendo quindi sicurezza sul dato e tempestività di analisi.

Appendice

Discussione relativa alla partecipazione ai sottoprogetti della U.O. Fondazione IRCCS Policlinico, Mangiagalli e Regina Elena, Milano e della U.O. ASL Milano

Nell'ambito della Ricerca Finalizzata del **Ministero della Salute (Bando 2005)** su "Rete Cure Palliative per malattie inguaribili e terminali nel Territorio area sud Milano" l'Associazione Vidas, oltre che con un sottoprogetto specifico, ha partecipato alla realizzazione di altri due sottoprogetti coordinati: il primo dalla Fondazione IRCCS Policlinico, Mangiagalli e Regina Elena di Milano; il secondo dall'ASL Città di Milano.

Di seguito, alcune riflessioni conclusive che è stato possibile raccogliere dai professionisti coinvolti nel percorso di assistenza effettuate al termine dei sottoprogetti, ad integrazione delle relative specifiche relazioni.

Sottoprogetto collaborativo con UO Fondazione IRCCS Policlinico, Mangiagalli e Regina Elena, Milano

Il protocollo collaborativo con relativa documentazione tracciabile, definita e condivisa con l'IRCCS Policlinico di Milano, ha promosso l'integrazione dell'attività del servizio domiciliare di Cure Palliative Vidas con l'attività dell'Ambulatorio di Cure Palliative dell'Unità di Oncologia Medica dell'IRCCS Policlinico di Milano ponendo le basi per la realizzazione e il mantenimento di una rete di assistenza per il paziente con malattia inguaribile e terminale. Durante i mesi di sperimentazione del protocollo collaborativo con l'IRCCS Policlinico di Milano si è infatti data la possibilità a tutti i pazienti coinvolti, di avere un approccio più graduale al percorso di cure palliative di fine vita con relativo cambio di setting assistenziale evitando in tutti i casi che il paziente e il nucleo familiare lo vivessero come un "abbandono" da parte dell'équipe specialistica ospedaliera.

Il disegno dello studio prevedeva che dopo la segnalazione da parte dell'Ambulatorio di Oncologia Medica tramite format condiviso tra IRCCS Policlinico di Milano e l'associazione Vidas, il nucleo paziente/famiglia venisse contattato da un membro dell'Unità di Valutazione Vidas per stabile un primo dialogo da cui iniziare, per costruire il percorso assistenziale palliativo.

Quindi, dopo la prima visita domiciliare, al nucleo paziente/famiglia erano garantite visite domiciliari periodiche secondo accordi specifici con il paziente/famiglia e con i colleghi oncologi, tenuto conto degli accessi programmati in ambulatorio e delle necessità cliniche del paziente. Inoltre, veniva garantita al paziente una reperibilità telefonica 24 ore/24, 7 giorni alla settimana.

Il percorso assistenziale in cure palliative ha avuto per tutti i pazienti come setting iniziale il domicilio. Quindi, il 47,4% dei pazienti ha avuto un percorso solo di assistenza domiciliare con 42,47 giornate medie di assistenza (range 1-108) mentre il restante 52,6% è stato anche ricoverato presso l'hospice Casa Vidas con una media di 7,9 giorni di assistenza (range 1-18).

Sono stati coinvolti 7 diversi medici e 9 diversi infermieri dello staff Vidas al domicilio. Per il 23,1% dei pazienti si è resa necessaria anche l'attivazione del fisioterapista mentre nell'11,5% dei casi è stato richiesto anche l'intervento dell'operatore di supporto.

Durante tutto il periodo dell'assistenza domiciliare, la presenza di un dialogo aperto tra i diversi professionisti dei vari setting e in particolare tra i medici dell'ospedale e quelli del territorio, ha garantito la continuità del flusso informativo tra i diversi professionisti oltre che uniformità di trattamento e reale integrazione dei servizi erogati.

Sottoprogetto collaborativo con U.O. ASL Città di Milano

In collaborazione con la ASL Città di Milano, Vidas ha partecipato alla realizzazione, nel mese di gennaio 2008, di un progetto esordito con un corso di aggiornamento professionale strutturato per implementare le competenze in materia di terminalità ai Medici di Medicina con lo scopo di gettare le basi per una fattiva collaborazione con i MMG nell'assistenza e cura, al proprio domicilio, del malato terminale. Il progetto operativo è stato nominato: Assistenza Domiciliare Integrata per i Pazienti affetti da malattia Oncologica Terminali (ADI-POT).

Un corso di formazione si è svolto in due serate con intervallo di 7 giorni. La didattica è stata di tipo misto: lezioni frontali e lavoro a piccoli gruppi durante i quali i MMG erano aiutati dalla presenza di un tutor facilitatore della comunicazione, a individuare mediante l'analisi di un caso clinico reale, i criteri di inclusione al percorso di cure palliative e la modalità concreta di definizione di un piano di assistenza individuale.

Argomenti trattati:

- Criteri di eleggibilità dei malati: utilizzo delle scale di valutazione, valutazione prognostica, valutazione dell'ambiente familiare.
- L'équipe assistenziale: componenti dell'équipe, identificazione del care giver, modalità di comunicazione e integrazione; riconoscimento delle criticità comuni nel gruppo per la gestione del malato; definizione degli obiettivi e delle strategie di miglioramento; la cartella al domicilio; modalità di esecuzione delle disposizioni mediche; valutazione delle risorse disponibili; la definizione del PAI secondo quanto previsto dal progetto.
- La gestione clinica del paziente in cure palliative: il dolore.
- L'uso off label dei farmaci in cure palliative.
- Il trattamento in cure palliative e le sue implicazioni etiche: astenia, dispnea, delirio. Il sintomo refrattario.
- La comunicazione nelle cure palliative: bad news, consenso informato, lutto anticipatorio, supporto ai parenti.

Partecipanti al corso:

49 Medici di Medicina Generale (MMG), afferenti ai distretti 1, 4, 5 dell'ASL Città di Milano.

Tutor (operatori esperti di cure palliative):

16, di cui 9 medici palliativisti e 2 MMG, 2 infermieri, 1 assistenti sociali, 1 fisioterapista, 2 psicologi.

Nel mese di febbraio 2009, è stato organizzato un incontro di verifica del progetto, a cui avevano aderito i MMG effettivamente coinvolti nel progetto, ovvero che avevano già arruolato un paziente in fase terminale di malattia oncologica, e gli operatori delle équipe di cure palliative territoriali coinvolte: Associazione Vidas e UOCP San Paolo.

Si rimanda alla relazione dell'ASL Milano l'analisi dell'attività profusa. Si riporta di seguito una sintesi dei risultati:

- la richiesta di attivazione del servizio di cure palliative è stata fatta dal MMG con tempistiche idonee per permettere la realizzazione di un'assistenza domiciliare con contenuti coerenti rispetto al mandato iniziale (media: 28,8 giorni di assistenza domiciliare);

- il 30% dei pazienti ha necessitato di percorsi assistenziali differenziati oltre a quello domiciliare, in particolare ospedale (20%) e hospice (10%): la presenza della rete di cure palliative ha permesso a questi pazienti di avere una continuità nelle cure indipendentemente dal setting;
- il 90% dei pazienti è deceduto in un setting proprio delle cure palliative (domicilio nel 70% dei casi e hospice nel 20% dei casi): un solo paziente è deceduto in ospedale, dov'era stato trasportato 11 giorni prima per scarsa compliance da parte del nucleo famigliare alla gestione domiciliare;
- la complessità gestionale dal punto di vista assistenziale, clinico e psicoemotivo è stata gestita grazie all'intervento di tutte le figure professionali affiancate dai volontari dell'équipe di cure palliative: medici, infermieri e assistenti sociali sono stati coinvolti in tutti i casi; fisioterapista nel 50% dei casi; operatori di supporto nel 20% dei casi; psicologo e volontario in un caso (10% del totale);
- l'indice GEA (Giornate Effettive di Assistenza) si è attestato sul valore medio di 1 (range 0,6 – 2,1): ciò sta a significare che la collaborazione tra MMG, responsabile sanitario del cittadino in ambito territoriale, e un'équipe specialistica di cure palliative non solo è fattibile ma costituisce un modello di assistenza "vincente" al fine di permettere al nucleo paziente/famiglia di sentirsi supportato nel faticoso percorso di accompagnamento alla morte del malato terminale.

9. U.O. Associazione Sviluppo Promozione / Decanato Barona / Villaggio Barona (Resp. Scientifico: don Roberto Rondanini – Rappr. Legale: Claudio Bandini)

Introduzione

La nostra finalità in zona Barona, è quella di far rimanere il più a lungo possibile la persona fragile nel proprio contesto abitativo, fra i propri affetti e ricordi, sostenendola in ciò che non riesce a fare autonomamente e favorendo la qualità della sua vita fino alla fine.
Per fare questo abbiamo attivato:

- Per gli ammalati oncologici, di AIDS e cronici, visite domiciliari sistematiche che accompagnino le persone in questi momenti difficili della loro vita, attraverso il dialogo e la relazione d'aiuto. Alcune volte le visite proseguono accanto ai familiari, come aiuto nella elaborazione del lutto.
- Per gli anziani fragili, le visite domiciliari o sistematiche generano una presenza amica che sostiene e accompagna quanti difficilmente riescono ad uscire di casa e avere quindi relazioni sociali significative. Attraverso questa vicinanza si cerca di rispondere alle necessità quotidiane non solo con servizi là dove ve ne fosse necessità, ma soprattutto con una partecipazione attiva anche ai loro timori e apprensioni, valorizzando e incoraggiando quanto possono ancora fare.
- L'ospitalità temporanea in Casa Noemi. Questa struttura ospita, in modo residenziale, sino a 7 anziani in situazione di particolare difficoltà e disagio o perché la famiglia, che normalmente se ne fa carico, necessità di un periodo di stacco dal servizio di cura. In questa struttura vengono ospitate anche persone solo durante la giornata.
- Il Centro operativo aperto tutta la settimana, aiuta le persone anziane che richiedono servizi quali la spesa, gli accompagnamenti per terapie o visite specialistiche, il

disbrigo di pratiche o interventi infermieristici non offerti dalla Azienda Sanitaria Locale (es. iniezioni)

La nostra presenza all'interno della *Rete di cure palliative per malattie inguaribili e terminali nel territorio area sud di Milano* desidera sia esprimere integrazione e sinergia fra realtà con caratteristiche e scopi diversi (fornendo servizi complementari a quelli già attuati dalle strutture pubbliche), sia portare la presenza di una comunità che vuole offrire risposte di prossimità e relazioni significative ai propri membri.

Obiettivi

a) Conoscere la situazione nella quale si trovano le persone più fragili (i loro bisogni e desideri)
b) Condividere le informazioni fra i diversi operatori che lavorano a servizio della persona
c) Formare i volontari affinché nelle loro azioni ci sia professionalità, consapevolezza, chiarezza delle finalità e verifica del proprio lavoro
d) Sensibilizzare il territorio alle necessità delle persone con maggiori difficoltà, stimolandolo ad una risposta solidale nei loro confronti

Metodologia e interventi effettuati

a) Conoscere la situazione nella quale si trovano le persone più fragili: i loro bisogni e desideri

Sì è pensato di svolgere una ricerca* fra le persone con età superiore ai 75 anni per:

- individuare i bisogni
- comprendere il livello attuale di soddisfazione di tali bisogni
- scoprire il modo in cui vengono soddisfatti

In sintesi, alcuni risultati emersi:

- il bisogno affettivo è fortemente presente nella quotidianità di questi anziani
- vi è un forte bisogno di routine, intesa come ripetitività che aiuta e tranquillizza
- si sente il bisogno di attenzioni
- si ha necessità di riferimenti certi e sicuri
- c'è necessità di una maggiore conoscenza dei servizi presenti sul territorio e degli enti che li offrono, al fine di rivolgersi "alle persone giuste" per ciascuna necessità

Per questo si sono pensati e/o attuati alcuni interventi:

1. Riuscire a far sentire le persone anziane coinvolte come facenti parte di una comunità:
   - attuando servizi che non rispondano solo a un bisogno ineludibile, ma che garantiscano anche un bisogno di benessere
   - cercando di creare reti amicali e "solidali" nei luoghi abitativi e di frequentazione abituale degli anziani, con una persona di riferimento stabile (un volontario) che ne curi gli aspetti relazionali
2. Divulgare i risultati della ricerca attraverso un convegno effettuato il 6 ottobre 2007 -con il coinvolgimento del Coordinamento Volontariato terza Età, organismo del quale facciamo parte- affinché siano conosciuti e sensibilizzati i bisogni delle persone nella realtà in cui vivono. Tale diffusione continuerà nel tempo per sollecitare la collettività ad una risposta sempre più attiva

3. Preparare l'opuscolo informativo *Di che cosa ha bisogno?* con la collaborazione degli operatori dei servizi presenti sul territorio. La specificità di questa pubblicazione è data dall'utilizzo di caratteri adeguati, chiarezza e semplicità di esposizione affinché sia di facile comprensione e impiego per gli anziani stessi.
   Al suo interno si possono trovare i diversi servizi a disposizione, le modalità e le indicazioni per accedervi (es. giorni, orari, numeri di telefono).
   È stato fatto pervenire direttamente agli anziani della zona grazie al Comune di Milano che ha permesso l'invio nominale (**all. 16**).

b) Condividere le informazioni fra i diversi operatori che lavorano a servizio della persona

Sono state maggiormente attivate le reti di reciproca informazione con le strutture pubbliche sia sanitarie sia sociali.

c) Formare i volontari affinché nelle loro azioni ci sia professionalità, consapevolezza, chiarezza delle finalità e verifica del proprio lavoro

Diversi sono i percorsi formativi attivati/che si stanno attivando per i volontari:

- Corso di primo e di secondo livello su "*Dialogo e relazione di aiuto*" per coloro che svolgono visite domiciliari
- Incontri tenuti da uno psicologo per coloro che operano con i malati oncologici
- Incontri di supervisione per i volontari che operano in Casa Noemi, nel corso dei quali sono state sviluppate sia la "*Piccola guida per vivere serenamente in casa Noemi*" da presentare a coloro che chiedono di essere ospitati all'interno della struttura, sia il regolamento per i volontari
- Incontri di supervisione per coloro che visitano le persone anziane *fragili* nelle proprie abitazioni
- Corso "*Persone fragili o malate: quali risorse e come rispettare le loro volontà*" promosso in collaborazione con il Centro Servizi per il Volontariato
- Incontri di formazione affinché i volontari abbiano non solo le conoscenze necessarie per affiancarsi agli anziani, ma anche gli strumenti adeguati a formare reti amicali fra gli anziani che abitano vicini

d) Sensibilizzare il territorio alle necessità delle persone con maggiori difficoltà, stimolandolo ad una risposta solidale nei loro confronti

Sono stati tanti i momenti di incontro con persone diverse nelle quali abbiamo portato la nostra esperienza di volontari e sensibilizzato alla necessità delle persone in difficoltà, tra i quali:

- *I bisogni degli anziani:* 20 ottobre 2007 – Seminario di Venegono
- *I servizi caritativi del territorio:* 10 novembre 2007 – Unità pastorale S. Bernardetta e S. Giovanni Bono (Milano)
- *Il territorio a scuola di salute:* 18 febbraio 2008 – Fondazione Lu.V.I.
- *La necessità delle reti e quale il ruolo del volontariato:* 7 febbraio 2009 – Fondazione Lu.V.I.

10. U.O. Telecomitalia (Resp. Scientifico: Tommasina Capitani – Rappr. Legale: Franco Bernabè)

Ambito dell'intervento di Telecom Italia

L'obiettivo principale dichiarato della Ricerca Finalizzata è la definizione nel Territorio area sud di Milano di un modello di Rete integrata di Servizi socio sanitari che garantiscano una continuità assistenziale di qualità per tutti i Cittadini con malattia inguaribile e terminale.

La discussione dei primi mesi nel gruppo di lavoro ha indicato la necessità di individuare una metodologia progettuale che potesse portare al disegno strutturato di questo modello di rete.

Per poter approfondire gli aspetti tecnologici informatici e definire un "modello di comunicazione informatizzata" il sottogruppo Tecnologie della Comunicazione ha auspicato la definizione di un modello concettuale della rete per guidare la proposta tecnologica; obiettivo preso in carico da Telecom Italia Health & Personal Service.

L'output dell'attività è stato il documento "Modello concettuale del Sistema" (**all. 14**) contenente:

- Analisi della normativa, delle pratiche e dei sistemi attualmente utilizzati nell'area di riferimento
- Analisi degli attori e delle esigenze di comunicazione
- Sintesi del modello concettuale e di una proposta tecnologica

A questo è stato aggiunto:

- Una sintetica analisi delle esperienze e competenze anche esterne al GdL
- Una vista su un modello concettuale che sia innovativo in ragione di quanto reso possibile dalle nuove tecnologie.

Questo modello di rete di cure palliative si è posto l'obiettivo di dare indicazioni su un possibile modello informatizzato che, mettendo in comunicazione tutti i nodi, possa effettivamente creare una Rete di Cure Palliative in grado di velocizzare, efficientare ed ottimizzare i processi al suo interno.

Le fasi di processo assistenziale su cui si basa il modello sono, in estrema sintesi:

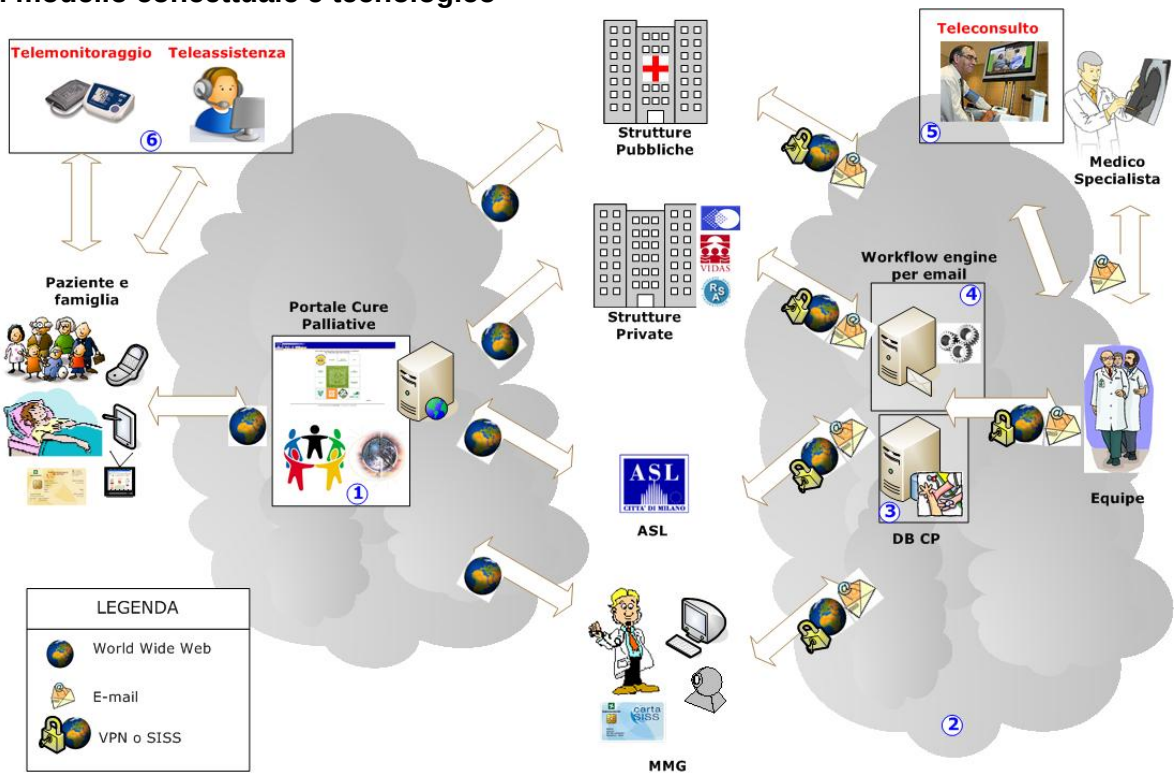
- Segnalazione: primo contatto tra malato e suoi familiari ed il sistema di servizi sanitari/sociali, valutazione preliminare bisogno e informazioni sui servizi esistenti;
- Valutazione: colloquio col malato e famiglia, valutazione multidimensionale;
- Presa in carico: definizione del piano assistenziale con obiettivi e modalità di realizzazione;
- Verifica: revisione delle procedure assistenziali periodiche;
- Conclusione dell'intervento: coincide col raggiungimento degli obiettivi assistenziali, dimissione o morte del malato.

Il modello concettuale e tecnologico doveva rispondere ad alcuni presupposti fondamentali alla base delle cure palliative, tra cui il bisogno di avere sempre a disposizione i dati del paziente, la tempestività nel venire incontro alle esigenze del paziente ed il fatto che il completamento dei bisogni del paziente sono quantificabili in poche settimane.

Il modello concettuale è disegnato per il caso più complesso di assistenza per un malato, ossia quella domiciliare, ma con opportune semplificazioni può essere adattato ad altre tipologie assistenziali.

Di seguito la rappresentazione grafica del modello che ne è derivato:

Il modello concettuale e tecnologico



Tra gli elementi tecnologici che costituiscono la rete di Cure Palliative si sottolineano:

1. Il Portale di Cure Palliative, accessibile via web dalle strutture, dal MMG e dall'ASL e, attraverso canali multimediali, dal paziente (cellulare, contact center informatizzato, digitale terrestre, etc.). Il portale ha finalità di informazione, di segnalazione e di notifica, sia per i cittadini sia per gli operatori del settore (con aree dedicate), e rappresenta anche un mezzo per la creazione di comunità virtuali tra malati e per la propagazione di contenuti multimediali innovativi che possono essere forniti al malato.
2. L'infrastruttura di rete che coincide con il SISS per quanto riguarda le strutture pubbliche, mentre si utilizza una rete dedicata, integrata con il SISS per strutture che non fanno ancora parte del SISS. Inoltre i membri dell'equipe hanno a disposizione una VPN ed un portale di *exposure wireless* (di struttura o in ASP) al quale si possono connettere via wireless tramite il loro *device*.
3. DB di Cure Palliative: DB unico o virtuale che contiene tutte le informazioni relative al paziente compreso il FSE tra cui la cartella clinica di base CP, il consenso informato (dematerializzato) le persone di riferimento e, se disponibili, anche il PAI ed un subset del diario giornaliero.
4. W*orflow Engine* per e-mail che gestisce tutte le comunicazioni che avvengono tramite e-mail (tra strutture, ASL, MMG, specialista, etc.) con eventuale utilizzo di dematerializzazione per lo scambio di documenti e meccanismi di PEC (previa verifica fattibilità normativa).
5. Teleconsulto per ingaggio di specialisti e per comunicazione con l'équipe.
6. Telemonitoraggio e teleassistenza, pensate per aumentare il senso di sicurezza del malato ed il suo benessere. In particolare in quest'area sono comprese soluzioni di teleconsulto, teleassistenza o teleriabilitazione fornite sul *device* a disposizione del malato da centri di servizio a cui può accedere anche l'equipe e soluzioni di telemonitoraggio di alcuni parametri del malato (sia biologici sia ambientali), in grado di

informare l'equipe attraverso i *device* dell'équipe o integrarsi attraverso il sistema di emergenza. Queste soluzioni sono vincolate al tempo di *provisioning* e si pensano integrate a sistemi di emergenza.

Per quanto riguarda i *device*, sono stati individuati alcuni requisiti sia per quanto riguarda il dispositivo da lasciare al malato sia per quello in dotazione all'équipe:

- Il malato tramite il suo *device* deve poter accedere rapidamente all'équipe ed alle strutture di emergenza, integrandosi con strutture di emergenza (es. tramite panic key) e opzionalmente potrebbe avere a disposizione un canale video per videoconsulti con l'équipe.
- Il *device* in dotazione ai membri dell'équipe deve essere portatile ed in grado di gestire una comunicazione dati (anche client e-mail); i device devono collegarsi tra loro in VPN, avere una numerazione facilitata ed opzionalmente supportare la videocomunicazione. Inoltre il *device* deve permettere la stampa del diario giornaliero o in alternativa lo scarico del diario sul *device* del malato.

Il <u>data set minimo</u> mostrato nel documento è quello utilizzato nel Piano Urbano ma esteso anche a malati non prettamente oncologici.
In particolare tale data set contempla le seguenti sezioni:

- Anagrafica, comprensiva dei dati di eleggibilità clinica, di risultato della valutazione, dati familiari e MMG.
- Accessi domiciliari, con informazioni su quale membro dell'equipe accede e le prestazioni che effettua.
- Forniture farmaci, con informazioni sulle medicine fornite e in quale quantità.
- Piano di programmazione settimanale, con caratteristiche di dolore e dispnea e altri sintomi del malato valutati periodicamente.
- Sospensione temporanea del percorso, con indicazioni dei motivi per cui il percorso assistenziale è stato interrotto.

Questo in sintesi il contributo di Telecom Italia nella prima fase dello Ricerca Finalizzata, presentato al gruppo di lavoro, alla DG Sanità Regione Lombardia, e in vari convegni.

Più volte gli interlocutori del progetto e i vari rappresentati degli Enti Locali, Professionali e Istituzionali hanno espresso apprezzamento per questo importante sforzo di sistematizzazione della materia svolto da Telecom Italia**.**

Al termine di questa fase e proprio grazie all'attività svolta, il responsabile scientifico della Ricerca ha espresso l'istanza di coinvolgere Telecom Italia anche nella seconda fase della Ricerca e specificamente in una progetto sperimentale di Utilizzo di Cartella Clinica Elettronica per l'attività domiciliare, nel quale Telecom Italia si è fatta carico della redazione di uno studio di fattibilità che, partendo dal modello concettuale più ampio:

- lo calasse nella realtà dello scenario di sperimentazione
- individuasse gli elementi costitutivi ed i vincoli da rispettare
- rendesse esplicita una proposta progettuale
- potesse fungere poi da guida nella fase realizzativa di un prototipo a supporto

L'ambizione del documento resta la definizione di un modello funzionale e infrastrutturale applicabile con maggiore generalità nei vari contesti di erogazione di cure palliative in ambito di ospedalizzazione domiciliare ovvero facilmente replicabile in situazioni eterogenee e atto a costituire l'elemento di una Rete più ampia; lo Studio di fattibilità e proposta progettuale per "Cartella clinica on-line nell'attività domiciliare degli operatori della UCP A.O. H S. Paolo" redatto da Telecom Italia è parte integrante della relazione finale della Ricerca Finalizzata, del Giugno 2009 (**all. 15**).

Il documento in particolare :

- procede dalle esperienze pregresse (in particolare il cosiddetto “Piano Urbano”) e dai risultati ottenuti dalla Ricerca Finalizzata tra cui il “Modello concettuale della rete” precedentemente citato;
- fa proprie le indicazioni presenti nella normativa ed in particolare nel DLR VIII/007180 del 24 Aprile 2008;
- individua le linee guida per il prototipo da realizzare calando il modello assistenziale nella realtà e nelle modalità operative degli operatori dell’UCP dell’Azienda Ospedaliera “S. Paolo”;
- mantiene particolare attenzione nei confronti delle tematiche di integrazione con i Sistemi Informativi aziendali e con il SISS.

La struttura del documento comprende principalmente 4 sezioni in cui:

- si ripercorrono informazioni di contesto e sulla normativa vigente;
- si descrivono i processi e gli attori coinvolti (contestualizzandoli alla situazione del “S. Paolo”);
- si descrivono caratteristiche funzionali ed architetturali che si ritiene debbano essere considerate linee guida per un generico sistema a supporto di attività di erogazione domiciliare di cure palliative;
- si delineano componenti e le caratteristiche della soluzione informatica.

I paragrafi seguenti riprendono i punti sopra elencati, facendo riferimento alla cornice temporale in cui è stato prodotto il documento.

Quadro di riferimento

Il modello assistenziale di riferimento è quello accolto dalla normativa Regionale che costituisce il quadro di riferimento generale per l’erogazione di prestazioni sanitarie di ospedalizzazione domiciliare e si articola nelle già citate fasi di segnalazione, valutazione, presa in carico, verifica e conclusione dell’intervento. Dal punto di vista normativo il documento riprende il percorso pluriennale legislativo a livello nazionale e regionale che ha portato ad una definizione del percorso di cure palliative domiciliari.

Particolare rilevanza viene data al DGR VIII/007180 del 24/04/08 che contiene determinazioni relative alle nuove reti sanitarie e fornisce indicazioni alle strutture in merito al modello di Ospedalizzazione domiciliare cure palliative oncologiche, emettendo le linee guida vincolanti per il percorso di Ospedalizzazione Domiciliare di Cure Palliative. Fra gli elementi maggiormente significativi si possono ricordare

- Il recepimento della cornice di riferimento emergente dal “Piano Urbano” per la definizione dei requisiti gestionali clinici ed organizzativi per l’ottenimento dell’autorizzazione all’erogazione del servizio da parte delle UCP, contenente indicazioni su:
  - Criteri di ammissione/esclusione e consenso informato del paziente
  - Dati di riferimento con un data set minimo
  - Invio telematico di dati alla Regione
  - Requisiti organizzativi per il ricovero in ospedalizzazione domiciliare
  - Piano formativo degli operatori
- La conferma dell’equiparazione del paziente in ospedalizzazione domiciliare con il paziente ricoverato nelle UCP sia semplici che complesse e prevede quindi la presa in carico con responsabilità legale all’Ospedale di riferimento in relazione al percorso del paziente.
- La definizione del modello tariffario di remunerazione per le prestazioni nonché delle modalità di rimborso.

In particolare la Delibera prevede l’approvazione del protocollo “Indicazioni alle strutture per l’attuazione del Percorso Sperimentale di Ospedalizzazione Domiciliare di cure

palliative" che individua le linee guida di riferimento per tutte le strutture e definisce i destinatari del servizio come i "malati oncologici terminali che necessitano di assistenza e cure per il controllo dei sintomi fisici e psicoemozionali, per il mantenimento della miglior qualità di vita possibile, al fine di perseguire una morte dignitosa nonostante non vi siano più trattamenti efficaci conosciuti per prolungare la sopravvivenza"; si individuano ed elencano inoltre i criteri di arruolamento dei pazienti nel programma ed i criteri clinico-assistenziali di un programma OD-CP. La DGR VIII/7933 del 6.8.2008 riprende e dettaglia ulteriormente alcuni contenuti della suddetta DGR VIII/007180 ed in particolare nell'Allegato 1 fornisce indicazioni per l'avvio e l'operatività del percorso.

Lo studio specifica inoltre i contenuti ed il formato per il debito informativo da fornire; (documenti ufficiali successivi specificano e dettagliano ulteriormente il tema)

Il flusso dell'ospedalizzazione è assimilabile alla SDO di ricovero. I dati vengono zippati in un file ODCP.zip allegato a un messaggio di posta elettronica criptato, firmato e formattato come richiesto da DG Sanità

Modello organizzativo

Il modello organizzativo proposto nella normativa Regionale prevede in sintesi:

- esistenza di UCP con un responsabile medico ed un responsabile infermieristico;
- esistenza di sede operativa propria dell'UCP;
- linea telefonica specifica, fax e collegamento internet con un proprio indirizzo di posta elettronica;
- front office per le chiamate di segnalazione attivo dalle 08.30 alle 15.30 dal lunedì al venerdì;
- individuazione di un'équipe multidisciplinare con una dotazione minima di personale medico, infermieristico, psicologo (strutturato o in outsourcing) integrabile da ulteriori operatori a seconda delle necessità organizzative dell'UCP;
- continuità operativa con l'assistito e la famiglia nel percorso assistenziale specifico di ogni singolo paziente, tramite l'individuazione del personale sanitario all'interno dell'Equipe;
- primo accesso domiciliare programmato entro 72 ore dalla presa in carico;
- modello di valutazione settimanale dell'intensità assistenziale (e conseguente programmazione del numero di accessi del personale sanitario);
- erogazione a domicilio di prestazioni di urgenza extra-programmazione 7 giorni su 7 dalle 08.00 alle 20.00;
- reperibilità telefonica notturna (20.00-08.00) da parte di operatore dell'UCP che sia una prima interfaccia e risolva le problematiche che non richiedano un accesso a domicilio, garantendo altresì continuità assistenziale verso le figure professionali che debbano eventualmente accedere al domicilio (Servizio 118, Guardia medica ecc.);
- disponibilità di una cartella clinica ospedaliera conforme ai requisiti definiti dalla Regione Lombardia nel "Manuale della Cartella Clinica".

Unità di Cure Palliative

L'Unità di Cure Palliative è una struttura semplice dell'Unità Operativa di Oncologia Medica dell'Azienda Ospedaliera con la finalità di fornire, insieme al Medico di base, un servizio di supporto terapeutico-assistenziale e psicologico al malato ed alla famiglia, con l'obiettivo di garantire sia al malato sia a chi lo circonda la miglior qualità di vita possibile. In particolare quando durante l'evoluzione della malattia il malato oncologico ha difficoltà a recarsi in ambulatorio o in day-hospital, interviene il Servizio di Supporto o di Assistenza Domiciliare.

I servizi domiciliari forniti sono del tutto gratuiti e operano con visite programmate di medico, infermiere, volontari, psicologo, assistente spirituale.

L'Equipe domiciliare è composta da medici, infermieri, psicologi, assistente spirituale e volontari di compagnia (questi ultimi possono essere presenti 2-4 ore la settimana presso il malato e forniscono un sostegno non soltanto di compagnia ma anche pratico). In futuro potrebbero entrare a far parte della équipe anche Fisioterapisti e Operatori Sanitari, ma al momento questo non è ancora previsto.

L'Equipe viene costituita al momento dell'ingresso del malato nel programma di cure domiciliari ed i suoi membri restano gli stessi per tutto il percorso assistenziale del paziente, fino alla conclusione dell'intervento.

Contenuti del prototipo

La proposta individuata intende definire un sistema informativo ed informatico di supporto alle attività di assistenza domiciliare di malati terminali dell'A.O. "S. Paolo", nel contesto dello studio pilota.

L'attenzione è stata posta sulle funzionalità di base e di effettivo utilizzo quotidiano per l'erogazione del servizio, lasciando ad una fase successiva integrazioni su temi già considerati nel modello concettuale completo quali in particolare:

- il telesoccorso
- la teleassistenza
- i sistemi avanzati di workflow e di pianificazione

Restano garantiti invece gli altri elementi "core" esplicitati già nel modello concettuale.

Il focus del progetto consiste quindi nella messa a disposizione di strumenti (cartella clinica elettronica) a supporto delle attività domiciliari, nell'utilizzo degli stessi da parte degli operatori, nel monitoraggio dei risultati della sperimentazione.

Altri obiettivi di integrazione pur se importanti, sono stati considerati secondari e verranno valutati ed eventualmente integrati in futuro.

Gli elementi caratterizzanti la soluzione proposta risultano essere:

- on-line: gli strumenti forniti sono disponibili on-line e forniscono agli operatori tutte le informazioni necessarie per la loro attività;
- real time: le informazioni sul paziente sono sempre aggiornate e disponibili in tempo reale;
- canali di comunicazione: è prevista la presenza di canali per la raccolta di richieste e la divulgazione di informazioni oltre all'introduzione di funzionalità di conferenza tra operatori o con i pazienti;
- integrazione con i sistemi informativi: la soluzione intende integrarsi in modo non intrusivo con il sistema informativo ospedaliero.

Componenti tecnologici

Dal punto di vista tecnologico il nucleo della soluzione è composto da:

- una o più applicazioni a supporto dell'operatività domiciliare (gestione cartella clinica online, foglio terapia, eventuali sistemi per analisi di parametri vitali, ecc);
- device portatili forniti agli operatori domiciliari in grado di accedere in tempo reale e remotamente da tutto il territorio di competenza (con connettività opportuna) alle applicazioni di cui sopra.

La normativa vigente prevede esplicitamente che la cartella clinica si debba uniformare al "Manuale della cartella clinica". Sulla base del Manuale e dalle finalità dello studio pilota, è possibile affermare che l'applicazione di cartella clinica elettronica deve soddisfare finalità di:

- archivio di dati anagrafici, amministrativi, documentali;
- analisi di produttività;
- comunicazione tra reparti e fra diversi centri operativi;
- gestione clinica del paziente (dati clinici, analisi e confronti, ipotesi diagnostiche);

- storicizzazione.

e rispondere a caratteristiche di completezza dei contenuti, in particolare nelle 4 aree:

- Socio-Anagrafica (Dati anagrafici e personali del paziente, dati sulla composizione della famiglia, identificazione del familiare referente, identificazione del Medico di medicina generale, dati socio economici).
- Anamnestica (Anamnesi oncologica e trattamenti relativi, anamnesi non-oncologica e terapie in atto, anamnesi completa del dolore).
- Valutativa (Esame obiettivo, esame neurologico, esami strumentali, consulti, check-list dei sintomi e loro intensità, problemi fisici e grado di autonomia, Performance Status, test di valutazione).
- Clinico-sanitaria (Diario clinico, cartella infermieristica, terapie prescritte, proposte di interventi, presidi erogati).

Sono individuabili ulteriori requisiti che non sono vincolanti ma di cui resta suggerito il soddisfacimento per ogni futura realizzazione:

- Applicazioni on line per fornire un quadro aggiornato in tempo reale.
- Utilizzabilità anche off line per consentire l'operatività parziale in caso di problemi di connessione.
- Sistema facilmente customizzabile ed estendibile (in particolare per quanto riguarda il modello dei dati).
- Software disponibile come web application ed eventualmente in grado di esporre web services per la migliore integrazione con il SISS.

Parte integrante di ogni soluzione di supporto ad attività domiciliari è la dotazione agli operatori di un kit di strumenti portatili come ausilio per la loro operatività; nella proposta presentata sono state individuate le seguenti tipologie di dispositivi (lista non esaustiva):

- personal computer portatile con sufficiente capacità elaborativa per permettere l'utilizzo delle applicazioni a supporto
- dispositivi per connettività wireless: modem GPRS/EDGE/UMTS/HSDPA
- stampanti portatili (con stampa in formato A4, dotate di batteria)
- lettori di smartcard
- Webcam/microfono

La differente operatività dei membri dell'Equipe può portare ad una diversificazione degli strumenti in dotazione, rispondenti a differenti necessità ed esigenze; per le esigenze del progetto si è però convenuto di mantenere uniformità tra gli strumenti da fornire alle varie figure professionali.

La scelta dei device utilizzati dagli operatori dell'Equipe deve rispondere a caratteristiche di tipo fisico e funzionale che devono in ogni caso risultare adeguate all'utilizzo e rispondere a caratteristiche tecnologiche minime; in particolare si è posto il vincolo di utilizzare solo unità elaborative che potessero essere postazioni di lavoro CRS-SISS.

La scelta dei dispositivi deve inoltre tenere conto di requisiti fisici che si riferiscono a caratteristiche di ergonomicità, robustezza e usabilità.

A comporre l'infrastruttura di comunicazione concorrono i seguenti elementi:

- rete geografica (tra ospedale e domicili di pazienti e operatori in reperibilità);
- rete locale (presso l'ospedale);
- strumenti di autenticazione;
- terminali portatili.

dove di particolare rilevanza per la definizione della soluzione risulta il tema della rete geografica.

Per le specifiche esigenze espresse dall'A.O. S. Paolo, con particolare riferimento alla mobilità degli operatori, la soluzione proposta si basa sulla realizzazione di una VPN MPLS con accesso da rete mobile GPRS/EDGE/UMTS/HSDPA.

Sulla base degli incontri avvenuti, e delle esperienze pregresse si è orientata la scelta verso dispositivi portatili compatibili con il protocollo HSPDA.

Una connettività più ampia risulta necessaria solo per poter accedere agevolmente ad applicazioni e dati particolarmente pesanti (es. immagini radiografiche interattive), che però sono tipicamente al di fuori dell'operatività quotidiana.

Integrazione con S.I. ospedaliero

L'integrazione con il preesistente Sistema Informativo ospedaliero della soluzione delineata va considerato come uno dei fattori abilitanti dell'esercibilità della stessa e, in ultima analisi, come una delle condizioni necessarie per il soddisfacente completamento del progetto.

Il sistema dovrà essere in grado di:

- essere rilasciato senza che questo comporti un decadimento della qualità dei servizi offerti dal S.I. ospedaliero ed in particolare senza interruzioni dell'operatività;
- colloquiare con il S.I. alimentando gli opportuni flussi infomativi e processando quelli ricevuti (questo in particolare per quanto riguarda il debito informativo da fornire, come definito nel documento [**all. 15**]).
- essere flessibile ed estensibile per poter, anche in un secondo momento, introdurre interfacce e servizi (anche nella forma di web services) per consentire l'interfacciamento con altri sistemi informativi.

KPI	Modalità di misurazione
Facilità di utilizzo degli strumenti	Questionari agli operatori e utilizzatori
Soddisfazione dei pazienti	Questionario a Pazienti e Caregiver
Errore umano nei moduli	% errori complessiva per tipologia di modulo o documento
Variazione qualità dati modulistica	Confronto tra il precedente indicatore e il valore medio stimato nell' attività con cartella clinica cartacea
Riduzione complessiva delle attività amministrative di compilazione	$\frac{T_{visita_old} + T_{dataentry}}{T_{visita_new}}$

I benefici previsti

I benefici attesi dall'adozione di un modello operativo che prevede una cartella clinica elettronica disponibile on line (ed i relativi device per accedervi) sono incentrati principalmente sui punti seguenti:

- Miglioramento della qualità complessiva del servizio erogato
- Disponibilità e aggiornamento in tempo reale delle informazioni sul paziente per gli operatori e le strutture sanitarie
- Strumenti che forniscono viste sull'evoluzione della situazione del paziente
- Minori attività di data entry a posteriori e quindi riduzione del numero di errori introdotti nei vari passaggi ovvero maggiore qualità
- Nuove modalità di comunicazione con il paziente e fra operatori sanitari
- Più facile accesso al servizio da parte del cittadino

Sono previsti momenti intermedi per valutare i risultati, l'evoluzione e l'efficacia della sperimentazione. Sulla base delle risultanze sarà possibile effettuare interventi correttivi ai processi, ulteriori attività di formazione, modifiche agli strumenti informatici. Oppure si potrà decidere di introdurre ulteriori elementi.

La sperimentazione sul sistema prototipale si protrarrà fino a Settembre 2009, si prevede che i risultati della stessa possano essere presentati in occasione del Convegno conclusivo della Ricerca Finalizzata del 8 ottobre 2009.

11. U.O. Progetto “I farmaci dell’anima” (Resp. Scientifico: Giuseppe Grassi)

Premessa

Per la prima volta, la “riflessione” della comunità scientifica più avanzata, riconosce la necessità dell’intervento di un’ ”altra assistenza” più vicina alla sfera della “spiritualità” nella gestione di una malattia definita “inguaribile e terminale” da affiancare a quella primaria ed insostituibile dell’apparato medico sanitario. Solitamente, poco ci prepariamo all´evento della morte, ad abbandonare fisicamente questa terra, a convincerci della nostra precarietà, ad accettare serenamente il dolore, la sofferenza e la morte, a causa anche di un’educazione e di una cultura che sin dall’infanzia ne è carente.

Da queste considerazioni è partito uno straordinario “appello” che fa giustizia di secoli di diatribe sulla prevalenza del pensiero laico-scientifico o di quello spirituale-religioso; un “Appello” epocale che nasce, da un luogo “privilegiato”, in cui tanti operatori vivendo quotidianamente a contatto con il dolore, con la sofferenza e la morte, constatano la “precarietà del vivere umano”.

Scopi

Questo Progetto ha inteso accogliere questo “appello” partendo dalla convinzione che la sola motivazione etica, anche se coadiuvata da corsi di formazione basati su solide basi scientifiche, non può bastare ad evitare che la morte sia vissuta come una “tragedia”.

Esso si propone di presentare e sperimentare un nuovo, complementare percorso, nella ricerca della guarigione della “sofferenza**”**, per cercare una soluzione che possa aiutare pazienti e familiari, attraverso anche l’esperienza cristiana, ad attraversare con maggior serenità l’inevitabile percorso della sofferenza e del dolore.

Materiali e metodi

Questa prima ricerca, riguarda la pubblicazione e diffusione di originali testi e riflessioni tratti da un’inedita edizione de “L`Imitazione di Cristo”, che (a cura dello stesso ricercatore proponente tale Progetto) intende offrire, la possibilità di conoscere, avvalersi e far propri, i prodigiosi doni che la lettura o l´ascolto di questi testi arrecano a tutti coloro che s´apprestano a riceverne, con cuore e animo disponibile, le taumaturgiche ammonizioni in esso contenute e che hanno avuto e continuano ad avere testimonianza, nel corso di tanti secoli in tutte le parti del mondo.

I temi della sofferenza e del dolore, sono ampiamente presenti, in un confronto illuminante con quelli della ragione, della fede, della speranza ed ognuno può trovare nella sua lettura e meditazione, una fervida guida spirituale, per meglio comprendere e prevedere i fatti e gli accadimenti della propria vita.

Gli stimoli e le riflessioni che da esso scaturiscono, offrono un aiuto incomparabile, una medicina portentosa nel rendere possibile sopportare, con gran serenità, l´intero iter di una malattia anche grave, dall’esito non sempre positivo, dal momento delicatissimo dell´esser “messi a conoscenza” alla fase operatoria e post operatoria, nonché permettere di vivere con serenità pur nella consapevolezza d´essere nella precarietà, preparandosi a quello che viene anche definito, il “ben morire”.

La ricerca ha inteso sviluppare, attorno alle problematiche sanitarie, sociali, psicologiche dei pazienti terminali, uno strumento efficace e maneggevole, dove la possibilità di una somministrazione graduale e parcellizzata del prodotto (con soluzione di continuità tra

il setting domiciliare e quello ospedaliero), coinvolge il paziente, invitandolo a proseguire la visione secondo i propri tempi di reazione.

La ricerca ha previsto un approccio sperimentale, per ottenere indicazioni direttamente dai pazienti allo scopo di migliorare il prodotto e adattarlo ad esigenze anche molto specifiche.

La fruibilità di tale prodotto multimediale, che in questa prima sperimentazione si avvale solo di alcuni semplici strumenti di comunicazione come l'ausilio di DVD e supporto cartaceo, potrà avvenire in differenti formati e su altri strumenti tecnologici standard o dedicati per garantire una corretta interazione con il paziente ed anche con gli operatori.

La ricerca ha affrontato tutti questi aspetti tecnici e la determinazione delle forme di comunicazione più idonee, potrà avvenire proprio dal confronto e dalle relazioni con tutte le altre Unità Operative presenti sul territorio in un'auspicabile rete integrata di servizi.

Per questo tale ricerca ha coinvolto professionisti e consulenti che hanno sviluppato possibili sistemi e programmi mirati di authoring multimediale e per il web, produzione e post-produzione audio e video, esperti e rinomati maestri nel campo musicale, designer e autori per la gestione dei contenuti testuali e audiovisivi.

Nella successiva e prevista fase di sperimentazione ci si potrà avvalere di studi specifici e integrati in ogni settore coinvolto ove i singoli operatori contribuiranno con lo sviluppo di idee e prototipi di riferimento.

Risultati e conclusioni

Nell`ambito di una concertata ricerca scientifica volta ad assistere e alleviare la sofferenza, nonché a migliorare la qualità della vita dei pazienti inguaribili e terminali, il progetto "I farmaci dell'Anima", si colloca come fonte di ricerca e studio d'approfondimento di una "umanizzazione dell'assistenza".

Per realizzare ciò ci si è proposto di modellare un "intrattenimento" dedicato ai pazienti terminali e ai soggetti familiari coinvolti nel difficile percorso di sofferenza, adottando strumenti di authoring multimediale, derivati da un'accurata selezione di contenuti e di tecnologie. Questo intrattenimento è finalizzato da una parte a limitare il senso di solitudine e di abbandono che spesso accompagna la fase terminale dei pazienti, dall`altro a fornire una assistenza "spirituale" che assecondi le necessità dei pazienti di vivere con maggior consapevolezza interiore una fase dell'esistenza così difficile. Così come, da tempo un serio impegno della "ricerca medica e farmaceutica", può oggi efficacemente aiutare a lenire, avviandosi a sconfiggerle completamente, le cause del "dolore fisico", l´apertura di nuove "frontiere" e l'apertura a nuove "collaborazioni" nello studio e nella ricerca per l´eliminazione delle cause della "sofferenza", potrà permettere d´intervenire sulla "sofferenza" anche con adeguati non improvvisati supporti spirituali.

Annotazioni

- Essendo i temi relativi alla sfera della "spiritualità" estremamente estesi e vari, questo "progetto" necessariamente ha dovuto, per approntare un modello sperimentabile, far riferimento ad uno solo dei tanti possibili approcci, scegliendo e proponendo in questa prima fase, quello legato ed indirizzato ad una visione religiosa "cristiana".

- Si è ben consapevoli che restano scoperte tante altre vastissime aree di "pensiero". I contenuti proposti, pur ritenendoli nella loro globalità "valori universali condivisibili", sicuramente possono essere poco significativi se indirizzati e proposti a persone ed operatori di differente cultura ed orientamento.

- Proprio per questo sono previste e si sta già lavorando, a successive, altre edizioni,

sviluppando ricerche tendenti a scoprire, quali possano essere i contenuti utili, adottati o adottabili, e che comunque sono serviti al genere umano, come terapia, nell'inevitabile confronto con la "sofferenza".

- Una volta ideato, sviluppato e sperimentato un modello - soprattutto da un punto di vista tecnico-metodologico - sarà possibile, in seguito, allargare l'orizzonte, proporre contenuti e temi utili ad offrire una "assistenza spirituale", anche a tutti coloro che hanno riferimenti "esistenziali" nel pensiero del mondo islamico, dell'ebraismo, delle filosofie e religioni orientali, nonché del mondo laico-scientifico.

- La volontà, di arrivare a definire un "prodotto" non solo "progettuale", quale richiesto dalla "finalizzata", ma "sperimentabile", e… dovendo necessariamente fare i conti con l'estrema limitatezza delle risorse messe a disposizione, ha costretto a fare delle scelte forzose, a praticare tagli al testo, a ridurre i tempi d'esposizione, a semplificare molto la grafica, gli apporti e i commenti musicali ecc., in breve, si è dovuto di molto ridimensionare il progetto originale, rielaborando e presentando una versione sintetica rispetto alle potenzialità ed obbiettivi che il Progetto originale de "I Farmaci dell'Anima", contiene nelle sue varie declinazioni e fruibilità.

- Riteniamo comunque che il "prodotto" così come viene oggi presentato, pur rispetto alle considerazioni sopra esposte, abbia raggiunto un soddisfacente buon compromesso, in quanto è sicuramente un'opera che contiene nella sua parte testuale, grafica, musicale e di presentazione multimediale, elementi ricchi di originalità e creatività.

- La proposta di questo "supporto spirituale" come sussidio terapeutico, e ancora più precisamente come vero e proprio "farmaco dell'anima" ha una sua valenza, una sua possibilità di successo, se ci si accosterà ad essa, con la stessa metodologia che si utilizza nella sperimentazione dei veri e propri farmaci medici.

- Ciò che proponiamo, è per noi sicuramente valido, avendolo anche personalmente sperimentato; ma riteniamo che per una valutazione sul campo della sua efficacia, sin dalla fase di sperimentazione, occorre una preventiva, necessaria, specifica preparazione di tutti gli operatori (personale assistenziale, socio-sanitario, volontari, familiari, ministri di culto, ecc) a cui è demandato il compito di proporlo e/o somministrarlo, così come un qualsiasi altro farmaco o terapia, viene somministrata da personale preventivamente preparato e altamente specializzato, dopo averne discusso ampiamente in "équipe" e ad ognuno, aver affidato indicazioni e competenze ben delimitate e specifiche.

- Anche "I Farmaci dell'Anima" vanno considerati un "prodotto" da utilizzarsi con molta cura e cautela; la sua somministrazione non può e non deve essere frutto di atteggiamenti e decisioni prese spontaneamente da singoli, ma deve essere il frutto di decisioni collegiali, altrimenti si va verso il sicuro fallimento o avere una "risposta" altamente negativa.

- Volendo infine non banalizzare ma semplicemente semplificare, possiamo ritenere che così come non si può affidare, a persone senza alcuna preparazione e competenza, l'utilizzo di un bisturi o la somministrazione di un potente farmaco; così come un uso sbagliato di tecniche anche di avanguardia, anziché guarire possono apportare maggior danno; così come è importante il giusto dosaggio di uno o più farmaci (una quantità minore può non determinare alcun effetto, una quantità maggiore può essere addirittura mortale), anche l'utilizzo e la somministrazione di apporti "spirituali" se non preventivamente calibrati e valutati, possono provocare

danni irreparabili, nonché chiusure definitive nel rapporto fra paziente e tutto l'apparato organizzativo della struttura curante.

Ricerca finalizzata " Rete Cure palliative per malattie inguaribili e terminali nell'area sud di Milano"

fondazione Lu.V.I.

"CURE PALLIATIVE NELLE MALATTIE AVANZATE INGUARIBILI E TERMINALI"

Modulo di richiesta

per l'invio dei Libretti e dei DVD prodotti dalla U.O. " ***I Farmaci dell'Anima*** *" nell'ambito della Ricerca Finalizzata "Rete Cure palliative per malattie inguaribili e terminali nell'area sud di Milano"*

I/La sottoscritto/a_____, nato/a a_____
il_____ e residente a_____ provincia_____
in Via,Viale,Piazza,_____ N°_____

di professione (per i dipendenti, indicare qualifica, ruolo coperto ed istituto di appartenenza) :

_____

_____

C H I E D E

essendo interessato alle tematiche della Ricerca Finalizzata ed in particolare a quanto proposto dalla U.O. "I Farmaci dell'Anima",
che le possano essere inviate n: ____ di copie di DVD e libretti al seguente indirizzo:

_____

Per ogni ulteriore informazione rivolgersi a:

Prof. Giuseppe Grassi
Via Pietro Nenni, 35
27100 Pavia
tel / fax: 0382/579011
Mobile: 340/3831959
Email: pincg2001@libero.it

Note Aggiuntive

Integrazione al primo supporto "sperimentabile"

Nel corso dell'elaborazione della Ricerca Finalizzata, nell'ultimo anno, è emersa la possibilità d'integrare i supporti già forniti dall'U.O. "I Farmaci dell'Anima" con nuovi "supporti testuali"- per permettere d'estendere un loro utilizzo e sperimentazione "a più ampio raggio", andando ad interessare una più vasta "utenza" di quella che poteva trovare riferimento nei soli testi dell'Imitazione di Cristo.

Si tratta di una collana, denominata il - DIZIONARIO DI SENECA (Antico prontuario farmaceutico dell´Anima) composta da cinque volumetti, che sono il frutto d'una minuziosa ed analitica selezione e rielaborazione di testi tratti dall'analitico studio del pensiero e delle principali opere di uno dei più grandi filosofi dell'antichità.

Questi i temi scelti ed elaborati per ognuno dei 5 volumi (**all. 23**):

- Della paura, della malattia e del malato.
- Della vita e del vivere.
- Dalla sofferenza alla saggezza.
- Del tempo della vecchiaia.
- Della morte e del morire.

Questi supporti, come i precedenti, saranno disponibili, per essere visionati, valutati ed eventualmente sperimentati, a tutti gli operatori sanitari e non, che sono coinvolti, sia in ambito ospedaliero che domiciliare, nella "somministrazione" di una "terapia della sofferenza".

Trasferibilità del prodotto

In merito alla trasferibilità del prodotto, questi primi semplici "supporti sperimentabili" prodotti dall'U.O. "I Farmaci dell'Anima" sono "supporti facilmente trasferibili" sia in ambiente ospedaliero che domiciliare.

E' importantissimo pensare, però, prima di procedere alla sperimentazione ed utilizzo di questi "supporti" procedere ad una fase di "formazione" dei futuri operatori di tali strumenti, sia esso personale sanitario che volontari.

Anche il miglior "farmaco", la migliore "tecnologia", il miglior "protocollo", se non viene fornito da operatori preventivamente "preparati" diventa inefficace o addirittura dannoso.

Grande impegno è stato profuso per cercare, di diffondere e promuovere il progetto attraverso la realizzazione di un sito, di un portale e di un blob per facilitare i contatti e l'opera d'informazione, sensibilizzazione e diffusione:
Email: info@ifarmacidellanima.it
http://portal.ifarmacidellanima.it
http://www.ifarmacidellanima.it

Si è voluto infine anche utilizzare il potente mezzo di diffusione e comunicazione rappresentato da Facebook attivando un gruppo denominato "Gli Amici de' I Farmaci dell'Anima" http://www.facebook.com/group.php?gid=44297793686&ref=ts che allo stato attuale raccoglie più di 1700 aderenti (tantissimi davvero entusiasti ed interessati al "progetto"), da ogni parte del mondo.

Continua poi, in modo costante, l'opera di pubblicizzazione, sensibilizzazione, informazione e di conoscenza di tale "progetto" verso enti ed istituzioni del mondo politico, scientifico, sanitario, nonché di tutto quel mondo legato al volontariato e all'assistenza.

Nota finale

Ringrazio tutti, Istituzioni, Funzionari, Direttore e Responsabili scientifici di tutte le altre U.O. coinvolte in questa Ricerca Finalizzata, della possibilità data al progetto “I Farmaci dell'Anima” di presentare con tale U.O. una “iniziale” proposta ed un primo contributo nell'ambito del vasto, difficile ed ancora del tutto inesplorato settore dell'Umanizzazione dell'Assistenza.

Gli antichi hanno trovato farmaci per i mali dell'anima; come e quando vanno adoperati spetta a noi ricercarlo.

"Sarebbe una vergogna chiedere ad altri la morte, come pure la vita. Un conforto onesto diventa una medicina e, se una cosa solleva l´anima, giova anche al corpo..."

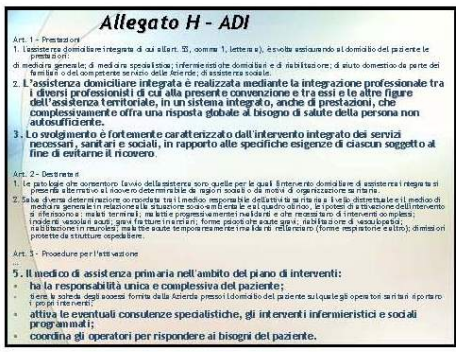
" Curo gli interessi dei posteri, è per loro che metto sulla carta dei pensieri che possono servire: affido alla pagina scritta qualche salutare consiglio, quasi la ricetta di buone medicine, dopo averne sperimentato l'efficacia sulle mie piaghe che, anche se non sono guarite del tutto, hanno smesso di allargarsi..." [Seneca]

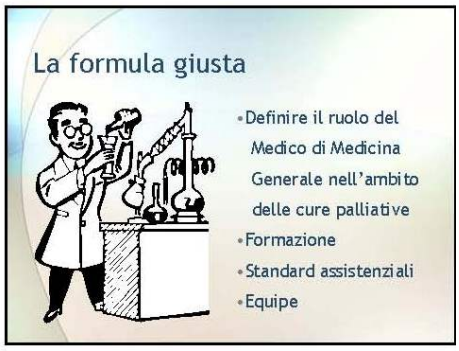
Con queste due ultime riflessioni...,
ancora un “grazie” ed un cordiale saluto a tutti

Giuseppe Alfonso Grassi
(Responsabile Scientifico della U.O. “I Farmaci dell'Anima”)

IV. PROGETTI DI RETE CUI HANNO COLLABORATO DIVERSE U.O.

a. **Progetto "MMG e Assistenza Domiciliare Integrata per Pazienti affetti da patologia oncologica terminale** " [progetto ADI-POT proposto dalla U.O. ASL di Milano con la collaborazione MMG Distretti 1, 4 e 5 e la partecipazione delle U.O. H S. Paolo e Vidas] (P. Moser)





Tappe della sperimentazione

- Presentazione della ricerca al Comitato Aziendale della Medicina Generale
- Individuazione dei rappresentanti sindacali della medicina generale per il tavolo di lavoro
- Definizione con il Servizio ADI e Anziani di un protocollo d'intervento

Obiettivi del corso di formazione

- Conoscere il protocollo per l'assistenza domiciliare a malati oncologici terminali
- Condividere:
- modalità di identificazione del malato , compiti dell'équipe assistenziale e modalità di relazione e lavoro con l'équipe
- Sapere effettuare un piano assistenziale
- Gestire secondo linee condivise le problematiche cliniche e relazionali del malato domiciliare terminale.

Tappe della sperimentazione

- Coinvolgimento di due enti "pattanti" , disponibili a sperimentare sul territorio cittadino - AO San Paolo - VIDAS
- Definizione degli indicatori di valutazione dell'esperienza
- Definizione dei contenuti della formazione
- Raccolta delle adesioni dei medici di famiglia
- Effettuazione del corso di formazione

Tappe della sperimentazione

- Avvio della sperimentazione di Assistenza domiciliare a 30 malati oncologici in fase terminale
- Monitoraggio dell'esperienza
- Valutazione

Formazione

- Corso di formazione aggiornamento non obbligatorio
- Accreditato ai fini del riconoscimento ECM
- Riservato a un massimo di 60 MMG dell'area sud di Milano
- Propedeutico per partecipare alla sperimentazione di un modello di assistenza domiciliare per malati terminali

COINVOLGIMENTO DEI MEDICI DI FAMIGLIA NELLA COSTITUZIONE DELLA RETE ASSISTENZIALE

- Gennaio 2008: corso ECM in due serate, con lavori a piccoli gruppi rivolto a tutti i MMG dei distretti 1,4,5
- Febbraio 2008 - Aprile 2009: effettivo arruolamento operativo dei MMG determinato dall'inserimento di un assistito affetto da patologia inguaribile e terminale (adesione volontaria ma subordinata alla partecipazione del corso di formazione specifico)
- Marzo 2009: invio questionari a MMG per acquisire informazioni sull'esito dell'assistenza e dell'esperienza
- Aprile 2009: termine effettivo arruolamento

Risultati

- Numero pazienti 17
- Maschi 10
- Femmine 7
- Età in anni
- Media 72,6
- Range 44 - 90

Figure coinvolte al domicilio	
MMG (visite congiunte)	100%
Medico	100%
Infermiere	100%
OSS	23.5%
FKT	29.4%
Assistente Sociale	100%
Psicologo	11.7%
Volontario	9%
Colloqui con i familiari (al domicilio)	100%

Risultati

- Numero pazienti assistiti
- Solo al domicilio 11
- Domicilio-ospedale 3
- Domicilio-hospice 1
- Domicilio-ospedale-hospice 2

Risultati

- Luogo del decesso
- Domicilio 13
- Hospice 3
- Ospedale 1

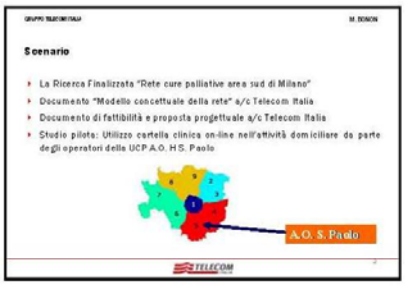
Risultati

- Giorni di assistenza domiciliare
- Media 36
- GEA 0,99
- Giorni di assistenza in hospice
- GR 83
- CN 2
- GE 10

Vantaggi

- Continuità delle cure e del rapporto con il medico di famiglia
- Soddisfazione del medico di famiglia
- Soddisfazione delle famiglie
- Aumento delle competenze degli MMG
- Garanzia dell'intervento continuativo da parte delle equipe specialistiche

b. **Progetto "Utilizzo cartella clinica elettronica nelle attività di Ospedalizzazione domiciliare della UCP H S. Paolo"** [collaborazione tra U.O. H S. Paolo, U.O. Telecomitalia e U.O. Centro di coordinamento] (L. Piva, M. Bonon)



Proposta progettuale

- Il nucleo della soluzione è composto da:
  - applicazioni a supporto dell'operatività domiciliare
  - device portatili forniti agli operatori domiciliari
- Caratteristiche:
  - on-line
  - real time
  - integrazione con i S.I. del "S. Paolo"

La cartella clinica

La cartella clinica elettronica selezionata è il prodotto di Engineering (Electronic Medical Record) che viene attualmente utilizzata da alcune UU.OO. dell'A.O. "S. Paolo"; tale scelta permette di integrare facilmente il prodotto con i Sistemi Informativi della struttura ospedaliera e di ottenere un'uniformità di interfacce e strumenti evitando una proliferazione degli stessi

Le caratteristiche del prodotto sono quelle di

- Accessibilità on-line
- Web-based: fruita via browser
- Facilità di customizzazione ed estendibilità
- Completezza

Strumenti tecnologici

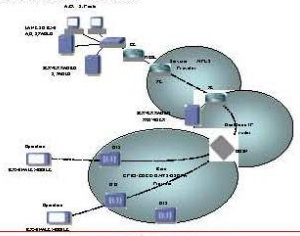
In mobilità:

- Personal computer portatile, in configurazione con: 2 GB RAM, monitor 13", doppia batteria, modulo UMTS, S.O. Windows XP
- Webcam e microfono (integrati nel PC)
- Connettività HSDPA tramite device USB

Presso il paziente:

- Stampante monocromatica (si sta selezionando il modello)

Infrastruttura di comunicazione



Accesso ed integrazione

- Modalità di comunicazione protetta con APN dedicata e canali criptati
- Autenticazione sui S.I. dell'A.O. "S. Paolo" in conformità con le policy già utilizzate per la cartella clinica elettronica in uso
- Integrazione nel S.I. consente conformità al SISS per la visibilità dei dati del paziente
- Debito Informativo

Principali benefici attesi

- Miglioramento della qualità complessiva del servizio erogato
- Disponibilità e aggiornamento in tempo reale delle informazioni sul paziente per gli operatori e le strutture sanitarie
- Monitoraggio dell'evoluzione della situazione del paziente
- Riduzione del numero di errori introdotti nei vari passaggi (per minori attività di data entry a posteriori) con risultati di maggiore qualità

Avanzamento di progetto

Le successive milestone di progetto pianificate risultano essere:

- Configurazione device e verifica infrastruttura (intorno al 10/06)
- Rilascio applicazione (10/06),
- Seguito da una prima revisione (10-12/06)
- Una eventuale fase di modifiche e tuning finale dello stesso (15-19/06)
- Partenza formazione il 22/06

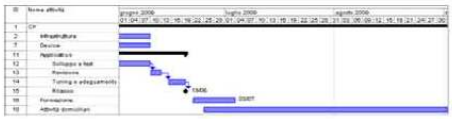
Si prevede di poter far iniziare ad utilizzare lo strumento dagli operatori dopo l'erogazione del primo turno di formazione (quindi a partire dal 23-24/06)

Tutti i componenti del sistema verranno dapprima testati separatamente appena disponibili e poi si collauderà l'intero sistema parallelamente all'inizio della formazione

L'attività dello studio pilota proseguirà fino al mese di settembre

Come si misurano ? Alcuni indicatori

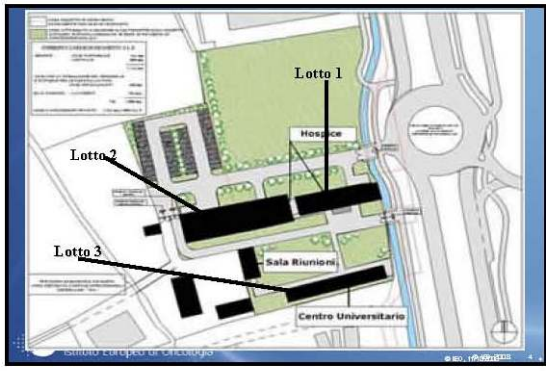
KPI	Modalità di misurazione
Facilità di utilizzo degli strumenti	Questionari agli operatori e utilizzatori
Soddisfazione dei pazienti	Questionario a Pazienti e Caregiver
Errore umano nei moduli	% errori complessiva per tipologia di modulo o documento
Variazione qualità dati modulistica	Confronto tra il precedente indicatore e il valore medio stimato nell'attività con cartella clinica cartacea
Riduzione complessiva delle attività amministrative di compilazione	$\frac{T_{visita_old} + T_{dataentry}}{T_{visita_new}}$



Formazione

- La formazione del personale è un fattore abilitante per la riuscita del progetto
- Quasi tutto il personale coinvolto dispone già di competenze di base
- Intervento mirato per chi ancora non ne dispone
- Due turni di formazione specifici sull'applicativo per tutti gli operatori
- Erogazione degli stessi distanziata di alcuni giorni, mentre gli operatori iniziano ad utilizzare gli strumenti a disposizione

c. **Progetto "Cascina Brandezzata"** [collaborazione tra U.O. Centro Universitario di ricerca Virgilio Floriani, U.O. Fondazione Ospedale Maggiore Policlinico, U.O. ASL Milano con il contributo della Fondazione Lu.V.I. Onlus] (B. Andreoni)



Il contenitore (ristrutturazione edilizia)

- 1° lotto (Casa padronale → Hospice): completato nell'estate 2006 (inaugurato il 6/10/2006)
- 2° lotto (Stalle → Hospice):
  - Gara d'appalto: 17 luglio 2008
  - Apertura cantiere: giugno 2009
  - Fine lavori Hospice: dicembre 2010
- 3° lotto (Dimora Salariati → Day Hospice + Centro Universitario di formazione e ricerca):
  - Progetto definitivo consegnato
  - Ultime autorizzazioni in fase di completamento (Comune, Parco Sud, ASL)
  - Apertura cantiere: giugno 2009
  - Fine lavori: dicembre 2010

IEO Istituto Europeo di Oncologia

1° e 2° lotto → Hospice inserito nella Rete

1° lotto [completato nel 2006 con il finanziamento del Ministero della Salute (legge 39/99)]

2° lotto [gara d'appalto: 17 luglio 2008; inizio lavori: giugno 2009; fine lavori: dicembre 2010]

I contenuti del Progetto (I)

- Assistenza:
  - Hospice (Struttura residenziale) per 12 Pazienti terminali con relativo Familiare (gestito dalla Fondazione Policlinico in collaborazione con la Fondazione Lu.V.I.)
  - Day Hospice (Centro diurno) per 6 Pazienti con malattia avanzata inguaribile e/o terminale assistiti a domicilio (gestito dalla Fondazione Lu.V.I. Onlus)
  - Reclutamento e formazione Infermieri, Ausiliari e Volontari

Hospice e Day Hospice inseriti nella Rete per le Cure palliative esistente nel Territorio ("dalla Casa all'Hospice, dall'Hospice alla Casa")

IEO Istituto Europeo di Oncologia

I contenuti del Progetto (II)

- Formazione (Centro Universitario Virgilio Floriani):
  - Master interprofessionale "Cure palliative al termine della vita" (attualmente alla 9^ edizione)
  - Corso sperimentale per Assistenti familiari di Pazienti non autosufficienti (es. malattie neurologiche inguaribili)
  - Corsi pre-laurea e post-laurea per Medici, Infermieri, Fisioterapisti, Psicologi, Assistenti sociali, ecc
  - Corsi per Volontari

IEO Istituto Europeo di Oncologia

I contenuti del Progetto (III)

- Ricerca (Centro Universitario Virgilio Floriani):
  - Bandi per il finanziamento di progetti di ricerca
  - Progetti di ricerca promossi direttamente dal Centro [es. Ambulatorio di Radioterapia Palliativa Rapida (R. Orecchia); Assessment del dolore nei pazienti terminali (O. Corli)]
  - Ricerca Finalizzata "Rete Cure palliative per malattie inguaribili e terminali nel territorio area sud di Milano"
  - Studio "Il rispetto della volontà del Paziente"

IEO Istituto Europeo di Oncologia

I contenuti del Progetto (IV)

- Informazione / Educazione della Cittadinanza:
  - Convegni
  - Manifestazioni pubbliche nella Città e nel Territorio area sud di Milano

↓

Movimento Hospice

IEO Istituto Europeo di Oncologia

Il "sogno"

Centro Universitario di ricerca Cascina Brandezzata

↓

Dipartimento Universitario per le Cure palliative

↓

Nuova disciplina "Medicina palliativa per le malattie inguaribili e terminali"

Assistenza + Formazione + Ricerca nelle Cure palliative

IEO
Istituto Europeo di Oncologia

V. RENDICONTAZIONE ECONOMICA

In occasione della prima riunione plenaria di tutte le U.O. della Ricerca Finalizzata (6/7/2006) è stato condiviso il Piano Costi, secondo quanto approvato dal Ministero della Salute, con la seguente ripartizione del Finanziamento:

PROGETTO: Rete cure palliative per pazienti inguaribili e terminali nel territorio area sud di Milano
COSTI DI COORDINAMENTO DEL PROGRAMMA

VOCI DI COSTO	a carico dei fondi ministeriali	a carico Enti cofinanziatori	Totale
Personale dipendente	nulla	€ -	€ -
Personale a contratto/consulenza/borsa di studio	€ 30.000,00	€ 10.000,00	€ 40.000,00
Missioni	€ 3.000,00	€ 2.500,00	€ 5.500,00
Attrezzature - noleggio o leasing	€ -	€ -	€ -
Attrezzature - acquisto	nulla	€ -	€ -
Materiale di consumo	€ -	€ 3.000,00	€ 3.000,00
Pubblicazioni/organizzazione convegni, ecc.	€ 28.500,00	€ 119.500,00	€ 148.000,00
Elaborazione dati ecc.		€ 4.000,00	€ 4.000,00
Altre	€ -	€ -	€ -
Spese generali della struttura coinvolta	€ 12.000,00	€ 28.000,00	€ 40.000,00
TOTALE	**€ 73.500,00**	**€ 167.000,00**	**€ 240.500,00**

PROGETTO: Rete cure palliative per pazienti inguaribili e terminali nel territorio area sud di Milano
ASL Città di Milano

VOCI DI COSTO	a carico dei fondi ministeriali	a carico Enti cofinanziatori	Totale
Personale dipendente	nulla	€ 15.000,00	€ 15.000,00
Personale a contratto/consulenza/borsa di studio	€ 48.000,00	€ -	€ 48.000,00
Missioni	€ -	€ -	€ -
Attrezzature - noleggio o leasing	€ -	€ -	€ -
Attrezzature - acquisto	nulla	€ 8.500,00	€ 8.500,00
Materiale di consumo	€ 500,00	€ -	€ 500,00
Pubblicazioni/organizzazione convegni, ecc.	€ -	€ -	€ -
Elaborazione dati ecc.	€ -	€ -	€ -
Altre	€ -	€ -	€ -
Spese generali della struttura coinvolta	€ 5.000,00	€ -	€ 5.000,00
TOTALE	**€ 53.500,00**	**€ 23.500,00**	**€ 77.000,00**

PROGETTO: Rete cure palliative per pazienti inguaribili e terminali nel territorio area sud di Milano
Azienda Ospedaliera San Paolo

VOCI DI COSTO	a carico dei fondi ministeriali	a carico Enti cofinanziatori	Totale
Personale dipendente	nulla	€ 5.000,00	€ 5.000,00
Personale a contratto/consulenza/borsa di studio	€ 18.000,00	€ -	€ 18.000,00
Missioni	€ 2.500,00	€ 1.500,00	€ 4.000,00
Attrezzature - noleggio o leasing	€ -	€ -	€ -
Attrezzature - acquisto	nulla	€ 3.000,00	€ 3.000,00
Materiale di consumo	€ -	€ 3.000,00	€ 3.000,00
Pubblicazioni/organizzazione convegni, ecc.	€ 5.000,00	€ -	€ 5.000,00
Elaborazione dati ecc.	€ 3.000,00	€ 1.000,00	€ 4.000,00
Altre	€ -	€ -	€ -
Spese generali della struttura coinvolta	€ -	€ -	€ -
TOTALE	**€ 28.500,00**	**€ 13.500,00**	**€ 42.000,00**

PROGETTO: Rete cure palliative per pazienti inguaribili e terminali nel territorio area sud di Milano
Comune di Milano, Settore Servizi per Anziani

VOCI DI COSTO	a carico dei fondi ministeriali	a carico Enti cofinanziatori	Totale
Personale dipendente	nulla	€ -	€ -
Personale a contratto/consulenza/borsa di studio	€ 14.300,00	€ -	€ 14.300,00
Missioni	€ -	€ -	€ -
Attrezzature - noleggio o leasing	€ -	€ 6.400,00	€ 6.400,00
Attrezzature - acquisto	nulla	€ -	€ -
Materiale di consumo	€ -	€ 7.100,00	€ 7.100,00
Pubblicazioni/organizzazione convegni, ecc.	€ -	€ -	€ -
Elaborazione dati ecc.	€ -	€ -	€ -
Altre (formazione)	€ 8.500,00	€ -	€ 8.500,00
Spese generali della struttura coinvolta	€ 5.700,00	€ -	€ 5.700,00
TOTALE	**€ 28.500,00**	**€ 13.500,00**	**€ 42.000,00**

PROGETTO: Rete cure palliative per pazienti inguaribili e terminali nel territorio area sud di Milano
Fondazione IRCCS Ospedale Maggiore Policlinico, Mangiagalli e Regina Elena

VOCI DI COSTO	a carico dei fondi ministeriali	a carico Enti cofinanziatori	Totale
Personale dipendente	nulla	€ -	€ -
Personale a contratto/consulenza/borsa di studio	€ 28.500,00	€ 13.500,00	€ 42.000,00
Missioni	€ -	€ -	€ -
Attrezzature - noleggio o leasing	€ -	€ -	€ -
Attrezzature - acquisto	nulla	€ -	€ -
Materiale di consumo	€ -	€ -	€ -
Pubblicazioni/organizzazione convegni, ecc.	€ -	€ -	€ -
Elaborazione dati ecc.	€ -	€ -	€ -
Altre	€ -	€ -	€ -
Spese generali della struttura coinvolta	€ -	€ -	€ -
TOTALE	**€ 28.500,00**	**€ 13.500,00**	**€ 42.000,00**

PROGETTO: Rete cure palliative per pazienti inguaribili e terminali nel territorio area sud di Milano
UCP – IRCCS Istituto Europeo di Oncologia

VOCI DI COSTO	a carico dei fondi ministeriali	a carico Enti cofinanziatori	Totale
Personale dipendente	nulla	€ -	€ -
Personale a contratto/consulenza/borsa di studio	€ 26.700,00	€ -	€ 26.700,00
Missioni	€ -	€ -	€ -
Attrezzature - noleggio o leasing	€ -	€ -	€ -
Attrezzature - acquisto	nulla	€ -	€ -
Materiale di consumo	€ -	€ -	€ -
Pubblicazioni/organizzazione convegni, ecc.	€ -	€ -	€ -
Elaborazione dati ecc.	€ -	€ -	€ -
Altre	€ -	€ -	€ -
Spese generali della struttura coinvolta	€ 5.300,00	€ -	€ 5.300,00
TOTALE	**€ 32.000,00**	**€ -**	**€ 32.000,00**

PROGETTO: Rete cure palliative per pazienti inguaribili e terminali nel territorio area sud di Milano
Università degli Studi di Milano - Centro Universitario di Ricerca Virgilio Floriani

VOCI DI COSTO	a carico dei fondi ministeriali	a carico Enti cofinanziatori	Totale
Personale dipendente	nulla	€ -	€ -
Personale a contratto/consulenza/borsa di studio	€ 18.000,00	€ -	€ 18.000,00
Missioni	€ -	€ -	€ -
Attrezzature - noleggio o leasing	€ -	€ -	€ -
Attrezzature - acquisto	nulla	€ 10.000,00	€ 10.000,00
Materiale di consumo	€ 500,00	€ 500,00	€ 1.000,00
Pubblicazioni/organizzazione convegni, ecc.	€ -	€ 3.000,00	€ 3.000,00
Elaborazione dati ecc.	€ -	€ -	€ -
Altre	€ -	€ -	€ -
Spese generali della struttura coinvolta	€ -	€ -	€ -
TOTALE	**€ 18.500,00**	**€ 13.500,00**	**€ 32.000,00**

PROGETTO: Rete cure palliative per pazienti inguaribili e terminali nel territorio area sud di Milano
VIDAS

VOCI DI COSTO	a carico dei fondi ministeriali	a carico Enti cofinanziatori	Totale
Personale dipendente	nulla	€ -	€ -
Personale a contratto/consulenza/borsa di studio	€ 18.500,00	€ -	€ 18.500,00
Missioni	€ -	€ -	€ -
Attrezzature - noleggio o leasing	€ -	€ -	€ -
Attrezzature - acquisto	nulla	€ 7.500,00	€ 7.500,00
Materiale di consumo	€ -	€ -	€ -
Pubblicazioni/organizzazione convegni, ecc.	€ -	€ -	€ -
Elaborazione dati ecc.	€ -	€ 6.000,00	€ 6.000,00
Altre	€ -	€ -	€ -
Spese generali della struttura coinvolta	€ -	€ -	€ -
TOTALE	**€ 18.500,00**	**€ 13.500,00**	**€ 32.000,00**

PROGETTO: Rete cure palliative per pazienti inguaribili e terminali nel territorio area sud di Milano
Associazione Sviluppo e Promozione, Decanato Barona

VOCI DI COSTO	a carico dei fondi ministeriali	a carico Enti cofinanziatori	Totale
Personale dipendente	nulla	€ -	€ -
Personale a contratto/consulenza/borsa di studio	€ 10.000,00	€ 10.000,00	€ 20.000,00
Missioni	€ 500,00	€ 500,00	€ 1.000,00
Attrezzature - noleggio o leasing	€ -	€ -	€ -
Attrezzature - acquisto	nulla	€ -	€ -
Materiale di consumo	€ -	€ -	€ -
Pubblicazioni/organizzazione convegni, ecc.	€ 5.000,00	€ -	€ 5.000,00
Elaborazione dati ecc.	€ 500,00	€ 500,00	€ 1.000,00
Altre	€ -	€ -	€ -
Spese generali della struttura coinvolta	€ 2.500,00	€ 2.500,00	€ 5.000,00
TOTALE	**€ 18.500,00**	**€ 13.500,00**	**€ 32.000,00**

PROGETTO: Rete cure palliative per pazienti inguaribili e terminali nel territorio area sud di Milano
Telecom Italia

VOCI DI COSTO	a carico dei fondi ministeriali	a carico Enti cofinanziatori	Totale
Personale dipendente	nulla	€ 13.500,00	€ 13.500,00
Personale a contratto/consulenza/borsa di studio	€ -	€ -	€ -
Missioni	€ -	€ -	€ -
Attrezzature - noleggio o leasing	€ -	€ -	€ -
Attrezzature - acquisto	nulla	€ -	€ -
Materiale di consumo	€ -	€ -	€ -
Pubblicazioni/organizzazione convegni, ecc.	€ -	€ -	€ -
Elaborazione dati ecc.	€ -	€ -	€ -
Altre	€ -	€ -	€ -
Spese generali della struttura coinvolta	€ -	€ -	€ -
TOTALE	**€ -**	**€ 13.500,00**	**€ 13.500,00**

PROGETTO: Rete cure palliative per pazienti inguaribili e terminali nel territorio area sud di Milano
Progetto "I farmaci dell'anima"

VOCI DI COSTO	a carico dei fondi ministeriali	a carico Enti cofinanziatori	Totale
Personale dipendente	nulla	€ -	€ -
Personale a contratto/consulenza/borsa di studio	€ -	€ -	€ -
Missioni	€ -	€ -	€ -
Attrezzature - noleggio o leasing	€ -	€ 10.000,00	€ 10.000,00
Attrezzature - acquisto	nulla	€ -	€ -
Materiale di consumo	€ -	€ 5.000,00	€ 5.000,00
Pubblicazioni/organizzazione convegni, ecc.	€ -	€ -	€ -
Elaborazione dati ecc.	€ -	€ -	€ -
Altre	€ -	€ -	€ -
Spese generali della struttura coinvolta	€ -	€ -	€ -
TOTALE	**€ -**	**€ 15.000,00**	**€ 15.000,00**

PROGETTO: Rete cure palliative per pazienti inguaribili e terminali nel territorio area sud di Milano
RIEPILOGO COSTI PROGETTO

VOCI DI COSTO	a carico dei fondi ministeriali	a carico Enti cofinanziatori	Totale
Personale dipendente	nulla	€ 33.500,00	€ 33.500,00
Personale a contratto/consulenza/borsa di studio	€ 212.000,00	€ 33.500,00	€ 245.500,00
Missioni	€ 6.000,00	€ 4.500,00	€ 10.500,00
Attrezzature - noleggio o leasing	€ -	€ 16.400,00	€ 16.400,00
Attrezzature - acquisto	nulla	€ 29.000,00	€ 29.000,00
Materiale di consumo	€ 1.000,00	€ 18.600,00	€ 19.600,00
Pubblicazioni/organizzazione convegni, ecc.	€ 38.500,00	€ 122.500,00	€ 161.000,00
Elaborazione dati ecc.	€ 3.500,00	€ 11.500,00	€ 15.000,00
Altre	€ 8.500,00	€ -	€ 8.500,00
Spese generali della struttura coinvolta	€ 30.500,00	€ 30.500,00	€ 61.000,00
TOTALE	**€ 300.000,00**	**€ 300.000,00**	**€ 600.000,00**

Il 16 ottobre 2006, è stata siglata una Convenzione (**all. 2**) tra la Direzione Generale Sanità della Regione Lombardia e l'IRCCS Istituto Europeo di Oncologia, in cui all'IEO è stato assegnato il compito di Ente Attuatore per la gestione dei fondi della Ricerca Finalizzata (Finanziamento ministeriale di 300.000 €; Co-finanziamento di 290.000 € dalla Fondazione Lu.V.I. Onlus e di 10.000 € della Fondazione IEO). Nel maggio 2007, è stata siglata anche una Convenzione per l'erogazione del Co-finanziamento tra l'Ente Attuatore IEO e gli Enti co-finanziatori (**all.3**).

Nel giugno 2007 è stato così possibile erogare, alle diverse U.O., la 1ª tranche (60% del finanziamento complessivo) mentre la 2ª tranche (30% di 600.000 €) è stata distribuita nel

settembre 2008. La 3ª ed ultima tranche (10%) sarà erogata dopo approvazione della relazione finale da parte del Ministero.

La ripartizione del finanziamento complessivo è pertanto avvenuto secondo quanto previsto nella seguente tabella:

ALLEGATO 5

TABELLA DI RIPARTIZIONE FINANZIAMENTO

RICERCA FINALIZZATA 2005 – TIPO 1

"Rete cure palliative per pazienti inguaribili e terminali nel territorio area Sud di Milano"

FINANZIAMENTO DEL MINISTERO DELLA SALUTE: € 300.000,00
CO-FINANZIAMENTO DELLA FONDAZIONE IEO E DELLA FONDAZIONE Lu.VI Onlus : € 300.000,00

Unità Operativa n.	Istituzione	Responsabile Scientifico	I rata anticipata (60%) Euro	II rata (30%) Euro	Saldo (10%) Euro	Totale Euro
1	Istituto Europeo di Oncologia	Coordinamento – Bruno Andreoni	144.300,00	72.150,00	24.050,00	240.500,00
2	ASL Città di Milano	Savina Bordono / Pamela Moser	46.200,00	23.100,00	7.700,00	77.000,00
3	Az. Ospedaliera San Paolo	Paolo Foa / Laura Piva	25.200,00	12.600,00	4.200,00	42.000,00
4	Comune di Milano – Settore Servizi per Anziani	Mariarosa Lazzari / Susanna Garlaschi	25.200,00	12.600,00	4.200,00	42.000,00
5	Fondazione IRCCS Ospedale Maggiore Policlinico, Mangiagalli e Regina Elena	Maurizio Tomirotti	25.200,00	12.600,00	4.200,00	42.000,00
6	Istituto Europeo di Oncologia	Alberto Sbanotto	19.200,00	9.600,00	3.200,00	32.000,00
7	Università degli Studi di Milano – Centro Universitario di Ricerca Virgilio Floriani Cure Palliative nelle Malattie Inguaribili e Terminali	Bruno Andreoni	19.200,00	9.600,00	3.200,00	32.000,00
8	VIDAS	Daniela Cattaneo	19.200,00	9.600,00	3.200,00	32.000,00
9	Associazione Sviluppo e Promozione – Decanato Barona	Don Roberto Rondanini	19.200,00	9.600,00	3.200,00	32.000,00
10	Telecom Italia S.p.A.	Tommasina Capitani	8.100,00	4.050,00	1.350,00	13.500,00
11	Volontariato "I farmaci dell'anima"	Giuseppe Grassi	9.000,00	4.500,00	1.500,00	15.000,00

Il 24/4/2008, il Ministero della Salute ha approvato la richiesta della Direzione Generale Sanità della Regione Lombardia per una proroga di un anno e per una rimodulazione del Piano costi (**all. 4**).

Il 22/6/2009, con l'obiettivo di utilizzare nel modo più opportuno le risorse economiche del finanziamento complessivo della Ricerca, è stata richiesta al Ministero della Salute (**all. 25**) una rimodulazione del piano economico del progetto (in particolare per alcune U.O.).

Il 24/6/2009, il Direttore del Dipartimento dell'Innovazione - Direzione Generale della Ricerca Scientifica e Tecnologica (Ministero del Lavoro, della Salute e delle Politiche sociali) ha espresso parere favorevole alla seguente rimodulazione del piano costi:

PROGETTO: Rete cure palliative per pazienti inguaribili e terminali nel territorio area sud di Milano
ASL Città di Milano

VOCI DI COSTO	a carico dei fondi ministeriali	a carico cofinanziamento	Totale
Personale dipendente	nulla	€ 15.000,00	€ 15.000,00
Personale a contratto/consulenza/borsa di studio	€ 48.000,00	€ -	€ 48.000,00
Missioni	€ -	€ -	€ -
Attrezzature - noleggio o leasing	€ -	€ -	€ -
Attrezzature - acquisto	nulla	€ 8.500,00	€ 8.500,00
Materiale di consumo	€ 500,00	€ -	€ 500,00
Pubblicazioni/organizzazione convegni, ecc.	€ -	€ -	€ -
Elaborazione dati ecc.	€ -	€ -	€ -
Altre	€ -	€ -	€ -
Spese generali della struttura coinvolta	€ 5.000,00	€ -	€ 5.000,00
TOTALE	**€ 53.500,00**	**€ 23.500,00**	**€ 77.000,00**

PROGETTO: Rete cure palliative per pazienti inguaribili e terminali nel territorio area sud di Milano
Dipartimento Oncologico / UCP H San Paolo

VOCI DI COSTO	a carico dei fondi ministeriali	a carico cofinanziamento	Totale
Personale dipendente	nulla	€ -	€ -
Personale a contratto/consulenza/borsa di studio	€ 28.500,00	€ 7.500,00	€ 36.000,00
Missioni	€ -	€ 3.000,00	€ 3.000,00
Attrezzature - noleggio o leasing	€ -	€ -	€ -
Attrezzature - acquisto	nulla	€ 3.000,00	€ 3.000,00
Materiale di consumo	€ -	€ -	€ -
Pubblicazioni/organizzazione convegni, ecc.	€ -	€ -	€ -
Elaborazione dati ecc.	€ -	€ -	€ -
Altre	€ -	€ -	€ -
Spese generali della struttura coinvolta	€ -	€ -	€ -
TOTALE	**€ 28.500,00**	**€ 13.500,00**	**€ 42.000,00**

PROGETTO: Rete cure palliative per pazienti inguaribili e terminali nel territorio area sud di Milano
Servizi Sociali Comune di Milano /RSA Famagosta

VOCI DI COSTO	a carico dei fondi ministeriali	a carico cofinanziamento	Totale
Personale dipendente	nulla	€ -	€ -
Personale a contratto/consulenza/borsa di studio	€ 14.300,00	€ -	€ 14.300,00
Missioni	€ -	€ -	€ -
Attrezzature - noleggio o leasing	€ -	€ 6.400,00	€ 6.400,00
Attrezzature - acquisto	nulla	€ -	€ -
Materiale di consumo	€ -	€ 7.100,00	€ 7.100,00
Pubblicazioni/organizzazione convegni, ecc.	€ -	€ -	€ -
Elaborazione dati ecc.	€ -	€ -	€ -
Altre (formazione)	€ 8.500,00	€ -	€ 8.500,00
Spese generali della struttura coinvolta	€ 5.700,00	€ -	€ 5.700,00
TOTALE	**€ 28.500,00**	**€ 13.500,00**	**€ 42.000,00**

PROGETTO: Rete cure palliative per pazienti inguaribili e terminali nel territorio area sud di Milano
Hospice Cascina Brandezzata / IRCCS Ospedale Maggiore - Fondazione Policlinico

VOCI DI COSTO	a carico dei fondi ministeriali	a carico cofinanziamento	Totale
Personale dipendente	nulla	€ -	€ -
Personale a contratto/consulenza/borsa di studio	€ 28.500,00	€ 13.500,00	€ 42.000,00
Missioni	€ -	€ -	€ -
Attrezzature - noleggio o leasing	€ -	€ -	€ -
Attrezzature - acquisto	nulla	€ -	€ -
Materiale di consumo	€ -	€ -	€ -
Pubblicazioni/organizzazione convegni, ecc.	€ -	€ -	€ -
Elaborazione dati ecc.	€ -	€ -	€ -
Altre	€ -	€ -	€ -
Spese generali della struttura coinvolta	€ -	€ -	€ -
TOTALE	**€ 28.500,00**	**€ 13.500,00**	**€ 42.000,00**

PROGETTO: Rete cure palliative per pazienti inguaribili e terminali nel territorio area sud di Milano
UCP – IRCCS Istituto Europeo di Oncologia

VOCI DI COSTO	a carico dei fondi ministeriali	a carico cofinanziamento	Totale
Personale dipendente	nulla	€ -	€ -
Personale a contratto/consulenza/borsa di studio	€ 20.000,00	€ -	€ 20.000,00
Missioni	€ -	€ -	€ -
Attrezzature - noleggio o leasing	€ -	€ -	€ -
Attrezzature - acquisto	nulla	€ -	€ -
Materiale di consumo	€ -	€ -	€ -
Pubblicazioni/organizzazione convegni, ecc.	€ -	€ -	€ -
Elaborazione dati ecc.	€ -	€ -	€ -
Altre	€ -	€ -	€ -
Spese generali della struttura coinvolta	€ 4.000,00	€ -	€ 4.000,00
TOTALE	**€ 24.000,00**	**€ -**	**€ 24.000,00**

PROGETTO: Rete cure palliative per pazienti inguaribili e terminali nel territorio area sud di Milano
Università degli Studi di Milano - Centro Universitario di Ricerca "Virgilio Floriani".

VOCI DI COSTO	a carico dei fondi ministeriali	a carico cofinanziamento	Totale
Personale dipendente	nulla	€ -	€ -
Personale a contratto/consulenza/borsa di studio	€ 18.000,00	€ -	€ 18.000,00
Missioni	€ -	€ -	€ -
Attrezzature - noleggio o leasing	€ -	€ -	€ -
Attrezzature - acquisto	nulla	€ 10.000,00	€ 10.000,00
Materiale di consumo	€ 500,00	€ 500,00	€ 1.000,00
Pubblicazioni/organizzazione convegni, ecc.	€ -	€ 3.000,00	€ 3.000,00
Elaborazione dati ecc.	€ -	€ -	€ -
Altre	€ -	€ -	€ -
Spese generali della struttura coinvolta	€ -	€ -	€ -
TOTALE	**€ 18.500,00**	**€ 13.500,00**	**€ 32.000,00**

PROGETTO: Rete cure palliative per pazienti inguaribili e terminali nel territorio area sud di Milano
Associazione VIDAS

VOCI DI COSTO	a carico dei fondi ministeriali	a carico cofinanziamento	Totale
Personale dipendente	nulla	€ -	€ -
Personale a contratto/consulenza/borsa di studio	€ 18.500,00	€ -	€ 18.500,00
Missioni	€ -	€ -	€ -
Attrezzature - noleggio o leasing	€ -	€ -	€ -
Attrezzature - acquisto	nulla	€ 7.500,00	€ 7.500,00
Materiale di consumo	€ -	€ -	€ -
Pubblicazioni/organizzazione convegni, ecc.	€ -	€ -	€ -
Elaborazione dati ecc.	€ -	€ 6.000,00	€ 6.000,00
Altre	€ -	€ -	€ -
Spese generali della struttura coinvolta	€ -	€ -	€ -
TOTALE	**€ 18.500,00**	**€ 13.500,00**	**€ 32.000,00**

PROGETTO: Rete cure palliative per pazienti inguaribili e terminali nel territorio area sud di Milano
Associazione Promozione Sviluppo / Decanato Barona

VOCI DI COSTO	a carico dei fondi ministeriali	a carico cofinanziamento	Totale
Personale dipendente	nulla	€ -	€ -
Personale a contratto/consulenza/borsa di studio	€ 7.200,00	€ -	€ 7.200,00
Missioni	€ -	€ -	€ -
Attrezzature - noleggio o leasing	€ -	€ -	€ -
Attrezzature - acquisto	€ -	€ 2.300,00	€ 2.300,00
Materiale di consumo	€ -	€ 700,00	€ 700,00
Pubblicazioni/organizzazione convegni, ecc.	€ 8.800,00	€ 8.000,00	€ 16.800,00
Elaborazione dati ecc.	€ -	€ -	€ -
Altre	€ -	€ -	€ -
Spese generali della struttura coinvolta	€ 2.500,00	€ 2.500,00	€ 5.000,00
TOTALE	**€ 18.500,00**	**€ 13.500,00**	**€ 32.000,00**

PROGETTO: Rete cure palliative per pazienti inguaribili e terminali nel territorio area sud di Milano
Telecom Italia

VOCI DI COSTO	a carico dei fondi ministeriali	a carico cofinanziamento	Totale
Personale dipendente	nulla	€ 13.500,00	€ 13.500,00
Personale a contratto/consulenza/borsa di studio	€ -	€ -	€ -
Missioni	€ -	€ -	€ -
Attrezzature - noleggio o leasing	€ -	€ -	€ -
Attrezzature - acquisto	nulla	€ -	€ -
Materiale di consumo	€ -	€ -	€ -
Pubblicazioni/organizzazione convegni, ecc.	€ -	€ -	€ -
Elaborazione dati ecc.	€ -	€ -	€ -
Altre	€ -	€ -	€ -
Spese generali della struttura coinvolta	€ -	€ -	€ -
TOTALE	**€ -**	**€ 13.500,00**	**€ 13.500,00**

PROGETTO: Rete cure palliative per pazienti inguaribili e terminali nel territorio area sud di Milano
Progetto "I farmaci dell'anima"

VOCI DI COSTO	a carico dei fondi ministeriali	a carico cofinanziamento	Totale
Personale dipendente	nulla	€ -	€ -
Personale a contratto/consulenza/borsa di studio	€ -	€ -	€ -
Missioni	€ -	€ 1.600,00	€ 1.600,00
Attrezzature - noleggio o leasing	€ -	€ -	€ -
Attrezzature - acquisto	nulla	€ -	€ -
Materiale di consumo	€ -	€ -	€ -
Pubblicazioni/organizzazione convegni, ecc.	€ -	€ 13.400,00	€ 13.400,00
Elaborazione dati ecc.	€ -	€ -	€ -
Altre	€ -	€ -	€ -
Spese generali della struttura coinvolta	€ -	€ -	€ -
TOTALE	**€ -**	**€ 15.000,00**	**€ 15.000,00**

PROGETTO: Rete cure palliative per pazienti inguaribili e terminali nel territorio area sud di Milano
COSTI DI COORDINAMENTO DEL PROGRAMMA

VOCI DI COSTO	a carico dei fondi ministeriali	a carico cofinanziamento	Totale
Personale dipendente	nulla	€ -	€ -
Personale a contratto/consulenza/borsa di studio	€ 42.600,00	€ 126.900,00	€ 169.500,00
Missioni			€ -
Attrezzature - noleggio o leasing	€ -	€ -	€ -
Attrezzature - acquisto	nulla	€ -	€ -
Materiale di consumo	€ -		€ -
Pubblicazioni/organizzazione convegni, ecc.	€ 31.500,00	€ 25.000,00	€ 56.500,00
Elaborazione dati ecc.			€ -
Altre	€ -	€ -	€ -
Spese generali della struttura coinvolta	€ 7.400,00	€ 15.100,00	€ 22.500,00
TOTALE	**€ 81.500,00**	**€ 167.000,00**	**€ 248.500,00**

PROGETTO: Rete cure palliative per pazienti inguaribili e terminali nel territorio area sud di Milano
RIEPILOGO COSTI PROGETTO

VOCI DI COSTO	a carico dei fondi ministeriali	a carico cofinanziamento	Totale
Personale dipendente	nulla	€ 28.500,00	€ 28.500,00
Personale a contratto/consulenza/borsa di studio	€ 225.600,00	€ 147.900,00	€ 373.500,00
Missioni	€ -	€ 4.600,00	€ 4.600,00
Attrezzature - noleggio o leasing	€ -	€ 6.400,00	€ 6.400,00
Attrezzature - acquisto	nulla	€ 31.300,00	€ 31.300,00
Materiale di consumo	€ 1.000,00	€ 8.300,00	€ 9.300,00
Pubblicazioni/organizzazione convegni, ecc.	€ 40.300,00	€ 49.400,00	€ 89.700,00
Elaborazione dati ecc.	€ -	€ 6.000,00	€ 6.000,00
Altre	€ 8.500,00	€ -	€ 8.500,00
Spese generali della struttura coinvolta	€ 24.600,00	€ 17.600,00	€ 42.200,00
TOTALE	**€ 300.000,00**	**€ 300.000,00**	**€ 600.000,00**

VI. IL RUOLO DELLA FONDAZIONE LU.V.I. ONLUS

(*COMITATO SCIENTIFICO LU.V.I.*)

Come è possibile osservare nel "Piano costi" approvato dal Ministero della Salute, la Fondazione Lu.V.I. Onlus ha co-finanziato la Ricerca Finalizzata con 290.000 €.

Ecco di seguito i motivi che hanno indotto la Fondazione Lu.V.I. ad assumere questo impegno economico:

a. La Fondazione Lu.V.I. ha elaborato diversi anni or sono il progetto Cascina Brandezzata, che è stato presentato dalla Fondazione IRCCS Ospedale Maggiore Policlinico (che è una delle 10 U.O. della Ricerca Finalizzata) alla Direzione Generale Sanità. La Regione Lombardia ha approvato il progetto, che pertanto ha usufruito del finanziamento ministeriale previsto dalla Legge 39/99.

b. Il progetto Cascina Brandezzata (illustrato in modo più approfondito nel paragrafo 7 della Sezione III e nel paragrafo c della Sezione IV) prevede attività assistenziali (Hospice che sarà gestito dalla Fondazione IRCCS Ospedale Maggiore Policlinico e Day Hospice che sarà gestito dalla Fondazione Lu.V.I. Onlus) che, per essere efficaci e di qualità, devono inserirsi in una Rete di Cure palliative nel territorio di riferimento. Il Cittadino entra nella Rete e viene assistito nel "setting" più opportuno considerando il suo bisogno. Nel percorso di cura all'interno della Rete, è prevedibile che il Paziente con malattia avanzata inguaribile e/o terminale possa richiedere livelli assistenziali variabili nel tempo in rapporto al modificarsi del "bisogno". L'Hospice e il Day Hospice rappresentano pertanto "nodi" di una "rete" più complessa che deve esistere nel Territorio.

c. Il progetto Cascina Brandezzata prevede attività di ricerca e formazione (descritte nel paragrafo 7 della Sezione III) che sono promosse dal Centro Universitario di Ricerca Virgilio Floriani, che avrà sede definitiva presso Cascina Brandezzata (il Centro Universitario di Ricerca è una delle 10 U.O. della Ricerca Finalizzata). La presenza nella Cascina ristrutturata di un Hospice e di un Day Hospice inseriti in una Rete rappresenta un elemento facilitante lo sviluppo di progetti di ricerca e di formazione nel settore delle Cure palliative nelle malattie avanzate inguaribili e/o terminali. In particolare, la formazione degli Operatori socio-sanitari potrebbe giovarsi di un tirocinio pratico non solo presso l'Hospice e il Day Hospice, ma anche presso altri Soggetti pubblici e privati erogatori di Servizi socio-sanitari nel Territorio area sud di Milano.

d. Presso il Day Hospice Cascina Brandezzata, i Pazienti, oltre a ricevere assistenza e intrattenimento diurno, potranno usufruire di trattamenti di Radioterapia palliativa, grazie all'attigua presenza, presso l' Istituto Europeo di Oncologia, di un Centro di Radioterapia che ha già maturato una consistente esperienza nelle applicazioni di radioterapia con finalità solo palliative (**All. 20** di questa relazione).
La comunità dei Radioterapisti lombardi è favorevole alla costituzione di una Rete lombarda di Centri di Radioterapia disponibili a proporre una "offerta" di *Radioterapia palliativa rapida* per soddisfare una "domanda" (attualmente in gran parte non espressa) che potrebbe essere "governata" dalle UCP esistenti in Regione Lombardia.

e. L'Hospice e il Day Hospice, per essere adeguatamente inseriti in una Rete di Cure palliative richiedono l'utilizzo, per i Pazienti assistiti, di una cartella clinica elettronica che possa essere condivisa in rete, con possibile accesso da parte di tutti gli altri "nodi" della rete (compresi i MMG).

f. La Ricerca nel settore della Medicina palliativa (di cui si fa carico il Centro Universitario di Ricerca Virgilio Floriani) deve occuparsi di Pazienti con malattie avanzate inguaribili e/o terminali, la cui storia clinica si svolge nel territorio della Rete.

Per tutti i motivi precedentemente illustrati, la Fondazione Lu.V.I. Onlus ha ritenuto importante sostenere anche economicamente la Ricerca Finalizzata i cui obiettivi corrispondono alle necessità di sviluppo del progetto Cascina Brandezzata.

Ulteriori informazioni relative alle finalità della Fondazione Lu.V.I. Onlus che hanno giustificato il co-finanziamento a favore della Ricerca Finalizzata sono inserite nel sito www.fondazioneluvi.it.

Questo documento è sottoscritto dal Comitato Scientifico della Fondazione Lu.V.I. Onlus (U. Veronesi, S. Garattini, L. Martini, E. Ghislandi, V. Ventafridda, A. Malliani, E. Ranci Ortigosa, C.A. Defanti, C. Vergani, F. giunco, M. Gallucci, G.M. Pace, M. Lo Russo, R. Satolli, L. Anzaghi, S. Lagorio, A. Sbanotto, G. Coggi, V. Ferrario, G. Di Mola, P. Foa, L. Piva, R. Labianca, A. Aronica, p. Longoni, C. Celentano, P. Spriano, P. Lora Aprile, M. Monti, Mons. A. Bazzari, G. Apolone, A. Regis, F. Zucco, F. Crippa Floriani, don V. Colmegna, M.G. Guida, M. Magri, R. Ditaranto, E. Cofrancesco, O. Corli, D. Cattaneo, R. Speranza, A. Ferrari, C. Fusco, A. Cozzolino, C. Tognoli, C. Ciani, Referente Direzione Generale Famiglia Regione Lombardia, Referente Direzione Generale Sanità Regione Lombardia, Referente Direzione Generale ASL Milano, don R. Rondanini, A. Riva, M. Tomirotti, Presidente S.I.C.P.)

VII. CONSIDERAZIONI FINALI E PROSPETTIVE FUTURE
(RESP. SCIENTIFICO RICERCA FINALIZZATA)

Si elencano i risultati conseguiti grazie all'impegno delle 11 U.O. della Ricerca Finalizzata:

1. Progettazione di un modello di Rete per le Cure palliative di Pazienti con malattia avanzata inguaribile e/o terminale in un Territorio in cui vivono o hanno vissuto i Pazienti entrati nella Rete assistenziale. In un territorio circoscritto (area sud di Milano), gli Operatori dei diversi Servizi socio-sanitari si conoscono personalmente e i Pazienti assistiti sono spesso noti a Servizi differenti: i vantaggi di un lavoro in rete sono evidenti sia per i Pazienti, sia per gli stessi Servizi. In un territorio circoscritto, è relativamente semplice che diversi Soggetti erogatori di cure agli stessi Pazienti si mettano "intorno a un tavolo" per trovare soluzioni condivise (e quindi "di rete") per soddisfare i bisogni complessi di Pazienti con malattie avanzate inguaribili e/o terminali. Il "controllo di qualità" relativo all'efficienza della rete può essere esercitato in modo attento e consapevole dagli stessi Cittadini malati, dai loro Familiari/Care-givers e dalle Associazioni di Volontariato esistenti nel Territorio dove sono operativi i Servizi erogatori di cure.
   Nell'**all. 14** è riportato il documento "Modello concettuale della Rete" prodotto dalla U.O. Telecomitalia. Nell'**all. 18**, viene presentata una proposta di Regolamento della Rete ("Obiettivi e metodologia del progetto").

2. Elaborazione di uno strumento informatico che consenta di tracciare il percorso di cura dei Pazienti assistiti dal momento di "entrata" nella Rete sino al momento di "uscita". Lo strumento non può che essere una cartella clinica elettronica facilmente accessibile agli Operatori dei Servizi della Rete in lettura e, con adeguate password, in scrittura.
   Nella Ricerca Finalizzata vengono riportati due modelli di cartella clinica elettronica: uno è proposto dall'U.O. Associazione VIDAS (Sezione III – 8), l'altro dalla U.O. A.O. H S. Paolo e dalla U.O. Telecomitalia (Sezione III – 10; Sezione IV b; **all. 15**).

3. E' stato costruito un sito web della Ricerca Finalizzata (www.retecp.it) con anche spazi gestiti in autonomia dalle diverse U.O., con possibilità quindi di una migliore condivisione di informazioni e di iniziative. Mediante alcuni links, dal sito www.retecp.it è possibile accedere ai siti propri di alcune U.O. della Ricerca, dove gli operatori, i Pazienti e tutti i Cittadini possono acquisire notizie relative all'offerta di Servizi esistente nel Territorio con facilitazioni quindi a "navigare" in una Rete complessa. In particolare, nel sito della U.O. ASL di Milano, sono descritti con periodici aggiornamenti i Servizi pubblici e privati esistenti nella città di Milano e in particolare nella sua area sud (**all. 21d, all. 21e; all. 21f, all. 21g; all. 21h**).

4. Manuale dedicato alle persone anziane fragili che vivono nel quartiere Barona. Il manuale "Di che cosa ha bisogno?" è stato elaborato dalla U.O. ASP/ Decanato Barona (**all. 16**).

5. Prodotti di intrattenimento per Pazienti con malattie avanzate inguaribili e/o terminali: libretti (con DVD) "I farmaci dell'anima" e "Dizionario di Seneca", elaborati dalla U.O. "I farmaci dell'anima" (**all. 17; all. 23**).

6. Valorizzazione del ruolo del MMG (che nel Territorio rappresenta un nodo insostituibile della Rete).

Il progetto ADI-POT (UO ASL Milano, U.O. A.O. H S. Paolo, U.O. VIDAS) ha coinvolto diversi MMG del Territorio area sud di Milano, nella cura di Pazienti oncologici terminali con la consulenza di Medici palliativisti (**all. 21a; 21b; 21c**). Il ruolo del MMG nell'assistenza di Pazienti con malattia inguaribile e/o terminale è evidenziato nell'**all. 19**.

7. Reclutamento, selezione e formazione degli Infermieri, degli Ausiliari e dei Volontari che lavoreranno nell'Hospice/Day Hospice Cascina Brandezzata, inserito nella Rete Cure palliative area sud di Milano.
   Con risorse della Ricerca Finalizzata sono stati attivati contratti a progetto per 2 Infermieri esperti di Cure palliative per il reclutamento degli Infermieri/Ausiliari dell'Hospice e contratti a progetto per 2 Psicologi per la selezione dei Volontari. Tutti gli Operatori del futuro Hospice/Day Hospice Cascina Brandezzata saranno formati per un'attività in rete dove è fondamentale conoscere tutti i nodi della Rete esistenti nel territorio dove esiste la "radice sociale" dei Pazienti assistiti nell'Hospice e nel Day Hospice.

8. Proposta di Rete lombarda per erogazione tempestiva di trattamenti di Radioterapia palliativa. L' "offerta" è in fase di definizione da parte di diversi Centri lombardi di Radioterapia, mentre la "domanda" è in fase di definizione da parte degli Operatori dei Servizi UCP lombardi.
   Un'esperienza già operativa è documentata nell'**all. 20**.

9. Sperimentazione di 2 Corsi di formazione per Assistenti familiari di Pazienti con malattie neurologiche avanzate e inguaribili.
   In una Rete per le Cure palliative di Pazienti inguaribili e terminali, è fondamentale l'attività assistenziale a domicilio dei Pazienti, di una figura professionale rappresentata dall' Assistente familiare (cosiddetto "Badante").
   Esiste una forte esigenza di formazione degli Assistenti familiari che appare necessaria da un lato per dare adeguate garanzie ai Pazienti, dall'altro per facilitare l'integrazione di Persone con evidente difficoltà ad un inserimento "regolato" nel mondo del lavoro.
   I Corsi sono stati realizzati dalla U.O. Centro Universitario di Ricerca Virgilio Floriani (informazioni più approfondite nella Sezione III-7)

10. Approfondimento della reciproca conoscenza tra i diversi nodi della Rete e avvio di progetti collaborativi tra i diversi nodi.
    Durante i 3 anni della Ricerca Finalizzata si sono svolte 11 riunioni plenarie cui hanno partecipato i Responsabili delle 11 U.O. e 9 riunioni del gruppo di lavoro "Tecnologie della Comunicazione" (**all. 5**).
    L'integrazione tra diversi nodi della Rete si è concretizzata nello sviluppo di 3 progetti collaborativi illustrati nella Sezione IVa, b, c.

11. Informazione / Educazione dei Cittadini (in particolare dei Cittadini area sud di Milano) ai problemi dell'Assistenza a Pazienti con malattie avanzate inguaribili e/o terminali.
    Nel triennio si sono svolti 3 Convegni di presentazione degli obiettivi e dei risultati della Ricerca Finalizzata (**all. 8, 9, 12**) e 2 Convegni (**all. 10, 11**) su "Il rispetto della volontà del Paziente in Ospedale" (15/12/2007) e "Il rispetto della volontà del Paziente nel Territorio" (14/4/2008).
    Mercoledì 1° luglio 2009 si è svolto, presso la Sala Conferenze IEO, il Convegno promosso dal Collegio IPASVi di Milano "I bisogni nelle malattie avanzate inguaribili e/o terminali – Le responsabilità nelle Cure domiciliari", con presentazione di un "processo virtuale" a partire da un caso clinico con grave criticità socio-sanitaria (**all.24**).
    Giovedì 8 ottobre 2009 si svolgerà il Convegno conclusivo con presentazione dei risultati finali della Ricerca Finalizzata.

Prospettive future

Grazie alle pressioni del “movimento Hospice” a livello nazionale e internazionale, la realizzazione di una Rete efficace ed efficiente per le Cure palliative diventa necessaria per assistere in modo adeguato i Pazienti con malattia avanzata inguaribile e/o terminale. Attualmente esistono nella realtà lombarda “nodi” di qualità, ma è ancora inadeguata la Rete (non sempre i nodi “si parlano tra di loro” come sarebbe necessario per soddisfare in modo tempestivo e appropriato il bisogno emergente da Pazienti così fragili e complessi).

Una realtà circoscritta così “viva” e “ricca” di Soggetti pubblici e privati dedicati alle Cure palliative dovrebbe consentire la piena realizzazione della Rete di Cure palliative [da integrare con altre Reti già esistenti (es. ROL) o in fase di realizzazione]: la Ricerca Finalizzata che si è conclusa nel giugno 2009 è stata fertile di risultati e potrebbe essere stata occasione per sviluppare ulteriori progetti collaborativi tra i nodi della Rete esistenti nell’area sud di Milano.

VIII. ALLEGATI

Ministero della Salute

DIPARTIMENTO DELL'INNOVAZIONE
DIREZIONE GENERALE DELLA RICERCA SCIENTIFICA E TECNOLOGICA

Convenzione n. 23

CONVENZIONE TRA MINISTERO DELLA SALUTE E LA REGIONE LOMBARDIA RELATIVA AL PROGETTO DI RICERCA COFINANZIATO "Rete Cure Palliative per pazienti inguaribili e terminali nel territorio area sud di Milano"

PREMESSO

che l'art. 12 del D. Lgs. 502 del 1992, integrato dall'art. 12bis del D. Lgs. 229/1999, prevede che il Ministero della Salute provveda al finanziamento di progetti di ricerca finalizzata, destinando a tale scopo una quota del fondo sanitario nazionale;

che con D.M. n. 33642 del 09/05/2005 registrato dalla C.d.C. il 30/05/2005 reg. n. 3 foglio n. 135 il Ministro dell'Economia e Finanze ha disposto le variazioni della ripartizione dell'1% del Fondo Sanitario Nazionale per l'esercizio finanziario 2005;

che i suddetti finanziamenti per la ricerca finalizzata sono stati iscritti sull' u.p.b. 3.1.2.10. – Ricerca Scientifica – cap. 3398 "Spese per la ricerca finalizzata in attuazione degli obiettivi prioritari, biomedici e sanitari del Piano Sanitario Nazionale" dello stato di previsione del Ministero della Salute per l'anno 2005;

che i finanziamenti sono destinati ai progetti di ricerca presentati nei termini e secondo le modalità previsti dalla lettera invito "Programma per la Ricerca Sanitaria 2005" (Bando Ricerca Finalizzata 2005) prot. n. DGRST. 4/8735/P/19ab del 25/08/05 con la quale sono stati invitati i destinatari istituzionali a presentare progetti di ricerca finalizzata per l'esercizio finanziario 2005;

che con la Direttiva del Ministro della Salute del 02/02/2006 è stata approvata la proposta della Commissione Nazionale per la Ricerca Sanitaria in data 14/12/2005 in tema di utilizzo dei fondi assegnati alla ricerca per l'esercizio finanziario 2005 per progetti di ricerca che rivestano carattere di interesse sanitario;

con D.D. del 28/12/2005 registrato dall'U.C.B. il 28/12/2005 n.10385 e dalla Corte dei Conti in data 3 febbraio 2006 reg.1 foglio 77 elenco n.26 è stata impegnata ed ammessa al finanziamento la somma destinata, per il corrente esercizio finanziario, per i progetti di ricerca finalizzata 2005;

che la Regione Lombardia è stato individuato quale Destinatario Istituzionale del finanziamento del Ministero della Salute di cui all'art. 12 bis co.6 del D.Lgs. 502/92;

che si rende necessario disciplinare con la presente convenzione lo svolgimento del suddetto progetto affidato al Destinatario Istituzionale;

che la Regione Lombardia in qualità di destinatario istituzionale è tenuto a stipulare a sua volta una convenzione - successivamente alla stipula della presente convenzione -, che disciplini i rapporti con gli enti cofinanziatori al fine della realizzazione congiunta del progetto di ricerca; tale convenzione dovrà essere inviata al Ministero della Salute;