



Rapporto attività 2018 dell'Associazione Triangolo (AT)

Servizio di volontariato (SVOL)

Servizio sociale (SSOC)

Servizio di psico-oncologia (SPSI)

Servizio cure palliative domiciliari (SCPD)

Camorino, 31.8.2019

INDICE

1. ORGANIZZAZIONE
2. INTRODUZIONE
3. ATTIVITÀ DEI SERVIZI DELL'ASSOCIAZIONE TRIANGOLO NEL 2018
 - 3.1 Servizio di Volontariato (SVOL)
 - 3.2 Servizio Sociale (SSOC)
 - 3.3 Servizio di Psico-oncologia (SPSI)
 - 3.4 Servizio Cure Palliative Domiciliari (SCPD)
4. ATTIVITÀ DI FORMAZIONE e ALTRE ATTIVITÀ
5. ATTIVITÀ DI SEGRETARIATO
6. CONCLUSIONI E RINGRAZIAMENTI

ALLEGATI

1. Formazione continua e aggiornamenti esterni seguiti dai collaboratori dell'associazione nel 2018
2. Rapporto Attività 2018 Sezione Sopraceneri
3. Rapporto Attività 2018 Sezione Sottoceneri

1. ORGANIZZAZIONE

1.1 Presidente AT

Dr. Ing. ETH Fulvio Caccia
In Sceresòra 4
6528 Camorino
Tel. 091 858 17 24

1.2 Servizio Cure Palliative Domiciliari (SCPD)

Direzione sanitaria:	Dr. med. Marco Varini, FMH oncologia (fino al 04.11.2018) Dr. med. Chiara Soloni, FMH anesthesiologia FMH cure palliative (dal 05.11.2018)
Infermiera responsabile:	Heidi Kern, infermiera CRS, MAS FHO in Palliative Care
Sopraceneri:	
Medico in cure palliative:	Dr. med. Chiara Soloni, FMH anesthesiologia FMH cure palliative (dal 05.11.2018)
Oncologi:	Dr. med. Fabio Ceresa, FMH anesthesiologia Dr. med. Augusto Pedrazzini, Locarno
Infermiere:	Dr. med. Michail Kouros, Locarno Heidi Kern, infermiera CRS, MAS FHO in Palliative Care Marisa Zvorc, infermiera CRS Andreia Arruzza, infermiera CRS
Sottoceneri:	
Medico in cure palliative:	Dr. med. Antonella Robatto Dr. med. Fabio Ceresa, FMH anesthesiologia
Oncologi:	Dr. med. Marco Varini, Lugano Dr. med. Antonello Calderoni, Lugano Dr. med. Alexandre Christinat, Lugano Dr. med. Kristin Feuerlein, Mendrisio
Infermiere:	Dr. med. Oreste Mora, Mendrisio Heidi Kern, infermiera CRS, MAS FHO in Palliative Care Marisa Zvorc, infermiera CRS Andreia Arruzza, infermiera CRS

1.3 Servizio di Volontariato (SVOL)

Sezione Sopraceneri - 44 volontari:

Coordinamento volontari:	Dr. Roberta Donzelli Sonja Bernhard
Responsabile Centro Triangolo:	Anna Pedrazzini, lic.lit. MAS Umanesimo Clinico

Sezione Sottoceneri - 35 volontari:

Coordinamento volontari:	Giada Cometta Balmelli, dipl. soc.
--------------------------	------------------------------------

1.4 Servizio Sociale (SSOC)

Sezione Sopraceneri:	Sonja Bernhard, accompagnatrice amministrativa
Sezione Sottoceneri:	Mila Ranzanici, assistente sociale SUPSI

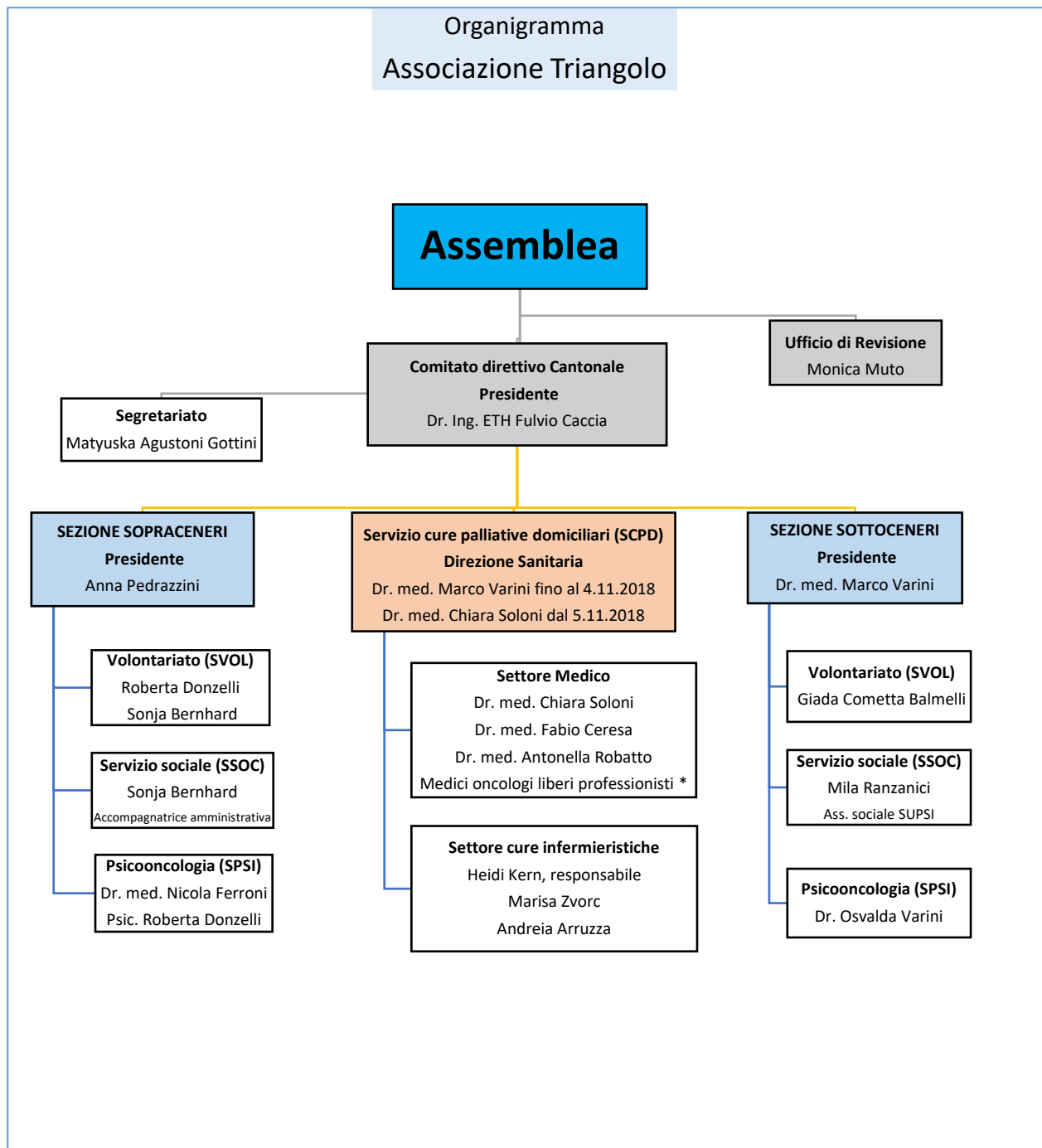
1.5 Servizio di Psico-oncologia (SPSI)

Sezione Sottoceneri:	Dr. Osvalda Varini; psicoterapia e psico-oncologia
Sezione Sopraceneri:	Dr.med. Nicola Ferroni, psichiatria e psicoterapia FMH Dr. Roberta Donzelli, psicoterapia e psico-oncologia FSP

1.6 Segretariato amministrativo statistico

Segretariato:	Matyuska Agustoni Gottini
---------------	---------------------------

1.7 Organigramma



* Medici oncologi:

- Dr. med. Antonello Calderoni
- Dr. med. Alexandre Christinat
- Dr. med. Kristin Feuerlein
- Dr. med. Michail Kouros
- Dr. med. Oreste Mora
- Dr. med. Augusto Pedrazzini
- Dr. med. Marco Varini

2. INTRODUZIONE

Nel 2018 l'Associazione Triangolo ha festeggiato 30 anni di esistenza e presenza sul territorio. È stato un anno particolarmente intenso e indirizzato al futuro del quale segnaliamo gli elementi salienti:

- L'esperimento delle due manifestazioni "Human Library", con notevole impatto sia sulla cultura della comunicazione interna, sia sull'opinione pubblica
- Il reclutamento e il corso di formazione di trentadue nuovi volontari; in sei mezze giornate con oltre trenta interlocutori, dal 6 ottobre 2018 al 29 gennaio 2019
- L'assunzione della dott.ssa Chiara Soloni, specialista FMH in cure palliative, in qualità di Direttrice Sanitaria del Servizio Cure Palliative Domiciliari SCPD. Il suo arrivo e la sua personalità hanno inciso subito positivamente sul lavoro interno e sui rapporti con il DSS
- Il lavoro di preparazione per la certificazione con coinvolgimento di tutto il personale e dei medici che collaborano esternamente.

La nostra filosofia, l'organizzazione e le modalità operative non sono cambiate e sono presentate dettagliatamente sul sito www.triangolo.ch

Il nostro **modello filosofico e operativo** (integrazione sinergica di servizi medico-infermieristici ambulatoriali e ospedalieri, servizi sociali, offerta psico-oncologica e di volontariato) è stato sviluppato e realizzato negli anni Novanta, prima ancora dell'esistenza della Strategia Nazionale.

Questo modello continua ad essere più che mai attuale conciliandosi ampiamente con il concetto di cure integrate e prevenzione introdotto successivamente a livello nazionale e cantonale. In virtù di questo modello siamo riconosciuti dal 2009 come Centro integrato ESMO¹ di Oncologia e Cure Palliative, riconoscimento che ci è stato rinnovato per la seconda volta nel 2015 e che sottoporremo per continuazione del riconoscimento nel 2019.

I nostri servizi sono aperti anche a richieste d'assistenza riguardanti problematiche palliative non oncologiche, in particolare di tipo neurologico, cardiologico, respiratorio e geriatrico. Al momento non siamo ancora in grado di fornire dati statistici dettagliati per queste patologie.

¹ European Society for Medical Oncology ESMO

Negli ultimi anni si è comunque osservato un aumento di problematiche palliative non oncologiche fra i nostri pazienti “sopravvissuti” a una diagnosi tumorale e che con l’avanzare dell’età richiedono cure palliative complesse pur non avendo patologie oncologiche attive. Queste problematiche complesse si riferiscono alle frequenti polipatologie dell’anziano a cui si aggiungono le sequele tardive di trattamenti oncologici pregressi.

Nel 2018 si è consolidata la **tendenza alla crescita** (Fig 1) dei casi presi a carico dai nostri servizi di cure palliative domiciliari (SCPD) e di volontariato (SVOL) L’attività del SSOC è invece rimasta sostanzialmente stabile malgrado l’aumento della casistica, disponendo la Clinica Moncucco di un proprio servizio sociale attivo in prima linea che fa capo solo subordinatamente al nostro SSOC.

La nostra **attività di coordinamento** ha come punti fermi i rapporti interdisciplinari settimanali:

- nel Sopraceneri ogni martedì alternando settimanalmente la sede della riunione tra il Centro Triangolo e la Clinica Santa Chiara
- nel Sottoceneri i rapporti hanno luogo tutti i mercoledì presso la Clinica Sant’Anna e il giovedì mattina presso la Clinica Moncucco per i pazienti ivi degenti, mentre per quelli ambulatoriali di Moncucco la riunione si tiene quindicinalmente il mercoledì.

In quest’anno **non sono mancati i problemi** necessitanti una soluzione urgente. In primo luogo, l’Ufficio del medico cantonale in ossequio alla revisione della Legge sanitaria (LSan) entrata in vigore il 1.9.2018 ha richiesto per il 2019 il titolo FMH in Cure Palliative per il direttore sanitario e il label di qualità in Cure Palliative per il servizio sussidiato SCPD.

In considerazione delle difficoltà obiettive, malgrado il nostro massimo impegno, a rispettare questi termini abbiamo avuto diversi incontri con rappresentanti del DSS per pianificare la soddisfazione di queste richieste.

La ricerca di un direttore sanitario con il titolo FMH si è dimostrata particolarmente ardua: il concorso per un medico specialista in Cure Palliative, pubblicato in settembre a livello nazionale, non ha portato a nessun cenno di risposta! Ciononostante, dobbiamo ritenerci particolarmente fortunati per esser riusciti a concludere ancora nel 2018 un contratto con la dottoressa Soloni quale Direttrice sanitaria con i requisiti richiesti dal cantone.

Nel frattempo, il dottor Fabio Ceresa, dopo aver concluso il Master di 1° livello continua con la sua formazione frequentando dal 5.4.2018 il Master di 2° livello in Cure Palliative presso l'Università degli Studi di Milano.

L'infermiera Andreia Aruzza ha conseguito il 29.10.2018 il Certificate of Advanced Studies (CAS) in Cure Palliative

Nell'attività coi pazienti è continuata la crescita in quasi tutti i servizi ed in particolare nel Servizio Cure Palliative Domiciliari SCPD, dove sono stati superati i 200 pazienti presi a carico, prevalentemente nel settore oncologico, ma anche post-oncologico e non-oncologico. Da segnalare l'aumento dei decessi (in valore assoluto e percentuale) al di fuori degli ospedali acuti. La crescita aumenta fatalmente anche il carico sulle spalle di medici e infermiere.

Per l'**attività Interna** il gruppo di coordinamento intersezionale ha continuato a incontrarsi con regolarità garantendo così il successo delle varie iniziative legate al 30° e contribuendo significativamente all'armonizzazione e al rafforzamento dei rapporti di collaborazione fra le due sezioni. Questo risultato è il frutto del grande impegno delle coordinatrici Roberta Donzelli e Giada Cometta Balmelli. Dell'intensa attività interna ci limitiamo a segnalare:

- La formazione permanente, in entrambe le Sezioni Sopra- e Sottoceneri
- Il seminario annuale di Lugano sempre di grande successo
- Il miglioramento degli strumenti operativi all'interno dell'associazione.

Per quanto riguarda le **relazioni esterne**, più intense del solito e proficue sono state le relazioni con i diversi servizi del Dipartimento Sanità e Socialità, con la Conferenza del volontariato sociale e con la Lega ticinese per la lotta contro il cancro.

"Last but not least" la nostra responsabile del servizio infermieristico Heidi Kern ha sottoposto un abstract che è stato accettato per presentazione orale il 3.10.2018 al *22nd International Congress on Palliative Care a Montreal*. Si tratta dei risultati del suo lavoro di diploma per il Master of Advanced Studies MAS FHO in Palliative Care alla FHS di San

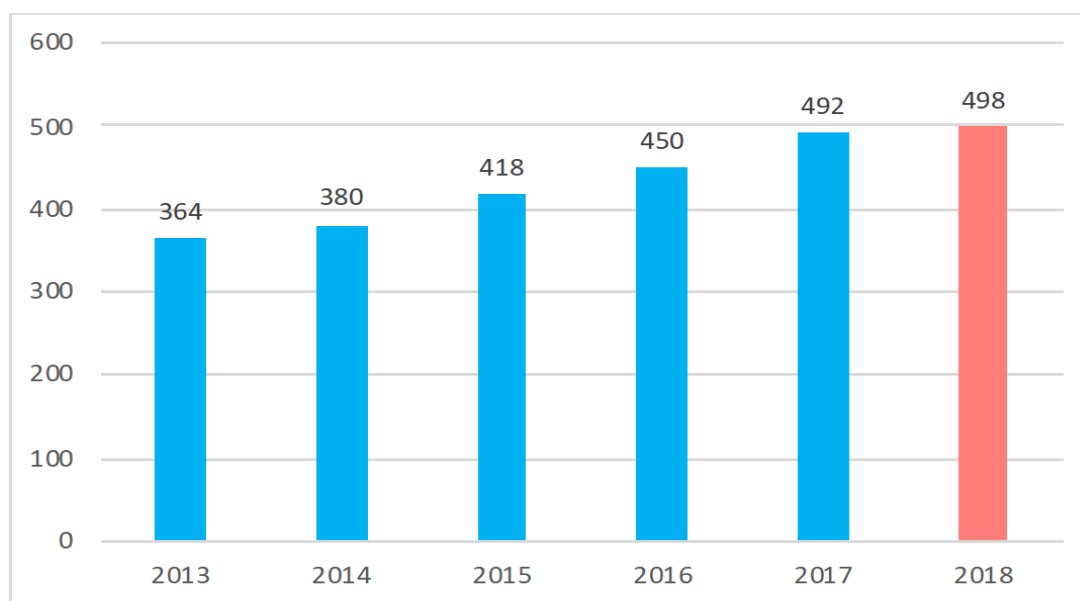
Gallo riguardante un progetto di ricerca condotto dalla nostra associazione in collaborazione con l'“Istituto dalle Molle di Studi sull'Intelligenza Artificiale (IDSIA)” della SUPSI².

² **What Interplay of Factors Influences the Place of Death in Cancer Patients? An Innovative Probabilistic Approach Sheds Light on a Well-known Question.** Heidi Kern ¹, Giorgio Corani ², David Huber², Nicola Verme², Marco Zaffalon²
1. Associazione Triangolo, Ticino, Switzerland 2. IDSIA, Dalle Molle Institute for Artificial Intelligence, Ticino, Switzerland

3. ATTIVITÀ DEI SERVIZI DELL'ASSOCIAZIONE TRIANGOLO NEL 2018

La Fig 1 presenta l'evoluzione globale dei pazienti che dal 2013 al 2018 hanno beneficiato della presa a carico da SCPD e/o SVOL. Anche nel 2018 si è confermato il trend all'aumento raggiungendo i **498 pazienti assistiti**. Ai fini statistici ogni paziente è stato conteggiato un'unica volta anche se ha potuto fruire dell'assistenza di entrambi i servizi.

Fig 1 Evoluzione pazienti seguiti da SCPD e/o SVOL dal 2013 al 2018



L'attività dei 4 servizi dell'AT viene ricapitolata nella Tab 1 distinguendo tra attività non sussidiata e attività sussidiata.

I servizi non sussidiati (SVOL, SSOC, SPSI) sono a carico delle singole sezioni Sopra- e Sottoceneri e dipendono interamente da donazioni private.

L'attività sussidiata è invece quella del Servizio Cure Palliative Domiciliari (SCPD) riconosciuta dal cantone quale Ente d'Appoggio nell'ambito della Legge sull'assistenza e cura a domicilio (LACD).

Tab 1 Attività dei 4 servizi SVOL, SSOC, SPSI e SCPD

SERVIZI NON SUSSIDIATI			
Servizio Volontariato	(SVOL)	pazienti seguiti	345
Servizio Sociale	(SSOC)	pazienti seguiti	185
Servizio Psico-oncologico	(SPSI)	pazienti seguiti	136

ATTIVITÀ SUSSIDIATA			
Servizio cure palliative domiciliari (SCPD)			
		pazienti valutati	246
		pazienti solo in consulenza	39
		pazienti presi a carico	207

3.1 Attività del Servizio di Volontariato (SVOL)

Coordinatrici: Sopraceneri: Dr. Roberta Donzelli

Sottoceneri: Giada Cometta Balmelli, dipl.soc.

Il Servizio di Volontariato è organizzato a livello sezionale con una coordinatrice sia nel Sopra- che nel Sottoceneri.

La Tab 2 riassume complessivamente per entrambe le sezioni l'attività delle coordinatrici e quella dei volontari per numero di interventi, ore svolte e km percorsi per i trasporti. Il totale di 10'924 ore prestate globalmente dal servizio di volontariato corrisponde approssimativamente al tempo di 8 persone impiegate a tempo pieno.

Tab 2 Attività globale SVOL: Sez. Sopraceneri e Sottoceneri

Coordinatrici	Interventi	hh	km
Coordinamento		2'342	
Riunioni		106	
Formazione		125	
Telefoni	3'370		
Visite	77		
Trasporto	59		6'067
SUBTOTALE	3'506	2'573	6'067
Volontari			
Visite	1'452	5'205	
Trasporti	1'461		64'890
Telefoni	1'101		
Amministrazione		333	
Formazioni		1'385	
Riunioni/diversi		1'428	
SUBTOTALE	4'014	8'351	64'890
TOTALE	7'520	10'924	70'957

3.2 Attività del Servizio Sociale (SSOC)

Sopraceneri: Sonja Bernhard, accompagnatrice amministrativa
Sottoceneri: Mila Ranzanici, assistente sociale SUPSI

L'attività è riassunta dalla Tab 3. Nel Sopraceneri i bisogni d'ordine sociale vengono affrontati con un'accompagnatrice amministrativa mentre nel Sottoceneri con un'assistente sociale.

Tab 3 Attività globale SSOC: Sez. Sopraceneri e Sottoceneri

ATTIVITÀ SERVIZIO SOCIALE 2018	
Sopraceneri	
Casi nuovi	26
Casi conosciuti	12
Totale casi seguiti	38
Interventi	91
Sottoceneri	
Casi nuovi	102
Casi conosciuti	45
Totale casi seguiti	147
Interventi	560
TOTALE CASI SEGUITI	185
TOTALE INTERVENTI	651

Nel 2018 ci sono state **128 nuove segnalazioni**, mentre 57 pazienti seguiti erano già a carico del servizio. **185 pazienti** ($\frac{3}{4}$ rappresentate da donne) hanno ricevuto almeno una consulenza da parte del servizio sociale con un totale di 651 interventi.

I pazienti che fanno capo alla clinica Moncucco usufruiscono frequentemente del servizio sociale della clinica e fanno capo solo subordinatamente al SSOC.

Le principali categorie d'intervento riguardano il mantenimento a domicilio, il procacciamento di mezzi ausiliari, valutazione socioeconomica per l'ottenimento di sussidi e condoni, organizzazione delle cure post-acute in stretta collaborazione con SCPD, SVOL e i reparti di degenza nelle strutture acute.

Anche nello scorso anno si è potuto beneficiare dell'ottima collaborazione con i vari servizi di altri enti, in particolare con la Lega contro il Cancro, Opera Prima e l'Associazione Dialogare.

La presenza regolare dell'assistente sociale a tutti i rapporti interdisciplinari rappresenta un valore aggiunto per l'efficacia della rete di sostegno e permette interventi mirati e tempestivi in tempi brevi.

3.3 Attività del Servizio di Psico-oncologia (SPSI)

Sopraceneri: Dr. med. Nicola Ferroni;

Dr. Roberta Donzelli, psicoterapeuta e psico-oncologa

Sottoceneri: Dr. Osvalda Varini, psicoterapeuta e psico-oncologa

La Tab 4 riassume l'attività del SPSI globalmente per entrambe le sezioni

Tab 4 Attività globale SPSI: Sez. Sopraceneri e Sottoceneri

ATTIVITÀ DEL SERVIZIO PSICO-ONCOLOGICO	2015	2016	2017	2018
Pazienti seguiti	103	147	143	136
Colloqui	583	594	607	711

La cura di pazienti oncologici in generale e in un reparto specializzato comporta automaticamente il confronto continuo con le problematiche legate alla perdita, alla morte e al lutto. Queste problematiche toccano sia i pazienti, che i loro famigliari ma anche il personale curante.

La consulenza si indirizza ai pazienti oncologici, alle famiglie, ai volontari e al personale della nostra associazione, mentre il lavoro di supervisione e di formazione è rivolto ai volontari e alle figure professionali del Triangolo.

Nel Sottoceneri il servizio è assicurato dalla dottoressa Osvalda Varini con una presenza regolare nello studio Varini, Calderoni, Christinat e nelle cliniche Sant' Anna e Moncucco. I pazienti del Sopraceneri vengono visti dal Dr. Nicola Ferroni e dalla psicoterapeuta Roberta Donzelli presso lo studio del Dr. Ferroni, al Centro Triangolo e presso la clinica Santa Chiara.

Colloqui con pazienti

Nel 2018 sono stati visti **complessivamente 136 pazienti con 711 colloqui** (comprensivi di colloqui di coppia e con il partner) mantenendo pressoché stabile il numero di pazienti seguiti ma con un significativo aumento della necessità di colloqui. Gli interventi a dipendenza della problematica specifica del singolo paziente e della necessità d'aiuto possono essere di breve durata o prolungati del tempo richiedendo un numero maggiore di incontri. Non sono pochi i pazienti che dopo un colloquio iniziale non richiedono ulteriori incontri, sentendosi sufficientemente in grado di affrontare autonomamente i problemi psicologici che la malattia comporta.

Riunioni di coordinamento e supervisione

I psico-oncologi partecipano alla riunione settimanale di coordinamento con gli staff delle due sezioni e alle riunioni mensili dei volontari, tengono riunioni con il personale del Triangolo su problematiche inerenti la relazione d'aiuto.

Colloqui di valutazione e sostegno

I nostri volontari e il personale curante fanno ripetutamente ricorso ai nostri psico-oncologi per discutere e elaborare le svariate problematiche che si presentano nell'ambito del loro lavoro. È pure compito dei psico-oncologi e della coordinatrice provvedere al colloquio iniziale delle persone che si candidano come volontari.

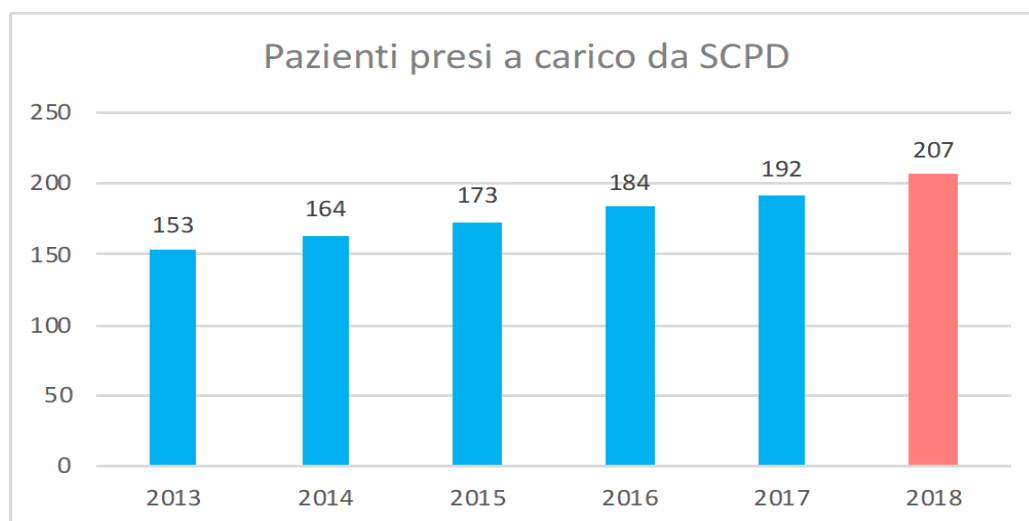
3.4. Attività del Servizio Cure Palliative Domiciliari (SCPD)

Fino alla fine di ottobre il servizio è stato diretto come in passato dal dottor Varini, al quale è subentrata il 5.11.2018 la dottoressa Soloni quale Direttrice Sanitaria.

Nel 2018 il Servizio SCPD ha valutato in un primo incontro **246** pazienti (**Tab 1**), **39** di questi pazienti hanno beneficiato di una **consulenza per una problematica puntuale**, venendo poi indirizzati a un altro servizio dell'associazione (SVOL, SSOC, SPSI) o a servizi di Assistenza e cura a domicilio di prima linea, senza presa a carico diretta da parte del servizio medico-infermieristico (SCPD). **I pazienti presi definitivamente a carico sono stati 207.**

La Fig 2 presenta l'evoluzione dei casi presi a carico dal 2013 al 2018 con un continuo regolare aumento in analogia con il trend generale osservato per l'associazione (Fig 1).

Fig 2 Evoluzione dei pazienti presi a carico da SCPD dal 2013 al 2018



Come per i rapporti precedenti i dati ricavati dalla cartella informatizzata SMIS sono la base per l'analisi statistica dell'attività medico-infermieristica del SCPD. La cartella SMIS permette di allestire statistiche in modo standardizzato e comparabile per quanto riguarda gli interventi puntuali sul paziente, non permette invece di quantificare adeguatamente il notevole lavoro poco visibile svolto in un'ottica di cure palliative specializzate soprattutto per i casi complessi.

Questo lavoro richiede grande capacità di comunicazione ed ascolto, coordinamento e trasmissione di informazioni chiare attraverso una collaborazione interdisciplinare tempestiva e completa ai fini operativi. Da un punto di vista pratico ciò comporta un grande dispendio d'energia e di tempo impiegati a far combaciare esigenze operative e tempistiche diverse, in setting di cura complessi.

207 pazienti con una presa a carico regolare hanno richiesto almeno 2 due visite, criteri usati nei nostri rapporti dal 2013 con registrazione dei pazienti nel data base della cartella SMIS solo nel momento della presa a carico definitiva dopo una prima consulenza.

La presa a carico comporta: valutazione accurata della situazione di cura, presa di contatto con i famigliari, trasferte per la visita, contatti e confronti collaborativi con il medico di base, con i servizi di assistenza di cure a domicilio, altri enti e discussione alle riunioni interdisciplinari.

39 pazienti con una sola consulenza puntuale senza presa a carico diretta da parte del servizio medico-infermieristico (SCPD) sono stati per lo più indirizzati a un altro servizio dell'associazione (SVOL, SSOC, SPSI). Sottolineiamo l'importanza di questo lavoro di precoce attivazione dei servizi, che grazie a un monitoraggio capillare ha un'efficacia preventiva, aiutando a stabilire un rapporto personale che facilita e accelera un intervento tempestivo nel momento dell'insorgenza di situazioni palliative complesse. Questo primo incontro puntuale e senza immediata presa a carico è sovente molto oneroso richiedendo comunque un esame approfondito degli atti e una valutazione degli aspetti non solo medico-infermieristici, ma anche sociali, psicologici e organizzativi. Questo incontro permette inoltre la maturazione del discorso delle direttive anticipate e del mantenimento a domicilio. Si mette così in pratica la filosofia della continuità della cura facilitando la presa a carico palliativa precoce garantita dallo stesso team senza fratture tra la fase curativa e quella palliativa.

Per ulteriori 29 pazienti i nostri collaboratori hanno svolto delle attività di coordinamento, di triage o di rete di collegamento tra medici curanti e servizi di assistenza territoriale, senza incontrarli direttamente.

Il nostro **SCPD non si fa carico solo di situazioni palliative d'ordine oncologico**, infatti a noi si rivolgono anche pazienti che ci hanno già conosciuto in precedenza (pazienti post-oncologici in remissione) che hanno sviluppato problematiche palliative non legate alla patologia tumorale o pazienti senza diagnosi tumorale.

Non permettendo la cartella SMIS di differenziare i casi secondo la patologia, abbiamo proceduto ad una valutazione retrospettiva dei 207 casi presi a carico (Tab 5), di questi 24 (13 %) non presentavano una patologia oncologica attiva, ma una necessità di cura d'ordine neurologico, cardiologico, renale o respiratorio.

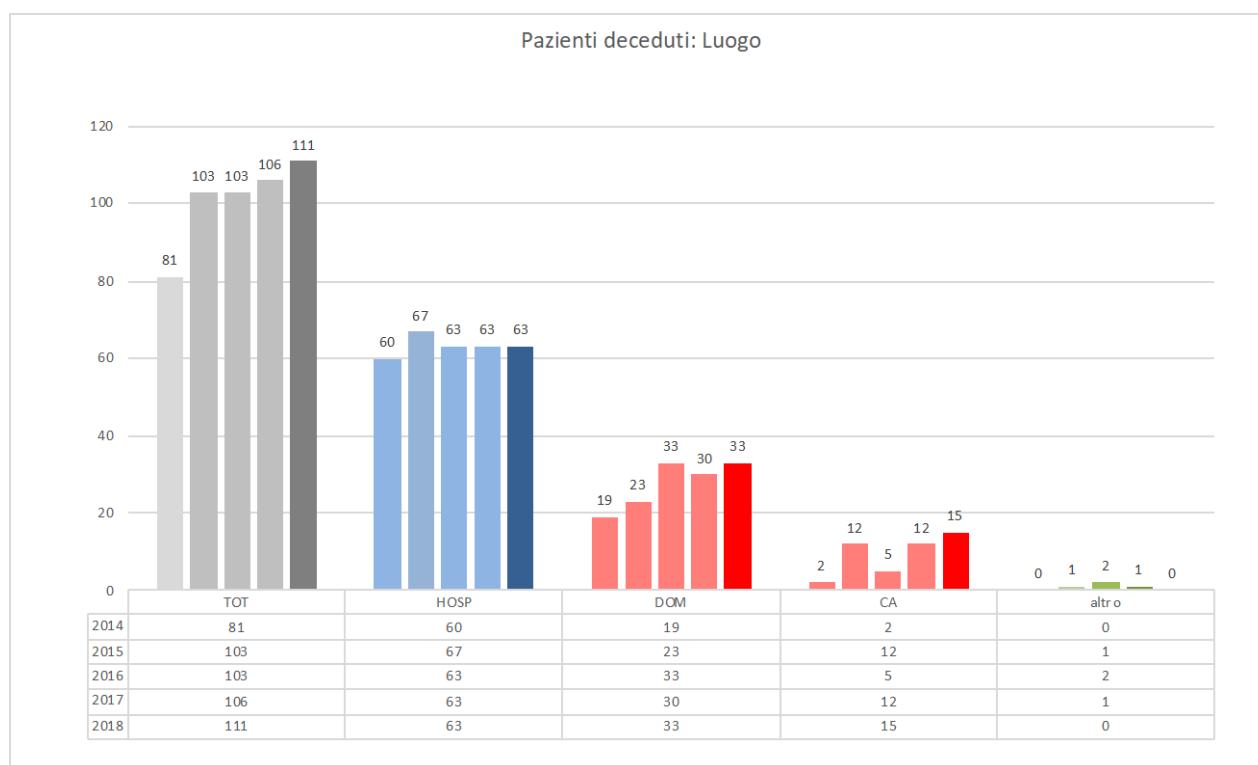
A partire dal 1.1.2019 saremo in grado di raccogliere questi dati grezzi in modo prospettico, essendo riusciti a portare una piccola modifica al programma SMIS malgrado che il suo distributore (Cassa dei Medici) abbia smesso di fornire un servizio di supporto.

Tab 5 Presa a carico palliativa: oncologica, non-oncologica e post-oncologica

Servizio cure palliative domiciliari (SCPD)	Patologia palliativa principale		
	Oncologica	NON-Oncologica	POST-Oncologica
Totale pazienti	207	7	17

Nel 2018 sono deceduti **111 pazienti**, di cui **33 pazienti (30%) a domicilio**, **15 (13%) in casa per anziani** come illustrato dalla **Fig 3**. Il ricovero in una struttura acuta per la fase terminale ha quindi potuto essere evitato in 43 % dei casi rispetto a 26% nel 2014, 34% nel 2015, 38% nel 2016 e 40 % nel 2017.

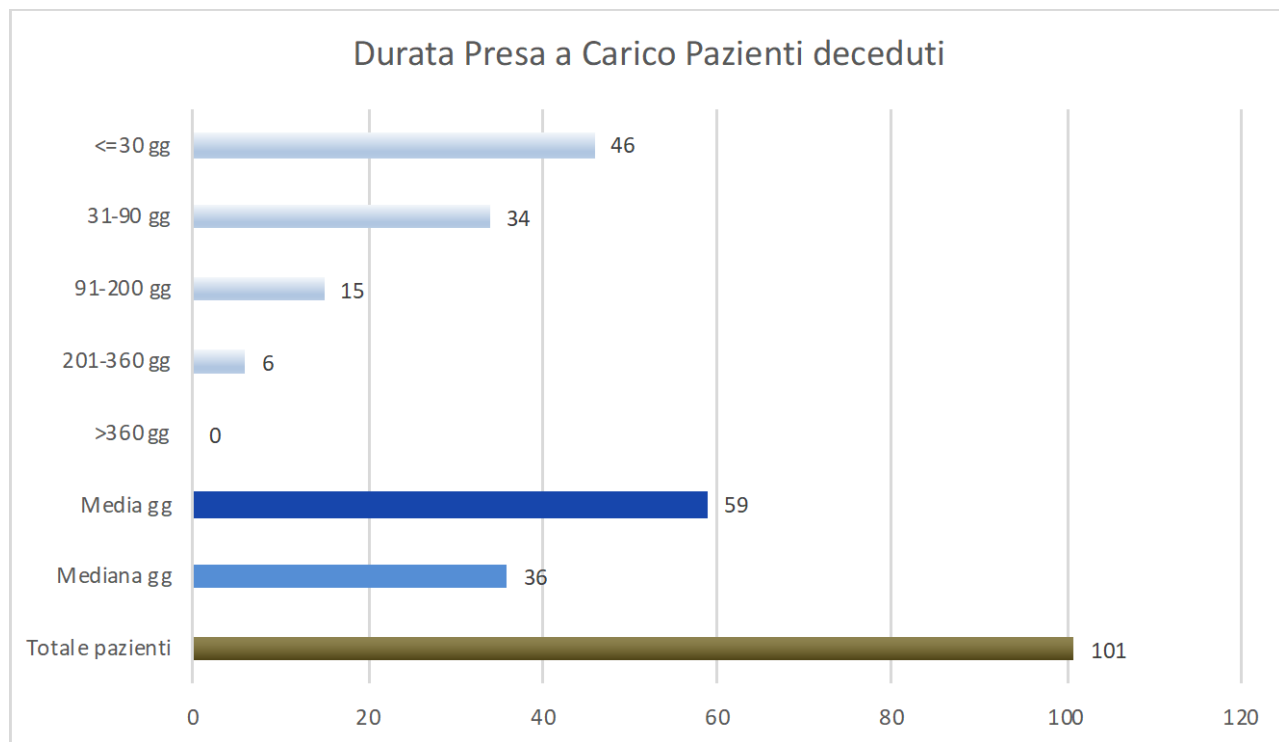
Fig 3 Decessi secondo luogo di decesso (HOSP: in ospedale; DOM: a casa; CA: casa anziani)



L'aumento dei pazienti non seguiti in una struttura acuta nella fase terminale si conferma anche nel 2018 deponendo a favore dell'impegno dei nostri servizi.

La Fig 4 presenta graficamente la durata della presa a carico da parte del SCPD dei pazienti deceduti che fino al momento del loro decesso vengono mediamente seguiti per 8.4 settimane con una mediana di 5 settimane.

Fig 4 Pazienti deceduti: Durata presa a carico da SCPD:



L'impegno profuso con il nostro lavoro per evitare ricoveri inappropriati negli ultimi giorni di vita è tutt'altro che evidente. Richiede da parte di medici e infermieri e di tutti i servizi dell'associazione un'adeguata preparazione del paziente e della famiglia all'evolvere della malattia. In questo contesto non è da sottovalutare il ruolo svolto dai volontari con la loro capacità d'accompagnamento in questi momenti delicati. L'aumento dei pazienti terminali seguiti dal SCPD evidenzia chiaramente l'accresciuta complessità della casistica seguita con evidenti implicazioni organizzative e operative.

Lavoro dei medici e delle infermiere del SCPD

Ricordiamo che la cartella SMIS non permette di raccogliere in modo completo i dati medico-infermieristici dei pazienti registrati al fine di una quantificazione adeguata di tutte le attività svolte a favore del paziente e a sostegno dei servizi di prima linea.

Alle attività risultanti dalla cartella SMIS si aggiungono quindi regolarmente ore di lavoro non registrabili quali: riunioni interdisciplinari, formazione, amministrazione, visite per lutto, lavoro amministrativo, compilazione cartella informatizzata, sviluppo dell'organizzazione, trasferte, preparazione di formazioni interne e esterne, progetti e altro.

Nelle **Tab 6a** (medici) e **7a** (infermiere) vengono riepilogate le prestazioni registrabili su SMIS, mentre l'attività non registrabile è riassunta nelle tabelle **Tab 6b** (medici) e **Tab 7b** (infermiere).

Le **Tab 6c** e **7c** riassumono l'attività globale svolta da medici e infermiere.

Tab 6a Dettagli dell'attività medica registrabile nella cartella SMIS

Prestazioni Medici	N	hh
Dr. Robatto, Dr. Soloni ¹⁾ , Dr. Ceresa ²⁾		
<i>Con paziente</i>		
Prima visita medico	66	67
Prima visita medico in casa per anziani o in clinica	35	33
Ulteriore visita medica al domicilio	234	244
Visita medica sostitutiva	3	3
Consultazione medico in studio	22	17
Consulenza telefonica medica del paziente	36	9
<i>Senza paziente</i>		
Consulenza della rete	157	52
Redazioni rapporti medici	41	16
Consulenza generale medica per i familiari	116	55
Consulenza telefonica medica dei familiari	73	22
Consulenza medici o altri professionisti sanitari	473	144
Riunione interdisciplinare esterne medici	6	2
TOTALE	1'262	664

1) Dr. Chiara Soloni: dal 5.11.2018

2) Dr. Fabio Ceresa: parallelamente frequentazione regolare del Master 2° livello Univ. Studi Milano

Tab 6b Dettagli attività medica NON registrabile nella cartella SMIS

Prestazioni non SMIS Dr. Robatto, Dr. Soloni ¹⁾ , Dr. Ceresa ²⁾	hh
Redazione cartelle	173
Studio documentazione clinica	172
Trasferte al letto del paziente	278
Tempo Trasferte	85
Visite per lutto	47
Riunioni interdisciplinari	246
Coordinamento/collegamento con rete, piccola amministrazione ³⁾	147
Lavoro in assenza, ricette, certificati ⁴⁾	117
Formazione continua cure palliative	30
Formazione personale	30
Riunione con volontari	17
TOTALE	1342

Legenda:

1) Dr. Chiara Soloni: dal 5.11.2018

2) Dr. Fabio Ceresa: parallelamente frequentazione regolare del Master 2° livello Univ. Studi Milano

3) Coordinamento rete: telefonate fatte per l'organizzazione delle visite, comunicazioni, telefonate agli studi medici (senza parlare con il medico), organizzazione ricoveri, telefonate tra operatori Triangolo, telefonate Farmacie, PanGas, e noleggio presidi

4) Lavoro amministrativo o riunioni extra: riunioni con volontari, riunioni per la qualità, lavoro di reperimento cartelle cliniche (per es: fotocopie di lettere ecc.). Lettura o composizione di email riguardanti i pazienti o scambiate con i pazienti/famigliari.

Tab 6c Attività medica globale

Dr. Robatto, Dr. Soloni ¹⁾, Dr. Ceresa²⁾	hh
Attività registrata in SMIS	664
Attività non registrata in SMIS	1342
TOTALE ¹⁾	2006

1) NON INCLUSO: Reperibilità telefonica we/ festivi/ fuori orario	1'650
---	-------

1) Dr. Chiara Soloni: dal 5.11.2018

2) Dr. Fabio Ceresa: parallelamente frequentazione regolare del Master 2° livello Univ. Studi Milano

Tab 7a Dettagli dell'attività infermieristica registrabile nella cartella SMIS

Prestazioni Infermiere Heidi Kern, Marisa Zvorc, Andreia Arruzza	N	hh
<i>Con paziente</i>		
Prima visita infermiere	151	100
Nuova valutazione /consulenza a domicilio e casa anziani	562	482
Esami e cure a domicilio sostitutivi	119	42
Consulenza di CP inf non al domicilio	492	215
Consulenza telefonica infermiere	263	69
<i>Senza paziente</i>		
Consulenza della rete	1'876	551
Redazioni rapporti	13	4
Consulenza generale	133	67
Consulenza telefonica infermiere	464	135
Riunione interdisciplinare esterne infermiere	4	4
TOTALE	4'077	1'669

Tab 7b Dettagli attività infermieristica non registrabile nella cartella informatizzata

Attività infermiere Heidi Kern, Marisa Zvorc, Andreia Arruzza	hh
Attività quotidiane non registrabili	
Trasferite al letto del paziente	406
Riunioni interdisciplinari	212
Sistema qualità	93
Coordinamento /gestione /amministrazione Sviluppo organizzazione /documentazione cartelle	703
Altre attività irregolari non registrabili	
Visite per lutto	45
Formazione dedicate a enti esterni	45
Raccolta dati/statistica/progetti	12
TOTALE	1'516

Tab 7c Attività infermieristica globale

Heidi Kern, Marisa Zvorc, Andreia Arruzza	hh
Attività registrata in SMIS	1'669
Attività non registrabili SMIS	1'516
TOTALE 1)	3'185

1) NON INCLUSO: Reperibilità telefonica we/ festivi/ fuori orario: ca. 2000hh

4. ATTIVITÀ DI FORMAZIONE E ALTRE ATTIVITÀ

Cantonale

- 22.01.18 Formazione interna Associazione Triangolo:
"Dialogo e cura - La comunicazione con il paziente oncologico" con la dott.ssa
Silvana Quadrino, psicologa e psicoterapeuta
- 06,20.02.18
13,27.03.18 Formazione "Human Library" per il 30esimo dell'Associazione Triangolo -
FEM Fondazione Empatia Milano
- 15.03.18 21°seminario in collaborazione con la Fondazione di Ricerca Psico-
oncologica, Lugano: "Di chi ti fidi ancora? Fiducia e sfiducia nella relazione
di Cura"
- 14.04.18 Manifestazione per il 30esimo dell'Associazione Triangolo in collaborazione
con la Fondazione Empatia Milano,"Ti racconto la malattia. Libri umani da
sfogliare - Human Library ", Lugano Arte Cultura (LAC), Lugano
- 19.04.18 Manifestazione per il 30esimo dell'Associazione Triangolo in collaborazione
con la Fondazione Empatia Milano,"Ti racconto la malattia. Libri umani da
sfogliare - Human Library", Palazzo Società Elettrica Sopracenerina, Locarno
- 26.04.18 Cure palliative:" Ruolo del curante dopo le cure attive". Il contributo
dell'Associazione Triangolo nell'ambito di Speciale Clinical Happy Hour - Clinica
Luganese Moncucco, relatori: Dr.ssa A. De Benedetti, dr. med. A. Christinat, Dr.
C. Delli Noci, Dr.ssa R. Donzelli, dr. med. O. Mora, dr. med. A. Pedrazzini, dr.
med. M. Varini
- 07.06.18 Assemblea annuale Associazione Triangolo, Monte Generoso con la
presentazione da parte dell'architetto Mario Botta del "Fiore di Pietra" e standing
dinner.
- 27.09.18 "Le arterie della vita" presentazione del libro di fotografie di Fabiana "Faby"
Bassetti, Bellinzona promosso dall' Associazione Triangolo Sezione
Sopraceneri per il 30esimo di attività
- 06.10.18 Corso introduttivo di formazione per nuovi volontari Associazione Triangolo:
"L'Associazione Triangolo: chi siamo?", Lugano
- 20.10.18 "Oncologia oggi: aspetti clinici", Mendrisio
- 10.11.18 "La nostra filosofia di cura", Locarno
- 24.11.18 "La realtà del paziente oncologico in Ticino", Lugano

Attività delle Sezioni Sopraceneri e Sottoceneri: vedi rapporti sezionali (Allegati 2 e 3)

5. SEGRETARIATO

Rispetto agli anni precedenti il carico di lavoro amministrativo è rimasto pressoché stabile. L'attività segretariale globale effettiva non è facilmente quantificabile poiché svolta sia da personale salariato che da attività di volontariato. In realtà può venir stimata a 2 impieghi a tempo pieno.

Dal 2015 la signora Matyuska Agustoni Gottini con un impiego al 20% svolge il lavoro segretariale centrale oltre a raccogliere i dati statistici delle attività di tutti i servizi dell'associazione (SVOL, SSOC, SPSIC e SCPD) e quelli già rilevabili dalla cartella SMIS per l'attività medico-infermieristica.

Per far fronte a tutte le altre necessità amministrative indispensabili al funzionamento dell'associazione si fa ricorso a più persone, 2 impiegate a tempo parziale (20% + 20%) e le altre a titolo volontario. Il lavoro per tenere la contabilità cantonale è offerto dal signor Pierangelo Fasola, quello per la contabilità della sezione Sopraceneri dalla signora Maria Fornera e quello per la sezione Sottoceneri dal signor Federico Martignoni.

Molti altri lavori vengono eseguiti in sordina sfuggendo a ogni registrazione da volontari e dal personale del Centro Triangolo di Locarno nel Sopraceneri e dal personale dello studio medico Oncologia Varini Calderoni e Christinat nel Sottoceneri.

6. CONCLUSIONI E RINGRAZIAMENTI

L'attività dell'anno 2018 oltre a consolidare il lavoro nel contesto della Strategia Cantonale di Cure Palliative in qualità di Ente di Appoggio è stata caratterizzata dalle diverse iniziative per sottolineare il raggiungimento dei 30 anni di esistenza della nostra associazione. Con un grosso impegno preparatorio, organizzativo e formativo si è dato vita a delle iniziative rivolte allo sviluppo futuro dell'associazione. Con le giornate "Human Library" si è voluto affrontare una nuova modalità di dialogo con la nostra gente tramite testimonianze vive per facilitare il discorso della malattia e delle cure superando stereotipi ancora radicati. Con il corso di formazione per nuovi volontari si è ottenuto un insperato successo di partecipazione e un consistente arruolamento di nuove leve con un sostanziale aumento del nostro capitale umano.

Il lavoro di routine e le collaborazioni con gli studi medici degli oncologi, con le cliniche e i servizi SPITEX pubblici e privati hanno mantenuto quella maturità operativa raggiunta negli ultimi anni raccogliendo molti consensi da parte di tutti gli interessati e dai pazienti. Il cambiamento avvenuto con l'assunzione lo scorso novembre della Direttrice Sanitaria dottoressa Soloni ci permette di affrontare serenamente le sfide future in ambito di cure palliative, compreso l'ottenimento della certificazione richiesta dal cantone.

Il volume di lavoro non sovvenzionato basato sulle risorse del volontariato e sull'impiego di personale qualificato va direttamente a beneficio della collettività a miglioramento della qualità di vita di pazienti e famigliari con sgravio delle strutture acute. In ogni comunità il volontariato è l'espressione dello spirito di solidarietà che contribuisce a mantenere la coesione sociale ed evita costi difficilmente sostenibili se dovesse venir svolto da personale stipendiato.

Per essere veramente efficace e incisivo il volontariato ha bisogno di condizioni quadro strutturate e organizzate che soprattutto nell'ambito della salute non ammettono l'improvvisazione. I volontari devono venir selezionati, formati, inquadrati e guidati da personale formato e competente. Grazie a chi crede nel nostro operato e ci sostiene finanziariamente siamo riusciti fino ad oggi nello sforzo di arrivare a un'integrazione ottimale tra professionisti della salute e volontari nel miglior interesse dei pazienti e delle loro famiglie.

Riferendoci agli aspetti finanziari ribadiamo quanto già auspicato nei precedenti rapporti chiedendo al cantone di riconoscere il valore dello sforzo fatto dai nostri servizi non sovvenzionati (SVOL, SSOC e SPSI) dando loro una chiara collocazione all'interno del concetto della strategia cantonale e nazionale in ambito di cure palliative.

Vogliamo concludere ringraziando soprattutto tutti i nostri volontari per la motivazione e l'impegno, i quadri dell'associazione per la loro dedizione, tutti i piccoli e grandi donatori che ci permettono di continuare nella nostra missione.

Ringraziamo inoltre l'Ufficio degli Anziani e Cure Domiciliari del DSS per il riconoscimento e il sussidio del Servizio di Cure Palliative Domiciliari (SCPD) e per lo spirito di collaborazione instaurato che ci ha permesso di affrontare costruttivamente gli impegni impostici dalle revisioni dall'ordinamento giuridico e normativo.