



ASSOCIAZIONE
TRIANGOLO

volontariato e assistenza per il paziente oncologico

**Rapporto attività 2019
dell'Associazione Triangolo (AT)**

Servizio di volontariato (SVOL)

Servizio sociale (SSOC)

Servizio di psico-oncologia (SPSI)

Servizio cure palliative domiciliari (SCPD)

Camorino, 7 maggio 2020

INDICE

1. ORGANIZZAZIONE
2. INTRODUZIONE
3. ATTIVITÀ DEI SERVIZI DELL'ASSOCIAZIONE TRIANGOLO NEL 2019
 - 3.1 Attività del Servizio di Volontariato (SVOL)
 - 3.2 Attività del Servizio Sociale (SSOC)
 - 3.3 Attività del Servizio di Psico-oncologia (SPSI)
 - 3.4 Attività del Servizio Cure Palliative Domiciliari (SCPD)
 - 3.4.1 Dettagli della presa a carico
 - 3.4.2 Durata della presa a carico
 - 3.4.3 Avvicendamento personale del SCPD
 - 3.4.4 Attività dei medici e delle infermiere
 - 3.4.5 Progetti
 - 3.4.6 Collaborazioni, formazioni e insegnamento
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 2019
2. Rapporto Attività 2019 Sezione Sopraceneri
3. Rapporto Attività 2019 Sezione Sottoceneri

ORGANIZZAZIONE

1.1 Presidente

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. Chiara Soloni, FMH anesthesiologia FMH cure palliative

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

Dr. med. Fabio Ceresa, FMH anesthesiologia

Oncologi: Dr. med. Augusto Pedrazzini, Locarno

Dr. med. Michail Kouros, Locarno

Infermiere: Heidi Kern, infermiera CRS, MAS FHO in Palliative Care

Marisa Zvorc, infermiera CRS (fino al 30.11.2019)

Andreia Arruzza, infermiera CRS, CAS cure palliative

Matthias Drygalla infermiere CRS, CAS oncologia, CAS cure palliative (dal 01.12.2019)

Sottoceneri:

Medico in cure palliative: Dr. med. Antonella Robatto (fino al 30.04.2019)

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

Dr. med. Oreste Mora, Mendrisio

Infermiere: Heidi Kern, infermiera CRS, MAS FHO in Palliative Care

Marisa Zvorc, infermiera CRS (fino al 30.11.2019)

Andreia Arruzza, infermiera CRS, CAS cure palliative

Matthias Drygalla infermiere CRS, CAS oncologia, CAS cure palliative (dal 01.12.2019)

1.3 Servizio di Volontariato (SVOL)

Sezione Sopraceneri – 42 volontari:

Coordinamento volontari: Dr. Roberta Donzelli

Sonja Bernhard

Responsabile Centro Triangolo: Anna Pedrazzini, lic.lit. MAS Umanesimo Clinico

Sezione Sottoceneri - 33 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

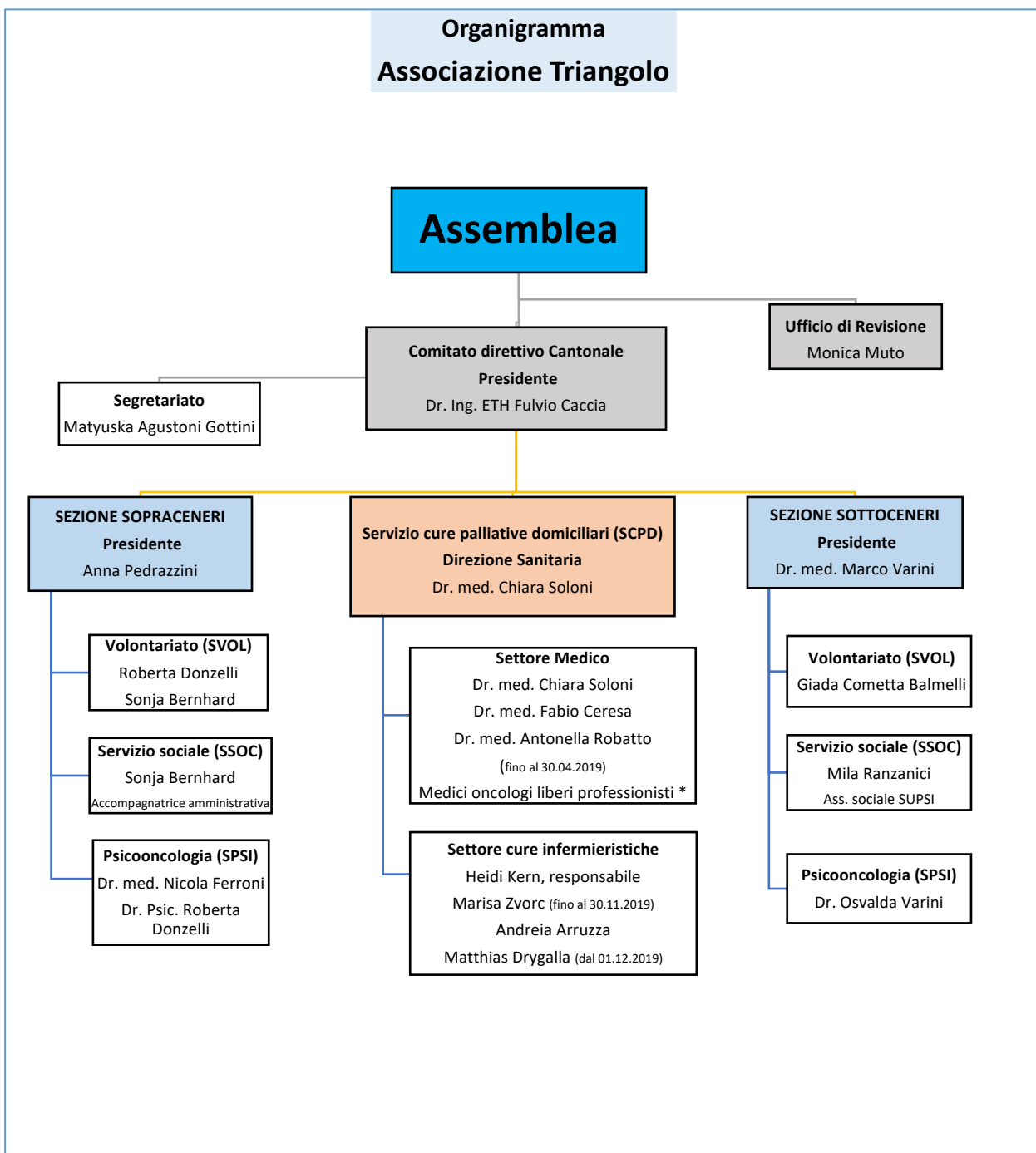
Sezione Sopraceneri: Dr. med. Nicola Ferroni, psichiatria e psicoterapia FMH

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

L'attività dell'anno 2019 è la concretizzazione di una intensa attività del percorso trentennale di crescita e sviluppo dell'Associazione Triangolo. I trent'anni compiuti dell'Associazione hanno portato ad una maturazione ed aggiornamento continuo di tutti i settori dell'Associazione: Servizio di Volontariato (SVOL), Servizio Sociale (SSOC), Servizio di Psiconcologia (SPSI), Servizio Cure Palliative Domiciliari (SCPD).

L'elemento più importante da citare è l'ottenimento del label di qualità in Cure Palliative di *qualitépalliative* per il Servizio Cure Palliative Domiciliari (SCPD).

Per quanto concerne l'attività con e per i pazienti, nel 2019 si è consolidata la tendenza alla crescita dei casi presi a carico da tutti i servizi dell'Associazione grazie al contributo proveniente dalle ben consolidate collaborazioni con gli oncologi dr. Pedrazzini, dr. Kouros, dr. Varini, dr. Calderoni, dr. Christinat, dr. Mora e dr.ssa Feuerlein e con le cliniche Santa Chiara, S. Anna e Luganese Moncucco. Si è potuto constatare un incremento di segnalazioni non solo dagli stretti partner sopracitati, ma provenienti anche da altri medici e strutture dalla rete sociosanitaria, anche in seguito all'estensione della casistica oltre l'oncologia, verso pazienti non-oncologici o post-oncologici.

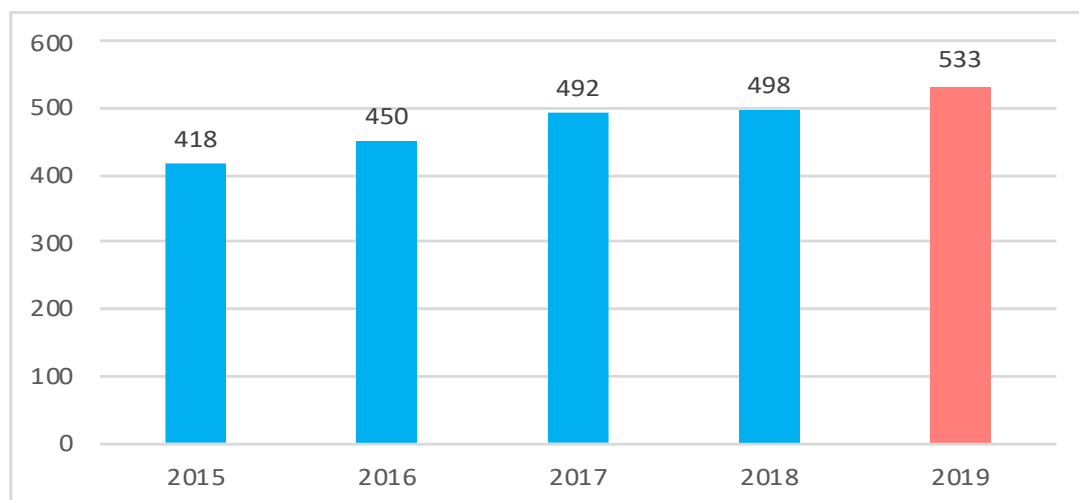
Oltre alle attività dirette sulle persone di presa a carico, l'Associazione Triangolo è presente attivamente ai lavori in corso della Commissione Cantonale di Cure Palliative, e nella piattaforma dei Familiari Curanti dove partecipa a tutti i gruppi di lavoro. In particolare, è da menzionare un progetto trasversale dell'Associazione Triangolo (capo-progetto) con Hospice Ticino e la Lega Ticinese contro il Cancro.

In termini di partecipazione all'organizzazione di eventi formativi e divulgativi, l'Associazione, come già da oltre 20 anni, nel 2019 ha promosso insieme alla Fondazione di Psico-oncologia il seminario di psico-oncologia annuale. Ha sostenuto la giornata alla quarta giornata cantonale di cure palliative, la giornata dei familiari curanti, ed era presente con diverse attività formative nei circoli medici e per la popolazione. La Human Library ha continuato la sua attività con altre due edizioni al Liceo 1 di Lugano e al Liceo di Mendrisio.

3. ATTIVITÀ DEI SERVIZI DELL'ASSOCIAZIONE TRIANGOLO NEL 2019

La Fig 1 presenta l'evoluzione globale dei pazienti che dal 2015 al 2019 hanno beneficiato della presa a carico da SCPD e/o SVOL. Anche nel 2019 si è confermata la tendenza all'aumento raggiungendo i **533 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 2015 al 2019



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	367
Servizio Sociale	(SSOC)	pazienti seguiti	207
Servizio Psico-oncologico	(SPSI)	pazienti seguiti	153
ATTIVITÀ SUSSIDIATA			
Servizio cure palliative domiciliari (SCPD)		pazienti valutati	267
		pazienti solo in consulenza	49
		pazienti presi a carico	218



volontariato e assistenza per il paziente oncologico

[servizio volontariato](#)

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 11'747 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

	Interventi	hh	km
COORDINATRICI			
Coordinamento		2'330	
Riunioni		41	
Formazione		155	
Telefoni	2'934		
Visite	70		
Trasporto	21		6'227
Subtotale	3'025	2'526	6'227
VOLONTARI			
Visite	1'740	6'031	
Trasporti	1'606		79'659
Telefoni	1'314		
Amministrazione		548	
Formazioni		926	
Riunioni/diversi		1'716	
Subtotale	4'660	9'221	79'659
TOTALE	7'685	11'747	85'886



ASSOCIAZIONE
TRIANGOLO

volontariato e assistenza per il paziente oncologico

servizio sociale

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 2019	
Sopraceneri	
Casi nuovi	39
Casi conosciuti	9
Totale casi seguiti	48
Interventi	95
Sottoceneri	
Casi nuovi	104
Casi conosciuti	55
Totale casi seguiti	159
Interventi	428
TOTALE CASI SEGUITI	207
TOTALE INTERVENTI	523

Nel 2019 ci sono state **143 nuove segnalazioni**, mentre 64 pazienti seguiti erano già a carico del servizio. **207 pazienti** ($\frac{3}{4}$ rappresentate da donne) hanno ricevuto almeno una consulenza da parte del servizio sociale con un totale di 523 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, psichiatria e psicoterapia FMH
 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	2019
Pazienti seguiti	103	147	143	136	153
Colloqui	583	594	607	711	702

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 2019 sono stati visti **complessivamente 153 pazienti con 702 colloqui** (comprensivi di colloqui di coppia e con il partner) mantenendo pressoché stabile il numero dei colloqui ma con un significativo aumento del numero dei pazienti seguiti. 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 degli psico-oncologi e della coordinatrice provvedere al colloquio iniziale delle persone che si candidano come volontari.



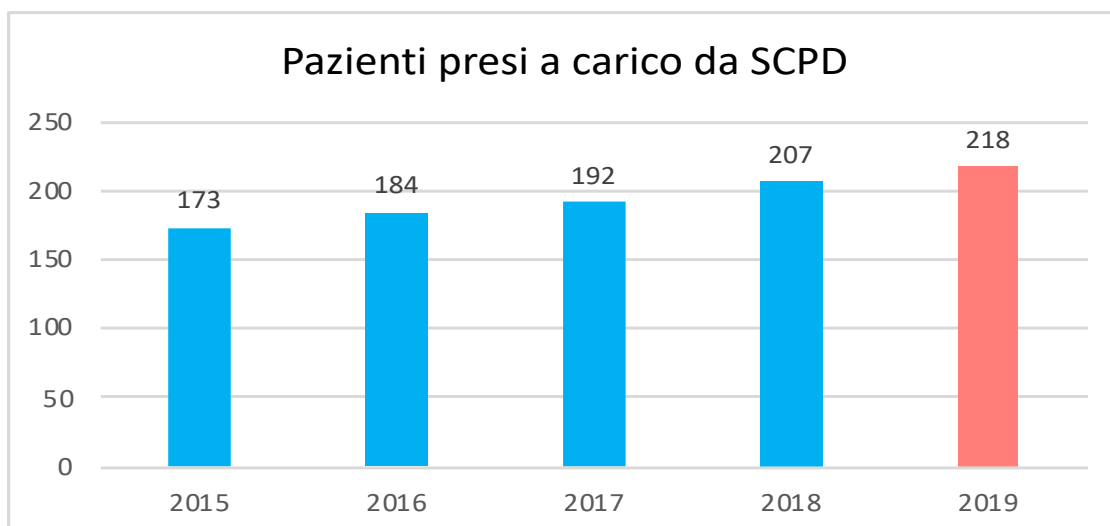
3.4. Attività del Servizio Cure Palliative Domiciliari (SCPD)

Direzione sanitaria: Dr. med. Chiara Soloni, FMH anesthesiologia FMH cure palliative
Infermiera responsabile: Heidi Kern, infermiera CRS, MAS FHO in Palliative Care

Il cambiamento principale del SCPD è l'**attribuzione del label qualità in cure palliative** di *qualitépalliative* il 16 luglio 2019. Si tratta della prima certificazione, valida fino al 2024. La certificazione implica l'apertura del servizio storicamente offerto ad un bacino d'utenza di pazienti oncologici verso una presa a carico di tutte le persone bisognose di cure palliative specialistiche, affette anche da altre malattie croniche degenerative, come patologie neurologiche, cardiologiche, renali o respiratorie. Questo percorso di ampliamento richiede un continuo aggiornamento e adeguamento organizzativo interno del team del SCPD. Abbiamo posto particolare attenzione e apertura al confronto territoriale sociosanitario per rispondere alla presa a carico di persone affette da malattia cronico-degenerativa non oncologica, pazienti già in carico ma in numero significativamente ridotto negli anni precedenti.

Nel 2019 si è rilevato un crescente numero di pazienti presi a carico. La Fig 2 presenta il numero di casi presi a carico dal 2015 al 2019 con un continuo regolare aumento in analogia con la tendenza generale (Fig.1) osservata per l'Associazione. Rispetto all'anno precedente, il numero di pazienti è salito da 207 a 218.

Fig 2. Evoluzione dei pazienti presi a carico da SCPD dal 2015 al 2019



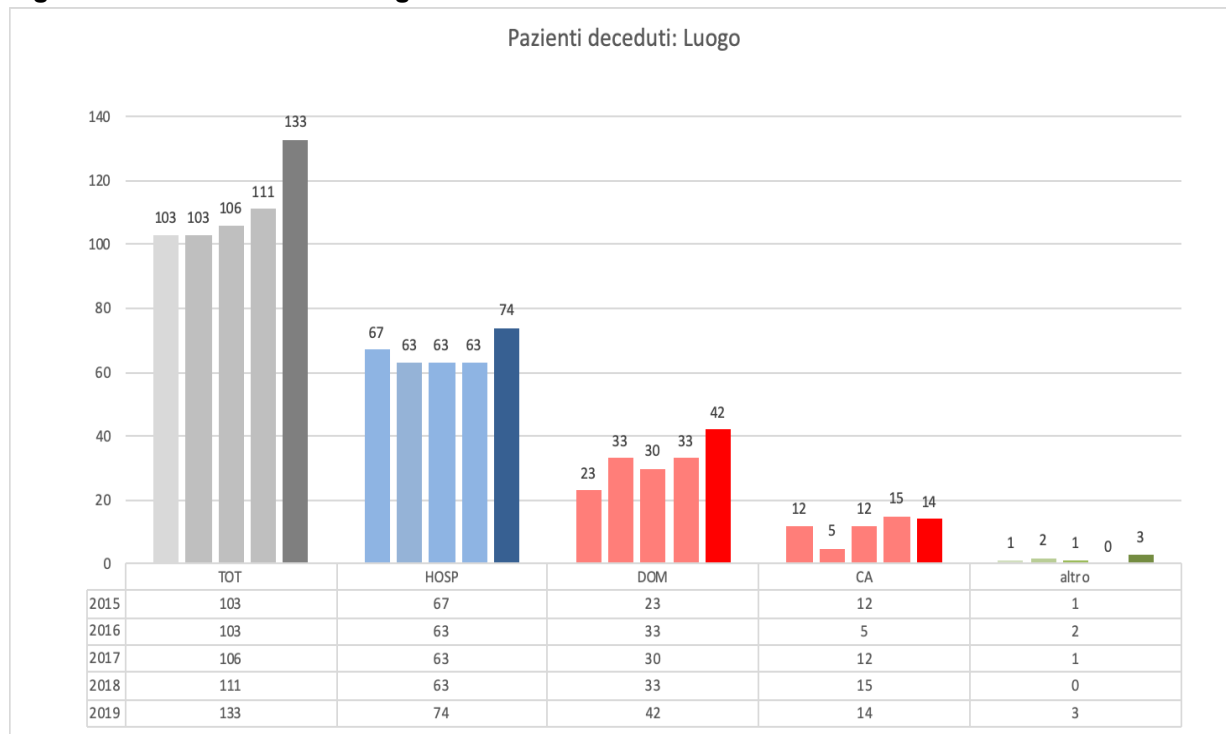
Nella Tab 5 i pazienti presi a carico vengono distinti in tre categorie secondo la patologia dominante ai fini palliativi: *oncologica*, *non oncologica* e *post-oncologica*. Quest'ultima comprende pazienti già conosciuti in precedenza (pazienti con diagnosi tumorale in remissione o guariti completamente) che hanno sviluppato patologie croniche evolutive senza possibilità di guarigione non legate a quella tumorale.

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

Presi a carico dal SCPD	Patologia palliativa principale		
	Oncologica	NON-Oncologica	POST-Oncologica
Totale pazienti: 218	182 (= 84%)	16 (= 7%)	20 (= 9%)

L'obiettivo principale della presa a carico da parte del SCPD è il sostenere e mantenere il più possibile le persone al proprio domicilio durante il percorso di malattia possibilmente anche sino al decesso, ricercando una stabilità della triade paziente-famiglia-curante: i vertici del triangolo che caratterizzano la nostra Associazione. Dopo un'attenta analisi della letteratura e la sensibilizzazione verso i colleghi sanitari operanti sul territorio, un dialogo aperto con le famiglie e le persone prese a carico siamo riusciti ad incrementare il numero di pazienti terminali che hanno potuto essere seguiti a domicilio (da 33 decessi del 2018 a 42 nel 2019).

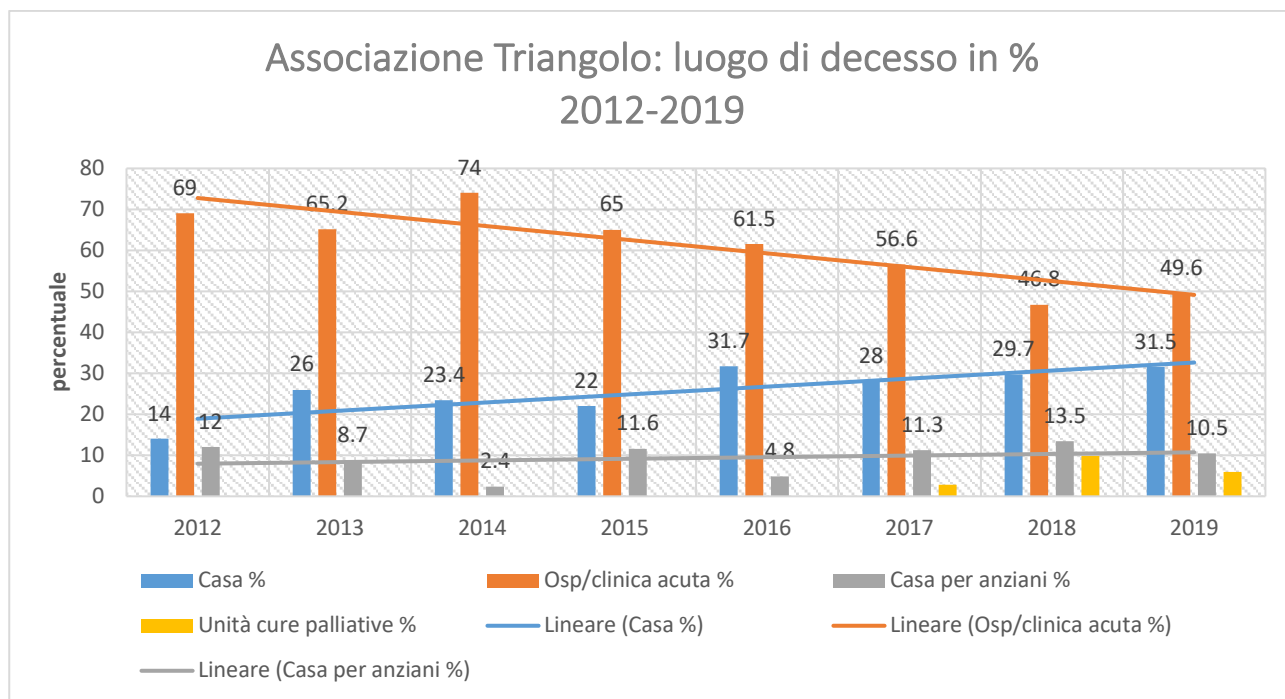
Fig 3. Evoluzione del luogo di decesso 2015-2019



L'attenzione verso il sostegno del percorso di morte a domicilio è stato un investimento che ha richiesto e continua a richiedere un impegno assistenziale e un'assidua presenza a domicilio con conseguente aumento dell'onere lavorativo.

La Fig 4 presenta le tendenze sul luogo di decesso dal 2012 al 2019.

Fig 4 . Luogo di decesso



La tendenza all'incremento della percentuale di decessi a domicilio va di pari passo con un decremento del ricovero nei reparti acuti.

L'impegno profuso nel nostro lavoro per evitare ricoveri inappropriati nelle strutture ospedaliere acute 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 in fase avanzata di malattia seguiti dal SCPD evidenzia chiaramente l'accresciuta complessità della casistica seguita con evidenti implicazioni organizzative e operative.

La sensibilità aumentata nelle case per anziani ha portato inoltre ad una gestione della terminalità nella stessa con benefici sia per la persona che viene accompagnata sino alla morte nella stessa struttura, sia per gli operatori. Sempre nella Fig 4 la linea di tendenza del luogo di decesso in casa per anziani mostra un leggero incremento.

A fronte di una complessità tale da non tutelare adeguatamente la persona, il paziente viene indirizzato al centro specialistico cantonale di riferimento. Per il momento esistono soltanto i dati degli ultimi tre anni.

In conclusione, per quanto concerne il luogo di decesso, l'aumento in cifre assolute dei pazienti non seguiti in una struttura acuta nella fase terminale si conferma anche nel 2019 deponendo a favore dell'impegno dei nostri servizi.

3.4.1 Dettagli della presa a carico

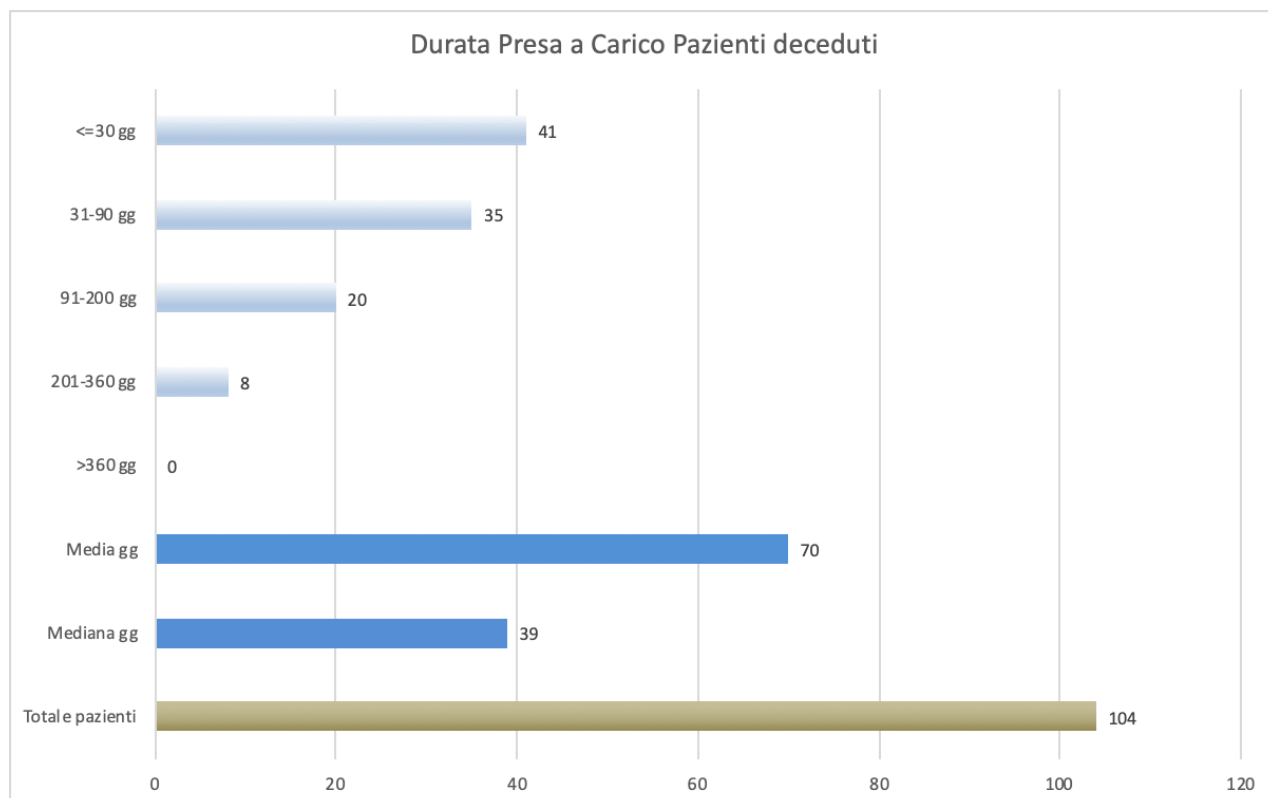
Nel 2019 il SCPD ha valutato un totale di **298** pazienti, suddivisi in tre categorie, pazienti presi a carico regolarmente, pazienti con una sola consulenza puntuale e attività di coordinamento senza consulenza al paziente:

- **218** pazienti hanno beneficiato di una presa a carico palliativa specialistica regolare con almeno due visite corrispondentemente ai criteri prefissati dal cantone, criteri usati nei nostri rapporti dal 2013. La presa a carico comporta: valutazione accurata e continua della situazione di cura, presa di contatto con i familiari, trasferte per la visita, contatti con il medico di base e i servizi di assistenza di cure a domicilio e altri enti, così come una discussione alla riunione interdisciplinare.
- **49** pazienti hanno beneficiato di una **consulenza per una problematica puntuale**, venendo poi indirizzati a un altro servizio dell'associazione (SVOL, SSOC, SPSI) senza presa a carico diretta da parte del servizio medico-infermieristico (SCPD). Ribadiamo che questo lavoro andrebbe debitamente riconosciuto quale atto preparatorio e preventivo facilitante un intervento tempestivo nel momento dell'apparizione di situazioni palliative complesse. Questo primo incontro svolge un'importante funzione di maturazione del discorso delle direttive anticipate e mantenimento a domicilio famigliarizzando pazienti e familiari ben prima della necessità clinica al potenziale della rete e dei servizi redendoli più inclini a servirsene nel momento.
- Per **ulteriori 31 pazienti** i collaboratori SCPD hanno svolto delle attività di consulenza, di smistamento o di triage, senza incontrare il paziente.

3.4.2 Durata della presa a carico

La Fig 5 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 10 settimane con una mediana di 5.5 settimane.

Fig 5. Pazienti deceduti: Durata presa a carico da SCPD



3.4.3 Avvicendamento personale del SCPD

Nel corso del 2019 abbiamo avuto un avvicendamento fra il personale medico e infermieristico: ha terminato la sua attività di collaborazione la dr. Antonella Robatto il 30.04.2019; ha terminato l'attività l'infermiera Marisa Zvorc il 30.11.2019; in data 01.11.2019 ha incrementato la percentuale di lavoro l'infermiera Andreia Arruzza; in data 01.12.2019 ha iniziato la sua attività con noi l'infermiere Matthias Drygalla (CAS oncologia CAS cure palliative) al 50% principalmente per la sede di Locarno.

Attualmente il SCPD è composto dal seguente personale e relativa percentuale di lavoro:

Personale infermieristico:

Heidi Kern infermiera responsabile MAS cure palliative 80%

Andreia Arruzza infermiera CAS cure palliative 80%

Matthias Drygalla infermiere CAS cure palliative 50%

Personale medico:

Soloni Chiara FMH anesthesiologia e FMH cure palliative 70%, di cui 20% direzione medica

Fabio Ceresa FMH anesthesiologia 50% che terminerà nel 2020.

Persiste la problematica relativa al reperimento di medici formati che possano erogare servizi palliativi specialistici. La recente pubblicazione di palliative.ch relativa ai requisiti medici palliativisti specialisti condiziona e limita la ricerca di un medico che possa subentrare nel servizio.

3.4.4 Attività dei medici e delle infermiere

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 digitalizzata Swiss Medical Internet Services (SMIS) si aggiungono quindi regolarmente ore di lavoro non registrabili quali: riunioni interdisciplinari, formazione, amministrazione, 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 Dr. Robatto ¹⁾ , Dr. Soloni, Dr. Ceresa ²⁾ , Dr. Varini	Numero	Tempo in ore
<i>Con paziente</i>		
Prima visita medico	70	76
Prima visita medico in casa per anziani o in clinica	169	93
Ulteriore visita medica al domicilio	400	420
Visita medica sostitutiva	13	12
Consultazione medico in studio	56	36
Consulenza telefonica medica del paziente	47	14
<i>Senza paziente</i>		
Riunione interdisciplinare esterne medici	33	20
Consulenza della rete medici	122	39
Redazioni rapporti medici	61	20
Consulenza generale medica per i familiari	187	83
Consulenza telefonica medica dei familiari	148	43
Consulenza medici o altri professionisti sanitari	681	248
Visita lutto medico	9	7
TOTALE	1'996	1'111

1) Dr. Antonella Robatto: fino al 30.04.2019

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

L'incremento nel tempo dedicato ad ogni intervento in valore percentuale è del 40% rispetto al 2018.

Tab 6b **Dettagli attività medica NON registrabile nella cartella SMIS**

Prestazioni non SMIS Dr. Robatto ¹⁾ , Dr. Soloni, Dr. Ceresa ²⁾ , Dr. Varini	ore
Attività quotidiane non registrabili	
Trasferte al letto del paziente	367
Riunioni interdisciplinari (regolari e straordinarie)	331
Sistema qualità	230
Coordinamento /gestione /amministrazione Sviluppo organizzazione /documentazione cartelle	393
Lavori di direzione	107
Altre attività irregolari non registrabili	
Formazione dedicate a enti esterni	23
Formazione ore	29
Raccolta dati/statistica/progetti	30
TOTALE	1'510

1) Dr. Antonella Robatto: fino al 30.04.2019

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

Tab 6c Attività medica globale

Dr. Robatto ¹⁾ , Dr. Soloni, Dr. Ceresa ²⁾ , Dr. Varini	ore
Attività registrata in SMIS	1'111
Attività non registrata in SMIS	1'510
TOTALE	2'621

1) Dr. Antonella Robatto: fino al 30.04.2019

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

Non incluso nel **TOTALE** picchetto medico h 24.

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

Prestazioni Infermiere Heidi Kern, Marisa Zvorc ¹⁾ , Andreia Arruzza, Matthias Drygalla ²⁾	Numero	Tempo in ore
<i>Con paziente</i>		
Prima visita infermiere	165	111
Nuova valutazione /consulenza a domicilio e casa anziani	507	463
Esami e cure a domicilio sostitutivi	59	23
Consulenza di CP inf non al domicilio	500	187
Consulenza telefonica infermiere	252	64
<i>Senza paziente</i>		
Riunione interdisciplinare esterne infermiere	29	22
Consulenza della rete	1'854	517
Redazioni rapporti	13	5
Consulenza generale	137	89
Consulenza telefonica infermiere	514	137
Visite lutto infermiere	31	27
TOTALE	4'061	1'645

1) Marisa Zvorc: fino al 30.11.2019

2) Matthias Drygalla: dal 01.12.2019

Tab 7b **Dettagli attività infermieristica non registrabile nella cartella informatizzata**

Attività infermiere Heidi Kern, Marisa Zvorc ¹⁾ , Andreia Arruzza, Matthias Drygalla ²⁾	ore
Attività quotidiane non registrabili	
Trasferte al letto del paziente	371
Riunioni interdisciplinari (regolari e straordinarie)	313
Sistema qualità	162
Coordinamento /gestione /amministrazione Sviluppo organizzazione /documentazione cartelle	875
Lavori di direzione	29
Altre attività irregolari non registrabili	
Formazione dedicate a enti esterni	31
Formazione ore	32
Raccolta dati/statistica/progetti	42
TOTALE	1'855

1) Marisa Zvorc: fino al 30.11.2019

2) Matthias Drygalla: dal 01.12.2019

Tab 7c **Attività infermieristica globale**

Heidi Kern, Marisa Zvorc ¹⁾ , Andreia Arruzza, Matthias Drygalla ²⁾	ore
Attività registrata in SMIS	1'645
Attività non registrabili SMIS	1'855
TOTALE	3'500

1) Marisa Zvorc: fino al 30.11.2019

2) Matthias Drygalla: dal 01.12.2019

Da ricordare che la reperibilità infermieristica sul fine settimana è stata abolita nel 2019 garantendo la sola reperibilità h 24 medica.

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. Siamo convinti che il tempo dedicato alla comunicazione è tempo di cura.

3.4.5 Progetti

Nel contesto dei gruppi di lavoro della piattaforma familiari curanti, l'Associazione Triangolo partecipa attivamente con la proposta di un progetto mirato al sostegno e allo sgravio di familiari curanti. Si tratta di un progetto trasversale con Hospice TI e la Lega Ticinese contro il Cancro, diretto da Heidi Kern. Si basa sui

risultati ottenuti dal suo lavoro Master dove si analizzano le interazioni dei fattori che influenzano il luogo di decesso dei pazienti oncologici, un lavoro già citato in precedenza, in collaborazione con i ricercatori di IDSIA (Istituto dalle Molle di Studi sull'Intelligenza Artificiale). Una delle conclusioni principali è che il sistema famiglia investe un ruolo importante nell'accompagnamento a domicilio.

Un terzo delle famiglie può essere sostenuto, e la rete di cura può avere un impatto sul luogo di decesso. Interventi o approcci favorevoli, ovvero un buon controllo della sintomatologia con una comunicazione aperta nel fine vita, come anche il sostegno dei familiari sono compiti fondamentali del servizio specialistico di cure palliative. In questo contesto si sta sviluppando un'ulteriore fase di studio allo scopo di favorire la domiciliarità nel fine vita. Il progetto si rivolge a familiari curanti che si prendono a carico a domicilio un familiare bisognoso di cure palliative, affetto da malattia oncologica avanzata. Lo scopo è di offrire uno sgravio in forma di sostituzione dei familiari a ore da parte di professionisti socio-sanitari senza particolari costi per la famiglia. La proposta è stata accolta in modo positivo dalla piattaforma familiari curanti. Il progetto è attualmente in fase di preparazione, per poter essere sottoposto alla decisione definitiva per ottenere il sussidio.

Progetti futuri

I progetti che vorremmo implementare sono rivolti alla diffusione della cultura palliativa e di sensibilizzazione verso un maggiore collaborazione con le risorse locali territoriali, offrendo una consulenza specialistica plasmata e concretizzata in base alle esigenze del paziente e dei curanti di quella particolare persona con bisogni complessi specifici.

3.4.6 Collaborazioni, formazioni e insegnamento

Rivolte al potenziamento delle reti territoriali abbiamo eseguito incontri conoscitivi e/o formativi con i servizi di assistenza e cura a domicilio, SACD e Spitex privati del territorio con i quali si eroga attività di consulenza specialistica a domicilio; la conoscenza diretta rafforza l'alleanza nella presa a carico. Seguiamo il principio di favorire le visite congiunte con i servizi di prima linea coinvolti nella presa a carico dei pazienti. Nel Luganese si è instaurata una riunione mensile con SCUODO per condividere la pianificazione delle cure e la presa a carico dei pazienti curati insieme. Queste riunioni hanno anche uno scopo formativo su argomenti specifici di cure palliative.

Inoltre, nel 2019 il personale del SCPD era attivo in ambito della formazione continua, in particolare per il corso di cure palliative per medici e farmacisti della SUPSI, con la dr.ssa Soloni, il dr. Pedrazzini e Heidi Kern. Nel CAS in cure palliative SUPSI Heidi Kern è regolarmente coinvolta per la presentazione dei servizi di consulenza, insieme ad Hospice.

Il lavoro Master di Heidi Kern è stato accettato per presentazione al congresso italiano di cure palliative SICP svoltasi in novembre 2019 a Riccione.

Si sono anche offerte formazioni specialistiche specifiche richieste da Spitex:

- 10.09.19 e 7.11.19: Gestione della dispnea nella presa a carico palliativa

Eventi formativi di diffusione della cultura palliativa presso altre strutture:

- 13.05.19: Cure palliative approccio di moda o moderno approccio di cura CPA Montesano
- 27.11.19: Clinica Hildebrand Cure Palliative dove come quando
- 28.11.19: Formazione St. Chiara su Cure Palliative

4. ATTIVITÀ DI FORMAZIONE E ALTRE ATTIVITÀ

Cantonale

	Corso introduttivo di formazione per nuovi volontari Associazione Triangolo:
12.01.19	“Volontariato in azione” Mendrisio
26.01.19	“La relazione prima di tutto”, Locarno
07.02.19	22°seminario in collaborazione con la Fondazione di Ricerca Psico-oncologica, Lugano: “Trattare il dolore o curare il malato?”
21.03.19	Evento Human Library, Liceo 1 di Lugano
03.04.19	Evento Human Library, Liceo di Mendrisio
17.04.19	Formazione interna Associazione Triangolo: “La realtà del paziente oncologico in Ticino”, Sorengo
09.05.19	Assemblea annuale Associazione Triangolo, Bellinzona seguita da una relazione del Prof. Graziano Martignoni intitolata “Passeggiando nel giardino della cura” e standing dinner
25.08.19	“Passeggiata estiva Associazione Triangolo, Alpe Vicania, Vico Morcote
15.10.19	Human Library, Formazione nuovi libri viventi, Locarno
16.10.19	4a Giornata Cantonale di Cure Palliative, Lugano. Evento organizzato da palliative ti con il sostegno dell’ Associazione Triangolo e altri enti presenti sul territorio
30.10.19	Giornata dei familiari curanti 2019, Massagno. “Con te io posso...”. Evento organizzato dal Dipartimento della sanità e della socialità (DDS) in collaborazione con l’Associazione Triangolo e altri enti presenti sul territorio
07.11.19	Human Library, Formazione nuovi libri viventi, Lugano

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

5. ATTIVITÀ DI SEGRETARIATO

Anche l’attività di segretariato ha dovuto adeguarsi all’aumento dell’attività generale con i pazienti. Essa non è comunque facilmente quantificabile poiché svolta sia da personale salariato che da attività di volontariato. In realtà può venir stimata a oltre 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 svolto 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 del 2019 ha beneficiato dello slancio acquisito grazie alle iniziative messe in atto nel 2018 per sottolineare il raggiungimento dei 30 anni di esistenza della nostra associazione. A fine gennaio si è conclusa la fase di formazione preparatoria per la trentina di nuovi volontari; i "libri parlanti" della "Human Library" hanno dato seguito a parecchi inviti e nuovi "libri parlanti" sono stati formati; il lavoro di preparazione per la certificazione è stato portato a termine e l'esito positivo dell'audit di giugno ha portato al conseguimento del marchio di qualità «in cure palliative».

Le collaborazioni con gli studi medici degli oncologi, con le cliniche e i servizi SPITEX pubblici e privati hanno subito un'ulteriore estensione, mantenendo quella maturità operativa raggiunta negli ultimi anni e raccogliendo molti consensi da parte di tutti gli interessati e dai pazienti.

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. Il rafforzamento delle fila dei volontari ha permesso di seguire l'aumento dei pazienti con un lavoro organizzativo più agevole.

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.