

ASSOCIAZIONE
TRIANGOLO

volontariato e assistenza per il paziente oncologico

**Rapporto attività 2020
dell'Associazione Triangolo (AT)**

Servizio di volontariato (SVOL)

Servizio sociale (SSOC)

Servizio di psico-oncologia (SPSI)

Servizio cure palliative domiciliari (SCPD)

Camorino, 10 maggio 2021

INDICE

1. ORGANIZZAZIONE
2. INTRODUZIONE
3. ATTIVITÀ DEI SERVIZI DELL'ASSOCIAZIONE TRIANGOLO NEL 2020
 - 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 2020
2. Rapporto Attività 2020 Sezione Sopraceneri
3. Rapporto Attività 2020 Sezione Sottoceneri

ORGANIZZAZIONE

1.1 Presidente

Dr. Ing. ETH Fulvio Caccia, In Sceresòra 4, 6528 Camorino

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 (fino al 31.05.2020)

Dr. med. Paola Fanti, FMH radioterapia (dal 01.03.2020)

Oncologi: Dr. med. Augusto Pedrazzini, Locarno

Dr. med. Michail Kouros, Locarno

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

Andreia Arruzza, infermiera CRS, CAS cure palliative

Matthias Drygalla, infermiere CRS, CAS oncologia, CAS cure palliative

Sarah Galli, infermiera CRS, CAS cure palliative (dal 01.01.2020)

Sottoceneri:

Medico in cure palliative: Dr. med. Chiara Soloni, FMH anesthesiologia FMH cure palliative

Dr. med. Fabio Ceresa, FMH anesthesiologia (fino al 31.05.2020)

Dr. med. Paola Fanti, FMH radioterapia (dal 01.03.2020)

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

Andreia Arruzza, infermiera CRS, CAS cure palliative

Matthias Drygalla, infermiere CRS, CAS oncologia, CAS cure palliative

Sarah Galli, infermiera CRS, CAS cure palliative (dal 01.01.2020)

1.3 Servizio di Volontariato (SVOL)

Sezione Sopraceneri - 43 volontari:

Coordinamento volontari: Dr. psic. Roberta Donzelli

Sonja Bernhard

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

Sezione Sottoceneri - 32 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, FMH psichiatria e psicoterapia (fino al 13.03.2020)

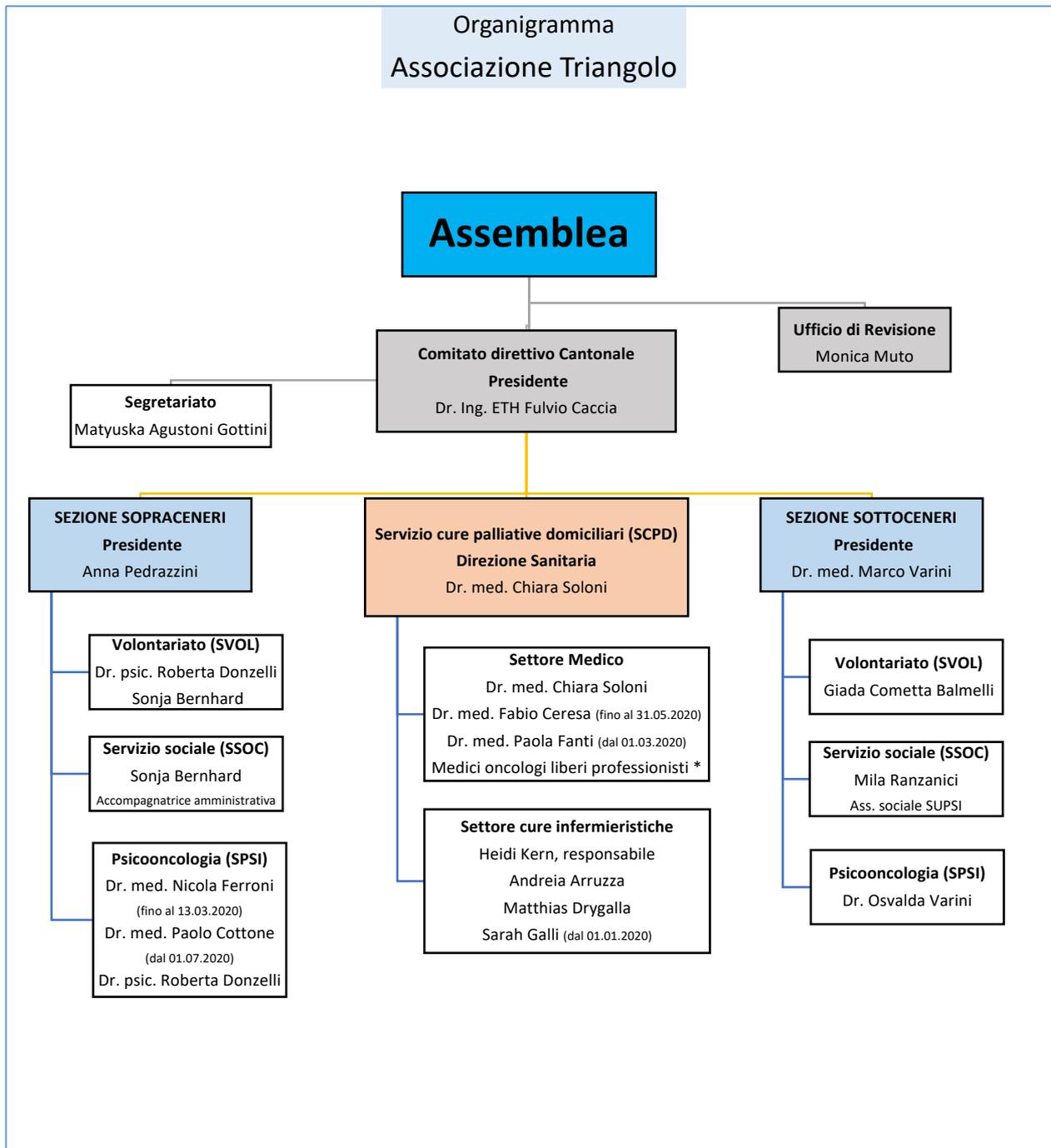
Dr. med. Paolo Cottone, FMH psichiatria e psicoterapia (dal 01.07.2020)

Dr. psic. Roberta Donzelli, psicologia, 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

Tre quarti del 2020 sono stati caratterizzati dagli effetti della pandemia e da marzo a giugno dal regime di lockdown. Sono stati necessari nuovi ritmi di lavoro, nuove modalità di collaborazione all'interno dei singoli servizi e anche fra servizi, nuovi rapporti fra personale curante e pazienti e loro familiari, come pure fra volontari e pazienti e loro familiari.

Alle limitazioni imposte dall'autorità si è aggiunta una certa reticenza da parte di chi, in circostanze normali, avrebbe certamente chiesto e ricevuto il nostro aiuto.

Ad eccezione del numero dei pazienti del SCPD, le statistiche indicano una generale riduzione di interventi di varia natura, determinatasi in modo particolare durante il trimestre di lockdown.

La tanto importante "vicinanza" si è concretizzata spesso virtualmente, stabilendo contatti e relazioni tramite i sistemi informatici, quando possibile anche fisicamente sulla soglia di casa o comunque un passo lontano per garantire le distanze e dialogando con una mascherina sul volto.

In questa situazione la garanzia dei servizi essenziali, senza mancare della necessaria empatia, ha costituito per tutti un carico pesante.

Nel settore del SCPD sono proseguiti i lavori relativi alla piattaforma dei Familiari Curanti: un progetto trasversale dell'Associazione Triangolo (capo-progetto) con Hospice Ticino e la Lega Ticinese contro il Cancro. Il direttore sanitario SCPD partecipa tutt'ora - quale consulente palliativista per le case anziani - gruppo ADICASI - dove è stata consulente durante le fasi di diffusione e di focolai per Istituto Miralago (Brissago), Casa Tarcisio (Tenero) e Ca' Rezzonico (Lugano), tempo di lavoro dedicato alla consulenza all'interno della CPA stessa.

Inoltre abbiamo sostenuto anche l'audit intermedio richiesto da *qualitépalliative* il 17 settembre 2020.

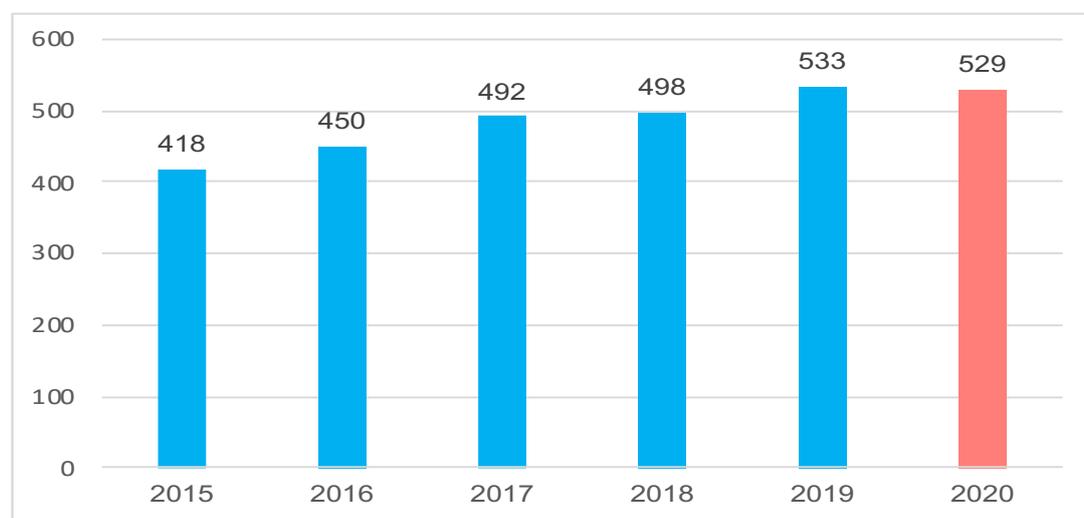
Anche il lavoro formativo ha subito gli effetti della pandemia. Il seminario che da più di venti anni organizzava a Lugano l'Associazione Triangolo insieme alla Fondazione di Psico-oncologia e un ulteriore pomeriggio di studio pianificato non hanno potuto aver luogo.

Perfino l'assemblea annuale dell'associazione è avvenuta per corrispondenza.

3. ATTIVITÀ DEI SERVIZI DELL'ASSOCIAZIONE TRIANGOLO NEL 2020

La Fig 1 presenta l'evoluzione globale dei pazienti che dal 2015 al 2020 hanno beneficiato della presa a carico da SCPD e/o SVOL. Anche nel 2020 si è confermata la tendenza all'aumento raggiungendo i **529 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 2020



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	314
Servizio Sociale	(SSOC)	pazienti seguiti	160
Servizio Psico-oncologico	(SPSI)	pazienti seguiti	118
ATTIVITÀ SUSSIDIATA			
Servizio cure palliative domiciliari (SCPD)		pazienti valutati	265
		pazienti solo in consulenza	43
		pazienti presi a carico	222



3.1 Attività del Servizio di Volontariato (SVOL)

Coordinatrici: Sopraceneri: Dr. psic. Roberta Donzelli, psicologa, psicoterapeuta e psico-oncologa
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 8'199 ore prestate globalmente dal servizio di volontariato corrisponde approssimativamente al tempo di 6 persone impiegate a tempo pieno.

Tab 2 Attività globale SVOL: Sez. Sopraceneri e Sottoceneri

	Interventi	hh	km
COORDINATRICI			
Coordinamento		2'038	
Riunioni		22	
Formazione		5	
Telefoni	2'825		
Visite	37		
Trasporto	25		1'890
Subtotale	2'887	2'065	1'890
VOLONTARI			
Visite	602	4'865	
Trasporti	1'609		78'848
Telefoni	1'128		
Amministrazione		633	
Formazioni		121	
Riunioni/diversi		515	
Subtotale	3'339	6'134	78'848
TOTALE	6'226	8'199	80'738



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 2020	
Sopraceneri	
Casi nuovi	12
Casi conosciuti	14
Totale casi seguiti	26
Interventi	39
Sottoceneri	
Casi nuovi	74
Casi conosciuti	60
Totale casi seguiti	134
Interventi	413
TOTALE CASI SEGUITI	160
TOTALE INTERVENTI	452

Nel 2020 ci sono state **86 nuove segnalazioni**, mentre 74 pazienti seguiti erano già a carico del servizio. **160 pazienti** (¼ rappresentate da donne) hanno ricevuto almeno una consulenza da parte del servizio sociale con un totale di 452 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 Equi-Lab.

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.

Formazione / Insegnamento

Mila Ranzanici

- CAS, Diritto del lavoro, SUPSI, Manno, settembre 2019-settembre 2020 (attestato)
- Relatrice per il CAS in psico-oncologia "La costruzione della rete nell'intervento psicooncologico", giugno 2020, Manno (per via del coronavirus è stata inviata solo presentazione)
- Relatrice per il Bachelor di cure infermieristiche "La rete oncologica" SUPSI, Manno, febbraio 2020



3.3 Attività del Servizio di Psico-oncologia (SPSI)

- Sopraceneri: Dr. med. Nicola Ferroni, FMH psichiatria e psicoterapia (fino al 13.03.2020) († 22.03.2020)
 Dr. med. Paolo Cottone, FMH psichiatria e psicoterapia (dal 01.07.2020)
 Dr. psic. Roberta Donzelli, psicologa, 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	2020
Pazienti seguiti	103	147	143	136	153	118
Colloqui	583	594	607	711	702	575

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 sono stati seguiti dal Dr. Nicola Ferroni e dopo il suo decesso è subentrato il Dr. Paolo Cottone. Inoltre sono seguiti dalla psicoterapeuta Roberta Donzelli presso lo studio del Dr. Ferroni risp. del Dr. Cottone, al Centro Triangolo e presso la clinica Santa Chiara.

Colloqui con pazienti

Nel 2020 sono stati visti **complessivamente 118 pazienti con 575 colloqui** (comprensivi di colloqui di coppia e con il partner). Anche in questo settore la pandemia ha avuto un effetto limitante l'accesso dei pazienti. 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

Le attività del SCPD nel 2020 sono state particolarmente intense al fine di poter far fronte alla continua evoluzione e alle tante incertezze che la situazione pandemica comportava; la pandemia ha praticamente determinato i ritmi di lavoro.

All'inizio di marzo, nonostante la letteratura fosse scarsa e poco si conosceva ancora della malattia da Covid 19, il SCPD si è chinato a considerare un percorso domiciliare per curare/seguire i pazienti che si sarebbero infettati. L'esperienza palliativa e i contatti della dr.ssa Soloni con colleghi delle Terapie Intensive delle regioni del Nord Italia (dove già stavano affrontando la malattia) l'ha portata a redigere una direttiva per gli studi medici degli oncologi della rete di collaborazione di Triangolo. Ha quindi iniziato una attività domiciliare sia in fase di diagnosi che in fase di evoluzione della malattia. Il personale del SCPD ha dovuto parlare, parlare e ascoltare tanto, una competenza nella comunicazione specifica per la formazione in cure palliative, parlare sulla soglia di casa o per telefono, sempre a distanza, senza nascondere che la vita e la morte si potevano incontrare; una comunicazione limpida, positiva, ma determinata.

Molti pazienti e i loro familiari avevano paura dell'ospedalizzazione, paura di contrarre il virus, ma anche di non vedersi più e di dover morire lontani dalla propria famiglia, isolati in una struttura ospedaliera. Questa paura ha generato un'apertura verso l'espressione chiara della volontà per il luogo di cura e il luogo di decesso *domicilio*. Nello stesso momento si è potuto osservare una grande solidarietà e disponibilità da parte delle famiglie nell'assistere i familiari fragili; presupposti positivi per il mantenimento a domicilio di pazienti nel periodo fine vita.

Per tale motivo, il SCPD è stato maggiormente sollecitato rispetto agli anni precedenti. Infatti, il numero dei pazienti seguiti a domicilio fino al decesso (57 persone) ha raggiunto un livello storico per l'Associazione, (vedi Fig. 2). Non solo il numero dei decessi a domicilio è aumentato, ma anche il numero dei deceduti in ospedale (81) e il numero dei decessi in totale (148); come pure il numero dei pazienti presi a carico in toto è aumentato.

Calcolando il luogo di decesso in percentuale, (vedi Fig. 3), l'evoluzione verso il domicilio si sta consolidando anno dopo anno. Il 38.5% dei decessi a domicilio nel 2020 rappresentano un valore mai raggiunto prima. La tendenza all'incremento della percentuale dei decessi a domicilio va di pari passo con una decrescita del ricovero nei reparti acuti. Per quanto riguarda i decessi nelle case per anziani, nel corso degli anni, si possono notare piccole oscillazioni, ma la linea di tendenza si dimostra stabile.

Fig 2. Evoluzione del luogo di decesso 2015-2020

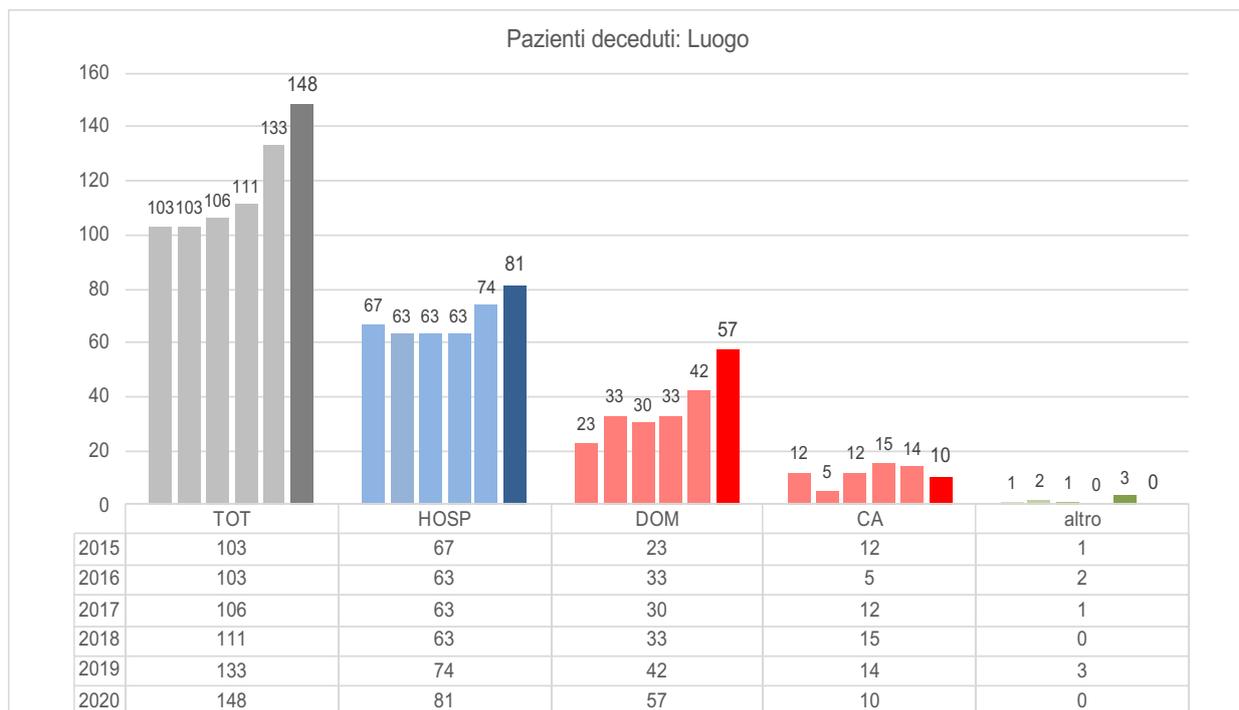
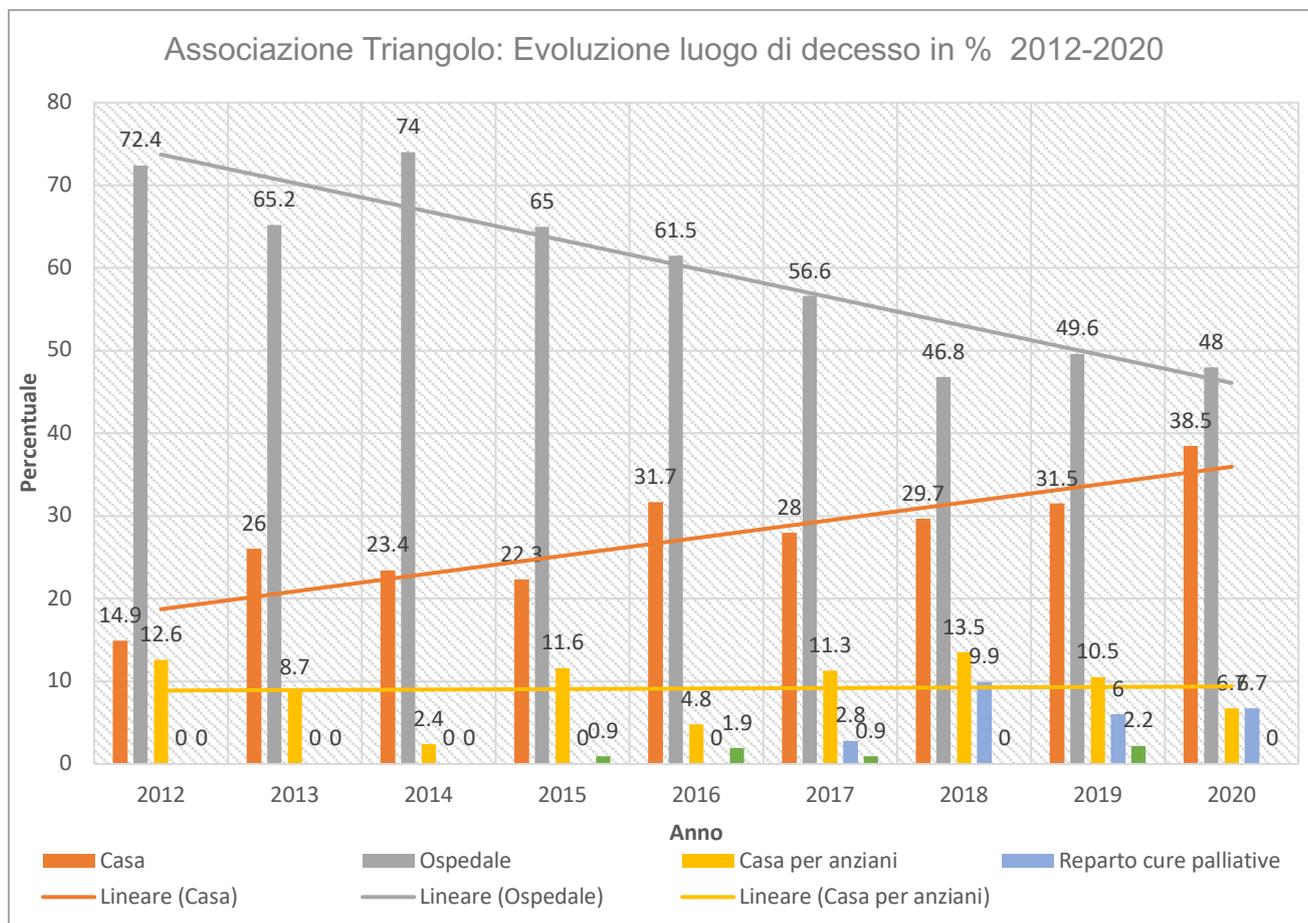


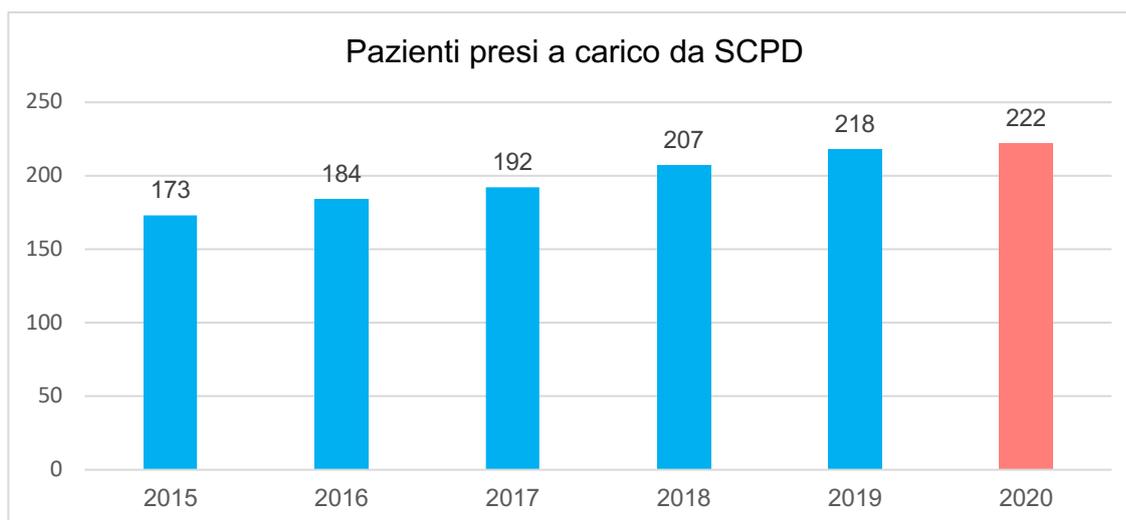
Fig 3. Luogo di decesso



L'impegno profuso nel nostro lavoro per evitare ricoveri nelle strutture ospedaliere acute negli ultimi giorni di vita è tutt'altro che evidente. Esso 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, un'assidua presenza medica specialistica costante, di un picchetto capillare per poter rispondere in modo professionale agli obiettivi condivisi di cura e una competenza di comunicazione notevole al fine di rispondere empaticamente ai bisogni del setting di cura.

A prescindere dal luogo di decesso, i dati dimostrano un lieve aumento di pazienti presi a carico nel 2020, un aumento da 218 a 222 pazienti (vedi Fig 4).

Fig 4. Evoluzione dei pazienti presi a carico da SCPD dal 2015 al 2020



Per quanto riguarda la tipologia dei pazienti presi a carico, con un 91% rimane alta la percentuale dei pazienti oncologici, per un totale di 202 pazienti. I rimanenti 9 % sono pazienti con altre patologie croniche evolutive, tra cui anche i pazienti guariti da tumore, ma che nel tempo hanno sviluppato altre malattie croniche. I numeri sono contemplati nella Tab 5.

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

Presi a carico dal SCPD 2020	Patologia palliativa principale		
	Oncologica	NON-Oncologica	POST-Oncologica
Totale pazienti: 222	202 (= 91%)	15 (= 7%)	5 (= 2%)

Oltre al lavoro di tipo ordinario, durante il periodo del lock-down, il team del SCPD, come tutti gli altri servizi sul territorio, si è adoperato per le persone sole a domicilio, in modo da accertarsi che fossero tutelate e che potessero ricevere la spesa, i pasti e i farmaci a domicilio.

Aggravanti per le condizioni di lavoro sono stati anche l'organizzazione e il reperimento di presidi medici di protezione secondo le direttive cantonali (disinfettanti, mascherine, sovra camici) per poter lavorare in sicurezza, il continuo aggiornamento sulle direttive e linee guida, il distanziamento sociale, il fatto di non potersi incontrare per le riunioni multiprofessionali, sia interne a Triangolo, che esterne nelle reti di collaborazione.

Attività eccezionali durante la pandemia a favore di altre strutture sanitarie

Alla mole di lavoro ordinario si sono aggiunte delle attività eccezionali estese ad altre strutture sanitarie, in modo specifico per la direttrice dr.ssa Chiara Soloni:

- È stata inserita quale medico palliativista consulente a livello cantonale per le case anziani e ha partecipato agli incontri settimanali di coordinamento con dr. Tanzi Franco e dr. Gamondi Claudia, coordinatori della rete.
- Ha garantito supporto palliativo presso l'istituto Miralago dal mese di marzo in avanti, in quanto all'interno dell'istituto per disabili era presente un focolaio di malattia. Si sono susseguiti incontri sia di sensibilizzazione che di supporto per gli operatori e incontri organizzativi (percorsi, farmaci, approccio, presidi/ausili), incontri di rete con i curanti degli utenti ricoverati e con le famiglie di fronte alle scelte da prendere per il loro caro figlio disabile.
- È stata consulente presso la Casa Tarcisio, sia nella fase di pandemia "in acuto" che di supporto successivamente.
- La stessa esperienza di consulenza specialistica palliativa in CPA dal 27.11.2020 sino al 08.01.2021 è stata offerta nella CPA Cà Rezzonico a Lugano, dove è comparso un focolaio che ha coinvolto quasi tutti i residenti.
- È stata consulente sia in fase di infezione che nella fase di vaccinazione degli ospiti residenti.

L'esperienza di consulente di cure palliative è stata intensa ma ha risposto ai principi di sostenere la vita nel luogo di cura in cui l'ospite risiede; rispondendo quindi al mandato specialistico territoriale per cui il servizio SCPD è riconosciuto e certificato.

Difficoltà/criticità picchetti

L'aumento dei pazienti deceduti a domicilio è certamente un risultato di spicco a favore della nostra Associazione, ma nello stesso momento evidenzia anche forti impatti sull'équipe, sia organizzativi che operativi. La domiciliarità nel fine vita richiede un impegno assistenziale e un'assidua presenza con un conseguente aumento dell'onere lavorativo. L'intervento a domicilio è rivolto a garantire tranquillità e sicurezza alle famiglie e alla rete dei professionisti socio-sanitari della prima linea. La sicurezza può essere garantita solo tramite l'accessibilità ad un servizio di picchetto 24 ore, per 365 giorni all'anno. Di fronte alla casistica di maggiore complessità emerge sempre di più la necessità della disponibilità continuativa di un servizio di picchetto medico specialistico in cure palliative. Un picchetto specialistico che le due dottoresse del SCPD con una percentuale pari a 1.2 unità (nel 2020) non possono coprire. Per coprire 24 ore servono da quattro a cinque unità lavorative a tempo pieno. Ricordiamo che nell'attuale sistema di picchetto sono coinvolti i medici oncologi che si sono resi disponibili a gestire anche la tipologia di pazienti non-oncologici seguiti dal SCPD. All'insorgenza di instabilità e di interventi palliativi specialistici urgenti però, gli oncologi hanno dovuto far capo alle due dottoresse del SCPD, nonostante non fossero di picchetto. Questo comporta il rischio di presenza costante e di un conseguente burn-out a lungo termine. Un sistema di picchetto basato sull'altruismo e commisurato sull'individuo è un onere che a lungo termine non può essere sostenibile.

Nel contesto della problematica del picchetto specialistico è da sottolineare un altro aspetto riguardante la reperibilità della prima linea. Non tutti i servizi infermieristici territoriali offrono il picchetto h 24/7. Di conseguenza, se una famiglia chiama per un problema di tipo non medico ma assistenziale, a causa della non-disponibilità del servizio di assistenza e cure a domicilio deve uscire il picchetto medico di Triangolo. Questo tipo di intervento si scosta totalmente dal modello di picchetto imposto dal Cantone ed è fonte di disagio per tutti i medici che generosamente si rendono disponibili a prestare un servizio di picchetto, sia i medici oncologi che i medici palliativisti.

3.4.1 Dettagli della presa a carico

Nel 2020 il SCPD ha valutato un totale di **321** pazienti, suddivisi in tre categorie, pazienti presi a carico regolarmente, pazienti con una sola consulenza puntuale e attività di coordinamento senza consulenza al paziente:

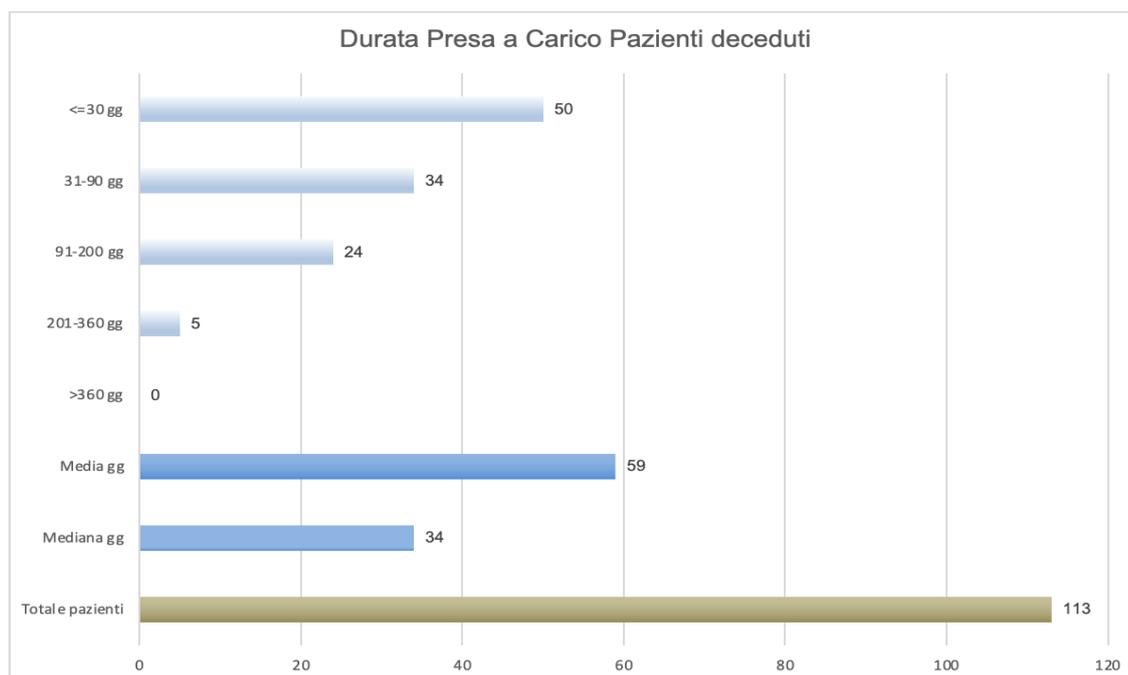
- **222** pazienti hanno beneficiato di una presa a carico palliativa specialistica regolare con almeno due visite corrispondentemente ai criteri prefissati dal cantone, criteri usati nei nostri rapporti dal 2013. La presa a carico comporta: valutazione accurata e continua della situazione di cura, presa di contatto con i famigliari, 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.
- **43** 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 famigliari ben prima della necessità clinica al potenziale della rete e dei servizi redendoli più inclini a servirsene nel momento.
- Per **ulteriori 56 pazienti** i collaboratori SCPD hanno svolto delle attività di consulenza, di smistamento o di triage, senza incontrare il paziente.

Per quanto riguarda la forma di consulenza, nella categoria dei pazienti presi a carico, si constata sempre di più che il settore medico del SCPD è sovente costretto ad applicare **una consulenza sostitutiva** alla prima linea, non **una consulenza di partenariato**, come dovrebbe essere. Concretamente significa che il classico modello del medico di famiglia che si prende a carico i suoi pazienti in fin di vita a domicilio si concretizza in limitati setting. Per molti pazienti, il medico curante non assume più il vero ruolo del medico di famiglia, per svariati motivi: per esempio perché il medico stesso non esegue visite a domicilio, perché la distanza non lo permette, o perché lavora in una struttura, o perché i pazienti non hanno un curante. Applicare una consulenza sostitutiva significa erogare un elevato numero di visite a domicilio. La presenza dello specialista al capezzale del paziente dovrebbe essere limitata a momenti puntuali, all'incirca ad una media di una, massimo due visite al mese. Mentre nei 222 pazienti seguiti nel 2020, la media delle visite mediche a domicilio era di 2.7 nelle ultime due settimane di vita, quindi triplicata rispetto a quanto previsto dai modelli teorici di consulenza di seconda linea.

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 8.4 settimane con una mediana di 4.8 settimane.

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



3.4.3 Avvicendamento personale del SCPD

Il 2020 è stato un anno in cui l'équipe del SCPD si è rinnovata: nel settore infermieristico ha iniziato l'attività Sarah Galli il 01.01.2020, e al termine del 2019 aveva iniziato a lavorare nel servizio Matthias Drygalla, entrambi infermieri con una formazione in Cure Palliative.

Nel settore medico il Dr. med. Fabio Ceresa ha raggiunto i limiti del pensionamento e ha terminato l'attività il 31.05.2020 (per recuperare una parte delle ferie arretrate ha di fatto terminato in aprile). In data 01.03.2020 ha iniziato la sua attività la Dr.ssa med. Paola Fanti, medico con una iniziale formazione in ambito palliativo e decisamente motivata ad approfondire la formazione per raggiungere FMH in cure palliative.

La nuova équipe si è trovata ad affrontare la pandemia. Ciò ha fatto crescere rapidamente l'alleanza nel gestire i ritmi serrati domiciliari nella presa a carico dei nostri pazienti e le loro famiglie. Nonostante l'inattesa pandemia l'attività clinica domiciliare è proseguita, incrementata ed ampliata: questo percorso di ampliamento richiede un continuo aggiornamento e adeguamento organizzativo interno nel team del SCPD.

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

Personale infermieristico: 3.1 unità-lavorative-anno

Heidi Kern, infermiera consulente responsabile, MAS cure palliative 80%

Andreia Arruzza, infermiera consulente, CAS cure palliative 80%

Matthias Drygalla, infermiere consulente, CAS cure palliative 50%

Sarah Galli, infermiera consulente, CAS cure palliative 100%

Personale medico: 1.2 unità-lavorative-anno

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

Fabio Ceresa FMH anesthesiologia 50%

Paola Fanti FMH radioterapia 50%

3.4.4 Attività dei medici e delle infermiere

L'utilizzo della cartella elettronica 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.

Come negli anni precedenti le attività del SCPD sono registrati nella cartella SMIS (Swiss Medical Internet Services). Ricordiamo che la cartella non permette di raccogliere in modo completo le attività del SCPD, bensì soltanto il tipo di prestazione e il relativo tempo dedicato direttamente ai pazienti e ai familiari. Tutte le altre attività burocratiche/amministrative, riunioni, formazione, sostegno dei servizi di prima linea, come anche il tempo delle trasferte vengono registrate separatamente. Nelle seguenti tabelle le attività sono quindi suddivise in attività registrabili in SMIS e attività non registrabili in SMIS, sia per i medici che per le infermiere.

Settore medico

Le tabelle 6a, 6b, e 6c riepilogano i dettagli delle attività del settore medico.

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

Prestazioni Medici Dr. Soloni, Dr. Fanti ¹⁾ , Dr. Ceresa ²⁾	Numero	Tempo in ore
<i>Con paziente</i>		
Prima visita medico	90	97
Prima visita medico in casa per anziani o in clinica	87	62
Ulteriore visita medica al domicilio	503	512
Visita medica sostitutiva	8	9
Consultazione medico in studio	46	32
Consulenza telefonica medica del paziente	109	30
<i>Senza paziente</i>		
Riunione interdisciplinare esterne medici	6	8
Consulenza della rete medici	157	48
Redazioni rapporti medici	43	17
Consulenza generale medica per i familiari	70	30
Consulenza telefonica medica dei familiari	80	19
Consulenza medici o altri professionisti sanitari	382	149
Visita lutto medico	13	10
TOTALE	1'594	1'023

1) Dr. Paola Fanti: dal 01.03.2020

2) Dr. Fabio Ceresa: fino al 31.05.2020 (parallelamente frequentazione regolare del Master 2° livello Univ. Studi Milano)

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

Prestazioni non SMIS Dr. Soloni, Dr. Fanti ¹⁾ , Dr. Ceresa ²⁾	ore
Attività quotidiane non registrabili	
Trasferte al letto del paziente	407
Riunioni interdisciplinari (regolari e straordinarie)	175
Sistema qualità	36
Coordinamento /gestione /amministrazione Sviluppo organizzazione /documentazione cartelle	661
Lavori di direzione	350
Altre attività irregolari non registrabili	
Formazione dedicate a enti esterni	8
Formazione ore	22
Raccolta dati/statistica/progetti	124
TOTALE	1'783

1) Dr. Paola Fanti: dal 01.03.2020

2) Dr. Fabio Ceresa: fino al 31.05.2020 (parallelamente frequentazione regolare del Master 2° livello Univ. Studi Milano)

Tab 6c Attività medica globale

Dr. Soloni, Dr. Fanti ¹⁾ , Dr. Ceresa ²⁾	ore
Attività registrata in SMIS	1'023
Attività non registrata in SMIS	1'783
TOTALE	2'806

1) Dr. Paola Fanti: dal 01.03.2020

2) Dr. Fabio Ceresa: fino al 31.05.2020 (parallelamente frequentazione regolare del Master 2° livello Univ. Studi Milano)

I medici del servizio (Dr.sse Soloni e Fanti), per garantire questa attività, hanno terminato l'anno 2020 con una percentuale di lavoro "non retribuito" di ore:

dr. Paola Fanti:

- ore lavorative retribuite/riconosciute: 780
- ore lavorative in surplus: 291

dr. Chiara Soloni:

- ore lavorative retribuite/riconosciute: 1282
- ore lavorative in surplus: 493 (nei due anni 2019 e 2020)

Il tempo di lavoro dedicato alle attività eccezionali durante la pandemia della dr.ssa Soloni descritte a pagina 13 non sono comprese nelle tabelle attività medica. Non incluse nel **TOTALE** sono pure le ore di picchetto medico h 24 (le due dottoresse hanno eseguito durante l'anno 159 giorni di picchetto (notturno e festivo pari a circa 5 mesi di copertura durante l'anno).

Nel 2021 c'è la volontà di recuperare parzialmente le ore di surplus. L'attività direzionale nei confronti dei gruppi di lavoro con il Cantone, l'attività di formazione per i medici in formazione, l'attività di sensibilizzazione sul territorio verso le cure palliative (Istituto Miralago, Journal club, Supsi,...) è in notevole aumento per il 2021.

Settore infermieristico

Analogamente al settore medico, le tabelle 7a, 7b, e 7c riepilogano i dettagli delle attività del settore infermieristico.

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

Prestazioni Infermiere Heidi Kern, Andreia Arruzza, Matthias Drygalla, Sarah Galli ¹⁾	Numero	Tempo in ore
<i>Con paziente</i>		
Prima visita infermiere	154	147
Nuova valutazione /consulenza a domicilio e casa anziani	1'134	1'110
Esami e cure a domicilio sostitutivi	55	23
Consulenza di CP inf non al domicilio	401	136
Consulenza telefonica infermiere	472	103
<i>Senza paziente</i>		
Riunione interdisciplinare esterne infermiere	19	15
Consulenza della rete	2'153	517
Redazioni rapporti	20	5
Consulenza generale	94	46
Consulenza telefonica infermiere	1'022	245
Visite lutto infermiere	42	40
TOTALE	5'566	2'387

1) Sarah Galli: dal 01.01.2020

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

Attività infermiere Heidi Kern, Andreia Arruzza, Matthias Drygalla, Sarah Galli ¹⁾	ore
Attività quotidiane non registrabili	
Trasferte al letto del paziente	477
Riunioni interdisciplinari (regolari e straordinarie)	238
Sistema qualità	70
Coordinamento /gestione /amministrazione Sviluppo organizzazione /documentazione cartelle	1'805
Lavori di direzione	188
Altre attività irregolari non registrabili	
Formazione dedicate a enti esterni	9
Formazione ore	8
Raccolta dati/statistica/progetti	173
TOTALE	2'968

1) Sarah Galli: dal 01.01.2020

Tab 7c **Attività infermieristica globale**

Heidi Kern, Andreia Arruzza, Matthias Drygalla, Sarah Galli ¹⁾	ore
Attività registrata in SMIS	2'387
Attività non registrabili SMIS	2'968
TOTALE	5'355

1) Sarah Galli: dal 01.01.2020

È da sottolineare che il lavoro burocratico per l'SCPD è notevole e, non disponendo di un servizio di segreteria, i medici e le infermiere sono obbligati a sopperire anche ad esso.

Oltre a redigere le diverse prescrizioni ed inviarle direttamente loro via fax, via posta o via mail alle farmacie dei pazienti, i medici devono compilare moduli per ossigeno terapia, per nutrizione, prescrizioni di fisioterapia, ed esguire due volte al giorno le deviazioni telefoniche per i medici di picchetto dal telefono dell'associazione a quello del picchetto: il lavoro "nascosto" è notevole.

Fondamentale è anche, oltre alla formazione continua personale, il lavoro di relazioni pubbliche con gli enti partner: Hospice, Cliniche, Ente Ospedaliero, Spitex eccetera.

Audit

In data 7.9.2020 abbiamo sostenuto con soddisfazione e successo l'audit intermedio richiesto dopo l'attribuzione del label di qualità da parte di *qualitépalliative*.

Formazioni

Andreia Arruzza ha iniziato il percorso per poter eseguire il DAS in cure palliative previsto per il 2021/2022
Heidi Kern ha completato un CAS in consulenza creativa presso la FHS St.Gallen.

3.4.5 Progetti

Progetti futuri

I progetti che vorremmo implementare sono rivolti alla diffusione della cultura palliativa e di sensibilizzazione verso una 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.

Si presuppone di poter collaborare in rete con tutti i partner cantonali di cure palliative in modo da poter offrire un servizio specialistico che garantisca a TUTTI la stessa qualità di cure specialistiche: si è aperto un tavolo tecnico di lavoro per creare sinergie flessibili e di supporto reciproco, per aprire dialoghi di collaborazione che vadano oltre la continuità puntuale.

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 quasi 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.

Insegnamento

Nel CAS in cure palliative SUPSI Heidi Kern è regolarmente coinvolta due volte all'anno per la presentazione dei servizi di consulenza, insieme ad Hospice. È stata relatrice al CAS in cure palliative, Fachhochschule Luzern, «Kommunikation mit Patienten und pflegenden Angehörigen».

Pubblicazioni

Kern, H.; Corani, C.; Vermes, N.; Huber, D.; Zaffalon, M. (2020). Quale interazione di fattori influenza il luogo di decesso nei pazienti oncologici? Un progetto nel campo dell'Intelligenza artificiale. *Palliative.ch* Nr 2-2020.

Kern, H., Corani, G., Huber, D. *et al.* Impact on place of death in cancer patients: a causal exploration in southern Switzerland. *BMC Palliat Care* **19**, 160 (2020). <https://doi.org/10.1186/s12904-020-00664-4>

Lo Presti, G., Roncador, M., Biggiogero, M., Solini, C., Franzetti-Pellanda, A. Radiation oncologists role, training and perceptions in palliative care: a systematic review. *Reports of Practical Oncology & Radiotherapy*, Volume 25, Issue 6 (2020). <https://doi.org/10.1016/j.rpor.2020.09.007>

Fanti, P., Lo Presti, G., Soloni, C. Lo sguardo di un'equipe di cure palliative domiciliari sulla pandemia da covid-19: ovvero come "fare cose vecchie in modo nuovo". *Tribuna medica Ticinese* 9-10(2020).

Soloni, C. Chi si occupa dei malati oncologici ai tempi del covid. "Nei loro occhi scorgiamo la paura e il terrore". *Liberatv*. 2020. <https://www.liberatv.ch/coronavirus/1428228/chi-si-occupa-dei-malati-oncologici-ai-tempi-del-covid-nei-loro-occhi-scorgiamo-la-paura-e-il-terrore>.

4. ATTIVITÀ DI FORMAZIONE E ALTRE ATTIVITÀ

Cantonale

07.01.20	Human Library, Formazione nuovi libri viventi, Locarno
17.01.20	Evento Human Library, Scuola specializzata per le professioni sanitarie e sociali - (SSPSS) di Giubiasco
19.02.20	Riunione plenaria professionisti Associazione Triangolo, St. Antonino
04.06.20	Assemblea annuale Associazione Triangolo, avvenuta in forma elettronica/scritta
06.09.20	Pink Ribbon - Charity Walk 2020, Locarno - Minusio

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

5. ATTIVITÀ DI SEGRETARIATO

L'attività di segretariato non è 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 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 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. L'aggiornamento costante del sito internet dell'associazione è merito della Webmaster Nathalie Ghiggi.

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

La pandemia ha pesato sul lavoro di tutti, complicandolo a causa dei limiti della comunicazione, ma non ha impedito di rispondere nel miglior modo possibile alle esigenze dei nostri pazienti e dei loro familiari.

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 i 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.

Approvato dall'assemblea (per corrispondenza) il 2 giugno 2021.