



Assistenza domiciliare a malati oncologici e terminali

Durata

24 mesi (orientativamente novembre 2020 – ottobre 2022)

Territorio

Il progetto investirà l'intero territorio di competenza della Fondazione.

Analisi dei bisogni e descrizione del problema che si intende affrontare

Dal Tavolo di coprogettazione è emersa la necessità di:

1. Omogeneizzare gli interventi di assistenza domiciliare sul territorio di competenza della Fondazione, condividendo buone pratiche, valorizzando le competenze specialistiche dei soggetti del Terzo settore ampliando alcune prestazioni e servizi a target e contesti territoriali che finora non hanno potuto usufruirne;
2. Rafforzare la collaborazione e favorire il raccordo fra le équipe e i servizi (ASUR, ADI, MMG, UOC, servizi sociali di riferimento) superando la logica prestazionale e focalizzandosi sulla presa in carico della persona e dei suoi familiari.

Per raggiungere tali obiettivi il progetto si articola in 5 azioni:

- 1) Continuità e consolidamento dell'assistenza;
- 2) Introduzione nelle équipe della figura del case manager;
- 3) Monitoraggio, valutazione e supervisione per l'efficace integrazione con l'ADI all'interno dei PAI;
- 4) Formazione e sensibilizzazione della cittadinanza sui temi che riguardano l'assistenza a malati oncologici e terminali realizzata congiuntamente con i servizi sanitari e socio-sanitari;
- 5) Sperimentazione dell'ampliamento del sistema informativo di "Cure primarie" alle associazioni.

Azione 1: Continuità e consolidamento dell'assistenza

Obiettivi specifici

Dare continuità alle attività di assistenza domiciliare già in corso di realizzazione, garantendo una risposta integrata ai bisogni dei pazienti oncologici e terminali tramite interventi a domicilio su tutto il territorio di competenza della Fondazione, introducendo elementi di innovazione e omogeneizzazione dei servizi

Attività

1.1. Assistenza domiciliare multidisciplinare per pazienti oncologici nei Distretti di Ascoli Piceno e San Benedetto del Tronto (a cura di IOM)

IOM metterà a disposizione due équipe, una per il Distretto di Ascoli Piceno garantendo anche l'interessamento dell'area montana e una per il Distretto di San Benedetto del Tronto, composte da: 1 psico-oncologo, 1 medico fisiatra esperto in cure palliative, 2 OSS (operatrici socio-sanitarie), 2 fisioterapisti. L'associazione mette a disposizione altri volontari per attività di aiuto e cura della persona malata e sostegno al nucleo familiare di appartenenza. Le équipe saranno coordinate da 1 case manager e 1 persona addetta a segreteria e coordinamento (v. azione 2). Lo IOM si impegna a garantire i servizi anche a beneficio di pazienti che risiedono nell'area montana.

1.2. Assistenza domiciliare specialistica per pazienti emopatici (a cura di AIL)

AIL metterà a disposizione tre équipe, una per il territorio di Ascoli Piceno, una per San Benedetto del Tronto e una per la Valle del Tronto, composte da 1 ematologo e 1 fisioterapista. L'associazione mette



a disposizione altri volontari per attività di aiuto e cura della persona malata e sostegno al nucleo familiare di appartenenza. Le équipe saranno coordinate dal *case manager* messo a disposizione da IOM e da 1 persona addetta a segreteria e coordinamento (v. azione 2). L'AIL si impegna a garantire i servizi anche a beneficio di pazienti che risiedono nell'area montana.

1.3. Assistenza amministrativa per le pratiche burocratiche ai pazienti oncologici dei Distretti di Ascoli Piceno e di San Benedetto del Tronto (a cura di Bianco Airone)

Bianco Airone metterà a disposizione 2 volontarie per l'assistenza amministrativa, disponibili 10 ore a settimana nel Distretto di San Benedetto del Tronto e 5 ore a settimana in via sperimentale nel Distretto di Ascoli Piceno (ad Ascoli o a Spinetoli, qualora la sede potesse risultare più agevole alle persone in carico).

1.4. Servizio di accompagnamento e trasporto per pazienti oncologici dei Distretti di Ascoli Piceno e di San Benedetto del Tronto (a cura di Bianco Airone)

Bianco Airone metterà a disposizione 2 mezzi ed almeno 5 volontari per il trasporto dei pazienti nei Distretti di San Benedetto del Tronto e Ascoli Piceno che necessitino di accompagnamento per esami e terapie o spostamenti di altra natura, avendo anche cura di espletare i servizi a beneficio di pazienti che risiedono nell'area montana.

Eventuali soggetti da coinvolgere per la realizzazione delle attività

ASUR, ADI dei Distretti di Ascoli Piceno e San Benedetto del Tronto, Ambiti Territoriali Sociali

Azione 2: Introduzione nelle équipe della figura del case manager

Obiettivi specifici

Garantire l'unitarietà della presa in carico del paziente e della famiglia da parte dell'équipe attraverso una figura che coordini l'intervento dei diversi professionisti e favorisca il rapporto fra la famiglia, l'équipe domiciliare, l'ADI e i medici che hanno in cura il paziente. Alla luce degli obiettivi di cui sopra, è necessario che il case manager si relazioni anche con questi servizi.

Attività

2.1 Selezione di 1 case manager a cura di IOM

Per la prima sperimentazione si procederà alla selezione di una sola figura per tutta la casistica in carico a IOM e AIL. Si tratterà di una infermiera in pensione che sarà impiegata a tempo parziale, 10 ore a settimana, per due anni.

2.2 Attività di segreteria amministrativa e coordinamento a supporto del case manager

La *case manager* sarà supportata da due segretarie amministrative, una per la casistica di IOM e una per la casistica di AIL.

2.3 Individuazione con i referenti dell'ASUR competenti per l'ADI delle modalità di interazione fra la case manager e l'Unità valutativa multidisciplinare per l'inserimento degli interventi all'interno del PAI (v. azione 3)

2.4 Definizione delle procedure di presa in carico dei malati oncologici e terminali e delle loro famiglie da parte del case manager:

- Accoglienza;
- valutazione sociale delle necessità del paziente o della famiglia, in assenza di una presa in carico ADI o in raccordo con l'Unità valutativa multidisciplinare per l'inserimento dell'intervento all'interno del PAI;
- stesura del piano assistenziale (in assenza del PAI);
- presa in carico;



- orientamento del paziente e della famiglia ai diversi servizi pubblici e del terzo settore (qualora non sia già in carico);
- assegnazione ai diversi operatori/specialisti delle associazioni;
- coordinamento degli interventi di competenza delle associazioni;
- coordinamento con ADI e servizi;
- inserimento delle informazioni relative agli interventi nel sistema informativo integrato di cui all'azione 5;
- valutazione delle prestazioni degli operatori delle associazioni.

Eventuali soggetti da coinvolgere per la realizzazione delle attività

ASUR, ADI dei Distretti di Ascoli Piceno e San Benedetto del Tronto, Ambiti Territoriali Sociali, Medici di medicina generale

Azione 3: Monitoraggio, valutazione e supervisione per l'efficace integrazione con l'ADI all'interno dei PAI

Obiettivi specifici

- Consolidare e sviluppare la relazione di collaborazione con l'ADI
- Costruire un modello condiviso di intervento fra i vari servizi e le associazioni coinvolte nell'assistenza domiciliare
- Favorire la conoscenza reciproca e l'adozione di strumenti e procedure condivise (case manager, cartella clinica digitalizzata, conoscenza delle attività svolte da ciascuna organizzazione)

Attività

3.1 Definizione, in raccordo con i referenti dell'ASUR competenti per l'ADI, di un sistema di monitoraggio e valutazione *in itinere* dell'effettiva integrazione delle attività di assistenza domiciliare erogate dalle associazioni del Terzo settore all'interno dei PAI, in raccordo con l'azione 5 per la sperimentazione del sistema informativo integrato e con le attività di monitoraggio e valutazione del progetto nel suo complesso.

3.2 Incontri periodici (in ipotesi a cadenza trimestrale) fra i referenti della cabina di regia del progetto e i referenti dell'ASUR finalizzati all'implementazione del monitoraggio e della valutazione *in itinere* degli interventi di assistenza domiciliare integrati fra ADI e associazioni del Terzo settore partner del progetto.

3.3 Valutazione degli esiti del primo anno di progetto.

3.4 Coprogettazione e realizzazione con l'ASUR di un percorso formativo e/o di supervisione rivolto agli operatori dell'ASUR, delle associazioni partner ed eventuali altri servizi coinvolti, che consenta di individuare strategie di risoluzione delle criticità e diffondere le buone prassi emerse dalla valutazione del primo anno di attività.

Eventuali soggetti da coinvolgere per la realizzazione delle attività

ASUR, ADI dei Distretti di Ascoli Piceno e San Benedetto del Tronto

Azione 4: Formazione e sensibilizzazione della cittadinanza sui temi che riguardano l'assistenza a malati oncologici e terminali realizzata congiuntamente con i servizi sanitari e socio-sanitari

Obiettivi specifici



- Sensibilizzare l'opinione pubblica rispetto ai diritti dei malati oncologici e terminali e delle loro famiglie
- Promuovere il sistema di offerta rivolto a malati oncologici e terminali
- Fornire a caregiver, operatori e specialisti competenze specifiche rispetto all'assistenza e alla relazione con i pazienti oncologici e terminali e i loro familiari, in un'ottica biopsicosociale

Attività

4.1. Analisi dei bisogni dei malati oncologici e terminali e dei familiari, in raccordo con i referenti dell'ASUR

4.2 Coprogettazione con i referenti dell'ASUR degli incontri di formazione e sensibilizzazione rivolti alla cittadinanza, a partire dai bisogni rilevati.

La formazione sarà prioritariamente orientata alla sensibilizzazione rispetto ai diritti dei malati oncologici e terminali e dei loro familiari e alla promozione del sistema di offerta messo a disposizione dai servizi socio-sanitari e sanitari e dalle associazioni del Terzo settore.

Eventuali soggetti da coinvolgere per la realizzazione delle attività

ASUR, ADI dei Distretti di Ascoli Piceno e San Benedetto del Tronto, Ambiti Territoriali Sociali

Azione 5: Sperimentazione dell'ampliamento del sistema informativo di "Cure primarie" alle associazioni

Obiettivi specifici

- Favorire il raccordo fra gli operatori e gli specialisti che si interfacciano con il paziente e la famiglia
- Favorire il monitoraggio della situazione clinica del paziente in tempo reale presso il proprio domicilio
- Semplificare la raccolta dei dati relativa agli interventi che vengono realizzati e la valutazione delle prestazioni erogate

Attività

5.1 Organizzazione di un incontro con il responsabile tecnico informatico dell'ASUR per la presentazione alle organizzazioni partner del progetto del sistema informativo "Cure primarie"

5.2 Organizzazione di incontri ad hoc con il responsabile tecnico informatico dell'ASUR per condividere le esigenze informative, organizzative e tecniche di ciascun partner (in particolare AIL e IOM) e individuare le specifiche tecniche da implementare nel sistema informativo al fine di creare uno spazio integrato con le associazioni.

5.3 Sottoscrizione di un protocollo di intesa con ASUR per l'utilizzo del sistema informativo integrato

5.4 Formazione agli operatori per l'utilizzo e sperimentazione del sistema informativo integrato

5.5 Monitoraggio trimestrale e valutazione finale a un anno dall'avvio della sperimentazione al fine di introdurre i correttivi necessari

5.6 Implementazione del sistema informativo integrato

Eventuali soggetti da coinvolgere per la realizzazione delle attività

ASUR, Regione Marche

Governance e regia del progetto

Il partenariato sarà composto da:

- AIL, responsabile dell'assistenza domiciliare integrativa all'ADI rivolta a pazienti emopatici dei Distretti di Ascoli Piceno e di San Benedetto del Tronto, Valle del Tronto;
- IOM, responsabile dell'assistenza domiciliare integrativa all'ADI rivolta a malati oncologici e terminali e alle loro famiglie nei Distretti di Ascoli Piceno e di San Benedetto del Tronto e che metterà a



disposizione all'occorrenza il supporto psicologico domiciliare anche ai pazienti empatici in carico ad ALL;

- Bianco Airone, responsabile dei servizi di accompagnamento e trasporto e di assistenza per le pratiche amministrative;
- GEA, che contribuirà insieme agli altri partner alla costruzione di percorsi formativi e di sensibilizzazione rivolti alla cittadinanza ed eventualmente a caregiver, operatori e specialisti.

Sarà costituita una Cabina di regia del progetto che riunirà i referenti dei soggetti partecipanti al tavolo di coprogettazione, i referenti della Fondazione Carisap e gli esperti dell'Università Politecnica delle Marche, incaricati delle attività di monitoraggio e valutazione. La Cabina di regia si riunirà periodicamente al fine di condividere gli step di realizzazione del progetto e monitorarne lo stato di avanzamento nel tempo, apportando eventuali aggiustamenti in base allo sviluppo della sperimentazione.

Per garantire la massima trasparenza nell'erogazione dei servizi è utile che ci sia una condivisione – quanto meno informativa – di tutte le figure professionali coinvolte nella realizzazione delle attività progettuali; la condivisione va fatta alla rete di partenariato e nell'interlocuzione con la Fondazione Carisap in sede di aggiornamento sullo stato di avanzamento delle attività e di rendicontazione delle spese. Inoltre, ogni partner di progetto si assume la responsabilità piena e personale in merito alla corretta gestione della privacy ed al rispetto della normativa vigente sul tema consapevole delle responsabilità connesse al mancato rispetto delle disposizioni di legge.

Rete territoriale

Ai fini della buona riuscita del progetto sarà necessario mantenere uno stretto coordinamento con i referenti dell'ASUR e prevedere forme di confronto con gli Ambiti Territoriali Sociali e i Medici di Medicina Generale ai fini della costruzione e del consolidamento di sinergie virtuose nella presa in carico globale dei bisogni dei pazienti e delle loro famiglie. Sarà necessario valutare insieme ad ASUR Marche la necessità di coinvolgere la Regione Marche per il potenziamento del sistema informativo integrato di "Cure Primarie". L'intervento interesserà tutto il territorio di riferimento della Fondazione.



Budget

Prima ipotesi di ripartizione del budget per azione:

223.000,00 €	Azione 1
57.000,00 €	Azione 2
5.000,00 €	Azione 3
10.000,00 €	Azione 4
5.000,00 €	Azione 5

Prima ipotesi di ripartizione del budget per soggetto partner responsabile di attività:

80.000,00 €	AIL
150.000,00 €	IOM
50.000,00 €	Bianco Airone
20.000,00 €	Gea

Le voci di spesa potranno essere modificate anche unilateralmente da parte della Fondazione, qualora dovessero emergere delle economie di spesa o, in alternativa, la necessità di potenziare alcuni servizi, in sede di monitoraggio delle attività progettuali.

Monitoraggio e valutazione

Gli *output* progettuali previsti sono:

- 1) almeno 160 persone assistite e loro tipologia (pazienti empatici, malati oncologici, malati terminali di altro tipo);
- 2) almeno 100 famiglie assistite;
- 3) almeno 100 assistenze amministrative attivate nei distretti di Ascoli Piceno e di San Benedetto del Tronto;
- 4) almeno 70 utenti che hanno beneficiato dei servizi di trasporto e accompagnamento ad Ascoli Piceno e a San Benedetto del Tronto;
- 5) l'introduzione della figura del *case manager* come elemento focale di raccordo fra le equipe associative, l'ADI e più in generale i servizi sociali, socio-sanitari e sanitari anche tenendo conto delle attività e delle prestazioni di natura amministrativa e dei servizi di trasporto;
- 6) inserimento degli interventi assistenziali del Terzo settore inseriti all'interno dei PAI: tale elemento sarà oggetto di valutazione in sede di incontro con l'Asur;
- 7) la realizzazione di un'interfaccia dedicata alle equipe del Terzo settore all'interno del sistema informativo "Cure Primarie";
- 8) la sottoscrizione di un protocollo di intesa fra i partner di progetto e l'ASUR per l'utilizzo del sistema informativo integrato di "Cure Primarie".

Gli *outcome* progettuali previsti sono:

- 1) Il consolidamento delle prassi di integrazione degli interventi del Terzo settore con le prese in carico dell'ADI attraverso lo strumento del PAI;
- 2) Lo sviluppo di un'efficace prassi di scambio di informazioni fra operatori del Terzo settore e dei servizi attraverso l'utilizzo del sistema informativo di "Cure primarie";
- 3) il consolidamento della rete degli attori che partecipano alla cogestione dell'intervento progettuale tale da costituire un unico interlocutore nell'erogazione dei servizi di assistenza domiciliare per malati oncologici e terminali nel territorio di riferimento della Fondazione, favorendo anche l'inclusione di altre realtà del Terzo Settore che potrebbe essere motivate a supportare l'erogazione di servizi.



Sostenibilità progettuale e possibilità di sviluppo dopo la fase sperimentale (una cartella)

Il progetto mira a costruire e consolidare le sinergie fra le associazioni del Terzo settore che realizzano assistenza domiciliare con l'ADI messa in campo dall'ASUR e, in una prospettiva di più lungo periodo, gli Ambiti Territoriali Sociali e i Medici di Medicina Generale.

Alcune attività, come i trasporti, saranno in parte sostenute con una compartecipazione economica degli utenti, ponderata rispetto alla condizione economica, al bisogno e alla natura del servizio.

In sede di consolidamento dell'intervento progettuale sarà necessario garantire ad un soggetto la figura di coordinamento dell'intera iniziativa e tenuto conto che lo IOM si fa già carico della figura della case manager sarebbe opportuno che tale coordinamento venisse affidato allo stesso IOM.

La sostenibilità economica nel tempo verrà se i risultati saranno positivi e se ci sarà la volontà da parte degli attori, di proseguire e rafforzare l'esperienza. Per il momento si tratta di una sperimentazione che, in caso di esito positivo, potrebbe essere pensata con uno step successivo. Ossia, sono le associazioni partner che presentano una proposta / progetto di assistenza domiciliare integrata alla Fondazione. Un coordinamento, una segreteria, ma anche un "volto" unico per l'assistenza domiciliare nel territorio di riferimento della Fondazione. Quindi anche capacità attrattiva nei confronti di potenziali donatori, quindi piattaforma unica che funga da raccordo, informazione, indirizzo ma anche mezzo di contatto con aziende interessate da operazioni di sponsorizzazione.