

Buone Pratiche durante la pandemia

Progetto TITTAN Covid 19

Fondazione Regionale per la Ricerca Biomedica (FRRB)

## INDICE

<b>1. INTRODUZIONE</b> .....	<b>3</b>
<b>2. DESCRIZIONE DEL PROGETTO, FINALITA' E ATTIVITA' PREVISTE DA FRRB</b> .....	<b>4</b>
<b>3. BUONE PRATICHE DELL'AREA TEMATICA 1 – PERCORSI DI ASSISTENZA SANITARIA (HEALTHCARE DELIVERY PATHWAYS)</b> .....	<b>5</b>
3.1 Gestione nella prima fase dell'emergenza Covid-19 – ASST Papa Giovanni XXIII di Bergamo .....	5
3.2 Organizzazione Hub per Malattie Tempo-Dipendenti durante l'emergenza COVID 19 – IRCCS Centro Cardiologico Monzino .....	6
3.2 Recupero Prestazioni non assolute e Follow-Up – ASST Spedali Civili di Brescia.....	7
<b>4. BUONE PRATICHE DELL'AREA TEMATICA 2 - ECOSISTEMI PER L'INVECCHIAMENTO ATTIVO DELLA POPOLAZIONE (AHA – ECOSYSTEMS)</b> .....	<b>8</b>
4.1 Telemedicina d'emergenza: Sistemi COD 19 e COD 20 – ASST Fatebenefratelli Sacco e Università degli Studi di Milano .....	8
4.2 Una nuova pratica per l'invecchiamento attivo: Attività fisica adattata (APA) prima e durante la pandemia - Fondazione Istituto Sacra Famiglia ONLUS .....	9
<b>5. BUONE PRATICHE DELL'AREA TEMATICA 3 - RESPONSABILIZZAZIONE E COINVOLGIMENTO DEI PAZIENTI (PATIENT EMPORWERMEN T)</b> .....	<b>11</b>
5.1 Organizzazione e Coinvolgimento di un'Associazione di pazienti – Salute Donna ONLUS .....	11
5.2 Riprogrammazione delle pratiche di intervento dei volontari per pazienti oncologici e “Volontariato 3.0.” – Lega Italiana per la Lotta ai Tumori (LILT) - Associazione Provinciale Milano Monza Brianza .....	12

## 1. INTRODUZIONE

La Fondazione Regionale per la Ricerca Biomedica (FRRB), oltre a sostenere progetti di ricerca, ha come scopo anche quello di attrarre sul territorio lombardo i fondi previsti dalla programmazione europea, nell'ottica di mettere in luce le competenze del territorio e valorizzarle all'interno di un contesto europeo.

Un confronto con partners europei permette un efficace scambio di buone pratiche per rispondere alle esigenze e alle necessità dei cittadini d'Europa e dei territori.

I progetti europei in cui FRRB è coinvolta fanno parte dei programmi europei Horizon 2020, INTERREG Europe 2014-2020 e il nuovo Horizon Europe. All'interno di questa cornice, FRRB ha partecipato in qualità di partner al progetto **TITTAN Covid 19** (in continuità con il precedente progetto **TITTAN**, conclusosi il 31 marzo 2021) dal 1° ottobre 2021 al 31 marzo 2023 per una durata di 18 mesi.

Il precedente **programma INTERREG EUROPE 2014-2020** (ora sostituito nella nuova programmazione europea da **INTERREG EUROPE 2021-2027**) mirava infatti al rafforzamento dell'efficacia delle politiche e dei programmi di sviluppo regionale (ad esempio i POR FESR) e dei programmi rientranti nell'obiettivo "Cooperazione territoriale europea" (CTE). Il Programma favoriva la collaborazione, lo scambio di idee e di buone pratiche tra le autorità pubbliche di tutta Europa al fine di trovare soluzioni per il miglioramento delle politiche e strategie a beneficio della cittadinanza europea.

Obiettivo di questo documento è di riassumere sinteticamente, a scopo divulgativo, tutte le **Buone Pratiche** (*Best Practices*) raccolte da FRRB in diversi incontri organizzati con gli Stakeholder lombardi durante tutta la durata del progetto. Esse sono state implementate durante la prima fase della **pandemia da Sars-Cov 2** in Lombardia (febbraio 2020 – maggio 2020) e nelle successive ondate (ottobre 2020 – maggio 2021).

## 2. DESCRIZIONE DEL PROGETTO, FINALITA' E ATTIVITA' PREVISTE DA FRRB

La pandemia di COVID-19 ha enormemente sconvolto i diversi sistemi sanitari dei paesi europei, portando alla luce le difficoltà presenti nel settore, sia pubblico che privato. Tuttavia, è servita anche da acceleratore per una trasformazione dei sistemi sanitari.

In risposta a questa sfida, l'**Autorità di Gestione** del programma **INTERREG EUROPE 2014-2020** ha deciso di stanziare ulteriori fondi in dotazione dando la possibilità a progetti appena conclusi di continuare lo scambio e la collaborazione con i propri partner per le seguenti attività:

- |  |
|--|
| <ul style="list-style-type: none"> <li>• Scambio e studio di misure per far fronte e per riprendersi dalla crisi pandemica</li> <li>• Miglioramento delle politiche regionali per affrontare le nuove sfide</li> </ul> |
|--|

Il progetto **TITTAN Covid 19** prevedeva che ogni regione partner svolgesse una profonda riflessione sulle lezioni apprese (durante la fase iniziale e durante le ondate successive) nella pandemia. Prevedeva inoltre che ogni partner condividesse le conoscenze acquisite.

Il progetto, finanziato per un periodo di 18 mesi, puntava a condividere buone pratiche seguendo tre aree tematiche (**Thematic Areas**):

- |   |
|---|
| 1. Percorsi di assistenza sanitaria ( <b>Healthcare delivery pathways</b> )   |
| 2. Ecosistemi per l'invecchiamento attivo della popolazione (" <b>Active and Healthy Ageing</b> ") ( <b>AHA</b> ) – <b>Ecosystems</b> ) |
| 3. Responsabilizzazione e coinvolgimento dei Pazienti ( <b>Patient Emporwerment</b> )   |

Il Partenariato, formato da 5 partners situati in 4 Paesi europei, era composto dai seguenti soggetti:

- |   |
|---|
| <b>Capofila: Galician Health Knowledge Agency (ACIS)</b> – Comunità Autonoma di Galizia, Spagna.                  |
| <b>Basque Foundation for Health Research and Innovation (BIOEF)</b> – Comunità Autonoma dei Paesi Baschi, Spagna. |
| <b>Fondazione Regionale per la Ricerca Biomedica (FRRB)</b> – Regione Lombardia, Italia.                          |
| <b>Healthy Saxony (HS)</b> – Land di Sassonia, Germania.  |
| <b>The University of Strathclyde - Digital Health &amp; Care Institute (DHI)</b> – Scozia, Regno Unito.           |

FRRB ha organizzato dei **meeting** virtuali con i propri stakeholders del territorio lombardo (tramite l'**approccio DAS - Define, Assess and Stratify**). Successivamente FRRB ha provveduto alla divulgazione delle buone pratiche acquisite nei 3 Workshop di progetto (**Pro-Active and Valued Exchange of Experiences – PAVEEx workshop**).

Per **Buone Pratiche** si possono intendere tutti quegli esempi di procedure, prassi, strumenti e tecnologie innovative che sono state implementate sul territorio della Lombardia per affrontare la crisi emersa con la pandemia e che possono rappresentare dei modelli positivi di gestione e di management di uno scenario di crisi.

I Workshop online si sono tenuti in data 14 marzo 2022 (**Healthcare delivery pathways** – organizzato da DHI), 4 maggio 2022 (**Active and Healthy Ageing Ecosystems** – organizzato da HS) e 21 giugno 2022 (**Patient Emporwerment** – organizzato da BIOEF).

Di seguito si riportano le Buone Pratiche per ogni area tematica di riferimento.

### 3. BUONE PRATICHE DELL'AREA TEMATICA 1 – PERCORSI DI ASSISTENZA SANITARIA (HEALTHCARE DELIVERY PATHWAYS)

#### 3.1 Gestione nella prima fase dell'emergenza Covid-19 – ASST Papa Giovanni XXIII di Bergamo

L'**Azienda Socio-Sanitaria Territoriale (ASST) Papa Giovanni XXIII di Bergamo**, durante la fase acuta dell'emergenza Covid 19 (**febbraio 2020 – aprile 2020**), ha adottato una serie di procedure in maniera tempestiva che hanno permesso una gestione efficace degli spazi e dei reparti ospedalieri nonché la possibilità di assistenza ai pazienti da remoto tramite applicativi digitali. Le azioni messe in atto possono essere riassunte come segue:

<p><b>Creazione di una Unità di Crisi.</b> L'Unità ha svolto durante la fase acuta dell'emergenza delle <b>valutazioni</b> sui posti letto e di terapia intensiva, sulle operazioni chirurgiche urgenti, sulla sanificazione degli ambienti, sulla logistica e sull'organizzazione del personale impiegato (medici e infermieri). L'unità era coordinata dal Direttore Sanitario ed era composta da: Direzione Medica, Direzione Professioni Sanitarie, Risk Manager, Bed Manager, Pronto Soccorso e Direttori delle Unità Operative.</p>
<p><b>Nuove assunzioni.</b> Fin da subito, sono stati assunti medici, biologi e infermieri con contratti a termine. In particolare, l'ASST Papa Giovanni ha contrattualizzato anche Pneumologi e Infettivologi.</p>
<p><b>Regole di accesso.</b> L'ASST Papa Giovanni ha stilato un nuovo protocollo interno per gli accessi, introducendo procedure di screening (tamponi) all'ingresso dell'ospedale. A livello complessivo, durante la prima ondata pandemica (febbraio-maggio 2020), sono calati gli ingressi per malattie tempo-dipendenti e per le attività ambulatoriali ordinarie. Gli ingressi in pronto soccorso per traumi e incidenti sono invece crollati drasticamente.</p>
<p><b>Uso di una Piattaforma di Telemedicina.</b> A supporto dei pazienti a casa, è stata utilizzata una piattaforma, accessibile da tutti i dispositivi in modalità web app. La piattaforma ha garantito totale segretezza dei dati, tracciabilità, archiviazione dei documenti, refertazione delle consulenze mediche, validazione con firma digitale e invio di ricette dematerializzate.</p>
<p><b>Supporto di Contingenti militari.</b> L'ASST Papa Giovanni ha ottenuto l'ausilio di contingenti militari dell'Esercito italiano e di contingenti militari stranieri (ad esempio l'Esercito russo) per operazioni di sanificazione ambienti e per supporto alla cura dei malati COVID.</p>
<p><b>Creazione di un Presidio Medico presso la Fiera di Bergamo.</b> Il presidio è stato costruito con l'installazione di un'area di TRIAGE, predisposti 142 posti letto con fonte di ossigeno medicale e 24 con apparecchiature di terapia intensiva e sub-intensiva. Le attività di laboratorio venivano effettuate presso l'ASST Papa Giovanni con un sistema di trasporto dei campioni biologici. Dei 120 pazienti transitati, 28 sono stati sottoposti a cure intensive. Vi hanno operato un totale di 277 operatori (fra i quali, ospedalieri, volontari, Protezione Civile e militari della Federazione Russa).</p>

### 3.2 Organizzazione Hub per Malattie Tempo-Dipendenti durante l'emergenza COVID 19 – IRCCS Centro Cardiologico Monzino

L'IRCCS Centro Cardiologico Monzino, durante la fase acuta dell'emergenza (febbraio 2020 – maggio 2020), ha gestito il coordinamento degli Hub per le **malattie tempo-dipendenti cardiovascolari**, creati per la cura di specifiche patologie e rivelatisi essenziali per garantire la continuità assistenziale ai pazienti.

**Sistema degli Hub per malattie tempo-dipendenti.** Il sistema degli Hub è stato introdotto da Regione Lombardia l'8 marzo 2020: grazie alla messa in atto di questo sistema, è stata prevista la conversione di alcuni ospedali lombardi in **Hub** dedicati esclusivamente alle **Malattie Tempo-Dipendenti**. Altri ospedali invece sono stati riorganizzati per la **cura dei malati Covid** (gli ospedali non Hub).

**Centri Hub di Cardiocirurgia e Cardiologia.** I 4 centri Hub per la Cardiocirurgia prevedevano dei percorsi preferenziali per le emergenze non-Covid, per l'accesso e l'ospedalizzazione. È stata garantita la presenza di più team (di cui almeno uno attivo 24 h/7 gg.) e di sale operatorie sempre attive. Il Centro Cardiologico Monzino ha svolto il ruolo di **Coordinatore dei 4 Centri Hub di Cardiocirurgia** in termini di urgenze e ricoveri. Gli altri 3 centri sotto il diretto coordinamento del Centro Cardiologico Monzino erano: IRCCS Ospedale San Raffaele, ASST Ovest Milanese (Ospedale Civile di Legnano) e la Fondazione Poliambulanza Istituto Ospedaliero di Brescia.

Le Procedure, adottate tempestivamente dal Monzino, hanno permesso una gestione coordinata ed efficace dei trasporti da altri ospedali e gli ingressi dei malati all'Hub dedicato. Le procedure adottate possono essere riassunte come segue:

**Presa in carico e trasporto del malato da ospedali non Hub.** Durante la prima ondata, la presa in carico di un paziente che necessitasse cure specifiche e urgenti avveniva attraverso la seguente procedura: l'ospedale non-Hub provvedeva a trasmettere i dati clinici e diagnostici di un paziente, attraverso un sistema telematico, all'Hub di cardiologia. Immediatamente l'equipe di cardiocirurghi dell'Hub esaminava i dati ricevuti. Successivamente le equipe potevano adottare le due seguenti decisioni: in caso di accettazione (a seguito di approfondite attività di diagnostica), Areu (Agenzia regionale emergenza urgenza) procedeva al trasferimento con ambulanza o elitransporto presso l'Hub di destinazione. In caso contrario (a fronte di serie problematiche riscontrate), la decisione di non accettazione veniva presa in totale accordo con l'ospedale di origine.

**Collaborazione con gli altri Hub di Cardiocirurgia.** I cardiocirurghi del Centro Cardiologico Monzino, in collaborazione con i colleghi degli altri Centri Hub di Cardiocirurgia, hanno creato una **Lista di priorità condivisa delle urgenze** e in totale accordo con le Linee Guida di Regione Lombardia.

**Trasferimento delle Equipe di medici/infermieri presso i centri Hub.** A fronte dell'insufficienza di Equipe di Cardiocirurghi nei rispettivi reparti, gli Hub hanno deciso di attivare contatti diretti con gli ospedali ordinari non Hub. L'Hub e l'ospedale si attivavano immediatamente per il trasferimento dell'equipe di Cardiocirurghi presso la struttura dell'Hub, insieme al malato in cura.

**Regole di accesso al Monzino.** Il Centro Cardiologico è stato tra i primi ad avere disponibili i tamponi rapidi. Tutti i pazienti dovevano risultare Covid negativi. È stato fatto uso ordinario di TAC toraciche per rilevare polmoniti sospette.

### 3.2 Recupero Prestazioni non assolte e Follow-Up – ASST Spedali Civili di Brescia

Nei mesi successivi all'emergenza (maggio – ottobre 2020) l'ASST Spedali Civili di Brescia ha riorganizzato le proprie procedure per una ripresa ordinata ed efficiente delle attività ospedaliere ordinarie, delle prestazioni e per gestire a distanza i malati Covid e per altre categorie con strumenti di monitoraggio.

#### Area Ambulatoriale

**Recupero delle Prestazioni.** A Causa delle restrizioni, a partire da maggio 2020, le liste per i nuovi appuntamenti presentavano gravi ritardi e di conseguenza venivano ampiamente posticipate nel tempo. Su indicazione di Regione, infatti, le attività ambulatoriali maggiormente implementate ed erogate erano quelle che prevedevano visite e prestazioni più urgenti (contrassegnate con lettera **U** - priorità entro 72 ore e lettera **B** - priorità entro 10 giorni). Si è pertanto deciso di effettuare una ricognizione di nuovi spazi presso altri locali dell'ospedale. Questa riorganizzazione ha permesso quindi la riattivazione delle attività ambulatoriali anche per le visite e prestazioni meno urgenti (**D** - con priorità entro 30 giorni e **P** - con priorità entro 120 giorni) e per le attività di Screening.

**Sistemi di Follow Up.** Per evitare l'interruzione e ulteriori ritardi per i percorsi di **continuità terapeutica e assistenziale** dei pazienti cronici, sono state introdotte le visite con Tele refertazione, utilizzando un sistema di Follow-Up. Lo stesso è stato usato per monitorare le conseguenze post-Covid dei pazienti dimessi dall'ospedale.

#### Area Ricoveri e Cura

**Recupero delle Prestazioni.** Sia durante la fase dell'emergenza che nei mesi successivi, l'Area Ricoveri dell'ASST Spedali Civili ha rilevato una **contrazione di ricoveri in area chirurgica** e un **aumento dei ricoveri in area medica**. Per ridurre i tempi d'attesa degli interventi chirurgici programmati, l'Area Ricoveri e Cura dell'ASST Spedali Civili ha recepito l'invito di Regione ad usufruire della **modalità incentivata di retribuzione** per il personale medico-infermieristico per programmare sedute operatorie aggiuntive (oltre l'orario istituzionalmente dovuto). Circa 50 medici hanno aderito alla "Modalità incentivata" e ognuno di loro ha contribuito con un "monte ore" diverso.

## 4. BUONE PRATICHE DELL'AREA TEMATICA 2 - ECOSISTEMI PER L'INVECCHIAMENTO ATTIVO DELLA POPOLAZIONE (AHA – ECOSYSTEMS)

### 4.1 Telemedicina d'emergenza: Sistemi COD 19 e COD 20 – ASST Fatebenefratelli Sacco e Università degli Studi di Milano

L'ASST Fatebenefratelli Sacco (ASST FBF-Sacco), in collaborazione con l'Università degli Studi di Milano (UNIMI), ha creato due piattaforme di telemedicina (**COD 19 “Centro Operativo Dimessi”** e **COD 20 “Cure Ospedaliere Domiciliari”**) per seguire e monitorare da remoto i malati Covid a partire dalla prima fase acuta dell'emergenza (marzo 2020) fino all'esordio massivo della campagna vaccinale (aprile – maggio 2021).

**Situazione iniziale.** Nella prima fase dell'emergenza, il problema principale era la presenza di un numero imponente di pazienti COVID da seguire in ospedale. Vi era l'esigenza di dimettere quei pazienti in condizioni meno gravi, che al contempo potessero essere seguiti e controllati a distanza presso il proprio domicilio.

**COD 19.** La Piattaforma COD 19 ha rappresentato un sistema di **Telemonitoraggio**, creato ad hoc, per fronteggiare l'alto numero di persone affette dal COVID 19 nei reparti dell'Ospedale Sacco di Milano e assistere i medici di base sul territorio. L'uso della Piattaforma ha permesso di liberare posti letto nei reparti sotto continua pressione da parte del Virus SARS COV 2.

La creazione della piattaforma COD 19 e il sistema di monitoraggio ad essa correlato si sono sviluppati nelle seguenti fasi:

**Unità operativa durante le prime fasi.** Gli operatori di COD 19 (alcuni specializzandi dell'Università degli Studi di Milano che si sono resi disponibili), hanno cominciato a contattare i malati affetti da COVID con telefonate e un foglio Excel come primo monitoraggio. All'interno del file erano contenuti i contatti dei pazienti e le informazioni sempre aggiornate sul loro stato di salute in relazione alla malattia. A supporto degli operatori, gli infettivologi dell'Ospedale Sacco, fin dalle prime fasi della pandemia, hanno fornito di volta in volta le liste dei dimessi dall'ospedale il cui monitoraggio da remoto era necessario per accertare l'evoluzione della malattia (in attesa di completa negativizzazione).

**Evoluzione della piattaforma digitale COD 19.** L'Università degli Studi di Milano ha deciso successivamente di commissionare la creazione di un sistema digitalizzato ad una piccola azienda informatica, la quale ha sviluppato un primo prototipo di piattaforma digitale per gestire le informazioni rilevate dal monitoraggio.

**Funzionalità di COD 19.** I dati raccolti sullo stato di salute dei malati sono stati comunicati a vari stakeholder (infettivologi, MMG, ATS Milano). Oltre al Covid, COD 19 si è rivelata utile anche per altri tipi di patologie non correlate al virus.

**COD 20.** La piattaforma COD 20 si è posta l'obiettivo di dare un ruolo più centrale al sistema delle **Televisite**. Inizialmente è stata attivata presso il reparto di Neurologia pediatrica del Buzzi. Successivamente, è stata estesa anche ai presidi di medicina territoriale (con medici di base e gli infermieri di comunità) tramite la stipula di un apposito **protocollo**.

**Caratteristiche di COD 20.** La piattaforma svolge la funzione di piattaforma di:

- **Telemedicina.** Funzionamento grazie a diversi Device ospedalieri per diverse patologie.
- **Televisita.** Lo specialista effettua visite di controllo e modulare una terapia farmacologica a distanza.
- **Teleconsulto.** Diversi specialisti seguono lo stesso paziente nello stesso periodo.
- **Telecooperazione sanitaria.** Lo specialista ospedaliero dialoga con un caregiver al domicilio del paziente.



**Funzionamento di COD 20.** La piattaforma è un software aperto e offerto ad uso gratuito dall'Università degli Studi di Milano. COD 20 è dotato di una cartella elettronica che dà la possibilità di scambiare i file tra medici di base e specialisti. Inoltre, il paziente può caricare all'interno della cartella i referti e la documentazione clinica.

**Modalità di una Televisita.** Nel momento in cui lo specialista fissa una data, il sistema invia in automatico un sms e una mail di conferma prenotazione al paziente e allo specialista; la piattaforma trasferisce i dati e i referti al paziente dentro il Fascicolo sanitario elettronico. La televisita viene registrata dal Centro Unico di Prenotazione (CUP) dell'ospedale. Le Televisite sono regolamentate da una Delibera regionale (DGR 3528 del 05/08/2020) che stabilisce che una televisita può essere considerata al pari di una visita specialistica in ospedale.

#### Ospedali che hanno fatto uso delle due piattaforme

##### COD 19

Oltre l'**ASST Fatebenefratelli Sacco**, nel quale è partita la sperimentazione iniziale, COD 19 è stato utilizzato poi durante la prima ondata anche dalla **Fondazione IRCCS Cà Granda - Ospedale Maggiore Policlinico** e dall'**ASST Grande Ospedale Metropolitano Niguarda**. Nella seconda ondata, poi si sono aggiunti l'**ASST Santi Paolo e Carlo** e l'**ATS Città Metropolitana di Milano**. Per quest'ultima, infatti, COD 19 ha effettuato il monitoraggio dei malati COVID attraverso l'acquisizione dei dati del tracciamento (positività o negatività) provenienti dai centri tamponi del territorio metropolitano, i quali erano a loro volta gestiti direttamente dall'ATS.

##### COD 20

Nell'Area Metropolitana, COD 20 è pienamente attiva per l'**ASST Fatebenefratelli Sacco** mentre è in fase di attivazione per la **Fondazione IRCCS Cà Granda - Ospedale Maggiore Policlinico**, la **Fondazione IRCCS Istituto Nazionale dei Tumori** e per l'**ASST Grande Ospedale Metropolitano Niguarda**. Nel resto della Lombardia, la piattaforma è operativa anche per l'**ASST della Valtellina e dell'Alto Lario**.

## 4.2 Una nuova pratica per l'invecchiamento attivo: Attività fisica adattata (APA) prima e durante la pandemia - Fondazione Istituto Sacra Famiglia ONLUS

La Fondazione Istituto Sacra Famiglia ONLUS ha implementato la pratica "Attività Fisica Adattata" (**Adapted Physical Activity - APA**), all'interno del servizio "**Salute in Movimento**". L'Attività Fisica Adattata è una pratica proposta e somministrata a partire dal 2002 ed è stata portata avanti anche durante la pandemia e.

La Fondazione Istituto Sacra Famiglia ONLUS è una realtà presente sul territorio dell'Area Metropolitana di Milano (Cesano Boscone) con diverse filiali in Lombardia, Piemonte e Liguria. La sua *mission* prevede la gestione di servizi a carattere socio-sanitario e socio-assistenziale, organizzati in filiera, rivolte a persone anziane e disabili, presso le proprie RSA - Residenza sanitaria anziani o le RSD - Residenza sanitaria disabili.

**"Salute in Movimento"**. Il Servizio, avviato inizialmente come progetto, prevede la realizzazione di valutazioni funzionali e di attività per il miglioramento fisico e psicologico di ospiti anziani, di soggetti disabili e di pazienti con diversi gradi di cronicità, con l'obiettivo di creare un percorso per migliorare le condizioni fisiche e psicologiche e di monitorarne i risultati. Il Servizio non rientra tra le prestazioni erogate in regime di accreditamento al Servizio Sanitario Nazionale o Regionale, ma è inquadrato come servizio privato.

**APA, "Adapted Physical Activity" (periodo pre-pandemia).** L'obiettivo di APA è quello di educare al movimento in una modalità socializzante, ovvero coinvolgendo gli anziani o gli altri soggetti a partecipare a sessioni e sedute bisettimanali (collettive o singole) organizzate da Chinesiologi ed Educatori Professionali (75 minuti per due volte la settimana, come raccomandato dalle Linee Guida dell'OMS) nelle palestre.

APA è risultata necessaria per quei pazienti con problematiche cronico-degenerative (artrosi, polimialgia reumatica, osteoporosi) o con esiti di malattie e comorbidità acute che influenzano l'autonomia in maniera grave.

L'iter di idoneità e ammissione prevede una serie di fasi:

- Accertamento dell'idoneità di ogni nuovo paziente con una visita medica;
- Valutazione tramite visita di un chinesiologo che esegue in merito alle performances fisiche del paziente;
- Valutazione della postura e delle funzionalità del soggetto attraverso esami e una serie di test.

Completato l'iter di idoneità, gli operatori effettuano ulteriori valutazioni periodiche sugli effetti di APA su ogni singolo assistito; i dati raccolti vengono caricati in un software per la loro elaborazione, al fine di meglio comprendere i risultati delle attività implementate.

**APA, "Adapted Physical Activity" (Durante la pandemia).** L'isolamento obbligato e le restrizioni hanno maggiormente ostacolato normali attività fisiche quotidiane (passeggiate, fare le scale ecc.) e attività socializzanti per gli assistiti anziani.

Per far fronte a questo scenario, gli operatori hanno organizzato le attività da remoto, tramite gruppi WhatsApp: in particolare, sono stati proposti esercizi e routine di movimento adattati ("**Pillole di Salute**") sia a livello individuale che collettivo, nonché vere e proprie lezioni a distanza in diretta, con esercizi fisici spiegati e applicati. A supporto degli anziani più fragili, sono stati opportunamente formati dei Caregiver, che hanno potuto operare a distanza e in diretta con gli operatori dell'Istituto Sacra Famiglia.

Misure speciali per le attività di APA sono state messe in atto per le persone più anziane nelle RSA: gli operatori e i chinesioologi potevano accedere a questi gruppi solo con i dispositivi di protezione e un adeguato distanziamento.

Per quanto APA risulti essere stata più efficace in presenza, la pandemia ha permesso l'avvio sperimentale degli strumenti digitali per comunicare e per dare continuità alle attività.

## 5. BUONE PRATICHE DELL'AREA TEMATICA 3 - RESPONSABILIZZAZIONE E COINVOLGIMENTO DEI PAZIENTI (PATIENT EMPORWERMENT)

### 5.1 Organizzazione e Coinvolgimento di un'Associazione di pazienti – Salute Donna ONLUS

L'associazione Salute Donna ONLUS, in qualità di associazione di pazienti, ha messo in campo tutta una serie di iniziative e attività con l'attivo coinvolgimento e il supporto dei propri volontari. Essendo infatti un'associazione composta da pazienti, che operano in qualità di volontari, la sua mission nasce dalla volontà di tutelare i malati oncologici, di sviluppare progetti di ricerca e di implementare diverse attività che originano dai reali bisogni dei pazienti in cura. L'associazione è stata fondata nel 1995 e ha sede presso la Fondazione IRCCS Istituto Nazionale dei Tumori di Milano.

Salute Donna ONLUS conta molte sedi distaccate in varie regioni italiane. Ad oggi 27 sedi in 8 regioni con un totale di 400 volontari in tutta Italia. Durante la pandemia, l'Associazione ha agito per supportare i pazienti oncologici in difficoltà, per fornire loro una continuità assistenziale e informazioni chiare sul Covid 19. Ha inoltre contribuito a indirizzare le istituzioni sanitarie competenti alla creazione delle misure di policy per i malati oncologici adatte alla situazione emergenziale.

#### Attività ordinarie di Salute Donna ONLUS

Le attività che prevedono un coinvolgimento attivo dei volontari sono:

- a) **Attività di prevenzione primaria.** Salute Donna ONLUS organizza corsi divulgativi sugli stili di vita in sintonia con il "Codice Europeo contro il Cancro" nelle scuole e verso le persone sane. In questa attività, i pazienti volontari dell'Associazione svolgono ruolo di testimonial.
- b) **Raccolta fondi per progetti di ricerca.** I progetti di ricerca finanziati dalle raccolte fondi promosse da Salute Donna ONLUS mirano a trattare temi sia di tipo sociale (corretti stili di vita, alimentazione, danni e sull'inquinamento causati dal fumo etc.) che di tipo sanitario (contributo ai progetti di ricerca scientifica coordinati dalla Fondazione IRCCS Istituto Nazionale dei Tumori).
- c) **Organizzazione dei convegni scientifici.** L'Associazione organizza periodicamente dei convegni finalizzati a fornire informazioni sulle varie patologie oncologiche alla cittadinanza. L'organizzazione dei meeting è sempre affidata ai pazienti volontari dell'Associazione.

**Attività di Advocacy Politico-istituzionale.** Nell'ambito del progetto "La salute: un bene da difendere, un diritto da promuovere" vengono portate le istanze dei pazienti oncologici e onco-ematologici nelle istituzioni statali-regionali e nelle sedi di discussione politica (Parlamento e Consigli regionali).

#### Attività durante la pandemia da Covid 19

Con l'inizio della pandemia, Salute Donna ONLUS si è attivata per assistere e supportare i pazienti affetti da malattie oncologiche attraverso le seguenti iniziative:

- a) **Diretta Facebook "L'ora della Salute".** Sono stati coinvolti e intervistati medici professionisti, noti parlamentari e ricercatori al fine di informare e sensibilizzare i pazienti sulla campagna vaccinale Anti-Covid 19, sul virus Sars Cov 2 e sulle modalità di accesso agli ospedali.
- b) **Attivazione di un Forum per domande/risposte.** A partire dal 12 marzo 2020, i pazienti e le loro famiglie hanno potuto rivolgere domande e ottenere risposte (sulla Pagina Facebook dell'Associazione) dirette da parte di un team composto da infettivologi, oncologi, ematologi, psicologi e specialisti.
- c) **Indagine sui pazienti oncologici e onco-ematologici italiani durante la pandemia.** Durante la pandemia, Salute Donna ONLUS ha lanciato un'indagine statistica. La raccolta dati è avvenuta sia in modalità online che

con formulari cartacei. Complessivamente hanno partecipato 774 pazienti su base nazionale. L'indagine è stata condotta seguendo due filoni: la gestione delle attività diagnosi, cura e follow-up, i disagi riscontrati e i bisogni delle persone che convivevano con un tumore. Dai risultati emersi sono scaturite nuove iniziative di tipo assistenziale (ad esempio per la somministrazione dei farmaci a domicilio). Sul lato della gestione dei servizi è emerso che i servizi ospedalieri per i pazienti oncologici al nord Italia hanno mantenuto una certa continuità (o sospesi in maniera limitata), sebbene essa sia stata la zona del Paese più colpita.

- d) **Iniziative verso la popolazione anziana.** Durante la pandemia, i volontari dell'Associazione hanno fornito un supporto agli anziani, assistendoli per le prenotazioni di visite mediche in modalità online e hanno contribuito alla redazione e alla distribuzione di un libretto informativo cartaceo sulla campagna vaccinale Anticovid19.

## 5.2 Riprogrammazione delle pratiche di intervento dei volontari per pazienti oncologici e “Volontariato 3.0.” – Lega Italiana per la Lotta ai Tumori (LILT) - Associazione Provinciale Milano Monza Brianza

La Lega Italiana per la Lotta contro i Tumori (LILT) – sezione Milano-Monza Brianza – opera con il supporto di volontari impiegati nei confronti dei malati oncologici. LILT ha come mission l'organizzazione e la realizzazione di attività quali: prevenzione primaria; diagnosi precoce; assistenza ai malati oncologici e ai loro familiari; promozione e sostegno di iniziative; studi e ricerche in campo oncologico; raccolta del supporto economico per la lotta contro i tumori.

Tutte le attività sopra riportate sono implementate (sia prima che durante la pandemia) dall'impiego attivo e continuativo dei volontari della LILT, i quali svolgono la parte più operativa e più diretta nei confronti dei malati oncologici.

### Profilo di un volontario della LILT

Il volontario LILT è una persona selezionata (tramite il *Minnesota Multiphasic Personality Inventory Test (MMPI)* e colloqui con psicologi) e formata in maniera continuativa (tirocinio e corsi di formazione annuali e incontri periodici di supervisione e aggiornamento con psicologi), di età compresa tra i 20 e i 70 anni, che si rende disponibile della LILT per una o due mezzette ogni settimana. Ogni gruppo di volontari è coordinato dal Settore Volontariato della LILT e da capogruppo. Il numero di volontari ad oggi è 697.

### Principali attività ordinarie dei volontari LILT

- Assistenza ai pazienti adulti e pediatrici e ai loro familiari.** La LILT eroga, ai pazienti oncologici con disagio socioeconomico, sussidi economici, cura la consegna dei pacchi alimenti, provvede al pagamento delle utenze (internet, luce e gas), organizza l'accompagnamento alle terapie (circa 13.000 ingressi in ospedale all'anno), fornisce i presidi sanitari in comodato d'uso gratuito (carrozze, letti anti decubito, ecc.), offre un servizio di mediazione culturale (accanto al personale ospedaliero) e informazioni sulla legislazione in ambito oncologico.
- Servizi di assistenza - Rete “A casa, lontani da casa”.** La LILT mette a disposizione le case di accoglienza (5 “Case del Cuore” per i pazienti pediatrici fino ai 25 anni d'età) gratuite per i malati e i familiari provenienti da altre regioni italiane.
- Informazione tecniche e assistenza ai malati negli ospedali.** I volontari LILT sono abilitati a supportare i pazienti con informazioni per l'orientamento nei reparti ospedalieri e orientare il paziente ad intrattenere con loro una relazione d'aiuto e di supporto.

### Attività di coinvolgimento pazienti prima della pandemia

Negli anni precedenti la pandemia, la LILT ha implementato varie attività che hanno visto un coinvolgimento attivo dei pazienti ed ex pazienti oncologici. Tra quelle svolte, si possono citare:

- a) **“Gruppo Animazione”** nel quale i volontari organizzavano e gestivano momenti di intrattenimento e di aggregazione insieme ai pazienti;
- b) **“ArtLab”**, un laboratorio artistico che si svolgeva negli spazi interni dell’Istituto Nazionale dei Tumori, in cui tutti i pazienti, ex pazienti e familiari potevano fare una serie di occupazioni finalizzate a ritrovare il proprio benessere psico-fisico.

#### **Attività di coinvolgimento pazienti durante la pandemia**

Con il primo Lockdown nel 2020, è cambiato il modo di operare e di fare volontariato. Mentre i servizi assistenziali hanno avuto continuità direttamente a domicilio, il volontariato attivo negli ospedali si è interrotto, comportando gravi disagi ai malati in cura.

A seguito delle prime riaperture (giugno 2020), le attività sono gradualmente riprese. I corsi tenuti all’Istituto dei Tumori dai volontari si sono spostati presso lo “Spazio Parentesi”, la prima Academy in Italia dedicata esclusivamente a formare e informare i pazienti ed ex pazienti oncologici. I team multidisciplinari hanno organizzato i seguenti corsi:

- a) **“Corpo e Mente ArtLab”**. Laboratorio Artistico in modalità ibrida (presenza + online). Le lezioni online sono state maggiormente apprezzate in quanto riducevano gli spostamenti e il conseguente stress per i pazienti in cura in ospedale;
- b) **“Mi prendo Cura di me”**. Percorso di formazione sull’attività motoria, sulle buone abitudini alimentari e supporto psicologico e motivazionale.
- c) **“I Corretti Stili di Vita”**. Percorso per tutti incentrato sulla prevenzione primaria.

#### **Il progetto Volontariato 3.0**

A seguito dell’improvvisa mancanza di volontari a contatto con i pazienti, il Settore Volontariato della LILT aveva la necessità di riorganizzare l’accoglienza e il sostegno ai pazienti. Il progetto Volontariato 3.0 ha dato il via ad un’indagine mirata sia sui bisogni dei pazienti che delle strutture ospedaliere che trattano i malati oncologici. I principali bisogni che sono emersi dall’indagine sono i seguenti:

- a) **Accoglienza e informazione**. LILT ha provveduto ad installare dei Totem informativi agli ingressi della Fondazione IRCCS Istituto Nazionale dei Tumori e della Fondazione IRCCS Istituto Neurologico Carlo Besta, in via sperimentale. I Totem hanno permesso ai pazienti di accedere alle informazioni sulle case di accoglienza, sui reparti, sui servizi di assistenza, sull’accompagnamento alle cure e sulle Linee telefoniche di ascolto (Psicologi o volontari).
- b) **Informazioni sui diritti propri del paziente oncologico**. È stata strutturata una pagina web socio-legale (“Supporto Socio Legale”), gestita da 4 avvocati volontari della LILT. Il paziente o il familiare poteva rivolgere una domanda di approfondimento socio-legale tramite un Form da compilare e inviato tramite la pagina web.
- c) **Implementazione attività volontari a domicilio**. Sono stati reclutati ulteriori volontari per implementare le attività necessarie e sono state aggiornate le competenze dei volontari già operativi. Dall’indagine era emersa infatti l’esigenza dei pazienti di riattivare al più presto quei servizi essenziali effettuati dai volontari della LILT direttamente al domicilio dei malati.

Il progetto ha avuto durata un anno (dicembre 2020 – dicembre 2021) e al termine tutte le attività sono state inglobate nelle funzioni ordinarie della LILT. È previsto un nuovo progetto nel 2022, “Volontariato 4.0” che si espanderà anche in altre regioni italiane (Veneto, Toscana e Lazio).