

BILANCIO
DI MISSIONE

bM 2019



FONDAZIONE
HOSPICE
MT. CHIANTORE
SERÀGNOLI



FONDAZIONE
HOSPICE
MT. CHIANTORE
SERÀGNOLI

FIANCO A FIANCO,
PER LA QUALITÀ DELLA VITA

bMI 2019

CONSIGLIO DI AMMINISTRAZIONE DELLA FONDAZIONE HOSPICE

PRESIDENTE

GianCarlo De Martis

Paolo Beghelli
Fabio Giovannini
Milena Mussi
Francesca Pasinelli
Maurizio Petta
Maria Serena Porcari
Isabella Seràgnoli

COLLEGIO REVISORI DEI CONTI

Francesca Buscaroli
Nicoletta Sandri
Luigi Turrini

I NOSTRI NUMERI

INTRODUZIONE

1. IL NOSTRO PROGETTO

1. 1	Missione e valori	12
1. 2	I nostri interlocutori	14
1. 3	Il nostro 2019	16
1. 4	Il progetto dell'Hospice Pediatrico	18

2. LE NOSTRE AREE DI INTERVENTO

2. 1	Assistenza: gli ambulatori	22
2. 2	Assistenza: gli Hospice	24
2. 3	Assistenza: al centro la persona	30
2. 4	Le nostre persone	32
2. 5	Formazione, ricerca e divulgazione	34
2. 6	Formazione universitaria	40
2. 7	Formazione specialistica	42
2. 8	Formazione sul campo	46
2. 9	Ricerca	48
2.10	Linee di sviluppo	49

3. IL VALORE CREATO E RESTITUITO NEL 2019

3. 1	Le entrate	53
3. 2	Le uscite	54
3. 3	La raccolta fondi e capitali	56
3. 4	Strumenti e attori della raccolta fondi	58
3. 5	Lo studio d'impatto sociale	60

I sostenitori 2019	62
--------------------	----

I NOSTRI NUMERI

LE NOSTRE AREE DI INTERVENTO

ASSISTENZA



917

Visite, controlli e consulenze ambulatoriali



1.188

Pazienti ricoverati



1.295

Ricoveri in Hospice

RICERCA



Potenziamento delle partnership internazionali



Attività di ricerca "Evidence-Based"

FORMAZIONE



Formazione Continua ECM



Formazione Universitaria



Tirocini

DIVULGAZIONE



Attività di network



ASMEPA Edizioni



Consulenze di cure palliative

ENTRATE



7.6 M

46%

SSN

38%

Raccolta fondi e capitali

14%

Altri Versamenti a Patrimonio Netto

2%

Ricavi da attività formative di ASMEPA

USCITE



7.6 M

81%

Assistenza

18%

Formazione e Ricerca

1%

Divulgazione

RACCOLTA FONDI



RACCOLTA PER STRUMENTI

30%

5xMille

25%

Iniziative, campagne e relazioni dirette

24%

Donazioni spontanee

8%

Eventi

13%

Lasciti

RACCOLTA PER DONATORI

73%

Persone fisiche

13%

Aziende

7%

Fondazioni

7%

Società civile

INTRODUZIONE

Il cambiamento è l'azione chiave che ha caratterizzato la Fondazione Hospice MT. Chiantore Seràgnoli nell'anno 2019. In linea con i primi diciassette anni di attività, improntati a rispondere con coraggio e tempestività alle sfide poste dal contesto sanitario, sociale e culturale, si è aperto un nuovo processo di trasformazione utile a restare al passo con i cambiamenti che il mondo delle cure palliative ha affrontato negli ultimi anni.

Le novità hanno riguardato innanzitutto l'assetto organizzativo della Fondazione che, parallelamente alla prosecuzione del piano di miglioramento pluriennale iniziato nel 2017 con il supporto di KPMG, rientrano nel più ampio progetto di continuo sviluppo e perfezionamento del modello assistenziale pensato per offrire a pazienti e familiari una presa in carico globale e di qualità.

Nel corso del 2019, i professionisti della Fondazione Hospice e in particolar modo i medici, sono stati formati nella nostra Accademia delle Scienze di Medicina Palliativa (ASMEPA) per rispondere in modo appropriato a quanto delineato nella Legge, emanata nel 2017, sulle Disposizioni Anticipate di Trattamento. La Legge ha introdotto un cambiamento importante nella relazione medico-paziente, non tanto in merito all'attenzione e alla cura dedicate all'approccio con il paziente, caratteristiche fondanti e quindi già presenti nelle cure palliative, quanto nella condivisione anticipata delle informazioni sui trattamenti sanitari e delle volontà dell'assistito che il medico ha il compito di registrare nei rispettivi Piani di Cura. La Legge ha dunque formalizzato il principio che vede "il tempo investito nella comunicazione come tempo di cura", ben noto ai palliativisti, attribuendo alla relazione lo stesso valore che si assegna al percorso terapeutico e assistenziale.

Importante ricordare anche i cambiamenti relativi al progetto dell'Hospice Pediatrico.

Il 18 aprile 2019 la Fondazione ha presentato alla città di Bologna il futuro hospice durante una emozionante cerimonia di posa della prima pietra che ha visto la partecipazione delle Istituzioni e dell'architetto Renzo Piano, autore del progetto.

I lavori del cantiere sono proseguiti nei mesi seguenti in parallelo a quelli del gruppo di lavoro regionale, di cui ha fatto parte anche la Fondazione Hospice, incaricato di delineare le caratteristiche e gli aspetti principali di una Rete delle Cure Palliative Pediatriche. Successivamente, con delibera della Regione Emilia-Romagna, questa rete è stata costituita e, come si legge nel documento, l'Hospice Pediatrico dovrà rappresentare uno dei nodi fondamentali, insieme all'ospedale e al territorio, oltre a ricoprire il ruolo di Centro di Riferimento regionale per l'erogazione di servizi specialistici di Cure Palliative Pediatriche. Secondo la delibera, inoltre, in attesa di ricoverare i primi pazienti, la Fondazione Hospice potrà dare avvio alle attività assistenziali attraverso un servizio di *Day Care* di Cure Palliative Pediatriche. Questa decisione ha portato la Fondazione a intraprendere nel 2019, con il supporto scientifico e organizzativo di ASMEPA, un programma mirato di formazione dei professionisti che faranno parte dell'équipe di questo nuovo servizio.

Dal momento in cui ha iniziato la sua attività, la Fondazione Hospice ha sempre dimostrato di saper affrontare efficacemente e con prontezza i cambiamenti di scenario – mutamenti di carattere normativo, dei protocolli assistenziali, sociali, culturali – mantenendo costantemente al centro del suo agire il valore fondamentale della cura della persona e il rispetto della sua dignità.

Nel corso del 2019, la Fondazione Hospice ha anche potenziato i presidi psicologici per una maggiore capacità di intervento, in modo da assistere con tempestività non solo i pazienti, ma anche le famiglie e i professionisti sanitari e, forte della sua esperienza, affrontare le sfide del prossimo futuro con grande fiducia.

GianCarlo De Martis

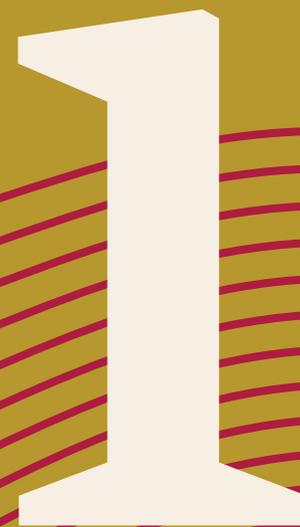
Isabella Seràgnoli

“Ancora con un pizzico di commozione, ma soprattutto con stima, rispetto e profonda ammirazione, desidero ringraziarvi per quanto dolcemente e pazientemente avete accudito Mario nei suoi ultimi giorni. La disponibilità che avete sempre mostrato con lui ma anche il sorriso e le parole di conforto per mia mamma, sono stati preziosi.

Grazie ancora di cuore a tutti per la vostra missione”.

Alberto

IL NOSTRO PROGETTO



1.1

MISSIONE E VALORI

La Fondazione Hospice MT. Chiantore Seràgnoli è una organizzazione senza fini di lucro che, attraverso la gestione degli Hospice Bentivoglio, Bellaria e Casalecchio, l'Accademia delle Scienze di Medicina Palliativa – ASMEPA e il progetto di costruzione del futuro Hospice Pediatrico, opera con l'obiettivo di migliorare la qualità della vita e alleviare la sofferenza dei pazienti con malattie inguaribili, sostenere le loro famiglie e diffondere la cultura delle cure palliative.

Le aree di intervento riguardano l'assistenza, residenziale e ambulatoriale, la formazione dei professionisti, la ricerca e la divulgazione delle cure palliative. La Fondazione lavora in modo integrato nei diversi ambiti, garantendo la produzione di valore sociale per la Comunità rispettando i vincoli di efficienza, efficacia e sostenibilità.

Grazie all'esperienza maturata e alle caratteristiche della sua modalità assistenziale la Fondazione Hospice opera in modo sinergico con le Istituzioni Pubbliche. I servizi offerti sono completamente gratuiti grazie all'accreditamento con il Servizio Sanitario Nazionale e ai donatori che sostengono il progetto.

I NOSTRI VALORI

- | | |
|-----------------------------|--------------------------------|
| 1 QUALITÀ DELLA VITA | 3 UNICITÀ DELLE PERSONE |
| 2 INTEGRAZIONE | 4 RESPONSABILITÀ |



ASSISTENZA

Sanitaria
Psicosociale
Globale

FORMAZIONE E RICERCA

Formazione universitaria
Formazione continua
Ricerca clinica e scientifica



Campus
Bentivoglio
(Residenze)



**ACCADEMIA DELLE SCIENZE
DI MEDICINA PALLIATIVA**
CAMPUS BENTIVOGLIO - Bologna



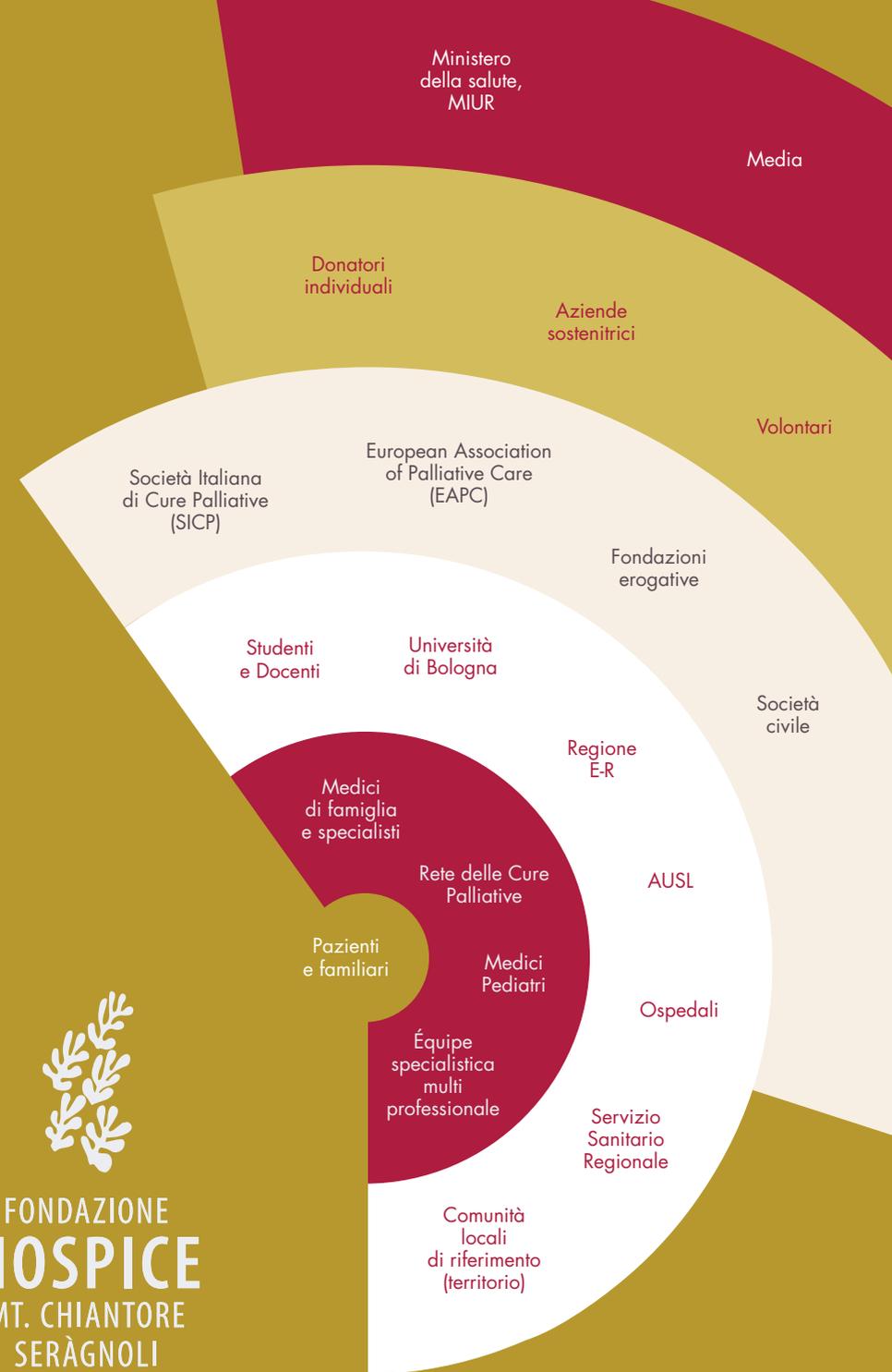
1.2

I NOSTRI INTERLOCUTORI

La Fondazione Hospice è al centro di una rete di relazioni con differenti interlocutori (*stakeholder*) interni ed esterni al Servizio Sanitario Regionale (SSR), che si fanno promotori, a diversi livelli e con differenti modalità, dell'interesse comune di migliorare significativamente la qualità di vita dei pazienti – adulti, bambini e adolescenti – e di divulgare una corretta cultura delle cure palliative. Ognuno di questi portatori di interesse interagisce con la Fondazione Hospice attraverso specifici strumenti e forme di supporto e partecipazione.



FONDAZIONE
HOSPICE
MT. CHIANTORE
SERÀGNOLI



1.3

IL NOSTRO 2019

Nel corso del 2019 sono avvenuti alcuni rilevanti cambiamenti organizzativi all'interno della Fondazione Hospice: l'inserimento di un nuovo direttore sanitario, di un nuovo responsabile del servizio di psicologia e di una nuova figura con responsabilità gestionale. Queste integrazioni, parallelamente alla prosecuzione del piano di miglioramento organizzativo-assistenziale pluriennale, rientrano nel progetto strategico di progressiva definizione di un modello assistenziale d'eccellenza.

Nel 2019 la Fondazione Hospice ha concentrato la sua attenzione nella prosecuzione e nella messa a punto del progetto "Triplette", promosso dalla Rete delle Cure Palliative, che costituisce la prima esperienza di apertura verso l'esterno ed esempio di collaborazione e integrazione con gli altri nodi della Rete.

Numerosi sforzi sono stati inoltre profusi nel migliorare la qualità dell'assistenza con particolare attenzione sugli effetti dell'applicazione della Legge sulle Disposizioni Anticipate di Trattamento (L. 291 del 2017).

- ✚ Prosecuzione del piano di miglioramento organizzativo-assistenziale pluriennale e revisione e rinnovamento della cartella clinica elettronica dopo i primi anni di applicazione.
- ✚ Prosieguo della partecipazione al progetto di consulenza promosso dalla Rete delle Cure Palliative dell'AUSL – progetto "Triplette" – con l'obiettivo di valutare l'appropriatezza delle richieste di accesso ai diversi setting di cure palliative.
- ✚ Promozione della presa in carico anticipata dei pazienti.

- ✚ Prosecuzione dei lavori nel cantiere dell'Hospice Pediatrico.
- ✚ Conclusione delle sessioni del gruppo di lavoro regionale delle cure palliative pediatriche e conseguente delibera della giunta della Regione Emilia-Romagna.
- ✚ Costituzione e avvio dei lavori del Tavolo Metropolitan di Bologna finalizzato alla stesura di un documento organizzativo della Rete delle Cure Palliative Pediatriche.
- ✚ Collaborazione con l'Imperial College di Londra per la definizione di soluzioni tecnologiche innovative per l'Hospice Pediatrico.
- ✚ Selezione dei professionisti che confluiranno nell'équipe del *Day Care* di Cure Palliative Pediatriche, sia interni alla Fondazione sia esterni.
- ✚ Avvio di un percorso di formazione interno per l'équipe del *Day Care* di Cure Palliative Pediatriche con il supporto scientifico e organizzativo di ASMEPA. La formazione prevede sessioni in aula e tirocini presso centri di riferimento nazionali ed internazionali di cure palliative pediatriche.
- ✚ Rafforzamento dei percorsi di formazione indirizzati ai professionisti delle cure palliative pediatriche a cura di ASMEPA.
- ✚ Valorizzazione dell'esperienza della Fondazione Hospice attraverso il potenziamento dei percorsi di tirocinio presso i tre Hospice da parte di tutti i professionisti sanitari interessati ad approfondire le cure palliative.
- ✚ Attivazione di nuove collaborazioni con Fondazioni/Servizi di cure palliative in Italia, per la formazione delle relative équipe da parte di ASMEPA.
- ✚ Potenziamento della formazione sul campo per i partecipanti ai Master di ASMEPA attraverso tirocini presso Hospice e strutture in ambito nazionale e internazionale.
- ✚ Rafforzamento dei programmi di Formazione Continua organizzati da ASMEPA
- ✚ Consolidamento degli accordi di partnership nazionali e internazionali su progetti di formazione, divulgazione e ricerca.

1.4

IL PROGETTO DELL'HOSPICE PEDIATRICO

Nel corso del 2019 la Fondazione Hospice ha portato avanti i lavori nel cantiere dell'Hospice Pediatrico. Il 18 aprile 2019, alla presenza delle Istituzioni e dell'architetto Renzo Piano, autore del progetto, la Fondazione ha organizzato la cerimonia della posa della prima pietra in cui ha presentato alla Città di Bologna il futuro hospice.

Con la delibera n° 857 del 31 maggio 2019 della giunta della Regione Emilia-Romagna "Provvedimenti in ordine alla definizione dell'assetto della rete delle cure palliative pediatriche dell'Emilia-Romagna, in attuazione della legge nazionale numero 38/2010" è stata sancita la costituzione della Rete delle Cure Palliative Pediatriche regionale, della quale il futuro Hospice sarà uno dei tre nodi. Il documento di delibera, costruito anche grazie alla partecipazione importante della Fondazione Hospice, descrive ruolo e funzioni di ciascun nodo, in particolare sottolinea che l'Hospice Pediatrico costituirà il centro di riferimento regionale nonché la sede delle valutazioni multidimensionali per tutti i bambini afferenti alla rete della provincia di Bologna. Inoltre, secondo la delibera, l'Hospice Pediatrico si occuperà di:

- erogare attività assistenziali in regime di ricovero, ambulatoriale e *day service* (*Day Care* di Cure Palliative Pediatriche – CPP);
- organizzare percorsi assistenziali di cure palliative e terapia del dolore per il bambino e la famiglia in funzione della progressione della malattia;
- strutturare percorsi di riabilitazione fisica e attività espressivo-sensoriali volte a migliorare la qualità della vita dei pazienti;
- offrire consulenza specialistica in tema di cure palliative pediatriche agli altri nodi della rete anche attraverso i contatti con altri centri di riferimento nazionali ed internazionali;

- strutturare un servizio di consulenza psicologica al paziente e ai familiari nonché agli operatori della rete, un servizio scolastico per i pazienti ricoverati nella struttura e impossibilitati a frequentare le lezioni, un servizio di terapia ricreativa, finalizzata ad assistere la persona nello sviluppo delle proprie competenze, abilità e capacità relazionali necessarie per una soddisfacente vita quotidiana;
- implementare al suo interno un Numero Verde 24h/7g per la gestione dei problemi emergenti di pazienti dell'hospice;
- svolgere la funzione di osservatorio e di attività di formazione e ricerca qualitativa ed osservazionale dedicata.

Nella delibera vengono specificate le diverse tipologie di ricovero nell'Hospice Pediatrico:

- **ricoveri intermedi ospedale-domicilio e/o domicilio-domicilio**, che si richiedono nel passaggio dall'ospedale al domicilio per addestrare il *caregiver* a diventare un vero e proprio supporto in più rispetto all'assistenza ricevuta in Ospedale;
- **ricoveri per periodi di sollievo**, previsti per alleggerire il carico psicologico e assistenziale delle famiglie e per supportarle nella gestione di eventuali momenti critici al di fuori dei programmi di competenza del servizio territoriale;
- **ricoveri di consulenza**, per gestire situazioni critiche a causa del dolore o di altri sintomi difficilmente controllabili;
- **ricoveri di fine vita**, ove richiesto dalla famiglia, per accompagnare il paziente nelle fasi finali della malattia e garantire un adeguato supporto anche psicologico al paziente e ai suoi *caregiver*.

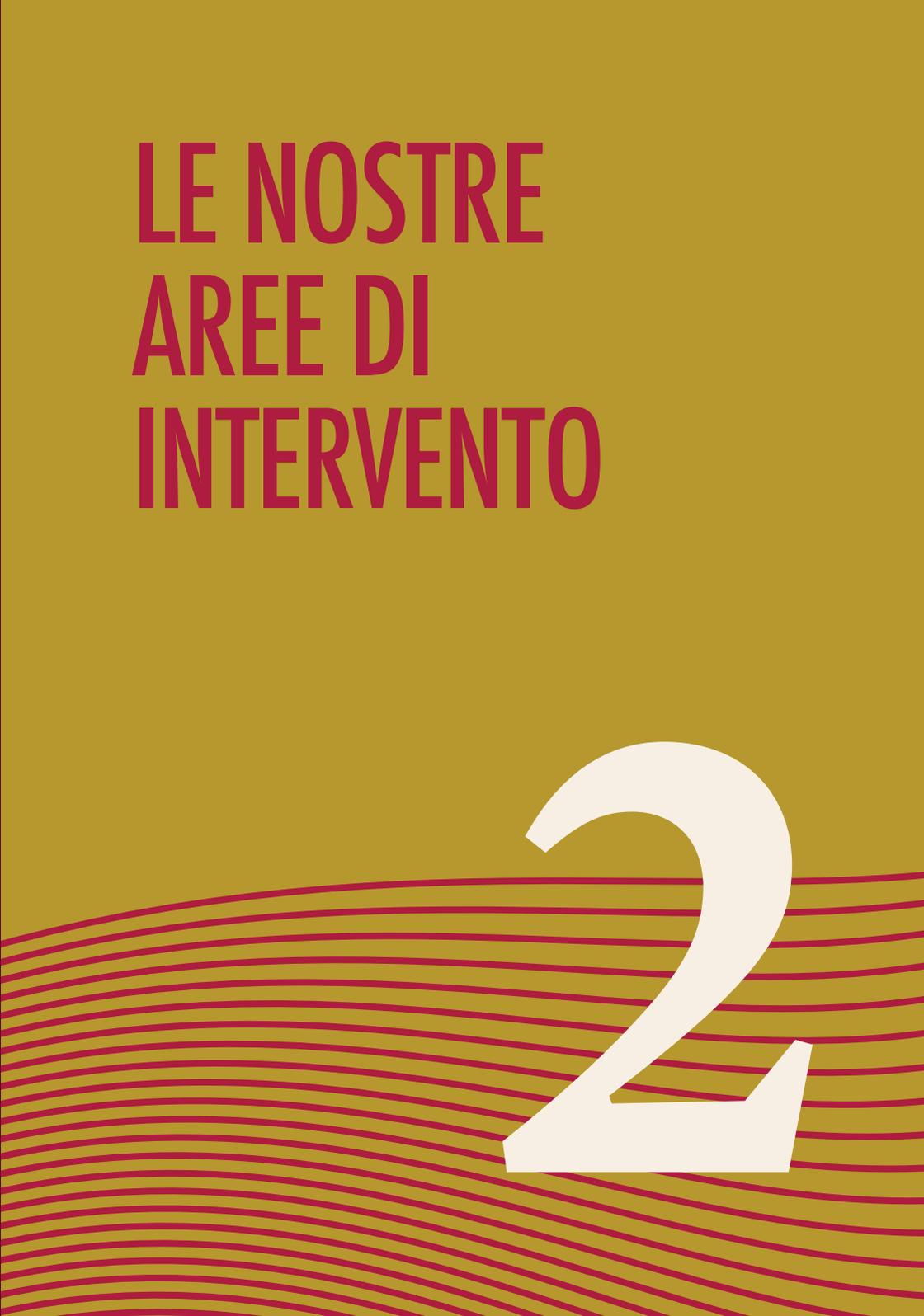
Le attività di ambulatorio e assistenza diurna saranno messe a disposizione dalla Fondazione Hospice in via anticipata rispetto all'avvio del futuro Hospice, attraverso l'apertura di un *Day Care* di CPP di riferimento regionale presso l'Ospedale Bellaria all'interno dell'AUSL Bologna. Le attività saranno progressivamente avviate e ridefinite alla luce dei risultati che si conseguiranno, anche con la finalità di sperimentare sul campo i criteri di accesso per l'Hospice. Fin dalla sua apertura il *Day Care* intende offrire un contributo clinico a beneficio di bambini e famiglie e consulenziale, prevalentemente a distanza, agli operatori della rete delle altre province per l'Unità di Valutazione Multidimensionale Pediatrica (UVMP).

“Quando si entra in una casa, si colgono i profumi che vengono dalla cucina. Quali “aromi” ho trovato negli anni al Master di Cure Palliative Pediatriche a Bentivoglio? Sono molti, ma tre in particolare meritano di essere menzionati: multidisciplinarietà, rigore metodologico e cordialità. Tutti aspetti indispensabili (e non scontati) per fare formazione e favorire una solida crescita culturale”.

Alberto Michele Giannini,

*Direttore S.C. Anestesia e Rianimazione Pediatrica,
Ospedale dei Bambini, ASST Spedali Civili di Brescia,
Docente Master ASMEPA-Università di Bologna*

LE NOSTRE AREE DI INTERVENTO



2

2.1

ASSISTENZA: GLI AMBULATORI

Nei tre Hospice della Fondazione viene svolta, a partire dal 2013, attività ambulatoriale di cure palliative per la presa in carico precoce dei pazienti. Le cure palliative ambulatoriali sono definite "precoci" perché sono rivolte a pazienti che – pur non avendo bisogno di un ricovero – vedono peggiorare in modo significativo la propria qualità di vita. Sono garantite contemporaneamente alle terapie specifiche per la cura della malattia e hanno l'obiettivo di controllare i sintomi sin dalle prime manifestazioni e supportare il paziente e la famiglia nella gestione di un bisogno complesso di cura che consiste nella pianificazione del percorso e nell'accettazione della diagnosi.

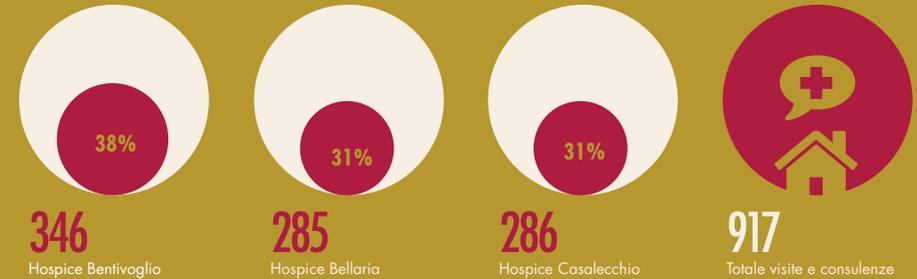
La presa in carico ambulatoriale prevede sempre la compresenza di un medico e di un infermiere e, quando necessario, l'intervento dello psicologo e del fisioterapista in una logica multidisciplinare. L'ambulatorio ha il compito di mantenere le relazioni con la Rete delle Cure Palliative dell'AUSL di Bologna, con i professionisti che hanno in cura il paziente e con tutti i nodi assistenziali attivati in funzione dell'evoluzione della malattia. L'accesso agli ambulatori è gratuito e le prestazioni sono garantite soprattutto dalla raccolta fondi privata.

La presa in carico ambulatoriale consta di diverse tipologie di attività: colloqui di accoglienza, prime visite, visite di controllo, visite al domicilio, colloqui telefonici.

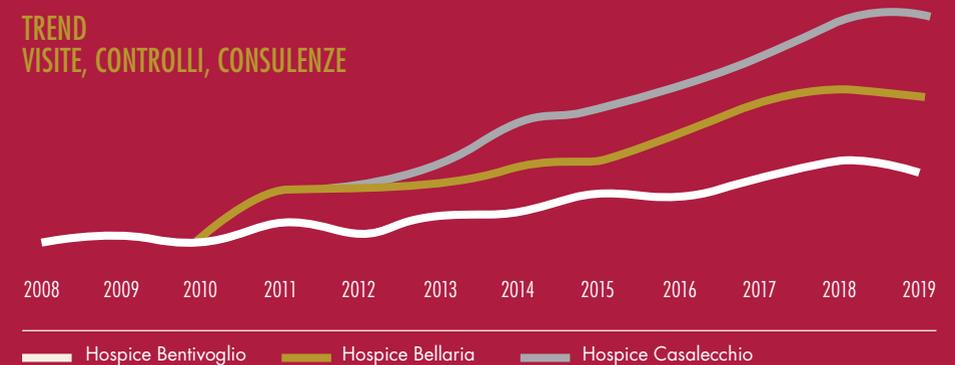
Nel 2019 la performance degli ambulatori ha confermato il dato particolarmente positivo del 2018 (+ 47% rispetto al 2017) registrando soltanto un lieve decremento del 4%. Nel complesso sono state erogate 917 prestazioni riconducibili alla presa in carico ambulatoriale: 346 nell'Hospice Bentivoglio, 285 nell'Hospice Bellaria e 286 nell'Hospice Casalecchio, con un decremento del 16% a Bentivoglio e del 6% a Casalecchio ed un incremento del 13% per l'Hospice Bellaria.

Nel corso del 2019 sono stati assistiti 182 nuovi pazienti, con una durata media della presa in carico di circa 222 gg.

VISITE, CONTROLLI E CONSULENZE



TREND VISITE, CONTROLLI, CONSULENZE



PRESTAZIONI AMBULATORIALI 2019

PRIME VISITE	CONTROLLI	CONSULENZE*	SUB TOTALE	VISITE A DOMICILIO	COLLOQUI TELEFONICI	TOTALE
170	732	15	917	16	269	1.202

* Nella categoria delle consulenze sono ricomprese prestazioni di varia tipologia, mediche, infermieristiche e psicologiche

2.2

ASSISTENZA: GLI HOSPICE

Negli Hospice Bentivoglio, Bellaria e Casalecchio gli operatori sanitari si prendono cura della sofferenza fisica, psicologica e spirituale dei pazienti e delle loro famiglie e, attraverso una prassi di ascolto continuo, offrono un percorso di accompagnamento nel pieno rispetto della dignità della persona.

IL PROGETTO TRIPLETTE

Avviato in fase sperimentale nel 2017, il progetto promosso dalla Rete di Cure Palliative dall'AUSL è entrato a regime nel 2018 ed è proseguito con importanti risultati nel 2019.

Consiste nella partecipazione di alcuni operatori della Fondazione Hospice agli incontri di valutazione sull'appropriatezza delle richieste di accesso ai servizi offerti dalla Rete di Cure Palliative, in particolare quelle del Policlinico Sant'Orsola-Malpighi.

L'obiettivo principale del progetto "Triplette" non è incrementare le richieste di ricovero in hospice, bensì il numero di segnalazioni di casi alla Rete stessa, per intercettare e indirizzare nel modo più appropriato possibile i pazienti e le famiglie che necessitano di cure palliative. Il principio guida delle valutazioni, infatti, non è la prognosi, bensì la complessità di bisogni espressi dai malati e dai loro familiari.

Nel 2019, a fronte di 219 richieste di consulenza dei professionisti della Fondazione presso il Sant'Orsola-Malpighi sono stati registrati 76 ricoveri in hospice, peraltro di breve durata – inferiore ai 3 giorni – più bassa della media dei ricoveri del 2018, dato che avvalorava l'importanza di una presa in carico precoce.

La Fondazione si è resa disponibile, a titolo non oneroso, anche ad ampliare questa collaborazione offrendo attività di consulenza negli ospedali (non solo nel Policlinico) e in strutture dove sono presenti pazienti che necessitano dell'intervento di palliativisti esperti.

IL PIANO DI MIGLIORAMENTO PLURIENNALE

A partire dal 2017 la Fondazione Hospice ha intrapreso, avvalendosi del contributo di KPMG, un progetto di *assessment* finalizzato a comprendere l'evoluzione dell'organizzazione a distanza di quasi quindici anni dall'avvio delle prime attività e in particolar modo lo sviluppo del modello assistenziale.

La raccolta delle informazioni è avvenuta attraverso interviste a interlocutori interni ed esterni e la somministrazione di un questionario a tutti gli operatori della Fondazione; i risultati hanno evidenziato alcuni possibili ambiti di cambiamento che sono diventati oggetto di un piano di miglioramento. Il piano prevede che i professionisti della Fondazione abbiano il compito di proporre, per ciascun ambito, le modalità utili a superare le criticità evidenziate, con l'obiettivo di perseguire miglioramento e innovazione. Le proposte vengono approvate da uno *steering committee* costituito *ad hoc*, composto da membri della direzione della Fondazione e da interlocutori esperti esterni e poi attualizzate nell'operato quotidiano.

Gli aspetti fino ad ora affrontati, che hanno l'obiettivo di garantire maggiore qualità all'assistenza e maggiore omogeneità nella presa in carico delle tre strutture, sono: la personalizzazione dell'assistenza, la comunicazione intra équipe, il briefing quotidiano, la cartella clinica elettronica, il questionario di valutazione dell'assistenza per i *caregiver* dei nostri pazienti e gli interventi migliorativi utili a rendere gli hospice più accoglienti.

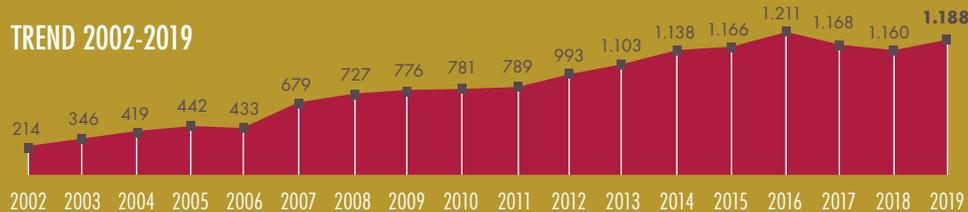
GLI INDICATORI DI ATTIVITÀ

Gli Hospice della Fondazione, con **58 posti letto complessivi**, assicurano una copertura omogenea e completa della domanda di assistenza residenziale in cure palliative, permettendo all'AUSL di Bologna di raggiungere una capacità assistenziale ottimale rispetto agli indicatori Ministeriali (fabbisogno medio di assistenza residenziale per i malati oncologici: 0,6 Posti Letto per 10.000 residenti).

PAZIENTI RICOVERATI



TREND 2002-2019



CARATTERISTICHE PAZIENTI



RICOVERI EFFETTUATI

612

Hospice Bentivoglio

339

Hospice Bellaria

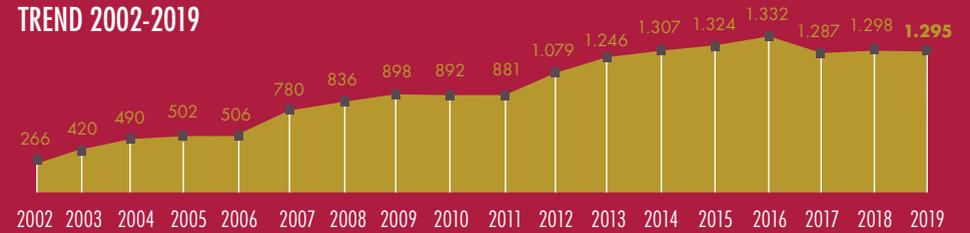
344

Hospice Casalecchio

1.295

Totale ricoveri effettuati

TREND 2002-2019



RICOVERI EFFETTUATI PER PROVENIENZA DEI PAZIENTI

761

Ospedale

493

Domicilio

41

Strutture

Extra-Ospedaliere

La quasi totalità dei pazienti ricoverati nel 2019 (1.184) risiede nella Regione Emilia-Romagna e il 92% ca. affrisce alla AUSL di Bologna.

Il numero dei pazienti ricoverati e dei corrispondenti ricoveri è da considerarsi sostanzialmente stabile tra il 2018 ed il 2019: nel 2019 sono stati registrati infatti 1.295 ricoveri (nel 2018 erano stati 1.298) per un totale di 1.188 pazienti (1.160 nel 2018). Nel complesso, la Fondazione ha registrato un incremento dei pazienti ricoverati (+2%) e un numero pressoché invariato dei ricoveri effettuati, ma è cambiata la distribuzione dei pazienti rispetto alle tre strutture. Sono diminuiti i ricoveri e i pazienti assistiti presso l'Hospice Bentivoglio (ca. -5%), sono aumentati invece quelli dell'Hospice Bellaria (+19%) e sono rimasti pressoché invariati i pazienti dell'Hospice Casalecchio.

Con riferimento alle caratteristiche dei pazienti si rileva che l'incidenza dei pazienti non oncologici è rimasta tendenzialmente uguale all'anno passato, intorno al 2%, e anche nel 2019 sono state ricoverate meno donne che uomini sostanzialmente nella stessa proporzione registrata nel 2018. Anche in riferimento alla provenienza dei pazienti si rileva una forte stabilità: il 59% proviene dall'ospedale, il 38% dal domicilio e il 3% da strutture extra-ospedaliere.

Il tempo medio di attesa tra l'inserimento in lista d'attesa e il ricovero in hospice nel 2019 è stato pari a 3,4 giorni, dato migliorativo rispetto all'anno 2018 (3,9 giorni), già in linea con lo standard previsto dal DM 43/2007.

TREND DEGENZA MEDIA (espressa in giorni di degenza)

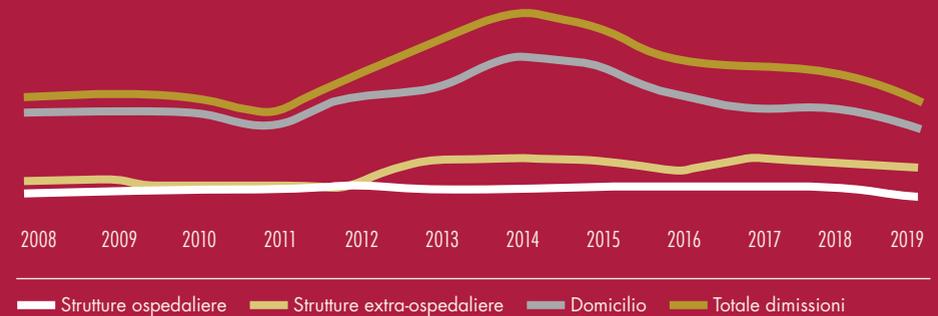


Il numero dei ricoveri del 2019 è risultato pressoché stabile, ma di durata inferiore rispetto al 2018, fenomeno che ha determinato una diminuzione (-3,5%) del Tasso di Occupazione Posti Letto (TOC) negli hospice. Le differenze più evidenti si riferiscono agli Hospice Bentivoglio (ca. -5%) e Bellaria (ca. -4,5%), mentre il dato di Casalecchio è rimasto sostanzialmente stabile. Il TOC complessivo riferito ai tre hospice è risultato pari al 87,2%, inferiore a quanto registrato nel 2018 (90,8%), ma comunque superiore al limite indicato dalla Regione Emilia-Romagna (85%).

La degenza media dei ricoveri nel 2019 è stata di 14,29 giorni (-2% sul 2018). Questo dato si spiega considerando che, tra il 2018 ed il 2019, nonostante sia leggermente diminuito il numero di ricoveri con durata inferiore ai 3 giorni è aumentato il numero di ricoveri con durata inferiore a 7 giorni.

DIMISSIONI

15%

TREND DIMISSIONI FONDAZIONE HOSPICE
2008 - 2019

Nel 2019 sono stati dimessi **196 pazienti**, un numero inferiore rispetto al 2018 (258), già in calo rispetto al 2017. Il fenomeno sembra suggerire che la scelta dell'hospice continui a essere ancora orientata al miglioramento della "qualità di vita residua" nell'ultima fase della malattia, rispetto al controllo dei sintomi finalizzato a un rientro al domicilio.

I dati degli anni precedenti sembrano però suggerire anche una correlazione tra aumento della presa in carico ambulatoriale precoce e diminuzione delle dimissioni e quindi dei ricoveri tardivi. Rispetto a quanto affermato precedentemente, questo fenomeno assume una valenza positiva perché sembra confermare che una presa in carico anticipata e continuativa in ambulatorio permette al paziente di restare più a lungo a casa, in sicurezza. In questo caso il ricovero tardivo è dunque giustificato da un'assistenza e un monitoraggio costanti in ambulatorio, quando ancora il ricovero non si rende necessario.

2.3

ASSISTENZA: AL CENTRO LA PERSONA

La modalità assistenziale della Fondazione Hospice prevede che un team composto da diverse figure professionali si prenda cura di pazienti e familiari.

La prima fase della cura inizia con l'accoglienza nelle strutture. Personale dedicato e adeguatamente formato, anche dal punto di vista relazionale e comunicativo, accoglie i pazienti e le loro famiglie fornendo informazioni e supporto rispetto alle modalità di funzionamento degli hospice. Il personale in accoglienza aiuta anche i familiari nell'espletamento delle pratiche amministrative relative al ricovero del proprio caro e ai rapporti con gli uffici pubblici competenti.

All'interno degli Hospice Bentivoglio, Bellaria e Casalecchio operano tre équipe multi-professionali specializzate in cure palliative composte da medici (oncologi ed ematologi), infermieri, fisioterapisti, psicologi e operatori socio-sanitari che si prendono cura della persona e dei suoi familiari modulando l'assistenza in funzione dei bisogni rilevati, nella consapevolezza che il tempo di relazione è tempo di cura.

L'assistenza viene organizzata facendo sì che le figure professionali di riferimento assegnate al paziente non cambino nel corso della degenza. In questo modo la presa in carico diventa personalizzata ed eventuali problematiche sono affrontate in modo più veloce ed efficace. In continuità con l'assistenza psicologica ricevuta durante il ricovero in hospice, la Fondazione offre alle famiglie un servizio di supporto al lutto.

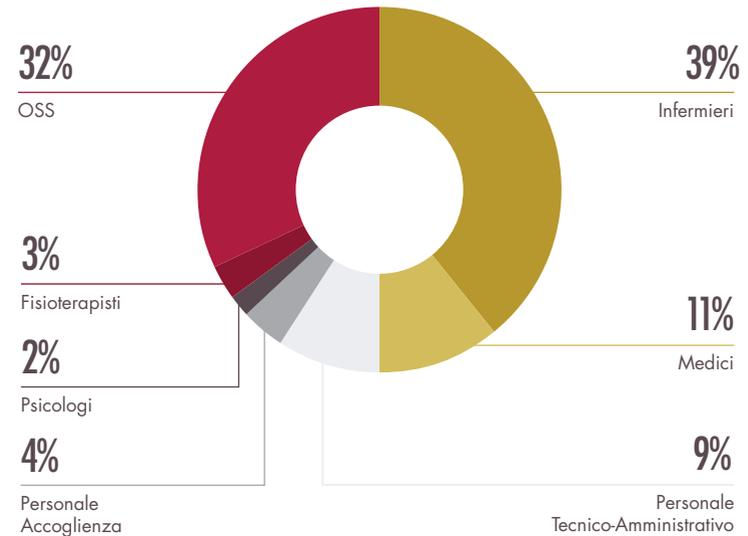
Nel 2019 sono stati contattati 416 caregiver, circa il 40% di quanti hanno perso un proprio caro in hospice.

Dei 416 contatti effettuati, il 25.4% (106 persone) è stato seguito dal servizio di sostegno al lutto, per un totale di 465 colloqui.

Rispetto al 2018 la percentuale delle persone che hanno usufruito del servizio rispetto a quelle contattate ha visto un incremento del 3%.

NEL 2019 SONO STATE SEGUITE NEL SUPPORTO AL LUTTO: 106 PERSONE

ASSISTENZA PERSONALIZZATA



2.4

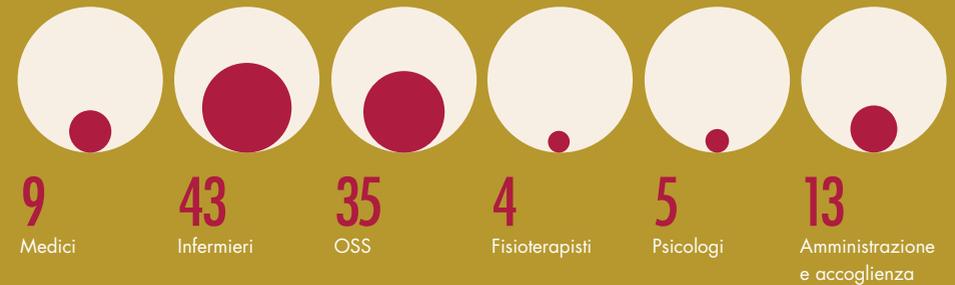
LE NOSTRE PERSONE

La Fondazione Hospice promuove la crescita e il benessere dei propri collaboratori perché considera le risorse umane una componente fondamentale nel raggiungimento degli obiettivi di assistenza, formazione e ricerca. Il servizio di psicologia si occupa oltre che dei pazienti e dei familiari anche del supporto agli operatori della Fondazione ai quali è offerta la possibilità di partecipare a una supervisione mensile, condotta da un professionista esperto in materia, finalizzata ad affrontare in modo collegiale casi che sono risultati particolarmente difficili e/o hanno generato nell'équipe punti di vista differenti.

L'équipe, inoltre, si confronta quotidianamente nei briefing. In questa sede tutte le figure professionali espongono i diversi aspetti assistenziali legati alle persone ricoverate e affrontano insieme eventuali questioni di carattere clinico, esistenziale ed etico.

I collaboratori della Fondazione Hospice partecipano – in qualità di discenti e di docenti – alla formazione in cure palliative organizzata dall'Accademia delle Scienze di Medicina Palliativa, con l'obiettivo di integrare, aggiornare e condividere le proprie conoscenze, per un'assistenza sempre più dedicata ed efficace.

DISTRIBUZIONE DELLO STAFF*

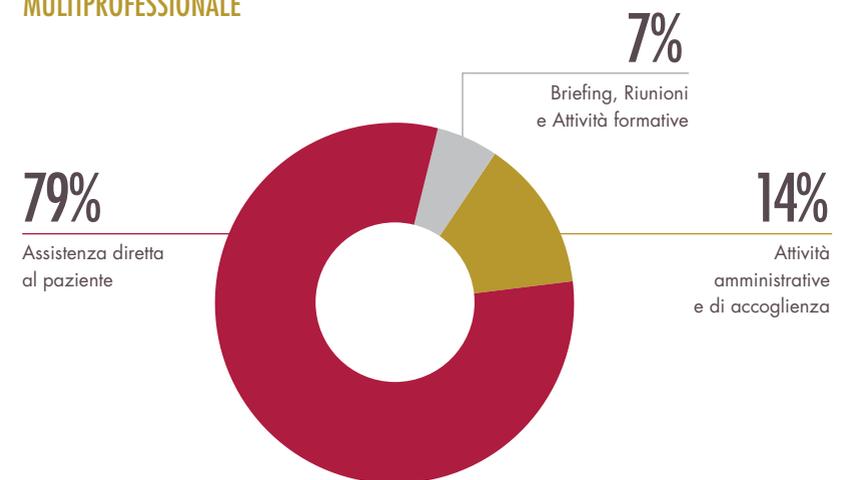


TOTALE
COLLABORATORI
DELLA FONDAZIONE

109

* I numeri prendono in considerazione i professionisti che hanno operato nella Fondazione Hospice in modalità *Full Time Equivalent*.

PERCENTUALE ORE ÉQUIPE MULTIPROFESSIONALE



2.5

FORMAZIONE, RICERCA E DIVULGAZIONE

L'Accademia delle Scienze di Medicina Palliativa (ASMEPA) – braccio formativo della Fondazione Hospice – da oltre dieci anni sviluppa e organizza programmi di Formazione Universitaria, percorsi di Formazione Continua (ECM - Educazione Continua in Medicina) e progetti di Ricerca, oltre ad attività di divulgazione attraverso la linea editoriale ASMEPA Edizioni, a integrazione e supporto delle attività assistenziali della Fondazione.

Dal 2007 – anno di avvio delle attività – al 2019, oltre 5.000 studenti hanno scelto i Corsi di ASMEPA. Di questi, l'88% ha preso parte a eventi di Formazione Continua.

NUMERO PARTECIPANTI 2007 - 2019



IL CAMPUS BENTIVOGLIO

Il Campus Bentivoglio è il luogo dove le attività di assistenza, formazione e ricerca della Fondazione Hospice coesistono. È costituito dall'Accademia, dall'Hospice Bentivoglio e dalle Residenze destinate a studenti e docenti. Mentre in ASMEPA gli studenti valorizzano il proprio percorso di formazione, in Hospice hanno l'opportunità di affiancare professionisti competenti perfezionando l'iter di apprendimento attraverso la pratica clinico-assistenziale. I discenti che partecipano ai programmi di Formazione Universitaria e Continua possono usufruire delle Residenze, in forma totalmente gratuita. Composte da 14 unità abitative per un totale di 28 posti letto, includono una *Canteen*, area di incontro e convivialità per gli studenti dove, alla fine delle giornate di formazione, possono organizzare i pasti e proseguire il confronto iniziato in aula.

Nel corso del 2019 sono state registrate 651 presenze durante le sessioni di Formazione Universitaria, Formazione Continua e i Tirocini.

651 PRESENZE **23** SESSIONI DI MASTER **28** SESSIONI CORSI ECM E TIROCINI

L'Accademia mette a disposizione i propri spazi formativi, le Residenze e la *Canteen* anche ad aziende e realtà che necessitino di organizzare incontri dedicati ai propri collaboratori o ai propri ospiti.

Kagawa-Singer
UCLA School
of Public Health,
Los Angeles

Siden
Children Hospice
Canuck Place,
Vancouver

Bruera, Baile
MD Anderson,
Houston

Tucker
Division of Palliative Care,
Hôpital Élisabeth Bruyère,
Ottawa

Foley
Memorial Sloan Kettering
Cancer Center, New York

Surbone
NY University, New York

Abernethy
Duke University, Durham

Balducci
Moffitt Cancer Center, Tampa

**COLLABORAZIONI
2019**

Downing
International
Children's Palliative
Care Network,
London

Fontana, Orlovic
Imperial College Centre for Health Policy, London

Sheedy
Shooting Star Chase
Children's Hospice Care,
London

Bluebond - Langner
Louis Dundas Centre for Children's Palliative Care, London

McCulloch
Great Ormond Street Hospital for Children NHS Foundation Trust,
London

Willats
Acorns
Children's Hospice,
Birmingham

Manley
Noah's Ark Children's Hospice, London

Williams
Helix Centre, London

Payne
International Observatory
End of Life Care,
Lancaster

Elsner
RWTH Aachen
University,
Aachen

Luczak
Poznan University, Poznan

Higginson
King's College,
London

Hegedus
Semmelweis University, Budapest

Centeno
Universidad
de Navarra,
Pamplona

Then
Universität
Heidelberg,
Heidelberg

Baider
Hadassah University,
Jerusalem

Mohanti
FORTIS Memorial
Research Institute (FMRI)
Gurgaon

Currow
Flinders University,
Adelaide



LE NOSTRE COLLABORAZIONI

In collaborazione con la Fondazione Hospice, ASMEPA incentiva le attività di ricerca, importanti per lo sviluppo delle cure palliative moderne, attraverso il consolidamento di partnership internazionali. Questo network ha favorito non solo la mobilità di studenti, ricercatori e docenti all'interno della rete, ma anche la creazione di programmi formativi integrati e congiunti.

INTERNATIONAL CHILDREN'S PALLIATIVE CARE NETWORK (LONDRA - UK)

- Intervento sulle attuali risposte e sfide future nella presa in carico integrata e in Rete dei bambini con bisogni di cure palliative e delle loro famiglie: la Professoressa Julia Downing ha preso parte alla Sessione Scientifica della Fondazione Hospice nell'ambito del XXVI Congresso della Società Italiana di Cure Palliative - SICP (Riccione).
- Intervento sui bisogni del bambino con malattia inguaribile: la Professoressa Julia Downing, assieme ad altri relatori, ha partecipato alla Sessione sulle Cure Palliative Pediatriche nell'ambito del 75° Congresso della Società Italiana di Pediatria - SIP (Bologna).

SCUOLA DI MEDICINA E SCIENZE INFERMIERISTICHE DI PAMPLONA (UNIVERSITÀ DI NAVARRA - SPAGNA)

- Seminario "La ricerca in cure palliative": il Professor Carlos Centeno e il Dottor Alvaro Sanz hanno indagato i punti di forza e le criticità della ricerca nell'ambito delle cure palliative. Il seminario, di due giornate, era rivolto agli studenti del Master di II livello in Alta Formazione e Qualificazione in Cure Palliative e agli studenti del Master di I livello in Cure Palliative e Terapia del Dolore.

- Insegnamento di Cure Palliative nei corsi di Laurea di Medicina e Infermieristica: prosegue la collaborazione con il Professor Carlos Centeno nell'ambito dello Studio Europeo sullo sviluppo di questa materia di studio.

MD ANDERSON CANCER CENTER DI HOUSTON (UNIVERSITÀ DEL TEXAS - USA)

- Progetto di ricerca "Sequenziamento Massivo del Genoma per pazienti con dolore da cancro": prosegue la collaborazione con il Professor Eduardo Bruera.
- Partecipazione a convegni e attività di tirocinio: una studentessa, iscritta al Master di II livello in Alta Formazione e Qualificazione in Cure Palliative ha preso parte al Corso *Updates in Hospice and Palliative Medicine and Intensive Physician Board Review* e una studentessa iscritta al Master di I livello in Cure Palliative e Terapia del Dolore ha partecipato alla *23rd Annual Interdisciplinary Conference on Supportive Care, Hospice and Palliative Medicine*. Entrambe hanno avuto la possibilità di ampliare la propria formazione con un periodo di tirocinio presso l'Unità di Cure Palliative diretta dal Professor Eduardo Bruera.

2.6

FORMAZIONE UNIVERSITARIA

A gennaio 2019 sono state avviate la X edizione del Master di I livello in Cure Palliative e Terapia del Dolore – 30 iscritti tra infermieri e fisioterapisti – e la IV edizione del Master in Alta Formazione e Qualificazione in Cure Palliative – 22 medici partecipanti.

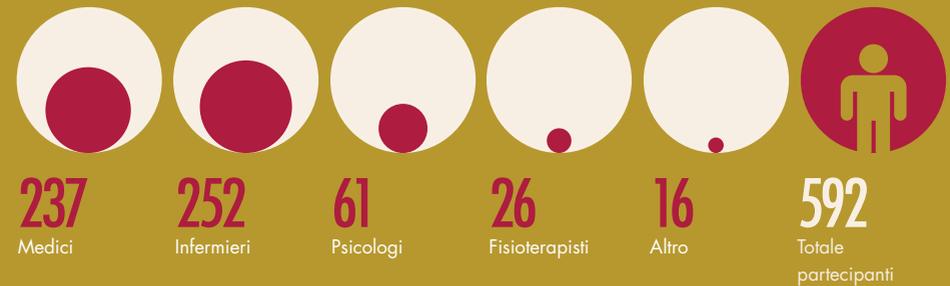
Con il Patrocinio della Regione Emilia-Romagna, a novembre 2019 ASMEPA ha inaugurato la III edizione del Master di I livello in Cure Palliative Pediatriche – 33 iscritti tra infermieri, fisioterapisti, psicologi, dietisti, logopedisti – e la I edizione del Master di II livello in Complessità ed Integrazione in Rete in Cure Palliative Pediatriche – 19 medici partecipanti.

Per tutti i Master gli studenti hanno avuto l'opportunità di accedere ai *Grant* promossi da Fondazione Deutsche Bank Italia e Fondazione F.A.R.O. Grazie al rinnovo della partnership con Fondazione Deutsche Bank Italia, gli studenti del Master di I e II livello in Cure Palliative per l'adulto hanno avuto nuovamente la possibilità di accedere al *Grant* "Professionisti di Talento". Due studentesse hanno beneficiato della copertura totale della quota di iscrizione al Master e delle spese sostenute per il tirocinio svolto in autunno presso l'MD Anderson Cancer Center di Houston-USA e di quello in programma per il 2020 presso la Clinica Universidad di Navarra-Pamplona (Spagna).

La Fondazione Deutsche Bank Italia ha sostenuto anche la partecipazione di uno studente alla Multi-Professional Academy del St. Christopher's Hospice di Londra svoltasi ad ottobre.

Infine, grazie al contributo della Fondazione F.A.R.O. un medico iscritto al Master in Cure Palliative per l'adulto ha usufruito della copertura totale delle spese di iscrizione e ha partecipato al Congresso della European Association for Palliative Care – EAPC di Berlino nel mese di maggio.

PARTECIPANTI ALLA FORMAZIONE UNIVERSITARIA 2007 - 2019



PROVENIENZA GEOGRAFICA DEGLI STUDENTI 2007 - 2019



2.7

FORMAZIONE SPECIALISTICA

ASMEPA in qualità di Provider Nazionale AGE.NA.S per la Formazione Continua in Medicina e in collaborazione con la Fondazione Hospice, le Aziende USL, la Regione Emilia-Romagna e altri Enti, organizza percorsi di formazione specialistica dedicati a tutti coloro che operano nell'ambito delle cure palliative per l'adulto e il bambino.

La didattica in aula proposta da ASMEPA prevede percorsi di apprendimento finalizzati da un lato a favorire l'aggiornamento in settori chiave delle cure palliative, dall'altro ad affrontare tematiche innovative e di frontiera che necessitano di un confronto aperto e di un approfondimento tra professionisti. I percorsi di tirocinio personalizzati favoriscono invece il confronto con i colleghi, la riflessione sulla pratica clinica e l'approfondimento di modelli assistenziali e organizzativi.

Nel 2019 l'Accademia ha strutturato percorsi multiprofessionali con l'obiettivo di rispondere in modo sempre più puntuale ai bisogni formativi specifici delle diverse figure professionali che lavorano o intendono lavorare nel campo delle cure palliative. Consapevoli delle necessità sia teoriche sia pratiche che ogni giorno guidano l'attività dei professionisti della cura, ASMEPA ha suddiviso l'offerta formativa in quattro aree (Skill e Competenze, Hot Topic, Focus On, Formazione personalizzata) che, rispetto alla formazione tradizionale, consentono la scelta di un percorso personalizzato e adeguato alle proprie esigenze e favoriscono l'acquisizione di competenze specifiche.

OFFERTA FORMATIVA 2019

- **SKILL E COMPETENZE - 7 CORSI**

Obiettivi: rafforzare le competenze clinico-assistenziali, etico-giuridiche e comunicative-relazionali, necessarie al professionista di cure palliative per garantire un'assistenza personalizzata, appropriata e di qualità.

- **HOT TOPIC - 1 CORSO**

Obiettivi: approfondire bisogni e complessità del paziente anziano e fragile fornendo strumenti idonei per dare risposte clinico-organizzative appropriate.

- **FOCUS ON - 1 CORSO**

Obiettivi: supportare i professionisti nel monitoraggio dell'attività quotidiana, attraverso l'analisi e l'approfondimento del concetto di appropriatezza che guida i professionisti a una pratica clinico-assistenziale *Evidence-Based*.

- **FORMAZIONE PERSONALIZZATA - 5 CORSI**

Obiettivi: trasmettere competenze di base in cure palliative per Infermieri, divulgare la conoscenza dello strumento della *Surprise Question* ai Medici di Medicina Generale e fornire competenze cliniche avanzate ed *Evidence-Based* ai Medici Palliativisti in merito alla responsabilità agli oppioidi, all'utilizzo delle *target therapies* e dei cannabinoidi.

ASMEPA ha inoltre collaborato con la Fondazione Hospice allo sviluppo e alla realizzazione di corsi di formazione *ad hoc* per i propri professionisti con l'obiettivo di rafforzare conoscenze e competenze specialistiche di tutti i membri dell'équipe. Alcuni di questi corsi sono stati accreditati con la AUSL di Bologna e altri realizzati grazie al supporto del Fondo Interprofessionale For.te.

Per rispondere ai crescenti bisogni formativi nell'ambito delle cure palliative pediatriche (CPP), sono stati realizzati due seminari con l'obiettivo di analizzare le strategie e gli strumenti per l'individuazione dei bisogni di CPP in un'ottica multidimensionale che pone il paziente e la famiglia costantemente al centro di tutto il percorso di «care» e di approfondire gli ambiti clinico-assistenziali che richiedono interventi complessi per un'appropriata presa in carico del bambino e della famiglia.

In vista dell'avvio del servizio di *Day Care* di Cure Palliative Pediatriche, la Fondazione ha predisposto una prima fase di formazione, con il supporto scientifico e organizzativo di ASMEPA, dedicata a tutti i membri che comporranno l'équipe multi-professionale. Obiettivo principale della formazione è stato approfondire la centralità e la complessità della presa in carico del bambino e della famiglia, i bisogni assistenziali ed espressivi del paziente pediatrico, l'attenzione umana alla cura, le dinamiche d'équipe, i processi relazionali in ambito assistenziale e di accoglienza secondo i principi della Fondazione Hospice. Il confronto è avvenuto grazie al contributo dei principali esperti in ambito nazionale e internazionale, tra cui Massimo Recalcati e Julia Downing.

Nel 2019 ASMEPA ha avviato un progetto di collaborazione con la Fondazione Italiana di Leniterapia - FILE di Firenze con l'intento di rafforzare le competenze di professionisti che, attraverso la Fondazione stessa, operano nel territorio toscano. Il progetto, suddiviso in due fasi, prevede in apertura la partecipazione di psicologi, medici, infermieri e fisioterapisti a percorsi di formazione in aula e sul campo offerti da ASMEPA e Fondazione Hospice, e, successivamente, la realizzazione di momenti di condivisione e restituzione di quanto appreso dai singoli professionisti a tutta l'équipe della Fondazione FILE.

ASMEPA - FONDAZIONE FILE DI FIRENZE UN PROGETTO IN 2 FASI

1.



**FORMAZIONE IN AULA
E SUL CAMPO
OFFERTI DA ASMEPA
E FONDAZIONE HOSPICE**



psicologi
medici
infermieri
fisioterapisti

2.



**MOMENTI
DI CONDIVISIONE
DI QUANTO APPRESO**



tra i singoli professionisti
e l'équipe
della Fondazione FILE

2.8

FORMAZIONE SUL CAMPO

I percorsi di tirocinio organizzati da ASMEPA e realizzati in sinergia con la Fondazione Hospice rappresentano una preziosa esperienza formativa per il professionista che lavora in cure palliative, perché consentono di perfezionare le proprie competenze per trasferirle nel contesto lavorativo di appartenenza. Ciascun percorso è modulato sul profilo e sui bisogni del professionista e prevede l'affiancamento con tutte le figure professionali dell'équipe. Questo consente di sperimentare la multidisciplinarietà che costituisce il valore aggiunto delle cure palliative. Ne deriva un dialogo capace di arricchire tirocinante e tutor, utile a costituire una base relazionale forte che va oltre il momento formativo.

TIROCINI 2019

 **116** PROGETTI
FORMATIVI

 **82** TIROCINANTI

 **1.382** GIORNI DI
AFFIANCAMENTO

PERCORSI FORMATIVI DI PROVENIENZA

- Master ASMEPA (28)
- Altri Master (4)
- Corso di Laurea in Infermieristica (13)
- Corso di Laurea in Dietistica (5)
- Corso professionale per Operatori Socio-Sanitari (8)
- Percorso di tirocinio per professionisti accreditato ECM (13)
- Scuola di Specializzazione in Oncologia e Formazione in Psicoterapia: (9)
- Formazione Professionisti Rete Cure Palliative - AUSL Bologna (11)

IN EVIDENZA

- Il percorso di tirocinio di 11 Infermieri della Rete delle Cure Palliative dell'AUSL di Bologna rientra nella seconda edizione del progetto formativo "Corso di Formazione Avanzata per Infermieri Specialisti nelle Cure Palliative (Secondo Livello)", realizzato dalla stessa AUSL di Bologna con l'obiettivo di fornire le competenze avanzate per la presa in carico a livello specialistico dei pazienti provenienti dai diversi setting assistenziali: ambulatoriale, consulenziale, domiciliare, Hospice.
- Nel periodo giugno/dicembre 2019 sono stati ospitati professionisti di strutture Hospice con cui si è stipulata apposita convenzione: 3 operatori dell'Hospice Nizza Monferrato (2 infermieri ed 1 Operatore Socio-Sanitario) e 5 operatori dell'Hospice dell'Ospedale Santa Maria della Misericordia di Udine (3 medici e 2 infermieri).
- Nel 2019 è proseguita la collaborazione con la Scuola di Specializzazione in Oncologia dell'Università di Bologna (7 specializzandi coinvolti) ed è iniziato un progetto per l'affiancamento sul campo di Psicologi in formazione per conseguire la Specialità in Psicoterapia (2 psicologi).

2.9

RICERCA

La ricerca è una componente di fondamentale importanza per lo sviluppo delle cure palliative d'avanguardia, che necessitano di evidenze scientifiche a supporto dei professionisti che quotidianamente si trovano a dover prendere decisioni o a proporre opzioni terapeutiche e assistenziali appropriate per il paziente e la famiglia. ASMEPA, in collaborazione con la Fondazione Hospice, incentiva le attività di ricerca, attraverso il consolidamento di partnership nazionali e internazionali.

Nel 2019 sono stati portati a termine due progetti e sono in corso le analisi finali dei dati.



SEQUENZIAMENTO MASSIVO DEL GENOMA PER PAZIENTI CON DOLORE DA CANCRO, IN COLLABORAZIONE CON L'MD ANDERSON CANCER CENTER DI HOUSTON - PROFESSOR EDUARDO BRUERA

Obiettivo: Individuare terapie personalizzate per la gestione del dolore in funzione della mappa genomica del paziente.



STUDIO EUROPEO SULLO SVILUPPO DELL'INSEGNAMENTO DI CURE PALLIATIVE NEI CORSI DI LAUREA DI MEDICINA E INFERMIERISTICA PROFESSOR CARLOS CENTENO E TASK FORCE DELL'EAPC

Obiettivo: Mappare la formazione in cure palliative nei corsi di laurea in Medicina e Infermieristica in Europa.

2.10

LINEE DI SVILUPPO DELLA FONDAZIONE HOSPICE E DI ASMEPA

- 1 Avvio di attività nell'ambito delle cure palliative pediatriche
- 2 Definizione e codifica del modello assistenziale della Fondazione Hospice con riferimento alle cure palliative pediatriche
- 3 Ampliamento dei programmi formativi in aula e sul campo in cure palliative pediatriche
- 4 Revisione ed evoluzione del modello assistenziale e formativo per la redazione di Linee Guida della Fondazione Hospice
- 5 Gestione scientifica e operativa dei bisogni formativi dei professionisti della Fondazione Hospice
- 6 Potenziamento dell'offerta formativa nell'ambito delle competenze relazionali, comunicative ed etiche in medicina
- 7 Avvio di attività propedeutiche ad ampliare l'assistenza in cure palliative anche a pazienti non oncologici
- 8 Rafforzamento delle attività per la diffusione dell'approccio di cure palliative in medicina
- 9 Consolidamento delle collaborazioni internazionali per lo sviluppo di progetti di ricerca e formazione

“In cure palliative l’assistenza al paziente e al suo familiare rappresenta un ingresso privilegiato nell’intimità dell’altro, per pochi momenti o per tempi apparentemente eterni. Nonostante si sia esperti e pur conoscendo i processi emotivi che attraversano questa dimensione di cura, continuano a stupire la forza, la disperazione o l’indifferenza di chi si incontra.

È questa un’esperienza clinica che, attraverso l’incertezza umana e professionale che suscita, rigenera la responsabilità, la passione ed il senso della personalizzazione della cura”.

Manuela Carlini,

Psicologa, Fondazione Hospice MT. Chiantore Seràgnoli

IL VALORE CREATO E RESTITUITO NEL 2019



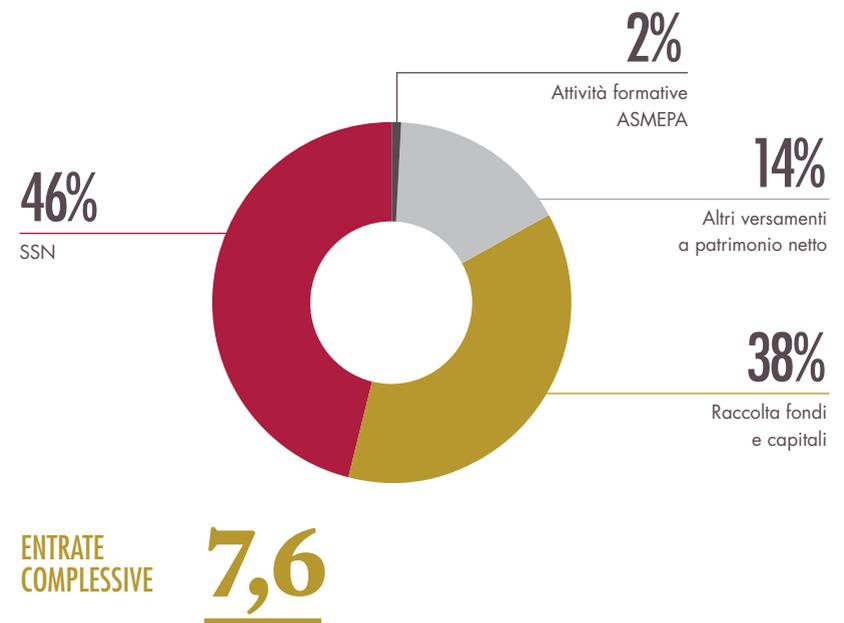
3

LA GESTIONE

Nelle pagine che seguono trovano spazio i risultati che la Fondazione Hospice ha raggiunto grazie al contributo di donatori e istituzioni. La sostenibilità economica, che resta un importante impegno della Fondazione, deve essere mantenuta nel lungo periodo tenendo in considerazione la qualità dell'intervento e la soddisfazione dei bisogni, elementi fondamentali per una valutazione complessiva dell'operato.

In quest'ottica è stato avviato dal 2016 un percorso di misurazione dell'impatto sociale, il cui obiettivo è comprendere se e con quale grado di efficacia la Fondazione stia rispondendo ai bisogni della comunità e del territorio. Di seguito si propone un aggiornamento.

3.1 LE ENTRATE

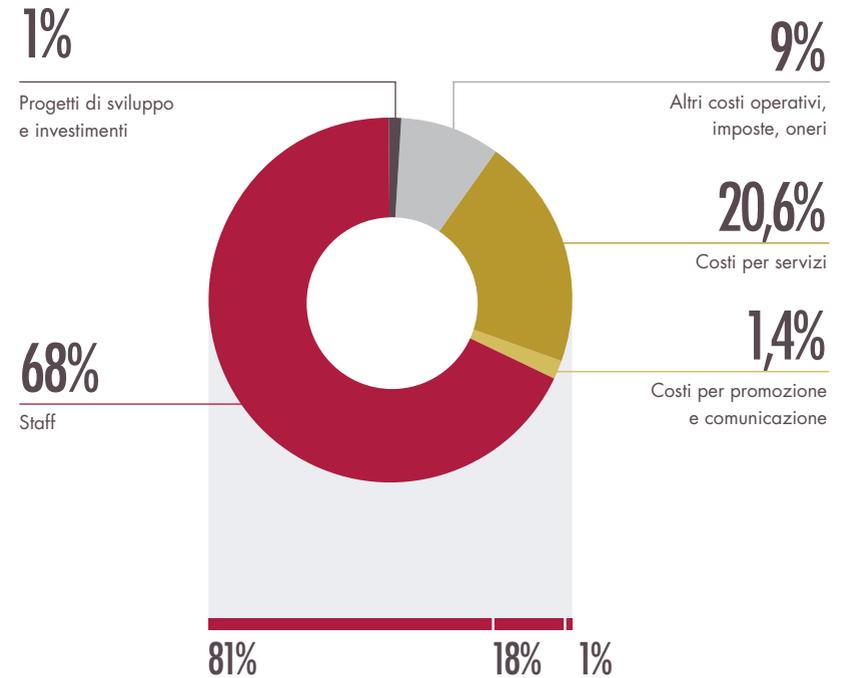


Nel 2019 la Fondazione Hospice ha registrato entrate pari a 7.6 mln di euro*. Grazie all'attività di raccolta fondi e al contributo ricevuto dal Servizio Sanitario Nazionale (SSN, 46%) la Fondazione Hospice ha raggiunto gli obiettivi di sostenibilità economica delle attività assistenziali. La copertura del fabbisogno residuo è stata garantita da ulteriori entrate a patrimonio netto.

* Inclusa l'Accademia delle Scienze di Medicina Palliativa che è un ente giuridico autonomo dotato di una propria contabilità.

3.2 LE USCITE

Nel 2019 la Fondazione Hospice ha registrato uscite pari a 7.6 mln di euro*. Come si può notare dal grafico, l'81% delle uscite è andato a sostegno dell'assistenza ai pazienti, il 18% a sostegno delle attività di formazione e ricerca dell'Accademia delle Scienze di Medicina Palliativa, mentre l'1% del totale è stato investito in divulgazione.



USCITE
COMPLESSIVE **7,6**

81%
Assistenza

18%
Formazione e Ricerca

1%
Divulgazione

* Inclusa l'Accademia delle Scienze di Medicina Palliativa che è un ente giuridico autonomo dotato di una propria contabilità.

3.3

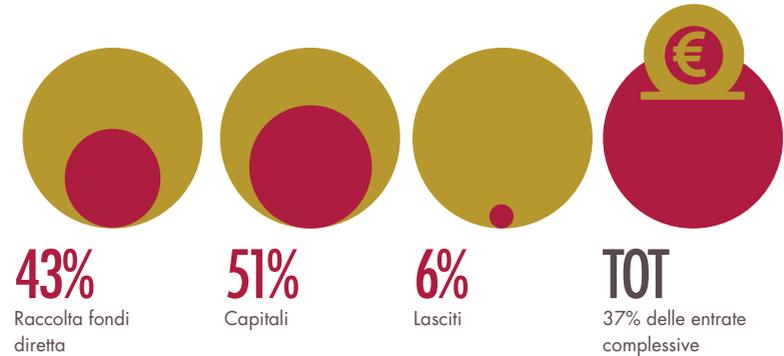
LA RACCOLTA FONDI E CAPITALI

La raccolta fondi e capitali complessiva del 2019 è pari a 2.834.000 euro* e comprende la raccolta fondi diretta – composta dalle donazioni ricevute da Aziende, Persone Fisiche, Fondazioni e Associazioni del territorio – i contributi per Lasciti e i Capitali. Non include i contributi straordinari per Progetti Speciali.

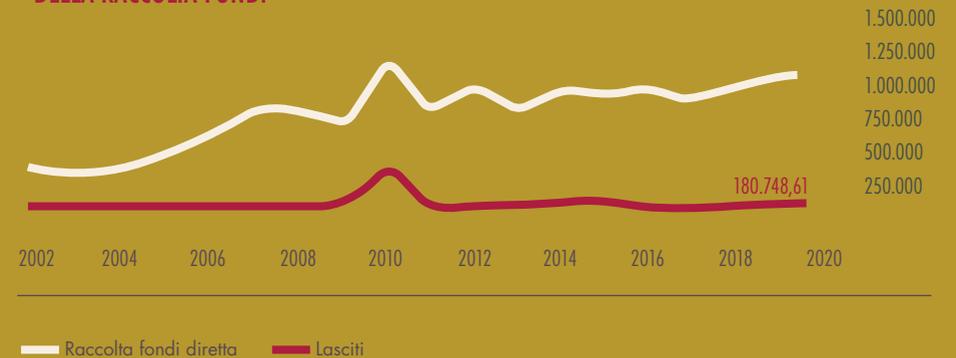
Il trend della raccolta fondi diretta riporta una decisa tenuta rispetto agli obiettivi prefissati, a conferma di un riconoscimento costante da parte del territorio nei confronti dei progetti della Fondazione.

*vedi pagina 53

RACCOLTA FONDI E CAPITALI



TREND EVOLUTIVO DELLA RACCOLTA FONDI



TOTALE
RACCOLTA FONDI

1.384.000

IL COSTO DELLA RACCOLTA FONDI

Le risorse umane e strutturali sono messe a disposizione gratuitamente dalla Fondazione Isabella Seràgnoli – che coordina la raccolta fondi – e dall'Associazione Amici, che ha in carico l'organizzazione dei principali eventi charity, in modo da permettere alla Fondazione Hospice di non sostenere alcun costo strutturale per lo sviluppo di questa attività. L'intero ricavato viene così destinato alla realizzazione dei progetti, al netto delle spese vive legate alle attività di promozione e divulgazione.

3.4

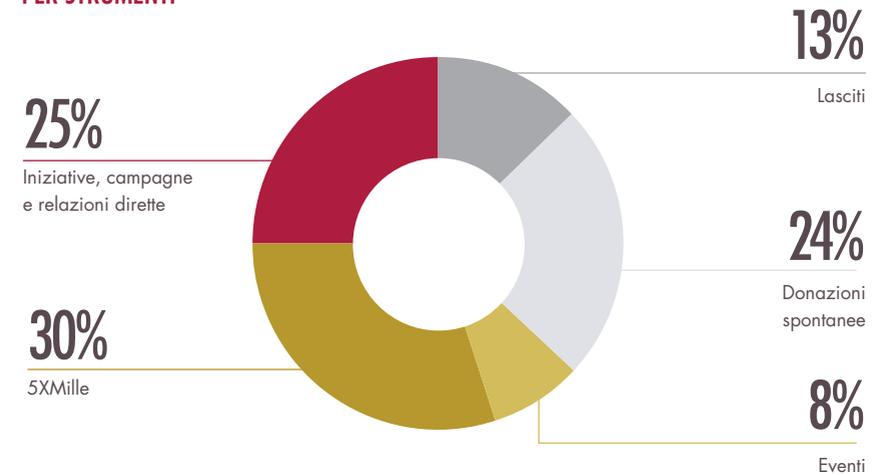
STRUMENTI E ATTORI DELLA RACCOLTA FONDI

La raccolta fondi diretta racchiude in sé i contributi ricevuti dalle diverse espressioni del territorio di cui fanno parte le persone fisiche, ovvero i donatori individuali che scelgono di sostenerne i progetti, le aziende, le fondazioni erogative e infine la cosiddetta società civile ossia le aggregazioni presenti in una comunità, che operano senza fini di lucro per perseguire un obiettivo di miglioramento sociale. Questa voce, resa esplicita per la prima volta in questo Bilancio di Missione, include associazioni, gruppi teatrali, circoli sportivi e ricreativi che di frequente destinano parte del ricavato di eventi e iniziative.

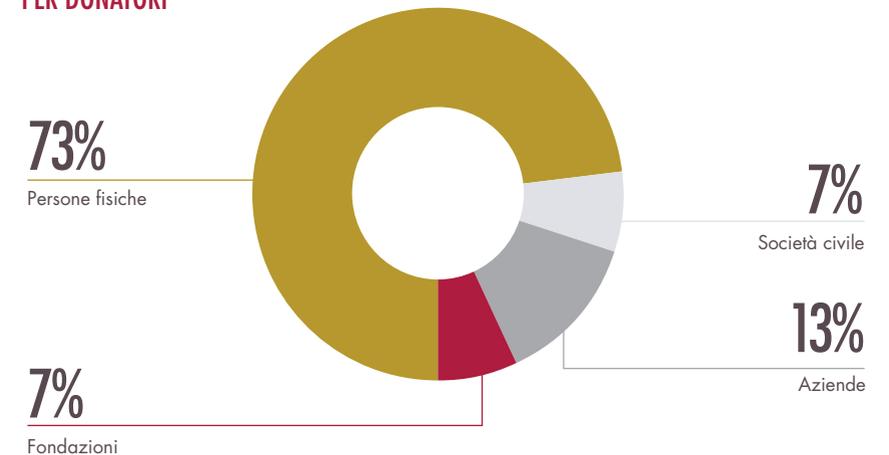
Accanto a questa analisi "per donatore" la raccolta può essere raccontata anche attraverso la lettura degli strumenti che l'hanno generata, ovvero le modalità con cui i finanziamenti sono stati raccolti.

Il 2019 è stato caratterizzato da una complessiva buona tenuta sia in termini di strumenti che di attori. Si segnala un nuovo incremento degli introiti derivanti dall'Istituto del 5x1000, a fronte di una lieve contrazione da eventi dovuta al tipico andamento ciclico del comparto. I lasciti si confermano una fonte di raccolta ormai regolare e le fondazioni erogative un interlocutore affidabile e capace di garantire continuità. Donatori individuali e aziende contribuiscono in modo stabile alla raccolta.

RACCOLTA FONDI 2019 PER STRUMENTI



RACCOLTA FONDI 2019 PER DONATORI



3.5

LO STUDIO DELL'IMPATTO SOCIALE

La necessità di perfezionare gli strumenti di rendicontazione delle proprie azioni e, soprattutto, dei risultati cui esse conducono per coloro che ne sono coinvolti (i cosiddetti portatori di interesse o stakeholder), ha portato la Fondazione Hospice a intraprendere nel 2016 un percorso di studio sulla valutazione dell'impatto sociale, strumento in grado di analizzare il cambiamento indotto dalla propria attività.

In questa sede la Fondazione Hospice propone un aggiornamento dello studio quantitativo che ha indagato i benefici per il Servizio Sanitario, le famiglie e i pazienti. Lo strumento scelto è il *Social Return On Investment* SROI, indicatore che:

- misura il ritorno sociale, ambientale ed economico utilizzando valori monetari per rappresentarli;
- mette in relazione in modo sintetico, risorse immesse e benefici ottenuti;
- permette di calcolare l'effetto moltiplicativo di ogni euro impegnato nel progetto;
- assegna un valore concreto al cambiamento secondo modalità rilevanti per le persone e le organizzazioni che lo sperimentano (beneficiari) e che vi contribuiscono (finanziatori).

Lo SROI è uno strumento di indagine usato per spiegare come è stato realizzato il cambiamento messo in atto dalle attività assistenziali della Fondazione Hospice attraverso la misurazione degli *outcome* sociali, ambientali ed economici che vengono successivamente tradotti in valori monetari.

Lo SROI viene calcolato dal rapporto tra i benefici (*Return*) e i costi sostenuti (*Investment*).

Nel caso della Fondazione Hospice nei primi 18 anni di attività:

RETURN ON INVESTMENT

Benefici per il SSN – minor spesa –, per le famiglie – minori oneri rispetto all'attività di care giving del familiare stesso e/o di un operatore professionale –, per la Fondazione Hospice – contributo del SSN e ricavi della raccolta fondi.

INVESTMENT

Costi operativi e ammortamenti della Fondazione Hospice.

LO SROI È:

1,89

Il dato indica che per ogni euro investito, **l'effetto/l'impatto sulla società è quasi raddoppiato**. Essendo positivo, il valore evidenzia che l'attività della Fondazione Hospice è sostenibile nel tempo.

Nel calcolo del dato non è stato preso in considerazione il patrimonio messo a disposizione dal socio fondatore.

I SOSTENITORI 2019

GRAZIE A:

ASSOCIAZIONI E TERRITORIO

A.S. Dilettantistica San Giorgio Nuota, ASCOM Bologna Associazione Commercianti di Bologna, ASSICOOP Bologna Metropolitana, Associazione Amici della Birra, Associazione Made in Funo, Associazione Morandimania, Circolo Arci Funo, Parrocchia di Sant'Agostino, Polisportiva Ceretolese A D, Polisportiva Dilettantistica Lovoletto, Pro Loco Casalecchio Meridiana, Pro Loco di Argelato, Pro Loco di San Giorgio di Piano.

AZIENDE E FONDAZIONI

A.I.S. Inox, Accorsi, Allumetal di Tondini Franco, AU.TE.BO, Autocommerciale, Autotrasporti Zola Società Cooperativa Consortile, B.C.F., Baratè, Bit Bang, Bologna Isokinetic, Brume Srl, Business Integration Partners, C.G. Immobiliare, CAMST, Capecci di Capecci Enzo, Cecchini Service, Centrogest, Cesenatico Camping Village, Chocolate, CMC, Cobi Meccanica, Cogefrin, Compressori Service, Conor, Consorzio della Bonifica Renana, CDL Associati, Cooperativa Comunale Logistica Industriale Integrata, COTABO Cooperativa Tassisti Bolognesi, CSPM Engineering, Davines, d&d Vernici, D.p.a.c., D.V.P. Vacuum Technology, DI.CO. Service, Due Torri, E.L.B.A. di Ferraresi & C. Edigit Software, Elastica, Elettrica 77 Automation, Elettrosistemi, Enova Automation, Errelle, Etichettificio Felsineo, Euroricambi, F.R.M., Farbo, Farmacia San Lorenzo del Dottor Zocca Paolo, Fin-Dueci, Finotti, Finross, Flay, Fondazione Cassa di Risparmio di Cento, Fondazione Cassa di Risparmio di

Imola, Fondazione Cassa di Risparmio in Bologna, Fondazione Del Monte di Bologna e Ravenna, Fondazione Deutsche Bank Italia, Fondazione F.A.R.O., Fondazione Famiglia Rinaldi, Fondazione Mediolanum Onlus, Fondazione Simonetta Seràgnoli, Fonderia Grimandi, G.D, G.M.C. Gruppo Meccanico Caselle, Golf Club Bologna, Granarolo, Grande Stazione, Guizzardi Athos, HERA, Hotel Maggiore, I&C, I.M.A., Immagini & Suoni, Intesa San Paolo, Iosa Ghini Associati, Iovine Giovanni, IS.CO, L.C.M., L.V.M., Lodi & Associati di Lodi Andrea e C., Marposs, Martinelli Luce, Mascagni Casa, Massimo Osti, Matteuzzi, Maurizio Frabbi, MD3 Metalmeccanica, Meccanica 88, Meccanica F.lli Molinari, Meccanica Grandi, Meccanica Sbarzaglia, M-Impression, Minerva Omega Group, Mollificio G.R., Moncler, Never Give Up, O.L.F.A., OMP Officina Mazzocco Pagnoni, Orteco, Otium, P.M.E., Pace, Panmeccanica, Philip Morris Italia, Piquadro, PR.IV.I., Pro SGM, Profilati, Promar, Pulsar, RI.CO.M. di Fazi Rolando, SATI Group, Scandellari, Sinteris, Sinterizzazione Metalli Duri, Sipla, Sira, Site, SMC Italia, Socam, Stap, Stefauto, Stella Operazioni Doganali, Stima, Studio Dalla Verità Federico, Studio Pedrini, Tecnomec, Topjet, Umberto Cesari, Universo Costruzioni, Utemac, Valsoia, Var Group, Vem Sistemi, Veronesi Giulio, Vivaticket.

DONAZIONI DI BENI SERVIZI E TEMPO

Maria Grazia Arbizzani, Silvia Battistini, Bonomelli, Marina Cappiello, Piera Cermasi, Claudio Cervi, Davines, Francesca Di Gioia, Marisa Facchini, Eugenio Ferioli, Genus Bononiae, G7 Gelati, I&C, Morena Lenzi, MAST, Matteo Mazzoni, Anna Mezzetti, Gianni Morandi, Roberto Pirazzini, Annamaria Sabbioni.

ASSOCIAZIONE AMICI DELLA FONDAZIONE HOSPICE

Annamaria Aston, Francesca Barbara, Nicola Bedogni, Annamaria Bernardoni Stefanelli, Alessandra Fini Zarrì, Maria Giovanna Galliani, Giulia Guandalini, Pietro Maresca, Eleonora Massari, Milena Mussi, Giammarco Rocco di Torrepadula, Daniela Sala, Veronica Sassoli de Bianchi, Cristina Segafredo, Ida Toschi Bersani, Vera Negri Zamagni, Carlotta Zamboni, Tiziano Zirondelli, Susanna Zucchelli.

bMI 2019

REDAZIONE

Nicla Sportelli

GRUPPO DI LAVORO

Monica Beccaro
Nicola Bedogni
Giorgia Cannizzaro
Myrta Canzonieri
Guido Martinelli
Sharon Nahas
Alice Ottaviani
Nicla Sportelli

PROGETTO GRAFICO

D-Sign

STAMPA

Tipografia del Commercio S.r.l.



FONDAZIONE
HOSPICE
MT. CHIANTORE
SERÀGNOLI

Il presente documento è disponibile all'indirizzo: www.FondHS.org/bilancio

Per maggiori informazioni è possibile rivolgersi a: Fondazione Hospice MT. Chiantore Seragnoli
Tel.: 051 271060 - Fax: 051 266499 - E-mail: info@FondazioneHospiceSeragnoli.org



FONDAZIONE
HOSPICE
MT. CHIANTORE
SERÀGNOLI

**FONDAZIONE HOSPICE
MT. CHIANTORE SERÀGNOLI**

Via Marconi, 43-45
40010 Bentivoglio (BO)
Tel. 051 271060 - Fax 051 266499
info@fondazionehospiceseragnoli.org
www.FondHS.org
P.IVA e Cod. Fisc. 02261871202

www.fondazionehospice.it



ELEMENTAL
CHLORINE
FREE
GUARANTEED