

BILANCIO
DI MISSIONE



bMI
2020



FONDAZIONE
HOSPICE
MT. CHIANTORE
SERÀGNOLI



FONDAZIONE
HOSPICE
MT. CHIANTORE
SERÀGNOLI

FIANCO A FIANCO,
PER LA QUALITÀ DELLA VITA

bM 2020

CONSIGLIO DI AMMINISTRAZIONE DELLA FONDAZIONE HOSPICE

PRESIDENTE

GianCarlo De Martis

Fabio Giovannini
Milena Musti
Francesca Pasinelli
Maurizio Petta
Maria Serena Porcari
Isabella Seragnoli

COLLEGIO REVISORI DEI CONTI

Francesca Buscaroli
Nicoletta Sandri
Luigi Turini

I NOSTRI NUMERI

INTRODUZIONE

1. IL NOSTRO PROGETTO

1.1	Missione e valori	7
1.2	I nostri interlocutori	8
1.3	Il nostro 2020	9
1.4	Il progetto dell'Hospice Pediatrico	11

2. LE NOSTRE AREE DI INTERVENTO

2.1	Assistenza: gli ambulatori	14
2.2	Assistenza: gli hospice	15
2.3	Assistenza: al centro la persona	18
2.4	Le nostre persone	20
2.5	Formazione, ricerca e divulgazione	21
2.6	Formazione universitaria	24
2.7	Formazione specialistica	25
2.8	Formazione sul campo	26
2.9	Ricerca	27
2.10	Linee di sviluppo	27

3. IL VALORE CREATO E RESTITUITO NEL 2020

3.1	Le entrate	29
3.2	Le uscite	30
3.3	La raccolta fondi e capitali	31
3.4	Strumenti e attori della raccolta fondi	32

I sostenitori 2020	33
--------------------	----

IL NOSTRO 2020 NELLA LETTURA DI EMILIA ROMAGNA TEATRO FONDAZIONE
[GUARDA IL VIDEO](#)

I NOSTRI NUMERI

LE NOSTRE AREE DI INTERVENTO

ASSISTENZA



543

Visite, controlli
e consulenze ambulatoriali

966

Pazienti ricoverati



1.018

Ricoveri in hospice

RICERCA



Partnership internazionali



Attività di ricerca "Evidence-Based"

FORMAZIONE



76

Studenti
Formazione Continua ECM

50

Nuovi studenti
Formazione Universitaria

37

Tirocini

DIVULGAZIONE



Attività di network



ASMEPA Edizioni



Consulenze di cure palliative

ENTRATE



10.6 M

27%

SSN

66%

Raccolta fondi e capitali

6%

Altri Versamenti a Patrimonio Netto

1%

Ricavi da attività formative di ASMEPA

USCITE



7.6 M

82%

Assistenza

17%

Formazione e Ricerca

1%

Divulgazione

RACCOLTA FONDI



RACCOLTA PER STRUMENTI

73%

Lazisti

14%

SuMilla

6%

Iniziative, campagne e relazioni dirette

4%

Donazioni spontanee

3%

Eventi

RACCOLTA PER DONATORI

94%

Persone fisiche

3%

Aziende

2%

Fondazioni

1%

Società civile

INTRODUZIONE

Nel 2020 la vita delle persone e delle organizzazioni, in particolar modo sanitarie, è stata profondamente segnata dalla pandemia da Covid-19 che ha imposto nuove abitudini e scardinato modus operandi ormai consolidati.

Si è trattato di un anno straordinario proprio perché non può essere letto e rivissuto senza tener conto dell'emergenza pandemica. I dati di attività e le scelte messe in atto dalla Fondazione Hospice MI. Chiaritore Seragnoli vanno guardati in quest'ottica: la pandemia ha imposto riflessioni sui processi organizzativi interni, ma anche sul senso stesso del proprio operare.

Come si evince dalle pagine che seguono, la Fondazione Hospice ha affrontato l'emergenza facendo proprio il concetto di resilienza: non si è adattata passivamente alla nuova situazione, ma ha manifestato dinamismo, capacità di risposta e di innovazione, riuscendo anche a proiettarsi nel futuro con progetti volti a rendere migliori i servizi ai pazienti e agli studenti dell'Accademia delle Scienze di Medicina Palliativa.

Dal punto di vista dell'assistenza, la Fondazione Hospice ha riorganizzato i flussi di ingresso nelle strutture, permettendo in questo modo di non lasciare in condizioni di isolamento e solitudine i pazienti. Le visite sono state contingentate, si è adottato un sistema di tracciamento contatti degli ospiti, si è programmata una formazione *ad hoc* dedicata al personale infermieristico per effettuare in autonomia i tamponi molecolari e intercettare per tempo eventuali positivi. Grazie a questi interventi, la Fondazione ha salvaguardato i principi cardine della propria missione che si basano sulla relazione e sul contatto umano, pur nel rispetto delle disposizioni di legge.

Per molti pazienti e familiari gli hospice hanno rappresentato un luogo sicuro di accoglienza, cura e relazione in un momento storico in cui l'attenzione di tutto il sistema sanitario era concentrata sui malati Covid: la Fondazione si è messa a disposizione facendo sentire la propria presenza e vicinanza.

Oltre a rispondere ai bisogni e alle paure legate alla pandemia di pazienti e familiari, la Fondazione Hospice ha pensato anche alle esigenze e alle difficoltà, pratiche ed emotive, dei propri collaboratori riorganizzando le attività del servizio di psicologia. L'équipe delle psicologhe ha lavorato, predisponendo momenti dedicati e garantendo la propria reperibilità telefonica anche nei fine settimana,

per aiutare tutti gli operatori a comprendere i cambiamenti di contesto e a sviluppare una sorta di agilità emotiva per far fronte alla pandemia.

Anche dal punto di vista della formazione non è venuta a mancare una pronta risposta ai disagi e alle limitazioni imposti dalla situazione. A marzo 2020 tutti i corsi in presenza sono stati sospesi e l'Accademia delle Scienze di Medicina Palliativa ha trasferito le lezioni dei Master su piattaforme dedicate alla formazione a distanza. Questo ha permesso di garantire agli studenti una continuità nel percorso didattico intrapreso.

Importante ricordare in questa sede, che nel momento in cui la situazione pandemica ha raggiunto una maggiore stabilità, registrando una, seppur temporanea, diminuzione dei contagi, la Fondazione Hospice ha prontamente ripreso in mano alcuni dei progetti rimasti in sospeso a inizio 2020: l'apertura ai ricoveri in hospice di pazienti affetti da patologia non oncologica e l'introduzione dello strumento IPOS adottato dalla Rete delle Cure Palliative per la registrazione dei dati sanitari del paziente e dei suoi bisogni, volto ad una maggiore personalizzazione dell'assistenza.

Nonostante le difficoltà e i limiti legati alla pandemia, l'anno 2020 è stato determinante per l'avanzamento dei progetti e delle iniziative legate all'assistenza pediatrica. I lavori nel cantiere dell'Hospice Pediatrico non hanno subito sostanziali rallentamenti, e, al contempo, sono stati compiuti passi in avanti sul fronte normativo. È infatti, seguita la partecipazione al tavolo di lavoro regionale per la stesura di un documento organizzativo della Rete delle Cure Palliative Pediatriche dell'area metropolitana di Bologna e si è conclusa la selezione e la relativa formazione, con la collaborazione di ASMEPA, della nuova équipe multiprofessionale del servizio di Day Care di Cure Palliative Pediatriche, che anticiperà le attività assistenziali dell'Hospice, in attesa della sua apertura.

L'anno 2020 ha lasciato il segno nella vita di ognuno di noi, ma anche in quella di tutte le organizzazioni. La pandemia da Covid-19 ha messo alla prova la Fondazione Hospice che, con la competenza e la forza dei propri collaboratori, ha reagito con prontezza dimostrando resilienza. Da un lato, si è adattata alla nuova realtà, alle regole e limitazioni imprescindibili per la tutela della salute pubblica, dall'altro, ha "adattato" la realtà alla propria missione e visione delle cure palliative garantendo ai pazienti e ai familiari il diritto alla relazione e al contatto umano nella fase più delicata della loro vita.

GianCarlo De Maris

Isabella Seragnoli

"Bisogna essere davvero speciali per vivere costantemente a contatto con la sofferenza e il dolore e non indurirsi. Mia sorella ed io siamo state fortunate. In un momento in cui molti muoiono senza poter avere accanto i loro cari e senza un commiato, abbiamo potuto attraversare insieme la tempesta, confortate dalla vostra realtà straordinaria.

Grazie per quello che fate e di essere come siete: capaci di incarnare quella che non saprei esprimere altro che con una parola latina, pietas. Con ammirazione per tutti voi, un caro saluto".

Elisabetta

IL NOSTRO PROGETTO

1

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 |



FONDAZIONE
HOSPICE
MT. CHIANTORE
SERÀGNOLI

ASSISTENZA

Sanitaria
Psicosociale
Globale

FORMAZIONE E RICERCA

Formazione universitaria
Formazione continua
Ricerca clinica e scientifica



HOSPICE
BENTIVOGLIO
FONDAZIONE SERÀGNOLI

Campus
Bentivoglio
(Residenze)



ACCADEMIA DELLE SCIENZE
DI MEDICINA PALLIATIVA
CAMPUS BENTIVOGLIO - Bologna



HOSPICE
BELLARIA
FONDAZIONE SERÀGNOLI



HOSPICE
CASALECCHIO
FONDAZIONE SERÀGNOLI

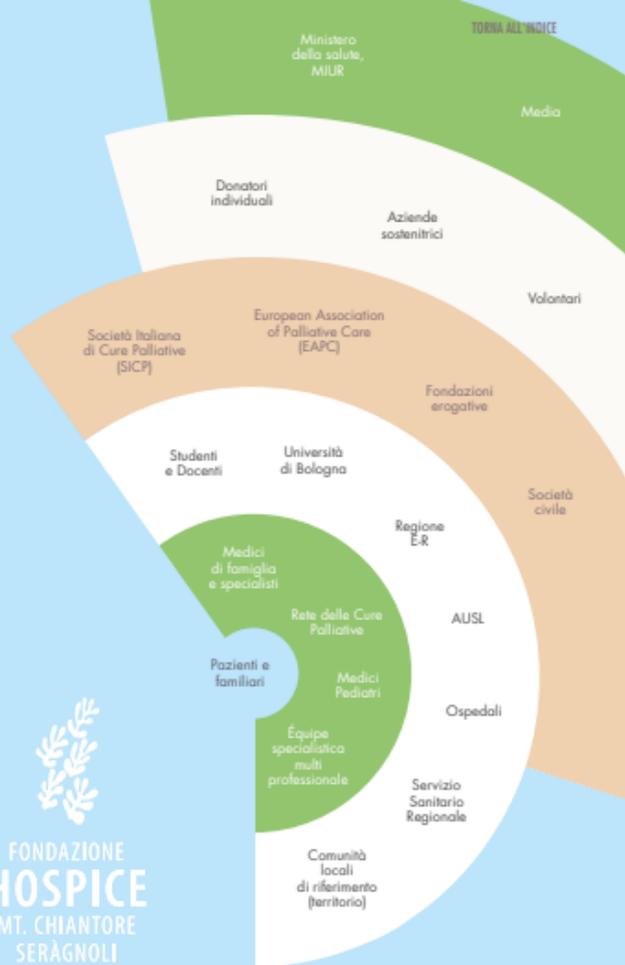
1.2

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
SERAGNOLI



1.3

IL NOSTRO 2020

I progetti previsti a inizio 2020, incentrati sulla crescita e il miglioramento dell'assistenza, hanno visto un inevitabile rallentamento.

La vita della Fondazione Hospice, come per le altre organizzazioni sanitarie, è stata turbata dall'avvento della pandemia virale da SARS COV-2. Il distanziamento sociale messo in atto in ottemperanza dei DPCM per evitare i contagi, ha messo in discussione il *modus operandi* delle cure palliative incentrato sulla relazione e sul contatto umano.

Le energie si sono concentrate nel rendere gli hospice luoghi sicuri per i pazienti, per i familiari e per gli operatori.

Per evitare condizioni di distacco e isolamento in una fase della malattia molto delicata, a differenza della maggior parte delle strutture sanitarie, la Fondazione Hospice, tenendo fede alla propria missione, ha scelto di lasciare aperta la possibilità ai familiari di stare vicino ai propri cari fino all'ultimo, seppur in modo controllato e contingentato, in ottemperanza alle disposizioni di legge.

Per garantire le visite in hospice, i collaboratori dell'accoglienza si sono occupati anche della gestione dell'attività di filtro all'ingresso attraverso la registrazione dei familiari, la rilevazione della temperatura e la compilazione di un'autocertificazione che, assieme alla somministrazione dei tamponi molecolari da parte del personale sanitario, ha permesso il tracciamento dei contatti e una riduzione dei contagi.

La Fondazione ha sospeso le visite ambulatoriali e chiuso temporaneamente le strutture agli esterni durante gli sporadici contagi, salvaguardando la salute dei pazienti e di tutti i collaboratori.

In particolare, a partire da febbraio 2020 sono stati messi in atto disposizioni riguardanti:

- L'adeguamento alle Disposizioni Ministeriali sul contenimento della pandemia;
- L'aggiornamento continuo sulle nuove disposizioni sanitarie al personale;
- L'approvvigionamento dei Dispositivi di Protezione Individuale a integrazione della dotazione fornita dall'AUSL;
- Il potenziamento della sanificazione degli ambienti;
- La supervisione e la formazione del personale da parte dei colleghi del "Dipartimento di prevenzione delle Malattie infettive";
- La stesura di linee guida interne;
- La formazione interna riguardante l'utilizzo dei tamponi molecolari per lo screening, la diagnosi e il tracciamento dei contatti;
- Le nuove modalità di accesso in hospice con un servizio di filtro degli accessi;
- La conversione delle visite ambulatoriali in visite domiciliari per tutti gli assistiti che presentavano problemi o sintomi non procrastinabili;
- L'istituzione di un servizio di supporto da parte del nostro personale medico ai Medici di Medicina Generale, tramite reperibilità telefonica h24 e visite programmate a domicilio per i pazienti privi di assistenza domiciliare e per i quali era previsto un periodo di ricovero breve;
- La messa a punto e realizzazione da parte di ASMEPA di percorsi didattici a distanza su piattaforma digitale dedicata con particolare riferimento allo sviluppo di moduli di simulazione di percorsi di tirocinio;
- Il consolidamento degli accordi di partnership nazionali e internazionali su progetti di formazione, divulgazione e ricerca.

Nella seconda metà dell'anno, a seguito della riduzione temporanea dei contagi e di una situazione pandemica caratterizzata da una maggiore stabilità, la Fondazione Hospice ha ripreso e concretizzato alcuni progetti rimasti in sospeso dal mese di febbraio:

- L'apertura ai ricoveri di pazienti affetti da patologia non oncologica in fase end stage;
- L'introduzione di IPOS, strumento adottato dalla Rete delle Cure Palliative, che registra i dati sanitari del paziente e le realtà che lo prendono in carico lungo il percorso della malattia;
- L'affiancamento di una formazione specifica sullo strumento IPOS, gestita da ASMEPA (v. pagina 25);
- La formazione in ASMEPA sulle responsabilità professionali.

Nel corso del 2020, caratterizzato in particolare dalla realizzazione di un nuovo servizio ambulatoriale, la Fondazione Hospice ha portato avanti una serie di iniziative in ambito pediatrico:

- Prosecuzione dei lavori nel cantiere dell'Hospice Pediatrico;
- Attivazione di una convenzione con l'Università di Bologna per ospitare i tirocinanti della Facoltà di Architettura all'interno del cantiere dell'Hospice Pediatrico;
- Partecipazione al tavolo di lavoro regionale per la stesura di un documento organizzativo della Rete delle Cure Palliative Pediatriche dell'area metropolitana di Bologna;

- Chiusura della selezione per la costituzione dell'équipe multiprofessionale del servizio di Day Care di Cure Palliative Pediatriche e relativo potenziamento del percorso di formazione (sessioni di formazione in aula e tirocini presso centri di riferimento nazionali di cure palliative pediatriche) con il supporto scientifico e organizzativo di ASMEPA;
- Prosecuzione dei lavori di predisposizione, allestimento e arredamento degli spazi del Day Care di Cure Palliative Pediatriche;
- Proseguo delle attività di accreditamento e autorizzazione del servizio di Day Care di Cure Palliative Pediatriche;
- Organizzazione di incontri online, con la collaborazione di ASMEPA, per la presentazione del servizio e dell'équipe del Day Care di Cure Palliative Pediatriche alle Aziende Sanitarie dell'area metropolitana di Bologna;
- Rafforzamento dei percorsi di formazione indirizzati ai professionisti delle cure palliative pediatriche a cura di ASMEPA.

1.4

IL PROGETTO DELL'HOSPICE PEDIATRICO

Quando si parla di cure palliative pediatriche non ci si riferisce solo alle cure in una fase terminale della malattia, che rappresentano comunque una componente residuale secondo le stime disponibili, bensì ad un'assistenza precoce alla condizione di inguaribilità della patologia. Le cure palliative pediatriche iniziano nel momento della diagnosi, non concludono la terapia curativa concomitante e continuano durante tutta la storia della malattia, prendendosi carico della risposta ai molteplici bisogni che la situazione comporta (bisogni fisici, psicologici, sociali, spirituali). Garantire a questi bambini e alle loro famiglie una vita di qualità è un'impresa complessa perché richiede sia la capacità di intercettare i bisogni del singolo sia la professionalità e la strutturazione di una risposta "di sistema" per soddisfarli. Per questo la Fondazione Hospice è tra i protagonisti di un percorso di collaborazione promosso dalla Regione Emilia-Romagna volto allo sviluppo di una Rete di Cure Palliative Pediatriche che avrà fra i suoi nodi principali proprio l'Hospice Pediatrico della Fondazione.

Nel corso del 2020 i lavori nel cantiere dell'Hospice Pediatrico non hanno subito sostanziali rallentamenti nonostante la pandemia sanitaria. A questo proposito, la Fondazione Hospice ha inoltre stipulato una convenzione con l'Università di Bologna, Renzo Piano Building Workshop, Renzo Piano Building Workshop Foundation e Colombo Costruzioni al fine di ospitare i tirocinanti della Facoltà di Architettura presso il cantiere.

Per quanto riguarda lo sviluppo della Rete regionale di cure palliative pediatriche, la Regione Emilia-Romagna ha costituito e organizzato i lavori del "Tavolo dell'area metropolitana di Bologna", al quale hanno aderito la Fondazione e i rappresentanti di tutte le aziende sanitarie dell'area metropolitana. L'obiettivo è stato dare seguito alla delibera regionale n°857 del 31 maggio 2019,

"Provvedimenti in ordine alla definizione dell'assetto della rete delle cure palliative pediatriche dell'Emilia-Romagna in attuazione della legge nazionale numero 38/2010", attraverso la stesura di un documento organizzativo della stessa Rete delle Cure Palliative Pediatriche.

Il documento approvato chiarisce i ruoli e i compiti dei diversi nodi della rete locale e delle due interfacce PUAP (Punto Unico di Accesso Pediatrico) e della UMVP (Unità di Valutazione Multidimensionale costituita da uno staff multidisciplinare che ha il compito di fare una valutazione olistica del paziente, della sua famiglia e di tutte le sue necessità), nonché le diverse tipologie di pazienti sulla base dei bisogni assistenziali e dei vari momenti del percorso di cura: segnalazione e diagnosi, definizione del Piano di Assistenza Individuale, la gestione della fase acuta o di riacutizzazione, la gestione della dimissione protetta, della fase di mantenimento, del periodo di sollievo, della fase di accompagnamento al fine vita.

Nel documento viene declinato sia il ruolo del futuro Hospice sia quello dell'imminente servizio anticipatorio, il Day Care di Cure Palliative Pediatriche, per il quale si specificano la tipologia di casistica che avrà in carico, i processi operativi sottostanti l'attivazione e lo svolgimento delle UMVP che per la città di Bologna avranno sede proprio presso il servizio di Day Care.

Nel 2020 sono proseguite una serie di attività relative al servizio di Day Care, in particolare:

- **Équipe multiprofessionale** – è terminata la selezione dei professionisti, che sono coinvolti in un percorso di formazione teorica e discussione di casi clinici.
- **Modello di cura** – sono state definite le modalità di lavoro dell'équipe, sia in merito al contributo del singolo professionista sia ai momenti di condivisione intra-équipe, con l'obiettivo di garantire ai pazienti un reale approccio multidimensionale e multiprofessionale.
- **Spazi** – sono proseguiti i lavori di ristrutturazione, allestimento e arredamento degli spazi del Day Care concessi dalla AUSL di Bologna presso l'ospedale Bellaria ed è stato avviato il percorso di accreditamento e autorizzazione del servizio, al fine di prevedere l'inizio delle attività durante i primi mesi del 2021.

- **Rete** – nell'ultimo trimestre del 2020, insieme ad ASMEPA sono stati organizzati momenti di confronto a distanza tra l'équipe del servizio di Day Care e gli operatori che si occupano di pazienti pediatrici altamente complessi nelle Aziende dell'area metropolitana di Bologna, con l'obiettivo di presentare il servizio e l'équipe, comprendere l'organizzazione di ogni Azienda rispetto ai casi potenzialmente eleggibili, avviare un confronto per il futuro lavoro insieme.

Con le stesse finalità, la Fondazione Hospice ha predisposto un incontro con una delegazione di Pediatri di libera Scelta e di Medici di Medicina Generale dell'area metropolitana di Bologna.

Infine, nel corso del 2020, la Fondazione Hospice ha presentato all'undicesimo congresso internazionale dell'European Association for Palliative Care – EAPC i risultati dell'indagine eseguita per la Regione Emilia-Romagna sui pazienti potenzialmente eleggibili alle cure palliative pediatriche presentandosi con un poster dal titolo "Scenario of paediatric palliative care in Emilia-Romagna Regione (RER): a survey of patients eligibility and needs authors".¹

Sempre nel 2020, la Fondazione, nella persona del Responsabile Sanitario, ha partecipato a due eventi formativi sull'assistenza in pediatria, con le seguenti relazioni:

- "La struttura architettonica come parte centrale dell'assistenza: l'Hospice Pediatrico della Fondazione Hospice MT. Chiantore Seràgnoli" al convegno nazionale "L'hospice pediatrico nodo centrale della rete di cure palliative - Verso un modello nazionale di assistenza", Firenze 31 gennaio 2020
- "Cure palliative pediatriche: cosa sono, dimensioni del problema e criteri di eleggibilità" all'interno di un Webinar del Gruppo di Studio delle Cure Palliative Pediatriche della Società Italiana di Pediatria, 15 luglio 2020.

1. Sergio Anari, Alice Ottaviani and Anselmo Campagna on behalf of RER Paediatric Palliative Care Network Fondazione Hospice M.T. Chiantore Seràgnoli – Bologna, Hospital Service Manager Emilia-Romagna Region, Italy, Bertelli S, Bianchi E, Caldarrelli V, Cortina I, Fornaro M, Gabriele C, Gulmini L, Locatelli C, Magià AM, Melchionda F, Mondardini MC, Poggi G, Riva M, Sani E, Seta I, Solfini S.



“Il cambiamento imposto dalla pandemia e il più difficile da gestire, per me, riguarda le modalità di relazione con i pazienti e con i famigliari. Da sempre, e in maniera istintiva, si tratta di una relazione che passa da gesti fisici - un abbraccio, una carezza - che in tanti momenti è il canale di comunicazione più bello, adatto, efficace.

Mi accorgo che, abituandoci via via - e in maniera all’inizio brusca - al distanziamento minimo, ho imparato a verbalizzare maggiormente quell’insieme di sensazioni e di non detti che prima passava da un abbraccio”.

Giulia Draghetti,
Infermiera Fondazione Hospice
MT. Chiantore Seragnoli

LE NOSTRE AREE DI INTERVENTO

2

2.1

ASSISTENZA:
GLI AMBULATORI

Per favorire l'approccio globale delle cure palliative sono necessarie tempestività d'intervento e accuratezza: cogliere per tempo i bisogni e le esigenze dei pazienti e delle famiglie permette una gestione dei percorsi clinici più appropriata ed efficace, in vista di una migliore qualità di vita durante la malattia. Con questo obiettivo, a partire dal 2013 la Fondazione ha attivato presso i tre hospice un servizio ambulatoriale dedicato a pazienti che – pur non avendo bisogno di ricovero – vedono peggiorare in modo significativo la propria qualità di vita.

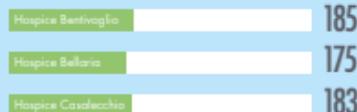
Alla luce delle azioni intraprese per far fronte alla gestione dell'emergenza da Covid-19 la Fondazione hospice ha ritenuto necessario, in virtù delle disposizioni regionali ricevute, sospendere transitoriamente l'attività ambulatoriale, in particolar modo le prime visite e i controlli.

Questa sospensione ha generato una rimodulazione e un potenziamento del servizio attraverso la presa in carico a domicilio che include la visita e la somministrazione della terapia da parte di un medico e di un infermiere, sempre in presenza congiunta.

Fornire assistenza domiciliare ai pazienti in carico agli ambulatori ha permesso di garantire continuità alle cure e una pronta risposta ai bisogni clinici e assistenziali, mantenendo al contempo una costante relazione con la Rete delle Cure Palliative e con i professionisti del territorio (medici di medicina generale e specialisti) che hanno in cura i pazienti.

Nel corso del 2020 sono stati assistiti in ambulatorio 121 nuovi pazienti, con una durata media della presa in carico di circa 216 gg. Nel complesso sono state erogate 543 prestazioni tra visite, controlli e consulti.

VISITE, CONTROLLI E CONSULENZE

543
TotaleTREND
VISITE, CONTROLLI, CONSULENZE

PRESTAZIONI AMBULATORIALI 2020

PRIME VISITE	CONTROLLI	CONSULENZE*	SUB TOTALE	VISITE A DOMICILIO	COLLOQUI TELEFONICI	TOTALE
108	422	13	543	40	235	818

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

Il dato è in decremento rispetto al 2019, proprio a causa del necessario ridimensionamento del servizio ambulatoriale che ha garantito la continuità delle visite urgenti nel periodo aprile-settembre 2020, integrando dove possibile le prime visite e consulenze a domicilio.

2.2

ASSISTENZA: GLI HOSPICE

Nonostante le difficoltà legate alla normativa e alla gestione della pandemia, i tre hospice della Fondazione hanno mantenuto un approccio al paziente e alla famiglia basato sulla massima personalizzazione della cura, sulla comunicazione e sull'ascolto continuo.

Le indicazioni dei DPCM relative alle visite dei familiari in hospice hanno portato a una riduzione delle richieste di ricovero da parte dei professionisti ospedalieri e territoriali, motivate dai timori da parte dei familiari di dover ricoverare il proprio caro senza la certezza di potergli stare accanto.

Quando la situazione a domicilio non risultava più sostenibile e il trasferimento in hospice non era gestibile a causa delle criticità del quadro clinico e di eventuali lunghi tragitti da compiere, queste scelte hanno portato a conseguenti ricoveri d'urgenza in ambiente ospedaliero.

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



483

Hospice Bentivoglio



265

Hospice Bellaria



218

Hospice Casalecchio



966

Totale pazienti ricoverati

TREND 2002-2020



RICOVERI EFFETTUATI



517

Hospice Bentivoglio



276

Hospice Bellaria



225

Hospice Casalecchio



1018

Totale ricoveri

TREND 2002-2020



Nel 2020 il numero di pazienti presi in carico dalla Fondazione ha registrato un calo del 20% circa. La causa principale è legata all'interruzione dei nuovi ricoveri in alcuni periodi di aprile e giugno strettamente necessari ad evitare la diffusione del virus ed erogare i servizi in sicurezza.

Tale riduzione è da un lato connessa alle preoccupazioni dei familiari per le limitazioni degli accessi indicati nei DPCM e dall'altro riconducibile alle migliori e agli interventi di ristrutturazione presso gli Hospice Bellaria e Casalecchio. La Fondazione è intervenuta in accordo con l'Azienda USL di Bologna con l'obiettivo di creare condizioni di maggiore comfort per i pazienti, i caregiver e gli operatori sanitari. Tali interventi hanno comportato la chiusura temporanea dell'Hospice Casalecchio.

Con riferimento alle caratteristiche dei pazienti, si rileva che nel 2020 sono stati assistiti un numero pressoché analogo di uomini e donne. In merito alla provenienza dei pazienti si rileva invece una netta continuità con il 2019: il 59% proviene dall'ospedale, il 38% dal domicilio e il 3% da strutture extra-ospedaliere.

RICOVERI EFFETTUATI PER PROVENIENZA DEI PAZIENTI

607

Ospedale

385

Domicilio

26

Strutture
Extra-Ospedaliere

La quasi totalità dei pazienti ricoverati nel 2020 risiede nella Regione Emilia-Romagna e il 94% ca. affierisce alla AUSL di Bologna.

Il dato è in incremento rispetto agli anni precedenti.

CARATTERISTICHE PAZIENTI

487 Pazienti uomini

479 Pazienti donne

69

Pazienti
non oncologici

23

Pazienti stranieri

TREND DEGENZA MEDIA (espressa in giorni di degenza)



Il dato della degenza media del 2020 è leggermente superiore al 2019, aspetto particolarmente positivo se letto in parallelo all'obbligo di sottoporre il paziente a tampone per la verifica di infezione da Covid-19 prima del ricovero. L'adeguamento alla normativa che richiede un tampone negativo precedente all'ingresso ha comportato una dilatazione di alcuni giorni nel ricovero dei pazienti. In assenza di questo fattore, la degenza media dei pazienti sarebbe risultata ulteriormente superiore rispetto al dato 2019. Questo aspetto legato al contenimento della pandemia e alla sicurezza degli accessi, ha inciso in particolar modo sui ricoveri inferiori a 7 giorni e ancor più su quelli inferiori a 3, che sovente hanno visto un'ulteriore riduzione nelle giornate di degenza.

Il lieve incremento della degenza media non ha compensato la più consistente diminuzione dei ricoveri, motivo per cui si registra nel 2020 un'importante diminuzione del Tasso di Occupazione Posti Letto (TOC) che nel 2020 è stato del 71,7% rispetto all'87,2% del 2019.

Nel corso del 2020 si registra un calo del 21% delle dimissioni di pazienti con quadro clinico stabile, andamento che si collega alla diminuzione del 19% dei pazienti ricoverati. Questo fenomeno si verifica sia per le dimissioni a domicilio sia per quelle presso le strutture extra-ospedaliere.

In linea con i progetti promossi dalla Rete delle Cure Palliative, la Fondazione Hospice, coerentemente con l'agire filantropico che promuove la sussidiarietà con le istituzioni, ha avviato un **progetto pilota rivolto al ricovero in hospice di tutti i pazienti affetti da patologia cronica degenerativa in fase avanzata (end stage)**. Il progetto ha coinvolto pazienti affetti da Insufficienza Respiratoria Cronica (BPCO e Fibrosi Polmonare), Insufficienza Cardiaca Cronica (classe NYHA IV), Insufficienza Renale Cronica, Malattia di Parkinson, Insufficienza epatica, Demenza. Sono state inoltre previste consulenze, da parte dei medici della Fondazione, per ciascun caso segnalato dalle strutture ospedaliere – e non precedentemente in carico alla Rete delle Cure Palliative –, finalizzate a valutare le condizioni di end stage e dunque l'eleggibilità del paziente ai percorsi in hospice.

Nel 2020 la Fondazione Hospice ha ricoverato **64** pazienti affetti da patologia non oncologica in fase avanzata di malattia: 42 pazienti con patologia prevalente di tipo neurologica (patologie per cui la Fondazione ha da diversi anni un accordo con l'AUSL di Bologna) e dal 1/11/2020 anche 22 pazienti non oncologici affetti soprattutto da malattia cardiologica, broncopulmonare e demenza, patologie non considerate eleggibili prima del progetto sperimentale.

Di questi 22 pazienti, 8 sono stati precedentemente valutati tramite consulenza dai medici della Fondazione all'interno dei reparti richiedenti, 2 erano già seguiti dagli ambulatori di cure palliative, 1 era già stato ricoverato in uno degli hospice e i restanti 11 sono stati inviati dalla Rete di Cure Palliative.

DIMISSIONI PROTETTE

15%

TREND DIMISSIONI FONDAZIONE HOSPICE 2008 - 2020



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.

L'ACCOGLIENZA

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.

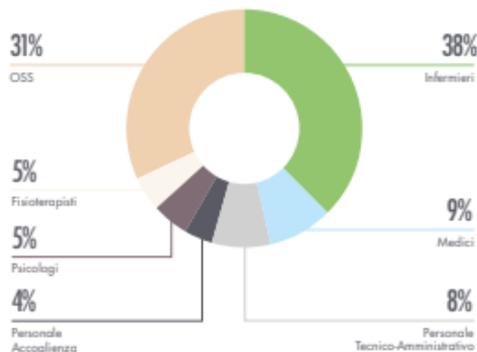
LE ÉQUIPE

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 in modo 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.

A partire dal 2020 la Fondazione Hospice ha inserito in ogni struttura un coordinatore infermieristico, che assicura il collegamento tra le attività assistenziali, cliniche e organizzative delle singole strutture e gli obiettivi della Fondazione.



ASSISTENZA PERSONALIZZATA



IL SERVIZIO DI PSICOLOGIA

I professionisti sanitari che operano in hospice sono invitati quotidianamente a considerare non solo la storia della malattia, ma anche i bisogni e le aspettative del paziente e della famiglia: questo rappresenta il cuore del lavoro degli psicologi, un'équipe di professionisti formata per ascoltare, fornire supporto agli ospiti della struttura e ai colleghi, dare un contributo concreto nella gestione del paziente. La figura dello psicologo è fondamentale per l'équipe di cure palliative a partire dalla presa in carico ambulatoriale, durante la fase del ricovero e infine, nel momento del lutto e nel corso della sua elaborazione.

Nel 2020 anche l'équipe degli psicologi della Fondazione Hospice ha dovuto riorganizzare le proprie priorità a causa della pandemia da Covid-19 e delle importanti restrizioni che ne sono derivate, in particolare per tutti i servizi che prevedono la compresenza di psicologo e paziente/familiare. Tra queste, l'attività ambulatoriale e il servizio di sostegno al lutto.

Durante l'anno sono emersi numerosi bisogni a cui il servizio di psicologia ha dato risposta immediata studiando e mettendo in pratica un "Protocollo di Emergenza" per fronteggiare le nuove esigenze emotive e organizzative sollecitate dalla pandemia. Questo ha comportato:

- **Riorganizzazione del servizio:** volta a garantire l'attività nei weekend oltre ai consueti turni infrasettimanali, dal 20 marzo al 30 giugno in tutti e tre gli hospice, sia in presenza sia attraverso reperibilità telefonica.
- **Reperibilità telefonica durante i fine settimana:** mantenuta a partire dal mese di luglio 2020, questa disponibilità ha richiesto, in media una volta al mese, la presenza dello psicologo in struttura durante i weekend, per rispondere ai bisogni segnalati.
- **Supporto dedicato all'équipe:** da parte della Responsabile del servizio di psicologia, sia durante i briefing (una volta a settimana in ciascun hospice) sia in presenza, durante il turno di lavoro in hospice. Questo ha permesso di rileggere il vissuto insieme agli operatori e di lavorare su criticità emergenti o dinamiche di gruppo che verosimilmente si sarebbero potute sovradimensionare a causa dell'emergenza in corso. La presenza ha inoltre avuto lo scopo di supplire all'interruzione delle supervisioni, rese necessarie a causa del Covid (v. pagina 20).

- **Intensificazione delle riunioni di équipe** (raddoppiate su base mensile): al fine di migliorare coordinamento, aggiornamento e allineamento in merito all'andamento delle condizioni psicologiche di operatori, pazienti e famiglie.
- **Spazio quotidiano online di "decompressione"**: organizzato su base facoltativa per tutti i professionisti degli hospice, dal 18 marzo al 30 giugno in orario serale di fine turno. Questo momento, chiamato "Bello vederci qui" ha rappresentato un'occasione ludica ed espressiva con l'obiettivo di metabolizzare la drammatica situazione legata alla pandemia.
- **Spazio di confronto pomeridiano:** il Servizio di psicologia si è messo a disposizione degli operatori degli hospice per alcune ore del pomeriggio (in presenza o tramite video chiamate). Questo ha permesso di contenere lo stress e il rischio di burnout.



873 (90%)
Pazienti ricoverati seguiti dal servizio di psicologia



1.859
Colloqui con familiari
1.740
Colloqui con pazienti

3.599
Totale Colloqui

Il primo colloquio è avvenuto entro le 48 ore in tutti gli hospice.

In continuità con l'assistenza psicologica ricevuta durante il ricovero, la Fondazione Hospice offre alle famiglie un servizio di supporto al lutto. Nel 2020 il Servizio ha contattato 705 famiglie (912 persone), circa il 79% di quanti hanno perso un proprio caro in hospice. Di questi, il 13,6% (96 persone) è stato effettivamente seguito dal servizio di sostegno al lutto, per un totale di 374 colloqui.

Nonostante siano state impiegate numerose risorse dell'area psicologica a causa dell'emergenza Covid, il servizio di sostegno al lutto ha raggiunto nel 2020 l'obiettivo di contattare tutte le famiglie entro i due mesi dalla perdita del proprio familiare.

* Il mancante 10% corrisponde in prevalenza alla percentuale fisiologica di ricoveri che hanno avuto un tempo troppo breve per consentire un intervento di questo tipo.

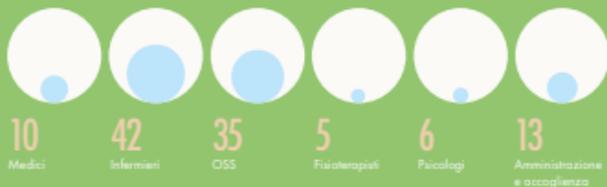
2.4 LE NOSTRE PERSONE

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. Come anticipato, il servizio di psicologia si occupa oltre che dei pazienti e dei familiari anche del supporto agli operatori della Fondazione ai quali viene 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 o che hanno generato nell'équipe punti di vista differenti. L'équipe, inoltre, si confronta quotidianamente nella riunione di briefing. In questa sede, tutte le figure professionali affrontano i diversi elementi legati all'assistenza delle persone ricoverate, insieme ad 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. Nel 2020 i collaboratori dell'assistenza hanno iniziato un percorso didattico, che si protrarrà anche nel 2021, volto allo sviluppo di conoscenze e competenze idonee all'adozione nella pratica assistenziale in hospice dello strumento dell'Integrated Palliative Outcome Scale (IPOS) (v. pagina 25).

Per far fronte alle nuove necessità di tempestivo tracciamento di eventuali collaboratori e/o ospiti positivi al Covid-19, la Fondazione Hospice ha inoltre promosso una formazione ad hoc degli operatori sanitari sulla metodologia di esecuzione dei tamponi rinofaringei molecolari e antigenici rapidi. L'esecuzione autonoma e tempestiva dei tamponi, effettuata anche ai pazienti al domicilio in attesa di ricovero, ha permesso una netta riduzione dei tempi di attesa rispetto ai tempi richiesti dal territorio, permettendo il ricovero entro le 48 ore e al contempo ha consentito di raccogliere informazioni clinico-assistenziali e sociali utili al successivo ricovero del paziente.

DISTRIBUZIONE DELLO STAFF*

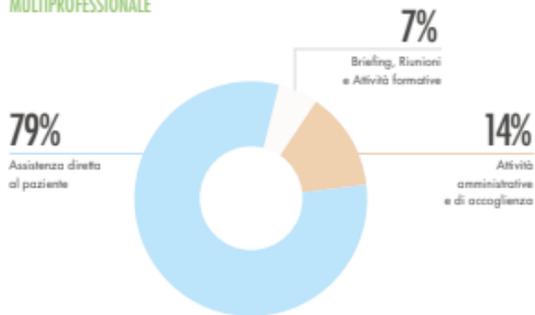


TOTALE
COLLABORATORI
DELLA FONDAZIONE

111

* 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 stessa Fondazione. L'anno 2020 è iniziato con le attività che ASMEPA aveva in programma per i propri studenti, percorsi di Master Universitari e Corsi di Formazione Continua. In seguito, con il diffondersi dell'emergenza causata dalla pandemia da Covid-19 si è reso necessario interrompere momentaneamente le attività formative in presenza.

ASMEPA ha dunque provveduto a migrare l'offerta formativa su piattaforme idonee alla didattica a distanza, cercando di preservare il più possibile l'interazione e lo scambio tra docenti e studenti. In particolare, si è data la priorità ai Master Universitari, in modo da dare continuità al percorso intrapreso.

NUMERO PARTECIPANTI 2007 - 2020



4.514

Formazione Continua ECM



642

Formazione Universitaria



5.156

Totale partecipanti

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 2020 gli studenti dei Master e dei Corsi di Formazione Continua hanno potuto usufruire del Campus esclusivamente nei primi mesi dell'anno, quando ancora le lezioni si svolgevano in presenza. Successivamente, con la migrazione della didattica su piattaforme a distanza a causa delle complessità collegate all'emergenza Covid-19, il Campus non è stato più utilizzato dagli studenti.

Le Residenze sono comunque rimaste a disposizione dei familiari dei pazienti ricoverati presso l'Hospice Bentivoglio e dei professionisti della Fondazione.

155 PRESENZE

6 SESSIONI
DI MASTER

4 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 necessitano di organizzare incontri dedicati ai propri collaboratori o ai propri ospiti. Le attività di questi spazi sono state sospese in quanto soggette alle normative per il contenimento della pandemia.



- Siden**
Children Hospice
Canuck Place,
Vancouver
- Brucera, Baile**
MD Anderson,
Houston
- Division of Palliative Care,**
Hôpital Elisabeth Bruyère,
Ottawa
- Tucker**
- Foley**
Memorial Sloan Kettering
Cancer Center, New York
- Surbone**
NY University, New York
- Abernethy**
Duke University, Durham
- Baldacci**
Moffitt Cancer Center, Tampa
- Kagawa-Singer**
UCLA School
of Public Health,
Los Angeles

Julia Downing
International
Children's Palliative
Care Network,
London

- Fontana, Orlovic**
Imperial College Centre for Health Policy, London
- Sheddy**
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
- Willetts**
Acorns
Children's Hospice,
Birmingham
- Manley**
Noah's Ark Children's Hospice, London
- Williams**
Halix Centre, London
- Payne**
International Observatory
End of Life Care,
Lancaster
- Higginson**
King's College,
London
- Elmer**
RWTH Aachen
University,
Aachen
- Luccak**
Poznan University, Poznan
- Hegedus**
Semmelweis University, Budapest
- Centeno**
Universidad de Navarra,
Pamplona
- Then**
Universität
Heidelberg,
Heidelberg
- Baidar**
Hadassah University,
Jerusalem
- Mohanti**
FORTIS Memorial
Research Institute (FMRI),
Gurgaon

COLLABORAZIONI
2020

Currow
Flinders University,
Adelaide

LE NOSTRE COLLABORAZIONI

In collaborazione con la Fondazione Hospice, ASMEPA incentiva le attività di ricerca e formazione, 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 lo sviluppo di programmi di formazione integrati e congiunti. Nel 2020 purtroppo, non è stato possibile promuovere progetti di mobilità internazionale. Le attività si sono dunque concentrate su una pianificazione degli scambi futuri riguardanti gli ambiti di intervento e sviluppo della Fondazione sulle cure palliative per l'adulto e sulle cure palliative pediatriche, come previsto dagli accordi.

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

- Sviluppo del progetto dell'Hospice Pediatrico e dell'attività anticipatoria del Day Care: prosegue la collaborazione con la Professoressa Julia Downing per la realizzazione degli spazi di assistenza e cura dell'Hospice Pediatrico e per la costruzione dei processi clinico organizzativi e di formazione del team clinico assistenziale del Day Care di Cure Palliative Pediatriche.

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

- Partecipazione di una studentessa – iscritta al Master di III livello in Alta Formazione e Qualificazione in Cure Palliative – ad un percorso di formazione sul campo volto ad approfondire e integrare gli insegnamenti del corso di studi con il modello clinico-assistenziale dell'Unità di Cure Palliative diretta dal Professor Carlos Centeno. Ne è risultata una preziosa esperienza formativa e di confronto con un setting assistenziale totalmente nuovo e stimolante. Il percorso è stato integralmente finanziato dalla Fondazione Deutsche Bank Italia (v. pagina 24)
- 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 OF HOUSTON (UNIVERSITÀ DEL TEXAS - USA)

- Progetto di ricerca "Sequenziamento Massivo del Genoma per pazienti con dolore da cancro": prosegue la collaborazione con il team di ricerca del Professor Eduardo Bruera.

2.6

FORMAZIONE
UNIVERSITARIA

A gennaio 2020 sono state avviate la XI edizione del Master di I livello in Cure Palliative e Terapia del Dolore – 30 iscritti tra infermieri e fisioterapisti – e della V edizione del Master in Alta Formazione e Qualificazione in Cure Palliative – 20 medici partecipanti.

Al contempo sono proseguite le lezioni del secondo anno della X edizione del Master di I livello in Cure Palliative e Terapia del Dolore – 30 iscritti tra infermieri e fisioterapisti – e della IV edizione del Master in Alta Formazione e Qualificazione in Cure Palliative – 22 medici partecipanti.

Nel corso del 2020 è stato portato avanti anche il percorso di studio iniziato nel 2019 della III edizione del Master di I livello in Cure Palliative Pediatriche – 33 iscritti tra infermieri, fisioterapisti, psicologi, dietisti, logopedisti – e della I edizione del Master di II livello in Complessità ed Integrazione in Rete in Cure Palliative Pediatriche – 19 medici partecipanti.

La situazione legata alla pandemia da Covid-19 ha fatto sì che, a partire da marzo 2020, ASVEPA non accogliesse fisicamente studenti e Faculty nel Campus, in modo da dare priorità alla tutela della salute di collaboratori e ospiti. In poche settimane l'intera didattica è stata ridefinita per modalità e contenuti con il prezioso contributo dei docenti ed è migrata su piattaforma digitale con l'obiettivo però di conservare quanto più possibile interazione e scambio, grande valore aggiunto delle attività formative dell'Accademia.

La Fondazione Deutsche Bank Italia, attiva dal 2013 con progetti di responsabilità sociale di valenza nazionale, ha rinnovato il Grant "Professionisti di Talento" a beneficio del percorso di formazione e specializzazione di medici

e professionisti sanitari presso ASVEPA. Il rinnovo del Grant per il triennio 2019-2021 ha permesso a 6 studenti del Master di I e II livello di Cure Palliative Pediatriche di accedere alla copertura totale del fee di iscrizione e consentirà loro di realizzare – una volta ripristinata senza criticità la mobilità internazionale – un percorso di tirocinio in una struttura specialistica di Cure Palliative Pediatriche in Gran Bretagna.

PARTECIPANTI ALLA FORMAZIONE UNIVERSITARIA
2007 - 2020PROVENIENZA GEOGRAFICA
DEGLI STUDENTI
2007 - 2020

2.7

FORMAZIONE SPECIALISTICA

ASMEPA, in qualità di Provider Nazionale Age.n.a.s per la Formazione Continua in Medicina, in collaborazione con la Fondazione, le Aziende USL, la Regione Emilia-Romagna e altri Enti, organizza programmi di formazione specialistica rivolti a tutti coloro che operano nell'ambito delle cure palliative per l'adulto e il bambino e percorsi di tirocinio personalizzati che favoriscono il confronto con i colleghi, la riflessione sulla pratica clinica e l'approfondimento di modelli assistenziali e organizzativi.

Nei primi mesi del 2020 sono stati realizzati 3 corsi: uno dedicato alla gestione delle emergenze in cure palliative e due finalizzati a rafforzare le competenze comunicative e relazionali dei professionisti di cure palliative. Successivamente, a causa della pandemia da Covid-19, non è stato possibile proseguire con l'offerta formativa, programmata con l'obiettivo di rispondere alle necessità teoriche e pratiche dei professionisti della cura.

Riguardo alla formazione *ad hoc* per i professionisti della Fondazione Hospice, sono stati garantiti, compatibilmente con l'emergenza in corso, una serie di incontri di approfondimento su temi importanti per il consolidamento delle competenze e la tutela della continuità della qualità assistenziale.

- Ciclo di due incontri con il Professor Massimo Recalcati sulla tematica della "Cura", in modalità integrata online e in aula.
- Ciclo seminari a distanza, sul tema della "Responsabilità Professionale"

- Percorso didattico, in programma anche nel 2021, sullo sviluppo di conoscenze e competenze idonee all'adozione e all'utilizzo dello strumento dell'Integrated Palliative Outcome Scale (IPOS) nella pratica assistenziale in hospice, con l'obiettivo di migliorarne la qualità assistenziale. L'IPOS è uno degli strumenti di valutazione dei bisogni di cure palliative più moderni e utilizzati. Si tratta di un misuratore di esito dell'assistenza ai pazienti adulti affetti da patologie croniche e progressive in tutti i setting di cure palliative. I vantaggi dello strumento sono molteplici: è utile nella rilevazione dei bisogni del paziente e della famiglia, è propedeutico nella realizzazione del PAI (Piano di Assistenza Integrato), è fondamentale per la facilitazione della comunicazione con i pazienti (e le famiglie) ed è inclusivo perché coinvolge il paziente e i familiari nel processo di valutazione dei problemi e di condivisione delle cure.
- Riprogrammazione degli incontri mensili di supervisione dell'équipe negli Hospice Bentivoglio, Bellaria e Casalecchio, utili a condividere ed approfondire casi clinici particolarmente complessi (v. pagina 20).

CONGRESSO SICP

Nel 2020 il Congresso Nazionale della Società Italiana di Cure Palliative (SICP) si è tenuto in modalità online. La Fondazione Hospice Seragnoli e ASMEPA hanno confermato la partnership scientifica, presentando al Congresso con uno "stand virtuale" nel quale i partecipanti al Convegno hanno trovato informazioni in merito alle attività formative programmate.

Grazie alla possibilità di proporre incontri a distanza, lo Staff di ASMEPA ha esposto ai partecipanti le attività formative in cure palliative rivolte all'adulto e al paziente pediatrico. Questi momenti si sono rivelati utili per presentare la Fondazione Hospice ai visitatori che non la conoscessero e per illustrare l'offerta didattica in corso e in programmazione, rispondendo direttamente alle domande degli interessati.

Sempre nell'ambito della SICP, ASMEPA ha organizzato un incontro dal titolo "Scegliere in Cure Palliative Pediatriche: la "conversazione" come luogo di incontro": un dialogo con il Professor Sandro Spinsanti, Direttore dell'Istituto Giano per le Medical Humanities, rivolto a tutti gli iscritti al Congresso.

2.8

FORMAZIONE SUL CAMPO

La Fondazione Hospice pone grande attenzione alla programmazione e all'offerta dei percorsi di tirocinio. La formazione sul campo organizzata con il supporto di ASMEPA rappresenta una preziosa esperienza per il professionista che lavora in cure palliative perché consente di perfezionare le proprie competenze assistenziali, comunicative e relazionali 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 degli hospice. Questo consente di sperimentare la multidisciplinarietà che costituisce il valore aggiunto delle cure palliative. Ne deriva un dialogo capace di arricchire il tirocinante e i tutor, utile a costruire una base relazionale forte che va oltre il momento formativo.

TIROCINI 2020

La pandemia da Covid-19 ha imposto l'interruzione per lunghi periodi delle attività formative sul campo. Molti sono stati i percorsi annullati o sospesi, conformemente alle disposizioni dei DPCM volte a contrastare e contenere il contagio.

37
PROGETTI
FORMATIVI

35
TIROCINANTI

698
GIORNI DI
AFFIANCAMENTO

PERCORSI FORMATIVI DI PROVENIENZA

- Master ASMEPA (8)
- Corso di Laurea in Infermieristica (7)
- Corso di Laurea in Dietistica (6)
- Corso professionale per Operatori Socio-Sanitari (1)
- Formazione Professionisti Rete Cure Palliative - AUSL Bologna (4)
- Scuola di Specializzazione in Oncologia e Formazione in Psicoterapia: (9)

IN EVIDENZA

- Il percorso di tirocinio di 4 Professionisti della Rete delle Cure Palliative dell'AUSL di Bologna integra la formazione svolta nel corso delle precedenti edizioni del "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 2020 è proseguita la collaborazione con la Scuola di Specializzazione in Oncologia dell'Università di Bologna (6 specializzandi coinvolti, di cui uno con l'obiettivo di sviluppare la tesi di specializzazione sulle cure palliative e l'assistenza in hospice) ed è proseguito il progetto per l'affiancamento sul campo di Psicologi in formazione per conseguire la Specializzazione in Psicoterapia (3 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 2020 si è provveduto ad analizzare i dati di due progetti che sono giunti a termine:



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'EAFC

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 dell'attività del servizio di Day Care di Cure Palliative Pediatriche e prosieguo della formazione per l'équipe del futuro Hospice Pediatrico.
- 2 Avvio del percorso di continuità assistenziale per i pazienti dimessi a domicilio tramite consulenze e visite, in collaborazione con i MWIG.
- 3 Introduzione nei tre hospice dello strumento di rilevazione dei bisogni del paziente (IPOS) finalizzato ad una maggiore personalizzazione dell'assistenza.
- 4 Implementazione di nuove modalità di indagine finalizzate alla riduzione di manovre invasive.
- 5 Potenziamento delle attività finalizzate all'assistenza di pazienti non oncologici.
- 6 Ampliamento e ridefinizione degli spazi dell'Hospice Casalecchio e valorizzazione degli Hospice Bentivoglio e Bellaria per un maggior comfort degli operatori, dei pazienti e delle famiglie.
- 7 Consolidamento dello spazio di ascolto psicologico volto a sostenere e monitorare il benessere emotivo degli operatori.
- 8 Gestione scientifica e operativa dei bisogni formativi dei professionisti della Fondazione Hospice.
- 9 Potenziamento dell'offerta formativa di ASMEPA nell'ambito delle competenze relazionali, comunicative ed etiche in medicina.
- 10 Ampliamento dei programmi formativi di ASMEPA, in aula e sul campo in cure palliative pediatriche.
- 11 Consolidamento delle collaborazioni internazionali per lo sviluppo di progetti di ricerca e formazione.

“È stato un anno difficile per tutti i percorsi di formazione dei professionisti sanitari che si sono svolti nel nostro Paese; lo è stato particolarmente per la formazione in cure palliative, che da sempre privilegia l’interazione fra docenti e discenti provenienti spesso da “storie” professionali diverse, con la possibilità di confronto proficuo di competenze tecniche, ma anche di valori personali ed esperienze in contesti culturali e organizzativi differenti. Eppure, anche quest’anno, le attività didattiche “a distanza” dei Master di ASMEPA a cui ho partecipato sono state per me un’occasione importante di approfondimento e di confronto reciproco con i partecipanti”.

Carlo Peruselli,

*già Presidente della Società Italiana
di Cure Palliative – Docente Master ASMEPA*

IL VALORE CREATO E RESTITUITO NEL 2020

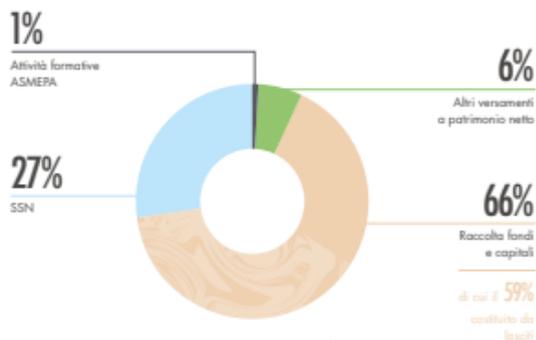
3



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.

3.1 LE ENTRATE



ENTRATE COMPLESSIVE
10,6 mln

Nel 2020 la Fondazione Hospice ha registrato entrate pari a 10,6 mln di euro*. Grazie all'attività di raccolta fondi e al contributo ricevuto dal Servizio Sanitario Nazionale (SSN, 27%) la Fondazione Hospice ha raggiunto gli obiettivi di sostenibilità economica delle attività assistenziali, nonostante l'anno sia stato fortemente influenzato dalla pandemia da Covid-19. 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

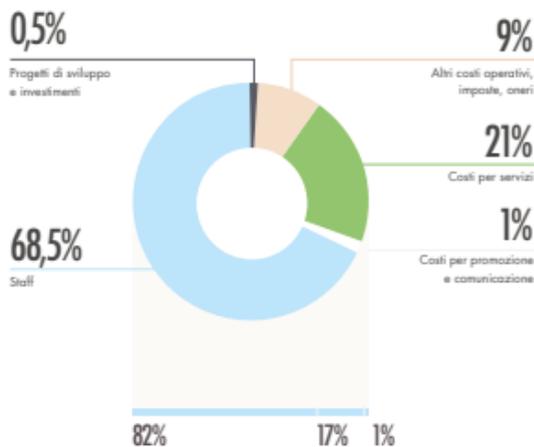
Nel 2020 la Fondazione Hospice ha registrato uscite pari a 7,6 mln di euro*. Come si può notare dal grafico, l'82% delle uscite è andato a sostegno dell'assistenza ai pazienti, il 17% a sostegno delle attività di formazione e ricerca dell'Accademia delle Scienze di Medicina Palliativa, mentre l'1% del totale è stato investito in divulgazione.

L'anno 2020, a fronte di un ammontare delle uscite equiparabile a quelle del 2019, ha evidenziato un incremento di quelle collegate allo Staff ed ai costi per servizi.

La Fondazione, per far fronte all'emergenza sanitaria derivante dalla pandemia da Covid-19 e adempiere agli obblighi ad essa legati, ha in particolare dovuto sostenere costi collegati a:

- attività di filtro e presidio degli accessi ai tre hospice effettuato da personale sanitario e non sanitario, durante i fine settimana e negli orari in cui non era attivo il servizio Accoglienza;
- acquisto di Dispositivi di Protezione Individuale per i propri collaboratori e per gli ospiti presenti in Hospice, a integrazione delle scorte fornite dall'Ausl;
- acquisto di servizi aggiuntivi da parte delle aziende fornitrici dei servizi alberghieri (pulizie/sanificazione e servizio di ristorazione).

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



USCITE
COMPLESSIVE

7,6 mln

82%
Assistenza

17%
Formazione e Ricerca

1%
Divulgazione

3.3

LA RACCOLTA FONDI E CAPITALI

La raccolta fondi e capitali include la raccolta fondi diretta, che annovera le donazioni ricevute da Aziende, Persone Fisiche, Fondazioni e Associazioni del Territorio, i contributi per Lasciti e i Capitali.

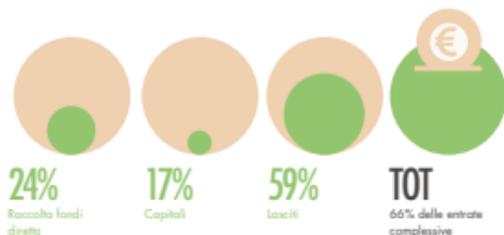
Il risultato del 2020 è particolarmente significativo e pari a 7 milioni di euro (*), grazie ai Lasciti, che incidono per il 59% dell'importo complessivo, e al comparto del 5xMille che esprime i contributi di due annualità.

*v. pagina 29

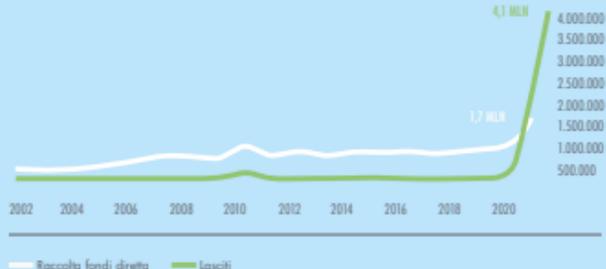
IL COSTO DELLA RACCOLTA FONDI

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.

RACCOLTA FONDI E CAPITALI



TREND EVOLUTIVO DELLA RACCOLTA FONDI



TOTALE
RACCOLTA FONDI
(Raccolta diretta + Lasciti)

5,8 mln

3.4

STRUMENTI E ATTORI DELLA RACCOLTA FONDI

La raccolta fondi diretta racchiude in sé i contributi ricevuti dalle diverse espressioni del territorio, tra cui le persone fisiche – i donatori che a titolo individuale riconoscono valore ai progetti – le aziende, le fondazioni erogative e la cosiddetta società civile, ovvero l'insieme di aggregazioni presenti in una comunità che operano senza finalità di lucro e scelgono di contribuire, grazie al proprio operato, alla realizzazione dei progetti di valore sociale.

Questa voce include associazioni, gruppi teatrali, circoli sportivi e ricreativi.

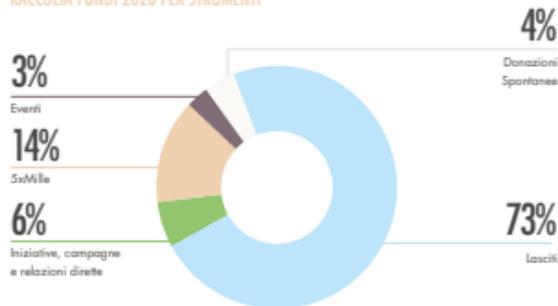
La pandemia da Covid-19 ha avuto un effetto importante anche sulla raccolta fondi complessiva. È diminuito l'apporto di alcune tipologie di donatori, a beneficio di altre che sono invece cresciute.

In particolare, non è stato possibile organizzare eventi di raccolta e le donazioni spontanee, da sempre collegate ai ricoveri in struttura, hanno subito una riduzione significativa.

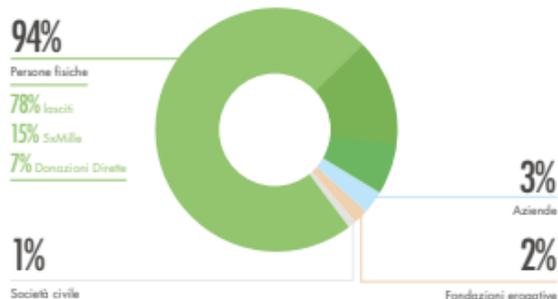
Tali effetti sono stati generosamente compensati rispettivamente dallo sviluppo consistente dell'attività legata ai lasciti – si veda il dettaglio in grafica – e dall'erogazione dei pagamenti relativi a due edizioni del 5xMille, per gli anni 2018 e 2019.

Si conferma infine la crescita regolare del comparto Fondazioni erogative, pur non direttamente apprezzabile nel grafico alla luce dell'incidenza della raccolta da lasciti, che influisce in modo considerevole sulla distribuzione percentuale interna per donatori.

RACCOLTA FONDI 2020 PER STRUMENTI



RACCOLTA FONDI 2020 PER DONATORI



I SOSTENITORI 2020

GRAZIE A:

ASSOCIAZIONI E TERRITORIO

Centro Sociale e Orti Villa Bernaroli, Club Cerchia dei Torresotti, Pro Loco di Argelato.

AZIENDE E FONDAZIONI

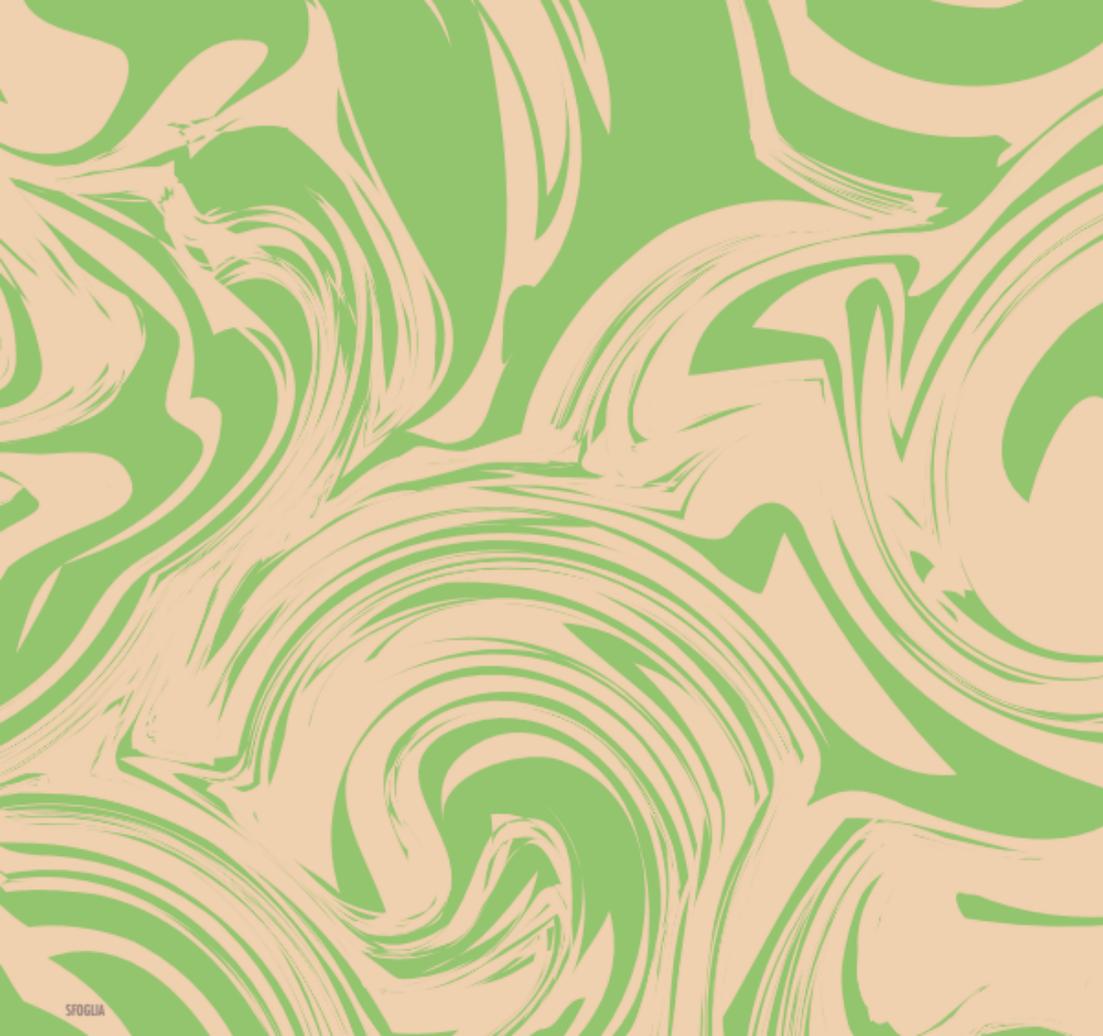
A.I.S. Inox, Accorsi, Allumetal di Tondini Franco, ASSICOOP Bologna Metropolitana, AU.TE.BO, Barotè, Bologna Servizi Cimateriali, Brume, C.G. Immobiliare, Cecchini Service, Centogest, Cesenatico Camping Village, CMC, CO.ME.SCA, Compressori Service, Confindustria Emilia Area Centro, Conor, Consorzio della Bonifica Renana, CDL Associati, CSPM Engineering, D&D Vernici, DI.CO Service, Elettrosistemi, Erelle, Eternedile, Etichettificio Felsineo, Euro Fern, Euroricambi, F.R.M., Fin-Dueci, Finotti, Flay, Fondazione Cassa di Risparmio in Bologna, Fondazione Deutsche Bank Italia, Fondazione Famiglia Rinaldi, Fonderia Grimandi di Toselli P.I. Luigi, Francia, Pulsar, G.D, G.M.C. Gruppo Meccanica Caselle, Gruppo Comunale Logistica Soc. Coop., I&C, IS.CO, Juno Design, L.V.M., Lodi & Associati, Mario Cucinella Architects, Massimo Osti, Matteuzzi, Meccanica 88, Meccanica F.lli Molinari, Meccanica Grandi, MEI Ecogroup, M-Impression, Minerva Omega Group, Mollificio G.R., Ober, OMP Officina Mazzocco Pagnoni, Orteco, Panmeccanica, Philip Morris Italia, Pro SGM, S.A.M.A., SIPLA, SMC Italia, Socam, Stella Operazioni Doganali, Studio Effe 2, Studio Pedrini, Tecnomec, Veronesi Giulio.

DONAZIONI DI BENI SERVIZI E TEMPO

Davines, G7 Gelati, Fondazione Massimo e Sania Cirulli, MAST.

ASSOCIAZIONE AMICI DELLA FONDAZIONE HOSPICE

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



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