



I.O.M.
Istituto
Oncologico
Marchigiano
Onlus

RAPPORTO SULL'ATTIVITA' DEL 2014

io

|||

iom

<i>Presentazione (Presidente Fondazione e Cooperativa IOM onlus)</i>	<i>4</i>
<i>Presentazione (Presidente Associazioni Amici dello IOM onlus)</i>	<i>5</i>
<i>Presentazione (Responsabile dell'area clinico-scientifica)</i>	<i>6</i>
<i>I nostri valori, la nostra identità</i>	<i>7</i>
<i>L'assetto statutario</i>	<i>9</i>
<i>Le attività assistenziali</i>	<i>10</i>
<i>I servizi</i>	<i>14</i>
<i>I progetti</i>	<i>16</i>
<i>Il fund raising</i>	<i>19</i>
<i>Progetto Fondazione CARIVERONA</i>	<i>23</i>
<i>La comunicazione</i>	<i>24</i>
<i>Non solo parole, anche numeri</i>	<i>25</i>
<i>Qualità e soddisfazione delle famiglie</i>	<i>27</i>
<i>Partner istituzionali</i>	<i>28</i>

Come negli anni precedenti anche nell'anno 2014 l'attività svolta dall'Istituto Oncologico Marchigiano è stata molto intensa.

Lo IOM nonostante le difficoltà avvertite è riuscito anche per il 2014 ad offrire gratuitamente l'assistenza ai malati oncologici e alle loro famiglie, attività notevole come potete verificare leggendo il resoconto dell'attività.

La Fondazione IOM nel 2014 è riuscita a proporre eventi di rilievo e interesse per i quali vi è stata grande partecipazione.

Ricordo, tra gli altri, il Concerto "FIATI VERSO EST per lo I.O.M." eseguito dall'Orchestra di fiati Città di Ancona che si è tenuto al Teatro delle Muse di Ancona; "METTI UNA SERA AL MAB" performance di poesia, musica e teatro della poetessa Marta de Lluvia alla quale ha presenziato il Vice Presidente del Parlamento Europeo; il torneo di beach volley presso lo stabilimento Playa Solero di Palombina di Ancona; la maratona di Zumba presso il Palasabbatini di Ancona; il torneo di burraco, il torneo di golf, e tanto altro ancora.....come potrete vedere scorrendo le pagine di questo libretto.

Tutto ciò è stato possibile perché animati da amore per chi soffre e da grande passione, ma anche perché sorretti dal sostegno di tutti voi e per questo vi ringrazio.

La Presidente della Fondazione e della cooperativa IOM onlus
(dott.ssa Angela L. Borrelli)

Presentazione

Ricoprendo l'incarico di Presidente dell'Associazione "Amici dello IOM" di Ancona dal luglio 2012 sono stata chiamata a confrontarmi con tante problematiche e nuovi eventi frutto dei tempi difficili che stiamo vivendo.

Inevitabile, in primis, è stata l'esigenza di adeguare il nostro sistema alle numerose normative di legge che si sono susseguite in materia di Associazioni Onlus che operano nel campo del volontariato. Compito arduo perché strettamente correlato alla esiguità dei fondi a nostra disposizione in netto contrasto con le richieste di assistenza domiciliare sempre più pressanti e numerose.

In ogni caso, pur tra le tante difficoltà, la nostra Associazione ha tenuto fede ai principi di umanità e professionalità sempre vantati: valori imprescindibili questi per continuare con dedizione ad aiutare e sostenere dignitosamente i tanti malati di tumore e le loro famiglie che a noi si rivolgono quotidianamente.

La Presidente delle Associazioni "Amici dello IOM" di Ancona e Falconara
Anna Maria Renzi Venturi

Presentazione

Anche quest'anno ho lavorato insieme agli uomini ed alle donne dello I.O.M. per costruire e far crescere questa difficile ma avvincente impresa che è la realizzazione dell'assistenza domiciliare ai pazienti oncologici ed alle loro famiglie.

Non ho usato il termine uomini e donne a caso: i miei splendidi collaboratori sono infatti ragazze e ragazzi giovani ma dotati di uno spessore umano e professionale di tutto rispetto che ci impegneremo, insieme, a far crescere ancora e sempre. Eh sì, perché le competenze e le attitudini alla relazione e all'accoglienza si possono accrescere nel tempo grazie ad una attenzione costante a queste tematiche, ricordando che il capitale umano ed intellettuale è il bene più prezioso che una organizzazione possa avere a disposizione, soprattutto se è una onlus, senza il quale l'organizzazione non ha ragione di esistere.

Lo sguardo è pertanto sempre rivolto verso l'alto e verso l'altro, sia esso paziente, familiare o collega, orientato al miglioramento continuo nella realizzazione della mission dell'Istituto, nostra mission: "Essere accanto ai pazienti oncologici avanzati ed alle loro famiglie nel riprogettare la propria esistenza nell'ottica della qualità di vita" E per questo lavoreremo.

Il responsabile dell'area clinico-scientifica
Dr.ssa Rosella Bencivenga

I nostri Valori, la nostra Identità'

I Valori di una organizzazione costituiscono il suo fondamento identitario, il DNA che nel corso della sua evoluzione l'organizzazione stessa non dovrebbe mai perdere, l'anima originaria sedimentata che non si perde pur cambiando pelle, nel continuo fronteggiare la crescente complessità.

Nel caso di una onlus i Valori di riferimento ne comunicano l'essenza, ed indirizzano il pensiero, le decisioni e le azioni delle donne e degli uomini che la animano, tracciano la rotta di una esistenza organizzativa al servizio delle persone, per la loro cura, per il loro bene-essere.

Ecco, quindi, in ordine rigorosamente alfabetico, i Valori dello IOM:

Ascolto

Secondo noi l'ascolto è la necessaria premessa per l'accoglienza e la comprensione dei bisogni della persona malata e dei suoi familiari.

Dignità

Ci impegniamo ogni giorno per salvaguardare la dignità delle persone malate, e per evitare che le fragilità procurino umiliazioni.

Efficienza

L'efficienza è per noi un requisito imprescindibile, poiché per svolgere le nostre attività utilizziamo risorse economiche che la comunità ci offre.

Sentiamo quindi la responsabilità di utilizzarle nel migliore dei modi.

Formazione

Noi pensiamo che la formazione sia un diritto-dovere di tutti gli operatori e dei volontari che si occupano della

persona malata. Perché non basta essere buoni, bisogna essere bravi.

Gratuità

I nostri servizi sono completamente gratuiti per gli assistiti.

Operiamo al servizio e nell'interesse della persona malata, senza fini di lucro.

Informazione

Riteniamo importante l'informazione e la sensibilizzazione della comunità sul tema della salute, e promuoviamo stili di vita che favoriscano un buon equilibrio psico-fisico e relazionale.

Integrazione

Lavoriamo perseguendo l'integrazione con le istituzioni socio-sanitarie pubbliche, con le quali condividiamo obiettivi, valori e risorse, pur nel rispetto delle diverse identità e dei ruoli, con pari dignità.

Professionalità

Considerati i destinatari del nostro lavoro, siamo costantemente impegnati per selezionare, formare, sviluppare e valutare le migliori professionalità sul mercato dei servizi alla persona.

Ai nostri operatori chiediamo inoltre un valore aggiunto di umanità che ci consenta di offrire servizi e cure personalizzate.

Qualità

Ogni nostra azione è orientata ad umanizzare l'assistenza ed a coniugarla con l'efficienza. Garantire la più alta qualità di vita alle persone è la nostra missione quotidiana, grazie ai nostri operatori, professionisti specializzati e volontari formati.

I nostri Valori, la nostra Identità'

Rispetto

Consideriamo la persona malata un essere umano degno di rispetto.

Lavoriamo rispettando la sua privacy, le sue scelte, la sua autonomia.

Servizio

Siamo al servizio della persona e della comunità, ed eroghiamo servizi anche per conto del sistema sanitario pubblico regionale.

Solidarietà

Siamo solidali con le persone che soffrono.

Il valore della solidarietà rappresenta per noi un irrinunciabile principio etico e di responsabilità sociale.

Sollievo

Attraverso le cure palliative cerchiamo di portare sollievo dalla sofferenza fisica, psicologica, relazionale e spirituale.

Testimonianza

Attraverso le attività pubbliche, scientifiche, culturali, di promozione e di sensibilizzazione, ciascuno di noi, a tutti i livelli, testimonia e rinnova ogni giorno l'impegno e le volontà dei fondatori.

Volontariato

I volontari, selezionati e formati, svolgono un ruolo essenziale nelle nostre attività assistenziali, promozionali, di raccolta fondi.

A loro, ed al loro spirito di volontariato dobbiamo molto, perché testimoniano più di chiunque altro il valore della solidarietà.



L'assetto statutario

Nato nel 1986 come cooperativa sociale sempre senza fini di lucro, negli anni lo IOM ha visto nascere attorno a sé le Associazioni Amici dello IOM.

Tra la fine del 2011 e l'inizio del 2012, in occasione del 25° anno di attività l'Associazione amici dello IOM di Ancona, l'Associazione amici dello IOM di Falconara (AN) e lo IOM Cooperativa sociale di Ancona hanno costituito la Fondazione IOM onlus.

La nuova forma giuridica è l'esito di un costante percorso di cambiamento e di adattamento ai mutamenti socioeconomici e normativi, al fine di poter disporre di una organizzazione con i requisiti adeguati e le potenzialità operative ottimali.



Le attività assistenziali

I servizi

1. La medicina palliativa e l'assistenza domiciliare oncologica

Territorio e contesti assistenziali di riferimento:

L'assistenza viene erogata in tre tipi di contesto:



presso il domicilio dei pazienti residenti nel territorio dell'ASUR Distretto 7, in virtù della Convenzione con l'ASUR;



in collaborazione con l'Azienda Ospedaliera Universitaria "Ospedali Riuniti Umberto I, Lancisi, Salesi";



in collaborazione con gli Hospice di Loreto (AN) e di Chiaravalle (AN) dell'ASUR.

Gli assistiti

Nel corso dell'anno 2014 sono stati assistiti a domicilio **397** pazienti oncologici, di cui 314 nuovi e 83 già in carico nel 2013. Questo valore supera di gran lunga i 200/250 pazienti previsti dalla Convenzione in essere con l'ASUR per quel che riguarda il numero totale di assistenze annuali.

La distribuzione per Distretto e la percentuale sul numero dei pazienti totali è riportata nella tabella che segue.

ASUR Z.T. 7	Assistiti	%
centro	183	46,09%
nord	106	26,70%
sud	108	27,21%
Totale	397	100%

Considerando il numero di abitanti dei singoli distretti non emergono significative differenze nel rapporto tra assistenze attive e numero di abitanti.

Gli accessi domiciliari

La descrizione che segue descrive il numero complessivo degli Accessi Domiciliari del personale IOM (Medico, Infermiere, OSS, Psicologo) in relazione al periodo in esame e in relazione con il numero di assistiti, ricavandone un *Indice Medio di Intensità assistenziale*, inteso più semplicemente come il "numero di accessi medio per paziente".

a. **L'Attività infermieristica** raggiunge la totalità dei pazienti (99%) in assistenza, con **11.622** accessi annuali su 397 pazienti con una intensità media di 29 accessi/paziente.

L'esecuzione di terapie endovenose e la gestione di Nutrizioni Parenterali Totali rappresentano l'indicazione principale per l'intervento infermieristico, seguite dalle medicazioni sanitarie, le terapie intramuscolari, i prelievi ematici, la gestione dei presidi e altro. In molti casi questi interventi vengono svolti contemporaneamente. Rapportando il numero di accessi infermieristici medio/paziente con la durata media dell'assistenza (48 gg, considerando solo le assistenze iniziate e

Le attività assistenziali

concluse entro l'anno (n. 314 su un totale di n. 397) si evince chiaramente che **l'Istituto ha garantito almeno 1 accesso infermieristico al giorno a tutti i suoi assistiti per tutta la durata dell'assistenza.**

b. **La Consulenza medico-specialistica**, per quel che riguarda la Terapia di supporto, la gestione dell'analgesia, le trasfusioni di emoderivati, il posizionamento di CVC, Midline, ecc. ha raggiunto il 70% dei pazienti in assistenza ed ha erogato **1.419 consulenze a casa dei pazienti.** L'Intensità di accesso media è stata di 3 visite/paziente, con una distribuzione media temporale di 1 visita per settimana a 7 pazienti/10 assistiti. Un'analisi particolare merita l'aspetto delle Emotrasfusioni domiciliari, una procedura in costante crescita nell'ambito delle Cure Palliative Oncologiche Domiciliari, che nell'arco dell'anno 2014 ha superato le 100 unità di emoderivati trasfusi a domicilio.

c. **L'attività dell'Operatore Socio Sanitario (OSS):** la maggior parte dei pazienti in assistenza ha ricevuto a domicilio l'Operatore Socio Sanitario con un totale di 879 prestazioni annue. L'OSS svolge attività di accudimento, cura dell'igiene, prevenzione delle piaghe da decubito, a supporto dell'infermiere.

d. **L'attività di psico-oncologia:** molti pazienti in assistenza hanno usufruito del servizio di supporto psicologico domiciliare, con un totale di 283 accessi. Il dato include anche le prestazioni erogate ad altri componenti del nucleo familiare.

La durata media dell'assistenza

La durata media dell'assistenza, in giorni, considerando le assistenze iniziate nell'arco dell'anno 2014, è stata la seguente:

durata	n°pazienti	%
< 15 giorni	49	12,35%
>15 giorni	348	87,65%
	397	100%

2. Le dimissioni ospedaliere protette

Questo servizio, erogato in collaborazione con l'Azienda Ospedaliero-Universitaria, consente al paziente di essere valutato dall'Equipe Domiciliare (medico e psicologo) dello IOM prima dell'effettiva dimissione dall'ospedale agevolando enormemente l'organizzazione e l'efficacia dell'assistenza territoriale. I reparti che hanno attivato il servizio di Dimissione protetta per i pazienti neoplastici sono stati:

- ▲ Dipartimento di Oncologia e Radioterapia
- ▲ Clinica di Ematologia
- ▲ Medicina Interna
- ▲ Dietologia e Nutrizione Clinica
- ▲ Terapia del Dolore
- ▲ INRCA
- ▲ ASUR – Presidi Ospedalieri di Osimo e di Macerata
- ▲ Clinica Villa dei Pini (Civitanova Marche)

3. L'assistenza psicologica

Il servizio di assistenza psicologica, destinato al paziente ed ai familiari, viene erogato attraverso le seguenti prestazioni:

-  supporto al paziente
-  supporto al caregiver
-  supporto ai familiari
-  accompagnamento dei familiari nella elaborazione del lutto
-  affiancamento dell'operatore volontario

L'attivazione dell'assistenza psicologica avviene su richiesta del paziente e/o di un familiare o su indicazione di un operatore dell'équipe. Il contatto telefonico permette una prima chiarificazione rispetto alla motivazione e consente di iniziare la rilevazione dei bisogni.

La rilevazione dei bisogni prosegue durante i primi 2 incontri: questo è un tempo dove assieme al paziente e al nucleo familiare viene definito e pianificato il percorso psicologico da intraprendere.

Nel 2014 gli interventi psicologici sono stati principalmente di tipo familiare: la famiglia accompagnata dallo psicologo si concede un tempo e uno spazio per condividere le emozioni (anche dolorose) e le difficoltà che la malattia inevitabilmente determina. La possibilità di parlare insieme è un'occasione per la famiglia di "fantasticare" su ciò che potrebbe accadere e di affrontare insieme le paure e il dolore derivanti dal

pensiero della morte. L'intervento di supporto al paziente prevede una frequenza settimanale, che può diventare quindicinale su richiesta del medesimo o su decisione dello psicologo. Questo intervento solitamente prosegue fino al decesso.

Spesso si presenta la necessità di supportare anche il caregiver. Il caregiver assieme allo psicologo può parlare delle proprie difficoltà, parlare del proprio dolore e condividere il "peso" del proprio ruolo.

Quando appare evidente uno "scompenso generale" di tutto il nucleo familiare, ovvero quando la malattia sconvolge gli equilibri di tutti i componenti determinando uno smarrimento anche affettivo, si interviene su tutti i componenti.

Il supporto familiare è rivolto a tutti i membri: ritrovarsi all'interno del proprio contesto familiare e riscoprirsi come forze e sostegno reciproco, allontana il rischio di affrontare il proprio dolore e le proprie paure in solitudine.

Inoltre questi incontri sono stati finalizzati alla prevenzione di possibili difficoltà durante l'elaborazione del lutto: poter preparare i familiari alla perdita del proprio caro significa poter "immaginare" insieme la propria vita senza di lui.

Accompagnare i familiari durante la prima fase dell'elaborazione del lutto, significa iniziare a percorrere quel cammino lungo e doloroso che li condurrà verso l'accettazione totale dell'assenza, ovvero che permetterà loro di continuare a vivere la propria vita senza rimanere bloccati al momento della morte.

La possibilità di sostenere il nucleo familiare durante le ultime fasi della malattia ha permesso di offrire, ai singoli membri, uno spazio per iniziare a pensare la morte del proprio caro. Ciò significa affrontare diversamente il momento della morte: da evento inatteso a evento previsto, da momento di smarrimento a momento di dolore. Dolore da vivere, da affrontare e con il tempo imparare ad accettare.

Le attività assistenziali

Compito dello Psicologo è anche il dovere di accogliere e rispondere alle richieste delle famiglie di usufruire della figura dell'operatore volontario, che svolge attività di compagnia, di impiego del tempo e di supporto relazionale al malato e/o alle famiglie.

Fatta una analisi dei bisogni, se le condizioni sono favorevoli si introduce l'operatore volontario nel nucleo familiare, si trascorre del tempo insieme per favorire l'instaurarsi di un rapporto tra i presenti.

Anche quest'anno sono pervenute allo psicologo alcune richieste di counseling e di supporto da malati oncologici e loro famiglie che non rientrano nel programma di Assistenza Domiciliare. Tali richieste sono state comunque accolte e gli incontri si sono svolti presso la sede dell'Istituto.



4. Il Servizio sociale

In ambito sociale la Legge 328/2000 di riorganizzazione dei servizi sociali ha dato origine a un sistema integrato e universalistico di servizi alla persona; la Legge pone particolare attenzione all'integrazione dell'attività sanitaria e socio-sanitaria.

L'attivazione del servizio sociale erogato all'interno dell'equipe di cure palliative oncologiche costituisce un ottimo esempio di integrazione socio-sanitaria, includendo così nella cura del paziente e dei suoi familiari l'attenzione per le variabili sociali, elemento centrale per la Qualità delle cure in tutto il processo assistenziale.

L'attività di Servizio Sociale all'interno delle attività assistenziali dell'Istituto Oncologico Marchigiano Onlus, nasce a seguito delle difficoltà che il malato oncologico e i suoi familiari incontrano nell'accesso ad alcune prestazioni ed ai servizi socio-sanitari pubblici.

L'attività svolta è stata la seguente:

- ▲ orientamento e informazione sui servizi e prestazioni presenti nel territorio;
- ▲ collegamento con i servizi presenti nel territorio al fine di poter aiutare il paziente e la sua famiglia ad un contatto con servizi territoriali (del Comune, dell'ASUR);
- ▲ sostegno nella tutela dei diritti per agevolare l'accesso alle prestazioni ed ai servizi sociosanitari (pensioni di invalidità, legge 104/1992, accompagnamento, servizio di assistenza domestica, ecc.) e sostegno psico-sociale.

Le fasi del processo di aiuto all'utente e alla rete familiare di riferimento sono le seguenti:



rilevazione dei bisogni (conoscenza dell'ambiente di vita e del contesto sociale dell'utente);



presa in carico, ove necessario, garantendo percorsi personalizzati



monitoraggio e verifiche in itinere (attraverso visite domiciliari o colloquio telefonici per comunicazioni e monitoraggio della situazione)

I servizi maggiormente forniti sono stati di orientamento, ascolto, informazione e accompagnamento.

In merito all'attività di orientamento e informazione, si è avuto modo di constatare che molte persone sono poco informate sulla rete territoriale di servizi e sulle opportunità che il territorio può loro garantire (ad esempio il Servizio di Assistenza Domestica comunale, l'Assegno di cura, ecc.)

È in questa direzione che l'intervento dell'Assistente Sociale può favorire e facilitare l'accesso e la fruizione a tali servizi.



Dati sui casi presi in carico

Le richieste più significative sono state quelle inerenti al disagio assistenziale, sociale ed economico. Ulteriore aspetto da evidenziare riguarda il lavoro di consulenza e accompagnamento, per consentire alla persona fragile e ai familiari una più adeguata ed autonoma gestione delle situazioni.

I servizi

Non va inoltre sottovalutata l'attività finalizzata alla creazione di rapporti con gli operatori dei servizi sociali e sanitari del territorio. Intensa è stata anche l'attività di monitoraggio telefonico.

Principali interventi:

attivazione della rete di servizi territoriali per prestazioni igienico sanitarie	Supporto nelle procedure per il riconoscimento domiciliare	Sostegno alla famiglia	Supporto per il rimborso delle spese di trasporto del malato

5. L'attività degli operatori volontari

Il Volontario è una delle figure che compone l'Équipe multiprofessionale dello IOM.

I Volontari che attualmente prestano servizio in ambito ospedaliero e a domicilio hanno regolarmente frequentato un Corso di Formazione teorica e un training pratico affiancati da figure già operative all'interno dell'Istituto.

I volontari in servizio presso lo I.O.M. attualmente sono 14 così suddivisi:

a. 4 per l'Assistenza Domiciliare

b. 10 per l'Assistenza Ospedaliera

A domicilio gli operatori volontari sono impegnati in attività che possano permettere al paziente di impiegare il tempo in modo piacevole e in compagnia, permettendo anche ai familiari di allontanarsi dall'abitazione; inoltre si rendono disponibili per il disbrigo di piccole mansioni per conto del paziente e/o dei suoi familiari. A domicilio sono state effettuate oltre 400 ore di volontariato.

In ospedale i volontari prestano servizio ogni giorno presso il Day Hospital e il Reparto di Oncologia dell'Azienda Ospedaliero Universitari Ospedali Riuniti di Torrette (Ancona) dalle 07.45 alle 13.00. Nel Day Hospital gli operatori volontari si occupano dell'accoglienza, della distribuzione del vitto agevolando l'attività del personale ospedaliero. Offrono la loro disponibilità all'ascolto e all'aiuto dei pazienti e dei loro familiari, cercando di limitare il senso di solitudine e di sconforto.

6. L'attività di supervisione dei volontari

Gli incontri di supervisione hanno avuto una cadenza mensile: questo spazio ha mantenuto la sua identità di occasione di scambio, di confronto e di condivisione delle difficoltà incontrate durante il servizio, dei propri vissuti e anche delle loro personali problematiche; un tempo per rivolgersi domande, per scambiarsi opinioni e punti di vista.

Ogni incontro di supervisione con i Volontari Ospedalieri si è focalizzato su uno specifico argomento (ogni volta diverso) per favorire l'apertura ad una riflessione approfondita.

Gli incontri con i Volontari domiciliari sono stati meno frequenti e hanno mantenuto la caratteristica di spazio di racconto della propria esperienza accanto al paziente oncologico.

Il confronto tra le esperienze uniche riportate durante gli incontri ha permesso ai partecipanti di riflettere sulla propria esperienza, sui propri vissuti e sulle proprie emozioni, con la certezza di non essere giudicato.

I progetti

1. La Clinica a domicilio

L'idea, emersa all'interno del Comitato Scientifico, che esistessero spazi per interventi medico-infermieristici ancora complessi rispetto agli standard in essere, si è concretizzata nel Giugno 2010, quando l'Istituto Oncologico Marchigiano ha reso disponibile ai suoi operatori sanitari un kit di apparecchiature elettromedicali, da utilizzare nei servizi assistenziali convenzionati, comprensivo di:

- ▲ un Ecografo portatile
- ▲ un Elettrocardiografo portatile
- ▲ un Saturimetro periferico

Questa implementazione rappresenta l'esito naturale di un continuo percorso di formazione e aggiornamento che lo IOM ha da sempre garantito ai suoi operatori sanitari, di un elevato gradimento da parte dell'utenza e di un costante aumento degli standard assistenziali che l'equipe è in grado di erogare.

La collaborazione con le altre realtà sanitarie (hospice, ospedale e medici di famiglia) ci ha dimostrato che esistono spazi per interventi medici e infermieristici di Specializzazione Clinica a favore dei malati neoplastici e delle loro famiglie, che l'equipe, con le nuove strumentazioni, ha dimostrato di poter coprire a domicilio.

Le suddette strumentazioni hanno attualmente un livello di evoluzione tecnologica (dimensioni ridotte, trasportabilità e affidabilità) che ne fanno degli strumenti gestibili con maneggevolezza **a casa del paziente** sia dal medico che dall'infermiere.

Al contempo possono diventare parte di un presidio sanitario ambulatoriale.



I progetti

a. Ricadute interne sull'assistenza L' Equipe e la sicurezza

Un adeguamento così importante della strumentazione clinica ha reso definitivamente più sicura la cura del paziente e l'intervento degli operatori sul territorio sia dal punto di vista sanitario che dal punto di vista della tutela legale dell'attività assistenziale nel suo complesso.

Un esempio è rappresentato dagli Emoderivati (GRC e Piastrine).

La richiesta di gestione clinica a domicilio di trasfusioni è in costante aumento nel territorio dell'ASUR ex ZONA Territoriale 7 ed è tutta erogata dallo IOM.

La nuova strumentazione pone fine all'incertezza sulla praticabilità delle trasfusioni a domicilio.

b. Ricadute esterne Il percorso del paziente e il ricorso alle strutture ospedaliere

Nel periodo di applicazione, sono stati eseguiti:

- ▲ **Elettrocardiogramma:** oltre 50 esami ECG
- ▲ **Saturimetria periferica:** il monitoraggio della Saturimetria periferica viene applicato su tutti i pazienti a scopo di immediato monitoraggio delle funzioni cardiovascolari.
- ▲ **Ecografia:** oltre 100 esami ecografici

Si può quindi concludere che tale sviluppo dell'assistenza apporti dei vantaggi innegabili nei seguenti ambiti:

- ▲ razionalizzazione del ricorso alle strutture ospedaliere
- ▲ maggiore fiducia nell'equipe di assistenza domiciliare
- ▲ maggiore tutela degli operatori
- ▲ creazione di un'esperienza su cosa può essere realmente *l'ospedalizzazione domiciliare*, e in che modo possa relazionarsi con la sanità ospedaliera.

2. La medicina estetica

a. Presentazione

Secondo l'OMS la salute è rappresentata da uno stato di completo benessere fisico, sociale e mentale e non la semplice assenza dello stato di malattia e infermità.

La gratificazione psicologica che deriva da un aspetto piacevole risulta estremamente importante per la qualità della vita della persona.

Ormai da molti anni sappiamo che il malato oncologico a causa della malattia stessa o per gli effetti indesiderati delle terapie antitumorali è frequentemente colpito nell'immagine. Non è infrequente inoltre che la diagnosi del tumore, spesso inaspettata e psicologicamente devastante, porti ad un atteggiamento di oblio nei confronti dell'aspetto fisico per indirizzare tutte le proprie risorse nell'ottenere la guarigione.

La Medicina Estetica non è rivolta esclusivamente alla correzione degli inestetismi ma deve aiutare il paziente alla ricerca di un equilibrio individuale psicofisico.

A tale scopo questa disciplina deve essere anche preventiva (prevenire i danni estetici delle terapie), educativa (educare il paziente alla cura della propria

immagine), correttiva (trucco, dermografismo) e curativa (relativamente alle dermatosi indotte dai farmaci chemioterapici e biologici selettivi).

Inoltre la Medicina Estetica nel malato oncologico ha lo scopo di valorizzare la sua immagine esterna per spostare l'attenzione dalla malattia alla vita intorno alla malattia.

Oltre ad una funzione prettamente di supporto, intendendo tutto quello che esula dalle terapie propriamente dette, oggi la medicina estetica può anche intervenire terapeuticamente.

b. Effetti collaterali delle terapie causali

Studi sempre più attendibili suggeriscono che la percentuale di sopravvivenza del paziente oncologico è strettamente correlata, oltre che alle terapie mediche e chirurgiche a cui viene sottoposto, anche all'atteggiamento psicologico con cui questi si pone verso la patologia.

La cute, in particolare, è l'organo a carico del quale gli effetti delle terapie salvavita, spesso molto invasive, risultano più manifeste: le cicatrici evidenti ed invalidanti della chirurgia, le radiodermiti secondarie a trattamenti radianti, i danni da chemioterapia tradizionale e la tossicità cutanea da farmaci di nuova generazione.

c. Attività svolte

Nel Maggio 2010 si è svolto presso la sede dello I.O.M di Ancona il corso di formazione di Medicina Estetica "Farsi Belli per stare meglio" tenuto dal prof. Fulvio Tomaselli e dalla Dott.ssa Gloriana Assalti del Servizio di Medicina Estetica e Dipartimento di Oncologia dell'Ospedale "San Giovanni Calibita" Fatebenefratelli, Isola Tiberina, Roma.

A partire dal mese di luglio 2012 sono stati seguiti dal servizio di medicina estetica 37 pazienti oncologici in assistenza domiciliare, 17 uomini e 20 donne, di età compresa tra 51 e 92 anni.

Tutti i pazienti sono stati sottoposti a visita medica, 5 pazienti a visita medica specialistica dermatologica.

Per ogni paziente è stata compilata dal medico una scheda clinica per la raccolta dell'anamnesi dermatologica e della terapia topica effettuata.

L'intervento della medicina estetica è stato, per quanto possibile, prevalentemente cosmetologico per assicurare la minima invasività ed evitare ogni contrasto con la terapia oncologica.

Previo consenso è stata raccolta relativa documentazione fotografica.

Alcuni pazienti seguiti dal nostro gruppo erano sottoposti a radioterapia e presentavano spesso radiodermiti di varia intensità.

Nei casi più gravi sono state necessarie medicazioni giornaliere con l'aiuto del personale infermieristico.

In ultimo ricordiamo la problematica delle cicatrici chirurgiche che spesso determinano un danno estetico e funzionale importante.

L'intervento della figura professionale dell'estetista è risultato fondamentale per il completamento del programma terapeutico che nel nostro caso interessa nella globalità la cura dell'aspetto.

L'aspetto esteriore assume importanza notevole nei malati di entrambi i sessi, dal momento che spesso anche in corso di malattia, molti di loro continuano a lavorare e mantengono una vita di relazione e sociale.

Ciò aiuta spesso a superare meglio la malattia e a sentirsi ancora vivi e utili. In questo contesto l'aspetto esteriore aiuta a mantenere la giusta considerazione di sé, e può essere motivo del "sentirsi bene", con un impatto positivo anche sull'efficacia delle terapie sul tumore.

Il Fund raising

Per la vita dello IOM rimane sempre di grande importanza il rapporto con la collettività locale perché rappresenta una parte fondamentale nel reperimento fondi. Ma oltre il tradizionale approccio di reperimento fondi basato sulle offerte conseguenti all'attività assistenziale svolta e sul riconoscimento/riconoscenza della collettività nei confronti dello IOM, anche quest'anno ci siamo impegnati nel proporre una offerta culturale; l'idea di fondo è che in un "mercato" come quello del non profit, con tante organizzazioni in aggressiva competizione per reperire risorse nel contesto comunitario, sia giunto il momento di offrire, o forse di restituire, alla comunità qualcosa in più e di diverso rispetto alla mission istituzionale: appunto, intrattenimento, arte, suoni, teatro, autoprodotti o con format ad hoc per i sostenitori dello IOM.

Nel corso del 2014 sono stati realizzati i seguenti eventi:

Giovedì 10 aprile

lo IOM incontra gli studenti dell'Istituto Cambi Serrani di Falconara.

Gli studenti dell'Istituto Cambi Serrani sono stati protagonisti di un'iniziativa senza precedenti: hanno deciso di destinare allo IOM (Istituto Oncologico Marchigiano) parte dei proventi di alcune attività promosse all'interno dell'istituto. Sono stati ospiti del "Cambi Serrani", la presidente dell'Associazione Amici dello IOM di Ancona e Falconara M.ma Anna Maria Renzi Venturi, il consigliere di amministrazione della Fondazione IOM Claudio Bonvecchi e un medico che opera all'interno dell'Associazione il Dott. Giordano Galeazzi, i quali hanno espresso forte ammirazione per l'iniziativa promossa dagli studenti, confermando la

volontà dello IOM di avviare a breve una campagna informativa e di prevenzione all'interno delle scuole.



Giovedì 22 maggio

Presso il circolo della Vela di Ancona in collaborazione con il Lions Club Ancona Colle Guasco abbiamo organizzato un torneo di burraco al quale hanno partecipato oltre 100 giocatori. Sono stati offerti moltissimi premi, tra i quali anche un soggiorno in Grecia per 2 persone.



Il Fund raising



FONDAZIONE

I. O. M. onlus

Grazie alla generosa offerta di **Giorgina Sarri** il vincitore della lotteria del 22 maggio 2014 godrà di un **soggiorno di una settimana** due persone in pernottamento e prima colazione presso

Ilbs club hotel & villas



nell'Isola greca di LEFKADA



*Per offrire il 5 per mille allo IOM CF
93131270428*



Domenica 31 agosto

presso il Conero Golf Club di Sirolo si è svolta la V edizione del torneo di golf "UNO SWING PER LA VITA".

Oltre alla manifestazione per gli appassionati del golf, la giornata ha previsto attività rivolte a tutti. Nel pomeriggio è stata organizzata la gara di putting green (minigolf sull'erba e senza ostacoli), per la quale sono stati previsti premi ad estrazione. Inoltre è stato sorteggiato un soggiorno in Sardegna per due persone. Alle premiazioni è seguita una merenda.

Sabato 19 e Domenica 20 luglio

Presso lo stabilimento Playa Solero di Palombina si è svolto il Torneo di Beach Volley. La competizione prevedeva 2 X 2 MASCHILE; 2 X 2 FEMMINILE; 4 X 4 MISTO. Sono state due giornate di grande festa con grande partecipazione di giovani.



Il Fund raising

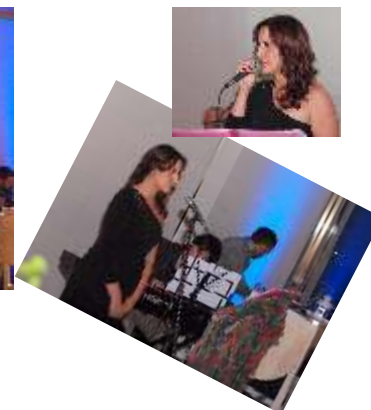
Mercoledì 3 settembre

al Teatro delle Muse di Ancona concerto, offerto dal Comune di Ancona, "FIATI VERSO EST". L'Orchestra Fiati di Ancona diretta dal maestro Mirco Barani ha messo in scena un programma, da Rossini al Klezmer; un viaggio sulle sponde del Mediterraneo, da Napoli alla Grecia, dai Balcani al klezmer, attraverso classici moderni e contemporanei, per un concerto di grande effetto con altissima partecipazione di pubblico.



Venerdì 12 settembre

l'Associazione Youpolis ha organizzato in favore dello IOM un bellissimo evento sulla terrazza del MAB – Marina American Bar – al porto turistico di Ancona. È stata una serata molto interessante nella quale, dopo la cena, vi è stato l'*Intervento del Vice Presidente del Parlamento Europeo, David Sassoli, che ha parlato dell'importanza della beneficenza e del volontariato, a seguire vi è stata la Performance di poesia, musica e teatro della poetessa Marta de Lluvia.*



Progetto Fondazione CARIVERONA

Il 23 gennaio 2014 è stato pubblicato il bando da 28,15 milioni di euro destinati ad interventi sul territorio nel 2014 da parte della Fondazione CARIVERONA. La Fondazione IOM ha proposto un suo progetto denominato "AOA", "Assistenza Oncologica Anziani". Il progetto è stato accettato e finanziato con l'attribuzione di € 35.000.

Il progetto è rivolto a quei malati oncologici over 65 con aspettativa di vita brevissima, i quali proprio per queste caratteristiche intrinseche presentano una particolare fragilità e complessità. Per questo target di assistiti non esiste infatti ad oggi, nel contesto regionale, una forma di protezione sanitaria gratuita e specifica. L'Istituto Oncologico Marchigiano ha quindi ritenuto importante dare una risposta di copertura medica, infermieristica, psicologica ed assistenziale a coloro i quali si trovano ad affrontare le fasi più critiche della patologia neoplastica, che si caratterizzano per il rapido mutamento del quadro clinico, in una epoca della vita in cui, proprio in funzione dell'età, la fragilità psicofisica diventa più importante.



Gentile Signora
dott.ssa Angela Luigia Borrelli
Presidente della Fondazione
Istituto Oncologico Marchigiano IOM onlus
Corso Mazzini 100
60121 Ancona (AN)

Il Presidente
2014.0574
Prot. n. 2014. U\2850 IST 1580

Verona, 25 luglio 2014

Oggetto: progetto biennale 'A.O.A. - Assistenza Oncologica Anziani'.

Gentile Presidente,

con riguardo alla Sua istanza di tempo addietro, sono lieto di comunicarLe che il Consiglio di Amministrazione della Fondazione ha recentemente disposto, in favore di codesto ente un impegno contributivo massimo di € 35.000,00 (trentacinquemila/00).

Quanto alle più specifiche modalità operative ed amministrative, occorrerà attenersi alle indicazioni contenute nel documento allegato.

Con un cordiale saluto.

(Paolo Biasi)

La comunicazione

Le strategie di comunicazione sono state tutte orientate verso due obiettivi sociali:

1. **promuovere l'identità dello IOM attraverso una campagna informativa;**
2. **raccogliere fondi attraverso eventi culturali ed artistici.**

Grande è stata inoltre l'attenzione delle testate locali, in particolare del Corriere Adriatico, che ha seguito costantemente il riposizionamento mediatico dello IOM.

io . . . **iom**

Non solo parole, anche numeri

Le attività dello IOM onlus sono riconducibili a numeri, dati che qui riportiamo per informare e “rendere conto” alla comunità, ai portatori d’interesse ed ai sostenitori sui volumi di lavoro, sull’allocazione delle risorse e sui risultati conseguiti.

Alcuni dati sull’attività

Nel 2014 lo IOM ha erogato complessivamente **14.203 ore** di assistenza domiciliare a 397 pazienti.

Le ore di assistenza sono così ripartite per figura professionale:

operatore	N° ore di assistenza
Medici	1.419
Infermieri	11.622
Psicologo	283
Operatore Socio-Sanitario	879
Totale	14.203

Nel medesimo anno di riferimento sono stati realizzati i seguenti accessi domiciliari correlati al n° di prestazioni seguente, per Distretto socio-sanitario di residenza:

	Distretto Nord	Distretto Centro	Distretto Sud	totali
n° accessi infermiere	2.716	5.808	3.098	11.622
n° prestazioni infermieri	3.663	9.296	4.189	17.148
n° consulenze medico-specialistiche	698	424	297	1.419
n° colloqui psicologici	101	89	93	283
n° accessi operatore socio-sanitario	286	448	145	879



Non solo parole, anche numeri

La distribuzione dei pazienti assistiti nel 2014 per Distretto socio-sanitario di residenza, nell'ambito dell'ASUR ex Zona Territoriale 7 è la seguente:

Distretto socio-sanitario	N° pazienti assistiti
Nord	106
Centro	183
Sud	108
Totale ASUR Zona	397

L'assistenza, anche nel 2014, è stata prestata nei seguenti Comuni:

Comune di residenza
Agugliano
Ancona
Camerano
Camerata picena
Castelfidardo
Chiaravalle
Falconara m.ma
Loreto
Montemarciano
Montesanvito
Numana
Offagna
Osimo
Polverigi
Sirolo

Mediamente, i tempi complessivi (assistenziali e logistici) di ogni accesso sono stati i seguenti:

infermiere	50 minuti
Medico	80 minuti
Operatore socio-sanitario	80 minuti
Psicologo	80 minuti

Alcuni dati economici

Nel 2014 la spesa complessiva per l'assistenza è stata di € 274.252,00

Le uscite complessive ammontano ad € 404,532,00 ripartite come segue:

- ▲ 75% per l'assistenza
- ▲ 13% per il personale amministrativo
- ▲ 12% per spese generali

Le entrate complessive ammontano ad € 351.426,00 così ripartite per tipologia:

- ▲ 65% da convenzione con l'ASUR
- ▲ 26% da contributi privati
- ▲ 5% da manifestazioni
- ▲ 4% altro (5x1000 e quote associative)

Qualità percepita e Soddisfazione delle famiglie

Anche nel corso del 2014 è stata rilevata la qualità percepita dai familiari degli assistiti deceduti ed il loro grado di soddisfazione rispetto alle diverse dimensioni dell'assistenza ricevuta.

Questo flusso informativo è finalizzato al miglioramento della qualità assistenziale.

La rilevazione è stata condotta sui pazienti assistiti nel 2013 aventi specifici requisiti (in assistenza per almeno una settimana, almeno 7 accessi tra infermieri, oss, psicologo e medico).

Il questionario è stato spedito per posta al familiare individuato quale referente del paziente all'epoca dell'assistenza.

Ricevuto il questionario, il familiare referente lo ha compilato autonomamente ed in forma anonima.

Rispetto alla rilevazione 2013 il grado di soddisfazione nei confronti delle varie figure professionali è sensibilmente più alto, da "quasi completamente soddisfatto" a "molto soddisfatto".

Nei confronti delle quattro dimensioni indagate (frequenza delle visite, reperibilità degli operatori, relazione con gli operatori, controllo del dolore) il giudizio medio è "molto soddisfatto".

Il 91% dei rispondenti giudica la figura del volontario "molto utile", dato decisamente migliore rispetto al 2012 (71%).

Per quanto riguarda il giudizio complessivo sull'assistenza domiciliare, in media, i rispondenti sono "molto soddisfatti". L'88% è "completamente soddisfatto", il 12% è "abbastanza soddisfatto".

Sulle aree di miglioramento, le famiglie non hanno evidenziato criticità.



Partner Istituzionali

Il soggetto pubblico istituzionale con cui abbiamo collaborato in modo preponderante è l'Area Vasta 2 dell'ASUR, erogando per essa l'assistenza domiciliare oncologica in regime di convenzione ormai da molti anni.

Altro soggetto pubblico con cui lo IOM collabora da anni è l'Azienda ospedaliero-universitaria "Ospedali riuniti Umberto I, Lancisi, Salesi", svolgendo attività volontaria di accoglienza dei pazienti all'interno del Dipartimento di oncologia e radioterapia, oltre a garantire la continuità terapeutica ospedale-domicilio all'atto delle dimissioni ospedaliere.



io...iom



I.O.M.
Istituto
Oncologico
Marchigiano
Onlus

come puoi contattarci

tel 071.54747
fax 071.54748
Corso Mazzini 100
60121 Ancona
info@iom-marche.it
www.iom-marche.it

come puoi aiutarci

c/c postale 001026683753
IBAN: IT60B0200802626000101804096
c/o Unicredit
C.F. per effettuare la donazione del 5%
93131270428