



FONDAZIONE IRCCS CA' GRANDA  
OSPEDALE MAGGIORE POLICLINICO

**DA DUE PERCORSI EMBLEMATICI CON I PAZIENTI CRONICI:  
UN MODELLO DI VALUTAZIONE  
E ORIENTAMENTO DELLA PRATICA CLINICA**



***ELABORANDO UN METODO, RI-ORIENTANDO UNA PRATICA***

*Bra 27 maggio 2010 Premio Nazionale Tiziano Terzani*



**Percorsi di cura con pazienti cronici esperti**  
=  
**pratica clinica complessa**

- pluralità dei soggetti
- variabilità dei percorsi
- incertezza degli esiti
- ricerca/ richiesta di una proposta terapeutica personalizzata
- continuità della relazione di cura

=

**Processo conoscitivo e decisionale complesso**

**Differenti saperi, esperienze, valori in gioco**



## ***Scopo del progetto***

***Sviluppare e sperimentare un modello di orientamento e valutazione della pratica clinica a partire dalla ridefinizione di due percorsi emblematici rivolti a pazienti affetti da talassemia e fibrosi cistica (la terapia trasfusionale e ferrochelante e la terapia antibiotica-domiciliare)***

### ***Come?***

***Attraverso un approccio partecipativo dove il coinvolgimento attivo dei soggetti implicati (professionisti della salute, pazienti/associazioni, istituzioni/ servizi) sia***

- metodo di elaborazione del modello***
- primo indicatore di qualità della pratica rivista.***



## *Perché questi due percorsi?*

- *la continuità nel tempo*, tipica della cura delle cronicità, che esige un approccio che vada oltre la logica della prestazione verso quella del processo.
- *il coinvolgimento di pazienti cronici ed esperti in percorsi dove la condivisione di conoscenze e decisioni con i professionisti è un fattore molto rilevante.*
- *la trasversalità fra ospedale e territorio*, per cui la cura si svolge in un continuo fra presenza nelle strutture sanitarie e terapia domiciliare.



## Obiettivi

- Implementare una modalità di analisi e miglioramento dei percorsi diagnostico-terapeutici che consenta a pazienti, professionisti e istituzioni di lavorare “in équipe”***
- ***Elaborare degli indicatori di valutazione della qualità della pratica clinica che siano condivisi dagli attori in gioco e adeguati alla sua natura processuale e “in relazione”***
  - ***Proporre un modello di valutazione e progettazione dei percorsi che veda associazioni, ospedale e istituzioni agire come partner in un’innovazione dal basso***



FONDAZIONE IRCCS CA' GRANDA  
OSPEDALE MAGGIORE POLICLINICO



**Approccio partecipativo**

**Metodo e buona pratica**

Il lavoro si struttura dunque sulla base di  
una **progettazione condivisa**  
un'**implementazione partecipata**,  
Una **formazione continua**

dove gli attori in gioco sono quindi anche **co-autori** del progetto  
stesso





Da due percorsi emblematici con pazienti cronici: un modello di orientamento e valutazione dell - Windows Internet Explorer

http://direzionescientifica.basecampmq.com/projects/2864435/log

File Modifica Visualizza Preferiti Strumenti ?

★ Preferiti Da due percorsi emblematici con pazienti cro...

Back to Projects Paolo Monti | My info | Sign out

## Da due percorsi emblematici con pazienti cronici: un modello di orientamento e valutazione della pra

Centro di Bioetica  
Clinica e Governance della Salute

Overview Messages To-Dos Milestones Writeboards Files People Search

### Project overview & activity

[New message](#) | [New to-do list](#) | [New milestone](#) | [New file](#)

**TODAY**

- Comment [Re: PREMIO NAZIONALE TIZIANO TERZANI per l'umanizzazione della medicina](#) Posted by **Barbara P.**
- Comment [Re: PREMIO NAZIONALE TIZIANO TERZANI per l'umanizzazione della medicina](#) Posted by **Barbara P.**

**TUESDAY, 25 MAY 2010**

- Comment [Re: PREMIO NAZIONALE TIZIANO TERZANI per l'umanizzazione della medicina](#) Posted by **Simona C.**
- Message [PREMIO NAZIONALE TIZIANO TERZANI per l'umanizzazione della medicina](#) Posted by **Sara C.**

**MONDAY, 17 MAY 2010**

- File [ABT EV 17.5.10.doc](#) Uploaded by **Maddalena Z.**
- Message [Bozza Passaggi fondemanti del percorso di ART EV domiciliare](#) Posted by **Maddalena Z.**
- Milestone [Incontro gruppo Fibrosi Cistica - ore 14:30 presso Aula B al 2° piano del Polo Scientifico \(Due 14 Jun\)](#) Assigned to **Paolo M.**
- Milestone [Incontro gruppo Fibrosi Cistica - ore 14:30 presso Aula seminterrato pad. Sacco](#) Completed by **Paolo M.**

**TUESDAY, 11 MAY 2010**

- File [Check-list AB EV su carta intestata con revisioni.doc](#) Uploaded by **Paolo M.**
- File [Check-list AB EV su carta intestata.doc](#) Uploaded by **Paolo M.**
- File [questionario\\_fibrosi\\_16\\_marzo\\_ridotto.doc](#) Uploaded by **Paolo M.**
- File [Consenso informato - questionario Fibrosi Cistica - 16 marzo 2010.doc](#) Uploaded by **Paolo M.**

**MONDAY, 10 MAY 2010**

- File [Format CI - Adulti - impostato per terapia AB EV domiciliare.doc](#) Uploaded by **Paolo M.**
- File [Presentazione terapia AB EV domiciliare.29.04.2010.doc](#) Uploaded by **Paolo M.**
- Comment [Re: Incontro gruppo Fibrosi Cistica - Lunedì 17 maggio alle ore 14:30](#) Posted by **Paolo M.**

**THURSDAY, 29 APRIL 2010**

- File [Informativa sviluppo talassemici.29 aprile 2010.doc](#) Uploaded by **Paolo M.**
- Comment [Re: Gruppo Talassemia - Testo informativa di aggiornamento](#) Posted by **Paolo M.**

**Stay up to date on this project**

- Turn on email updates to receive a daily digest notifying you of any to-do items or milestones that were added or completed in the last day.
- Project RSS feed (What's RSS?)

**People on this project**

**[Virtual Office]**

- Gab [ADM]**  
Latest activity 8 days ago
- Associazione Lombarda Fibrosi Cistica**
  - Alberto Gerosa**  
Latest activity about 16 hours ago
  - Viviana Saresini**  
Hasn't logged in recently
- Associazione Talassemici Drepanocitici Lombardia**
  - Barbara Pisano**  
Latest activity about 3 hours ago
  - Tommasina Iorno**  
Latest activity 27 days ago
  - Rinaldo Ferretto**  
Hasn't logged in recently
- Centro di Bioetica Clinica e Governance della Salute**  
**Paolo Monti**

Internet 100%

start Posta in arrivo - O... Da due percorsi e... IT 14.24



## **Decostruendo i percorsi, in modo critico e condiviso**

- Analisi partecipata dei percorsi - profili di cura:
  - Analisi proattiva partecipativa
  - Analisi s-nodi decisionali

## **Individuando le problematicità**

- Identificazione individuale delle criticità e dei punti di forza (identificazione dei problemi e delle risorse) e loro organizzazione per priorità
- Deliberazione di gruppo per:
  - Valutazione condivisa dei delle criticità e dei punti di forza evidenziati



FONDAZIONE IRCCS CA' GRANDA  
OSPEDALE MAGGIORE POLICLINICO



## Ricostruendo i percorsi

Deliberazione di gruppo per:

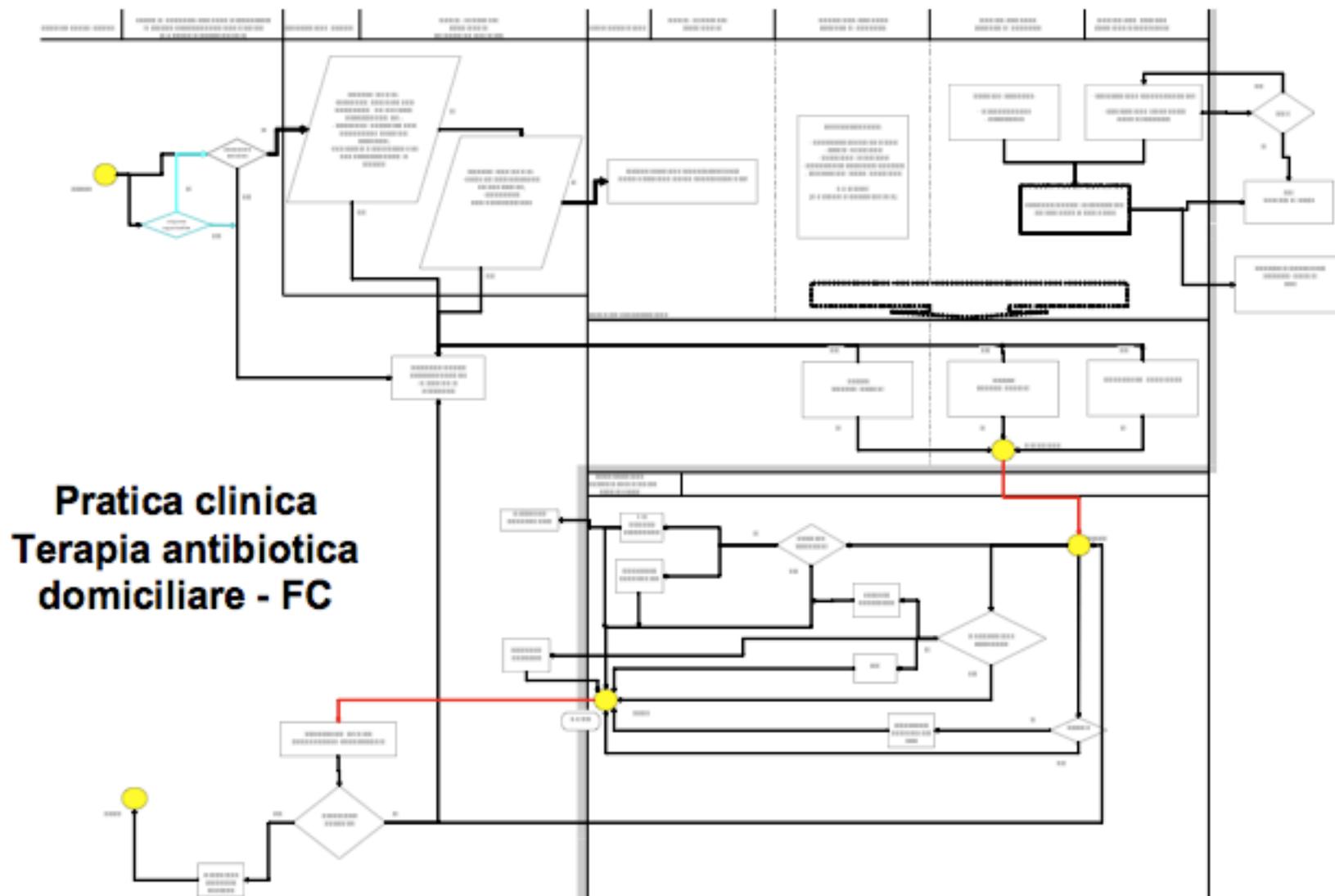
- Identificazioni corsi di azione migliorativi
- Progettazione condivisa della fase pilota e di metodi di verifica

Workshop come comparazione critica tra pratiche e risultati

## Implementando e verificando la fase pilota



**ANALISI PROATTIVA "Partecipativa" – Descrizione del processo**



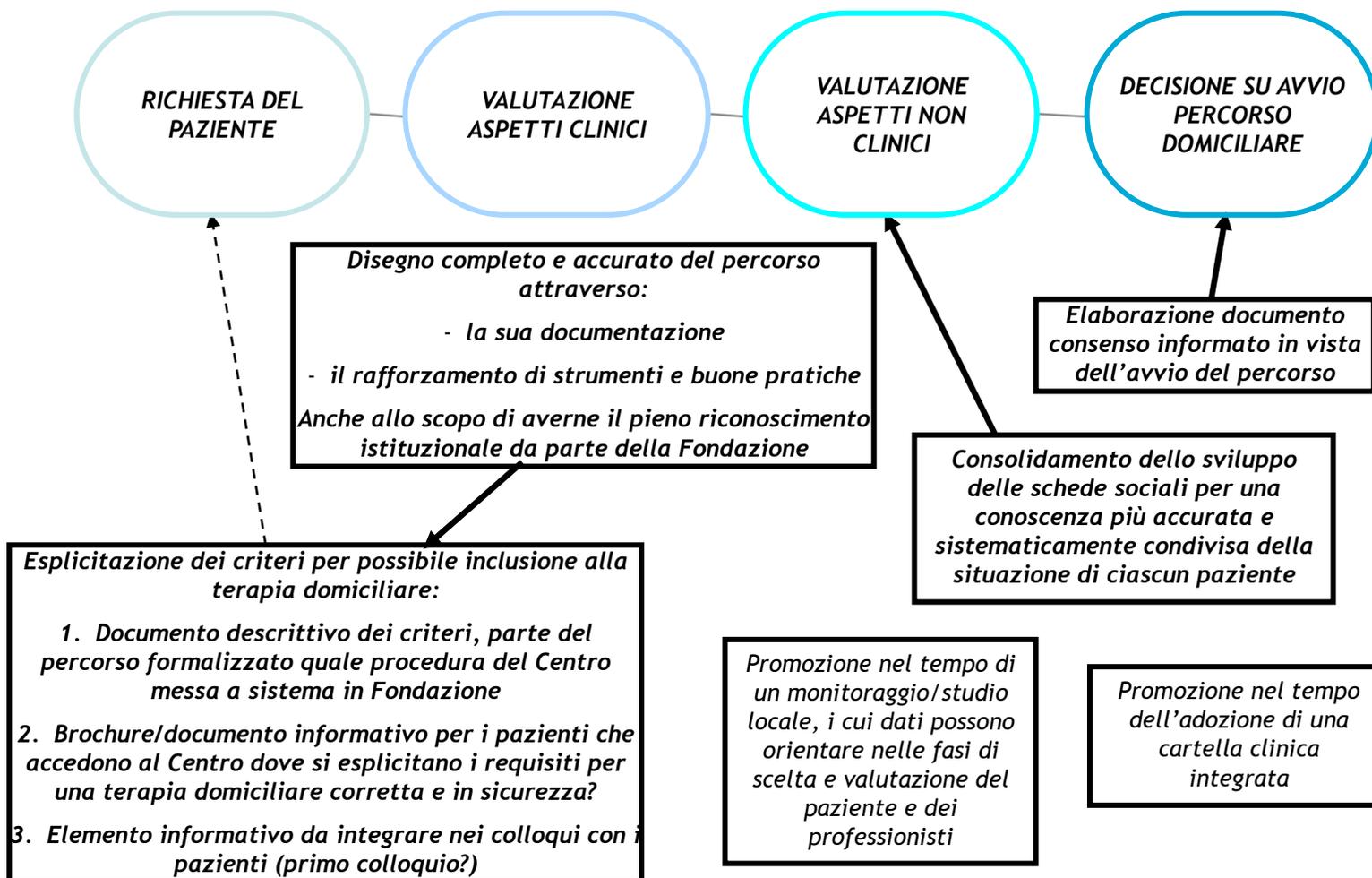


### Percorso Fibrosi Cistica: Un percorso, Tre livelli concatenati



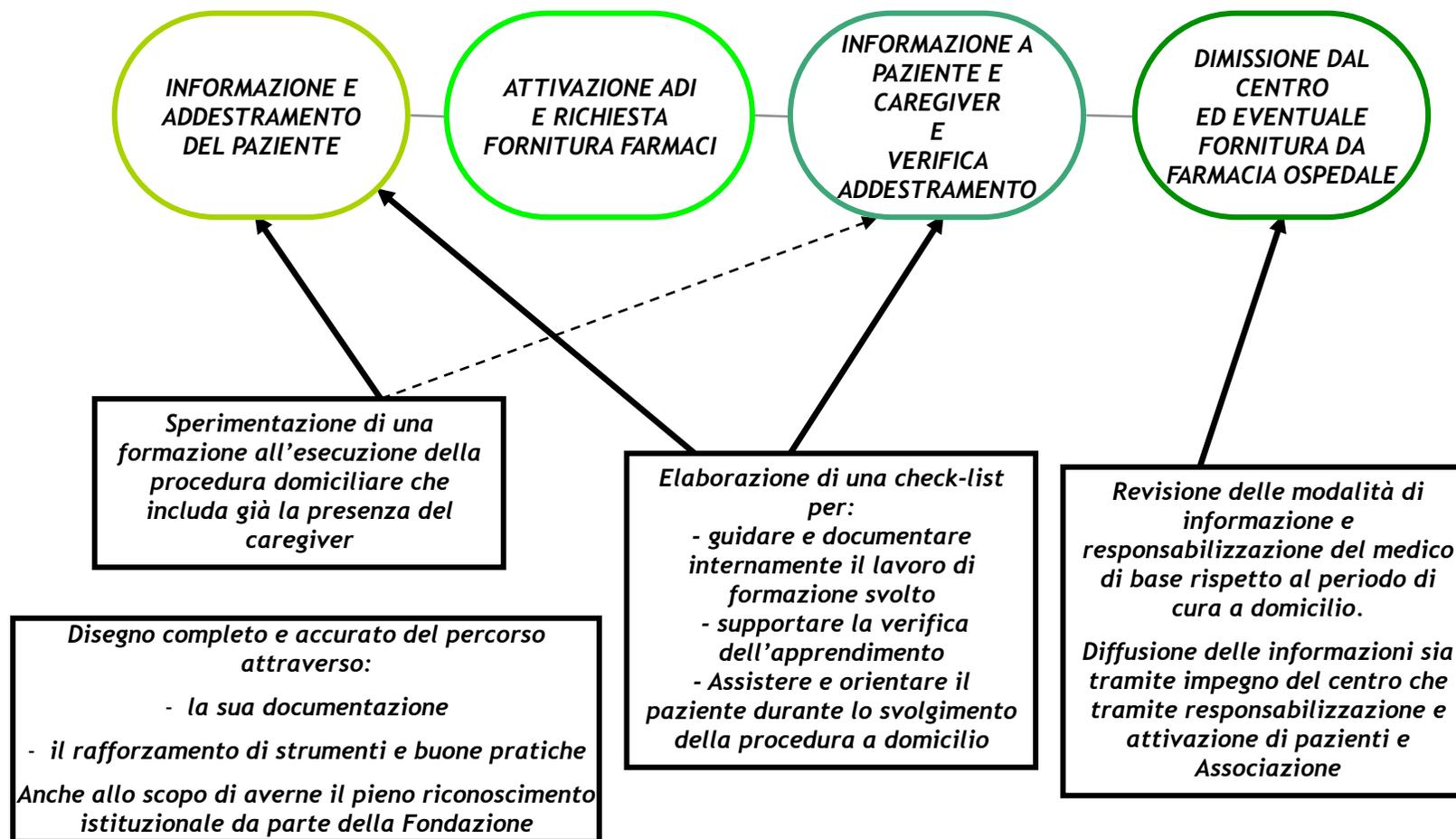


## Percorso Fibrosi Cistica: CORSI D'AZIONE PROPOSTI NASCITA E VALUTAZIONE DELL'IPOTESI



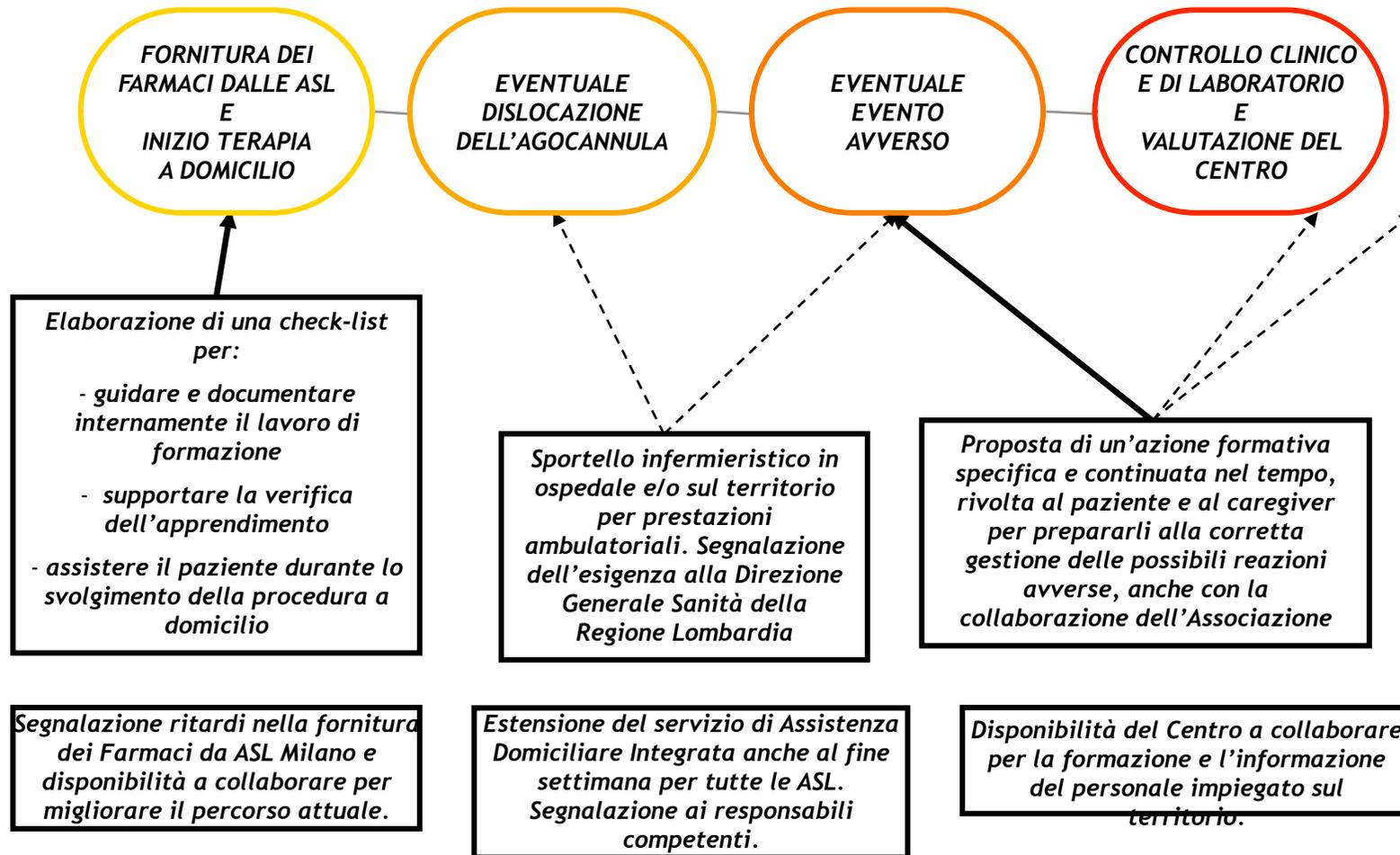


## Percorso Fibrosi Cistica: CORSI D'AZIONE PROPOSTI PREDISPOSIZIONE E PREPARAZIONE





## Percorso Fibrosi Cistica: CORSI D'AZIONE PROPOSTI REALIZZAZIONE E CONTROLLO

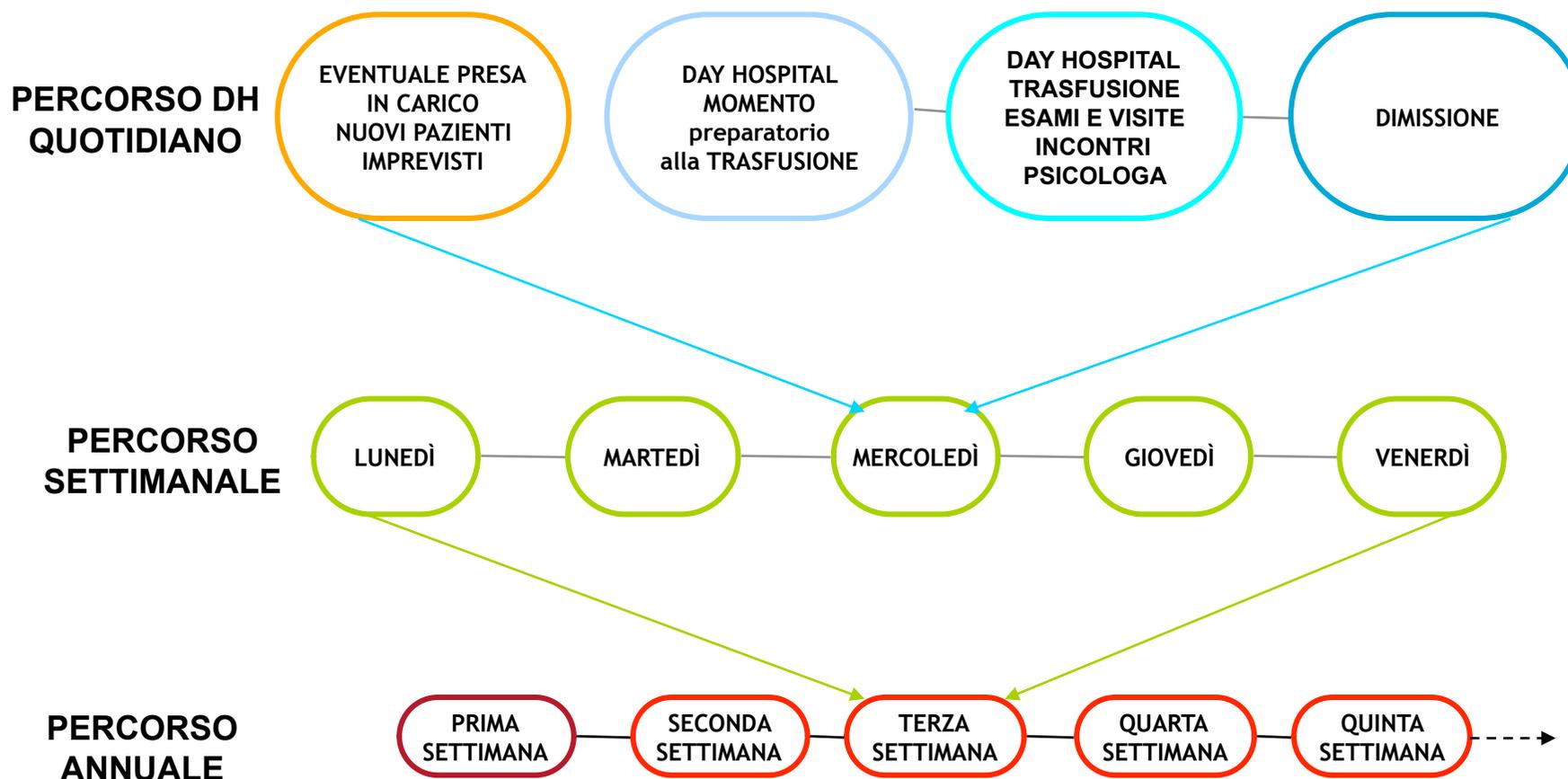




## PROGETTO DI RICERCA

### DA DUE PERCORSI EMBLEMATICI CON I PAZIENTI CRONICI: UN MODELLO DI VALUTAZIONE E ORIENTAMENTO DELLA PRATICA CLINICA

#### Percorso Talassemia: Un percorso, Tre livelli concentrici

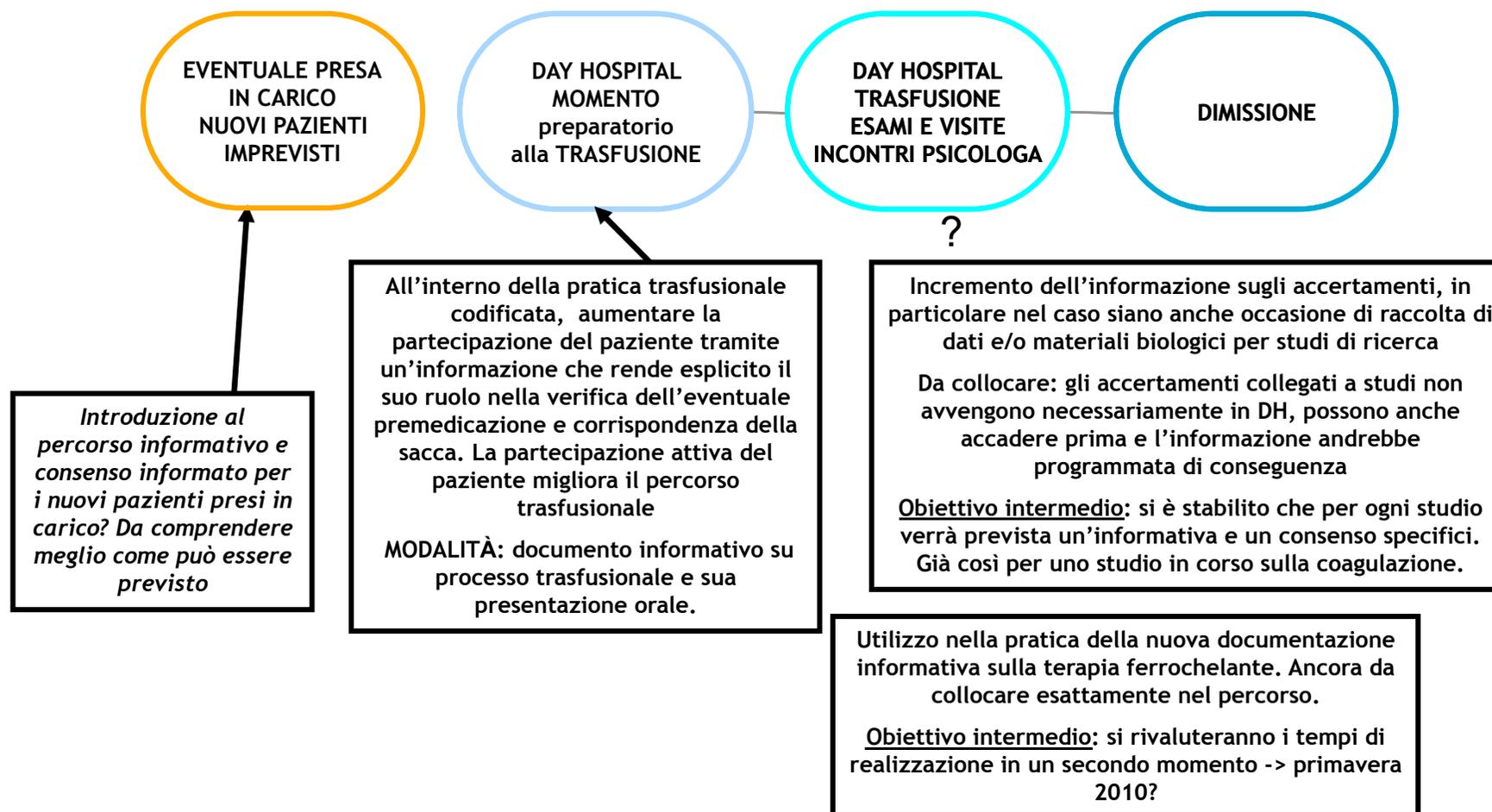




## PROGETTO DI RICERCA

DA DUE PERCORSI EMBLEMATICI CON I PAZIENTI CRONICI: UN  
MODELLO DI VALUTAZIONE E ORIENTAMENTO DELLA PRATICA CLINICA

### Percorso Talassemia: CORSI D'AZIONE PROPOSTI PERCORSO DH QUOTIDIANO

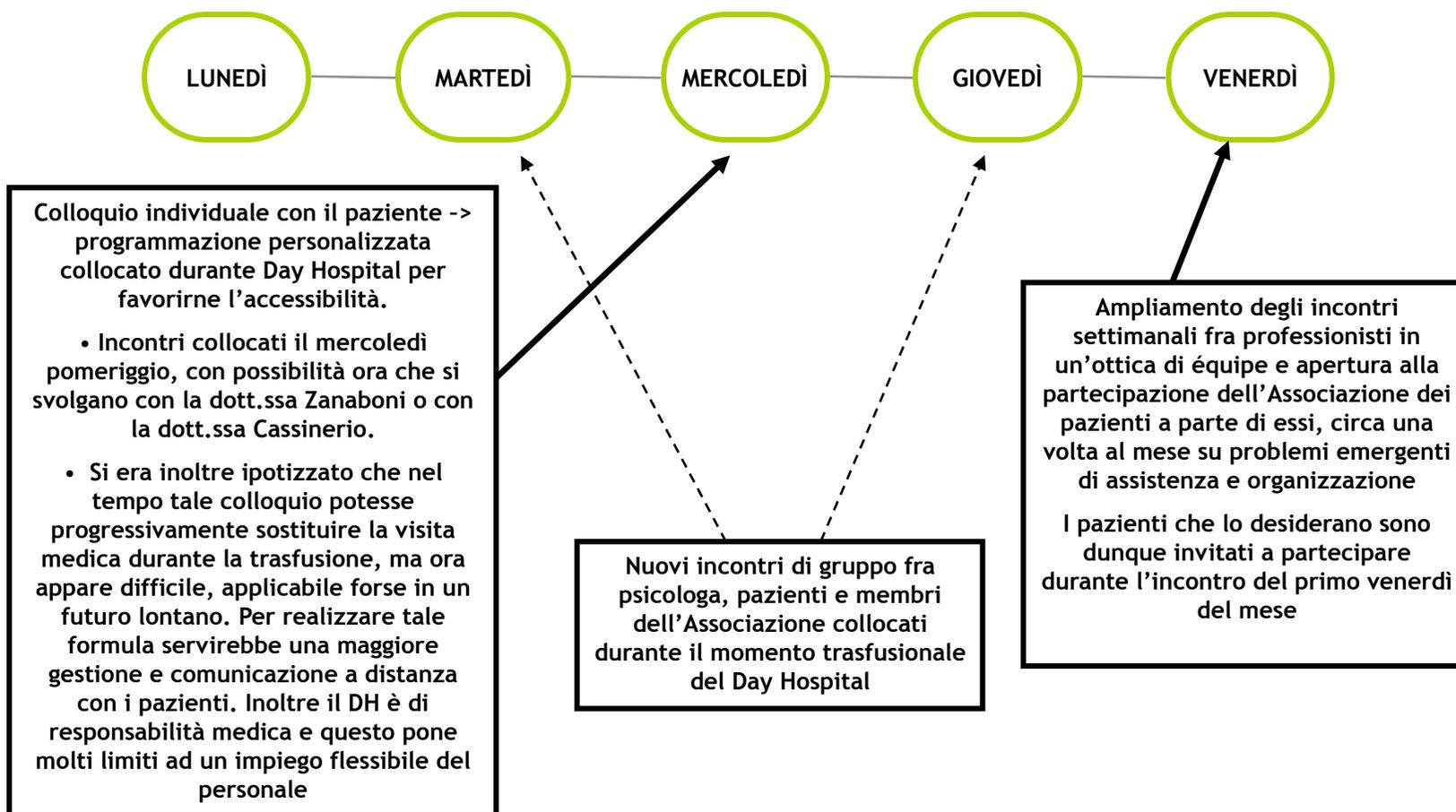




## PROGETTO DI RICERCA

### DA DUE PERCORSI EMBLEMATICI CON I PAZIENTI CRONICI: UN MODELLO DI VALUTAZIONE E ORIENTAMENTO DELLA PRATICA CLINICA

#### Percorso Talassemia: CORSI D'AZIONE PROPOSTI PERCORSO SETTIMANALE

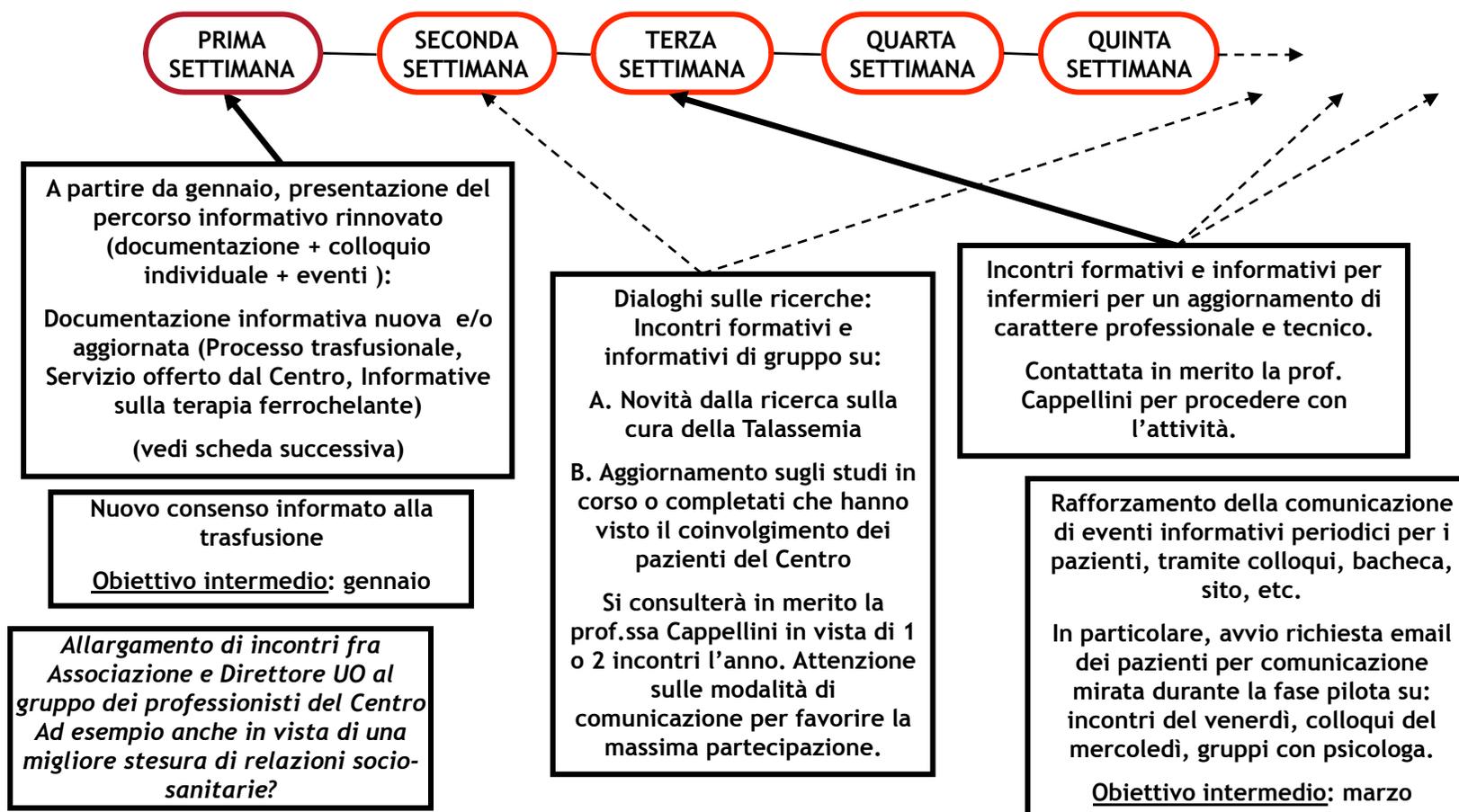




## PROGETTO DI RICERCA

DA DUE PERCORSI EMBLEMATICI CON I PAZIENTI CRONICI: UN  
MODELLO DI VALUTAZIONE E ORIENTAMENTO DELLA PRATICA CLINICA

### Percorso Talassemia: CORSI D'AZIONE PROPOSTI PERCORSO ANNUALE





FONDAZIONE IRCCS CA' GRANDA  
OSPEDALE MAGGIORE POLICLINICO



PROGETTO DI RICERCA

DA DUE PERCORSI EMBLEMATICI CON I PAZIENTI CRONICI: UN MODEL  
DI VALUTAZIONE E ORIENTAMENTO DELLA PRATICA CLINICA

## **IN-FORMAZIONE – CORSI DI AZIONE DELIBERATI**

- **Proposta di un'azione formativa specifica e continuata nel tempo**, rivolta al paziente e al *caregiver* per prepararli alla corretta gestione delle possibili reazioni avverse durante il trattamento domiciliare.
- **Promozione nel tempo di un monitoraggio/studio locale** sui benefici, i rischi e le conseguenze della terapia antibiotica domiciliare nella cura del paziente con Fibrosi Cistica, in modo da arricchire il quadro informativo con dati propri, al di là del monitoraggio della letteratura internazionale.
- **Sperimentazione di una formazione all'esecuzione della procedura domiciliare da parte dell'infermiere al paziente che includa già la presenza del *caregiver***, allo scopo di renderlo più consapevole e attivo nella prosecuzione della cura a casa.



## **EQUIPE E DOCUMENTAZIONE INTERNA – CORSI DI AZIONE DELIBERATI**

- Elaborazione di una **check-list per guidare e documentare internamente il lavoro di formazione e verifica al paziente circa la procedura domiciliare**. Può essere strumento sia di indirizzo della formazione, sia di verifica di quanto fatto, sia di supporto al paziente come documento che gli viene lasciato da portare a casa. **(tema condiviso con l'area Informazione)**.
- **Promozione nel tempo l'adozione di una cartella clinica integrata**, dove tutte le figure professionali coinvolte nel percorso lascino traccia della loro attivazioni, allo scopo di eliminare le ridondanze, diminuire il rischio di errori e favorire tramite gli strumenti di lavoro una logica multidisciplinare e in équipe, fondamentale nella cura della Fibrosi Cistica.
- **Prosecuzione dello sviluppo delle cartelle sociali** di ciascun paziente, come strumento di informazione condivisa e trasparente circa i requisiti per l'accesso alla terapia domiciliare.



FONDAZIONE IRCCS CA' GRANDA  
OSPEDALE MAGGIORE POLICLINICO

PROGETTO DI RICERCA

DA DUE PERCORSI EMBLEMATICI CON I PAZIENTI CRONICI: UN MODELLO  
DI VALUTAZIONE E ORIENTAMENTO DELLA PRATICA CLINICA



## RELAZIONE FRA OSPEDALE E TERRITORIO – CORSI DI AZIONE DELIBERATI

- **Sportello infermieristico in ospedale e/o sul territorio.** Come già accade in altre realtà, sarebbe auspicabile l'attivazione di uno sportello infermieristico, presso la struttura ospedaliera o territoriale, dove offrire prestazioni infermieristiche necessarie, fra cui l'eventuale ri-collocazione dell'agocannula.
- **Esplicitazione condivisa degli elementi formativi e informativi di base necessari al percorso con il personale sul territorio.** Per la buona gestione sul territorio della terapia antibiotica del paziente con Fibrosi Cistica potrebbero essere utili momenti di formazione e aggiornamento del personale impiegato per l'assistenza territoriale, allo scopo di incrementare l'efficacia delle risorse già in campo.
- **Estensione del servizio di Assistenza Domiciliare Integrata anche al fine settimana per tutte le ASL.** Si suggerisce l'estensione dell'esperienza già implementata con successo da alcune ASL lombarde, le quali offrono il servizio di Assistenza Domiciliare Integrata anche durante il week-end ai pazienti in terapia antibiotica.



## PROGETTO DI RICERCA

DA DUE PERCORSI EMBLEMATICI CON I PAZIENTI CRONICI: UN  
MODELLO DI VALUTAZIONE E ORIENTAMENTO DELLA PRATICA CLINICA

### **Percorso Talassemia: CORSI D'AZIONE DELIBERATI CONSENSO INFORMATO, NUOVA DOCUMENTAZIONE, PERCORSO INFORMATIVO**

#### **Consenso Informato**

Sviluppo nuova pratica  
informativa e modulo di  
consenso per:

- Terapia trasfusionale
- Terapia ferrochelante
- Eventuali studi di  
ricerca, su specifica  
necessità

A partire da documenti di  
Fondazione, verso la  
specificità della  
Talassemia

#### **Nuova Documentazione**

- Presentazione del  
Centro
- Procedura trasfusionale
- Moduli di consenso  
informato
- Eventuali schede  
informative sulle  
patologie, su specifica  
necessità
- Bacheca con orari,  
contatti, servizio  
psicologico, etc.

#### **Percorso Informativo Annuale**

In gennaio presentazione  
unitaria in occasione  
della firma del consenso  
informato, della nuova  
documentazione  
informativa in  
elaborazione, della  
nuova modalità di  
programmazione dei  
colloqui individuali per  
favorire accesso dei  
pazienti, della buona  
pratica di esplicitazione  
delle processo  
trasfusionale



FONDAZIONE IRCCS CA' GRANDA  
OSPEDALE MAGGIORE POLICLINICO



## PROGETTO DI RICERCA

DA DUE PERCORSI EMBLEMATICI CON I PAZIENTI CRONICI: UN  
MODELLO DI VALUTAZIONE E ORIENTAMENTO DELLA PRATICA CLINICA

### **Percorso Talassemia: CORSI DI AZIONE DELIBERATI ORGANIZZAZIONE**

#### **Proposte per l'Istituzione**

1. Personale infermieristico dedicato, parte integrante dell' "equipe di percorso"
2. Cartella clinica informatizzata "dedicata"
3. "Spazi dedicati" come risorsa del percorso
4. Formalizzazione percorso ambulatoriale preferenziale e della figura amministrativa
5. Carta sanitaria Regionale: un'opportunità di percorso

*25 novembre 2009 – Workshop "Partecipare i percorsi di cura" presentato e  
discusso il documento elaborato durante il progetto:*

*"CRITICITÀ, PUNTI DI FORZA E PROPOSTE PER L'ISTITUZIONE"*



Grazie a tutta l'èquipe di ricerca,

*Per il Centro di Bioetica Clinica: Ombretta Campari, Paolo Monti, Mauro Rech*

*Per il Centro Anemie Congenite: Nica Cappellini, Laura Zanaboni, Simona Carboni, Giusy Messina*

*Per la sez. Adulti Centro Fibrosi Cistica: Alice Monti, Giovanna Pizzamiglio, Maddalena Zanardelli, Alessandra Somma, Mariuccia..*

*Per l'Associazione Talassemici Drepanocitici Lombardi onlus: Tommasina Iorno, Barbara Pisano,...*

*Per l'Associazione Fibrosi Cistica Lombardia onlus: Alberto Gerosa, ...*

*Per IRIDE: Chiara Guglielmetti, Silvia Gilardi, Marta..*

Grazie a tutti i pazienti e i professionisti in gioco nella fase pilota,  
a Ferruccio Bonino che ha creduto nel progetto

Grazie alla Scuola di Umanizzazione

E un grazie speciale a Tiziano Terzani e chi fa ogni giorno concreto e  
possibile il giro di giostra di ognuno