

SCHEDA ANAGRAFICA DI PROGETTO

TITOLO PROGETTO (PROPOSTA):	“Sviluppo di soluzioni tecnologiche innovative per la gestione delle cure domiciliari dei malati terminali”.
TITOLO DEL PROGETTO (BENEFICIARIO):	Hospice domiciliare

Il malato terminale

Persona affetta da una patologia cronica evolutiva in fase avanzata per la quale non esistono terapie capaci di guarirla ma nei cui confronti è necessario adottare una serie di azioni mirate per la stabilizzazione della sua malattia e per il prolungamento di una vita dignitosa evitando, nel contempo, l'uso di trattamenti inappropriati.

Il paziente terminale

E' un paziente che ha intrapreso un percorso già noto e deve poter trascorrere il tempo che ha a disposizione con dignità riducendo, il più possibile, le sofferenze fisiche, emotive e psicologiche.

E' necessario assicurare cure adeguate, dispensate da personale opportunamente formato che, oltre ad una buona conoscenza sul corretto uso degli analgesici, deve essere dotato di un essenziale atteggiamento di ascolto del malato senza presumere di capire a priori le cause del sintomo che il malato accusa.

L'ospedale e le strutture sanitarie in genere rappresentano, quasi sempre, luoghi depersonalizzanti che difficilmente vanno incontro alle necessità psicologiche del paziente terminale.

Non vi è dubbio che il luogo migliore per l'assistenza al malato in fase terminale è **il suo domicilio** dove può avere il conforto dei suoi familiari senza però, trasformare la casa del malato in una succursale dell'ospedale.

L'assistenza domiciliare ai pazienti terminali in fase avanzata di malattia

Necessita di un rovesciamento culturale dell'assistenza tradizionale a cui gli operatori socio-sanitari e i familiari devono essere adeguatamente formati e attrezzati evitando di incentrare l'attenzione sulla malattia ma sui bisogni psicofisici della persona malata e della sua famiglia.

Il domicilio necessita di
**UN NUOVO MODELLO ASSISTENZIALE ED
ORGANIZZATIVO,**
fondato sul concetto di qualità della vita residua, molto
flessibile, interdisciplinare e ad elevato livello di
integrazione.

Tale da consentire agli operatori che prestano la loro
opera professionale in tale settore di affrontare una
serie di problematiche molto complesse:
relazione di aiuto coinvolgente - contatto profondo con
la sofferenza ed il dolore - valori che riconciliano il
malato con la morte - condurre il trapasso
serenamente.

OBIETTIVI GENERALI

Migliorare la qualità della vita nelle fasi terminali della malattia.

Promuovere le dimissioni precoci dall'ospedale.

Fare restare, fino all'exitus, il più possibile il paziente a domicilio.

Evitare ricoveri impropri.

OBIETTIVI SPECIFICI

Costruire una piattaforma informatica di tipo relazionale aziendale (database)

Per estrarre, in modo semplice e veloce, tutte le informazioni relative al paziente

(**analisi strutturale e psico fisica, densitometria ossea, parametri vitali, dosaggio idrico, saturazione, esami ematochimici, ecc.**)

utili per l'assunzione dei vari processi decisionali
(**variazione della terapia, movimentazione del paziente, modificazione dosaggio pompe infusionali, ecc.**)

mediante la creazione di modelli decisionali informatizzati (model- base).

“model-base”

modello decisionale informatizzato

per aggregare e discriminare correttamente i dati necessari affinché il decisore possa utilizzare,

in tempo reale e da postazioni remote,

quelli di cui ha effettivamente bisogno.

Avvalendosi, anche, di sistemi predittivi di analisi dei dati provenienti dai differenti

dispositivi prototipali

sviluppati ad hoc

DSSM da sviluppare

DATA MANAGEMENT SUB SYSTEM

(Livello di management del paziente).

Rappresenta il luogo fisico dove si determina l'insieme delle informazioni trattate dalla piattaforma informatica. Ciò prevede il reclutamento di un numero x di pazienti, insistenti sul territorio aziendale, da sottoporre al “testing” del progetto.

MODEL MANAGEMENT SUB SYSTEM

(Livello di parametrizzazione della piattaforma).

Rappresenta il pacchetto software ovvero il cuore analitico del sistema. Attraverso la mappatura di linee guida sperimentali prodotte dagli esperti professionali devono essere sviluppati appositi pacchetti software capaci di consentire simulazioni e studi sui casi presi in esame.

DIALOG MANAGEMENT SUB SYSTEM

(Livello di interfaccia tra utente e operatori).

Rappresenta l'interfaccia software e hardware per la gestione della comunicazione tra utente e sistema. Deve essere semplice (user friendly) per garantire la semplicità d'uso del sistema attraverso menu e comandi intuitivi.

Creare strutture domiciliari

che si prendano cura di questa tipologia di pazienti in tutte le fasi della malattia,

realizzando quella continuità terapeutico-assistenziale così tanto auspicata e reclamata dai pazienti e dai loro familiari.

Costruzione di un sistema tecnologico e organizzativo basato su metodiche sperimentali innovative e su dispositivi attualmente non presenti in commercio quali ad esempio:

sistemi di reti neurali di tipo informatico che consentono di valutare il paziente da postazioni remote.

Il gap tecnologico deve essere in grado di:

Ottimizzare la qualità della vita in ogni fase della malattia
(bisogni fisici, funzionali, psicologici, spirituali e sociali del
malato e della sua famiglia)

**Garantire la continuità di cura attraverso una gestione
flessibile del malato e dei suoi bisogni**
(valutazione, pianificazione, coordinamento, monitoraggio,
selezione dei servizi)

Evitare il senso di abbandono nella fase avanzata e terminale

**Integrare le terapie specifiche legate alla patologia e le Cure
Palliative nel continuum della cura per il malato terminale.**