



Accordo tra il Governo, le Regioni e le Province autonome di Trento e Bolzano sulla proposta del Ministro della Salute di ripartizione delle risorse destinate al finanziamento del progetto ridenominato “Ospedale – Territorio senza dolore” di cui all’articolo 6, comma 1, della legge 15 marzo 2010, n. 38 (Rep. Atti n. 188/CSR del 28.10.2010) – progetto sperimentale “Ospedale - Territorio senza dolore”

Introduzione	2
La legislazione vigente ed il “progetto Ospedale-Territorio senza dolore”	3
La programmazione vigente della Regione Veneto	4
I Percorsi Diagnostici Terapeutici Assistenziali (PDTA): definizione e ricadute organizzative nella Regione Veneto	5
Obiettivi del progetto	7
Le fasi della realizzazione del progetto	8
Glossario e strumenti relativi alla definizione del <i>PDTA</i>	10
Rappresentazione grafica del percorso	12
Indicatori e sistema gestionale e informativo	15
Il coinvolgimento dei cittadini nel progetto	17
La valutazione della qualità di vita dei malati	18
Bibliografia	19

## **Introduzione**

La Legge 38 del 15 marzo 2010 impegna a promuovere iniziative per migliorare il trattamento dei malati con dolore sia in Ospedale che sul Territorio.

Il presente Progetto prevede la promozione di iniziative nella “rete dei servizi” della Regione Veneto per la formulazione dei percorsi di diagnosi e cura per i malati con dolore che si prefiggono gli obiettivi di:

- dare al malato con dolore l’opportunità di fruire di efficaci ed efficienti servizi di diagnosi, terapia, assistenza, continuando ad accrescere le competenze e la qualità dell’attività nel campo della terapia del dolore nel Veneto;
- migliorare la *continuità assistenziale* del malato con dolore, che ha bisogno di riferimenti negli ospedali, e necessita di servizi sul territorio;
- promuovere l’informazione e la partecipazione dei cittadini, anche per una vera umanizzazione dei percorsi di cura, e la prevenzione della conflittualità fra servizi sanitari ed utenti.

Alla base della progettualità suggerita dalla Legge n. 38/2010 ci sono i criteri di:

- centralità della persona;
- equità;
- garanzia dei Livelli Essenziali di Assistenza;
- accesso in modo uniforme, appropriato e responsabile su tutto il territorio regionale;
- umanizzazione;
- integrazione
  - fra ambiti del sociale e del sanitario,
  - fra ospedale e territorio;
- responsabilizzazione;
- sostenibilità: economica, sociale e professionale.

La Legge n. 38/2010 prevede la realizzazione di due reti:

- una per le cure palliative;
- una per la terapia del dolore.

La Legge prefigura un modello organizzativo integrato, nel quale il livello assistenziale viene articolato in tre nodi complementari: i Centri di riferimento di terapia del dolore (*Hub*), l’ambulatorio di terapia antalgica (*Spoke*) e il presidio ambulatoriale territoriale con competenze di terapia antalgica, gestito da medici di medicina generale operanti preferibilmente nelle forme associative previste nell’ambito della programmazione di Aggregazioni Funzionali Territoriali (AFT).

Questo modello organizzativo si propone di superare l’isolamento del singolo Medico di Medicina Generale, organizzando il Percorso dei malati nell’ambito dell’assistenza primaria con l’obiettivo di rendere sempre più efficace la Medicina Generale che è parte essenziale nelle Reti di terapia del dolore e di cure palliative.

**La legislazione vigente ed il “progetto Ospedale-Territorio senza dolore”**

La Legge n. 38 del 15 marzo 2010 contiene le disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative ed alla terapia del dolore con la finalità di tutelare il diritto del cittadino nel rispetto dei principi fondamentali:

- tutela della dignità e dell'autonomia del malato senza alcuna discriminazione;
- tutela e promozione della qualità della vita fino al suo termine;
- adeguato sostegno sanitario e socio-assistenziale della persona malata e della famiglia.

Per la Legge n. 38/2010 la terapia del dolore comprende “l'insieme di interventi diagnostici e terapeutici, volti ad individuare ed applicare alle forme morbose croniche, idonee ed appropriate terapie farmacologiche, chirurgiche, strumentali, psicologiche e riabilitative, tra loro variamente integrate allo scopo di elaborare idonei percorsi diagnostici-terapeutici per la soppressione ed il controllo del dolore”.

L'articolo 6 comma 1 della Legge n. 38 del 15 marzo 2010 prevede lo stanziamento di E 1.450.000,00 per l'anno 2010 e di E 1.000.000,00 per l'anno 2011 per l'attività svolta dai comitati previsti dal “Progetto Ospedale senza Dolore” di cui all'accordo tra il Ministero della Sanità, le Regioni e le Province Autonome del 24 Maggio 2001 pubblicato sulla Gazzetta Ufficiale del 29 Giugno 2001.

Il progetto viene ridenominato: “Ospedale-Territorio senza dolore”.

In base all'accordo Stato-Regioni del 16 Dicembre 2010 vengono inoltre definite “le linee guida per la promozione, lo sviluppo ed il coordinamento degli interventi regionali per l'organizzazione delle cure palliative e la terapia del dolore”, definendo le funzioni regionali:

- definizione di indirizzi per lo sviluppo omogeneo di percorsi di presa in carico ed assistenza nell'ambito della rete;
- controllo della qualità delle prestazioni e valutazione dell'appropriatezza da prevedersi nell'ambito del sistema di accreditamento;
- promozione di programmi obbligatori di formazione continua in terapia del dolore coerentemente con quanto espresso dall'articolo 8 comma 2 legge n.38 del Marzo 2010;
- sensibilizzazione di tutti gli operatori all'uso della terapia con oppiacei attraverso specifiche campagne informative circa l'appropriatezza prescrittiva in funzione della patologia cronica dolorosa;
- monitoraggio del sistema informativo regionale sulla terapia del dolore, ai sensi dell'articolo 9 comma 1;
- monitoraggio sullo stato di attuazione della rete.

L'accordo fra Governo, Regioni e Province Autonome di Trento e Bolzano del 28 ottobre 2010 sulla proposta del Ministro della Salute di ripartizione dei fondi destinati al finanziamento del progetto denominato “Ospedale-Territorio senza dolore” di cui all'articolo 6 comma 1 della Legge 15 Marzo 2010 n.38, prevede l'attivazione del progetto nella Regione Veneto con una quota di Euro 100.262,00 per il 2010 ed una quota di Euro 70.735,00 nel 2011.

Il finanziamento complessivo, pari a E. 170.997,00, sarà utilizzato, previa approvazione da parte del Ministero, per la copertura dei costi correlati allo svolgimento del presente progetto, di durata biennale e, indicativamente, per le voci di spesa sottoindicate i cui importi saranno quantificati nel piano operativo:

- personale addetto alla parte operativa del progetto;
- diritti per utilizzo strumenti EuroQol;
- segreteria ed organizzazione incontri gruppi di lavoro;
- gestione del sistema informativo.

### **La programmazione vigente della Regione Veneto**

La programmazione vigente nella Regione Veneto, anche con la proposta di legge di “*Piano Socio-Sanitario Regionale per il 2012-2014*” in corso di definizione, prevede:

- la filiera territoriale, in cui le cure palliative e la terapia del dolore rappresentano nodi essenziali;
- l’istituzione in ogni ULSS di una UO per le Cure Palliative;
- l’istituzione di Ambulatori di terapia del dolore di I° e II° livello;
- l’attivazione in ciascuna ULSS di un Nucleo di cure palliative, che rappresenterà un’organizzazione funzionale composta da medici di famiglia, palliativisti, infermieri, psicologi, specialisti ospedalieri, assistenti sociali ed operatori che entrano in contatto con malati con bisogni di cure palliative;
- una rete terapia del dolore con centri Hub e Spoke articolati in:
  - Ambulatorio del Medico di medicina generale (AFT ed altre...)
  - Ambulatori di Terapia del dolore (SPOKE)
  - Centri riferimento Terapia del dolore (HUB)

La programmazione della Regione Veneto, sottolinea la necessità di implementazione e diffusione di Percorsi assistenziali condivisi e di riconosciuta efficacia in particolare nelle situazioni cliniche in cui è prevista l’integrazione di più professionalità e più sedi di interventi.

Questo richiede una ulteriore crescita del coinvolgimento del “territorio” nella gestione clinica dei pazienti, con conseguente “governo” dei passaggi fra Ospedale e Territorio.

La circolazione dei malati con dolore nella Rete dei servizi, viene governata attraverso un’aggregazione funzionale ed integrata delle attività di terapia del dolore, erogata nei diversi setting assistenziali, attraverso la condivisione ed utilizzo dei PDTA realizzati secondo le indicazioni del presente progetto per i malati con dolore, in accordo con le “raccomandazioni per la valutazione e il trattamento del dolore” di cui all’allegato A alla deliberazione della Giunta regionale n. 1090 del 06 maggio 2008.

**I Percorsi Diagnostici Terapeutici Assistenziali (PDTA) : definizione e ricadute organizzative nella Regione Veneto**

L'esame delle problematiche connesse alla gestione dei malati nella rete dei servizi, evidenzia l'esigenza di superare la frammentazione e le difficoltà di relazione fra i vari nodi della rete, con l'obiettivo di fornire al cittadino maggiori garanzie di efficacia e di continuità dell'assistenza sanitaria.

Questo aspetto è particolarmente importante per le aree di attività che richiedono una molteplicità di interventi e coinvolgono diverse strutture e professionalità.

Di crescente rilevanza è la necessità di integrazione fra più professionalità, ed ambiti di cura durante il percorso del malato, ed in particolare fra medico di medicina generale, operatori del Distretto, Unità Operative Ospedaliere.

L'integrazione fra professionalità e la continuità di cura ed assistenza, possono essere garantite dalla realizzazione di un piano multidisciplinare ed interprofessionale relativo a una *specificata* categoria di pazienti in uno *specifico* contesto locale, valutandone l'efficacia attraverso indicatori misurabili di processo e di esito.

Negli ultimi anni, si è consolidata la convinzione che integrazione fra professionalità e continuità di cura ed assistenza possono essere perseguite con la definizione dei Percorsi Diagnostici Terapeutici Assistenziali (PDTA) al fine di individuare la migliore sequenza di interventi diagnostici, terapeutici ed assistenziali per i pazienti.

La complessità e la difficoltà dei processi, richiedono una metodologia appropriata e condivisa per la realizzazione dei PDTA su tutto il territorio regionale.

Obiettivi dei PDTA sono:

- garantire appropriatezza, efficacia ed efficienza nell'uso delle risorse umane e materiali;
- pianificare l'assistenza basata sulla pratica migliore, eliminando pratiche inutili o non supportate;
- standardizzare gli interventi inseriti in un piano diagnostico o terapeutico;
- valutare le cure erogate attraverso indicatori predefiniti;
- ridurre al minimo i rischi per il paziente.

Questo richiede:

- approccio interprofessionale, multidisciplinare e talvolta anche multiaziendale;
- massima aderenza delle raccomandazioni professionali alle evidenze scientifiche;
- adattamento e condivisione locale del piano;
- suddivisione in episodi di durata definita;
- individuazione della sequenza degli atti dei professionisti coinvolti (*chi deve fare, che cosa, quando*) nei diversi episodi;
- monitoraggio con indicatori di processo e di esito;
- coinvolgimento degli utenti.

I PDTA definiscono l'intero processo diagnostico terapeutico assistenziale, ed in particolare:

- a) le responsabilità della gestione dei malati nelle varie fasi del percorso;
- b) le modalità con cui i malati vengono trasferiti dalle competenze del medico di medicina generale, alle Unità Operative Ospedaliere ed a quelle degli operatori del Distretto;

definendo:

- le caratteristiche dei malati;
- i vari livelli di complessità;
- la successione delle azioni che compongono il *PDTA* ;
- le competenze necessarie;
- i requisiti minimi nelle varie tappe del percorso;
- i ruoli e dei compiti degli operatori;
- le modalità di monitoraggio dei risultati ed individuazione di eventi sentinella nel corso della gestione dei PDTA, al fine di attivare processi di miglioramento;
- i percorsi di audit finalizzati a coadiuvare i processi di miglioramento.

Il raggiungimento di questi obiettivi, richiede il riconoscimento:

- a) delle caratteristiche del percorso del malato e dell'organizzazione necessaria;
- b) dei ruoli dei vari soggetti nella "rete", definiti in base alle competenze, complessità organizzativa e volumi di attività;
- c) dei PDTA (percorsi diagnostici terapeutici assistenziali) come strumenti di qualità ed efficienza della politica sanitaria oncologica;
- d) dell'esigenza di un rapporto trasparente con gli utenti e le loro organizzazioni di tutela.

Il processo che porta alla definizione dei PDTA in Regione e nelle singole aziende, permette di rispondere a bisogni complessi di salute del cittadino e di privilegiare l'intero processo diagnostico terapeutico assistenziale piuttosto che i singoli episodi di cura.

L'applicazione, con una metodologia condivisa ed omogenea a livello regionale, dei PDTA, seppur gradualmente, consentirà di attivare un processo con l'obiettivo di superare la frammentazione ulteriore degli interventi.

Nelle singole ULSS, l'attuazione dei *PDTA* sono un'occasione per:

- ridefinire l'organizzazione dei servizi;
- sviluppare *PDTA* sia territoriali sia ospedalieri;
- confrontare sia della singola ULSS che fra varie ULSS i servizi erogati nelle varie tipologie di malati;
- permettere valutazioni sull'appropriatezza organizzativa;
- promuovere la continuità assistenziale;
- favorire l'integrazione fra gli operatori;
- attenzione ad un uso razionale delle risorse.

*Un programma regionale per la progettazione e attuazione nelle ULSS di PDTA condivisi per i malati con dolore, rappresenta una occasione per contribuire ad affrontare tutte quelle problematiche che portano ad una certa frammentazione territoriale e potenziare tutte le forme di aggregazione e di integrazione.*

Oltre a un contenuto di cura e assistenza assume anche un significato di contenimento dei costi attraverso una riduzione di pratiche inutili o ripetute e con l'uso efficiente delle risorse.

## **Obiettivi del progetto**

La programmazione in corso della Regione Veneto prevede la realizzazione di una Rete di Terapia del Dolore strettamente connessa con la Rete di Cure Palliative.

Nella Rete della Terapia del Dolore vengono individuati centri Hub e Spoke.

Parte essenziale della Rete di Terapia del dolore è rappresentata dall'Ambulatorio del Medico di Medicina Generale che sempre più opererà nell'ambito di Aggregazioni Funzionali Territoriali (AFT).

Il Medico di Medicina Generale, è collegato con:

- Ambulatori di Terapia del dolore (SPOKE)
- Centri riferimento Terapia del dolore (HUB)

Il presente progetto si propone di avviare la realizzazione, l'applicazione e monitoraggio dei Percorsi Diagnostici Terapeutici Assistenziali (PDTA) dei pazienti con dolore, nei vari ambiti assistenziali della Regione Veneto, per perseguire l'obiettivo di "Ospedale-Territorio senza dolore", nell'ambito della programmazione regionale che prevede:

- l'ospedale come sede per la gestione della fase acuta delle malattie;
- le strutture territoriali deputate ad essere il riferimento degli utenti con patologie croniche e/o bisogni diagnostici/terapeutici/assistenziale che non richiedono le risorse organizzative/professionali degli ospedali, ma esigono una *maggior attenzione alla continuità assistenziale*.

Obiettivo del progetto è il coinvolgimento di:

- Medico di Medicina Generale;
- Unità Operative dell'Ospedale;
- Distretto;
- Hospice;
- Ospedale di Comunità;
- RSA;
- Case di Riposo.

La realizzazione dei PDTA permetterà la definizione dei ruoli dei vari soggetti nella Rete dei servizi che intercettano il malato con dolore, e le attività di ciascuno nell'ambito del percorso assistenziale del malato.

L'attivazione dei "percorsi assistenziali", richiede la promozione di un'*organizzazione* capace di integrare i vari livelli di competenza e responsabilità per perseguire gli obiettivi di:

- definire i "Percorsi assistenziali" dei malati, attraverso una metodologia predefinita, condivisa a livello regionale e diffusa in ciascuna ULSS;
- farli conoscere nella pratica clinica quotidiana ed applicarli;
- valutare i risultati del processo assistenziale che ne deriva;
- rilevare le criticità nel corso dell'applicazione;
- avviare processi di miglioramento;
- informazione degli utenti e loro coinvolgimento nei processi di miglioramento.

### **Le fasi della realizzazione del progetto**

Il processo della realizzazione dei *PDTA per i malati con dolore*, prevede:

- costituzione di un gruppo di lavoro regionale e di un coordinatore con competenze scientifica ed organizzativa;
- costituzione di un gruppo di lavoro in ciascuna ULSS della Regione.

I gruppi di lavoro sono costituiti da tutte le figure professionali che partecipano, in un'ottica interdisciplinare, alla realizzazione del percorso assistenziale, ognuna con le proprie competenze, per il raggiungimento di un unico fine.

Il gruppo di lavoro regionale e relativo coordinatore, viene nominato con Decreto del Dirigente dell'UC Assistenza Distrettuale e Cure Primarie, individuando un medico referente in ciascuna ULSS ed esperti nell'ambito della Regione Veneto.

I componenti del gruppo di lavoro in ciascuna ULSS, vengono nominati dal Direttore Generale entro 3 mesi dall'attivazione del Gruppo di lavoro regionale.

Il medico referente di ciascuna ULSS del territorio regionale, assume il ruolo di coordinatore del Gruppo di Lavoro dell'ULSS di appartenenza

In ciascuna ULSS il gruppo di lavoro comprende:

- esperti di terapia del dolore;
- Medico di Medicina Generale;
- referente Unità Operative dell'Ospedale;
- referente del Distretto;
- referente dell'Hospice;
- referente Ospedale di Comunità;
- referente RSA;
- referente Case di Riposo

Il lavoro dei gruppi si articolerà nelle seguenti fasi:

1. analisi e stesura del percorso.
2. definizione aspetti operativi.
3. trasmissione nelle ULSS dei risultati acquisiti
4. monitoraggio risultati da parte del gruppo di lavoro regionale

#### **1. Analisi e stesura del percorso**

Il gruppo di lavoro regionale procede a:

- analisi della situazione esistente al fine di raccogliere informazioni sulle modalità di gestione delle situazioni clinico organizzative dei malati con dolore;
- valutazione della letteratura e delle linee guida;
- definizione dei gruppi di malati oggetto del PDTA;
- definizione della mappa degli episodi;
- specificazione dei criteri di inclusione esclusione;
- analisi del processo diagnostico terapeutico in corso in corso (*Percorso reale*);
- individuazione delle pratiche professionali appropriate e degli indicatori relativi;
- stesura del percorso assistenziale modificato (*Percorso ideale*);
- definizione degli indicatori.



**2. Definizione aspetti operativi**

Successivamente, il gruppo di lavoro definirà:

- i criteri per guidare i malati in rapporto alle loro caratteristiche;
- le competenze necessarie;
- i requisiti minimi nelle varie tappe del percorso;
- le migliori pratiche per il *PDTA*, valutando i punti critici del percorso e la possibilità di standardizzazione dei comportamenti professionali secondo una logica clinico-organizzativa;
- gli indicatori che permettano di valutare il processo in rapporto a standard definiti;
- gli aspetti concreti della gestione;
- le modalità del monitoraggio dei risultati;
- le modalità di attivazione dei percorsi di audit;
- i questionari EuroQuol da utilizzare per il monitoraggio dei malati;
- i questionari da proporre alle organizzazioni dei cittadini.

**3. Trasmissione nelle ULSS dei risultati acquisiti**

Le indicazioni del gruppo di lavoro regionale verranno, quindi, trasmesse per il tramite del referente di ULSS al gruppo di lavoro di ciascuna ULSS che definirà:

- la presa in carico del malato;
- le modalità di Integrazione fra professionisti, operatori, servizi;
- la gestione degli “snodi” delle varie tappe del *PDTA*;
- la successione delle azioni che compongono il *PDTA* in esame;
- dei ruoli e dei compiti degli operatori;
- del monitoraggio dei risultati;
- dei percorsi di audit.

**4. Monitoraggio risultati da parte del gruppo di lavoro regionale**

Il gruppo di lavoro regionale valuta, con cadenza trimestrale, l'avanzamento dei lavori nelle ULSS esaminando gli indicatori di risultato, ed in particolare:

- ULSS che partecipano al programma sul totale delle ULSS;
- *PDTA* realizzati / *PDTA* programmi;
- *PDTA* attivati/ *PDTA* realizzati;
- numero Audit / *PDTA* attivati;
- numero questionari EuroQuol / pazienti trattati;
- processi di miglioramento attivati / segnalazioni di criticità pervenute;
- numero Medici di Medicina Generale che partecipano sul totale dei medici di medicina generale dell'ULSS.

**Glossario e strumenti relativi alla definizione del PDTA**La Mappa degli episodi:

E' la rappresentazione complessiva della rete dei servizi sanitari con cui l'utente può interfacciarsi nel suo percorso di malattia, in base ai risultati intermedi di salute prodotti.

L'episodio è un segmento clinico organizzativo omogeneo per sede e tipo di prestazione, momento di maggior significatività del percorso fissato in corrispondenza al raggiungimento di uno specifico risultato intermedio.

Percorso reale: è il "percorso" attuale, che necessita di essere scritto e confrontato con l'evidenza scientifica per far emergere le criticità.

Se il percorso non esiste nella pratica clinico assistenziale si parte dalla stesura di un percorso ideale, cioè di come dovrebbe essere in termini di appropriatezza, efficacia, efficienza e qualità.

Raccolta dei dati e delle informazioni

Per ogni fase del percorso, la raccolta di informazioni deve chiarire:

- chi svolge un ruolo (attivo o passivo);
- come deve essere eseguita l'attività;
- quali strumenti devono essere utilizzati;
- se e dove è possibile ritrovare traccia dell'esecuzione dell'attività.

Percorso ideale o di riferimento: esplicita le azioni clinico terapeutiche assistenziali svolte, considera le attività di tutti gli operatori, nell'ottica di analizzare, valutare gli aspetti organizzativi e d'integrazione. Deve essere ritagliato specificatamente sul personale interessato, sulla tecnologia effettivamente presente, sulle condizioni operative complessive nell'ambito del quale viene gestito il paziente.

Matrice delle responsabilità:

Strumenti

Definizione di attività, responsabilità, tempi, luoghi, documenti di riferimento, documenti di registrazione; permette di valutare l'appropriatezza delle attività, individuare i tempi necessari per l'esecuzione.

Episodio: per ogni episodio sono esplicitate le attività

Attività/azione	Medico	Infermiere	OTA/OSS	Altro	Necessità di competenze

Snodi decisionali:

Medico	Infermiere	OTA/OSS	Altro

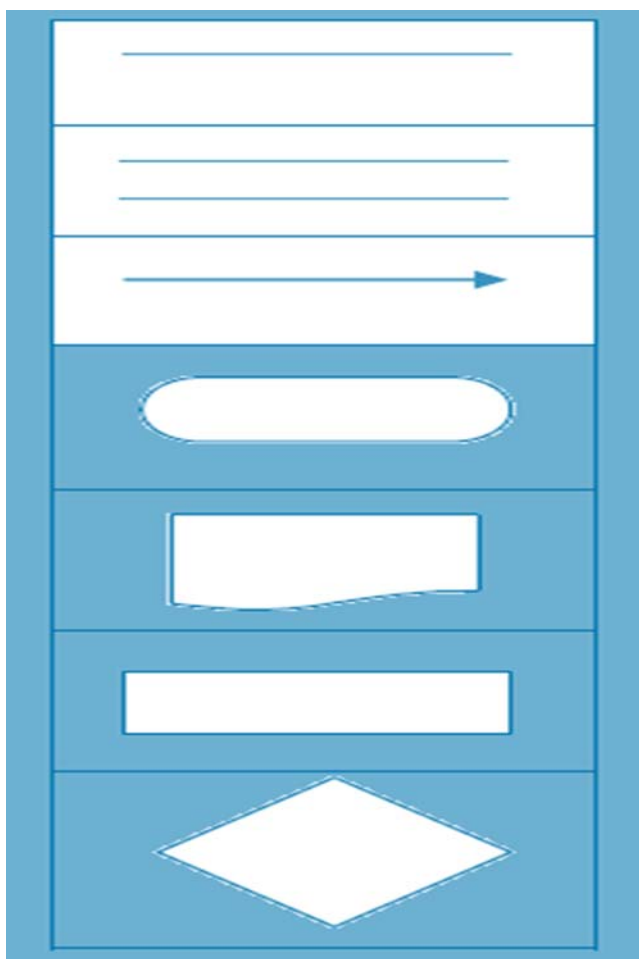
Attività: vengono individuate per ogni attività le risorse umane e tecniche, i tempi di esecuzione, gli intervalli temporali

Medico	Infermiere	OTA/OSS	Altro	Medico	Infermiere	OTA/OSS	Altro	Medico

- applicazione sperimentale del percorso modificato;
- valutazione dell'applicazione e degli esiti del percorso;
- diffusione del percorso;
- revisione sistematica dell'applicazione del percorso.

### Rappresentazione grafica del percorso

La rappresentazione del processo assistenziale, viene descritta in un testo e rappresentata in un diagramma di flusso, che convenzionalmente prevede l'uso della grafica seguente:



La linea rappresenta la direzione del processo

La doppia linea indica la possibilità che due attività o processi possano svolgersi in parallelo

La freccia indica il senso verso cui procede il lavoro

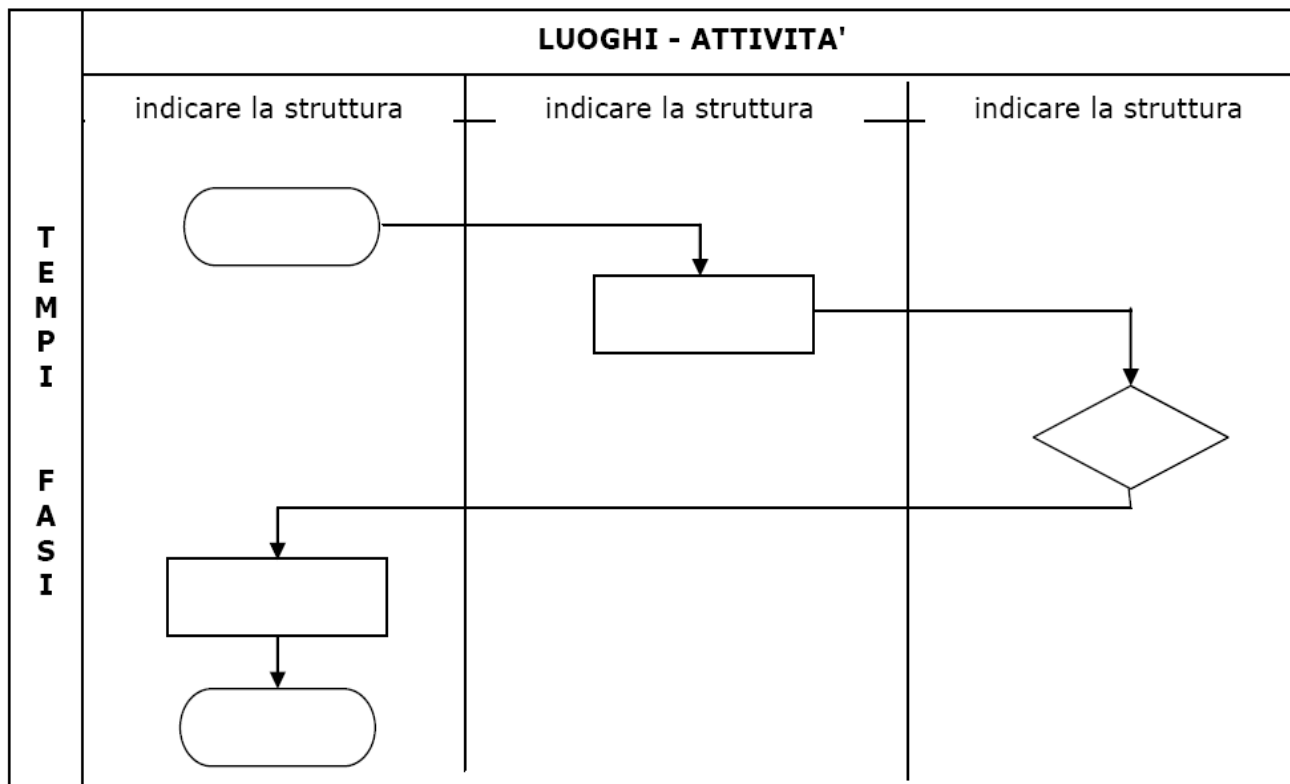
L'ellisse può rappresentare: l'input,  
l'output

La pergamena rappresenta un documento allegato

Il rettangolo indica l'attività o l'insieme di attività se doppio rappresenta l'attività ed il suo attore

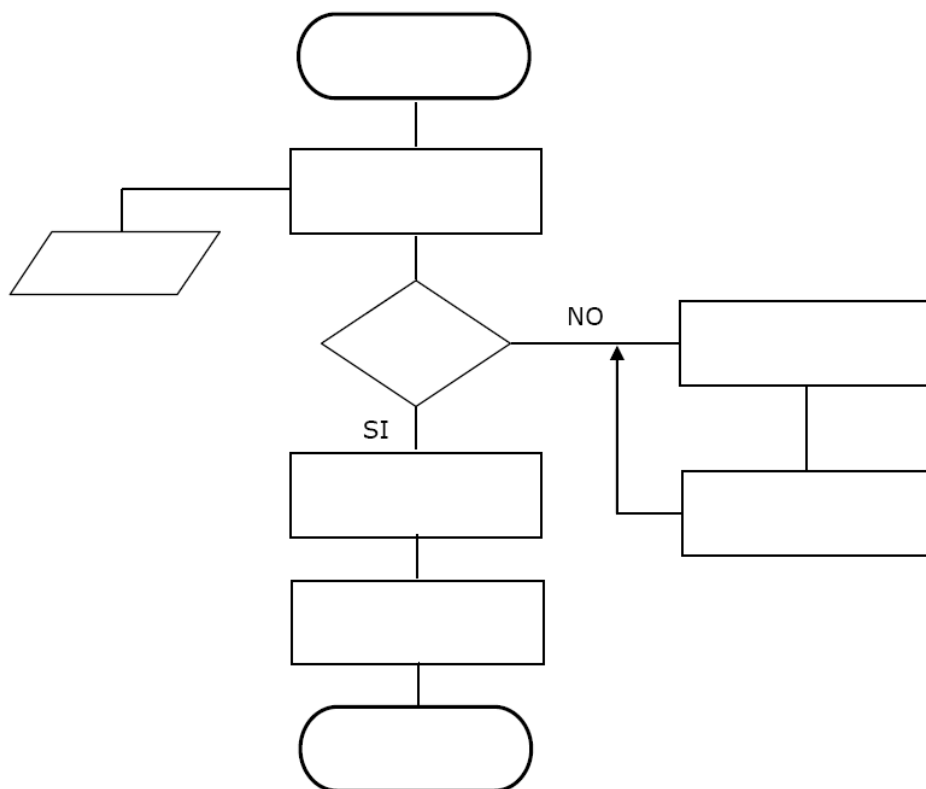
Il rombo si utilizza quando c'è una decisione da assumere o una scelta da fare

La rappresentazione a matrice, corrispondente al diagramma di flusso funzionale, permette di descrivere in modo conciso le attività, e definire le risorse coinvolte e le responsabilità.



La rappresentazione funzionale nel suo complesso consente di:

- concretizzare il principio di continuità delle cure;
- centrare l'attenzione sul processo anziché sul singolo episodio;
- definire le sedi di attività ed i rapporti fra i vari soggetti coinvolti nella gestione del percorso.



**Indicatori e sistema gestionale e informativo**

Il gruppo di lavoro regionale definirà nella prima fase gli indicatori per la valutazione ed il monitoraggio dei risultati. In particolare

- indicatori di struttura : operatori, dotazioni tecnologiche, posti letto, ect;
- indicatori di processo, (funzionamento del PDTA);
- indicatori di appropriatezza, (appropriatezza clinica diagnostica o terapeutica);
- indicatori di output (giornate di degenza, prestazioni erogate);
- indicatori di esito/out come.

Nell'ambito della valutazione trimestrale il gruppo di lavoro regionale esaminerà anche:

- numero di ULSS che partecipano al progetto sul totale delle ULSS
- numero Medici di Medicina Generale che partecipano sul totale dei medici di medicina generale
- PDTA realizzati / PDTA programmi;
- PDTA attivati/ PDTA realizzati;
- numero Audit / PDTA attivati;
- numero Questionari EuroQuol / pazienti trattati;
- numero Questionari da organizzazioni di tutela degli utenti;
- processi di miglioramento attivati / segnalazioni di criticità pervenute;
- andamento nel consumo di oppiacei.

Nella Regione Veneto è in corso un'ulteriore evoluzione del sistema informativo il cui principale obiettivo è lo sviluppo e l'effettiva fruibilità in ogni azienda di un *sistema gestionale informatizzato*, denominato *Registro clinico assistenziale dei pazienti in Cure Palliative*, che consenta la gestione condivisa di un paziente complesso su cui opera una rete di diversi professionisti in setting diversificati.

Il percorso quotidiano del paziente (accessi ambulatoriali/domiciliari, ammissioni/dimissioni ospedaliere, accessi al PS, ....) può essere reso visibile a tutti i componenti delle reti di Cure Palliative e di Terapia del dolore (MMG, MCA, infermiere/OSS, palliativista ed inoltre Pronto Soccorso, e Unità Operative di degenza: oncologia, medicina, geriatria, chirurgia generale ecc.).

In occasione di ogni evento (es. accesso ambulatoriale o domiciliare, accesso in hospice/ospedale di comunità, ammissione/dimissione dall'ospedale, accesso in Pronto Soccorso ecc.) può infatti opportunamente essere generato un alert informatico a tutti i componenti della rete.

*La presa in carico in Cure Palliative è l'evento fondamentale della storia clinico-assistenziale del paziente, che viene registrata nel sistema gestionale e condivisa con un alert a tutti i componenti del NCP. Questo momento segna l'inizio della storia assistenziale in Cure Palliative per quel paziente, che si snoda attraverso i diversi setting e i diversi episodi di cura.*

La definizione degli *strumenti di valutazione iniziale e monitoraggio della presa in carico* (es. Indice di Karnofski, STAS ridotta, scheda di valutazione multidimensionale semplificata ecc.) viene definita entro 6 mesi dal Coordinamento regionale per le cure palliative e la lotta al dolore, in coerenza con le indicazioni del DM 17/12/2008 sulle Cure Domiciliari.

La rilevazione degli indicatori di attività delle Cure Palliative si basa attualmente principalmente su una *scheda cartacea* in cui vengono registrati i dati aggregati relativi all'anno precedente. Per l'anno 2012 viene riproposta la scheda, integrandola rispetto all'attività di presa in carico ambulatoriale al termine del percorso di cura attiva o per i pazienti neoplastici giudicati non trattabili con cure attive già al momento della diagnosi, per i quali vanno definiti specifici indicatori di struttura, processo ed esito in analogia a quanto già proposto dalla deliberazione della Giunta regionale n. 1608 del 17 giugno 2008.

In un'ottica di maggiore accountability e di promozione del confronto tra pari verrà sperimentato già nel 2011 da parte del Sistema Epidemiologico Regionale l'utilizzo di indicatori calcolati ex-post tramite l'accesso ai dati individuali anonimizzati già registrati nel datawarehouse regionale (ad es. ospedalizzazioni a fine vita, accessi domiciliari a fine vita, luogo del decesso nei pazienti deceduti per cancro nel primo semestre 2010). Indicatori analoghi sono già stati adottati anche all'interno del Sistema Informativo delle Cure Domiciliari di cui al DM 17.12.2011 (SIAD-ADI).

Entro 6 mesi il Coordinamento regionale per le cure palliative e la lotta al dolore, in collaborazione con le Direzioni regionali competenti e con il Sistema Epidemiologico Regionale, definisce, in coerenza con le indicazioni nazionali, il tracciato record e le regole di compilazione e del Flusso Informativo sulle Cure Palliative, basato sull'invio periodico in Regione di dati individuali sulla presa in carico e gli eventi assistenziali effettuati dal Nucleo di Cure palliative. Si segnala a questo riguardo che almeno il 90% degli accessi domiciliari effettuati verso pazienti in carico al NCP è già registrato nel sistema informativo delle Cure Domiciliari SID-ADI (deliberazione della Giunta regionale n. 1722/2004).



### **Il coinvolgimento dei cittadini nel progetto**

Il dolore rappresenta un problema molto significativo per i malati, purtroppo ancora sottovalutato e spesso causa di lamentele da parte degli utenti anche attraverso le associazioni di tutela dei diritti dei malati. Questo contribuisce all'affermazione della medicina difensiva, e mette in evidenza la sempre maggiore importanza dei rapporti fra sanitari e cittadini/utenti.

Le lamentele più significative degli utenti riguardano le modalità di accompagnamento, informazione, relazione con i sanitari e frequentemente correlate all'assetto organizzativo nella rete dei servizi.

La Regione Veneto, sta avviando processi di miglioramento finalizzati a realizzare una organizzazione capace di farsi carico del processo di diagnosi/terapia/assistenza nel suo complesso.

Il presente Progetto è coerente con questi propositi, poiché si propone:

- di definire ruoli, competenze, limiti, dei vari soggetti coinvolti nella Rete dei servizi;
- di utilizzare i PDTA come strumenti di qualità ed efficienza nella politica sanitaria regionale.

Questo può avere anche l'obiettivo di ridurre una parte importante delle ragioni causa di potenziale conflittualità con gli utenti promuovendo la partecipazione degli utenti e delle loro associazioni di tutela sulla base di un impegno alla gestione dei "percorsi" che preveda:

- a) "la guida" del malato nella rete dei servizi;
- b) programmi di informazione degli utenti per permettere di usare la rete dei servizi secondo modalità condivise;
- c) la partecipazione delle associazioni di tutela al monitoraggio dei servizi ed alla promozione dei processi di miglioramento;

Il presente progetto, prevede :

- un incontro di informazione rivolto alle associazioni di tutela degli utenti ed a quelle operative nell'ambito delle cure palliative e dei servizi ai malati oncologici;
- la presentazione di un modulo di segnalazione dei problemi rilevati nella gestione dei malati, da usare da parte delle stesse associazioni;
- l'individuazione di un referente in ciascuna ULSS (nell'ambito dell'ufficio relazioni con il pubblico) per la raccolta delle segnalazioni;
- l'analisi delle segnalazioni da parte del gruppo di lavoro costituito in ogni ULSS per la gestione del presente progetto, e l'avvio dei processi di miglioramento relativi.

### **La valutazione della qualità di vita dei malati**

Il progetto prevede di misurare la qualità della vita dei malati impiegando l'EuroQol o EQ-5D.

Si tratta di uno strumento standardizzato che consente la valutazione degli intervistati attraverso un questionario semplice e breve.

L'EuroQoL è stato utilizzato in vari ambiti clinici in cui è utile la valutazione della qualità di vita dei malati, fin dalla sua introduzione nel 1990 ad opera di un gruppo di ricercatori Nord-Europei dell'European Quality of Life.

Si tratta di uno strumento standardizzato con il quale è possibile valutare l'assistenza sanitaria attraverso la misurazione dello stato di salute degli intervistati e la loro qualità della vita.

L'EuroQol si basa su un questionario diviso in due sezioni distinte: la prima ha cinque items che riguardano lo stato di salute corrente dell'intervistato ciascuno dei quali prevede la possibilità di scegliere un livello di gravità:

#### **1. Mobilità**

Non ho problemi a camminare

Ho qualche problema a camminare

Sono confinato a letto

#### **2. Cura di sé**

Non ho problemi ad accudire a me stesso

Ho qualche problema a vestirmi e lavarmi

Sono incapace a vestirmi e lavarmi da solo

#### **3. Attività usuali**

Non ho problemi a compiere le mie abituali attività

Ho qualche problema a compiere le mie abituali attività

Non sono in grado di compiere le mie abituali attività

#### **4. Dolore/disagio**

Non ho dolore o disagio

Sento un modesto dolore o disagio

Ho un estremo dolore o disagio

#### **5. Ansia/depressione**

Non sono ansioso o depresso

Sono moderatamente ansioso o depresso

Sono altamente ansioso o depresso.

Dai tre possibili livelli di risposta, per ognuno, deriva un numero di cinque cifre che descrive lo stato di salute dell'intervistato (Es: un EuroQol di 11123 descrive un individuo che non ha nessun problema deambulatorio, nella cura di sé e nelle attività abituali; l'intervistato soffre di un leggero dolore o disagio ma si trova in uno stato di profonda depressione. Un EuroQol di 11111 descrive un individuo che non presenta alcun problema, ect).

La seconda sezione include una scala visuoanalogica ed un algoritmo che consentono la rappresentazione grafica come su un termometro graduato da 0 (stato di salute peggiore possibile) a 100 (stato di salute migliore possibile) e sulla quale l'intervistato indica il livello del proprio stato di salute.

Questi strumenti consentono la valutazione dell'andamento del malato nel corso del suo percorso.

**BIBLIOGRAFIA**

- 1) Campbell H.: Integrated care pathways.  
BMJ, 1998; 316: 133-7
- 2) Casati G. La gestione dei processi in Sanità.  
QA Vol. 13. N. 1, 2002
- 3) Herring L: Critical pathways: an efficient way to manage care.  
Nurse Stand, 1999; 13(47): 36-7
- 4) Morosini P. Indicatori in valutazione e miglioramento della qualità professionale.  
Rapporti ISTISAN 04/29 Rev. 2004, v, 112 p.
- 5) Russo R. Profili di cura e profili assistenziali: obiettivi e metodologia.  
Politiche sanitarie. 1:4, 2000. 182-195
- 6) Weingarten S.: Critical pathways: what do you do when they do not seem to work?  
AJM, 2001; 110:224-5
- 7) Wilson J.: Integrated care management.  
Br J Nurs, 1998; 7(4): 201-2
- 8) R. Rabin. "EQ-5D: A Measure of Health Status from the "EuroQol Group". The Finnish Medical Society Duodecim, Ann. Med. 2001; 33:337-343.
- 9) Pierangelo Lora Aprile. Il dolore nel paziente oncologico in *Il dolore cronico in Medicina Generale* .  
Roma 2010