



ALLEGATOF alla Dgr n. 127 del 11 febbraio 2013

Progetto

ex Accordo Stato-Regioni rep. atti 227/CSR del 22 novembre 2012 per l'utilizzo delle risorse vincolate per la realizzazione degli obiettivi di carattere prioritario e di rilievo nazionale – Anno 2012.

Regione proponente	Regione del Veneto
Linea progettuale	All. A – Parte I, Linea 3 “Le cure palliative e la terapia del dolore”
Titolo del progetto	Progetto per lo sviluppo delle cure palliative per i malati con malattie oncologiche e non oncologiche
Durata del progetto	Annuale
Referente	Dr. Renato Rubin Direzione Attuazione Programmazione Sanitaria U.C. Assistenza Distrettuale e Cure Primarie Palazzo Molin, San Polo 2514, 30125 Venezia Tel. 041-2793441; Fax 041-2793599 progsanitaria@regione.veneto.it cureprimarie@regione.veneto.it Segreteria regionale per la Sanità Palazzo Molin, San Polo 2514, 30125 Venezia Tel. 041/2793457; Fax 041/2793491 segr.sanita@regione.veneto.it

Descrizione	Il programma intende promuovere la realizzazione delle cure palliative, come parte integrante della organizzazione sanitaria, definendo i percorsi assistenziali dei malati, ed individuando ruoli e responsabilità nella rete dei servizi.
Obiettivi	<p>Generale: far crescere la capacità di gestire i malati che necessitano di cure palliative nella rete dei servizi, favorendo la presenza delle competenze necessarie ovunque ci siano malati che hanno bisogni di cure palliative: ospedale, ambulatori, hospice ed altre strutture intermedie, residenze.</p> <p>Specifici:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. ridurre l'accesso inappropriato all'ospedale, con conseguente riduzione dei decessi in ospedale ed un aumento dei decessi a domicilio, in hospice ed altre strutture intermedie e residenziali in rapporto ai bisogni clinico-assistenziali del malato. 2. incrementare la cultura delle cure palliative e l'attenzione ai malati con dolore nella rete dei servizi, sensibilizzando e fornendo di strumenti operativi a tutti gli operatori che entrano in contatto con il malato.

Aspetti finanziari
Importo assegnato a valere sulla quota vincola del FSN 2012: €8.270.455,00

Il progetto	
Contesto	<p>PREMESSE</p> <p>La riorganizzazione dei servizi sanitari e sociosanitari della Regione del Veneto, nell'ambito della realizzazione della L.R. 29.06.2012, n. 23 "PSSR 2012-2016", richiede la definizione delle modalità che permettono una razionale circolazione dei malati nella rete dei servizi regionali.</p> <p>Questo può essere realizzato solo con la definizione dei Percorsi diagnostici terapeutici ed assistenziali (PDTA), nelle varie patologie, in modo da definire, il ruolo e le varie modalità operative di tutti i soggetti coinvolti.</p> <p>Questo richiede la definizione di una metodologia comune in tutta la Regione, che deve poi tener conto delle risorse disponibili nelle varie Aziende, e della possibilità ed opportunità di collaborazione fra Aziende, in modo da mettere in comune ed ottimizzare le competenze disponibili.</p> <p>La programmazione vigente nella Regione Veneto prevede:</p> <ul style="list-style-type: none"> • 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; • 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: <ul style="list-style-type: none"> - Ambulatorio del Medico di medicina generale (forme di Aggregazioni Funzionali Territoriali) - Ambulatori di Terapia del dolore (SPOKE) - Centri riferimento Terapia del dolore (HUB) <p>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.</p> <p>Questo richiede una ulteriore crescita del coinvolgimento del "territorio" nella gestione clinica dei pazienti, con conseguente "governo" dei passaggi fra Ospedale e Territorio.</p> <p>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 DGR n. 1090 del 06 maggio 2008 .</p> <p>La Legge n. 38 del 15 marzo 2010 impegna a promuovere iniziative per migliorare il trattamento dei malati con dolore sia in Ospedale che sul Territorio.</p> <p>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 prefigge gli obiettivi di:</p> <ul style="list-style-type: none"> - 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 <i>continuità assistenziale</i> 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 L 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 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 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".

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 /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.

ANALISI DELLA SITUAZIONE ATTUALE

Una recente indagine, promossa in collaborazione con il Servizio Epidemiologico Regionale, che ha visto la partecipazione attiva di tutti i referenti di cure palliative delle Aziende della Regione Veneto che hanno risposto ad un questionario, ci permette di avere una visione dei risultati ottenuti dall'attuale organizzazione delle cure palliative. Riassumiamo brevemente le informazioni, con l'aiuto di alcune tabelle.

Dalla Tabella 1) si evidenzia un aumento rilevante del numero assoluto di pazienti oncologici assistiti, mentre c'è un calo, segno anche di problematica meno seguita, dei malati con altre patologie.

1) MALATI ASSISTITI IN CP

	ONCOL.	NEUROL.	CARDIAC.	RESPIRA T.	ALTRI	TOTALI
Assist. al 1/1/2011	1192	124	26	40	90	1472
Nuovi assist. 2011	5782	89	49	33	188	6141
TOT:	7126	213	75	73	278	7765

	ONCOL.	NEUROL.	CARDIO RESPIR.	ALTRI	TOTALE
2007	5720	807	502	787	7816
2008	5749	659	521	1103	8229
2009	5841	540	551	1256	8188
2011	7126	213	148	278	7765

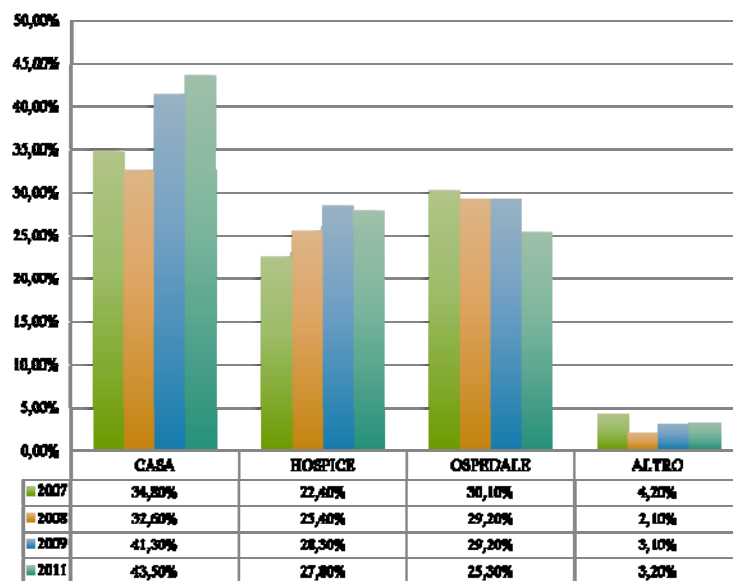
La Tabella 2) mostra come c'è anche un aumento rilevante della quota di pazienti oncologici assistiti deceduti.

2)Malati oncologici : ASSISTITI E ASSISTITI DECEDUTI

Anno	Malati oncologici assistiti	Malati oncologici deceduti
2007	5720	3465
2008	5749	4433
2009	5841	4402
2011	7126	5832
D 2011 vs 2009	22,0%	32,5%

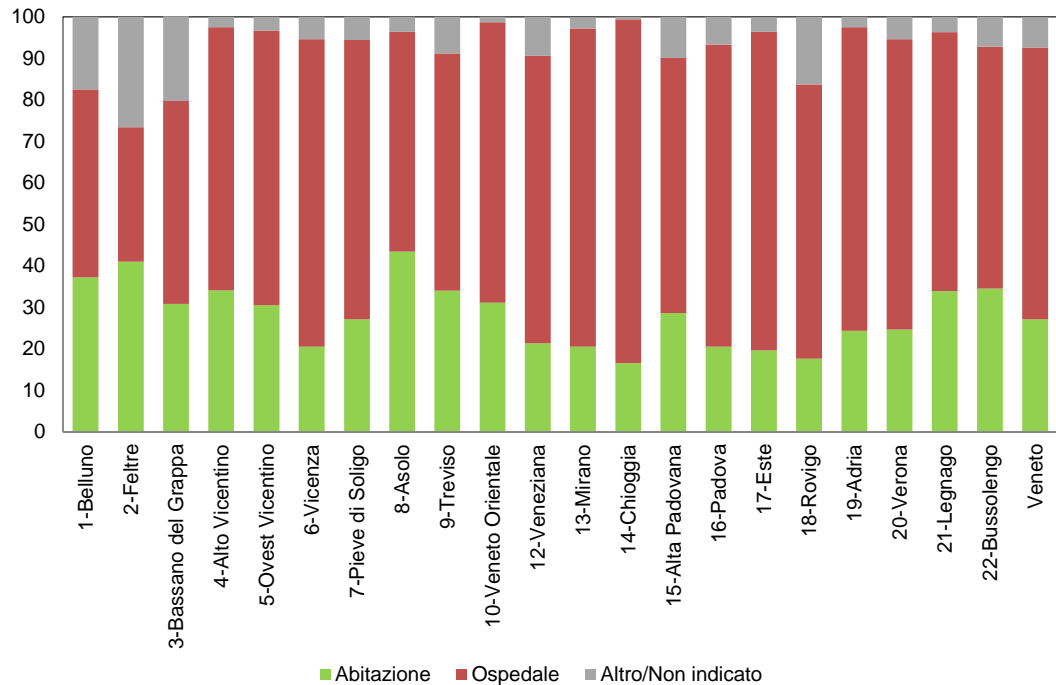
La Tabella 3) evidenzia una tendenza alla riduzione della quota di pazienti che muoiono in ospedale, con aumento dei malati che muoiono in casa ed in RSA.

3) LUOGO DI MORTE DEI MALATI DI CANCRO ASSISTITI



Un'analisi del Servizio Epidemiologico Regionale, (Tabella 4), nel periodo luglio 2009-giugno 2010, mostra ampie variazioni nel luogo di decesso, compatibile in parte con differenti contesti sociali, ma probabilmente correlati anche con modalità organizzative differenti.

4) – Percentuale di decessi per neoplasia avvenuti in Abitazione/RSA/altro, per Azienda Ulss di residenza. Residenti in Veneto. Periodo Luglio 2009-Giugno 2010.

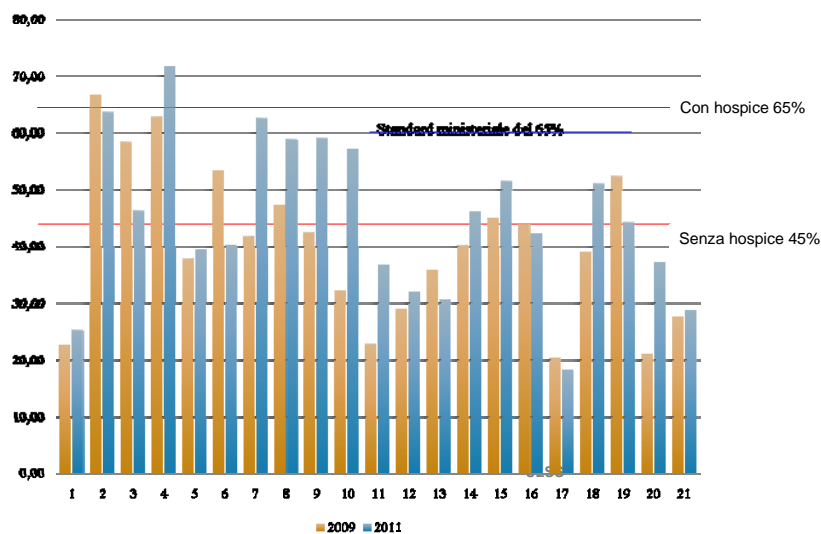


La quota di malati assistiti, e la copertura assistenziale, evidenzia ampie variazioni, con buona copertura nelle ULSS 2, 4, 7, 8, 9, 10 (Tabelle 5 e 6).

5)% DECEDUTI PER CANCRO ASSISTITI, PER ULSS (2011)

	Stima deceduti per cancro	Assistibili in CP (65%)	Assistiti	Copertura %
1	407	264	103	25,31
2	285	185	181	63,51
3	472	306	218	46,19
4	445	289	319	71,69
5	420	273	165	39,29
6	789	512	317	40,18
7	567	368	354	62,43
8	571	371	336	58,84
9	1049	681	619	59,01
10	615	399	351	57,07
12	1135	737	415	36,56
13	655	425	209	31,91
14	271	176	83	30,63
15	600	390	276	46,00
16	1359	883	698	51,36
17	524	340	221	42,18
18	592	384	108	18,24
19	236	153	120	50,85
20	1329	863	586	44,09
21	411	267	152	36,98
22	666	432	192	28,83
TOT.	13398	8.709	6023	44,95

6)COPERTURA ASSISTENZIALE, PER ULSS (2009 e 2011)



Dall'indagine è risultato un incremento degli operatori impegnati nelle cure palliative, nel 2011 rispetto al 2009 (Tabella 7), ed un incremento del numero degli Hospice con associato aumento dei malati ricoverati e diminuzione del tempo medio di ricovero, indice di un'evoluzione verso l'appropriatezza (Tabella 8).

7) PROFESSIONISTI DELLE CP

	ANNO 2007	ANNO 2008	ANNO 2009	ANNO 2011	Variazione 2011/2009 %
Medico palliativista	15	25	35	50	30%
Infermiere	76	101	85	139	39%
Psicologo	0	9	8	14	43%
O.S.S.	16	25	10	17	45%

8) Hospice

ULSS	N.malati ricoverati	N.gg ricovero	T. medio	Indice. occup.	Distribuzione tempi di ricovero			N. Ulss con hospice*
					1-7	8-30	>31	
2011	2207	49639	22,1	88,7%	33,3%	46,4%	20,1%	15
2009	1650	41007	24,8	84,5%	31,8%	44,5%	23,7%	13

Questi dati, dimostrano senz'altro una confortante evoluzione nella erogazione delle cure palliative, ma anche la presenza di ampie aree di miglioramento.

Per migliorare i risultati, è importante che in tutte le ULSS si realizzi un ambulatorio di cure palliative, che rappresenti un punto di riferimento per i malati che hanno esaurito le possibilità di cure attive, e che spesso sono disorientati.

L'ambulatorio delle cure palliative, è una tappa importante per favorire la presa in carico dei malati ed avviare il percorso successivo privilegiando le cure domiciliari.

Diventa quindi essenziale la definizione dei Percorsi Diagnostici Terapeutici Assistenziali, per i malati candidati in cure palliative, secondo modalità comuni e ripetibili nell'ambito della Regione Veneto, ed attenzione alle diverse realtà aziendali.

PROGRAMMA PER LO SVILUPPO DEI PDTA IN REGIONE
I Percorsi Diagnostici Terapeutici assistenziali (PDTA) : definizione e ricadute organizzative

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 *specifica* 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 multaziendale;
- ✓ massima aderenza delle raccomandazioni professionali alle evidenze scientifiche;
- ✓ adattamento e la 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:

1. le responsabilità della gestione dei malati nelle varie fasi del percorso ;
2. 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:

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

Il raggiungimento di questi obiettivi, richiede il riconoscimento:

1. delle caratteristiche del percorso del malato e dell'organizzazione necessaria;
2. dei ruoli dei vari soggetti nella "rete", definiti in base alle competenze, complessità organizzativa e volumi di attività;
3. dei *PDTA* (percorsi diagnostici terapeutici assistenziali) come strumenti di qualità ed efficienza della politica sanitaria oncologica;
4. 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 candidati a cure palliative, 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 Cure Palliative strettamente connessa con la Rete di terapia del dolore.

Per la gestione dei malati candidati a Cure Palliative, l'organizzazione dei servizi deve garantire specifiche competenze in cure palliative da parte di medici, infermieri, psicologi

in tutti gli ambiti assistenziali, ed in particolare:

- ospedale per acuti;
- ambulatorio nucleo cure palliative;
- domicilio del malato;
- posti letto per cure palliative in hospice, e se non presenti in Ospedale di Comunità o altra struttura intermedia;
- RSA;
- case di riposo.

L'adeguamento della Rete dei servizi richiede che ciascuna Azienda si riferisca a standard organizzativi per il raggiungimento di:

- a) uniformità di comportamento tra le aziende, tramite l'adeguamento a standard minimi;
- b) riduzione della sofferenza per i malati, secondo la cultura delle cure palliative, tramite equità ed applicazione di procedure/protocolli.

Di seguito i punti essenziali per le aziende:

- attivazione e funzionamento di una Unità Operativa Cure Palliative, nell'ambito dell'organizzazione del Distretto, con funzioni di coordinamento della Rete dei Servizi per i malati in cure palliative;
- realizzazione di un'organizzazione funzionale denominata Nucleo di Cure Palliative (NCP), multiprofessionale e trans murale - Ospedale/Territorio- che comprenda anche le Medicina Generale;
- realizzazione del percorso specifico, all'interno della Centrale Operativa del Distretto, con personale e call center specificatamente formato alla gestione dei percorsi dei malati in cure palliative, a disposizione di operatori dell'Ospedale e del Distretto, Medici di Medicina Generale ed utenti;
- ambulatorio di cure palliative con funzione di day hospice e di tramite al passaggio a cure domiciliari;
- posti letto hospice dedicati ai malati in cure palliative presso l'Ospedale di Comunità, ove non attivato un hospice;
- posti letto di pronta accoglienza presso RSA e Case di Riposo.

Nella organizzazione di Rete , vengono individuati centri Hub e Spoke.

Questo, è 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 in cure palliative e con sindromi dolorose, 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 *maggiore attenzione alla continuità assistenziale*.

	<p><i>Obiettivo del progetto è il coinvolgimento di:</i></p> <ul style="list-style-type: none"> • Medico di Medicina Generale; • Unità Operative dell'Ospedale; • Il Distretto; • Hospice; • Ospedale di Comunità; • RSA; • Case di Riposo. <p>La realizzazione dei <i>PDTA</i> permetterà la definizione dei ruoli dei vari soggetti nella Rete dei servizi che intercettano il malato, e le attività di ciascuno nell'ambito del percorso assistenziale del malato.</p> <p>L'attivazione dei "percorsi assistenziali", richiede la promozione di un'<i>organizzazione</i> capace di integrare i vari livelli di competenza e responsabilità per perseguire gli obiettivi di:</p> <ul style="list-style-type: none"> - 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,. <p>Le fasi della realizzazione del progetto</p> <p>Il processo della realizzazione dei <i>PDTA</i> , prevede:</p> <ul style="list-style-type: none"> • 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. <p>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.</p> <p>Il gruppo di lavoro regionale e relativo coordinatore, viene nominato dalla Segreteria Regionale Sanità nell'ambito dell'attività dell'UC Assistenza Distrettuale e Cure Primarie, individuando un medico referente in ciascuna ULSS ed esperti nell'ambito della Regione Veneto.</p> <p>I componenti del gruppo di lavoro in ciascuna ULSS, vengono nominati dal Direttore Generale entro 3 mesi dall'attivazione del Gruppo di lavoro regionale.</p> <p>Il medico referente di ciascuna ULSS della Regione, assume il ruolo di coordinatore del Gruppo di Lavoro dell'ULSS di appartenenza</p> <p>In ciascuna ULSS il gruppo di lavoro comprende:</p> <ul style="list-style-type: none"> • esperti di cure palliative • 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:

- ✓ un'analisi della situazione esistente, al fine di raccogliere informazioni su come, sono gestite le 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

	<p>Il gruppo di lavoro regionale, ogni 2 mesi, si riunisce per l'analisi dell'avanzamento dei lavori nelle ULSS esaminando gli indicatori di risultato, ed in particolare:</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ 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. <p>Glossario e strumenti relativi alla definizione del PDTA</p> <p><u>La Mappa degli episodi:</u> 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.</p> <p>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.</p> <p><u>Percorso reale:</u> è il "percorso" attuale, che necessita di essere scritto e confrontato con l'evidenza scientifica per far emergere le criticità.</p> <p>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.</p> <p><u>Raccolta dei dati e delle informazioni</u></p> <p>Per ogni fase del percorso, la raccolta di informazioni deve chiarire:</p> <ul style="list-style-type: none"> ✓ 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. <p><u>Percorso ideale o di riferimento:</u> 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.</p> <p><u>Matrice delle responsabilità:</u></p> <p><u>Strumenti</u> 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.</p> <p>Episodio: per ogni episodio sono esplicitate le attività</p>
--	---

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

Snodi decisionali:

Medico	Infermiere	OTA/OSS	Altro

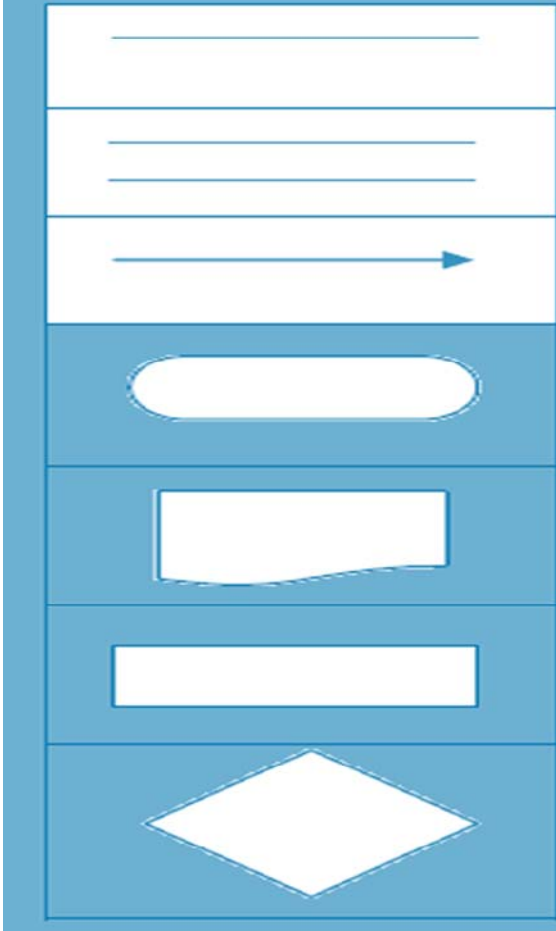
Attività: vengono individuate per ogni attività le risorse umane e tecniche, i tempi di esecuzione, gli intervalli temporali

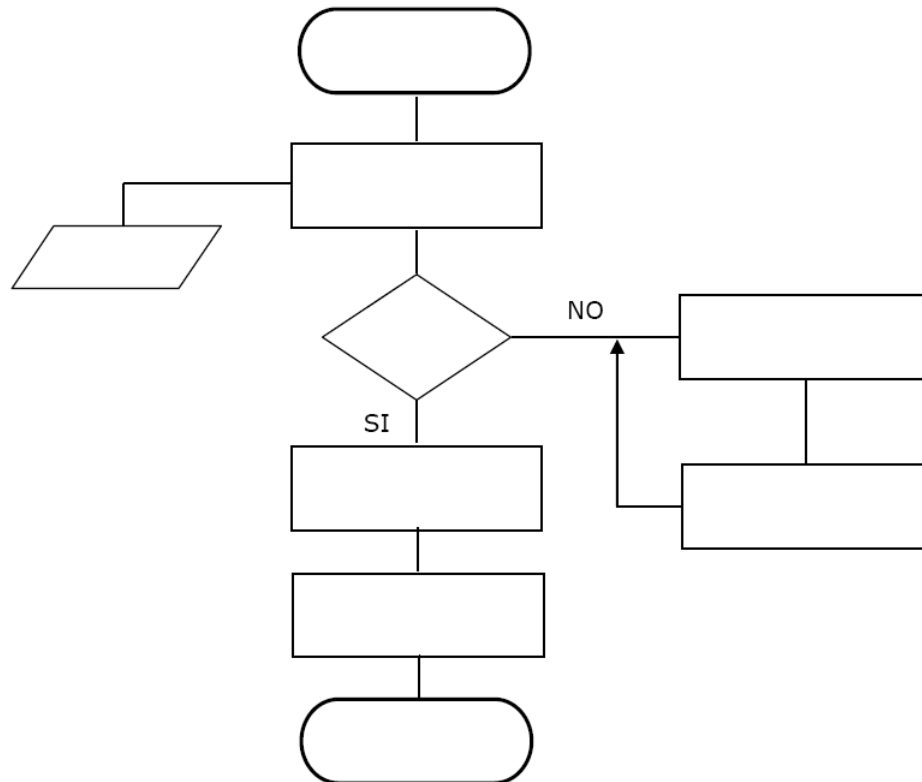
Medico	Infermiere	OTA/OSS	Altro	Medico	Infermiere	OTA/OSS	Altro	Medico

- ✓ 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.

		<p>La linea rappresenta la direzione del processo</p> <p>La doppia linea indica la possibilità che due attività o processi possano svolgersi in parallelo</p> <p>La freccia indica il senso verso cui procede il lavoro</p> <p>L'ellisse può rappresentare: l'input, l'output</p> <p>La pergamena rappresenta un documento allegato.</p> <p>Il rettangolo indica l'attività o l'insieme di attività se doppio rappresenta l'attività ed il suo attore</p> <p>Il rombo si utilizza quando c'è una decisione da assumere o una scelta da fare.</p>
<p>La rappresentazione a matrice, corrispondente al diagramma di flusso funzionale, permette di descrivere in modo concise le attività, e definire le risorse coinvolte e le responsabilità.</p>		
<p>La rappresentazione funzionale nel suo complesso consente di:</p> <ul style="list-style-type: none"> • 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

La valutazione che verrà effettuata ogni tre mesi dal gruppo di lavoro regionale, valuterà 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 la sviluppo e l'effettività 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 ex DGR 23/2006 ecc.) viene definita entro 6 mesi dal Coordinamento Regionale per le Cure Palliative, 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 DGR 1608/2008

In un'ottica di maggiore accountability e di promozione del confronto tra pari verrà sperimentato già nel 2011 da parte del Servizio 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 in collaborazione con le competenti Direzioni Regionali e con il Servizio Epidemiologico Regionale ed in coerenza con le indicazioni nazionali definisce 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 (DGR 1722/2004).

Il coinvolgimento dei cittadini nel progetto

Le cure Palliative ed i malati con dolore, rappresentano 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 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 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