



SCHEDA PROGETTO		
1	<b>LINEA PROGETTUALE</b>	Linea n. 3 “Costituzione e implementazione della rete della terapia del dolore e sviluppo delle cure palliative e della terapia del dolore in età pediatrica”
	<b>TITOLO DEL PROGETTO</b>	Sviluppo della rete delle cure palliative e della terapia del dolore in età adulta e in età pediatrica
	<b>AREA DI INTERVENTO</b>	Progetto sullo sviluppo delle cure palliative e della terapia del dolore

2	<b>REGIONE RESPONSABILE DEL PROGETTO</b>		
	Regione del Veneto	<i>Cognome e nome Responsabile</i>	Dott. Claudio Pileri
		<i>Ruolo e Qualifica</i>	Direttore Direzione Programmazione Sanitaria
		<i>Recapiti telefonici</i>	Tel. 041 279 3404 – 3529
<i>e-mail</i>		<a href="mailto:cureprimarie@regione.veneto.it">cureprimarie@regione.veneto.it</a>	

3	<b>RISORSE FINANZIARIE OCCORRENTI ALLA REALIZZAZIONE DEL PROGETTO – MODALITÀ DI REPERIMENTO RISORSE</b>		
	<i>Finanziamento</i>	<i>Riferimento (Delibera, atto, ecc)</i>	<i>Importo</i>
	<i>Risorse vincolate degli obiettivi del PSN</i>		

4	<b>ARTICOLAZIONE DEI COSTI DURANTE LA REALIZZAZIONE DEL PROGETTO</b>		
	<i>Tipologia dei costi</i>	<i>Importo in euro</i>	<i>Note</i>
	<i>Costi gestione e funzionalità del progetto</i>	9.186.065,00	Importo assegnato a valere su quota vincolata FSN anno 2021



5	<b>RISORSE NECESSARIE PER LA REALIZZAZIONE DEL PROGETTO</b>		
	<i>Risorse necessarie</i>	<i>n. Risorse</i>	<i>Note</i>
	<i>Disponibili</i>		In considerazione della complessità del progetto, non risulta allo stato quantificabile.
<i>Da acquisire</i>			

6	<b>ANALISI DEL CONTESTO/SCENARIO DI RIFERIMENTO</b>	<p>Il fabbisogno di cure palliative è in continua crescita a causa del progressivo invecchiamento della popolazione e del costante incremento dell'incidenza e della prevalenza di condizioni di cronicità complesse che generano condizioni di fragilità grave e di sofferenza. Si stima che per l'1,5% della popolazione sia appropriato l'accesso alle cure palliative (Gomez 2014).</p> <p>Il sistema ACG (<i>Adjusted Clinical Group</i>), indicato dalla Regione Veneto quale strumento per la stratificazione della popolazione in base ai bisogni di salute, quantifica nell'1% della popolazione il bisogno di cure palliative (circa 50.000); si tratta di pazienti con qualsiasi patologia che, in base alle loro condizioni cliniche e alla storia della loro malattia, hanno un'elevata probabilità di morire entro un anno.</p> <p>Le cure palliative hanno un forte impatto sulla salute pubblica, sia in termini numerici che etici. La complessità e la molteplicità dei bisogni dei pazienti che si avvicinano alla fine della vita necessitano di una modalità di presa in carico capace di affrontare globalmente i loro problemi e delle loro famiglie, attraverso il coinvolgimento di più professionisti, strutture e setting assistenziali.</p>
---	---	---

**CRONOPROGRAMMA IN FORMATO GRAFICO**

7	<b>DURATA COMPLESSIVA DEL PROGETTO</b>	Data inizio prevista	Data termine prevista	Possibile ulteriore proseguimento
		2021	2022	<i>Per tutto l'arco di vigenza del Piano Socio Sanitario Regionale 2019-2023</i>



167417ad



8	<b>OBIETTIVO GENERALE</b>	<p>In continuazione con quanto già realizzato nell'ambito del progetto "Cure Palliative e Terapia del dolore. Sviluppo dell'assistenza domiciliare palliativa specialistica" 2014-2017, per il periodo 2018-2022 si intende proseguire con lo sviluppo ed il consolidamento delle attività.</p> <p>A tal fine si sta progressivamente estendendo l'attività di cure palliative e terapia del dolore, dalle fasi terminali di malattie oncologiche alle fasi avanzate delle malattie cronico degenerative, mediante lo sviluppo ed il perfezionamento di procedure organizzativo/gestionali e percorsi diagnostico terapeutici, nel rispetto dei criteri di equità, omogeneità, appropriatezza, qualità nell'accesso ai servizi e appropriatezza nell'uso delle risorse disponibili. La pandemia da COVID-19 ha messo ancora una volta in luce l'importanza dell'accompagnamento nelle fasi terminali della malattia.</p> <p>All'interno del quadro normativo nazionale di riferimento costituito dalla Legge n. 38 del 15 marzo 2010, con Delibera della Giunta Regionale n. 208 del 28 febbraio 2017 è stata definita la rete regionale delle cure palliative e della terapia del dolore.</p> <p>Dal 2017 è in corso la riorganizzazione del SSSR che ha previsto l'accorpamento delle Aziende ULSS da 21 a 9: ciò continua a richiedere un rilevante impegno nelle azioni per assicurare equità ed uniformità dell'offerta assistenziale.</p> <p>È quindi obiettivo generale sviluppare in modo uniforme la rete di cure palliative e terapia del dolore sia per l'adulto che per il pediatrico, assicurandone le professionalità adeguate.</p>
---	---------------------------	---

9	<b>OBIETTIVI SPECIFICI</b>	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Aumentare la copertura del fabbisogno di cure palliative oncologiche;</li> <li>2. Estendere l'assistenza a tutte le patologie cronico degenerative;</li> <li>3. Anticipare la presa in carico ai pazienti con malattia avanzata;</li> <li>4. Garantire l'appropriatezza delle cure nel setting assistenziale più adeguato, riservando all'ospedale la gestione dei problemi acuti e al territorio la gestione delle malattie croniche;</li> <li>5. Garantire il continuum delle cure dalle fasi più semplici a quelle più complesse;</li> <li>6. Assicurare equità, omogeneità, appropriatezza, qualità nell'accesso ai servizi e uso appropriato delle risorse disponibili.</li> </ol>
---	----------------------------	---



167417ad



		<b>RISULTATI ATTESI</b>
10	<i>A breve termine, che indicano i miglioramenti apportati dal progetto</i>	1. Valorizzazione del ruolo del Coordinamento regionale di cure palliative e terapia del dolore; 2. Condivisione della funzionalità ed attivazione dei nodi della rete; 3. Definizione condivisa di strumenti; 4. Diffusione di competenze attraverso percorsi formativi.
	<i>A lungo periodo, a cui tendere, non direttamente raggiungibili al termine del progetto</i>	Effettiva operatività della Rete di Cure Palliative e terapia del dolore su tutto il territorio regionale, quale modalità organizzativa più idonea, in quanto coinvolge i vari ambiti di cura, integrandoli tra di loro in modo funzionale, gestendo in modo uniforme il passaggio da un setting assistenziale ad un altro con la finalità di privilegiare l'accesso alle cure palliative domiciliari e in Hospice e ridurre il ricorso all'ospedalizzazione.  Applicazione del Percorso Integrato di Cura (PIC) quale strumento che consenta di rendere omogenea l'offerta di Cure Palliative e terapia del dolore per l'adulto ed in età pediatrica su tutto il contesto regionale.

		<b>PUNTI DI FORZA</b>
		<i>Indicare le strategie/azioni per l'implementazione</i>
11	<i>Indicare i punti di forza</i>	
	Condivisione multiprofessionale nella definizione dell'architettura della rete  Condivisione multiprofessionale nella definizione del PIC sia dell'adulto che pediatrico  Progettazione e realizzazione di percorsi formativi multiprofessionali	Uniformità delle informazioni che vengono date al paziente/famiglia da parte di tutte le componenti della Rete (anche per non creare aspettative difficili poi da modificare).  Attribuzione di obiettivi di budget trasversali tra Ospedale e Territorio sulle cure palliative Promozione dell'audit sui casi specifici (es. decessi in ospedale, ricoveri in fase terminale, ecc.).  Sviluppo di un sistema informativo di supporto e sviluppo della Cartella clinica informatizzata integrata, in condivisione con le strutture ospedaliere visibile dal team multi-professionale che ha in carico il paziente.



167417ad



<b>PUNTI DI DEBOLEZZA</b>	
<i>Indicare i punti di debolezza</i>	<i>Indicare le strategie/azioni per la riduzione</i>
<p>12</p> <p>Modalità differenti di gestione dei percorsi di cure palliative tra Aziende ULSS ed ex Aziende ULSS, ed anche a tra Distretti, sia in riferimento alla struttura delle reti che al loro funzionamento, sia in riferimento ai risultati conseguiti.</p> <p>Ancora limitato coinvolgimento della medicina generale nella presa in carico precoce del bisogno</p> <p>Prosecuzione dello stato di emergenza sanitaria da COVID-19</p>	<p>Incontri di formazione (change management) per fornire alle singole Aziende ULSS metodi e strumenti per l'analisi delle problematiche relative al percorso della persona adulta che necessita di cure palliative e per la definizione di coerenti soluzioni organizzative, alla luce del PIC definito a livello regionale.</p> <p>Coinvolgimento diretto dei direttori di distretto e dei responsabili delle UOC di cure primarie e delle UOC di cure palliative, con responsabilizzazione nella governance e coordinamento della rete. Promozione di momenti formativi integrati e rivolti alla medicina generale. Sviluppo di competenze diffuse nell'ambito della medicina generale.</p> <p>Riprogrammazione delle attività previste alla luce dell'intensità e dell'andamento dell'epidemia da COVID-19, tenendo conto delle lezioni apprese durante la fase emergenziale.</p>



167417ad



DIAGRAMMA DI GANTT												
Descrizioni delle azioni relative a ogni fase	Mesi anno 2021											
	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12
Azione 1												
Azione 2												
Azione 3												
Azione 4												
Azione 5												
Azione 6												
Azione 7												
Azione 8												
Azione 9												
Azione 10												
Azione 11												
Azione 12												
Azione 13												
Azione 14												
Azione 15												
Azione 16												
Azione 17												
Azione 18												

DIAGRAMMA DI GANTT												
Descrizioni delle azioni relative a ogni fase	Mesi anno 2022											
	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12
Azione 1												
Azione 2												
Azione 3												
Azione 4												
Azione 5												
Azione 6												
Azione 7												
Azione 8												
Azione 9												
Azione 10												
Azione 11												
Azione 12												
Azione 13												
Azione 14												
Azione 15												
Azione 16												
Azione 17												
Azione 18												



DESCRIZIONE ANALITICA DEL PROGETTO			
Obiettivi Specifici	Azioni	Breve descrizione dei contenuti	Indicatori di verifica
13 Aumentare la copertura del fabbisogno di cure palliative oncologiche in età pediatrica	Costituzione e attivazione di un gruppo di lavoro per la definizione condivisa del PIC nell'età pediatrica <b>(Azione 1) □ RAGGIUNTO</b>	Sottogruppo allargato del Coordinamento Regionale per le Cure Palliative e la Lotta al Dolore, con la presenza anche di rappresentanze professionali sia di afferenza territoriale che ospedaliera.	Approvazione con specifico provvedimento del PIC per l'area pediatrica. Definizione e realizzazione del percorso formativo
	Definizione condivisa del PIC nell'età pediatrica <b>(Azione 2) □ RAGGIUNTO</b>	Incontri di preparazione e approfondimento, di presentazione e raccolta osservazioni; preparazione delle bozze delle schede relative al diverso approccio nelle diverse tipologie di dolore; scala interventi farmacologici; ecc.	
	Definizione di un percorso formativo per il PIC nell'età pediatrica <b>(Azione 3)</b>	Sarà definito ed attuato un percorso formativo multi-professionale organizzato per sessioni replicate e dirette alle singole Aziende ULSS.	
Aumentare la copertura del fabbisogno di cure palliative oncologiche nell'adulto	Diffusione ed applicazione del PIC nell'età adulta, già approvato. <b>(Azione 4)</b>	Mappatura della funzionalità delle reti locali di cure palliative (distrettuale).	Ottemperanza ai valori soglia previsti dal Sistema di Governance regionale
	Prosecuzione nella realizzazione del percorso formativo per l'attuazione del PIC. <b>(Azione 5)</b>	Estensione del percorso formativo, già in parte realizzato, a tutto il contesto regionale.	
	Assegnazione annuale di obiettivi specifici alle Direzioni generali delle Aziende ULSS <b>(Azione 6)</b>	Definizione di un set di obiettivi con relativi indicatori correlati anche a quanto previsti dagli adempimenti LEA in materia.	
Estendere l'assistenza a tutte le patologie cronico degenerative	Rafforzamento di tutti i nodi della rete di Cure Palliative e lotta al dolore, sia a livello territoriale che ospedaliero. <b>(Azione 7)</b>	Organizzazione di incontri con tutti i Direttori di distretto per singola Azienda ULSS e verifica dello stato di attuazione.	Ottemperanza ai valori soglia previsti dal Sistema di Governance regionale



167417ad



			<p>Analisi della funzionalità della rete, con monitoraggio periodico anche degli aspetti organizzativo/gestionali.</p> <p>Analisi delle azioni poste in essere per favorire il dialogo tra UOC Cure Primarie e UOC Cure Palliative.</p>	
Anticipare la presa in carico ai pazienti con malattia avanzata	Potenziamento del coinvolgimento della Medicina Generale <i>(Azione 8)</i>	<p>Assegnazione annuale a livello di ogni Azienda ULSS di obiettivi sulle cure palliative nell'ambito dei Patti aziendali.</p> <p>Promozione di attività formative a livello di singole Aziende ULSS.</p> <p>Sviluppo delle competenze in ambito di cure palliative da parte dei medici di continuità assistenziale.</p>	Sviluppo e messa a regime del ruolo della COT, quale strumento di integrazione della filiera assistenziale.	Ottemperanza ai valori soglia previsti dal Sistema di Governance regionale
	Compilazione delle liste dei malati in cure palliative, con il supporto della Centrale Operativa Territoriale (COT) <i>(Azione 9)</i>			
Garantire l'appropriatezza delle cure nel setting assistenziale più adeguato, riservando all'ospedale la gestione dei problemi acuti e al territorio la gestione delle malattie croniche	Analisi della funzionalità della rete locale, anche attraverso il monitoraggio delle performance <i>(Azione 10)</i>	Riorganizzazione delle cure domiciliari e la revisione delle dotazioni organiche.	Accessibilità da parte di tutti i Direttori di Distretto al cruscotto per la verifica delle performance, per l'analisi dei casi, ecc.	Ottemperanza ai valori soglia previsti dal Sistema di Governance regionale
	Utilizzo del cruscotto regionale <i>(Azione 11)</i>	<p>Incontri di verifica periodici con le direzioni generali sui livelli di performance.</p> <p>Monitoraggio regionale semestrale riguardante adempimenti LEA ed obiettivi aziendali.</p>		



167417ad



Garantire il continuum delle cure dalle fasi più semplici a quelle più complesse	Rafforzamento del ruolo del Coordinamento Regionale al fine di monitorare le attività della rete <i>(Azione 12)</i>	Attivazione delle UOC Cure Palliative in tutte le Aziende ULSS. Sviluppo della sinergia tra UOC Cure primarie e UOC Cure palliative.  Coordinamento delle reti locali favorendo uno sviluppo pianificato ed omogeneo delle cure domiciliari su tutto il territorio regionale, attraverso un'organizzazione che garantisca la continuità dell'assistenza.	Ottemperanza ai valori soglia previsti dal Sistema di Governance regionale
	Rafforzamento di tutti i nodi della rete di Cure Palliative e la lotta al dolore sia a livello territoriale che ospedaliero <i>(Azione 13)</i>	Analisi delle attività e degli strumenti utilizzati per il dialogo tra UOC Cure Primarie e UOC Cure Palliative. Costruzione di strumenti condivisi.	
	Monitoraggio da parte della COT, anche in relazione al contesto dell'emergenza sanitaria <i>(Azione 14)</i>	Produzione di set di indicatori sulle transizioni del paziente, gestite dalla COT anche in relazione al contesto dell'emergenza sanitaria	
Assicurare equità, omogeneità, appropriatezza, qualità nell'accesso ai servizi e uso appropriato delle risorse disponibili	Sviluppo del progetto di change management <i>(Azione 15)</i>	Definizione di coerenti soluzioni organizzative locali, in coerenza con il PIC.	Ottemperanza ai valori soglia previsti dal Sistema di Governance regionale
	Progettazione ed attuazione di programmi di informazione alla popolazione, anche in accordo e con il contributo delle associazioni non – profit operanti nel settore <i>(Azione 16)</i>	Partecipazione alla giornata del sollievo Organizzazione di momenti locali o regionali di sensibilizzazione Coinvolgimento attivo del supporto del volontariato nella rete di cure palliative, valorizzandone le competenze.	



167417ad



	Rafforzare il governo clinico dei percorsi di cura e assistenza, attraverso l'introduzione di un sistema di accreditamento delle reti di cure palliative e terapia del dolore per l'età adulta e per l'età pediatrica	Introduzione del sistema di accreditamento delle reti di cure palliative e per la terapia del dolore per l'età adulta ( <i>Azione 17</i> )	Introduzione, ai sensi degli Accordi tra il Governo, le Regioni e le Province Autonome di Trento e di Bolzano del 27 luglio 2020 (Rep. Atti n.118/CSR e 119/CSR del 27 luglio 2020) del sistema di accreditamento delle reti di cure palliative e per la terapia del dolore per l'età adulta	Armonizzazione dei requisiti di cui agli Accordi nel sistema di accreditamento regionale
		Introduzione del sistema di accreditamento delle reti di cure palliative e per la terapia del dolore per l'età pediatrica ( <i>Azione 18</i> )	Introduzione, ai sensi dell'Accordo tra il Governo, le Regioni e le Province Autonome di Trento e di Bolzano del 25 marzo 2021 (Rep. Atti n.30/CSR del 25 marzo 2021) del sistema di accreditamento della Rete di Terapia del dolore e Cure Palliative Pediatriche	

<b>TRASFERIBILITÀ</b> <i>Indicare a quale altra realtà il progetto o parte di esso può essere trasferito</i>	
<i>Tipo di realtà nella quale può essere implementato il progetto</i>	<i>Progetto o parte del progetto che può essere trasferita</i>
14  A tutte le realtà regionali, previo analisi ed adattamento al contesto organizzativo locale	Definizione condivisa del PIC  Costruzione del cruscotto regionale per il monitoraggio degli indicatori  Definizione del percorso formativo multi-professionale  Costruzione del sistema di Governance con gli obiettivi attribuiti alle Direzioni generali delle Aziende ULSS



167417ad

