

Ministero della Salute – Direzione Generale della Ricerca Scientifica e Tecnologica
Ricerca finalizzata - art.12 bis Decreto Legislativo 229/99

I

ALLEGATO B - MODULISTICA

MODULO 1 - Dati generali del programma

**DESTINATARIO ISTITUZIONALE (DI) PROPONENTE: FONDAZIONE SALVATORE MAUGERI
IRCCS**

NUMERO PROGETTO:

AREA/E TEMATICA/CHE

TRE PAROLE CHIAVE: Terapia del Dolore – Continuità delle Cure – Cure Palliative

TITOLO DEL PROGETTO (max 90 caratteri):

**MODELLO DI UNITÀ DI TERAPIA DEL DOLORE E DI CURE PALLIATIVE, INTEGRATE
CON ASSOCIAZIONI DI VOLONTARIATO**

OBIETTIVO PRINCIPALE (E EVENTUALI OBIETTIVI SECONDARI) DEL PROGETTO (in sintesi, max 5 righe):

Il progetto vuole delineare e sperimentare sul campo un **modello di Unità di Terapia del dolore e di Cure Palliative** modulabili su tutto il territorio nazionale, integrate con le Organizzazioni di Volontariato. Dall'analisi dei bisogni verranno identificati l'architettura organizzativa, i processi, i percorsi diagnostici-terapeutici ed assistenziali, gli standard di riferimento ed il sistema di valutazione di processo e di risultato sia organizzativo, sia di outcome.

Ministero della Salute – Direzione Generale della Ricerca Scientifica e Tecnologica
Ricerca finalizzata - art.12 bis Decreto Legislativo 229/99 II

DURATA (in mesi, massimo 24) : **24 mesi**

RESPONSABILE SCIENTIFICO DEL PROGETTO: nominativo: Dott. Cesare Bonezzi

struttura di appartenenza : Fondazione Salvatore Maugeri Istituto Scientifico di Pavia. funzione: Dirigente di II livello

indirizzo : Via Ferrata 8 – 27110 - Pavia

N. tel: 0382592921 N. fax: 0382592081

indirizzo E-mail : cbonezzi@fsm.it

RESPONSABILE AMMINISTRATIVO DEL PROGETTO (SOLO PER LE REGIONI, LE PROVINCE AUTONOME E L'AGENZIA DEI SERVIZI SANITARI REGIONALI):

nominativo: _____

struttura di appartenenza : _____ funzione : _____

indirizzo : _____

N. tel: _____ N. fax: _____

indirizzo E-mail : _____

ELENCO DELLE UNITÀ OPERATIVE COINVOLTE: istituzione di appartenenza e nominativo del rappresentante legale (eventualmente aggiungere un allegato)

1) UNITÀ DI TERAPIA DEL DOLORE – FONDAZIONE SALVATORE MAUGERI. RAPPRESENTANTE LEGALE: PROF. UMBERTO MAUGERI

2) UNITÀ DI NEUROFISIOPATOLOGIA – FONDAZIONE SALVATORE MAUGERI – RAPPRESENTANTE LEGALE: PROF. UMBERTO MAUGERI

**3) UNITÀ O. DI TERAPIA ANTALGICA E CURE PALLIATIVE – OSPEDALE INFERMI – USL RIMINI
RAPPRESENTANTE LEGALE: DOTT. MARCELLO TONINI**

**4) FEDERAZIONE CURE PALLIATIVE ONLUS – MILANO – RAPPRESENTANTE LEGALE: DOTT.SSA
FRANCESCA CRIPPA FLORIANI**

**5) CATTEDRA DI ANESTESIA E RIANIMAZIONE – UNIVERSITÀ DE L'AQUILA - RAPPRESENTANTE
LEGALE: PROF. FERDINANDO DI IORIO**

MODULO 2 - DESCRIZIONE DEL PROGRAMMA (SINTESI DI TUTTE LE UNITÀ OPERATIVE)

BREVE SINTESI DELLE CONOSCENZE GIÀ DISPONIBILI SULL'ARGOMENTO (max 40 righe)

Fino ad oggi non esistono studi conclusi che propongono, basandosi su esperienze finalizzate, un modello di “Unità complesse di Terapia del dolore e di Cure Palliative” nelle realtà italiane. Esistono interessanti progetti riguardanti alcuni aspetti, come il trattamento del dolore acuto postoperatorio, la formazione ospedaliera contro il dolore acuto nel vasto capitolo dell’Ospedale senza dolore, lo sviluppo della rete delle cure palliative nel territorio e nelle strutture definite Hospice, l’esperienza terapeutica panassistenziale di Mondo X che da oltre 40 anni si prodiga nell’accoglienza e cure delle situazioni più difficili e rare, oltre che ordinarie. Gli obiettivi di questa ricerca sono vasti e rivolti all’organizzazione di una Unità complessa che integri al suo interno la gestione del dolore acuto, di quello cronico (oncologico e non) e delle cure palliative. Alcune Regioni (come ad esempio la Lombardia, l’Emilia Romagna, la Toscana, le Marche) hanno linee d’indirizzo relative alla gestione della Terapia del dolore e delle Cure Palliative, che però non identificano gli standard strutturali e specifici.

Sono state pubblicate linee guida, relativamente alla terapia del dolore e alle cure palliative, in ambito nazionale ed internazionale. La Società Italiana di Cure Palliative (S.I.C.P.) e la Federazione Cure Palliative (F.C.P.) hanno elaborato nel 2002 le “Raccomandazioni generali per lo sviluppo delle cure palliative in Italia” e le “Raccomandazioni della S.I.C.P. e della F.C.P. sui requisiti minimi strutturali, tecnologici e organizzativi per l’accreditamento delle Unità di Cure palliative e delle Organizzazioni non-profit (ONP), che intendano erogare prestazioni professionali di cure palliative per conto del SSN. Non esistono al momento modelli operativi riproducibili e valicati in tutto il territorio nazionale. Ciò ha portato ad una mancanza di equità delle cure, di equità di accesso e la mancanza di modelli di valutazione di economicità.

In particolare abbiamo consultato:

- “Core Curriculum for Professional Education in Pain”, 2nd ed, 1995 edito dalla International Association for the Study of Pain® IASP Press®
- “Outline Curriculum on pain for Medical Schools” Subcommittee on Medical School Courses and Curriculum American Pain Society Quality of Care Committee, JAMA December 20, 1995, (Vol. 274, No 23)
- Il testo “Pain: Current Understanding of Assessment, Management, and Treatments” della JCHAO
- Il testo “Improving the Quality of Pain Management Through Measurement and Action” della JCHAO
- Il testo “Epidemiology of Pain” IASP The International Association for the Study of Pain and its Task Force on Epidemiology
- L’Ospedale senza dolore: progetto ministero della salute 2001 e leggi regionali relative
- Documenti sulle Cure Palliative del ministero della salute, della OMS, della Società europea di CP e leggi regionali relative

QUALI NUOVE CONOSCENZE/INFORMAZIONI IL PROGETTO SI PREFIGGE DI PRODURRE?

(max 15 righe)

La “malattia dolore” richiede un modello di individuazione dei bisogni, presa in carico del paziente, gestione della malattia, dell’invalidità e della persona, di intervento nella cronicità e in alcuni casi anche nella terminalità, che preveda:

- un sistema riconosciuto di identificazione dei bisogni
- l’assessment tecnologico ed economico
- i processi organizzativi che rispondano a standard minimi definiti e applicabili nelle differenti specificità locali
- i percorsi diagnostici e di trattamento omogenei
- l’analisi dei rischi clinici
- i sistemi di valutazione di processo, di performance, di costi
- i livelli di accreditamento

La Terapia del Dolore e le Cure Palliative rappresentano due realtà consistenti e diffuse nelle strutture sanitarie italiane anche se in modo non omogeneo. Le Unità ospedaliere che esercitano queste cure sono spesso diverse tra loro sia in termini di identificazione formale (Centri di terapia del dolore e cure palliative, Servizi di terapia del dolore, Unità Operative di Cure Palliative, Hospice ecc.), sia soprattutto sotto il profilo strutturale, organizzativo e clinico. Benché nelle due realtà (Centri di terapia del dolore e Centri di Cure Palliative) siano presenti caratteristiche culturali e presupposti scientifici in parte differenti, la presenza del dolore, e la necessità di un trattamento adeguato, le richieste di cura connesse all’evoluzione della malattia cronica degenerativa o della patologia neoplastica, possono certamente rappresentare il principio di coesione, di collaborazione e di integrazione.

IV

METODOLOGIA (max 1 pagina)

Per raggiungere l'obiettivo prefissato si è ritenuto opportuno procedere attraverso l'identificazione di cinque sotto-obiettivi affidati a 5 Unità di Ricerca a relativi responsabili.

Tutte le Unità di Ricerca adotteranno una metodologia PROJECT e seguiranno il sistema di gestione PDCA (Plan Do Check Act).

Per le valutazioni iniziali, in itinere e conclusive di ogni fase del progetto saranno identificati appositi indicatori di procedimento. Questo rende possibile l'interfaccia ed il coordinamento dei vari sotto-obiettivi, potendo attuare misure correttive in itinere. Tale aspetto è considerato di notevole importanza per il raggiungimento del risultato finale.

Per la definizione degli standard organizzativi, clinici e formativi sarà adottata la metodologia della JCAHO (Joint Commission)

Per definizione del rischio clinico e della sicurezza sarà adottata la metodologia e gli strumenti definiti dalla Task Force del Clinical Risk Management della JCAHO.

L'Unità Formazione seguirà le indicazioni ministeriali della Commissione Educazione Continua in Medicina.

Per il sistema Qualità si seguiranno per la parte organizzativa le norme UNI EN ISO 9001:2000 ed eventuali norme aggiuntive quali quelli sulla sicurezza degli operatori.

L'Unità di ricerca 4 si occuperà in particolare dei "Centri di Cure Palliative" presenti, analizzando le strutture ed i percorsi di cura, nonché i rapporti con le Associazioni nonprofit.

L'esperienza acquisita dagli operatori di Mondo X verrà utilizzata sia nei sottoprogetti 3 e 4, rispettivamente per quanto concerne alcuni aspetti terapeutici e per quanto riguarda l'assistenza.

V

TRASFERIBILITA' DEI RISULTATI E DEI PRODOTTI

(MAX 1/2 PAGINA) (DESCRIZIONE DEI CRITERI DI TRASFERIBILITÀ E DI DIFFUSIONE DEI RISULTATI DA CONSEGUIRE)

La trasferibilità si osserva nei seguenti punti:

- 1) L'analisi e la valutazione del contesto organizzativo all'anno 2005 per la Terapia del dolore e le Cure Palliative
- 2) Il modello strutturale proposto, clinico ed organizzativo, ripetibile ed adattabile alle diverse realtà ospedaliere pubbliche o private, rappresenta un passo definitivo verso la soluzione del grande problema dolore in tutte le forme in cui si presenta, da solo come malattia, associato come sintomo acuto alle patologie e alla chirurgia, compartecipe, insieme ad altri sintomi, della tragica condizione dei pazienti affetti da patologie croniche e da neoplasia.
- 3) Lo studio di fattibilità e richiesta di attribuzione codice di dimissione specifico
- 4) Lo studio di fattibilità strutturato che permetta alle Aziende sanitarie, che lo desiderino, di valutare l'applicabilità del modello nel loro contesto strutturale, logistico ed economico, identificando gli specifici obiettivi di miglioramento. L'offerta di modelli organizzativi e assistenziali, che garantiscono continuità della cura dall'Ospedale per acuti, attraverso i presidi riabilitativi, alle unità Hospice, all'assistenza domiciliare, può contribuire ad evitare ricoveri inappropriati e dispersioni di risorse.
- 5) L'implementazione di uno strumento di comunicazione multimediale su rete Web per facilitare l'accesso alle informazioni e la valutazione dei risultati e delle criticità fra Aziende sanitarie
- 6) La disponibilità di schemi per un efficace e sicuro utilizzo delle metodiche diagnostiche disponibili non è solo importante per l'impostazione delle terapie, ma anche per aiutare la medicina infortunistica e assicurativa nella definizione del dolore proponendo soluzioni importanti nei contenziosi medico-legali sulla valutazione del danno fisico.
- 7) Le indicazioni ed i metodi di cura propri di una Unità di Terapia del dolore e Cure Palliative saranno ottenute dallo studio dei percorsi terapeutici. Ciò produrrà documenti importanti riguardanti i costi.
- 8) Le schede dei rischi clinici inerenti a punti 4 e 5
- 9) Le raccomandazioni per la comunicazione scritta tra medico e paziente (consensi informati, privacy, care plan ecc.).
- 10) La proposta di sistema di accreditamento con costruzione di standard a più livelli di complessità di struttura.
- 11) La proposta di un sistema di valutazione economica di attività (DRG e tariffe ambulatoriali).
- 12) Lo studio di valutazione economica dei risultati ottenuti con metodo QUALY.
- 13) La rilevazione dei bisogni formativi e progettazione di corsi post-laurea residenziali e/o a distanza a contenuto manageriale e clinico.

VALORE AGGIUNTO DELL'AGGREGAZIONE TRA SOGGETTI DIVERSI CHE PARTECIPANO AL PROGETTO

(max 10 righe)

Visti gli obiettivi da raggiungere si ritiene indispensabile per il successo dell'iniziativa mettere a confronto e integrare le competenze dei differenti attori della rete di cure, ospedaliera e territoriale. A tal fine ci si avvale dell'esperienza di Anestesiisti, Palliativisti, Neurologi e Neurochirurghi, e Oncologi, esperti nel Miglioramento Continuo di Qualità ed in Programmazione Sanitaria, Psicologi, Epidemiologi, Esperti in formazione e comunicazione, Infermieri professionali, Volontari e Organizzazioni nonprofit.

La rete ospedaliera dovrà integrarsi con la rete di cura territoriale rappresentata dal Medico di Medicina Generale e dal terzo sociale.

L'integrazione più importante sarà quella prevista tra quei Medici che si occupano del trattamento del dolore acuto, tra quelli che si occupano di diagnosi e terapia-gestione del dolore cronico, tra quelli che rivolgono le loro cure al paziente palliativo e in genere ai pazienti affetti da patologie croniche evolutive in fase avanzata e irreversibile della malattia.

ARTICOLAZIONE DEL PROGRAMMA (max 4 pagine)

(DESCRIZIONE E SPIEGAZIONE DELL' ARTICOLAZIONE DEL PROGRAMMA IN FASI FRA UNITÀ OPERATIVE)

Precondizione: Costituzione gruppo di coordinamento. Integrazione tra i sottogruppi. Proposta del sistema di accreditamento con costruzione di standard a più livelli di complessità di struttura. Proposta del sistema di tariffazione e di struttura dei codici.

Precondizione. Costituzione dei sottogruppi di progetto con le seguenti funzioni:

- Revisione della letteratura esistente e delle esperienze in atto
- Identificazione dei metodi e degli strumenti di ricerca definiti nel punto Metodologia
- Stesura del progetto operativo specifico per gruppo con esplicitazione degli obiettivi, dei responsabili e dei tempi di attuazione delle singole fasi e del sistema di valutazione ad esso collegate
- Modalità di comunicazione al Responsabile della ricerca

Il programma è articolato in 5 sottoprogetti:

Sottoprogetto 1: Il modello organizzativo integrato (Responsabile Dott. Raffaelli William)

Risultati attesi: Analisi e valutazione del contesto organizzativo all'anno 2005.

Il modello strutturale proposto, clinico ed organizzativo, ripetibile ed adattabile alle diverse realtà ospedaliere pubbliche o private, rappresenta un passo definitivo verso la soluzione del grande problema dolore in tutte le forme in cui si presenta, da solo come malattia, associato come sintomo acuto alle patologie e alla chirurgia, compartecipe, insieme ad altri sintomi, della tragica condizione dei pazienti affetti da patologie croniche e da neoplasia.

Studio di fattibilità e richiesta di attribuzione codice di dimissione specifico

Studio di fattibilità strutturato che permetta alle Aziende sanitarie, che lo desiderino, di valutare l'applicabilità del modello nel loro contesto strutturale, logistico ed economico, identificando gli specifici obiettivi di miglioramento. L'offerta di modelli organizzativi e assistenziali, che garantiscono continuità della cura dall'Ospedale per acuti, attraverso i presidi riabilitativi, può contribuire ad evitare ricoveri inappropriati presso strutture per acuti e dispersioni di risorse. Metodi e sperimentazione di modelli di integrazione con il terzo sociale ed il volontariato.

Sottoprogetto 2: La diagnosi, metodi, strumenti e valorizzazione nella terapia del dolore e della riabilitazione del paziente con dolore cronico. (Responsabile Dott. Buonocore Michelangelo)

Risultati attesi: La disponibilità di schemi per un efficace e sicuro utilizzo delle metodiche diagnostiche disponibili, definendone l'appropriatezza e la riproducibilità in base ai livelli di organizzazione e all'utilizzo delle tecnologie ad alto costo. Valutazione delle tecnologie utilizzate, che supportino l'individuazione delle tariffe. La metodica appropriata per una definizione dei sistemi di rilievo e monitoraggio del dolore e dei segni connessi. I percorsi di cura e di riabilitazione del paziente con dolore cronico.

Sottoprogetto 3: La terapia, metodi, strumenti e loro valorizzazione nella terapia del dolore. (Responsabile Dott. Bonezzi Cesare)

Risultati attesi: Studio dei percorsi terapeutici per ottenere le indicazioni ed i metodi di cura propri di una Unità di Terapia del dolore, proponendo i documenti importanti riguardanti l'efficacia ed i costi relativi.

Raccomandazioni per la comunicazione scritta tra medico e paziente (consensi informati, privacy, care plan ecc.).

Proposta di un sistema di valutazione economica di attività (DRG e tariffe ambulatoriali).

Studio di valutazione economica dei risultati ottenuti con metodo QUALY.

Schede dei rischi clinici inerenti.

Sottoprogetto 4: Struttura ed Organizzazione di una Unità di Cure Palliative e definizione dei criteri di eleggibilità per la presa in carico dei malati . (Responsabile Dott. Furio Zucco)

Risultati attesi: Le informazioni riguardanti le caratteristiche anagrafiche, cliniche, psicologiche e sociali dei pazienti afferenti ai Centri presi in esame, con particolare riferimento alla sintomatologia dolorosa, ai sintomi principali e alla qualità di vita. Il percorso assistenziale dei pazienti, dall'accesso alle Unità assistenziali (prenotazione, colloquio multiprofessionale, individuazione del setting adeguato, accoglienza, ecc) alla eventuale presa in carico sino alla dimissione. I gradi di autonomia ed integrazione possibili tra i livelli assistenziali delle cure palliative (day hospital, ambulatorio, domicilio e hospice) ed i rapporti con le altre Unità assistenziali (intraospedaliere, territoriali, socio assistenziali), valutando in modo specifico e nella realtà i criteri di integrazione e di autonomia tra cure palliative e terapia del dolore. I rapporti tra pubblico e privato non profit all'interno della rete delle cure palliative italiane.

Verrà fornita un'immagine dettagliata dei Centri che erogano cure palliative e delle Organizzazioni non profit che le supportano, rendendo possibile la proposta di adeguamento degli standard tecnologico/organizzativo e strutturali necessari per l'accreditamento di qualità.

Uno studio degli aspetti organizzativi-assistenziali in alcune realtà operanti differenti come quelle di Mondo X.

Verrà elaborato un corretto programma di supporto all'elaborazione del lutto.

Sarà predisposto un processo condiviso per il miglioramento continuo della qualità, della soddisfazione del paziente e della sua famiglia, specifico per le Unità di Cure Palliative e sarà effettuata una valutazione delle problematiche di equilibrio economico delle Strutture, considerando in particolare il ruolo della sussidiarietà orizzontale nell'avvio e nella gestione della rete delle cure palliative.

Si contribuirà alla definizione del programma formativo del personale operante nella rete (obiettivo 7 del progetto generale).

Verrà effettuata una analisi dei criteri di adeguatezza strutturale ed organizzativa delle Unità (di cure domiciliari e di hospice), rapportandoli all'appropriatezza dei vari interventi sanitari e assistenziali nella rete delle cure palliative, effettuando l'analisi di equilibrio economico delle strutture dotate di Controllo di gestione e contabilità analitica.

Verrà analizzato il livello di integrazione attualmente esistente tra Organizzazioni nonprofit (in particolare le Associazioni di Volontariato) con le Unità operanti sul territorio, sia in termini organizzativi sia di supporto psicosociale sia economico, anche attraverso la ricognizione delle varie modalità di rapporto convenzionale con i Soggetti pubblici. Verranno valicati i criteri di assessment delle prestazioni erogate. Saranno approfonditi, anche attraverso l'analisi delle esperienze più avanzate, le modalità di comunicazione tra gli operatori, mediante sistemi innovativi.

Sottoprogetto 5 : La comunicazione e la formazione (Responsabile Prof. Giustino Varrassi)

Risultati attesi : La rilevazione dei bisogni formativi e progettazione di corsi postlaurea residenziali e/o a distanza a contenuto manageriale e clinico Implementazione della rete Web per facilitare l'accesso alle informazioni e la valutazione dei risultati e delle criticità fra Aziende sanitarie.

OUTPUT DEL PROGRAMMA (max 1/2 pagina)

(DESCRIZIONE DELLE INFORMAZIONI E DEI PRODOTTI CHE IL PROGRAMMA METTE A DISPOSIZIONE NEL CORSO DEL SUO AVANZAMENTO, CON L'INDICAZIONE DEI TEMPI PREVISTI PER LA PRESENTAZIONE)

esempi di output: *DOCUMENTI METODOLOGICI; PRODOTTI.*

Esempi di eventi: *CORSI DI FORMAZIONE, VISITE INTERNAZIONALI, ATTIVAZIONE DI SERVIZI/STRUTTURE.*

- Identificazione dei modelli di Terapia del Dolore e di Cure Palliative
- Linee Guida dei processi di diagnosi
- Linee Guida dei processi di trattamento
- Questionario di rilevazione degli eventi avversi
- Modello di monitoraggio dei rischi di Dipendenza da oppiacei
- Documento di elegibilità per un programma di Cure palliative (componente sintomatologica e psicosociale)
- Protocollo per la diagnosi e gestione clinica del malato terminale
- Allestimento Libretti di Istruzione per utenti e sanitari
- Programma Formativo per Operatori medici e non medici
- Materiale informativo: Manuali per operatori e utenti
- Sito Web dedicato aperto all'uso di tutte le strutture sanitarie
- Reportistica DataWare House
- Analisi economica: riduzione programmata dei costi di gestione dei processi di cura
- Modelli di Accredimento per i Centri di Terapia del Dolore e di Cure Palliative
- Modelli di Accredimento per le strutture di Cure Palliative
- Documento generale dello studio
- Documento di valutazione dello studio pilota. Pubblicazioni
- Conferenze pubbliche (intermedia e finale)

OBIETTIVI INTERMEDI PREVISTI (max 1/2 pagina)

(OBIETTIVI E INDICATORI PER LA VERIFICA DEI RISULTATI INTERMEDI RAGGIUNTI)

Sottogruppo 1: Valutazione delle realtà presenti sul territorio nazionale mediante invio e raccolta di schede mirate alla identificazione dei vari modelli strutturali e organizzativi presenti sul territorio italiano, rivolgendosi ad un numero sufficientemente elevato (superiore a 50) di Centri attivi
Costruirà un gruppo di Operatori appartenenti ad almeno tre centri italiani con cui analizzerà i dati della ricerca e li confronterà con quelli dei rispettivi centri. Preparazione schede della ricerca epidemiologica sulla realtà dolore

Sottogruppo 2 : Valutazione di efficacia degli strumenti diagnostici attualmente più utilizzati previa loro identificazione. Saranno riportate le citazioni presenti in letteratura (per la identificazione degli strumenti) e gli indici di correlazione tra misure effettuate mediante metodiche indagate e dolore riferito dal paziente (per la valutazione di efficacia).

Sottogruppo 3 : Procederà ad una valutazione delle realtà presenti sul territorio nazionale mediante invio e raccolta di schede mirate alla identificazione dei vari percorsi terapeutici offerti sul territorio italiano, rivolgendosi ad un numero sufficientemente elevato (superiore a 50) di Centri attivi.

Costituirà un gruppo di Operatori esperti appartenenti a quattro Centri italiani con cui analizzerà i dati della ricerca al punto 1 e li confronterà con quelli dei rispettivi Centri e della letteratura.

Sottogruppo 4: l'obiettivo coinvolgerà 100 Soggetti e sarà raggiunto attraverso la raccolta sistematica ed informatizzata di questionari appositamente elaborati, che sintetizzeranno dati derivanti dall'esperienza sul campo di hospice e di servizi di cure domiciliari a cui afferiscono pazienti affetti da patologia cronica evolutiva in fase avanzata. Oltre a dati organizzativo/gestionali dei Soggetti partecipanti, si raccoglieranno informazioni relative al quadro clinico (prevalenza di sintomi destabilizzanti, in particolare il dolore, fattori prognostici, necessità diagnostiche), psicologico e socio-economico dei pazienti, per poter correlare queste condizioni con il setting in cui avviene il periodo di assistenza ed il decesso. L'analisi, in considerazione della sua dimensione nazionale, sarà completata da riunioni operative interregionali, finalizzate all'approfondimento delle criticità emergenti dalla raccolta dei dati. Come sopra ricordato verrà implementato uno specifico sistema informatizzato di raccolta ed invio dati, dinamico e bidirezionale, in grado di monitorare in continuo la rete dei Soggetti afferenti.

Sottogruppo 5: Identificazione delle esigenze formative. Analisi dei prodotti disponibili. Preparazione del materiale formativo e divulgativo.

CRONOGRAMMA DEL PROGRAMMA (max 1 pagina)

Tempo 0-3 mesi: attuazione delle conferenze di organizzazione. Composizione dei gruppi di approfondimento metodologico con raccolta e analisi dei documenti di letteratura e preparazione delle schede validate di lavoro.

Costruzione dei data-base operativi dei singoli settori

Tempo 3-6 mesi: inizio programma di ricerca nei singoli sottogruppi: valutazione retrospettive dei processi operativi nelle differenti specificità dei singoli settori. Preparazione dei documenti di modelli per le azioni di miglioramento di diagnosi e terapia. Analisi dell'applicabilità dei processi operativi di settore nelle unità di sperimentazione sul campo.

Audit plenario del coordinamento con i sottogruppi: presentazione del materiale e analisi dei problemi. Rimodulazione dei programmi operativi e definizione dei processi di lavoro.

Tempo 6-21 mesi : attuazione della ricerca prospettica. Identificazione degli Standard di Processo e di Controllo nelle differenti patologie. Monitoraggio con elaborazione dei parametri di contenimento della spesa. Attivazione della Centrale Osservazionale per utenti e medici non specialisti. Analisi statistica. Validazione dei procedimenti. Audit finale e valutazione dei risultati.

Tempo 21-24 mesi : analisi statistica dei risultati delle singole ricerche. Definizione degli standard di processo e di sicurezza . Linee Guida per i singoli item procedurali. Costruzione del report per l'attuazione dei processi di Accredimento dei Centri. Attivazione della linea web per sanitari e utenti.

Ministero della Salute – Direzione Generale della Ricerca Scientifica e Tecnologica
Ricerca finalizzata - art.12 bis Decreto Legislativo 229/99

XIV

SEGUE MODULO 2

Curriculum Vitae del Responsabile Scientifico del Programma (max 1 pagina)

(PERIODO DI RIFERIMENTO: ULTIMI 5 ANNI; INDICARE ANCHE LE 10 PUBBLICAZIONI SCIENTIFICHE RITENUTE PIÙ SIGNIFICATIVE,

CON PARTICOLARE RIFERIMENTO A QUELLE DELL'AREA SCIENTIFICA SULLA QUALE INSISTE IL PROGETTO)

Dott. Cesare Bonezzi

Informazioni personali

Nato a Como Il 12 settembre 1946

Residente in via Partigiani 2, 27100 Pavia

Formazione professionale

Laureato in Medicina e Chirurgia presso L'Università di Pavia nel 1971 con 110/110 e lode

Vincitore del “premio di Laurea Lepetit” per la miglior tesi sperimentale dell'anno

Ha conseguito la Specialità in Anestesia e Rianimazione presso l'Università di Pavia nel 1974 con 50/50 e lode

Ha conseguito la Specialità di Neurochirurgia presso l'Università di Pavia nel 1979 con 50/50 e lode

Ha conseguito la Specialità di Fisiopatologia e Terapia del dolore presso l'Università di Verona nel 1990 con 50/50 e lode

Ha conseguito l'idoneità di Aiuto nel 1979 e quella di Primario nel 1988

Ha ottenuto l'attestato di Dirigente di Struttura Complessa nel 2001 ed il Certificato di formazione specifica per la Dirigenza in “Cure Palliative” della Regione Lombardia nel 2002

Attività professionale

1971-1972: Borsista Universitario presso l'Istituto di Fisiologia Umana dell'Università di Pavia

1972-1990: Assistente.- Aiuto presso il Servizio di Anestesia e Rianimazione del Policlinico S. Matteo IRCCS di Pavia

1990-a oggi: Responsabile Servizio di Anestesia e Terapia del dolore della Fondazione Salvatore Maugeri IRCCS di Pavia

Attività clinica e di ricerca

1969-1972: presso l'Istituto di Fisiologia Umana dell'Università di Pavia ha contribuito alle ricerche in corso riguardanti la fisiologia muscolare ed in particolare del muscolo cardiaco.

1972-1980 presso il Servizio di Anestesia e Rianimazione del Policlinico S. Matteo di Pavia si è occupato delle problematiche relative alla anestesia in Neurochirurgia

1980-1990 all'interno della collaborazione tra il Servizio di Anestesia e Rianimazione e l'Istituto di Neurochirurgia del Policlinico S. Matteo di Pavia ha contribuito alle attività del “Centro di terapia del dolore” occupandosi dei problemi clinici e della ricerca scientifica nel campo del dolore e della sua terapia

1990-a oggi: si è dedicato completamente alla terapia del dolore sviluppando ricerche nel campo della terapia del dolore cronico e nella medicina palliativa. In particolare ha studiato il passaggio transcutaneo di farmaci, le metodiche di diagnosi e di cura del dolore neuropatico, le neurolesioni.

In questi anni ha pubblicato più di 200 lavori su riviste nazionali ed internazionali. Ha scritto capitoli di libri e di trattati riguardanti i vari aspetti della terapia del dolore. E' Autore di due libri.

Incarichi societari

E' Presidente di Federdolore, Coordinamento Italiano dei Centri di Terapia del Dolore

E' Membro del Comitato Scientifico della Società di Neuromodulazione (INS)

E' Socio Fondatore e Responsabile Scientifico della Associazione pavese per la cura del dolore "Lino Sartori" che si occupa di assistenza domiciliare

E' Responsabile scientifico della Fondazione Anna Merzagora che si occupa di formazione e di iniziative volte alla diffusione della cura del dolore

E' Membro del gruppo di studio nazionale sul dolore della SIAARTI (Società degli anestesisti)

E' stato membro del Consiglio Direttivo della SICD per tre anni

Dal 1995 fa parte del board internazionale (per l'Italia) della "The World Foundation for Pain Relief and Research" presso il Memorial Sloan Kettering Cancer Center di New York

Board di riviste

Current Pain and Headache reports (USA)

International Journal of Pain Therapy (Italia)

La rivista Italiana di Cure Palliative (Italia)

Responsabilità istituzionali

Membro della Commissione per le Cure Palliative della regione Lombardia

Membro della Commissione regionale per l'Ospedale senza dolore

1: Caraceni A, Zecca E, Bonezzi C, Arcuri E, Tur RY, Maltoni M, Visentin M, Gorni G, Martini C, Tirelli W, Barbieri M, De Conno F. Gabapentin for neuropathic cancer pain: a randomized controlled trial from the Gabapentin Cancer Pain Study Group. *J Clin Oncol*. 2004 Jul 15;22(14):2909-17.

2: Gybels J, Erdine S, Maeyaert J, Meyerson B, Winkelmueller W, Augustinsson L, Bonezzi C, Basseur L, DeJongste M, Kupers R, Marchettini P, Muller-Schwefe G, Nutescu P, Plaghki L, Reig E, Spincemaille G, Thomson S, Tronnier V, Van Buyten JP. Neuromodulation of pain A consensus statement prepared in Brussels 16-18 January 1998 by the following task force of the European Federation of IASP Chapters (EFIC). *Eur J Pain*. 1998;2(3):203-9.

3: Allegri M, Arachi G, Barbieri M, Paulin L, Bettaglio R, Bonetti G, Demartini L, Violini A, Braschi A, Bonezzi C. Prospective study of the success and efficacy of spinal cord stimulation. *Minerva Anesthesiol*. 2004 Mar;70(3):117-24.

4: Bonezzi C, Nava A, Barbieri M, Bettaglio R, Demartini L, Miotti D, Paulin L. Validazione della versione italiana del Brief Pain Inventory nei pazienti con dolore cronico *Minerva Anesthesiol*. 2002 Jul-Aug;68(7-8):607-11.

5: Buonocore M, Bonezzi C. Neuropathic pain syndromes: from their diagnosis to the return to work. Proposal of a model for rapid evaluation and therapy based on their pathogenic mechanisms *G Ital Med Lav Ergon*. 2001 Oct-Dec;23(4):484-93.

6: Bonezzi C, Bettaglio R, Jurisich D, Buonocore M. Italian version of "The Neuropathic Pain Scale". *Minerva Anesthesiol*. 2000 Nov;66(11):841-3.

7: Bonezzi C, Demartini L. Treatment options in postherpetic neuralgia. *Acta Neurol Scand Suppl.* 1999;173:25-35

8: Stephen R, Miotti D, Bettaglio R, Rossi C, Bonezzi C. Electromotive administration of a new morphine formulation: morphine citrate. *Artif Organs.* 1994 Jun;18(6):461-5.

9: Bonezzi C, Miotti D, Bettaglio R, Stephen R. Electromotive administration of guanethidine for treatment of reflex sympathetic dystrophy: a pilot study in eight patients. *J Pain Symptom Manage.* 1994 Jan;9(1):39-43.

10: Ventafridda V, Bonezzi C, Caraceni A, De Conno F, Guarise G, Ramella G, Saita L, Silvani V, Tamburini M, Toscani F. Antidepressants for cancer pain and other painful syndromes with deafferentation component: comparison of amitriptyline and trazodone. *Ital J Neurol Sci.* 1987 Dec;8(6):579-87.

CRONOGRAMMA DEL PROGRAMMA (max 1 pagina)

Tempo all'inizio del 1° mese : Coordinamento iniziale

Definizione degli aspetti amministrativi fra i partecipanti delle Unità di ricerca e stesura del piano di incontri programmati per la verifica dello sviluppo del progetto.

attivazione delle riunioni organizzative per ciascuna Unità al fine di definire la composizione dei gruppi di approfondimento metodologico e di ricerca.

Tempo 1-3 mesi : Analisi della letteratura e preparazione della fase epidemiologica

Approfondimento conoscitivo e analisi dei documenti della letteratura

Preparazione dei report necessari alle indagini riguardanti :

- L'analisi degli aspetti strutturali, organizzativi e clinici dei Centri attivi nell'ambito della Terapia del dolore
- L'analisi degli aspetti strutturali, organizzativi e clinici delle Unità di cure palliative e delle organizzazioni di volontariato
- L'analisi dell'incidenza del dolore acuto e cronico
- L'analisi delle esigenze formative e dei prodotti disponibili

TEMPO 4-6 MESI : INIZIO RACCOLTA DATI EPIDEMIOLOGICI. IDENTIFICAZIONE DEGLI ASPETTI STRUTTURALI, ORGANIZZATIVI E FORMATIVI

Inizio raccolta dati nelle diverse ricerche epidemiologiche avviate

Inizio del programma di ricerca e costituzione database riguardante :

- La definizione dei criteri di elegibilità per la terapia del dolore e per le cure palliative
- L'individuazione degli aspetti strutturali e organizzativi, nonché dei percorsi di diagnosi, cura e assistenza nelle diverse specificità dei singoli settori
- La definizione del bisogno
- La revisione del materiale formativo esistente

Tempo 7-9 mesi : Preparazione alla sperimentazione e analisi di applicabilità

Individuazione dei Centri secondo i modelli previsti (centri di terapia del dolore, centri di cure palliative, centri integrati), dove attuare le attività e le rispettive azioni di miglioramento

Preparazione dei documenti relativi per le azioni di miglioramento e per la valutazione dei risultati

Analisi dell'applicabilità dei processi operativi di settore nelle unità di sperimentazione sul campo.

Tempo alla fine del 9 mese

Audit plenario del coordinamento : presentazione del materiale ed analisi dei problemi

Rimodulazione dei programmi operativi e definizione dei processi di lavoro

Tempo 10-21 mesi : Fase di sperimentazione ed elaborazione risultati

Attuazione della ricerca prospettica

Identificazione degli Standard di Processo e di Controllo nelle differenti patologie

Monitoraggio con elaborazione dei parametri di contenimento della spesa

Analisi statistica dei dati

Validazione dei procedimenti

Audit finale e valutazione dei risultati

Tempo 22-24 mesi : Proposta degli standard e dei report per i processi di accreditamento

Analisi statistica dei risultati delle singole ricerche

Definizione degli standard di processo e di sicurezza

Linee-guida per i singoli item procedurali

Costruzione del report per l'attuazione dei processi di Accreditamento dei modelli proposti

Attivazione della linea web per sanitari ed utenti

MODULO 2 BIS: DESCRIZIONE DEL CONTRIBUTO DI CIASCUNA UNITÀ OPERATIVA

(Si devono presentare tanti moduli 2 bis quante sono le unità operative coinvolte)

UNITÀ OPERATIVA: UNITÀ DI NEUROFISIOPATOLOGIA – FONDAZIONE SALVATORE MAUGERI

RESPONSABILE SCIENTIFICO: nominativo : **Dott. Michelangelo Buonocore**

struttura di appartenenza : **Fondazione Salvatore Maugeri** funzione: **Resposabile di UO**

indirizzo : **Via Ferrata 8 27110 Pavia**

N. tel : **0382592490** N. fax : 0382592081

indirizzo E-mail: **mbuonocore@fsm.it**

RAPPRESENTANTE LEGALE: nominativo: **Prof. Umberto Maugeri**

CONTRIBUTO SPECIFICO FORNITO AL PROGRAMMA (max 20 righe)

Identificazione di strumenti affidabili per la diagnosi, la quantizzazione e il monitoraggio del dolore e dei suoi correlati. Identificazione di strumenti affidabili per la misurazione della disabilità correlata al dolore e delle relative tecniche riabilitative

CRITERI ED INDICATORI PER LA VERIFICA DEI RISULTATI FINALI RAGGIUNTI

LA VERIFICA DEI RISULTATI OTTENUTI VERRÀ EFFETTUATA UTILIZZANDO INDICI DI EVIDENZA SCIENTIFICA PER I LAVORI GIÀ PRESENTI IN LETTERATURA, INDICI DI SENSIBILITÀ E SPECIFICITÀ PER I DATI OTTENUTI SPERIMENTALMENTE E INDICI DI EFFICACIA TERAPEUTICA PER LE TECNICHE RIABILITATIVE VALUTATE.

OBIETTIVI INTERMEDI PREVISTI

Valutazione di efficacia degli strumenti diagnostici attualmente più utilizzati previa loro identificazione. Saranno riportate le citazioni presenti in letteratura (per la identificazione degli strumenti) e gli indici di correlazione tra misure effettuate mediante metodiche indagate e dolore riferito dal paziente (per la valutazione di efficacia). Valutazione di efficacia degli strumenti di misura della disabilità attualmente utilizzati, previa loro identificazione.

MODULO 2 BIS: DESCRIZIONE DEL CONTRIBUTO DI CIASCUNA UNITÀ OPERATIVA

(Si devono presentare tanti moduli 2 bis quante sono le unità operative coinvolte)

UNITÀ OPERATIVA: Unità Di Terapia del dolore

RESPONSABILE SCIENTIFICO: nominativo: **Dott. Cesare Bonezzi**

struttura di appartenenza : **Fondazione Salvatore Maugeri IRCCS** funzione: **Dirigente II livello**

indirizzo : **Via Ferrata 8 27100 Pavia**

N. tel: 0382592921 N. fax: 0382592081

indirizzo E-mail: **cbonezzi@fsm.it**

RAPPRESENTANTE LEGALE: nominativo. **Prof, Umberto Maugeri**

CONTRIBUTO SPECIFICO FORNITO AL PROGRAMMA (max 20 righe)

Il contributo principale sarà costituito dalla definizione dei percorsi terapeutici relativi al controllo del dolore acuto e cronico, nonché della “malattia dolore” Essi saranno certamente scelti in base alla diagnosi del processo patologico in atto, e avranno come obiettivo quello di offrire un’efficace risposta specialistica al dolore acuto e cronico, prevenendo e riducendo i rischi derivanti da scelte errate e dalla malpractice, contenendo i costi. Verrà affrontato il problema terapeutico degli altri sintomi e della disabilità connessi al dolore e alle patologie che li generano, introducendo il concetto di cura continua e palliativa.

L’obiettivo sarà raggiunto attraverso:

- 1) La valutazione delle realtà presenti sul territorio nazionale mediante invio e raccolta di schede mirate alla identificazione dei vari percorsi terapeutici utilizzati, rivolgendosi ad un numero sufficientemente elevato (superiore a 50) di Centri attivi.
- 2) La formazione di un gruppo di Operatori esperti appartenenti a Centri italiani di riferimento con cui si analizzeranno i dati della ricerca al punto 1 e li si confronterà con quelli dei rispettivi Centri.
- 3) La raccolta di dati provenienti dalla letteratura specialistica sugli argomenti da trattare tenendo conto che mancano dati per definire i bisogni reali di cura, per stabilire il rapporto diagnosi-terapia efficace e quello costo-beneficio, per definire i rischi a breve e lungo termine (tra cui quello della dipendenza in relazione agli oppiacei).
- 4) La definizione e la sperimentazione dei percorsi ritenuti specifici per la terapia del dolore acuto e cronico da parte del gruppo, sulla base dei dati raccolti e dell’esperienza maturata nell’applicazione diretta degli stessi.
- 5) La definizione e le sperimentazioni di percorsi di cura continua e palliativa dei sintomi e della disabilità connessi alle patologie croniche degenerative.
- 6) L’analisi degli ambiti operativi (ambulatorio, day hospital e ricovero ordinario) idonei ai singoli processi terapeutici definendo la complessità della terapia attuata, le condizioni cliniche dei pazienti, la necessità di ambienti (sala operatoria ad es.) e di apparecchi particolari (amplificatore di brillantezza ad es.), i rischi e le complicanze, immediate e tardive.
- 7) L’analisi dei costi dei singoli processi terapeutici considerando sia il singolo intervento, sia la tipologia di ricovero.

- 8) L'analisi dei DRG relativi ai vari percorsi e la valorizzazione economica relativa. I risultati ottenuti sono confrontati a quelli al punto 6 relativi ai costi sostenuti.
- 9) L'analisi di appropriatezza economica e clinica nel trattamento di alcune situazioni morbose complesse come il dolore nelle "sindromi dolorose del rachide", le "sindromi da neurolesioni", il "dolore nell'anziano e nel bambino" e le "sindromi regionali complesse" che richiedono trattamenti multidisciplinari ed integrati.

CRITERI ED INDICATORI PER LA VERIFICA DEI RISULTATI FINALI RAGGIUNTI

Documento relativo ai percorsi terapeutici ritenuti fondamentali per l'accreditamento di una Unità di Terapia del dolore e Cure Palliative, ipotizzando diversi livelli di accreditamento e di complessità dell'Unità.

Indicatori che misurano il risultato antalgico ottenuto e le complicanze immediate.

Il consenso informato per ciascun intervento (rispetto e informazione del paziente).

Indicatori del livello di addestramento e di esperienza degli operatori.

Documento inerente il processo di miglioramento continuo della qualità.

Documento inerente i costi ed i relativi rimborsi.

Documento relativo alle linee guida del trattamento delle situazioni morbose complesse citate.

OBIETTIVI INTERMEDI PREVISTI

Procederà ad una valutazione delle realtà presenti sul territorio nazionale mediante invio e raccolta di schede mirate alla identificazione dei vari percorsi terapeutici offerti sul territorio italiano, rivolgendosi ad un numero sufficientemente elevato (superiore a 50) di Centri attivi.

Costituirà un gruppo di Operatori esperti appartenenti a quattro Centri italiani con cui analizzerà i dati della ricerca al punto 1 e li confronterà con quelli dei rispettivi Centri e della letteratura.

METODOLOGIA

(DESCRIZIONE DETTAGLIATA DELLA METODOLOGIA CHE SI PREVEDE DI UTILIZZARE) (max 1 pagina)

La metodologia seguita comprenderà i seguenti punti:

- La valutazione delle realtà presenti sul territorio nazionale comporterà la preparazione, l'invio e la raccolta di schede opportunamente preparate e mirate alla identificazione dei vari percorsi terapeutici proposti per le varie patologie, rivolgendosi ad un numero sufficientemente elevato (superiore a 50) di Centri attivi in quasi tutte le regioni.
- Un gruppo di Operatori esperti appartenenti a quattro Centri italiani di Terapia del dolore e Cure Palliative analizzerà i dati della ricerca compiuta e li confronterà con quelli dei rispettivi Centri.
- Lo stesso gruppo raccoglierà i dati provenienti dalla letteratura confrontandoli con quelli derivati dalla propria esperienza clinica.
- Il gruppo definirà e sperimenterà direttamente i percorsi terapeutici suddividendoli per complessità, necessità di ambiti operativi, e addestramento richiesto alla loro esecuzione. Articolerà i diversi interventi terapeutici e riabilitativi proponendo una cura continua e palliativa del paziente con patologie croniche degenerative
- Verranno preparati i consensi informati sulla base delle indicazioni della Joint Commission e verrà valutata la stesura di un Care Plan, sempre su indicazioni della JCAHO.
- Verranno analizzate le spese sostenute per l'esecuzione dei percorsi terapeutici, dall'entrata del paziente in ospedale alle dimissioni, e confrontate con i dati relativi ai rimborsi (DRG) delle diverse regioni
- Si analizzeranno i DRG relativi, identificando quelli non appropriati.
- L'analisi delle situazioni morbose complesse si attuerà mediante la definizione dei vari aspetti della sindrome e delle diverse scelte terapeutiche possibili, per ottenere una flowchart terapeutica ispirata al raggiungimento del successo antalgico e funzionale, con la minor invasività e la minor spesa sanitaria.

MODULO 2 BIS: DESCRIZIONE DEL CONTRIBUTO DI CIASCUNA UNITÀ OPERATIVA

(Si devono presentare tanti moduli 2 bis quante sono le unità operative coinvolte)

UNITÀ OPERATIVA: UO DI TERAPIA DEL DOLORE E CURE PALLIATIVE – OSPEDALE INFERMI DI RIMINI

RESPONSABILE SCIENTIFICO: nominativo: **Dott. William Raffaeli**

struttura di appartenenza : **Azienda USL Ospedale Infermi** funzione: **Dirigente II livello**

indirizzo : **Via Ovidio 47900 Rimini (RN)**

N. tel: **0541705255** N. fax: **0541705457**

indirizzo E-mail: **wraffaeli@auslrn.net**

RAPPRESENTANTE LEGALE: nominativo: **Tonini Marcello**

CONTRIBUTO SPECIFICO FORNITO AL PROGRAMMA (max 20 righe)

Nell'ambito del progetto di delineare il modello di "Unità di Terapia del dolore e di Cure Palliative" e di integrazione con le Associazioni di Volontariato presenti sul territorio, l'Unità di Ricerca 1, in continua relazione con le altre Unità di Ricerca, si occuperà della parte strutturale e organizzativa, e dei criteri di accreditamento e utilizzazione degli standard di qualità.

In particolare:

- 1) Procederà ad una valutazione delle realtà presenti sul territorio nazionale mediante invio e raccolta di schede mirate all'identificazione dei vari modelli strutturali e organizzativi presenti sul territorio italiano, rivolgendosi ad un numero sufficientemente elevato (superiore a 50) di Centri attivi.
- 2) Costituirà un gruppo di Operatori esperti appartenenti ad almeno tre Centri italiani con cui analizzerà i dati della ricerca ai punti 1 e li confronterà con quelli dei rispettivi Centri.
- 3) Raccoglierà i dati provenienti dalla letteratura (come quelli forniti dalla JCAHO americana e dalla Società Internazionale di terapia del dolore nota come IASP o International Association Study of Pain) confrontandoli con quelli derivati dalla propria esperienza clinica.
- 4) Compirà un'analisi dei bisogni in aree significative del territorio italiano
- 5) Studierà il bacino d'utenza del singolo centro, la tipologia dei pazienti che si presentano ai Centri in merito alla diagnosi di accoglienza, alla durata del dolore precedente il contatti, all'età, alla provenienza , ai trattamenti precedenti
- 6) Il gruppo definirà la mission e le caratteristiche strutturali dell'Unità operativa, i criteri minimi strutturali (numero e caratteristiche delle risorse) relativi al Centro nel suo insieme nonché quelli relativi all'ambulatorio, al day hospital, al ricovero ordinario.
- 7) Definerà il percorso d'accesso dei pazienti (prenotazione, accoglienza, ecc) alle diverse strutture dell'Unità.
- 8) Definerà i rapporti con i Servizi dell'ospedale e le altre Unità operative.
- 9) Si occuperà della necessità di definire i criteri di accreditamento dell'Unità operativa e del relativo codice di dimissione.
- 10) Definerà gli aspetti relativi alla organizzazione, gestione delle risorse umane e tecniche, del miglioramento continuo della qualità, della soddisfazione del paziente

CRITERI ED INDICATORI PER LA VERIFICA DEI RISULTATI FINALI RAGGIUNTI

Stesura del documento finale relativo ai criteri minimi strutturali e organizzativi di una Unità di Terapia del Dolore e di Cure Palliative, che rappresenteranno la linea da seguire per l'attivazione di Unità negli Ospedali Italiani.

Documento relativo alla epidemiologia del dolore acuto e cronico in Italia, tipologia dei pazienti che si rivolgono ai centri

Indicatori del grado di soddisfazione del paziente nella fase di accesso e di cura.

Documento inerente la richiesta sanitaria, le prestazioni effettuate nei tre ambiti strutturali e le rispettive valorizzazioni economiche.

Documento inerente il processo di miglioramento continuo della qualità

Documento inerente i costi fissi e variabili della struttura.

OBIETTIVI INTERMEDI PREVISTI

Procederà ad una valutazione delle realtà presenti sul territorio nazionale mediante invio e raccolta di schede mirate alla identificazione dei vari modelli strutturali e organizzativi presenti sul territorio italiano, rivolgendosi ad un numero sufficientemente elevato (superiore a 50) di Centri attivi.

Costituirà un gruppo di Operatori esperti appartenenti ad almeno tre Centri italiani con cui analizzerà i dati della ricerca al punti 1 e li confronterà con quelli dei rispettivi Centri.

Preparazione schede della ricerca epidemiologica sulla realtà dolore.

MODULO 2 BIS: DESCRIZIONE DEL CONTRIBUTO DI CIASCUNA UNITÀ OPERATIVA

(Si devono presentare tanti moduli 2 bis quante sono le unità operative coinvolte)

UNITÀ OPERATIVA: FEDERAZIONE CURE PALLIATIVE

RESPONSABILE SCIENTIFICO: nominativo : Dott. Furio Zucco

struttura di appartenenza : **A.O. “G. Salvini”** funzione: Dirigente di Struttura complessa

indirizzo : Viale Forlanini 121 – 20024 Garbagnate Milanese (MI)

N. tel: 02 994302522 N. fax : 02 994302522

indirizzo E-mail:

RAPPRESENTANTE LEGALE: Dott.ssa Francesca Crippa Floriani

CONTRIBUTO SPECIFICO FORNITO AL PROGRAMMA (max 20 righe)

Nell’ambito dell’obiettivo 4 del progetto generale, l’Unità operativa, integrando le esperienze di 100 Soggetti attivi da anni nell’area delle C. P. (nonprofit e pubblici)

1. Procederà ad una rivalutazione della letteratura internazionale
2. Elaborerà un apposito sistema di monitoraggio con raccolta prospettica delle informazioni riguardanti le caratteristiche anagrafiche, cliniche, psicologiche e sociali dei pazienti afferenti ai Centri presi in esame, con particolare riferimento alla sintomatologia dolorosa, ai sintomi principali e alla qualità di vita. Definerà il percorso assistenziale dei pazienti, dall’accesso alle Unità assistenziali (prenotazione, colloquio multiprofessionale, individuazione del setting adeguato, accoglienza, ecc) alla eventuale presa in carico sino alla dimissione
3. Definerà i gradi di autonomia ed integrazione possibili tra i livelli assistenziali delle cure palliative (day hospital, ambulatorio, domicilio e hospice) ed i rapporti con le altre Unità assistenziali (intraospedaliere, territoriali, socio assistenziali), valutando in modo specifico e nella realtà i criteri di integrazione e di autonomia tra cure palliative e terapia del dolore. Valuterà i rapporti tra pubblico e privato non profit all’interno della rete delle cure palliative italiane.
4. Fornirà una immagine dettagliata dei Centri che erogano cure palliative e delle Organizzazioni non profit che le supportano, rendendo possibile la proposta di adeguamento degli standard tecnologico/organizzativo e strutturali necessari per l’accreditamento di qualità
5. Definerà un corretto programma di supporto all’elaborazione del lutto
6. Definerà un processo condiviso per il miglioramento continuo della qualità, della soddisfazione del paziente e della sua famiglia, specifico per le Unità di Cure Palliative
7. Valuterà in modo analitico le problematiche di equilibrio economico delle Strutture, considerando in particolare il ruolo della sussidiarietà orizzontale nell’avvio e nella gestione della rete delle cure palliative.
8. Contribuirà alla definizione del programma formativo del personale operante nella rete (obiettivo 7 del progetto generale)

METODOLOGIA

(DESCRIZIONE DETTAGLIATA DELLA METODOLOGIA CHE SI PREVEDE DI UTILIZZARE) (max 1 pagina)

1. Ideazione e messa in opera di un sistema Intranet, condiviso dai 100 Soggetti partecipanti, finalizzato allo scambio bidirezionale e dinamico delle informazioni e dei dati necessari per la realizzazione del progetto. Sul supporto informatico verranno inseriti i questionari per la raccolta prospettica delle caratteristiche anagrafiche, cliniche, psicologiche e sociali dei pazienti afferenti; per le caratteristiche tecnologico/organizzativo/strutturali relative ai Centri e per l'analisi dei livelli di integrazione fra i Soggetti nonprofit e la rete delle cure palliative.
2. Identificazione di un gruppo di esperti qualificati (3-4 persone), coordinati dal Responsabile Scientifico dell'UO, per raccogliere ed analizzare la letteratura esistente, per elaborare i questionari (anche alla luce delle necessità statistiche), per valutare i dati raccolti e per la stesura del documento finale di sottoprogetto, da integrarsi con il progetto generale
3. Riunioni interregionali dei Soggetti coinvolti nella ricerca per garantirne il coinvolgimento informato e la soluzione di eventuali criticità in fase propositiva, esecutiva e conclusiva
4. Raccolta di dati sulla consistenza degli strumenti di supporto al lutto (consulenza psicologica, gruppi di mutuo auto aiuto, ecc.) nei centri coinvolti.
5. Raccolta di dati sui progetti formativi esistenti per il personale coinvolto nella rete
6. Focus Groups di esperti per la valutazione dei risultati ottenuti.

MODULO 2 BIS: DESCRIZIONE DEL CONTRIBUTO DI CIASCUNA UNITÀ OPERATIVA

(Si devono presentare tanti moduli 2 bis quante sono le unità operative coinvolte)

UNITÀ OPERATIVA: Cattedra di Anestesia e Rianimazione Università de L'Aquila

RESPONSABILE SCIENTIFICO: nominativo **Prof Giustino Varrassi**

struttura di appartenenza : **Università de L'Aquila** funzione: **Direttore**

indirizzo : **Piazzale S. Tommasi 1 L'Aquila**

N. tel **0862433326** N. fax: **0862433327**

indirizzo E-mail: **giuvarr@tin.it**

RAPPRESENTANTE LEGALE: nominativo: **Rettore Prof Ferdinando di Iorio**

CONTRIBUTO SPECIFICO FORNITO AL PROGRAMMA (max 20 righe)

La formazione e l'informazione del personale sanitario delle Unità e dei Medici di Medicina Generale.

Le finalità del progetto di ricerca nella formazione in terapia del dolore e cure palliative sono:

- Identificazione delle esigenze formative dei Medici Specialisti
- Valutazione di programmi di divulgazione per Medici di Medicina Generale e Infermieri Professionali
- Rapporto tra conoscenze di base e standard internazionali sulla base dei dati della letteratura
- Analisi delle strutture deputate alla formazione di settore
- Sperimentazione di modelli di Formazione residenziale e a distanza nei settori specialistici
- Programma di formazione mirato sulle carenze teoriche identificate dalla fase di rilevazione
- Verifica di penetrazione ed appropriatezza della formazione
- Preparazione di materiale divulgativo per le Associazioni di Volontariato derivato dall'indagine delle necessità di conoscenza territoriale

Criteri ed indicatori per la verifica dei risultati finali raggiunti

Definizione di protocolli per programmi di formazione

Attuazione di 3 progetti di Formazione mediante costruzione di programmi residenziali e a distanza

Verifica dell'apprendimento con questionario anonimo a struttura chiusa.

Analisi del gradimento del programma intrapreso utilizzando metodiche tradizionali e innovative

- preferenze soggettive riguardo alle metodiche utilizzate
- giudizio di efficacia complessiva dal punto di vista dell'utente
- Produzione di materiale divulgativo per utenti
- Produzione di documenti formativi on line

Obiettivi intermedi previsti

Identificazione delle esigenze formative

Analisi dei prodotti disponibili

Preparazione del materiale formativo e divulgativo

Preparazione dei questionari di gradimento

METODOLOGIA

(DESCRIZIONE DETTAGLIATA DELLA METODOLOGIA CHE SI PREVEDE DI UTILIZZARE) (max 1 pagina)

Il programma si articola secondo tre momenti fondamentali.

Ia fase:

Analisi dei documenti di indirizzo formativo e divulgativo esistenti

Analisi delle strutture deputate alla formazione residenziale e on-line

Preparazione del materiale formativo e divulgativo basandosi sulle esigenze formative specifiche (tenendo conto anche degli operati delle altre Unità di Ricerca)

Identificazione delle esigenze formative mediante questionario anonimo a struttura chiusa inviata a Specialisti e Medici di Medicina Generale.

Verranno richieste informazioni riguardo i seguenti argomenti:

- Numero di pazienti seguiti
- Conoscenza dei principali quadri sindromici propri del paziente con dolore
- Conoscenza delle caratteristiche farmacologiche dei principali farmaci utilizzabili nel trattamento antalgico e palliativo
- Valutazione delle nozioni farmacologiche e cliniche sugli oppiacei
- Conoscenza delle metodologie di compilazione della cartella clinica, dei DRG, e delle normative in materia della somministrazione degli oppiacei
- Identificazione soggettiva di esigenze formative
- Conoscenza e gradimento delle moderne metodologie informative

IIa fase: attuazione del programma formativo

- Utilizzo di metodiche tradizionali con materiale cartaceo informativo
- Utilizzo di metodiche innovative : pagina web allestita con le seguenti caratteristiche
 - Descrizione delle caratteristiche delle cure del dolore e delle cure palliative e loro applicabilità clinica
 - Presenza di tutto il materiale informativo cartaceo
 - Presenza di un sito specifico per pazienti ad accesso libero
 - Presenza di un accesso specifico per Medici di Medicina Generale (con parola chiave)
 - Presenza di un Accesso specifico per Specialisti (con parola chiave)
 - Possibilità di condivisione di casi clinici con esperti
 - Possibilità di accesso alle principali banche dati del web e ai principali siti di interesse della terapia del dolore e delle cure palliative
 - Calendario dei principali eventi formativi

IIIa fase: le metodiche innovative: videoconferenze

Sulla base delle esigenze formative verranno organizzate Cicli di videoconferenze in collegamento tra differenti sedi formative e con sedi a distanza onde favorire la partecipazione di esperti del settore della terapia del dolore e delle cure palliative.