

◇ Progetto MACONDO ◇

Verbale incontro del Gruppo di Coordinamento esteso (referenti locali di progetto + referenti Aziende Ospedaliere).

22 e 24/06/2009

COORDINAMENTO	Barbara Curcio Rubertini (Regione Emilia-Romagna).
PRESENTI	Roberto Bertoni (Ausl Ravenna). Stefania Dorni (Ausl Forlì). Debora Formisano (Aosp Reggio Emilia). Danila Valenti (Hospice Sèragnoli). Salvatore Strano (Ausl Ferrara). Nicola Poletti (Ausl Reggio Emilia). Francesco Ghisoni (Ausl Parma). Loretta Valdinoci (Ausl Rimini). Francesco Vercilli (Aosp Reggio Emilia). Antonia Cricca (Aosp Bologna). Paolo Vacondio (Ausl Modena). Donatella Galeotti (Ausl Imola). Cristina Pedroni (Ausl Reggio Emilia). Francesca Raggi (Ausl Bologna). Claudio Fattibene (Aosp Parma).
ASSENTI	Cristina Pittureri (Ausl Cesena). Fabrizio Micheli (Ausl Piacenza).
SEDE INCONTRO	22/06: Palazzo Rocca Saporiti, Reggio Emilia. 24/06: Sede dell'Agencia Sanitaria Regionale, Bologna, via Aldo Moro 21, Sala 417c.
	<ul style="list-style-type: none">• Inizio lavori ore 14:30• Fine lavori 18:00

Conclusioni Operative/Decisioni finali

I. Questionario Organizzazione:

- Controllare la prima bozza delle tabelle in Excel inerenti NCP, ADI ed Hospice; restituire *via e-mail* le note/integrazioni/correzioni → entro e non oltre il 15 Luglio p.v.**
- Per la revisione fare particolare attenzione ai nodi segnalati al *punto 1b* di questo verbale.**

II. Questionario Operatori:

- Valutare la possibilità di coinvolgere gli operatori mancanti → entro e non oltre il 15 Luglio p.v.**

III. Studio Prevalenza

- Valutare proposta nuovo questionario per lo studio sugli esiti; postare *in area riservata* note/integrazioni/valutazioni anche rispetto al questionario proposto dal gruppo macondo (vedi paragrafo 4 del verbale) → entro e non oltre il 30 luglio p.v.**

IV. Dibattito parlamentare Cure Palliative e Direttive anticipate.

- Documenti di interesse pubblicati sul sito ([vai alla sezione](#)).**

1. Conclusione Indagine sull'Organizzazione

- a. Il Coordinatore Scientifico del Progetto, Dott.sa Curcio e la Dott.ssa Debora Formisano, statistica, responsabile della elaborazione, presentano il documento di sintesi dei dati 2^a e 3^a Parte del Questionario Organizzazione: è essenziale che i Referenti segnalino al più presto eventuali imprecisioni o modifiche da apportare ai dati. In mancanza di segnalazioni, quanto riportato in tabella sarà considerato corretto e incluso nella relazione di progress alla Regione ed alle Aziende.
- b. Il documento Excel presentato è suddiviso in 3 fogli, uno per setting assistenziale (Nuclei di Cure Primarie, ADI, Hospice); in ognuno sono stati riscontrate già in fase di elaborazione alcune difformità specifiche, e sono emersi dubbi che starà ai Referenti chiarire; ecco un sunto per punti della loro esposizione ai partecipanti.

REPORT Nuclei Cure Primarie:

- Numero MMG (seconda colonna): il totale aziendale ottenuto sommando i medici di tutti i nuclei per ciascuna azienda spesso non corrisponde a quello indicato nella pubblicazione regionale al 31 12 2007. Supponiamo che questo corrisponda al vero, in quanto la rilevazione è stata effettuata a fine anno 2008 - inizio 2009. Poiché questi dati verranno usati per costruire indicatori di offerta, chiediamo di fare una verifica, se possibile al 31.12.2008, dato che non è stato ancora comunicato dalla RER. Naturalmente si tratterà di indicatori ricostruiti a livello di totale aziendale, non importa essere più analitici.
- Numero Infermieri domiciliari (terza colonna): i totali distrettuali ed aziendali di infermieri sono in molti casi differenti da quelli riportati nel REPORT ADI.

Ci si aspetta una differenza, in quanto nel caso della tabella NCP si tratta di infermieri totali mentre nella seconda (REPORT ADI) di infermieri equivalenti.

Chiediamo di verificare questi dati in quanto è giustificabile una differenza in difetto ma non una differenza in eccesso (cioè il numero di infermieri equivalenti dovrebbe essere sempre $=$ o $<$ a quello degli infermieri totali, per effetto dei part-time). In caso contrario occorre capire il motivo della discrepanza.

- Va posta attenzione al dato sulla popolazione assistita: nella grande maggioranza dei casi, la popolazione assistita per distretto è sistematicamente indicata in difetto rispetto alla residente. E' probabile che tale differenza in difetto, invece che in eccesso, come era atteso, sia dovuta alla indicazione delle sola popolazione iscritta alle liste dei MMG, con esclusione quindi della popolazione iscritta dal pediatra di libera scelta e di quelli senza scelta del medico.

Per il calcolo degli indicatori di offerta si è deciso di ragionare sulla popolazione residente.

REPORT Assistenza Domiciliare Integrata

- le prime 4 colonne, a coppie, censiscono gli *operatori* equivalenti totali e gli operatori equivalenti che vengono in contatto con malati in Cure Palliative: se i dati nella I e nella II colonna (o nella III e nella IV) sono uguali, significa che tutti gli operatori lavorano con pazienti in CP. Se il numero nella seconda colonna della coppia è più basso, significa che solo un sottoinsieme di operatori si trova in questa condizione. Il dato sarà utilizzato per metterlo a confronto con i dati sui percorsi di formazione raccolti sia nel questionario

organizzazione che in quello operatori . SE ANCHE SOLO ALCUNI DI QUESTI OPERATORI EQUIVALENTI CHE TRATTANO MALATI ONCOLOGICI SONO DEDICATI A TEMPO PIENO alle cure palliative, vi chiediamo di segnalarlo, integrando l'informazione presente in questa tabella con una nota.

- Funzione coordinata di supporto e assistenza al lutto

La domanda si riferisce ad una vera e propria funzione /programma e non solo alla semplice visita *post-mortem* nella quale si ritira la cartella domiciliare.

Nel caso di risposta affermativa è necessario indicare la percentuale di famiglie di deceduti che hanno potuto godere di tale supporto.

Per avere dati comparabili a quelli raccolti negli altri setting, indicare in nota oltre alla percentuale, anche i numeri assoluti di numeratore e denominatore (n.o di famiglie supportate/totale di famiglie di deceduti in assistenza domiciliare

REPORT Hospice:

- vanno verificati i dati nelle colonne riguardanti gli OPERATORI EQUIVALENTI.

Ci sono infatti disomogeneità nella indicazione dei dati di base: in qualche caso il dato dell'impegno settimanale in ore è stato compilato indicando il numero di ore /operatore (es. 3 medici a 12 ore ciascuno = 12 ore); in qualche altro caso, è stato indicato il totale delle ore realizzate da tutti gli operatori (es. 3 medici a 12 ore ciascuno = 36 ore complessive).

NB. La compilazione omogenea del protocollo di rilevazione prevede di indicare, per ogni tipologia di operatore, il numero totale degli operatori (indipendentemente dal numero del debito orario) e, nella colonna successiva, il numero complessivo di ore settimanali di lavoro realizzate cumulativamente da tutti gli operatori indicati nella colonna precedente.

Si richiede quindi di controllare i dati di partenza e la correttezza del dato operatore equivalente riportato nel report. Tutte le volte che questo indicatore non corrisponde alla vostra realtà, riportate per favore nuovamente i dati originari corretti (n° operatori per tipologia e n° ore complessive prestate, per tipologia di operatore)

2.Indicatori messi a disposizione dal Progetto

- a. Già nel Report preliminare erano stati evidenziati i nuovi indicatori che MACONDO potrebbe mettere a disposizione del committente regionale, e che costituiscono già oggi un consistente debito informativo col Ministero della Salute.
- b. Un indicatore di notevole interesse, e di cui la RER è sprovvista, è quello sulle risorse umane attualmente disponibili per le Cure Palliative. Esso sarà calcolato sulla base del rapporto tra *Operatori equivalenti dedicati alle CP / popolazione target* (che il Ministero calcola così: N° di deceduti per tumore + il 50% di questi decessi). Questa approssimazione, utilizzata anche in altri Paesi Europei, testimonia la preoccupazione di comprendere nella popolazione target per le Cure Palliative altri malati, oltre a quelli oncologici, ben presente come problematica di programmazione delle risorse anche in Emilia Romagna. Altre nazioni utilizzano francamente la popolazione anziana come target e quindi come denominatore degli indicatori di offerta.

- c. Da qui l'importanza dei dati ci cui al *punto 1b*. Verrà stimata la percentuale di ore dedicate alle cure palliative in ADI e in ospedale, in maniera da costruire delle stime di offerta anche per quanto riguarda operatori non specialisti ma comunque formati/da formare in cure palliative (ad esempio per i medici di base, gli infermieri domiciliari non dedicati a CP, il personale medico e infermieristico dei reparti di medicina, etc.).

3. Avanzamento rilevazione indagine operatori

a. Discussione dei dati di monitoraggio

- Bologna Sant'Orsola: la compilazione è ormai giunta a conclusione, eccezion fatta per l'ematologia (si veda sotto, *punto b*). Sia per i Medici che per gli Infermieri il tasso di risposta è stato elevato (complessivamente oltre il 70%).
- Bologna Ausl: la compilazione può considerarsi conclusa con successo nella totalità dei Setting. Permangono alcune lacune sugli operatori Medici in 2 Distretti, per i quali si metteranno in moto azioni di stimolo ad Hoc.
- Ferrara Ausl & Aosp: è già stata raggiunta (formato cartaceo) la totalità degli operatori da coinvolgere in tutti i tre setting, ed è stata anche individuata una figura preposta all'inserimento dei questionari nel data-base online. Alcune risposte devono ancora essere inserite ma la compilazione può considerarsi conclusa (eccezion fatta per l'ematologia - si veda sotto, *punto b*).
- Forlì Ausl: terminata la raccolta di risposte ai questionari. Alcune categorie hanno mostrato tassi di risposta più alti, ad esempio gli Operatori Hospice (100%); in generale hanno risposto comunque più del 50% dei professionisti (ad esempio i MMG col 54%, e i Medici di Oncologia col 50%).
- Imola Ausl: Sono stati raggiunti e coinvolti più o meno tutti gli infermieri, mentre i MMG non hanno partecipato con uguale impegno (circa 30% di risposte); il Referente però valuterà la situazione con il distretto e la Direzione Sanitaria. Ottima la situazione per quanto riguarda l'Hospice e il Presidio ospedaliero
- Modena Ausl: tassi di risposta molto elevati nei Distretti e nel Presidio, per tutti gli operatori. Mancano le risposte dell'Hospice, ma fatta questa eccezione la rilevazione può dirsi conclusa.
- Ravenna Ausl: si rileva che si è partiti tardi con le operazioni di coinvolgimento e compilazione degli Operatori. In nessun setting/reparto si è raggiunta ancora la soglia minima di compilanti (50% sul totale operatori), eccezion fatta per gli Inf. Domiciliari in 2 Distretti su 3. Carenti anche le risposte dell'Hospice.
- Reggio Emilia Aosp: la compilazione può considerarsi conclusa, eccezion fatta per l'ematologia (si veda sotto, *punto b*). Il tasso di partecipazione è stato molto elevato (sopra al 75%) in tutte le categorie di operatori.
- Reggio Emilia Ausl: raggiunta la quasi totalità degli operatori infermieristici sia territoriali che di Hospice (setting in cui hanno risposto anche i Medici); sui MMG ci sono alcune disparità tra i distretti (anche se in alcuni casi i questionari sono già stati compilati ma non ancora inseriti). È cominciato coinvolgimento dei reparti afferenti ai Presidi Ospedalieri nelle diverse realtà distrettuali: al momento però i tassi di risposta sono più bassi delle previsioni.
- Rimini Ausl: la compilazione è molto prossima alla conclusione, con percentuali di risposta elevate specie nei setting Distretto e Hospice.

- Parma Aosp: alti tassi di risposta, oltre l'80%, dagli operatori di tutti i reparti coinvolti. La rilevazione può considerarsi conclusa.
- Parma Ausl: 100% degli operatori Hospice coinvolti; alti tassi di partecipazione tra gli operatori infermieristici sia di Presidio che Domiciliari; partecipazione intorno al 50% per i Medici di Presidio. Nettamente più complicato il discorso sui MMG, che hanno risposto al di sotto del 30%: è probabile che non si potranno elaborare i dati a un livello aziendale

Piacenza, Cesena Ausl; Modena Aosp: il referente locale non era presente all'incontro e si è ottenuto un aggiornamento per via telefonica. Cesena: a livello distrettuale sono stati coinvolti gli Infermieri in buona percentuale, e lo stesso vale per l'Hospice; per gli altri operatori e setting bisogna ancora lavorare – anche se resta poco tempo. Piacenza Ausl: la partecipazione da parte dei MMG è iniziata: sono stati consegnati oltre 100 questionari cartacei da inserire. Complete le parti ADI e Hospice, ottima anche la situazione del Presidio – eccezion fatta per i Medici di alcuni reparti. Modena Aosp: per il momento hanno risposto oltre il 50% dei medici di Oncologia, mentre per gli altri operatori e Reparti sono attese altre risposte.

- Molto importante il ragionamento fatto sugli operatori di *ematologia*: sebbene i questionari non siano tarati specificamente sulle attività delle unità di ematologia, si è CONFERMATA la opportunità di somministrare comunque anche a loro il questionario ospedaliero. Le eventuali risposte negative su alcuni punti saranno discusse come un dato importante in fase di elaborazione e poi di restituzione dei dati in azienda.
- Infine, sempre in vista del Report da consegnare alle Direzioni, si sottolinea che è *essenziale* che le Direzioni sappiano con un certo anticipo se alcuni reparti/servizi/setting non potranno essere analizzati. Laddove la % di risposte non raggiunge il 50%, infatti, sarà impossibile fornire elaborazioni rappresentative e scientificamente valide a livello Aziendale, delle (Bias di autoselezione, etc.)
- Per quanto riguarda l'elaborazione regionale, non ci saranno invece problemi e tutti i questionari compilati verranno utilizzati per il report aggregato.

4. Studio di prevalenza

- La Dott.ssa Curcio riassume quanto emerso dall'incontro precedente, in cui si era dibattuto a lungo sui contenuti e sulla forma del questionario proposto dal Gruppo di lavoro. Esso era stato progettato per essere associabile all'indagine regionale della Giornata del Sollievo': mancando questa possibilità, sono venuti a cadere alcuni vincoli (numero ridotto degli item, durata complessiva dell'indagine) connessi.
- Per questo, si propone di adottare uno strumento che la Regione Veneto sta testando nel Setting Ospedaliero, e che Macondo testerebbe a Domicilio e in Hospice: si tratta della traduzione di un questionario statunitense (*American Pain Society* ne è la patrocinatrice) che pare del tutto confacente al nostro scopo. Molto interessanti, a questo proposito, sono i quesiti sulla tempestività e qualità del servizio ricevuto (la nostra è un'indagine ibrida tra uno studio di prevalenza e un'indagine di soddisfazione): ai Referenti spetta il compito di valutare con attenzione il questionario proposto (visibile in Area Riservata, sezione 'Indagine di Prevalenza') e rendere noti commenti, integrazioni, etc.

Segue una discussione molto partecipata su alcuni punti fondamentali:

- c. *definizione della popolazione-target*: per il Setting Domicilio l'obiettivo sarà la popolazione di pazienti ADI (tutti i livelli) con diagnosi oncologica - sarà calcolato un campione minimo da raggiungere; nei Reparti e negli Hospice saranno coinvolti tutti i pz ricoverati in un dato giorno;
- d. *modalità e tempistica di somministrazione e di restituzione*:
- a *domicilio*: si pensa di estendere l'arco temporale a due/tre giorni per l'ADI, per scongiurare il rischio di sottostimare il n° di pz oncologici.
 - In *ADI*, la modalità sarà: consegna e spiegazione dell'indagine da parte dell'Infermiere domiciliare, restituzione mediante invio in busta chiusa e preaffrancata (per evitare Bias).
 - In *ospedale* e in *hospice*: da verificare in ogni azienda per la distribuzione e eventuale raccolta da parte di personale NON DEL REPARTO (ad es volontari, cosd, staff qualità..). La restituzione può avvenire anche con le stesse modalità dei questionari di soddisfazione per la qualità percepita (bucchetta), comunque mai attraverso la restituzione diretta al personale del reparto di ricovero
- Ove possibile, si cercheremo di ottenere risposte autonome da parte del paziente: sarà però previsto che a compilare il questionario, di supporto al paziente, sia il caregiver(o un volontario). In ogni caso sarà prevista nel questionario la domanda relativa a chi materialmente l'ha compilato. Verranno esclusi tutti i questionari per i quali sarà stato dischiarato la compilazione di un care giver SENZA la collaborazione del paziente.
- e. Ai Referenti viene assegnato il compito di rispondere ad alcuni quesiti: i) quali *informazioni organizzative* ci servono (a quali pazienti sottoporlo, come distinguerne la patologia, etc.); ii) quali *item* del questionario possiamo mantenere e quali sono superflui/inadatti ai nostri fini?; iii) come definire il *campione* (su base temporale o numerica)?; iv) quali reparti ospedalieri coinvolgere?
- f. L'indagine avrà luogo in Autunno: i questionari saranno adattati per consentire la lettura ottica delle risposte; l'Ausl di Bologna si è incaricata di un tempestivo ritorno dei database elaborati.

5. Stato dell'arte su due leggi in discussione

La Dott.sa Valenti, che in qualità di vice presidente della SICP sta seguendo il dibattito in Camera e Senato, aggiorna i presenti sull'avanzamento della discussione sulle Leggi relative al finanziamento della Rete delle Cure Palliative e alle direttive anticipate di trattamento.

In particolare, riferisce rispetto a una presa di posizione della FNOMCeO, frutto della audizione di una serie di società scientifiche, e dell'impegno SICP.

Si [segnalano](#) alcuni documenti per l'aggiornamento di tutti i presenti.