

# **Il progetto regionale di ricerca MACONDO**

Valutazione e miglioramento dell'assistenza domiciliare al paziente oncologico, con particolare riferimento al riconoscimento e al controllo del dolore in una rete di assistenza integrata.



**"Lo sviluppo inizia qui: assistenza, ricerca,  
didattica nelle professioni sanitarie"**

**Reggio Emilia, 12-12-2008**

**Relatrice: Cristina Pedroni**



**Regione Emilia-Romagna**

## PROGETTO MACONDO

Valutazione e miglioramento dell'assistenza domiciliare al paziente oncologico, con particolare riferimento al riconoscimento e al controllo del dolore in una rete di assistenza integrata.

<http://biblioteca.asmn.re.it/macondo>



### Cos'è MACONDO?

➡ Un **progetto multicentrico di Ricerca Oncologica** (di durata triennale) che coinvolge la Rete di servizi dedicati alle cure palliative in campo oncologico.

### Chi promuove?

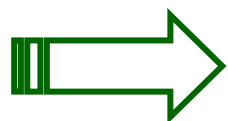
➡ **Assessorato Regionale a Sanità e Politiche Sociali e Agenzia Sanitaria e Sociale Regionale** dell'Emilia Romagna, insieme alle **Direzioni delle Aziende** Sanitarie Locali e Ospedaliere del territorio regionale. Azienda capofila **Ausl Reggio Emilia**.

### Chi lavora?

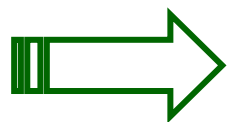
➡ **Le 11 Aziende** presenti in Regione, che hanno formalizzato Gruppi di Progetto e un Referente locali; i lavori sono stati progettati da un **Comitato di Indirizzo** (oltre venti operatori medici, infermieri e statistici).



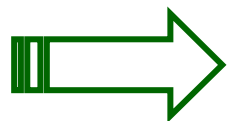
## Perché MACONDO?



**Studiare le strutture organizzative** delle Aziende del Servizio Sanitario Regionale, in relazione al riconoscimento e trattamento del dolore oncologico cronico.



**Migliorare le competenze** del sistema di cura (su base distrettuale, provinciale e regionale) nell'affrontare il dolore oncologico in tutte le fasi della malattia.



Redigere **nuove raccomandazioni e linee guida evidence based**, utili per l'inclusione del controllo del dolore oncologico nei livelli essenziali di assistenza in Emilia Romagna.



## 1. Obiettivi regionali: quali nuove conoscenze?

Valutazione dei modelli organizzativi (strutture).



**Caratteristiche dell'Organizzazione:** questionario dettagliato per **descrivere i servizi** che operano nei percorsi di cura dei pazienti oncologici e nella Rete delle Cure Palliative – a partire dal Medico di famiglia e dai Nuclei di Cure Primarie

Si valuteranno i modelli organizzativi, i percorsi di formazione, l'utilizzo di linee guida basate sulle prove di efficacia e le modalità di diffusione delle informazioni per pazienti e familiari.

Il questionario è diviso in 3 sezioni, due a compilazione aziendale ed una distrettuale: responsabile della compilazione del questionario un Gruppo di ricerca Locale per ciascun territorio.



## Caratteristiche dell'Organizzazione

### Modalità di somministrazione:

- Sarà possibile compilarlo online tramite una password per ogni Azienda, per disporre di dati in formato digitale ( <http://biblioteca.asmn.re.it/macondo>).
- Lo strumento è da riferirsi **ad ogni Provincia** nel suo complesso, dunque in totale ci saranno **11** questionari.

### Modalità di compilazione:

- Sezione Aziendale: compilazione a cura dei **referenti aziendali** di Progetto e relativo gruppo di lavoro nominati dalle Direzioni Sanitarie; essi si interfacceranno coi professionisti esperti nei diversi campi di indagine per dati realistici).
- Sezione Distrettuale: compilazione a cura del **Direttore Dipartimento Cure Primarie** e dei suoi collaboratori.



## Caratteristiche dell'Organizzazione

Un esempio di domanda del questionario 'Caratteristiche dell'Organizzazione':

**2.6 Quali Unità Operative/Servizi/Funzioni/Strutture operano come nodi della RCP (sia a tempo pieno che anche solo per una parte della loro attività)?**

| <b>Nodi della Rete Cure Palliative</b>                  | <b>SI</b> | <b>N. unità</b> | <b>NO</b> | <b>Note</b> |
|---|-----------|-----------------|-----------|-------------|
| <b>NCP (Nuclei di Cure Primarie)</b>                    |           |                 |           |             |
| <b>Equipe di Assistenza Infermieristica Domiciliare</b> |           |                 |           |             |
| <b>PUA (Punto Unico di Assistenza) distrettuale</b>     |           |                 |           |             |
| <b>Hospice</b>  |           |                 |           |             |
| <b>Day Hospital di CP (territoriale e ospedaliero)</b>  |           |                 |           |             |
| <b>Ambulatorio di CP (territoriale e ospedaliero)</b>   |           |                 |           |             |
| <b>Servizio Ospedaliero di Cure Palliative</b>          |           |                 |           |             |
| <b>Servizio di Terapia Antalgica</b>                    |           |                 |           |             |
| <b>Oncologia (DH e/o degenze)</b>                       |           |                 |           |             |
| <b>Radioterapia</b>                                     |           |                 |           |             |
| <b>Ambulatorio Protetto</b>                             |           |                 |           |             |
| <b>Altro (specificare)</b>                              |           |                 |           |             |



## 2. Obiettivi regionali: quali nuove conoscenze?

### Valutazione dei modelli organizzativi (risorse professionali).



La voce degli Operatori: **questionario individuale**, diretto a tutti i Medici di famiglia, ai medici ospedalieri e degli Hospice, agli infermieri dei Servizi di assistenza domiciliare, degli Hospice, dei reparti ospedalieri (ovvero gli operatori dei tre principali setting assistenziali indagati).

Ha il fine di **raccogliere l'esperienza recente** degli operatori nel campo del riconoscimento e del trattamento del dolore cronico oncologico e di descrivere le conoscenze e i mezzi di cui dispongono – per arrivare a suggerire strategie di miglioramento.

La rilevazione avverrà sia in formato cartaceo che via web, e l'inizio è previsto per **Novembre**.



## La voce degli Operatori

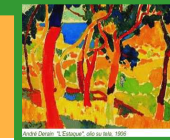
### Modalità di somministrazione:

- Sarà possibile compilarlo online tramite una password per ogni Azienda, per disporre di dati in forma digitale ( <http://biblioteca.asmn.re.it/macondo>).
- In ogni realtà si cercheranno modalità efficaci di distribuzione e raccolta dei questionari in forma cartacea.
- Lo strumento è da riferirsi ad ogni operatore, dunque sarà necessario ricorrere a **campionamenti** per assicurarsi che le risposte siano rappresentative e generalizzabili.

### Modalità di compilazione (a seconda del setting assistenziale):

- Domicilio: compilazione a cura dei MMG e degli Infermieri del SID.
- Ospedale: compilazione a cura di medici e infermieri dei reparti che hanno in cura pz oncologici.
- Hospice: compilazione a cura di medici, infermieri e OSS che lavorano nei Centri Residenziali di Cure Palliative.





## La voce degli Operatori

Un esempio di domande del questionario 'Caratteristiche dell'Organizzazione'

- Operatore: **Medico**; setting: **ospedale**.

10. È in possesso del ricettario degli stupefacenti per la prescrizione ambulatoriale o alla dimissione?

- Sì
- No

11. Quanti pazienti ha trattato con oppiacei negli ultimi 612 mesi?

- Da 1 a 5 Pz
- Da 6 a 10 Pz
- Da 11 a 30 Pz
- Da 31 a 50 Pz
- Da 51 a 80 Pz
- Da 81 a 100 Pz
- Da 101 a 130 Pz
- Da 131 a 150 Pz
- Oltre 151 Pz

12. Di questi, che percentuale di Pz oncologici e non oncologici?

- % paz. Oncologici
- % paz Non Oncologici

13. Qual è il primo oppiaceo che normalmente più frequentemente prescrive?

- Fentanyl transdermico
- Morfina
- Ossicodone
- Altro (specificare).....



## La voce degli Operatori

Un esempio di domande del questionario 'Caratteristiche dell'Organizzazione'

- Operatore: **Infermiere**; setting: **ospedale**.

9. Chiede sistematicamente al Pz se ha dolore, annotando la risposta in scheda o cartella?

- Sempre
- Quasi sempre
- Raramente
- Mai

10. Utilizza una scala di valutazione del dolore?

- Sì
- No

11. Se sì, quale scala utilizza?

- Scala Numerica NRS
- Scala Visiva-Analogica VAS
- Scala verbale VRS
- Scala cromatica
- Altro specificare.....

12. Utilizza la prescrizione anticipata per la terapia del dolore nel paziente oncologico?

- Sì
- No



### 3. Obiettivi regionali: quali nuove conoscenze?

#### Valutazione del bisogno di assistenza e dell'attuale offerta di servizi.

- epidemiologia del dolore oncologico nella popolazione di riferimento delle Aziende Sanitarie partecipanti;
- quota di pazienti effettivamente valutati con scale, conoscenza degli strumenti utilizzati e della loro validità in rapporto alle evidenze scientifiche;
- trattamenti ricevuti, identificazione dei prescrittori, misurazione del grado di consapevolezza del trattamento ricevuto.



**Azioni** **Epidemiologia del dolore (1):** studio analitico sull'incidenza del dolore cronico oncologico in coorti di pazienti selezionate, in collaborazione con i Registri Tumori.

É in corso un test preliminare in collaborazione tra Macondo e il Registro Tumori della Romagna: in seguito si verificherà la possibilità di estensione al Registro Tumori di Reggio Emilia e di Ferrara.



### 3. Obiettivi regionali: quali nuove conoscenze?

Valutazione del bisogno di assistenza e dell'attuale offerta di servizi.



**Epidemiologia del dolore (2):** studio di **prevalenza** del dolore nei pazienti oncologici in cura, al momento dell'indagine, nei diversi setting assistenziali.

Verrà condotto in un periodo-indice, in collaborazione con i Comitati regionale e locali di "Ospedali senza dolore" (inizio 2009).

Permetterà di valutare anche il grado di severità del dolore, misurato attraverso una scala validata a livello internazionale: l'intento è di esplorare non solo la percentuale di dolore non trattato, ma anche la quota di dolore moderato o severo – che indica un trattamento non efficace.



## 4. Obiettivi regionali: quali nuove conoscenze?

- indagini di soddisfazione dei pazienti e dei famigliari, attraverso interviste strutturate e questionari.
- esamineranno anche il grado di consapevolezza del trattamento ricevuto.
- particolare cura verrà posta nell'apprezzare il grado di informazione sul tema del trattamento del dolore oncologico



**Competenze della Comunità:** indagine con le caratteristiche della **ricerca sociale**, per studiare i fattori soggettivi e culturali che, nelle nostre comunità, influenzano positivamente o negativamente la capacità del sistema sanitario (in particolare delle Cure Primarie) di prendere in carico e affrontare con successo il problema del dolore cronico oncologico.

In questa fase verranno coinvolti, già nella fase di progettazione, i Comitati Consultivi Misti e le Associazioni di volontariato e tutela dei pazienti (rilevazione prevista per il 2009).



## 4. Obiettivi complessivi.

Lo scopo finale delle diverse indagini messe in atto è, in definitiva, di elaborare delle raccomandazioni (*evidence based*) per l'inclusione del trattamento e controllo del dolore cronico oncologico nei Livelli Essenziali di Assistenza regionali.



Rispondere ad alcuni quesiti:

- le **competenze** del sistema di cura sono sufficienti per garantire a tutti i pazienti un tempestivo ed efficace controllo del dolore in ogni fase del percorso di cura?
- **Quali raccomandazioni** possiamo fornire a clinici e gestori per migliorare l'identificazione del bisogno e il monitoraggio e trattamento del sintomo-dolore?
- **Quale efficacia** hanno dimostrato i percorsi di formazione sul tema messi in atto sino ad ora?