PROGETTO PER LA TRASFERIBILITA' DI UN MODELLO DI CURE CONTINUATIVE INTEGRATE APPLICATO AI TUMORI CEREBRALI

Estensione del modello promosso dalla Regione Lazio e validato dall'IRE alla città di Roma e alle altre Province del Lazio nell'ambito della Rete Neuro-Oncologica Regionale

Istituto Tumori Regina Elena, Dipartimento di Scienze Neurologiche Responsabili del Progetto: Dr Andrea Pace, Dr Alfredo Pompili

PROGETTO PER LA TRASFERIBILITA' DI UN MODELLO DI CURE CONTINUATIVE INTEGRATE APPLICATO AI TUMORI CEREBRALI 1
1- Introduzione 2
2- Risultati raggiunti dal progetto IRE/Regione Lazio concluso il 31 Agosto 2010 2
Misure di qualità dell'assistenza erogata dal modello di cure continuative 2
Valutazione dei costi diretti assistenziali 2
Attività di formazione e pubblicizzazione dei risultati 2
3- Progetto di estensione del modello assistenziale IRE/Regione Lazio alla città di Roma e alle altre Province del Lazio 2
4- La Rete Neuro-Oncologica Regionale 2
Tabella 1 --- Strutture operanti in campo neuro---oncologico 2
Strutture operanti in campo neuro---oncologico dotate di requisiti ottimali 2
5- Prestazioni domiciliari 2
Tabella 2 – Prestazioni domiciliary 2
6 - Procedure di integrazione 2
Integrazione con le strutture ospedaliere - Rete Neuro-Oncologica regionale 2
Definizione delle procedure di integrazione tra servizi sanitari ospedalieri e territoriali 2
Definizione dei bisogni socio-assistenziali e integrazione con i servizi sociali 2
7- Il ruolo dell'infermiere di riferimento in neuro-oncologia 2
8- Informatizzazione del modello di assistenza domiciliare e della cartella clnica domiciliare 2
9- Finanziamento 2
10- Previsione sul volume di attività 2
11- Sinopsi del progetto 2
Tabella 3 – Stima di incidenza 2
12- Cronoprogramma 2
13- Diagramma di Gannt 2

1- Introduzione

Strategie sanitarie innovative

La crescente incidenza di patologie croniche invalidanti ha portato negli ultimi anni a una maggiore attenzione nella ricerca di strategie assistenziali in grado di rispondere ai bisogni assistenziali e di razionalizzare l'assorbimento di risorse sanitarie. La Sanità italiana, come nella maggioranza dei paesi sviluppati, è caratterizzata da una erogazione di servizi di medio-alta qualità e ad alto costo prevalentemente in regime ospedaliero. L'erogazione di servizi sanitari territoriali è invece ancora deficitaria come anche l'integrazione tra ospedale e territorio. Questa situazione comporta una bassa qualità dell'assistenza fornita ai portatori di patologia cronica invalidante, il cui peso grava prevalentemente sulle famiglie. Paradossalmente una cattiva organizzazione sanitaria sul territorio comporta anche un aggravio economico a carico del Sistema Sanitario legato all'elevato numero di ricoveri ospedalieri inappropriati e allo spreco di risorse sanitarie.

I modelli sanitari basati sulla continuità assistenziale sono caratterizzati da una forte integrazione tra ospedale e territorio e hanno l'obiettivo di mettere "in rete" le diverse risorse sanitarie. Il risultato è quello di una migliore assistenza al malato, di una erogazione di risorse assistenziali modulata di volta in volta sui reali bisogni assistenziali, una razionalizzazione delle cure e anche una riduzione dei costi legata al contenimento dei ricoveri inappropriati.

L'esperienza del progetto promosso dalla Regione Lazio e sperimentato dell'Istituto Regina Elena di cure continuative e domiciliari applicato ai pazienti affetti da tumori cerebrali, iniziato a ottobre 2000 e conclusosi il 31 Agosto 2010, può essere trasferito ad altre patologie e contesti assistenziali. I dati raccolti nel corso del progetto assistenziale dell'Istituto Regina Elena, IRCCS dedicato alla ricerca e all'assistenza della patologia oncologica, rappresentano un contributo importante all'obiettivo di disegnare in modo scientifico percorsi di cura e metodologie di integrazione finalizzati alla qualità dell'assistenza. Il modello di continuità assistenziale validato ha raggiunto importanti obiettivi sia dal punto di vista delle prestazioni erogate che da quello scientifico. Sono stati messi a punto e validati scientificamente importanti aspetti come: il ruolo dell'infermiere di riferimento, l'efficacia del trattamento riabilitativo domiciliare, metodologie di integrazione territoriale, la riduzione dei costi per ricoveri ospedalieri inappropriati.

2- Risultati raggiunti dal progetto IRE/Regione Lazio concluso il 31 Agosto 2010

Definizione dei bisogni assistenziali

I tumori cerebrali rappresentano una patologia di particolare gravità sia per la breve aspettativa di vita (14 mesi nei glioblastomi, 24-36 mesi negli astrocitomi anaplastici e di 4- 9 mesi per i malati con metastasi cerebrali) che per la l'elevata intensità assistenziale. La complessità dei bisogni assistenziali sia nel decorso di malattia che nella fase terminale rende questa patologia un modello su cui misurare l'efficienza e l'appropriatezza delle prestazioni del Sistema Sanitario.

In una indagine conoscitiva sullo stato dell'assistenza e sui bisogni di cura disattesi nei pazienti affetti da tale patologia nell'area di Roma è stata svolta su un campione di 111 pazienti un'intervista telefonica strutturata che esplorava varie aree assistenziali e aspetti socio-sanitari (dati in corso di pubblicazione). Sono state evidenziate significative carenze in diversi aspetti quali la comunicazione e l'integrazione tra specialisti ospedalieri e sanità territoriale, la difficoltà di accesso del malato ai servizi, la disinformazione e conseguente non erogazione di diritti del malato come invalidità civile, rilascio di presidi sanitari etc, il ricorso a ricoveri ospedalieri ripetuti e spesso inappropriati, lo spreco di risorse sanitarie con ridondanza di procedure diagnostiche e terapeutiche non conformità con le procedure clinico-assistenziali ottimali. Inoltre è emerso un carico assistenziale elevato sulle famiglie con costi economici e sociali elevati. Dai risultati della ricerca emerge che il 23% dei pazienti non richiede l'invalidità civile, il 42% non richiede al Servizio Sanitario i presidi sanitari necessari, il 30% non utilizza l'esenzione per patologia, il 35% non riceve trattamento di fisioterapia e il 72% non utilizza i servizi dei CAD. L'insieme dei dati indica che una elevata percentuale di pazienti affetti da una patologia grave come i tumori cerebrali non ha accesso alle risorse sanitarie necessarie per difficoltà burocratiche e soprattutto per cattiva informazione. In generale è emerso come a una bassa qualità di assistenza corrisponde paradossalmente un elevato costo a carico delle famiglie e anche del sistema sanitario regionale per ricorso a ricoveri ospedalieri inappropriati.

Misure di qualità dell'assistenza erogata dal modello di cure continuative

Identificazione di strumenti di verifica dell'efficacia e della qualità dell'assistenza erogata. Sono stati individuati alcuni indicatori:

- Indicatori di struttura (qualità e composizione dell'equipe domiciliare)
- Indicatori di processo (volume di attività svolta)
- Indicatori di risultato (misure di verifica degli obiettivi assistenziali, Qualità della vita, luogo di decesso, costi assistenziali)

Di particolare rilevanza sono risultati gli strumenti di misura dell'impatto delle cure sulla qualità di vita del malato come le scale di Qualità della Vita che hanno mostrato significative modificazioni dopo il trattamento riabilitativo domiciliare e i questionari di soddisfazione delle cure ricevute compilati in forma anonima dalle famiglie seguite.

Significativo anche il tasso di decessi a casa che ha raggiunto nel terzo triennio del progetto circa il 70%. Tra gli indicatori di risultato segnaliamo l'analisi di dati amministrativi sul tasso di ricoveri negli ultimi mesi di vita che hanno mostrato una significativa riduzione del ricorso ad ospedalizzazioni inappropriate nei pazienti seguiti, con conseguente risparmio economico.

Valutazione dei costi diretti assistenziali

La valutazione dei costi assistenziali diretti e della riduzione dei costi per ricoveri inappropriati è stato oggetto di uno studio caso/controllo effettuato in collaborazione con l'ASP del Lazio che ha confrontato il tasso di ricoveri ospedalieri nei pazienti assistiti dal nostro modello di cure con quelli affetti dalla stessa patologia seguiti dal Policlinico Umberto I° Divisione di Neurochirurgia.

I risultati indicano che nei pazienti che ricevono l'assistenza domiciliare del nostro modello di cure il tasso medio di ricoveri ospedalieri negli ultimi 2 mesi di vita è 16,7% contro il 38% del gruppo di controllo ($p<0.001$) con un costo medio per paziente per spese sanitarie in regime di ricovero negli ultimi 2 mesi di vita rispettivamente di 7.400 euro contro 57.000 ($p<0.001$), e una percentuale di decessi a casa del 73,5% contro 62%.

Questi dati rappresentano la dimostrazione della costo-effettività del modello di cure continuative domiciliari e un importante presupposto alla sua estensione a tutti i cittadini affetti da questa patologia.

Attività di formazione e pubblicizzazione dei risultati

Nel corso del progetto sono stati organizzati annualmente corsi di formazione per operatori della sanità, Medici di Medicina Generale, Medici e Infermieri delle ASL, psicologi e terapisti della riabilitazione allo scopo di trasmettere le conoscenze acquisite e i protocolli clinico-assistenziali nella gestione domiciliare dei malati affetti da tumori cerebrali. I risultati emersi dal progetto sono stati anche presentati in numerosi convegni

scientifici nazionali e internazionali e hanno ricevuto importanti riconoscimenti (Premio per la migliore ricerca sulla Qualità della Vita al congresso dei neurologi e neurochirurghi USA, Ottobre 2009).

3- Progetto di estensione del modello assistenziale IRE/Regione Lazio alla città di Roma e alle altre Province del Lazio

I risultati del progetto pilota consentono che venga offerta a tutti i pazienti nell'area di Roma e nella Province del Lazio un modello di continuità assistenziale che eroga prestazioni domiciliari sanitarie, riabilitative, psicologiche, infermieristiche e socio-assistenziali. Il modello assistenziale consente di rispondere ai complessi bisogni socio-sanitari nelle diverse fasi di malattia, di favorire il decesso a casa e di ridurre il ricorso a ricoveri ospedalieri nell'ultima fase di malattia. La presa in carico dei pazienti affetti da tumori cerebrali avverrà con la collaborazione delle strutture ospedaliere romane maggiormente coinvolte nella gestione dei malati neuro-oncologici (vedi Tabella 1) afferenti alla Rete Neuro-Oncologica Romana già operante. Come noto il piano sanitario regionale recentemente approvato promuove lo sviluppo della rete Oncologica e della rete Neuro-Oncologica nel contesto di un modello "Hub and spoke".

4- La Rete Neuro-Oncologica Regionale

Esiste oggi un ampio consenso in oncologia sulla necessità di promuovere gruppi multidisciplinari in grado di erogare prestazioni di eccellenza basate su linee guida condivise e aderenti alle evidenze scientifiche.

La creazione di reti regionali e nazionali dedicate a patologie di particolare impatto consente di migliorare l'omogeneità e l'appropriatezza delle prestazioni offerte (*best clinical practice*) e di garantire a tutti i pazienti l'accesso a trattamenti che rappresentano il gold standard per la loro patologia. Nella Regione Lazio è già da tempo operante in

modo informale una rete di strutture ospedaliere che opera nel campo della neuro-oncologia e che si è più volte riunita con la finalità di ottimizzare i percorsi terapeutico-assistenziali dei pazienti affetti da tumor cerebrali afferenti alle strutture Ospedaliere di Roma e della Regione.

La rete neuro-oncologica regionale può rappresentare lo strumento che consente l'estensione del modello di cure domiciliari alle principali strutture ospedaliere coinvolte nella gestione del paziente affetto da neoplasie cerebrali. La condivisione delle procedure di presa in carico, delle linee guida di trattamento e dei percorsi di integrazione socio-sanitaria renderà possibile offrire a tutti i pazienti affetti da questa grave patologia prestazioni sanitarie adeguate ai complessi bisogni e al contempo un contenimento della spesa per prestazioni inappropriate.

Con l'obiettivo di migliorare la qualità e l'omogeneità delle cure a cui vengono sottoposti i pazienti neuro-oncologici nella regione Lazio, è necessario definire i criteri di appropriatezza per un centro neuro-oncologico di eccellenza:

approccio multidisciplinare

presenza nel centro di un gruppo multidisciplinare costituito da vari specialisti (neuropatologo esperto, neurochirurgo, neuroradiologo, neuro-oncologo, radioterapista, psicologo)

potenzialità diagnostiche adeguate

neuropatologia
diagnostica bio-molecolare (FISH, test di metilazione MGMT)
diagnostica per immagini (RM morfologica, spettroscopica, di diffusione, trattoscopica)

continuità assistenziale

percorso terapeutico-assistenziale protetto con accessi facilitati alle strutture ambulatoriali e di degenza. Integrazione territoriale con servizi socio-sanitari del territorio

cure palliative neuro-oncologiche

assistenza psicologica al malato e ai familiari

Attualmente purtroppo, nonostante il crescente consenso sulla necessità di offrire al malato percorsi di cura omogenei e linee guida terapeutico-assistenziali, molti malati non ricevono una adeguata continuità assistenziale. Questo comporta trattamenti terapeutici non omogenei e non sempre aderenti a linee guida validate e percorsi di

malattia che talvolta portano il malato a rivolgersi a strutture fuori regione o anche internazionali per trattamenti che potrebbero svolgere in centri regionali altrettanto qualificati.

Tabella 1 --- Strutture operanti in campo neuro---oncologico

Strutture operanti in campo neuro-–oncologico dotate di requisiti ottimali

Istituto Regina Elena Neurochirurgia, Neuro-Oncologia, Radioterapia, Ambulatori dedicati, Assistenza Domiciliare Neuro-Oncologica Policlinico Umberto I° Neurochirurgia, Neuro-Oncologia, Radioterapia Policlinico Gemelli Neurochirurgia, Oncologia, Radioterapia

Strutture coinvolte nella gestione dei pazienti affetti da neoplasia cerebrale

Az Ospedaliera S Camillo Neurochirurgia, Oncologia, Radioterapia Az Ospedaliera S Filippo Neri Neurochirurgia, Oncologia, Radioterapia Az Ospedaliera S Andrea Neurochirurgia, Oncologia, Radioterapia Ospedale S Giovanni Neurochirurgia, Oncologia, Radioterapia
Policlinico Tor Vergata Neurochirurgia, Oncologia, Radioterapia
FBF Villa S Pietro Radioterapia, Oncologia
Ospedale S Spirito Neurochirurgia, Oncologia

Latina Neurochirurgia, Oncologia, Radioterapia
Viterbo Neurochirurgia, Oncologia, Radioterapia
Frosinone Oncologia
INI Grottaferrata Oncologia, Radioterapia

5- Prestazioni domiciliari

L'assistenza domiciliare erogherà prestazioni infermieristiche, mediche, psicologiche, riabilitative e socio-assistenziali attinenti alla sfera delle cure di supporto e palliative. Per la gestione dei trattamenti antitumorali successivi alla chirurgia i pazienti resteranno in carico alle strutture ospedaliere di provenienza.

Tipologia prestazioni:

- Dimissione protetta dopo il ricovero nel reparto neurochirurgico con possibilità di fisioterapia domiciliare, sorveglianza neurologica, assistenza infermieristica e psicologica; orientamento per i bisogni socio-sanitari
- Continuità assistenziale durante il decorso della malattia attraverso la reperibilità costante degli operatori, integrazione socio-sanitaria;
- Assistenza domiciliare integrata nella fase di progressione di malattia e terminale;
- Integrazione con le risorse sanitarie territoriali (CAD , Medici di Medicina Generale) e socio-assistenziali (Municipi) anche attraverso l'implementazione di tecnologia informatica dedicata;
- Contenimento dei costi assistenziali attraverso la riduzione dei ricoveri ospedalieri inappropriati e delle giornate di degenza;

Il modello di cure domiciliari neuro-oncologiche è caratterizzato dalla presa in carico del malato per tutta la durata della malattia e modula le prestazioni offerte in base ai bisogni assistenziali che variano dalla fase di dimissione (media intensità) a quella di remissione di malattia (bassa intensità) fino alla fase terminale (alta intensità).
Le prestazioni erogate nelle diverse fasi assistenziali sono riportate nelle tabelle seguenti:

Tabella 2 – Prestazioni domiciliary

Prestazioni domiciliari nella fase di post dimissione

Intensità assistenziale	**media**
Attività clinica	Apertura della cartella clinica domiciliare
	Valutazione clinica
	Misurazione scale di valutazione
	Definizione del piano di trattamento
	Assistenza infermieristica
	Assistenza neurologica
	Colloqui psicologici
	Riabilitazione domiciliare
Integrazione socio-sanitaria	Condivisione del piano di trattamento con MMG
	Individuazione bisogni socio-assistenziali
	Facilitazione all'espletamento di pratiche

Prestazioni domiciliari nella fase di remissione

Intensità assistenziale	**Bassa**
Attività clinica	Assistenza infermieristica
	Assistenza neurologica
	Colloqui psicologici
	Riabilitazione
	Controlli radiologici e clinici programmati
	Supporto alla famiglia (utilizzo di volontari)
	Contatti telefonici dell'infermiere di riferimento
	Reperibilità telefonica costante
Integrazione socio-sanitaria	Attivazione di prestazioni socio-assistenziali

Prestazioni domiciliari nella fase avanzata e terminale

Intensità assistenziale	**Alta**
Attività clinica	Assistenza infermieristica
	Assistenza neurologica
	Assistenza psicologica
	Riabilitazione motoria e cognitiva
	Educazione del care-giver
	Supporto al lutto
Integrazione socio-sanitaria	Condivisione del piano di trattamento con MMG
	Attivazione CAD per prestazioni integrative
	Prescrizione presidi e ausili
	Assistenza sociale nei soggetti fragili
	Assistenza volontariato

6 - Procedure di integrazione

Integrazione con le strutture ospedaliere - Rete Neuro-Oncologica regionale

L'integrazione tra l'equipe domiciliare e le equipe neuro-oncologiche ospedaliere verrà garantita attraverso procedure condivise:

- **presa in carico**- segnalazione del caso alla dimissione da parte del reparto (trasmissione di modulo di richiesta di presa in carico per fax o per e-mail al centro di coordinamento IRE). La segnalazione può anche essere effettuata diratamente dal paziente o da familiari.
- **Colloquio informativo** con paziente e/o familiari da parte del coordinatore IRE (telefonico o ambulatoriale).
- **Condivisione del piano di trattamento** con tra l'equipe domiciliare e l'equipe neuro-oncologica curante dell'ospedale di provenienza.
- **Trasmissione di scheda informativa** (relazione di dimissione ospedaliera integrata con il piano di trattamento individuale) al Medico di Medicina Generale.
- **Valutazione domiciliare dei bisogni socio-sanitari** e attivazione dei servizi relativi (riabilitazione, procedure previdenziali, presidi etc).

I percorsi assistenziali e le procedure di integrazione verranno stabiliti all'interno della rete neuro-oncologica regionale, struttura di coordinamento già operante tra le principali realtà neuro-oncologiche romane e della Provincia (Latina, Frosinone).

Nelle Province del Lazio in cui la bassa incidenza di neoplasie cerebrali in rapporto alla popolazione non consente di organizzare l'assistenza diretta di equipes domiciliari neuro-oncologiche (Rieti, Viterbo), si prevede di attivare la formazione specifica di personale medico e infermieristico delle strutture ospedaliere locali e di offrire un servizio permanente di "tutoraggio" attraverso il centro di ascolto telefonico e il portale web della rete Neuro-Oncologica Regionale al fine di garantire il supporto 24 ore su 24 del centro di coordinamento neuro-oncologico IRE.

Questo garantirà la qualità dell'assistenza a tutti i malati di tumore cerebrale e l'aderenza a percorsi terapeutico-assistenziali ottimali.

Inoltre il centro di coordinamento IRE offrirà supporto telefonico per l'orientamento sui bisogni socio-assistenzali e l'integrazione con i servizi territoriali.

Definizione delle procedure di integrazione tra servizi sanitari ospedalieri e territoriali

Le metodologie di integrazione tra gli specialisti dei centri di eccellenza ospedalieri afferenti ala rete neuro-oncologica regionale e gli operatori sul territorio devono seguire procedure definite. La comunicazione della dimissione al Medico di Medicina Generale, il piano di trattamento condiviso, la cartella clinica domiciliare e l'utilizzo di figure di coordinamento dedicate all'integrazione assistenziale come l'assistente sociale, favoriscono il coordinamento tra le diverse strutture e professionalità coinvolte nell'assistenza, garantiscono l'accesso ottimale ai servizi sanitari e la corretta risposta a bisogni assistenziali del malato.

Le procedure e gli strumenti necessari all'integrazione assistenziale tra ospedale e territorio fanno parte dei percorsi di attuazione del modello di continuità assistenziale che dovranno essere condivisi attraverso una *consensus conference*.

Uno dei temi più controversi nel dibattito scientifico sulle strategie assistenziali basate sull'integrazione ospedale-territorio è l'individuazione del cosiddetto "*case manager* ", cioè di chi deve avere la responsabilità delle scelte clinico-assistenziali del caso seguito da un modello di cure che integra diverse professionalità e strutture sanitarie. La figura del Medico di Medicina Generale è quella che viene generalmente indicata come istituzionalmente preposta al coordinamento sul territorio delle prestazioni sanitarie erogate. Tuttavia nel caso di patologie complesse che richiedono elevata specializzazione nella gestione delle cure o che, per la relativa bassa incidenza, non fanno parte dell'esperienza consolidata del MMG, è necessario che i percorsi di cura e di assistenza vengano indirizzati da specialisti della patologia in oggetto. Nel caso dei tumori cerebrali, ad esempio, patologia "rara" che incide nel territorio di Roma con circa 400 nuovi casi anno, il numero di casi nel bacino di utenza di un singolo MMG può essere molto basso e quindi non sufficiente a sviluppare un'adeguata esperienza. Anche nell'esperienza di altri paesi dove le cure domiciliari e i modelli di assistenza continuativa sono maggiormente diffusi, la gestione del caso sul territorio vede una stretta integrazione tra il MMG, il Centro di eccellenza Ospedaliero o ambulatoriale dedicato alla patologia e l'intervento diretto di equipe domiciliari specializzate che attivano le risorse terrritoriale in rapporto ai bisogni assistenziali. In questo sistema di integrazione delle risorse sanitarie il ruolo del MMG non deve certo essere subalterno a quello degli specialisti dellla patologia assistita o a quello dell'equipe di assistenza domiciliare ma deve essere integrato nel processo decisionale e nel percorso assistenziale. Un esempio di questo modello è il sistema di cure

domiciliari scozzese che è stato studiato da uno dei responsabili del presente progetto e utilizzato come riferimento nella fase di pianificazione del nostro modello di cure continuative (Cure palliative in neuro-oncologia, soggiorno di studio finanziato dalla FIRC nel 2001, Università di Edimburgo).

Definizione dei bisogni socio-assistenziali e integrazione con i servizi sociali

Nelle patologie croniche che comportano riduzione dell'autonomia individuale, handicap fisici e carichi assistenziali familiari elevati i bisogni socio-assistenziali sono altrettanto rilevanti di quelli prettamente sanitari. Il costo sociale delle malattie croniche con la perdita di giornate lavorative, modifica degli orari di lavoro, costi pensionistici etc. è difficilmente quantificabile. Obiettivo comune dei trattamenti terapeutici, riabilitativi e del supporto sociale è restituire la maggiore autonomia individuale e restituire il ruolo sociale e familiare al malato. L'integrazione delle cure continuative con i servizi sociali erogati dai municipi consente di fornire una risposta anche ai bisogni sociali, la facilitazione all'accesso ai diritti del malato, l'assistenza domiciliare integrata (assistenza alla persona) nei casi in cui è indicata etc. Il modello di cure continuative fornisce consulenza e sostegno alle famiglie su problematiche socio-assistenziali e favorisce l'integrazione tra servizi sociali e servizi sanitari. Inoltre facilita la ripresa dell'attività lavorativa, anche se spesso per periodi di tempo limitati, in persone portatrici di disabilità.

Il progetto prevede lo sviluppo di protocolli d'intesa con il Comune di Roma, Dipartimento Politiche Sociali e Promozione della Salute, per promuovere l'integrazione tra interventi e servizi sanitari e sociali. In particolare il progetto prevede percorsi assistenziali integrati per rispondere ai bisogni delle persone che necessitano sia di prestazioni sanitarie che socio-assistenziali; la definizione di una carta dei servizi particolareggiata sulle prestazioni socio-assistenziali disponibili (assistenza alla persona, facilitazioni al trasporto, etc.), di procedure facilitate di accesso ai servizi e l'erogazione delle prestazioni da parte dei municipi di residenza. L'integrazione tra risorse sanitarie e socio-assistenziali favorisce gli interventi di supporto a famiglie che svolgono compiti di cura e sostiene la permanenza al proprio domicilio di persone con bisogni assistenziali complessi. Negli interventi di sostegno alle famiglie è previsto anche l'inserimento di risorse del volontariato.

7- Il ruolo dell'infermiere di riferimento in neuro-oncologia

Nelle patologie complesse che richiedono una erogazione di prestazioni socio-sanitarie di diversa intensità nelle diverse fasi di malattia è necessario individuare la figura del "*case-manager*" che deve essere in grado di attivare le risposte assistenziali adeguate ai bisogni propri della fase di malattia. Nel nostro modello assistenziale abbiamo individuato come operatore responsabile del caso "l'infermiere di riferimento", essendo l'operatore dell'equipe che ha il maggior contatto con il paziente e con la famiglia sia attraverso gli accessi domiciliari che attraverso i frequenti contatti telefonici. L'infermiere di riferimento, oltre a essere responsabile dell'attività di *nursing,* ha il compito di rilevare i bisogni assistenziali attinenti alle varie problematiche (infermieristiche, mediche, riabilitative, psicologiche, socio-assistenziali) e di attivare gli interventi necessari che vengono discussi da tutta l'equipe nella discussione collegiale settimanale.

La figura dell'infermiere di riferimento in neuro-oncologia consente una rilevazione tempestiva dei bisogni assistenziali del malato e della famiglia evitando prestazioni assistenziali (visite mediche, accessi domiciliari degli altri operatori) non necessarie nella fasi di malattia caratterizzate da bassa intensità assistenziale.
Inoltre la reperibilità telefonica costante, sia degli operatori che del centro di ascolto telefonico dedicato ai pazienti assistiti, è uno strumento efficace e a basso costo che permette di realizzare una reale continuità assistenziale ed evita il ricorso a ospedalizzazioni inappropriate.

8- Informatizzazione del modello di assistenza domiciliare e della cartella clnica domiciliare

L'utilizzo di tecnologie informatiche nell'ambito dei modelli di cure domiciliari è finalizzato alla digitalizzazione dei dati clinici, al miglioramento dei processi di integrazione assistenziale e all'offerta di supporto informativo ai pazienti e ai familiari.

Nel corso del precedente progetto è stato messo a punto una cartella clinica domiciliare informatizzata che consente la digitalizzazione dei dati clinici e di tutte le prestazioni domiciliari. Il sistema è i fase di collaudo e prevede:

- Digitalizzazione delle cartelle cliniche domiciliari nell'ambito del progetto di assistenza continuativa domiciliare integrata per malati affetti da neoplasia cerebrale.
- Consultazione della documentazione clinica e inserimento dati on-line da parte dell'operatore mediante computer palmare dal domicilio del paziente.
- Creazione di un sito (Portale della Rete di Neuro-Oncologia del Lazio) consultabile in rete dai diversi operatori e servizi sanitari (CAD, Medico di Medicina Generale).
- Creazione di uno "sportello pazienti" consultabile in rete per informazioni, facilitazione all'accesso ai servizi sanitari e socio-assistenziali, supporto psicologico.

- La cartella clinica computerizzata sarà operativa dal prossimo ottobre e consentirà la gestione dei dati clinici e la registrazione delle prestazioni erogate domiciliarmente su data base centralizzato. L'informatizzazione della cartella clinica consentirà una gestione ottimale dei dati sia a fini clinici che amministrativi e di ricerca scientifica. Inoltre l'informatizzazione rappresenta un passo essenziale per ottiimizzare le procedure di integrazione sul territorio consentendo la trasmissione di informazioni cliniche, richieste di ulteriori prestazioni, trasmissione di certificazioni, rilascio di presidi etc.

9- Finanziamento

La Legge Regionale 10 agosto 2010 n 3, art 12, ha stabilito un finanziamento forfetario di 500.000 euro/anno per 2 anni all'Istituto Regina Elena per la prosecuzione e l'allargamento del modello di continuità assistenziale ai pazienti seguiti dalle principali strutture ospedaliere romane e della Provincia coinvolte nella gestione dei pazienti neuro-oncologici.

L'entità del finanziamento richiesto si basa sui costi del modello di continuità assistenziale per malati neuro-oncologici determinati durante l'attività degli anni precedenti. Pur erogando prestazioni domiciliari di elevata complessità e intensità, il modello assistenziale ha un costo medio per giornata di presa in carico che si colloca nella fascia di bassa-media intensità assistenziale e risulta quindi minore rispetto alla tariffazione delle prestazioni di assistenza domiciliare prevista dal documento regionale "LEA di assistenza domiciliare" per le diverse tipologie assistenziali domiciliari.

La tariffazione forfetaria richiesta consentirà l'allargamento dell'equipe attualmente operante per fare fronte all'incremento del numero di pazienti seguiti. Inoltre verrà coinvolto nell'equipe personale infermieristico delle strutture ospedaliere afferenti al progetto. Verrà avviata un'attività di formazione del personale delle strutture ospedaliere romane e regionali di riferimento per i malati affetti da neoplasie cerebrali.

Vista la LR 10 Agosto 2010 n 3, art 12 e in considerazione delle esigenze di continuità assistenziale dei pazienti attualmente in carico all'assistenza domiciliare neuro-oncologica IRE, si rende necessario che l'avvio del progetto di estensione del modello assistenziale avvenga a far data dal 1 Settembre 2010.

10- Previsione sul volume di attività

In considerazione della stima di incidenza e prevalenza di casi di tumore primitivo cerebrale nella popolazione (6/100.000 nuovi casi/anno – 30/100.000 casi prevalenti) si ritiene che il numero di casi che verranno seguiti non sarà inferiore ai 150 pazienti nel primo anno e ai 200 nel successivo (Tabella 2).

11- Sinopsi del progetto

Obiettivi assistenziali:

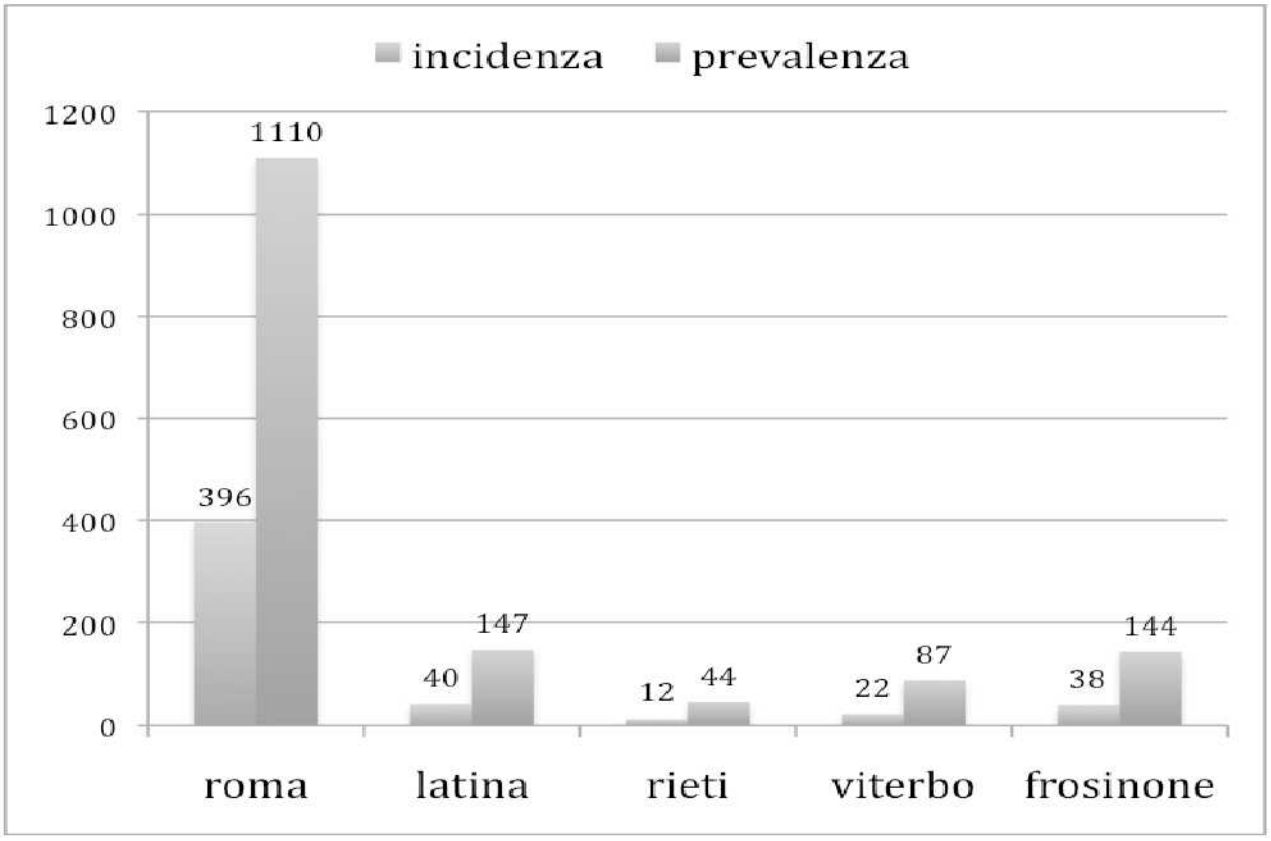
- Il modello di continuità assistenziale verrà applicato a tutti i pazienti affetti da patologia neuro-oncologica residenti a Roma (circa 400 pazienti/anno).
- Attivazione di percorsi integrati di assistenza sanitaria e sociale per le famiglie che svolgono compiti di cura in situazioni di fragilità sociale.
- Avvio di procedure di trasferimento del modello assistenziale a strutture ospedaliere della provincia di Roma (Latina, Frosinone) attraverso formazione diretta di equipe di cure domiciliari neuro-oncologiche
- Implementazione di procedure informatiche (portale della rete Neuro-Oncologica del Lazio) per garantire l'accesso dei pazienti, dei familiari e dei medici curanti alle informazioni cliniche e ai servizi socio-sanitari.

Obiettivi scientifici:

- validazione delle procedure assistenziali nelle diverse fasi di malattia (dimissione, fase di progressione, fase terminale)
- tariffazione delle prestazioni assistenziali domiciliari
- validazione procedure di integrazione territoriale
- definizione dei bisogni socio-assistenziali e integrazione con i servizi sociali
- promozione di esperienze pilota di trasferibilità del modello assistenziale

Tabella 3 – Stima di incidenza

Dati stimati di incidenza nuovi casi/anno (6/100.000 abitanti) e di prevalenza (30/100.000) di tumori cerebrali



12- Cronoprogramma

Fase 1 Settembre 2010/Marzo 2011

Elaborazione percorsi di presa in carico dei pazienti condivisa all'interno della Rete Neuro- Oncologica Regionale

-Formazione dell'equipe domiciliare
-Produzione di materiale informativo per facilitare l'accesso all'assistenza domiciliare
-Seminari di formazione per gli operatori coinvolti negli ospedali romani e nelle altre Province della Regione Lazio

Fase 2 Settembre 2010/Marzo 2011
Definizione linee guida e percorsi terapeutico-assistenziali elaborati e condivisi con le strutture afferenti alla rete Neuro-Oncologica Regionale (consensus conference)

Fase 3 Novembre 2010
Avvio presa in carico pazienti provenienti da altre strutture ospedaliere romane (Policlinico Umberto I, Osp S Giovanni, Osp S Camillo).

Fase 4 marzo 2011
Implementazione di procedure di tutoraggio e di attivazione di prestazioni territoriali nella province di Latina, Frosinone e Viterbo

Fase 5 Settembre 2011. Rendicontazione annuale

Fase 6 Settembre 2011. Analisi dei costi diretti. Tariffazione delle prestazioni domiciliari

Fase 7 Implementazione informatizzazione e attivazione del portale web della rete Neuro- Oncologica del Lazio

Fase 8 Diffusione e pubblicazione dei risultati scientifici

Fase 9 Organizzazione di convegni e corsi di formazione regionali per la promozione delle linee guida e delle raccomandazioni di trattamento in campo neuro-oncologico

Fase 10 Settembre 2012. Rendicontazione finale

13- Diagramma di Gannt

Attività	1/6	7/12	13/18	19 / 24
Fase 1 Elaborazione percorsi di presa in carico Formazione del'equipe domiciliare Seminari di formazione per gli operatori coinvolti negli ospedali romani e nelle Province del Lazio				
Fase 2 Definizione linee guida e percorsi terapeutico assistenziali all'interno della rete Neuro--Oncologica regionale				
Fase 3 Avvio presa in carico pazienti provenienti da altre strutture ospedaliere romane.				
Fase 4 Implementazione di procedure di tutoraggio e di attivazione di prestazioni territoriali nella province di Latina, Frosinone e Viterbo.				
Fase 5 Rendicontazione annuale				
Fase 6 Analisi dei costi diretti Tariffazione delle prestazioni domiciliari				
Fase 7 Implementazione di procedure informatiche per facilitare l'integrazione territoriale (attivazione del portale della Rete N--O del Lazio)				
Fase 8 Diffusione e pubblicazione dei risultati				
Fase 9 Organizzazione di convegni e corsi di formazione regionali per la promozione delle linee guida e raccomandazioni di trattamento in campo neuro--oncologico				
Fase 10 rendicontazione finale				