

GIUNTA REGIONALE DEL LAZIO
.....

ESTRATTO DAL PROCESSO VERBALE DELLA SEDUTA DEL 4 APR. 2000

ADDI' - 4 APR. 2000 NELLA SEDE DI VIA IV NOVEMBRE, 149 - ROMA SI E'
RIUNITA LA GIUNTA REGIONALE, COSI' COSTITUITA:

BADALONI	Pietro	Presidente	FEDERICO	Maurizio	Assessore
COSENTINO	Lionello	Vice Presidente	HERMANIN	Giovanni	"
ALEANDRI	Livio	Assessore	LUCISANO	Pietro	"
AMATI	Matteo	"	MARRONI	Angiolo	"
BONADONNA	Salvatore	"	META	Michele	"
CIOFFARELLI	Francesco	"	PIZZUTELLI	Vincenzo	"
DONATO	Pasquale	"			

ASSISTE IL VICE SEGRETARIO Dott. Adolfo Papi.
..... OMISSIS

ASSENTI: BADALONI - ALEANDRI - AMATI - DONATO - FEDERICO -
META

DELIBERAZIONE N° 1110

OGGETTO: Progetto finalizzato all'assistenza integrata e
neuroriabilitativa a domicilio per pazienti affetti da tumori
cerebrali - Regione Lazio Istituto Regina Elena.



Su proposta dell'Assessore alla Salvaguardia e Cura della Salute

La Giunta Regionale

Visto il Piano Sanitario Nazionale triennio 98/00, che individua come obiettivo qualificante del S.S.N. assicurare prestazioni assistenziali appropriate ai malati oncologici nelle diverse fasi della malattia;

Considerata la proposta di Piano Sanitario regionale, triennio 2000/2002, che, per i malati oncologici persegue l'obiettivo di migliorare l'efficacia dei trattamenti, di umanizzare le modalità di erogazione delle cure, di integrare i trattamenti specialistici ospedalieri con l'assistenza sanitaria di base, di garantire contemporaneamente la continuità delle cure e la tempestiva risposta del sistema sanitario regionale alla domanda non solo strettamente sanitaria del paziente e dei suoi familiari;

Rilevato che l'incidenza stimata di tumori cerebrali nella città di Roma e nella provincia è di 9,5 casi su 100.000 abitanti di sesso maschile e di 5,8 casi su 100.000 abitanti di sesso femminile ogni anno, per un totale di 369 nuovi casi ogni anno (dati stimati dal registro Tumori di Latina)

Rilevato inoltre il progressivo incremento nell'aspettativa di vita dei pazienti affetti da neoplasie e in particolare da neoplasie del sistema nervoso centrale che ha indotto una maggiore attenzione da parte della cultura medica ai problemi legati alla qualità della vita del paziente oncologico, al miglioramento delle strategie assistenziali e ai costi sociali delle diverse forme di assistenza;

Considerato che fino ad ora, specialmente in campo oncologico:

- le cure mediche si sono concentrate nelle fasi iniziali della malattia, privilegiando gli aspetti diagnostico-terapeutici, mentre scarsa attenzione è stata data alle fasi successive in cui prevalgono bisogni assistenziali differenti, legati più alla sfera delle cure palliative e di supporto;
- l'ospedale si presenta non sostituibile nella fase di diagnostica strumentale e delle terapie complementari (radioterapia e chemioterapia) ma non è in grado di offrire nelle fasi successive di progressione di malattia risposte adeguate alle esigenze dei pazienti che sono affidati alle sole strutture territoriali e alle cure dei familiari.

Considerato pertanto che la risposta organizzativa ai diversi bisogni dei pazienti e delle loro famiglie si deve articolare attraverso l'erogazione di servizi differenziati per tipologia e intensità, ma tra di loro fortemente integrati e che i pazienti devono avere la possibilità di essere seguiti in continuità assistenziale, di qualità, di dati e di rapporti, in relazione alla loro condizione clinica ed alle necessità della loro vita.

Ritenuto che per assicurare tale tipo di continuità assistenziale è necessario che per ogni caso venga pianificato e coordinato uno specifico piano di cura da un'unica struttura di riferimento per il paziente.



Considerato peraltro che dal 1998 l'Istituto Regina Elena ha avviato un progetto pilota di continuità assistenziale per malati affetti da tumori cerebrali e si è dichiarato disponibile per un progetto regionale triennale finalizzato all'assistenza continuativa integrata e neuiriabilitazione a domicilio per pazienti affetti da tumori cerebrali;

Considerato che il progetto, così come contenuto nell'allegato 1 che fa parte integrante del presente provvedimento, ha come obiettivo la presa in carico del paziente anche dopo l'intervento neurochirurgico attraverso un'attività assistenziale a domicilio del paziente che prevede:

- la sorveglianza neurologica,
- il trattamento riabilitativo plurisettimanale,
- il supporto psicologico del paziente e dei familiari,
- gli eventuali trattamenti di chemioterapia somministrabili domiciliariamente,
- le cure mediche e infermieristiche palliative nelle fasi avanzate della malattia,
- la facilitazione all'accesso ai servizi territoriali e coordinamento tra l'attività domiciliare specialistica neuro-oncologica e le strutture territoriali,
- l'accesso ambulatoriale facilitato ai servizi di diagnostica strumentale dell'Istituto Regina Elena,
- la formazione delle diverse figure professionali coinvolte nell'assistenza domiciliare.

Ritenuto che il progetto di che trattasi possa contribuire allo sviluppo ed alla definizione di un modello di assistenza continuativa per i malati oncologici della Regione Lazio così come previsto nella proposta di Piano Sanitario Regionale 2000/2002 e di quantificare in £ 350.000.000 annue per tre anni la partecipazione regionale al finanziamento del progetto medesimo,

DELIBERA

Di approvare il progetto triennale regionale "Assistenza continuativa integrata e neuiriabilitazione a domicilio per pazienti affetti da tumori cerebrali", così come contenuto nell'allegato 1 che fa parte integrante del presente provvedimento.

Di affidare la realizzazione del progetto medesimo all'Istituto Regina Elena di Roma

Di quantificare fino ad un massimo di £ 350.000.000 annui e per tre anni il finanziamento regionale del progetto.

Il progetto sarà erogato agli I.R.O. nell'ambito del finanziamento annuo complessivo.
Il presente progetto sarà documentato e consuntivo per tre anni nel proprio bilancio economico e negli

Il presente provvedimento non è soggetto a controllo ai sensi della Legge 127/97

11 APR. 2000



Progetto finalizzato affidato dalla Regione Lazio all'Istituto Regina Elena

ASSISTENZA CONTINUATIVA INTEGRATA E NEURORIABILITAZIONE A DOMICILIO PER PAZIENTI AFFETTI DA TUMORI CEREBRALI
Dall'ospedale all'assistenza domiciliare, alle cure palliative.

ALLEG. alla DELIB. N. 1110
DEL 4 APR. 2001

1. Premesse generali

1.1. Lo scenario

Il progressivo incremento nell'aspettativa di vita dei pazienti affetti da neoplasie ha indotto una maggiore attenzione da parte della cultura medica ai problemi legati alla qualità della vita del paziente oncologico, al miglioramento delle strategie assistenziali e ai costi sociali delle diverse forme di assistenza.

E' stato sottolineato come specialmente in campo oncologico le cure mediche si concentrino nelle fasi iniziali della malattia, privilegiando gli aspetti diagnostico-terapeutici, mentre scarsa attenzione viene data alle fasi successive in cui prevalgono bisogni assistenziali differenti, legati più alla sfera delle cure palliative e di supporto. La centralità dell'ospedale, non sostituibile nella fase di diagnostica strumentale e delle terapie complementari (radioterapia e chemioterapia), non è in grado di offrire nelle fasi successive di progressione di malattia risposte adeguate alle esigenze dei pazienti che sono affidati alle strutture territoriali spesso carenti o alle cure dei familiari. La tendenza alla riduzione della durata dei ricoveri, inoltre, può influire sulla qualità delle cure e paradossalmente sulla incidenza dei ricoveri successivi inappropriati con relativo aumento dei costi economici.

Il sistema sanitario è quindi orientato a dare una risposta a problemi acuti e subacuti che richiedono cure a breve termine mentre è strutturalmente non in grado di dare risposte a persone affette da patologie croniche o non guaribili. Queste osservazioni, comuni a molti sistemi sanitari del mondo occidentale, hanno dato origine a studi su strategie assistenziali che promuovano la continuità delle cure dando maggiore attenzione all'assistenza domiciliare, alla qualità di vita del paziente e all'impatto della malattia sulla famiglia e sulla società.

1.2. Storia naturale dei tumori cerebrali maligni

Nei casi dei tumori cerebrali maligni si tratta di patologie in cui si osserva una sopravvivenza media di circa 12 mesi nei glioblastomi e da 20 a 36 mesi negli astrocitomi anaplastici. Dopo la diagnosi e la terapia chirurgica e radioterapica i pazienti hanno un periodo di alcuni mesi di remissione della malattia in cui possono riprendere la loro normale vita e recuperare la loro posizione nella famiglia, nel lavoro e nella società. E' questa la fase in cui sarebbe possibile attivare una assistenza domiciliare in grado di garantire la continuità delle cure e di migliorare la qualità della vita del paziente e della famiglia.

Successivamente i pazienti vanno incontro a una progressione della malattia che nell'arco di alcuni mesi provoca il peggioramento delle condizioni neurologiche fino all'allettamento che si protrae talvolta per mesi.



B

È questa la fase delle cure palliative, cioè dei trattamenti mirati al contenimento dei sintomi. Anche in questa fase della malattia, preterminale e terminale, è necessaria un'assistenza domiciliare medica, infermieristica e psicologica.

Molti studi hanno sottolineato l'importanza dell'assistenza domiciliare nei malati oncologici, sia dal punto di vista etico, sia dal punto di vista di una migliore politica sanitaria nel senso di una riduzione dei costi per inutili ospedalizzazioni.

1.3. Dati epidemiologici

L'incidenza stimata di tumori cerebrali nella città di Roma e nella provincia è di 9,5 casi su 100.000 abitanti di sesso maschile e di 5,8 casi su 100.000 abitanti di sesso femminile ogni anno, per un totale di 369 nuovi casi ogni anno (dati stimati dal Registro Tumori di Latina).

Si può considerare che tutti i pazienti sono dei candidati potenziali al trattamento domiciliare nelle fasi avanzate di malattia. Ogni paziente a cui non verrà offerta una risposta adeguata per quanto riguarda i problemi assistenziali, farmacologici, riabilitativi e di impatto socio-familiare della malattia, sarà un paziente che peserà sulle strutture sanitarie ospedaliere e di pronto soccorso e che probabilmente non riceverà il trattamento ottimale.

2. Lo studio pilota del progetto "Qualità della vita"

Nel febbraio 1995, grazie a un modesto finanziamento privato, è stato avviato all'Istituto Regina Elena un progetto pilota di continuità assistenziale per malati affetti da tumori cerebrali. Il programma nasceva dall'esigenza di fornire al paziente e ai suoi familiari un punto di riferimento costante nelle diverse fasi della malattia: dopo l'intervento neurochirurgico veniva effettuata una dimissione programmata e il paziente veniva seguito periodicamente a domicilio da uno specialista neurologo dell'equipe neuro-oncologica del nostro istituto e da un terapeuta della riabilitazione. A seconda delle esigenze cliniche il paziente poteva accedere all'ospedale per valutazioni ambulatoriali o controlli neuroradiologici e in alcuni casi per brevi ricoveri in ospedalizzazione diurna (in caso di trattamenti chemioterapici o altro).

Nelle fasi avanzate della malattia il programma prevedeva il coordinamento con strutture territoriali (centri di assistenza domiciliare della ASL) e associazioni di volontariato che operano nel campo delle cure palliative.

Sono stati seguiti in 16 mesi circa 60 pazienti ed effettuati più di 600 accessi domiciliari.

L'analisi dei dati raccolti con scale di valutazione del deficit neurologico, del livello di autonomia, della qualità della vita, della depressione dell'umore nel paziente e nel familiare più vicino etc. hanno mostrato che il programma di continuità assistenziale ha permesso di ottenere una migliore qualità di vita per i pazienti e per i familiari, di ridurre il ricorso alle strutture ospedaliere e di contenere i costi.

Il programma è stato realizzato grazie al coordinamento delle risorse sanitarie territoriali, medici di famiglia e risorse provenienti anche da associazioni di volontariato.



2/3

3. Il nuovo progetto assistenziale integrato

Sulla base di queste premesse e dell'esperienza maturata viene affidato all'Istituto Regina Elena dalla Regione Lazio un progetto di assistenza continuativa per malati affetti da patologia neuro-oncologica dimessi dalla Divisione di Neurochirurgia dell'Istituto.

Il progetto sarà coordinato dal dr A Pace (neurologo) e dal dr A Pompili (neurochirurgo) dell'equipe neuro-oncologica dell'Istituto, e si articolerà su un programma di sorveglianza neurologica e riabilitativa modulato in base alle diverse esigenze del paziente nelle diverse fasi della malattia.

Saranno presi in carico tutti i pazienti residenti a Roma e provincia affetti da neoplasie cerebrali maligne (gliomi anaplastici e metastasi cerebrali), tumori cerebrali gliali a lento accrescimento (astrocitomi lenti) e tumori cerebrali benigni (meningiomi, neurinomi) ricoverati presso la divisione di Neurochirurgia e dimessi dopo la diagnosi e il trattamento chirurgico.

In base al diverso tipo istologico è possibile prevedere la storia naturale della malattia e definire le esigenze assistenziali del paziente nella successione delle fasi di malattia.

Sono state quindi disegnate tre diverse tipologie assistenziali.

3.1. Pazienti affetti da gliomi maligni

Dopo la diagnosi istologica e l'asportazione chirurgica (o biopsia cerebrale) il paziente viene dimesso dal reparto di neurochirurgia. Inizia una prima fase di intensità assistenziale elevata in cui il paziente richiede assistenza neuroriabilitativa, neurologica e psicologica. Questa fase ha una durata variabile in base all'entità del deficit neurologico residuo (alcuni mesi). Successivamente il paziente entra nella fase di remissione di malattia con miglioramento della qualità della vita e possibilità di reinserimento lavorativo e sociale. In questa fase l'assistenza domiciliare è meno intensa e sostanzialmente si riduce a controlli neurologici e radiologici periodici di follow-up. La fase di recidiva o progressione di malattia si manifesta in media dopo 6-8 mesi e porta il paziente a nuova ospedalizzazione per le procedure diagnostiche ed eventualmente per nuovo intervento neurochirurgico. Dopo la dimissione inizia una ulteriore fase di elevato fabbisogno assistenziale (neurologica, riabilitativa, infermieristica e psicologica) con possibilità di trattamenti chemioterapici che possono essere somministrati domiciliariamente. La durata di questa fase dipende dalla eventuale risposta ai trattamenti della recidiva e varia da pochi mesi nel caso dei glioblastomi a 8-10 mesi negli astrocitomi grado 3). L'ultima fase è quella preterminale e terminale in cui in primo piano sono le cure palliative con necessità di assistenza domiciliare multidisciplinare intensiva (neurologo, infermiere, nutrizionista).

3.2. Pazienti affetti da astrocitomi a lento accrescimento

Dopo la fase di prima diagnosi e dell'eventuale intervento neurochirurgico il paziente richiede una assistenza intensiva (neurologica, riabilitativa, infermieristica e psicologica) che si riduce progressivamente. Successivamente il paziente entra nella fase di remissione di malattia con miglioramento della qualità della vita e possibilità di reinserimento lavorativo e sociale. In questa fase sono necessari solo controlli neurologici e radiologici periodici.

La progressione istologica del tumore porta comunque invariabilmente a recidiva della malattia e la storia naturale e le esigenze assistenziali diventano sovrapponibili ai pazienti del primo gruppo.



[Handwritten signature]

Analogamente al gruppo due i pazienti affetti da neoplasie benigne dopo l'intervento chirurgico richiedono una sorveglianza neurologica domiciliare e riabilitativa in rapporto all'eventuale deficit neurologico residuo, usualmente per una durata non superiore ai 3 mesi.

E' possibile quindi disegnare per ogni paziente, in base all'istologia tumorale e alla tipologia descritta, una previsione schematica del fabbisogno di cure domiciliari e definire temporalmente con buona approssimazione il susseguirsi di fasi ad elevata, media o bassa intensità assistenziale.

- Assistenza domiciliare

Creazione di un servizio di assistenza continuativa domiciliare in grado di fornire un intervento modulato sulle esigenze del paziente e delle diverse fasi della malattia.

L'equipe domiciliare è composta da professionalità diverse che intervengono in modo integrato, coordinate dal dr Andrea Pace, dal dr Alfredo Pompili e dal gruppo neuro-oncologico che opera nell'Istituto Regina Elena.

In particolare l'equipe è composta da neurologi, terapisti della riabilitazione, infermieri professionali, psicologi.

- Centro di ascolto

Istituzione di un centro di ascolto telefonico permanente presso l'Istituto Regina Elena che funzioni da coordinamento per il personale che svolge l'attività domiciliare e da punto di riferimento per i pazienti in ogni momento della giornata.

- Cartella dedicata

Creazione di una cartella clinica computerizzata per la raccolta dei dati clinici, degli aspetti riabilitativi e socio-economici di ogni paziente seguito domiciliariamente.

- Partecipazione medici di medicina generale

Coinvolgimento e formazione dei medici di famiglia sulle tematiche connesse ai tumori cerebrali e sui temi delle cure palliative.

- Validazione di scale di valutazione della qualità della vita

- Analisi dei costi economici della malattia e del modello di assistenza continuativa.

4. Obiettivi del progetto

4.1. Prestazioni e servizi

4. fornire al domicilio del paziente:

sorveglianza neurologica (monitoraggio dell'evoluzione clinica, trattamento dei sintomi correlati alla

malattia),

assistenza riabilitativa (fisioterapia, logopedia, occupazionale),

supporto psicologico del paziente e dei familiari;

- eventuali trattamenti di chemioterapia somministrabili domiciliariamente (come nel caso degli schemi attualmente utilizzati nel trattamento dei tumori cerebrali maligni: PCV e Temodal).

- facilitazione all'accesso ai servizi territoriali e coordinamento tra l'attività domiciliare specialistica neuro-oncologica e le strutture territoriali (medico curante, centri di assistenza domiciliare delle ASL). Accesso ambulatoriale facilitato ai servizi di diagnostica strumentale dell'Istituto Regina Elena (TC, RM, EEG, SPECT, Ecografia).
- formazione delle diverse figure professionali coinvolte nell'assistenza domiciliare (medici di famiglia, specialisti e personale infermieristico dei CAD, riabilitatori) sui temi dell'assistenza domiciliare e delle cure palliative attraverso incontri e seminari periodici.

*

5. Previsione dei costi di gestione dell'attività

La quantificazione numerica dei pazienti possibili candidati può essere stimata in 60 pazienti/anno di cui 10 affetti da neoplasie maligne, 10 da astrocitomi a lento accrescimento e 10 da neoplasie benigne.

5.1 Modello assistenziale tipo 1 (gliomi maligni)

Fase di ospedalizzazione per diagnosi e terapia chirurgica

Dimissione programmata e presa in carico del paziente (periodo di 3 mesi di intensità assistenziale media)

- riabilitazione domiciliare trisettimanale per 3 mesi
- visite neurologiche domiciliari bimensili (intervallate da contatti telefonici)
- assistenza infermieristica al bisogno (terapie iniettive)

Fase di remissione della malattia (periodo di 4-6 mesi di follow-up con bassa intensità assistenziale)

- visite specialistiche di controllo domiciliari o ambulatoriali
- controlli periodici telefonici
- controlli radiologici programmati

Fase di recidiva di malattia (periodo di durata media di 4-6 mesi con elevata intensità assistenziale)

- possibile riospedalizzazione per eventuale trattamento chirurgico
- ospedalizzazione domiciliare per eventuale chemioterapia
- ciclo di riabilitazione domiciliare trisettimanale per 3 mesi
- visite neurologiche domiciliari bimensili (intervallate da contatti telefonici)
- assistenza infermieristica al bisogno (terapie iniettive)

Fase di progressione di malattia (durata di 3-4 mesi con passaggio dalla fase di aggravamento dei sintomi neurologici alla fase terminale)

- visite neurologiche domiciliari settimanali

o a domicilio con assistenza infermieristica domiciliare (per terapie iniettive, somministrazione di analgesici, somministrazione di ossigeno) o quotidiana nelle fasi terminali)

5.2 Modello assistenziale tipo 2 (astrocitomi a lento accrescimento)



1/2

Dimissione programmata e presa in carico del paziente (periodo di 3 mesi di intensità assistenziale media)

- riabilitazione domiciliare trisettimanale per 3 mesi
- visite neurologiche domiciliari bimensili (intervallate da contatti telefonici)
- assistenza infermieristica al bisogno (terapie iniettive)

Fase di remissione della malattia (periodo di durata variabile, anche di alcuni anni, con bassa intensità assistenziale)

- visite specialistiche di controllo domiciliari o ambulatoriali
- controlli periodici telefonici
- controlli radiologici programmati

Fase di recidiva della malattia. Dopo la ricrescita del tumore e la progressione istologica del tumore la storia naturale di questi pazienti, e quindi le esigenze di assistenza, diventano sostanzialmente sovrapponibili alla tipologia dei gliomi maligni (tipo 1).

5.3 Modello assistenziale tipo 3 (tumori benigni)

Fase di ospedalizzazione per diagnosi e terapia chirurgica

Dimissione programmata e presa in carico del paziente (periodo di 3 mesi di intensità assistenziale media)

- riabilitazione domiciliare trisettimanale per 3 mesi
- visite neurologiche domiciliari bimensili (intervallate da contatti telefonici)
- assistenza infermieristica al bisogno (terapie iniettive)

Fase di remissione e follow-up ambulatoriale a lungo termine



[Handwritten signature]

Ripartizione dei costi

Personale e attrezzature costo annuale

(milioni di L.)

2 automobili fornite di assicurazione, tassa di possesso e carburante.	120
personale medico dipendente dell'Ente (parzialmente dedicato al progetto)	150
personale amministrativo dell'Ente (parzialmente dedicato al progetto)	100
3 pompe da infusione continua	6
1 computer dedicato alla banca dati	5
materiali di consumo e presidi sanitari	30
1 medico specialista neurologo a contratto	30
3 terapisti della riabilitazione a contratto	72
2 infermieri profili a contratto	48
infermieri del Dip di Neuroscienze (incontivazione fino al 5% del finanziamento)	15
1 psicologo	30
1 segretaria coordinatrice e responsabile del centro di ascolto telefonico	24
Organizzazione di seminari di formazione e corsi di aggiornamento	40
Formazione del personale IFO	50
costo del progetto totale per anno	720

La regione Lazio considerando che una parte delle attività descritte sono comunque parte del profilo di cura erogato dall'istituto intende riconoscere all'interno del progetto di assistenza integrata una remunerazione per l'estensione del profilo assistenziale e lo sviluppo di un modello di presa in carico secondo il seguente schema:

Per il modello assistenziale di tipo 1 Lit. 600.000 per paziente assistito per mese di presa in carico per un periodo massimo di 18 mesi

Per il modello assistenziale di tipo 2 Lit. 200.000 per paziente assistito per mese di presa in carico per un periodo massimo di 18 mesi

Per il modello assistenziale di tipo 3 Lit. 1.000.000 per paziente assistito per mese di presa in carico per un periodo massimo di 18 mesi

Il progetto ha validità triennale, in ogni caso e per ciascun anno il finanziamento regionale non potrà eccedere lit. 350.000.000



6. Definizione degli indicatori di qualità ed efficienza del modello di assistenza continuativa.

Pur nella difficoltà di misurare l'efficacia e l'efficienza dei servizi nell'ambito di una attività che è rivolta principalmente a rispondere ai bisogni assistenziali del paziente e alla sua qualità di vita e non alla cura della malattia, nella valutazione delle prestazioni di cure palliative sono stati individuati alcuni indicatori che riguardano vari aspetti:

-indicatori di struttura: individuazione delle strutture e delle professionalità dedicate all'unità di cure domiciliari palliative.

-indicatori di processo: misurazione delle attività del servizio, protocolli diagnostico-terapeutici, valutazione dei costi/benefici.

-indicatori di risultato: valutazione della qualità di vita del paziente, della soddisfazione per l'assistenza ricevuta dal paziente e dai familiari, della percentuale di decessi a casa.

Questi criteri di valutazione devono essere necessariamente applicati al modello di assistenza continuativa per malati neuro-oncologici, tenendo in considerazione che aspetti anche importanti delle cure palliative non si prestano a misurazione e tuttavia rimangono essenziali per un'assistenza di buona qualità.

6.1. Indicatori di struttura:

-l'unità operativa di assistenza domiciliare deve essere composta da una equipe ben identificata dedicata a tale compito, composta da diverse figure professionali che garantiscano le varie competenze nel programma di assistenza.

-la composizione numerica deve essere adeguata al numero di pazienti che si intende prendere in carico
-garanzia della continuità del servizio con accessibilità della sede e possibilità di contatto telefonico con centro di ascolto dedicato. Esistenza di una Carta dei servizi che contenga le finalità dell'attività, le informazioni sulle prestazioni erogate, la tutela dei diritti.

-presenza di una cartella clinica domiciliare e di un data base centralizzato per la raccolta dei dati.

6.2. Indicatori di processo

-utilizzo di scale validate per la valutazione della qualità della vita (QLQ-C30), di valutazione dell'outcome neurologico e neuroriabilitativo (marradian scale, Barthel index), di controllo dei sintomi (EORTC QLQ-PAL22), di valutazione della soddisfazione del paziente e dei familiari (EORTC QLQ-PAL22) all'unità operativa.

-utilizzo di scale somministrate periodicamente di misurazione della qualità della vita (QLQ-C30), di valutazione dell'outcome neurologico e neuroriabilitativo (marradian scale, Barthel index), di controllo dei



-integrazione con le strutture territoriali (CAD) e i medici di base (collaborazione durante il processo di cura e attività formativa attraverso la divulgazione di protocolli diagnostico terapeutici)

6.3. Indicatori di risultato

- valutazione della qualità della vita nel decorso della malattia
- numero dei pazienti che hanno ottenuto un miglioramento dell'invalidità neurologica dopo la riabilitazione.
- numero dei pazienti che hanno ripreso l'attività lavorativa dopo la prima diagnosi
- numero di ricoveri ospedalieri incongrui
- numero dei pazienti deceduti a casa
- questionari di soddisfazione compilati sia dal paziente che dai familiari

7. Verifica

L'Istituto sarà tenuto a redigere, entro il 31 gennaio di ogni anno, per la durata del progetto e a partire dal 31 gennaio 2001, una relazione annuale sulle attività e su risultati, formalizzando gli indicatori descritti e specificando criteri di valutazione dell'attività svolta.

La Regione deve esprimere entro un mese dall'arrivo della relazione annuale un parere argomentato sul documento riconoscendo l'attività svolta e i risultati conseguiti.





