

*LE CURE A CASA IN UNO SCENARIO DI QUALITÀ E SICUREZZA: DAL  
CENSIMENTO AL LIBRO BIANCO – Roma, 7 luglio 2010*

# *La qualità da un punto di vista medico*

Claudio Cartoni - Unità Cure Palliative e Domiciliari Ematologia Policlinico Umberto I -  
Associazione contro le Leucemie, Linfomi e Mieloma, Sez. Roma ; ROMAIL Onlus

# Qualità

- **Il complesso delle caratteristiche che rendono un oggetto o un servizio adatto all'uso o alla funzione cui è destinato.**

# Qualità nelle Cure Domiciliari: le Variabili

- **La qualità del servizio nell'erogazione di Cure Domiciliari (sistema di gestione della produzione dei servizi).**
- **La qualità dei risultati ottenuti (indicatori clinici, di qualità della vita e organizzativi).**
- **La qualità della relazione tra professionisti e pazienti (valutazione del gradimento del servizio).**

# Cure Domiciliari: perché lo standard

- Uno standard si propone di definire i requisiti strutturali, organizzativi e gestionali per i programmi di cure domiciliari (CD) previste per i pazienti, necessari per creare un appropriato sistema di qualità che sia alla base dell'attività di assistenza e che possa essere costantemente monitorato ed implementato.
- L'attuazione dello standard garantisce una uniformità di gestione dei livelli assistenziali, basata su requisiti funzionali e di qualità, a livello generale non più locale.
- Necessità di avere uno standard costruito in modo da adattarsi ai percorsi assistenziali e profili di cura specifici (area della fragilità, della complessità, specialistica).

# Gli standard della commissione LEA

## STANDARD QUALIFICANTI I LEA CURE DOMICILIARI

Profilo di cura	Natura del bisogno	Intensità (CIA= GEA/GDC) <sup>27</sup>	Durata Media	Complessità	
				Mix delle figure professionali / impegno assistenziale  Figure professionali previste in funzione del PAI <sup>28</sup> e tempo medio in minuti per accesso domiciliare	Operatività del servizio (fascia oraria 8-20)
<b>CD Prestazionali</b> (Occasionali o cicliche programmate)	Clinico Funzionale			Infermiere (15-30') Professionisti della Riabilitazione(30') Medico (30')	5 giorni su 7 8 ore die
<b>CD Integrate di Primo Livello</b> (già ADI)	Clinico Funzionale Sociale	Fino a 0,30	180 giorni	Infermiere (30') Professionisti della Riabilitazione (45') Medico (30') Operatore sociosanitario (60')	5 giorni su 7 8 ore die
<b>CD Integrate di Secondo Livello</b> (già ADI)	Clinico Funzionale Sociale	Fino a 0,50	180 giorni	Infermiere (30-45') Professionisti della Riabilitazione(45') Dietista (30') Medico (45') Operatore sociosanitario (60-90')	6 giorni su 7 10 ore die da lunedì a venerdì 6 ore il sabato
<b>CD Integrate di Terzo Livello</b> (già OD)	Clinico Funzionale Sociale	Superiore a 0,50	90 giorni	Infermiere (60') Professionisti della Riabilitazione(60') Dietista (60') Psicologo (60') Medico e/o Medico Specialista (60') Operatore sociosanitario (60-90')	7 giorni su 7 10 ore die da lunedì a venerdì 6 ore die sabato e festivi Pronta disponibilità medica ore 8/20
<b>Cure Palliative malati terminali</b> (già OD CP)	Clinico Funzionale Sociale	Superiore a 0,60	60 giorni	Infermiere (60') Professionisti della Riabilitazione(60') Dietista (60') Psicologo (60') Medico e/o Medico Specialista (60') Operatore sociosanitario (60 - 90')	7 giorni su 7 10 ore die da lunedì a venerdì 6 ore die sabato e festivi Pronta disponibilità medica 24 ore

<sup>27</sup> CIA = Coefficiente Intensità Assistenziale; GEA= Giornata Effettiva Assistenza; GDC= Giornate Di Cura ( durata PAI)

<sup>28</sup> PAI = Programma Assistenziale Individuale

## AREA DELLA FRAGILITA': ELEMENTI CARATTERIZZANTI I 3 LIVELLI ASSISTENZIALI

CARATTERISTICA	LIVELLI ASSISTENZIALI		
	BASSO (O 1°)	MEDIO (O 2°)	ALTO (O 3°)
Tipologia del lavoro e caratteristica generale delle prestazioni	<input type="checkbox"/> lavoro per obiettivi da raggiungere e non per prestazioni; <input type="checkbox"/> comunicazione reciproca puntuale e continua fra i diversi livelli coinvolti nell'assistenza <input type="checkbox"/> utilizzo routinario di strumenti organizzativi integranti: riunioni di valutazione, programmazione e coordinamento, verifica; cartella assistenziale (meglio se informatizzata) <input type="checkbox"/> prestazioni effettuabili in forma invariabilmente coordinata fra tutti gli operatori che ruotano sul paziente		
Individuazione del referente familiare (care giver)	Sempre necessaria		
Individuazione del case manager	Non indispensabile	Sempre necessaria	
Rapporto infermiere/assistiti	1:18	1:10	1:5
Rapporto fisioterapista/assistiti	1:34	1:17	1:10
accessi settimanali infermieri	1 - 2	3 - 4	5 - 7
accessi settimanali tdr	0,75	1,5	3

Lo specialista consulente, e le altre figure professionali, se inseriti nel PIA, opereranno secondo gli standard previsti dal Documento LEA "Nuova caratterizzazione degli interventi dell'assistenza domiciliare territoriale e degli interventi ospedalieri a domicilio"

(DGR\_325\_08.1213113971\_REGIONE LAZIO :“Approvazione dei requisiti ulteriori per il Servizio di Assistenza Domiciliare)

# Lo standard per le cure domiciliari ematologiche

## Sommario

<b>1.</b>	<b>INTRODUZIONE</b> .....	<b>3</b>
<b>2.</b>	<b>TERMINOLOGIA</b> .....	<b>4</b>
2.1.	Abbreviazioni.....	4
<b>3.</b>	<b>ORGANIZZAZIONE DELLA STRUTTURA</b> .....	<b>4</b>
3.1.	Centro di riferimento .....	4
3.2.	Campo di applicazione .....	4
3.3.	Organizzazione per Intensità assistenziale .....	5
3.3.1	Profili di cura.....	5
3.4.	Carta dei Servizi.....	6
3.5.	Strutture minime necessarie.....	7
3.5.1.	Locali ed ambienti .....	7
3.5.2.	Mezzi di trasporto.....	7
3.5.3.	Strutture speciali per alti livelli di IA .....	8
3.6.	Strutture di supporto .....	9
3.6.1.	Farmacia .....	9
3.6.2.	Centro trasfusionale .....	10

# Lo standard per le cure domiciliari ematologiche

<b>4.</b>	<b>PERSONALE.....</b>	<b>11</b>
4.1.	Organizzazione del personale del programma CD.....	11
4.2.	Consulenti .....	13
4.3.	Gestione e formazione del personale.....	13
4.4.	Training e aggiornamento del personale.....	14
4.5.	Verifica dell'attività del personale .....	14
<b>5.</b>	<b>SISTEMA QUALITA' .....</b>	<b>14</b>
5.1.	Organigramma del programma di CD.....	15
5.2.	Management Review .....	15
5.3.	Errori, incidenti ed eventi avversi.....	15
5.4.	Gestione della documentazione .....	16
5.5.	Archiviazione dei documenti dello studio.....	16
5.6.	Procedure .....	16

# Lo standard per le cure domiciliari ematologiche

<b>6.</b>	<b>ATTIVITA'</b> .....	<b>18</b>
6.1.	Presa in carico del paziente .....	18
6.1.1.	Ispezione del domicilio del paziente.....	19
6.1.2.	Accettazione del servizio.....	19
6.2.	Attività del programma assistenziale.....	20
6.2.1.	Gestione del paziente.....	20
6.2.2.	Gestione delle attività routinarie.....	20
6.2.3.	Gestione delle emergenze.....	21
<b>7.</b>	<b>FOLLOW UP</b> .....	<b>22</b>
<b>8.</b>	<b>ARCHIVIAZIONE</b> .....	<b>22</b>
8.1.	Archiviazione cartacea.....	23
8.2.	Archiviazione elettronica della documentazione .....	23
8.2.1.	Modalità di back up, di sicurezza del sistema elettronico.....	23

# Manuale della Qualità di un servizio di CD: la gestione delle infezioni in paziente immuno-compromesso

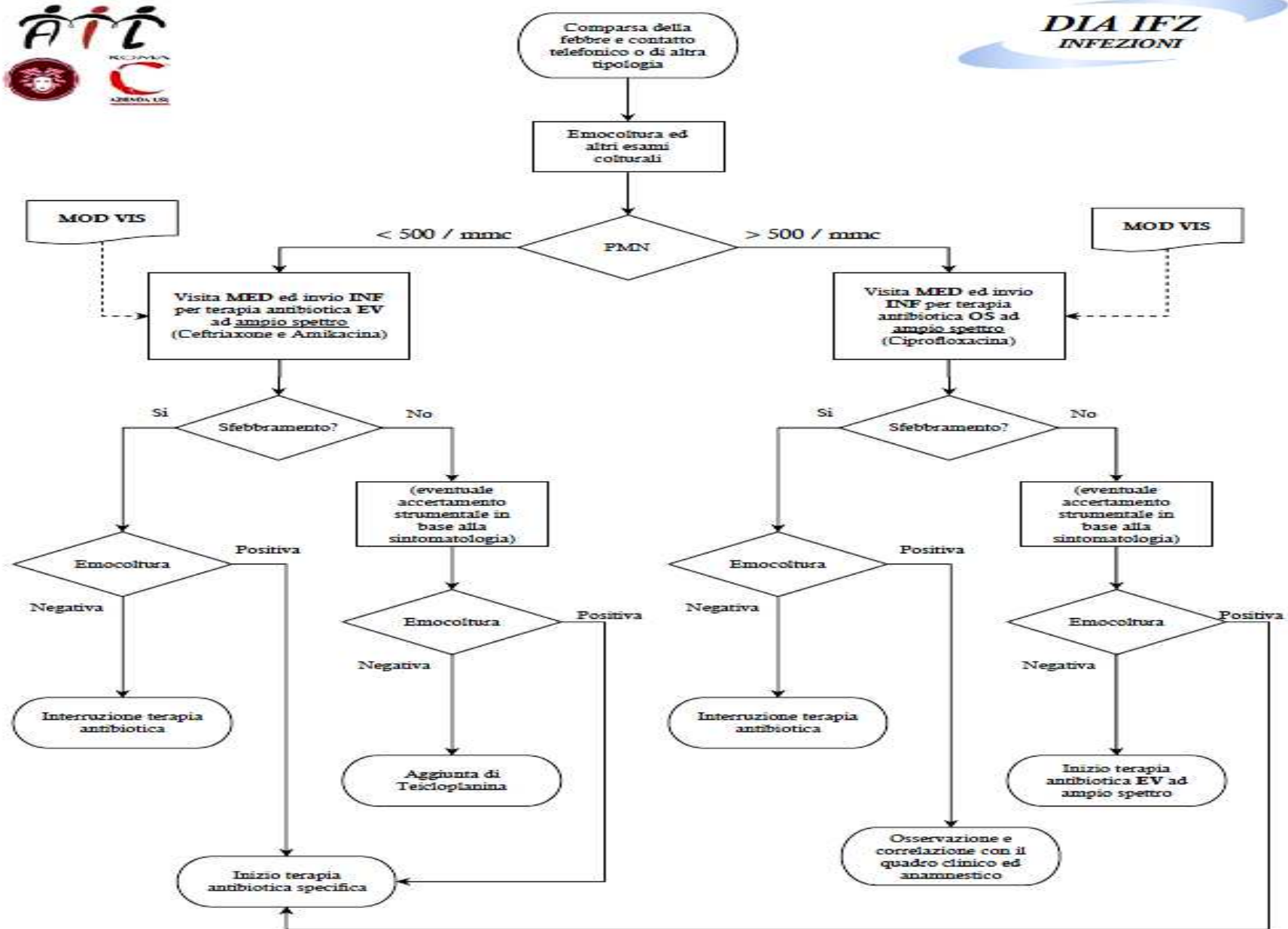
## *PROCEDURA GESTIONE DELLE INFEZIONI : PSQ 15*

### **1. SCOPO**

La procedura **PSQ 15 : GESTIONE DELLE INFEZIONI** stabilisce le attività, le modalità e le responsabilità relative al trattamento delle infezioni nei pazienti con malattie ematologiche.

### **2. AMBITO DI APPLICAZIONE**

La procedura trova applicazione tutte le volte che il paziente con malattie del sangue presenta febbre. Come descritto nel dettaglio nel paragrafo 6, la presente procedura trova applicazione sia nella fase di indagine, sia in quella del trattamento vero e proprio della sintomatologia e delle sue cause.



# Qualità nelle Cure Domiciliari: le Variabili

- La qualità del servizio di Cure Domiciliari (standard, carta dei servizi).
- ✓ La qualità dei risultati ottenuti (indicatori clinici, qualità della vita e organizzativi).
- La qualità della relazione tra professionisti e pazienti (valutazione del gradimento).

# Possibili indicatori dell'assistenza domiciliare

## Indicatori di SICUREZZA

- ❑ cadute accidentali con e senza lesioni fratturative
- ❑ insorgenza e aggravamento di lesioni di da decubito
- ❑ insorgenza di reazioni allergiche da farmaci, a fronte di apposita segnalazione anamnestica da prevedere nella cartella Domiciliare.

## Indicatori di EFFICACIA

- ❑ tasso di ricovero ospedaliero ripetuto
- ❑ numero di pazienti con particolari condizioni patologiche (allettati, dementi, altro) che evitano il ricorso alla RSA (istituzionalizzazione)
- ❑ numero di pazienti per i quali è stato necessario un intervento d'urgenza (chiamata 118).

(DGR\_325\_08.1213113971\_REGIONE LAZIO :“Approvazione dei requisiti ulteriori per il Servizio di Assistenza Domiciliare)

## Indicatori di APPROPRIATEZZA

- rapporto tra casi non ritenuti idonei all'inserimento in assistenza e numero casi segnalati alla UVM.

## Indicatori di ACCESSO

- tempi di attesa, da parte del paziente, tra la segnalazione del bisogno e la compilazione della VMD
- tempi di attesa tra la convalida della VMD e l'attivazione del piano assistenziale
- tempi di attesa tra la produzione del piano assistenziale ed inizio della effettiva erogazione della assistenza domiciliare.

## Indicatori di EFFICIENZA

- numero di pazienti assistiti
- numero di giornate di assistenza per alcune patologie croniche (permane la difficoltà di una tale valutazione trattandosi di pazienti con polipatologie la cui gravità incide diversamente sul singolo caso clinico)
- numero di interventi suddivisi per tipologia
- numero delle giornate effettive di assistenza.

(DGR\_325\_08.1213113971\_REGIONE LAZIO :“Approvazione dei requisiti ulteriori per il Servizio di Assistenza Domiciliare)

**MISURARE LA QUALITA' DI VITA**

# Qualità della vita

- **QdV:** “La percezione degli individui della loro posizione nella vita nel contesto dei sistemi culturali e di valori di riferimento nei quali è inserito e in relazione ai propri obiettivi, aspettative, standards e preoccupazioni” (WHO)
- **QdV legata alla salute:** un costrutto soggettivo, multidimensionale, dinamico (può variare nel tempo in base a diversi fattori) e culturalmente correlato.

# Dimensioni della QoL

- **funzionamento fisico (abilità/disabilità);**
- **funzionamento psicologico (principalmente aspetti emotivi e cognitivi);**
- **funzionamento sociale;**
- **sintomi fisici (relativi sia alla specifica patologia, sia derivati dai possibili trattamenti)**

**Le Cure Palliative intendono migliorare la qualità della vita dei pazienti, e possono anche influenzare positivamente il decorso della malattia.**

*(WHO 2006)*

***Misurare e valutare la QoL non solo per ricerca ma anche per assistere i pazienti !***

# La Qualità della Vita come fattore prognostico positivo per la Sopravvivenza

original article

Annals of Oncology  
doi:10.1093/annonc/mdl183

## Is a patient's self-reported health-related quality of life a prognostic factor for survival in non-small-cell lung cancer patients? A multivariate analysis of prognostic factors of EORTC study 08975

F. Efficace<sup>1\*</sup>, A. Bottomley<sup>1</sup>, E. F. Smit<sup>2</sup>, P. Lianes<sup>3</sup>, C. Legrand<sup>1</sup>, C. Debruyne<sup>1</sup>, F. Schramel<sup>4</sup>, H. J. Smit<sup>5</sup>, R. Gaafar<sup>6</sup>, B. Biesma<sup>7</sup>, C. Manegold<sup>8</sup>, C. Coens<sup>1</sup>, G. Giaccone<sup>2</sup> & J. Van Meerbeeck<sup>9</sup>

On behalf of the EORTC Lung Cancer Group and Quality of Life Unit

<sup>1</sup>European Organisation for Research and Treatment of Cancer (EORTC), EORTC Data Center, Brussels, Belgium; <sup>2</sup>Vrije Universiteit Medical Center, Amsterdam, The Netherlands; <sup>3</sup>Hospital de Mataró, Spain; <sup>4</sup>St. Antonius Hospital, Nieuwegein, The Netherlands; <sup>5</sup>Rijnstate Hospital Arnhem, The Netherlands; <sup>6</sup>National Cancer Institute, Cairo, Egypt; <sup>7</sup>Jeroen Bosch Ziekenhuis's-Hertogenbosch, The Netherlands; <sup>8</sup>University Medical Center, Mannheim, Germany; <sup>9</sup>University Hospital, Ghent, Belgium

Received 19 May 2006; revised 26 June 2006; accepted 27 June 2006

**Background:** The aim of this prognostic factor analysis was to investigate if a patient's self-reported health-related quality of life (HRQOL) provided independent prognostic information for survival in non-small cell lung cancer (NSCLC) patients.

**Patients and methods:** Pretreatment HRQOL was measured in 391 advanced NSCLC patients using the EORTC QLQ-C30 and the EORTC Lung Cancer module (QLQ-LC13). The Cox proportional hazards regression model was used for both univariate and multivariate analyses of survival. In addition, a bootstrap validation technique was used to assess the stability of the outcomes.

**Results:** The final multivariate Cox regression model retained four parameters as independent prognostic factors for survival: male gender with a hazard ratio (HR) = 1.32 (95% CI 1.03–1.69;  $P = 0.03$ ); performance status (0 to 1 versus 2) with HR = 1.63 (95% CI 1.04–2.54;  $P = 0.032$ ); patient's self-reported score of pain with HR = 1.11 (95% CI 1.07–1.16;  $P < 0.001$ ) and dysphagia with HR = 1.12 (95% CI 1.04–1.21;  $P = 0.003$ ). A 10-point shift worse in the scale measuring pain and dysphagia translated into an 11% and 12% increased in the likelihood of death respectively. A risk group categorization was also developed.

**Conclusion:** The results suggest that patients' self-reported HRQOL provide independent prognostic information for survival. This finding supports the collection of such data in routine clinical practice.

**Key words:** lung cancer, prognostic factor, quality of life, survival

original  
article



	Non Presente										Il peggiore che lei possa immaginare	
	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	
11. La sensazione di <b>tristezza</b> al suo MASSIMO livello?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
12. Il <b>vomito</b> al suo MASSIMO livello?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
13. La sensazione di <b>intorpidimento o formicolio</b> al suo MASSIMO livello?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

**Parte II. In che modo i suoi sintomi le hanno condizionato la vita?**

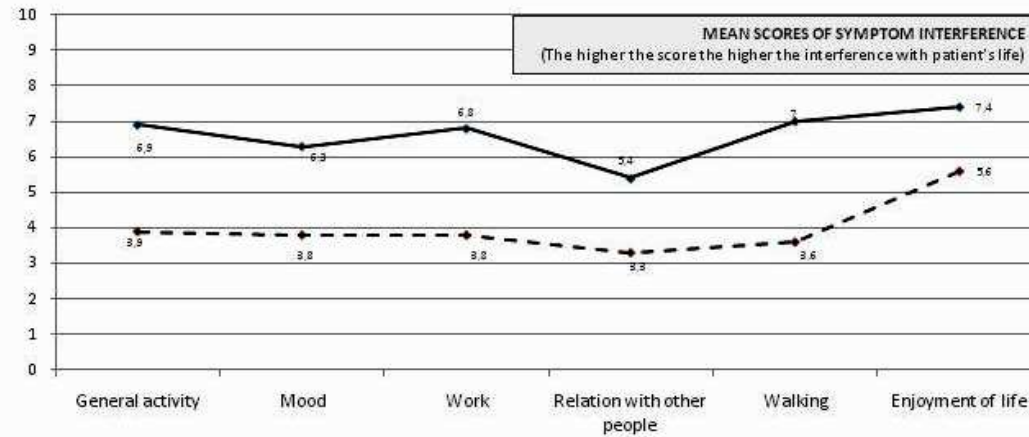
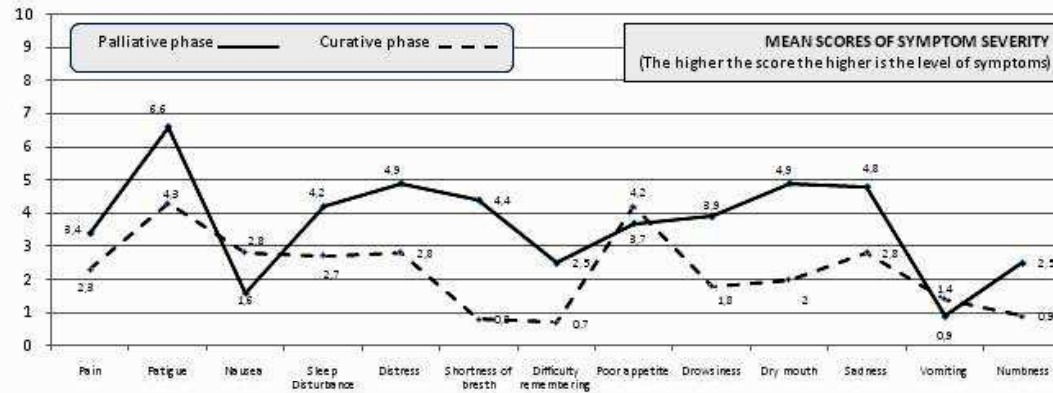
Spesso i sintomi condizionano come ci sentiamo e comportiamo. Nelle ultime 24 ore, quanto l'hanno condizionata i suoi sintomi in rapporto ai seguenti aspetti:

	Non mi hanno condizionato/a										Mi hanno completamente condizionato/a	
	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	
14. <b>Attività in genere?</b>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
15. <b>Umore?</b>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
16. <b>Lavoro (compreso anche il lavoro domestico)?</b>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
17. <b>Rapporti con gli altri?</b>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
18. <b>Camminare?</b>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
19. <b>Godersi la vita?</b>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

## Pazienti in fase di cure specifiche e cure palliative: grafico dei sintomi

Figure 1.

MDASI: SYMPTOM BURDEN OF PATIENTS IN PALLIATIVE OR CURATIVE PHASE OF TREATMENT



# Qualità nelle Cure Domiciliari: le Variabili

- La qualità del servizio di Cure Domiciliari (standard, carta dei servizi).
- La qualità dei risultati ottenuti (indicatori clinici, qualità della vita e organizzativi).
- ✓ La qualità della relazione tra professionisti e pazienti (valutazione del gradimento).

Nel caso in cui il paziente fosse ritenuto idoneo, in base a precisi parametri clinici e funzionali, dopo un colloquio che può coinvolgere anche i suoi familiari, viene stabilito un programma di cure domiciliari da parte del team dell'Umberto I o del Sant'Eugenio, a seconda del Municipio nel quale il paziente è domiciliato.

Presso il domicilio vengono eseguite:

- ✓ Visite specialistiche ematologiche.
- ✓ Visite infermieristiche.
- ✓ Prelievi per esami ematochimici e microbiologici.
- ✓ Emotrasfusioni.
- ✓ Terapie antibiotiche ed antitumorali.
- ✓ Cure palliative.
- ✓ Terapia del dolore e degli altri sintomi.
- ✓ Prestazioni di supporto psicologico e sociale.

Esiste una reperibilità medica telefonica 24 ore su 24, 365 giorni l'anno ed un numero telefonico dedicato al servizio di cure domiciliari all'interno di entrambi i centri di ematologia.

Il servizio di cure palliative e domiciliari viene erogato da personale che opera nei Centri di Ematologia del Policlinico Umberto I e dell'Ospedale Sant'Eugenio e si avvale di medici, infermieri, psicologi, assistenti sociali e volontari.

Qualunque sia il team dal quale il paziente viene preso in carico, esiste una centrale d'ascolto attiva negli usuali orari d'ufficio ed in ogni caso una reperibilità medica telefonica 24 ore su 24.

Le richieste di cure domiciliari vengono inoltrate:

- ✓ Dall'equipe dei medici che operano all'interno dei Centri di ematologia dell'Umberto I e del Sant'Eugenio ai rispettivi team di cure domiciliari.
- ✓ Dal Medico di Medicina Generale (MMG) o ancora da altri Centri di Ematologia del Comune di Roma attraverso un ufficio centrale di Romail.

In entrambi i casi la richiesta di accesso al servizio avviene mediante la compilazione di uno specifico modulo di richiesta ed una relazione clinica allegata.

#### Per maggiori informazioni:

Telefono: 06 7038601

Fax: 06 70386041

Email: (da inserire)



#### Per sostenere Romail:

##### Posta:

cc 15116007 intestato a ROMAIL-ONLUS  
IBAN: IT 70 M 07601  
03200 000015116007

##### Banca:

cc 000011000011  
intestato a ROMAIL-ONLUS  
UNICREDIT BANCA  
IBAN: IT 15 H 03002 05212 000011000011

Le donazioni effettuate in favore di una ONLUS - Organizzazione Non Lucrativa di Utilità Sociale, rappresentano ai sensi dell'articolo 13 del D. Lgs. 460/97, un risparmio fiscale per il donatore sempreché vengano effettuate a mezzo bonifico bancario, carta di credito, bollettino postale o assegno bancario/circolare.

L'Art. 14 del Decreto Legge dell'11 marzo 2005 stabilisce che le liberalità in denaro o in natura erogate da persone fisiche o da enti soggetti all'imposta sul reddito delle società in favore delle ONLUS sono deducibili dal reddito complessivo del soggetto erogatore nel limite del 10% del reddito complessivo dichiarato, e comunque nella misura massima di 70.000 euro annui.



## CURE DOMICILIARI PER PAZIENTI CON MALATTIE EMATOLOGICHE

## LA CARTA DEI SERVIZI

La "Carta dei Servizi" descrive il servizio di *Cure Palliative e Domiciliari* per pazienti con malattie ematologiche, offerto da Romail Onlus presso il Policlinico Umberto I e l'Ospedale Sant'Eugenio di Roma.

La Carta dei servizi è rivolta ai pazienti ed ai loro familiari con lo scopo di informare in maniera semplice e sintetica circa il servizio di cure domiciliari, affinché quest'ultimo sia erogato nella massima trasparenza e chiarezza.

Il presente documento, inoltre, intende costituire un "patto" tra il paziente ed i suoi familiari da una parte e Romail dall'altra: la preliminare presa visione della carta stessa deve essere una prerogativa imprescindibile per chi ha intenzione di avvalersi del servizio di cure domiciliari.

# Conclusioni

- **Per assicurare un servizio di CD che sia di qualità sarebbe necessario avere un benchmark di riferimento costruito sulle attività di vari servizi di CD (commissione LEA).**
- **Oggi esistono documenti e decreti regionali in cui non è quasi mai riportata la necessità di implementare un sistema di qualità.**
- **La qualità dei risultati del servizio, della relazione con il paziente, deve derivare , oltre che sulle buone attitudini degli operatori , da un'organizzazione del sistema basata sugli standard.**
- **Il sistema della qualità è un attività dinamica, richiedendo un continuo monitoraggio e un arricchimento di nuove azioni, procedure e verifiche.**