



4

**STRUTTURA ED ORGANIZZAZIONE
DI UNA UNITÀ DI CURE PALLIATIVE
E DEFINIZIONE DEI CRITERI DI ELEGGIBILITÀ
PER LA PRESA IN CARICO DEI MALATI**

A cura di Furio Zucco



La pubblicazione rappresenta la sintesi cartacea dei risultati del Sottoprogetto di ricerca ***"Struttura ed organizzazione di una Unità di Cure Palliative"***, realizzata dalla Federazione Cure Palliative nell'ambito del più ampio Progetto di Ricerca finalizzato, approvato e finanziato dal Ministero della Salute, *"Modello di Unità di Terapia del dolore e di Cure Palliative, integrate con Associazioni di Volontariato"*.

L'Ente capofila del Progetto era la Fondazione Maugeri di Pavia, IRCCS di carattere privato.

Il Direttore Scientifico dell'intera opera è stato il dott. Cesare Bonezzi.

Il Direttore scientifico e curatore dell'Opera è Furio Zucco

Furio Zucco dirige dal 2004 il Dipartimento Gestionale di Anestesia Rianimazione Cure palliative e Medicina del dolore dell'Azienda Ospedaliera G. Salvini di Garbagnate Milanese del quale è articolazione funzionale la Unità Operativa Complessa di cure palliative e medicina del dolore, con Hospice e Assistenza Domiciliare.

Ha ricoperto la carica di Presidente della Federazione Cure Palliative (www.fedcp.org) dall'anno della sua fondazione sino al 2004, anno in cui è stato eletto Presidente della Società Italiana di Cure Palliative, sino al 2007 (www.sicp.it). È Presidente dell'Associazione di Volontariato Presenza Amica, (www.presenzamica.it).

Ha curato le monografie *"Hospice in Italia. Prima rilevazione ufficiale 2006"* e *"Hospice in Italia. Seconda rilevazione ufficiale 2010"*

E-mail: fzucco@aogarbagnate.lombardia.it

Tel. 0039 02 994302 483 oppure 522 (anche fax)

c/o Unità di Cure Palliative e Medicina del Dolore Ospedale G. Salvini

Viale Forlanini 121, 20122, Garbagnate Mil.se (Milano).

Si ringraziano:

- Il Ministero della Salute per aver scelto il Progetto di ricerca e per averlo cofinanziato.
- Cesare Bonezzi, Direttore Scientifico del Progetto, che ha garantito costantemente il coordinamento generale e l'interfaccia con la Fondazione Maugeri, Ente Capofila.
- Il Presidente e il Consiglio Direttivo della FCP in carica durante la realizzazione de Progetto.
- L'attuale Presidente, Luca Moroni, e Consiglio Direttivo della FCP che ha sostenuto e stimolato la realizzazione della versione cartacea.
- I Sindaci della Federazione Cure Palliative per la consulenza e i consigli come sempre offerti gratuitamente.
- Il Presidente e i Consiglieri Nazionali della Società Italiana di Cure Palliative per aver facilitato la distribuzione delle numerose pubblicazioni realizzate nell'ambito della ricerca.
- I Responsabili Legali delle Strutture Sanitarie presso le quali operano i Centri pubblici che hanno partecipato al Sottoprogetto e i Comitati etici che l'hanno approvato.
- I Presidenti e i Consigli Direttivi delle Organizzazioni Non Profit che hanno partecipato allo studio.
- I Responsabili dei Centri che hanno partecipato alla Ricerca, i Referenti di ciascun Centro, che hanno rappresentato l'interfaccia con il Comitato Scientifico e tutti gli operatori delle équipe che hanno partecipato alla fase prospettica di raccolta dei dati clinici dei pazienti.
- Daisy Gay, della FCP, Anna Begni e Matteo Crippa della Fondazione Floriani, supporti e punti di riferimento insostituibili durante tutta la durata della ricerca.
- Claudio Piovesan, Vivian Sardo e Vittorio Guardamagna della Struttura Complessa di Cure Palliative e Medicina del dolore dell'Azienda Ospedaliera G. Salvini che, in questi ultimi mesi, hanno contribuito gratuitamente alla realizzazione della versione cartacea della ricerca.
- Antonio Danieli e Daniele Crivellaro, ricercatori di Nomisma Terzo Settore (ora Fondazione FERS di Bologna) che hanno affiancato il Direttore Scientifico nella elaborazione ed interpretazione dei dati raccolti.
- La Società D-Sign di Bologna che ha realizzato il Portale che consente di mantenere viva la ricerca e di sviluppare nuovi studi da parte della FCP.
- McCann Erickson per il progetto grafico della collana "Punto e virgola".
- Stilux per impaginazione e stampa.



***STRUTTURA ED ORGANIZZAZIONE DI UNA
UNITÀ DI CURE PALLIATIVE
E DEFINIZIONE DEI CRITERI DI ELEGGIBILITÀ
PER LA PRESA IN CARICO DEI MALATI***

**Direttore Scientifico
Furio Zucco**

**Sottoprogetto affidato alla
Federazione Cure Palliative Onlus**

**nell'ambito della Ricerca finalizzata
del Ministero della Salute**

**Modello di Unità di Terapia del Dolore
e di Cure Palliative, integrate con
Associazioni di volontariato**

PER UNA SOCIETÀ MIGLIORE

La Federazione Cure Palliative, attraverso l'azione sinergica delle 65 organizzazioni non profit associate, è impegnata affinché l'accesso alle cure palliative sia un diritto ma soprattutto sia una realtà concreta per tutti i cittadini e su tutto il territorio nazionale.

La Federazione agisce attraverso la testimonianza e la promozione politica e culturale, così come con attività di assistenza e con la presenza del volontariato. Agisce però anche attraverso una continua attività di ricerca che nasce dalla sintesi delle competenze maturate sul campo in questi anni dalle organizzazioni.

L'impegno nella ricerca trae origine dalla consapevolezza che lo sviluppo delle reti di cure palliative, oggi promesse dalla legge 38/2010, necessita di conoscenze approfondite in grado di orientare lo sviluppo dei centri e la programmazione dei modelli organizzativi ma soprattutto in grado di produrre cambiamenti di tipo culturale.

La presente ricerca ha il merito di mettere in luce l'assoluta specificità del mondo delle cure palliative che, come disciplina scientifica e come movimento civico, è infatti espressione di due anime. Da una parte il mondo professionale in questi anni ha visto crescere in modo esponenziale la capacità di dare corpo a competenze complesse ed efficaci, in grado di garantire livelli di qualità di vita impensabili pochi anni or sono; dall'altra troviamo l'espressione della società civile. Le cure palliative non sono infatti solo una disciplina della medicina, ma sono l'esito di un movimento che parte e si sviluppa all'interno delle comunità locali e che propone una crescita culturale prima ancora che un modello di cura.

Le cure palliative si svilupparono in Italia grazie a cittadini che si sono attivati perché anche i malati inguaribili potessero trovare assistenza e cure adeguate. Si tratta di medici, infermieri, psicologi, amministratori, politici ma anche di molti semplici cittadini convinti che curare i malati terminali fosse un elemento di civiltà imprescindibile per un paese moderno.

Questi si sono organizzati attraverso le forme dell'associazionismo, della cooperazione sociale, per realizzare i primi hospice e servizi domiciliari, per promuovere i centri pubblici e del non profit, per fare formazione, informazione, sensibilizzazione, e volontariato.

I Centri di cure palliative e delle ONP si assumono un ruolo di rottura dei limiti culturali che rendono così difficile il pieno sviluppo e l'integrazione della rete. Dimostrano con la loro attività quotidiana come sia possibile, in un contesto di cure idonee, affrontare la malattia e la morte senza smarrire la dignità propria di ogni persona. Ma, nonostante il

loro agire discreto partecipano in modo significativo a quella rivoluzione culturale che è insita ma soprattutto è necessaria per l'attuazione delle cure palliative.

La ricerca *"Modello di Unità di Terapia del Dolore e di Cure Palliative, integrate con Associazioni di Volontariato"*, si affianca idealmente alle recenti pubblicazioni *"Hospice in Italia. Seconda rilevazione ufficiale 2010"* e *"Le Cure Palliative Domiciliari in Italia"* per portare un contributo specifico alla costruzione di un corpo di conoscenze aggiornate sul giovane e variegato settore delle cure palliative. Attraverso la rigorosa e completa raccolta dei dati, dimostra come solo dall'opera sinergica delle diverse anime si può realizzare lo sviluppo di una rete che è fatta di servizi e di professionalità ma che porta con sé l'idea di una società più giusta e che per questo mobilita le diverse e le migliori forze sociali.

Luca Moroni, Presidente della Federazione Cure Palliative

INTRODUZIONE

Con grande soddisfazione vi presentiamo anche su supporto cartaceo i risultati di questa ricerca finanziata dal Ministero della Salute nella quale, per tre anni, la Federazione Cure Palliative (FCP) ha coordinato un *network* di 46 Centri erogatori di cure palliative, dei quali 23 appartenenti al Terzo Settore, e di 16 Organizzazioni di solo volontariato, studiando prospetticamente 397 pazienti. Questa ricerca, nella quale mi è stato affidato dalla FCP il compito retribuito di Direttore Scientifico, ha rappresentato per me innanzitutto un'esperienza unica, un onore ed un importante impegno sociale, prima che scientifico. È la dimostrazione lampante che se le Istituzioni mettono a disposizione adeguati finanziamenti per i Soggetti collettivi più rappresentativi, la ricerca indipendente può svilupparsi anche nel settore delle cure palliative.

La raccolta e l'elaborazione di dati provenienti da Centri di cure palliative presenti in tutto il Paese saranno utili non solo per fotografare l'esistente, comunque in lenta evoluzione, ma anche per fornire elementi scientificamente controllati finalizzati ad implementare al meglio una rete assistenziale innovativa, quella delle cure palliative. L'importanza degli investimenti nella ricerca in quest'area è ribadita all'interno di due documenti approvati negli ultimi anni dalle massime istituzioni politico-sociali europee: il primo è rappresentato dalla *"Raccomandazione Rec (2003) 24"* del Comitato dei Ministri del Consiglio d'Europa agli stati membri (www.rete-federazione-cure-palliative.org) tradotta e pubblicata proprio nell'ambito di questa ricerca finalizzata; il secondo è costituito dalla *Risoluzione 1649 dell'Assemblea del Consiglio d'Europa "Cure palliative. Un modello per politiche innovative in sanità e in ambito sociale"* del 20/01/2009, tradotto e pubblicato nel settembre 2010 grazie al supporto dell'Associazione di volontariato Presenza Amica, che mi onoro di presiedere (www.presenzamica.it).

I risultati e le conclusioni presentate in questa Monografia acquistano ancor più valore nella attuale fase storica nella quale il Ministero della Salute, il Ministero della Università e della Ricerca scientifica e le Regioni si stanno impegnando per dare applicazione entro i termini ristretti previsti ai 12 articoli della Legge 38 del 13 marzo 2010 *"Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore"*. In particolare la ricerca può offrire diversi spunti per supportare il dibattito tecnico-istituzionale in atto per il raggiungimento di molti degli obiettivi applicativi prioritari contenuti nella Legge 38 quali: la definizione di standard assistenziali in hospice e al domicilio, di indicatori per la valutazione di efficacia ed efficienza, dei modelli organizzativi della rete e di integrazione tra i suoi snodi, la definizione di nuove professionalità, specifiche competenze e relativi percorsi formativi ed educazionali, l'identificazione di sistemi di remunerazione in grado di garantire il giusto rapporto tra qualità e sostenibilità e, non ultimo, l'approfondimento del ruolo delle Organizzazioni non profit, in particolare di quelle caratterizzate da

una forte componente di volontariato. La ricerca ha reso possibile studiare in modo approfondito e metodologicamente corretto quella che, sinora, costituiva una nebulosa assistenziale: la rete di cure palliative esistente e la popolazione alla quale questa si rivolge.

In considerazione della quantità e complessità dei dati contenuti, abbiamo deciso di pubblicare il testo completo della ricerca solo in formato elettronico. Per rendere possibile la lettura ragionata del testo cartaceo ed il confronto con quello informatico abbiamo però mantenuto nell'Indice e nei testi della Monografia cartacea la stessa numerazione di Capitoli, Paragrafi, Figure e Tabelle contenuta nel testo elettronico inviato al Ministero della Salute per il tramite dell'IRCCS Fondazione Maugeri di Pavia, Ente Attuatore della Ricerca finalizzata di cui la parte affidata alla FCP è una sezione importante. In tal modo la consultazione della ricerca può avvenire attraverso tre opzioni: 1. lettura della sintesi contenuta nella Monografia cartacea; 2. lettura comparata, cartacea e elettronica; per un approccio insieme sintetico e analitico; 3. lettura del formato elettronico per un'analisi completa dell'opera, anche delle sezioni non pubblicate su supporto cartaceo, ad esempio il Cap. 4, riguardante la raccolta della letteratura.

Spero abbiate la pazienza e l'interesse per leggere tutto il testo. Costituirebbe una grande soddisfazione per tutti coloro che hanno contribuito alla realizzazione della Ricerca e che sono ricordati nelle pagine successive: essi sono i veri coautori di un'opera così complessa.

La pubblicazione della ricerca è stata studiata anche per rendere possibile un'analisi indipendente di ciascuna sezione, correlata agli interessi prioritari di ciascuno. Ad esempio, consiglio la lettura della Sezione retrospettiva contenuta nel Cap.5 ai paragrafi 5.1 e 5.2 a chi sia interessato maggiormente agli aspetti organizzativo/gestionali. Per gli aspetti clinici consiglio invece la lettura della Sezione prospettica, relativa ai pazienti, al paragrafo 5.3. Per la tematica relativa alle Organizzazioni Non Profit, solo di volontariato od anche erogatrici nelle cure palliative, è specifico il paragrafo 5.4.

Infine ricordo a tutti che un ulteriore importante risultato è stato la creazione di un portale (www.rete-federazione-cure-palliative.org) che, non solo consente l'analisi della ricerca a ciascuno di voi ma anche, in area protetta, l'approfondimento della propria sezione da parte dei Centri e delle Associazioni che hanno partecipato alla ricerca. Il Portale è uno strumento nato e pensato per garantire dinamicità alla ricerca della FCP ed un'apertura a chiunque voglia partecipare ai prossimi progetti. Chiunque lo desideri può mettersi sin d'ora in contatto con la segreteria della Federazione Cure Palliative. Per ora, buona lettura.

Furio Zucco

ORGANISMI TECNICI DELLA RICERCA

Comitato Scientifico: Furio Zucco, Giovanni Zaninetta, Arnaldo Minetti

Segreteria operativa: Anna Begni, Angelica Burgio, Daisy Gay

Gruppo di lavoro: Rocco Avolio, Matteo Crippa, Daniele Crivellaro, Antonio Danieli, Elena Zucchetti

Gruppo di esperti: Gianlorenzo Scaccabarozzi, Carmine Travaglini, Giorgio Trizzino, Adriana Turriziani

Revisori del testo: Vittorio Guardamagna, Claudio Piovesan, Vivian Sardo

Centri, Organizzazioni Non Profit e relativi referenti per la Ricerca:

Cure Palliative e Hospice "F. Leanza" - Latisana (UD), *Ugo Colonna* * Hospice "Il Giardino dei Girasoli" - Eboli (SA), *Giusy Acerra* * Hospice c/o Osp. Valdarno - Montevarchi (AR), *Pierdomenico Maurizi* * Hospice di Borgo Palazzo, A.O. Ospedali Riuniti - Bergamo, *Gianbattista Cossolini* * Hospice di San Cesario (LE), *Vincenzo Caroprese* * Hospice Madre Teresa di Calcutta - Larino (CB), *Carmine Travaglini* * Hospice Malattie infettive, A.O. Luigi Sacco - Milano, *Agostino Zambelli* * Hospice Ospedale Zonchello - Nuoro, *Antioca Sias* * Hospice Valerio Grassi - Forlimpopoli (FC), *Marco Maltoni* * Poliambulatorio ASL 4 con Associazione Gabriella De Maio - Rende (CS), *Luisa Palma Pecoriello* * Servizio Assistenza Domiciliare ASL 3 genovese - Genova, *Flavio Fusco* * Servizio cure domiciliari sanitarie e di elevata intensità - Dipartimento della fragilità - ASL Lecco, *Gianlorenzo Scaccabarozzi* * Struttura Semplice Territoriale UCPTD - Pescara, *Cristina Rebuzzi* * U.O. Complessa di Fisiopatologia, terapia del dolore e cure palliative - Caserta (NA), *Gianluigi Zeppetella* * U.O. Cure Palliative e Terapia del Dolore, Ospedale di Macerata - Macerata, *Filippo Nardi* * UCP class. Struttura Complessa Hospice Villa Speranza SCAI S.p.a. - Uni.Catt. Sacro Cuore - Roma, *Adriana Turriziani* * UF Cure Palliative c/o Ospedali Riuniti - Livorno, *Antonia Mazzoni* * Unità Cure Palliative e Hospice Istituto Nazionale dei Tumori - Milano, *Augusto Caraceni* * Unità di Cure Continue, Ospedale Istituto Ortopedico Toscano - Firenze, *Piero Morino* * Unità di Cure Palliative e Hospice A.O. San Carlo - Potenza, *Marcello Ricciuti* * Unità di terapia antalgica e cure palliative c/o Ospedale Infermi - Rimini, *Maria Cristina Monterubbianesi* * Unità Terapia del Dolore Cure Palliative e Hospice, A.O. G. Salvini - Garbagnate Mil. (MI), *Furio Zucco* * USC di Cure Palliative A.O. Arnas Civico e Benfratelli - Palermo, Orlando Bruno Amo Baldo Garda. Ass. Miki De Beni - Bardolino (VR), *Gianfranco Maffezzoli* * ANT Delegazione di Monopoli - Monopoli (LE), *Claudio Giamporcaro* * Ass. Chicca Raina - Sondrio, *Margherita Bellesini* * Ass. Domiciliare Gratuita A. Rizzotti, ADVAR

- Treviso, *Patrizia Barbieri* * Ass. Fabio Sassi - Merate (LC), *Mauro Marinari* * Ass. Francesco Cucchini - Belluno, *Giuseppe Fornasier* * Ass. Gigi Ghirotti - Genova, Nadia Balletto Ass. La Betulla - Roma, *Stefania Celli* * Ass. per l'Assistenza Domiciliare Oncologica, ADO - Verona, Franca Maina, *Massimo Gastaldo* * Ass. Varese Con Te Varese - Varese, *Maurizio Chiarini* * Ass. Via Di Natale - Hospice Franco Gallini - Aviano (PN), *Samanta Del Pol* * Ass. Volontari Assistenza Pazienti Oncologici, A.V.A.P.O. - Mestre (VE), *Stefania Bullo* * Ass. Volontari Domiciliari- AVD - Reggio Emilia, *Denis Sacconi* * Assistenza Domiciliare ai Sofferenti, ADAS - Cuneo, *Valter Martini* * Fondazione Hospice M.T. Chiantore Seràgnoli - Bentivoglio (BO), Danila Valenti, *Rosanna Favato* * Fondazione Santi Medici Cosma e Damiano - Hospice Aurelio Marena - Bitonto, *Anna Cannone* * Fondazione Sue Ryder - Roma, *Francesca Bordin* * Hospice di Abbiategrasso - Cooperativa Sociale In Cammino - Abbiategrasso (MI), *Luca Moroni* * Hospice La Via Delle Stelle (LILT) - Reggio Calabria, *Paola Serranò* * LILT Biella, *Laura Schiapparelli* * LILT Lecce - Casarano (LE), *Attilio Schirinzi* * Società Assistenza Malati Oncologici, Terminali SAMOT - Palermo, *Tania Piccione* * Hospice Casa di Cura Domus Salutis - Brescia, *Giovanni Zaninetta*.

Associazione Amici dell'Hospice di Abbiategrasso (MI), *Luca Moroni* * Associazione Cremasca Cure Palliative "Alfio Privitera" - Crema (CR), *Mariangela Marchetti* * Associazione Cure Palliative, ACP Bergamo, Arnaldo Minetti * Associazione Il Mantello - Mariano Comense (CO), *Daniela Galimberti* * Associazione Paulo Parra per la Ricerca sulla Terminalità, ART - Bettola (PC), *Chiara Marengi* * Associazione Porta Aperta - Rho (MI), *Adelia Raimondi* * Associazione Presenza Amica - Garbagnate Mil. (MI), *Furio Zucco* * Associazione Progetto Sorriso - Montesilvano (PE), *Cristina Rebuzzi* * Associazione Una Mano alla Vita - Milano, *Piergiorgio Molinaril* * Associazione Vivere Aiutando a Vivere - Usmate (MI), *Maria Grazia Nava* * Associazione Volontari Assistenza Malati Oncologici Terminali AVAMOT - Palermo, *Tania Piccione* * Associazione Volontari Versiliarsi, AVV Camaione (LU), *Michèle Robert* * CALCIT Onlus, Grassano (FI), *Eveline Zehnder* * Fondazione Lu.V.I. - Milano MI, *Bruno Andreoni* * Fondo Edo Tempia - Biella, *Maria Teresa Guido* * LILT Sezione Provinciale di Milano, Milano, *Claude Fusco Karmann*.

4 Punto e virgola

Indice

1. PREMESSA	1
2. OBIETTIVI DELLA RICERCA (<i>testo online</i>)*	7
3. METODOLOGIA E STRUMENTI	8
4. ANALISI SINTETICA DELLA LETTERATURA ESISTENTE (<i>testo online</i>)*	11
5. RISULTATI DELLA RICERCA	12
5.1 Centri per le cure palliative	12
5.2 Analisi dei Centri	21
5.3 Pazienti: analisi prospettica	36
5.4 Organizzazioni Non Profit	51
6. CONCLUSIONI	59

*** I capitoli 2 e 4 e i documenti correlati sono consultabili (e scaricabili in formato pdf) esclusivamente sul sito della Federazione Cure Palliative, dove la Ricerca è pubblicata integralmente:**

www.rete-federazione-cure-palliative.org

DOCUMENTI CORRELATI (*testo online*)*

- Centri e Organizzazioni Non Profit partecipanti
- Questionari
- Normative nazionali e regionali
- Letteratura
- Glossario
- Raccomandazione Rec (2003) 24 del Comitato dei Ministri agli stati membri sull'organizzazione delle cure palliative
- Network informatico
- Formazione in cure palliative
- "Conoscenza e vissuto delle cure palliative in Italia" (Ricerca Ipsos)
- "Il ruolo del volontario in cure palliative" (Relazione di Stefano Zamagni)
- Il lutto in cure palliative

IL SITO DELLA RICERCA



**STRUTTURA E ORGANIZZAZIONE
DI UNA UNITÀ DI CURE PALLIATIVE
E DEFINIZIONE DEI CRITERI DI ELEGGIBILITÀ
PER LA PRESA IN CARICO DEI MALATI**

HOME : IL PROGETTO : SPERIMENTAZIONI IN CORSO : RISULTATI : CENTRI SSN : ONP

contatti

LA METODOLOGIA

ARTICOLAZIONE DEL PROGETTO
IN 5 SOTTOPROGETTI

SOGGETTI COINVOLTI

TEMPI

**IL SOTTOPROGETTO 4 AFFIDATO
ALLA FCP**

» OBIETTIVI

» CONTRIBUTO FORNITO DALLA
FEDERAZIONE DI CURE
PALLIATIVE

» METODOLOGIA

» QUESTIONARI

» BIBLIOGRAFIA

» PUBBLICAZIONI E DOCUMENTI

» CENTRI E ONP PARTECIPANTI

Bibliografia

Per la stesura dei questionari sono stati considerati i seguenti documenti di riferimento:

Documenti

 **Letteratura**
Tipo di File: PDF Dimensione: 146.71 Kb

 **Il coraggio di una scelta**
Tipo di File: PDF Dimensione: 1.18 Mb

 **Hospice in Italia prima rilevazione ufficiale**
Tipo di File: PDF Dimensione: 2.65 Mb

 **LEA - Livelli Essenziali di Assistenza - Prestazioni residenziali e semiresidenziali**
Tipo di File: PDF Dimensione: 167.48 Kb

 **LEA - Livelli Essenziali di Assistenza - "Nuova caratterizzazione dell'assistenza territoriale domiciliare e degli interventi ospedalieri a domicilio"**
Tipo di File: PDF Dimensione: 155.95 Kb

 **DM 43/07 "Definizione degli standard relativi all'assistenza ai malati terminali in trattamento palliativo"**
Tipo di File: PDF Dimensione: 147.75 Kb

 **Linee guida per le ONP in cure palliative**
Tipo di File: PDF Dimensione: 498.02 Kb

 **I fatti concreti, a cura di Elisabeth Davis e Irene J. Higginson**
Tipo di File: PDF Dimensione: 683.39 Kb

 **Proposta di requisiti minimi tecnologici, strutturali e organizzativi per le UCP e le ONP**
Tipo di File: PDF Dimensione: 83.50 Kb

 **Ricerca bibliografica**
Tipo di File: PDF Dimensione: 97.68 Kb

Utente

Username:

Password:

login

Copyright 2009 - Federazione Cure Palliative ONLUS - websolutions **d-sign.it**

www.rete-federazione-cure-palliative.org

Su questo sito è pubblicato il testo integrale della Ricerca "Struttura e organizzazione di una Unità di Cure Palliative e definizione dei criteri di eleggibilità per la presa in carico dei malati". Tutti i file, in formato pdf, sono consultabili e disponibili per il *download*.

1. PREMESSA

Negli ultimi 10 anni le cure palliative in Italia si sono velocemente trasformate da un movimento culturale a una rete di servizi assistenziali diffusa, seppur in modo disomogeneo, in tutto il Paese. Dalla fine degli anni '80 sino alla fine degli anni '90 del secolo scorso si è assistito ad un progressivo diffondersi degli interventi assistenziali di cure palliative a livello Domiciliare, per merito principalmente dell'impegno di numerose Organizzazioni Non Profit.

Successivamente, grazie soprattutto all'approvazione di una importante legge di finanziamento statale vincolato alle Regioni, la Legge n. 39 del 1999, si è progressivamente sviluppato anche l'altro pilastro assistenziale delle cure palliative, quello delle strutture dedicate all'Assistenza ai malati in fase avanzata e terminale di malattia non assistibili al domicilio: i cosiddetti Centri Residenziali di Cure Palliative, più comunemente definiti "Hospice".

Secondo le più aggiornate reportistiche i Centri eroganti cure palliative sono attualmente 374 di cui 114 Organizzazioni Non Profit¹. L'indagine più attendibile è quella relativa agli Hospice, anche grazie ad una ricerca iniziata nel 2006 dalla Società Italiana di Cure Palliative, dalla Fondazione Isabella Seràgnoli di Bologna e dalla Fondazione Floriani di Milano, sotto gli auspici del Ministero della Salute: la ricerca ha portato alla pubblicazione, nel 2007 del libro "Hospice in Italia. Prima rilevazione ufficiale 2006"². Meno certi sono i dati relativi ai Centri che erogano cure palliative domiciliari, in quanto sinora frutto di analisi basate soprattutto sulle autocertificazioni provenienti dalle differenti realtà.

Nel corso dell'ultimo decennio è mancato però uno sforzo programmatico congiunto che ponesse le basi per una definizione omogenea su tutto il territorio nazionale degli elementi strutturali e funzionali di base per ciò che da più parti veniva definita la "rete delle cure palliative".

Anche in seguito alla modifica dell'assetto costituzionale italiano, che con la modifica del Titolo V della Costituzione³ ha affidato alle Regioni le funzioni di programmazione e gestione in ambito sanitario, si è assistito per le cure palliative allo sviluppo di modelli e di livelli assistenziali fra loro molto differenti sia tra una regione e l'altra sia all'interno di una stessa regione. Alla disomogeneità non sfugge neppure la definizione dei criteri di accesso alla rete e, quindi, alla definizione di adeguatezza o meno del sistema assistenziale (nazionale, regionale, locale) alle necessità dell'utenza potenziale. Nella maggior parte delle regioni accedono attualmente

1 Il calcolo, riferito al gennaio 2009 è stato elaborato sulla base dei data base disponibili (www.fedcp.org, www.sicp.it). Sono stati recentemente pubblicati dati più aggiornati circa il numero di Hospice ed i Centri di Assistenza Domiciliare in Italia, ai quali si rimanda per approfondimento (si vedano i testi "Hospice in Italia. 2010" ed. Bononia e "Le Cure Palliative Domiciliari in Italia". Quaderni di Monitor, Agenas).

2 Il volume, a cura di Furio Zucco, è consultabile sul sito della Società Italiana di Cure Palliative www.sicp.it, alla sezione Hospice; sul sito della Fondazione Floriani www.ffloriani.it. La seconda edizione 2010 della Monografia Hospice, stesso curatore, ha rilevato 165 Hospice attivi al giugno 2010.

3 Legge costituzionale 18 ottobre 2001, n. 3 "Modifiche al titolo V della parte seconda della Costituzione" (Pubblicata nella G.U. serie generale n. 248 del 24 ottobre 2001).

alla rete di cure palliative solo malati affetti da patologia neoplastica; solo una quota residuale dei circa 100.000 malati non oncologici in fase avanzata per una malattia inguaribile (malati affetti da malattie cardiologiche, respiratorie, neurologiche, nefrologiche, metaboliche, infettive o post-infettive) è attualmente inserita in un programma di cure palliative.

Inoltre, a livello nazionale, negli anni scorsi è stato fatto un notevole sforzo per cercare di porre rimedio a una frammentazione regionale in termini programmatici e gestionali che, di fatto, rischiava di rendere inapplicabile il dettame normativo che dal 2001 aveva inserito gli interventi assistenziali rivolti ai malati in fase avanzata e terminale di malattia, sia al domicilio sia in strutture, tra i Livelli essenziali di assistenza⁴. [Per un'analisi più approfondita della normativa si veda la Ricerca online: Pubblicazioni e documenti ➔ Normative].

Alla differenza interregionale nei modelli applicativi si accompagnano visioni differenti nelle filosofie programmatiche e assistenziali regionali che rischiano di mettere in discussione lo stesso principio fondante della medicina solidaristica, cioè un livello assistenziale omogeneo a livello nazionale per ciascun ambito erogativo.

Alcune analisi, seppur condotte in modo non sistematico, suggeriscono che sono attualmente presenti alcuni specifici punti di criticità. Ciò è stato ufficialmente confermato dalle attività e dal Documento tecnico conclusivo⁵ della "Commissione sulla terapia del dolore, le cure palliative e la dignità del fine vita", insediata dal Ministro del precedente Governo il 4 dicembre 2006.

Anche l'attuale Commissione sulla Terapia del dolore e sulle cure palliative, insediata nell'estate 2008, in base ad alcune comunicazioni pubbliche esposte dal suo coordinatore, conferma l'esistenza di criticità che devono essere superate nel percorso di sviluppo delle cure palliative nel nostro Paese.

Di seguito esponiamo i punti principali:

1. *Differente approccio nell'inserimento della rete delle cure palliative nel sistema sanitario regionale, in quello socio-sanitario od in entrambi.*

La Lombardia prevede ad esempio due tipi di Struttura degenziale per malati terminali: una, inserita nella rete socio-sanitaria, è definita "Hospice" dalla normativa regionale, l'altra definita "Struttura di Degenza dell'Unità di Cure Palliative" è inserita nella rete sanitaria, potendo essere collocata logisticamente sia in una struttura ospedaliera sia in una struttura autonoma. Il Piemonte, invece, ha collocato la rete delle cure palliative quale articolazione della rete sanitaria territoriale. Ciò significa che le Unità di cure palliative sono collocate a livello distrettuale e che le Unità di degenza Hospice, anche se situate logisticamente all'interno di un Presidio Ospedaliero, rappresentano articolazioni Distrettuali.

2. *Diversità nell'enfasi programmatica regionale fra medicina primaria territoriale e medicina specialistica per la definizione della rete e dei ruoli professionali.*

4 DPCM del 29 novembre 2001 "Definizione dei Livelli essenziali di assistenza".

5 Consegnato al Ministero della Salute nel febbraio 2007.

Ad esempio vi sono differenze sostanziali tra le regioni nel grado di realizzazione delle Unità di Cure Palliative e nella loro collocazione (ospedaliera o territoriale). Alcune regioni non le hanno mai previste all'interno dei Piani Sanitari Regionali, altre le hanno previste anche quali Strutture Complesse a direzione medica apicale.

3. *Modelli variabili di integrazione fra le Strutture per la degenza/ospitalità, gli Hospice e le attività di cura e Assistenza palliativa Domiciliare.*

Sembra diffondersi una separazione organizzativo/gestionale fra i due set assistenziali, spesso gestiti da Soggetti erogatori differenti.

4. *Ruolo differente affidato al medico di medicina generale⁶, all'interno della rete delle cure palliative.*

Al di là di accordi decentrati applicativi dell'Accordo collettivo nazionale⁷, tutti riaffermanti il ruolo centrale del MMG nei percorsi assistenziali, soprattutto al domicilio, le normative regionali pongono accenti differenti quando si passa ai modelli applicativi. Anche recentemente sono state avviate sperimentazioni gestionali nell'ambito della cosiddetta Ospedalizzazione Domiciliare in cure palliative (oncologiche) nella quale è previsto un effettivo passaggio in cura del malato dal MMG alla struttura specialistica di cure palliative. La maggior parte delle regioni prevede invece un intervento domiciliare delle équipe specialistiche di cure palliative che, al di là della continuità e della frequenza degli interventi, si configura sempre come supporto consulenziale al MMG, che mantiene la responsabilità globale del Piano di Assistenza del paziente.

5. *Standard assistenziali differenti sia per il livello degenziale sia per quello domiciliare.*

I criteri di accesso alla rete e alle sue articolazioni, come già ricordato, sono i più vari, non facendo riferimento a nessuna indicazione nazionale⁸. Anche all'interno di ciascuna regione possono esservi differenze tra una ASL e l'altra per ciò che riguarda la definizione delle modalità di accesso a cure palliative domiciliari e Hospice. La differente tassonomia sta ad indicare sistemi erogativi variabili: ciò che si intende per Assistenza Domiciliare Integrata (ADI) in una regione non è equivalente a ciò che indica la medesima definizione in un'altra regione. Si pensi inoltre all'erogazione diretta dei farmaci contro il dolore, in particolare agli Oppioidi, garantita solo da poche regioni ai malati inseriti in un programma di cure palliative. Non esistono standard minimi per ciò che riguarda il personale attivo negli Hospice, per posto letto, o per i Soggetti erogatori di cure palliative domiciliari, per numero di malati assistiti. Da ciò deriva la disomogeneità dei livelli di intensità assistenziale, ad esempio del numero di accessi domiciliari del personale per periodo di presa in carico.

⁶ Da qui in poi indicato con l'acronimo MMG.

⁷ Accordo collettivo nazionale per la disciplina dei rapporti con i MMG ai sensi dell'art.8 del d.lgs. n. 502/1992 e successive modifiche e integrazioni.

⁸ Il 15 marzo 2010 è stata approvata la Legge n. 38 "Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore", la cui applicazione dovrebbe risolvere molte delle criticità segnalate.

6. *Sistema tariffario estremamente eterogeneo.*

Esistono differenze macroscopiche tra una regione e l'altra sia per ciò che riguarda le modalità di calcolo delle remunerazioni (a tariffa giornaliera, a prestazione, forfettario a malato assistito) sia per l'entità del rimborso. Vi sono regioni, quali il Lazio che, fino a poco tempo fa, hanno remunerato con lo stesso rimborso tariffario sia la giornata di Assistenza Domiciliare sia la giornata in Hospice⁹. Altre (ad es. la Lombardia) prevedono tariffe differenti a seconda che il percorso assistenziale sia effettuato all'interno della rete socio-sanitaria (sistema voucher/credit) o di quella sanitaria (Ospedalizzazione Domiciliare). Alcune regioni prevedono che il rimborso sia omnicomprensivo dei farmaci, dei presidi e del materiale sanitario e assistenziale, altre (ad es. il Piemonte) lo escludono dalla tariffa di rimborso.

7. *Il sistema e i percorsi di accreditamento dei Soggetti ammessi all'erogazione di cure palliative, quando presenti, sono tra loro estremamente differenziati.*

In particolare non esistono criteri precisi per l'accreditamento dei Soggetti erogatori nei differenti set assistenziali, quasi che chi è in grado di intervenire con un programma di cure palliative domiciliari sia automaticamente in grado di erogare attività in Hospice.

8. *Programma formativo del personale lasciato all'estemporaneità e, spesso, ad un vero e proprio "fai da te".*

In nessuna regione è stata prevista l'obbligatorietà di un percorso formativo per il personale che debba operare nella rete delle cure palliative. Ciò è ancora più grave in quanto, come è noto, non sono previsti per le cure palliative specifici percorsi formativi istituzionali pre e post laurea universitaria e programmi di formazione continua con curricula comuni a livello nazionale. In particolare è evidente l'assenza di criteri chiari per definire i "formatori".

9. *Ruoli professionali mal definiti nei criteri di accesso e nei percorsi.*

Ad esempio, in assenza di una specifica disciplina e di una specializzazione per i laureati in medicina e chirurgia vi sono attualmente differenze locali per ciò che riguarda gli accessi ai ruoli professionali (ad es. partecipazione ai concorsi) e per i ruoli di responsabilità. Ciascun Direttore Generale di Azienda Ospedaliera o di ASL può bandire in modo differente i propri concorsi sia per dirigente medico sia per responsabile di struttura. Ciò è particolarmente evidente nell'ambito delle Organizzazioni Non Profit, nelle quali la responsabilità di strutture erogative anche complesse può essere affidata da parte dei Responsabili legali indipendentemente dal possesso di titoli specifici.

10. *Disomogeneità nella definizione del ruolo delle Organizzazioni Non Profit (ONP) operanti nella rete delle cure palliative.*

9 Il Presidente della regione è nel frattempo intervenuto in qualità di Commissario ad acta per differenziare la tariffa giornaliera in regime di hospice e assistenza domiciliare (Decreto n. 22 del 24 marzo 2009, "Finanziamento e definizione del sistema di remunerazione delle prestazioni di Hospice").

Ciò è particolarmente grave in un momento storico nel quale molte delle ONP che hanno iniziato la propria attività quali Associazioni di Volontariato si sono trasformate in Soggetti erogatori Assistenza, sia in proprio sia in integrazione con la rete pubblica. Vi è attualmente molta confusione fra Organizzazione non profit erogatrice di Assistenza e Associazione di volontariato impegnata nella rete delle cure palliative, ad esempio a supporto di un Centro del Servizio Sanitario Regionale.

11. *Carenza dei programmi di informazione alla popolazione sia a livello regionale sia nazionale.*

Seppur migliorata rispetto al passato, la conoscenza del significato di “cure palliative” e di “rete delle cure palliative” è ancora molto basso, come ha dimostrato un’indagine appositamente commissionata dalla Federazione Cure Palliative alla IPSOS Public Affairs, dal titolo “Conoscenza e vissuto delle cure palliative in Italia”¹⁰.

Nel caso delle cure palliative, trattandosi di una realtà caratterizzata da uno sviluppo irregolare, è necessario realizzare un sistema di monitoraggio costante, almeno per quelle variabili sistemiche ritenute fondamentali.

La possibilità di realizzare un’analisi “in profondità” è stato evidenziato da una Ricerca finalizzata ex art.12, finanziato dal Ministero della Salute, e realizzato nel corso del 2000-2001 dall’Agenzia dei Servizi Sanitari Regionali (ASSR) sotto la Direzione scientifica del Prof. Vittorio Ventafridda, dal titolo “*Modalità organizzative delle strutture di Assistenza palliativa e integrazione delle stesse nella rete dei servizi territoriali.*”¹¹ Essa ha rappresentato un utile esempio di studio per la realizzazione del Sottoprogetto affidato alla Federazione Cure Palliative¹² nell’ambito della ricerca “Modello di unità di terapia del dolore e di cure palliative, integrate con associazioni di volontariato”, nonostante avesse coinvolto solo sei regioni (Calabria, Campania, Lazio, Lombardia, Puglia, Sardegna) e due Organizzazioni Non Profit (Fondazione Floriani di Milano e Fondazione Gigi Ghirotti di Roma). Va inoltre ricordato che, in Italia, il forte sviluppo del sottosistema degli Hospice è avvenuto in epoca successiva alla pubblicazione dei risultati, fra il 2005 e il 2007: la Ricerca dell’ASSR non aveva quindi potuto cogliere le specificità derivanti dalla diffusione di questo setting assistenziale.

Il sottoprogetto “Struttura ed Organizzazione di una Unità di Cure Palliative” si è posto quale obiettivo principale proprio questo: offrire una visione reale di cosa si debba intendere attualmente per offerta di cure palliative.

Gli obiettivi del sottoprogetto di Ricerca sono quelli concordati all’interno del progetto generale approvato dal Ministero della Salute che aveva come Ente capofila l’IRCCS Fondazione Maugeri e la Federazione Cure Palliative come una delle 5 Unità Operative incaricate dei

10 Testo disponibile sul sito della Ricerca: Il Progetto ➔ Il Sottoprogetto ➔ Pubblicazioni e documenti

11 Consultabile in sintesi sul sito dell’ASSR (oggi Agenzia Nazionale per i Servizi Sanitari Regionali, all’indirizzo www.agenas.it).

12 “Struttura ed Organizzazione di una Unità di Cure Palliative e definizione dei criteri di eleggibilità per la presa in carico dei malati”.

sottoprogetti: 1. La rivalutazione della letteratura internazionale; 2. La predisposizione di un sistema di monitoraggio dei pazienti afferenti ai Centri che tenesse conto delle caratteristiche socio-anagrafiche e cliniche (dolore, sintomi, qualità di vita) e delle caratteristiche del percorso assistenziale (accesso, presa in carico, dimissione); 3. Una rilevazione dettagliata dei Centri che erogano Cure Palliative e delle Organizzazioni Non Profit (ONP); 4. Una valutazione dei rapporti interni/esterni dei Centri circa l'autonomia e l'integrazione possibile tra i diversi livelli assistenziali di cure palliative ed i rapporti con le altre Unità assistenziali della rete, fra Cure Palliative e Terapia del Dolore ed il rapporto pubblico-privato-non profit; 5. Una valutazione analitica dell'equilibrio economico; 6. L'articolazione di un programma di elaborazione del lutto attraverso una raccolta dati retrospettiva dei Centri e di contributi specifici; 7. Un processo condiviso di miglioramento della qualità e della valutazione della soddisfazione del paziente e della famiglia; 8. Una raccolta di dati sul programma di formazione esistente.

Ciò è stato realizzato attraverso differenti passaggi di seguito indicati:

1. Raccolta di una Bibliografia internazionale sulle cure palliative, raggruppata secondo macroaree di approfondimento¹³. La raccolta è stata aggiornata costantemente durante tutta la realizzazione del Sottoprogetto, sino a Dicembre 2008. Ha rappresentato la base culturale essenziale per l'elaborazione degli strumenti di analisi, per la valutazione dei risultati e per la discussione.
2. Analisi di variabili quantitative e qualitative di un numero elevato (46) di Centri per le cure palliative presenti a livello regionale e approfondimento di 42 realtà italiane del non profit attive nelle cure palliative, sia quali soggetti eroganti attività assistenziale sia di solo volontariato non assistenziale¹⁴. Nell'ambito della ricerca è stato effettuato un approfondimento sul ruolo del volontario nelle cure palliative ad uno dei massimi esperti nazionali del mondo del non profit, Stefano Zamagni, presidente dell'Agenzia per le Onlus¹⁵.
3. In particolare sono state analizzate le caratteristiche organizzativo/gestionali e i livelli assistenziali erogati dai Centri, la loro integrazione nella rete sanitaria e socio-sanitaria e in quella di cure palliative locale, ove esistente. Sono state valutate le attività e l'organizzazione di Associazioni non profit operative da tempo ed il loro attuale ruolo nella rete delle cure palliative. Sono poi state gettate le basi per un'analisi dell'equilibrio economico delle Strutture eroganti cure palliative¹⁶.
4. Uno specifico approfondimento, in quanto importante all'interno del Progetto generale, è stato quello relativo al rapporto esistente fra i Centri di Cure Palliative studiati e la Terapia del dolore¹⁷.

13 Sito della Ricerca: Il Progetto ➤ Il Sottoprogetto ➤ Bibliografia ➤ Ricerca bibliografica e letteratura

14 I risultati di queste analisi sono presenti in dettaglio nel Capitolo 5, sottocapitolo 5.4 e relative Aree tematiche.

15 Sito della Ricerca: Il progetto ➤ Il sottoprogetto ➤ Pubblicazioni e documenti

16 I risultati di queste analisi sono presenti in dettaglio nel Capitolo 5, sottocapitoli 5.1, 5.2 e 5.4 e relative Aree tematiche.

17 I risultati di queste analisi sono presenti in dettaglio nel Capitolo 5, sottocapitolo 5.1, Area tematica 5.1.3.

5. Grazie all'analisi di un numero elevato di pazienti (397) assistiti dai Centri, selezionati prospetticamente durante un periodo temporale campione (9 settimane nel periodo maggio-luglio 2008) si è potuto approfondire quale siano le caratteristiche della popolazione assistita dalla rete delle cure palliative italiana, soprattutto dal punto di vista generale e delle variabili epidemiologiche e socio-anagrafiche, cliniche e del percorso socio-assistenziale¹⁸.
6. Un aspetto trasversale a tutto il Sottoprogetto è quello relativo alla Formazione sia degli operatori professionali sia dei volontari¹⁹. Il processo di sviluppo della rete delle cure palliative è avvenuto sinora in Italia con una accelerazione che, negli ultimi anni, è stata dissonante rispetto alla definizione di percorsi formativi standardizzati e codificati per ciò che riguarda gli Standard minimi formativi. Ciò ha indubitabilmente portato alla situazione attuale nella quale non sempre nei Centri di Cure Palliative operano professionisti arrivati all'attività specifica attraverso il possesso di curricula formativi sebbene essi siano già stati definiti in molti paesi.
7. Nell'ambito della ricerca affidata alla FCP è stato inoltre tradotto un importante Documento europeo, [Rec (2003) 24, *Recommendation of the Committee of Ministers to member states on the organisation of palliative care*]²⁰. Si tratta del più importante documento tecnico prodotto da parte di un organismo politico ed istituzionale di rilevanza sopranazionale, nel quale vengono definiti e approfonditi gli aspetti principali relativi ai bisogni e alle risposte assistenziali da offrire alla popolazione che necessita di interventi palliativi. Esso dovrebbe rappresentare la base per una programmazione europea comune in questo specifico settore.
8. Infine il sottoprogetto ha consentito di porre le basi per la realizzazione di un portale delle ricerche in cui i Centri che hanno partecipato a questo studio possono aggiornare online i loro dati e che potrà ospitare ulteriori ricerche con tutti i Centri che, in futuro, vorranno far parte del *network*.

2. OBIETTIVI DELLA RICERCA (testo online)

Il capitolo 2 è consultabile (e scaricabile in formato pdf) esclusivamente sul sito della Federazione Cure Palliative, dove la Ricerca è pubblicata integralmente:
www.rete-federazione-cure-palliative.org

18 I risultati sono riportati nel Capitolo 5, Sottocapitolo 5.3 e Aree tematiche correlate.

19 Sito della Ricerca: il Progetto ➤ Il Sottoprogetto ➤ Pubblicazioni e documenti ➤ Formazione

20 Sito della Ricerca: il Progetto ➤ Il Sottoprogetto ➤ Pubblicazioni e documenti

3. METODOLOGIA E STRUMENTI

La ricerca è stata attuata tenendo presenti i passaggi e le tempistiche contenute nel cronoprogramma iniziale e nei successivi rimodellamenti. Le attività della ricerca si sono sviluppate in 6 macro fasi operative (fase di programmazione, fase di progettazione, fase di rilevazione, fase di analisi, fase di integrazione e fase di controllo e conclusione). [Per ulteriori approfondimenti, si veda il documento integrale pubblicato online].

Un passaggio fondamentale è stato costituito dalla istituzione degli Organismi Tecnici (OT), alcuni dei quali hanno funzionato per tutta la durata della ricerca:

Gli OT creati sono stati:

1. il Comitato scientifico (CS)
2. la Segreteria operativa (SO)
3. il Gruppo di lavoro operativo (GLO)
4. il Gruppo di lavoro di esperti per il controllo e la verifica dei risultati e per il supporto all'elaborazione tecnica delle conclusioni (GLE)

Per il raggiungimento degli obiettivi relativi all'analisi retrospettiva dei Centri eroganti cure palliative e delle Organizzazioni Non Profit (ONP) sono stati elaborati due specifici Questionari: Questionario 2-Centri (Q-2) e Questionario 3-ONP (Q-3)²¹. I due Questionari hanno analizzato dati generali dei Centri e delle ONP facendo espressamente riferimento all'annualità 2007.

Per poter consentire la raccolta di dati sui pazienti è stato elaborato lo specifico Questionario 1-Pazienti (Q-1)²². La somministrazione del Questionario ha permesso di ricevere informazioni su 431 pazienti; di questi ne sono stati selezionati 397 per le valutazioni statistiche in base alla qualità, completezza e coerenza dei dati forniti: 203 in Assistenza Domiciliare, 188 in Hospice e 6 in altri set assistenziali.

La procedura seguita per definire i Centri, le ONP eroganti e le ONP non eroganti a cui somministrare i tre questionari è il cosiddetto "Campionamento a scelta ragionata" [Corbetta, 1999]²³.

Le unità campionate sono state scelte in maniera non probabilistica ma sulla base di alcune loro caratteristiche. Non potendo sviluppare, per ragioni economiche e logistico-organizzative, un censimento esaustivo dell'universo di riferimento (la totalità dei Centri eroganti cure palliative e le ONP operanti in questo settore presenti sul territorio nazionale) e volendo evitare eccessive oscillazioni casuali nella composizione del campione, sono stati selezionati i Centri in modo che riflettessero con il massimo del gradiente possibile la popolazione reale rispetto ad alcune variabili (distribuzione geografica, dimensioni dei Centri, popolazione residente).

La selezione dei 46 Centri eroganti (SSN e ONP) e delle 16 ONP non eroganti²⁴ ai quali

21 Sito della Ricerca: Il Progetto ➤ Il Sottoprogetto ➤ Questionari

22 Sito della Ricerca: Il Progetto ➤ Il Sottoprogetto ➤ Questionari

23 Corbetta Pergiorgio, Metodologie e tecniche della ricerca sociale. Ed. Il Mulino 1993.

24 Sito della Ricerca: Il Progetto ➤ Il Sottoprogetto

sono stati inviati i Questionari è avvenuta quindi secondo la logica di campionamento che ha tenuto presenti i seguenti criteri di fondo:

1. Appartenenza alla Federazione Cure Palliative, per le ONP partecipanti.
2. Ripartizione geografica in base al numero di Centri esistenti nelle relative regioni, basato su database presenti (es. Hospice in Italia. Prima rilevazione ufficiale 2006; inventory Società Italiana di Cure Palliative, SICP e FCP).
3. Disponibilità dei Centri a partecipare alla ricerca, dopo invito informalmente (contatti telefonici e diretti) e formalmente (lettere)
4. Popolazione residente nella regione.
5. Rapporti tra Centri del SSN e Centri ONP eroganti cure palliative.
6. Dati regionali sulla numerosità delle ONP.
7. Rapporto fra Centri esistenti operanti secondo i livelli assistenziali, soprattutto Hospice, e Assistenza Domiciliare in cure palliative.

L'analisi è stata perciò rivolta ad un approfondimento del campione selezionato indipendentemente dal fatto che fosse significativo o meno da un punto di vista statistico, basandosi sul fatto oggettivo che si trattava comunque di un campione numericamente consistente all'universo di riferimento.

È quindi plausibile che la selezione attuata abbia permesso di comprendere il maggior numero di variabili gestionali, organizzative ed economiche, finalizzate al raggiungimento degli obiettivi. I passaggi che hanno portato al reclutamento dei soggetti partecipanti alla ricerca sono stati i seguenti:

1. è stata fatta una prima selezione orientativa, tramite breve questionario, su quali fra le ONP aderenti alla Federazione Cure Palliative (allora 57, oggi 65) fossero interessate a partecipare alla ricerca. Hanno risposto positivamente 38 ONP. Questa scelta prioritaria è stata fatta tenendo presente che la Federazione è stata scelta dal Ministero della Salute quale Unità Organizzativa del progetto di ricerca più generale in quanto costituisce attualmente l'Organismo federativo non profit numericamente più importante a livello nazionale per le cure palliative. Delle 38 ONP selezionate, 17 sono di solo volontariato non assistenziale, 15 erogano cure al domicilio, 2 erogano cure in Hospice e 4 in entrambi i set assistenziali.
2. Successivamente, sulla base della numerosità delle ONP di cui al punto 1, del finanziamento a disposizione e della complessità della ricerca e della numerosità dei Centri a livello nazionali eroganti cure palliative, si è deciso di reclutare i seguenti Centri del SSN operativi nei differenti set assistenziali:
 - a. 25 Centri Hospice;
 - b. 15 Centri di Cure Domiciliari;
 - c. 4 Centri con entrambi i set assistenziali.
3. Sono stati raccolti i dati del numero di abitanti per regione; si è calcolato di reclutare per ogni regione un Centro ogni 900.000/1.000.000 di abitanti, cercando di man-

tenere le proporzioni fra pubblico e privato, fra Hospice e domicilio e cercando di rappresentare tutte le regioni.

4. Sono stati poi aggiunti altri 3 Centri del Terzo Settore, non associati alla Federazione Cure Palliative, perché di grande rilevanza, come ad es. la Fondazione Hospice Maria Teresa Chiantore Seràgnoli di Bentivoglio (BO).

In base ai criteri di cui ai punti precedenti sono state quindi inviate le richieste formali di partecipazione ai Centri (SSN e ONP).

Le effettive risposte positive totali, dopo due contatti telefonici di sollecito con i responsabili dei Centri e ONP non aderenti alla Federazione, hanno permesso di selezionare:

- 23 Centri eroganti ONP;
- 23 Centri eroganti SSN;
- 16 ONP di solo volontariato.

I Questionari Q-1 e Q-2 sono stati inviati alla fine di febbraio 2008 e raccolti da giugno ad agosto 2008.

Per quanto riguarda l'analisi prospettica sui pazienti è stato definito un periodo di reclutamento di due settimane (dal 15 al 29 maggio) uguale per tutti i Centri.

La numerosità massima del campione per ogni centro era stabilita secondo i seguenti criteri:

1. per i Centri dotati di Hospice tutti i nuovi malati reclutati nel periodo considerato (nuovi accessi), fino ad un numero massimo pari al numero di posti letto del servizio.
2. per i Centri dotati di servizio di Assistenza Domiciliare tutti i nuovi malati reclutati nel periodo considerato.

I Centri eroganti ambedue i livelli assistenziali potevano reclutare i pazienti con entrambe le modalità di arruolamento.

Il periodo di osservazione era variabile a seconda che i pazienti fossero seguiti in Hospice o in Assistenza Domiciliare. Rispettivamente 5 e 9 settimane. Questa differenza è stata basata sui dati storici di letteratura relativi alla sopravvivenza media dei pazienti nei due set assistenziali principali della rete delle cure palliative.

I due operatori del Gruppo di Lavoro tecnico permanente, durante il periodo della raccolta dei Questionari hanno mantenuto contatti diretti, da una parte con i referenti dei Centri e delle ONP per la ricerca, dall'altra con gli analisti di Nomisma Terzo Settore, oggi FERS, Ente incaricato dell'elaborazione dei dati e dell'analisi statistica.

L'organizzazione dei dati raccolti è stata effettuata grazie alla creazione di un database specifico.

L'analisi di Nomisma Terzo Settore è stata sviluppata sulla base di un set di indicatori concordato tra il responsabile scientifico della ricerca, i membri del coordinamento scientifico e i componenti del Gruppo di lavoro operativo. Ciò ha portato all'elaborazione di macro aggregati di indicatori, suddivisi per questionari e per aree tematiche omogenee che hanno consentito la stesura di commenti analitici, riportati nel Capitolo 5 e nei sottocapitoli che lo compongono, nonché l'elaborazione delle Conclusioni.

Durante il processo di realizzazione della ricerca sono stati effettuati incontri interregionali tra i partecipanti durante i quali sono stati presentati gli step della ricerca stessa, gli stati di avanzamento e i risultati preliminari. Dagli incontri sono emersi importanti suggerimenti sia per i commenti ai risultati sia per l'elaborazione finale.

Il Gruppo di Lavoro Operativo si è occupato della raccolta bibliografica, secondo le linee approfondite nel Capitolo 4, della traduzione del Documento tecnico del Consiglio d'Europa (REC 24), della raccolta della normativa, della premessa sulla formazione ed infine del glossario²⁵.

Per ciò che riguarda la formazione, è stata organizzata una riunione tecnica di tutti i responsabili dei Master Universitari attivi in Italia per approfondire le tematiche relative alle criticità esistenti e per porre le basi per lo sviluppo futuro (vedi nota 25). A questo tema è stata dedicata una specifica Area tematica, la 5.1.13 nel Capitolo 5, sottocapitolo 5.1.

Per ciò che riguarda il lutto in cure palliative, è stata dedicata a questo tema una specifica sezione nel Capitolo 5 "Risultati", al sottocapitolo 5.1, alle Aree tematiche 5.1.10-11 e 12. Nel documento consultabile online (vedi nota 25) sono stati inseriti specifici contributi, selezionandoli tra quelli più significativi ricevuti dai Centri e dalle ONP partecipanti alla ricerca. Nell'ambito degli incontri interregionali era stato, infatti, sollecitato l'invio di materiale tecnico che esprimesse oltre alle impostazioni teoriche, anche esperienze sul campo. Infine sono state acquisiti due contributi per la cui realizzazione la ricerca ha in parte contribuito:

1. una indagine demoscopica commissionata dalla Federazione Cure Palliative alla IP-SOS Public Affairs, sulla conoscenza e il vissuto delle cure palliative in Italia, a cura di Roberta Stoppa (vedi nota 25)
2. una relazione di approfondimento sul ruolo del volontario nelle cure palliative cura di Stefano Zamagni, presidente dell'Agenzia per le Onlus e Professore ordinario di Economia Politica all'Università di Bologna (vedi nota 25).

Per l'analisi della Letteratura in Cure Palliative, si veda il testo pubblicato on-line, dove sono disponibili anche i riferimenti ai siti di Associazioni ed Enti Internazionali di Cure Palliative. I riferimenti delle voci bibliografiche sono disponibili online (vedi nota 25).

4. ANALISI SINTETICA DELLA LETTERATURA ESISTENTE (testo online)

Il capitolo 4 è consultabile (e scaricabile in formato pdf) esclusivamente sul sito della Federazione Cure Palliative, dove la Ricerca è pubblicata integralmente:

www.rete-federazione-cure-palliative.org

25 Documenti Sito della Ricerca:: Il Progetto ➔ Il Sottoprogetto ➔ Pubblicazioni e documenti

5. RISULTATI DELLA RICERCA

(NB: per questo Capitolo è stata mantenuta la numerazione presente nella pubblicazione originale, per permettere una rapida consultazione dell'intera opera, disponibile on-line).

In questo Capitolo vengono riportati i risultati del Sottoprogetto di ricerca derivanti principalmente dall'elaborazione dei dati provenienti dalla compilazione dei tre questionari diffusi ai 46 Centri eroganti cure palliative e alle 17 Organizzazioni Non Profit di volontariato, non eroganti cure palliative, che sono stati selezionati in base ai criteri esposti nel Capitolo 2. Si ricorda che il Questionario 1 (Q-1) ha permesso la raccolta prospettica di dati riferiti ai 397 malati presi in carico durante il periodo campione dalle équipes dei 46 Centri eroganti Cure Palliative nei principali set assistenziali (Hospice, domicilio, day hospital, ambulatorio specialistico, consulenze).

Il Questionario 2 (Q-2), riguardante i Centri, ha consentito di elaborare una fotografia dei 46 Centri eroganti, soprattutto in riferimento alla gestione, organizzazione e ai dati prestazionali riferiti al 2007. Si veda all'allegato 9.1, disponibile on-line, l'elenco completo dei Centri partecipanti alla Ricerca.

Il Questionario 3 (Q-3), compilato dalle Organizzazioni Non Profit eroganti e non eroganti caratterizzate comunque dalla presenza di una componente di volontariato, ha permesso di ottenere informazioni approfondite in questo settore fondamentale della rete delle cure palliative italiane.

I risultati vengono di seguito presentati con il seguente ordine:

1. Analisi dei Centri di cure palliative (sottocapitolo 5.1).
2. Analisi dei due livelli assistenziali fondamentali erogati dai Centri di cure palliative: Hospice e Assistenza Domiciliare (sottocapitolo 5.2).
3. Analisi prospettica dei pazienti assistiti dai Centri nel periodo campione (sottocapitolo 5.3).
4. Analisi delle Organizzazioni Non Profit con volontariato (sottocapitolo 5.4).

Si ricorda che le Figure a cui fanno riferimento i paragrafi, non presentate per ragioni di spazio in questo testo, sono disponibili online sul sito della Ricerca: Il Progetto ➔ Il Sottoprogetto ➔ Risultati.

5.1 CENTRI PER LE CURE PALLIATIVE

5.1.1 - Dati generali dei Centri [figg. 5.1.1.1-18]

Si ricorda che, nella Ricerca, con "Centro" si intende una Struttura sanitaria o socio-sanitaria, pubblica (Centro SSN) o privata, profit o non profit (Centro ONP), che eroga direttamente prestazioni assistenziali di cure palliative (cura, Assistenza e supporto ai malati

affetti da una patologia inguaribile in fase evolutiva con una aspettativa di vita di norma inferiore a sei mesi ed alle loro famiglie).

Alla Ricerca hanno partecipato 46 Centri. In base alle valutazioni ufficiose presenti al momento della selezione essi rappresentavano circa il 20% di tutti i Centri italiani eroganti Cure Palliative. In base alle ultime rilevazioni non ufficiose i Centri di vario tipo eroganti cure palliative in Italia sono 374 (si vedano note 1 e 2 pag. 1).

La maggior parte dei Centri selezionati ha una lunga storia di attività: 38 hanno più di 3 anni di operatività, e 16 oltre 10 anni.

Per i Centri ONP prevalgono le attività erogate nel set Domiciliare, mentre le attività Ambulatoriale e Day-Hospice/Hospital risultano essere attività erogate in maniera residuale.

Nel campione selezionato risultano ugualmente divisi i Centri del SSN a gestione pubblica (20) e quelli del Terzo Settore (22); era presente un solo Centro privato in quanto questa tipologia gestionale è estremamente limitata in Italia, mentre relativamente più frequente, ancorché minoritaria, è la gestione mista (3 Centri).

In base alle normative regionali e all'organizzazione/gestione assistenziale non è sempre facile distinguere in modo chiaro l'Istituzione di riferimento dei Centri erogatori: alcune amministrazioni regionali sono organizzate con due distinti assessorati, uno con competenze specificamente sanitarie, l'altro socio-assistenziali. In alcune regioni, ad esempio, pur essendo le attività domiciliari di cure palliative tipicamente sanitarie, possono essere finanziate da capitoli del bilancio regionali e riferiti all'area socio-sanitaria. Ciò riguarda soprattutto il livello assistenziale relativo al set Domiciliare con il cosiddetto modello dell'Assistenza Domiciliare Integrata. Paradigmatica è la situazione della Lombardia, esistono due tipologie di Centri residenziali di cure palliative-Hospice: la prima fa riferimento all'"Assessorato Famiglia, Integrazione, Conciliazione e Solidarietà sociale" e la seconda all'Assessorato alla Sanità, con due capitoli di bilancio regionale separati.

Dalla Ricerca risulta che la maggior parte dei Centri del SSN sono inseriti nella rete sanitaria, mentre la maggior parte delle ONP eroganti cure palliative è inserita nella rete socio-sanitaria. Gli Hospice risultano inseriti prevalentemente nella rete sanitaria, mentre un buon numero di Centri eroganti Assistenza Domiciliare è inserito nella rete socio-sanitaria. Le attività ambulatoriali, Day-Hospice e di consulenza sono pressoché tutte inserite nella rete sanitaria.

15 Centri sono logisticamente collocati in Strutture Sanitarie; 6 operano in Strutture Socio-Sanitarie.

La maggior parte dei Centri ubicati in Strutture logistiche autonome ha sede presso le sedi operative delle ONP (10), probabilmente in quanto, nella maggior parte dei casi, erogano attività Domiciliare. Molti Centri ubicati in Strutture autonome sono di fatto Hospice.

Si conferma la tendenza a utilizzare strutture preesistenti, opportunamente riadattate, soprattutto da parte dei Centri del SSN.

Dalla Ricerca è risultata una sostanziale omogeneità nel numero di pazienti assistiti fra

Centri del SSN e ONP soprattutto per ciò che riguarda i set assistenziali Hospice (167 vs 182) e domicilio (249 vs 239).

Prevale il numero medio di pazienti per Centro seguiti al domicilio rispetto all'Hospice, per il quale il limite è costituito soprattutto dal numero di posti letto disponibili per ogni struttura (10 p.l./Hospice).

5.1.2 - Integrazione interna ai Centri [figg. 5.1.2.1-4]

Sono rappresentati tutti i principali set assistenziali, con prevalenza del set Domiciliare (38 Centri verso 28 Centri per l'Hospice, 19 con attività ambulatoriale, 11 con Day-Hospice e 26 con attività di consulenza). Nel set Domiciliare prevalgono le ONP (20 vs 18) mentre per gli Hospice prevalgono i Centri del SSN (18 vs 10). Nei set ambulatoriali e Day-Hospice prevalgono nettamente i Centri del SSN (rispettivamente 16 vs 3 e 9 vs 2).

Il modello nel quale sono presenti tutti i 4 livelli assistenziali principali (cosiddetto modello UOCP) è caratteristico di soli 7 Centri (15%), 6 dei quali del SSN; questo dato aumenta però a 12 (29%) se si considerano i Centri che non erogano il solo Day-Hospice/Hospital e a 13 se si aggiungono i Centri ONP che non erogano la sola attività Domiciliare. Il totale dei Centri che erogano attività sia in Hospice sia al domicilio è pari a 19 Centri su 46 (41%).

I Centri che erogano attività ambulatoriale, da sola o con differenti associazioni risultano essere 38 (82%).

Accanto a Centri che erogano entrambi i set assistenziali principali, prevalentemente appartenenti al SSN, esistono un numero elevato di Centri che erogano la sola Assistenza Domiciliare: 18 su 46 (39%).

La maggior parte dei Centri (28/46, il 60%) dichiara di non disporre di atti formali per definire le procedure per il passaggio da un set assistenziale all'altro; l'assenza di atti formali è maggiore nei Centri ONP (15/19, 80%) rispetto al SSN (4/19, 20%).

Uno dei punti centrali per la costituzione e il funzionamento delle reti locali di cure palliative è costituito dalla possibilità di integrazione fra i Soggetti erogatori. La ricerca dimostra che sono una minoranza i Centri nei quali un unico Soggetto erogatore garantisce gli interventi in ognuno dei set assistenziali previsti (Domicilio, Hospice, D-H, Ambulatorio, Unità Ospedaliera in consulenza, Strutture Socio-Sanitarie) o nei due prevalenti (Hospice e Domicilio); risulta perciò fondamentale per la costituzione della rete che esistano atti formali che regolino i rapporti funzionali tra i differenti Soggetti. Ciò al fine di garantire la continuità del percorso assistenziale dei malati e delle loro famiglie senza soluzione di continuità e differenze nel progetto assistenziale, sia da un punto di vista quantitativo sia qualitativo. Non è escluso però che, anche nelle situazioni nelle quali non vi siano né un'unica unità gestionale né la presenza di patti formali fra i Soggetti erogatori, funzionino comunque rapporti operativi "informali" che garantiscono comunque la presenza di una rete "sul campo".

5.1.3 - Centri, Unità di Cure Palliative e Terapia del Dolore [figg. 5.1.3.1-5]

La maggior parte dei Centri (28) si sono autodefiniti Unità di Cure Palliative (UCP) e hanno riferito di far parte di una rete locale di cure palliative (27/46); anche una parte dei Centri che non si sono autodefiniti UCP (7/18) hanno dichiarato comunque di far parte di una rete di cure palliative.

Un discreto numero di Centri dichiara di operare al di fuori di una rete locale di cure palliative, 5 (10%) del SSN e 14 (30%) tra le ONP. Solo 15 Centri, il 32%, (14 del SSN e 4 ONP) dichiarano di erogare prestazioni specialistiche di terapia del dolore, ma tra le 31 che non erogano tali prestazioni 20 (64,5%) hanno rapporti consolidati con Centri di Terapia del dolore. Dall'analisi dei dati forniti da questi 20 Centri emerge però che la percentuale annua di pazienti inviata ai Centri specialistici di Terapia del dolore è inferiore al 10% dei pazienti assistiti in 18/20 (90%) e inferiore al 5% dei casi in 14/20 Centri (70%).

5.1.4 - Eleggibilità e processi di presa in carico dei malati nei Centri [fig. 5.1.4.1-3]

La maggior parte dei Centri ha dichiarato di aver elaborato procedure formalizzate per definire le modalità di accesso dei malati. Tra le procedure utilizzate per garantire l'accesso ai Centri e la loro presa in carico prevalgono i colloqui, sia strutturati sia non strutturati, senza differenze sostanziali fra le 2 tipologie di Centri, SSN e ONP.

Solo in un numero limitato di Centri (12, 26%) è previsto il colloquio da parte del solo medico. In un numero ancor più limitato di casi (5, 10,5%) è prevista la valutazione di un Soggetto terzo: l'Unità di valutazione dell'ASL.

Quale criterio di accesso il metodo più utilizzato è la valutazione del Karnofsky Performance Status scale (KPS), impiegato da 17 Centri (40%) anche se vi è una notevole variabilità (ad es. valutazione delle cartelle cliniche, NRS, MGK in 10 casi).

5.1.5 - Il personale dei Centri [figg. 5.1.5.1-13]

L'analisi delle quote medie di ore di Assistenza Diretta erogata settimanalmente sul totale delle monte ore disponibili consente di valutare il rapporto tra l'impegno dedicato all'Assistenza Diretta (AD) rispetto a quella Indiretta (ore dedicate a coordinamento, *briefing*, *de-briefing*, passaggi di consegne, etc) per ciascuna figura professionale impegnata nell'équipe, suddivisa per tipologia di Centro, per set assistenziale e per tipo di gestione. Le figure professionali caratterizzate da un più elevato rapporto tra AD e AI sono gli infermieri (82,4%), gli altri specialisti rispetto ai palliativisti (93%), i terapisti della riabilitazione (89%) e gli assistenti spirituali (93,8%).

Non sembrano esservi differenze sostanziali fra i set di intervento e fra le tipologie gestionali, se si eccettuano gli ausiliari, gli psicologi e gli assistenti spirituali. Nei Centri del SSN psicologi e assistenti spirituali sono maggiormente impegnati nell'AD (rispettivamente 81,2% e 100%) in confronto alle ONP (rispettivamente 66,2% e 88,3%). Gli ausiliari offrono invece una minor percentuale di Assistenza diretta nei Centri del SSN (50%) rispetto

ai Centri ONP (84,9%). Il Coordinatore Infermieristico (già "capo sala") risulta di poco più impegnato nell'AD nei Centri ONP (46,3%) rispetto ai Centri del SSN (40,9%).

Analizzando la frequenza con cui avvengono gli incontri/*briefing* per il coordinamento dell'attività, è evidente il numero elevato di incontri dichiarato da molti Centri: in 17 casi esso avviene tutti i giorni ed in altri 8 più volte alla settimana, benché una buona parte (16/46, 35%) dedichi al *briefing* organizzativo solo un incontro settimanale. Risultano evidenti le possibili conseguenze di queste differenze sia sulla Qualità del servizio erogato sia sui Costi di Gestione.

In un settore nel quale il rischio di *burn-out* è elevato, solo circa la metà delle équipes è supervisionata da un team psicologico (22/46, 46%), senza sostanziali differenze tra settore pubblico e ONP. Laddove è prevista l'équipe di sostegno, essa appare ben strutturata (in 18 Centri è costituita da 2 o più componenti). Il numero di Centri che prevede incontri specifici di supporto psico-emotivo per il personale operativo è più elevato rispetto alla presenza di équipes strutturate di supervisione, 39 Centri su 46; la maggior parte dei Centri prevede incontri di gruppo o sia individuali che di gruppo, solo 5 Centri prevedono incontri "solo individuali". La maggior parte dei Centri prevede una supervisione "basata sulle esigenze", senza differenze fra ONP e SSN. Solo 15 Centri (32,6%) prevedono una supervisione fissa, settimanale in 8 casi (17%).

Andando a valutare la frequenza di riunione dell'équipe multidisciplinare, la maggior parte dei Centri prevede una riunione di équipes settimanale; solo 2 Centri "più volte alla settimana", mentre per 5 Centri, dei quali 4 del SSN, la frequenza è solo "in base alle esigenze", senza differenze fra i set assistenziali.

La maggior parte delle riunioni di équipes dura fra i 75 e i 120 minuti, in 28 Centri (61%), e 60 minuti in 10 Centri (21%).

27 Centri mettono a disposizione del personale i mezzi di trasporto. 30 Centri rimborsano agli operatori il trasporto con mezzi propri.

Dei 46 Centri presi in esame, 11 (24%) mettono a disposizione del personale e/o dei malati "strumenti avanzati di comunicazione" (es. videofonini e webcam in 2 Centri, computer portatili o palmari in 5 Centri).

5.1.6 - Sistemi di gestione e monitoraggio della qualità nei Centri [fig. 5.1.6.1-5]

La maggior parte dei Centri ha dichiarato di possedere una Carta dei Servizi (in 28 Centri già presente, per altri 8 prevista entro l'anno), ciò indipendentemente dal set di Assistenza nei quali operavano e dalla tipologia di Gestione. Solo 6 Centri (13%) sono certificati per la ISO 9000:2000 (Certificazione per il sistema di gestione della qualità aziendale), per altri 6 sia del SSN sia nelle ONP tale certificazione era attesa entro l'anno. Solo il 50% dei Centri possiede un sistema formalizzato di Controllo di Gestione (CG) e di Contabilità Analitica (CA) per Centri di Costo (CdC), con un lieve vantaggio dei Centri del SSN. Solo 24 Centri (52%) hanno dichiarato di essere in grado di incorporare

dai Costi Totali (CT) dell'Assistenza i Costi Generali di Gestione (CGG) della Struttura della quale fanno parte.

Non sussistono differenze sostanziali fra Centri del SSN e quelli ONP in riferimento ai dati forniti dai Centri che hanno realizzato manuali procedurali per la gestione delle varie fasi operative, suddivisi per tipologia, set assistenziali e tipo di gestione. Sono stati elaborati:

A) Manuali formalizzati per l'approccio ad importanti aspetti procedurali: valutazione delle richieste di Assistenza e gestione delle liste di attesa, 28 Centri; presa in carico del paziente, 35 Centri; gestione dei servizi di supporto ed Assistenza alla famiglia, 17 Centri; gestione della fase di dimissione, 20 Centri.

B) Manuali di gestione clinica (quali il trattamento del dolore, 29 Centri; il trattamento della dispnea, 24 Centri; il trattamento di altri sintomi, 5 Centri; il trattamento delle emergenze sanitarie, 22 Centri; la sedazione palliativa, 29 Centri).

C) Manuali di gestione del personale (per la gestione delle attività operative del personale, 22 Centri; per la gestione della formazione del personale, 19 Centri; per la gestione del supporto psicologico ed emotivo del personale, 18 Centri).

D) Manuali per la gestione dell'Assistenza familiare nella fase di lutto, in 18 Centri. Colpisce il basso numero di Centri che hanno sviluppato un Manuale per la gestione dei sintomi (solo 5) ed il fatto che non tutti i Centri abbiano sviluppato protocolli formali per il trattamento del dolore, della dispnea e delle emergenze sanitarie. Anche la gestione della sedazione palliativa è protocollata in un numero limitato di Centri, pur trattandosi di un aspetto centrale del percorso assistenziale. Solo in pochi Centri si trovano protocolli relativi a momenti fondamentali del percorso assistenziale, quali la valutazione delle richieste, la gestione della lista di attesa, la presa in carico, la dimissione, l'attivazione dei servizi di supporto.

Gestione delle attività operative, formazione e supporto psicologico sono anch'esse protocollate in un numero limitato dei casi.

Analizzando i dati relativi ai sistemi informativi, è evidente il basso livello di informatizzazione dei Centri per la gestione clinica, senza particolari differenze fra SSN e ONP e set assistenziali: la maggior parte dei Centri (28, 60%) utilizza l'informatica per registrare e gestire dati sull'attività dell'équipe, solo 14 (30%) per registrare e gestire i dati di monitoraggio dello stato clinico dei pazienti, mentre in 5 Centri (10,8%) unicamente per registrare e gestire altre fasi (accettazioni, dimissioni, richieste farmacia...).

Non tutti i Centri effettuano costantemente monitoraggi degli aspetti qualitativi dell'Assistenza erogata, sia per ciò che riguarda rispettivamente gli aspetti di percezione da parte del target assistito (paziente e famiglia, in circa 1/3-metà dei Centri), di indicatori di qualità di vita, della qualità totale dell'assistenza erogata (in metà dei Centri). Si riscontra anche un basso livello di monitoraggio della Soddisfazione Qualitativa del personale (in 15 Centri, 32%), in un'area a elevato rischio di *burn-out*.

5.1.7 - Approfondimento sui sistemi di monitoraggio della qualità percepita [figg. 5.1.7.1-5]

Solo 14 Centri (30%) hanno dichiarato di monitorare la qualità percepita da parte dei malati: la maggior parte dei Centri che applicano questo monitoraggio qualitativo appartiene al SSN mentre solo una minoranza dei Centri ONP dichiara di rilevarla.

Le modalità di rilevazione si concretizzano con Questionari a risposte chiuse (4 Centri), misti (risposte chiuse e aperte) o tramite interviste (3 Centri). Nel sistema di rilevazione della qualità percepita dai famigliari sono preferiti i Questionari rispetto ad altri sistemi più approfonditi ma più impegnativi, quali le interviste. 27 Centri (58%) effettuano il monitoraggio della qualità percepita da parte dei familiari, 9 solo dopo il decesso del paziente, 3 solo durante l'Assistenza e per 15 Centri durante l'Assistenza e dopo il decesso. Il 57% dei monitoraggi avviene quindi dopo il decesso del paziente. Vi è un maggior numero di Centri ONP rispetto ai Centri SSN che ha dichiarato di rilevare la qualità percepita dai famigliari durante e, soprattutto, dopo il decesso.

5.1.8 - Equilibrio economico e costi di gestione dei Centri [figg. 5.1.8.1-12]

Solo una minoranza dei Centri (27 Centri, 10 del SSN e 17 di ONP eroganti) ha compilato la sezione relativa ai Costi di Gestione all'interno del Questionario 2 in modo sufficientemente attendibile per poter essere valutata con modalità statisticamente valide. Del resto si ricorda che solo il 50% dei Centri ha dichiarato di essere dotato di un sistema formalizzato per il Controllo di Gestione e la Contabilità Analitica.

Al di là dell'importo totale annuo dei CT (Costi Totali, comprensivi dei Costi Generali di Gestione (CGG) della Struttura Sanitaria o Socio-Sanitaria nella quale opera il Centro), comunque interessante in assenza di dati nazionali, risulta evidente la notevole differenza tra i Centri collocati nel SSN rispetto a quelli ONP: i CT risultano maggiori nei Centri del SSN per tutti i set assistenziali considerati, ma soprattutto per ciò che riguarda il livello erogativo Assistenza Domiciliare, mentre sono più contenuti per gli Hospice.

Anche se si escludono i set Ambulatoriale e di Day-Hospice/Hospital (presenti in misura residuale nei Centri ONP) le differenze rimangono importanti.

La differenza nei CT annui sembra essere dovuta alle differenze nei CGG dichiarati dai Centri, che risultano superiori nelle ONP, e al minor costo del personale rispetto ai Centri del SSN.

Ciò nonostante nei due set assistenziali principali l'incidenza dei costi del personale sui CT risulta percentualmente superiore per i Centri ONP rispetto a quelli SSN (Hospice 82,1% ONP vs 62,2% SSN; Domicilio 93,4% vs 91,3%, totale dei Centri 79,2% vs 71,8%).

In base ai dati, il minor Costo Totale Generale delle ONP è dovuto al minor Costo del personale, soprattutto per il set Domiciliare. Nei set Hospice e Assistenza Domiciliare emerge una maggiore percentuale dei CT/CGG per le ONP. Probabilmente ciò è dovuto alla minore possibilità di "spalmatura" dei CGG nelle ONP rispetto ai Centri del SSN in quanto, spesso,

i Centri ONP erogano solo prestazioni di cure palliative, a volte in un solo set, Domiciliare o Hospice. I Centri del SSN, invece, sono collocati all'interno di Strutture Sanitarie o Socio-Sanitarie in grado di suddividere i CGG tra numerosi Centri di Responsabilità e Centri di Costo. È però possibile che questo meccanismo abbia portato i Centri del SSN a sottostimare i CGG rispetto alle ONP che invece sono in grado di calcolarli in modo più analitico proprio grazie al fatto di avere una organizzazione gestionale più semplice, anche da un punto di vista contabile.

La maggior parte delle ONP ha dichiarato di ricevere finanziamenti in una quota consistente (il 50% del totale) da raccolta fondi e donazioni e solo per il 38,5% dal SSN. La voce di raccolta fondi e donazioni è invece residuale per i Centri del SSN (copertura da parte del SSN di oltre il 97% del totale), così come la percentuale di finanziamento pubblico è minore per il set di Assistenza Domiciliare (<50%), nel quale è presente in misura notevole l'intervento erogativo diretto delle ONP.

Il maggior finanziatore attuale della rete assistenziale di cure palliative rimane il SSN e, probabilmente, in misura consistente ancora il cittadino, tramite meccanismi di donazione. Solo una minoranza dei Centri ha indicato chiaramente di raggiungere l'equilibrio nella gestione economica. Confrontando i Centri eroganti del SSN con quelli ONP, nei primi solo 9 su 23 (39%) raggiungono l'equilibrio economico tra costi e ricavi, tra i secondi solo 13 su 23 (50%). La maggior parte delle ONP dichiara di raggiungere l'equilibrio economico annuale (traguardo verosimilmente da correlarsi ai minori CT e alla quota di finanziamento da donazioni). È ipotizzabile che ciò dipenda dal fatto che le ONP compensino un sistema di rimborsi tariffari insufficiente con un adeguamento dei costi (in maggior misura relativi al personale), rivedendo costantemente il livello di offerta prestazionale alle disponibilità economiche. L'equilibrio economico è raggiunto soprattutto nel set assistenziale Domiciliare, mentre con maggior difficoltà per i set che prevedono attività in Hospice (solo Hospice sia Dom+Hospice sia Hospice) rispetto a quelli in cui è presente il set Domiciliare (sia solo Dom, sia Dom+Hospice). Ciò probabilmente perché nel settore Domiciliare è più semplice adeguare l'attività prestazionale, e quindi i costi (soprattutto del personale dedicato), al livello di rimborso definito dalle "tariffe". Anche per i set Ambulatoriale e D-H l'equilibrio è raggiunto con difficoltà. Tra i 14 Centri che hanno dichiarato di non raggiungere l'equilibrio economico, 8 hanno margini di contribuzione negativo del 20% e 5 maggiori del 30%.

5.1.9 - I Centri e il volontariato [figg. 5.1.9.1-3]

Su 39 Centri eroganti, l'87% è supportato dalla attività dei volontari (senza differenze tra Centri del SSN o ONP). 8 Centri ONP hanno dichiarato di erogare cure palliative senza essere dotati di una sezione di volontariato a supporto dell'attività delle équipes professionali. I Centri con volontari hanno un *team* di supporto, compreso fra 1 e 25 volontari (24, 52%); 9 Centri (19,5%) hanno più di 50 volontari operanti. La maggior parte dei volontari

è attiva nella "relazione di aiuto" rivolta ai malati e ai famigliari e in attività "ricreative" (rispettivamente 20 Centri e 17 Centri). Nelle ONP i volontari sono particolarmente attivi nel "*fund raising*" (19 Centri eroganti ONP e 12 ONP di volontariato), mentre questa attività è limitata per i Centri del SSN. Da segnalare inoltre il maggior coinvolgimento dei volontari delle ONP nelle attività burocratico/amministrative e in "altre attività" (logistica, cucina, manutenzione, formazione e comunicazione), comunque sempre di notevole utilità nella gestione dei Centri.

5.1.10 - L'Assistenza al lutto [figg. 5.1.10.1-6]

La maggior parte dei Centri (33 Centri, di cui 22 con personale specificamente dedicato) ha personale che si dedica all'Assistenza al lutto, con una prevalenza nei Centri ONP. Dei 22 Centri con personale specificamente dedicato (9 del SSN e 13 di ONP), solo 8 Centri ONP dispone di almeno 2 operatori. Le ore di attività sono spalmate in modo omogeneo fra le 2 tipologie di Centri: il 50% dei Centri, pur erogando Assistenza al lutto, la garantisce per meno di 5 ore la settimana. Ciò dipende evidentemente dal numero di malati mediamente assistiti da ciascun Centro. Pur essendovi una elevata percentuale di Centri che non hanno fornito risposta, sembrerebbe non esserci un rapporto fra numero di pazienti assistiti e l'attivazione dell'attività di Assistenza al lutto. In assenza di percorsi formativi codificati a livello nazionale e regionale, il personale che si occupa di Assistenza al lutto si forma attraverso percorsi formativi resi disponibili da ONP, Università, Regioni, ASL. È interessante notare che una parte degli operatori del SSN si forma partecipando a Corsi organizzati dalle ONP e che una quota elevata del personale operante si forma con percorsi definiti "autonomi".

5.1.11 - Approfondimento sugli Hospice per l'assistenza al lutto [figg. 5.1.11.1-3]

La maggior parte dei Centri con Hospice (26 Centri su 28) ha affermato di garantire supporto e sostegno ai famigliari dopo il decesso del malato. Il SSN sembra privilegiare l'intervento dello psicologo solo in caso di necessità, mentre le ONP garantiscono in maggior numero la presenza di personale dedicato. Sono presenti anche Gruppi di auto mutuo aiuto. L'intervento, pur essendo erogato, è prevalentemente lasciato alla programmazione estemporanea degli operatori coinvolti, al di fuori di protocolli operativi predefiniti (solo in 5 Centri il programma è formalizzato).

5.1.12 - Approfondimento Domiciliare per l'assistenza al lutto sull'assistenza [figg. 5.1.12.1-3]

La maggior parte dei Centri con Assistenza Domiciliare afferma di garantire il supporto e sostegno ai famigliari dopo il decesso (32 Centri su 38). Sia SSN che ONP sembrano privilegiare l'intervento dello psicologo solo in caso di necessità. Anche in questo caso le ONP garantiscono in maggior numero la presenza di personale dedicato. Sono ugualmente rappresentati gruppi di auto mutuo aiuto. L'erogazione prescinde da Protocolli operativi

predefiniti essendo estemporaneamente decisa dagli operatori (solo in 7 Centri c'è un programma formalizzato).

5.1.13 - Programma di formazione del personale dei Centri [fig. 5.1.13.1-3]

L'analisi dei dati fa emergere la presenza di una costante attività formativa sia da parte del SSN che da parte delle ONP rispetto ai Centri SSN. I corsi delle ONP durano mediamente più a lungo, con un numero di partecipanti più elevato (rispettivamente 33 vs 13 ore e 35 vs 22 partecipanti ad almeno un corso). Il numero delle ore annuali per operatore formato è comunque inferiore ad un'ora la settimana (circa 40 ore per le ONP e 31 per il SSN). Nel 19,5% dei casi (9 Centri su 46) il personale è entrato a far parte di una équipe di cure palliative senza attività formativa specifica; ciò è avvenuto in misura maggiore per i Centri del SSN (6/23, 26%).

5.2 ANALISI DEI CENTRI

5.2.1 Centri: approfondimento Hospice

5.2.1.1 - Sintesi [figg. 5.2.1.1.1-9]

La maggior parte dei Centri coinvolti nella Ricerca dichiarano di erogare cure palliative in Hospice (28/46, 61%). La maggior parte degli Hospice (20 su 28) è dotata di meno di 12 posti letto (in 10 Hospice, 36%, meno di 10 letti). Non tutti gli Hospice hanno camere singole per i pazienti (7/28, 25%, indicano di essere dotati di camere multiple). Per ciò che attiene il flusso dei malati, la maggior parte dei pazienti proviene dagli Ospedali (circa il 65%), in particolare da Unità Operative dell'Ospedale presso il quale è situato il Centro (52,6%). Solo il 22,8% viene inviato dai MMG. Solo pochi Hospice (6 sui 26 rispondenti, 24%) hanno elaborato specifici criteri per il reclutamento e la valutazione periodica del personale. Risulta inoltre che, mentre la maggior parte degli Hospice (24 su 26) ha elaborato specifici Protocolli clinici (per es. per il controllo del dolore, altri sintomi, idratazione o sedazione), non tutti pongono attenzione alle problematiche non cliniche, ad esempio attraverso la elaborazione di programmi di informazione e comunicazione, di accompagnamento alla morte e Assistenza al lutto.

Mentre risulta sufficientemente sviluppata la formazione continua del personale, un terzo degli Hospice (9 su 26) non ha sviluppato programmi per l'audit clinico e il sostegno psico-emotivo dell'équipe. Solo il 54% degli Hospice ha dichiarato di aver stipulato accordi formalizzati con i Soggetti erogatori di cure palliative della rete ASL, a garanzia della continuità assistenziale. Solo un minoranza degli Hospice (2 su 26, 7,6%) prevede la guardia attiva del Medico 24 ore su 24, mentre la maggior parte dei Centri (19 su 26, 79%) prevede una presenza del Medico in fascia diurna con reperibilità notturna 7 giorni su 7. In 9 casi, 34%, tutti relativi a Centri del SSN, nelle fasce di assenza del Medico del Centro,

interviene un Medico proveniente da un'altra Unità Operativa della struttura nella quale il Centro è collocato (cd. Guardia medica interdivisionale).

Non tutti gli Hospice hanno quale dotazione minima di personale, l'assistenza dell'infermiere e dell'operatore di supporto 24 ore su 24, 7 giorni su 7.

È interessante anche notare che due Centri hanno dichiarato di non fornire la presenza infermieristica continuativa nelle 24 ore, 7 giorni su 7. Altri 9 non forniscono la presenza continuativa di operatori tecnici dell'assistenza sulle 24 ore, 7 giorni su 7.

La maggior parte delle ONP eroganti hanno dichiarato di garantire uno standard assistenziale che sostanzialmente prevede la presenza continuativa degli infermieri e degli operatori tecnici dell'assistenza 24 ore su 24 e 7 giorni su 7, mentre solo 8 Centri su 16 del SSN (50%) hanno riferito di avere la presenza continuativa dell'operatore tecnico (o di altra figura di supporto) nelle 24 ore, 7 giorni su 7.

Mediamente quindi i Centri non raggiungono lo standard minimo di minuti/pazienti/die per gli infermieri e per gli operatori tecnici dell'Assistenza indicato dal documento tecnico del 2006 della Commissione LEA sui Centri Residenziali: rispettivamente 160/min/paziente/die (vedi Determina della Commissione nazionale per la definizione e l'aggiornamento dei Livelli essenziali di assistenza, 18.10.2006). Superano invece lo standard minimo rispettivamente per i medici e, soprattutto, per psicologi, fisioterapisti e assistenti sociali.

Analizzando i dati scorporati tra Centri ONP e Centri SSN per quanto riguarda gli infermieri, appare evidente che solo i Centri SSN non raggiungono anche se di poco lo standard minimo: 183,8 min/paz/die per i Centri ONP verso 167,6 min/paz/die per i Centri SSN. Se si analizzano i decessi in Hospice in soli 2 Centri decedono il 100% dei pazienti ricoverati. In 10 Centri su 28 dotati di Hospice (35%) il tasso di mortalità dichiarato è compreso tra il 76% e il 99%, in 6 tra il 50% e il 75%, e solo in 3 inferiore od uguale al 50%.

5.2.1.2 - Criteri per l'eleggibilità dei pazienti e la presa in carico dei pazienti [figg. 5.2.1.2.1-3]

La maggior parte dei Centri (20/28) dichiara di aver definito criteri formalizzati per la definizione dell'eleggibilità alla presa in carico dei malati e informali. Tali criteri sono nella maggior parte dei casi riferiti alla impossibilità di attuare le cure palliative presso il domicilio del malato nonché alla elevata necessità assistenziale oltre alla ridotta autonomia funzionale/cognitiva dei malati. Un minor numero di Centri (18 su 28, 64%) utilizza il criterio della "bassa aspettativa di vita" (di norma inferiore o uguale a 6 mesi). Un Centro ha dichiarato di utilizzare criteri per l'eleggibilità alla presa in carico dei pazienti pediatrici. In 20 Centri su 28, 71%, esistono registri per l'inserimento dei malati in lista d'attesa.

5.2.1.3 - Dati prestazionali [figg. 5.2.1.3.1-10]

Il 42% dei Centri (12/28) ricovera annualmente un numero di pazienti compreso tra 100 e 200. Solo 6 Centri ricoverano oltre i 200 pazienti annui.

La percentuale di malati non oncologici ricoverati presso i Centri è residuale (4,3%). Un altro dato rilevante è quello relativo al numero medio di giornate di degenza erogate per malato: gli Hospice italiani, ricoverando prevalentemente malati oncologici, hanno una degenza media di 18,3 giorni, che avvicina tali strutture a quelle per acuti piuttosto che a quelle di lungodegenza. È interessante rilevare come il 39,5% dei pazienti venga preso in carico per un periodo inferiore o uguale a 7 giorni. Va comunque tenuto presente che in Hospice vengono ricoverati anche malati con durate della degenza superiori o uguali a 30 giorni (28,5%), con una maggiore prevalenza di questi ultimi negli Hospice delle ONP rispetto a quelli del SSN. In alcuni casi i malati restano in carico per periodi superiori ai 100 giorni. Non sembrano esservi altre sostanziali differenze relative agli indicatori prestazionali per tipologia dei Centri.

Tra gli indicatori medi rilevati, emerge che tra i pazienti dimessi, la quota maggiore viene inviata al domicilio (34,9%). Risulta inoltre che la maggior parte dei pazienti sono trattati con Oppioidi maggiori (76,4%) rispetto a quelli trattati con Oppioidi minori (18,4%), mentre il 45% dei pazienti risulta essere stato trattato per Dolore Episodico Intenso. I Centri hanno dichiarato di aver sottoposto a sedazione terminale palliativa il 20,3% dei malati. Nel confronto tra Hospice ONP e SSN risulta un maggiore numero medio annuale di pazienti deceduti tra i primi, 163, rispetto ai secondi, 127 e una maggior tendenza a trattare i malati con Oppioidi maggiori (82 verso 73).

Non vi sono invece differenze per ciò che riguarda il Dolore Episodico Intenso e la Sedazione Terminale Palliativa.

Seppur in considerazione del bassissimo numero di malati non oncologici ricoverati in Hospice, è interessante notare in termini tendenziali la bassa incidenza dei malati pneumologici e cardiopatici, che è certamente indice di una risposta insufficiente ai malati in fase avanzata e terminale per questi due tipi di patologie, nonostante l'elevato tasso di mortalità annuo ad esse riconducibili in Italia.

La maggior parte dei Centri non ha ricoverato nel corso del 2007 pazienti pediatrici: solo due Centri hanno seguito da 1 a 3 pazienti pediatrici, per il 75% di età inferiore a 12 anni e con una maggioranza di patologia oncologica (oncologici 50%, neurologici 25% e dismetabolici 25%).

5.2.1.4 - Tempistica del percorso assistenziale [figg. 5.2.1.4.1-3]

Dall'analisi dei dati, risulta che l'accesso all'Hospice è garantito nella maggior parte dei casi entro le 72 ore dalla segnalazione (64,6%); questo dato sembra adeguato alla necessità dei pazienti ricoverati in Hospice che hanno una ridotta aspettativa di vita (18 giorni di media). La presenza di quote di pazienti che vengono ricoverati in tempi superiori alle 72 ore dalla segnalazione (35%) e oltre i 5 giorni dalla avvenuta valutazione positiva per l'eleggibilità, non è però necessariamente interpretabile come un dato negativo. La maggior parte dei pazienti ricoverata in Hospice proviene da Unità di degenza ospedaliera: un

tempo elevato tra la segnalazione ed il ricovero potrebbe essere dovuto ad una maggiore precocità di segnalazione da parte dei medici delle Unità operative ospedaliere.

5.2.1.5 - Personale [figg. 5.2.1.5.1-3]

Il medico e l'infermiere costituiscono le figure professionali fondamentali dell'équipe, sempre presenti nell'équipe multiprofessionale. L'operatore tecnico dell'Assistenza è presente nella maggior parte dei Centri così come lo psicologo e l'assistente spirituale (24 su 26), ma non in tutti. Le figure meno rappresentate nell'équipe sono il fisioterapista e l'assistente sociale, rispettivamente in 20 Centri su 26 e in 18 su 26. Sembra esservi una maggior completezza dell'équipe per i Centri del SSN.

Seppur con alcune difficoltà incontrate da parte dei Centri, dovute alla complessità relativa alla compilazione del Questionario nella sezione che ha permesso di elaborare i dati, è possibile rappresentare un quadro aggiornato del monte ore settimanale in riferimento alla composizione dell'équipe ed al peso relativo ad ogni figura all'interno di essa; esso è nettamente superiore per gli Hospice ONP rispetto a quelli SSN (1067 ore/settimana verso 540), anche se la differenza fra i due tipi di Centri decresce nel confronto tra le mediane (826 verso 539). Questi dati devono però essere considerati tenendo presente le differenze che caratterizzano la dotazione di posti letto per ciascun Centro, pur ricordando che la maggior parte dei Centri ha una dotazione uguale o inferiore a 12 posti letto.

Particolarmente interessante è la differenza tra i Centri ONP e i Centri SSN nell'indice derivato dal rapporto tra personale dipendente e personale libero professionista/convenzionato. Tale indice, rispettivamente di 4 per i Centri ONP e 23 per i Centri SSN indica che buona parte del personale utilizzato dai primi non ha un rapporto di lavoro dipendente con il soggetto che gestisce il Centro.

5.2.1.6 - Volontariato in Hospice [figg. 5.2.1.6.1-5]

Dai dati emerge che la maggior parte dei Centri che gestiscono Hospice (17/28, 60%) usufruisce dell'attività del volontariato. Questa si esplica fondamentalmente nelle due modalità di "Assistenza e relazione di aiuto" e di "supporto generale al Centro".

Esistono però 11 Centri su 28 che hanno dichiarato di non avere inserito volontari all'interno delle équipe dell'Hospice sia per la relazione d'aiuto sia per il supporto generale.

15 Hospice su 28 hanno un numero di volontari attivi per l'Assistenza e per la relazione di aiuto compreso tra 1 e 20. Parimenti, 13 Centri hanno dichiarato un numero di volontari compreso tra 1 e 20 per l'attività di supporto generale.

La maggior parte dei Centri nei quali si svolge l'attività di volontariato può disporre di questa figura per un numero di ore settimanali compreso fra 1 e 20. È interessante notare come 3 Hospice ONP possano disporre di oltre 20 volontari per l'attività di supporto generale ed altrettanti Centri abbiano dichiarato di poter disporre di oltre 50 ore settimanali di attività di volontariato, sempre per il supporto generale.

Il numero medio settimanale di volontari per la relazione di aiuto è pari a 10, mentre per il supporto al Centro è di 11. L'impegno dei volontari si concentra maggiormente nell'Assistenza e nella relazione d'aiuto per i Centri del SSN e nel supporto generale per i Centri gestiti dalla ONP.

5.2.1.7 - Aspetti contrattuali ed economici [figg. 5.2.1.7.1-18]

Dall'analisi dei dati raccolti, si evidenzia l'importanza che il finanziamento della Legge 39/99 ha avuto per lo sviluppo dei Centri Residenziali di Cure Palliative/Hospice sia per le ONP sia per i Centri del SSN: 20 Centri su 28 sono stati finanziati attraverso i fondi della legge 39/99. Nella maggior parte dei casi i Centri hanno ottenuto un finanziamento compreso tra 1 e 2 milioni di euro.

I dati riferiti alle modalità contrattuali con cui avviene l'erogazione dei servizi sono fortemente correlati ai modelli programmatici tipici delle singole regioni nelle quali operano i Centri che hanno partecipato alla ricerca (direttamente senza rapporti contrattuali/convenzionali; con rapporti contrattuali/convenzionali con ASL, Regioni, AO, altri Enti). In particolare, occorre ricordare che in Lombardia nella quale sono situati 10 dei 46 Centri che hanno partecipato alla ricerca, esiste dal 1998 una netta separazione gestionale e amministrativa tra Aziende Ospedaliere e Aziende Sanitarie Locali. Ciò spiega il perché anche per alcuni Hospice del SSN risultano sia rapporti contrattuali sia convenzionali (7). La maggior parte degli Hospice ha stipulato i contratti/convenzioni nel periodo successivo al 2002 (12 su 16). In effetti l'inizio dell'incremento numerico degli Hospice operativi in Italia risale a tale periodo, in quanto tra il 2002 e il 2005 hanno cominciato a farsi evidenti gli effetti dell'applicazione della legge 39/99. È interessante notare come la maggior parte dei Centri per i quali sia previsto un rapporto contrattuale/convenzionale abbia dichiarato una durata limitata nel tempo dello stesso, in genere inferiore a 12 mesi.

Risultano interessanti i dati relativi ai costi medi sia annuali sia giornalieri per paziente: dai dati emerge una differenza per ciò che riguarda la media annua dei Costi Totali fra Centri del SSN (1.131.487 euro) e quelli delle ONP (842.477 euro). Ciò vale nonostante i Costi Generali di Gestione per l'Hospice risultino essere notevolmente inferiori, circa la metà, per i Centri del SSN rispetto a quelli delle ONP. I Costi più elevati, sia per ciò che riguarda i Costi Totali sia per il Costo medio giornaliero, sono a carico dei Centri che gestiscono solo l'Hospice, rispettivamente euro 1.271.447/anno ed euro 331/die.

I dati relativi al Costo per giornata di degenza/paziente dichiarati da ciascun Centro sono stati ricalcolati (costo totale annuo/giornate di degenza annue), risultando in media più elevati di 27 euro/die.

Confrontando i dati di costo con quelli relativi alle tariffe regionali giornaliere, si può desumere come in nessun caso le tariffe regionali superino il costo medio per giornata di degenza dei Centri, sia dichiarato sia stimato.

La maggior parte dei Centri (15 su 28) ha dichiarato l'assenza di una procedura formalizzata per la richiesta della copertura dei costi proveniente da ASL diverse da quella cui

afferisce l'Hospice; ciò probabilmente dipende dal fatto che nella maggior parte dei casi è prevista una tariffazione decisa a livello regionale, alla quale i Centri accedono una volta ottenuti l'autorizzazione e l'accreditamento all'erogazione dell'attività.

La modalità prevalente di remunerazione è quella a "Tariffa giornaliera omnicomprensiva" (18 su 28 Centri, 64%). 4 Centri hanno dichiarato invece che la loro Regione prevede una "valorizzazione omnicomprensiva per caso clinico ricoverato in Hospice" (sistema simil-DRG). La valorizzazione del rimborso, nella maggior parte dei casi è costituito dalla tariffa giornaliera regionale: nella maggior parte dei casi le tariffe di rimborso giornaliere sono comprese fra i 190 e i 250 euro. Risultano inoltre notevoli differenze regionali sia per ciò che riguarda l'inserimento dei farmaci, dei presidi e dei beni di consumo all'interno della tariffa omnicomprensiva sia per quanto riguarda l'eventuale quota integrativa rispetto alla tariffa giornaliera, in base ai costi reali sostenuti per le tre voci summenzionate.

La stessa considerazione può essere fatta per l'eventuale presenza di una quota integrativa al rimborso giornaliero in caso di presenza del familiare/accompagnatore. In alcuni casi questa quota viene integrata nel rimborso omnicomprensivo giornaliero, indipendentemente dalla effettiva presenza giornaliera e/o notturna dell'accompagnatore. In altri casi l'integrazione è prevista solo nel caso di effettiva presenza dello stesso, diurna e/o notturna, in genere certificata dall'infermiere.

Questa modalità di rimborso integrativo è dipendente dalla modalità di tariffazione stabilita dalle normative regionali e in alcune regioni, quali la Lombardia, può seguire modalità differenti a seconda dell'afferimento degli Hospice alla rete socio-sanitaria o di quella sanitaria. Anche le valorizzazioni del rimborso integrativo risultano estremamente variabili, oscillando tra i 7 e i 52 euro giornalieri.

5.2.2 Centri: approfondimento Assistenza Domiciliare

5.2.2.1 - Sintesi [figg. 5.2.2.1.1-23]

La maggior parte dei Centri (38/46, 82%) partecipanti alla ricerca eroga Assistenza Domiciliare in cure palliative: 18 (39%) esclusivamente Assistenza Domiciliare, mentre altri 20 Centri erogano anche Assistenza in Hospice. Lo stesso numero (20) eroga solo i due livelli di Assistenza principali: Assistenza Domiciliare e Assistenza in Hospice. La maggior parte dei Centri che eroga Assistenza Domiciliare (28 su 38) è caratterizzata da una sola sede erogativa, ma in 10 casi l'attività si effettua in 2 o più sedi.

La maggior parte dei Centri eroga Assistenza sia sotto forma di gestione globale del paziente su delega (o in collaborazione con il MMG) sia in Assistenza Domiciliare Integrata. In 17 casi su 38 (45%) è prevista la Consulenza Estemporanea Specialistica Domiciliare al MMG, anche se questo prodotto assistenziale è erogato prevalentemente dai Centri del SSN (14 Centri SSN versus solo 3 Centri ONP). Anche nel caso dell'Assistenza Domiciliare Integrata emerge una prevalenza erogativa dei Centri del SSN rispetto a quelli ONP (16 su 18, 88% versus 10 su 20, 50%).

Dall'analisi dei dati emerge una carenza di protocolli formalmente approvati dall'ASL per definire i rapporti tra l'équipe del Centro che eroga Assistenza Domiciliare ed i MMG. Solo in 10 casi su 38 (26%) è presente questa tipologia di atto formale che dovrebbe garantire il percorso di continuità assistenziale e di integrazione fra le équipe specialistiche del Centro di cure palliative e la figura professionale fondamentale della medicina primaria, costituita dal MMG. Il soggetto principale inviante dei malati presi in carico in Assistenza Domiciliare in cure palliative è il MMG (53,5%); per valutare la quota di segnalazione proveniente dal territorio andrebbe sommato il 12,6% di pazienti inviati da Operatori ASL e almeno una parte della quota (9,7%) relativa alle autosegnalazioni. Il 13,2% dei pazienti sono segnalati da medici dell'ospedale nel quale è situato il Centro; circa l'8% da altre Strutture Socio-Sanitarie o altri ospedali.

La cartella clinica rimane cartacea in 24 Centri, in 11 casi è stata parzialmente informatizzata e in 3 casi totalmente informatizzata. Questa tendenza è maggiore nei Centri del SSN (9 su 18) rispetto a quelli delle ONP (15 su 20).

Gli infermieri costituiscono la figura professionale centrale nell'Assistenza Domiciliare garantendo la loro presenza pressoché durante tutti i giorni della settimana (6,3 giorni medi settimanali di Assistenza). Le altre figure professionali non mediche (psicologo, assistente socio-sanitario, fisioterapista, assistente sociale) e i medici specialisti di branca, non corrispondenti al palliativista, non sempre sono presenti nell'équipe e sono operativi in misura differente tra i vari Centri, con una presenza, in genere, di 5 giorni alla settimana. In 7 Centri la presenza del fisioterapista e dell'operatore socio-sanitario è garantita 7 giorni su 7, anche se per questi operatori e per l'assistente sociale risulta elevato il numero di Centri che non ha indicato i giorni settimanali di erogazione. In 7 Centri non è presente un fisioterapista, in 2 non è presente uno psicologo (ove presente l'Assistenza psicologica è fornita generalmente 5 giorni alla settimana), in 4 Centri non è previsto l'assistente sociale (presente invece per 5 giorni alla settimana nella maggioranza dei Centri che hanno fornito il dato).

Le ore medie giornaliere di erogazione dell'Assistenza nei giorni feriali sono elevate (12,5). Anche nei giorni pre-festivi e festivi l'Assistenza Domiciliare, ove erogata, è garantita per un numero sufficiente di ore: in 26 Centri oltre le 6 ore al giorno; in 6 Centri è garantita l'attività ordinaria 24 h su 24 h; in 3 Centri su 38 non è garantita l'attività ordinaria del servizio nei giorni prefestivi e festivi.

Gli interventi medici urgenti, non programmati durante le fasce di attività ordinaria, sono garantiti in 36 Centri su 38: in 35 Centri è garantita la possibilità di interventi congiunti medico-infermieristici. In 20 Centri su 38 (53%) è prevista una forma di reperibilità notturna: in 8 casi medico-infermieristica, in altri 8 solo medica e in 4 solo infermieristica. La reperibilità notturna è garantita nei giorni feriali in 17 Centri su 38, 45% (in 7 Centri si tratta di una reperibilità sia medica che infermieristica, in altri 7 solo medica ed in 3 soltanto infermieristica). In 21 Centri (52%) la reperibilità notturna è garantita anche nei giorni

prefestivi e festivi (in 10 casi si tratta di una reperibilità medica e infermieristica, in 8 Centri solo medica ed in 3 solo infermieristica).

Nella maggior parte dei casi il tempo massimo garantito per l'accesso medico e infermieristico urgente al domicilio è compreso fra i 60 e i 120 minuti.

14 Centri su 38 (37%), di prassi, garantiscono la presenza di un operatore al momento del decesso se esso risulta preventivabile, mentre 19 (50%) solo occasionalmente; gli altri (13%) non garantiscono questa prestazione; in 17 Centri su 38 (45%) i medici dell'équipe constatano routinariamente il decesso dei pazienti presso il domicilio, mentre in 11 casi (29%) ciò avviene solo occasionalmente. In 10 Centri (26%) non sono i medici dell'équipe che constatano l'exitus.

5.2.2.2 - Criteri per l'eleggibilità e la presa in carico dei pazienti [figg. 5.2.2.2.1-3]

Nella maggior parte dei Centri, 28 su 38 (74%), esistono criteri formalizzati, attuati secondo atti formali, che definiscano i criteri di eleggibilità alla presa in carico dei malati assistiti a domicilio.

Vengono utilizzati anche criteri informali per definire l'eleggibilità alla presa in carico; quelli più utilizzati sono costituiti dalle condizioni di terminalità, oncologica e non oncologica, dalla presenza di quadri clinici instabili che richiedono monitoraggio continuativo e un adeguamento della terapia al domicilio, dalla necessità di continuità assistenziale in fase di dimissione da ospedali-strutture residenziali, da condizioni di fragilità clinica in malati multiproblematici, ciò anche al fine di prevenire il ricovero ospedaliero. Solo in un numero limitato di Centri vengono presi in carico pazienti in stato vegetativo e di minima coscienza o pazienti affetti da AIDS. In 16 Centri su 38 (42%) vengono presi in carico malati affetti da SLA.

Solo in 12 Centri (32%) sul totale è previsto l'utilizzo di un registro per l'inserimento dei malati in "lista d'attesa" per la priorità della presa in carico Domiciliare.

5.2.2.3 - Dati prestazionali [figg. 5.2.2.3.1-17]

Il numero medio annuo di malati assistiti a domicilio è elevato: 244 assistiti per Centro.

La maggior parte dei Centri (26 su 38, il 68%) segue meno di 300 malati l'anno (in 11 Centri i malati seguiti sono meno di 100), mentre 10 Centri seguono oltre 300 malati, due dei quali oltre 500. Si tratta nel 98,2% dei casi di malati oncologici (22 Centri seguono esclusivamente paziente oncologici; 14 Centri, dei quali 6 ONP e 8 SSN, seguono anche malati non oncologici; la quota percentuale massima di malati non-oncologici in carico è stata del 18%).

La maggior parte dei malati viene presa in carico in modo totale dal Centro su delega o in collaborazione con il MMG (128 su 244); mentre una quota di poco inferiore di malati (104) sono assistiti in Assistenza Domiciliare Integrata. Meno del 3% dei malati usufruisce di una Consulenza Domiciliare estemporanea da parte del Medico del Centro.

Il numero medio annuo di giorni totali di presa in carico a domicilio per Centro è di 14703 giorni. Il numero medio di giorni di presa in carico per paziente è compreso fra 51 e 60

giorni/pz a seconda che si applichi rispettivamente la media dei rapporti o il rapporto delle medie. Il Coefficiente di Intensità Assistenziale domiciliare (CIA = giornate effettive di Assistenza erogata/giornate di presa in carico) è in media di 0,59.

Il numero medio di mancate attivazioni dopo la segnalazione costituisce circa il 10 % dei casi; nella maggior parte ciò avviene a causa del decesso del paziente prima dell'attivazione, raramente in conseguenza a ricovero in urgenza o a mancanza dei requisiti.

La maggior parte dei malati assistiti a domicilio, il 75%, muore presso la propria abitazione (140 su 186), senza sostanziali differenze fra Centri ONP e Centri SSN (74 versus 76); il 13% decede in Hospice e l'11% in Ospedale.

Il 17% dei malati è dimesso dal servizio di Assistenza Domiciliare: di questi, il 56% è trasferito in Hospice, il 34% è dimesso per altri motivi (quali dimissioni volontarie, trasferimento di domicilio, stabilizzazione o remissione dei sintomi e altre cause). Solo 7 malati hanno interrotto il servizio Domiciliare per trasferimento in una Unità di degenza per acuti. Il 3% dei malati è stato ricoverato in una Unità di degenza su indicazione dell'équipe Domiciliare del Centro; mentre il 6% (15 su 244) è stato ricoverato previa scelta autonoma del malato, della famiglia o del MMG.

Solo il 29% dei malati presi in carico in Assistenza Domiciliare, 70 su 244, erano precedentemente seguiti dall'équipe del Centro (40 in regime ambulatoriale, 5 in Hospice e 25 in consulenza ospedaliera) con notevole differenza, rispetto a questo dato, tra i Centri del SSN e i Centri ONP (37% versus 3%): tale discrepanza è da correlarsi al fatto che, nella maggior parte dei casi, le strutture ONP non dispongono dei livelli erogativi ambulatoriale e di consulenza intraospedaliera.

La percentuale di malati trattati con Oppioidi maggiori è risultata del 75,7% e con Oppioidi minori del 29,9% (valutazione retrospettiva).

La quota percentuale di malati trattati per Dolore Episodico Intenso è stato del 42,7%. (38,6% in malati seguiti da ONP e 46,8% tra quelli seguiti dal SSN).

La Sedazione Terminale Palliativa è stata attivata nel 13,2% dei malati (14,7% ONP vs 11,6% SSN).

Per quanto attiene alla già piccola quota di malati non oncologici (1,8% su 244 malati assistiti in Assistenza Domiciliare), così come nell'Hospice, il 42% sono soggetti affetti da patologie neurologiche; solo una minoranza riguarda i malati affetti da patologie epatiche (13%), pneumologiche (11,1%) e cardiologiche (9,9%). I malati HIV positivi corrispondono al 2,5% dei malati in carico; la quota restante (21,6%) è costituita da malati con patologie vascolari, neurologiche, etc..

Anche nel caso dell'Assistenza Domiciliare, come per l'Hospice, i Centri che hanno preso in carico malati pediatrici risultano essere una minoranza (6 su 38, 4 ONP e 2 SSN): di questi pazienti assistiti, il 66% aveva un'età uguale o inferiore ai 12 anni, ed era affetta nel 68,8% da patologia oncologica (patologie neurologiche e metaboliche nel 25% dei casi). I malati assistiti a domicilio dai 38 Centri che erogano Assistenza Domiciliare possono

essere aggregati in tre macro-categorie, sulla base della durata della presa in carico: malati assistiti per meno di 10 giorni (22,2%), malati assistiti tra 11 e 59 giorni (34,4%) e malati assistiti per oltre 60 giorni (43,4%).

Comparando i dati dichiarati dai Centri retrospettivamente e quanto invece rilevato attraverso il monitoraggio prospettico dei malati, si osservano delle discrepanze importanti: la percentuale di malati presi in carico per un periodo inferiore ai 10 giorni, i dati elaborati dal Questionario Q-1 Pazienti verso Q-2 Centri sono abbastanza sovrapponibili (22.7% vs 22.2%), la percentuale di malati presi in carico per un periodo compreso fra 11 e i 59 giorni è risultata invece rispettivamente di 44,8% nello studio prospettico rispetto al 34,4% della valutazione retrospettiva.

Tale differenza è presente anche per i malati presi in carico per un periodo uguale o superiore ai 60 giorni (32,5% verso 43,4%). Pur con questa difformità, la quota di malati presa in carico per oltre 2 mesi rimane notevole; essa appare superiore per i Centri ONP (53,5%) rispetto ai Centri del SSN (32,6%).

La compilazione degli indicatori richiesta ai Centri è risultata soddisfacente, in quanto 23 su 38 Centri (60,5%) hanno compilato oltre il 50% dei 26 indicatori riguardanti gli accessi domiciliari (8 Centri non hanno fornito dati). La maggior parte dei Centri (rispettivamente 29 e 28 su 38 Centri) hanno fornito dati sugli accessi medici e sugli accessi infermieristici. Il numero più basso di risposte, tra 10 e 12 su 38, si è avuto sui dati inerenti gli accessi notturni e gli accessi prefestivi e festivi del personale medico ed infermieristico, ciò anche in riferimento al fatto che, come già osservato, non tutti i Centri offrono tale livello erogativo. Dall'analisi, coerentemente con il modello assistenziale proposto, risulta evidente la preponderanza, del ruolo di medici ed infermieri dedicati all'assistenza, con un rapporto di 1 a 2 per ciò che riguarda la media degli accessi settimanali tra medico ed infermiere (36,8 verso 72,2).

È importante notare che, sia in termini annuali sia settimanali, il numero degli accessi dei medici non palliativisti in consulenza, del fisioterapista (3,3 accessi settimanali) e delle altre figure professionali (ad esempio operatori socio-sanitari; 5,5 accessi settimanali) è residuale rispetto a quello di medici ed infermieri.

Dal punto di vista del malato (accessi settimanali per malato e accessi totali per malato) i dati confermano la prevalenza dell'infermiere (rispettivamente 3,0 e 19,5) sul medico (2,0 e 7,9) e il minor spazio dato alle prestazioni consulenziali mediche (1,4 accessi medici del palliativista per malato al quale è fornita la sola consulenza). La media degli accessi del fisioterapista per settimana/malato è di 1,0 mentre per malato è di 2,3 accessi.

Emergono però sostanziali differenze tra i Centri del SSN e quelli delle ONP eroganti: le differenze relative alla maggior numerosità degli accessi medici e infermieristici da parte dei Centri nel SSN rispetto ai Centri ONP sono sicuramente in parte dovuti al minor numero dei malati assistiti annualmente da questi ultimi. È significativo però che le ONP erogino un maggior numero totale annuo di accessi dei fisioterapisti e delle altre figure professionali, in confronto ai Centri SSN: rispettivamente 296 verso 170 e 333 verso 180.

Il rapporto di superiorità tra Centri ONP e Centri del SSN si mantiene anche per ciò che riguarda gli accessi medi per malato da parte fisioterapista (12,9 verso 1,3) e da parte delle altre figure professionali (6,3 verso 3).

Le differenze quantitative sopra indicate vengono notevolmente ridimensionate se si considera la media degli accessi infermieristici per malato (ONP 19,5 verso SSN 21,5) e la media degli accessi infermieristici per settimana/malato (3 verso 4).

Sono evidenti invece differenze in relazione alla media degli accessi totali medici/malato con un interessante inversione del rapporto tra Centri ONP e Centri del SSN: infatti gli accessi medici/malato delle ONP sono 8,5 verso i 5,5 del SSN.

Il rapporto tra accessi medici totali e accessi infermieristici totali varia tra lo 0,17 dei Centri del SSN e lo 0,42 dei Centri ONP. Ciò significa che per ogni accesso medico vi sono stati 3,6 accessi infermieristici nei Centri del SSN e 2,3 accessi infermieristici nei Centri ONP. Questa differenza si mantiene nel confronto tra i Centri del SSN e ONP eroganti sia nei rapporti tra le medie degli accessi totali/malato sia in quelli tra gli accessi per settimana/malato, per ciascuna delle due figure professionali principali, medico e infermiere. Le differenze sono invece invertite per ciò che riguarda i rapporti tra gli accessi degli altri operatori, con una superiorità numerica delle ONP rispetto ai Centri del SSN.

La media degli accessi medici notturni per settimana, ove è prevista la reperibilità medica (fascia 20-8) è 1; l'analoga media degli accessi infermieristici è 1,6. Nei prefestivi e festivi diurni, ove previsto un servizio attivo 24/24h, la media degli accessi medici è pari a 1,5 mentre quella degli accessi infermieristici è 3,0.

Interessanti sono le considerazioni relative al Coefficiente di Intensità Assistenziale (CIA): 21 dei 29 Centri che hanno fornito il dato (72%), hanno dichiarato di aver erogato nel 2007 attività con un CIA inferiore o uguale a 0,60 (7 fra essi con un CIA inferiore a 0,50); 4 Centri con un CIA uguale a 1. Dall'analisi comparata tra Centri ONP e Centri del SSN emerge che la maggior parte dei Centri ONP (13 su 16, 81%) ha potuto garantire un CIA inferiore o uguale a 0,60, 8 dei quali un CIA tra 0,50 e 0,60. I restanti 3 Centri ONP hanno dichiarato di aver garantito un CIA di 1. Quindi, i Centri ONP con un CIA superiore a 0,60 sono stati il 19%. I Centri del SSN invece hanno dichiarato di garantire un CIA inferiore o uguale a 0,60 in 8 casi su 13 (60%), 6 dei quali tra 0,50 e 0,60. I Centri del SSN hanno garantito in 5 casi su 13 (38%) un CIA superiore a 0,60 e solo 1 Centro del SSN un CIA pari a 1. Dai dati sembrerebbe quindi emergere una maggior intensità assistenziale da parte dei Centri del SSN, pur tenendo presente che ci si riferisce a valutazioni retrospettive. In una discreta percentuale di Centri (16 su 35, 45,7%) i medici palliativisti non possono prescrivere farmaci per i malati assistiti a domicilio, con ricettario del SSN: ciò riguarda principalmente i Centri ONP (14/19, 73,7%), mentre per la maggior parte dei medici che operano nei Centri del SSN (14/18) è autorizzata la prescrizione. Anche per ciò che riguarda la possibilità di prescrizione dei farmaci Oppioidi con ricettario del SSN, una notevole percentuale di Centri ha dichiarato l'impossibilità per i propri medici alla prescrizione con

ricettario del SSN (12/35). Anche in questo caso sono più numerosi i Centri ONP (9/19), ma anche 3 Centri su 16 del SSN hanno fornito questo tipo di risposta.

In riferimento all'erogazione diretta dei farmaci a domicilio, 22 Centri su 33 (66,7%) hanno dichiarato di garantire questa prestazione, anche se solamente 5 Centri su 22 (22,7%) erogano direttamente Oppioidi maggiori. Anche in questo caso emerge la difficoltà dei Centri ONP rispetto ai Centri del SSN, in quanto solo un Centro ONP su 4 del SSN garantisce l'erogazione diretta di Oppioidi maggiori. Anche per ciò che riguarda l'erogazione diretta di farmaci contro il dolore, di farmaci contro i sintomi e di tutti i farmaci necessari al paziente emerge la difficoltà da parte dei Centri di garantire questo livello prestazionale. I Centri autorizzati alla prescrizione di presidi e ausili sono in numero prevalente (25/38, 65,8%). Anche in questo caso emerge che 13 Centri ONP su 20 (65,8%) dichiarano che i propri medici non sono autorizzati alla prescrizione di presidi e ausili. I dati relativi alla fornitura diretta e gratuita di presidi e ausili conferma la prevalenza dei Centri che garantiscono questo livello prestazionale (23/38, 60,5%). In questo caso aumenta il numero dei Centri ONP che hanno dichiarato di fornire direttamente e gratuitamente presidi e ausili (13/20, 55,5%), mentre cala il numero di Centri del SSN rispetto alle possibilità prescrittive: da 18/18 autorizzati alla prescrizione si scende a 10/18 (65%) per i Centri che hanno dichiarato di erogare direttamente presidi e ausili al domicilio.

Infine, la maggior parte dei Centri (28/38, 60,5%) mette a disposizione del proprio personale telefoni cellulari per l'attività domiciliare.

5.2.2.4 - Tempistica del percorso assistenziale [figg. 5.2.2.4.1-4]

La maggior parte dei Centri ha dichiarato di essere in grado di prendere in carico i malati ritenuti idonei all'Assistenza Domiciliare in un lasso di tempo inferiore ai 5 giorni dalla segnalazione (34/38, 89,5%). 24 Centri su 38 (63,1%) hanno segnalato di essere in grado di prendere in carico il malato entro 2 giorni dalla segnalazione.

In effetti la maggior parte dei malati, 87%, è stato preso in carico entro le 72 ore dalla segnalazione, con una quota maggiore, 66%, entro le 48 ore e il 41,8% entro le 24 ore.

Tra i Centri ONP vi è una maggior percentuale di malati presi in carico oltre le 72 ore rispetto ai Centri del SSN (19,3% versus 6%); la durata media della presa in carico è invece sostanzialmente sovrapponibile tra le due tipologie di Centri.

L'analisi del tempo medio di attesa intercorrente tra la valutazione positiva da parte dell'équipe del Centro sull'eleggibilità del paziente (giudizio di appropriatezza della presa in carico Domiciliare in cure palliative) e l'effettiva presa in carico del paziente dimostra che esso è contenuto: nella maggior parte dei Centri (24/32, 75%) la presa in carico è avvenuta entro 48 ore dalla valutazione.

Confrontando i dati relativi ai tempi che intercorrono tra segnalazione e presa in carico e tra valutazione e presa in carico si può desumere che nella maggior parte dei casi l'attivazione del servizio è avvenuta entro 48 ore dalla segnalazione. Sebbene non richiesto

in modo specifico, anche il tempo tra la segnalazione e la valutazione è probabilmente contenuto.

Andando a valutare il minutaggio medio di un accesso Domiciliare per figura professionale, si rileva un valore di: 50,1 minuti per il medico; 59,9 minuti per l'infermiere; 49,5 minuti per il fisioterapista; 59,4 minuti per lo psicologo; 63,4 minuti per il personale di Assistenza (OSS, OTA...); 105 minuti per il volontario. Va segnalato che le tempistiche sopra indicate comprendono anche i tempi di trasferimento del personale verso e dal domicilio del paziente. Non emergono sostanziali differenze tra le tempistiche delle differenti tipologie dei Centri.

5.2.2.5 - Personale [figg. 5.2.2.5.1-2]

Il monte ore per ciascuna figura professionale è risultato congruo in riferimento ai dati prestazionali comunicati dai Centri, in particolare al numero medio di malati che i Centri hanno dichiarato di aver preso in carico nel 2007 (244), alla durata di presa in carico (tra i 51.1 e i 60 giorni), agli indicatori prestazionali e al minutaggio medio di accesso Domiciliare per figura professionale.

Per semplicità di analisi è ipotizzabile che dall'analisi incrociata dei dati di cui ai punti precedenti un Centro "tipo" che eroghi Cure palliative Domiciliari, in base al campione analizzato in questo studio, nel corso 2007 abbia seguito 35 malati "in linea" ogni giorno in ognuna delle settimane dell'anno.

Dai dati emerge una differenza sostanziale fra il monte ore settimanale totale del personale tra i Centri del SSN e quelli ONP a sfavore di questi ultimi: 331 verso 234,9. Ciò è il risultato del differente carico lavorativo settimanale delle più importanti figure professionali dell'équipe: in particolare per i medici 111,9 ore/settimana (SSN) verso 72,5 (ONP) e per gli infermieri 142,3 verso 67,9.

I risultati sopra descritti sono probabilmente dovuti al minor numero medio e assoluto di malati assistiti dai Centri ONP rispetto a quelli del SSN; un'ulteriore causa è relativa al minor numero di accessi settimanali medi per malato da parte degli infermieri dei Centri ONP rispetto a quelli del SSN (4 verso 3).

Infine, un dato importante è rappresentato dal rapporto tra monte ore del personale dipendente rispetto a quello con rapporto libero professionale. Dai dati generali del monte ore medio settimanale totale non emergono sostanziali differenze, con una lieve superiorità delle ore settimanali dei dipendenti rispetto a quelle dei libero professionisti: 146.6 verso 132.2. Il rapporto tra Centri del SSN e delle ONP eroganti fa invece emergere importanti differenze, con un rapporto inverso tra dipendenti e libero professionisti: nei Centri del SSN il rapporto fra personale dipendente e libero professionista è di 2,3 (232,9/98,1) mentre nei Centri ONP è di 0,46 (74/160.9): ciò significa che nei Centri SSN vi sono 2.3 dipendenti per ogni libero professionista e nei Centri ONP 2,2 libero professionisti per ogni dipendente.

Infine, per ciò che riguarda le riunioni di équipe (importanti per il calcolo del rapporto fra Assistenza diretta e Assistenza indiretta nel monte ore settimanale) è emerso che 32 Centri su 33 effettuano almeno una riunione settimanale. Va tenuto presente che l'impatto di questo

momento di incontro, ritenuto storicamente fondamentale per il mantenimento della qualità nell'attività di Cure Palliative Domiciliari, incide in modo significativo sui costi del personale.

5.2.2.6 - Volontariato in Assistenza Domiciliare [figg. 5.2.2.6.1-6]

La maggior parte dei Centri che gestisce l'Assistenza Domiciliare in cure palliative è supportata dall'attività del volontariato. Come nell'Hospice, questa si esplica nelle due modalità principali di "Assistenza e relazione d'aiuto" (circa 26 ore settimanali, con 5,6 volontari mediamente attivi a settimana) e di supporto generale al Centro (circa 17 ore settimanali, con 3,8 volontari per settimana di media). 16 Centri su 38 (42,1%) hanno però dichiarato di non poter contare sulla presenza di volontari attivi nell'Assistenza Domiciliare e 22 su 38 (57,9%) di non utilizzare volontari per le attività di supporto al Centro nell'Assistenza Domiciliare. 19 Centri su 38 (50%) hanno dichiarato di avere un numero di volontari attivi per l'Assistenza e le relazioni d'aiuto compreso tra 1 e 20, mentre 14 Centri su 38 (36,8%) hanno un numero di volontari compreso tra 1 e 20 per l'attività di supporto generale.

La maggior parte dei Centri nei quali è attivo il volontario può disporre di questa figura per un numero di ore settimanali comprese fra 1 e 20 (in 9 Centri da 1 a 10 ore). Anche per l'Assistenza Domiciliare 2 ONP hanno dichiarato di poter disporre settimanalmente di oltre 20 volontari attivi nella relazione d'aiuto.

La quota maggiore di ore prestate dai volontari all'interno dei Centri che erogano Assistenza Domiciliare è dedicata all'Assistenza ed alla relazione d'aiuto. Una quota minore, ma altrettanto consistente (17 ore settimanali), viene invece dedicata dai volontari nelle attività di supporto al Centro. Mediamente, in una settimana, vengono impiegati più di 5 volontari per la prima attività, l'Assistenza e la relazione di aiuto, mentre 4 sono quelli impegnati nella seconda.

Rispetto a quelli appartenenti al SSN, i Centri gestiti da ONP, in coerenza con la propria mission, offrono ai volontari uno spazio più significativo nell'attività dell'équipe (con 440 accessi totali dei volontari nelle ONP vs 262 nel SSN). Rispetto alle ONP, i Centri del SSN utilizzano i volontari soprattutto per le attività di Assistenza e di relazione d'aiuto rispetto a quelle di supporto generale al Centro. Gli accessi dei volontari al domicilio sono in media 8 alla settimana, con 1,7 accessi per settimana/malato.

5.2.2.7 - Aspetti contrattuali ed economici [figg. 5.2.2.7.1-14]

Così come per l'Hospice, i dati forniti dimostrano una stretta correlazione con i modelli programmatori della rete di cure palliative tipici di ciascuna regione all'interno della quali operano i Centri che hanno partecipato alla ricerca. Tipico è l'esempio della Regione Lombardia nella quale, come già riferito, esiste dal 1998 una netta separazione gestionale e amministrativa tra Aziende Ospedaliere e ASL. Ciò spiega il motivo per cui nelle tabelle compare che anche alcuni Centri del SSN, inseriti evidentemente in Aziende Ospedaliere, operino con contratti convenzionali con l'ASL. Tale modalità contrattuale è invece fisiolo-

gica per le ONP operative nell'erogazione dei servizi a livello Domiciliare. Su 38 Centri, 18 erogano i loro servizi direttamente senza rapporti contrattuali/convenzionali (6 ONP e 12 SSN), mentre altri 20 con rapporti contrattuali/convenzionali (14 ONP e 6 SSN). Le convenzioni/contratti risultano stipulate con ASL (forma predominante), con le Regioni, con Associazioni di Cure palliative, contemporaneamente con ASL e Regioni, con altri Enti. Mentre alcuni Centri hanno iniziato ad operare in Assistenza Domiciliare con contratti attivati tra il 1990 e il 2001, la maggior parte dei Centri ha attivato i contratti/convenzioni tra il 2002 e il 2007 (10 su 16). La maggior parte dei rapporti formalizzati ha una validità dichiarata di 12 mesi (10 su 14), ma si hanno anche rapporti di validità di 60 mesi.

Risultano particolarmente interessanti i dati assoluti relativi sia ai Costi medi annuali per Centro sia ai Costi giornalieri per paziente per l'Assistenza Domiciliare.

Vi sono notevoli differenze tra i Costi dei Centri ONP e quelli del SSN: i Costi Totali annui dichiarati dai Centri del SSN sono quasi il doppio di quelli delle ONP (815.000 € annui verso 431.000 €), nonostante l'incidenza dei Costi Generali di Gestione sia anch'essa differenziata tra Centri ONP e SSN (per i primi circa 78.000 €, per i secondi circa 45.000 €) e per i Centri del SSN i CT annui siano compresi tra il 5.6% (dichiarato) e il 7.1% (calcolato) rispetto a quanto rilevabile per i Centri ONP (18.1%, dichiarato e 19.6 %, calcolato).

I Costi Totali Maggiori sono a carico dei Centri "a gestione pubblica": 955.000 euro annui. I minori sono quelli dichiarati dai Centri a "gestione mista" che, però, nella ricerca erano solo due. Il Costo medio per giornata di Assistenza per paziente è compreso tra i 62 € (dichiarato) e i 65 € (calcolato). Anche in questo caso il Costo medio giornaliero massimo è risultato essere quello dei Centri a gestione pubblica (76 vs 53 €). Va inoltre tenuto presente che in 9 Centri sui 15 che hanno risposto, il Costo per giornata/paziente comprendeva anche la quota relativa ai farmaci erogati direttamente dai Centri.

La maggior parte dei Centri non ha dichiarato la presenza di una procedura formalizzata per la richiesta di copertura dei costi nel caso di malati provenienti da ASL differenti da quella cui il Centro afferisce (solo 10 Centri hanno dato una risposta positiva).

La maggior parte dei Centri (11/32, 34,4%) è remunerata a prestazione (in genere relativo agli accessi medico/infermieristici). Segue il sistema a tariffa giornaliera onnicomprensiva (5/32, 15,6%). Seguono poi altre modalità (es. a caso clinico, rimborso forfettario, nessuna remunerazione...). 11 Centri hanno dichiarato che la loro Regione prevede un sistema di tariffazione che nella maggior parte dei casi è caratterizzata dalla tariffa a giornata (5/11) e a caso clinico (5/11). Esistono peraltro grandi differenze tra i Centri in riferimento alla valorizzazione del rimborso e alle sue tipologie: è evidente la disparità sia nel caso della tariffa giornaliera (tra 52 e i 180.76 € a giornata/paziente) sia per la tariffa a caso clinico (da 210 € a 1.200 € a caso preso in carico), sia nell'unico caso di tariffa mensile a paziente assistito (voucher/credit) di 830 €. Si tratta di tariffe decise a livello regionale. Le disparità sono notevoli anche per ciò che riguarda i rimborsi relativi alle attività domiciliari con il sistema "a prestazione": si passa da 22 a 70 €.

Probabilmente, le differenze sarebbero in realtà ancora maggiori in quanto 26 Centri su 38 non hanno risposto alla specifica domanda del Questionario in base alla quale sono state elaborate le tabelle.

Le differenze sono risultate importanti anche per ciò che riguarda l'inserimento o meno dei farmaci, dei presidi, degli ausili e dei beni di consumo sanitario nel rimborso regionale/ASL: solo in un caso la tariffa giornaliera di rimborso comprendeva queste tipologie di costi, indipendentemente dalle tipologie di calcolo (a giornata, a prestazione, a caso assistito ecc.).

5.3 PAZIENTI: ANALISI PROSPETTICA

5.3.1 - Caratteristiche dei malati (patologiche e socio-anagrafiche) [figg. 5.3.1.1-13]

Sono stati selezionati 397 pazienti (52% uomini, 48% donne): 203 in Assistenza Domiciliare (51%), 188 in Hospice (47,3%) e solo 6 negli altri set assistenziali. La ripartizione geografica del campione selezionato è stata sufficientemente correlata alla popolazione italiana residente. Il 35% era residente nel Nord-ovest, il 29% nel Sud ed Isole, il 22% nel Nord-est ed il 14% nel Centro: la distribuzione dei malati per regione è dipesa fondamentalmente dal numero dei Centri selezionati, che a sua volta era correlato al livello di sviluppo della rete di cure palliative della regione nella quale il Centro era inserito. In alcune regioni è stato selezionato un numero maggiore di malati nel set Domiciliare (Veneto, Puglia, Liguria, Lazio, Toscana, Calabria, Sardegna): ciò è dipeso oltre che dal numero di Centri con Hospice selezionati per regione, anche dall'effettivo minor sviluppo di questo set assistenziale in alcune delle regioni sopra citate. In effetti nelle 2 regioni nelle quali la dotazione di posti letto Hospice ha un indice di posto letto/10.000 residenti maggiore di 0.50, Lombardia ed Emilia Romagna, il rapporto tra malati reclutati in Hospice e in Assistenza Domiciliare è invertito. Fanno eccezione alle considerazioni sopra espresse alcune regioni, quali Campania e Friuli V.G.

Il 98% dei malati campionati per la ricerca era affetto da neoplasia. Ciò è quanto attualmente avviene nel nostro paese, dimostrando quanto sia reale la difficoltà, per i malati affetti da patologia non oncologica in fase evolutiva e terminale, ad essere presi in carico dai Centri che erogano cure palliative. Per ciò che riguarda la campionatura, in riferimento alla tipologia di tumore, è evidente la quasi totale sovrapponibilità tra le percentuali dei malati selezionati e i dati di mortalità ISTAT.

Circa il 90% dei malati presi in esame aveva un'età superiore a 55 anni (circa i 2/3 maggiore di 65). Operando un confronto della ripartizione geografica tra i malati campionati e la popolazione italiana (in entrambi i casi over 64, 301 malati), si ottengono dei dati simili. Un confronto invece per età tra la popolazione over 64 secondo i dati Istat ed il campione esaminato evidenzia una sovrarappresentazione dei grandi anziani (75-84 anni: 36% dati Istat vs 49% del campione; over 85 anni, 11% vs 15%). Una valutazione dello stato

civile appare sovrapponibile ai dati Istat per lo stesso gruppo di popolazione, con il 61% coniugato/a ed il 26% vedovo/a.

La distribuzione dei malati per condizione lavorativa rispecchia la distribuzione per età: il 72% dei malati è infatti pensionato, solo il 10% occupato ed il 14% sono casalinghe.

5.3.2 - Il Percorso Assistenziale dei malati [figg. 5.3.2.1-13]

Il Soggetto segnalatore prevalente è il MMG (34,5%), seguito dai medici delle Unità di degenza della Struttura nella quale opera il Centro (27,2%). Una ulteriore quota di segnalatori è costituita da medici esterni alla Struttura della quale fa parte il Centro, quali ad es. altre Strutture ospedaliere (13,4%), dai famigliari (12,8%) e da Operatori/medici dell'ASL. La tipologia del Soggetto segnalatore sembra condizionare il successivo set di Assistenza del paziente: in genere le segnalazioni dei MMG determinano prevalentemente la presa in carico del paziente in Assistenza Domiciliare (costituiscono il 52% dei soggetti segnalatori per questo *setting*), mentre le segnalazioni dei medici specialisti delle UO delle Strutture ospedaliere delle quali fanno parte i Centri o di altre Strutture (medici esterni) sembrano orientare maggiormente i malati verso l'Hospice (rispettivamente il 35% ed il 21% dei soggetti segnalanti). Anche le variabili relative alla tipologia di offerta della rete locale sono importanti nel determinare il percorso assistenziale del paziente. È noto che, attualmente, una rete di cure palliative completa di tutti i poli assistenziali è presente solo in un numero limitato di ASL italiane: ciò può determinare situazioni nelle quali sono presenti solo Servizi di Cure Palliative Domiciliari o solo Hospice. Va infine tenuto presente che la maggior parte dei Centri selezionati opera in presenza di reti locali di cure palliative che offrono almeno i 2 set assistenziali principali, il Domiciliare e l'Hospice.

Le normative di ciascuna regione disegnano percorsi assistenziali, anche da un punto di vista procedurale, non automaticamente sovrapponibili: ad esempio, in Regione Lombardia, attualmente, i malati possono essere presi in carico in Ospedalizzazione Domiciliare di cure palliative oncologiche da parte di una Unità di cure palliative, senza che la segnalazione (e l'autorizzazione) provengano dal MMG.

Le motivazioni principali per la presa in carico dei malati da parte dei Centri sono rappresentate ancora prevalentemente dal controllo del dolore (circa 60%) e dei sintomi (circa 75%). Sono però ben rappresentate anche motivazioni relative alle problematiche legate, più in generale, alla sfera della sofferenza del malato e dei famigliari e alla necessità di migliorare la qualità della fase finale della vita- "accompagnamento alla morte" (con un incidenza del 20-30%).

Il controllo del dolore e quello dei sintomi incidono in misura minore quali cause di presa in carico in Hospice rispetto all'Assistenza Domiciliare (rispettivamente al domicilio: 65% e 80%, in Hospice 53% e 69%).

In riferimento al luogo in cui si trovava il paziente ricoverato in Hospice, al momento della segnalazione, il 58% dei malati era ricoverato in ospedale, il 41% al domicilio, il 2%

in altre sedi: la degenza ospedaliera del malato al momento della segnalazione sembra quindi essere un elemento orientante sulla scelta del successivo set assistenziale. Tra i malati presi in carico dall'Assistenza Domiciliare, l'82% di essi si trovava al momento della segnalazione al Domicilio e il restante 18% in Ospedale: risulta evidente pertanto che la domiciliarizzazione del malato al momento della segnalazione al Centro è un elemento orientante sulla scelta del set assistenziale Domiciliare.

Per quanto riguarda la durata della presa in carico dei malati (solo di quelli con exitus alla fine del periodo di valutazione) nei due set assistenziali predominanti (Assistenza Domiciliare e Hospice), al netto delle interruzioni, si ha rispettivamente una media di 24,5 giorni e di 13,5 giorni ed una mediana di 17 giorni e di 10 giorni rispettivamente (v.Fig. 5.3.2.7). Questo dato generale è relativo solo alla coorte di malati deceduti durante il periodo di osservazione e non rappresenta quindi la durata media e mediana di presa in carico di tutti i malati inseriti nello studio. Si ricorda, infatti, che la Ricerca prevedeva un monitoraggio dei malati che poteva protrarsi per un periodo massimo differenziato rispettivamente di 5 settimane in Hospice e di 9 settimane in Assistenza Domiciliare. Come già precedentemente segnalato, la scelta di variare la durata massima dei periodi di osservazione tra i 2 set era stata decisa al momento del disegno metodologico della Ricerca, basandosi sui dati di letteratura presenti in relazione a studi già effettuati in passato. Nella Ricerca, in effetti, il set di Assistenza Domiciliare è risultato caratterizzato da durate medie di presa in carico più prolungate rispetto all'Hospice, come si evidenzia dalla differente percentuale di sopravvissuti al termine del periodo di osservazione: globale (20,4%) vs Assistenza Domiciliare (27,6%) vs Hospice (12,8%) (v. Fig.5.3.2.8). Anche valutando i tassi di sopravvivenza dei malati per ciascun set assistenziale si conferma un dato maggiore per i malati in Assistenza Domiciliare rispetto a quelli ricoverati in Hospice (v.Fig.5.3.2.9).

Se il periodo di osservazione fosse stato identico nei 2 set, il numero di sopravvissuti alla fine del periodo di osservazione sarebbe stato notevolmente diverso, essendo noto, dai dati di letteratura, che il periodo di presa in carico dei malati in Assistenza Domiciliare è mediamente più elevato rispetto all'Hospice nei Centri di cure palliative italiani.

I dati rilevati nella fase prospettica della Ricerca, esposti e commentati in questo Capitolo, vanno però confrontati con quelli risultanti dalla Analisi retrospettiva (si vedano sia il Capitolo 5.2.1, Area 5.2.1.3 Dati prestazionali dell'Hospice Fig. 5.2.1.3.2 (numero medio di giornate di degenza per malato in Hospice: 18,3gg) sia il Capitolo 5.2.2, Area 5.2.2.3 Dati prestazionali dell'Assistenza Domiciliare, Fig. 5.2.2.3.1 (numero medio di giorni di presa in carico per paziente compreso fra 51,1gg e 60,3gg a seconda delle modalità di calcolo utilizzate).

Per ciò che riguarda l'analisi prospettica di tutti i malati studiati, in relazione alle coorti di durata di presa in carico emerge una duplice possibilità di macroaggregazione (Fig.5.3.2.8): a) assistiti per un periodo inferiore ai 20 gg (49,1%); b) malati assistiti per un periodo maggiore di 21 gg (50,8%). Sono presenti in queste coorti temporali due ulteriori sottocategorie:

a.1 malati con periodi di Assistenza estremamente ridotti (cd corto sopravviventi), sotto i 2 gg (8%), 3-5 giorni (10,6%), 6-10 giorni (12,6%), 11-20 giorni (17,9%);

b.1 malati con periodi di Assistenza prolungati (cd lungo sopravviventi), 21-30 giorni (11,8%), 31-40 giorni (8,3%), sopra i 40 gg (30,7%, comprendendo anche i malati ancora in carico a fine ricerca, il 20,4%).

Infine, prendendo in analisi la causa di fine Assistenza, sul totale del campione (Fig. 5.3.2.10) la maggior parte dei malati termina l'assistenza a causa dell'exitus (64,2%), in seconda istanza per trasferimento ad altre strutture o per dimissione dal programma di cure palliative (15,4%); il 20,4% risulta ancora in carico alla fine del periodo di osservazione. Suddividendo i malati per set assistenziale, la maggior parte dei malati presi in carico al domicilio (Fig. 5.3.2.11) termina l'Assistenza a causa dell'exitus (55%), il 17% per trasferimento ad altre strutture o per dimissione dal programma di cure palliative; anche la maggior parte dei malati ricoverati in Hospice (Fig. 5.3.2.12) termina l'assistenza a causa dell'exitus (75%), il 12% per trasferimento ad altre strutture o per dimissione dal programma di cure palliative in Hospice.

Per ciò che riguarda il periodo intercorrente fra "segnalazione" e "presa in carico" (Fig. 5.3.2.13), si evidenzia che la maggior parte dei malati viene presa in carico dai Centri entro 3 giorni dalla segnalazione (59,2%). Esistono però malati per i quali il tempo di attesa è più elevato di 10 gg (9,5%). Probabilmente non si tratta sempre di inefficienza del sistema di comunicazione tra segnalatore e Centro o di ritardi da parte del Centro. Potrebbe infatti trattarsi di "segnalazioni precoci" di malati degenti presso Unità Operative per acuti (in questo caso si tratta di "comportamenti virtuosi") oppure di casi nei quali il medico di medicina generale segnala il malato in una fase nella quale non vi è ancora necessità di un intervento continuativo. Il dato andrà perciò analizzato più in profondità. Dai dati emerge inoltre che una percentuale elevata di malati viene presa in carico entro 24 ore dalla segnalazione: 32,2% (36,4% per il domicilio vs il 26,6% per l'Hospice). Questo dato è importante per comprendere il carico "in acuto" sulle équipe dei Centri, spesso considerati come strutture eroganti assistenza per pazienti "cronici".

L'attesa per il ricovero in Hospice sembra essere lievemente più prolungata: entro i 3 gg viene ricoverato il 54,2% (vs il 62,5% dell'Assistenza Domiciliare) e oltre i 6 gg viene ricoverato il 29,7 % (vs il 21,6% dei malati presi in carico in Assistenza Domiciliare) (Fig. 5.3.2.13). Ciò va analizzato tenendo presente che la maggior parte dei malati ricoverati in Hospice proviene dalle Strutture di degenza per acuti; potrebbe quindi essere più evidente l'effetto "segnalazione precoce" sopra riportato.

5.3.3 - Caratteristiche cliniche dei malati

5.3.3.1 - Sintomi dei malati, escluso il dolore [figg. 5.3.3.1.1-15]

Analizzando la frequenza dei sintomi all'atto della presa in carico, la maggior parte dei malati soffre per la presenza di un numero elevato di sintomi concomitanti (5 o più sintomi nel 50% dei malati).

Sembra evidenziarsi una maggior complessità sintomatologica dei malati ricoverati in Hospice: tra i malati con exitus (cioè deceduti durante il periodo di osservazione) si rinvergono fino a 3 sintomi nel 25% della popolazione Hospice vs il 15% dei malati al domicilio (nella popolazione generale con exitus circa il 20%); tale differenza si mantiene sovrapponibile anche se prendiamo in esame tutti i malati inseriti nello studio, con il 20% vs 33% con soli 3 sintomi, a favore del domicilio. Va sottolineato comunque che il numero dei sintomi presenti andrebbe correlato alla loro intensità, alla responsività o meno al trattamento e alla tipologia.

Monitorando la presenza dei sintomi nel corso dell'Assistenza, indipendentemente dall'aspettativa di vita, si osserva che a metà del periodo esaminato il 50% della popolazione ha 4 sintomi nei diversi set assistenziali, ad eccezione del gruppo con exitus in Hospice che presenta solo 3 sintomi nel 50%; si osservano fino a 3 sintomi in una percentuale maggiore di malati (40% per l'exitus al domicilio, 60% per l'exitus in Hospice, circa il 50% per l'intero gruppo esaminato al domicilio o in Hospice). Sarebbe quindi che l'intervento di cure palliative risulti efficace, quantomeno nel ridurre i sintomi presentati. Analizzando i sintomi al termine del periodo di osservazione si ha che i malati in Assistenza Domiciliare, con exitus hanno 3 sintomi nel 40%, per tutti i malati inseriti nello studio si arriva al 50%.

Andando a valutare i sintomi rappresentati, l'astenia è il sintomo correlato più rappresentato nei malati studiati, sia in Hospice sia in Assistenza Domiciliare (percentuali di malati affetti da questo sintomo: 74-79% in tutti i tempi di rilevazione). Al tempo iniziale in Hospice i malati affetti da questo sintomo sono in percentuale lievemente superiore rispetto all'Assistenza Domiciliare (circa +5%). Nei malati deceduti vi è un lieve *trend* in calo, ma il sintomo si mantiene sempre molto rappresentato. Non sembra esservi sostanziale differenza nei malati seguiti in Assistenza Domiciliare rispetto all'Hospice.

L'anoressia è il secondo sintomo più rappresentato all'ingresso in Hospice e in Assistenza Domiciliare, con maggior incidenza nei malati ricoverati in Hospice (60% verso 49%). È evidente un trend in calo sia sui malati totali sia sui soli malati deceduti senza importanti differenze tra Hospice e Assistenza Domiciliare. Il sintomo è comunque presente in una percentuale elevata di malati agli ultimi tempi di rilevazione.

La dispnea è il terzo sintomo più rappresentato all'ingresso in Hospice (39% dei malati) mentre la sua incidenza alla presa in carico in Assistenza Domiciliare è inferiore (22%); mentre in Hospice l'andamento della dispnea è caratterizzato da un trend decrescente (dal 40% al 20%, sia sul totale sia sui deceduti) al domicilio essa permane costante nei tempi di osservazione (20%) con un decremento solo nei malati che decedono tra la 5° e la 7° settimana.

Un sintomo importante alla presa in carico in Assistenza Domiciliare è l'ansia (40%), mentre in Hospice si posiziona al quarto posto (25%); la percentuale di malati con questo sintomo tende a ridursi solamente nei malati seguiti in Hospice.

Interessante è l'analisi della stipsi: si tratta di un sintomo presente nel 34% dei malati alla presa in carico in Hospice e nel 40% alla presa in carico al domicilio. L'andamento appare differente nei due set assistenziali sia nella valutazione dei malati totali sia soprattutto in quelli deceduti. Tra questi ultimi, in Assistenza Domiciliare, si assiste a un trend in crescita della percentuale dei malati affetti da questo sintomo, oltre la percentuale iniziale (per attestarsi sul 60%).

Per ciò che riguarda la confusione va segnalata una maggior percentuale di malati con questo sintomo all'ingresso in Hospice (31%), rispetto all'Assistenza Domiciliare (23%); la percentuale di malati deceduti al domicilio con questo sintomo aumenta nelle settimane di osservazione, anche se in misura contenuta.

Per quanto riguarda le ulcere da decubito, pur essendo presenti in minor misura in Assistenza Domiciliare rispetto all'Hospice al momento della presa in carico (6% verso 14%), si assiste ad un incremento per i soli malati al domicilio con una percentuale che giunge sino al 40%, mentre in Hospice il numero di malati che risulta affetto da questo quadro patologico si mantiene costante.

Per ciò che riguarda l'incidenza della depressione, essa è minore tra i malati presi in carico in Hospice (20% verso 30% al tempo basale); questo sintomo decresce nei malati seguiti in Assistenza Domiciliare mentre tende lievemente ad aumentare in quelli deceduti in Hospice, pur mantenendosi sulle stesse percentuali dei malati domiciliari.

Per ciò che riguarda l'insonnia non vi è sostanziale differenza tra i malati in Hospice e in Assistenza Domiciliare: si osserva un calo del sintomo sul totale dei malati.

5.3.3.2 - Approfondimento sul sintomo dolore

La rilevazione del dolore è stata inserita in una Sezione specifica del Questionario per la rilevazione prospettica in considerazione dell'importanza del sintomo dolore nell'attività clinico-assistenziale in cure palliative, sia in Hospice sia in Assistenza Domiciliare ed in relazione alla numerosa letteratura scientifica sull'argomento.

Sottoarea malati senza dolore [figg. 5.3.3.2.1-3]

In questa Sottoarea sono indicati i valori di malati "Senza dolore". Quindi un aumento della percentuale nei grafici sta ad indicare un miglior controllo del dolore, mentre un calo della percentuale un peggior controllo del dolore.

Si osserva un trend di aumento progressivo della percentuale di malati senza dolore, sia tra i malati totali (dal 26% iniziale al 53% finale), sia tra i malati in Hospice (26% vs 49%) o al domicilio (26% vs 53%). Tra i malati deceduti (Sottogruppo exitus), si ha un miglior controllo del dolore tra i malati in Hospice (da 27% a 54% di malati senza dolore), mentre tra i malati domiciliari il dato dei malati senza dolore aumenta nel corso dell'Assistenza ma si riduce quasi ai livelli iniziali nelle ultime 2 settimane (da 25% a 60% per poi ridursi a 30%).

Sottoarea trend delle quote % di malati con dolore suddivisi per numero di sedi del dolore [figg. 5.3.3.2.4-9]

Questa sezione prende in esame i malati con presenza di dolore in una o più sedi. La sottoarea è perciò da valutare in modo inverso rispetto a quella precedente che indicava le percentuali di malati "Senza dolore": in questa sottoarea quindi, l'aumento di percentuale indica una maggior presenza di dolore.

Se si prendono in esame le percentuali di malati con dolore in almeno una sede, si osserva, sia tra i malati ricoverati in Hospice sia tra i malati in Assistenza Domiciliare, un analogo *trend* in discesa, da un valore iniziale di 75% ad un valore finale di circa 50% (Fig. 5.3.3.2.4). Tra i malati con exitus in Hospice, si assiste, dopo un aumento transitorio della percentuale di malati con almeno una sede dolorosa, ad una riduzione finale, forse da correlarsi alla sedazione palliativa (Fig. 5.3.3.2.5). Al domicilio invece dopo una riduzione di tale percentuale, si assiste ad una ulteriore risalita che riporta la percentuale quasi ai valori iniziali (Fig. 5.3.3.2.5).

Analizzando i dati dei malati con dolore in una sola sede, si osserva un *trend* in discesa, da circa il 40% ad un 30% finale. Anche in questo caso per i malati in Hospice si osserva un aumento della percentuale seguito da una ulteriore discesa terminale (Fig. 5.3.3.2.6). Tra i malati con exitus, se per i malati in Hospice si ha un analogo *trend* prima in discesa, poi in salita oltre il valore iniziale e quindi in netta discesa nelle fasi finali, per i malati al domicilio si conferma un aumento finale della percentuale dopo una iniziale discesa (Fig. 5.3.3.2.7). Tra i malati con dolore in due o più sedi (Fig. 5.3.3.2.8), si osserva un complessivo *trend* in discesa da un valore iniziale di circa il 30% ad un valore finale del 20%. Tra i malati con exitus, con dolore in due o più sedi, si registra una iniziale riduzione del valore percentuale, quindi una stabilità, seguita da una discesa ulteriore; a tale discesa fa seguito poi per i malati in Hospice un aumento di tale percentuale, che si mantiene fino alla fine mentre per i malati al domicilio dopo un aumento iniziale si ha un valore costante, che poi si riduce nella fase terminale (Fig. 5.3.3.2.9).

Sottoarea intensità del dolore [fig. 5.3.3.2.10-17]

In relazione alla valutazione dell'Intensità media del dolore, misurata mediante la scala NRS 0-10, i malati ricoverati in Hospice erano caratterizzati inizialmente da una Intensità maggiore (6 in Hospice vs 3,7 in Assistenza Domiciliare). Ottenevano entro una settimana una riduzione del dolore percentualmente maggiore rispetto a quelli assistiti al domicilio, che li portava su valori sovrapponibili, che rimanevano stazionari nelle successive valutazioni (NRS inferiore a 2) (Fig. 5.3.3.2.10). Se anziché i malati totali si analizzano i dati dei malati con exitus, si riscontra un analogo *trend* tra i malati in Hospice (da un iniziale NRS 6 a circa 1), mentre per i malati al domicilio si ha un lieve aumento finale (da un valore iniziale NRS inferiore a 4, si scende a circa 1 per poi risalire a 2) (Fig. 5.3.3.2.11).

Suddividendo i malati sulla base di coorti di aggregazioni per differenti Intensità del dolore,

tra i malati totali aumentano le quote di malati con dolore lieve (NRS 1-4, da un iniziale 20% ad un 35% per il domicilio e 45% per l'Hospice) (Fig. 5.3.3.2.12), mentre si riducono le percentuali di malati con dolore moderato (NRS 5-7, da un iniziale 30% ad un valore finale del 5% per entrambi i setting assistenziali) (Fig. 5.3.3.2.14) e severo (NRS 8-10, da un iniziale 15-20% ad un finale 0-5% rispettivamente per Hospice e domicilio) (Fig. 5.3.3.2.16).

Nel sottogruppo exitus, aumenta la quota di malati con dolore di intensità lieve (NRS 1-4), da un iniziale 20% per entrambi i setting assistenziali ad un finale 50% (Hospice) o 70% (domicilio) (Fig. 5.3.3.2.13). Viceversa diminuiscono le quote percentuali di malati con dolore di intensità moderata (NRS 5-7), da circa il 30% allo 0% (Fig. 5.3.3.2.15). e di intensità severa (NRS 8-10), da poco meno di 15% a 0%. (Fig. 5.3.3.2.17).

Sottoarea andamento del dolore dei malati secondo le caratteristiche temporali del dolore prevalente e delle caratteristiche temporali prevalenti del dolore [figg. 5.3.3.2.18-5.3.3.2.27]

Tra i malati in Hospice con exitus (Fig. 5.3.3.2.1.18), nel corso dell'assistenza si osserva una globale riduzione in percentuale in relazione a tutte le caratteristiche temporali analizzate. Suddividendo il "Dolore Prevalente" secondo 4 tipologie temporali, si osserva una riduzione del "dolore continuo" e di quello "discontinuo" (rispettivamente dal 55% al 30% e dal 30% al 15%). Questo calo è però caratterizzato diversamente: nel "dolore continuo", dopo una riduzione iniziale, si ha un successivo aumento per poi scendere nelle fasi finali di osservazione. Nel tipo di dolore "discontinuo" si ha un progressivo incremento iniziale con una successiva riduzione. Anche il dolore diurno e notturno si riducono progressivamente (dal 10% e 5% allo 0%).

Tra l'analogo sottogruppo dei malati assistiti e deceduti al domicilio (exitus) (Fig. 5.3.3.2.19), sempre in riferimento al dolore prevalente, si osserva una riduzione nella percentuale di "dolore di tipo continuo" (da circa il 60% al 50%), ma dopo una riduzione consistente (al di sotto del 30%) si ha un aumento finale. Il "dolore discontinuo" si riduce dal 30% al 20% con un transitorio aumento temporaneo centrale. La percentuale di malati in Assistenza Domiciliare con "dolore diurno", dopo una iniziale riduzione, aumenta nella fase finale (quindi da un iniziale 20% ad un 30% finale); quelli con "dolore notturno" si riducono dal 15% allo 0%.

Studiando invece le "Caratteristiche temporali prevalenti" del dolore, tra i malati totali in Hospice (Figg. 5.3.3.2.20-21) si registra una maggiore prevalenza nel tempo del "dolore continuo, di intensità costante" o "continuo di intensità variabile" oppure del "dolore discontinuo saltuario" o "discontinuo episodico intenso".

Le altre forme di dolore teoricamente possibili ("discontinuo ritmico", "diurno mattutino", "pomeridiano", "vespertino" o "notturno") sono poco rappresentate (in totale al T0 non raggiungono il 20%).

Il "dolore continuo costante" si riduce nel corso dell'assistenza in Hospice (dal 24% all'8%) parimenti a quello "variabile" (dal 32% al 22%). Il "dolore discontinuo saltuario" si mantiene discretamente costante (dal 14% iniziale al 16% finale); quello "episodico intenso" appare ben rappresentato e in lieve aumento (dal 15% iniziale al 19% finale).

Analizzando i dati delle caratteristiche temporali prevalenti del dolore tra tutti i malati assistiti in Hospice (quindi anche quelli viventi al termine del periodo di osservazione), la percentuale di malati con "dolore continuo di intensità costante" si riduce (dal 24% all'8%); quella relativa al "dolore continuo di intensità variabile" cala dal 32% al 22%; la percentuale di malati con "dolore discontinuo saltuario" rimane costante, dal 14% iniziale al 16% finale; la percentuale con "dolore discontinuo episodico intenso" sale dal 15% al 19%. Anche in questo gruppo di malati il "dolore discontinuo ritmico", quello "diurno", il "mattutino", il "pomeridiano", il "vespertino" o il "notturno" assommano inizialmente al 20% per poi scomparire nella fase terminale (Fig. 5.3.3.2.20).

Se si analizzano invece i soli malati con exitus in Hospice, si ha una riduzione del "dolore continuo di intensità costante" (dal 25% all'8%) e di quello "variabile" (dal 30 al 23%); la percentuale di malati con "dolore discontinuo saltuario" si dimezza (dal 15 all'8%), così anche il "dolore episodico intenso" (dal 13% all'8%). Anche in questo caso i restanti tipi di dolore diurno e notturno appaiono nel complesso poco rappresentati (20% in totale, per poi azzerarsi nella fase finale) (Figg. 5.3.3.2.22-23).

Tra i malati totali in Assistenza Domiciliare, analizzati per andamento temporale prevalente del dolore (Figg. 5.3.3.2.24-25), si riduce la percentuale di malati con "dolore continuo di intensità costante" (dal 27% al 7%) e "dolore di intensità variabile" (dal 27% al 20%), mentre la percentuale di malati con "dolore discontinuo saltuario" si mantiene pressoché costante (dal 14 al 12%); il "dolore episodico intenso" si riduce anch'esso (dal 17 al 7%). In questo sottogruppo appaiono molto consistenti percentualmente i malati con "dolore diurno mattutino" (dal 14% a T0 al 5% finale), con "dolore pomeridiano" (dal 12% al 5%), "vespertino" (dal 13% all'8%) e "notturno" (dal 13% al 2%).

Tra i soli malati in Assistenza Domiciliare caratterizzati da exitus (Figg. 5.3.3.2.26-27), le percentuali di malati analizzate per l'andamento temporale prevalente del dolore evidenziano un lieve aumento della presenza di "dolore continuo di intensità costante" (da un iniziale 26% ad un 30% finale, con una riduzione intermedia fino al 4%); i malati con "dolore continuo di intensità variabile" si riducono dal 32% al 20%. Quelli con "dolore discontinuo saltuario" si mantengono costanti (10%), mentre i malati con "dolore episodico intenso" si dimezzano (dal 21% al 10%). I malati con "dolore diurno" (mattutino, pomeridiano e vespertino) aumentano (dal 15%, dal 12% e dal 13% rispettivamente al 20%, al 20% e al 30%). I malati con "dolore notturno" invece si riducono (dal 14% iniziale allo 0% finale).

Sottoarea percentuale di malati per tipologia di dolore prevalente [figg. 5.3.3.2.28-5.3.3.2.35]

Relativamente ai soli malati che hanno provato dolore, è stato possibile studiare la "tipologia di dolore prevalente".

Tra i malati totali in Hospice (Figg. 5.3.3.2.28-29), i malati con "dolore somatico superficiale" sono all'inizio il 9% (per poi ridursi al 3%), quelli con "dolore somatico profondo" si riducono da un 38% iniziale ad un 24% finale; i malati con "dolore viscerale" sono inizialmente il 37%; successivamente, dopo una iniziale riduzione (fino al 20%) si attestano al 32%. I malati con "dolore neurogeno periferico", che rappresentano il 12% alla presa in carico, si riducono al 5% al tempo finale di valutazione; quelli con "dolore neurogeno centrale" o con "dolore psicogeno" sono una minoranza (per entrambi 3% all'inizio, 0% al termine).

Tra i malati con exitus in Hospice (Figg. 5.3.3.2.30-31), le percentuali di malati per tipologia di dolore prevalente sono le seguenti: malati con "dolore somatico superficiale" (11% iniziale, 8% finale), "somatico profondo" (dal 38% iniziale al 31% finale), "viscerale" (dal 32% iniziale al 23% finale, dopo una iniziale riduzione al 20%), "neurogeno periferico" (11% iniziale, 0% finale), "neurogeno centrale" (2%-0%), "psicogeno" (4% iniziale, 0% finale).

Tra i malati in Assistenza Domiciliare (Figg. 5.3.3.2.32-33), la percentuale di malati con "dolore somatico superficiale" si mantiene sostanzialmente costante (6% iniziale verso 5% finale), con "dolore somatico profondo" (38% iniziale verso 22% finale), "viscerale" (dal 34% iniziale al 20% finale), "neurogeno periferico" (13% iniziale-8% finale), "neurogeno centrale" (2-3%), con "dolore psicogeno" (2-3%).

Tra i malati in Assistenza Domiciliare, con exitus (Figg. 5.3.3.2.34-35), il dolore prevalente è quello "somatico profondo" (inizialmente 38%, 40% finale, dopo una riduzione intermedia fino al 22%); il "dolore somatico superficiale" (8% iniziale verso 0% finale), il "dolore viscerale" (dal 37% iniziale al 30% finale, con una riduzione però intermedia fino al 21%); il "dolore neurogeno periferico" (11% verso 0%), "neurogeno centrale" (2% ma con un aumento terminale al 20%); il "dolore di tipo psicogeno" (dal 4 al 10%).

Sottoarea dolore nelle ultime 24 ore [figg. 5.3.3.2.36-37]

L'11% dei malati è stato giudicato ancora "sofferente" nelle ultime 24 ore, a causa della presenza di dolore fisico. Questo dato è sufficientemente coerente con i dati emersi nella valutazione specifica effettuata nelle ultime 24 ore di vita con la raccolta di dati ottenuta con l'apposito questionario.

Scorporando i dati tra Assistenza Domiciliare e Hospice, si ha una percentuale maggiore di malati con dolore in quest'ultimo setting (9,0% vs 5,4%); va sottolineato però che è maggiore la disponibilità di dati per l'Hospice (solo nel 25% dei casi in Hospice il dato non è indicato vs un 40,9% per il Domicilio).

5.3.3.3 - Stato funzionale e cognitivo dei malati [figg. 5.3.3.3.1-7]

Dall'analisi dei dati è evidente il progressivo deterioramento dei malati assistiti che, comunque, al tempo basale sono caratterizzati da livelli di funzionalità mediamente inferiori in Hospice (KPS 30-34 vs KPS 38-34 al domicilio, per tutti i malati, compresi i malati ancora in carico al termine della ricerca).

Prendendo in esame i soli malati con exitus, si ha un *trend* in discesa progressiva, se si eccettua un transitorio rialzo a circa 2/3 del periodo di Assistenza Domiciliare.

Il fatto che all'ultima rilevazione sui malati deceduti, sia in Hospice sia in Assistenza Domiciliare, lo stato funzionale non sia zero è dovuto al fatto che l'ultima valutazione non necessariamente è stata eseguita nelle ultime 24 ore di vita.

Una buona percentuale dei malati assistiti mantiene uno stato cognitivo definito "lucido" per buona parte del percorso clinico (in Hospice tra il 50% e il 30% dei casi, al domicilio tra il 70% e il 55%). Nel gruppo dei deceduti vi è un evidente e progressivo deterioramento dello Stato cognitivo, soprattutto per ciò che riguarda i malati in Hospice (Stato cognitivo "lucido" dal 50% basale allo 0% finale; in Assistenza Domiciliare dal 65% al 10%).

Il deterioramento dello Stato cognitivo avviene con maggior incidenza nei malati che vengono presi in carico al Domicilio per periodi prolungati e che lì decedono.

5.3.3.4 - Trattamenti (oppioidi e sedativi) [figg. 5.3.3.4.1-12]

Prima di analizzare i dati sui trattamenti con Oppioidi si segnala che, durante la fase della Ricerca erano presenti in farmacopea i seguenti farmaci Oppioidi: 1. Oppioidi per uso parenterale (maggiori: Morfina cloridrato, Pentazocina lattato, Meperidina cloridrato, Metadone cloridrato; Oppioidi minori: Tramadolo cloridrato); 2. Oppioidi per uso orale, a pronto rilascio (maggiori: Morfina solfato, Metadone cloridrato; Oppioidi minori: Codeina; Tramadolo cloridrato; Ossicodone); 3. Oppioidi per uso orale, a Rilascio Prolungato (maggiori: Morfina cloridrato, Ossicodone, Idromorfone cloridrato; Oppioidi minori: Tramadolo cloridrato); 4. Oppioidi transdermici (Buprenorfina e Fentanyl); 5. Oppioidi per uso sublinguale (Buprenorfina cloridrato); 6. Oppioidi ad immediato rilascio transmucosale (Fentanyl citrato, di cui non erano disponibili somministrazioni per via nasale o sublinguale all'atto della Ricerca).

La maggior parte dei malati seguiti dai Centri (84,1% in totale; 77,7% dei casi in Assistenza Domiciliare e 84% dei casi in Hospice) è stata trattata con Oppioidi durante il periodo di presa in carico. Nel 19% dei casi il paziente è stato trattato solo con Oppioidi minori, nel 71% dei casi con Oppioidi maggiori e nel 10% dei casi con entrambe le tipologie di farmaci.

Le molecole più utilizzate in ordine di frequenza sono percentualmente la Morfina (a pronto rilascio: 50,0% al domicilio vs 57,1% in Hospice; a rilascio prolungato: 7,8% vs 14,1%), il Fentanyl (31,9% vs 20,9%), il Tramadolo (28,3% vs 21,5%), l'Ossicodone (17,5% vs 9,8%), la Buprenorfina (10,2% vs 14,7%), la Codeina (7,2% vs 4,9%), l'Idromorfone

(3,6% vs 0,6%) ed il Metadone (2,5% solo in Hospice). È stato indicato l'impiego di un "Altro farmaco" in circa il 10% dei casi (ad es. Paracetamolo+Ossicodone).

Un discorso specifico va fatto per la Morfina: una quota importante della Morfina a pronto rilascio (72,7%) è utilizzata per via parenterale (sottocutanea 53%, endovenosa 18,3%, epidurale 0,9% o intratecale 0,5%). Solo nel 25,6% dei casi la Morfina a pronto rilascio è stata utilizzata per via orale (50,0% in Assistenza Domiciliare e 57,1% in Hospice); come è noto, questa via è indicata per la "titolazione" della dose di morfina giornaliera per il trattamento del Dolore di Base (cd Dolore Basale), oppure quale "Rescue Dose" oppure per il trattamento del Dolore Episodico Intenso (traduzione italiana di *Breakthrough Pain-BTCP*). Analoghe considerazioni vanno fatte per la Morfina a Rilascio Prolungato. I compilatori dei questionari dei vari Centri hanno evidentemente inserito in questa voce anche la formulazione della Morfina in fiale, nei casi in cui essa è stata utilizzata per l'infusione continua per via sottocutanea, endovenosa o epidurale (interpretazione estensiva ma funzionale della definizione Morfina a rilascio prolungato). Risulta perciò che la somministrazione continua della morfina è stata "spalmata" nelle due voci, a seconda dell'interpretazione del compilatore del Questionario, privilegiando di volta in volta la preparazione (Morfina a pronto rilascio) o la modalità di somministrazione (Morfina a rilascio prolungato). Nel caso della voce "Morfina a rilascio prolungato" risulta quindi che questa modalità viene utilizzata nel 7,8% dei casi in Assistenza Domiciliare e nel 14,1% in Hospice, ma che solamente il 56,1% dei malati utilizza le formulazioni orali.

Analizzando la via di somministrazione, solo nel 12,5% dei casi il Fentanyl è stato impiegato per via transmurale, nel 2,1% dei casi per via endovenosa e nei casi restanti per via transcutanea.

La Buprenorfina viene somministrata nel 90,3% dei casi per via transcutanea, nel 9,8% dei casi per via sublinguale. Il Tramadolo nel 61,3% dei casi per via orale, nel 15,1% per via sottocutanea, nel 5,4% intramuscolare e nel 18,3% per via endovenosa. Il Metadone nell'80% dei casi per via orale e nel 20% per via sottocutanea. La Codeina, l'Idromorfone e l'Ossicodone nel 100% dei casi per via orale. Dai dati emerge infine uno scarso utilizzo degli Oppioidi per via epidurale o intratecale, anche se queste vie continuano ad essere utilizzate (rispettivamente 5,8% per via epidurale e 0,5 per via intratecale-Fig. 5.3.3.4.4). Nel 20,1% dei casi è stata effettuata una rotazione degli Oppioidi maggiori-*Opioid Rotation* (rispettivamente nel 13,3% dei malati in Assistenza Domiciliare e nel 25,8% in Hospice).

La somministrazione continua è utilizzata nel 45,2% dei casi, soprattutto in Hospice (58,9% verso 31,9% in Assistenza Domiciliare): vengono privilegiati il sistema elastomerico (37,1%), gli infusori elettromeccanici (20,5%) e l'infusore elettronico (17,9%). Il sistema elastomerico è utilizzato soprattutto in Assistenza Domiciliare, mentre l'infusore elettronico in Hospice. In Assistenza Domiciliare è utilizzata la tradizionale via endovenosa a caduta nel 15,1% dei casi.

In base alle valutazioni prospettiche la percentuale totale di malati trattati con Sedazione Profonda (SP) è stata del 22%: il 15,8% dei malati assistiti in Assistenza Domiciliare e il 29,3% dei malati in Hospice (Fig. 5.3.3.4.8-9).

La SP è durata nella maggior parte dei casi (64,8%) meno di 48 ore; nell'80,7% meno di 72 ore. Negli Hospice vi è un maggior utilizzo della SP per meno di 24 ore (45,5% verso 21,9% in Assistenza Domiciliare), mentre al domicilio vi è un maggior utilizzo di sedazione tra le 24 e le 72 ore (59,4% verso 34,5% in Hospice).

Una discreta percentuale di malati è sedata per un periodo compreso fra 3 e 7 giorni (10,2%). Una piccola percentuale rimane sedata fra 8 e 10 giorni (4,5%): ciò avviene soprattutto in Assistenza Domiciliare (6,3% dei malati), mentre in Hospice la percentuale si dimezza (3,6%). Nel 4,5% dei casi il dato non è stato comunicato.

L'utilizzo di metodi specifici di valutazione e monitoraggio del livello di sedazione è stato attuato in una minoranza di malati: 22% in Assistenza Domiciliare e 33% in Hospice.

I farmaci più utilizzati sono stati il Midazolam (81,3% al Domicilio e 81,8% in Hospice). Differenze sostanziali sono emerse nell'utilizzo di un Oppioide maggiore e dei Neurolettici, a finalità sedative, che risultano maggiormente utilizzati in Assistenza Domiciliare (rispettivamente per l'Oppioide maggiore 87,5% verso 30,9% e per i Neurolettici maggiori 43,8% verso 9,1%) (Fig. 5.3.3.4.12).

Altre Benzodiazepine (differenti dal Midazolam) sono impiegate nel 12,5% dei casi al Domicilio e nel 18,2% in Hospice. I barbiturici sono impiegati nel 3,1% dei malati al domicilio verso l'1,8% dei malati ricoverati. Al domicilio nel 28,1% dei casi si impiegano altri farmaci verso il 9,1% dei casi ricoverati (Fig. 5.3.3.4.12).

Il dato è interessante in quanto la normativa attuale non consentirebbe l'utilizzo del Midazolam al domicilio (utilizzo "off label") se non all'interno di programmi di Ospedalizzazione Domiciliare-OD che rendano possibile il monitoraggio continuo del livello di sedazione raggiunto. Dai risultati di questa Ricerca emerge che l'OD rappresenta una modalità minoritaria di cura continuativa all'interno del "contenitore" più ampio definito Assistenza Domiciliare.

5.3.3.5 - La medicalizzazione dei malati [figg. 5.3.3.5.1-6]

Per "medicalizzazione" si intendevano 15 tipologie di interventi sanitari di base, ritenuti più frequenti, (es. catetere vescicale, fleboclisi, medicazioni, pompa per infusione, catetere venoso centrale...) ai quali ne veniva associato un ulteriore 16° definito "altro".

La maggior parte dei malati che vengono presi in carico in un set assistenziale di cure palliative risulta essere sottoposto a interventi di medicalizzazione. All'ingresso nel programma assistenziale vi è però una differenza nella percentuale di malati "non medicalizzati" in Assistenza Domiciliare (49,8%) verso l'Hospice (26%) (Fig.5.3.3.5.1).

In generale, la percentuale di malati con "medicalizzazione" aumenta durante il decorso, sia in Hospice sia in Assistenza Domiciliare (per i malati in Hospice, quelli senza alcuna

medicalizzazione, si va da un iniziale 26% ad un 16,5% finale; al domicilio da un iniziale 49,8% ad un 39,9% finale) (Fig. 5.3.3.5.2).

Questo aumento di medicalizzazione è maggiore se si osserva solo il sottogruppo di malati deceduti (exitus): per l'Hospice si va dal 23,9% al 9,2%; in Assistenza Domiciliare dal 47,3% al 20,5%.

La medicalizzazione più frequente è costituita dal catetere vescicale che mostra un incremento, sia in Assistenza Domiciliare nei malati deceduti (48,2% dal precedente 17% al momento della presa in carico), sia in Hospice (64,1% da 45,8%) (Figg. 5.3.3.5.5-6).

L'analisi delle principali tipologie di medicalizzazione è interessante perché, con il procedere del percorso clinico, si dimostra una tendenza ad utilizzare, in un'alta percentuale di malati, tecniche di infusione continua per via parenterale sia in Assistenza Domiciliare sia in Hospice (45,5% verso 51,4% all'ultimo tempo di osservazione prima dell'exitus): ciò è probabilmente correlabile alle problematiche relative alle richieste di idratazione ma anche alle necessità relative alla sedazione.

Interessante è l'incremento di utilizzo dei sistemi per infusione continua che vengono impiegati nel 25% dei casi in Assistenza Domiciliare (1,8% inizialmente) e nel 30,3% dei casi in Hospice (8,5% all'inizio dell'assistenza).

La relativamente alta incidenza dell'utilizzo di un Catetere Venoso Centrale è dovuto al fatto che un discreto numero di malati presi in carico era già portatore di questa via di infusione (11,6% in Assistenza Domiciliare e 16,2% in Hospice).

Interessante è il confronto tra l'incidenza delle medicazioni cutanee al tempo basale e al tempo finale nei malati deceduti: l'aumento del numero di medicazioni in Assistenza Domiciliare (da 16,1% al 22,3%) può essere correlato all'incremento delle ulcere da decubito nei malati assistiti al domicilio.

5.3.3.6 - Le ultime 24 ore di vita

In un terzo dei casi l'équipe non ha compilato questa sezione, con una prevalenza maggiore in Assistenza Domiciliare (40,9%) vs l'Hospice (25,0%); è ipotizzabile che a livello Domiciliare vi sia stata maggior difficoltà a raccogliere informazioni sui dati richiesti, in considerazione del fatto che l'équipe Domiciliare non è notoriamente in grado di garantire la stessa continuità di presenza a fianco del malato e della famiglia, come invece avviene in Hospice. I malati hanno presentato nel 13,9% agitazione psicomotoria, con una maggior percentuale in Hospice (18,1% verso 9,9%) (Fig. 5.3.3.6.1).

Nel 28,2% dei casi il paziente è stato sedato farmacologicamente nelle ultime ore (36,7% in Hospice e 20,7% in Assistenza Domiciliare) (Fig. 5.3.3.6.2) e ha manifestato "disagio psicologico" nell'8,1% dei casi (Fig. 5.3.3.6.3). Nelle ultime 24 ore nel 7,3% dei casi il paziente ha sofferto per il dolore (9% in Hospice e 5,4% in Assistenza Domiciliare) (Fig. 5.3.3.6.4) e nel 12,3% dei casi il malato ha sofferto a causa dei sintomi presenti (16% dei casi in Hospice e 8,9% in Assistenza Domiciliare) (Fig. 5.3.3.6.5).

Nelle ultime ore era presente uno stato di coma legato alla malattia nel 22,9% (25% in Hospice e 20,7% al domicilio) (Fig. 5.3.3.6.6).

Il malato aveva detto in precedenza a qualcuno che stava affrontando serenamente la morte solo nel 10,8% dei casi (6,9% in Hospice e 14,8% in Assistenza Domiciliare): tale percentuale risulta bassa, molto probabilmente in relazione alla limitata percentuale di malati oncologici che, in Italia, è a conoscenza della propria prognosi (Fig. 5.3.3.6.7). Il malato aveva recentemente espresso il desiderio di morire (o comunque di rimanere) nel luogo del decesso nel 20,9% dei casi (29,1% al Domicilio verso 12,2% in Hospice) (Fig. 5.3.3.6.8). Nelle ultime ore (o negli ultimi momenti di lucidità) il malato aveva espresso la volontà di cambiare luogo di cura solo nel 3,5% dei casi (5,3% in Hospice e 2% in Assistenza Domiciliare) (Fig. 5.3.3.6.9).

I famigliari erano favorevoli a che la morte avvenisse nel luogo del decesso o, comunque, alla permanenza nel luogo stesso nel 63,5% dei casi: è significativa la differenza tra la percentuale relativa ai famigliari dei malati ricoverati in Hospice (73,4%), rispetto all'Assistenza Domiciliare (54,7%) (Fig. 5.3.3.6.10).

Nelle ore precedenti la morte e nel momento del decesso vi era la vicinanza di qualcuno nel 64% dei casi; anche in questo caso emerge la differenza tra Hospice (72,9%) e Assistenza Domiciliare (55,7%) (Fig. 5.3.3.6.11).

Per ciò che riguarda i famigliari, la morte del proprio congiunto era attesa e sono apparsi preparati all'evento nel 61,5% dei casi, con una significativa differenza a favore dell'Hospice (69,7%) vs il domicilio (54,2%) (Fig. 5.3.3.6.12).

Alla morte del malato i famigliari hanno manifestato una evidente e marcata disperazione nel 8,1% dei casi senza una sostanziale differenza tra Hospice (8,5%) vs l'Assistenza Domiciliare (6,4%) (Fig. 5.3.3.6.13).

Nelle ultime ore, almeno un componente dell'équipe ha avuto un colloquio informativo con un parente in riferimento alla morte imminente del proprio caro nel 63,5% dei casi, con una differenza significativa tra Hospice (75% dei casi) e Assistenza Domiciliare (53,2%) (Fig. 5.3.3.6.14).

A giudizio dell'équipe è stato evitato che la morte del malato fosse vissuta con orrore dai Famigliari nel 63% dei casi, con una differenza tra Hospice e Assistenza Domiciliare del 72,9% vs il 54,2% (Fig. 5.3.3.6.15).

Appare perciò presente una certa superiorità dell'Hospice nell'approccio alle tematiche relative alla relazione, alla informazione, al miglioramento della qualità del processo di morte; la lieve superiorità della % di presenza del sintomo dolore e degli altri sintomi in Hospice potrebbe essere dovuta ad una maggior attenzione dell'équipe rispetto al monitoraggio delle variabili cliniche del malato, rese possibili dalla continuità assistenziale tipica della struttura di ricovero (24 ore su 24 di presenza dell'équipe) rispetto al domicilio.

Va infine segnalato il dato che non tutti i malati sono liberi da sintomi nelle 24 ore precedenti il decesso, anche se tutti inseriti in un set di cure palliative.

5.4 ORGANIZZAZIONI NON PROFIT

Si specifica che in questa Ricerca il termine “erogante” per le ONP è collegato alla effettiva “erogazione in proprio” di cure palliative da parte della Organizzazione partecipante all’Analisi (cure palliative intese anche nelle loro componenti relative alle prestazioni sanitarie o socio-sanitarie rivolte ai malati e alle loro famiglie). In altri termini, una ONP di volontariato, può comunque erogare cure palliative “in proprio” se i professionisti prestano gratuitamente la loro attività nelle cure palliative con un ruolo di volontari (in senso letterale). Nel testo, soprattutto per ciò che riguarda le attività di volontariato, si è cercato di differenziare i termini “Assistenza” o “Attività assistenziale” garantita dai volontari da quello di “erogazione di cure in proprio” da parte della ONP, queste ultime riferendosi alle cure erogate da professionisti. Per attività assistenziale del volontario si intende prevalentemente la relazione d’aiuto e di supporto ai malati e alle loro famiglie.

I dati espressi sono stati elaborati in base alle informazioni fornite dalle ONP in riferimento all’annualità 2007.

5.4.1 - Dati generali ONP e personale [figg. 5.4.1.1-9]

Le ONP selezionate per la Ricerca erano prevalentemente operanti al Nord (Nord-Ovest 17; Nord-Est 8); Centro 4; Sud e Isole 6; di queste 16 risultavano non eroganti e 19 eroganti in proprio.

La maggior parte delle ONP selezionate era attiva da oltre 5 anni (30/33), 25 da oltre 10 anni, e di queste 6 da oltre 20 anni. Si tratta per la maggior parte di Associazioni esclusivamente di volontariato (60%); Associazioni di altro tipo (26%), Fondazioni (11%) e Cooperative sociali (3%).

Il 31,4% delle ONP hanno una numero di personale operante compresa tra le 1 e 25 persone (nel campione analizzato vi è infatti una lieve maggioranza, il 54,3%, di Organizzazioni di piccole dimensioni, sotto le 50 persone).

Il 22,9% delle ONP analizzati sono di media dimensione (tra 51 e 100 persone); una percentuale analoga è caratterizzata da un elevato numero di persone (oltre le 100 persone). Nelle ONP partecipanti alla Ricerca opera in modo preponderante personale non retribuito (cioè volontari reali) (74,7%): le due categorie prevalenti sono rappresentate da: 1) personale attivo con rapporto “Gratuito e continuativo” (36,5%); 2) con rapporto “Gratuito ma non continuativo” (33,0%). Altre figure operano come consulenza non retribuita (4,2%), ad es. ministri di culto o volontari del servizio civile.

La maggior parte delle ONP ha una quota di personale non retribuito sul totale (esclusi i soci) compresa tra il 51 e il 99% di tutto il personale (65,7% di tutte le ONP); il 14,3% delle ONP della Ricerca ha tutto il personale non retribuito.

La maggior parte del personale è retribuito come attività libero-professionale con partita IVA e come dipendenti (rispettivamente il 10% ed il 9% di tutti i lavoratori); ciò sta ad

indicare la necessità delle ONP di utilizzare comunque personale retribuito che garantisca continuità di intervento. Altre modalità di retribuzione sono rappresentate dalle collaborazioni occasionali, le collaborazioni a progetto e il rimborso-spese.

5.4.2 - ONP e set di intervento [figg. 5.4.2.1-3]

Tutte le ONP hanno dichiarato la presenza al loro interno di attività di volontariato. Analizzando i diversi set assistenziali nelle quali operano le ONP, si osserva che l'82,9% sono attive al domicilio, il 42,9% in Hospice, il 22,9% in ambulatorio e il 25,7% in Day hospital-Day Hospice. Il 35% delle ONP è attiva esclusivamente a domicilio (47,4% delle ONP eroganti, 16,7% di quelle non eroganti); nel 22,6% dei casi è attiva sia al domicilio sia in Hospice (26,3% vs 16,7%); solo nel 9,7% dei casi è attiva in tutti i set assistenziali (5,3% vs 16,7%). Prevalgono le ONP non eroganti in Ambulatorio, in Day hospital/Day Hospice (8,3% vs 5,3%).

Dai dati quindi sembrerebbe che la maggior parte delle ONP non eroganti attività assistenziali professionali sia presente in tutti i set assistenziali; la presenza al domicilio oppure sia al domicilio che in Hospice è maggiore per le ONP eroganti Assistenza.

La metà delle Associazioni eroga cure in proprio al domicilio (51,4%); il 22,9% eroga cure professionali nel proprio Hospice; altre 4 (11,4%) erogano cure all'interno di un proprio ambulatorio e solo 2 ONP (5,7%) erogano cure in proprio in Day hospital/Day Hospice. Pressoché la totalità delle Associazioni (94,3%) si è dichiarata formativa per i volontari. Tutte le associazioni studiate organizzano eventi (Convegni, Congressi, Conferenze, Eventi culturali e sportivi, etc.).

Il 74,2% opera nella formazione del personale sanitario e socio-sanitario presente all'interno delle équipes.

Il 42,9% gestisce gruppi di auto mutuo aiuto per la gestione del lutto. 3 ONP (8,6%) si occupano di trasporto di presidi o ausili, di prevenzione, etc.

L'88,6% delle ONP è attiva nell'informazione alla popolazione, mentre in una percentuale compresa tra il 25,7% e il 31,4% è presente attività informativa nelle scuole (primarie, secondarie inferiori e superiori).

Infine, nel 42,9% l'ONP supporta economicamente un Centro di cure palliative.

5.4.3 - ONP e formazione [fig. 5.4.3.1-15]

Il 74% delle ONP prese in esame eroga direttamente attività formative: il 50% autonomamente, il 42% autonomamente e in partnership con altri Soggetti (equamente distribuite tra ONP eroganti e non), solo l'8% esclusivamente in partnership. In totale le ONP che hanno organizzato Corsi di formazione (autonomamente, in partnership o con entrambe le modalità) sono 26, di cui 16 eroganti assistenza in proprio.

Le partnership sono più frequentemente con Università (5 casi), con Associazioni o con Organizzazioni del Terzo settore (4 casi, es. AIL, Lega Tumori, etc), ordini professionali (1 caso).

Le ONP, con notevoli differenze, forniscono attività formativa di base, avanzata e specialistica: il tipo di formazione erogata dalle ONP prevede infatti:

- a. Corsi di formazione per volontari (7 casi in partnership, di cui 3 ONP eroganti e 19 autonomamente, di cui 13 ONP eroganti);
- b. Corsi focalizzati su aree specifiche (es.: Oppioidi, psiconcologia, auto mutuo aiuto, relazione d'aiuto, terapia del dolore, elaborazione del lutto, oncematologia, comunicazione...) (5 casi in partnership, di cui 3 ONP eroganti e 6 autonomamente, di cui 3 ONP eroganti);
- c. Corsi di formazione di base per operatori di cure palliative (3 casi in partnership di cui 2 di ONP eroganti e 8 autonomamente, di cui 7 di ONP eroganti);
- d. Corsi di formazione avanzata per operatori di cure palliative (2 casi in partnership equamente distribuiti tra le ONP e 5 corsi effettuati autonomamente, tutti da parte di ONP eroganti);
- e. Master universitari di I livello (3 casi in partnership di cui uno solo di ONP eroganti e 1 autonomamente di una ONP non erogante);
- f. Corsi di formazione per formatori (1 solo corso erogato da una ONP erogante, autonomamente).

Altri eventi formativi sono rappresentati da Tavole rotonde, Conferenze, Seminari, Dibattiti, Corsi di specializzazione o perfezionamento, Corsi per MMG (4 casi in partnership, equamente distribuiti tra le ONP e 6 casi autonomamente di cui 4 di ONP eroganti). Le ONP eroganti organizzano Corsi autonomi di formazione per volontari in percentuale maggiore rispetto alle ONP non eroganti (13/19 verso 6/19). La maggior parte delle ONP (10/24) nel 2007 ha organizzato un Corso di formazione autonomo, 7 tra 2 e 5 Corsi e 6 fra 6 e 10 Corsi.

La maggior parte delle ONP non ha mai richiesto accreditamento ECM (15/21): solo per 5 corsi (di 4 ONP, tutte eroganti) sono stati richiesti ed ottenuti i crediti ECM per i Corsi organizzati.

La principale attività formativa è indirizzata ai volontari (79,3% totale, 88,2% per le ONP eroganti vs 66,7% non eroganti). Vi è una notevole attività formativa delle ONP eroganti indirizzata ai professionisti (medici, infermieri e psicologi maggiormente ma anche assistenti sociali, fisioterapisti e OSS/OTA). Altri destinatari delle attività formative, maggiormente effettuate da parte delle ONP non eroganti, sono gli assistenti spirituali e la popolazione generale. Analizzando il numero medio annuo di destinatari delle attività di formazione, in generale, le ONP non eroganti formano più persone rispetto a quelle eroganti (rispettivamente 149,3 vs 92,5/anno). Le ONP non eroganti hanno come maggiori destinatari gli Operatori di supporto (OSS/OTA), gli studenti e i famigliari (mediamente più di 50 destinatari all'anno), a seguire: la popolazione generale, a scopo divulgativo (mediamente 45 destinatari all'anno per ONP); i volontari (23,8/anno), gli infermieri (13,3/anno) ed infine i medici (10,2/anno). Le ONP eroganti dichiarano di avere formato un maggior

numero di volontari rispetto alle non eroganti (56,4 destinatari/anno), ciò probabilmente dipende dalle minori dimensioni delle ONP non eroganti.

Dai dati risulta evidente che le metodologie più utilizzate sono quelle tradizionali: conferenza/lezioni frontali, lavori di gruppo, simulazioni. Meno utilizzate sono le modalità che utilizzano tecnologie, in particolare *e-learning*, così come le modalità relative all'attività di formazione "sul campo", esercitazioni pratiche e visite guidate sono anch'esse applicate con una minore frequenza.

5.4.4 - ONP e volontariato: sezione generale

(tipologia, selezione, criteri esclusione, etc.) [figg. 5.4.4.1-17]

Dall'analisi dei dati emerge che la maggior parte delle ONP può contare su volontari sia "operativi" (che svolgono attività di relazione d'aiuto e di supporto ai malati e alle loro famiglie) sia "non operativi nelle attività assistenziali" (volontari che non svolgono attività di Assistenza ai malati e ai loro familiari).

Il 48,6% delle ONP può contare su un numero di volontari operativi compreso fra 1 e 25; il 34,2% può disporre di un numero di volontari operativi compreso fra 26 e 100, mentre una minoranza (2,9%), superiore a 100. Delle 35 ONP studiate, in 5 (il 14,3% delle ONP) sono presenti solo volontari non operativi nell'Assistenza.

La maggior parte dei volontari (55,8% sul totale) ha un'età media compresa fra i 51 e i 70 anni, senza differenze tra ONP eroganti e non eroganti, mentre i volontari di età compresa tra 30 e 50 anni costituiscono una percentuale più limitata (39,2%) e solo il 6% dei volontari presenti nelle ONP attive nelle cure palliative ha meno di 30 anni (7,9% nelle ONP eroganti vs 4,0% in quelle non eroganti). Il 5,1% ha un'età superiore ai 70 anni.

La maggior parte delle ONP recluta i volontari seguendo un criterio di bisogno, basato evidentemente sul *turn-over* dei volontari e sulle necessità assistenziali. Ciò è maggiormente evidente per le ONP non eroganti (62,5%), mentre la maggior parte delle ONP eroganti attuano modalità di reclutamento con una frequenza annuale (47,4%) o semestrale (5,3%).

I criteri di esclusione adottati per la selezione dei volontari sono differenti fra le varie ONP: le ONP eroganti sembrano essere meno permissive per ciò che riguarda la fissazione dell'età massima, ad un limite prestabilito e per la disponibilità di un tempo minimo non continuativo. Sono più permissive invece nel caso l'aspirante volontario sia affetto da una malattia grave e nel caso vi sia un'anamnesi positiva per tumore. Le ONP non eroganti dichiarano di porre maggior attenzione ai componenti della variabile "altro" (condizione psicofisica/emotiva inadeguata, non condivisione dei valori dell'ONP).

La combinazione più frequente dei criteri di esclusione è costituita da: avere un'età inferiore ai 18 anni; essere malato gravemente; avere un familiare malato gravemente; aver subito un lutto recente. Anche lo svolgere attività in ambito sanitario/assistenziale risulta spesso un criterio di selezione dei volontari. Sono differenti i limiti di età superiori

ed inferiori anche se la maggior parte delle ONP pone il limite inferiore a 18 anni (82,5%, ma ci sono anche ONP con un limite inferiore d'età a 30 anni) e il limite superiore a 70 anni (63,6%).

3 ONP su 35 non effettuano una selezione dei volontari; nelle altre 32 ONP, la selezione viene effettuata per tutti i volontari (23) o solo per i volontari che assistono malati e familiari (9); nella maggior parte dei casi la selezione viene effettuata da uno psicologo o dal responsabile dei volontari (rispettivamente nel 72% e nel 47% dei casi). Anche la selezione da parte del Presidente/Fondatore appare come una scelta in parte diffusa, più tra le ONP non eroganti (1/3 dei casi). Commissioni istituite ad hoc o altri Soggetti selezionanti (es. medici, caposala...) rappresentano scelte minoritarie. La selezione viene effettuata in percentuale maggiore utilizzando il colloquio (65,6%) oppure un colloquio associato alla somministrazione di un Questionario psico-attitudinale (25%).

La selezione viene effettuata nella maggior parte dei casi prima e dopo il Corso di formazione (40,6%), seguita dai casi nei quali viene effettuata solo prima del colloquio (25%) o solo dopo (25%): la maggior parte delle ONP non eroganti effettua la selezione prima oppure dopo il Corso di formazione (61,5%), mentre le ONP eroganti lo effettuano prevalentemente dopo (36,8%).

Nella maggior parte delle ONP è presente la figura del Coordinatore dei volontari (31/35). Il Coordinatore viene scelto pressoché sempre su indicazione del Direttivo e/o del Responsabile dell'ONP, su indicazione dei volontari oppure di entrambi (rispettivamente 12, 2, 11 e 5 casi).

Il Coordinatore viene valutato prevalentemente da uno Psicologo associato ad altri Soggetti (ad es. Presidente, Coordinatore infermieristico della équipe professionale, Responsabile dei volontari, 35,5%) oppure dal solo Psicologo (32,3%). La prima modalità è preferita dalle ONP non eroganti (66,7%) mentre la seconda dalle ONP eroganti (47,4%).

I compiti del Coordinatore vengono stabiliti con modalità differenti tra ONP: solo 5 su 31 hanno un Protocollo formalizzato, in 9 si stabiliscono i compiti all'occorrenza, mentre in 7 casi i compiti sono stabiliti dai volontari stessi.

5.4.5 - ONP e volontariato: sezione attività dei volontari [fig. 5.4.5.1-3]

Analizzando i dati specificamente riferiti all'attività svolta dai volontari nell'ambito dell'Hospice, emerge che tutti i volontari sono coinvolti nella relazione d'aiuto al malato o ai familiari (100%), molto frequentemente nelle attività ricreative o nelle attività diversionali (es. musicoterapia, arteterapia, etc), nell'accoglienza e nell'attività informativa, nella cura del verde, nella gestione della biblioteca e della videoteca, nel supporto all'équipe, nel disbrigo di commissioni e in piccole manutenzioni ed infine nel supporto al lutto (in percentuali comprese tra 50 e 80%). La differenza fra ONP eroganti e non eroganti si evidenzia soprattutto per ciò che riguarda le attività segretariali di supporto all'équipe; tali differenze emergono anche per le attività ricreative e per quanto indicato

con "altro" (es. supporto durante i pasti), nelle quali i volontari delle ONP eroganti sembrano maggiormente impegnati.

Tra le attività svolte dai volontari al domicilio, anche in questo caso emerge la differenza fra le ONP non eroganti e quelle eroganti per le attività segretariali di supporto all'équipe: solo il 18,2% dei volontari attivi al domicilio delle ONP non eroganti svolge tale attività vs il 41,2% delle ONP eroganti. Le attività maggiormente svolte, consistono nella relazione d'aiuto al malato o ai familiari (96%), nel supporto per il disbrigo di commissioni ed acquisti, nell'attività di rapporto all'équipe (82% in totale, ma con percentuali più elevate per le ONP non eroganti), nel supporto al lutto (71,4%, ONP eroganti 64,7% vs 81,8% ONP non eroganti), per il disbrigo delle pratiche burocratiche (68%), per il supporto al decoro del malato e dell'ambiente (61%), nelle attività segretariali di supporto all'équipe ed infine nella consegna e ritiro di presidi ed ausili (10,7%).

Nelle attività non assistenziali svolte dai volontari, prevalgono il supporto all'organizzazione e svolgimento di eventi, attività di informazione e comunicazione, *fund raising* e marketing, supporto nell'attività di segreteria, attività di formazione o attività redazionale.

5.4.6 - ONP e i valori medi delle attività di volontariato nei due set assistenziali principali [fig. 5.4.6.1-2]

Dall'analisi del numero delle ore totali di volontariato erogate a settimana, appare evidente un'ampia eterogeneità compresa tra 1 a oltre 500 ore. Circa la metà però eroga meno di 100 ore a settimana. Emerge poi il maggior numero di ore settimanali di volontariato prestate dai volontari delle ONP eroganti rispetto alle ONP non eroganti (267,6 verso 162,1). La differenza dei valori medi delle attività di volontariato tra i due tipi di ONP è evidente al domicilio: in base ai dati forniti ed elaborati le ONP eroganti forniscono settimanalmente 222,7 ore di volontariato verso le 32,2 delle ONP non eroganti.

Le ONP eroganti privilegiano le attività di accoglienza e segretariali, mentre quelle non eroganti la relazione d'aiuto e il supporto alla famiglia, soprattutto nell'ambito dell'Assistenza Domiciliare.

5.4.7 - ONP e dati di processo [figg. 5.4.7.1-2]

Vi è una sostanziale differenza dell'impegno del volontario nei due set principali Hospice e Assistenza Domiciliare: in Hospice i volontari possono svolgere la propria attività relazionandosi ad un maggior numero di malati per ogni turno di presenza, in quanto la situazione logistica lo permette; al domicilio, invece, il volontario per ogni turno di presenza ha un rapporto 1 a 1 o al massimo di 1 a 2 con i malati. Per quanto riguarda l'Hospice, il numero mediano di malati seguiti annualmente dai volontari si attesta perciò sui 159 (119 ONP eroganti vs 193 non eroganti). Il numero mediano di accessi per malato calcolato su un anno di attività (dato calcolato=totale accessi/totale malati) è pari a 5 (5,4 vs 4,6). Appaiono sovrapponibili i dati per le ONP eroganti e per quelle non eroganti in relazione

al numero mediano settimanale di accessi per paziente, uguale a 4, mentre il numero mediano totale annuo di giorni di Assistenza erogata è di 335 (333 vs 365 rispettivamente). La durata media della presa in carico di un paziente è di 17,8 giorni, il numero totale annuo dei volontari impiegati in Assistenza è di 17, mentre il numero mediano di volontari impiegati per paziente assistito è 1. Il numero mediano totale di ore di Assistenza erogate a settimana è di 54 (63 vs 36 ore per le ONP non eroganti); infine il numero mediano di ore di Assistenza erogate per malato a settimana è di 8,3 (8,5 vs 7,3).

In Assistenza Domiciliare il numero mediano di malati seguiti annualmente dai volontari è di 28 (38 per le ONP eroganti vs 17 per quelle non eroganti), circa il 10% dei malati assistiti viene seguito dai volontari (33% vs 5,5%), con notevole differenza di accessi tra le ONP (649 per le eroganti vs 133 e quindi un numero mediano annuo di accessi per paziente calcolato di 17,4 vs 9,1). Il numero mediano settimanale di accessi per paziente è di 5,4 (16 vs 3,4). La durata mediana della presa in carico di un paziente è di circa 47 giorni per le ONP eroganti vs 30 per quelle non eroganti. Anche il numero totale annuo dei volontari impiegati nell'Assistenza Domiciliare differisce da 16,5 a 8,0 tra Organizzazioni eroganti e non eroganti; per ciascun paziente assistito il rapporto è comunque di circa 1 volontario di riferimento. Anche le ore di volontariato erogate per settimana differiscono tra le due tipologie di Organizzazione: circa 29 per le ONP eroganti vs 12 per quelle non eroganti, con un numero mediano di ore di Assistenza erogate per malato per settimana di 6,5 (7 vs 5).

5.4.8 - ONP e la formazione dei volontari [fig. 5.4.8.1-3]

I volontari di 31 ONP partecipano a Corsi di formazione, 18 eroganti e 13 non eroganti. Le finalità di questi Corsi di formazione sono prevalentemente l'inserimento nell'équipe assistenziale, attività di accoglienza e informazione, attività non assistenziali, assistenza al lutto, attività diversionali. 26 ONP (13 eroganti) dichiarano di fare riferimento a documenti formali per la formazione di volontari (es. linee guida, manuali, regolamenti interni, etc).

5.4.9 - ONP e aspetti qualitativi dell'attività dei volontari [figg. 5.4.9.1-6]

Nella maggior parte dei casi gli strumenti utilizzati per ottimizzare l'attività assistenziale sono rappresentati dalla "Scheda informativa sullo stato del paziente" (a cura del personale sanitario) e dal "Diario del paziente" (a cura del volontario). Meno frequentemente, il volontario partecipa e si confronta durante incontri di gruppo o con il proprio coordinatore. I Protocolli o le Procedure operative vengono utilizzati in una percentuale limitata di casi (17%).

La supervisione dei volontari è affidata prevalentemente ad uno psicologo in associazione ad altri soggetti (es. coordinatore dei volontari, équipe, presidente, etc) (63%) e, in misura minore, dal solo psicologo (20%).

Nel corso del 2007 in 14 ONP su 25, hanno lasciato volontariamente l'Associazione da 1 a 5 volontari; in 5 casi (unicamente ONP eroganti) il numero di volontari che ha lasciato

volontariamente l'Organizzazione è compreso tra 11 e 15, mentre solo in 3 Associazioni nessun volontario ha lasciato l'Associazione.

La maggior parte delle ONP ha inserito da 1 a 10 nuovi volontari nelle attività dell'Associazione nel corso del 2007 (18 su 29); 3 ONP eroganti da 11 a 15 volontari; 2 ONP eroganti e 3 non eroganti hanno inserito oltre 20 volontari.

Il numero di volontari allontanati dall'ONP nel 2007 per motivazioni non specificate sembra essere marginale (anche se presente) pur considerando che 27 ONP su 35 non hanno risposto a questa domanda: da 1 a 5 volontari in 2 ONP e da 11 a 15 in una ONP erogante. Le criticità maggiormente espresse per ciò che riguarda le attività di volontariato sono, nell'ordine: difficoltà dei famigliari e/o del paziente nell'accettare il volontario al domicilio, carenza nell'offerta dei volontari rispetto alle necessità assistenziali, richiesta del paziente/famiglia di prestazioni non esigibili dal volontario.

Si segnala anche una scarsa attenzione da parte dell'équipe curante verso l'attività del volontario. In Hospice sembrano emergere minori criticità rispetto al set domiciliare.

5.4.10 - Le ONP e la loro trasparenza gestionale [figg 5.4.10.1-3]

Emerge chiaramente la carenza di alcuni strumenti, ritenuti fondamentali per la garanzia di trasparenza formale da parte delle Organizzazioni Non Profit; ciò riguarda particolarmente il 50 % delle ONP: solo 26 rendono pubblico il proprio bilancio consuntivo; 18 redigono un bilancio sociale; 14 hanno un protocollo di trasparenza per i donatori; 10 utilizzano procedure definite per le elargizioni al Centro supportato. Circa la metà delle ONP ha adottato 1-2 strumenti formali di trasparenza, nella maggior parte dei casi ONP eroganti.

6. CONCLUSIONI

1. Considerazioni generali

Il Sottoprogetto di Ricerca, coordinato dall'Unità Operativa Federazione Cure Palliative, ha permesso di fornire un profilo aggiornato della realtà dei Centri eroganti Cure Palliative, sia di quelli appartenenti al Servizio Sanitario Nazionale (23), sia di quelli facenti parte del Terzo Settore (23). La numerosità del campione selezionato, 46 Centri²⁶ e gli approfondimenti da essi forniti attraverso la compilazione di uno specifico Questionario (Q-2)²⁷, rendono conto dell'importanza dei dati raccolti. L'inserimento delle elaborazioni dei dati in macroaree omogenee ha permesso di ottenere informazioni assolutamente aggiornate e originali sulla maggior parte degli aspetti principali dei Centri italiani di cure palliative. Particolari approfondimenti sono stati rivolti ai due set assistenziali principali: l'Hospice e l'Assistenza Domiciliare.

In secondo luogo è stato possibile ottenere informazioni specifiche sulla realtà del volontariato impegnato nella rete delle cure palliative, spesso confinato in un ruolo confuso e distorto. Le 16 Associazioni non eroganti attività assistenziali professionali che hanno partecipato alla ricerca e le 21 Organizzazioni Non Profit eroganti servizi assistenziali, con sezioni attive di volontariato, hanno anch'esse risposto in modo approfondito alle domande del Questionario (Q-3) specifico per il volontariato.

In terzo luogo, la raccolta prospettica su 397 malati presi in carico dai Centri eroganti Cure Palliative ha rappresentato una "ricerca nella ricerca". La compilazione del Questionario Q-3 ha permesso di ottenere dati aggiornati sulle caratteristiche principali dei malati afferenti alla rete delle cure palliative italiane. Un'area particolarmente approfondita e con risultati importanti è stata quella del dolore fisico e del trattamento farmacologico con Oppioidi. È stato possibile affrontare il cruciale aspetto della sedazione palliativa, in Hospice e al Domicilio, confrontando i dati derivanti dallo studio prospettico con quelli rilevati nell'analisi retrospettiva dei Centri, effettuata con metodo retrospettivo sui dati prestazionali del 2007. Sono infine emersi aspetti molto importanti nell'area di analisi del livello di medicalizzazione e delle ultime 24 ore di vita dei malati.

Un primo risultato significativo della Ricerca, immediatamente esportabile, è stata la dimostrazione della possibilità di raccogliere dati attendibili attraverso gli strumenti utilizzati, i 3 Questionari.

Un secondo risultato è stato quello di aver derivato migliaia di indicatori dai 3 Questionari e dalle 290 domande in essi contenute.

Il terzo valore aggiunto della Ricerca è rappresentato dalla raccolta di 419 voci bibliogra-

26 Sito della Ricerca: Il Progetto ➔ Il Sottoprogetto ➔ Centri e ONP partecipanti

27 Sito della Ricerca: Il Progetto ➔ Il Sottoprogetto ➔ Questionari

fiche²⁸, raccolte in 6 sezioni monotematiche: Accesso, Costi, Formazione, Lutto, Qualità e Integrazione fra Servizi. Sono inoltre stati selezionati 29 siti web ritenuti di fondamentale importanza per l'analisi delle tematiche principali delle cure palliative²⁹. La metodologia di raccolta della letteratura e le informazioni messe a disposizione dei ricercatori, rappresentano un corpus scientifico aggiornato e "coerente", unico nel suo genere.

In particolare, in un settore a rapida evoluzione come quello rappresentato dalle cure palliative, la possibilità di disporre di una raccolta aggiornata delle normative nazionali e regionali rappresenta il quarto obiettivo raggiunto dalla ricerca³⁰.

Un ulteriore risultato è stato quello di aver tradotto un documento fondamentale del Consiglio d'Europa in tema di cure palliative, la *"Raccomandazione Rec (2003) 24 del Comitato dei Ministri agli stati membri sull'organizzazione delle cure palliative"*³¹. La Raccomandazione contiene approfondimenti e indicazioni specifiche per garantire uno sviluppo omogeneo tra le reti nazionali.

In particolare, nella Raccomandazione europea, oltre ad una analisi relativa alla diffusione dei Centri di cure palliative nei differenti Stati (ormai obsoleta per l'Italia), sono contenuti soprattutto aspetti definitori, tassonomici, clinici, organizzativo-gestionali, di modellistica, economici, sulla formazione, sulla ricerca e sulla comunicazione.

Un ultimo risultato, non certo per importanza, è costituito dall'aver contribuito alla realizzazione e alla diffusione dei risultati della ricerca Ipsos *"Conoscenza e vissuto delle cure palliative in Italia"*³².

La raccolta e l'elaborazione dei risultati di questa ricerca ha permesso un confronto con quanto emerso in un'analoga analisi effettuata nel 2000. Alcuni risultati di confronto sono importanti per comprendere il processo evolutivo della conoscenza della popolazione italiana sulle cure palliative, avvenuto in questi ultimi 8 anni: in particolare è aumentata di 7 punti la percentuale di persone che dichiaravano di aver sentito parlare di cure palliative (dal 38% al 45%). Purtroppo però, ad un'analisi più approfondita, è emerso che una parte dei soggetti intervistati confonde ancora le cure palliative con quelle "alternative" (ad es. Omeopatia). Tra i responders che dimostravano di possedere una conoscenza corretta del significato di cure palliative, la percentuale è cresciuta dal 16% al 22%.

È probabile che ciò sia dovuto ad un sistema di fattori concomitanti quali la diffusione della rete assistenziale, l'attività delle ONP attive nel settore, il sempre minore timore dei media ad affrontare le tematiche della morte, del morire e della terapia alla fine della vita.

28 Sito della Ricerca: Il Progetto ➤ Il Sottoprogetto ➤ Bibliografia ➤ Letteratura

29 Sito della Ricerca: Il Progetto ➤ Il Sottoprogetto ➤ Bibliografia ➤ Ricerca bibliografica e letteratura

30 Sito della Ricerca: Il Progetto ➤ Il Sottoprogetto ➤ Pubblicazioni e documenti

31 Sito della Ricerca: Il Progetto ➤ Il Sottoprogetto ➤ Pubblicazioni e documenti

32 Sito della Ricerca: Il Progetto ➤ Il Sottoprogetto ➤ Pubblicazioni e documenti.

2. Analisi dei risultati generali

In riferimento ai dati pubblicati nei sottocapitoli 5.1 (Centri) e nei relativi approfondimenti ai sottocapitoli 5.2.1 (Hospice) e 5.2.2 (Assistenza Domiciliare) si può rilevare:

1. La maggior parte dei Centri di cure palliative è collocata nella rete sanitaria, anche se, soprattutto le ONP eroganti, sono più frequentemente inserite nella rete regionale definita "socio-sanitaria". Ciò dipende innanzitutto dalle differenze nelle rispettive normative regionali in assenza di indicazioni nazionali e di un piano programmatico nazionale specifico sulle cure palliative.
2. La maggior parte dei Centri è inoltre collocata in strutture edilizie "ristrutturate". È evidente l'importanza che la Legge 39/99 ha avuto nello sviluppo dei Centri.
3. Una parte dei Centri (15 su 46, 32,6%) è situata in strutture ospedaliere per acuti, ma una percentuale maggiore è situata in strutture autonome (25 su 46, 54,3%). Va però ricordato che solo una parte di questi sono Hospice (12), mentre una parte è caratterizzata da Centri attivi prevalentemente nell'Assistenza Domiciliare e gestiti da ONP (10). Si ricorda che nello specifica analisi degli Hospice italiani, il numero di Hospice situato in strutture autonome è minoritario.
4. La maggior parte dei Centri assiste un numero elevato di malati annuo, rispettivamente 173 in Hospice e 244 al domicilio.
5. Gli Hospice selezionati si collocano prevalentemente nella fascia compresa fra 11 e 12 letti: questo dato è in sintonia con quanto indicato dalla normativa nazionale e regionale relativa ai requisiti minimi tecnologici, strutturali e organizzativi per l'accreditamento, in particolare il DPCM del 20 Gennaio 2000. Il dato è congruo anche con quanto rilevato nel 2006 dal Primo Libro sugli Hospice, realizzato dalla Società Italiana di Cure Palliative, dalla Fondazione Floriani e dalla Fondazione Isabella Seràgnoli, sotto l'egida del Ministero della Salute (media di 10 posti letto tra i 116 Hospice censiti)³³.
6. Non tutte le strutture Hospice dispongono di stanze singole: 7 su 18 hanno anche camere per il ricovero di più malati.
7. Solo una minoranza dei Centri garantisce l'intervento assistenziale in tutti i 4 principali set di intervento tipici delle cure palliative (domicilio, Hospice, ambulatorio e day hospital) (7 su 46, 15,2%). Di questi solo uno è un Centro Non Profit. Solo 21 Centri su 46 (45,6%) erogano almeno i due livelli principali di Assistenza (in Hospice e in Assistenza Domiciliare). Purtroppo la Ricerca ha reso evidente il fatto che solo una minoranza di Centri dichiara di poter disporre di atti formali che regolano il passaggio dei malati fra i set assistenziali (13 su 41). Del resto, 19 Centri su 46 hanno dichiarato di non far parte di una rete locale di cure palliative formalmente istituita. Non è escludibile comunque, ed anzi è plausibile, che in molte situazioni possa fun-

³³ Il dato si conferma anche nella già citata recente Monografia "Gli Hospice in Italia 2010".

zionare una serie di rapporti funzionali “informali” fra i Soggetti e gli Enti chiamati a far parte della rete.

8. Una buona parte dei Centri eroga solo Assistenza in Hospice (8 su 48) o solo al Domicilio (18 su 46) con prevalenza dei Centri ONP per quest’ultima tipologia.
9. 28 Centri dichiarano di essere Unità di Cure palliative formalmente istituite dalla Regione, 21 su 7 sono Centri appartenenti al SSN.
10. Molti Centri, 15/46 (32,6%) offrono direttamente attività specialistica di Terapia del dolore (11 del SSN verso 4 ONP). Ciò è in parte dovuto al fatto che una buona parte dei medici responsabili è di derivazione anestesiological/intensivistica oppure oncologica. Tra i Centri che hanno dichiarato di non gestire in proprio la terapia specialistica del dolore, 20 avevano rapporti consolidati con Centri di Terapia del dolore, mentre 11 non hanno nessun rapporto. La maggior parte dei 20 Centri con rapporti consolidati, 14, hanno inviato nel corso del 2007 al Centro specialistico di terapia del dolore meno del 5% dei malati assistiti.
11. Per ciò che riguarda le Procedure di Presa in carico e di Accesso, formali e non formali, la maggior parte dei Centri (42 su 46, 91,3%) ha dichiarato di possederle, sia in Hospice sia in Assistenza Domiciliare. Un’analisi più approfondita ha dimostrato che le modalità applicative sono differenti fra un Centro e l’altro e per set assistenziale. Prevalentemente, viene utilizzato il Colloquio gestito dal solo medico; altri utilizzano il solo infermiere, altri ancora il colloquio medico/infermieristico. Solo una minoranza utilizza un soggetto specificamente definito Nucleo Valutativo (5 su 45, 11,1%). Una parte dei Centri, 17 su 46 (36,9%), utilizza scale di valutazione per l’accesso e la presa in carico: la più utilizzata è la scala di *Karnofsky Performance Status scale (KPS)*.
12. La maggior parte dei Centri, (25 su 46, 54,3%) ha dichiarato di aver liste di attesa per la presa in carico del malato, dopo il colloquio e la valutazione di appropriatezza: le liste di attesa sono più frequenti in Hospice (18) rispetto al Domicilio (5).
13. L’invio dei malati ad una delle 2 tipologie del Centro sembra dipendere prevalentemente dalla sede presso la quale risiede il malato al momento della segnalazione: nello studio prospettico, il 52% dei malati presi in carico al Domicilio è stato segnalato dal MMG, mentre il 57% dei malati ricoverati in Hospice proviene dalle UO di degenza o da medici specialisti di Ospedali differenti da quello nel quale il Centro è situato.
14. Per ciò che riguarda l’integrazione con il MMG, solo 28 su 38 (73,7%) Centri che erogano Assistenza Domiciliare dispongono di un Protocollo Operativo approvato formalmente dall’ASL che definisce i rapporti tra équipe del Centro e MMG. Va ricordato che in Assistenza Domiciliare i malati sono presi in carico prevalentemente in modo totale dalla équipe del Centro (in media 128 malati sulla media di 244 seguiti annualmente dai Centri), su delega del MMG. La parte restante di malati, 104, è seguita in Assistenza Domiciliare Integrata e solo una quota marginale, in media 7,6 con la modalità della Consulenza Estemporanea.

15. Gli Standard organizzativi di attività, in assenza di norme nazionali relative agli Standard relativi al personale, sono risultati estremamente differenziati tra un Centro e l'altro e all'interno dei due set assistenziali principali. Non tutti i Centri, ad esempio, erogano Assistenza Domiciliare da parte dell'équipe infermieristica 7 giorni su 7 (22 su 35, 62,8%) e in solo 20 su 38 (52,6%) è garantita una qualche forma di pronta disponibilità notturna. Solo in 16 casi la reperibilità è fornita dal medico, e in 12 dall'infermiere. Parimenti in Hospice solo in 19 Centri su 26 (73%) il medico del Centro è reperibile nelle fasce notturne. In solo 2 Centri il medico è presente in guardia attiva 24 ore su 24. Per ciò che riguarda la presenza degli infermieri, in 2 Centri tra i 22 Hospice che hanno risposto non è dichiarata la presenza continuativa dell'infermiere 24 ore su 24. In 9 casi non è stata dichiarata la presenza dell'operatore tecnico 24 ore su 24, 7 giorni su 7. In Hospice l'assistenza dei 3 operatori principali, medici, infermieri e personale di supporto, in termini di minuti/paziente/die, si è rivelata sempre inferiore a quella definita nel Documento tecnico della Commissione LEA del 18.10.2006 sui Centri Residenziali. Fa eccezione l'infermiere nei Centri gestiti dalle ONP (183 dichiarati minuti vs 180 del Documento Comm. LEA).
16. In riferimento all'intensità assistenziale al domicilio, espressa dall'indicatore Coefficiente di Intensità Assistenziale (CIA) è emerso che una quota prevalente dei 31 Centri che hanno fornito tale dato ha segnalato che il CIA è stato inferiore o uguale a 0,60. È risultata una differenza tra i Centri ONP e quelli del SSN, che forniscono tendenzialmente CIA più elevati, anche se tale differenza non appare significativa rispetto al valore medio 0,59. La maggior parte dei Centri fornisce comunque una intensità assistenziale superiore a 0,50.
17. Gli altri dati prestazionali hanno fatto emergere solo limitate differenze tra Centri ONP e quelli del SSN per ciò che riguarda il numero di malati mediamente assistiti annualmente in Hospice (rispettivamente 174 verso 159, media 172) e in Assistenza Domiciliare (182 verso 167, con una media di 172,9).
18. Le figure più frequentemente presenti nelle équipe dei Centri sono i medici, gli infermieri, gli psicologi e gli operatori di supporto. Il rapporto tra Assistenza Diretta e Indiretta è in genere superiore al 70%, tranne che per il coordinatore infermieristico 43,1%, senza sostanziali differenze fra Centri ONP e Centri del SSN. Dall'analisi dei dati emerge da parte delle ONP un minor utilizzo degli infermieri per gli accessi domiciliari rispetto ai medici dell'équipe. Non sono risultate differenze sostanziali per ciò che riguarda le attività di riunione di équipe far le due tipologie di Centri, che avviene in 35 casi su 46 (76,1%), una volta la settimana. Il personale operante nelle équipe viene generalmente supervisionato da uno psicologo, anche se ciò non avviene in tutti i Centri (39 su 46, 84,8%). La maggior parte dei Centri ha dichiarato di organizzare le attività di supervisione "a seconda delle esigenze".
19. Anche nella valutazione dei dati economici sono importanti le considerazioni emerse

sulle differenze di tipologia di rapporto professionale, in riferimento al monte ore erogato dal personale settimanalmente per le attività del Centro: nei Centri che erogano attività domiciliari, i Centri del SSN hanno 2.3 dipendenti per ogni libero professionista, mentre quelli ONP 2.2 libero professionisti per ogni dipendente. Negli Hospice questa differenza nell'inquadramento del personale è ancora maggiore: il rapporto fra operatori dipendenti e libero professionisti per le ONP è 4 (854 ore settimanali medie verso 213) e per gli Hospice del SSN è 23 (518 verso 22). Ciò ha evidentemente importanza per i costi di produzione delle attività.

20. Importanti sono i dati emersi dall'analisi economica effettuata sui Centri. Si è trattato di una indagine non semplice in quanto solo 27 Centri su 46 (58,7%) hanno dichiarato di poter contare su un sistema di Contabilità Analitica basata su Centri di Costo. Va segnalato innanzitutto che solo il 48% dei Centri raggiunge annualmente l'equilibrio economico fra costi e ricavi, mentre il 30% non lo raggiunge. Sono soprattutto i Centri ONP a dichiarare il raggiungimento dell'equilibrio economico. Ciò è probabilmente collegato alle economie possibili da parte delle Onlus nelle politiche del personale che, come si è visto, è in buona parte libero-professionista. I dati evidenziano Costi mediamente superiori per i Centri del SSN in generale e in ciascuno dei 2 set assistenziali principali. Colpisce soprattutto il rapporto tra i Costi annuali tra i Centri ONP e quelli del SSN sia per l'Assistenza Domiciliare che per l'Hospice. Per l'Assistenza Domiciliare i costi di un Centro ONP sono annualmente di 431.095 € mentre per un Centro SSN sono di 814.779 €. Per l'Hospice ONP il costo annuale è di 842.477 € verso 1.131.497 € dei Centri del SSN. Poiché i Costi Generali di Gestione sono risultati essere superiori per le ONP è evidente che i minor costi sono riferibili al personale. Nell'Assistenza Domiciliare, settore nel quale i Centri ONP sono particolarmente attivi, in quanto per questi Centri è possibile in maggior misura rimodulare in modo dinamico gli standard assistenziali rimodulando la disponibilità di risorse, soprattutto umane.
21. La Ricerca ha consentito di definire un costo medio per giornata assistenziale in Hospice risultato compreso fra 301 € (dichiarato dai Centri) e 328 € (calcolato). Il costo calcolato per i Centri SSN è stato mediamente superiore a quello delle ONP: 345 € verso 314 €. Anche per il domicilio sono emerse importanti differenze che discostano le ONP e i Centri SSN per ciò che riguarda il Costo medio/die di 62 € (dichiarato) e 65 € (calcolato). Il costo medio dei Centri del SSN è di 76 € (calcolato) verso i 53 € delle ONP. Numerose variabili possono incidere nei Costi di Gestione e nel raggiungimento o meno dell'equilibrio economico: esse derivano prevalentemente dalle differenti normative regionali per ciò che riguarda il sistema tariffario di rimborso.
22. Per ciò che riguarda gli aspetti qualitativi va segnalato che:
 - a. nella maggior parte dei Centri è presente una Carta dei Servizi;
 - b. solo una minoranza (6/46, 13%) ha ottenuto una Certificazione ISO 9000;

- c. solo una minoranza dei Centri ha elaborato manuali procedurali per la gestione delle differenti fasi operative (accesso, presa in carico, dimissione etc);
 - d. gli strumenti informatizzati per registrare dati clinici sono a disposizione di un numero limitato di casi (14 su 46, 30,4%), così come i mezzi di trasporto e i telefoni cellulari;
 - e. la maggior parte dei Centri attua sistemi di monitoraggio della qualità, seppur con modalità differenti, rivolti soprattutto ai famigliari e in misura limitata per i malati (14/32, 43,7%);
 - f. I tempi medi di presa in carico dalla segnalazione sono contenuti, sia in Hospice sia a Domicilio, mantenendosi nella maggior parte dei casi inferiori a 72 ore;
 - g. i Centri che erogano direttamente i farmaci al domicilio sono una minoranza.
23. Per ciò che riguarda i livelli di integrazione con il volontariato emerge che la maggior parte dei Centri attivi a livello Domiciliare possono contare sul supporto dell'attività del volontariato, così come in Hospice. La maggior parte dei volontari opera nei Centri del SSN fornendo attività di relazione di aiuto e di supporto alla famiglia.
24. L'attività di Assistenza al lutto viene garantita nella maggior parte dei Centri, sia in Hospice (26 su 28, 92,8%) sia al Domicilio (32 su 38, 84,2%). Si tratta soprattutto di attività di sostegno psicologico dei famigliari. È però presente una quota di Centri che dedica a questa attività personale specificamente preparato. In un numero minore di casi sono presenti Gruppi di auto-aiuto. Sono però una minoranza i Centri nei quali è presente un programma formalizzato di Assistenza al lutto: 5 su 28 in Hospice e 7 su 38 in Assistenza Domiciliare.
25. In riferimento alla formazione del personale va segnalato che in 9 Centri su 36, 25%, dei quali 6 Centri del SSN, il personale è stato inserito nelle attività senza specifica formazione: ciò rappresenta un punto particolarmente critico in un'area dove la qualità assistenziale, l'assenza della improvvisazione e la prevenzione del *burn-out* devono essere aspetti da privilegiare. Va però segnalato che nella maggior parte dei casi i Centri riferiscono di avere attuato attività formative interne (molte delle quali realizzate in sinergia con ONP). Il numero medio delle ore dedicate alla formazione per partecipante, nell'anno 2007, è stato di 35,3. Le attività formative, in assenza di curricula definiti a livello nazionale o regionale, è spesso frutto di autoreferenzialità da parte dei Centri. Molti operatori hanno però partecipato in questi ultimi anni alle attività formative dei Master Universitari di 1° e 2° livello³⁴ presenti in Italia.

3. Analisi dei risultati dei malati

1. Sia in base ai dati retrospettivi sia a quelli prospettici, non sono emerse particolari differenze socio-anagrafiche dei malati presi in carico al domicilio e in Hospice. Come

34 Sito della Ricerca: Il Progetto ➤ Il Sottoprogetto ➤ Pubblicazioni e documenti ➤ Formazione

già precedentemente ricordato la variabile più importante è costituita dal luogo nel quale il malato si trova al momento della segnalazione.

2. È risultato evidente dalla Ricerca, che la rete delle cure palliative italiane assiste prevalentemente malati con patologia oncologica. Ciò significa che attualmente solo una parte marginale dei 100.000 malati non oncologici che avrebbe necessità di essere inserito nella rete delle cure palliative può accedervi. Probabilmente meno del 34% dei pazienti non oncologici è attualmente assistito ogni anno dalla rete di cure palliative.
3. La durata di presa in carico dei malati è più simile a quella dei malati acuti e sub-acuti rispetto a quelli affetti da patologie croniche: la media calcolata sui dati retrospettivi indica 18 giorni di assistenza media in Hospice e 51 al Domicilio (60 secondo una differente modalità di calcolo). Esistono sostanzialmente tre tipologie di malati assistiti dai Centri: i corto sopravvivenuti (sotto i 10 giorni di presa in carico), i medio sopravvivenuti (tra 11 e 30 giorni) e i lungo sopravvivenuti (oltre i 30 giorni). In media, quest'ultima categoria è maggiormente rappresentata nei malati presi in carico in Assistenza Domiciliare. Ciò starebbe ad indicare che, comunque, i malati presi in carico al domicilio, soffrendo per una patologia di base omogenea a quelli dei malati in Hospice, probabilmente sono caratterizzati alla presa in carico da problematiche minori, collegate quindi ad una aspettativa di vita maggiore.
4. In effetti, l'analisi dell'incidenza dei sintomi concomitanti e del dolore sembra far emergere che i malati ricoverati in Hospice (soprattutto quelli con exitus avvenuto entro le 5 settimane dall'inizio dell'osservazione con T0 coincidente con il ricovero in Hospice), sono caratterizzati dalla concomitanza di un maggior numero di sintomi, in particolare dalla dispnea (45% al T0 in Hospice vs 20% al T0 al domicilio). Per il dolore non sembrano esservi differenze sostanziali tra i malati ricoverati nei 2 set assistenziali al T0, se si eccettua la maggior intensità media nei malati ricoverati in Hospice (NRS di 6 in Hospice verso NRS di 4 al domicilio). È interessante notare che, per il sintomo dolore, ad un calo precoce della sua intensità già entro la prima settimana, sia in Hospice sia al domicilio, corrisponde un progressivo aumento della percentuale di malati liberi da dolore.
5. È evidente la maggior incidenza di dispnea nei malati ricoverati in Hospice rispetto a quelli seguiti al Domicilio (45% dei casi in Hospice vs 20% al domicilio).
6. I sintomi concomitanti più frequenti alla presa in carico sono l'astenia (80%) e l'anoressia (70%).
7. Significativa è l'incidenza della stipsi (presente nel 35-40% dei pazienti), che tende ad incrementarsi nel set Domiciliare mentre cala nei malati in Hospice.
8. Anche le lesioni da decubito hanno un andamento differente. Presenti con maggior incidenza al tempo iniziale in Hospice (14% dei malati in Hospice verso 6% al Domicilio) rimangono stabili in Hospice e peggiorano al Domicilio sino a essere presenti

nel 40% dei malati. L'andamento di questi ultimi 2 sintomi sembra rendere evidente una problematica assistenziale, in quanto entrambi sono correlati alla quantità e alle possibilità di *nursing*.

9. Anche per ciò che riguarda lo Stato Cognitivo, i malati ricoverati in Hospice erano caratterizzati da un maggior deterioramento degli indici considerati: la percentuale di malati considerati "lucidi" (con coscienza normale) era all'atto della presa in carico superiore a 60 nei malati al Domicilio e inferiore a 50 nei malati ricoverati in Hospice.
10. I risultati sul sintomo dolore sono probabilmente dovuti alla elevata percentuale di malati trattati con Oppioidi: l'84% del campione è stato trattato con un Oppioide maggiore o minore. Tra questi, il 71% con un Oppioide maggiore e nel 19% dei casi, durante il periodo assistenziale, con entrambe le categorie di farmaci (in successione). Non si sono osservate sostanziali differenze nell'utilizzo dei farmaci nei 2 set assistenziali principali se si eccettua una tendenza al minor uso di Fentanyl transdermico in Hospice. La percentuale di malati liberi da dolore si mantiene stabile intorno al 50% ma cala in modo drastico l'Intensità del dolore in entrambe le tipologie di malati.
11. In Hospice sono maggiormente utilizzati rispetto al domicilio i sistemi di somministrazione continua degli Oppioidi (58,9% verso 31,9%), privilegiando il sistema elastomerico e gli infusori elettromeccanici.
12. In base alle valutazioni prospettiche è emerso che il 15,8% dei malati è stato trattato in Assistenza Domiciliare con Sedazione Profonda (SP) e nel 29,3% in Hospice; la percentuale totale di malati trattati con sedazione profonda è stata perciò del 22%. La SP è stata utilizzata nella maggior parte dei casi (64,8%) per meno di 48 ore e nell'88,8% per meno di 72 ore. Negli Hospice vi è un maggior utilizzo della SP per meno di 24 ore (45,5% verso 21,9% in Assistenza Domiciliare), mentre al Domicilio vi è un maggior utilizzo di sedazione tra le 24 e le 72 ore (59,4% verso 34,5% in Hospice). Una discreta percentuale di malati è sedata per un periodo compreso fra 3 e 7 giorni (10,2%) e fra 8 e 10 giorni (5,5%), soprattutto in Assistenza Domiciliare (6,3%). La quota di malati sedati in Hospice per più di 8 giorni è estremamente limitata (3,6%). L'utilizzo di metodi specifici di valutazione e monitoraggio del livello di sedazione è stato attuato in una minoranza di malati. I farmaci più utilizzati sono stati il midazolam (81,3% al domicilio e 81,8% in Hospice). Differenze sostanziali sono emerse nell'utilizzo di un oppioide maggiore e dei neurolettici che risultano maggiormente utilizzati in Assistenza Domiciliare (rispettivamente per l'Oppioide maggiore 87,5% verso 39,9% e per i neurolettici maggiori 43,8% verso 9,1%).
13. Un aspetto particolarmente importante è quello relativo alla medicalizzazione dei malati. È emerso dalla Ricerca che sia in Hospice sia al Domicilio si incrementa la quota di malati medicalizzati dalla presa in carico sino all'exitus, seppur in minor percentuale nei malati al Domicilio (60,1% verso 83,5%).
In realtà gli interventi più frequenti sono rappresentati dal cateterismo vescicale, dalla

attivazione di una via infusionale e dalle medicazioni (probabilmente l'insufficienza di queste ultime prestazioni al domicilio rispetto alle necessità è correlabile all'incremento osservato delle lesioni da decubito). È possibile che una parte delle vie infusionali vengano attivate in Hospice e al domicilio per effettuare la sedazione palliativa, ma, comunque, vi è sproporzione fra il loro utilizzo e la percentuale di malati sedati.

14. Infine va segnalato il fatto che in circa 1/3 dei casi non è stata compilata la sezione del Questionario relativa alle ultime 24 ore di vita del paziente. Ciò si è verificato soprattutto al Domicilio.

Le cause sono molteplici, ma in prima istanza, è ipotizzabile che nel set Domiciliare il livello di continuità difforme nei vari Centri non consenta a tutti gli operatori delle équipes di somministrare un Questionario che, comunque, è impegnativo emotivamente sia da parte di chi lo somministra sia da parte di chi è chiamato a compilarlo. Risulta però evidente che gli interventi delle équipes di cure palliative nelle ultime ore di vita sono in grado di migliorare la qualità del morire. Emergono anche le problematiche di bassa consapevolezza e di insufficiente livello comunicazionale durante le ultime fasi della vita tra malato, famiglia ed équipe curante.

4. Analisi dei risultati delle ONP di volontariato

La distribuzione delle ONP, parte del campione, non è omogenea rispetto ad alcune variabili: la localizzazione (la quota maggiore è situata nel Nord Ovest), le caratteristiche generali (il 60% delle ONP sono Associazioni di volontariato) e la tipologia gestionale, infatti la quota maggiore è rappresentata da Organizzazioni eroganti cure in proprio³⁵.

La preponderanza della componente di volontariato, e quindi di personale non retribuito, rappresenta una caratteristica evidente delle Organizzazioni campionate.

Questa peculiarità consente alle ONP di erogare cure nei diversi set assistenziali a costi sensibilmente inferiori rispetto a quelli sostenuti dai Centri del SSN e dei Centri for profit. Sebbene tendano ad essere sovra-rappresentate ONP di piccole dimensioni, si ritrovano all'interno del campione anche realtà di medie e grandi dimensioni, con una disponibilità di risorse umane compresa tra le 50 e le oltre 200 unità.

Un elemento saliente è rappresentato dal radicamento delle ONP nel territorio. Esse, infatti, dichiarano di operare prevalentemente in unità domiciliari. Ciononostante, una quota vicina al 50% opera anche all'interno di strutture Hospice.

Benché il lavoro di Assistenza e cura resti un tratto comune per molte di queste realtà organizzative, risultano molto rappresentate le attività di informazione e sensibilizzazione della popolazione (nel corso di eventi o all'interno delle scuole), verso le tematiche connesse alle cure palliative. Anche questo ultimo dato sembrerebbe confermare il sostanziale orientamento delle ONP.

35 Per la definizione di ONP erogante si veda quanto riportato all'inizio del presente Capitolo.

Accanto alle attività di puro volontariato rivolto all'erogazione di cure e/o Assistenza, la formazione si è rivelata essere un'attività verso cui le ONP sono fortemente orientate. La formazione, diretta per lo più ad altri volontari o ad operatori sanitari e socio-sanitari, vede nella maggior parte dei casi un coinvolgimento diretto delle Organizzazioni del Terzo Settore, in particolar modo quando si tratta di Organizzazioni eroganti.

Sebbene accanto ad ONP di volontariato operativo nell'assistenza convivano ONP con volontariato solo non-operativo nell'assistenza, è possibile tracciare un comune "profilo" del volontario rispetto alla variabile età: mediamente il volontario che opera nelle cure palliative ha un'età compresa tra i 30 e i 70 anni, con una maggiore presenza tra i 50-70 anni. Il limite superiore dei 70 anni, dalle analisi effettuate, risulta per altro essere un criterio di esclusione adottato nel corso della selezione dei volontari.

La selezione dei volontari non sembrerebbe essere un'attività organizzata dalle ONP con regolarità, che prediligono piuttosto selezioni ad hoc, in caso di necessità. Ad ogni modo, coerentemente con il dato relativo alla formazione, le ONP tendono ad effettuare la selezione del personale da includere nell'organizzazione contestualmente (prima o dopo) l'attivazione di corsi di formazione in cure palliative.

Nella maggior parte delle ONP è presente la figura del Coordinatore dei volontari (31/35, 80%). Il coordinatore viene scelto prevalentemente su indicazione dell'organo statutariamente deputato alla Direzione dell'ONP e/o del direttore responsabile dell'ONP oppure su indicazione dei volontari stessi. Il Coordinatore è valutato prevalentemente da uno psicologo.

I volontari risultano essere impegnati dall'attività di supporto alla famiglia a quelle di manutenzione delle strutture logistiche dell'organizzazione. L'attività dei volontari all'interno delle ONP eroganti risulta essere più intensa, soprattutto per quanto attiene l'accoglienza e i compiti di segreteria, anche se le Organizzazioni non eroganti presentano livelli maggiori di attività di supporto alla famiglia. In linea generale sembra possibile affermare che, essendo il *turn-over* dei volontari piuttosto ridotto, vi sia una certa stabilità nell'organico non retribuito delle ONP. Questo dato è solo parzialmente confermato: infatti, solo 3 ONP dichiarano di aver mantenuto assolutamente costante la composizione dell'organico. Quest'ultimo dato, tuttavia, dovrebbe essere interpretato alla luce della consistente quota di ONP impegnate nel *fund raising* e nell'informazione, in attività che prevedono competenze da acquisire tramite corsi specializzati. D'altro canto il settore di intervento, le cure palliative, può essere considerato un ambito particolarmente coinvolgente sul piano emotivo e perciò caratterizzato da una certa selettività iniziale intrinseca. Le principali criticità espresse per ciò che riguarda le attività di volontariato attengono principalmente alla difficoltà dei famigliari e/o del paziente nell'accettare il volontario al domicilio, alla carenza nell'offerta dei volontari rispetto alle necessità assistenziali e alla richiesta del paziente/famiglia di prestazioni non esigibili dal volontario.

LA FEDERAZIONE CURE PALLIATIVE

La Federazione Cure Palliative (FCP) è una Onlus di secondo livello che coordina, su tutto il territorio nazionale, Organizzazioni Non Profit (ONP) che hanno nella loro *mission* sia la cura e l'assistenza ai malati inguaribili e alle loro famiglie sia la promozione e diffusione dei valori delle cure palliative.

La FCP è nata nel 1999 sulla spinta di 22 ONP che hanno sentito la necessità di condividere criticità, scambiare opinioni e soprattutto, cercare di smuovere, unite, l'indifferenza da parte delle Istituzioni deputate alla tutela della salute e del benessere dei cittadini.

La Federazione si configura attualmente come il Soggetto federativo più rilevante nel mondo del non profit nelle cure palliative. Con i suoi attuali 65 Soci rappresenta un interessante esempio di aggregazione e sinergia di forze diverse.



Federazione Cure Palliative Onlus
c/o Hospice, Via dei Mille 8/10
20081 Abbiategrasso (MI)
tel. 02 62694659 - fax 02 29011997
mail: fedcp@tin.it - web: www.fedcp.org

Per conoscere meglio la Federazione Cure
www.fedcp.org e www.rete-federazione-cure-palliative.org

IL CONSIGLIO DIRETTIVO

Luca Moroni (Presidente), Abbiategrasso (MI)
Giorgio Trizzino (Vicepresidente), Palermo
Giovanna Bacchini Saccani (Segretario), Reggio Emilia
Daniela Galimberti (Tesoriere), Mariano Comense (CO)
Marta Bottino, Genova
Rocco Ditaranto, Milano
Vittorio Guardamagna, Garbagnate Mil. (MI)
Anna Mancini, Treviso
Luigi Massaglia, Crema
Paola Serranò, Reggio Calabria
Giovanni Zaninetta, Brescia

I SOCI

- AVoProRiT, Parma
- Amo Baldo Garda, Bardolino (VR)
- AVD, Reggio Emilia
- Ass. A.L. Palma, Como
- Ass. Accanto Onlus, Como
- Ass. Amici Hospice Abbiategrasso
- Ass. Antea, Roma
- Ass. Arca Onlus Desio (MI)
- Ass. Chicca Raina, Sondrio
- ACCP Alfio Privitera, Crema
- ACCD, Cremona
- ACP, Bergamo
- ADVAR, Treviso
- Ass. Enrico Cucchi Tortona (AL)
- Ass. Fabio Sassi, Merate (LC)
- Ass. Francesco Cucchini, Belluno
- Ass. Fulvio Minetti, Alessandria
- Ass. Gigi Ghirotti, Genova
- AGC Onlus, Milano
- Ass. Il Mantello,
Mariano Comense (CO)
- Ass. Il Samaritano Codogno (LO)
- Ass. La Betulla, Ciampino (RM)
- La Compagnia Delle Stelle,
Reggio Calabria
- Ass. La Scintilla, Borgomanero (NO)
- Ass. Mano Amica, Feltre (BL)
- ANLAIDS, Roma
- ART, Bettola (PC)
- ACMT, Lecco
- ADO, Verona
- Ass. Porta Aperta, Rho (MI)
- Ass. Presenza Amica,
Garbagnate Mil. (MI)
- Ass. Progetto Sorriso, Pescara
- Ass. Siro Mauro Sondalo (SO)
- Ass. Una Mano Alla Vita, Milano
- Ass. Varese Con Te, Varese
- Ass. Via Di Natale, Aviano (PN)
- Ass. Vitas, Casale Monf.to (AL)
- Ass. Vivere Aiutando A Vivere,
Usmate (MI)
- AVAPO, Mestre (VE)
- AVV, Viareggio (LU)
- ADAS , Cuneo
- ANDAF, Catania
- Associazione Dare Protezione,
Livorno
- Associazione Amici dell'Hospice,
Forlimpopoli (FC)
- ACP, Livorno
- ANLCC, Narni (TR)
- Ass. Hospice Madre Teresa di
Calcutta, Larino (CB)
- AISLA, Milano
- AVC San Pietro, Roma
- CALCIT , Grassina (FI)
- Fondazione Floriani, Milano
- Fondazione LuVI, Milano
- Fondazione Santi Medici, Bitonto (BA)
- Fondazione Sue Ryder, Roma
- Fondo Edo Tempia, Biella
- Idea Insieme, Novara
- Il Papavero/Der Mohn, Bolzano
- IOR, Forlì
- LILT Sede provinciale di Biella
- LILT Sede provinciale di Lecce
- LILT Sede provinciale di Milano
- Samot, Palermo
- Samot, Ragusa
- Samo, Palermo
- VAD, Brescia

I TITOLI DELLA COLLANA PUNTO E VIRGOLA

Il coraggio di una scelta
Organizzazioni Non Profit per le cure palliative
Ottobre 2008

Il ruolo del volontariato nelle cure palliative
Relazione di Stefano Zamagni al XV Congresso
Nazionale SICP
Aprile 2009

Conoscenza e vissuto delle cure palliative in Italia
Indagine Ipsos per la Federazione Cure Palliative
Luglio 2009

Struttura ed organizzazione di una Unità di Cure Palliative
e definizione dei criteri di eleggibilità
per la presa in carico dei malati
A cura di Furio Zucco
Novembre 2010

La collana **"Punto e virgola"** vuole essere un ringraziamento per i tanti volontari che da anni sono a fianco dei malati e dei loro familiari; uno spunto di riflessione per quelli che non trovano più in loro stessi e/o nella società attuale le motivazioni che li avevano un tempo sostenuti; una guida e uno stimolo per quelli che desiderano iniziare o hanno appena iniziato questo difficile percorso; una lettura per chiunque desideri approfondire la conoscenza del mondo delle Cure Palliative.

La collana è composta da fascicoli monotematici, di formato tascabile. Saranno distribuiti a Convegni e Congressi di settore, segnalati sul sito della FCP (www.fedcp.org) e inviati a chiunque ne faccia richiesta. Per darne una più ampia diffusione, grazie al rapporto di stretta collaborazione con la Società Italiana di Cure Palliative, saranno allegati alla Rivista Italiana di Cure Palliative, organo della Società stessa.

Il nome scelto per la collana, **"Punto e virgola"**, sta proprio a significare che quello del volontariato è un capitolo sempre aperto, in continua evoluzione ove un concetto compiuto si evolve nel successivo; non è mai un punto e a capo.



Federazione Cure Palliative

Attualmente siamo 65 Soci in tutta Italia

**Unitevi a noi
Insieme possiamo fare di più.**

Contattateci: 02 62694659 - **fedcp@tin.it**

Federazione Cure Palliative Onlus - Novembre 2010

Federazione Cure Palliative Onlus

c/o Hospice, via dei Mille 8/10

20081 Abbiategrasso (MI)

Tel. 02 62694659 -Fax 02 29011997

e-mail: fedcp@tin.it - sito: www.fedcp.org