

***Accanto al malato oncologico e alla sua famiglia:
sviluppare cure domiciliari di buona qualità***

A cura di

Gianlorenzo Scaccabarozzi, Carlo Peruselli, Piergiorgio Lovaglio,
Maria Donata Bellentani, Matteo Crippa, Elisa Guglielmi

VERSIONE SINTETICA

La versione integrale del Report si può scaricare da questo indirizzo:
http://www.agenas.it/agenas_pdf/cure_palliative_report_integrale.pdf

IL PROGETTO

Direzione scientifica:

Gianlorenzo Scaccabarozzi, *Vice Presidente Commissione Nazionale Cure Palliative e Terapia del Dolore, Ministero della Salute*
Maria Donata Bellentani, *Agenas*

Supervisione scientifica

Piergiorgio Lovaglio, *CRISP, Università Bicocca Milano*
Carlo Peruselli, *SICP*

Comitato scientifico:

Adriana Turriziani, *SICP – Società Italiana Cure Palliative*
Luca Moroni, *FCP – Federazione Cure Palliative Onlus*
Pierangelo Lora Aprile, *SIMG – Società Italiana Medicina Generale*
Vittorina Zagonel, *AIOM – Associazione Italiana Oncologia Medica*
Francesca Crippa Floriani e Matteo Crippa, *Fondazione Floriani*
Nicasia Teresi e Vito Ferri, *Fondazione Gigi Ghirotti*
Nicoletta Gioacchini, *Centro Oncologia S. Eugenio di Roma*
Silvia Arcà e Marco Spizzichino, *Ministero della Salute*
Elvira Silvia Lefebvre D'Ovidio, *Fondazione Maruzza Lefebvre D'Ovidio Onlus*
Claudio Cartoni, *AIL – Associazione italiana contro le Leucemie*
Luca Manfredini, *SICP*
Franca Benini, *Università Padova*
Maria Grazia Bonesi, *SIMG*
Maurizio Cancian, *SIMG*

Consulenti informatici:

Ettore Colombo, Andrea Bonomi

Le unità di progetto:

Fondazione Floriani - L'erogazione di cure palliative domiciliari, di base e specialistiche
Con il supporto incondizionato di Mundipharma

Fondazione Gigi Ghirotti - Il sostegno alla famiglia e/o alla figura riferimento (*care giver*)
nell'ambito delle cure palliative domiciliari

AO Sant'Eugenio - La Continuità delle Cure con specifica attività intraospedaliera

Il progetto è stato co-finanziato con i contributi del 5 per mille.

Il progetto, nei suoi obiettivi e risultati, è stato condiviso con la Commissione Salute delle Regioni e delle Province autonome, tramite i suoi rappresentanti delegati.

Calabria: Antonino Iaria

Emilia-Romagna: Maria Rolfini

Sicilia: Giorgio Trizzino

Liguria: Monica Beccaro

Friuli V. Giulia: Vandamaria Forcella

Piemonte: Raffaella Ferraris

Sardegna: Donatella Garau

Umbria: Micaela Chiodini

Toscana: Lorenzo Roti

L'obiettivo principale del progetto è quello di porre le basi per attivare un Osservatorio nazionale delle Buone Pratiche relative a:

- **le cure palliative domiciliari, rivolte sia agli adulti sia ai malati in età pediatrica, con particolare (ma non esclusiva) attenzione alle malattie neoplastiche;**
- **la continuità di cura fra ospedale e domicilio nelle strutture di Oncologia ed Ematologia;**
- **il sostegno ai familiari che si prendono cura dei malati assistiti in cure palliative domiciliari.**

Si definiscono “Buone Pratiche” i processi operativi che consentono il raggiungimento degli obiettivi attesi in modo efficiente ed efficace. Il monitoraggio delle Buone Pratiche è finalizzato alla descrizione di tali processi affinché possano essere assunti a punto di riferimento e guida in altre realtà.

1. RAZIONALE

L'individuazione degli erogatori eligibili per la ricerca

Il Board Scientifico del Progetto ha definito i seguenti ambiti di assistenza e le relative dimensioni strutturali e di processo che caratterizzano una Rete Locale di Cure Palliative:

L'erogazione di cure palliative domiciliari, di base e specialistiche (Unità di offerta di Cure Palliative, UCP)
L'esclusiva erogazione di cure palliative domiciliari pediatriche, attraverso équipe dedicate all'ambito pediatrico (UCP pediatriche)
Il sostegno alla famiglia e/o alla figura di riferimento (<i>care giver</i>) nell'ambito delle cure palliative domiciliari (Centri di sostegno alla famiglia)
La Continuità delle Cure con specifica attività intraospedaliera (Unità operative di Oncologia/Ematologia)

La costruzione di un portale Web

In una precedente ricerca condotta da Agenas (“*Indagine nazionale sulle cure palliative domiciliari*”), nella quale l'obiettivo era quello di raccogliere i dati di tutte le unità di offerta che a vario titolo erogavano cure palliative a livello nazionale, era stata adottata una politica di raccolta dei dati diversa, più costosa in termini di tempo e risorse. I responsabili della compilazione dei questionari, individuati sulla base di una segnalazione delle Regioni e delle diverse aziende sanitarie locali (ASL)¹, erano stati contattati personalmente ed invitati successivamente alla compilazione dei questionari stessi: l'adesione all'indagine era quindi “automatica”, nel senso che un centro segnalato da una ASL era direttamente inserito come potenziale compilatore del questionario.

La presente ricerca, avendo obiettivi differenti, centrati sulla condivisione, da parte delle strutture, delle proprie Buone Pratiche nell'ambito delle Cure Palliative (CP) e sulla loro diffusione come esempio per altre realtà, ha lasciato alle strutture la possibilità di aderire liberamente all'indagine. Sulla base di queste considerazioni, è stato sviluppato un portale WEB che fungesse da centro operativo, in cui i responsabili (*utenti*) delle strutture, venuti a conoscenza dell'esistenza della presente indagine, potessero:

¹ Acronimo di Azienda Sanitaria Locale. Con tale denominazione si intende l'azienda unità sanitaria locale prevista dal D.lgs. 502/92 e successive modificazioni, quale che sia la denominazione o l'acronimo definito dalle diverse Regioni (USL, ASUR, ULSS, ASS ecc.).

1) effettuare la registrazione accedendo ad una procedura da seguire interamente con strumenti basati sulla rete Internet

2) iniziare la compilazione ed eventualmente concluderla.

Oltre ad una scheda anagrafica, contenente le tipologie di attività svolte dalle organizzazioni a cui questa ricerca è interessata, sono state preparate e proposte, sulla base delle attività dichiarate, quattro schede (questionari) di dettaglio:

1. scheda sulle cure palliative domiciliari (scheda CP)
2. scheda sulle cure palliative domiciliari pediatriche (scheda CP pediatriche)
3. scheda per la continuità delle cure (UO di Oncologia-Ematologia)
4. scheda per attività di supporto alle famiglie (Centri supporto alla famiglia)

La specificazione di dimensioni legate a Buone Pratiche

L'identificazione di Buone Pratiche viene effettuata per misurare le performances del sistema di protezione della persona fragile e della sua famiglia, introdotto dalla Legge n.38/2010, sulla base di indicatori tratti dalla letteratura e dal D.M. n.43 del 22 febbraio 2007, che definisce gli standard relativi all'assistenza ai malati terminali in trattamento palliativo.

In particolare, la specificazione di dimensioni legate a Buone Pratiche è avvenuta attraverso la ricognizione della letteratura nazionale e internazionale ed il confronto con alcuni esperti, collaboratori delle Unità di Progetto e della Direzione Scientifica.

Progetto Osservatorio delle Buone pratiche

I risultati di questa indagine potranno aiutare le strutture erogatrici di cure palliative a rilevare le proprie criticità, stimolandole e supportandole nella ricerca di percorsi virtuosi di miglioramento, che le avvicinino progressivamente a livelli di eccellenza.

In questa prospettiva si prevede la progettazione di un Osservatorio di Buone pratiche che permetterà al cittadino di conoscere le strutture erogatrici di CP domiciliari coinvolte nella presente indagine, consultandone altresì le principali caratteristiche di natura tecnico-organizzativa.

Poiché gli elementi rilevanti per l'individuazione di una Buona Pratica coincidono con alcune prassi consolidate (esperienze concrete, stabili e non occasionali) e con la loro misurabilità attraverso item descrivibili e rilevabili, l'inclusione delle strutture erogatrici nell'osservatorio sarà guidata da un lato dal possesso di criteri irrinunciabili e dall'altra dalla capacità da parte loro di documentare i propri flussi di attività, ritenuti entrambi i capisaldi per poter svolgere cure domiciliari di buona qualità.

Più specificamente, il Board Scientifico ha identificato i requisiti di inclusione (criteri di struttura, processo e documentazione di dati di attività "robusti" dal punto di vista statistico) per l'inserimento delle unità di offerta di CP all'interno del costituendo Osservatorio delle Buone Pratiche sulla base delle evidenze empiriche riscontrate nella presente indagine. A conclusione di questa indagine, verranno avviate le procedure per l'attivazione dell'Osservatorio medesimo, reperendo le necessarie risorse professionali e finanziarie.

Questa indagine è quindi propedeutica alla creazione di un portale WEB, accedendo al quale l'utente "cittadino" avrà la possibilità di consultare l'anagrafica delle strutture ammesse all'Osservatorio e il tipo di servizi svolti dalle stesse. L'utente "addetto ai lavori" accederà a maggiori informazioni relative alle strutture, rispetto a quelle proposte all'utente "cittadino". I dati che si prevede di pubblicare presso il portale on-line saranno quelli raccolti durante la fase di somministrazione dei questionari, effettuata come descritto in precedenza. Il costituendo portale dovrà essere in grado di accogliere sia dati relativi a nuove strutture aderenti, sia aggiornamenti dei dati delle strutture già note all'Osservatorio. Per questo

motivo, si prevede di proporre periodicamente delle finestre temporali in cui il sistema di acquisizione dati sarà attivo per la ricezione di nuove iscrizioni (e la conseguente compilazione delle schede) e per l'aggiornamento dei dati per le strutture già registrate.

2. FASI DELLA RICERCA

La ricerca, che dal punto di vista analitico costituisce un'indagine descrittiva, ha previsto, come già detto, la compilazione del questionario specifico per il servizio erogato nell'ambito delle quattro tipologie prima definite.

Definizione di "Popolazioni" di unità d'offerta

Come primo passo, si è desunta una "popolazione" in ognuno dei quattro ambiti.

A tal proposito va detto che, a parte le Unità Operative legate ad attività intraospedaliera, per le quali esiste una popolazione ben definita (fonte Agenas), per gli altri tipi di strutture tale popolazione non è ben definita, costituendo di fatto uno degli obiettivi della presente indagine.

La popolazione di unità di offerta (Udo) di servizi di cure domiciliari (Assistenza Domiciliare integrata-ADI o Ospedalizzazione Domiciliare Cure Palliative-ODCP) che hanno dichiarato di erogare a vario titolo CP domiciliari nel 2011 (con équipe dedicate o meno) è composta da: 1) tutti i centri di cure palliative attivi nel 2009, censiti dall'indagine Agenas del 2008: "Le cure palliative domiciliari in Italia", 2) i centri erogatori registrati nei Data Base della Società Italiana di Cure Palliative e nell'Osservatorio Italiano Cure Palliative, aggiornati attraverso contatti diretti e indiretti dall'unità di progetto di Fondazione Floriani ².

La popolazione delle Udo pediatriche, non essendo disponibile, è stata approssimata attraverso le indicazioni di alcuni testimoni privilegiati, componenti del Board Scientifico del Progetto.

La popolazione delle Unità Operative ospedaliere di Oncologia Medica e/o di Ematologia è stata individuata attraverso diversi Data Base. Il primo, sviluppato attraverso il Libro Bianco dell'Associazione Italiana di Oncologia Medica; il secondo, fornito dall'Associazione Italiana contro le Leucemie, integrato dai dati contenuti nel Libro Bianco della Società Italiana di Ematologia.

La popolazione inerente le Strutture che erogano supporto ai familiari che si prendono cura dei malati assistiti in cure palliative domiciliari è stata stimata attraverso il Data Base fornito da Federazione di Cure Palliative (FCP), costituito dalle Organizzazioni Non Profit associate a FCP.

Acquisizione dati

Dopo la costruzione del sito web per la raccolta dati e la pubblicazione on-line delle schede anagrafiche e di dettaglio, il primo passo per l'avvio dell'effettiva fase di raccolta dati è stato l'invio dell'invito alla compilazione alle strutture individuate come potenzialmente interessate alla compilazione e conseguente adesione all'Osservatorio. L'invito è avvenuto attraverso l'invio di messaggi di posta elettronica, con l'indicazione della tempistica e delle modalità di compilazione.

La finestra temporale di raccolta dati ha avuto inizio il 2/7/2012 e si è conclusa, dopo una proroga, il 30/9/2012, dando la possibilità agli utenti registrati entro il 30/9/2012 di poter

² La possibilità per le organizzazioni di aderire al progetto è stata garantita anche attraverso la pubblicizzazione dell'iniziativa presso i siti istituzionali delle differenti realtà partner del progetto (Società Italiana di Cure Palliative, Federazione Cure Palliative, Fondazione Floriani, Agenas, Fondazione Maruzza Lefebvre d'Ovidio, Fondazione Gigi Ghirotti).

concludere la compilazione entro il 20/10/2012³. Ai responsabili delle strutture è stata inviata una comunicazione in formato elettronico che, oltre a proporre l'adesione all'indagine (e un supporto da parte della segreteria scientifica del progetto), ne ha spiegato il razionale e la valenza che la presente ricerca potrebbe assumere in tema di qualificazione dei centri erogatori nell' Osservatorio.

Stratificazione e inclusione nell'Osservatorio

Nell'ambito dell'indagine inerente le Unità di Cure Palliative domiciliari si è provveduto alla stratificazione in gruppi delle Udo che hanno aderito all'indagine e si sono definiti i criteri per accedere all'Osservatorio. In particolare, oltre al possesso di alcune dimensioni strutturali, legate alla normativa (Legge 38/2010), il Board Scientifico ha introdotto alcuni parametri, di natura quantitativa, evidenziati in letteratura (es. capacità di fornire dati di attività, numerosità della casistica, tipologia di casemix, durata ed intensità assistenziale delle cure) legati alle Buone Pratiche.

³ Sono considerati validi solo i questionari con compilazione conclusa entro il termine 20 ottobre 2012.

Risultati

Compilazioni

Complessivamente hanno aderito all'indagine 177 Unità di offerta di Cure Palliative domiciliari (di queste, 132 con équipe dedicate), 143 realtà che forniscono supporto alla famiglia e al caregiver, 90 Unità Operative di Oncologia, Ematologia o Onco-Ematologia (d'ora in poi UO) che si occupano di Continuità delle Cure nell'ambito delle cure palliative e 8 Unità di Cure Palliative domiciliari specificamente dedicate ai malati pediatrici.

Rappresentatività

Per le Unità di offerta di CP domiciliari, la "Popolazione", definita nella Sezione 2, è composta da 479 strutture. Il campione di Udo rispondenti rappresenta quindi il 37% delle Udo totali, con una forte variabilità di risposta fra le diverse regioni. (Tabella 1 e 2). La rappresentatività delle Udo domiciliari rispondenti risulta notevolmente maggiore se valutata nel sottoinsieme di Udo con équipe dedicate: la rappresentatività del sottoinsieme di 132 Unità di offerta con équipe dedicate (sia medici che infermieri dedicati nelle CP domiciliari) che hanno aderito all'indagine, pur se sviluppata su base volontaria, si attesta al 68% delle unità di offerta con équipe dedicate.

Per le Udo di CP pediatriche, la popolazione è pressoché incognita: tuttavia, attraverso un controllo *ex post* da parte di componenti del Board Scientifico del Progetto, è stata verificata l'esiguità di questa popolazione, che risulta quindi coerente con il campione di 8 strutture che hanno aderito all'indagine.

Considerazioni analoghe valgono per i centri di supporto alla famiglia: Federazione Cure Palliative (principale fonte disponibile in tale ambito) conta 70 organizzazioni di natura esclusivamente Non Profit che operano nell'ambito delle cure palliative. Non è perciò possibile definire la rappresentatività dei centri che hanno risposto all'indagine poiché, come si vedrà nella sezione specifica, la maggior parte dei 143 rispondenti alla presente indagine sono Udo di natura pubblica, prevalentemente sostenute da organizzazioni Non Profit.

Purtroppo, la scarsa rappresentatività statistica delle 90 UO rispondenti sul totale della popolazione di UO nazionali (l'unica ben definita da Fonte Agenas), non permette di estendere le considerazioni fatte sulle UO del campione all'universo (popolazione) delle UO esistenti (Tabella 1)

Tabella 1 - Numero di questionari compilati e conclusi nell'indagine

	Unità d'offerta CP dom. (con équipe dedicate)	Unità d'offerta CP Pediatriche	UO Oncologia, Ematologia o Onco- Ematologia	Centri supporto famiglia
Popolazione	479 (193)	Non disponibile	592	Non disponibile
Campione di risposte	177 (132)	8	90	143 (61 ONP)
% copertura	37% (68%)	Non disponibile	15.2%	Non disponibile (87%*)

* riferendoci alle sole 61 ONP (delle 143 totali), esse rappresentano l'87% delle 70 ONP associate a Federazione italiana cure palliative.

Tabella 2 - Rappresentatività campione Unità d'offerta (Udo) di CP

Regione	Popolazione Udo	Campione Udo	%copertura
Totale	479	177	37.0%
Piemonte	31	22	71.2%
Calabria	17	12	70.6%
Puglia	16	9	56.3%
Emilia-Romagna	51	28	54.9%
Basilicata	4	2	50.0%
Trentino Prov. Bolzano	4	2	50.0%
Sardegna	8	4	50.0%
Valle d'Aosta	2	1	50.0%
Umbria	11	5	45.5%
Toscana	37	15	40.5%
Friuli-Ven. Giulia	18	7	38.9%
Liguria	14	5	35.7%
Trentino Prov. Trento	9	3	33.3%
Lazio	34	11	32.4%
Abruzzo	10	3	30.0%
Lombardia	111	30	27.0%
Veneto	35	9	25.7%
Molise	4	1	25.0%
Sicilia	16	3	18.8%
Marche	18	2	11.1%
Campania	29	3	10.3%

Bacini di utenza scoperti dalle strutture partecipanti all'indagine

Valutando la presenza/assenza delle strutture che hanno compilato i diversi questionari, è possibile stimare la consistenza dei bacini di residenti in ogni provincia (dato ISTAT 2010) che risultano privi di almeno uno dei servizi sopra indicati (Tabella 3). In questo senso, circa il 17% dei cittadini italiani risiede in una provincia in cui non è presente alcuna Udo di CP domiciliari tra quelle che hanno volontariamente aderito all'indagine.

Tabella 3 - Numero di abitanti in province sprovvisti di strutture partecipanti all'indagine

Totale residenti Italia 2010 (ISTAT)	Totale abitanti di province senza				
	Udo di CP domiciliari	Centri Supporto Famiglia	UO Continuità delle cure	Udo Pediatriche	Nessuna
60.340.328	10.183.554	16.516.035	30.511.192	51.534.729	8.241.371
%su totale abitanti	16.9%	27.4%	*	85.4%	13.7%

*valore non rappresentativo dato la scarsa rappresentatività del campione di UO

Infine la Tabella 4 mostra le Province che, relativamente alle compilazioni di questa indagine, non presentano alcuna struttura partecipante: Udo, Udo pediatriche, centri di supporto alla famiglia e UO di cure palliative (sebbene per queste ultime vada ricordata la scarsa rappresentatività del campione di UO sulla Continuità delle Cure).

Tabella 4 - Province in cui non è presente alcuna struttura rispondente all'indagine

Regione	Provincia		Regione	Provincia
Abruzzo	Pescara		Molise	Isernia
Basilicata	Matera		Puglia	Barletta-Andria-Trani
Calabria	Crotone		Sardegna	Carbonia-Iglesias
Calabria	Vibo Valentia		Sardegna	Medio Campidano
Campania	Avellino		Sardegna	Ogliastra
Campania	Benevento		Sardegna	Oristano
Campania	Caserta		Sicilia	Agrigento
Emilia-Romagna	Rimini		Sicilia	Caltanissetta
Lazio	Rieti		Sicilia	Enna
Lazio	Viterbo		Sicilia	Messina
Liguria	Savona		Sicilia	Siracusa
Marche	Ancona		Sicilia	Trapani
Marche	Ascoli Piceno		Umbria	Terni
Marche	Fermo		Veneto	Belluno

SEZIONE 1 - BUONE PRATICHE NELLE CP DOMICILIARI

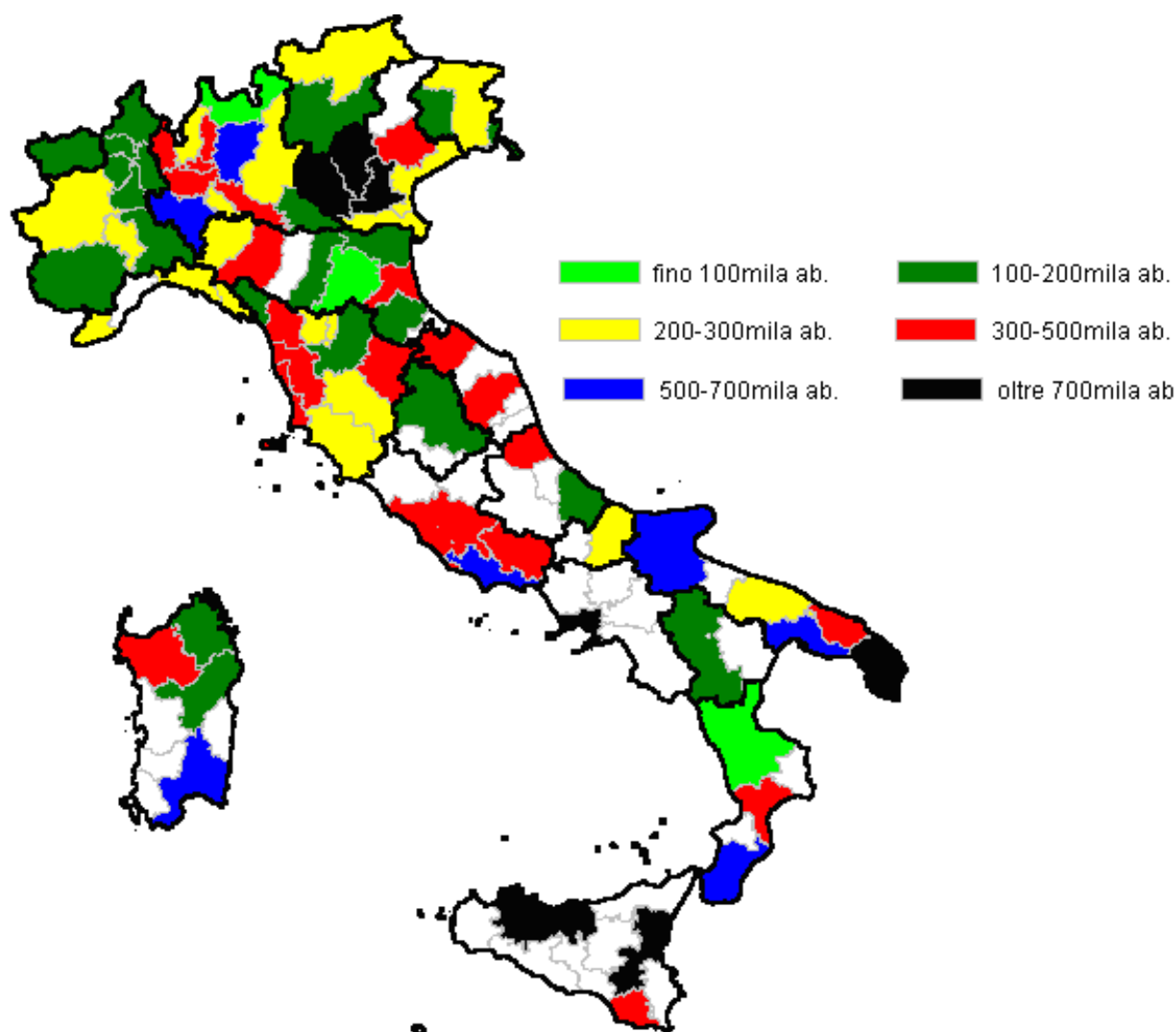
Come detto, 177 Udo (d'ora in poi UCP) costituiscono il campione analizzato. La maggior parte di esse sono lombarde, emiliane, piemontesi, toscane, calabresi e laziali (Tabella 5).

Tabella 5 - Numero UCP per Regione

Regione	Frequenza	%	Regione	Frequenza	%
Lombardia	30	16.85	Trentino A.A. Prov. Trento	3	1.69
Emilia-Romagna	28	15.73	Trentino A.A. Prov. Bolzano	2	1.12
Piemonte	22	12.92	Abruzzo	3	1.69
Toscana	15	8.43	Campania	3	1.69
Calabria	12	6.74	Sicilia	3	1.69
Lazio	11	6.18	Basilicata	2	1.12
Puglia	9	5.06	Marche	2	1.12
Veneto	9	5.06	Molise	1	0.56
Friuli-Venezia Giulia	7	3.93	Val d'Aosta	1	0.56
Liguria	5	2.81			
Umbria	5	2.81			
Sardegna	4	2.25			

La mappa della Figura 1 mostra, relativamente alle UCP della presente indagine, innanzitutto le Province in cui sono presenti UCP (aree colorate) e il numero di abitanti residenti “potenzialmente assistibili” nelle province da parte di una UCP che ha concluso la compilazione.

Figura 1 - Numero abitanti (per Provincia) per ogni UCP che ha aderito all'indagine



In questa fase dell'analisi, funzionale alla creazione di un Osservatorio di Buone Pratiche, sono state poste ai responsabili di UCP alcune domande filtro, che hanno consentito di segmentare i centri in alcuni strati, sulla base di standard legati ai requisiti che la normativa richiede agli erogatori di CP domiciliari, tra i quali alcune caratteristiche legali (UCP come articolazione organizzativa definita) o altri criteri relativi al personale (presenza di équipe dedicate con medici ed infermieri esperti di CP) e ad aspetti clinici (la predisposizione di un Piano di Assistenza Individuale)

In particolare, sono stati proposti 6 criteri, estrapolati dalla Legge n. 38 del 2010, ritenuti cruciali nel determinare la qualità delle cure erogate. Tali criteri opportunamente combinati hanno consentito di definire tre gruppi di erogatori e di stratificare il campione analizzato.

CRITERI STRATIFICAZIONE UCP

I-1 L'UCP è una articolazione organizzativa definita (ad esempio struttura semplice o complessa) nell'ambito del Piano Organizzativo Aziendale, o in assenza di questa e negli

enti privati, afferisce a un centro di responsabilità formalmente individuato

I-2 Nell'ASL di riferimento è stata formalmente istituita la Rete Locale di Cure Palliative (legge 38/2010)

I-3 L'UCP eroga Cure Palliative domiciliari con medici dedicati e specializzati⁴ o con almeno esperienza triennale

I-4 L'UCP eroga Cure Palliative domiciliari con infermieri dedicati

I-5 L'UCP garantisce Cure Palliative domiciliari 7 giorni su 7, dalle 8 alle 20, attraverso l'erogazione diretta degli operatori dell'équipe e per le restanti fasce orarie attraverso una delle seguenti modalità: Pronta disponibilità dedicata (servizio h24 garantito dall'UCP), Consulenza telefonica dedicata ai Medici di Continuità Assistenziale o al 118

I-6 L'UCP redige sempre un Piano Assistenziale Individualizzato (PAI) nella pianificazione delle cure

Globalmente il 93% delle UCP ha medici dedicati e redige un PAI, più dell'80% costituisce un'articolazione organizzativa, $\frac{3}{4}$ hanno infermieri dedicati, 6 su 10 garantiscono continuità assistenziale e poco più di un terzo si trova in una ASL in cui è stata attivata la rete locale

Impiegando questi criteri sono stati individuati tre gruppi di UCP.

1. UCP con "*Criteri minimi*": dispongono contemporaneamente di Medici e di Infermieri dedicati alle cure palliative, redigono un Piano Assistenziale Individualizzato, sono individuate formalmente all'interno del Piano organizzativo aziendale (UCP che soddisfano I3+I6+I1+I4, ma non I2 e/o I5).

2. UCP "*No criteri*": non soddisfano congiuntamente tutti e 4 i criteri minimi descritti in precedenza

3. UCP con "*Tutti i criteri*": soddisfano anche i criteri I5 (continuità assistenziale) e I2 (istituzione formale della rete locale di CP).

La stratificazione delle UCP nei tre gruppi individua 70 UCP (39%) senza criteri minimi, 74 (42%) con criteri minimi e 33 UCP (19%) con tutti i criteri. Tale segmentazione viene impiegata nel corso dell'indagine per valutare se e come le performances variano nelle molteplici dimensioni analizzate.

⁴ Secondo le definizioni che appaiono nella scheda di rilevazione, definita dal Board Scientifico e condivisa dai referenti regionali: "Per dedicati si intendono professionisti che impiegano almeno il 51% del proprio impegno orario (in ambito assistenziale) all'interno dell'équipe di Cure Palliative domiciliari", "Il criterio di specializzazione prevede la presenza all'interno dell'équipe di almeno l'80% di medici specializzati in Anestesia e Rianimazione, Geriatria, Neurologia, Oncologia, Radioterapia, Pediatria o di medici con esperienza almeno triennale nel campo delle Cure Palliative (come indicato nella legge n.38/2010)".

Tabella 6 - Numerosità UCP e % per gruppo entro Regione

	Totale	No Criteri	Criteri minimi	Tutti criteri	Totale
Lombardia	30	36.7	43.3	20	100
Emilia-Romagna	28	82.1	10.7	7.1	100
Piemonte	22	26.5	56.1	17.4	100
Toscana	15	46.7	26.7	26.7	100
Calabria	12	16.7	75	8.3	100
Lazio	11	9.1	72.7	18.2	100
Puglia	9		44.4	55.6	100
Veneto	9	11.1	55.6	33.3	100
Friuli-Venezia Giulia	7	85.7	14.3		100
Liguria	5	40	20	40	100
Umbria	5	40	60		100
Sardegna	4		75	25	100
Abruzzo	3	66.7		33.3	100
Campania	3	66.7	33.3		100
Sicilia	3	66.7	33.3		100
Prov. Aut. Trento	3	33.3		66.7	100
Basilicata	2		100		100
Marche	2		100		100
Prov. Aut. Bolzano	2	50	50		100
Molise	1		100		100
Valle d'Aosta	1	100			100
Totale	177				

CARATTERISTICHE DELL'UCP

Due terzi (67%) delle UCP appartengono all'ambito Pubblico, mentre il 26% delle UCP si sono qualificate come Centri erogatori accreditati non profit, rappresentativi del cosiddetto Terzo Settore.

Il 90% delle UCP eroga Cure Palliative domiciliari attraverso interventi specialistici. Ciò è confermato, con variazioni percentuali minime, anche per le realtà che non dimostrano di possedere tutti i criteri minimi sopra richiamati. In questo senso, l'80% delle UCP senza criteri minimi eroga Cure Palliative domiciliari con interventi specialistici.

Volontari e collaborazione con enti

Nel 63% dei casi l'attività delle UCP è supportata da Organizzazioni Non Profit, mentre nel 71% dei casi esiste una collaborazione con istituzioni educative culturali, sociali e con associazioni di volontariato del territorio per la sensibilizzazione e la formazione nell'ambito delle Cure Palliative.

Rapporti con MMG, PLS e rete locale di Cure Palliative

Il rapporto tra i membri dell'équipe dell'UCP e i Medici di Medicina Generale (o Pediatri di Libera Scelta) è definito da un protocollo operativo formalmente approvato dall'ASL (oltre a quanto previsto da normative/procedure definite a livello regionale) nel 60% dei casi considerati.

Più di tre quarti (77%) delle UCP dichiara di collaborare, attraverso protocolli formalizzati, sia con gli ospedali di riferimento, sia con gli Hospice.

MODALITÀ DI EROGAZIONE DEL SERVIZIO E CONTINUITÀ ASSISTENZIALE

In relazione alle due principali figure professionali operanti nelle équipes di cure palliative (Medico e Infermiere), la continuità assistenziale viene garantita meno frequentemente nella fascia notturna rispetto a quella diurna. In particolare, di notte, il servizio non garantisce l'assistenza medica per il 51% delle UCP e l'assistenza infermieristica per il 73% delle UCP. Sempre in riferimento all'assistenza notturna, ed integrando la possibilità di assistenza da parte del Medico di Continuità Assistenziale (MCA) coadiuvato con la consulenza telefonica del medico UCP e da parte del 118, il 37% delle UCP non ha accordi specifici per garantire la Continuità Assistenziale attraverso queste modalità.

ÉQUIPE

Mediamente in ogni équipe vi sono 3.6 Medici palliativisti e 4.8 Infermieri esperti in CP, sebbene con impegno orario settimanale inferiore ai valori assimilabili al tempo pieno (23.5 ore e 26.8 ore settimanali, rispettivamente).

Coordinamento équipe, supervisione e formazione

Nella maggioranza delle UCP che soddisfano tutti i criteri (85%), le riunioni periodiche di condivisione e confronto tra le componenti dell'équipe avvengono di norma una volta a settimana (a fronte di una percentuale del 60% valutata su tutte le 177 UCP). Questo dato risulta nettamente inferiore per le UCP che non possiedono almeno i 4 criteri minimi (33%), che prediligono invece riunioni con frequenza decisa in base alle esigenze (63%).

DATI DI ATTIVITÀ 2011

I dati relativi alle attività del 2011 (Tabella 7) sono stati forniti da un sottogruppo di 162 UCP: 15 UCP (tipicamente del gruppo senza criteri minimi e del gruppo con criteri minimi) non conoscono il numero di malati assistiti nel 2011.

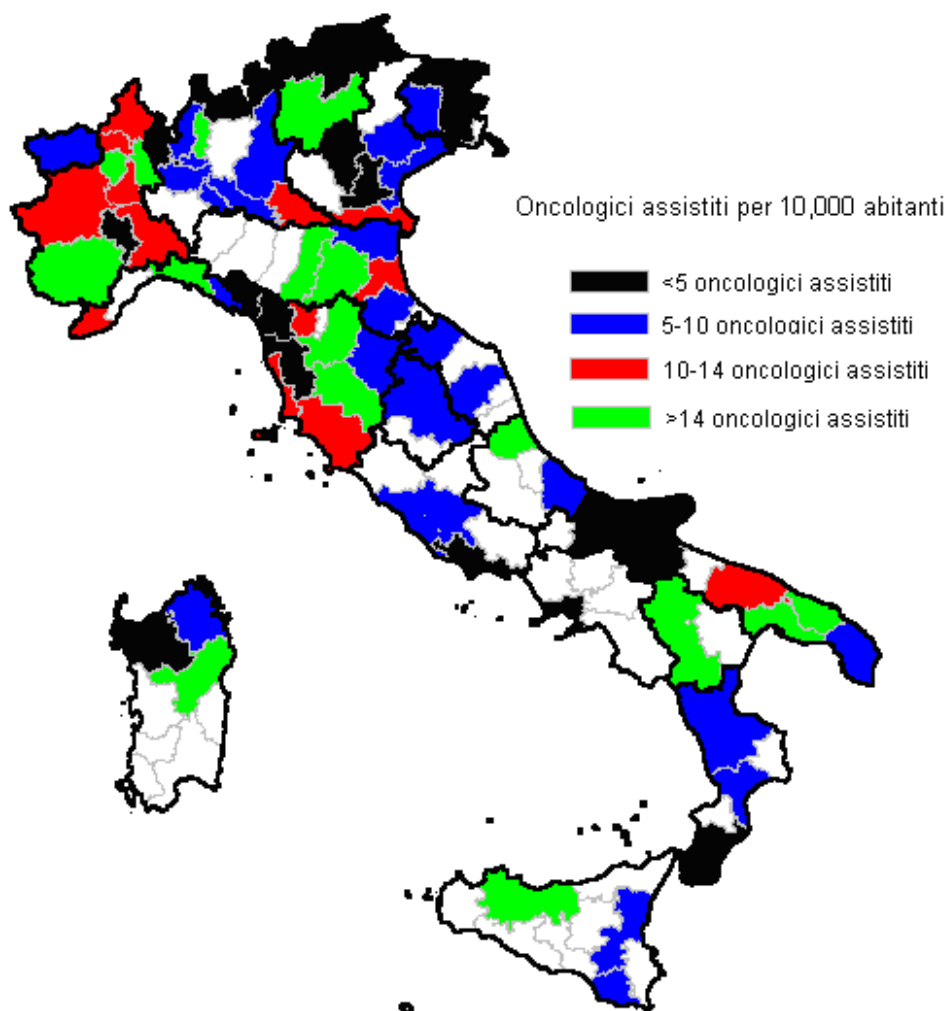
Tabella 7 - Dati di attività

Variabile	UCP	Minimo	Media	Mediana
Malati assistiti 2011	162	4.0	295.8	192.5
%Oncologici su assistiti	162	17.3	92.3	99.7
%Pediatrici	142	0.0	0.4	0.0
%Oncologici deceduti su oncologici	159	4.8	75.6	81.0

Considerando il valore mediano, più robusto da un punto di vista statistico in presenza di valori anomali, è possibile affermare che metà delle UCP ha assistito meno di 192 malati e l'altra metà oltre 192 malati. La quasi totalità di queste persone (99.7%) era affetta da una patologia oncologica e una quota nettamente minoritaria (meno dell'1% mediamente) era un malato pediatrico.

Aggregando i malati assistiti dalle UCP nella stessa provincia, si mostra una mappa territoriale (Figura 2) che, contestualmente alle UCP che hanno aderito all'indagine, riporta il numero di malati oncologici assistiti per 10.000 abitanti per provincia. Ancora una volta le zone colorate identificano solo le province in cui sono presenti UCP, che in aggiunta hanno fornito il numero dei malati oncologici assistiti nel 2011.

Figura 1 - Malati oncologici assistiti per 10,000 abitanti per provincia (177 UCP dell'indagine)



CIA, tempi di attesa e luogo del decesso

Rispetto all'intensità assistenziale dei malati oncologici deceduti, il 37% delle UCP non fornisce alcun dato, mentre il valore medio del Coefficiente di Intensità Assistenziale (CIA), per le UCP che hanno fornito un dato valido, si attesta a 0.55.

Le strutture che soddisfano tutti i criteri e quelle che possiedono i 4 criteri minimi presentano valori medi di CIA simili e prossimi al valore 0.6. Valori inferiori sono stati registrati in relazione alle Unità senza i criteri minimi (0.48).

È da notare quanto la capacità di fornire il dato relativo alle giornate di cura (GdC) e alle Giornate effettive d'assistenza (GEA) sia ancora problematica; infatti il 60% delle UCP non fornisce o l'uno o l'altro o entrambi, con percentuale analoga anche per le UCP che hanno dichiarato di possedere tutti i criteri. Infatti è attraverso il rapporto GEA/GdC che viene calcolato il CIA, che si è dimostrato essere un indicatore rappresentativo della risposta assistenziale ai bisogni del malato. L'incapacità di documentare queste informazioni relative alla durata dei percorsi assistenziali e alla loro intensità appare particolarmente critica nell'ambito delle Buone Pratiche assistenziali.

Mediamente i malati oncologici deceduti stanno in carico 48 giorni, con forti divari tra UCP senza criteri minimi (59 giorni) e le altre due tipologie, i cui malati stanno in carico 41-42 giorni mediamente.

Rispetto al tempo intercorso tra il momento della segnalazione e la presa in carico, ed escludendo i valori mancanti (mediamente riguardanti il 12% di malati tra le varie UCP, dato variabile da un 26% per UCP senza Criteri minimi al 4% per le UCP degli altri due gruppi), la tabella 8 sintetizza i dati ottenuti: la maggior parte delle UCP (73%) dichiara di prendere in carico i malati entro 3 giorni dalla segnalazione (24% mediamente entro un giorno).

Tabella 8 - % malati ONCOLOGICI DECEDUTI per classi di tempo intercorso, distribuzione tra UCP

Tempistica		Gruppo	No Criteri	Criteri minimi	Tutti i criteri
	%Mediana	%Media	%Media	%Media	%Media
%entro 1 giorno	8.0	24.0	18.1	23.9	34.2
%1-2 giorni	17.4	34.1			
%2-3 giorni	4.6	14.7			
%>3 giorni	4.6	27.2			

Rispetto al luogo del decesso dei malati oncologici deceduti entro l'anno, considerando il sottocampione delle UCP che hanno fornito dati processabili (90%), il domicilio rappresenta il luogo di decesso prevalente per i malati assistiti in Cure palliative domiciliari (mediana pari a 76%, media pari a 71% dei decessi) seguito dall'Hospice (14% dato medio).

Una quota ancora elevata di malati decede in ospedale (mediamente il 13.3% dei decessi). Tale percentuale varia sensibilmente tra le tipologie dei gruppi (19% no criteri e 9% - 10% per le altre due tipologie), mentre la percentuale dei decessi presso il domicilio diminuisce fortemente (valore medio del 64%) per le UCP senza criteri minimi ed aumenta per i primi due gruppi (77% - 78% tutti i criteri). A tal proposito, il valore mediano per il gruppo con tutti i criteri segnala che almeno la metà di tali UCP hanno percentuali di decesso a domicilio superiori all'82% dei decessi oncologici.

Infine, rispetto agli accessi a domicilio dei malati assistiti, molte UCP non sanno quantificarne il numero e il dato che le UDO hanno fornito a questo proposito appare in molti casi inattendibile.

Stratificazione Unità di Cure Palliative domiciliari e inclusione nell'osservatorio

Scorrendo i risultati dell'indagine UCP, essi mostrano che sostanzialmente le UCP senza criteri minimi hanno performances inferiori alle UCP degli altri due gruppi, pressoché in tutti gli ambiti analizzati, e anche la capacità di fornire dati processabili, elemento fortemente caratterizzante la qualità dei processi assistenziali, è correlata con la qualità delle UCP definita *ex-ante* dal possesso dei 6 criteri.

D'altro canto, poiché per molte dimensioni la performance tra UCP con tutti i criteri e UCP con criteri minimi è sovrapponibile, il Board Scientifico ha stabilito che *l'accesso all'Osservatorio verrà circoscritto alle UCP che:*

A - hanno dichiarato di possedere almeno i criteri minimi (I3+I6+I1+I4)

B - hanno assolto il debito informativo (dati di attività) stabilito dal Board Scientifico in coerenza con il D.M. 17 dicembre 2008

C - hanno dichiarato dati (debito informativo) statisticamente robusti

Le UCP che soddisfano i requisiti A e B verranno definite UCP eligibili.

Rispetto al punto B, si riporta la lista delle variabili (desunte dal questionario) che costituiscono gli item inerenti i dati di attività

1-numero di malati assistiti

2-numero malati oncologici

3-numero di malati oncologici deceduti

4-numero di accessi medici per i malati oncologici deceduti

5-numero di accessi infermieristici per i malati oncologici deceduti

6-numero di giornate effettive di assistenza (GEA) per i malati oncologici deceduti

7-numero di giornate di cura (GdC) per i malati oncologici deceduti

8-coefficiente di intensità assistenziale medio per i malati oncologici deceduti

Per rispettare il carattere di inclusività dell'Osservatorio il Board Scientifico ha previsto la possibilità di parteciparvi a tutte le UCP che hanno assolto il **debito informativo** costituito dalle seguenti variabili:

1-numero di malati assistiti

2-numero malati oncologici

3-numero di malati oncologici deceduti

4-numero di accessi medici per i malati oncologici deceduti

5-numero di accessi infermieristici per i malati oncologici deceduti

Rispetto al punto C, per valutare la "robustezza" dei dati di attività (debito informativo) dichiarati dalle UCP eligibili, sono state valutate le performance su 4 indicatori, di seguito elencati⁵

v1 = 'Numero di Pazienti oncologici assistiti per medico CP a tempo pieno settimanale ';

v2 = 'Numero di Pazienti oncologici assistiti per infermiere CP a tempo pieno settimanale ';

v3 = 'Accessi di 1 medico CP (a tempo pieno a settimana) per 100 malati oncologici deceduti ';

⁵ Ai fini del calcolo dei 4 indicatori, Il numero di medici (infermieri) CP a tempo pieno è stato valutato dividendo il totale di ore dei medici (infermieri) di tutte le équipes per 38 (36) ore settimanali.

v4 = 'Accessi di 1 infermiere CP (a tempo pieno a settimana) per 100 malati oncologici deceduti

In particolare il punteggio calcolato (sulla base dei dati di attività dichiarati) per ogni UCP è stato confrontato con la distribuzione dei punteggi per le UCP elegibili e si è valutata l'eventuale presenza di dati non conformi o anomali (dati che superano particolari soglie⁶). In tal caso, ai fini dell'inclusione nell'Osservatorio delle Buone Pratiche, tali UCP verranno sottoposte ad audit da parte del Board scientifico.

Risultati

Sulle 177 UCP rispondenti all'indagine, 107 UCP presentano almeno i criteri minimi.

Rispetto all'assolvimento del debito informativo, 55 sono le UCP che contemporaneamente hanno dichiarato di assolvere almeno i criteri minimi e hanno fornito dati di attività coerenti con il debito informativo stabilito dal board scientifico.

Rispetto alla robustezza delle informazioni fornite, 11 UCP delle 55 UCP elegibili mostrano dati anomali. Tali UCP, ai fini dell'inclusione nell'Osservatorio, verranno quindi sottoposte ad audit da parte del Board scientifico, mentre le rimanenti 44 saranno incluse nell'Osservatorio.

Tabella 10 - Suddivisione UCP in tipologie ai fini dell'osservatorio

Tipologia UCP	N
UCP senza criteri minimi	70
UCP con almeno i criteri minimi e con debito informativo (dati attività) incompleto	52
UCP ELIGIBILI	
UCP con almeno criteri minimi e con debito informativo assolto (5 item dati attività)	55*
di cui sottoposte ad audit per inconsistenze nei dati dichiarati	11

*un sotto-insieme costituito da 34 UCP presenta debito informativo completo (8 item dati attività)

⁶ Valori che superano il c.d. upper fence, cioè che superano il terzo quartile della distribuzione per più di una volta e mezza il range interquartile (differenza tra terzo e primo quartile).

Conclusione Sezione 1

L'indagine ha consentito di localizzare 177 unità di offerta in Cure Palliative che operano sul territorio nazionale, rilevando contestualmente diversi indicatori di struttura e di processo.

Le organizzazioni aderenti sono state raggruppate in funzione della soddisfazione di sei criteri, intesi come dimensioni qualitative di struttura e di processo. La segmentazione ha così generato tre gruppi omogenei: le UCP in grado di soddisfare tutti i sei criteri, le UCP dotate dei quattro criteri minimi e le strutture che non soddisfano i criteri minimi.

La capacità analitica della stratificazione introdotta è stata corroborata dall'andamento delle performance delle unità di offerta "senza criteri minimi", che si sono dimostrate sistematicamente inferiori rispetto alle strutture incluse negli altri due gruppi.

Un'ulteriore conferma in questo senso è stata riscontrata nella capacità di fornire dati di attività processabili (non missing e statisticamente robusti). La tracciabilità delle attività di cura, oltre a caratterizzare la qualità dei processi assistenziali, risulta essere fortemente correlata con le dimensioni introdotte nel processo di stratificazione: le strutture che non soddisfano i criteri minimi, infatti, presentano sistematicamente un numero maggiore di dati mancanti.

Oltre al possesso di queste dimensioni strutturali, il Board Scientifico ha introdotto alcuni parametri, di natura quantitativa, già evidenziati in letteratura (presenza di équipe dedicate con casistica significativa, tipologia di casemix misurato dagli accessi medici ed infermieristici per i malati oncologici deceduti, durata ed intensità assistenziale delle cure) e capaci di indicare in termini di risultati ottenuti l'effettiva sussistenza di una buona pratica.

Sulla base della presente analisi sono stati identificati i requisiti per l'inserimento delle UCP all'interno del costituendo Osservatorio delle Buone Pratiche nelle Cure Palliative domiciliari che, come già evidenziato, dovrebbe perseguire il duplice obiettivo di informare la cittadinanza e di fornire un termine di confronto alle strutture che vogliano intraprendere un percorso di sviluppo quali-quantitativo delle proprie attività.

La natura dei dati raccolti e la necessità di rendere pubbliche le Buone Pratiche identificate all'interno dell'Osservatorio renderà necessaria la progettazione di un portale che verosimilmente prevederà due profili di consultazione distinti:

- un profilo pubblico, attivabile dal cittadino in cerca di informazioni in merito alle unità di offerta presenti in un determinato territorio.
- un profilo avanzato, dedicato ai professionisti, in grado di illustrare in modo dettagliato le performance delle strutture rispetto ad un set articolato di indicatori. Questo secondo profilo consentirà la pratica di benchmarking, inteso come processo di miglioramento attraverso il confronto con l'eccellenza e con le Buone Pratiche.

Per concludere, si rimarca il carattere di assoluta inclusività della presente indagine che ha avuto come obiettivo primario l'identificazione delle unità di offerta di CP domiciliari su tutto il territorio nazionale, prescindendo a tale livello dal raggiungimento dei "criteri minimi" (status di Unità di Cure Palliative, UCP). Tale impostazione permetterà alle Unità di offerta di Cure Palliative che si avviano verso il raggiungimento di alcuni standard minimi o che li hanno già raggiunti parzialmente su alcune dimensioni, di rilevare le proprie criticità, in generale o su alcune dimensioni critiche, stimolandole nella ricerca di percorsi virtuosi di miglioramento.

SEZIONE 2 - CONTINUITÀ DI CURE NELLE STRUTTURE DI ONCOLOGIA ED EMATOLOGIA

Novanta unità operative di Oncologia, Ematologia, Onco-Ematologia o Aziende Ospedaliere (d'ora in poi UO) hanno concluso la compilazione. Tuttavia, la scarsa rappresentatività statistica delle 90 UO rispondenti, sulla popolazione complessiva di 592 UO invitate ad aderire all'indagine (si veda il paragrafo *Definizione di "Popolazioni" di unità d'offerta*), non permette di estendere le considerazioni fatte su questo campione di UO rispetto al dato nazionale.

AMBULATORIO DI CURE PALLIATIVE E RETE LOCALE DI CURE PALLIATIVE

Quasi due terzi delle UO (63%) dichiara l'esistenza, all'interno dell'Ospedale in cui è situata l'Unità Operativa, di un ambulatorio di Cure Palliative e più del 90% di un servizio che garantisce un supporto psicologico (nella stessa misura per le tre specialità).

Delle 90 UO, i due terzi (67%) dichiara di avvalersi della Rete locale di Cure Palliative prevista dalla L. 38/2010: in ogni caso, solo per il 77% delle UO che si avvale della Rete locale questa relazione avviene attraverso rapporti formalizzati.

Rispetto ai volumi di attività, quasi il 40% delle UO non conosce il numero di nuovi malati e di ricoveri ordinari avvenuti nel 2011 e il 60% ignora il numero di deceduti. Per chi ha risposto, i valori mediani si attestano a 500 nuovi malati, 400 ricoveri ordinari e 54 deceduti entro l'anno (con una percentuale mediana del 27% sul totale dei nuovi malati).

Rispetto alla cartella clinica, globalmente l'81% delle UO afferma che in reparto essa prevede una sezione dedicata o una scheda *ad hoc* per la rilevazione del dolore e degli altri sintomi, specialmente nelle Onco-Ematologie, mentre percentuali nettamente inferiori si osservano in ambulatorio e Day Hospital (67% - 69% rispettivamente).

Rapporti e procedure

Per il 60% delle UO, esiste, all'interno della UO uno spazio dedicato e protetto per effettuare i colloqui per l'attivazione di un programma di CP.

Rispetto all'esistenza di una procedura concordata per la presa in carico da parte del soggetto erogatore di CP, per quasi la metà delle UO (44%) essa avviene attraverso la condivisione del PAI tra l'Oncologo o Ematologo, l'équipe di CP e il Medico di Medicina generale oppure escludendo il MMG (23%) o in altre forme (13%), mentre per una quota non trascurabile (26% delle UCP) non esistono procedure concordate.

Conclusione Sezione 2

I dati ottenuti dai questionari compilati dalle UO di Oncologia ed Ematologia non permettono di rappresentare gli elementi oggetto di indagine, ossia le caratteristiche organizzative, i volumi di attività, il personale dedicato e i processi organizzativi che garantiscono l'accesso alle cure palliative durante l'intero percorso di malattia oncologica ed ematologica (cure palliative di supporto, cure palliative simultanee, cure palliative di fine vita).

SEZIONE 3 - BUONE PRATICHE NELLE CURE PALLIATIVE DOMICILIARI PEDIATRICHE

Rispetto alle considerazioni inerenti la popolazione delle UCP pediatriche (si veda il paragrafo *Definizione di "Popolazioni" di unità d'offerta*), 8 UCP Pediatriche (UCCP) hanno concluso la compilazione del questionario secondo la seguente collocazione geografica:

Regione	Provincia (Comune)
Basilicata	Potenza (Melfi)
Lazio	Roma
Liguria	Genova
Lombardia	Sondrio ⁷
Lombardia	Monza Brianza (Monza)
Piemonte	Alessandria
Toscana	Firenze
Veneto	Padova

Analogamente a quanto fatto per l'ambito delle UCP, sono stati proposti 6 criteri, estrapolati dalla Legge n. 38 del 2010 e analoghi a quelli descritti in precedenza, ritenuti cruciali nel determinare la qualità delle cure erogate.

Data l'esiguità del campione, non si è però proceduto con una stratificazione delle UCCP.

CARATTERISTICHE UCCP, RAPPORTI CON TERRITORIO e CON MMG/PLS

Rispetto alla natura giuridica della struttura compilatrice, 7 sono realtà pubbliche (4 Centro ospedaliero/Hospice pubblico, 2 Centro/articolazione organizzativa di un IRCCS, 1 Centro ASL in cui operano équipe dedicate interne) e una è un Centro erogatore accreditato non profit.

Rispetto alle collaborazioni con setting diversi sul territorio, tutte collaborano con l'Ospedale pediatrico, 3 anche con l'Hospice pediatrico.

Nella definizione dei bisogni del malato pediatrico e della sua famiglia e nella stesura del PAI, tutte le UCCP operano attraverso un'integrazione delle attività dei PLS/MMG (per 7 su 8 attraverso modalità concordate tra lo specialista in Cure Palliative), sebbene per 7 su 8, il rapporto tra l'équipe dell'UCCP e i Pediatri di Libera Scelta (PLS) e/o i Medici di Medicina Generale (MMG) del territorio non è definito da un protocollo operativo formalmente approvato dall'ASL.

ÉQUIPE

Tutte le UCCP hanno in équipe almeno un Medico esperto in cure palliative pediatriche (specialità Anestesia o Pediatria per 6 su 8) o un Infermiere esperto in cure palliative pediatriche.

DATI DI ATTIVITÀ 2011

⁷ Da un controllo di dati ex post, tale UCCP non può essere inclusa nella base dati che contiene gli erogatori di CP pediatriche (eventualmente utilizzabile per l'Osservatorio o successivamente per altre finalità) in quanto, erogando ANCHE CP per adulti, non avrebbe dovuto compilare la scheda dedicata alle strutture che erogano esclusivamente CP pediatriche. Nelle statistiche seguenti, viene comunque inclusa per completezza descrittiva.

Complessivamente le 8 UCCP hanno assistito 324 malati pediatrici, di cui 157 oncologici (48%) con un CIA medio pari a 0.44. Mediamente sono deceduti il 28% dei malati oncologici e il 10% dei malati non oncologici: i flussi sono alquanto eterogenei per le 7 UCCP che hanno fornito dati.

Rispetto al tempo intercorso tra il momento della segnalazione e la presa in carico e al luogo del decesso, per l'80% dei malati i tempi di presa in carico sono entro i tre giorni, mentre il 67% dei decessi oncologici è avvenuto o a domicilio (57%) o in Hospice pediatrico (10%).

Conclusione Sezione 3

I dati rilevati attraverso la scheda dedicata alle Unità di Cure Palliative Pediatriche permettono di descrivere questo ambito di assistenza specifico. All'esiguità dei dati raccolti in termini di casi analizzati, si associa un elevato livello di adesione e un consistente grado di dettaglio delle informazioni fornite.

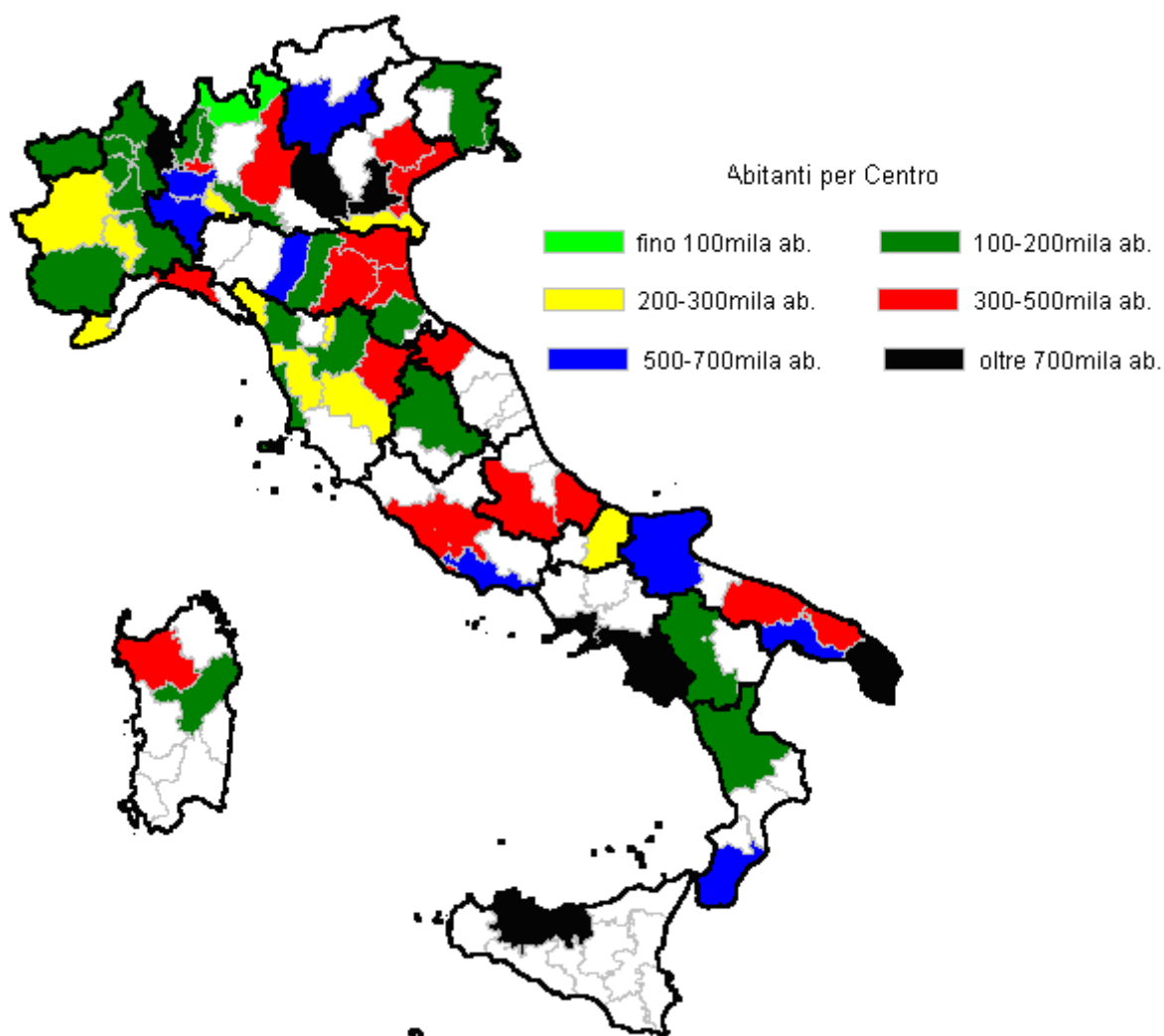
SEZIONE 4 - BUONE PRATICHE DI SOSTEGNO ALLA FAMIGLIA E AI FAMILIARI CHE SI PRENDONO CURA DEL MALATO IN FASE TERMINALE O DI MALATI PEDIATRICI ELIGIBILI ALLE CURE PALLIATIVE

Come anticipato, 143 centri di supporto alla famiglia hanno concluso la compilazione del questionario.

La mappa mostra innanzitutto le province in cui sono presenti centri di supporto alla famiglia e il numero di abitanti residenti “potenzialmente assistibili” nelle province da parte di un centro che ha concluso la compilazione.

Le organizzazioni che offrono attività di sostegno ai familiari dei malati eligibili alle Cure Palliative sono distribuite in tutto il territorio nazionale, concentrandosi principalmente nelle regioni del Centro-Nord Italia. Fanno eccezione alcune province delle regioni meridionali, tra cui la Puglia, la Basilicata e la Calabria. Il Piemonte, la Toscana e la Lombardia sono le regioni che offrono una maggiore concentrazione di queste realtà di supporto alla famiglia.

Figura 2 - Numero abitanti (per Provincia) per Centro supporto alla famiglia aderente all'indagine



TIPO ED ORGANIZZAZIONE ATTIVITA'

Il sostegno alla famiglia, che viene fornito nel 57% dei casi da strutture pubbliche, si concretizza principalmente nell'ambito dell'informazione e dell'orientamento. Tuttavia, molte delle altre attività offerte possono essere facilmente ricondotte ad un'ampia area "psico-sociale". Il sostegno economico, quello di tipo spirituale e il supporto nel disbrigo delle attività domestiche costituiscono, infatti, forme di aiuto meno frequenti.

Il sostegno alla famiglia viene generalmente attivato (80%) in stretta collaborazione con l'équipe inviata (18% su richiesta del familiare). Questo dato testimonia la forte sinergia tra le attività di volontariato e le attività di cura più propriamente riconducibili alle Unità di Cure palliative domiciliari. L'indagine ha comunque evidenziato una quota non indifferente di circostanze in cui l'attivazione del sostegno avviene a seguito di una richiesta diretta dei familiari del malato assistito.

Nella quasi totalità dei casi (94%) le iniziative di sostegno hanno una cadenza non preordinata, decisa in base alle esigenze emergenti (17% più volte la settimana e 8% una volta la settimana). La forte eterogeneità delle attività potrebbe contribuire a spiegare lo scarso livello di strutturazione temporale delle stesse.

Le pratiche di sostegno alla famiglia sono, nella maggioranza dei casi, stabili, rientrando così nella programmazione ordinaria delle organizzazioni. Un terzo, invece, è condizionato dalla disponibilità di finanziamenti. Il 20% circa è legato a progetti a termine. Pur avendo orizzonti di durata eterogenei, le iniziative non vengono definite come "sperimentali", indicando con ciò un certo grado di istituzionalizzazione delle stesse.

Il luogo principale entro cui vengono svolte le attività di sostegno alla famiglia e al caregiver, coerentemente con il focus dell'indagine, è il domicilio (88%). Una parte consistente delle organizzazioni coinvolte (60%) dichiara di svolgere le proprie attività di sostegno all'interno della struttura, mentre metà delle realtà coinvolte indicano una struttura di ricovero come terzo ambito entro cui si svolgono tali attività.

Rispetto al rapporto tra l'organizzazione che offre attività di sostegno alla famiglia (es. associazione di volontariato) e l'Unità di Cure Palliative, la prima è, nella maggioranza dei casi (45%), parte dell'Unità di Cure Palliative. In un terzo dei casi (31%), invece, esiste un accordo formale tra la realtà che eroga cure palliative e l'organizzazione che fornisce il sostegno alla famiglia. Solo in una minoranza del campione i legami risultano meno strutturati: l'invio libero da parte dell'UCP è la modalità utilizzata nel 13% dei casi.

Le attività promosse vengono finanziate nella maggioranza dei casi (64%) da risorse proprie dell'organizzazione. Un'altra fonte di finanziamento frequentemente indicata è rappresentata da fondi pubblici (57%) mentre, nel 36% dei casi, è segnalata una linea di finanziamento connessa ad uno specifico progetto; nel 32% dei casi queste sono sostenute attraverso convenzioni.

RISORSE UMANE e VALUTAZIONE

Rispetto alle risorse umane impiegate nelle attività, le organizzazioni coinvolte nell'indagine dichiarano di impiegare molto frequentemente operatori retribuiti (87%). I volontari non professionisti partecipano abitualmente allo svolgimento delle attività di sostegno alla famiglia, anche se con una presenza meno abituale (51%). Se nella maggior parte dei casi ai volontari viene fornita una formazione di base (68%) e una supervisione *in itinere*, vi è una quota non residuale di volontari che operano senza aver ricevuto alcuna formazione (20%).

Conclusione Sezione 4

I dati rilevati in relazione alle Buone Pratiche di sostegno alla famiglia e ai familiari che si

prendono cura del malato in fase terminale o di malati pediatrici eligibili alle cure palliative bene descrivono l'eterogeneità delle forme di intervento e la capacità di integrare le attività di assistenza delle UCP e delle UCP Pediatriche

CONCLUSIONE

Coerentemente con gli obiettivi prefissati, la diffusione dei risultati della presente indagine potrà aiutare le strutture erogatrici di cure palliative nella rilevazione delle proprie criticità, stimolandole e supportandole nella ricerca di percorsi virtuosi di miglioramento, consentendo loro di avvicinarsi progressivamente ai livelli di eccellenza già raggiunti dalle strutture più virtuose.

Nell'ottica del cittadino invece, la presente indagine contribuisce alla diffusione della conoscenza in termini di offerta delle strutture erogatrici di CP domiciliari, CP pediatriche e dei centri di supporto alla famiglia su tutto il territorio nazionale, potendosi essi misurare con i bisogni e le preferenze dei malati e dei loro familiari.

In questa prospettiva lo sviluppo di un portale che sintetizzi le strutture attive sul territorio nazionale sarà cruciale.