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 INTEGRALE

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 Oncologio 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

Sommario

INTRODUZIONE 5
RAZIONALE 5
FASI DELLA RICERCA 9
RISULTATI 10
SEZIONE 1 - BUONE PRATICHE NELLE CP DOMICILIARI 14
SEZIONE 2 - CONTINUITÀ DI CURE NELLE STRUTTURE DI ONCOLOGIA ED EMATOLOGIA 44
SEZIONE 3 - BUONE PRATICHE NELLE CURE PALLIATIVE DOMICILIARI PEDIATRICHE 51
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 60
CONCLUSIONE 66
ALLEGATO 1 - GLOSSARIO 67
ALLEGATO 2 -QUALITY STANDARD NICE (END OF LIFE CARE FOR ADULTS) - MAPPED AREAS OF CARE 72

INTRODUZIONE

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" 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.
A tal fine sono elementi rilevanti per l'individuazione di una Buona Pratica:

- Prassi consolidate; le "Buone Pratiche" non descrivono modelli teorici, benché considerati ottimali, ma esperienze concrete. Il consolidamento temporale connota l'esperienza come stabile e non occasionale.
- La misurabilità di item rilevanti; i criteri rilevanti per l'individuazione della Buona Pratica devono essere chiaramente descrivibili e rilevabili.
- La presenza di modelli innovativi; affinché l'osservazione delle Buone Pratiche sia generatore di sviluppo, occorre valorizzare gli elementi di innovazione che si dimostrano efficaci nei confronti degli obiettivi di cura.
- La riproducibilità in altri contesti; pratiche particolarmente efficienti in ragione di disponibilità di risorse e/o condizioni di contesto vantaggiose non si prestano a costituire esperienze riproducibili e modelli di riferimento.

RAZIONALE

Nella fattispecie il presente progetto si propone di definire il razionale e gli elementi analitico-metodologici per favorire il processo di accreditamento dei servizi di erogazione di cure palliative domiciliari, attraverso:

1) L'individuazione degli erogatori eligibili che *caratterizzano la Rete Locale di Cure Palliative*;
2) La costruzione di un portale Web;
3) La specificazione di dimensioni legate a Buone Pratiche aziendali in merito all'organizzazione dei servizi di "home care" dedicati ai malati oncologici, lungo tutto il percorso di malattia, secondo la letteratura internazionale;
4) La misurazione delle performance;
5) La costituzione di un Osservatorio nazionale che documenti e diffonda le Buone Pratiche dei servizi di erogazione di cure palliative (CP) domiciliari.

L'Allegato numero 1 contiene il Glossario utilizzato per la presente indagine, condiviso nell'ambito del Comitato Scientifico e con i referenti regionali.

L'individuazione degli erogatori eligibili per la ricerca

Rispetto al punto 1, come ambiti di assistenza che contraddistinguono le *Dimensioni strutturali e di processo che caratterizzano la Rete Locale di Cure Palliative* (e strutture erogatrici eligibili), secondo la normativa, il Board Scientifico ha previsto i seguenti:

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 (*care giver*) 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

A tal proposito va premesso che nella precedente ricerca "*Indagine nazionale sulle cure palliative domiciliari*" condotta da Agenas, dove l'obiettivo era quello di raccogliere i dati di tutti le unità di offerta che a vario titolo erogavano cure palliative a livello nazionale, era stata adottata una politica molto costosa in termini di tempo e risorse. Dopo una prima fase in cui dalle diverse regioni italiane erano stati forniti i nominativi dei responsabili delle compilazioni dei questionari rivolti alle diverse aziende sanitarie locali (ASL)[1], si era passati alla seconda fase di raccolta dati sui Centri di cure palliative domiciliari. L'elenco dei Centri da contattare per la compilazione era stato ricavato dalle segnalazioni fatte direttamente dalle ASL nella compilazione dei questionari della fase precedente.
L'adesione all'indagine era quindi "automatica" nel senso che un centro segnalato da una ASL era direttamente inserito come potenziale compilatore del questionario e quindi contattato ed invitato alla compilazione.
La presente ricerca, avendo obiettivi differenti, incentrati sulla condivisione, da parte delle strutture, delle proprie Buone Pratiche nell'ambito delle CP e diffondendole come esempi per altre realtà, ha lasciato alle strutture la possibilità di aderire o meno liberamente all'indagine.

Sulla base di queste considerazioni, è stato sviluppato un portale WEB che fungesse da centro operativo (normativa di riferimento, scopi della ricerca, tempistica per la compilazione, letteratura, assistenza, contatti) in cui i responsabili (*utenti*) delle strutture, venuti a conoscenza dell'esistenza della presente indagine, potessero:
1) effettuare la registrazione accedendo direttamente ad una procedura da seguire interamente con strumenti basati sulla rete Internet (web browser all'indirizzo: http://www.Agenas-buonepratiche-cp.it/survey/),
2) iniziare la compilazione ed eventualmente concluderla.

Dopo il primo login effettuato dall'utente, l'unica scheda di raccolta dati proposta è una scheda anagrafica (scheda anagrafica).

[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.).

Tra i dati richiesti nella scheda anagrafica veniva chiesto quali sono le attività svolte dall'organizzazione tra quelle a cui la presente ricerca è interessata, proponendo automaticamente all'utente le schede di raccolta dati sulla base delle attività che ha dichiarato come svolte dalla propria struttura.
In particolare, sono state proposte quattro schede (questionari) di dettaglio:

- scheda sulle cure palliative domiciliari (scheda CP);
- scheda sulle cure palliative domiciliari pediatriche (scheda CP pediatriche);
- scheda per la continuità della cura (UO di Oncologia-Ematologia).
- scheda per attività di supporto alle famiglie (Centri supporto alla famiglia);

Grazie alle caratteristiche dello strumento scelto come base per lo sviluppo del sistema di *survey on-line*, l'utente poteva in qualsiasi momento interrompere la compilazione, riprenderla successivamente per aggiungere e modificare i dati inseriti, o scaricare e stampare le schede in formato *.pdf* così da garantire all'utente una versione consultabile, stampabile e disponibile anche off-line.

La specificazione di dimensioni legate a Buone Pratiche aziendali

L'identificazione di Buone Pratiche viene effettuata per misurare le performance 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. 22 febbraio 2007, n. 43 sulla definizione degli standard relativi all'assistenza ai malati terminali in trattamento palliativo.
In particolare, la specificazione di dimensioni legate a Buone Pratiche aziendali è avvenuta attraverso la ricognizione della letteratura nazionale ed internazionale (utilizzando come Keywords *best practice*; *home care*; *palliative care; standard strutturali) e* il confronto con esperti (collaboratori delle Unità di Progetto e della Direzione Scientifica). Sono state così individuate alcune dimensioni cruciali per la valutazione delle Buone Pratiche e, in particolare, quelle relative ai processi clinico assistenziali, anche attraverso l'adozione di procedure codificate, protocolli e linee guida terapeutiche ed assistenziali, con attenzione al controllo del dolore e agli standard organizzativi adottati (struttura, processo, esiti).

Misura delle performances

Per misurare le performances delle strutture (per l'anno 2011) si è definito un questionario (compilabile on-line) di raccolta dati che consentisse di rilevare l'esistenza di Buone Pratiche.

Entrando nel merito dei questionari, le dimensioni salienti della scheda CP e CP pediatriche hanno riguardato i seguenti ambiti: MODALITÀ DI EROGAZIONE DEL SERVIZIO, ÉQUIPE, EROGAZIONE DEL SERVIZIO, DATI DI ATTIVITÀ, confermando le dimensioni salienti della precedente indagine Agenas del 2008 ("Le cure palliative domiciliari in Italia").

La scheda legata alle attività di tipo ospedaliero ha indagato le seguenti macroaree di interesse: DATI DI ATTIVITÀ, RAPPORTI CON LE UNITÀ DI OFFERTA DI CURE PALLIATIVE, ATTIVITÀ E PROCESSI.

Infine, la validazione dei questionari è avvenuta anche attraverso la revisione effettuata da alcuni opinion leader, riconosciuti come autorevoli esponenti del mondo scientifico delle cure palliative, oltre a quanto coerentemente proposto dalla letteratura internazionale. A scopo esemplificativo in Allegato 2 si riportano i sedici *Quality standard NICE (end of life care for adults)* e i corrispondenti item contenuti nel questionario UCP.

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'attività di 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** (**Udo**) 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, in modo tale da recuperare informazioni relativamente a come contattare la struttura e al tipo di servizi svolti dalla stessa. 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.

FASI DELLA RICERCA

La ricerca, che dal punto di vista analitico costituisce un'indagine descrittiva, ha previsto 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, (non apparendo in alcun elenco/data base), costituendo di fatto uno degli obiettivi della presente indagine.
La popolazione di 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 stimabile 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 anagrafica 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, effettuato il 30/6/2012, con l'indicazione della tempistica e delle modalità di compilazione.

[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).

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 concludere la compilazione entro il 20/10/2012[3].
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 delle Unità di Cure Palliative domiciliari

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.

RISULTATI

Compilazioni

Complessivamente hanno aderito all'indagine 177 Unità di offerta di Cure Palliative domiciliari (di queste 132 sono 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

Rispetto alla rappresentatività, la popolazione di UO legate ad attività intraospedaliera (l'unica ben definita da Fonte Agenas) è formata da 592 UO attive sul territorio italiano nel 2011 (361 oncologie, 231 Ematologie o Onco-ematologie). La scarsa rappresentatività statistica delle 90 UO rispondenti sulla popolazione di UO, (Tabella 1 e disaggregata per Regione in Tabella 2), non permetterà di estendere le considerazioni sulle UO del campione all'universo (popolazione) delle UO esistenti.

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 al momento dell'indagine.

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

Tabella 2 - Rappresentatività campione UO di Oncologia, Ematologia ed Onco-Ematologia

	Popolazione UO	**Campione UO**	**% copertura**
Totale	592	90	**15.2%**
Valle D'Aosta	1	1	100.0%
Trentino Alto-Adige	6	3	50.0%
Piemonte	47	21	44.7%
Toscana	36	15	41.7%
Umbria	8	3	37.5%
Sardegna	15	4	26.7%
Emilia-Romagna	41	9	22.0%
Basilicata	5	1	20.0%
Molise	5	1	20.0%
Lombardia	107	15	14.0%
Friuli-Ven-Giulia	18	2	11.1%
Lazio	64	7	10.9%
Veneto	37	4	10.8%
Calabria	18	1	5.6%
Sicilia	42	2	4.8%
Campania	43	1	2.3%
Abruzzo	19	0	0.0%
Liguria	23	0	0.0%
Marche	19	0	0.0%
Puglia	38	0	0.0%

Per le altre tipologie di strutture vale quanto già premesso sulla mancanza di un dato collettivo ben definito. In particolare, per le Udo 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) contava, al momento dell'indagine, 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.

Per le Unità di offerta di CP domiciliari, invece, la "Popolazione", definita nella Sezione 2, è composta da 479 strutture. Il campione di Udo rispondenti rappresenta quindi il 37% delle Udo della popolazione (la Tabella 3 mostra che, a fronte un una copertura media del 37%, esistono divari territoriali molto forti sulla capacità del campione di rappresentare le Udo esistenti, variabili da un 74% per il Piemonte ad un 27% per le Udo lombarde).

Tabella 3 - 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%

La rappresentatività delle Udo domiciliari rispondenti, seppur limitata all'universo delle Udo che a vario titolo erogano cure domiciliari, 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 alle CP domiciliari) che hanno aderito all'indagine, pur se sviluppata su base volontaria, si attesta al 68% delle unità di offerta con équipe dedicate (la cui popolazione consta di 193 Centri attivi nel 2011).
Rispetto alla Continuità delle Cure (Tabella 3), la scarsa rappresentatività statistica delle Unità Operative di Oncologia, Ematologia o Onco-Ematologia rispondenti sulla popolazione di UO non permetterà di estendere le considerazioni sulle UO del campione all'universo delle UO esistenti.

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 4). 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 4 - Numero di abitanti in province sprovvisti di strutture volontariamente partecipanti all'indagine

	Totale abitanti di province senza				
Totale residenti Italia 2010 (ISTAT)	**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 data la scarsa rappresentatività del campione di UO

Infine, la Tabella 5 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 bassa rappresentatività del campione di UO sulla Continuità delle Cure).

Tabella 5 - 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

Le successive sezioni descrivono i risultati inerenti le 4 schede.

Le schede di raccolta dati ed ulteriori elaborazioni potranno essere fornite su richiesta (Elisa Guglielmi - guglielmi@agenas.it).

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 1 e Tabella 2).

Tabella 1 - Numero UCP per Regione

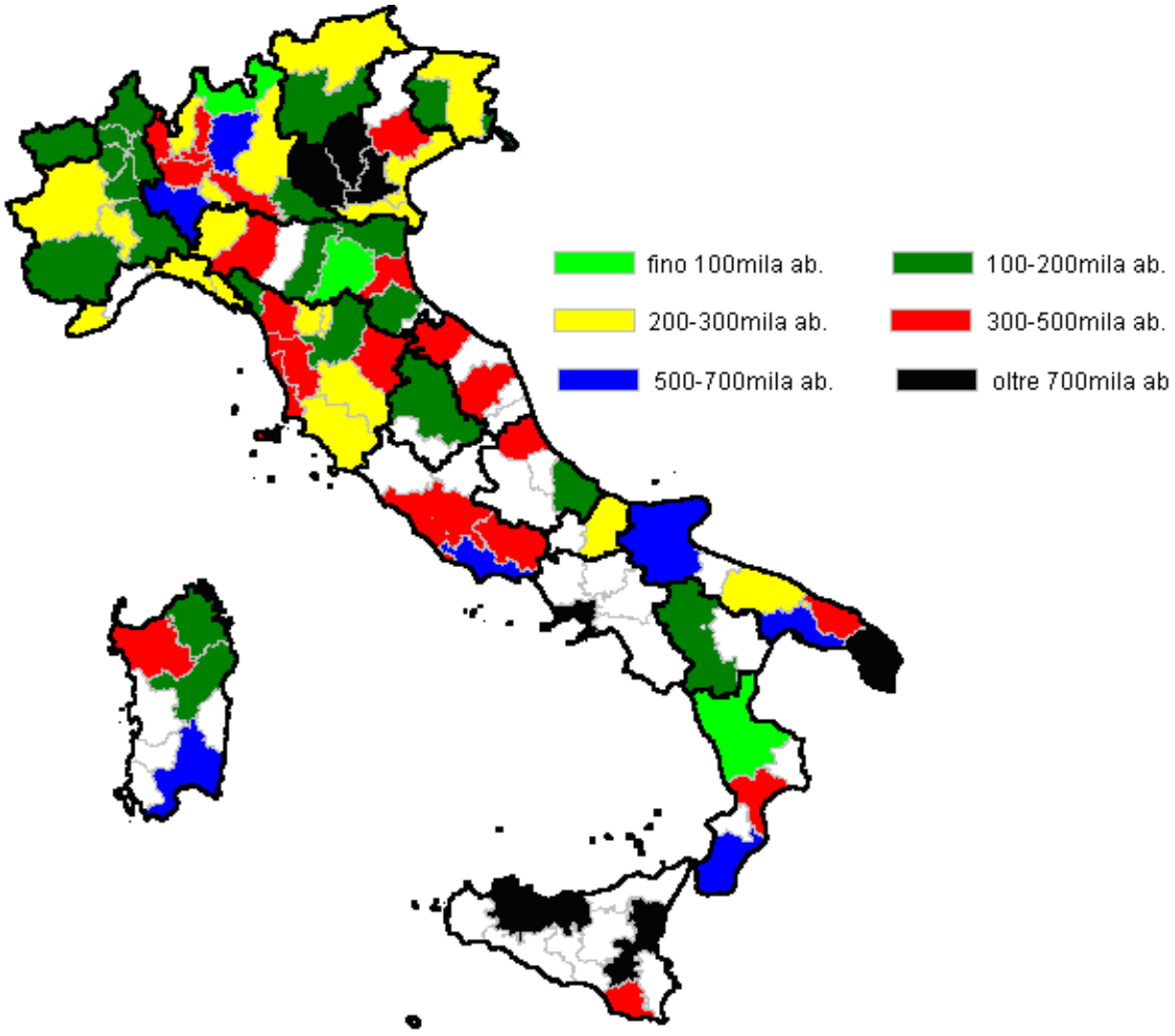
Regione	Frequenza	%		Regione	Frequenza	%
Lombardia	30	16.85		**Trentino A.A. Prov. Trento**	3	1.69
Emilia-Romagna	28	15.73		**Trentino A.A. Prov. Bolzano**	2	1.12
Piemonte	22	12.92		**Abruzzo**	3	1.69
Toscana	15	8.43		**Campania**	3	1.69
Calabria	12	6.74		**Sicilia**	3	1.69
Lazio	11	6.18		**Basilicata**	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				

Tabella 2 - Numero UCP per Provincia, entro Regione

	Lombardia			**Emilia Rom.**			**Puglia**			**Umbria**
Milano	8		Bologna	13		Bari	5		Perugia	5
Brescia	5		Modena	6		Brindisi	1			**Abruzzo**
Mantova	3		Ferrara	3		Foggia	1		Chieti	2
Bergamo	2		Forlì-Cesena	3		Lecce	1		Teramo	1
Como	2		Parma	1		Taranto	1			**Campania**
MonzaBrianza	2		Piacenza	1			**Veneto**		Napoli	3
Sondrio	2		Ravenna	1		Venezia	3			**Marche**
Varese	2			**Toscana**		Treviso	2		Macerata	1
Cremona	1		Firenze	5		Padova	1		PesaroUrbino	1
Lecco	1		Massa-Carrara	2		Rovigo	1			**Molise**
Lodi	1		Arezzo	1		Verona	1		Campobasso	1
Pavia	1		Grosseto	1		Vicenza	1			**Val d'Aosta**
	Piemonte		Livorno	1			**Friuli**		Aosta	1
Torino	9		Lucca	1		Pordenone	2			**Sicilia**
Alessandria	4		Pisa	1		Trieste	2		Catania	1
Cuneo	3		Pistoia	1		Udine	2		Palermo	1
Novara	2		Prato	1		Gorizia	1		Ragusa	1
Asti	1		Siena	1			**Trentino**			**Basilicata**
Biella	1			**Calabria**		Trento	3		Potenza	2
Verb.Cus.Oss	1		Cosenza	10		Bolzano	2			
Vercelli	1		Catanzaro	1			**Sardegna**			
	Liguria		Reggio Cal.	1		Cagliari	1			
Genova	3			**Lazio**		Nuoro	1			
Imperia	1		Roma	9		Olbia-Tempio	1			
La Spezia	1		Frosinone	1		Sassari	1			
			Latina	1						

La mappa di 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 definito tre gruppi di erogatori, consentendo 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 specializzati[4] 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, tre quarti 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 (Tabella 3).

Tabella 3 - UCP e risposte sui i 6 criteri

	Criteri	Descrizione	% Sì
Criteri minimi da soddisfare congiuntamente	I3	MEDICI DEDICATI	93%
	I6	REDIGE PAI	93%
	I1	ARTICOLAZ. ORGANIZZATIVA O AFFERISCE A CENTRO DI RESPONSABILITÀ	81%
	I4	INFERMIERI DEDICATI	75%
Criteri aggiuntivi	I5	CONTINUITA H24 7GG	61%
	I2	ISTUZ. FORMALE RETE LOCALE CP	35%

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 i medici con esperienza almeno triennale nel campo delle Cure Palliative (come indicato nella legge n.38/2010)".

Figura 2 - Numero UCP aderenti all’indagine che hanno dichiarato di soddisfare almeno i criteri minimi (per Provincia)

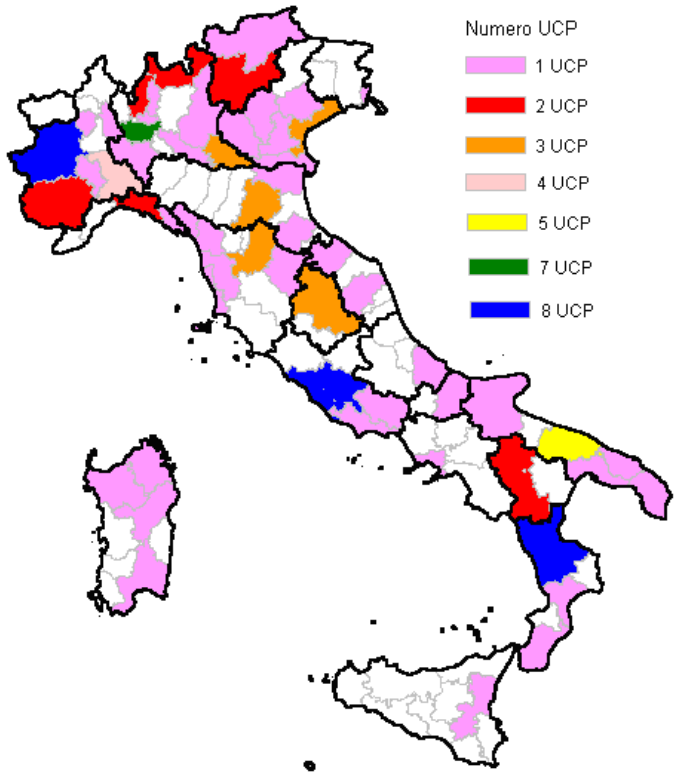
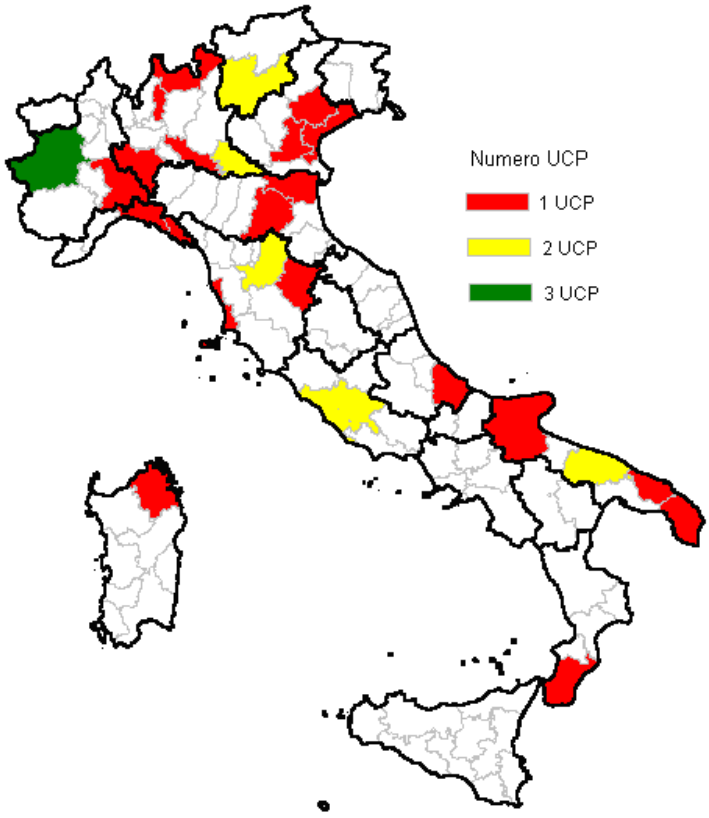


Figura 3 - Numero UCP aderenti all’indagine che hanno dichiarato di soddisfare tutti i criteri (per Provincia)



La Tabella 4 e le due mappe tematiche (Figura 2 e 3) identificano, relativamente alle UCP della presente indagine, zone (province colorate) in cui sono presenti UCP con almeno criteri minimi e UCP con tutti i criteri, mentre la colorazione ne identifica il numero.

Tabella 4 - 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 (47% Centro ASL in cui operano équipe dedicate interne e 20% Centro ospedaliero/Hospice pubblico), mentre il 26% delle UCP si sono qualificate come Centri erogatori accreditati non profit, rappresentativi del cosiddetto Terzo Settore.

Delle UCP pubbliche solo il 55% garantisce almeno i criteri minimi (quasi la metà, il 45% non assolve i criteri minimi) a fronte del 72% delle UCP private (Tabella 5).

Tabella 5 - Suddivisione UCP per gruppo (% entro natura giuridica)

Gruppo	UCP Pubblica (67%)	UCP Privata (33%)
No Criteri	45.0	27.6
Criteri minimi	40.0	46.6
Tutti criteri	15.0	25.9
	100.0	100.0

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 attraverso interventi specialistici.
A tal proposito, se restringiamo l'attenzione alle UCP senza criteri minimi ma che erogano interventi specialistici (no équipe dedicate interne), più della metà di esse (60%) assicura la continuità assistenziale come specificato nel criterio I5.

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.

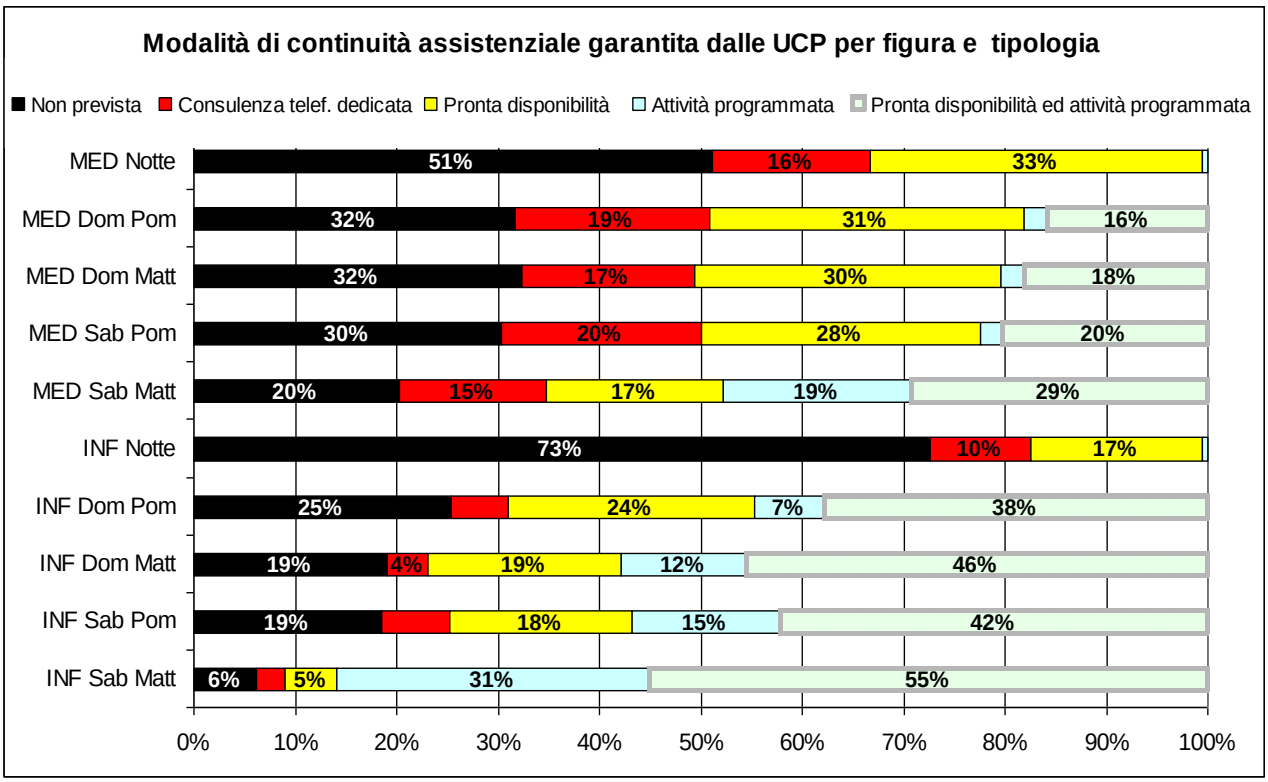
Rapporti con MMG, PLS e rete locale di Cure Palliative

Il rapporto tra i membri dell'équipe dell'UCP e i Medici di Medicina Generale (MMG) e/o Pediatri di Libera Scelta (PLS) 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. Nel 6,7% dei casi, invece, l'UCP non collabora con nessuno di questi importanti attori del territorio.

MODALITÀ EROGAZIONE DEL SERVIZIO E CONTINUITA' ASSISTENZIALE

In relazione alle due principali figure professionali operanti nelle équipe di cure palliative (Medico e Infermiere), la continuità assistenziale viene garantita meno frequentemente nella fascia notturna (Figura 4). In particolare, di notte, il servizio non garantisce l'assistenza medica per il 51% delle UCP (aree nere, Figura 4).

Figura 4 - % UCP per tipologia di Continuità assistenziale garantita



Sia durante i giorni festivi, sia durante il sabato e nei giorni pre-festivi questo servizio è fornito più frequentemente dalle figure infermieristiche.
Circa la metà delle UCP il sabato mattina e il sabato pomeriggio garantiscono la continuità assistenziale infermieristica attraverso pronta disponibilità e attività programmata. In termini generali, l'attività programmata risulta essere più frequentemente associata alle giornate pre-festive e alle figure infermieristiche.

Sempre in riferimento all'assistenza notturna (Tabella 6), ed integrando la possibilità di assistenza da parte del Medico di Continuità Assistenziale (MCA) coadiuvato dalla 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.

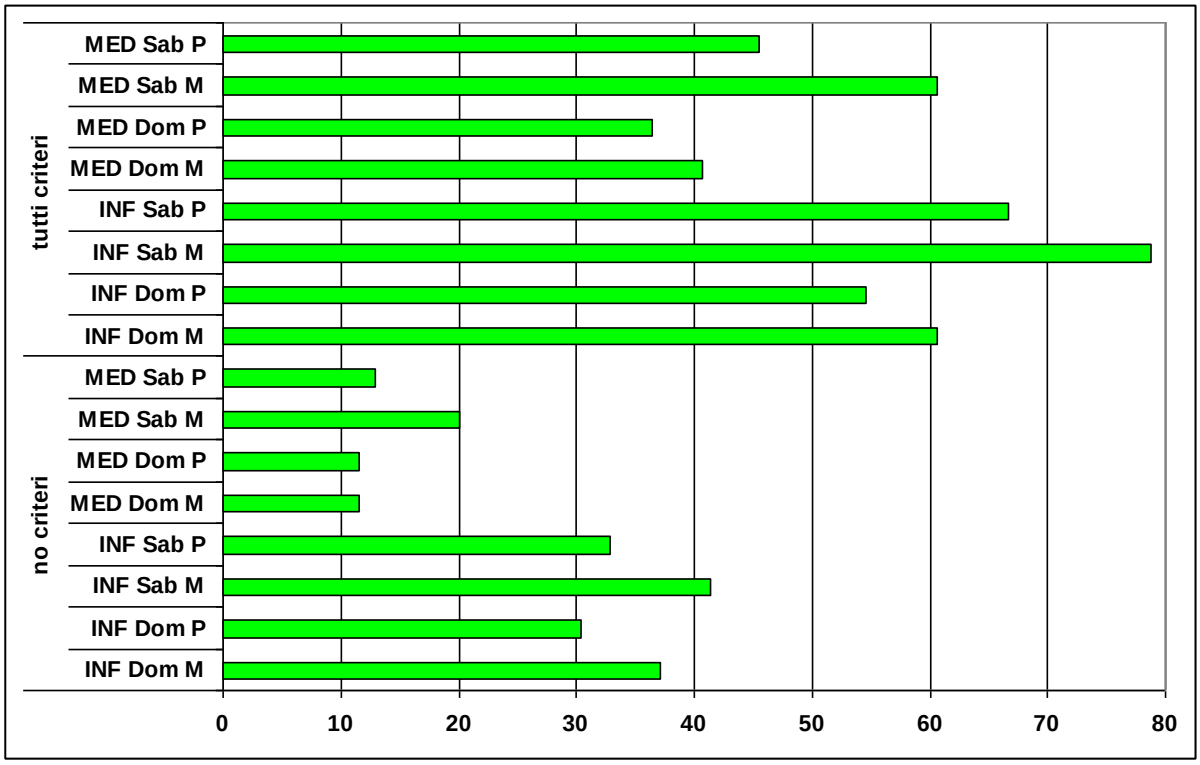
Tabella 6 - Continuità assistenziale in ore notturne e integrazione Medico di Continuità Assistenziale e 118

Infermieri	Medici	MCA+cons. tel. medico UCP	118	N UCP	% UCP
Non prevista	Non prevista	No	No	64	37%
Non prevista	Non prevista	Sì	No	8	9%
Non prevista	Non prevista	Sì	Sì	4	
Pronta disp. Inferm	Non prevista	No	No	4	
Pronta disp. Inferm ed attiv	Non prevista	No	No	2	
Consulenza telef. Inferm	Non prevista	No	No	5	
Pronta disp. Inferm	Non prevista	Sì	No	1	
Pronta disp. Inferm ed attiv	Pronta disp.med ed att. Med prog	Sì	Sì	1	34%
Non prevista	Pronta disp.med ed att. Med prog	No	No	1	
Consulenza telef. Inferm	Pronta disp.med e att. Med prog	No	No	1	
Att. Inferm programmata	Att medica programmata	No	No	1	
Non prevista	Pronta disp.medica	No	No	24	
Pronta disp. Inferm	Pronta disp.medica	No	No	17	
Pronta disp. Inferm	Pronta disp.medica	Sì	Sì	5	
Non prevista	Pronta disp.medica	Sì	Sì	3	
Pronta disp. Inferm ed attiv	Pronta disp.medica	No	No	3	
Non prevista	Pronta disp.medica	Sì	No	2	
Consulenza telef. Inferm	Pronta disp.medica	No	No	1	
Consulenza telef. Inferm	Pronta disp.medica	Sì	Sì	1	

In generale, di notte, quasi il 46% delle UCP assicura un servizio senza pronta disponibilità medica, mentre il 34% delle UCP dichiara di disporre almeno di pronta disponibilità medica notturna.

La continuità assistenziale varia fortemente fra i tre tipi di UCP individuate. In Figura 5, a titolo esemplificativo, si mostra la percentuale delle UCP che garantiscono Pronta disponibilità e Attività programmata medica o infermieristica nelle varie fasce orarie (M=mattina, P=pomeriggio) e nei diversi giorni della settimana, in particolare per il gruppo senza criteri minimi (no criteri) e per il gruppo con tutti i criteri.

Figura 5 - % UCP garantiscono Pronta disponibilità e attività progr. Medica o Inferm, per gruppo



ÉQUIPE

L'80'% delle UCP dispone di una sola équipe, il 7% di due équipe, il 7% di tre équipe e il 6% di più di 3 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, 26.8 ore settimanali, rispettivamente).

Rispetto alla composizione dell'équipe (Tabella 6), la figura più frequentemente inclusa è rappresentata dai Medici di Medicina Generale (13 operatori ogni 100 malati assistiti, valore mediano). Seguono Infermieri, Medici esperti di Cure palliative e Volontari, rispettivamente con 1.4, 1.7 e 1.5 operatori ogni 100 malati oncologici assistiti.

Tabella 6 - Numero medio e mediano di operatori in équipe per 100 malati oncologici

Figura	Numero Mediano	Numero Medio
Medico CP	1.4	2.6
Infermieri CP	1.7	4.2
MMG	12.9	28.5
Psicologi Psichiatri	0.5	1.1
Assistenti sociali	0.2	0.9
Tecnici Riabilitazione	0.3	1.4
Operatori sociosanitari	0.2	2.3
Volontari	1.5	4.6

È interessante notare come il gruppo di UCP senza Criteri minimi si caratterizzi per avere sistematicamente un numero inferiore di operatori ogni 100 malati oncologici assistiti (Tabella

7). In particolare, questi valori risultano inferiori del 50% se si considera la figura del Medico e dell'Infermiere esperti di cure palliative e specialmente del numero di volontari presenti stabilmente nelle équipe. L'unica eccezione è il forte coinvolgimento del MMG da parte del gruppo senza criteri minimi, assente per più della metà delle équipe associate alle UCP con tutti i criteri.

Tabella 7 - Valore mediano di operatori in équipe per 100 malati oncologici, per gruppo

Figura	No criteri	Criteri minimi	Tutti criteri
Medici CP	1.1	1.9	1.9
Infermieri CP	1.0	2.4	2.1
MMG	33.3	34.4	0.0
Volontari	0.0	3.5	3.1

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%).

Per il 67% delle UCP, tra gli operatori, esiste una procedura sistematica che garantisce continuità nel trasferimento delle informazioni (passaggio di consegne) relative ai malati durante l'orario del servizio attraverso momenti organizzati.

Nel 28% delle UCP che hanno preso parte all'indagine il personale medico e infermieristico opera senza partecipare ad un piano di formazione e aggiornamento professionale certificato specifico per le cure palliative.

Il 60% delle UCP garantisce attività periodiche di supervisione psicologica per il personale dell'équipe (76% tutti i criteri, 56% criteri minimi e 54% no criteri).

EROGAZIONE DEL SERVIZIO

Colloqui, consenso e valutazione di bisogni e uso di scale

La Tabella 8 mostra le percentuali, stratificate in base ai tre gruppi, di UCP che prevedono un colloquio (procedura formalizzata) con i familiari (D1) e col malato (D2) che precede la presa in carico al domicilio, di un documento di consenso informato (D3) con l'accettazione del percorso di cure palliative domiciliari sottoscritto dalle parti coinvolte, oltre che l'adozione di procedure per la valutazione dei bisogni e delle preferenze dei malati, con la possibilità di discutere, sviluppare e rivedere *in itinere* il PAI riferito ai trattamenti attuali e futuri (D4).

Rispetto alle prime due dimensioni, solo una minoranza di UCP (38%) adotta un colloquio strutturato con i familiari (38%) o con il malato (11%), valori sensibilmente inferiori per le UCP senza criteri minimi (rispettivamente 20% e 6%).

Tabella 8 - Colloqui, consenso e valutazione bisogni

	N.	Variabile	%Si
TUTTE 177 UCP	177	D1- Colloquio con familiari attraverso procedura formalizzata D2- Colloquio con malato attraverso procedura formalizzata D3- Documento di consenso informato D4- Valutaz. bisogni e preferenze malati	38 11 65 87
Gruppo			
No Criteri	70	D1- Colloquio con familiari attraverso procedura formalizzata D2- Colloquio con malato attraverso procedura formalizzata D3- Documento di consenso informato D4- Valutaz. bisogni e preferenze malati	20 6 43 74
Criteri minimi	74	D1- Colloquio con familiari attraverso procedura formalizzata D2- Colloquio con malato attraverso procedura formalizzata D3- Documento di consenso informato D4- Valutaz. bisogni e preferenze malati	40 12 83 96
Tutti criteri	33	D1- Colloquio con familiari attraverso procedura formalizzata D2- Colloquio con malato attraverso procedura formalizzata D3- Documento di consenso informato D4- Valutaz. bisogni e preferenze malati	73 21 76 97

La maggioranza delle UCP (65%) adotta come prassi la sottoscrizione di un documento di consenso informato per l'accettazione del percorso di cure palliative domiciliari. Questa consuetudine è sensibilmente più frequente nelle strutture che possiedono i criteri minimi (83%) o tutti i criteri (76%).
La stragrande maggioranza delle UCP che soddisfano i criteri minimi e di quelle che possiedono tutti i criteri adotta procedure per la valutazione dei bisogni e delle preferenze dei malati, garantendo con ciò la possibilità di discutere, sviluppare e rivedere in itinere il Piano Assistenziale Individualizzato.
La maggior parte delle UCP utilizza sistematicamente procedure o modalità assistenziali che favoriscono l'informazione al malato (66%) o alla famiglia (83%) relativamente alla prognosi, all'evoluzione della malattia e alle cure somministrate durante tutto il percorso di cura. Tali percentuali sono sensibilmente minori per le UCP senza criteri minimi (60% e 69%, rispettivamente).
Rispetto ai bisogni sociali, psicologici e spirituali, solo il 30% delle UCP garantisce risposte organizzate ai bisogni sociali e pratici dei malati e delle famiglie attraverso l'attivazione della rete dei Servizi Sociali con procedure concordate e formalizzate (la rimanente quota attraverso l'attivazione della rete dei Servizi Sociali o con il Volontariato): tale quota è da ascrivere alle UCP che garantiscono risposte organizzate ai bisogni spirituali dei malati e delle famiglie.

Rispetto all'uso di scale di valutazione multidimensionali, il personale della quasi totalità delle UCP coinvolte (88%) utilizza strumenti standardizzati, validati a livello nazionale e/o internazionale, per la valutazione e il controllo del sintomo dolore (96% delle UCP che adottano scale); circa il 70% delle Unità utilizza scale standardizzate in relazione agli altri sintomi fisici del malato. Questi strumenti standardizzati sono utilizzati meno frequentemente nel controllo e nella valutazione della qualità della vita (48%), dei sintomi psicologici del malato (29%) o della famiglia (9%) e nell'ambito pediatrico (dolore 17% e qualità della vita 3%).
Considerando la stratificazione delle UCP, non si evidenziano sostanziali difformità in relazione alla valutazione dei bisogni e all'uso delle scale di valutazione. Si registra, tuttavia, un utilizzo inferiore, seppur lieve, in corrispondenza delle strutture che non soddisfano i criteri minimi.

Fornitura di ausili e farmaci

La maggioranza delle Unità coinvolte nell'indagine (55%) garantisce la fornitura al domicilio, entro 3 giorni dalla richiesta, degli ausili per la cura e la protezione personale (Classe 09 del nomenclatore tariffario ex D.M. 332/1999). Una quota pari al 12% non garantisce la fornitura di questo tipo di ausili. Solo il 44%, invece, fornisce entro 3 giorni dalla richiesta gli altri tipi di ausili (Classi 03, 12 e 18 del succitato nomenclatore).
Più della metà delle UCP (60%) forniscono, direttamente o indirettamente, tutti i farmaci presso il domicilio del malato, compresi quelli di fascia C. Il 15% delle Unità censite, invece, non è attrezzata per fornire farmaci al domicilio degli assistiti.

Procedure e qualità

Poco più della metà delle UCP utilizza un sistema informativo di raccolta dei dati in grado di misurare, attraverso specifici indicatori, quantità e qualità delle cure erogate (e il 33% solo contestualmente alla comunicazione dei flussi informativi ad ASL o Regione). Rispetto alle altre procedure/attività messe in atto, la Tabella 9 mostra i risultati:

Tabella 9 - Procedure legale alla qualità

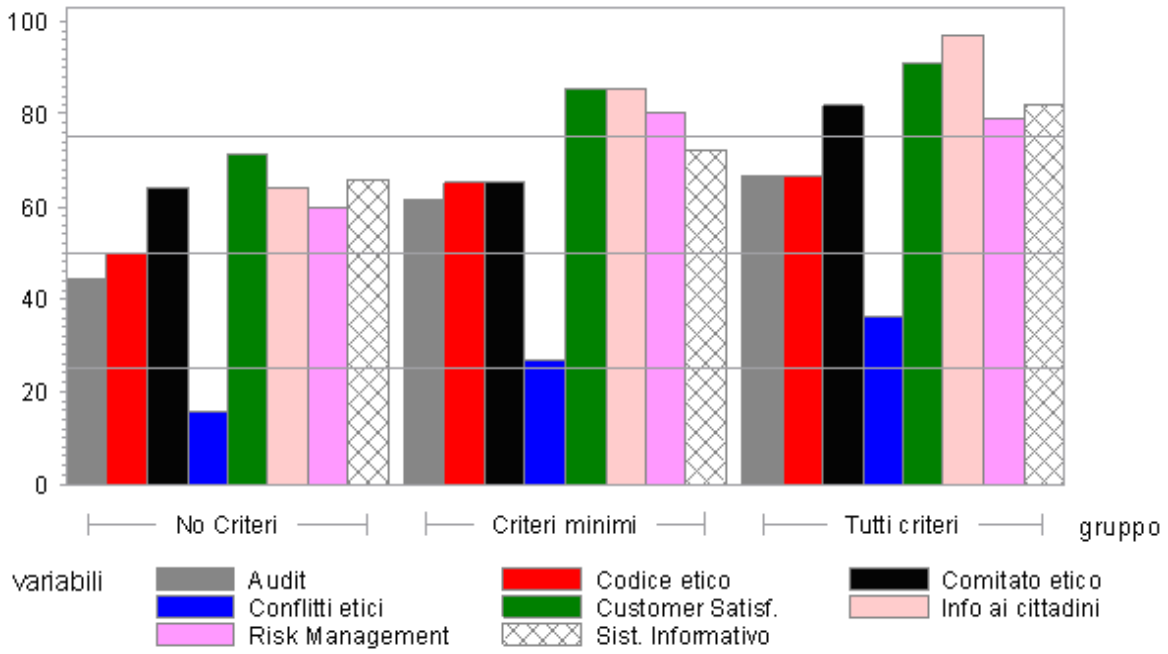
	% Si
L'UCP ha messo in atto procedure di audit al fine del miglioramento continuo?	56
L'UCP dispone di un sistema informativo di registrazione dei dati di attività e di rendicontazione (raccolta e analisi dei dati, clinici e gestionali per la valutazione delle performance o per l'identificazione di eventi sentinella)?	71
L'UCP adotta le procedure previste per la gestione del risk management?	72
L'UCP adotta le procedure necessarie per l'applicazione del Codice Etico (D. Lgs 231)?	60
L'UCP affronta con una procedura specifica le situazioni di conflitto su scelte terapeutiche di rilevanza etica?	24
L'UCP può fare riferimento ad un Comitato Etico per la discussione di problemi insorti durante l'assistenza?	68
L'UCP effettua indagini di gradimento rispetto all'erogazione del servizio?	81
L'UCP è coinvolta nelle iniziative di formazione e informazione rivolte ai cittadini?	79

Le UCP che soddisfano tutti i criteri attivano sistematicamente un numero maggiore di procedure rispetto alle UCP con criteri minimi (Figura 6).
Questo differenziale risulta ancora più consistente in relazione alle Unità senza criteri.

Tra le dimensioni per le quali sono state attivate più frequentemente procedure vi è la gestione del risk management.
Nella gestione delle questioni di rilevanza etica, più del 60% delle UCP può fare riferimento ad un Comitato Etico. Solo una minoranza delle UCP, invece, prevede una procedura specifica per affrontare le situazioni di conflitto su scelte terapeutiche di rilevanza etica.
La maggioranza delle UCP, indipendentemente dal numero di criteri soddisfatti, è coinvolta nelle iniziative di formazione e informazione rivolte alla cittadinanza.

Rispetto alla dotazione/attivazione di sistemi informativi per la registrazione e la rendicontazione dei dati di attività, se l'80% delle UCP che rispettano i 6 criteri dispone di un tale sistema, tale percentuale diminuisce progressivamente considerando le strutture che non rispettano nemmeno i quattro criteri minimi. Una tendenza simile può essere rilevata in relazione all'attivazione di procedure di audit per il miglioramento continuo.

Figura 6 - % UCP che attivano procedure legate alla qualità per gruppo

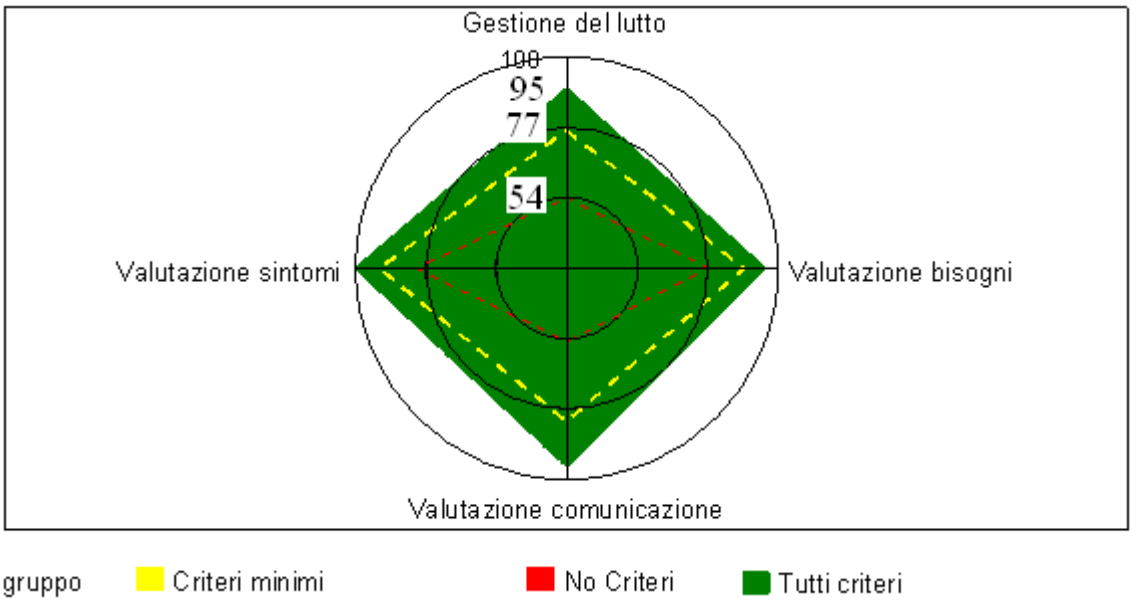


A tal fine si riporta che, coerentemente con la letteratura internazionale, è stata evidenziata una forte associazione tra la dotazione di sistemi informativi e l'attivazione di procedure di audit e il soddisfacimento dei criteri utilizzati (almeno quelli minimi) per stratificare le UCP, come proxy indiretta della qualità del servizio erogato.

ULTIMI GIORNI DI VITA

Il 57% delle UCP prevede procedure necessarie all'identificazione e valutazione dei malati che si avvicinano agli ultimi giorni di vita. Questa percentuale è nettamente superiore considerando le sole UCP che soddisfano tutti i criteri (76% contro il 41% per gruppo senza criteri minimi).

Figura 7 - % UCP che adottano modalità specifiche per gli ultimi giorni di vita, per gruppo



Durante gli ultimi giorni di vita vengono impiegate modalità specifiche per la valutazione e il controllo dei sintomi e dei bisogni per il 90% delle UCP campionate. Il 70% adotta modalità particolari per la gestione del lutto, mentre il 74% le impiega nella valutazione della comunicazione con il malato e la famiglia. Come evidenziato in Figura 7, esiste forte variabilità tra i gruppi.

DATI DI ATTIVITÀ 2011

I dati relativi all'attività del 2011 (Tabella 10) sono stati forniti da un sottogruppo di 162 UCP: 15 UCP (prevalentemente del gruppo senza criteri minimi e del gruppo con criteri minimi) non conoscono il numero di malati assistiti nel 2011. 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.

Tabella 10 - 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

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. La tabella 11 mostra le patologie non oncologiche dei malati e le prevalenze medie per UCP associate alle patologie più frequenti.

Tabella 11 - Diagnosi più frequenti malati non oncologici

Diagnosi non oncologiche coerenti con percorsi di cure palliative	Somma malati totale UCP	Prevalenza media (non oncologici)
335.20 - Sclerosi Laterale Amiotrofica	259	55.7
437.1 - Altre Vasculopatie Ischemiche Cerebrali Generalizzate	195	31.1
331.89 - Altre Degenerazioni Cerebrali	132	62.3
4.0 - Malattie del Sangue e degli Organi Ematopoietici	124	25.9
331.0 - Malattia di Alzheimer	103	40.9
429.2 - Malattia Cardiovascolare non Specificata	100	28.5
3.0 - Malattie Endocrine, Nutrizionali, Metab. e Disturbi Immunitari	74	16.2
332.1 - Parkinsonismo Secondario	60	11.8
571.5 - Cirrosi Epatica senza Menzione di Alcol	45	9.6

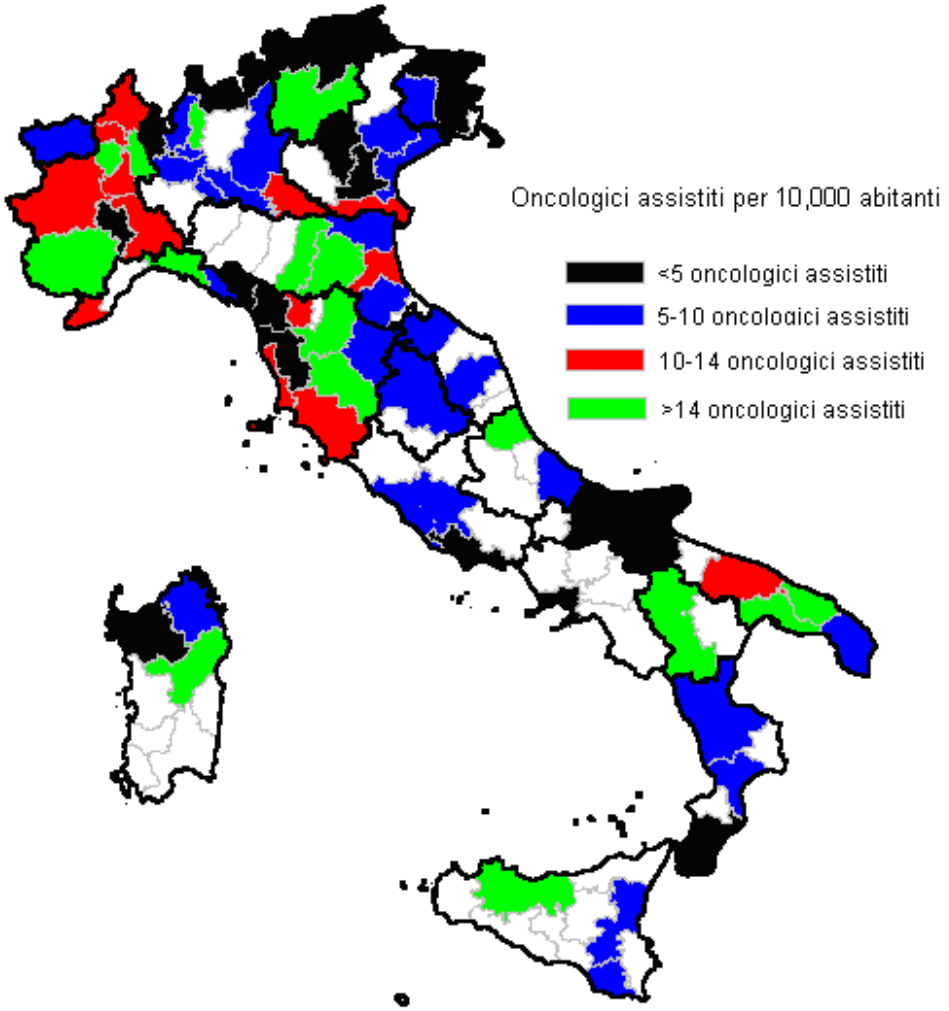
Rispetto alla stratificazione in gruppi (Tabella 12), si noti come le UCP con tutti i criteri presentano una ridotta percentuale di dati missing, una numerosità maggiore di malati assistiti, una quota di pazienti oncologici superiore rispetto agli altri due gruppi di UCP.

Tabella 12 - Dati di attività per gruppo

Gruppo	Variabile	%missing	Minimo	Mediana
No Criteri	Malati assistiti	13%	4	169
	%Oncologici su assistiti		57.6	97.8
Criteri minimi	Malati assistiti	8%	4	207
	%Oncologici su assistiti		17.3	100
Tutti criteri	Malati assistiti	3%	41	261
	%Oncologici su assistiti		86.1	100

A tal proposito, aggregando i malati assistiti dalle UCP nella stessa provincia, si mostra una mappa territoriale (Figura 8) 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 8 - 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 (Tabella 13), il 37% delle UCP non fornisce alcun dato, mentre il valore medio del Coefficienti 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). Si osservi ancora una volta come la stratificazione in gruppi rifletta di fatto la qualità dell'informazione fornita, ovvero la percentuale di UCP che possono fornire il dato (% missing).

Tabella 13 - Coefficienti di Intensità Assistenziale (CIA)

Gruppo	% missing	Media	Mediana	25° pctl	75° pctl
No Criteri	49%	0.48	0.45	0.35	0.60
Criteri minimi	33%	0.57	0.60	0.50	0.60
Tutti criteri	21%	0.60	0.60	0.50	0.70

È da notarsi che 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.

Mediamente i malati oncologici deceduti sono assistiti per 48 giorni (Tabella 14), con forti differenze tra UCP senza criteri minimi (59 giorni) e le altre due tipologie, i cui malati rimangono in carico 41-42 giorni mediamente.

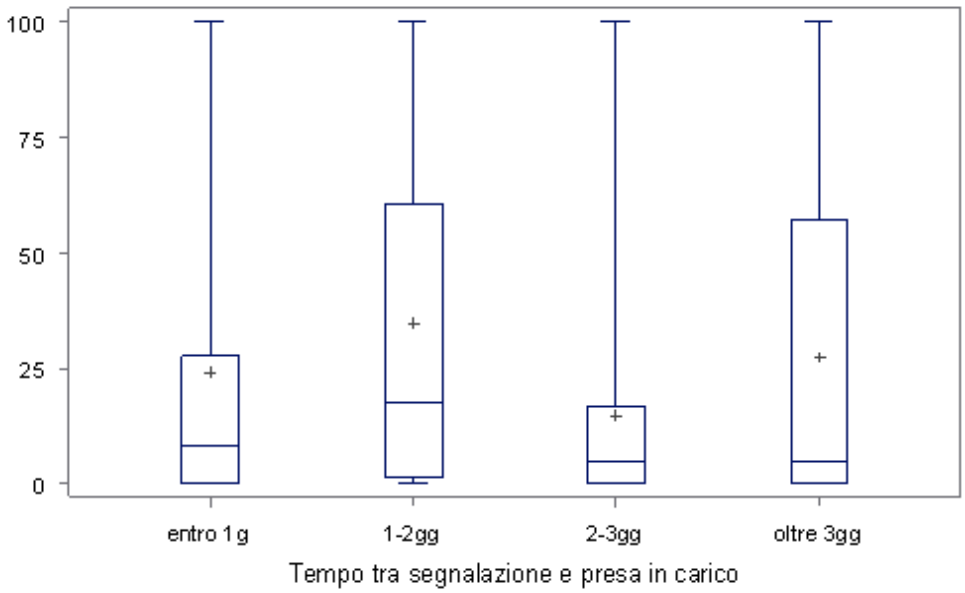
Si noti l'elevato numero di missing, ricondotto essenzialmente al numero di UCP che non fornisce le GdC.
L'incapacità di documentare queste informazioni relativamente alla durata dei percorsi assistenziali e alla loro intensità appare particolarmente critica nell'ambito delle Buone Pratiche assistenziali.

Tabella 14 - Durata media assistenza oncologici deceduti

	N	Non missing	Media	Mediana	90° pct
Tutti	177	99	47.6	38.4	89.7
gruppo					
No Criteri	**70**	35	58.8	54.0	86.5
Criteri minimi	**74**	44	41.9	30.4	92.4
Tutti criteri	**33**	20	40.6	36.4	67.2

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 Figura 9 mostra come si distribuiscono tra le 177 UCP le percentuali di malati oncologici deceduti per classi di tempo intercorso.

Figura 9 - % malati per tempo tra segnalazione e presa in carico (oncologici deceduti)
(+ indica il valore medio tra le UCP, il box il range interquartile, mentre il valore dentro il box indica il valore mediano)



La Tabella 15 sintetizza le distribuzioni della Figura 9: la maggior parte delle UCP (73%) dichiara di prendere in carico i malati entro 3 giorni dalla segnalazione (24% mediamente entro un giorno). Anche in tale contesto prevalgono le UCP dotate di tutti i criteri, per le quali la percentuale media di tempo intercorso entro un giorno si attesta al 34% dei malati, a fronte di un 18% per le UCP senza criteri minimi.

Tabella 15 - % 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 Unità che hanno fornito dati processabili (90%), il domicilio rappresenta il luogo dove prevalentemente decedono i malati assistiti in cure palliative domiciliari (mediana pari a 76%, media pari a 71% dei decessi) e poi in Hospice (14% dato medio).
Una quota ancora elevata 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 (Tabella 16).

Tabella 16 - % malati ONCOLOGICI DECEDUTI per luogo del decesso, distribuzione tra UCP

gruppo	Etichetta	%Minima	%Media	%Mediana	%Massima
No Criteri	%Domicilio	0	62.4	64.1	100
	%Hospice	0	15.7	12.6	67.3
	%Ospedale	0	**19.9**	17	100
	%Res. anziani	0	2	0	20
Criteri minimi	%Domicilio	13.9	76.6	80.9	100
	%Hospice	0	12.7	6.3	77.8
	%Ospedale	0	9.6	5	44
	%Res. anziani	0	1.1	0	15.5
Tutti criteri	%Domicilio	17.8	77.6	82.6	100
	%Hospice	0	13.1	6.9	82.2
	%Ospedale	0	9	6.9	25.6
	%Res. anziani	0	0.3	0	1.8

Il luogo del decesso per i malati deceduti non oncologici è ignoto alla gran parte delle UCP (105 su 177 UCP, in maniera omogenea tra i tre gruppi di UCP) .
Infine, rispetto agli accessi (per malati assistiti e per i malati oncologici), molte UCP non sanno quantificarne il numero, specie per i malati neoplastici (Tabella 17).
Inoltre, le Udo che hanno fornito tali dati documentano un numero di accessi che in molti casi appare inattendibile.

Tabella 17 - Dati missing inerenti gli accessi per figura professionale

Accessi	UCP con dato Missing
Accessi Medici per malato assistito	73
Accessi INF per malato assistito	90
Accessi Medici per malato oncologico assistito	90
Accessi INF per malato oncologico assistito	103

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 performance inferiori alle UCP degli altri due gruppi, pressoché in tutti gli ambiti analizzati, e anche la capacità di fornire dati processabili (non missing), 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 le performance tra UCP con tutti i criteri e UCP con criteri minimi sono sovrapponibili, il Board Scientifico ha stabilito che *l'accesso all'Osservatorio verrà riservato 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 s.m.i.
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 dei seguenti dati di attività

1 - numero di malati assistiti
2 - numero di 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 (CIA) medio per i malati oncologici deceduti

Per rispettare il carattere di inclusività dell'Osservatorio, il Board Scientifico ha previsto la possibilità di partecipazione per tutte le UCP che assolveranno il **debito informativo** costituito almeno dalle seguenti variabili:

1 - numero di malati assistiti
2 - numero di 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 dichiarati dalle UCP eligibili, sono state valutate le performance su 4 indicatori, di seguito elencati[5]

v1 = 'Numero di Pazienti oncologici assisiti per medico CP a tempo pieno settimanale';
v2 = 'Numero di Pazienti oncologici assisiti per infermiere CP a tempo pieno settimanale';
v3 = 'Accessi di 1 medico CP (a tempo pieno a settimana) per 100 malati oncologici deceduti';
v4 = 'Accessi di 1 infermiere CP (a tempo pieno a settimana) per 100 malati oncologici deceduti'

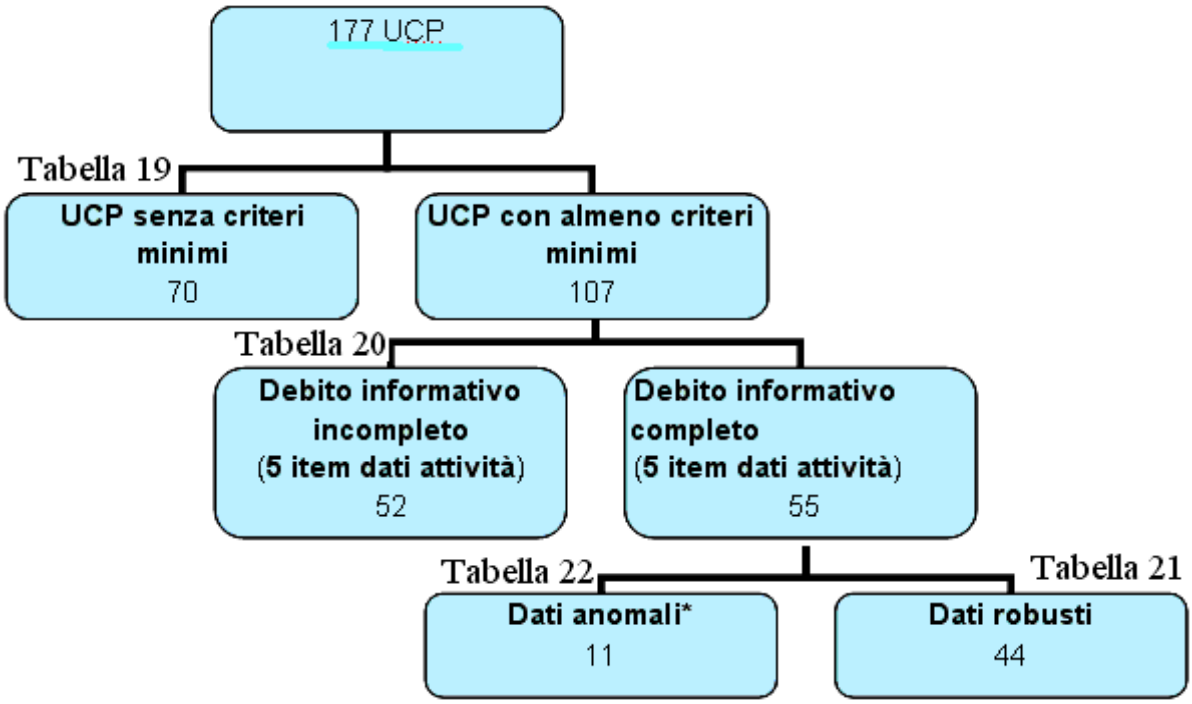
[5] Ai fini del calcolo dei 4 indicatori, Il numero di medici (infermieri) CP a tempo pieno è stato valutato dividendo il totale di ore dei medici (infermieri) di tutte le équipe per 38 (36) ore settimanali.

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 eligibili e si è valutata l'eventuale presenza di dati non conformi o anomali (dati che superano particolari soglie[6]). In tal caso, ai fini dell'inclusione nell'Osservatorio delle Buone Pratiche, tali UCP verranno sottoposte ad audit da parte del Board Scientifico.

Risultati

Lo schema di Tabella 18 sintetizza la situazione e la stratificazione delle UCP.
Sulle 177 UCP rispondenti all'indagine, 107 UCP presentano almeno i criteri minimi (Tabella 18).

Tabella 18 - Suddivisione delle 177 UCP in gruppi ai fini dell'Osservatorio



* per inconsistenze nei dati dichiarati

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 eligibili 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.

Nelle tabelle di seguito vengono riportate:

- l'elenco delle 70 UCP che, in assenza dei criteri minimi, erogano cure palliative domiciliari (Tabella 19)
- l'elenco delle 52 UCP con almeno criteri minimi ma che non hanno assolto il debito informativo con almeno 5 item inerenti i dati di attività (Tabella 20). Tali UCP potranno essere

[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).

incluse nell'Osservatorio dopo aver dimostrato di poter assolvere il debito informativo in modo statisticamente robusto

- l'elenco delle 44 UCP incluse nell'Osservatorio: UCP con almeno criteri minimi che hanno assolto il debito informativo di almeno 5 item inerenti i dati di attività[7] e che hanno fornito dati statisticamente robusti (Tabella 21)
- l'elenco delle 11 UCP, sottoinsieme delle 55 UCP eligibili di inclusione nell'Osservatorio, ma che presentano almeno un dato anomalo (identificato in tabella con il valore 1) sulle 4 variabili processate v1 v2 v3 v4, da sottoporre ad audit (Tabella 22)

Tabella 19 - UCP senza criteri minimi che erogano CP (n=70)

id	Comune[8]	Provincia	Regione
112	Treviglio	Bergamo	Lombardia
157	Clusone	Bergamo	Lombardia
338	Porretta Terme	Bologna	Emilia Romagna
339	Bologna	Bologna	Emilia Romagna
342	Casalecchio di Reno	Bologna	Emilia Romagna
344	Bologna	Bologna	Emilia Romagna
345	San Lazzaro di Savena	Bologna	Emilia Romagna
348	Castenaso	Bologna	Emilia Romagna
257	Bologna	Bologna	Emilia Romagna
373	San Pietro in Casale	Bologna	Emilia Romagna
347	Bologna	Bologna	Emilia Romagna
377	San Giovanni in Persiceto	Bologna	Emilia Romagna
159	Merano	Bolzano/Bozen	Trentino-Bolzano
104	Cividate Camuno	Brescia	Lombardia
170	Breno	Brescia	Lombardia
206	Brescia	Brescia	Lombardia
327	Esine	Brescia	Lombardia
40	Chieti	Chieti	Abruzzo
176	Castrovillari	Cosenza	Calabria
187	Cosenza	Cosenza	Calabria
31	Alba	Cuneo	Piemonte
190	Cuneo	Cuneo	Piemonte
69	Codigoro	Ferrara	Emilia Romagna
51	Ferrara	Ferrara	Emilia Romagna
151	Firenze	Firenze	Toscana
41	Firenze	Firenze	Toscana
146	Savignano sul Rubicone	Forlì-Cesena	Emilia Romagna
145	Cesena	Forlì-Cesena	Emilia Romagna
131	Genova	Genova	Liguria
163	Grosseto	Grosseto	Toscana
365	Sanremo	Imperia	Liguria
293	Lodi	Lodi	Lombardia
165	Massa	Massa-Carrara	Toscana
265	Milano	Milano	Lombardia
221	Modena	Modena	Emilia Romagna
244	Carpi	Modena	Emilia Romagna

[7] 34 sono le UCP con almeno criteri minimi e con dati completi su tutte le 8 variabili inerenti i dati di attività.
[8] In questa Tabella e nelle successive, il comune identifica la sede giuridica dichiarata dall'UCP, non necessariamente il bacino di utenza, che può essere più ampio.

358	Castelfranco Emilia	Modena	Emilia Romagna
277	Mirandola	Modena	Emilia Romagna
251	Sassuolo	Modena	Emilia Romagna
356	Pavullo nel Frignano	Modena	Emilia Romagna
20	Monza	Monza e della Brianza	Lombardia
33	Napoli	Napoli	Campania
263	Napoli	Napoli	Campania
189	Novara	Novara	Piemonte
76	Palermo	Palermo	Sicilia
105	Borgo Val di Taro	Parma	Emilia Romagna
38	Foligno	Perugia	Umbria
359	Città di Castello	Perugia	Umbria
122	Piacenza	Piacenza	Emilia Romagna
123	Pistoia	Pistoia	Toscana
158	Aviano	Pordenone	Friuli VG
237	San Vito al Tagliamento	Pordenone	Friuli VG
119	Prato	Prato	Toscana
148	Ragusa	Ragusa	Sicilia
222	Lugo	Ravenna	Emilia Romagna
95	Roma	Roma	Lazio
45	Poggibonsi	Siena	Toscana
49	Teramo	Teramo	Abruzzo
141	Leinì	Torino	Piemonte
196	Cles	Trento	Trentino-Trento
191	Pieve di Soligo	Treviso	Veneto
160	Trieste	Trieste	Friuli VG
318	Trieste	Trieste	Friuli VG
162	Udine	Udine	Friuli VG
295	Tarcento	Udine	Friuli VG
288	Aosta	Valle d'Aosta/Vallée d'Aoste	Valle d'Aosta
186	Busto Arsizio	Varese	Lombardia
116	Varese	Varese	Lombardia
235	Verbania	Verbano-Cusio-Ossola	Piemonte
250	Gattinara	Vercelli	Piemonte

Tabella 20 - UCP con almeno i criteri minimi e con debito informativo (dati attività) incompleto (n=52)

id	Comune	Provincia	Regione	Gruppo	NM**
19	Pisa	Pisa	Toscana	Criteri minimi	2
27	Viareggio	Lucca	Toscana	Criteri minimi	2
30	Torino	Torino	Piemonte	Criteri minimi	2
32	Bolzano	Bolzano/Bozen	Trentino AA	Criteri minimi	5
52	Lanciano	Chieti	Abruzzo	Tutti criteri	2
63	Rivoli	Torino	Piemonte	Criteri minimi	2
66	Campobasso	Campobasso	Molise	Criteri minimi	2
72	Abbiategrasso	Milano	Lombardia	Criteri minimi	2
74	Musile di Piave	Venezia	Friuli	Criteri minimi	1
90	Cagliari	Cagliari	Sardegna	Criteri minimi	5
93	Latina	Latina	Lazio	Criteri minimi	2
99	Bologna	Bologna	Emilia Romagna	Tutti criteri	2
109	Asti	Asti	Piemonte	Criteri minimi	2
137	Legnago	Verona	Veneto	Criteri minimi	5
143	Borgo San Lorenzo	Firenze	Toscana	Criteri minimi	2
154	Dolo	Venezia	Friuli	Criteri minimi	2
166	Roma	Roma	Lazio	Criteri minimi	2
173	Sondalo	Sondrio	Lombardia	Criteri minimi	5
179	Amantea	Cosenza	Calabria	Criteri minimi	2
180	San Giovanni in Fiore	Cosenza	Calabria	Criteri minimi	1
181	Roggiano Gravina	Cosenza	Calabria	Criteri minimi	2
182	Firenze	Firenze	Toscana	Tutti criteri	2
192	Monopoli	Bari	Puglia	Tutti criteri	1
194	Roma	Roma	Lazio	Tutti criteri	2
195	Venezia	Venezia	Friuli	Tutti criteri	2
205	Rovereto	Trento	Trentino AA	Tutti criteri	2
207	Ferrara	Ferrara	Emilia Romagna	Tutti criteri	2
208	Firenze	Firenze	Toscana	Tutti criteri	2
209	Roma	Roma	Lazio	Criteri minimi	2
210	Napoli	Napoli	Campania	Criteri minimi	2
211	Potenza	Potenza	Basilicata	Criteri minimi	2
212	Taranto	Taranto	Puglia	Criteri minimi	2
213	Lecce	Lecce	Puglia	Tutti criteri	2
214	Brindisi	Brindisi	Puglia	Tutti criteri	2
215	Bari	Bari	Puglia	Criteri minimi	2
216	Molfetta	Bari	Puglia	Criteri minimi	2
217	Foggia	Foggia	Puglia	Tutti criteri	2
218	Civitanova Marche	Macerata	Marche	Criteri minimi	2
219	Pesaro	Pesaro e Urbino	Marche	Criteri minimi	2
239	Roma	Roma	Lazio	Criteri minimi	2
253	Roma	Roma	Lazio	Criteri minimi	2
280	Rovigo	Rovigo	Veneto	Criteri minimi	2
285	Rozzano	Milano	Lombardia	Criteri minimi	2
300	Belgioioso	Pavia	Lombardia	Tutti criteri	5
302	Brescia	Brescia	Lombardia	Criteri minimi	2
316	Gualdo Tadino	Perugia	Umbria	Criteri minimi	1
341	Giussano	Monza e della Brianza	Lombardia	Criteri minimi	2
346	Bologna	Bologna	Emilia Romagna	Criteri minimi	2
349	Bologna	Bologna	Emilia Romagna	Criteri minimi	2
366	Monfalcone	Gorizia	Friuli	Criteri minimi	5
375	Genova	Genova	Liguria	Tutti criteri	2
378	Frosinone	Frosinone	Lazio	Criteri minimi	5

** numero di valori mancanti sui 5 item inerenti il debito informativo (dati di attività)

Tabella 21 - UCP incluse nell'Osservatorio: almeno criteri minimi, debito informativo assolto sui 5 item dati attività e dati robusti statisticamente (n=44)

Id	Comune	Provincia	Regione	Gruppo
58	Melfi	Potenza	Basilicata	Criteri minimi
50	Corigliano Calabro	Cosenza	Calabria	Criteri minimi
92	Cariati	Cosenza	Calabria	Criteri minimi
153	Rende	Cosenza	Calabria	Criteri minimi
174	Acri	Cosenza	Calabria	Criteri minimi
228	Rogliano	Cosenza	Calabria	Criteri minimi
230	Reggio di Calabria	Reggio di Calabria	Calabria	Tutti criteri
65	Forlimpopoli	Forlì-Cesena	Emilia Romagna	Criteri minimi
97	Roma	Roma	Lazio	Criteri minimi
139	Roma	Roma	Lazio	Tutti criteri
15	Genova	Genova	Liguria	Criteri minimi
29	La Spezia	La Spezia	Liguria	Tutti criteri
47	Cantù	Como	Lombardia	Criteri minimi
89	Crema	Cremona	Lombardia	Tutti criteri
184	Merate	Lecco	Lombardia	Tutti criteri
85	Mantova	Mantova	Lombardia	Tutti criteri
96	Suzzara	Mantova	Lombardia	Criteri minimi
111	Sesto San Giovanni	Milano	Lombardia	Criteri minimi
272	Milano	Milano	Lombardia	Criteri minimi
286	Milano	Milano	Lombardia	Criteri minimi
298	Milano	Milano	Lombardia	Criteri minimi
17	Casale Monferrato	Alessandria	Piemonte	Criteri minimi
202	Alessandria	Alessandria	Piemonte	Tutti criteri
304	Tortona	Alessandria	Piemonte	Criteri minimi
335	Acqui Terme	Alessandria	Piemonte	Criteri minimi
24	Biella	Biella	Piemonte	Criteri minimi
333	Cuneo	Cuneo	Piemonte	Criteri minimi
270	Arona	Novara	Piemonte	Criteri minimi
167	Torino	Torino	Piemonte	Tutti criteri
225	Ivrea	Torino	Piemonte	Criteri minimi
256	Lanzo Torinese	Torino	Piemonte	Tutti criteri
276	Torino	Torino	Piemonte	Tutti criteri
113	Bari	Bari	Puglia	Tutti criteri
234	Bitonto	Bari	Puglia	Criteri minimi
61	Olbia	Olbia-Tempio	Sardegna	Tutti criteri
197	Ozieri	Sassari	Sardegna	Criteri minimi
39	Catania	Catania	Sicilia	Criteri minimi
100	Arezzo	Arezzo	Toscana	Tutti criteri
53	Livorno	Livorno	Toscana	Tutti criteri
120	Pontremoli	Massa-Carrara	Toscana	Criteri minimi
46	Trento	Trento	Trentino_TN	Tutti criteri
64	Gubbio	Perugia	Umbria	Criteri minimi
199	Treviso	Treviso	Veneto	Tutti criteri
229	Vicenza	Vicenza	Veneto	Criteri minimi

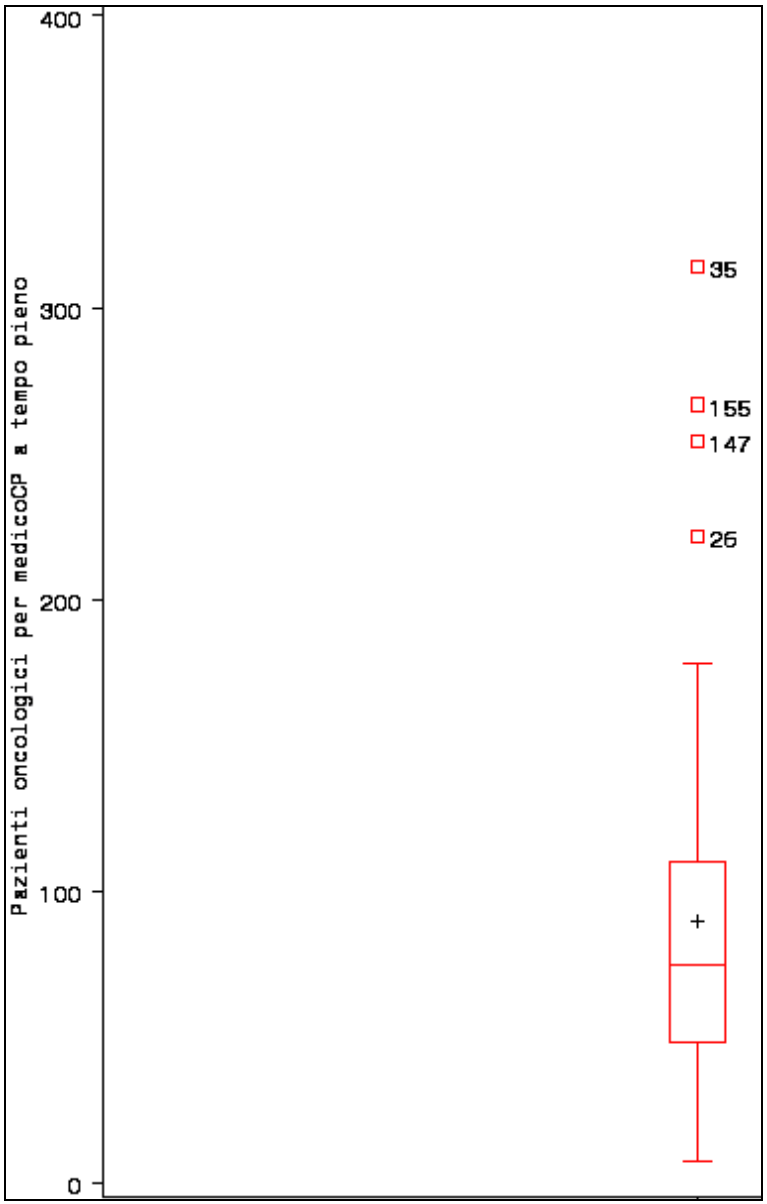
Tabella 22 - UCP eligibili per l'Osservatorio da sottoporre ad audit (n=11)

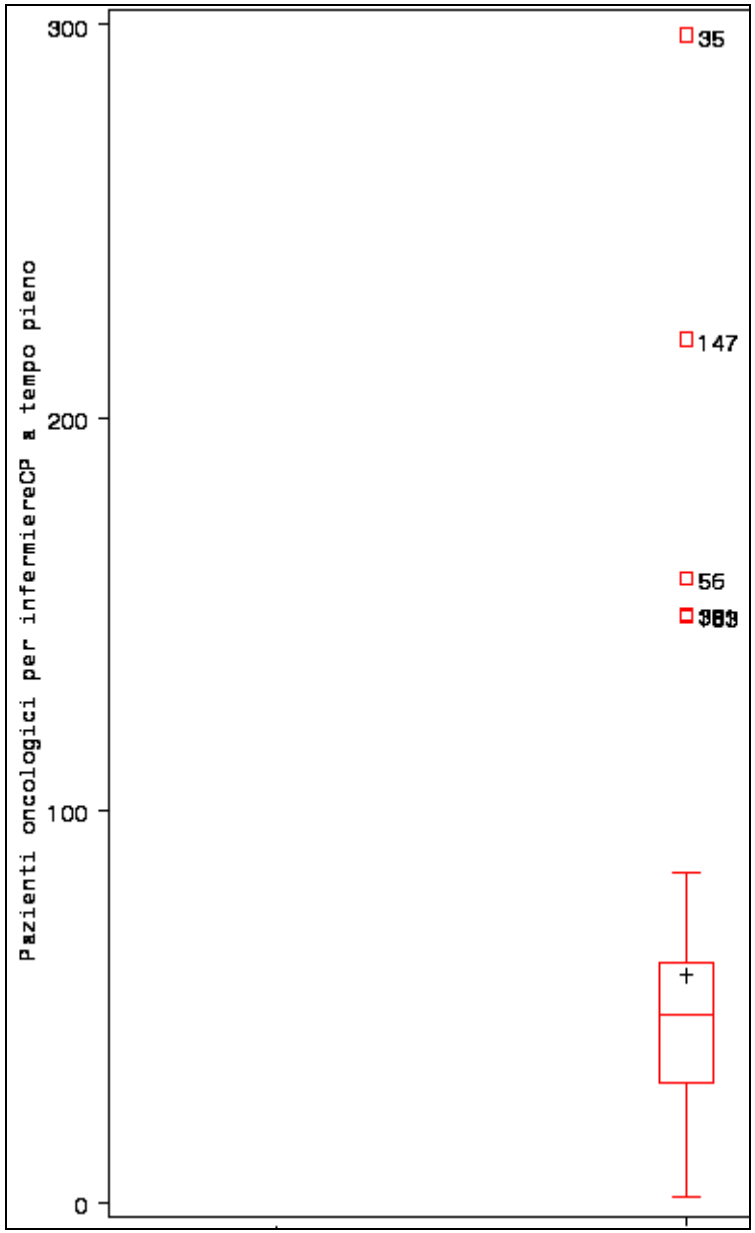
Id	Comune	Provincia	Gruppo	v1	v2	v3	v4
26	Sondrio	Sondrio	Tutti criteri	1		1	1
35	Nuoro	Nuoro	Criteri minimi	1	1		
56	Perugia	Perugia	Criteri minimi		1		
62	Erba	Como	Criteri minimi				1
147	Milano	Milano	Criteri minimi	1	1	.	
149	Curtatone	Mantova	Tutti criteri	.		1	
155	Collegno	Torino	Criteri minimi	1			
183	Torino	Torino	Criteri minimi		1		
243	Catanzaro	Catanzaro	Criteri minimi		.	1	.
247	Cittadella	Padova	Tutti criteri			1	1
381	Roma	Roma	Criteri minimi		1		

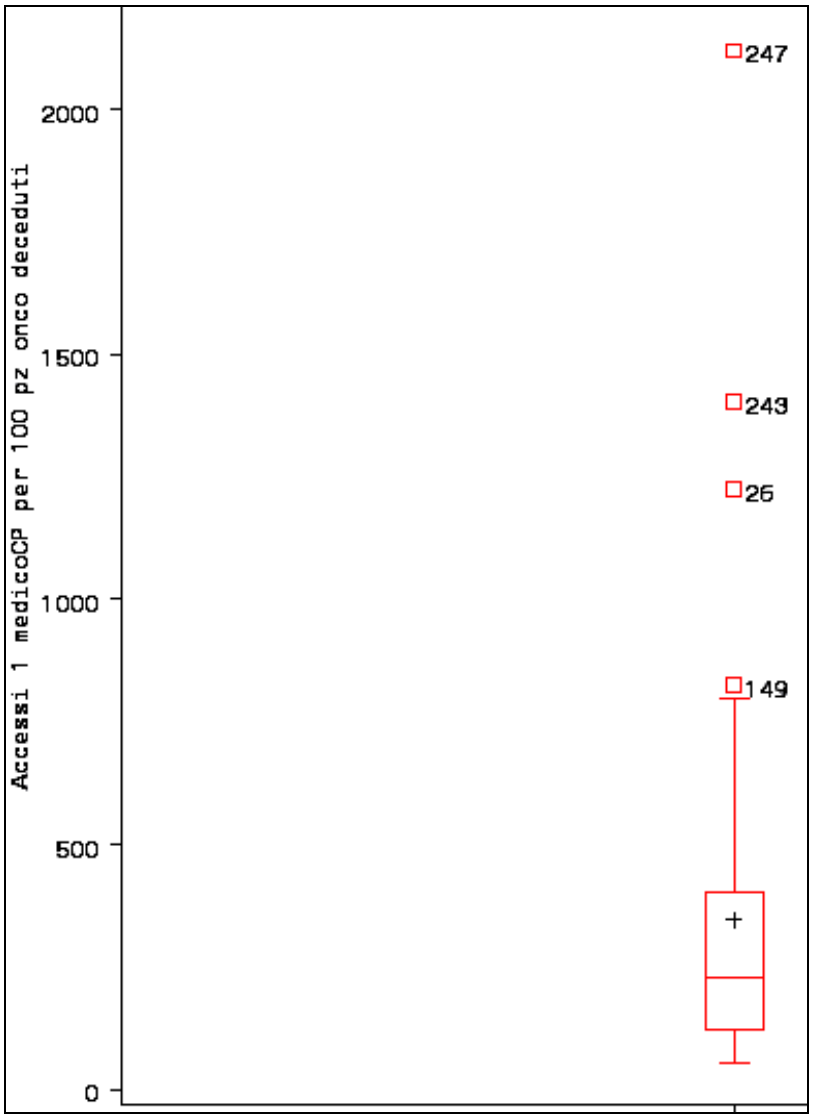
*mantenendo la dicitura originale come da compilazione da parte dei responsabili delle UCP

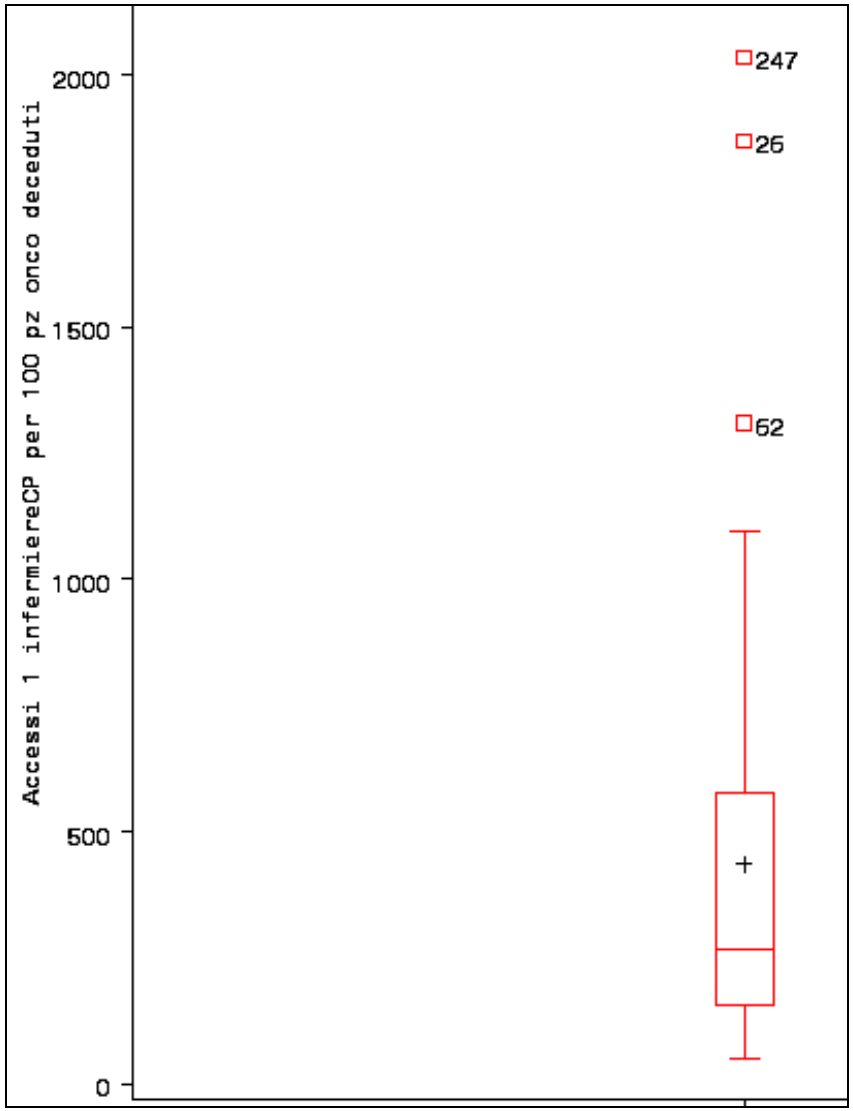
v1 = 'Numero di Pazienti oncologici assisiti per medico CP a tempo pieno settimanale ';
v2 = 'Numero di Pazienti oncologici assisiti per infermiere CP a tempo pieno settimanale ';
v3 = 'Accessi di 1 medico CP (a tempo pieno a settimana) per 100 malati oncologici deceduti ';
v4 = 'Accessi di 1 infermiere CP (a tempo pieno a settimana) per 100 malati oncologici deceduti

Si allegano di seguito le figure che mostrano le distribuzioni (il box indica il primo e terzo quartile, il + la media) dei 4 indicatori (v1, v2, v3, v4) e l'identificativo (id) delle UCP con valori anomali.


Pazienti oncologici per medicoCP a tempo pieno
400
300
200
100
0
35
155
147
26


Pazienti oncologici per infermiereCP a tempo pieno
300
200
100
0
35
147
56


Accessi 1 medicoCP per 100 pz onco deceduti
2000
1500
1000
500
0
247
243
26
149


Accessi 1 infermiereCP per 100 pz onco deceduti
2000
1500
1000
500
0
247
26
62

Per completezza di informazione, sebbene non abbia alcuna influenza ai fini dell'inclusione nell'Osservatorio, si fornisce (Tabella 23) l'elenco delle UCP con almeno criteri minimi che hanno assolto completamente il debito informativo (8 item su dati attività, completi dei dati inerenti il numero di GdC, di GEA e l'intensità assistenziale media relativa ai malati oncologici deceduti).

Tabella 23 - UCP con almeno i criteri minimi e con debito informativo completo (8 item dati attività) (n=34)

id	Comune	Provincia	Regione	Gruppo
58	**Melfi**	**Potenza**	**Basilicata**	**Criteri minimi**
92	Cariati	Cosenza	Calabria	Criteri minimi
174	Acri	Cosenza	Calabria	Criteri minimi
230	Reggio di Calabria	Reggio di Calabria	Calabria	Tutti criteri
65	Forlimpopoli	Forlì-Cesena	Emilia Romagna	Criteri minimi
15	Genova	Genova	Liguria	Criteri minimi
29	La Spezia	La Spezia	Liguria	Tutti criteri
62	Erba	Como	Lombardia	Criteri minimi
47	Cantù	Como	Lombardia	Criteri minimi
96	Suzzara	Mantova	Lombardia	Criteri minimi
272	Milano	Milano	Lombardia	Criteri minimi
298	Milano	Milano	Lombardia	Criteri minimi
111	Sesto San Giovanni	Milano	Lombardia	Criteri minimi
286	Milano	Milano	Lombardia	Criteri minimi
89	Crema	Cremona	Lombardia	Tutti criteri
184	Merate	Lecco	Lombardia	Tutti criteri
85	Mantova	Mantova	Lombardia	Tutti criteri
26	**Sondrio**	**Sondrio**	**Lombardia**	**Tutti criteri**
335	Acqui Terme	Alessandria	Piemonte	Criteri minimi
17	**Casale Monferrato**	**Alessandria**	**Piemonte**	**Criteri minimi**
24	Biella	Biella	Piemonte	Criteri minimi
333	Cuneo	Cuneo	Piemonte	Criteri minimi
225	Ivrea	Torino	Piemonte	Criteri minimi
155	**Collegno**	**Torino**	**Piemonte**	**Criteri minimi**
276	Torino	Torino	Piemonte	Tutti criteri
256	Lanzo Torinese	Torino	Piemonte	Tutti criteri
167	Torino	Torino	Piemonte	Tutti criteri
234	**Bitonto**	**Bari**	**Puglia**	**Criteri minimi**
113	Bari	Bari	Puglia	Tutti criteri
35	**Nuoro**	**Nuoro**	**Sardegna**	**Criteri minimi**
39	Catania	Catania	Sicilia	Criteri minimi
64	Gubbio	Perugia	Umbria	Criteri minimi
247	**Cittadella**	**Padova**	**Veneto**	**Tutti criteri**
199	Treviso	Treviso	Veneto	Tutti criteri

In grassetto sono indicate 7 UCP che, nel sottoinsieme delle 34 UCP qui identificate, presentano valori anomali, tale identificazione tuttavia ha valore solo a fini descrittivi, non risultando sostanziale ai fini dell'inclusione nell'Osservatorio, a differenza delle 11 UCP con valori anomali (Tabella 22) da sottoporre ad audit per l'inclusione delle stesse nell'Osservatorio.

Conclusione Sezione 1

L'indagine ha consentito di identificare 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 UCP 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 a quelle delle 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 outcome 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.

Considerando le evidenze emerse, di cui si è dato conto nella presente relazione, potranno aderire all'Osservatorio le strutture che, oltre a soddisfare i criteri minimi, forniscono dati di attività processabili relativi ad alcune dimensioni ritenute imprescindibili (Numero dei malati assistiti nel corso di un anno, Numero di malati oncologici assistiti nel corso di un anno, Numero di pazienti oncologici assistiti e deceduti nel corso di un anno, Numero di Accessi dei Medici esperti in Cure Palliative nel corso di un anno per malati oncologici deceduti, Numero di Accessi degli Infermieri esperti di Cure Palliative nel corso di un anno per malati oncologici deceduti).

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. Questo profilo consentirà, oltre alla localizzazione delle UCP, la consultazione di un set sintetico di macro-indicatori
- 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 attività di benchmarking, intese come processi 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.

CARATTERISTICHE UO

Esse sono tipicamente di natura pubblica 80% (9% private o ONP, 11% equiparate o gestione mista), e riguardano 47 Oncologie (52%), 35 Onco-Ematologie (39%) ed 8 Ematologie (9%).

A livello geografico (Tabella 1) le 90 UO si distribuiscono a livello territoriale su 16 regioni (assenza in Liguria, Marche, Abruzzo e Puglia) con marcata presenza nei capoluoghi di Piemonte, Lombardia, Toscana, Emilia-Romagna e Lazio.

Tabella 1 - Collocazione UO per Regione e Provincia

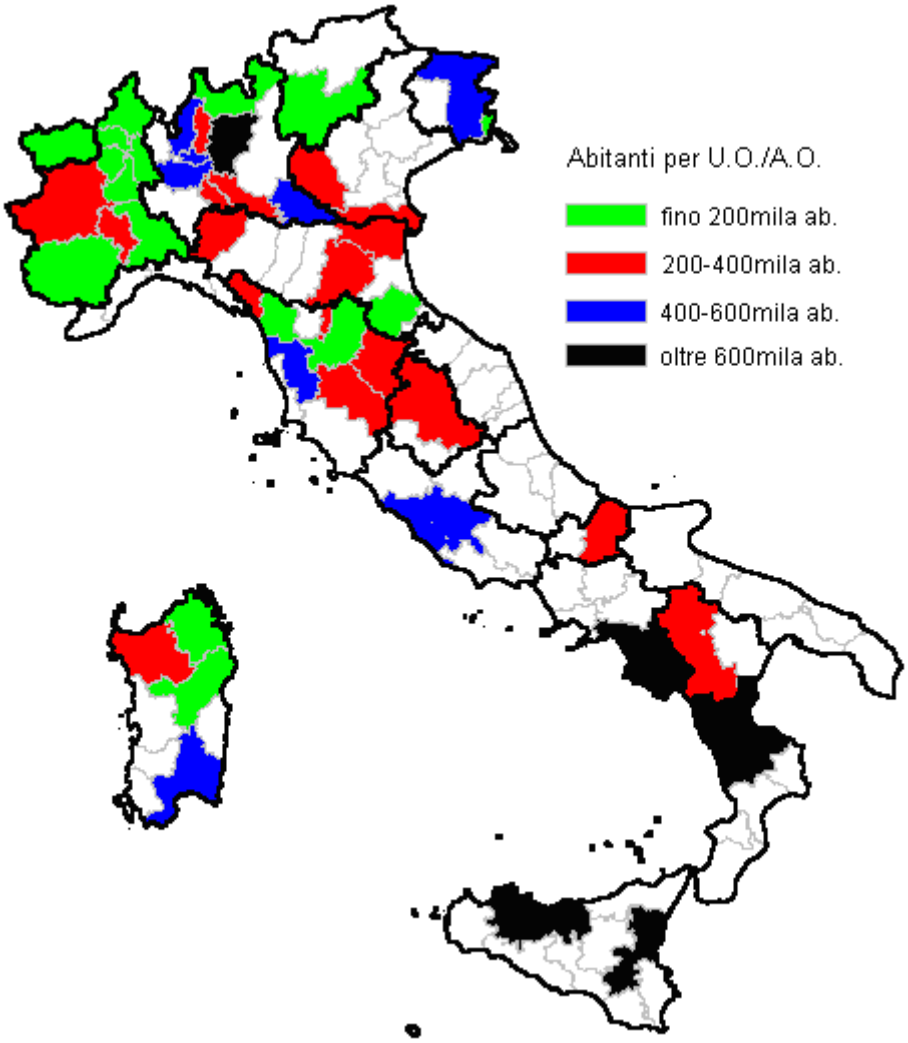
Regione	Frequenza	Percentuale
Piemonte	21	23.3
Lombardia	15	16.6
Toscana	15	16.6
Emilia-Romagna	9	10.0
Lazio	7	7.8
Sardegna	4	4.4
Veneto	4	4.4
Prov. Aut. Trento	3	3.3
Umbria	3	3.3
Friuli-Venezia Giulia	2	2.2
Sicilia	2	2.2
Basilicata	1	1.1
Calabria	1	1.1
Campania	1	1.1
Molise	1	1.1
Valle d'Aosta	1	1.1
	90	

Provincia	Frequenza	Percentuale
Firenze	8	8.9
Torino	8	8.9
Roma	7	7.8
Milano	6	6.7
Alessandria	4	4.4
Bologna	4	4.4
Cuneo	3	3.3
Forlì-Cesena	3	3.3
Perugia	3	3.3
Trento	3	3.3
Verona	3	3.3
Lucca	2	2.2
Monza e della Brianza	2	2.2
Novara	2	2.2

Frequenza unitaria: Arezzo, Aosta, Asti, Biella, Bergamo, Cagliari, Campobasso, Catania, Como, Cosenza, Cremona, Ferrara, Gorizia, Lecco, Nuoro, Lodi, Massa-Carrara, Mantova, Olbia-Tempio, Palermo, Piacenza, Prato, Pisa, Potenza, Rovigo, Salerno, Sondrio, Sassari, Siena, Vercelli, Verbano-Cusio-Ossola, Udine.

La seguente mappa mostra le province in cui sono presenti UO aderenti all'indagine e il numero di abitanti residenti "potenzialmente assistibili", nelle medesime province, da parte di una UO.

Figura 1 - Numero abitanti (per Provincia) per UO aderenti all'indagine



Caratterizzando le 90 UO per posti letto (numero e tipologia, i.e. autonomi e disponibili) in degenza ordinaria e Day Hospital (DH), il 26% e 39% (tabella 2) delle UO dichiarano di non conoscere i PL in degenza ordinaria (per posti autonomi e disponibili rispettivamente). Mediamente le UO rispondenti presentano 13 PL autonomi in degenza ordinaria e 8 PL in DH, mentre rispetto ai PL disponibili i valori medi, seppur positivi, nascondono valori mediani pari a zero, a significare una maggioranza (almeno il 50% di esse) di UO senza PL disponibili sia in degenza ordinaria che DH.

Tabella 2 - Posti letto

Tipologia Posti letto	%dato Missing	MediaPL	MedianaPL	MaxPL
PL Autonomi Deg. Ordinaria	26%	13.0	12	52
PL Disponibili Deg. Ordinaria	39%	11.0	0	230
PL Autonomi DH	19%	8.2	7	30
PL Disponibili DH	40%	7.2	0	63

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 (77% per le Onco-Ematologie a fronte di solo il 25% delle Oncologie) e più del 90% (93%) 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. Il 23% dichiara che non esiste alcuna Rete locale (10% dichiara di non avvalersi), specialmente nelle Oncologie (70% e in misura più ridotta, 50%, nelle Ematologie).

In ogni caso, solo per il 77% delle UO che si avvale della Rete locale la relazione avviene attraverso rapporti formalizzati.

Anche a livello geografico, nelle regioni di maggiore presenza delle UO che hanno risposto alla presente indagine, esiste forte variabilità sull'utilizzo della Rete locale (Tabella 3).

Tabella 3 - L'Unità Operativa si avvale della Rete locale di Cure Palliative (L. 38/2010)?

Regione	Totale UO	Non esiste alcuna RETE	No	Si	%Sì
Piemonte	21	2	0	19	90%
Lombardia	15	6	3	6	40%
Toscana	15	2	1	12	80%
Emilia-Romagna	9	1	1	7	78%
Lazio	7	3	2	2	28%
Sardegna	4	1	1	2	50%
Veneto	4	2	0	2	50%
P.A. Trento	3	0	0	3	
Umbria	3	0	0	3	
Friuli-Venezia Giulia	2	1	0	1	
Sicilia	2	1	0	1	
Basilicata	1	0	0	1	
Calabria	1	1	0	0	
Campania	1	0	1	0	
Molise	1	1	0	0	
Valle d'Aosta	1	0	0	1	
Totale	**90**	**21**	**9**	**60**	**67%**

VOLUMI DI ATTIVITÀ 2011, TRACCIABILITÀ MALATI e CARTELLA CLINICA

Rispetto ai volumi di attività (Tabella 4) 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).

Tabella 4 - Dati di attività

Variabile	%dato Missing	Min	Mediana	Max
nuovi malati nell'anno 2011	38%	48	500	1843
ricoveri ordinari nell'anno 2011	40%	0	400	2677
malati deceduti nell'anno 2011	59%	4	54	605
%**deceduti** su nuovi malati 2011	62%	2%	27%	89%

Rispetto ad uno strumento di tracciabilità che identifica le persone malate avviate a un percorso di CP (ambulatoriale, domiciliare o Hospice), più della metà delle UO (55%) dichiara la sua inesistenza e solo per poco più di ¼ delle UO (26%) lo strumento di tracciabilità si sostanzia in un Data Base elettronico.

Rispetto ai malati assistiti nel 2011 e inviati ad un percorso di CP, solo 15 UO quantificano tali flussi in termini di numerosità.

Infine, rispetto al tempo intercorso tra segnalazione e presa in carico (dei malati avviati ad un percorso CP domiciliare) da parte del soggetto erogatore di CP (Tabella 5), su poco più della metà di UO rispondenti (52%) la maggior parte si attesta entro 3 giorni (mediamente per il 67% delle UO e più della metà presenta percentuali superiori all'80%), valori decisamente inferiori si osservano invece per i malati avviati in Hospice (mediamente per il 30% delle UO, oltre 7 giorni).

Tabella 5 - % malati rispetto a tempo intercorso tra segnalazione e presa in carico del soggetto erogatore CP

	Malati inviati CP (domicilio)			**Malati inviati CP (Hospice)**		
	%dato No missing	%Media	%Mediana	%dato No missing	%Media	%Mediana
Entro 3 giorni	52%	66.7%	80%	35%	40.2%	20%
Tra 4 e 7 giorni		25.5%	11%		31.3%	27%
Oltre 7 giorni		7.8%	0%		28.5%	18%

PERSONALE DEDICATO DI CP e PROCESSI ORGANIZZATIVI

La UO attiva le Cure Palliative precocemente nel 64% o in fase terminale nel 60%.
Il 46% delle UO dichiara che il personale dedicato alla Continuità delle Cure all'interno della UO è sia personale medico sia personale infermieristico, (il 25% una delle due figure), mentre per il 28% delle UO non è previsto alcun personale dedicato.
Inoltre, per il 44% delle UO il personale dedicato alla Continuità delle Cure non garantisce attraverso una struttura organizzativa dedicata un servizio di dimissione protetta, mentre viene garantita attraverso un servizio strutturato a livello aziendale nel 36% dei casi o strutturato a livello di UO (20%).

Tabella 6 - La cartella clinica prevede una sezione/scheda dedicata per rilevare dolore e altri sintomi

	N		**%Sì**
Tutte UO	**90**	Scheda in Ambulatorio	67
		Scheda in Reparto	**81**
		Scheda in DayHospital	69
Ematologia	**8**	Scheda in Ambulatorio	25
		Scheda in Reparto	**63**
		Scheda in DayHospital	25
Oncologia ed Ematologia	**35**	Scheda in Ambulatorio	74
		Scheda in Reparto	**94**
		Scheda in DayHospital	80
Oncologia	**47**	Scheda in Ambulatorio	68
		Scheda in Reparto	**74**
		Scheda in DayHospital	68

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 (Tabella 6), specialmente nelle Onco-Ematologie (94% a fronte di un 74% delle Oncologie), mentre percentuali decisamente inferiori si osservano in ambulatorio e DH (67% - 69% rispettivamente).

COINVOLGIMENTO DEL MALATO

Il 90% delle UO dichiara che il malato (insieme ai familiari) viene abitualmente informato e coinvolto nella decisione d'attivare un programma di CP, da più figure professionali, tipicamente da parte del Medico Oncologo e/o Ematologo (91%), dal Medico esperto in CP (54%) dallo Psicologo o Infermiere (26% entrambi).

Rispetto alla modalità di informazione e coinvolgimento del malato nella decisione di attivare un programma di CP, essa avviene con un colloquio come normale procedura operativa (71% delle UO) oppure con un colloquio estemporaneo (26% delle UO).

Infine, il 53% delle UO non utilizza procedure che favoriscono l'informazione al malato relativamente alla prognosi.

RAPPORTI CON EROGATORI DI CURE PALLIATIVE E CON MMG

Rapporti e procedure

Per il 60% delle UO, esiste 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 in assenza del MMG (23%), mentre per una quota non trascurabile (26% delle UO) non esistono procedure concordate. È da sottolineare che per più di un terzo delle UO che prevedono una procedura concordata ciò non trova in realtà un riscontro nell'esistenza di un documento della UO o dell'Azienda Ospedaliera.

La stessa percentuale di UO (26%) dichiara di non prevedere un momento di discussione e condivisione con l'erogatore di CP per quanto riguarda la segnalazione del malato.

Il tipo di comunicazione con cui l'UO segnala al soggetto erogatore di CP i malati che necessitano della Continuità delle Cure avviene in forme diverse: una specifica modulistica (64%), telefonicamente (54%) o con momenti di incontro (46%).

In tali momenti di incontro gli strumenti abitualmente utilizzati per la segnalazione del malato al soggetto erogatore di CP sono i seguenti: indice di Performance Status (91%), Aspettativa di Vita (87%), ESAS (51%), Valutazione Bisogni (40%), Pap Score (6%), Altro (10%).

Il 76% delle UO afferma che non è previsto da parte del soggetto erogatore di cure palliative l'invio di un rapporto periodico alla U.O. di Oncologia/Ematologia relativamente alle persone decedute.

Infine, il Medico di Medicina Generale è sempre coinvolto nella predisposizione del PAI per il 62% delle UO, occasionalmente per il 30%, mentre non viene coinvolto dall'8% delle UO.

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).

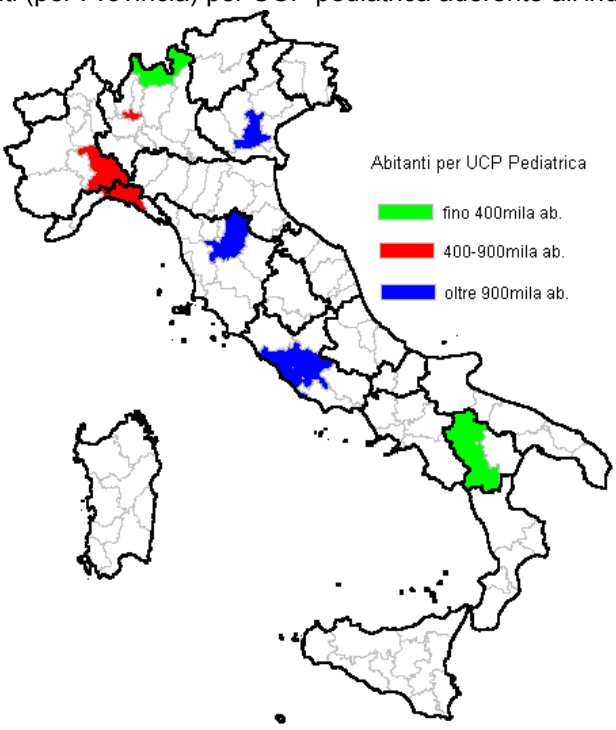
SEZIONE 3 - BUONE PRATICHE NELLE CURE PALLIATIVE DOMICILIARI PEDIATRICHE

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

Regione	Provincia (Comune)
Basilicata	Potenza (Melfi)
Lazio	Roma
Liguria	Genova
Lombardia	Sondrio[9]
Lombardia	Monza Brianza (Monza)
Piemonte	Alessandria
Toscana	Firenze
Veneto	Padova

La mappa (Figura 1) mostra innanzitutto le province in cui sono presenti UCP Pediatriche (d'ora in poi **UCPP**) e il numero di abitanti residenti "potenzialmente assistibili" nelle province da parte di una UCPP che ha concluso la compilazione.

Figura 1 - Numero abitanti (per Provincia) per UCP pediatrica aderente all'indagine



[9] Da un controllo di dati ex post, tale UCPP 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.

Analogamente a quanto fatto per l'ambito delle UCP, sono stati proposti 6 criteri, estrapolati dalla Legge n. 38 del 2010, ritenuti cruciali nel determinare la qualità delle cure erogate.
Data l'esiguità del campione, non si è però proceduto con una stratificazione delle UCPP.

CRITERI

I-1 L'UCP pediatriche 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 pediatriche eroga Cure Palliative domiciliari con medici dedicati e specializzati o con almeno esperienza triennale
I-4 L'UCP pediatriche eroga Cure Palliative domiciliari con infermieri dedicati
I-5 L'UCP pediatriche 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 pediatriche redige sempre un Piano Assistenziale Individualizzato (PAI) nella pianificazione delle cure per l'erogazione di Cure Palliative specialistiche al neonato, bambino ed adolescente preso in carico

Rispetto ai 6 criteri, la Tabella 1 mostra il numero di UCPP che soddisfano i 6 criteri e la stratificazione nei gruppi.

Tabella 1 - Numero di UCPP che soddisfano i 6 criteri e la stratificazione nei tra gruppi

	Criterio	**N**		**Gruppo**	**N**
Criteri minimi	ARTICOLAZIONE ORGANIZZATIVA	8		No Criteri	3
	REDIGE PAI	7		Criteri minimi	4
	MEDICI DEDICATI	4		Tutti criteri	1
	INFERMIERI DEDICATI	5			
	CONTINUITA H24 7GG	3			
	ESISTE RETE LOCALE CP	2			

CARATTERISTICHE UCPP, 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 IRCCS, 1 Centro-ASL in cui operano équipe dedicate interne) e una è un Centro erogatore accreditato non profit.
Le UCPP pubbliche non sono articolazioni organizzative di un centro specialistico di riferimento, ma erogano interventi specialistici (solo 2 anche interventi di base) e 5 svolgono anche consulenza presso strutture esterne (es. Ospedale, altro).
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 UCPP operano attraverso un'integrazione delle attività dei PLS/MMG (per 7 su 8 attraverso modalità concordate con lo specialista in Cure Palliative e l'équipe), sebbene

per 7 su 8, il rapporto tra l'équipe dell'UCPP 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.

MODALITÀ EROGAZIONE DEL SERVIZIO e CONTINUITA' ASSISTENZIALE

In Tabella 2 si mostra l'orario ordinario di erogazione del servizio per le 8 UCPP

Tabella 2 - Orario ordinario di normale erogazione del servizio

Giorni feriali	N	**Sabato-Domenica-Festivi**	N
H24	2	H24	3
8-12	3	8-12	1
8-20	2	Non prevista	4

L'erogazione del servizio al di fuori dell'ordinaria attività della struttura viene garantita da 5 UCCP attraverso la pronta disponibilità e attività programmata medica e infermieristica, da 2 attraverso attività medica programmata o consulenza telefonica medica dedicata con pronta disponibilità Infermieristica, mentre 1 UCPP non eroga alcun servizio al di fuori dell'orario ordinario di attività.

Per tutte le UCPP, il reparto di Pediatria di riferimento è coinvolto e partecipa alla presa in carico del malato, con il supporto telefonico dell'UCPP.

ÉQUIPE

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

Rispetto alla numerosità dei medici, 5 UCPP dispongono di 3 Medici esperti in CPP in équipe, 3 UCPP dispongono di più di 3 Medici esperti in CP pediatriche in équipe, mentre per gli infermieri, 4 UCPP dispongono di 4 Infermieri esperti in CP pediatriche in équipe e le rimanenti 4 UCPP dispongono di più di 4 Infermieri esperti in CP pediatriche in équipe

Per 7 UCPP le riunioni periodiche di équipe e di confronto tra tutti gli operatori dell'équipe avvengono con una frequenza decisa in base alle esigenze. Per 5 UCPP esiste una procedura sistematica che garantisce continuità nel trasferimento delle informazioni relative ai malati durante il normale orario di erogazione del servizio. Per 3 UCPP tale trasferimento di informazioni avviene anche al di fuori della normale erogazione del servizio, attraverso momenti organizzati (briefing).

Per 7 UCPP il personale medico e infermieristico operativo dell'équipe partecipa ad un piano di formazione e aggiornamento professionale specifico per le cure palliative pediatriche, organizzato dall'UCPP stessa. 5 UCPP garantiscono attività periodiche di supervisione psicologica per il proprio personale.

EROGAZIONE DEL SERVIZIO

In questa sezione vengono riportati i risultati puntuali, ovvero il numero di UCPP (N), rispetto alle risposte fornite alle domande presenti nel questionario.

D-1 In quale fase della malattia viene generalmente attivata l'UCP che eroga Cure Palliative pediatriche specialistiche?

N	
6	Diagnosi di inguaribilità
2	Fase terminale

D-2 Nella vostra UCP pediatriche esiste la possibilità di dimettere e riammettere i malati in base ai loro bisogni, affidandoli ad altri nodi della rete?

N	
2	Sì , ma in modo saltuario
6	Sì, in gran parte delle situazioni

D-3 Indicare, se previsto, il tipo di colloquio con i familiari che precede la presa in carico del malato al domicilio

N	
4	E' previsto un colloquio con i familiari senza una procedura formalizzata
4	E' previsto un colloquio con i familiari attraverso una procedura formalizzata

D-4 Indicare, se previsto, il tipo di colloquio con il malato (bambino o adolescente, ove possibile) che precede la sua presa in carico

N	
1	Non è previsto un colloquio con i familiari prima della presa in carico
5	E' previsto un colloquio con il malato senza una procedura formalizzata
2	E' previsto un colloquio con il malato attraverso una procedura formalizzata

D-5 Oltre all'espressione di consenso al trattamento dei dati sensibili a seguito dell'informativa fornita (legge sulla privacy art 13 D. lgs 196/2003), è previsto un documento di consenso informato con l'accettazione del percorso di Cure Palliative domiciliari sottoscritto dalle parti coinvolte?

N	
4	Si

D-6 L'UCP pediatriche adotta procedure per la valutazione dei bisogni e delle preferenze dei malati, con la possibilità di discutere, sviluppare e rivedere *in itinere* il PAI riferito ai trattamenti attuali e futuri?

N	
7	Sì

D-7 L'UCP pediatriche utilizza scale standardizzate e strumenti validati a livello nazionale/internazionale per la valutazione e il controllo di:

	UCPP
Dolore	6
Altri sintomi fisici	4
Sintomi/dolore specifici per malati pediatrici	6
Qualità della vita per area pediatrica	2
Sintomi psicologici/psichiatrici del malato	1
Sintomi psicologici/psichiatrici della famiglia	1
Qualità della vita	1

Informazione e grado di consapevolezza

D-8 L'UCP pediatriche informa il bambino o l'adolescente, ove possibile, della diagnosi, dell'evoluzione della malattia e delle cure somministrate durante tutto il percorso di cura ?

N	
1	No
1	Sì
6	Si, condividendo il processo con la figura genitoriale

D-9 L'UCP pediatriche utilizza sistematicamente procedure che garantiscono informazione ALLA FAMIGLIA relativamente alla prognosi, all'evoluzione della malattia e alle cure somministrate durante tutto il percorso di cura?

N	
8	Sì

D-10 L'UCP pediatriche rileva periodicamente il grado di consapevolezza del malato (bambino o adolescente, ove possibile) e della famiglia rispetto alla patologia in atto (MALATO) e alla relativa prognosi (FAMIGLIA) e lo trascrive in cartella?

N	
4	Sì, lo rileva, ma non lo trascrive in cartella clinica
4	Si, lo rileva e lo trascrive in cartella clinica

D-11 L'UCP pediatriche garantisce la fornitura degli "ausili per la cura e la protezione personale" riconducibili alla Classe 09 del NOMENCLATORE TARIFFARIO EX DM 332/1999 (direttamente o indirettamente, attraverso una procedura formalizzata con ASL/AO o equivalenti)?

N	
1	Entro 72 ore dalla richiesta
1	Entro 5 giorni dalla richiesta
1	Oltre 5 giorni dalla richiesta
5	Non fornisce questo tipo di ausili

D-12 Sono stati definiti a livello istituzionale dei tempi massimi di fornitura di ausili, di cui alla domanda D-11 da parte dell'ASL di riferimento?

N	
1	Sì

D-13 L'UCP pediatriche garantisce la fornitura degli ausili riconducibili alle Classi 03, 12, 18 del NOMENCLATORE TARIFFARIO EX D.M. 332/1999 (direttamente o indirettamente, attraverso una procedura formalizzata con ASL/AO o equivalenti)?

N	
0	Entro 72 ore dalla richiesta
0	Entro 5 giorni dalla richiesta
2	Oltre 5 giorni dalla richiesta
6	Non fornisce questo tipo di ausili

D-14 Sono stati definiti a livello istituzionale dei tempi massimi di fornitura degli ausili, di cui alla domanda D-13, da parte dell'ASL di riferimento?

N	
1	Sì

D-15 L'UCP pediatriche garantisce direttamente la fornitura di farmaci presso il domicilio?

N	
4	Sì

D-17 L'UCP pediatriche si prende carico dei bisogni sociali e pratici dei malati e delle famiglie?

N	
5	Sì, attraverso l'attivazione della rete dei servizi sociali del Comune
1	Sì, attraverso personale della struttura
2	No

Bisogni sociali, psicologici e spirituali

D-18 L'UCP pediatriche si prende carico dei bisogni psicologici dei malati e delle famiglie?

N	
1	No
4	Sì, attraverso personale della struttura
0	Sì, attraverso il volontariato
2	Sì, attraverso le figure dell'ASL e/o del Comune che si occupano del sociale

D-19 L'UCP pediatriche garantisce risposte organizzate ai bisogni spirituali dei malati e delle famiglie?

N	
5	Sì

D-19BIS Tale figura è:

N	
0	Dedicata e interna all'équipe
3	Esterna, legata da un rapporto formalizzato
2	Esterna, senza alcun rapporto formalizzato

Aspetti legati alla qualità

DIMENSIONI DI QUALITÀ'	**SI**
L'UCP pediatriche adotta un sistema informativo di raccolta dei dati per misurare, attraverso specifici indicatori, la quantità e la qualità delle cure erogate	4
L'UCP ha messo in atto procedure di audit al fine del miglioramento continuo?	6
L'UCP dispone di un sistema informativo di registrazione dei dati di attività e di rendicontazione (raccolta e analisi dei dati, clinici e gestionali per la valutazione delle performance o per l'identificazione di eventi sentinella)?	3
L'UCP adotta le procedure previste per la gestione del risk management?	5
L'UCP adotta le procedure necessarie per l'applicazione del Codice Etico (D. Lgs 231)?	6
L'UCP affronta con una procedura specifica le situazioni di conflitto su scelte terapeutiche di rilevanza etica?	3
L'UCP può fare riferimento ad un Comitato Etico per la discussione di problemi insorti durante l'assistenza?	5
L'UCP effettua indagini di gradimento rispetto all'erogazione del servizio?	4
L'UCP è coinvolta nelle iniziative di formazione e informazione rivolte ai cittadini?	8

DATI DI ATTIVITÀ 2011

Complessivamente le 8 UCCP hanno assistito 324 malati pediatrici, di cui 157 pazienti oncologici (48%) con un CIA medio pari a 0.44. Dei malati oncologici assistiti ne sono deceduti il 28%. Dei malati non oncologici, invece, è deceduto il 10%. I flussi sono alquanto eterogenei per le 7 UCPP che hanno fornito dati (Tabella 3).

Tabella 3 - Malati pediatrici assistiti, Malati pediatrici oncologici e non, Malati deceduti

Variabile	**UCPP***	**Media**	**Range**
Numero Malati assistiti	7	40.4	8 - 144
Numero Malati Oncologici	7	19.6	0 - 106
%Oncologici su assistiti	7	48%	0 - 95%
%Deceduti oncologici su oncologici	7	28%	0 - 100%
%Deceduti non oncologici su assistiti non oncologici	7	10%	0 - 100%
CIA medio (oncologici deceduti entro 2011)	4	0.44	0.10 - 0.90

*dati non missing

I dati relativi al tempo di attesa fra segnalazione e presa in carico e al luogo del decesso sono riportati nella Tabella 4.

Tabella 4 - Tempistica segnalazione - presa in carico e Luogo del decesso

Tempistica segnalazione - presa in carico	**%malati su totale**
Entro 1 giorno dalla segnalazione	50%
Tra 1 e 2 giorni dalla segnalazione	27%
Tra 2 e 3 giorni dalla segnalazione	3%
Oltre 3 giorni dalla segnalazione	20%
Momento della segnalazione non noto	0%
Luogo del decesso	**%malati su totale**
Domicilio	57%
Ospedale – Reparto pediatrico	27%
Hospice pediatrico	10%
Terapia intensiva o Hospice senza spazi adeguati all'età pediatrica	6%

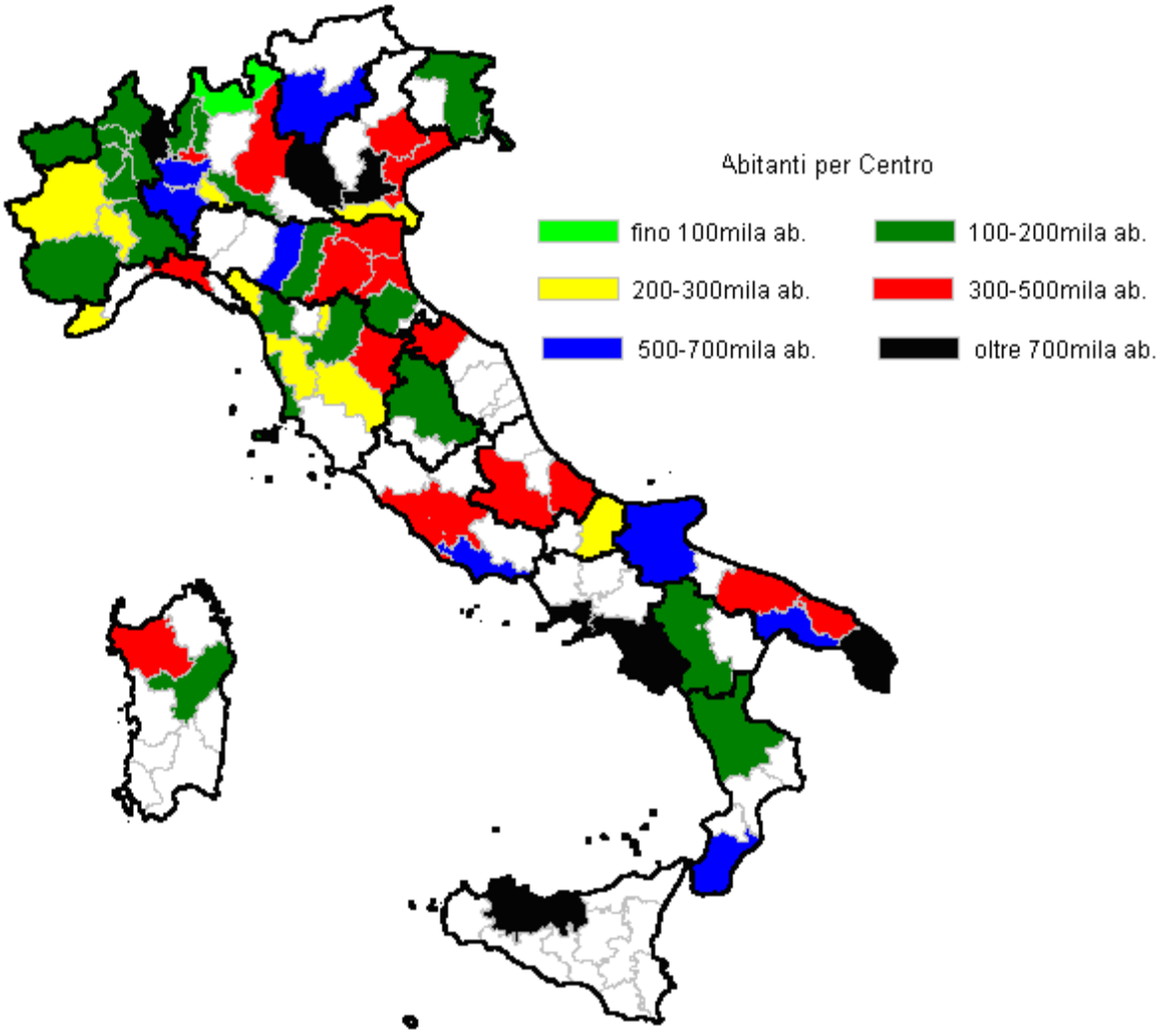
Conclusione Sezione 3

I dati rilevati attraverso la scheda dedicata alle Unità di Cure Palliative Pediatriche permettono di descrivere un 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. Fanno eccezione alcune province delle regioni meridionali, tra cui la Puglia, la Basilicata e la Calabria. Questa distribuzione trova conferma anche osservando (Figura 1) il rapporto tra numerosità delle strutture e distribuzione della popolazione residente. Sono infatti regioni come il Piemonte, la Toscana e la Lombardia ad offrire una maggiore concentrazione di queste realtà di supporto alla famiglia.

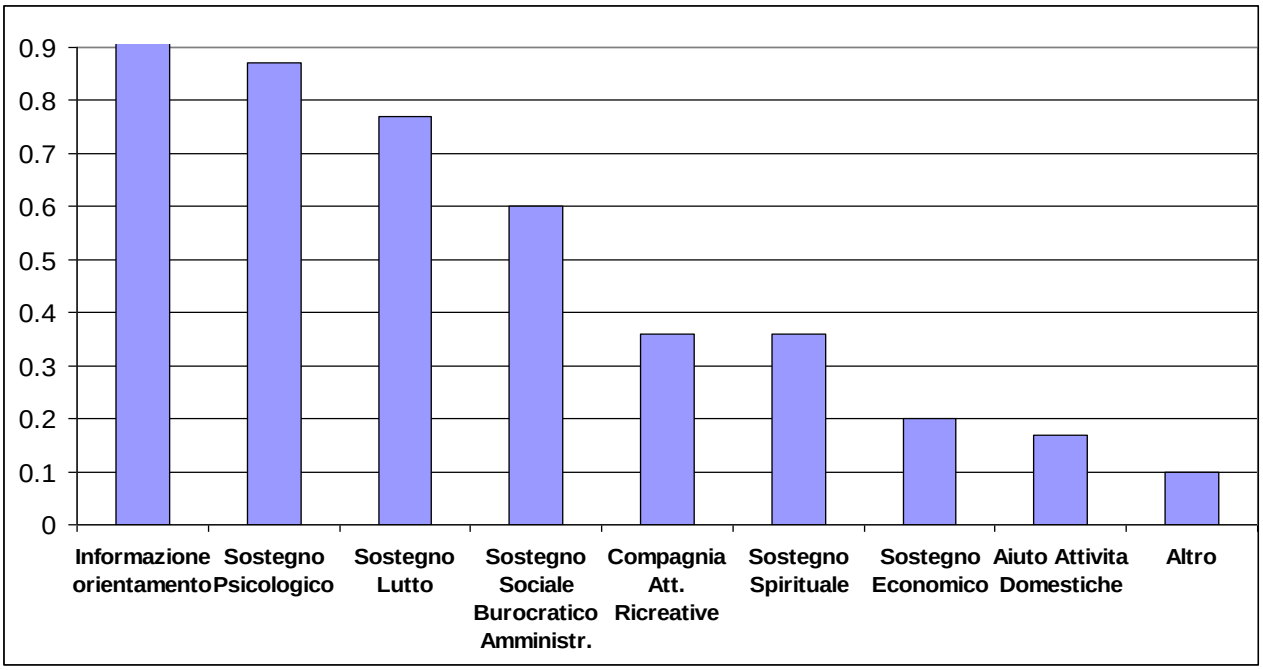
Figura 1 - Numero abitanti (per Provincia) per Centro di supporto alla famiglia aderente all'indagine



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 (Figura 2). 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.

Figura 2 - Area ove si collocano le attività offerte di sostegno alla famiglia



Il sostegno alla famiglia viene generalmente attivato (80%) in stretta collaborazione con l'équipe inviante. 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 (18% su richiesta del familiare).

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.

Tabella 1 - Orizzonte di durata delle attività

	%Sì
Stabili e ordinarie	78
Legate a finanziamenti	33
Legate a progetto a termine	19
Sperimentali pilota	6
Altro	0

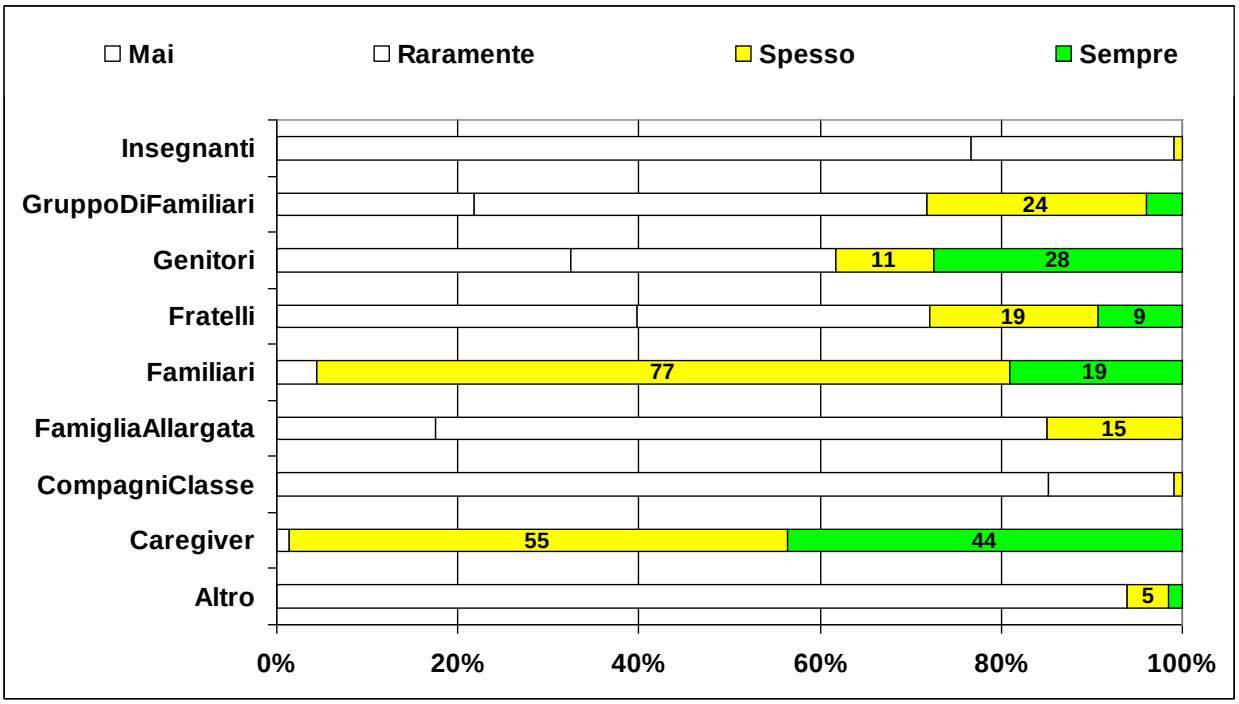
Le pratiche di sostegno alla famiglia sono nella maggioranza dei casi stabili, rientrando così nella programmazione ordinaria delle organizzazioni (Tabella 1). Un terzo, invece, è condizionato dalla disponibilità di finanziamenti. Il 20% circa è legato a progetti a termine. Pur avendo orizzonti di durata 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 vengono svolte 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 (Tabella 6). 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 (altro 8%, partnerariato 3%).

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, viene impiegata una linea di finanziamento connessa ad uno specifico progetto; nel 32% dei casi queste sono sostenute attraverso convenzioni.

Figura 3 - Destinatari diretti delle attività

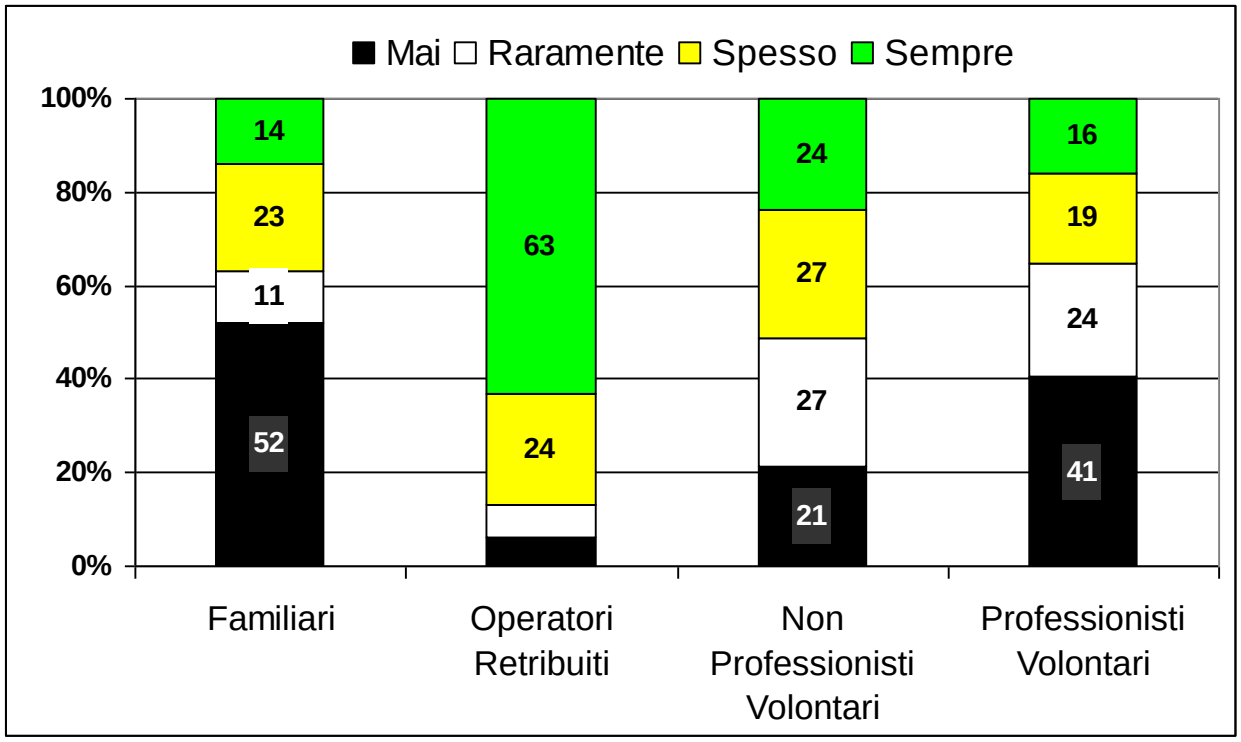


Come si evince dalla Figura 3, le figure che più frequentemente beneficiano delle attività promosse dalle organizzazioni sono i familiari e il caregiver. Raramente le attività sono sviluppate a favore di gruppi di familiari, dei genitori del malato assistito e dei fratelli.

RISORSE UMANE e VALUTAZIONE

Rispetto alle risorse umane impiegate nelle attività (Figura 4), 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%). I familiari e i volontari professionisti rappresentano invece le figure meno frequentemente coinvolte nella realizzazione di queste attività.

Figura 4 - Risorse umane e frequenza con cui sono impegnate nello svolgimento delle attività



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%).

Nell'80% dei casi considerati le attività promosse sono oggetto di una valutazione, rispetto all'efficacia, attraverso un questionario strutturato. Questo strumento, nel 30% dei casi, è integrato da una batteria di indicatori empirici.

In un caso su dieci non sono previste forme di valutazione dell'efficacia delle attività di sostegno alla famiglia.

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 rappresenti in modo sintetico le strutture attive sul territorio nazionale sarà cruciale.

Bibliografia

- Agenas, Indagine nazionale sulle cure palliative domiciliari. I risultati sono stati pubblicati nel volume "Le cure palliative domiciliari in Italia", Quaderni di Monitor, 2012
- Clinical Practice Guidelines for Quality Palliative Care SECOND EDITION – National Consensus Project – 2009
- National Institute for Clinical Excellence, Guidance on Cancer Services Improving Supportive and Palliative Care for Adults with Cancer - The Manual (http://www.nice.org.uk)
- National Institute for Clinical Excellence, Principles for best practice in clinical audit, 2002

ALLEGATO 1 - GLOSSARIO

Per quanto riguarda la definizione di cure palliative e terapia del dolore, si fa riferimento a quanto previsto dalla legge 15 marzo 2010 n. 38.

Cure Palliative, definizione della Legge 38/2010	Per cure palliative si intende l'insieme degli interventi terapeutici, diagnostici e assistenziali, rivolti sia alla persona malata sia al suo nucleo familiare, finalizzati alla cura attiva e totale dei pazienti la cui malattia di base, caratterizzata da un'inarrestabile evoluzione e da una prognosi infausta, non risponde più a trattamenti specifici.
Malato, definizione della Legge 38/2010	Per malato si intende la persona affetta da una patologia ad andamento cronico ed evolutivo, per la quale non esistono terapie o, se esse esistono, sono inadeguate o sono risultate inefficaci ai fini della stabilizzazione della malattia o di un prolungamento significativo della vita, nonché la persona affetta da una patologia dolorosa cronica da moderata a severa.
ASL	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.).
AO, AOU, IRCCS, PO	Acronimi di Azienda ospedaliera, Azienda ospedaliero-universitaria; Istituto di ricovero e cura a carattere scientifico, pubblico o privato - Fondazioni IRCCS; Presidio ospedaliero di ASL.
UCP domiciliari	Acronimo Unità di Cure Palliative domiciliari Le Cure Palliative domiciliari, nell'ambito della rete locale di assistenza, sono costituite da un complesso integrato di prestazioni sanitarie professionali di tipo medico, infermieristico, riabilitativo e psicologico, oltre che da prestazioni sociali e tutelari, nonché di sostegno spirituale, a favore di persone affette da una patologia ad andamento cronico ed evolutivo, per la quale non esistono terapie o, se esse esistono, sono inadeguate o inefficaci ai fini della stabilizzazione della malattia o di un prolungamento significativo della vita. Tale livello viene erogato dalle Unità di Cure Palliative domiciliari (UCP) che garantiscono sia gli interventi di base, coordinati dal medico di medicina generale, sia interventi di équipe specialistiche tra loro interagenti in funzione della complessità che aumenta con l'avvicinarsi della fine della vita, nonché la pronta disponibilità medica sulle 24 ore, anche per la necessità di fornire supporto alla famiglia e/o al care-giver. Gli interventi di base garantiscono un approccio palliativo attraverso l'ottimale controllo dei sintomi e una adeguata comunicazione con il malato e la famiglia. Queste cure sono erogate da medici e infermieri con buona conoscenza di base delle Cure Palliative. Le cure richiedono interventi programmati in funzione del progetto di assistenza individuale. Gli interventi di équipe specialistiche multiprofessionali dedicate sono rivolti a malati con bisogni complessi, per i quali gli interventi di base sono inadeguati; richiedono un elevato livello di competenza e modalità di lavoro interdisciplinare. In relazione al livello di complessità, legato anche all'instabilità clinica e ai sintomi di difficile controllo, vanno garantite la continuità assistenziale, interventi programmati ed articolati sui sette giorni, definiti dal progetto di assistenza individuale.
PAI	Acronimo di Piano Assistenziale Individuale È un progetto assistenziale che viene redatto in modo condiviso dall'équipe multidisciplinare e multiprofessionale di Cure Palliative, a seguito di un'attenta analisi e di una valutazione dei bisogni globali della persona.

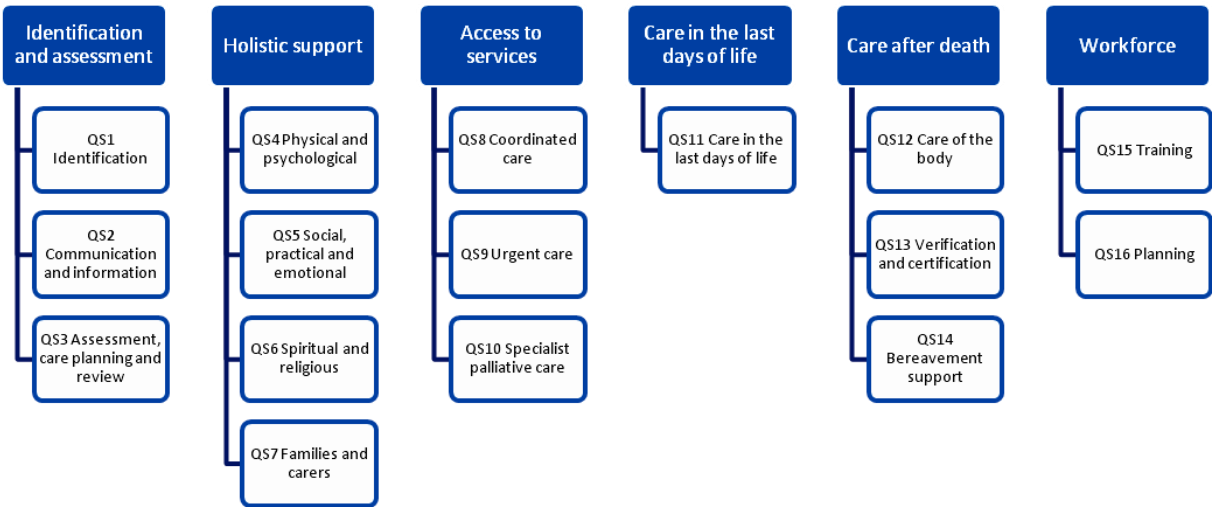
	Il PAI riporta i problemi, la valutazione multidimensionale, gli obiettivi terapeutico-assistenziali, e il monitoraggio nel tempo. Il PAI è un progetto dinamico, aggiornato in funzione delle necessità che possono di volta in volta emergere, formulato in collaborazione con la famiglia e l'équipe di cura. La presa in carico è: globale, estesa all'intero percorso, trasversale alle unità operative, continua, stabile, con la partecipazione nelle scelte terapeutiche del malato e dei familiari.
Rete Locale di Cure Palliative (ai sensi della legge 38/2010)	La Rete Locale di Cure Palliative è una aggregazione funzionale ed integrata delle attività di Cure Palliative erogate in ospedale, in Hospice, al domicilio e in altre strutture residenziali, in un ambito territoriale definito a livello regionale. La gestione e il coordinamento della Rete Locale di Cure Palliative è affidata a una Struttura Organizzativa, specificamente dedicata e formata da figure professionali con specifica competenza ed esperienza ai sensi dell'Articolo 5, Comma 2, Legge 38/2010 individuate tra quelle operanti presso le strutture erogatrici accreditate. La Struttura Organizzativa di Cure Palliative dell'Azienda Sanitaria: 1. garantisce l'accoglienza, la valutazione del bisogno e l'avvio di un percorso di Cure Palliative, assicurando la necessaria continuità delle cure, la tempestività della risposta e la flessibilità nell'individuazione del setting assistenziale appropriato 2. garantisce la continuità delle Cure Palliative attraverso l'integrazione fra l'assistenza in ospedale, l'assistenza in Hospice e l'assistenza domiciliare di base e specialistica 3. attiva il monitoraggio della qualità delle cure attraverso l'analisi dei flussi informativi e degli indicatori ministeriali, verifica il rispetto, da parte dei soggetti erogatori di Cure Palliative operanti nella Rete, dei criteri e degli indicatori previsti dalla normativa vigente 4. effettua il monitoraggio quantitativo e qualitativo delle prestazioni erogate, verificandone anche gli esiti ed i relativi costi 5. promuove ed attua programmi obbligatori di formazione continua rivolti a tutte le figure professionali operanti nella Rete, attraverso il conseguimento di crediti formativi su percorsi assistenziali multidisciplinari e multiprofessionali. Tale formazione si svolge preferenzialmente attraverso progetti di audit clinico e di formazione sul campo.
ADI e OD	ADI, acronimo di Assistenza Domiciliare Integrata, è la modalità per garantire cure domiciliari, con responsabilità territoriale ed erogazione tramite servizi pubblici e privati accreditati. OD, acronimo di Ospedalizzazione Domiciliare, è la modalità per garantire cure domiciliari quando l'ente responsabile dell'erogazione è un Ospedale pubblico o privato accreditato. Per ADI/Cure Domiciliari Integrate di primo, secondo e terzo livello, si fa riferimento al documento sulla caratterizzazione delle cure domiciliari approvato dalla Commissione Nazionale LEA del 18 ottobre 2006. Le cure di primo e secondo livello assorbono quelle già definite ADI9 mentre quelle di terzo livello assorbono l'OD.
ONP	Acronimo di Organizzazione Non Profit. In questa categoria rientrano differenti tipi di organizzazioni private che operano senza fini lucrativi con finalità solidaristiche, ad esempio: le organizzazioni non governative (L 49/1987), le organizzazioni di volontariato (L. 266/1991), le cooperative sociali (L. 381/1991), le organizzazioni non lucrative di utilità sociali (D lgs 460/1997), le fondazioni e le associazioni di promozione sociale (L. 383/2000).
Unità Operativa di Oncologia/Ematologia/Pediatria	Per Unità Operativa si intende una struttura, complessa o semplice, che svolge specifica attività attraverso un'organizzazione autonoma in termini di attività e risorse strutturali ed organizzative (centro di responsabilità e centro di costo).

Terapie di supporto	La terapia di supporto è parte integrante delle cure oncologiche e comprende tutti i trattamenti che hanno come obiettivo quello di prevenire e gestire gli effetti collaterali legati alle terapie oncologiche, allo scopo di ottimizzare la prevenzione e il controllo dei sintomi fisici, funzionali, psichici e della sofferenza sociale e spirituale della persona e del sostegno alla famiglia, laddove l'outcome sia principalmente la sopravvivenza.
Approccio palliativo nelle patologie neoplastiche	Si tratta di un approccio terapeutico e assistenziale in ambito oncologico con la finalità del controllo dei sintomi, per migliorare la qualità della vita del malato in ogni fase della malattia. Si riferisce alla identificazione e gestione precoce dei sintomi fisici, funzionali, psichici e della sofferenza sociale e spirituale della persona e del sostegno alla famiglia.
Simultaneous care	Le cure simultanee nel malato oncologico rappresentano un modello organizzativo mirato a garantire la presa in carico globale attraverso un'assistenza continua, integrata e progressiva fra terapie oncologiche e Cure Palliative quando l'outcome non sia principalmente la sopravvivenza del malato. Le finalità sono: Ottimizzare la qualità della vita in ogni fase della malattia, attraverso una meticolosa attenzione agli innumerevoli bisogni, fisici, funzionali, psicologici, spirituali e sociali del malato e della sua famiglia. Garantire la continuità di cura attraverso una gestione flessibile del malato e dei suoi bisogni, con appropriati obiettivi in ogni singola situazione attraverso la valutazione, pianificazione, coordinamento, monitoraggio, selezione delle opzioni e dei servizi. Evitare il senso di abbandono nella fase avanzata e terminale. L'integrazione tra le terapie oncologiche e le Cure Palliative nel continuum della cura è essenziale per il malato con cancro.
Cure di fine vita	Le cure di fine vita sono parte integrante delle Cure Palliative e si riferiscono alle cure dell'ultima fase della vita, caratterizzata da segni e sintomi specifici, il cui pronto riconoscimento permette di impostare quei cambiamenti che sono necessari per riuscire a garantire ai malati una buona qualità del morire e ai familiari che li assistono una buona qualità di vita, prima e dopo il decesso del loro caro. Le cure di fine vita non sono una semplice continuazione di quanto è stato fatto fino a quel momento, ma si caratterizzano per una rimodulazione dei trattamenti e degli interventi assistenziali in atto in rapporto ai nuovi obiettivi di cura.
Cure Palliative (WHO, 1990, modificata dalla Commissione ministeriale per le cure palliative 1999)	Le Cure Palliative si occupano in maniera attiva e totale dei pazienti colpiti da una malattia che non risponde più a trattamenti specifici e la cui diretta conseguenza è la morte. Il controllo del dolore, di altri sintomi e degli aspetti psicologici, sociali e spirituali è di fondamentale importanza. Lo scopo delle cure palliative è il raggiungimento della miglior qualità di vita possibile per i pazienti e le loro famiglie. Alcuni interventi palliativi sono applicabili anche più precocemente nel decorso della malattia, in aggiunta al trattamento oncologico. In particolare le cure palliative: • affermano la vita e considerano il morire come un evento naturale; • non accelerano né ritardano la morte; • provvedono al sollievo dal dolore e dagli altri disturbi; • integrano gli aspetti psicologici e spirituali dell'assistenza; • aiutano i pazienti a vivere in maniera attiva fino alla morte; • sostengono la famiglia durante la malattia e durante il lutto
Cure Palliative pediatriche (WHO, 2002)	Le Cure Palliative pediatriche sono l'attiva presa in carico totale di corpo, mente e spirito del bambino e comprendono il supporto alla famiglia. La presa in carico comincia quando è diagnosticata la malattia e continua indipendentemente dal fatto che il bambino riceva o meno un trattamento curativo. Gli operatori sanitari devono valutare e trattare tutte le problematiche (cliniche, psicologiche e sociali) che la malattia determina. Cure palliative efficaci richiedono un approccio

	multidisciplinare e multi specialistico, che preveda l'intervento di specialisti ed istituzioni diverse. Questo è possibile anche con risorse limitate. Le cure palliative possono essere somministrate sia nei centri di cura che a domicilio.
Continuità delle cure ospedale-territorio	La continuità delle cure rappresenta la modalità per fornire tempestive risposte coordinate e organizzate ai bisogni complessi dei malati e dei loro familiari. La continuità assistenziale si compone di tre aspetti fondamentali: Continuità dell'informazione (informational continuity): permette la comunicazione tra i soggetti istituzionali/professionali che afferiscono ai differenti setting assistenziali nel percorso di cura del malato. Riguarda informazioni non solo sulla condizione clinica, ma anche sulle preferenze, le caratteristiche personali e di contesto, utili ad assicurare la rispondenza al bisogno di salute. Continuità gestionale (management continuity): è particolarmente importante in patologie cliniche croniche o complesse, che richiedono l'integrazione di più attori professionali/istituzionali nella gestione del percorso malato. Questo si realizza attraverso un'azione complementare e temporalmente coordinata dei servizi/professionisti coinvolti nel sistema di offerta assistenziale. In tal senso l'utilizzo di piani assistenziali e protocolli di cura garantiscono maggiore sicurezza nella programmazione e nella efficacia del percorso di trattamento individuale. Continuità relazionale (relational continuity): permette la connessione non solo tra la dimensione pregressa e attuale nella definizione dell'iter di cura/assistenza, ma fornisce anche una dimensione prospettica. Essa consiste nella relazione continua del malato con diversi professionisti sociosanitari che forniscono assistenza in modo organico, coerente e attento allo sviluppo del percorso di trattamento in senso prospettico.
Familiare che si prende cura (familiare caregiver o carer)	Familiare che occupa un ruolo informale di cura, supporto e di vicinanza e che condivide (è partecipe di) l'esperienza di malattia del malato e si impegna nelle attività di cura della persona e della gestione delle emozioni.
Sostegno o supporto alla famiglia	Attività, azioni, interventi, comportamenti formali o informali, organizzati e finalizzati alla soddisfazione dei bisogni assistenziali dei familiari (caregiver) nel fornire una cura ottimale al malato in fase avanzata di malattia. Il supporto dato da professionisti, familiari e amici, può aiutare i familiari che si fanno carico del malato ad incrementare le proprie capacità di rispondere alle richieste di cura. L'obiettivo del supporto è rendere i familiari in grado di mantenere ad un buon livello il comfort del malato e la qualità di vita, e prevenire o minimizzare nei familiari caregiver lo stress non necessario.
Sostegno psicologico	Sostegno specifico riguardante la dimensione relazionale, affettiva, emozionale, cognitiva. È finalizzato alla soddisfazione di bisogni complessi (es. preparazione alla morte del familiare, gestione dell'ansia).
Lutto	Reazione naturale e soggettiva a qualsiasi cambiamento o perdita significativa. Processo normale segno di buon funzionamento mentale. **Lutto anticipatorio** Insieme delle manifestazioni comportamentali, emotive e psicologiche che consentono la preparazione e l'elaborazione di un evento atteso, previsto e considerato come ineluttabile. **Lutto complicato** Grave forma sintomatologica a motivo di un decesso di una persona cara. Assenza o ritardo di insorgenza del lutto; lutto eccessivamente intenso e prolungato che può interferire a diversi livelli con il precedente funzionamento psicologico e sociale. **Elaborazione del Lutto** Processo cognitivo ed emotivo che conduce ad una consapevole accettazione della realtà della perdita

Sostegno spirituale	Attività che ha come principale ed esplicito obiettivo quello di aiutare i familiari della persona malata ad esprimere i "bisogni spirituali" e trovare risposte e risorse adeguate per lenire la sofferenza derivante dalla pressione esercitata da tali bisogni: trovare un senso alla propria esistenza, alla propria limitatezza, alla sofferenza, alla morte; alla perdita della persona cara; perseguire e/o realizzare convinzioni e valori profondi (es. trascendenza; amore; riconciliazione con il familiare malato in fase terminale, con se stessi, con Dio o con la propria vita); rispettare ed adempiere precetti, pratiche e rituali legati alla propria religione, culto, fede. Le attività di assistenza spirituale possono prevedere, anche se non necessariamente, il coinvolgimento e l'azione diretta di operatori con ruoli dedicati come: l'"assistente spirituale"", il sacerdote, il ministro di culto, la "guida spirituale laica", ecc. (Cfr. "Spiritual care in palliative care: working towards an EAPC taskforce", European J. of Pall. Care, 18(2), 2011; Puchalski M.D. et al., "Improving the Quality of Spiritual Care as a Dimension of Palliative Care", J. of Pall. Care, 12(10), 2009; Raccomandazioni della SICP sulla sedazione terminale/sedazione palliativa, 2007, pp.28-32).

ALLEGATO 2 -QUALITY STANDARD NICE (END OF LIFE CARE FOR ADULTS) - MAPPED AREAS OF CARE



1. People approaching the end of life are identified in a timely way.
2. People approaching the end of life and their families and carers are communicated with, and offered information, in an accessible and sensitive way in response to their needs and preferences.
3. People approaching the end of life are offered comprehensive holistic assessments in response to their changing needs and preferences, with the opportunity to discuss, develop and review a personalised care plan for current and future support and treatment.
4. People approaching the end of life have their physical and specific psychological needs safely, effectively and appropriately met at any time of day or night, including access to medicines and equipment.
5. People approaching the end of life are offered timely personalised support for their social, practical and emotional needs, which is appropriate to their preferences, and maximises independence and social participation for as long as possible.
6. People approaching the end of life are offered spiritual and religious support appropriate to their needs and preferences.
7. Families and carers of people approaching the end of life are offered comprehensive holistic assessments in response to their changing needs and preferences, and holistic support appropriate to their current needs and preferences.
8. People approaching the end of life receive consistent care that is coordinated

effectively across all relevant settings and services at any time of day or night, and delivered by practitioners who are aware of the person´s current medical condition, care plan and preferences.

9. People approaching the end of life who experience a crisis at any time of day or night receive prompt, safe and effective urgent care appropriate to their needs and preferences.
10. People approaching the end of life who may benefit from specialist palliative care, are offered this care in a timely way appropriate to their needs and preferences, at any time of day or night.
11. People in the last days of life are identified in a timely way and have their care coordinated and delivered in accordance with their personalised care plan, including rapid access to holistic support, equipment and administration of medication.
12. The body of a person who has died is cared for in a culturally sensitive and dignified manner.
13. Families and carers of people who have died receive timely verification and certification of the death.
14. People closely affected by a death are communicated with in a sensitive way and are offered immediate and ongoing bereavement, emotional and spiritual support appropriate to their needs and preferences.
15. Health and social care workers have the knowledge, skills and attitudes necessary to be competent to provide high-quality care and support for people approaching the end of life and their families and carers.
16. Generalist and specialist services providing care for people approaching the end of life and their families and carers have a multidisciplinary workforce sufficient in number and skill mix to provide high-quality care and support.