

7° Supplemento al numero 26 2010 di Monitor

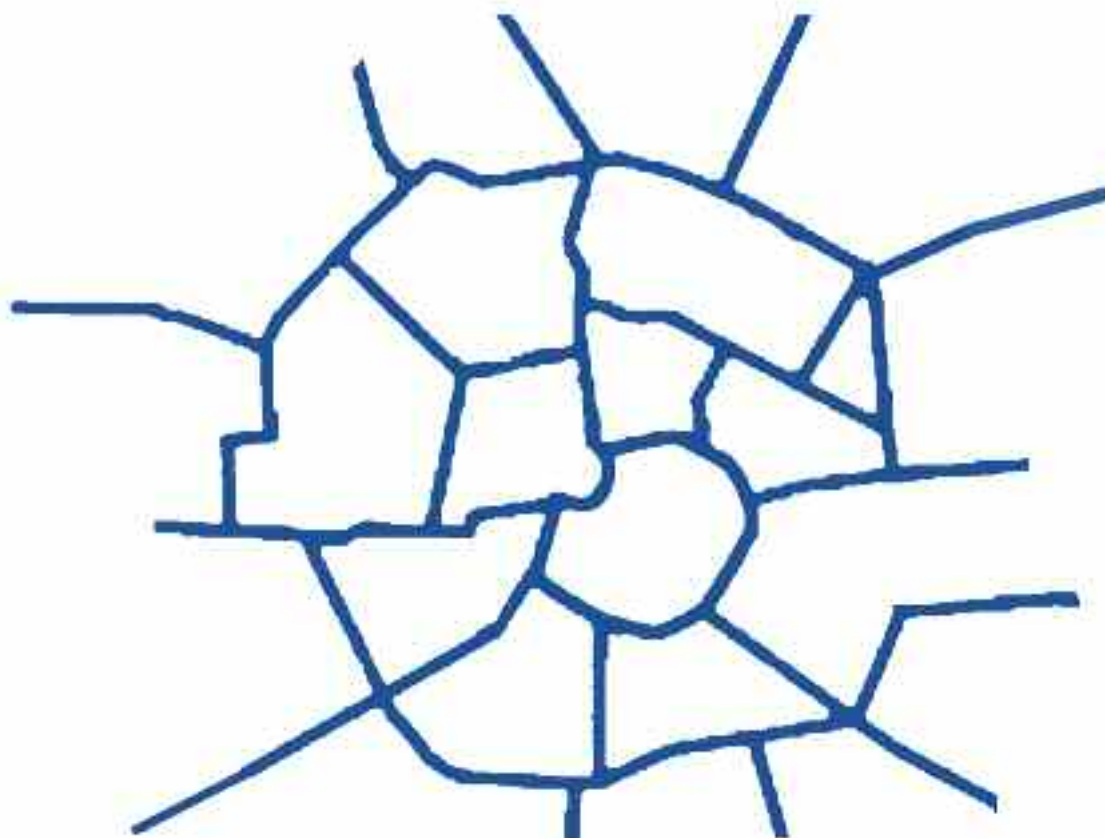
Trimestrale dell'Agencia nazionale per i servizi sanitari regionali

Poste Italiane SpA
Spedizione in Abbonamento Postale 70% - Roma

I QUADERNI DI

monitor

→ Elementi di analisi e osservazione del sistema salute



LE CURE PALLIATIVE
DOMICILIARI IN ITALIA

I QUADERNI DI

monitor

→ Elementi di analisi e osservazione del sistema salute

LE CURE PALLIATIVE DOMICILIARI IN ITALIA

**Strumenti di conoscenza per una strategia condivisa
nell'attuazione della Legge 38**

Quaderno di Monitor n. 7

**Elementi di analisi
e osservazione
del sistema salute**

Trimestrale dell'Agenzia nazionale
per i servizi sanitari regionali

Anno IX Numero 26 2010

Direttore

Fulvio Moirano

Direttore responsabile

Chiara Micali Baratelli

Comitato scientifico

Coordinatore: Gianfranco Gensini
Componenti: Aldo Ancona, Anna Banchoero,
Antonio Battista, Norberto Cau,
Francesco Di Stanislao, Nerina Dirindin,
Gianluca Fiorentini, Elena Granaglia,
Roberto Grilli, Elio Guzzanti, Carlo Liva,
Sabina Nuti, Francesco Ripa di Meana,
Federico Spandonaro, Francesco Taroni

Editore

Agenzia nazionale
per i servizi sanitari regionali
Via Puglie, 23 - 00187 ROMA
Tel. 06.427491
www.agenas.it

**Progetto grafico, editing
e impaginazione**



Health Communication srl
Edizioni e servizi di interesse sanitario

Via V. Carpaccio, 18
00147 Roma

Stampa

Cecom
Bracigliano (Sa)

Registrazione
presso il Tribunale di Roma
n. 560 del 15.10.2002

Finito di stampare
nel mese di novembre 2010



Periodico associato
all'Unione Stampa
Periodica Italiana



L'Agenzia nazionale per i servizi sanitari regionali è un ente con personalità giuridica di diritto pubblico che svolge un ruolo di collegamento e di supporto decisionale per il Ministero della Salute e le Regioni sulle strategie di sviluppo del Servizio sanitario nazionale. Questa funzione si articola nelle seguenti specifiche attività: la valutazione di efficacia dei livelli essenziali di assistenza; la rilevazione e l'analisi dei costi; la formulazione di proposte per l'organizzazione dei servizi sanitari; l'analisi delle innovazioni di sistema, della qualità e dei costi dell'assistenza; lo sviluppo e la diffusione di sistemi per la sicurezza delle cure; il monitoraggio dei tempi di attesa; la gestione delle procedure per l'educazione continua in medicina.

L'Agenzia oggi | Presidente Renato Balduzzi

Direttore Fulvio Moirano

Consiglio di amministrazione Carlo Lucchina, Pier Natale Mengozzi, Filippo Palumbo, Giuseppe Zuccatelli

Collegio dei revisori dei conti Emanuele Carabotta (Presidente), Nicola Begini, Bruno De Cristofaro

I settori di attività dell'Agenzia | Monitoraggio della spesa sanitaria • Livelli di assistenza • Organizzazione dei servizi sanitari • Qualità e accreditamento • Innovazione, sperimentazione e sviluppo • Formazione - Sistema nazionale di Educazione Continua in Medicina ECM • Documentazione, informazione e comunicazione • Affari generali e personale • Ragioneria ed economato

www.agenas.it

Sul sito dell'Agenzia sono disponibili tutti i numeri di **monitor**

LE CURE PALLIATIVE DOMICILIARI IN ITALIA

PRESENTAZIONE	
<i>R. Balduzzi, F. Moirano</i>	5
UNA SFIDA PER LA MEDICINA DEI PROSSIMI DECENNI	
<i>G. Zaninetta - Società Italiana di Cure Palliative</i>	7
CURE PALLIATIVE DOMICILIARI - Paradigma della complessità assistenziale	
<i>C. Cricelli - Società Italiana di Medicina Generale</i>	9
UNO STRUMENTO PER GLI OBIETTIVI DELLA LEGGE 38	
<i>L. Moroni - Federazione Cure Palliative</i>	11
UNA COLLABORAZIONE A GARANZIA DELLA QUALITÀ	
<i>F. Crippa Floriani - Fondazione Floriani</i>	13
LE CURE PALLIATIVE NELLA PROSPETTIVA DELLA PROGRAMMAZIONE NAZIONALE	
<i>M. Spizzichino</i>	14
INTRODUZIONE	
<i>G. Scaccabarozzi, P. Lora Aprile, M.D. Bellentani</i>	16
INDAGINE NAZIONALE SULLE CURE PALLIATIVE DOMICILIARI: I risultati	25
METODOLOGIA E DISEGNO DELLA RICERCA	
<i>P. Lovaglio</i>	26
SVILUPPO DEL LEA CURE PALLIATIVE DOMICILIARI NELLE ASL	
<i>G. Scaccabarozzi, P. Lora Aprile, P. Lovaglio, M.D. Bellentani, M. Crippa</i>	29
L'EROGAZIONE DELLE CURE PALLIATIVE DOMICILIARI	
<i>G. Scaccabarozzi, P. Lora Aprile, P. Lovaglio, M.D. Bellentani, M. Crippa</i>	42
STRUMENTI OPERATIVI Q-ASL (Q-1)	64
TABELLE ANALITICHE Q-ASL (Q-1)	72
STRUMENTI OPERATIVI Q-CENTRI (Q-2)	101
TABELLE ANALITICHE Q-CENTRI (Q-2)	112
UN CONTRIBUTO DI CONOSCENZA PER GESTIRE IL CAMBIAMENTO	
<i>F. Zucco</i>	171
INDAGINE NAZIONALE SULLE CURE PALLIATIVE DOMICILIARI:	
Le voci delle Regioni e delle Province Autonome	175
Regione Abruzzo	
<i>R. Borgia, P.P. Carinci</i>	176
Regione Basilicata	
<i>C. Di Lorenzo</i>	180
Regione Campania	
<i>R. Romano, A. Greco</i>	181
Regione Emilia Romagna	
<i>M. Rolfini</i>	184

SOMMARIO

Regione Friuli Venezia Giulia <i>G. Simon</i>	186
Regione Lazio <i>V. Mantini, L. Gerosa</i>	189
Regione Liguria <i>M. Beccaro, M. Costantini</i>	190
Regione Lombardia <i>G. Borghi, C. Tridico</i>	196
Regione Marche <i>S. Giorgetti</i>	200
Regione Molise <i>M. Musacchio</i>	201
Provincia Autonoma di Trento <i>A. Andrenacci, M. Mastellarò</i>	202
Regione Piemonte <i>F. Lovaldi, R. Ferraris</i>	203
Regione Puglia <i>V. Pomo, E. Gargano</i>	204
Regione Sicilia <i>G. Trizzino</i>	206
Regione Toscana <i>S. Rogialli</i>	207
Regione Umbria <i>M. Chiodini</i>	209
Regione Veneto <i>M. Bonetti</i>	211
INDAGINE NAZIONALE SULLE CURE PALLIATIVE DOMICILIARI: Professionisti a confronto	215
MEDICI DI MEDICINA GENERALE, MEDICI PALLIATIVISTI E INFERMIERI A CONFRONTO <i>M. Costantini, M. Beccaro, G. Scaccabarozzi, P. Lora Aprile</i>	216
INDAGINE NAZIONALE SULLE CURE PALLIATIVE DOMICILIARI: Documento di consenso	231
ACCANTO AL MALATO QUALE ÉQUIPE <i>G. Scaccabarozzi, P. Lora Aprile, G. Zaninetta, F. Limonta, G. Ventriglia</i>	232
INDAGINE NAZIONALE SULLE CURE PALLIATIVE DOMICILIARI: Allegati	235
RIFERIMENTI NORMATIVI <i>M.D. Bellentani, E. Guglielmi</i>	236
LEGGE 15 MARZO 2010, N. 38	247
RINGRAZIAMENTI	257

PRESENTAZIONE

LE CURE PALLIATIVE DOMICILIARI IN ITALIA

di Renato Balduzzi*, Fulvio Moirano**

*Presidente Agenas - Agenzia nazionale per i servizi sanitari regionali

**Direttore Agenas - Agenzia nazionale per i servizi sanitari regionali

Come è noto, l'aumento dell'aspettativa di vita della popolazione italiana da un lato, e la contemporanea e necessaria riorganizzazione dei servizi dall'altro, pongono il sistema sanitario di fronte a scelte non più prorogabili nell'individuazione di modalità organizzative che assicurino appropriatezza delle cure alle persone affette da malattie degenerative e croniche.

Di conseguenza, conoscere il panorama delle cure palliative domiciliari in Italia ci è sembrata una sfida da affrontare con tempestività e, per questo motivo, siamo particolarmente lieti di presentare questo studio sulle cure palliative domiciliari - il primo realizzato a livello nazionale - che "fotografa" lo sviluppo di tali cure, sia sul versante della programmazione operata dalle aziende sanitarie locali, sia su quello dell'erogazione dei servizi da parte dei centri accreditati. Nella stessa pubblicazione, inoltre, vengono presentati i risultati di un'inchiesta svolta tra i professionisti impegnati nelle cure palliative, così da consentire di conoscere le loro opinioni, attitudini e comportamenti sull'argomento.

Il Quaderno di Monitor sulle cure palliative domiciliari assume, pertanto, un particolare valore strategico al fine di rendere concreti ed attuabili le indicazioni normative emerse dalla recente approvazione della legge 15 marzo 2010, n.38, "Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore", il cui testo recepisce sia i principi con-

tenuti nelle normative nazionali e regionali prodotte nell'ultimo decennio, sia le raccomandazioni delle più rappresentative Società scientifiche.

Nel Quaderno vengono riportati i risultati di un'indagine conoscitiva nazionale condotta da questa Agenzia e dal Ministero della Salute, congiuntamente alla Società Italiana di Medicina Generale e alla Società Italiana di Cure Palliative, che ha avuto l'obiettivo di conoscere, per ogni realtà regionale, il livello di attuazione dei LEA Cure Palliative Domiciliari.

Reputiamo, al riguardo, che il presente studio possa essere particolarmente utile in questo momento, in cui è in fase di avanzata discussione il provvedimento di definizione dei LEA in sostituzione del DPCM del 2001, che fornisce maggiori specificazioni sui contenuti dei LEA sociosanitari, introducendo l'indicazione di "percorsi assistenziali integrati". Per la prima volta vengono individuati percorsi assistenziali a domicilio, costituiti dall'insieme organizzato di trattamenti medici, riabilitativi, infermieristici necessari per stabilizzare il quadro clinico, limitare il declino funzionale e migliorare la qualità della vita. Occorre mettere in evidenza che, nell'ambito del nuovo provvedimento, si tratta anche (né potrebbe essere diversamente dopo la citata legge n. 38) delle "cure palliative domiciliari alle persone in fase terminale della vita".

Due sono gli aspetti, a nostro avviso, che caratterizzano e danno rilevanza a questa pubblicazione, da un lato, sul versante dell'**organizzazione**, vie-

ne offerta l'opportunità al sistema dei professionisti di verificare lo stato dell'arte delle cure palliative domiciliari nel nostro Paese e, di conseguenza, di prendere atto delle differenze regionali e distrettuali che ancora permangono nell'approccio alle cure, nella pratica professionale e nell'effettiva disponibilità di adeguati *setting* di cura e assistenza. Da un altro lato, sul versante della **conoscenza**, nell'indagine effettuata viene analizzata la percezione delle cure palliative da parte degli operatori sanitari, vengono esplorate le opinioni, le conoscenze, le attitudini e i comportamenti dei principali professionisti coinvolti nell'assistenza domiciliare in ogni Regione.

Dal punto di vista metodologico, è bene precisare che la ricerca ha coinvolto, percorrendo le vie istituzionali, tutte le Regioni italiane e le Province Autonome. È stato identificato un referente regionale che fosse competente per l'ambito sanitario e, laddove possibile, anche per le cure palliative domiciliari in particolare. Ogni punto di riferimento regionale, a sua volta, ha indicato un referente per ognuna delle Asl della Regione di appartenenza, incaricato di compilare il relativo questionario on line.

In conclusione, pur avendo in questa ricerca evidenziato una serie di buone pratiche già esistenti sull'intero territorio, dobbiamo constatare che, nonostante gli sforzi, sia a livello nazionale sia da parte delle Regioni e delle Province (con le normative nazionali e regionali, i documenti del Comitato Ministero della Salute "Cure palliative" - "Ospedalizzazione domiciliare", i documenti/raccomandazioni della Società Italiana di Cure Palliative e della Federazione Cure Palliative e, infine, naturalmente, la legge n. 38) la risposta assistenziale del Paese sulle tematiche riguardanti le cure palliative ed il dolore, sia cronico sia riferito alla fase terminale della vita, è ancora scarsa, lacunosa e disomogenea soprattutto a livello territoriale.

Una situazione critica, quindi, che si presenta concentrata in gran parte sui malati oncologici dei quali, comunque, si mostra incapace di intercettare l'intero fabbisogno, con cure che vengono erogate in

gran parte nei pronto soccorso, nei reparti per acuti o intensivi delle strutture ospedaliere o a domicilio, ovvero da parte dei familiari non adeguatamente supportati per compiti di tale complessità ed esposti a devastati impatti sociali. Viceversa, i programmi di cure palliative dovrebbero poter contare su professionisti adeguatamente preparati e su *carer* e familiari formati, e inoltre rappresentare un continuum tra i vari *setting* assistenziali.

L'elemento centrale che caratterizza le cure palliative consiste, infatti, nella ricerca delle soluzioni migliori per ciascun malato in un contesto di persone competenti e di fiducia. Per fare questo è necessario disporre di un team di assistenza affiatato. Le cure palliative, infatti, prevedono la collaborazione di specialisti in diversi campi di competenza, quello medico, quello della cura, quello dell'aiuto domestico, quello della fisioterapia e dell'ergoterapia, quello della psicologia e dell'assistenza spirituale. Familiari e volontari completano la cerchia di sostegno.

Tutte queste persone formano una rete che offre sicurezza ai malati aiutandoli nel loro percorso di comprensione della malattia e delle sue conseguenze. In futuro, com'è noto, un numero più elevato di persone necessiterà di maggiore assistenza nella fase terminale della vita, soprattutto perché l'età media della popolazione è in continuo aumento e, con il passare del tempo, si assisterà a una più frequente insorgenza di malattie croniche incurabili. L'obiettivo principale perseguito dal presente studio e dalle azioni svolte in questo ultimo periodo è di ancorare, in collaborazione con gli attori più importanti, le cure palliative nel sistema sanitario nonché nella politica della formazione e della ricerca. L'auspicio che esprimiamo è che, nel nostro Paese, tutte le persone affette da malattie croniche degenerative possano ricevere cure palliative adeguate alla loro situazione. Per raggiungere questo risultato, un obiettivo fondamentale da perseguire è la sensibilizzazione; i risultati dell'indagine dimostrano chiaramente che le conoscenze in merito sono ancora insufficienti e che dunque sussiste, anzitutto, un bisogno d'informazione.

UNA SFIDA PER LA MEDICINA DEI PROSSIMI DECENNI

di **Giovanni Zaninetta**

Presidente SICP, Società Italiana di Cure Palliative

Da sempre, e a ragione, si è affermata la centralità delle cure domiciliari nell'assistenza al malato cronico in fase terminale di malattia, arrivando addirittura, sul finire degli anni '80, al paradosso di negare la necessità degli hospice. Per una curiosa nemesi proprio gli hospice nell'ultimo decennio hanno incontrato, soprattutto grazie alla legge 39 del 1999, un rapido sviluppo mentre le cure domiciliari stanno tuttora vivendo grandi difficoltà che, in moltissime Regioni italiane, ripetono, amplificandoli, i limiti della sanità territoriale.

Queste difficoltà sono diventate ancor più evidenti proprio a causa della progressiva maggiore offerta di ricovero in hospice che ha, di fatto, creato una potenziale "concorrenza" con le cure domiciliari, con uno spostamento della domanda verso la degenza, soprattutto da parte delle famiglie.

Risulta evidente che questa possibile distorsione è tanto più probabile quanto più è presente una disparità di offerta: malati e famiglie preferiranno (quasi) sempre un hospice ben organizzato piuttosto di un'assistenza domiciliare zoppicante. Al di là di queste osservazioni teoriche, piuttosto ovvie, la SICP, dopo aver realizzato con il contributo di Fondazione Floriani e di Fondazione Isabella Seràgnoli, un censimento degli hospice italiani che è già arrivato alla seconda edizione, ha da molto tempo avviato una riflessione intorno

alle oggettive difficoltà che incontra lo sviluppo e la piena efficienza dei servizi di cure palliative domiciliari, soprattutto nella loro integrazione con le strutture di degenza. Questa criticità è peraltro confermata dai risultati della *survey* sugli hospice del 2006, che documentava come solo il 40% degli hospice era dotato di una qualche forma di assistenza domiciliare; dobbiamo inoltre sottolineare che tra il 2006 ed il 2010 questo dato si è incrementato solo del 5%, come risulta dalla seconda edizione dell'indagine in via di pubblicazione.

Al di là dei percorsi di integrazione, come abbiamo accennato, molto problematici, restava assai nebuloso il quadro dell'offerta dei servizi di cure palliative domiciliari anche a causa dell'estrema variabilità sia organizzativa (in termini qualitativi e di autonomia o dipendenza da altri servizi) sia descrittiva (denominazioni a volte generiche o fuorvianti). Se a ciò aggiungiamo i prevedibili costi di una rilevazione a livello nazionale e l'oggettiva difficoltà, come soggetto non istituzionale, di avere informazioni dalle Regioni e dalle Aziende Sanitarie locali, si comprende come la SICP, da sola, non avrebbe potuto affrontare la questione in maniera soddisfacente.

Per questo la nostra Società ha avviato nel 2009, con una *consensus conference* tenutasi a Lecce in occasione del XVI congresso nazionale, una fase propedeutica di confronto con gli altri importanti protagonisti nell'erogazione di cure pal-

liative domiciliari, i medici di medicina generale, attraverso il coinvolgimento della SIMG (Società Italiana di Medicina Generale).

I medici di famiglia si trovano, infatti, nella medesima situazione degli operatori di cure palliative, confrontandosi, nella pratica quotidiana, con realtà regionali ed aziendali assai diverse e con interlocutori professionali non sempre ben definiti (medici esperti in cure palliative, geriatri, oncologi, neurologi, eccetera).

Il confronto costruttivo con SIMG ed il generoso e disinteressato supporto della casa farmaceutica Wyeth ci hanno consentito di avviare e di concludere questa impresa non semplice che mettiamo a disposizione di tutti gli operatori della salute ed in particolare dei programmatori ministeriali in que-

sta prima fase di attuazione della legge 38 del 2010. Proprio la legge 38, infatti, afferma che l'integrazione delle cure palliative domiciliari con le strutture di degenza rappresenta un obiettivo inderogabile e strategico nella realizzazione della continuità di cura, quale caratteristica fondamentale di qualità e di efficacia.

Ci auguriamo che questa indagine sia esemplare e proattiva di un percorso di conoscenza e di approfondimento della complessa e più ampia realtà delle cure domiciliari che rappresentano, in maniera ormai da tutti condivisa, la sfida della medicina dei prossimi decenni, perché anche fuori dagli ospedali i malati possano ricevere le cure migliori, nel luogo più razionale, a loro più gradito, oltre che al costo più appropriato.

CURE PALLIATIVE DOMICILIARI PARADIGMA DELLA COMPLESSITÀ ASSISTENZIALE

di **Claudio Cricelli**

Presidente SIMG, Società Italiana di Medicina Generale

Oggi, “*Albo signanda lapillo*” e sono lieto che SIMG abbia contribuito alla pubblicazione di questa complessa indagine che segna un importante passo verso la conoscenza del livello di organizzazione di Regioni, Aziende sanitarie e Centri erogatori sulle Cure Palliative Domiciliari nel nostro Paese, passo indispensabile per promuoverne la diffusione e lo sviluppo.

Le cure palliative sono comparse in modo strutturato negli ultimi vent’anni, ma nel settore si è creata vieppiù confusione anche per la mancanza di una normativa chiara, che desse un indirizzo per costruire percorsi integrati tra i comparti sanitari (ospedale-hospice-Rsa-territorio) e definisse ruoli e compiti dei professionisti della salute coinvolti.

Si sono costruite strutture di degenza, gli hospice, di varia tipologia, ubicati in modo molto disomogeneo nel Paese (concentrati quasi esclusivamente al Nord), comunque inefficienti a produrre un’inversione di tendenza nei processi di accompagnamento del malato verso una morte dignitosa. Un indicatore significativo di processo: in Italia a tutt’oggi il 60% delle persone muore in una corsia di ospedale per acuti e molti di loro ogni anno sono malati in fase terminale di malattia.

“La casa” resta il luogo di cura considerato ideale da molti malati e dalle loro famiglie. L’Assistenza Domiciliare, nel nostro Paese, è storica-

mente strutturata nell’ambito delle cure primarie e vede coinvolti in primis il medico di medicina generale e l’infermiere territoriale (Assistenza Domiciliare Programmata e Assistenza Domiciliare Integrata). Il termine “Assistenza” viene spesso riferito al contributo del medico di medicina generale perpetrando di fatto un errore semantico, che determina attese/pretese tra programmatore ed esecutore. La medicina di famiglia è un settore professionale dei sistemi sanitari moderni che si connota per dare un’uniforme erogazione di alcuni processi di cura e non assistenza, che implica invece il coinvolgimento di altri professionisti ad essa dedicati (infermieri, collaboratori famigliari, assistenti sociali ecc.).

Le Cure Palliative Domiciliari sono il paradigma della “complessità assistenziale” e questo rende del tutto inadeguato il tradizionale approccio clinico, poiché non è sufficiente la cura della malattia, ma vi è la necessità di un approccio globale ai problemi e l’organizzazione dei servizi diventa una variabile importante non solo in termini di efficienza, ma di “buona” qualità delle cure.

Questo tipo di assistenza, in accordo con i modelli avanzati di cura nei Paesi europei più evoluti, dovrebbe essere erogata da una “*équipe di curanti*” in cui oltre al medico di famiglia e all’Infermiere del territorio si aggiungono medici esperti nel campo delle cure palliative, fisioterapisti, psicologi, assistenti sociali, spirituali ecc. La recente legge 38/2010 ha indicato l’architettura

del sistema di cura attraverso l'istituzione di un unico "Centro erogatore", che governi la "Rete di Cure palliative" occupandosi peraltro della continuità delle cure tra domicilio e centri di cura residenziali (ospedale - hospice, Rsa).

Questa indagine disegna con estremo realismo la precarietà delle cure palliative domiciliari in Italia, molto spesso lasciate alla sensibilità e buona

volontà del Medico di famiglia, che in una parte significativa del Paese resta l'unico operatore a sostenere non solo il processo di cura, ma anche l'assistenza. Essa rappresenta, per il livello di definizione, un dossier completo a disposizione delle Istituzioni e delle Società scientifiche indispensabile per iniziare una concreta applicazione della nuova legge.

UNO STRUMENTO PER GLI OBIETTIVI DELLA LEGGE 38

di **Luca Moroni**

Presidente FCP, Federazione Cure Palliative

Non si può parlare di cure palliative domiciliari senza andare col pensiero al coraggio e alla lungimiranza delle Organizzazioni non profit (Onp) che, oltre 30 anni fa, per prime hanno creduto nei valori delle cure palliative. Esse ne hanno fatto la loro *mission* investendo lavoro, soldi ed energia con tenacia, entusiasmo e fantasia. Molte di queste Onp, pioniere nel terreno allora deserto delle cure palliative, sono oggi associate alla Federazione. A distanza di tanti anni il panorama del non profit in questo campo ha avuto una notevole crescita accompagnata da una costante evoluzione: dei 312 Centri analizzati in questa ricerca il 42% risulta essere supportato dall'attività di volontariato delle Onp. La percentuale sale addirittura al 56% nei Centri dove operano équipe specificamente dedicate alle cure palliative. L'indagine evidenzia che i volontari svolgono principalmente un servizio di relazione d'aiuto al malato e ai familiari al domicilio; mansioni burocratiche e amministrative; attività ricreative e, importantissimo, di raccolta fondi. Ma oggi molte Onp sono in grado di offrire in proprio i servizi di cure palliative domiciliari attraverso forme di accreditamento o di convenzionamento con le Asl.

La diffusione delle cure palliative domiciliari è avvenuta in Italia sull'onda di iniziative a ca-

rattere locale da parte di Organizzazioni non profit o di Centri afferenti al servizio pubblico. Ne risulta una grande ricchezza di modelli organizzativi, ma anche una forte disomogeneità sia negli standard sia nella diffusione a livello nazionale. L'indagine appare quindi estremamente importante in quanto disegna la prima mappatura dettagliata dello stato dell'arte e può rappresentare uno strumento rilevante per il raggiungimento degli obiettivi previsti dalla legge 38/10 sulle cure palliative.

La qualità di vita di un malato terminale è intrinsecamente legata alla possibilità di mantenere i contatti con il proprio mondo relazionale e il proprio contesto sociale. Assistere un malato a domicilio significa consentirgli la vicinanza ai familiari ed evitare l'isolamento che caratterizza ogni forma di istituzionalizzazione. Ma l'efficacia delle cure domiciliari è legata alla capacità del territorio di realizzare intorno al malato una rete integrata che dia garanzie di continuità e di risposte efficaci ai bisogni di tipo clinico e sociale. Ritengo che la realizzazione della rete, in particolare a supporto delle cure domiciliari, rappresenti la sfida più rilevante dei prossimi anni e che in tal senso, grazie al radicamento che sono in grado di raggiungere nel tessuto sociale, le Onp possano svolgere, e sempre più svolgeranno, un ruolo fondamentale.

La realizzazione della *survey* e il “documento di consenso” frutto della collaborazione tra le società scientifiche di Cure palliative e di Medicina generale, rappresentano passaggi importanti nello sforzo di integrazione tra le figure professionali coinvolte nella cura del paziente. Integra-

zione basata sul riconoscimento della specificità e della complementarità dei ruoli delle diverse figure mediche e sulla consapevolezza che è solo grazie al lavoro d'équipe che è possibile affrontare la complessità delle cure palliative domiciliari.

UNA COLLABORAZIONE A GARANZIA DELLA QUALITÀ

di *Francesca Crippa Floriani*

Fondazione Floriani

Fondazione Floriani è nata nel 1977 grazie ad una donazione di Virgilio e Loredana Floriani, con l'obiettivo di diffondere e applicare ai malati inguaribili quelle cure che affrontano tutti gli aspetti della sofferenza, fisici, psicologici e sociali: le cure palliative. La Fondazione ha promosso e sostenuto i primi centri di cure palliative domiciliari italiani (18 a Milano e nell'Hinterland) e due importanti hospice (Hospice Virgilio Floriani presso l'Istituto Nazionale dei Tumori - Milano; Hospice del Pio Albergo Trivulzio - Milano).

Fondazione Floriani, pioniera delle cure domiciliari in Regione Lombardia (1980 - Istituto Nazionale dei Tumori di Milano, in collaborazione con Lega Italiana per la Lotta contro i Tumori) ha dato vita ad un modello di assistenza organizzato in rete, divenuto paradigmatico per il Paese. In questo modello i servizi domiciliari, insieme agli hospice e ai servizi territoriali, rappresentano un punto importante ed imprescindibile della risposta al fabbisogno di cure palliative: quella che oggi viene definita, anche dalla recente legge (38/2010), la "rete di cure palliative". Essa garantisce ai malati e alle loro famiglie il diritto di essere curati fino all'ultimo istante, nell'ambiente che meglio si adatta alle loro esigenze.

Fondazione Floriani, nel suo impegno ormai trentennale dall'assistenza alla ricerca, dalla formazio-

ne alla cultura, ha ritenuto molto importante partecipare attivamente a questo primo censimento ufficiale sulla diffusione dei servizi di cure palliative domiciliari, in continuità con quello già avvenuto sui servizi in ambito residenziale ("Hospice in Italia" prima e seconda rilevazione ufficiale). È suo preciso convincimento che la crescita ed il miglioramento dei servizi ai cittadini passi anzitutto attraverso un'attenta conoscenza, scientificamente fondata, di queste realtà.

La realizzazione di questa opera, attraverso il prezioso coordinamento di Gianlorenzo Scaccabarozzi (componente del Comitato Scientifico di Fondazione Floriani), ha visto il coinvolgimento di molte organizzazioni che, con ruoli e funzioni differenti, operano per la cura e l'assistenza ai malati inguaribili e alle loro famiglie.

L'alto livello di collaborazione raggiunto nell'attuazione del lavoro ne rappresenta garanzia di qualità e completezza e riflette un modo di operare che è proprio di Fondazione Floriani ed è nello spirito stesso delle cure palliative.

La pubblicazione "Le cure palliative domiciliari in Italia" rappresenta non solo uno strumento prezioso per gli operatori, le organizzazioni non profit del settore, le istituzioni e i cittadini, ma anche un valore aggiunto per l'ormai improrogabile realizzazione organica e strutturata della rete delle cure palliative.

LE CURE PALLIATIVE NELLA PROSPETTIVA DELLA PROGRAMMAZIONE NAZIONALE

| 4

I QUADERNI DI **medior**

di **Marco Spizzichino**

Dirigente Ministero della Salute - Responsabile cure palliative e terapia del dolore

La Commissione nazionale per i Livelli essenziali di assistenza, nel documento “Nuova caratterizzazione dell’assistenza territoriale domiciliare e degli interventi ospedalieri a domicilio” elaborato nel 2006, definiva nel seguente modo le cure domiciliari: “Le cure domiciliari consistono in trattamenti medici, infermieristici, riabilitativi, prestati da personale qualificato per la cura e l’assistenza alle persone non autosufficienti e in condizioni di fragilità, con patologie in atto o esiti delle stesse, per stabilizzare il quadro clinico, limitare il declino funzionale e migliorare la qualità della vita quotidiana. Nell’ambito delle cure domiciliari integrate risulta fondamentale l’integrazione con i servizi sociali dei Comuni. Il livello di bisogno clinico, funzionale e sociale deve essere valutato attraverso idonei strumenti che consentano la definizione del programma assistenziale ed il conseguente impegno di risorse”.

Nel 1999 la legge 39 sanciva l’introduzione in Italia di una modalità assistenziale, le cure palliative, incentrata sul territorio e capace di garantire al paziente una maggiore qualità nella fase finale della sua vita.

Proprio nella citata legge e nei seguenti decreti attuativi veniva ribadito che il luogo dove oltre il 75% dei pazienti desiderano trascorrere la fase finale della loro vita è il domicilio e sempre il domicilio rappresenta il perno di tutto il processo assistenziale palliativo.

In particolare, la Commissione nazionale per i Livelli essenziali di assistenza nello stesso documento caratterizzava in modo puntuale le cure domiciliari rivolte al paziente terminale, sottolineando la necessità dell’intervento di una équipe dedicata di cui fa parte il medico di medicina generale.

Se, nel decennio seguente l’emanazione della legge 39, le strutture residenziali hospice si sono diffuse sul territorio nazionale anche grazie al finanziamento messo a disposizione, non altrettanto si può dire rispetto alla diffusione dell’assistenza domiciliare rivolta al malato terminale e al livello di coinvolgimento dei medici di medicina generale nell’erogazione di queste prestazioni.

La reale criticità nell’erogazione di cure palliative nel nostro Paese è individuabile nell’assistenza domiciliare; la scarsità di unità operative di cure palliative domiciliari attivate e la mancanza di un reale monitoraggio della qualità delle prestazioni erogate provocano enormi ritardi nel processo di creazione delle reti regionali.

Alle valutazioni espresse riguardanti l’attuale capacità regionale di erogazione di questo livello assistenziale, incluso tra i Livelli essenziali di assistenza, la legge 38 del 2010 “Disposizioni per garantire l’accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore” cerca in qualche modo di assicurare maggiori certezze per il futuro; nella legge infatti si ribadisce più volte l’indispensabilità dell’as-

sistenza domiciliare, elemento irrinunciabile e portante nella rete di cure palliative e la necessità di programmare la creazione di équipe con personale dedicato.

Sempre la legge prevede la creazione di un sistema informativo che permetta un puntuale monitoraggio sia sullo stato di sviluppo della rete, sia sulle prestazioni erogate e, in particolare, sul livello di qualità delle prestazioni stesse.

Con il decreto ministeriale del 17 dicembre 2008 è stato attivato il sistema informativo per il monitoraggio dell'assistenza domiciliare, flusso informativo che nel prossimo futuro permetterà la rilevazione del processo assistenziale domiciliare di ogni singolo paziente; in attesa dell'attivazione di questo nuovo flusso informativo permane la necessità di colmare il vuoto conoscitivo attualmente esistente.

La ricerca promossa dalla SICP e dalla SIMG si propone di mettere a disposizione un'attenta fotografia, puntuale e completa, non solo sui servizi di assistenza domiciliare attivati, ma anche sul livello di coinvolgimento dei medici di medicina generale nell'assistenza palliativa. I risultati sono certamente positivi in quanto capaci di met-

tere in rilievo luci ed ombre sull'approccio dei medici di medicina generale alle cure palliative e alla terapia del dolore.

Anche sull'aspetto specifico dei servizi di cure palliative domiciliari attivati è da sottolineare l'elevato tasso di risposta delle Asl registrato; tale valore denota come tematiche come quelle trattate in questa indagine sono di particolare interesse per gli operatori sanitari, in quanto la presenza di tali livelli assistenziali aumenta la qualità dei percorsi di cura e comporta dei notevoli risparmi sotto il profilo economico.

Ma un dato in particolare richiede una profonda riflessione: dai risultati del questionario risulta che nel 59% delle Asl è attiva una rete di cure palliative. Purtroppo la realtà italiana non presenta un livello così esteso di copertura delle reti di cure palliative; il problema è da identificare quindi nella definizione stessa di rete assistenziale. L'unitarietà del linguaggio permetterà di assicurare che tale livello assistenziale sia garantito nello stesso modo su tutto il territorio nazionale. Solo attraverso una puntuale valutazione dei servizi realmente attivati sarà possibile creare nel nostro Paese la rete di cure palliative.

INTRODUZIONE

di **Gianlorenzo Scaccabarozzi***, **Pierangelo Lora Aprile****, **Mariadonata Bellentani*****

*Direttore Dipartimento della Fragilità Asl/AO Lecco, Consigliere SICP

**Segretario Scientifico e Responsabile Nazionale Area Cure Palliative - Società Italiana di Medicina Generale

***Dirigente sezione Organizzazione dei Servizi Sanitari - Agenas

16

I QUADERNI DI **medior**

Gli autori hanno curato l'indagine sulle cure palliative domiciliari in Italia

Lo sviluppo delle cure domiciliari è avvenuto, nell'ultimo decennio, nel contesto di un forte mutamento: accanto ad una crisi dei modelli organizzativi di riferimento, primo tra tutti l'ospedale, sono avvenuti importanti cambiamenti che hanno investito la struttura sociale e demografica della popolazione, con una crescente prevalenza delle coorti più anziane (circa il 20% della popolazione italiana ha più di 65 anni) rispetto a quelle più giovani ed una progressiva differenziazione delle strutture familiari. L'aumento dell'aspettativa di vita pone come urgente il problema della qualità degli anni di vita guadagnati, interrogando il sistema sanitario circa la capacità di soddisfare i bisogni attraverso servizi domiciliari che rispondano a criteri di proporzionalità e appropriatezza delle cure. Sebbene alcuni principi e valori di fondo siano entrati a far parte del patrimonio comune, come testimoniato dai Piani Sanitari Nazionali dell'ultimo decennio, il sistema cure domiciliari e in particolare quello di cure palliative, si configurano come non ancora compiuti. L'offerta di questi servizi è in molti casi lacunosa, disomogenea, poco flessibile, scarsamente organizzata e, quindi, incapace di garantire in modo adeguato accessibilità, continuità delle cure, multidisciplinarietà dei trattamenti e

integrazione tra i diversi *setting* assistenziali. Ciò è quanto emerge anche all'interno del PSN 2006 – 2008¹ con la seguente indicazione: “*Allo stato attuale occorre recuperare il ritardo accumulato nell'attuazione del programma nazionale per la realizzazione delle strutture delle Cure palliative*”. Pertanto il Piano evidenzia “*la necessità di offrire livelli assistenziali a complessità differenziata e non sempre programmabili, adeguati ai bisogni dei malati e della famiglia, mutevoli anche in modo rapido*”. Per questo motivo è “*necessario realizzare un sistema che offra la maggior possibilità di sinergie fra differenti modelli e livelli di intervento e tra i numerosi soggetti professionali coinvolti. La rete deve essere composta da un sistema di offerta nel quale la persona malata e la sua famiglia, ove presente possano essere guidati e coadiuvati nel percorso assistenziale fra il proprio domicilio, sede di intervento privilegiata e in genere preferita dal malato e dal nucleo familiare e le strutture di degenza, specificamente dedicate al ricovero/soggiorno dei malati non assistibili presso la propria abitazione. La rete deve offrire un approccio completo alle esigenze della persona malata, garantendo, ove necessario e richiesto, un adeguato intervento psicologico e religioso.*” Principi già anticipati a livello europeo dal Comitato dei Ministri del Consiglio d'Europa, che ha approvato una Raccomandazione inerente all'organizzazione delle cu-

¹ Capitolo 3, “L'Evoluzione del servizio sanitario nazionale: le strategie per lo sviluppo”.

re palliative con indicazioni circa l'accessibilità, gli approcci interdisciplinari e multi professionali, la proporzionalità delle cure, la formazione dei professionisti coinvolti, la promozione della ricerca e l'adeguato ed equo finanziamento dei servizi (Rec 24, 12 novembre 2003).

Viene così confermato che lo sviluppo delle cure palliative è contraddistinto da forti valenze culturali e sociali, conseguenza della sempre maggior consapevolezza tra la popolazione e nelle istituzioni della necessità di un sistema assistenziale e di tutela qualificato, semplificato nelle sue caratteristiche organizzativo-gestionali e caratterizzato da una visione olistica, non disgiunta da una ottimale competenza tecnica.

Il lavoro presentato in quest'opera, che si è sviluppato negli anni 2008-2009, assume un importante valore strategico in relazione alla recente approvazione della legge 38/2010 "Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore" che recepisce sia i principi contenuti nelle normative nazionali e regionali² prodotte nell'ultimo decennio, sia le raccomandazioni delle più rappresentative Società Scientifiche.

Nella sezione iniziale, viene rappresentato, per la prima volta, il panorama delle cure palliative domiciliari italiane attraverso due indagini che fotografano lo sviluppo dei servizi, sia sul versante della programmazione operata dalle aziende sanitarie locali sia dell'erogazione dei Centri accreditati. Contestualmente, si presentano i risultati di una *survey* volta ad esplorare opinioni, conoscenze, attitudini e comportamenti dei principali professionisti impegnati nelle cure palliative domiciliari. Infine, viene pubblicato il documento di consenso tra i diversi professionisti che quotidianamente lavorano con i malati e le loro famiglie, infermieri, medici di famiglia, medici esperti in cure palliative, scaturito da un confronto strutturato in occasione del XVI Congresso Nazionale della SICP (2009).

L'INDAGINE NAZIONALE SULLE CURE PALLIATIVE DOMICILIARI COME LEA

La recente legge 38 indica una serie di accordi che devono essere stipulati in sede di Conferenza Stato-Regioni, in merito alla tipologia di strutture che costituiscono la rete di cure palliative, alla definizione dei requisiti minimi e delle modalità organizzative necessarie per l'accreditamento, agli standard strutturali qualitativi e quantitativi, all'adeguata disponibilità di figure professionali con specifiche competenze ed esperienza, alle modalità organizzative volte a consentire l'integrazione tra le strutture, alla definizione di un sistema tariffario di riferimento e alla programmazione di sistemi formativi e di aggiornamento.

L'indagine fornisce una fotografia aggiornata dello sviluppo di questi elementi.

Se da un punto di vista generale si è potuta riscontrare una buona compliance delle Aziende sanitarie locali, con un'adesione pari al 97% (vedi articolo "Metodologia e disegno della ricerca"), l'analisi dei dati documenta come lo sviluppo dei servizi di cure palliative domiciliari non costituisca una priorità nella loro programmazione strategica né, tantomeno, un ambito sottoposto ad un monitoraggio strutturato.

È, ad esempio, significativa la differenza tra il numero di centri segnalati dalle Asl (544), il numero di centri identificati attraverso la scheda anagrafica (379) e le realtà che effettivamente erogano cure palliative domiciliari attraverso équipe dedicate (167) ed altre forme di erogazione (144) (Figura 1). Altrettanto sintomatico è l'elevato numero di Asl che dichiarano la presenza di una "rete di cure palliative" ma che, quasi certamente, attribuiscono al termine "rete" un significato diverso da quanto indicato nell'ambito della legge. I dati presentati, infatti, permettono di affermare l'esistenza di un "sistema formalmente istituito" di servizi di cure palliative a cui non sembra cor-

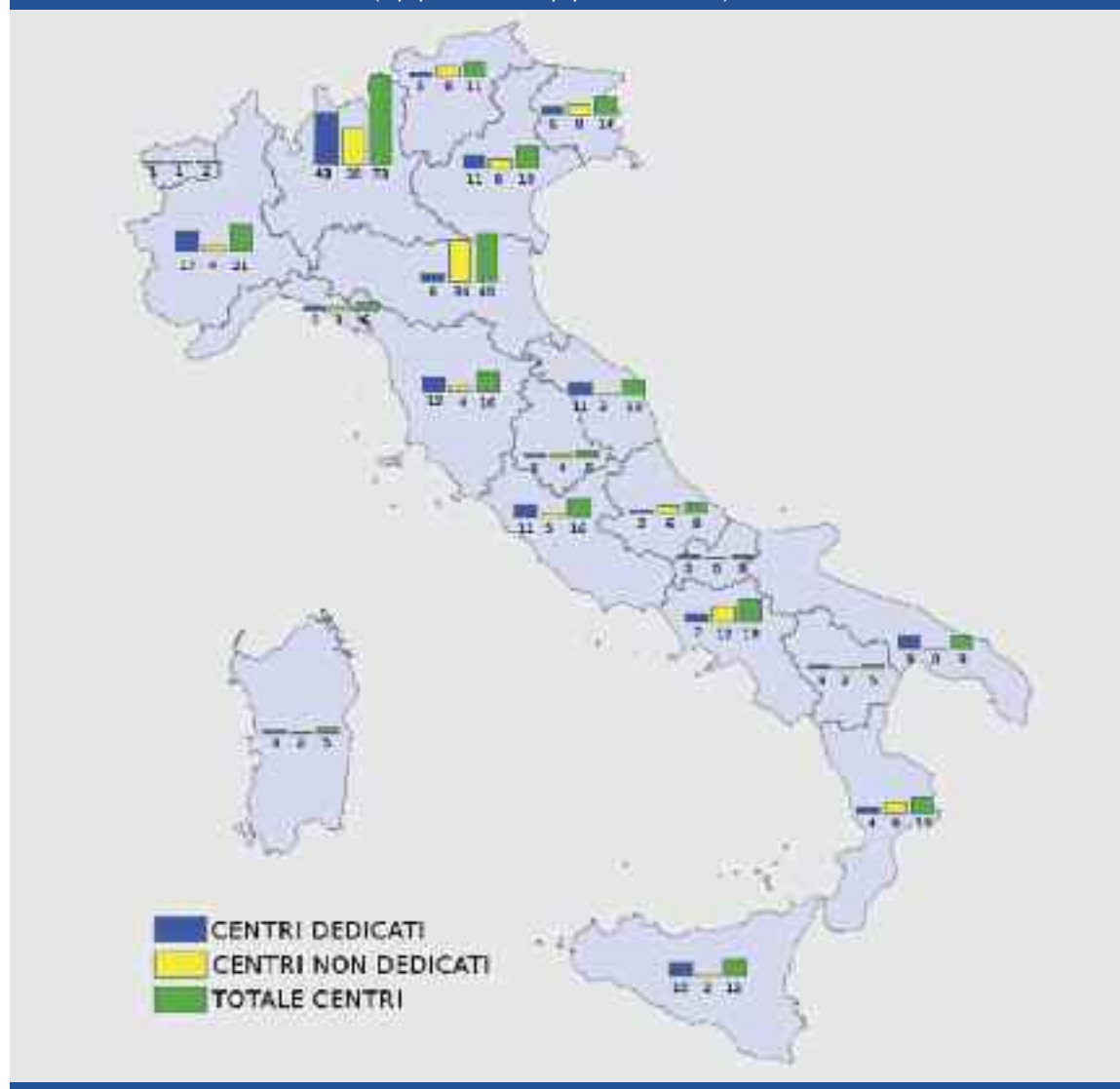
2 Si veda il paragrafo Riferimenti Normativi.

rispondere un network reale. Solo una parte delle Asl è stata in grado di fornire informazioni necessarie all'assolvimento del debito informativo di cui al DM 43 del 2007 e anche considerando le informazioni fornite, solo una minima parte raggiunge gli standard ministeriali da questo stabiliti. Dalla ricerca emergono la carenza di sistemi di valorizzazione economica e la parzialità dei sistemi di accreditamento che, laddove operanti, risultano essere spesso espressione di un'iniziativa delle singole Asl più che di un'indicazione regionale. Le informazioni relative al controllo di gestione, quando fornite, risultano essere poco si-

gnificative, molto eterogenee e, quindi, difficilmente analizzabili.

Inoltre, la distribuzione dei centri erogatori risulta geograficamente disomogenea tra le diverse Regioni anche in conseguenza del processo di regionalizzazione della programmazione sanitaria, che anziché tradursi in una differenziazione virtuosa ha in alcune realtà rallentato lo sviluppo delle reti regionali di cure palliative. Anche all'interno delle stesse Regioni si evidenzia una disomogeneità nello sviluppo di queste reti, che sono cresciute soprattutto in presenza di équipes professionali strutturate, motivate e supportate da or-

FIGURA 1 - Numerosità dei Centri (équipe dedicate/équipe non dedicate)

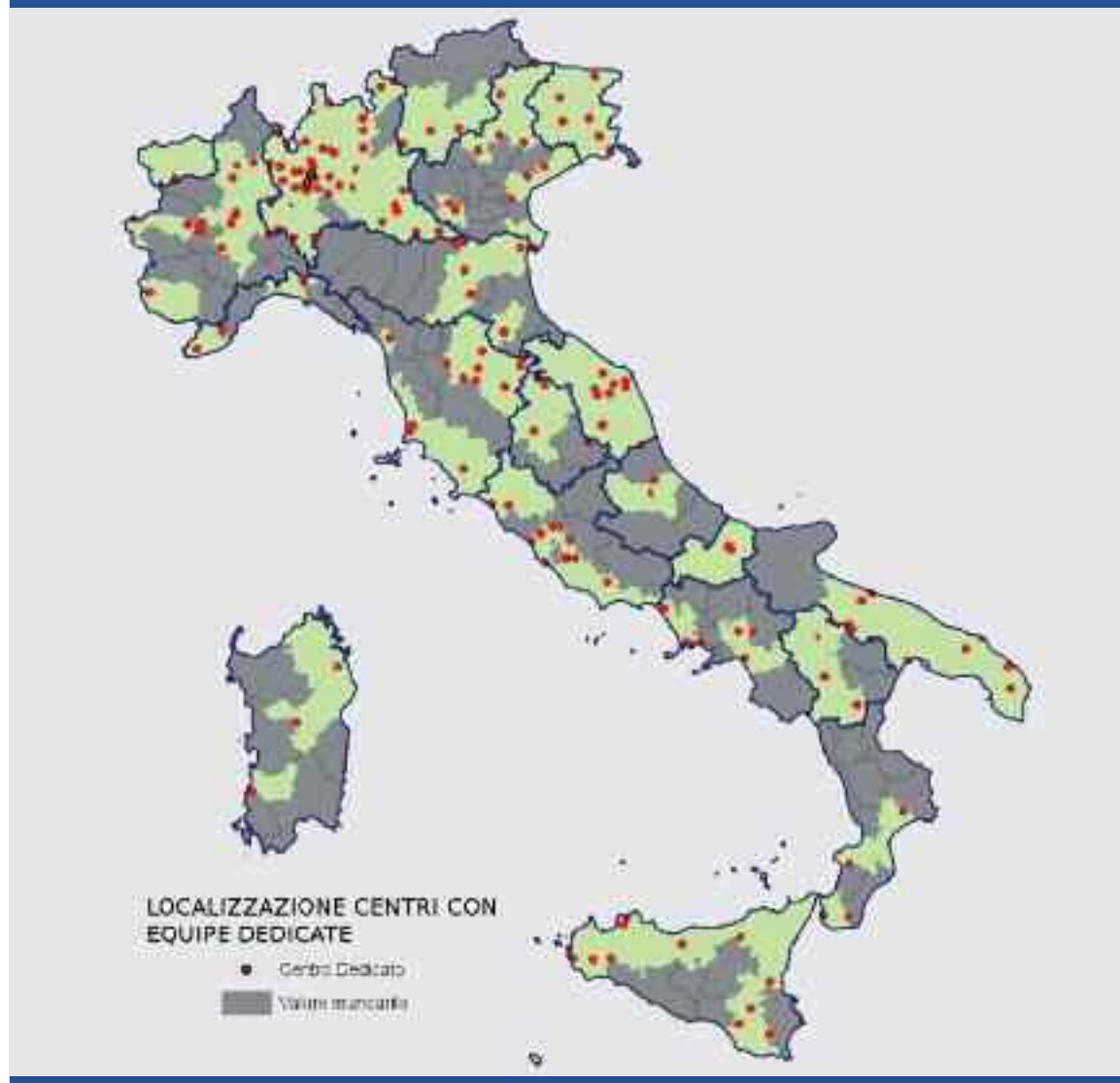


ganizzazioni del terzo settore (Figura 2 e Figura 3). Complessivamente, tuttavia, le realtà censite non sono in grado nella maggioranza dei casi di rispondere adeguatamente al bisogno di cure palliative domiciliari, ponendosi da un punto di vista quantitativo significativamente al di sotto degli standard di riferimento (Figura 4, Tabella 1). Al 40% dei residenti, soprattutto nelle Regioni del Nord, viene attualmente offerto un servizio di cure palliative domiciliari da équipe dedicate. Il restante 60% dei cittadini risiede in Asl dove non sono stati individuati Centri dedicati. Inoltre, dai dati emerge che in 20 Asl, che compren-

gono 6 milioni di residenti, non esistono Centri (dedicati e non dedicati). Qui il Mmg costituisce l'unico potenziale riferimento per garantire un percorso palliativo domiciliare.

A fronte di un'insufficiente offerta di servizi di cure palliative domiciliari, gli indicatori di struttura e di processo utilizzati dimostrano un buon livello qualitativo delle strutture erogatrici rilevate. Ciò risulta ancor più evidente qualora si faccia specifico riferimento alle realtà dotate di équipe dedicate, che rappresentano il 54% circa dei centri segnalati e che hanno assistito il 64% del totale dei malati censiti. Queste realtà si ca-

FIGURA 2 - Localizzazione Centri con équipe dedicate

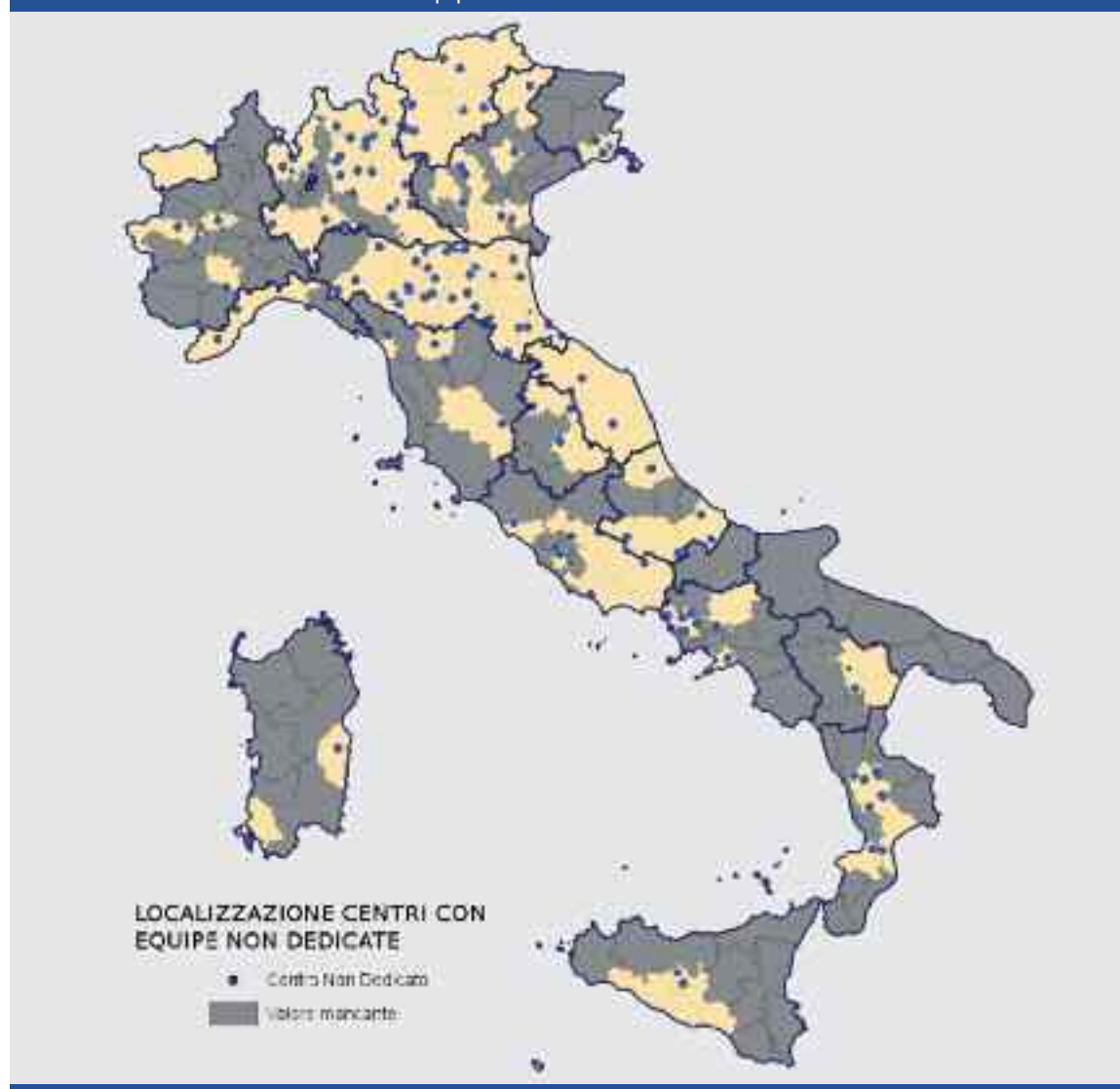


ratterizzano per un approccio pluridisciplinare alle cure in grado di garantire in oltre il 53% dei casi la continuità assistenziale sulle 24 ore e, nel 45%, una pronta disponibilità medica ed infermieristica.

Per quanto attiene agli indicatori quali la tempestività nella presa in carico (oltre il 90% entro le 72 ore e nell'86% dei casi preceduta da un colloquio strutturato con i familiari) e la fornitura diretta di farmaci, presidi ed ausili (intorno al 60%) i Centri con équipe dedicate si avvicinano ai valori suggeriti dalle buone pratiche in cure palliative domiciliari.

Nella maggior parte dei casi ciò è vero per l'integrazione con le Organizzazioni non profit, per la continuità assistenziale sui 7 giorni e per l'orario di erogazione del servizio nella fascia 8-20, festivi inclusi. L'assistenza fornita da équipe dedicate garantisce inoltre un'adeguata intensità assistenziale con un Coefficiente di Intensità Assistenziale (CIA) medio di 0.6 e un numero di Giornate Effettive di Assistenza (GEA) medio pari a 4.2. Più dell'80% dei Centri garantisce un supporto formativo ECM, il 90% un percorso formativo propedeutico all'inserimento in équipe e il 65% dichiara una frequenza almeno set-

FIGURA 3 - Localizzazione Centri senza équipe dedicate



timanale delle riunioni di équipe multidisciplinari (Tabella 2).

CONOSCENZE, OPINIONI, ATTITUDINI E COMPORTAMENTI DEI MEDICI E DEGLI INFERMIERI

Accompagnare un malato che si avvia al “confine della vita”, prendendosi cura anche della sua famiglia, chiama a un confronto con scelte importanti, dove problemi di relazione e di comunicazione, la necessità di modulare la propria attività lavorativa sulle esigenze del paziente e la questione di come affrontare la morte rappre-

sentano sfide di grande attualità per la Medicina Generale.

Per questo SICP e SIMG hanno scelto di approfondire, tramite una *survey*, la prima realizzata a livello nazionale, su un campione rappresentativo, le conoscenze, le opinioni, le attitudini e le attività dei Mmg italiani rispetto alle cure palliative e di fine vita. In particolare, nelle aree delle conoscenze e delle attività-comportamenti, le risposte dei Mmg sono state confrontate con un gruppo esterno di Medici esperti in cure palliative e di Infermieri.

Questa *survey* confuta gli stereotipi spesso abbi-

FIGURA 4 - Malati oncologici assistiti dai Centri nelle Asl italiane

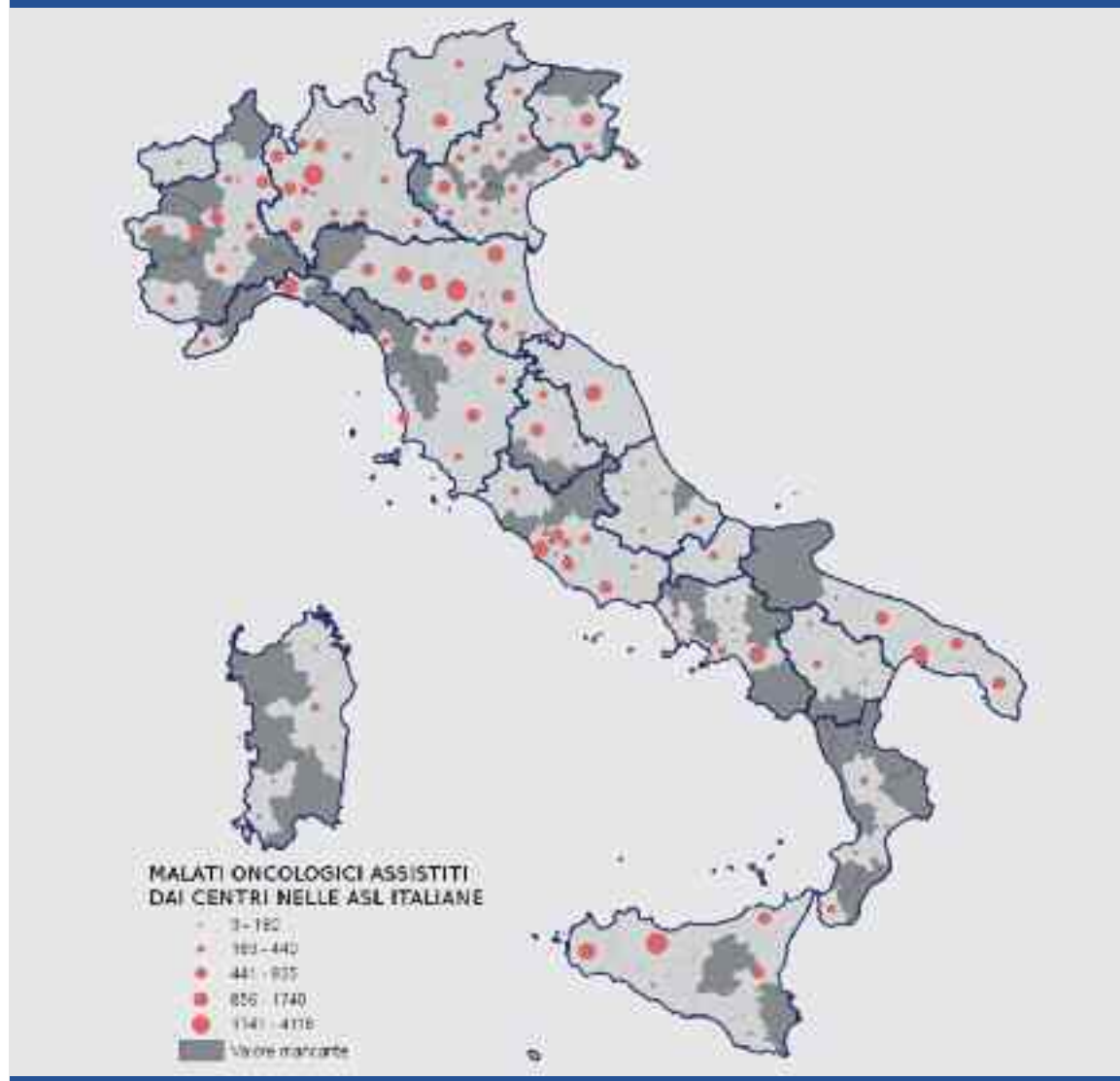


TABELLA 1 - Malati assistiti

Regioni	Popolazione residente 2007 ³ (www.demo.istat.it)	Malati assistiti - oncologici e non - ogni 100.000 ab. (calcolato sui 286 centri che hanno fornito il dato)	Malati assistiti - oncologici e non - ogni 100.000 ab. (calcolato sui 218 centri con dati coerenti e non missing)	Malati oncologici assistiti ogni 100.000 (calcolato sui 218 centri con dati coerenti e non missing)	Stima dei malati oncologici assistiti e deceduti ogni 100.000 residenti (calcolato sui 218 centri con dati coerenti e non missing ⁴)
Abruzzo	1.309.797	50,8	41,5	34,6	27,7
Basilicata	591.338	119,2	68,5	48,5	38,8
Calabria	1.998.052	63,1	61,1	33,7	26,9
Campania	5.790.187	50,8	49,0	35,1	28,1
Emilia Romagna	4.223.264	246,1	159,7	131,3	105,0
Friuli Venezia Giulia	1.212.602	106,5	73,0	66,9	53,5
Lazio	5.493.308	153,1	94,5	33,0	26,4
Liguria	1.607.878	135,4	111,6	108,0	86,4
Lombardia	9.545.441	145,2	131,6	69,5	55,6
Marche	1.536.098	113,5	64,3	64,1	51,3
Molise	320.074	84,0	31,2	31,2	24,9
Piemonte	4.352.828	95,1	76,6	73,6	58,9
Puglia	4.069.869	77,6	46,7	46,7	37,4
Sardegna	1.659.443	136,4	100,8	37,8	30,2
Sicilia	5.016.861	99,6	84,3	84,0	67,2
Toscana	3.638.211	94,1	81,4	78,1	62,5
Trentino Alto Adige	994.703	121,4	110,9	93,9	75,1
Umbria	872.967	111,0	92,9	91,0	72,8
Valle D'Aosta	124.812	99,3	99,3	99,3	79,4
Veneto	4.773.554	97,1	56,1	43,6	34,9
TOTALE	59.131.287	116,1	88,1	63,9	51,1

TABELLA 2 - Focus su centri con équipe dedicate

- 167 Centri con équipe dedicate all'erogazione di cure palliative domiciliari
- Questi Centri, come volume di malati assistiti, sono rappresentativi del 64% del campione totale
- 85% dei malati assistiti da questi Centri sono oncologici

C-5 Centri supportati da ONP	Sì: 56%		
D-9 Modalità di remunerazione	Allocazione di budget: 54%	Valorizzazione tariffaria: 33%	Entrambi: 5%
E-11 Continuità assistenziale	Lun-dom: 69%	Lun-sab: 19%	Lun-ven: 12%
E-12 Orari di erogazione del servizio	8.00 - 16.00: 17%	8.00 - 18.00: 7%	8.00 - 20.00: 76%
E-14 Orari di erogazione festivi	8-16 18%	8-18 4%	8-20 78%
E-16 Continuità assistenziale	h24: 53%	h12: 33%	< h12: 14%
E-17 Pronta disponibilità	Sì: 45%	INF: 16%	MCP: 17%
E-15 Presenza nell'équipe	MCP: 95,8 %	INF: 96,4 %	PSI: 79%
E-18 Presidi e ausili	Ausili forniti nel 59% dei Centri	Entro 72 ore: 100%	
E-19 Farmaci	Forniscono direttamente e gratuitamente i farmaci: 63%	di cui 31% tutti i farmaci	di cui 32% farmaci specifici CP
E-22 Integrazione MMG-MCP	Esiste integrazione: 83%		
F-27 Luogo del decesso	Domicilio: 75%	Hospice: 12%	Altro: 13%
F-28 CIA	CIA medio: 0,6 - GEA/sett: 4,2		
F-29 Accessi per figura professionale	MCP: 30%	INF: 53,4%	Altri: 14,5%
G-35 Frequenza riunioni di équipe	Una o più volte alla settimana: 65%		
H-37 Supporto formativo ECM	Sì: 83%		
H-38 Formazione propedeutica all'inserimento in équipe	Sì: 91%		
I-39 Colloquio con i familiari precedente la presa in carico	Sì: 86%		
I-40 Invio al Centro	MMG: 47%	Ospedale: 26%	Distretto: 12%
J-41 Tempestività di presa in carico	Entro 24ore: 36%	24-48ore: 37,4%	48-72ore: 19,6%
J-42 Durata delle cure	0 - 7gg: 16%	8-30gg: 30%	31-60gg: 25%
J-43 Lista d'attesa	Sì: 11%		
K-44 Contabilità analitica	Sì: 45%		
K-45 Budget medio per Centro	Budget medio per Centro: 976.548	Spese per il personale: 75%	

3 Fonte: www.demo.istat.it

4 Il dato è il risultato di una stima del numero di malati oncologici assistiti nell'arco dell'anno. La stima, coerentemente ai dati di letteratura, è stata calcolata assumendo che il 20% dei malati in carico presso servizi di cure palliative domiciliari erano già assistiti nel corso dell'anno precedente.

nati al medico di medicina generale, legati al disinteresse, alla scarsa motivazione e partecipazione attiva alle cure palliative. I risultati complessivi di questa indagine mostrano infatti un generale riconoscimento dell'importanza attribuita dai Mmg a queste cure, dell'utilità del loro ruolo nel contesto di un programma domiciliare e della disponibilità ad essere coinvolti. Viene giudicato come appropriato l'approccio multiprofessionale, realizzato attraverso un lavoro di équipe che prevede la presenza di un medico esperto di cure palliative quale consulente e coordinatore. Per quanto riguarda le attività inerenti all'assistenza al malato negli ultimi giorni di vita, le risposte denotano consapevolezza circa i principi di base delle cure di fine vita e l'importanza di perseguire cure appropriate e proporzionate. Buona è anche la conoscenza dell'uso degli oppioidi e la disponibilità ad essere reperibile nell'arco dell'intera giornata, almeno nei

giorni feriali. È invece sugli aspetti normativi e sui fondamenti teorici che si registra la maggior incertezza: coincidenza tra terapia del dolore e cure palliative, poca chiarezza circa la loro definizione e, conseguentemente, circa gli obiettivi dalle stesse perseguiti.

Questa *survey* è uno stimolo per il programmatore a perseguire progetti volti all'integrazione, lanciando una sfida a tutti coloro, sia medici di medicina generale, sia palliativisti, che hanno coltivato a tutt'oggi, a volte in modo fazzioso, solo logiche corporativistiche.

QUALE ÉQUIPE ACCANTO AL MALATO? DOCUMENTO DI CONSENSO

Per molti anni i progetti regionali e nazionali sulle cure palliative domiciliari hanno dovuto fare i conti con la diatriba tra medici di medicina generale e medici esperti in cure palliative: ognuno dei contendenti riteneva di avere buone ragioni

Altro: 8%

INF+MCP: 64%

ALTRO: 3%

FIS: 48,5%

ASA-OSS: 8,9%

ASS SOC: 37,7%

VOL: 49,7%

MCA: 10,8%

DIETISTA 7,2%

70% di tutti i pazienti deceduti a domicilio è stato in carico ad équipe dedicate

MMG: 2%

MCA: 0,1%

Altro: 15%

Oltre 72ore: 6,9%

61-90gg: 11%

Oltre90gg: 17%

per avocare a sé la presa in carico di questi malati, causando in pratica una sorta di incomunicabilità tra le due posizioni che finiva per favorire l'elaborazione di percorsi assistenziali discontinui o addirittura alternativi.

Il documento di consenso è il risultato di un cambiamento fondamentale nell'approccio, che vede protagonisti sia i Mmg sia i medici esperti di cure palliative, originato dalla consapevolezza che il percorso di cura di questi malati presenta caratteristiche cliniche, psicologiche e organizzative che mutano nel tempo e che richiedono risposte tempestive e flessibili di varia intensità, da parte di diversi operatori nei differenti momenti della malattia terminale.

Con questa convinzione ha preso inizio una collaborazione, che siamo certi si concretizzerà anche nei decreti relativi alla legge 38, attraverso cui la centralità dei bisogni del malato e della sua famiglia sia realmente il punto di riferimento a cui orientare l'impegno di tutti gli operatori che, nell'evolversi della situazione clinica si alterneranno presso il malato a domicilio, razionalizzando gli interventi e assicurando quella continuità di cura che è l'obiettivo imprescindibile delle cure palliative.

Dieci sono gli enunciati sui quali si è raggiunto un consenso nell'ambito del workshop congressuale "Cure palliative domiciliari: accanto al malato quale équipe?". Questi affermano il valore e l'importanza dell'équipe multidisciplinare e multi professionale. Riconoscono la necessità che la responsabilità clinica sia definita dal piano assistenziale individuale, elaborato con la partecipazione di tutta l'équipe; che l'avvio del piano di assistenza rispetti criteri di tempestività; che le scel-

te terapeutiche siano valutate congiuntamente nel rispetto della volontà del malato; che la continuità assistenziale sulle 24 ore sia garantita attraverso risorse mediche e infermieristiche motivate ed adeguatamente formate nelle cure palliative.

CONCLUSIONI

Le cure palliative sono la massima espressione della medicina della complessità che, occupandosi di persone fragili e clinicamente instabili, richiede una maggiore qualificazione dei servizi e la capacità di operare in rete attraverso una prospettiva unitaria, senza frammentazioni. Un impulso in tal senso lo si potrà ottenere quando lo sviluppo della rete, nei suoi snodi fondamentali (casa, hospice, ospedale, day hospital) diventerà una priorità della programmazione regionale e locale, attraverso specifici obiettivi di mandato per i Direttori Generali. La recente legge 38/2010 rappresenta un passo decisivo in tale direzione, definendo al suo interno quali sono i futuri obiettivi della programmazione nazionale, tra cui: **la definizione degli standard assistenziali, l'accreditamento degli erogatori, l'individuazione e la formazione delle figure professionali coinvolte, l'adozione di un sistema tariffario che valorizzi l'unitarietà degli interventi, l'attivazione di un monitoraggio.**

In tal modo si potrà superare la contrapposizione, ancora largamente presente, tra l'ospedale che dimette in tempi brevi, senza la garanzia di una reale continuità di cura ed un territorio che si sente gravato di compiti e responsabilità in carenza dei necessari strumenti professionali, organizzativi ed economici.

DIREZIONE SCIENTIFICA

Gianlorenzo Scaccabarozzi,
Pierangelo Lora Aprile

BOARD

Silvia Arcà, Mariadonata
Bellentani, Maurizio Cancian,
Claudio Cricelli, Piergiorgio
Lovaglio, Marco Spizzichino,
Giovanni Zaninetta, Furio Zucco

SEGRETERIA SCIENTIFICA

Ettore Colombo, Matteo Crippa,
Daisy Gay, Elisa Guglielmi

SEGRETERIA OPERATIVA

Andrea Bonomi, Angelica Burgio,
Silvia Ettolli, Damia Noce,
Gisella Serù, Elisabetta Santoro,
Paola Spampinato

INDAGINE NAZIONALE SULLE CURE PALLIATIVE DOMICILIARI

I risultati

METODOLOGIA E DISEGNO DELLA RICERCA

26

I QUADERNI DI **medior**

di **Piergiorgio Lovaglio**

Professore Associato di Statistica Università di Milano-Bicocca

In Italia mancano dati affidabili sull'assistenza domiciliare ricevuta dai pazienti in fase avanzata e terminale di malattia. In un momento in cui il Ssn prevede di investire risorse in questo settore, è prioritario disporre di un quadro conoscitivo adeguato dei bisogni dei pazienti e dei familiari nonché del tipo e della qualità dell'assistenza offerta, per consentire un'appropriata programmazione e valutazione degli interventi sanitari.

Il progetto “*Indagine conoscitiva nazionale sullo sviluppo delle cure palliative domiciliari come livello essenziale di assistenza*”, promosso e curato da SICP¹ e SIMG², con il supporto di Agenas³, del Ministero della Salute, di Fondazione Floriani, della FCP⁴, di tutte le Regioni italiane e di Wyeth Lederle Spa, che ha contribuito a sostenerlo economicamente, concorre a fornire dati e strumenti conoscitivi sulle cure palliative domiciliari dal punto di vista dell'offerta, analizzando l'esistenza e la strutturazione dei servizi sanitari forniti da Aziende sanitarie locali, Aziende ospedaliere, Istituzioni, Enti, Organizzazioni ed altri soggetti, definiti generalmente *Centri erogatori*.

La ricerca ha interessato tutte le Regioni italiane

e le Province autonome ed è stata complessivamente organizzata in due fasi:

- la prima (che dal punto di vista analitico costituisce uno studio descrittivo di popolazione) ha previsto la somministrazione di un questionario on-line a tutte le Aziende sanitarie locali (indagine-Asl⁵) italiane. Il gruppo costituisce la popolazione oggetto dello studio (inerente all'anno 2008). Tale popolazione è stata identificata percorrendo le vie istituzionali, attraverso una metodologia partecipativa, grazie al coinvolgimento di “testimoni privilegiati”: un referente regionale competente per l'ambito sanitario e, laddove possibile, anche per le cure palliative domiciliari che, a sua volta, ha indicato un referente per ognuna delle Asl della Regione di appartenenza;
- la seconda (indagine-Centri) ha identificato, secondo la segnalazione del referente Asl per ciascuna Regione, sul territorio nazionale, l'esistenza di *Centri erogatori* che hanno erogato cure palliative domiciliari nel corso del 2008. I responsabili di tali Centri, contattati e supportati dalla segreteria scientifica del progetto, sono stati invitati a compilare il questionario on-line, specifico del Centro.

1 Società Italiana di Cure Palliative.

2 Società Italiana di Medicina Generale.

3 Agenzia Nazionale per i Servizi Sanitari Regionali.

4 Federazione Cure Palliative.

5 Per comodità si è utilizzato il termine Asl indipendentemente dalla denominazione o dall'acronimo definito dalle diverse Regioni (USL, ASUR, ULSS ecc.).

Gli strumenti utilizzati nella rilevazione consistono in due questionari⁶ appositamente sviluppati da un gruppo di esperti in cure palliative (*Board scientifico*):

- il primo Q-Asl (Q-1), utilizzato per la rilevazione Asl, si componeva di 32 domande, di cui una quota a risposta multipla e, in alcuni casi, a risposta aperta;
- il secondo Q-Centri (Q-2), utilizzato per la rilevazione *Centri*, prevedeva invece, oltre alla sezione anagrafica iniziale, 63 domande. Anche in questo secondo caso, alcune domande contemplavano risposte multiple o risposte aperte.

ESPERIENZE DI SURVEY NAZIONALI IN AMBITO SANITARIO E PARTECIPAZIONE ASL

In questa sezione saranno mostrate sommariamente analoghe esperienze di ricerche nazionali in ambito sanitario, che confermano l'alta partecipazione da parte delle Asl (dimensione di interesse) all'indagine in questione.

Nel 2002, l'Agenzia per i Servizi Sanitari Regionali (ASSR - vecchia denominazione dell'Agengas) ha attivato il progetto "Identificazione, sperimentazione e validazione di alcuni indicatori di processo e di esito della qualità delle attività sanitarie", finanziato dal Ministero della Salute con i fondi previsti dall'articolo 12 del d.lgs 502/92 con l'obiettivo di identificare, sperimentare e validare un sistema di indicatori tale da consentire la comparazione dei risultati di salute prodotti da diversi processi assistenziali o strutture sanitarie sul territorio nazionale. Al progetto hanno aderito 11 Regioni (Asl e Aziende ospedaliere), 1 Provincia autonoma e 1 Azienda ospedaliera.

Nel 2006, nell'ambito della ricerca "Nuovo Sistema Informativo Sanitario (NSIS)", progetto nato dall'intesa Ministero-Regioni sull'opportunità di avviare un piano d'azione coordinato per lo sviluppo del nuovo sistema informativo quale strumento essenziale per il governo della sanità a livello nazionale.

Non tutte le Regioni hanno condiviso nell'ambito del NSIS i propri dati (inerenti ai flussi regionali riguardanti i volumi erogati di specialistica ambulatoriale e specialistica farmaceutica) con una bassa partecipazione delle Regioni del Sud. Sulla specialistica ambulatoriale, hanno partecipato alla sperimentazione 16 Regioni, sulla specialistica farmaceutica 14 Regioni. In ogni caso, i dati registrano un livello di completezza/qualità molto eterogeneo (Relazione sullo stato sanitario del Paese 2005-2006, Ministero della Salute 2008). Tassi di partecipazione più elevati sono emersi dal progetto nazionale "Ricognizione ed analisi di modelli organizzativi innovativi per l'erogazione delle Cure Primarie" del 2004 svolto dal Dipartimento di qualità del Ministero della Salute. L'ente promotore ha somministrato un questionario a tutte le aziende sanitarie del territorio nazionale, indagine che ha registrato la partecipazione del 93% delle Asl (181 su 195).

RICERCHE SULL'OFFERTA ASSISTENZIALE SANITARIA DI CURE PALLIATIVE

Studi di popolazione sulla distribuzione ed offerta delle cure palliative per malati oncologici su tutto il territorio nazionale, e più in generale sulle condizioni di cura dei malati oncologici, sono carenti in Italia.

Tre recenti studi sono venuti a colmare questa lacuna informativa, sebbene il tasso di copertura rispetto alla popolazione corrispondente sia alquanto limitato.

Lo studio End Of Life in Ospedale (Eolo, 2003), basato su interviste strutturate ai *caregiver* professionali entro 36 ore dal decesso, ha campionato in 40 diversi ospedali italiani 370 decessi di cui un terzo oncologici.

Il secondo studio (Italian Survey on the Dying Of Cancer: ISDOC, anni 2002-2003), specificamente indirizzato sulla modalità del morire in ospedale, è basato su interviste strutturate mediamente a sei mesi dal decesso ai *caregiver* non

6 Consultabili nella loro interezza in "Strumenti Operativi Q-Asl (Q-1)" e in "Strumenti Operativi Q-Centri, (Q-2)".

professionali di malati deceduti per tumore, ha campionato in 30 Asl sull'intero territorio nazionale 2000 decessi, realizzando nel 67% dei casi una intervista valida (Ministero della Salute 2008. Relazione sullo stato sanitario del Paese 2005-2006).

Da tale studio emerge che la grande variabilità nel luogo del decesso e nel luogo di cura dei malati oncologici suggerisce un uso inappropriato della risorsa ospedaliera nel periodo terminale della malattia oncologica. L'insieme di questi dati caratterizza una situazione non solo mediamente di non sufficienza nel trattamento delle ultime fasi di vita del malato oncologico ma anche di *disequità* crescente (misurata dalla differente crescita nel tempo del numero di hospice tra Centro-Nord e Sud, che tuttavia, per gli autori, sembra giustificata più dal supporto politico e finanziario che è stato attribuito a questa forma di assistenza piuttosto che a un programma globale di cure palliative).

Questi studi, tuttavia sono focalizzati su un'ottica clinica e non di gestione del sistema nel suo complesso.

Più simile all'indagine che qui presentiamo è un terzo studio nazionale (più ridotto in termini di partecipazione di Asl e Centri erogatori), condotto nel 2006 dall'Associazione Italiana di Oncologia Medica (AIOM). La ricerca ha coinvol-

to 16 Aziende sanitarie locali (che coprono complessivamente il 12,5% della popolazione italiana) e 26 Aziende sanitarie territoriali e ospedaliere, distribuite su tutto il territorio nazionale, per verificare l'assistenza sanitaria ai 260.000 italiani che ogni anno si ammalano di tumore (Modelli gestionali in oncologia, AIOM, 2006). Da essa emerge che, sebbene i servizi di Assistenza Domiciliare Integrata (ADI) risultino attivi nel 90% delle Asl analizzate, la possibilità di fruire effettivamente di cure palliative a domicilio, grazie alla presenza di un palliativista specificamente dedicato, è concretamente attiva solo nel 63% delle Asl.

PER APPROFONDIMENTI

- Ministero della Salute: NSIS, <http://www.nsis.salute.gov.it/>
- ASSR, ora Agenas (Agenzia nazionale per i servizi sanitari regionali): <http://www.agenas.it/index.htm>
- Progetto End Of Life in Ospedale (EoLO): sito dell'Istituto Maestroni, <http://www.istituto.org/> (→ Progetti → EoLO)
- Italian Survey on the Dying of Cancer (ISDOC): Relazione sullo stato sanitario del Paese 2005-2006 (3.2.3 Le cure palliative, pag.60) http://www.salute.gov.it/imgs/C_17_primopianoNuovo_150_documenti_itmDocumenti_2_fileDocumento.pdf
- AIOM: Modelli gestionali in oncologia, <http://www.aiom.it/Attivit%E0+Scientifica/Pubblicazioni/I,23,I.>

SVILUPPO DEL LEA CURE PALLIATIVE DOMICILIARI NELLE ASL

di **Gianlorenzo Scaccabarozzi***, **Pierangelo Lora Aprile****, **Piergiorgio Lovaglio*****, **Mariadonata Bellentani°**, **Matteo Crippa°°**

*Direttore Dipartimento della Fragilità Asl/AO Lecco, Consigliere SICP

**Segretario Scientifico e Responsabile Nazionale Area Cure Palliative - Società Italiana di Medicina Generale

***Professore Associato di Statistica Università di Milano-Bicocca

°Dirigente sezione Organizzazione dei Servizi Sanitari - Agenas

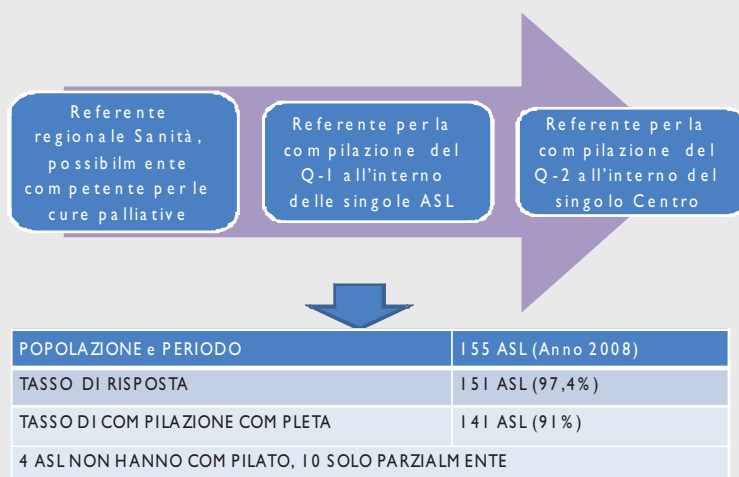
°°Fondazione Floriani

Nella fase di interlocuzione con i referenti regionali sono state segnalate globalmente 158 Asl. Sulla base dei dati raccolti ne sono state identificate, invece, 155 effettivamente eleggibili. Il differenziale può essere facilmente spiegato, da un lato con la segnalazione ridondante dell'Asl di Firenze, dall'altro con l'indicazione di due Aziende ospedaliere (Verona e Padova) che, in quanto tali, non possono essere equiparate alle Asl. La popolazione è quindi costituita da 155 Asl ope-

ranti sul territorio italiano e monitorate rispetto alle attività inerenti all'anno 2008 (Figura 1).

Da una prima analisi della sezione anagrafica è possibile notare come la denominazione "Asl" non sia rappresentativa dell'intero panorama nazionale: in numerosi contesti, infatti, le medesime realtà possono assumere qualificazioni differenti (ad es. Azienda Sanitaria Unica Regionale o Azienda Sanitaria Provinciale). Dalla raccolta dei dati anagrafici è emerso come le "unità di rilevazione" possano essere considerate equipol-

FIGURA 1 - Metodologia, disegno della ricerca, tassi di risposta e compilazione



lenti al fine di rendere omogenea la successiva analisi delle informazioni ottenute.

Un primo elemento in grado di qualificare i dati raccolti riguarda il tasso di risposta. La quota di Asl rispondenti rispetto all'universo di riferimento, depurato dei duplicati e delle realtà non identificabili come Asl, è pari al 97,4%. Il residuo 2,6% è composto da due realtà della Regione Veneto, una della Regione Piemonte ed una della Regione Toscana che non hanno compilato il questionario. Il valore del 97,4%, ad ogni modo, sta ad indicare che la quasi totalità delle Asl esistenti ha effettuato almeno un accesso al questionario on line.

Il tasso di compilazione, ovvero il numero di Asl che, oltre ad aver effettuato l'accesso, ha compilato il questionario in tutte le sue sezioni, è leggermente inferiore e si attesta con un valore pari al 91%. In alcuni casi (10 Asl) il referente ha compilato solo alcuni item del questionario, omettendo quindi una parte delle informazioni richieste.

Riassumendo, su 155 Asl esistenti: 151 hanno risposto ad almeno un item, 141 hanno compilato l'intero questionario, 10 lo hanno compilato solo parzialmente, 4 non lo hanno compilato affatto (Figura 1).

Per ogni quesito sono state riscontrate un nume-

ro di risposte "missing" o "mancanti" ed un numero di risposte "incoerenti", ovvero non associate alla domanda corrispondente.

Su 32 item del questionario 18 item presentano la totalità delle risposte (Figura 2).

Gli item con maggior tasso di risposta riguardano: la dotazione di personale nell'ambito della Asl; la presenza o meno di una rete di cure palliative; la segnalazione dei Centri; l'utilizzo della cartella clinica e del Coefficiente di intensità assistenziale (CIA); l'esistenza di un sistema di valorizzazione economica delle cure palliative domiciliari, se gestito direttamente dalla Asl, nonché la relativa modalità.

Le dimensioni più carenti in termini di risposte fanno riferimento: alla sezione relativa al ritiro del ricettario speciale per i farmaci oppioidi (mediamente 50 risposte mancanti); alla tipologia di sistema di remunerazione nel caso in cui le attività di cure domiciliari fossero gestite da parte di soggetto accreditato (97 risposte mancanti) ed infine agli indicatori inerenti al numero di pazienti oncologici deceduti e assistiti dalla rete di cure palliative, domicilio-hospice e solo domicilio (50 risposte mancanti) (Figura 2).

DATI GENERALI ASL

Contesto territoriale: rispetto al tasso di ultrasettan-

FIGURA 2 - Qualità dei dati del Questionario Asl (Q-I)

Q-Asl (Q-I) = 32 ITEM COMPLESSIVI	
18 ITEM	100% DELLE RISPOSTE
ITEM CON QUALITÀ CARENTE	<ul style="list-style-type: none"> • PERSONALE CHE HA RITIRATO IL RICETTARIO SPECIALE (MEDIAMENTE 50 RISPOSTE MANCANTI) • TIPOLOGIA DI SISTEMA DI REMUNERAZIONE DI CURE PALLIATIVE EROGATE DA SOGGETTO ACCREDITATO (97 RISPOSTE MANCANTI) • INDICATORI PER NUMERO DI PAZIENTI ONCOLOGICI DECEDUTI E ASSISTITI DALLA RETE CP (50 RISPOSTE MANCANTI)

tacinquenni sulla popolazione residente nelle Asl (totale dei residenti con età maggiore di 75 anni rispetto al totale dei residenti reperiti dal servizio statistico regionale in base ai dati Istat forniti dai Comuni), il valore mediano dichiarato dalle Asl si attesta attorno al 10,3% (valore leggermente inferiore al 12%, ricavabile dal censimento Istat 2001) (Figura 3).

Tale dato viene ricavato rispetto a 119 Asl le cui risposte mantengono un grado di coerenza tra l'anno del numeratore (anno di riferimento dell'indicatore "Residenti con età maggiore di 75 anni") e del denominatore (anno di riferimento dell'indicatore "numerosità della popolazione residente"). 32 Asl hanno infatti fornito dati incoerenti e quindi non comparabili.

Medici di cure primarie: è stato chiesto alle Asl di indicare al 31/12/2008 la presenza in termini di numerosità delle figure professionali che potrebbero risultare coinvolte nell'erogazione delle cure palliative domiciliari: Medici di medicina generale (Mmg), Pediatri di libera scelta (Pls) e Medici di continuità assistenziale (Mca).

Ancorché maggioritaria, solo una parte delle realtà coinvolte nell'indagine ha indicato la presenza congiunta di tutte e tre le figure professionali. In dettaglio, 146 Asl indicano la presenza di Mmg,

145 dichiarano l'esistenza di Pls e 140 confermano la presenza di Mca. Tra le figure riferibili alle cure primarie, la prima (Mmg) supera per presenza numerica la quota di Pls e Mca attivi nella maggior parte delle Regioni italiane.

In totale sul territorio operano: 44.279 Mmg, 7.632 Pls e 14.290 Mca.

Questi dati si riferiscono agli incarichi professionali, potrebbero perciò essere viziati dalla compresenza del medesimo professionista su più Asl. Globalmente le Asl hanno in organico per 100.000 residenti: 78 Mmg (valore variabile in un range tra 11 e 448 Mmg per le Asl considerate), 13 Pls (range 2-87) e 22 Mca (range 4-144).

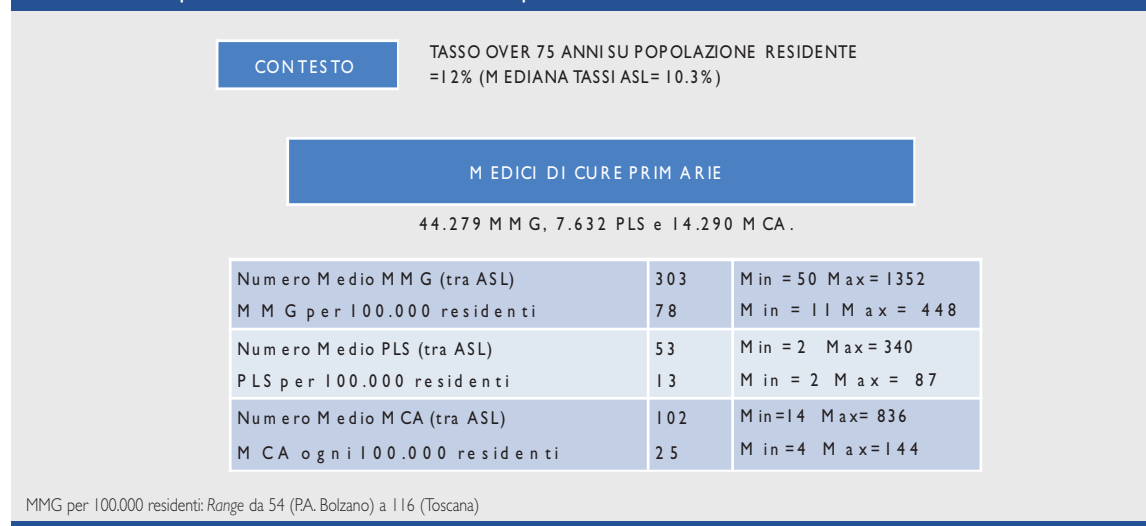
A livello regionale, il numero di Mmg per 100.000 residenti varia dai 116 Mmg della Toscana ai 54 Mmg della Provincia di Bolzano (Figura 3).

Medici di cure primarie e ricettario speciale: rispetto al numero di Mmg, Pls e Mca che nel periodo 2007-2008 hanno ritirato il ricettario speciale per la prescrizione dei farmaci analgesici oppiacei, sono emerse le seguenti evidenze (Figura 4):

In totale, per il biennio 2007-2008, hanno ritirato il ricettario speciale per la prescrizione dei farmaci analgesici oppiacei 23.771 Mmg, 308 Pls e 1.627 Mca.

Rispetto ai valori medi (216 Mmg, 3 Pls, 17 Mca)

FIGURA 3 - Popolazione anziana e medici di cure primarie



calcolati tra le Asl rispondenti, esiste una forte variabilità, specialmente per quanto riguarda i Mmg. Rapportando i valori assoluti ai residenti emerge che, su 100.000 residenti, 42 Mmg (0,5 Pls e 2,9 Mca) hanno ritirato il ricettario speciale per la prescrizione dei farmaci analgesici nel biennio 2007-2008 (Figura 4).

Più significativi sono i tassi che valutano il rapporto tra Medici di cure primarie che hanno ritirato il ricettario speciale ed il totale del personale medico stimato per il biennio 2007-2008.

Tali informazioni sono state calcolate su 110 Asl (41 *missing*) per il tasso relativo ai Mmg, su 105 Asl (46 *missing*) per il tasso relativo ai Pls e su 96 Asl (80 *missing*) per il tasso relativo ai Mca.

L'analisi dei tassi (totale personale che ha ritirato il ricettario su totale personale medico, separatamente per figura professionale) mostra che tali rapporti si attestano complessivamente attorno al 27% per i Mmg (tasso mediano 38%), mentre diminuisce considerevolmente per i Pls (2%) e per i Mca (5,7%). Esiste comunque forte variabilità di questi tassi tra le Regioni in cui operano le Asl. Ad esempio il tasso che riguarda i Mmg varia da percentuali del 6% e 8% (Calabria e Puglia, ri-

spettivamente) a percentuali del 44% e 42% (per Friuli V.G. e Lombardia) (Figura 4).

Analizzando globalmente il personale medico, il numero complessivo di Mmg, Pls e Mca che ha prescritto almeno una ricetta con farmaci ATCN02A (oppioidi), all'interno del periodo 2007-2008, è pari a 25.164 prescrittori, con un dato medio Asl pari a 350 prescrittori (mediana=227 *range* 25-2.366 prescrittori). Rapportati ai residenti, globalmente i dati mostrano 44 prescrittori ogni 100.000 residenti, valore variabile tra i 7 e gli 838 tra le 71 Asl che presentano dati validi (Figura 5).

Più significativo per l'interpretazione di tale dimensione risulta essere il tasso relativo al totale dei prescrittori di farmaci ATCN02A (oppioidi), valutato sul totale del personale medico stimato per il biennio 2007-2008 (dato più robusto rispetto al totale del personale medico che ha ritirato il ricettario dei farmaci oppiacei). Tale rapporto si attesta ad un valore globale del 19,6% (su 71 Asl), mostrando che in sostanza un Medico di cure primarie su 5 ha prescritto almeno un farmaco ATCN02A nel biennio in esame¹.

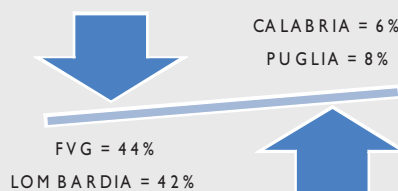
Tale valore in realtà sconta situazioni di tassi mol-

FIGURA 4 - Medici di Cure Primarie e ritiro del ricettario speciale

B-4 M M G	TASSO GLOBALE = 27% (MEDIANA tassi ASL = 38%)
B-5 PLS	TASSO GLOBALE = 2% (MEDIANA tassi ASL = 1,8%)
B-6 M CA	TASSO GLOBALE = 6% (MEDIANA tassi ASL = 8%)

*42 MMG (0,5 PLS e 2,9 MCA) per 100.000 residenti

VARIABILITÀ REGIONALE (TASSO M M G)



¹ Incrociando i dati con il questionario Centri, emerge che la percentuale di MMG che ha ritirato il ricettario speciale sul totale di MMG della Asl varia a seconda che nelle Aziende Sanitarie Locali siano presenti o meno dei Centri erogatori (25% e 29%, rispettivamente). Tale divario è ancora più marcato se si analizza, non solo i MMG, ma la percentuale di medici prescrittori (MMG+PLS+MCA) sul totale personale medico delle Asl: 30% nelle Asl in cui non esistono Centri e 18% per le Asl in cui esistono Centri sul territorio.

to bassi per alcune Asl (Sicilia, Calabria e Basilicata) che sottostimano il dato italiano. In effetti, il valore mediano si attesta ben al di sopra (39%) grazie all'apporto di un gruppo di Asl localizzate nella P.A. di Trento, Lombardia, Veneto e Valle d'Aosta.

Si registra, infatti, una contrapposizione piuttosto marcata tra le Regioni del Nord e Centro-Nord rispetto alle Regioni del Sud Italia. Infatti, Lombardia (49%), P.A. di Trento (56%), Veneto (33%), Emilia Romagna (27%) e Piemonte (27%) detengono il primato circa il rapporto tra professionisti (Mmg, Pls, Mca) che hanno prescritto almeno una ricetta di farmaci ATCN02A e il totale di professionisti in organico alle Asl. Basilicata, Calabria e Sicilia rappresentano, invece, le Regioni italiane associate alle minori percentuali di professionisti prescrittori (rispettivamente 7%, 6% e 4%). Questo dato, pur significativo ed affidabile, è stato calcolato su un numero di Asl ridotto, dovuto principalmente alla mancata compilazione ed al tasso di non risposta, in alcuni casi piuttosto elevato (Figura 5).

Ricette ATCN02A: tale sezione analizza il numero di ricette per farmaci ATCN02A (oppioidi)

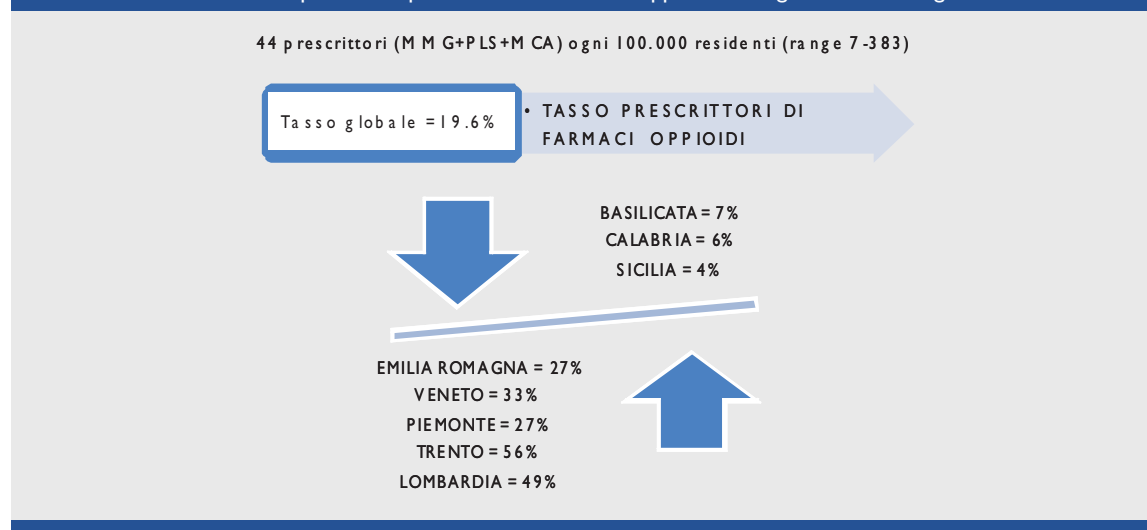
prescritte nel periodo 2007-2008. Specificamente, il numero complessivo di ricette per farmaci ATCN02A (oppioidi) prescritte dai Mmg, Pls, Mca nel biennio è stato di 3.071.817².

All'interno delle Asl, indipendentemente dalla numerosità dei professionisti dotati di ricettario speciale, sono state prescritte nel biennio in esame 5.429 ricette per farmaci oppioidi su 100.000 residenti. Tale valore è fortemente sottostimato dalla presenza di alcune Asl che riducono il tasso globale. Considerando la mediana, emerge che come minimo il 50% delle Asl analizzate ha prescritto almeno 9.800 ricette (per 100.000 residenti) nel biennio 2007-2008 (Figura 6).

Come parzialmente evidenziato, tali valori riassumono situazioni molto variabili sia tra le Asl (range 61-59.417 ricette su 100.000 residenti) sia a livello regionale (dalle 275 su 100.000 residenti della Basilicata alle oltre 16.600 nelle Marche).

Infine, analizzando il rapporto tra numero di ricette prescritte e numero di prescrittori segnalati (per 61 Asl che presentano entrambi i dati), si evince che mediamente il singolo prescrittore ha prescritto 91 ricette relative a farmaci oppiacei nel biennio 2007-2008 (valore variabile nel ran-

FIGURA 5 - Medici di cure primarie e prescrizione di farmaci oppiacei: tassi globali e tassi regionali



2 È importante segnalare che il dato relativo alle ricette per farmaci ATCN02A (oppioidi) prescritte dai MMG, PLS, MCA sottostima, seppur in misura limitata, il numero reale. Ciò è dovuto prioritariamente alla potenziale fornitura diretta di farmaci da parte delle Asl stesse.

ge 16-360 ricette). Anche a livello regionale tale dato mostra una discreta variabilità (200 ricette per prescrittore in Sicilia, 40 in Valle d'Aosta).

CURE DOMICILIARI PALLIATIVE ALL'INTERNO DELLE ASL

Nel 59% delle Asl esiste una rete di cure palliative

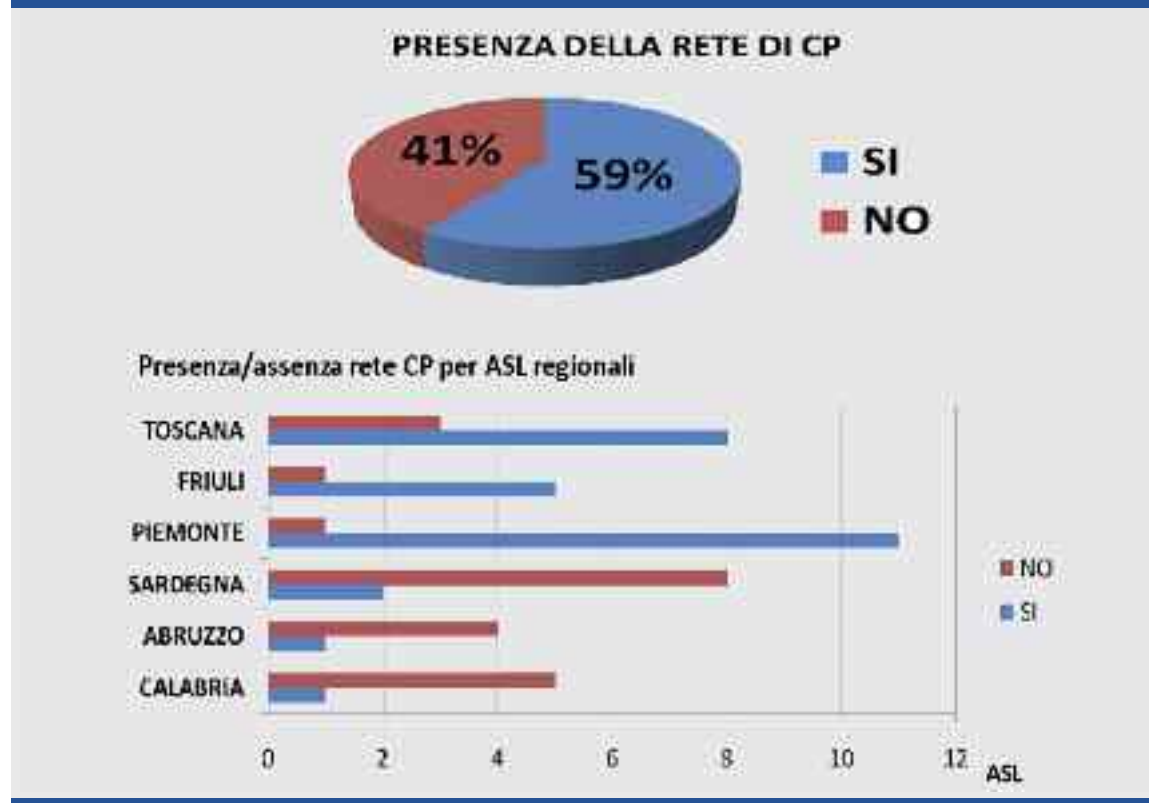
ve costituita con provvedimento formale, locale o regionale, con almeno i due principali *setting* assistenziali (Centri residenziali di cure palliative/hospice e Assistenza domiciliare). Un'importante premessa metodologica, necessaria per la corretta interpretazione dei dati, è relativa proprio al concetto di rete: occorre infatti conside-

FIGURA 6 - Ricette prescritte di farmaci oppioidi ATCN02A

BIENNIO 2007 - 2008	
3.071.817	Numero COMPLESSIVO DI RICETTE -OPPIOIDI PRESCRITTE DA MMG, PLS e MCA
5.429*	Numero MEDIO DI RICETTE -OPPIOIDI PRESCRITTE OGNI 100.000 RESIDENTI
9.800	Numero MEDIANO DI RICETTE -OPPIOIDI PRESCRITTE OGNI 100.000 RESIDENTI

*Valore sottostimato non rappresentativo per poche Asl con tassi molto bassi

FIGURA 7 - Presenza della rete di cure palliative



rare la possibilità che alcuni dei compilatori abbiano assimilato la presenza territoriale dei due principali *setting* di cura alla presenza di una rete di cure palliative. Alla luce di ciò sembra corretto valutare il dato (59%) come sovrastimante l'effettivo status quo (Figura 7).

In ogni caso, anche in relazione alla presenza della rete di cure palliative, emerge una netta differenziazione territoriale: il 41% delle Asl che non garantisce questo sistema di offerta si localizza prevalentemente nel Sud Italia e nelle Isole (25 Asl). Situazioni di minore presenza di una rete di cure palliative si registrano nelle Asl dell'Abruzzo (1 su 5), della Calabria (1 su 6), della Sardegna (2 su 8) e una totale assenza nelle due Asl della P.A. di Bolzano e della Valle d'Aosta. All'opposto, maggiori prevalenze di Asl che prevedono reti di cure palliative si riscontrano nelle Asl del Piemonte (11 su 12), del Friuli V.G. (5 su 6), dell'Umbria (3 su 4), dell'Emilia Romagna e della Toscana (8 su 11), oltre alle Asl uniche del Molise, delle Marche e della P.A. di Trento (Figura 7).

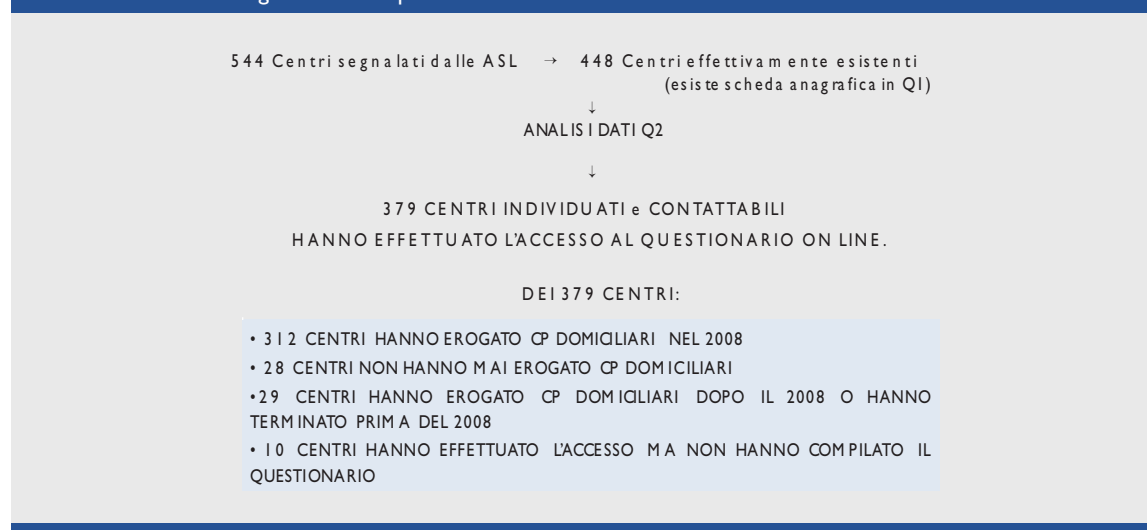
Analizzando tali risposte è interessante notare che anche all'interno della stessa Regione, le risposte sulla presenza/assenza della rete di cure palliative nelle varie Asl non necessariamente risultano univoche.

Centri erogatori segnalati: come descritto nella parte iniziale dell'articolo, alle Asl è stato richiesto di indicare l'esistenza, il numero e la tipologia di Centri presenti sul territorio di competenza (bacino di utenza) eroganti cure palliative domiciliari (Figura 8).

Da un'analisi preliminare delle risposte ottenute emerge che, complessivamente, sono stati segnalati dalle Asl 544 Centri. Di questi Centri, tuttavia, sono state fornite informazioni anagrafiche per una quota parziale, pari a 448 soggetti³. Quindi, 96 Centri non vengono individuati dalle stesse Asl per la compilazione del Q-Centri (Q-2). Sui 448 Centri contattabili (poiché si disponeva della scheda anagrafica) ed effettivamente contattati, solamente 379 soggetti erogatori hanno partecipato all'indagine, compilando il Q-Centri (Q-2).

È importante osservare che all'interno di questo sottogruppo sono presenti unità di rilevazione eterogenee tra loro, che possono però essere assimilate qualora vengano considerate come "Centri erogatori di cure palliative domiciliari". La varietà delle organizzazioni eroganti si concretizza nella coesistenza di Centri erogatori distrettuali, caratterizzati dalla presenza di singole équipe; realtà aziendali pubbliche, che non dichiarano una

FIGURA 8 - Centri erogatori di cure palliative domiciliari



3 Il differenziale si può spiegare con una delle seguenti motivazioni: Centri non rintracciabili, Centri inesistenti, Centri assimilabili ad altri Centri già indicati e quindi duplicati.

suddivisione di tipo distrettuale e che forniscono perciò dati aggregati; realtà del privato e del terzo settore che presentano caratteristiche non necessariamente omogenee tra loro.

Dei 379 soggetti erogatori che hanno compilato il questionario, partecipando all'indagine, 312 si qualificano come Centri che hanno erogato cure palliative domiciliari nel 2008. Dei rimanenti: 28 non hanno mai erogato cure palliative, 29 hanno iniziato ad erogare cure palliative dopo il 2008 o hanno terminato prima del 2008 e 10 non hanno compilato il questionario (Figura 8).

Rispetto alla copertura garantita dai Centri sul territorio, una prima fondamentale dimensione analizzata è relativa al numero di Centri, dedicati e non, che operano sul territorio delle Asl; una seconda altrettanto importante dimensione valutata invece, per ogni Asl, il rapporto tra numero di malati oncologici assistiti dai Centri e il bacino di utenza potenziale all'interno della stessa (popolazione residente). Per questa specifica analisi si rimanda alla sezione "Strumenti operativi Q-Asl (Q-1)".

Per quanto concerne la tipologia dei soggetti erogatori (valutati sui soli 311 attivi nel 2008) si riscontra che:

- il 38,6% rientra nella categoria Centri Asl con équipe distrettuali non specificamente dedicate che erogano CP all'interno del modello ADI;
- il 25,1% sono Centri erogatori accreditati/convenzionati privato profit/non profit con équipe specificamente dedicate alle CP domiciliari;
- il 19,3% sono Centri ospedalieri/Asl/hospice pubblici che erogano specificamente e direttamente cure palliative domiciliari;
- il 7,7% sono Centri erogatori accreditati/convenzionati privato profit/non profit senza équipe specificamente dedicate alle CP domiciliari;
- il 6,8% sono Centri Asl in cui operano équipe distrettuali specificamente dedicate alle CP domiciliari;

- il 2,5% rientrano nella categoria Centro ospedaliero e/o hospice privato che eroga specificamente e direttamente CP domiciliari.

Complessivamente, quasi il 24% dei Centri segnalati si localizza in Regione Lombardia, il 13% in Emilia Romagna, mentre lo 0,6% in Valle d'Aosta.

Pertanto, sui 311 Centri di cui si conosce la tipologia:

- il 21,8% rappresenta Centri dedicati all'erogazione diretta di cure palliative domiciliari;
- il 31,9% sono Centri Asl di cure domiciliari che dispongono di équipe distrettuali, o di provider privati accreditati, specificamente dedicati;
- il 46,3%, invece, non dispone di équipe dedicate.

Analizzando i dati in funzione della natura pubblica o privata del Centro (valutati sui 311 soggetti erogatori di cui si conosce la tipologia), emerge una prevalenza di servizi di tipo pubblico (64,6% pari a 201 Centri di cui il 40% dotati di équipe dedicate). I Centri "privati" sono il 35,4% dei Centri segnalati (110 Centri), di cui più di tre quarti (78%, pari a 86 Centri) con équipe dedicata.

Sempre rispetto alla copertura garantita dai Centri sul territorio, dai dati emergono due interessanti evidenze:

- in 26 Asl esistono globalmente 55 "altri" soggetti erogatori non definibili Centri, che nelle Asl erogano cure palliative domiciliari (18 di questi concentrati in un'unica Asl);
- in 20 Asl esistono 75 realtà territoriali (distretti) in cui le cure palliative non vengono erogate da Centri di riferimento (pubblici e/o privati), ma esclusivamente dal Mmg. La quota maggiore si concentra nelle Regioni Campania, Marche, Lazio e Lombardia nelle province di Napoli, Caserta, Ancona, Viterbo e Brescia (Figura 9).

Restringendo l'analisi alle sole Asl in cui non è presente una rete di cure palliative costituita con provvedimento formale, le zone territoriali rela-

tive ai distretti in cui le cure palliative non vengono erogate da Centri (erogate potenzialmente dai soli Mmg) coprono un bacino di utenza di 3.104.632 residenti (tale dato si riferisce all'intero ammontare dei residenti nel bacino delle suddette Asl e non ai residenti dei distretti senza Centri erogatori)⁴.

Cartella clinica: quasi il 77% delle Asl ha dichiarato di richiedere una cartella clinica/scheda per la gestione delle cure palliative (con risposte diffe-

renti tra Asl anche all'interno della stessa Regione). Sebbene in tutte le Regioni il numero di Asl che richiedono la cartella clinica per la gestione dei percorsi di cure palliative risulti superiore al numero di Asl che non lo fanno, in alcune Regioni (Liguria, Sicilia e Friuli V.G.) si osserva un minor utilizzo da parte delle Asl della cartella clinica (non prevista nella Asl della P.A. di Bolzano) (Figura 10).

Intensità assistenziale: solo il 38% utilizza tra gli indicatori di monitoraggio dell'intensità assisten-

FIGURA 9 - Altri soggetti erogatori e Asl sprovviste di Centri

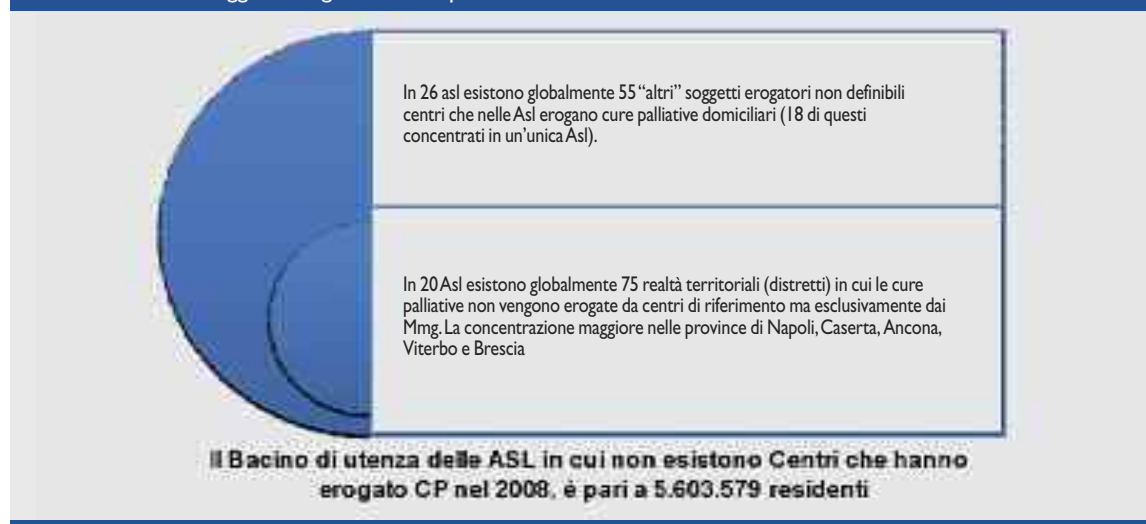
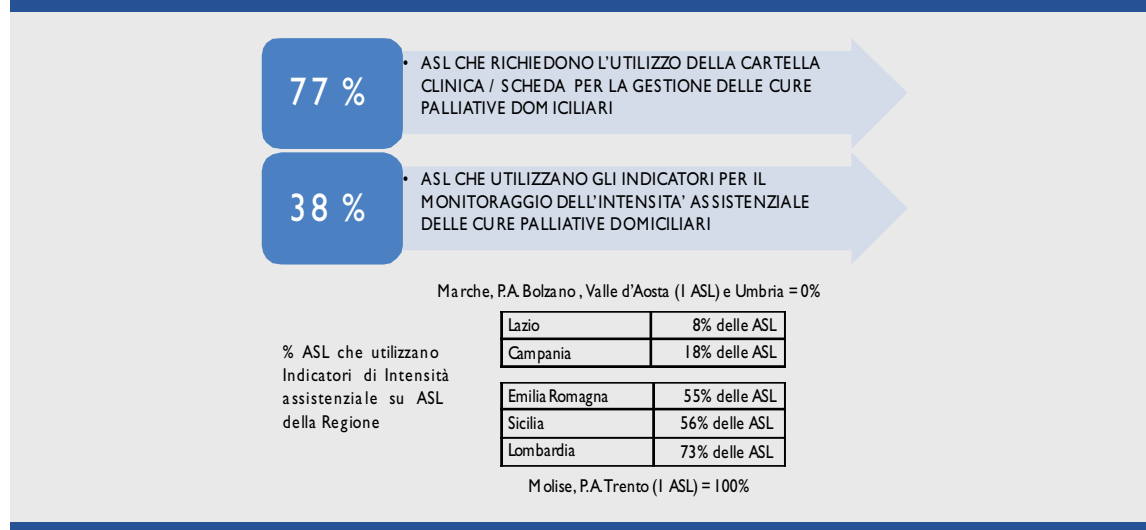


FIGURA 10 - Cartella clinica e indicatori di intensità assistenziale



⁴ Incrociando i dati con il questionario Centri, invece, emerge che il bacino di utenza delle Asl in cui non esistono centri che hanno erogato CP nel 2008 si attesta ad un valore di 5.603.579 residenti (che è comunque un limite inferiore per la mancanza del dato dei residenti per un piccolo sottoinsieme di Asl).

ziale di cure palliative domiciliari il Coefficiente di Intensità Assistenziale⁵.

È importante rilevare che per Lombardia, Emilia Romagna, Molise e Sicilia è stata registrata una quota elevata (sul totale Asl esistenti) di Asl che utilizzano l'indicatore di intensità assistenziale (Figura 10).

MODALITÀ DI REMUNERAZIONE DELLE PRESTAZIONI/SERVIZI DOMICILIARI

In caso di erogazione diretta da parte delle Asl, solo per un quarto (26,5%) delle Asl censite è previsto un sistema di valorizzazione economica⁶ delle cure palliative domiciliari (Figura 11).

Si osserva che in generale nelle diverse Regioni, a parte il Piemonte, prevalgono le Asl in cui non è previsto un tale sistema di valorizzazione, mentre all'interno di alcune Regioni, nessuna delle Asl coinvolte prevede un sistema di valorizzazione economica delle cure palliative domiciliari (Emilia Romagna, Molise, Marche, Puglia, Umbria, Valle d'Aosta, P.A. di Bolzano).

Delle 39 Asl in cui è previsto un sistema di valorizzazione economica delle cure palliative domiciliari (nel caso di erogazione diretta da parte del-

le Asl), una quota elevata (51%) utilizza un sistema di valorizzazione a prestazione/accesso. Solo una minoranza (10%) ha implementato un sistema di valorizzazione economica a caso clinico omni-comprensivo. Il 23% prevede una valorizzazione giornaliera omni-comprensiva, il 13% una valorizzazione mensile omni-comprensiva e, infine, è stata registrata una quota pari al 25% di Asl che implementano un'altra modalità di valorizzazione economica, non specificata e comunque differente da quelle precedentemente citate (Figura 11).

Secondariamente, in caso di erogazione da parte di soggetto accreditato, all'interno del contratto/convenzione, la quota di Asl che prevede un sistema di valorizzazione tariffaria stabilita dalla Regione o dall'Asl è pari al 38%. È comunque ipotizzabile che il sistema di valorizzazione incluso all'interno delle suddette convenzioni/contratti possa essere, in alcuni casi, specifico rispetto alle sole cure palliative domiciliari. Alla luce di ciò, occorre considerare l'ipotesi che il dato (38%) sovrastimi l'effettiva contrattualizzazione formale per le sole cure palliative domiciliari. A questo sottogruppo appartengono sia realtà in

FIGURA 11 - Valorizzazione economica dei servizi a gestione diretta delle Asl



⁵ Il Coefficiente di Intensità Assistenziale (CIA) rappresenta il rapporto tra il numero di giornate effettive di assistenza e il numero di giornate di presa in carico.

⁶ Per valorizzazione economica si intende l'attribuzione di un valore monetario alle attività di cura erogate. Tale valore è calcolato tramite un sistema di contabilità analitica attraverso differenti modalità: a prestazione/accesso; a tariffa giornaliera omni-comprensiva; a tariffa mensile omni-comprensiva; a caso clinico omni-comprensivo; con altra modalità.

cui è la Asl a stabilire il sistema di valorizzazione tariffaria (56%), sia realtà in cui è la Regione di appartenenza ad individuarlo (44%) (Figura 12). Sempre in caso di erogazione da parte di soggetto accreditato, alcune Regioni si caratterizzano per una maggior quota di Asl che dichiarano la presenza di un sistema di valorizzazione economica rispetto alle Asl che non la prevedono (Lombardia, Lazio, Marche, Puglia, Piemonte, Sicilia e Valle d'Aosta), mentre in alcuni contesti tale modalità non è prevista da nessuna Asl (P.A. di Trento, P.A. di Bolzano, Umbria, Abruzzo e Molise) (Figura 12). In ogni caso, le informazioni circa l'analisi dettagliata del sistema di valorizzazione impiegato sono poco significative, in quanto la qualità del dato è scarsa: 97 risposte sono mancanti e le rimanenti 55 risposte sono molto eterogenee, difficilmente raggruppabili ed analizzabili.

SVILUPPO DELLA RETE AI SENSI DEL DM N. 43 DEL 22 FEBBRAIO 2007

L'ultima sezione riguarda lo sviluppo della rete di cure palliative e l'analisi degli indicatori contenuti nel DM n. 43 del 22 febbraio 2007.

Nell'anno 2008, le Asl che hanno risposto (100) documentano un numero di malati deceduti per

malattia oncologica all'interno dell'area di pertinenza pari a 115.513 (questo dato risulta pressoché allineato con il numero atteso di malati deceduti per malattia oncologica sulla popolazione residente – 3 ogni 1000 abitanti – valutata sulle popolazioni residenti dichiarate dalle Asl stesse). Il valore medio è pari a 1.155 deceduti. Esso riassume risposte molto eterogenee tra le Asl (variabili nel range 0-7.931 deceduti).

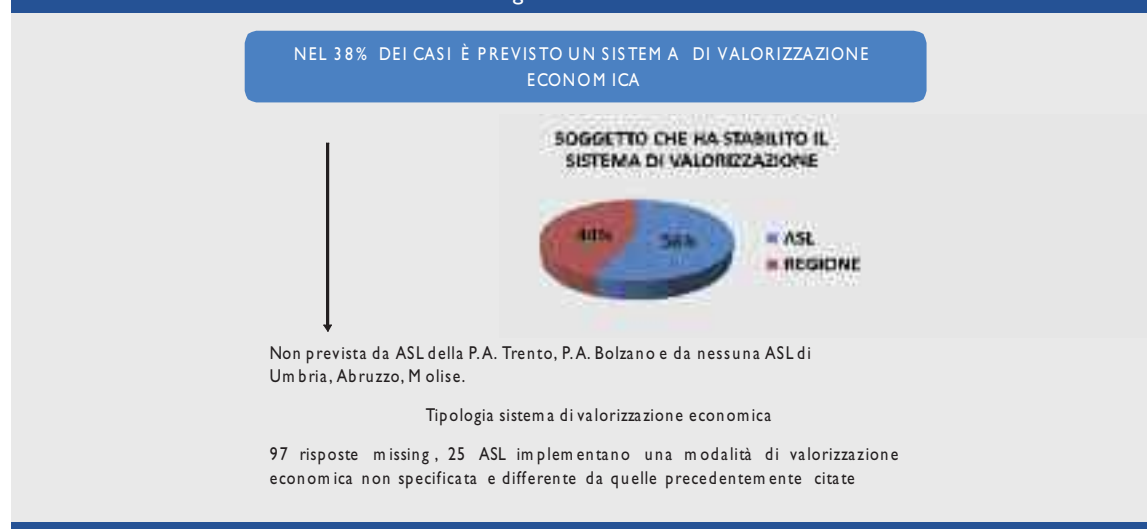
Globalmente nell'anno 2008 il numero di malati deceduti a causa di tumore assistiti dalla rete di CP sia a domicilio sia in hospice è stato di 42.909 unità⁷.

Infine il numero totale di malati deceduti a causa di tumore assistiti dalla rete di CP dotata del solo *setting* domiciliare, nell'anno 2008, è pari a 30.089 unità⁸.

Nel valutare gli indicatori del citato DM (domande E-17 ed E-18 rispetto al numero di malati deceduti a causa di malattia oncologica nel 2008) si evidenzia che solo per un'esigua parte di Asl (rispettivamente 84 ed 86 per E-17 ed E-18) è stato possibile valutare tali rapporti.

Inoltre, per la scarsa qualità del dato (alcune Asl non sempre forniscono tutti e tre i valori necessari per valutare i due indicatori ministeriali), la sud-

FIGURA 12 - Valorizzazione economica dei servizi a gestione diretta delle Asl



7 Domanda E-17 del Q-Asl (Q-1).

8 Domanda E-18 del Q-Asl (Q-1).

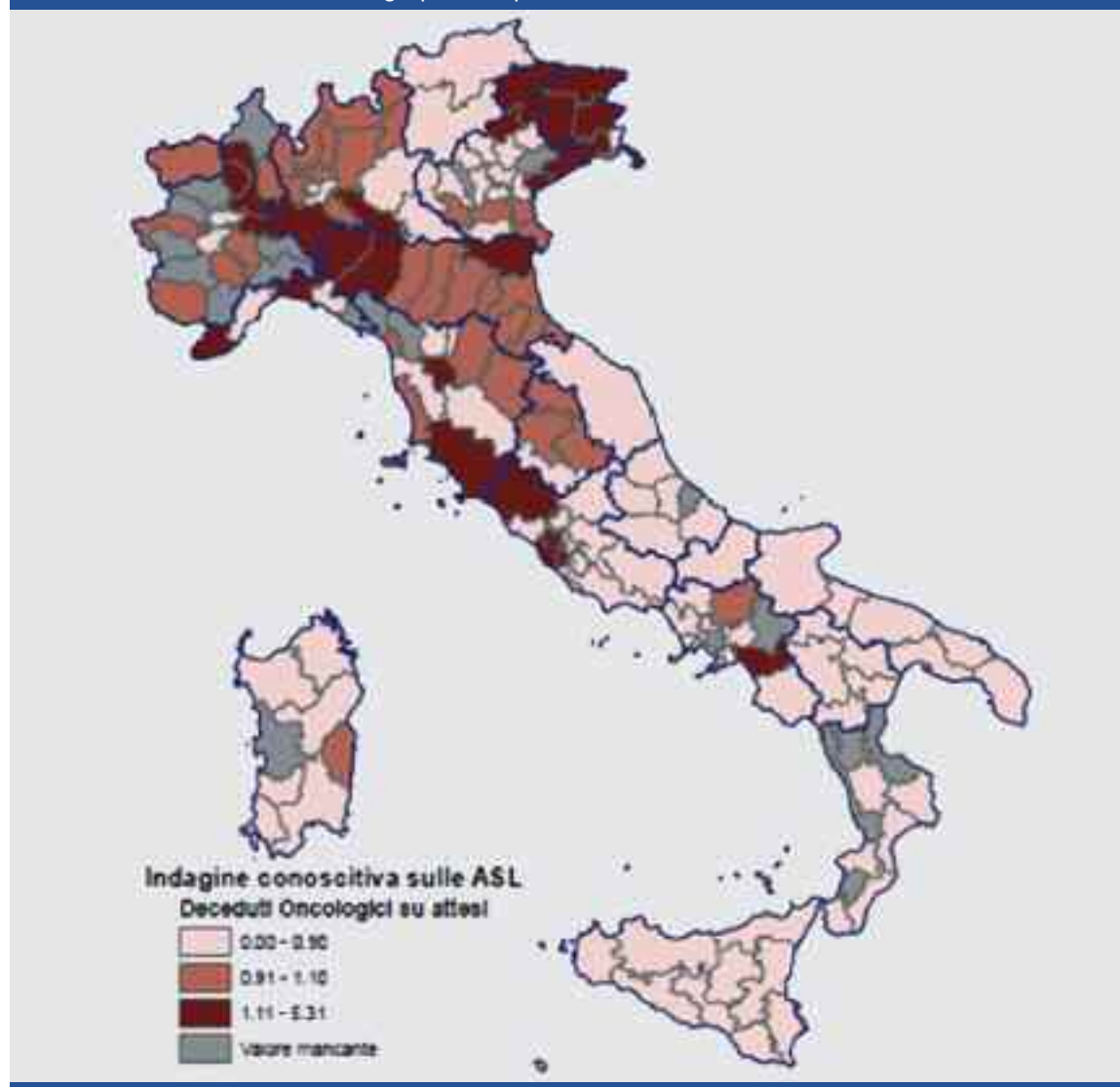
detta valutazione a livello regionale (aggregando cioè i dati relativi alle Asl della stessa Regione) risulta ancor meno robusta. Per questo motivo si è preferito riportare nella successiva parte riguardante le tabelle analitiche Q-Asl (Q-1) la sinottica completa dei dati forniti dalle singole Asl su tali dimensioni. Nello specifico, per valutare la qualità dei dati forniti, all'interno di ogni Asl è stato comparato il numero di malati deceduti per malattia oncologica e il suo valore atteso (3 ogni mille abitanti), calcolato sul numero di residenti dichiarati (Figura 13).

Analizzando tali informazioni emerge che, rispetto

alle soglie ministeriali indicate per gli standard qualitativi e quantitativi, 71 Asl (su 84 analizzate) assumono un tasso al di sotto del valore standard previsto dal DM (indicatore relativo ai deceduti assistiti sia a domicilio sia in hospice), 67 Asl (su 86 analizzate) assumono un tasso al di sotto del valore standard del DM (indicatore relativo ai deceduti assistiti solo a domicilio).

Seppur viziato da un alto tasso di non risposta, questo dato dimostra una scarsa adesione agli standard quali-quantitativi introdotti dal Ministero: percentualmente l'84,5% delle Asl rispondenti dichiara di non aver ancora raggiunto gli standard

FIGURA 13 - Numero deceduti oncologici per Asl rispetto al valore atteso



ministeriali per quanto attiene l'assistenza di malati attraverso i due principali *setting* di cure palliative (hospice e domicilio) (Figura 14).

Parimenti, il 78% delle Asl dichiara di non raggiungere la soglia minima (45%) di malati assistiti da servizi di cure palliative domiciliari⁹ (Figura 15).

I dati della presente analisi forniscono utili spunti di discussione circa l'attuale panorama delle cure palliative domiciliari, specialmente in merito al reale sviluppo della rete, all'analisi critica delle soglie minime di assistenza in cure palliative e ai possibili percorsi da intraprendere per il suo effettivo sviluppo.

FIGURA 14 - Standard ministeriali ai sensi del DM n.43 - Assistenza domiciliare e Hospice



FIGURA 15 - Standard ministeriali ai sensi del DM n.43 - Assistenza domiciliare



⁹ Si riportano comunque per completezza i due indicatori ministeriali per le Asl che hanno risposto su tali dimensioni: il rapporto tra il numero di deceduti a causa di tumore assistiti dalla Rete di CP domicilio-hospice nell'anno 2008 e il numero di malati deceduti per malattia oncologica nell'anno 2008 assume un valore pari al 37%. Il rapporto tra il numero di deceduti a causa di tumore per i malati assistiti dalla Rete di CP all'interno del solo *setting* domiciliare nell'anno 2008 e il numero di malati deceduti per malattia oncologica nell'anno 2008 assume un valore pari al 25%.

L'EROGAZIONE DELLE CURE PALLIATIVE DOMICILIARI

42

I QUADERNI DI **MOX**

di **Gianlorenzo Scaccabarozzi***, **Pierangelo Lora Aprile****, **Piergiorgio Lovaglio*****, **Mariadonata Bellentani[°]**, **Matteo Crippa^{°°}**

*Direttore Dipartimento della Fragilità Asl/AO Lecco, Consigliere SICP

**Segretario Scientifico e Responsabile Nazionale Area Cure Palliative - Società Italiana di Medicina Generale

***Professore Associato Statistica, Università di Milano-Bicocca

[°]Dirigente sezione Organizzazione dei Servizi Sanitari - Agenas

^{°°}Fondazione Floriani

La seconda fase dell'indagine, come segnalato nel precedente articolo, ha previsto il coinvolgimento dei servizi eroganti cure palliative domiciliari (definiti con termine convenzionale Centri) segnalati dalle Asl nel questionario della prima fase, che sono stati invitati alla compilazione di un questionario specifico alle attività del Centro per l'anno 2008. I Centri, considerati "Centri erogatori di cure palliative domiciliari", possono essere di diversa natura:

- Centri erogatori distrettuali, caratterizzati dalla presenza di singole équipe dedicate e non;
- realtà aziendali pubbliche, che non dichiarano una suddivisione di tipo distrettuale e che forniscono perciò dati aggregati;
- realtà del privato e del terzo settore accreditate/convenzionate che presentano caratteristiche non necessariamente omogenee tra loro.

CENTRI EROGATORI SEGNALATI

Sebbene nel questionario Asl siano risultati effettivamente esistenti 448 Centri dei 544 segnalati inizialmente dalle Asl¹, solo 379 soggetti erogato-

ri sono stati effettivamente individuati ed hanno risposto al questionario sui Centri.

Dei 379 Centri, solo 312 di essi hanno somministrato cure palliative domiciliari nel 2008, 28 non hanno mai erogato cure palliative, 29 hanno iniziato ad erogare cure palliative dopo il 2008 o hanno terminato prima del 2008 e 10 non hanno compilato il questionario (Figura 16).

L'analisi nel presente report sarà concentrata sui 312 Centri che hanno erogato cure palliative domiciliari nel 2008.

ANALISI DELLA QUALITÀ DEI DATI

Per ogni quesito sono state riscontrate un numero di risposte "missing" o "mancanti" ed un numero di risposte "incoerenti", ovvero non associate alla domanda corrispondente.

A parte la sezione anagrafica, completa per tutti i 312 Centri, il questionario consta di 63 item: 29 item presentano meno del 10% di valori mancanti, 10 item più del 50% di valori mancanti e i rimanenti item una quota di risposte valide compresa tra il 50% e il 90% dei Centri (Figura 17).

Gli item con maggior tasso di risposta sono ine-

¹ La differenza si deve a vari fattori: Centri non rintracciabili o Centri effettivamente inesistenti (per la mancanza della scheda anagrafica), Centri assimilabili ad altri Centri già indicati e quindi duplicati.

renti alle seguenti dimensioni: modalità di remunerazione, tipologia del Centro erogatore, composizione dell'équipe, presenza di Organizzazioni non profit e attività di volontariato, continuità assistenziale, fornitura di presidi-ausili e farmaci a domicilio, esistenza di un protocollo che formalizza il rapporto di équipe, presenza del Piano di Assistenza Individuale (PAI), presenza o meno di cartella clinica, giornate di erogazione del servizio, *facilities* concesse al personale che si reca a domicilio, presenza o meno di colloquio prima della presa in carico, presenza o meno di lista di attesa, presenza o meno di piano di aggiornamento del per-

sonale, presenza o meno di un centro di costo per le cure palliative domiciliari e orari di erogazione. Le dimensioni più carenti in termini di risposte riguardano i dati sugli standard ministeriali, le ore totali lavorate dal personale, il totale delle giornate di cura e di effettiva assistenza per i pazienti deceduti, la divisione dei pazienti (non oncologici) per diagnosi e i costi annui totali.

DATI GENERALI SUL CENTRO

Per ciò che concerne la tipologia dei soggetti erogatori (valutati sui soli 311 soggetti che hanno erogato CP nel 2008 e di cui si conosce la ti-

FIGURA 16 - Numerosità dei Centri e compilazione del Q-Centri (Q-2)

379 Centri hanno aderito all'indagine compilando almeno l'anagrafica del questionario on-line

di cui:

- 312 HANNO EROGATO CP DOMICILIARI NEL 2008 (GRUPPO ANALIZZATO)
- 28 NON HANNO MAI EROGATO CP DOMICILIARI
- 29 HANNO EROGATO CP DOMICILIARI DOPO IL 2008 O HANNO TERMINATO PRIMA DEL 2008
- 10 HANNO EFFETTUATO L'ACCESSO MA NON HANNO COMPILATO IL QUESTIONARIO

FIGURA 17 - Qualità dei dati del Q-Centri (Q-2)

Q2-CENTRI = 63 ITEM COMPLESSIVI	
SEZIONE ANAGRAFICA	100% DELLE RISPOSTE
QUALITÀ DEI DATI	<ul style="list-style-type: none"> • 29 ITEM CON MENO DEL 10% DI RISPOSTE MANCANTI • 10 ITEM PRESENTANO PIÙ DEL 50% DI RISPOSTE MANCANTI • ITEM RESTANTI PRESENTANO TRA IL 50% E IL 90% DI RISPOSTE VALIDE

pologia), il 38,6% rientra nella categoria “Centri Asl con équipe distrettuali non specificamente dedicate che erogano CP all’interno del modello ADI”, il 25,1% sono Centri erogatori accreditati/convenzionati privato profit/non profit con équipe specificamente dedicate alle cure palliative domiciliari, il 19,3% sono Centri ospedalieri/Asl/hospice pubblici che erogano specificamente e direttamente cure palliative domiciliari”, il 7,7% Centri erogatori accreditati/convenzionati privato profit/non profit senza équipe specificamente dedicate alle CP domiciliari, il 6,8% Centri Asl in cui operano équipe

distrettuali specificamente dedicate alle CP domiciliari ed infine il 2,5% rientrano nella categoria “Centro ospedaliero e/o hospice privato che eroga specificamente e direttamente CP domiciliari” (Figura 18).

Complessivamente, quasi il 24% dei Centri segnalati si localizza in Regione Lombardia, il 13% in Emilia Romagna, mentre lo 0,6% in Valle d’Aosta.

Pertanto, sui 311 Centri di cui si conosce la tipologia, il **21,8%** rappresenta Centri dedicati all’erogazione diretta di cure palliative domiciliari, il **31,9%** sono Centri Asl di cure domici-

FIGURA 18 - Tipologia dei Centri erogatori cure palliative domiciliari

Centri Asl con équipe distrettuali non specificamente dedicate che erogano CP all’interno del modello ADI	38,5 %
Centri erogatori accreditati/convenzionati privato profit/non profit con équipe specificamente dedicate alle CP domiciliari	25,0 %
Centri ospedalieri/Asl/hospice pubblici che erogano specificamente e direttamente cure palliative domiciliari	19,2 %
Centri erogatori accreditati/convenzionati privato profit/non profit senza équipe specificamente dedicate alle CP domiciliari	7,7 %
Centri Asl in cui operano équipe distrettuali specificamente dedicate alle CP domiciliari	6,7 %
Centro ospedaliero e/o hospice privato che eroga specificamente e direttamente CP domiciliari	2,6 %

FIGURA 19 - Équipe dedicate, équipe non dedicate, Centri pubblici e Centri privati

Équipe dedicate / équipe non dedicate	
21,8 %	Centri dedicati all’erogazione diretta di cure palliative domiciliari
31,9 %	Centri Asl di cure domiciliari che dispongono di équipe distrettuali o di provider privati accreditati, specificamente dedicate
46,3 %	Centri che non dispongono di équipe dedicate
Pubblico / privato	
64,6 %	SERVIZI DI TIPO PUBBLICO (di cui 40 % con équipe dedicate)
35,4 %	SERVIZI DI TIPO PRIVATO (di cui 78 % con équipe dedicate)

liari che dispongono di équipe distrettuali o di provider privati accreditati, specificamente dedicate. Il 46,3%, invece, non dispone di équipe dedicate.

In Puglia, Marche, Molise, Sicilia e Piemonte più dell'80% dei Centri erogano specificamente e direttamente cure palliative domiciliari, mentre in P.A. di Bolzano, in Emilia Romagna, Calabria e Abruzzo meno del 25% dei Centri è di tale tipo. Analizzando i dati in funzione della natura pubblica o privata del Centro (valutati sui 311 soggetti erogatori), emerge una prevalenza di servizi di tipo pubblico (64,6% pari a 201 Centri) di cui il 40% dotati di équipe dedicate. I Centri "privati" sono il 35,4% dei Centri segnalati (110 Centri), di cui più di tre quarti (78%, pari a 86 Centri) con équipe dedicata (Figura 19).

L'importanza che riveste la presenza/assenza nel Centro di équipe distrettuali/territoriali specificamente dedicate giustifica nelle analisi successive la scelta di tale dimensione come fondamentale variabile di stratificazione. Tale strategia consente di valutare le risposte dei Centri erogatori separatamente per le due tipologie analizzate.

CENTRO E ORGANIZZAZIONI NON PROFIT (ONP)

Il 42% dei Centri è supportato dall'attività di vo-

lontariato di Organizzazioni non profit (con punte dell'89% in Puglia e 67% in Umbria). Tale percentuale sale al 56% per Centri con équipe dedicate e scende al 26% per Centri senza équipe dedicate (Figura 20).

In generale, l'area di attività delle ONP per il 44% è orientata su più Comuni, per il 30% a livello provinciale e per il 26% su base comunale (percentuali omogenee tra le due tipologie di Centri). Inoltre, la gran parte (84%) dei Centri supportati da attività di volontariato non organizzato (solo il 18% dei Centri lo prevede), viene supportato in attività di relazione d'aiuto al malato e ai familiari al domicilio.

SEZIONE D: MODALITÀ DI REMUNERAZIONE

Per il 67,5% dei Centri, i costi sono sostenuti solo e direttamente dalla Asl attraverso allocazione di budget, per un 22% solo attraverso un sistema di valorizzazione tariffaria, per il 4,5% con entrambe le modalità e per un 6% con altra modalità. All'interno dei Centri con équipe dedicata la prima forma di finanziamento scende al 54% (la sola valorizzazione tariffaria sale al 33%), mentre per i Centri senza équipe dedicata sale all'84% (la seconda scende all'8% dei Centri con équipe non dedicata) (Figura 21).

FIGURA 20 - Centri e Organizzazioni non profit



A livello regionale, nelle due Province trentine (100%), Emilia Romagna e Friuli, per più del 90% dei Centri i costi sono sostenuti solo e direttamente dalla Asl attraverso allocazione di budget, mentre le maggiori percentuali di Centri che sostengono i costi solo con valorizzazione tariffaria si trovano in Sicilia (58%), Lazio (56%), Abruzzo (42%). Interessante notare che più del 50% dei Centri pugliesi si finanzia con altra modalità.

Nel caso di valorizzazione tariffaria, le risposte disponibili (72 su 81) si concentrano sulle modalità legate alla tariffa giornaliera omnicom-

prensiva (36%), a prestazione (21%) e a caso clinico omnicomprendivo (18%). Gli importi segnalati non sono robusti né trattabili dal punto di vista statistico.

MODALITÀ OPERATIVE DEL CENTRO CHE EROGA CURE PALLIATIVE

Cartella clinica: il 95% dei Centri (su 307 Centri con risposta valida), utilizza una cartella/scheda clinica per la gestione delle cure palliative domiciliari. Percentuali di minor utilizzo si riscontrano nei Centri di Liguria (66%) e Friuli (77%). Il 99% dei Centri con équipe dedicate utilizza la

FIGURA 21 - Modalità di remunerazione Centri con équipe dedicate/équipe non dedicate

	CENTRI CON ÉQUIPE DEDICATE	CENTRI CON ÉQUIPE NON DEDICATE
ALLOCAZIONE DI BUDGET	54 %	84 %
VALORIZZAZIONE ECONOMICA	33 %	8 %
Entrambe le modalità: ALLOCAZIONE DI BUDGET E SISTEMA DI VALORIZZAZIONE ECONOMICA	5 %	4 %
ALTRA MODALITÀ	8 %	4 %

FIGURA 22 - Giorni di operatività dei Centri

	LUN – DOM	LUN – SAB	LUN – VEN	Totale
Senza équipe dedicata	70%	20%	10%	100%
Con équipe dedicata	69%	19%	12%	100%
Totale Centri	69%	20%	11%	100%

cartella, mentre solo il 90% dei Centri senza équipe dedicata la prevede.

La cartella è prevalentemente cartacea (67% dei Centri che la prevedono) o parzialmente informatizzata (28%).

Giorni di erogazione: globalmente il 69% dei Centri eroga il servizio da lunedì a domenica, il 20% da lunedì a sabato e l'11% non include sabato e domenica (percentuali omogenee tra le due tipologie di Centri erogatori) (Figura 22).

A livello regionale le maggiori prevalenze del servizio da lunedì a domenica si osservano nei Centri delle due province trentine, in Basilicata ed Emilia Romagna (percentuali pari o vicine al 100% dei Centri), mentre la copertura settimanale completa, in Calabria e Campania, viene registrata rispettivamente dal 23% e 29% dei Centri.

L'erogazione tra lunedì a venerdì viene tipicamente svolta nell'orario 8-20 (73% delle risposte: nei Centri dedicati sale al 76% e scende al 69% nei Centri non dedicati, con punte di eccellenza per Basilicata, Sicilia, Umbria, Molise e P.A. di Bolzano) (Figura 23).

Durante il sabato e i prefestivi prevale ancora l'orario di erogazione 8-20 (68%, omogeneo tra tipologie di Centri). La domenica e i festivi, glo-

balmente, l'orario 8-20 viene garantito dal 74% dei Centri (questa volta con differenze più marcate tra tipologie di Centri: 79% per Centri con équipe dedicate e 69% per Centri senza équipe dedicate) (Figura 24).

La totalità dei Centri che erogano nei giorni festivi in Calabria, Liguria, Trento, Sardegna, Sicilia e Umbria copre l'orario 8-20.

Figure stabilmente presenti o che collaborano al piano assistenziale individuale: il 96% dei Centri prevede la figura dell'infermiere (Inf); l'84% dei Centri prevede la figura del medico di cure palliative (Mcp), 96% nei Centri dedicati e 70% in quelli non dedicati; il 65% prevede il Mmg, 45% nei Centri dedicati e l'89% in quelli non dedicati; il 64% lo psicologo, 79% nei Centri dedicati e il 46% in quelli non dedicati; il 54% il fisioterapista (48% nei Centri dedicati e 61% in quelli non dedicati) (Figura 25).

Continuità assistenziale: il 43% dei 299 Centri analizzati rispetto alla continuità assistenziale dichiara di garantirla per 24 ore (rispettivamente 53% e 29% per Centri dedicati e non), il 37% per 12 ore e il 20% per meno di 12 ore (rispettivamente 14% e 28% per Centri dedicati e non) (Figura 26).

FIGURA 23 - Orari di erogazione dei servizi (lunedì-venerdì)

Tipologia	8.00 - 16.00	8.00 - 18.00	8.00 - 20.00	Totale
Senza équipe dedicata	19%	12%	69%	100%
Con équipe dedicata	17%	7%	76%	100%
Totale Centri	18%	9%	73%	100%

FIGURA 24 - Orari di erogazione dei servizi nei giorni festivi

Tipologia	8.00 – 16.00	8.00 – 18.00	8.00 – 20.00	Totale
Senza équipe dedicata	25%	5%	69%	100%
Con équipe dedicata	18%	4%	79%	100%
Totale Centri	21%	5%	74%	100%

FIGURA 25 - Figure professionali presenti nelle équipe

% CENTRI CHE PREVEDONO FIGURE PROFESSIONALI NEI CENTRI EROGATORI		
INFERMIERE	96 %	97% per entrambe i tipi di Centri
MEDICO PALLIATIVISTA	84 %	Centri con équipe dedicata: 96% Centri senza équipe dedicata: 70%
MEDICO DI MEDICINA GENERALE	65 %	Centri con équipe dedicata: 45% Centri senza équipe dedicata: 88%
PSICOLOGO	64 %	Centri con équipe dedicata: 79% Centri senza équipe dedicata: 46%
FISIOTERAPISTA	54 %	Centri con équipe dedicata: 48% Centri senza équipe dedicata: 61%
ASSISTENTE SOCIALE	47 %	Centri con équipe dedicata: 38% Centri senza équipe dedicata: 18%
OPERATORE SOCIO-SANITARIO	45%	Centri con équipe dedicata: 39% Centri senza équipe dedicata: 53%
VOLONTARI	34%	Centri con équipe dedicata: 50% Centri senza équipe dedicata: 15%

FIGURA 26 - Centri e continuità assistenziale sanitaria

Tipologia	Per 24 ore	Per 12 ore	Per meno di 12 ore	Totale
Senza équipe dedicata	29%	43%	28%	100%
Con équipe dedicata	53%	33%	14%	100%
Totale Centri	43%	37%	20%	100%

La gran parte dei Centri nella P.A. di Bolzano (100%), in Sicilia (75%) e Puglia (67%) assicura assistenza per 24 ore, mentre in Regioni come Valle d'Aosta, Molise, P.A. di Trento e Piemonte meno del 15% dei Centri garantisce la continuità 0-24h. Globalmente, la continuità assistenziale sanitaria viene garantita sia attraverso il servizio di consulenza telefonica (per il 65% dei Centri) sia attraverso il servizio di pronta disponibilità (per il 62% dei Centri). Il 55% dei Centri che assicura il servizio di pronta disponibilità sono Centri di natura dedicata.

Nel primo caso, sono tipicamente Medici e Infermieri (Inf) a garantire la continuità assistenziale,

nel 58% delle risposte sono solamente Inf (23% dei Centri) e solamente Medici (15% dei Centri) ed in maniera più marcata per Centri di tipo dedicato (64% Medici e Inf, rispetto al 50% garantito dai Centri non dedicati) (Figura 27).

Nel caso di pronta disponibilità, nel 54% dei Centri sono ancora Medici e Inf a garantire la continuità assistenziale (solo Inf 31%, solo Medici 13%). Per i Centri di tipo dedicato tale percentuale sale al 64%, rispetto al 41% garantita dai Centri non dedicati (Figura 28).

Ausili e farmaci: il 58% dei Centri fornisce diret-

FIGURA 27 - Continuità assistenziale attraverso consulenza telefonica

MEDICO + INFERMIERE	57%	Con équipe dedicata: 64% Senza équipe dedicata: 50%
SOLO MEDICO	15%	Con équipe dedicata: 16% Senza équipe dedicata: 13%
SOLO INFERMIERE	23%	Con équipe dedicata: 16% Senza équipe dedicata: 31%
ALTRO	5%	Con équipe dedicata: 5% Senza équipe dedicata: 6%

FIGURA 28 - Continuità assistenziale attraverso pronta disponibilità

MEDICO + INFERMIERE	54%	Con équipe dedicata: 64% Senza équipe dedicata: 41%
SOLO MEDICO	13%	Con équipe dedicata: 17% Senza équipe dedicata: 8%
SOLO INFERMIERE	31%	Con équipe dedicata: 16% Senza équipe dedicata: 51%
ALTRO	2%	Con équipe dedicata: 3% Senza équipe dedicata: 0%

tamente presidi e ausili (percentuali omogenee tra tipologie di Centri) (Figura 29).

Più del 90% dei Centri della P.A. di Bolzano, della Valle d'Aosta e dell'Emilia Romagna fornisce tali supporti. Nel 52% dei casi sono forniti entro 48 ore (percentuale variabile tra il 69% dei Centri dedicati e il 30% per quelli non dedicati).

Rispetto ai farmaci, il 32% fornisce direttamente e gratuitamente farmaci ai malati, un altro 32% solo i farmaci specifici per le cure palliative, mentre il 36% non fornisce farmaci (percentuali omogenee nelle due tipologie) (Figura 30).

Nel caso di fornitura di farmaci, nel 54% dei Centri esiste una procedura formalizzata per la prescrizione e l'erogazione dei farmaci oppioidi (nel 70% dei Centri dedicati e solo nel 37% di quelli non dedicati), con prevalenze maggiori nei Centri di Umbria e Molise. I farmaci forniti direttamente e gratuitamente ai malati vengono di norma consegnati anche a domicilio per l'84% dei Centri fornitori, in maniera omogenea tra i due tipi di Centri.

Protocollo rapporto équipe-Mmg, presenza Mmg e PAF: il legame esistente tra i membri dell'équipe del

FIGURA 29 - Fornitura di presidi e ausili

Fornitura diretta			
Tipologia	No	Si	Totale
Senza équipe dedicata	42%	58%	100%
Con équipe dedicata	42%	59%	100%
Totale	42%	58%	100%

Fornitura diretta entro:					
Tipologia	24-48 ore	4-5 giorni	49-72 ore	Oltre 5 giorni	Totale
Senza équipe dedicata	30%	16%	43%	11%	100%
Con équipe dedicata	69%	7%	23%	0%	100%
Totale	52%	11%	32%	5%	100%

FIGURA 30 - Fornitura diretta e gratuita dei farmaci

Tipologia	No	Si, tutti i farmaci	Si, solo i farmaci specifici per le CP	Totale
Senza équipe dedicata	35%	33%	32%	100%
Con équipe dedicata	37%	31%	32%	100%
Totale	36%	32%	32%	100%

Centro e i Medici di medicina generale del territorio è definito da uno specifico protocollo operativo formalmente approvato dall'Asl per il 61% dei Centri (dato omogeneo all'interno della tipologia di Centri) (Figura 31).

A livello regionale, questo avviene più marcatamente in Emilia Romagna (100% dei Centri), P.A. di Trento ed Umbria (rispettivamente 87% ed 83% dei Centri). Al contrario, in Molise, Campania e Lazio si registrano prevalenze, sul numero totale di Centri della Regione, pari rispettivamente a 0%, 21% e 25%. Rispetto alla stesura del Piano di Assistenza Individuale, esso viene redatto nell'87% dei Centri,

con prevalenza per i Centri senza équipe dedicate (94% dei Centri senza équipe e 82% dei Centri con équipe dedicata).

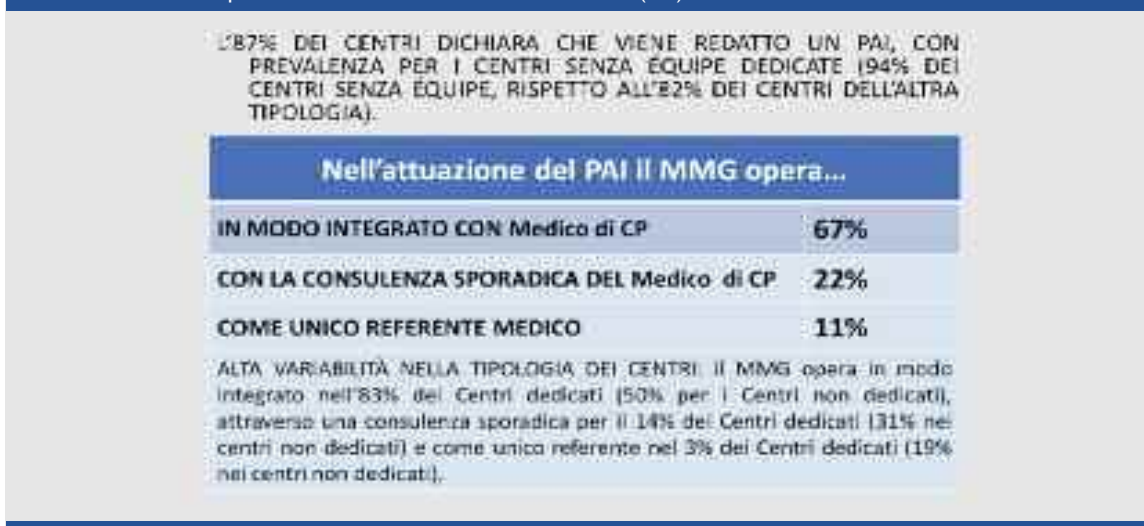
Le Regioni che presentano un maggior tasso di compilazione PAI sono Basilicata, Calabria, P.A. di Trento, Sicilia e Umbria (100% dei Centri), il contrario avviene in Molise (33%), Valle d'Aosta (50%) e Lazio (56%) (Figura 32).

All'interno del PAI, nel 67% dei Centri il Mmg opera in modo integrato (consulenza frequente) con lo specialista in cure palliative, nel 22% dei Centri con la consulenza sporadica del medico palliativista e nell'11% come uni-

FIGURA 31 - Rapporti tra Centro e Medico di Medicina Generale



FIGURA 32 - Le cure palliative e il Piano di Assistenza Individuale (PAI)



co referente medico dell'équipe (Figura 32). Tali percentuali variano largamente per tipologia del Centro: il Mmg opera in modo integrato con il medico di cure palliative nell'83% dei Centri dedicati (50% per i Centri non dedicati), con consulenza sporadica per il 14% dei Centri dedicati (31% nei Centri non dedicati) e come unico referente nel solo 3% dei Centri dedicati (19% nei Centri non dedicati). Tutti i Centri di Basilicata, Molise, Toscana, Valle d'Aosta prevedono la presenza del Mmg all'interno del PAI in modo integrato con lo specialista in cure palliative, invece tale modalità viene prevista per meno del 50% dei Centri della P.A. di Bolzano, Emilia Romagna e Campania.

Infine, per il 31% dei Centri, nell'attuazione del PAI è prevista la possibilità di passaggio in cura dal Mmg ad altro medico del Centro. Tale possibilità è maggiormente consentita nei Centri dedicati (38% ammette tale possibilità) rispetto ai Centri non dedicati (24%) (Figura 32).

DATI DI ATTIVITÀ

Pazienti assistiti: i dati inerenti ai pazienti assistiti nell'anno di interesse mostrano che i Centri (considerando 286 Centri con risposte valide) hanno assistito globalmente 68.628 pazienti nel 2008 (di

cui solo una quota inferiore all'1% relativa a minorenni). Mediamente i Centri hanno assistito nell'anno 240 pazienti, valore che risente di un dato anomalo (una struttura ha assistito 2.500 pazienti³), come conferma il valore mediano (144 pazienti assistiti). Il numero di pazienti assistiti è inoltre variabile tra i diversi Centri: il 50% dei Centri che stanno nella parte centrale della distribuzione (per numero di pazienti assistiti) ha avuto in carico nel 2008 un numero di pazienti variabile nel *range* 68-270. Rispetto alla tipologia dei Centri, il 64% dei pazienti è stato assistito da Centri con équipe dedicate (Figura 33).

Lombardia (20%), Emilia Romagna (15%), Lazio (12%) e Sicilia (7%) hanno assistito globalmente più del 50% del totale dei pazienti in carico nel 2008. Esiste, infine, forte variabilità rispetto alla Regione di appartenenza del Centro: analizzando il numero medio di pazienti assistiti dai Centri di ogni Regione, si passa da valori più elevati per i Centri di Lazio (600 pazienti) e Sicilia (417) a valori nettamente inferiori per quelli di Abruzzo, Molise, Valle d'Aosta (valori inferiori ai 100 malati assistiti nel 2008).

Mmg e PAI: solo il 53% dei Centri ha segnalato il numero di pazienti assistiti per i quali è stato pre-

FIGURA 33 - Numerosità dei malati assistiti

Tipologia	Totale pazienti assistiti	%
Senza équipe dedicata	24 844	36.2%
Con équipe dedicata	43 784	63.8%
Totale	68 628	100.0%

3 Il dato, grossolanamente erroneo, mostra la possibilità di un inserimento di dati non conformi alle richieste del questionario da parte dei compilatori.

visto il coinvolgimento del Mmg nella stesura del PAI. Globalmente (dato valutato su meno di 30mila pazienti sui 68mila totali), il Mmg ha partecipato alla stesura del PAI per il 72% dei pazienti assistiti. Tale percentuale varia in funzione della tipologia dei Centri: nei Centri con équipe dedicata, il Mmg ha partecipato alla stesura del PAI nel 58% dei pazienti assistiti, mentre per l'84% dei pazienti all'interno dei Centri senza équipe dedicate. Pur variando tra i Centri la percentuale di pazienti per i quali il Mmg ha partecipato alla stesura del PAI, essa si attesta a valori molto elevati (mediana = 100%, 25° percentile = 44%). A livello regionale (sebbene, come detto, il dato sia calcolabile globalmente sul solo 50% dei pazienti assistiti nel 2008) si passa da percentuali di *compliance* del Mmg pari al 100% in Liguria, Toscana, Umbria e Sardegna, a percentuali inferiori in Piemonte (18%), Lazio (29%), Friuli V.G. (32%) e Lombardia (33%).

Diagnosi: Rispetto alle diagnosi, globalmente il 72% dei pazienti assistiti nel 2008 è di tipo oncologico (calcolato sul 70% dei Centri con dati validi inerenti ai 50mila pazienti dei 68mila totali) (Figura 34).

Sebbene la presenza di malati oncologici sul totale dei malati assistiti sembri sottostimata, ciò è

dovuto principalmente alla presenza di valori anomali (relativamente alla quota di pazienti non oncologici) per alcuni Centri. In effetti, le percentuali di pazienti oncologici su pazienti assistiti varia tra i Centri e mostra che il 25% dei Centri analizzati indica una quota di malati oncologici assistiti inferiore al 78% (Figura 34).

Valutando la percentuale di pazienti oncologici sul totale di pazienti assistiti per Regione, emerge una maggiore prevalenza per Puglia, Valle d'Aosta, Sicilia e Molise (tassi uguali o prossimi al 100% dei malati assistiti) e valori inferiori nel Lazio (35%), Sardegna (37%), Calabria (55%) e Lombardia (53%). La bassa prevalenza di pazienti oncologici sul totale dei malati assistiti segnalati dai Centri di queste Regioni (che rendono il dato globale, 72% di malati oncologici, così modesto anche in riferimento ai dati internazionali) ci porta ad ipotizzare che tra i malati segnalati nell'indagine siano rientrati anche malati non inseriti in un percorso riferibile ad un *setting* di cure palliative, quanto piuttosto in un generico percorso di assistenza domiciliare, ancorché di fine vita.

Infatti, separando per tipologia di Centro, i dati relativi alla diagnosi si allineano maggiormente con i valori attesi: i Centri con équipe dedicate hanno in carico 85 pazienti oncologici su 100 pazienti assistiti (ed assistono complessivamente qua-

FIGURA 34 - I malati assistiti e le diagnosi oncologiche

Tipologia	% oncologici su totale assistiti	% non oncologici su totale assistiti	Totale
Senza équipe dedicata	55.0%	45.0%	100%
Con équipe dedicata	85.1%	14.9%	100%
Totale	72.5%	27.5%	100%

si il 70% del totale dei pazienti oncologici). Rispetto alle patologie non oncologiche, circa il 50% dei Centri ha in carico pazienti con diagnosi neurologica (che costituiscono globalmente il 35,4% dei pazienti non oncologici) mentre il 41% con diagnosi pneumologica (6,4% dei pazienti non oncologici), il 34% con Hiv (0,2% dei pazienti non oncologici), il 40% con patologia epatica (9,8% dei malati non oncologici) e il 39% con patologia cardiologica (7,8% dei malati non oncologici), mentre il 40,3% dei pazienti non oncologici viene classificato con “Altra patologia” (Figura 35).

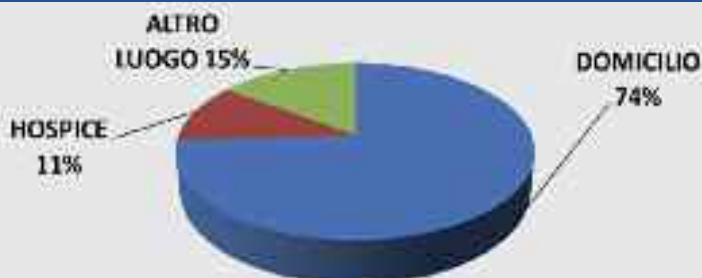
La prevalenza di malati non oncologici con “Altra patologia” è probabilmente imputabile ad un sottinsieme di Centri che, come sottolineato precedentemente, hanno conteggiato malati non propriamente inseriti in un percorso riferibile ad un *setting* di cure palliative, quanto piuttosto in un generico percorso di assistenza domiciliare.

Luogo del decesso: su 185 Centri analizzabili (per un totale di 30mila pazienti assistiti nel 2008), il 73% dei pazienti decede a domicilio (11% in hospice e 15% in altro luogo come RSA, Ospedale, ecc.). Tali percentuali variano tra tipologie di

FIGURA 35 - I malati assistiti e le diagnosi non oncologiche

Diagnosi non oncologica	N° Centri rispondenti all'item	% su totale pazienti non oncologici
Neurologica	91	35.4%
Pneumologica	91	6.4%
HIV	91	0.2%
Epatologica	91	9.8%
Cardiologica	91	7.8%
Altra patologia	91	40.3%

FIGURA 36 - Il luogo del decesso dei malati assistiti



Tipologia Centro	% Decessi al domicilio su totale	% Decessi in Hospice su totale	% Decessi in altro luogo su totale
Senza équipe dedicata	67.7%	10.5%	21.8%
Con équipe dedicata	75.9%	11.8%	12.3%

Centri: sul totale dei pazienti in carico a Centri con équipe dedicate il 76% decede a domicilio (solo 12% in altro luogo), mentre nei Centri senza équipe dedicate la percentuale dei decessi a domicilio scende al 68% (ed aumenta al 22% la percentuale dei decessi in altro luogo) (Figura 36). Globalmente, sul totale dei pazienti deceduti a domicilio, il 72% è stato in carico a Centri con équipe dedicate (28% a Centri senza équipe dedicate), mentre il 56% dei pazienti deceduti in altro luogo è stato in carico a Centri con équipe dedicate (44% a Centri senza équipe dedicate) (Figura 36).

A livello regionale, le maggiori percentuali di pazienti che decedono a domicilio (su pazienti assistiti da Centri della Regione) si trovano al Sud (Puglia, Basilicata, Sicilia e Campania con tassi superiori o prossimi al 95%). In Friuli V.G. (28%), Veneto ed Emilia Romagna (43% e 46%) prevalgono, rispetto alle altre Regioni, i decessi in strutture ospedaliere o RSA.

GdC⁴ e CIA⁵: globalmente i Centri nel 2008 su un totale di 3.241.457 Giornate di Cura (GdC, con valori medi superiori alle 15.000 GdC, su 215 risposte valide) hanno erogato 1.322.148 Giornate Effettive di Assistenza (GEA), cioè gior-

nate in cui almeno un operatore si è recato a domicilio, con valori medi (su 188 Centri con risposte valide) pari a 7.032 (Figura 37).

Il CIA si attesta ad un valore di 0,52 (che indica 3,6 giornate effettive su 7 di cura), variabile da 0,40 (2,8 giornate effettive su 7 di cura) per Centri senza équipe dedicate a 0,60 (4,2 giornate effettive su 7 di cura) per Centri con équipe dedicate (Figura 37).

A livello regionale, i coefficienti CIA sono molto variabili: da valori superiori a 0,90 (che indica più di 6 giornate effettive su 7 di cura per Abruzzo, Lazio, Sicilia e Sardegna) a valori inferiori a 0,30 (che indica non più di 2 giornate effettive su 7 di cura) per la P.A. di Trento, Emilia Romagna e Friuli V.G.

Analizzando GdC e CIA per i soli pazienti deceduti, i Centri, su un totale di 814.426 giornate di cura (media tra Centri = 6.675 GdC), hanno erogato 407.523 giornate in cui almeno un operatore si è recato a domicilio (media GEA = 4.043). Il Coefficiente di Intensità Assistenziale (valutato su soli 94 Centri) per i soli pazienti deceduti si attesta ad un valore di 0,58 (che indica 4 giornate effettive su 7 di cura), variabile da 0,50 (3,5 giornate effettive su 7 di cura) per Centri senza équipe dedicate a 0,60 (4,2 giornate effettive su

FIGURA 37 - Coefficienti di Intensità Assistenziale e Giornate Effettive di Assistenza

VALORI COMPLESSIVI		
CIA GLOBALE	0.52	INDICA 3.6 GIORNATE EFFETTIVE DI ASSISTENZA
CIA CENTRI CON ÉQUIPE DEDICATE	0.60	INDICA 4.2 GIORNATE EFFETTIVE DI ASSISTENZA
CIA CENTRI SENZA ÉQUIPE DEDICATE	0.40	INDICA 2.8 GIORNATE EFFETTIVE DI ASSISTENZA
VALORI PER PAZIENTI DECEDUTI		
CIA GLOBALE	0.58	INDICA 4 GIORNATE EFFETTIVE DI ASSISTENZA
CIA CENTRI CON ÉQUIPE DEDICATE	0.60	INDICA 4.2 GIORNATE EFFETTIVE DI ASSISTENZA
CIA CENTRI SENZA ÉQUIPE DEDICATE	0.50	INDICA 3.5 GIORNATE EFFETTIVE DI ASSISTENZA

4 Giornata di Cura.

5 Coefficiente di Intensità Assistenziale.

7 di cura) per Centri con équipe dedicate (Figura 37). A livello regionale, la variabilità dei coefficienti CIA mostra un *pattern* simile ai valori analizzati su tutti i pazienti assistiti.

Accessi di figure professionali: globalmente, il numero totale di accessi erogati nel 2008 è stato di 1.812.990, di cui il 23% da Mcp⁶, il 56% da parte di Inf, il 14% da altri operatori e il 7% da parte di Mmg (fortemente minoritari gli accessi di Medici di continuità assistenziale) (Figura 38).

Le percentuali di accessi per figura rispetto al totale di accessi nei Centri mostrano percentuali mediane (valutate sulle distribuzioni percentuali dei Centri) del 17% per i Mcp, del 63% per gli Inf, del 6% per altri operatori e del 20% per i Mmg.

Rispetto alla tipologia del Centro, i Centri con équipe dedicate assorbono il 66% degli accessi totali del 2008: in particolare, l'84% degli accessi totali Mcp, il 63% degli accessi totali Inf, il 70% degli accessi totali di altri operatori e solo il 19% degli accessi totali da parte di Mmg.

Analizzando la composizione degli accessi totali all'interno delle due tipologie dei Centri, si nota che nei Centri con équipe dedicate gli accessi Mcp costituiscono il 30% degli accessi (11% per

Centri senza équipe dedicata), gli accessi Inf il 53% degli accessi (60% per Centri senza équipe), il Mmg solo il 2% degli accessi (17% per Centri senza équipe) (Figura 38).

A livello regionale, la prevalenza degli accessi dei Mcp sul totale di accessi si riscontra in Puglia (52%) e Valle d'Aosta (48%), mentre in P.A. di Bolzano (0%) e Sardegna (8%) le prevalenze minori. Le maggiori prevalenze di accessi di Mmg sul totale accessi risulta invece in Emilia Romagna (31%) e in P.A. di Trento (21%).

Accessi per paziente: rispetto al numero di accessi per ogni paziente assistito nel 2008, globalmente si hanno 8 accessi da parte di Mcp, 18 da parte di Inf, 4 di altri operatori e 2 accessi di Mmg. Tali valori variano fortemente tra Centri. I valori mediani (ricavati nelle distribuzioni dei Centri rispondenti) mostrano i seguenti valori: 3 accessi di Mcp per paziente, 17 accessi di Inf per paziente, 1,5 accessi di altri operatori per paziente e 6 accessi Mmg per paziente (Figura 39).

Il numero di accessi (per figura professionale) per singolo paziente assistito, varia fortemente tra tipologia del Centro: si passa dai 10 accessi Mcp per paziente per Centri con équipe dedicate ai 3 per Centri senza équipe dedicate, mentre il nu-

FIGURA 38 - Accessi effettuati per figura professionale

TOTALE ACCESSI EFFETTUATI = 1.812.990		
FIGURA PROFESSIONALE	COMPOSIZIONE	TIPOLOGIA CENTRI
MEDICO PALLIATIV.	23%	CON ÉQUIPE DEDICATA = 30% SENZA ÉQUIPE DEDICATA = 11%
INFERMIERE	56%	CON ÉQUIPE DEDICATA = 53,4% SENZA ÉQUIPE DEDICATA = 60%
ALTRI OPERATORI	13%	CON ÉQUIPE DEDICATA = 14,5% SENZA ÉQUIPE DEDICATA = 11,8%
MMG	7%	CON ÉQUIPE DEDICATA = 2,0% SENZA ÉQUIPE DEDICATA = 17,3%

6 Medici di Cure Palliative.

mero di accessi per paziente si inverte nel caso dei Mmg (6 accessi per pazienti per Centri senza équipe, contro 1 accesso per paziente nei Centri con équipe dedicate) (Figura 39).

Calabria (36) e Puglia (32) mostrano un notevole numero di accessi del Mcp per paziente assistito nell'anno.

INFORMAZIONI SUL PERSONALE

Composizione dell'équipe per figure professionali: analizzando il personale impegnato nell'assistenza diretta al paziente si nota una presenza elevata di Mmg, rispetto agli altri operatori. Tuttavia solo il 53% dei Centri dichiara la presenza del Mmg come figura professionale impegnata nell'assistenza (a fronte dell'88% circa di Centri che prevedono Mcp e Infermieri).

Posta questa premessa emerge che, rispetto al totale del personale del Centro impegnato nell'assistenza diretta al paziente, il 48% degli operatori è costituito da Mmg, il 33% da Inf, l'8% da altri operatori e il 5% da Mcp (Figura 40).

Analizzando i rapporti tra numero di figure professionali e totale personale impegnato nell'assistenza, emerge che in media (al variare dei Centri) i Mcp costituiscono il 21% delle figure, gli Inf il 35% e i Mmg il 25% del totale delle figure impegnate (tuttavia più del 50% dei Centri non pre-

vede il Mmg, confermando il fatto che i Mmg vengono coinvolti in misura elevata solo da un sottoinsieme dei Centri).

Nei Centri con équipe dedicate, la figura del Mcp costituisce il 12% del totale degli operatori impegnati nell'assistenza diretta al paziente (2% per Centri senza équipe), quella dell'infermiere il 24% (38% per Centri senza équipe) e quella del Mmg il 45% (50% per Centri senza équipe).

Sul totale delle figure impegnate, l'80% dei Mcp segnalati, il 26% degli Inf, il 34% dei Mmg, il 70% delle altre figure e il 27% dei Mca opera nei Centri con équipe dedicate.

Il 70% dei Centri mette a disposizione del personale mezzi di trasporto (61% per i Centri dedicati e 80% per i Centri non dedicati) e procedure di rimborso spese (chilometriche) del trasporto con mezzo proprio (58% per i Centri dedicati e 84% per i Centri non dedicati), mentre il 75% dei Centri mette a disposizione del personale telefoni cellulari di sua proprietà per le attività assistenziali (79% per i Centri dedicati e 69% per i Centri non dedicati).

Rispetto alla frequenza delle riunioni periodiche dell'équipe multi-disciplinare erogante assistenza domiciliare di cure palliative, nel 44% dei Centri esse avvengono con frequenza decisa in base alle esigenze e nel 40% dei Centri una volta a

FIGURA 39 - Accessi per operatore/paziente

FIGURA PROFESSIONALE	N° ACCESSI PER PZ.	TIPOLOGIA CENTRI
MEDICO PALLIATIVISTA	8	CON ÉQUIPE DEDICATA = 10 SENZA ÉQUIPE DEDICATA = 3
INFERMIERE	18	CON ÉQUIPE DEDICATA = 17,9 SENZA ÉQUIPE DEDICATA = 19,4
ALTRI OPERATORI	4,5	CON ÉQUIPE DEDICATA = 4,9 SENZA ÉQUIPE DEDICATA = 3,8
MMG	2,5	CON ÉQUIPE DEDICATA = 0,7 SENZA ÉQUIPE DEDICATA = 5,6

FIGURA 40 - Composizione dell'équipe

Tipologia	Medici cura palliative	INF	Altri Operatori	MMG	MCA	Totale
Senza équipe dedicata	23%	38%	4%	50%	6%	100%
Con équipe dedicata	12%	24%	15%	45%	4%	100%
Totale	5%	33%	8%	48%	5%	100%

	Medici cure palliative	INF	Altri Operatori	MMG	MCA
Quota di professionisti che operano in équipe dedicata	80%	26%	70%	34%	27%

FIGURA 41 - Frequenza delle riunioni di équipe

Tipologia	In base esigenze	Più volte a settimana	Una volta settimana	Due incontri mensili	Una riunione al mese	8 incontri l'anno	Totale
Senza équipe dedicata	64%	3%	19%	8%	6%	1%	100%
Con équipe dedicata	26%	7%	58%	4%	5%	0%	100%
Totale	44%	5%	40%	6%	5%	0%	100%

FIGURA 42 - Centri e formazione ECM

	TOTALE	CENTRI CON ÉQUIPE DEDICATE	CENTRI SENZA ÉQUIPE DEDICATE
NO	21%	17%	26%
SI	79%	83%	74%
	100%	100%	100%

settimana (5% più volte a settimana) (Figura 41). Decisamente differente il *pattern* delle risposte tra tipologie di Centri: nel caso di Centri con équipe dedicate il 58% dichiara una frequenza settimanale (19% nei Centri di altra natura) e solo il 26% dichiara una frequenza decisa in base alle esigenze (64% nei Centri non dedicati) (Figura 41). Infine, nell'ambito dell'équipe dedicata all'assistenza domiciliare di cure palliative, il Mmg partecipa regolarmente o frequentemente alle riunioni periodiche d'équipe nel 62% dei Centri, mai o raramente nel 38% dei Centri (41% nei Centri dedicati, 33% nei Centri non dedicati).

FORMAZIONE

Quasi l'80% dei Centri prevede un piano di formazione ed aggiornamento professionale Ecm (83% per i Centri dedicati contro 74% dei Centri non dedicati) (Figura 42).

In Emilia Romagna, P.A. di Bolzano, Veneto, Friuli V.G. e Piemonte più del 90% dei Centri prevede tale modalità di formazione professionale.

L'aggiornamento professionale Ecm si rivolge prevalentemente a Infermieri (97% dei Centri), Medici palliativisti (74%), altre figure (64%) e Mmg (52%).

Infine, nel 76% dei Centri il personale professionista e volontario operativo nel Centro ha par-

tecipato ad attività formative specifiche nelle cure palliative prima di essere inserito nell'équipe (91% dei Centri dedicati, 58% dei Centri non dedicati).

ACCESSO AL CENTRO E CRITERI DI ELEGGIBILITÀ

Per l'85% dei Centri, la presa in carico del malato al domicilio viene preceduta da un colloquio con i famigliari (in maniera omogenea tra le due tipologie di Centri) (Figura 43).

Sul totale di pazienti assistiti nel 2008, il 54% viene inviato ai Centri dai Mmg, il 23% dai Medici specialisti/reparto ospedaliero, il 10% dagli Operatori sanitari nel Distretto Asl e il restante 13% da altri soggetti. Rispetto alla tipologia, per i Centri con équipe dedicate il 47% del totale di pazienti assistiti viene inviato dai Mmg e il 26% dai Medici specialisti/reparto ospedaliero mentre per i Centri senza équipe dedicate dai Mmg il 26% e dai Medici specialisti/reparto ospedaliero il 19% (Figura 44).

Il 55% dei pazienti segnalati dai Mmg viene inviato presso Centri dedicati (il 45% presso Centri non dedicati), mentre il 70% dei pazienti segnalati dai Medici specialisti/reparto ospedaliero viene inviato presso Centri con équipe dedicata. A livello regionale, più del 74% dei pazienti di

FIGURA 43 - Presa in carico dei malati e colloquio con i famigliari



FIGURA 44 - Presa in carico dei malati e *setting* inviante

Tipologia	Medico Medicina Generale	Medico spec. / reparto Osp.	Op. sanitario Distretto/ASL	Op. Struttura socio-sanitaria	Non noto	Altro	Totale
Senza équipe dedicata	64%	19%	6%	1%	2%	8%	100%
Con équipe dedicata	47%	26%	12%	1%	3%	11%	100%
Totale	54%	23%	10%	1%	3%	10%	100%

FIGURA 45 - Tempo trascorso dalla segnalazione e inizio dell'assistenza

Tipologia	0-24 ore	24-48 ore	48-72 ore	Oltre 72 ore	Totale
Senza équipe dedicata	24.7%	38.3%	21.6%	15.3%	100.0%
Con équipe dedicata	36.1%	37.4%	19.6%	6.9%	100.0%
Totale	31.9%	37.8%	20.3%	10.0%	100.0%

FIGURA 46 - Durata delle cure

Tipologia	0-7gg	8-30gg	31-60gg	61-90gg	Oltre 90gg	Totale
Senza équipe dedicata	11%	25%	22%	13%	29%	100%
Con équipe dedicata	16%	30%	25%	11%	17%	100%
Totale	14%	28%	24%	12%	22%	100%

Campania, Puglia e Toscana vengono inviati ai Centri dai Mmg, mentre in Molise, Liguria e P.A. di Bolzano si hanno le percentuali minori (inferiori al 25% dei pazienti assistiti).

TEMPISTICA DEL PERCORSO SEGNALAZIONE-DIMISSIONE

Tempo dalla segnalazione: analizzando solo 203 Centri su 312, emerge che il 32% dei pazienti in carico nel 2008 viene assistito entro 24 ore dalla segnalazione, il 38% tra 24 e 48 ore, il 20% tra 48 e 72 ore ed infine il 10% oltre 72 ore dalla segnalazione. All'interno dei Centri dedicati, il 36% dei pazienti in carico viene assistito entro 24 ore (25% per i Centri non dedicati), mentre solo il 7% oltre 72 ore (15% per i Centri non dedicati) (Figura 45).

A livello regionale, le maggiori percentuali di pazienti presi in carico entro 24 ore (su pazienti assistiti) si trovano in P.A. di Bolzano (100%), Lombardia (71%), mentre le percentuali minori in Sardegna (2%), Lazio (5%) e Puglia (10%). Nel Lazio il 53% dei pazienti viene assistito oltre 72 ore dalla segnalazione.

Durata: per i 199 Centri che forniscono risposte valide, globalmente il 14% dei pazienti assistiti nel 2008 rimane in carico fino a 7 giorni; il 28% da

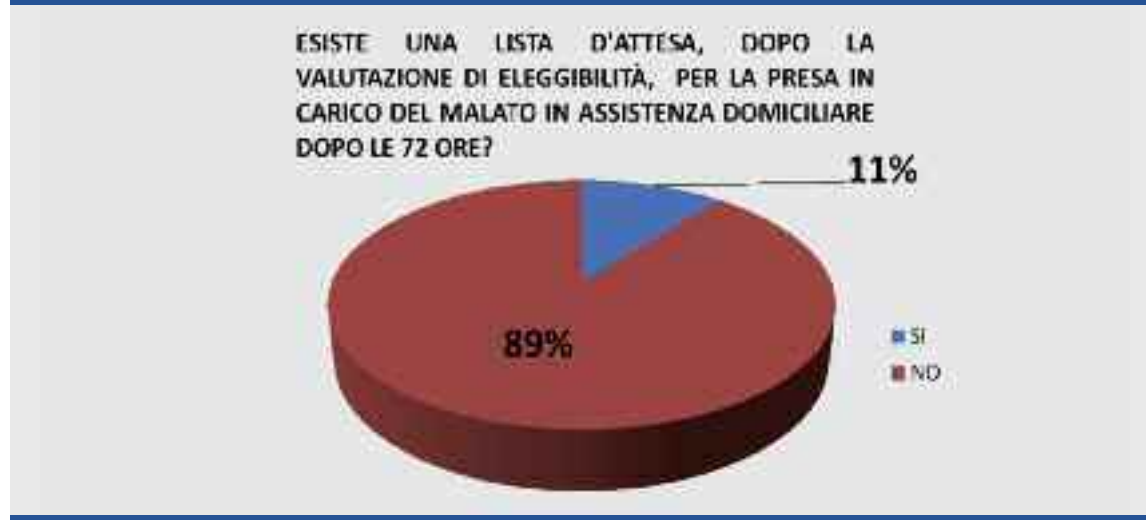
7 a 30 giorni; il 24% tra uno e due mesi; il 12% tra due e tre mesi ed infine il 22% oltre tre mesi. Spicca la differenza tra tipologie di Centri rispetto ai pazienti in carico oltre 90 giorni: all'interno dei Centri dedicati, essa scende al 17%, mentre sale al 29% all'interno dei Centri non dedicati (Figura 46).

A livello regionale, nelle Marche, in Liguria e Sardegna la percentuale di pazienti che stanno in carico una settimana è inferiore al 9% dei pazienti assistiti, mentre le prevalenze maggiori si riscontrano in Lombardia e Sicilia (oltre il 20% dei pazienti). Emilia Romagna e Calabria hanno più del 40% dei pazienti in carico per più di tre mesi, mentre Liguria e Sicilia meno del 5% dei pazienti.

Lista d'attesa: solo nell'11% dei Centri, infine, esiste una lista d'attesa dopo la valutazione di eleggibilità per la presa in carico del paziente in assistenza domiciliare superiore alle 72 ore. Il dato è omogeneo per tipologia di Centro (Figura 47).

A livello regionale, nel Lazio e in Puglia più del 40% dei Centri ammette l'esistenza di una lista di attesa superiore alle 72 ore, mentre è totalmente assente nei Centri delle Regioni Emilia Romagna, Lombardia, Marche, Sardegna, Tosca-

FIGURA 47 - Lista d'attesa



na, Umbria, Valle d'Aosta e nelle due Province trentine.

ASPETTI ECONOMICI

Il 71% dei Centri non utilizza un sistema di contabilità analitica per centri di costo, specifico per le cure palliative domiciliari (questa percentuale sale al 90% per i Centri senza équipe dedicata e scende al 55% per l'altra tipologia).

A livello regionale, tutti i Centri molisani utilizzano un centro di costo specifico per le cure palliative domiciliari, mentre nessun Centro dell'Abruzzo, del Friuli V.G., della Valle d'Aosta e della P.A. di Bolzano lo utilizza.

Tra gli 88 Centri (di cui 74 sono con équipe dedicata) che utilizzano un sistema di contabilità analitica con un centro di costo specifico per le cure palliative domiciliari, solo 48 Centri (più del 90% di natura dedicata), sono in grado di fornire il costo totale annuo per le cure palliative domiciliari nel 2008.

I dati mostrano un costo totale per le cure palliative domiciliari nel 2008 di quasi 49 milioni di euro. Il costo mediano è pari a 292mila euro, variabile tra 85mila euro e 715mila euro (intervallo contenente il 50% di Centri con costi al centro della distribuzione). Inoltre, più del 75% dei costi totali è dovuto ai costi di personale.

Rispetto al modo con il quale i Centri coprono il fabbisogno finanziario annuo complessivo, l'85% dei Centri (262 Centri) dichiara la modalità. Di essi, 174 Centri (66% dei non *missing*) dichiarano che il fabbisogno viene interamente coperto da parte del Ssn, i restanti attraverso altre forme di copertura.

MODALITÀ DI COMUNICAZIONE

La comunicazione dei Centri verso il territorio avviene attraverso molteplici strumenti. Il 67% dei Centri rispondenti dichiara di avere una carta dei servizi, il 48% un sito web, il 61% una brochure cartacea, il 30% di gestire la comunicazione attraverso banchetti informativi, il 14% con al-

tra modalità (il 6% non svolge attività di comunicazione).

STANDARD DM43

M-47: Numero annuo di giornate di cure palliative erogate a domicilio per malati deceduti a causa di tumore e assistiti dal Centro.

L'indicatore è stato fornito da 168 Centri (144 mancanti). Il totale segnalato per il 2008 è di 1.252.984 giornate erogate. Questo dato, aggregato per Provincia del Centro erogatore ed espresso per 100.000 residenti, mostra che su 104 Province esistenti (al 2006, anno utilizzato per la disponibilità della mortalità tumorale per provincia), 12 Province non presentano Centri erogatori (per un bacino di utenza totale pari a 3.528.074 residenti), 15 Province, pur disponendo di Centri erogatori, presentano un valore mancante dell'indicatore, 2 Province presentano un valore nullo dell'indicatore.

Raffrontando l'indicatore (numero annuo di giornate di cure palliative erogate a domicilio per malati deceduti a causa di tumore e assistiti dal Centro per provincia e su 100.000 residenti) con il valore standard ministeriale, emerge che solo alcune province dichiarano di assicurare un numero di giornate uguale, superiore, leggermente inferiore allo standard. Tuttavia da una valutazione del dato, per queste realtà risulta che i Centri o non segnalano il numero totale di giornate di cura per i pazienti deceduti (F28-bis) oppure il dato sulle giornate di cura sul DM coincide con il dato sulle giornate di cura complessivo, deceduti e non.

Anche in questa circostanza, seppur viziato da un alto tasso di non risposta, questo dato dimostra una scarsa adesione agli standard quali-quantitativi introdotti dal Ministero.

M-48: % malati presi in carico a domicilio per le cure palliative entro 3 giorni dalla segnalazione.

Solo 151 Centri forniscono risposte valide per il calcolo della domanda M-48 (161 risposte mancanti).

La gran parte dei Centri risulta in linea con lo standard ministeriale (M-48 superiore a 80%): su 151 risposte valide, 107 Centri presentano percentuali pari al 100% e solo 24 Centri (16% dei 151 casi validi) si trovano sotto la soglia ministeriale.

Rispetto alla tipologia dei Centri, emerge che la percentuale di malati presi in carico a domicilio per le cure palliative entro 3 giorni dalla segnala-

zione si attesta globalmente ad un 96% per Centri senza équipe dedicate e scende ad un 88% per Centri forniti di équipe dedicate.

L'indicatore, valutato a livello regionale, sebbene valutato su un basso numero di Centri, mostra che Valle d'Aosta, Lazio, Calabria, Molise, Umbria e Piemonte (queste ultime due Regioni in maniera meno marcata) si trovano al di sotto dello standard ministeriale.

STRUMENTI OPERATIVI

Q-ASL (Q-I)

64

I QUADERNI DI **MOX**

SEZIONI DEL QUESTIONARIO ASL

- A Sezione anagrafica
- B Dati generali sulla Asl
- C Cure domiciliari palliative della Asl
- D Modalità di remunerazione delle prestazioni/servizi domiciliari
- E Sviluppo della rete ai sensi del DM 43 del 22 febbraio 2007

Attenzione: tutti i dati richiesti sono relativi all'anno 2008, tranne quelli dalla domanda B-4 alla domanda B-8.

GLOSSARIO PAROLE CHIAVE

ADI: Assistenza Domiciliare Integrata. Modalità assistenziale caratterizzata dall'integrazione tra varie professionalità (mediche generiche e specialistiche, infermieristiche, riabilitative e sociali) facenti riferimento al Medico di Medicina Generale come *case manager* ed al distretto socio-sanitario come riferimento organizzativo.

Asl: Aziende Sanitarie Locali quale che sia la denominazione o l'acronimo definito dalle diverse Regioni (USL, ASUR, ULSS ecc.).

ATCN02A: ATC=Anatomical Therapeutic Chemical classification system. Sistema di classificazione dei farmaci. N02A identifica gli oppioidi.

CENTRO: **Soggetto erogatore sanitario o socio-sanitario, pubblico o privato, profit o non profit che eroga direttamente prestazioni assistenziali domiciliari di cure palliative (cura, assistenza e supporto ai malati affetti da una patologia inguaribile in fase evolutiva con**

un'aspettativa di vita, di norma, inferiore a sei mesi e alle loro famiglie), attraverso le modalità elencate nella tabella al punto C-10.

CIA: Rapporto tra il numero di giornate di effettiva assistenza (GEA), in cui c'è stato almeno un accesso da parte di medico o infermiere o altro membro dell'équipe, ed il numero di giornate totali di cura al domicilio (GDC) da parte dei Soggetti erogatori di cure palliative domiciliari.

MCA: Medico di Continuità Assistenziale (ex guardia medica).

MMG: Medico di Medicina Generale. Nella presente ricerca con questo termine si intende il Medico di Famiglia.

OD: Ospedalizzazione Domiciliare. Modalità di cura caratterizzata da elevata intensità assistenziale, erogata da una équipe multiprofessionale che deve assicurare continuità e pronta disponibilità 24 ore su 24 e 7 giorni su 7, unitamente alla fornitura di farmaci e presidi.

PLS: Pediatra di Libera Scelta.

Rete di cure palliative: Un sistema di offerta per il malato e la famiglia durante il percorso di cura, di opportunità assistenziali differenziate, funzionalmente e organizzativamente legate a garanzia della continuità assistenziale e coordinate da un esperto in cure palliative.

Valorizzazione economica: Possibilità, attraverso la contabilità analitica, di quantificare i costi (diretti e indiretti) sostenuti per erogare cure palliative domiciliari.

A SEZIONE ANAGRAFICA**A-1 Dati relativi alla Asl**

(per Asl si intendono le Aziende Sanitarie Locali con denominazioni o acronimi definiti dalle diverse Regioni: USL, ASUR, ULSS ecc.)

Regione:	
Denominazione:	
Indirizzo:	
CAP:	
Città:	
Provincia:	
Telefono:	
Fax:	
E-mail:	
Sito web:	

A-2 Figure di riferimento

Direttore Generale	Nome: _____ Cognome: _____
Direttore Sanitario	Nome: _____ Cognome: _____
Responsabile della compilazione	Nome: _____ Cognome: _____ Ruolo: _____ Telefono: _____ Cellulare: _____ E-mail: _____

Data _____

B DATI GENERALI SULLA Asl**B-3 Residenti, Medici di Medicina Generale (MMG¹), Pediatri di Libera Scelta (PLS) e Medici di Continuità Assistenziale (MCA):**

	N°	Anno di riferimento
Totale residenti ²		
Residenti con età ≥ a 75 anni		
MMG al 31/12/2008		
PLS al 31/12/2008		
MCA al 31/12/2008		

Attenzione: dalla domanda B-4 alla B-8 sono richieste informazioni che devono provenire da dati ufficiali degli Uffici competenti della Asl (Ufficio farmaceutico, Servizi di medicina di base e cure primarie, Uffici distrettuali).

B-4 Indicare il numero di MMG che hanno ritirato il ricettario speciale per la prescrizione dei farmaci analgesici oppiacei nel periodo 2007-2008:

N°	Dato non disponibile
_____	_____
_____	_____

B-5 Indicare il numero di PLS che hanno ritirato il ricettario speciale per la prescrizione dei farmaci analgesici oppiacei nel periodo 2007-2008:

N°	Dato non disponibile
_____	_____
_____	_____

B-6 Indicare il numero di MCA che hanno ritirato il ricettario speciale per la prescrizione dei farmaci analgesici oppiacei nel periodo 2007-2008:

N°	Dato non disponibile
_____	_____
_____	_____

B-7 Indicare il numero complessivo di MMG, PLS e MCA che hanno prescritto almeno una ricetta con farmaci ATCN02A (Oppioidi), nel periodo 2007-2008

N°	Dato non disponibile
_____	_____
_____	_____

B-8 Se disponibile, indicare il numero complessivo di ricette con farmaci ATCN02A (Oppioidi) prescritte dai MMG, PLS e MCA nel periodo 2007-2008

N°	Dato non disponibile
_____	_____
_____	_____

B-9 Nell'ambito della Asl esiste una rete³ di cure palliative, costituita con provvedimento formale, locale o regionale, con almeno i due principali set assistenziali: Centri residenziali di cure palliative/Hospice e Assistenza domiciliare?

Si
No

1 Per MMG si intendono i Medici di Famiglia.

2 Si intendono i residenti reperiti dal servizio statistico regionale in base ai dati ISTAT forniti dai Comuni. Si prega di precisare l'anno di riferimento.

3 Per rete si intende un sistema di offerta per il malato e la famiglia durante il percorso di cura, di opportunità assistenziali differenziate, funzionalmente e organizzativamente legate a garanzia della continuità delle cure e coordinate da un esperto in cure palliative.

C CURE DOMICILIARI PALLIATIVE DELLA Asl

C-10 Indicare la tipologia e il numero di Centri che, nella Asl, erogano cure domiciliari palliative:
(Possibilità di risposta multipla. Attenzione: se all'interno di un Centro esistono più modalità erogative, il Centro deve essere indicato una sola volta secondo la modalità prevalente.)

Tipologia del Centro erogatore autorizzato/convenzionato/accreditato (LEA cure palliative domiciliari)	N°
1 Centri ospedalieri/Asl/hospice pubblici che erogano specificamente e direttamente cure palliative domiciliari	
2 Centri ospedalieri/hospice privati che erogano specificamente e direttamente cure palliative domiciliari	
3 Centri Asl in cui operano équipe distrettuali specificamente dedicate alle cure palliative domiciliari	
4 Centri Asl in cui operano équipe distrettuali non specificamente dedicate che erogano cure palliative all'interno del modello ADI ⁴	
5 Centri di provider accreditati privati profit/non profit con équipe specificamente dedicate alle cure palliative domiciliari	
6 Centri di provider accreditati privati profit/non profit senza équipe specificamente dedicate alle cure palliative domiciliari	

C-11 Per completezza di informazione, indicare anche la tipologia e il numero di Soggetti erogatori non definibili Centri che, nella Asl, erogano cure domiciliari palliative:
(Possibilità di risposta multipla)

Tipologia del Soggetto erogatore	N°
1 Altri Soggetti (Ad es. Organizzazioni Non Profit non legate da convenzioni o contratti)	
2 Distretti in cui non esistono Centri ma le cure palliative domiciliari sono erogate esclusivamente attraverso l'attività del Medico di Medicina Generale.	

C-11.a Denominazione dei Soggetti erogatori di cui al punto C-11.1 (Altri Soggetti)

C-11.b Denominazione dei Soggetti erogatori di cui al punto C-11.2 (Distretti...)

C-12 Elenco dettagliato dei Centri di cui al punto C-10⁵ individuati per la compilazione del Questionario Centri (Q-2):

Denominazione Centro/Codice ⁶	Indirizzo	CAP	Mese e anno inizio attività ⁷	Nome referente ⁸ del Centro	Cellulare referente del Centro	E-mail referente del Centro

C-13 L'Asl richiede una cartella clinica/scheda per la gestione delle cure palliative domiciliari?

Sì
No

C-14 L'Asl utilizza tra gli indicatori di monitoraggio dell'intensità assistenziale di cure palliative domiciliari il CIA?
Per CIA si intende il rapporto tra il numero di giornate di effettiva assistenza (GEA), in cui c'è stato almeno un accesso da parte di medico o infermiere o altro membro dell'équipe, ed il numero di giornate totali di cura al domicilio (GDC) da parte dei Soggetti erogatori di cure palliative domiciliari.

Sì
No

4 Assistenza Domiciliare Integrata.
5 Solamente i Centri segnalati in questa tabella parteciperanno alla ricerca e risponderanno al Questionario Centri (Q-2).
6 Il codice viene generato in automatico.
7 Attività convenzionata/accreditata.
8 La persona individuata dalla Asl come responsabile della compilazione del Questionario Centri (Q-2).

D MODALITÀ DI REMUNERAZIONE DELLE PRESTAZIONI/SERVIZI DOMICILIARI**D-15 In caso di erogazione diretta da parte della Asl è previsto un sistema di valorizzazione⁹ economica delle cure palliative domiciliari?**

Si
 No

D-15.a Se la risposta alla domanda D-15 è sì, specificare attraverso quale sistema di valorizzazione*(Possibilità di risposta multipla)***Sistema di valorizzazione**

1	A prestazione/accesso	
2	A tariffa giornaliera omnicomprensiva	
3	A tariffa mensile omnicomprensiva	
4	A caso clinico omnicomprensivo	
5	Con altra modalità (specificare):	

D-16 In caso di erogazione da parte di soggetto accreditato, all'interno del contratto/convenzione è previsto un sistema di valorizzazione tariffaria stabilita dalla Regione o dalla Asl per l'erogazione di cure palliative domiciliari?

Si
 No

Se la risposta alla domanda D-16 è sì, precisare:**D-16.a Da chi è stabilita**

1	Dalla Regione	
2	Dalla Asl	

D-16.b Con quale sistema di remunerazione:*(Possibilità di risposta multipla)*

Sistema di remunerazione		Importo
1	A prestazione/accesso	
2	A tariffa giornaliera omnicomprensiva	
3	A tariffa mensile omnicomprensiva	
4	A caso clinico omnicomprensivo	
5	Con altra modalità (specificare):	

⁹ Per valorizzazione economica si intende la possibilità, attraverso la contabilità analitica, di quantificare i costi (diretti e indiretti) sostenuti per erogare cure palliative domiciliari**E SVILUPPO DELLA RETE AI SENSI DEL DM 43 DEL 22/02/2007***(Risposta facoltativa)*

Nella tabella sottostante sono riportati due degli standard che ogni Regione dovrebbe raggiungere per la realizzazione della rete delle cure palliative in riferimento agli 8 indicatori di cui al Decreto Ministeriale n. 43 del 22 febbraio 2007. (Regolamento recante: "Definizione degli standard relativi all'assistenza ai malati terminali in trattamento palliativo in attuazione dell'articolo 1, comma 169 della legge 30 dicembre 2004, N. 311").

Si richiede alla Asl di rispondere, per la completezza della ricerca.

*(Per la compilazione si veda la pagina successiva)***E-17 Standard quantitativi e qualitativi**

Indicatori descrizione	N° malati assistiti	N° malati deceduti	Valore rilevato*	Valore standard
Numero di malati deceduti a causa di tumore (Istat ICD9 Cod. I40-208) assistiti dalla rete di cure palliative a domicilio e in hospice nell'anno 2008				≥ 65%
Numero di malati deceduti per malattia oncologica nell'anno 2008 nella Asl				

* Non compilare questa casella, il dato viene calcolato automaticamente.

E-18 Standard quantitativi e qualitativi

Indicatori descrizione	N° malati assistiti	N° malati deceduti	Valore rilevato*	Valore standard
Numero di malati deceduti a causa di tumore (Istat ICD9 Cod. I40-208) assistiti dalla rete di cure palliative solo a domicilio nell'anno 2008				≥ 45%
Numero di malati deceduti per malattia oncologica nell'anno 2008 nella Asl				

* Non compilare questa casella, il dato viene calcolato automaticamente.

DESCRIZIONE DEGLI INDICATORI

Avvertenze di carattere generale:

- a) Gli standard indicati sono stati definiti con esclusivo riferimento ai malati oncologici in quanto, attualmente, solo in questo settore è disponibile un solido riferimento esperienziale e di letteratura. Si ricorda, tuttavia, anche con riferimento al DM 28 settembre 1999 e all'Accordo Stato-Regioni 19/4/2001, che le cure palliative sono rivolte ai malati inguaribili in fase avanzata e terminale indipendentemente dalla patologia di base (malati cardiologici, neurologici, pneumologici, metabolici, ecc.).
- b) Il numero di malati deceduti per malattia oncologica è sempre calcolato sulla media dei deceduti per malattia oncologica rilevati nel triennio precedente alla rilevazione in ciascuna Regione. Per gli indicatori c), d), e) si rinvia a pag. 110.

INDICATORI E STANDARD

Numero di malati deceduti a causa di tumore (Istat ICD9 Cod. 140-208) assistiti dalla Rete di cure palliative a domicilio e/o in hospice / numero di deceduti per malattia oncologica: $\geq 65\%$

Descrizione e significato

Rapporto tra il numero di malati oncologici deceduti, assistiti dalla rete di cure palliative al domicilio e/o in hospice, e il numero totale di deceduti per malattia oncologica. L'obiettivo dello standard è quello di incrementare il numero di malati terminali affetti da tumore assistiti dalla Rete. Lo standard è stato definito con esclusivo riferimento ai malati oncologici, sulla base delle esperienze italiane più consolidate e dei dati della letteratura internazionale, pur nella consape-

volezza che l'utenza potenziale di cure palliative, secondo quanto indicato dalle normative nazionali, dovrebbe tener conto anche dell'utenza affetta da malattie inguaribili non oncologiche in fase terminale. Lo standard è stato calcolato considerando che l'Accordo Stato-Regioni del 19 aprile 2001 indica un'utenza potenziale per l'inserimento in un programma di cure palliative oncologiche pari al 90% dei deceduti per malattia oncologica, con riferimento ai dati regionali. Per questo motivo è stato fissato un valore soglia pari al 72% dell'utenza potenziale, corrispondente al 65% dei deceduti ogni anno a causa di tumore, in base ai dati ISTAT ICD9 Cod. 140-208.

Esempio

Regione con tasso di mortalità per tumore di 300 morti per cancro ogni anno e Asl con 100.000 residenti.

Utenza potenziale = 270 casi.

72% dell'utenza potenziale = 195 casi = 65% dei deceduti per cancro.

Considerata la variabilità epidemiologica sul territorio nazionale, questo indicatore va calcolato con riferimento ai dati regionali.

Nota

Lo standard è comprensivo della popolazione pediatrica (0-14 anni), per la quale è necessario procedere a una misura specifica, tenendo presente che l'incidenza nazionale di decessi per tumore è pari a 0.8 ogni 100.000 residenti (le cure palliative pediatriche oncologiche rappresentano 1/3 del bisogno totale di cure palliative in ambito pediatrico).

Livello di applicazione

Indicatore di interesse dell'Azienda sanitaria locale e della Regione.

Bacino di utenza (residenti), numero e tipologia di Centri, pazienti oncologici assistiti (dai centri della Asl), per Asl

Regione	Denominazione*	Provincia	N° Centri non dedicati	N° Centri dedicati	Totale residenti dichiarati dalle Asl	Pz assistiti da Centri della Asl	di cui pz oncologici	% oncologici su assistiti (da Centri)	N° pz assistiti oncologici (da Centri) su 100mila residenti
Abruzzo	Asl Avezzano – Sulmona	L'Aquila	3		202311	165	135	81,8%	66,7
Abruzzo	Asl 102 Chieti	Ch							
Abruzzo	Asl Lanciano–Vasto	Chieti	2		218904	263	223	84,8%	101,9
Abruzzo	Asl 04 – L'Aquila	Aq		1	102765	98	98	100,0%	95,4
Abruzzo	Azienda Usl Di Pescara	Pe		1	308252	100	90	90,0%	29,2
Abruzzo	A.U.S.L. (Te)	Teramo	1		309887	40	30	75,0%	9,7
Basilicata	Asl N. 1	Potenza		1	97102	267	179	67,0%	184,3
Basilicata	Asp Potenza	Potenza		1	386640	208	208	100,0%	53,8
Basilicata	Azienda San. Usl N.3 – Lagonegro	Potenza		1	75213	590		0,0%	
Basilicata	Asm	Mt		1	123000	138	108	78,3%	87,8
Basilicata	Azienda San. N. 5 Montalbano Jonico	Matera		1	80334	92	92	100,0%	114,5
Calabria	Asp Cosenza	Cosenza	7		732869	805	315	39,1%	43,0
Calabria	Asp Di Catanzaro	C.Z.		1	367500	178	147	82,6%	40,0
Calabria	Asp Kr	Kr			167000				
Calabria	Azienda San. Provinciale	Vv		1	157046	40	40	100,0%	25,5
Calabria	A.S.9 Locri	Reggio Calabria			135540				
Calabria	Azienda San. Provinciale N.5	Reggio Calabria		2	433405	238	211	88,7%	48,7
Campania	Asl Avellino	Avellino		2	439049	324	144	44,4%	32,8
Campania	Asl Benevento 1	Benevento		1	288832	198	178	89,9%	61,6
Campania	Asl Caserta 1	Caserta			408812				
Campania	Asl Caserta Ex Caserta2	Caserta	9	1	414062	833	362	43,5%	87,4
Campania	Asl Na 1 Centro	Napoli		2	963661	90	76	84,4%	7,9
Campania	Ex Napoli 2	Pozzuoli–Monterusciello			621000				
Campania	Asl Napoli 2 Nord (Ex Napoli3)	Napoli		1	380097	12	4	33,3%	1,1
Campania	Asl Na 3 Sud Ex Asl Na 4	Napoli		1	569094	128	110	85,9%	19,3
Campania	Asl Salerno Ex Asl Sa 1	Salerno		1	369946	308	307	99,7%	83,0
Campania	Asl Salerno	Sa		1	470783	1046	941	90,0%	199,9
Campania	Ex Asl Salerno 3	Salerno			272000				
Emilia R	Azienda Unità San. Di Piacenza	Piacenza			285937				
Emilia Romagna	Azienda Unità San. Locale	Pr	3		433096	713	540	75,7%	124,7
Emilia Romagna	Ausl	Reggio Emilia	6		519480	1099	927	84,3%	178,4
Emilia Romagna	Ausl Modena	Modena	7		688286	1260	1078	85,6%	156,6
Emilia Romagna	Azienda San. Locale Di Imola	Bologna		1	129587	155	117	75,5%	90,3
Emilia Romagna	Azienda Usl Bologna	Bologna	6	2	846583	4324	4115	95,2%	486,1
Emilia Romagna	Azienda Usl Ferrara	Fe	3	3	357979	1271	1078	84,8%	301,1
Emilia Romagna	Ausl Ravenna	Ravenna	3		385729	574	495	86,2%	128,3
Emilia Romagna	Azienda Usl Di Forlì	Forlì-Cesena		1	184977	390	314	80,5%	169,8
Emilia Romagna	Ausl	Fc	2		203042	399	324	81,2%	159,6
Emilia Romagna	Azienda San. Locale Di Rimini	Rn	2		303270	208	206	99,0%	67,9
Friuli V.G.	Ass 1	Trieste	4		238092	275	274	99,6%	115,1
Friuli V.G.	Azienda San. N.2 Isontina	Gorizia		1	141939				
Friuli V.G.	Ass N 3 Alto Friuli V.G.	Udine		1	76000	193			
Friuli V.G.	Az. Per I Servizi San.4 Medio Friuli V.G.	Ud		1	352947	538	500	92,9%	141,7
Friuli V.G.	Ass5 Bassa Friulana	Udine	3	1	55225	243	209	86,0%	378,5
Friuli V.G.	Ass 6 Friuli V.G. Occidentale	Pordenone		2	137221	43	42	97,7%	30,6
Lazio	Roma/A	Roma		1	501712	496	496	100,0%	98,9
Lazio	Asl Rm B	Rm		1	697580	207	207	100,0%	29,7
Lazio	Asl Roma C	Rm		1	557505	52	52	100,0%	9,3
Lazio	Azienda Usl Roma D	Rm		2	585630	1295	1246	96,2%	212,8
Lazio	Asl Roma E	Roma		2	532443	1312	322	24,5%	60,5
Lazio	Azienda Unità San. Locale Rm F	Roma		1	312176				
Lazio	Azienda Usl Roma G	Roma		1	483050	1273	348	27,3%	72,0
Lazio	Asl Roma H	Roma		2	520604	535	529	98,9%	101,6
Lazio	Ausl Latina	Latina		1	519850	504	498	98,8%	95,8
Lazio	Asl Frosinone	Frosinone		1	494815	2500	100	4,0%	20,2

* La Denominazione riportata in questa tabella è quella indicata dai Compilatori del Questionario, senza alcuna modifica

SEGUE

SEGUE Bacino di utenza (residenti), numero e tipologia di Centri, pazienti oncologici assistiti (dai centri della Asl), per Asl

Regione	Denominazione*	Provincia	N° Centri non dedicati	N° Centri dedicati	Totale residenti dichiarati dalle Asl	Pz assistiti da Centri della Asl	di cui pz oncologici	% oncologici su assistiti (da Centri)	N° pz assistiti oncologici (da Centri) su 100mila residenti
Lazio	Azienda Usl Rieti	Ri			149000				
Lazio	Ausl Viterbo	Vt		2	317160	234	234	100,0%	73,8
Liguria	Azienda Sanitalia N.1 Imperiese	Imperia	1	2	219383	314	314	100,0%	143,1
Liguria	Asl Savona	Savona	1		286666	68		0,0%	
Liguria	Asl3 Genovese	Genova	1	1	739219	1795	1737	96,8%	235,0
Liguria	Asl4 Chiavarese	Ge			148823				
Liguria	Asl 5 Spezzino	Sp							
Lombardia	Asl Della Provincia Di Bergamo	Bergamo	10	7	1075592	570	339	59,5%	31,5
Lombardia	Asl Brescia	Brescia	5	1	1136986	588	332	56,5%	29,2
Lombardia	A.S.L. Della Provincia Di Como	Como	4	2	583199	345	336	97,4%	57,6
Lombardia	Asl Della Provincia Di Cremona	Cremona	2		355947	398	377	94,7%	105,9
Lombardia	Asl Della Provincia Di Lecco	Lecco		1	335420	721	672	93,2%	200,3
Lombardia	Azienda San. Locale	Lodi	1		227195	230	230	100,0%	101,2
Lombardia	A S L Della Provincia Di Mantova	Mantova	1	4	410003	349	310	88,8%	75,6
Lombardia	Asl Di Milano	Milano		5	1294268	407	407	100,0%	31,4
Lombardia	Asl Della Provincia Di Milano N. I	Milano	3		976394	860	854	99,3%	87,5
Lombardia	Asl Della Provincia Di Milano Due	Milano	1		564309	713	97	13,6%	17,2
Lombardia	Asl Provincia Di Monza E Brianza	Monza E Brianza		5	1057756	2205	2163	98,1%	204,5
Lombardia	Asl Pavia	Pavia	3	3	540199	547	542	99,1%	100,3
Lombardia	Asl Della Provincia Di Sondrio	Sondrio	1	4	181338	164	161	98,2%	88,8
Lombardia	Asl Provincia Di Varese	Varese	2	5	871268	5525	855	15,5%	98,1
Lombardia	Asl Di Vallecarnonica Sebino	Brescia	3		101123	234	37	15,8%	36,6
Marche	Azienda San. Unica Regionale	Ancona	2	11	1569578	1743	1740	99,8%	110,9
Molise	Asrem	Cb		3	320074	269	269	100,0%	84,0
Piemonte	Asl To1	Torino	1	3	489242	397	388	97,7%	79,3
Piemonte	U.O.C.P. - Asl To2 Nord	To		1	600000	784	736	93,9%	122,7
Piemonte	Asl To 3	Torino	1	2	582823	440	440	100,0%	75,5
Piemonte	Asl To 4	Torino	1	2	510198	491	452	92,1%	88,6
Piemonte	Asl To 5	To			305427				
Piemonte	Asl "VC"	Vc		1	177837	251	84	33,5%	47,2
Piemonte	Asl Biella	Bi		1	178045	334	324	97,0%	182,0
Piemonte	Azienda San. Locale Novara	No	2		343950	525	525	100,0%	152,6
Piemonte	Asl Cn1	Cuneo		1	415885	252	227	90,1%	54,6
Piemonte	Asl Cn2 Alba Bra	Cuneo	1		169039	212	212	100,0%	125,4
Piemonte	Asl At	At		1	207601	14	14	100,0%	6,7
Piemonte	Asl Al	Alessandria		3	421421	441	406	92,1%	96,3
P.A. Bolzano	Azienda San. Dell'Alto Adige	Bolzano	3		498857	398	274	68,8%	54,9
P.A. Trento	Azienda Prov. Per I Servizi San.	Trento	5	3	519800	810	765	94,4%	147,2
Puglia	Azienda San. Locale Br	Brindisi		1	402985	667	557	83,5%	138,2
Puglia	Asl Fg3	Foggia			151000				
Puglia	Asl Provinciale Di Bari	Bari	4		1248000	706	706	100,0%	56,6
Puglia	Asl Bat	Bt		1	94350	142	142	100,0%	150,5
Puglia	Asl Ta	Taranto		1	580481	996	996	100,0%	171,6
Puglia	Asl Lecce	Le	2		808939	648	648	100,0%	80,1
Sardegna	Asl I Ss	Sassari			334656				
Sardegna	Asl 2 Olbia	Ot		1	154319	84	84	100,0%	54,4
Sardegna	Asl Nuoro	Nuoro		1	161444	229	220	96,1%	136,3
Sardegna	Asl 4	Ogliastra	1		58000	250	150	60,0%	258,6
Sardegna	Asl N. 5	Oristano			0				
Sardegna	Asl Sanluri	Sanluri-Villacidro		1	103496	68	24	35,3%	23,2
Sardegna	Asl 7 Carbonia	Carbonia-Iglesias	1		130555	1042	150	14,4%	114,9
Sardegna	A.S.L. 8 Cagliari	Cagliari			557625				
Sicilia	Asp Ct	Catania	2		1077395	602	602	100,0%	55,9
Sicilia	Azienda San. Provinciale Messina	Messina		1	654601	769	769	100,0%	117,5
Sicilia	Asp Palermo	Pa	3		1239272	2239	2233	99,7%	180,2
Sicilia	A.S.P. Ragusa (Azienda San. Prov.)	Rg	2		313983	136	134	98,5%	42,7

* La Denominazione riportata in questa tabella è quella indicata dai Compilatori del Questionario, senza alcuna modifica

SEGUE

SEGUE Bacino di utenza (residenti), numero e tipologia di Centri, pazienti oncologici assistiti (dai centri della Asl), per Asl

Regione	Denominazione*	Provincia	N° Centri non dedicati	N° Centri dedicati	Totale residenti dichiarati dalle Asl	Pz assistiti da Centri della Asl	di cui pz oncologici	% oncologici su assistiti (da Centri)	N° pz assistiti oncologici (da Centri) su 100mila residenti
Sicilia	Asp N9 Trapani	Trapani		3	435974	1130	1128	99,8%	258,7
Sicilia	Azienda San. Provinciale Enna	En			176947				
Sicilia	Azienda San. Provinciale 8 – Siracusa	Siracusa			400764				
Sicilia	Asp I Agrigento	Ag	1		445000	7	3	42,9%	0,7
Sicilia	A.S.P.N. 2	Caltanissetta	1		272570	116	116	100,0%	42,6
Toscana	Azienda Usl2 Lucca	Lucca							
Toscana	Azienda Usl 3 Pistoia	Pistoia	1		230000	250	230	92,0%	100,0
Toscana	Azienda Usl4 Prato	Prato	1		186927	98	90	91,8%	48,1
Toscana	Usl5	Pisa			331537				
Toscana	Azienda Usl.N.6.Livorno	Livorno		2	161127	636	630	99,1%	391,0
Toscana	Azienda USL 7	Siena	1		269472	462	462	100,0%	171,4
Toscana	Azienda Usl 8 Arezzo	Arezzo		4	342367	342	336	98,2%	98,1
Toscana	Asl 9	Grosseto		1	226588	236	221	93,6%	97,5
Toscana	Azienda San. Firenze	Fi		4	813429	1061	1033	97,4%	127,0
Toscana	Asl 11	Firenze			236809				
Toscana	Ausl 12	Lucca	1	1	160000	337	302	89,6%	188,8
Umbria	Asl 1 Umbria	Perugia	3	1	133436	253	253	100,0%	189,6
Umbria	Usl N.2	Pg		1	362915	521	517	99,2%	142,5
Umbria	Asl3	Pg	1		159832	195	182	93,3%	113,9
Umbria	Asl 4	Tr			232540				
Valle d'Aosta	Azienda Usl Valle D'aosta	Ao	1	1	127065	124	124	100,0%	97,6
Veneto	Ulss 1 Belluno	Belluno	1	2	129410	386	386	100,0%	298,3
Veneto	Ulss2	Belluno	1		84740	221	211	95,5%	249,0
Veneto	Azienda Ulss N. 3	Vicenza		1	178662	235	235	100,0%	131,5
Veneto	Azienda Ulss 4 Alto Vicentino	Vicenza	1		187707	444	268	60,4%	142,8
Veneto	Ulss 7	Treviso		1	215357	213	213	100,0%	98,9
Veneto	Azienda ULSS N. 8	Treviso		1	249314	347	347	100,0%	139,2
Veneto	Azienda ULSS N10 "Veneto Orientale"	Venezia		1	213985	366	260	71,0%	121,5
Veneto	Azienda Ulss 12 Veneziana	Venezia	1		306130	166	166	100,0%	54,2
Veneto	Ulss 13	Venezia		1	264472	349	256	73,4%	96,8
Veneto	Aulss N. 14	Ve	1		134211	236	90	38,1%	67,1
Veneto	Azienda Ulss 16	Pd			413148				
Veneto	Azienda ULSS17	Padova	1		183535	292	292	100,0%	159,1
Veneto	Asl 18 Rovigo	Rovigo	1		170480	37	30	81,1%	17,6
Veneto	Ulss 19	Rovigo		1	74918	180	121	67,2%	161,5
Veneto	Azienda Ulss 20 –Verona	Verona	1		470877	593	593	100,0%	125,9
Veneto	Aulss 21 Legnago (Vr)	Verona		2	153522	226	226	100,0%	147,2
Veneto	Azienda ULSS 22	Verona			284131				
Veneto	Aulss 6 Vicenza	Vicenza	1		316215	343	343	100,0%	108,5
Veneto	Azienda Ulss 15 Alto Padovana	Padova			250326				

* La Denominazione riportata in questa tabella è quelle indicata dai Compilatori del Questionario, senza alcuna modifica

TABELLE ANALITICHE Q-ASL (Q-I)

72

Rispondenti			
155 Asl esistenti;			
141 Asl hanno compilato tutto il questionario;			
10 Asl hanno compilato solo parzialmente*;			
4 Asl hanno avuto accesso al sito, ma non si sono autenticate né hanno compilato**.			
Regione	Numero di Asl esistenti (1)	Asl rispondenti (2)	Tasso risposta (2/1)
Abruzzo	6	6	100.0%
Basilicata	5	5	100.0%
Campania	11	11	100.0%
Emilia Romagna	11	11	100.0%
Friuli V.G.	6	6	100.0%
Lazio	12	12	100.0%
Liguria	5	5	100.0%
Lombardia	15	15	100.0%
Molise	1	1	100.0%
Marche	1	1	100.0%
Piemonte	13	12	92.3%
P.A. Trento	1	1	100.0%
Puglia	6	6	100.0%
Veneto	21	19	90.5%
Sardegna	8	8	100.0%
Sicilia	9	9	100.0%
Toscana	12	11	91.7%
P.A. Bolzano	1	1	100.0%
Valle d'Aosta	1	1	100.0%
Umbria	4	4	100.0%
Calabria	6	6	100.0%
TOTALE	155	151	97.4%
L'analisi viene effettuata sulle 151 Asl che hanno compilato almeno un item del questionario.			
* Asl di Chieti si è autenticata, ha segnalato i riferimenti, ma non ha risposto agli items.			
** 2 Veneto, 1 Piemonte, 1 Toscana.			

Items questionario: qualità del dato

ITEM	N° risposte (N° Asl=151)	Numero di risposte missing	Numero di risposte incoerenti*
A-1 Anagrafica Asl	150	1	0
A-2 Responsabile Asl	150	1	0
B-3 dati residenti	128	23	0
B-3 personale MMG	146	5	0
B-3 personale PLS	145	6	0
B-3 personale MCA	140	11	0
B-4 MMG oppiacei	110	41	0
B-5 PLS oppiacei	105	46	0
B-6 MCA oppiacei	96	55	0
B-7 Totale personale oppioidi	72	79	0
B-8 Ricette oppioidi	78	73	0
Tasso MMG-ritiro ricett.	110	40	2 tassi>1
Tasso PLS-ritiro ricett.	105	35	0
Tasso MCA-ritiro ricett.	96	54	0
Tasso prescrittori almeno un ATCNO2A	72	78	4 tassi>1
B-9 Esiste rete di cure palliative	150	1	0
C-10 Esistono Centri	150	1	0
Centri osp1	150	1	0
Centri osp2	150	1	0
Centri ASL3	150	1	0
Centri ASL4	150	1	0
Centri prov acc5	150	1	0
Centri prov acc6	150	1	0
C-11 Altri soggetti	113	0	0
C-11 distretti senza rete, solo MMG	109	0	0
C-12 Anagrafica centri	150	1	0
C-13 Uso cartella clinica	150	1	0
C-14 Uso Intensità Assistenziale	150	1	0
D-15 Asl sistema valorizzazione	148	3	0
D-15.a Tipologia	48	0	48 risposte su 39 attese
D-16 Sogg.Acc. Sist valorizzazione	148	3	0
D-16.a Da chi è stabilita	57	0	57 risposte su 56 attese
D-16.b Tipologia	55 scarsa qualità	97 missing totali	
E-17 Deceduti in Hosp-dom	100	51	0
E-18 Deceduti a domicilio	105	46	0
Deceduti in Asl malattie oncol.	100	51	0
Tasso E-17	84	67	0
Tasso E-18	86	65	0

I dati mancanti relativi ai tassi scontano un dato mancante al numeratore e/o al denominatore
* non coerenza con le domande associate

SEZIONE A - SEZIONE ANAGRAFICA
ANALISI DEL QUESTIONARIO

Identificazione Asl rispondente

(l'id Asl riportato in questa tabella è quello indicato dai compilatori del questionario, senza alcuna modifica)

ID Asl	Regione	Centri segnalati nel QI
Asl Avezzano – Sulmona	ABRUZZO	4
asl 102 Chieti	ABRUZZO	0
Asl Lanciano–Vasto	ABRUZZO	2
Asl 04 – L'Aquila	ABRUZZO	1
Azienda USL di Pescara	ABRUZZO	1
A.U.S.L. (TE)	ABRUZZO	1
asl n. 1	BASILICATA	1
ASP Potenza	BASILICATA	1
AZIENDA SANITARIA USL N.3 – LAGONEGRO	BASILICATA	1
ASM	BASILICATA	1
azienda sanitaria n.5 Montalbano Jonico	BASILICATA	1
ASP Cosenza	CALABRIA	15
ASP di Catanzaro	CALABRIA	3
ASP KR	CALABRIA	1
Azienda Sanitaria Provinciale	CALABRIA	2
A.S.9 Locri	CALABRIA	0
Azienda Sanitaria Provinciale N. 5	CALABRIA	13
Asl AVELLINO	CAMPANIA	3
Asl BENEVENTO I	CAMPANIA	2
Asl CASERTA I	CAMPANIA	9
Asl CASERTA EX CASERTA2	CAMPANIA	12
Asl Na I Centro	CAMPANIA	2
ex Napoli 2	CAMPANIA	10
Asl NAPOLI 2 NORD (EX NAPOLI3)	CAMPANIA	6
Asl NA 3 SUD ex Asl NA 4	CAMPANIA	1
Asl SALERNO EX Asl SA1	CAMPANIA	1
Asl SALERNO	CAMPANIA	2
ex Asl Salerno 3	CAMPANIA	2
Azienda Unità Sanitaria di Piacenza	EMILIA ROMAGNA	3
AZIENDA UNITA' SANITARIA LOCALE	EMILIA ROMAGNA	4
AUSL	EMILIA ROMAGNA	6
AUSL Modena	EMILIA ROMAGNA	7
Azienda Sanitaria Locale di Imola	EMILIA ROMAGNA	1
AZIENDA USL BOLOGNA	EMILIA ROMAGNA	7
AZIENDA USL FERRARA	EMILIA ROMAGNA	5
AUSL RAVENNA	EMILIA ROMAGNA	3
Azienda USL di FORLI'	EMILIA ROMAGNA	2
AUSL	EMILIA ROMAGNA	2
Azienda Sanitaria Locale di Rimini	EMILIA ROMAGNA	2
ASS 1	FRIULI.V.G.	5
Azienda Sanitaria Isontina N. 2	FRIULI.V.G.	4
ASS n 3 Alto Friuli V.G.	FRIULI.V.G.	2
Azienda per i Servizi Sanitari 4 Medio Friuli V.G.	FRIULI.V.G.	1
ASS5 BASSA FRIULANA	FRIULI.V.G.	6
ASS 6 Friuli V.G. Occidentale	FRIULI.V.G.	2
Roma/A	LAZIO	3
Asl RM B	LAZIO	1
Asl Roma C	LAZIO	1
Azienda USL Roma D	LAZIO	6
Asl ROMA E	LAZIO	2
Azienda Unità Sanitaria Locale RM F	LAZIO	3
Azienda Usl Roma G	LAZIO	6
Asl Roma H	LAZIO	2
Ausl Latina	LAZIO	6
Asl Frosinone	LAZIO	4
AZIENDA USL RIETI	LAZIO	0
AUSL Viterbo	LAZIO	2
Azienda Sanitalia n.1 Imperiese	LIGURIA	5
Asl	LIGURIA	4

SEQUE

SEGUE Identificazione Asl rispondente
(l'id Asl riportato in questa tabella è quello indicato dai compilatori del questionario, senza alcuna modifica)

ID Asl	Regione	Centri segnalati nel QI
ASL3 genovese	LIGURIA	9
ASL4 Chiavarese	LIGURIA	1
Asl 5 SPEZZINO	LIGURIA	4
Asl della Provincia di Bergamo	LOMBARDIA	31
Asl Brescia	LOMBARDIA	17
A.S.L. della Provincia di Como	LOMBARDIA	6
Asl della provincia di Cremona	LOMBARDIA	4
Asl DELLA PROVINCIA DI LECCO	LOMBARDIA	1
Azienda Sanitaria Locale	LOMBARDIA	1
A S L della Provincia di Mantova	LOMBARDIA	7
Asl di MILANO	LOMBARDIA	13
Asl DELLA PROVINCIA DI MILANO N. I	LOMBARDIA	4
Asl della Provincia di Milano Due	LOMBARDIA	3
Asl provincia di Monza e Brianza	LOMBARDIA	5
Asl Pavia	LOMBARDIA	7
Asl della Provincia di Sondrio	LOMBARDIA	5
Asl PROVINCIA DIVARESE	LOMBARDIA	14
Asl DIVALLECAMONICA SEBINO	LOMBARDIA	6
Azienda Sanitaria Unica Regionale	MARCHE	16
ASReM	MOLISE	5
Asl TO 1	PIEMONTE	4
U.O.C.P. – Asl TO 2 NORD	PIEMONTE	7
Asl TO 3	PIEMONTE	3
Asl TO 4	PIEMONTE	3
Asl TO 5	PIEMONTE	5
Asl "VC"	PIEMONTE	2
Asl Biella	PIEMONTE	1
AZIENDA SANITARIA LOCALE NOVARA	PIEMONTE	4
Asl CN1	PIEMONTE	1
Asl CN2 ALBA BRA	PIEMONTE	1
Asl AT	PIEMONTE	2
Asl AL	PIEMONTE	3
Azienda Provinciale per i Servizi Sanitari	PROV.AUT.TRENTO	7
AZIENDA SANITARIA LOCALE BR	PUGLIA	1
Asl FG3	PUGLIA	1
Asl Provinciale di BARI	PUGLIA	5
Asl BAT	PUGLIA	1
Asl TA	PUGLIA	1
Asl Lecce	PUGLIA	2
Asl 1 SS	SARDEGNA	1
Asl 2 Olbia	SARDEGNA	1
Asl NUORO	SARDEGNA	3
Asl 4	SARDEGNA	2
Asl N. 5	SARDEGNA	3
Asl SANLURI	SARDEGNA	1
Asl 7 Carbonia	SARDEGNA	2
Asl 8 Cagliari	SARDEGNA	1
ASPCT	SICILIA	4
Azienda Sanitaria Provinciale Messina	SICILIA	3
ASP Palermo	SICILIA	1
A.S.P.Ragusa (Azienda Sanitaria Provinciale)	SICILIA	3
ASP N9 TRAPANI	SICILIA	3
Azienda Sanitaria Provinciale Enna	SICILIA	0
AZIENDA SANITARIA PROVINCIALE 8 – SIRACUSA	SICILIA	0
ASP 1 Agrigento	SICILIA	7
A.S.P. n. 2	SICILIA	1
Azienda USL2 Lucca	TOSCANA	2
Azienda USL 3 Pistoia	TOSCANA	2
Azienda USL4 Prato	TOSCANA	1

SEGUE

SEGUE Identificazione Asl rispondente
(l'id Asl riportato in questa tabella è quello indicato dai compilatori del questionario, senza alcuna modifica)

ID Asl	Regione	Centri segnalati nel QI
Usl5	TOSCANA	1
Azienda USL.n.6.Livorno	TOSCANA	2
Azienda USL 7	TOSCANA	8
Azienda Usl 8 Arezzo	TOSCANA	6
Asl 9	TOSCANA	2
Azienda Sanitaria Firenze	TOSCANA	4
Asl 11	TOSCANA	1
AUSL 12	TOSCANA	1
Azienda Sanitaria dell' Alto Adige	PA. BOLZANO	4
Asl 1 UMBRIA	UMBRIA	4
USL n.2	UMBRIA	15
ASL3	UMBRIA	2
Asl 4	UMBRIA	0
Azienda USL Val d'Aosta	VALLE D' AOSTA	2
ULSS 1 BELLUNO	VENETO	3
Usls2	VENETO	1
AZIENDA ULSS N. 3	VENETO	3
Azienda ULSS 4 Alto Vicentino	VENETO	1
Usls 7	VENETO	1
Azienda U.L.S.S. n. 8	VENETO	1
Azienda U.L.S.S. n. 10 "Veneto Orientale"	VENETO	1
Azienda ULSS12 Veneziana	VENETO	2
ULSS 13	VENETO	1
AULSS n. 14	VENETO	2
Azienda Usls 16	VENETO	6
Azienda ULSS17	VENETO	1
Asl 18 Rovigo	VENETO	1
ULSS 19	VENETO	2
Azienda ULSS 20 -Verona	VENETO	4
AULSS 21 LEGNAGO (VR)	VENETO	1
Azienda ULSS 22	VENETO	1
AULSS 6 VICENZA	VENETO	1
AZIENDA ULSS 15 ALTO PADOVANA	VENETO	0

SEZIONE B: DATI GENERALI SULLA ASL

Coerenza tra gli anni di riferimento numeratore / denominatore

Compilazione	N° Asl
Indicato stesso anno di riferimento numeratore-denominatore	119
Indicati anni diversi	9
Presenza di almeno un <i>missing</i> tra i due anni	23
Totale	151

Distribuzione TR75 tra le Asl (su 118 Asl, 1 dato *missing*)

Descrittive	TR75
Tasso globale TR75	11.4%
Minimo	0.0%
Massimo	92.3%
1° quartile	8.6%
Mediana	10.3%
3° quartile	11.9%

TR75= residenti con età>75 anni/ residenti all'anno di riferimento

Distribuzione TR75 tra le Asl (su 118 Asl, 1 dato *missing*)

Regione	TR75
Abruzzo	6.2%
Basilicata	11.6%
Calabria	15.7%
Campania	7.7%
Emilia Romagna	11.5%
Friuli V.G.	13.1%
Lazio	8.5%
Liguria	13.4%
Lombardia	9.3%
Marche	11.4%
Molise	11.2%
Piemonte	11.7%
P.A. Trento	9.6%
Puglia	13.7%
Sardegna	8.6%
Sicilia	20.5%
Toscana	11.8%
P.A. Bolzano	
Umbria	12.0%
Veneto	8.6%
Valle d'Aosta	10.0%

Personale sanitario al 31/12/2008

Variabile	N° Asl non missing	Asl missing	TOT personale	Descrittive su distribuzioni Asl			
				Min	Max	Media	Mediana
MMG al 31/12/2008	146	5	44279	50	1352	303.3	244
PLS al 31/12/2008	145	6	7632	2	340	52.6	38
MCA al 31/12/2008	140	11	14290	14	836	102.1	71.5

(Valori calcolati su Asl che hanno personale > 0. Al valore 0 è stato imputato valore missing)

Totale personale* MMG-PLS-MCA segnalato dalle Asl

Regione	Totale MMG 31/12/2008	% su Italia	Totale PLS 31/12/2008	% su Italia	Totale MCA 31/12/2008	% su Italia	% MCA su tot personale
Abruzzo	1054	2%	151	2%	289	2%	19.3%
Basilicata	665	2%	81	1%	702	5%	48.5%
Calabria	1593	4%	283	4%	1373	10%	42.3%
Campania	3642	8%	651	9%	1227	9%	22.2%
Emilia Romagna	3192	7%	582	8%	878	6%	18.9%
Friuli V.G.	977	2%	124	2%	261	2%	19.2%
Lazio	4485	10%	693	9%	646	5%	11.1%
Liguria	1174	3%	150	2%	281	2%	17.5%
Lombardia	6468	15%	1151	15%	1246	9%	14.1%
Marche	1352	3%	191	3%	836	6%	35.1%
Molise	321	1%	37	0%	141	1%	28.3%
Piemonte	2896	7%	684	9%	1216	9%	25.4%
P.A. Bolzano	268	1%	55	1%	216	2%	40.1%
P.A. Trento	396	1%	80	1%	163	1%	25.5%
Puglia	2689	6%	480	6%	495	3%	13.5%
Sardegna	1370	3%	261	3%	670	5%	29.1%
Sicilia	4330	10%	822	11%	2076	15%	28.7%
Toscana	3431	8%	528	7%	537	4%	11.9%
Umbria	766	2%	113	1%	333	2%	27.5%
Val D' Aosta	97	0%	19	0%	37	0%	24.2%
Veneto	3113	7%	496	6%	667	5%	15.6%
TOTALE*	44.279	100%	7.632	100%	14.290	100%	21.6%

*valore 0 è stato imputato missing

Personale sanitario al 31/12/2008 su 100.000 residenti

Variabile	N° Asl non missing	Tasso globale
MMG	145	78.3
PLS	144	13.5
MCA	139	25.3

Personale sanitario al 31/12/2008 su 100.000 residenti (Distribuzioni Asl)

Variabile	N° Asl non missing	Dev std	Minimo	Massimo	Mediana	25° Pctl	75° Pctl
Tasso MMG su residenti	145	34.9	11.0	447.8	78.9	72.8	84.9
Tasso PLS su residenti	144	8.8	2.1	87.0	12.7	10.8	14.1
Tasso MCA su residenti	139	22.9	3.9	143.6	21.8	15.6	35.6

Personale sanitario al 31/12/2008 su 100.000 residenti per Regione

Regione	Tasso MMG	Tasso PLS	Tasso MCA
Abruzzo	92.3	13.2	25.3
Basilicata	87.2	10.6	92.1
Calabria	79.9	14.2	68.9
Campania	70.1	12.5	23.6
Emilia Romagna	73.6	13.4	20.2
Friuli V.G.	97.6	12.4	26.1
Lazio	79.1	12.2	11.4
Liguria	84.2	10.8	20.2
Lombardia	66.6	11.9	12.8
Marche	86.1	12.2	53.3
Molise	100.3	11.6	44.1
Piemonte	65.8	15.5	27.6
P.A. Bolzano	53.7	11.0	43.3
P.A. Trento	76.2	15.4	31.4
Puglia	81.8	14.6	15.1
Sardegna	91.3	17.4	44.7
Sicilia	86.3	16.4	41.4
Toscana	116.0	17.8	18.2
Umbria	86.2	12.7	37.5
Valle D'aosta	76.3	15.0	29.1
Veneto	72.7	11.6	15.6

Personale sanitario che ritira il ricettario, prescrittori e farmaci ATCN02A e ricette

- B-4 Indicare il **numero di MMG** che hanno ritirato il ricettario speciale per la prescrizione dei farmaci analgesici oppiacei nel periodo 2007/2008.
 B-5 Indicare il **numero di PLS** che hanno ritirato il ricettario speciale per la prescrizione dei farmaci oppiacei nel periodo 2007/2008.
 B-6 Indicare il **numero di MCA** che hanno ritirato il ricettario speciale per la prescrizione dei farmaci oppiacei nel periodo 2007/2008.
 B-7 Indicare il numero complessivo di MMG, PLS e MCA che **hanno prescritto** almeno una ricetta con farmaci ATCN02A (oppioidi), nel periodo 2007/2008.
 B-8 Se disponibile, indicare il **numero complessivo di ricette** con farmaci ATCN02A (oppioidi) prescritte dai MMG, PLS, MCA nel periodo 2007/2008.

Statistiche descrittive: distribuzioni delle numerosità indicate tra le Asl

Variabile	N° Asl missing	Asl	Totale 2007-2008	Totale personale Dic. 2008	Min	Max	Media	Mediana	25° P	75° P
N° MMG	110	41	23771	28813	25	1123	216.1	164	89	278
N° PLS	105	46	308	4542	0	42	2.9	2	1	3
N° MCA	96	55	1627	7418	0	187	16.8	9	3	23
N° prescrittori	72	79	25164	26594	25	2366	349.5	227	148	411
N° ricette	78	73	3071817		355	260693	39382.3	25501	12947	48986

Totale personale che ha ritirato il ricettario dei farmaci oppiacei per Regione (% SU ITALIA)

Regione	B-4	% su ITALIA	B-5	B-6	B-7	B-7 % su ITALIA	B-8	B-8 % su ITALIA
Abruzzo	480	2.0%	7	34	337	1.3%	33834	1.1%
Basilicata	169	0.7%	2	13	215	0.9%	2094	0.1%
Calabria	199	0.8%	3	5	382	1.5%	11752	0.4%
Campania	1751	7.4%	27	46	1137	4.5%	90640	3.0%
Emilia Romagna	2311	9.7%	11	247	2542	10.1%	472596	15.4%
Friuli V.G.	855	3.6%	23	120	.	.	57465	1.9%
Lombardia	5442	22.9%	44	213	8622	34.3%	562570	18.3%
Lazio	2372	10.0%	47	36	2186	8.7%	217779	7.1%
Liguria	327	1.4%	0	21	542	2.2%	35894	1.2%
Molise	246	1.0%	0	23
Marche	260693	8.5%
Puglia	453	1.9%	5	58	.	.	355	0.0%
Piemonte	2145	9.0%	20	250	2487	9.9%	518410	16.9%
P.A. Trento	280	1.2%	2	51	712	2.8%	12073	0.4%
Sardegna	764	3.2%	57	117	814	3.2%	37808	1.2%
Sicilia	1819	7.7%	23	194	497	2.0%	99755	3.2%
Toscana	1269	5.3%	2	46	1517	6.0%	342197	11.1%
P.A. Bolzano
Umbria	547	2.3%	9	72	254	1.0%	52121	1.7%
Veneto	2265	9.5%	26	72	2822	11.2%	259813	8.5%
Valle d'Aosta	77	0.3%	0	9	98	0.4%	3968	0.1%
TOTALE	23771	100%	308	1627	25164	100%	3071817	100%

Personale sanitario che ritira ricettario, prescrittori e farmaci ATCN02A su 100.000 residenti

Variabile	N° Asl	Asl missing	Tasso globale su 100.000 residenti
MMG che ritira ricettario su residenti	110	41	42.0
PLS che ritira ricettario su residenti	105	46	0.5
MCA che ritira ricettario su residenti	96	55	2.9
Totale Prescrittori su residenti	72	79	44.5
Numero ricette su residenti	78	73	5429.3

Personale che ritira ricettario, prescrittori e farmaci ATCN02A su 100.000 residenti - Distribuzione tassi tra le Asl

Variabile	N° Asl non missing	Minimo	Massimo	Mediana	25° Pctl	75° Pctl
N° MMG che ritira ricettario su residenti	109	7.1	401.5	58.6	48.6	70.5
N° PLS che ritira ricettario su residenti	104	0.0	10.2	0.5	0.1	1.1
N° MCA che ritira ricettario su residenti	96	0.0	51.7	3.9	1.6	7.6
N° Prescrittori su residenti	71	6.8	384.0	80.1	70.7	107.3
N° ricette su residenti	77	61.2	59417.1	9819.4	5917.0	12404.5

Totale personale che ha ritirato il ricettario e totale personale esistente per Regione

Regione	Personale che ha ritirato il ricettario oppiacei 2007-2008				Personale al 31/12/2008			Totale personale
	N° MMG	N° PLS	N° MCA	N° prescrittori ATCNO2A	MMG al 31/12/2008	PLS al 31/12/2008	MCA al 31/12/2008	
Abruzzo	480	7	34	337	1054	151	289	1100
Basilicata	169	2	13	215	665	81	702	1448
Calabria	199	3	5	382	1593	283	1373	3249
Campania	1751	27	46	1137	3642	651	1227	5520
Emilia Romagna	2311	11	247	2542	3192	582	878	4652
Friuli V.G.	855	23	120	.	977	124	261	1362
Lombardia	5442	44	213	8622	6468	1151	1246	8865
Lazio	2372	47	36	2186	4485	693	646	5824
Liguria	327	0	21	542	1174	150	281	1605
Molise	246	0	23	.	321	37	141	499
Marche	1352	191	836	2379
Puglia	453	5	58	.	2689	480	495	2887
Piemonte	2145	20	250	2487	2896	684	1216	4625
P.A. Trento	280	2	51	712	396	80	163	639
Sardegna	764	57	117	814	1370	261	670	2301
Sicilia	1819	23	194	497	4330	822	2076	6946
Toscana	1269	2	46	1517	3431	528	537	4155
P.A. Bolzano	268	55	216	539
Umbria	547	9	72	254	766	113	333	1212
Veneto	2265	26	72	2822	3113	496	667	4276
Valle d'Aosta	77	0	9	98	97	19	37	153

Tassi: personale che ha ritirato il ricettario dei farmaci oppiacei su totale personale medico

Distribuzioni dei tassi tra le Asl: i tassi analizzati indicano i rapporti tra il Numero di MMG-PLS-MCA che hanno ritirato il ricettario dei farmaci oppiacei nei due anni 2007/2008 e il valore doppio del numero di MMG-PLS-MCA al 31/12/2008 (poiché il numeratore si riferisce al biennio 2007-2008, il denominatore corrispondente è stato raddoppiato).

Tassi globali* (personale che ha ritirato il ricettario dei farmaci oppiacei su totale personale medico)

Variabile	N° Asl	Missing	Tasso globale (Asl rispondenti)
Tasso B-4 MMG	110	41	26.8%
Tasso B-5 PLS	105	46	2.0%
Tasso B-6 MCA	96	55	5.7%
Tasso B-7 prescrittori ATCNO2A	71	80	19.6%

*Tassi calcolati su Asl che hanno personale. Valori di personale 0 imputato valore missing

Tassi globali*: personale che ha ritirato ricettario farmaci oppiacei su totale personale medico, per tipo di Asl

Tipo Asl	Tasso B-4 MMG	Tasso B-7 prescrittori ATCNO2A
Asl in cui non esistono Centri	28.8%	29.7%
Asl in cui esistono Centri	24.9%	17.9%

*Tassi calcolati su Asl che hanno personale. Valori di personale 0 imputato valore missing

Distribuzione tassi* tra le Asl

Variabile	N° Asl	Missing	Dev std	Tasso minimo	Tasso massimo	Tasso mediano	25° Pctl	75° Pctl
Tasso B-4 MMG	110	41	0.174	0.039	1.139	0.382	0.306	0.478
Tasso B-5 PLS	105	46	0.066	0.000	0.500	0.018	0.007	0.048
Tasso B-6 MCA	96	55	0.111	0.000	0.500	0.085	0.035	0.156
Tasso B-7 ATCNO2A	71	80	0.254	0.097	1.666	0.391	0.321	0.491

*Tassi calcolati su Asl che hanno personale. Valori di personale 0 imputato valore missing

Personale che ha ritirato il ricettario dei farmaci oppiacei su totale personale medico al 31/12/2008

Regione	Tasso B-4 MMG	Tasso B-5 PLS	Tasso B-6 MCA
Abruzzo	22.8%	2.3%	5.9%
Basilicata	12.7%	1.2%	0.9%
Calabria	6.2%	0.5%	0.2%
Campania	24.0%	2.1%	1.9%
Emilia Romagna	36.2%	0.9%	14.1%
Friuli V.G.	43.8%	9.3%	23.0%
Lombardia	42.1%	1.9%	8.5%
Lazio	26.4%	3.4%	2.8%
Liguria	13.9%	0.0%	3.7%
Molise	38.3%	0.0%	8.2%
Marche			
Puglia	8.4%	0.5%	5.9%
Piemonte	37.0%	1.5%	10.3%
P.A. Trento	35.4%	1.3%	15.6%
Sardegna	27.9%	10.9%	8.7%
Sicilia	21.0%	1.4%	4.7%
Toscana	18.5%	0.2%	4.3%
P.A. Bolzano			
Umbria	35.7%	4.0%	10.8%
Veneto	36.4%	2.6%	5.4%
Valle d'Aosta	39.7%	0.0%	12.2%
Tasso globale Asl	26.8%	2.0%	5.7%

Tassi calcolati su Asl che hanno personale. Valori di personale 0 imputato valore missing

Prescrittori su totale personale medico

Tasso B-7 Prescrittori ATCNO2A
15.3%
7.4%
5.9%
10.3%
27.3%
48.6%
18.8%
16.9%
26.9%
55.7%
17.7%
3.6%
18.3%
10.5%
33.0%
32.0%
19.6%

RICETTE CON FARMACI ATCN02A PRESCRITTE

Numero ricette con farmaci ATCN02A prescritte da MMG+PLS+MCA (2007-2008)
Variabilità tra le Asl

Asl non missing	Totale ricette	Minimo	Massimo	Media	Mediana	25° Pctl	75° Pctl
78	3.071.817	355	260.693	39.382	25.501	12.947	48.986

Totale ricette farmaci ATCN02A prescritte per 100.000 residenti

Asl non missing	Minimo	Massimo	Mediana
77	61.1	59417.1	9819.4

Tassi: totale ricette farmaci ATCN02A prescritte per 100.000 residenti (per Regione)

Regione	N° ricette per 100.000 residenti
Abruzzo	2962.4
Basilicata	274.7
Calabria	589.6
Campania	1744.0
Emilia Romagna	10894.4
Friuli V.G.	5738.3
Lombardia	5793.1
Lazio	3839.9
Liguria	2574.7
Molise	
Marche	16609.1
Puglia	10.8
Piemonte	11778.1
P.A. Trento	2322.6
Sardegna	2520.4
Sicilia	1988.5
Toscana	11567.5
P.A. Bolzano	
Umbria	5864.7
Veneto	6068.8
Valle d'Aosta	3122.8

RICETTE E PRESCRITTORI

Numero ricette prescritte con farmaci ATCN02A e numero prescrittori
(su Asl con entrambi i dati non missing)

Variabile	Asl non missing	Somma	Minimo	Massimo	Media	Mediana
Numero ricette	61	2.149.117	2.094	110.872	35.231	26.934
Numero prescrittori	61	23.674	35	2366	388	265

Numero medio di Ricette ATCN02A prescritte per singolo prescrittore (biennio 2007-2008)

N° Asl*	Numero medio ricette ATCN02A prescritte per singolo prescrittore
61	90.7*

*Dato costante tra i due gruppi di Asl (presenza / assenza di Centri erogatori sul territorio Asl)

Ricette ATCN02A prescritte per singolo prescrittore: distribuzione tra Asl

N° Asl*	Minimo	Massimo	Mediana	25° Pctl	75° Pctl
61	16.3	360.6	88.8	59.8	138.4

*Asl con numeratore e denominatore non missing

Totale Ricette ATCN02A e N° medio ricette per singolo prescrittore: distribuzione per Regione

Regione	N Asl*	Totale ricette	Totale prescrittori	N° medio ricette per prescrittore
Abruzzo	1	21896	217	100.9
Basilicata	1	2094	35	59.8
Calabria	1	11752	184	63.9
Campania	3	83431	1095	76.2
Emilia Romagna	8	369795	2542	145.5
Lombardia	12	562570	8199	68.6
Lazio	5	153176	2186	70.1
Liguria	2	35894	542	66.2
Piemonte	7	276722	2487	111.3
P.A. Trento	1	12073	712	17.0
Sardegna	4	37808	665	56.9
Sicilia	3	99755	497	200.7
Toscana	2	198855	1517	131.1
Umbria	1	19515	141	138.4
Veneto	9	259813	2557	101.6
Valle d'Aosta	1	3968	98	40.5

*Asl con numeratore e denominatore non missing

Situazione riassuntiva: personale che ritira il ricettario, prescrittori e numero medio ricette prescritte

Regione	Personale che ritira ricettario farmaci oppiacei su totale personale medico 31/12/2008			% prescrittori su totale medico (71 Asl)	N° medio ricette per prescrittore (61 Asl)
	MMG (110 Asl)	PLS (105 Asl)	MCA (96 Asl)		
Abruzzo	22.8%	2.3%	5.9%	15.3%	100.9
Basilicata	12.7%	1.2%	0.9%	7.4%	59.8
Calabria	6.2%	0.5%	0.2%	5.9%	63.9
Campania	24.0%	2.1%	1.9%	10.3%	76.2
Emilia Romagna	36.2%	0.9%	14.1%	27.3%	145.5
Friuli V.G.	43.8%	9.3%	23.0%		
Lombardia	42.1%	1.9%	8.5%	48.6%	68.6
Lazio	26.4%	3.4%	2.8%	18.8%	70.1
Liguria	13.9%	0.0%	3.7%	16.9%	66.2
Molise	38.3%	0.0%	8.2%		
Marche					
Puglia	8.4%	0.5%	5.9%		
Piemonte	37.0%	1.5%	10.3%	26.9%	
P.A. Trento	35.4%	1.3%	15.6%	55.7%	17.0
Sardegna	27.9%	10.9%	8.7%	17.7%	56.9
Sicilia	21.0%	1.4%	4.7%	3.6%	200.7
Toscana	18.5%	0.2%	4.3%	18.3%	131.1
P.A. Bolzano					
Umbria	35.7%	4.0%	10.8%	10.5%	138.4
Veneto	36.4%	2.6%	5.4%	33.0%	101.6
Valle d'Aosta	39.7%	0.0%	12.2%	32.0%	40.5

* Il numero di Asl rispetto a cui sono calcolate le colonne è variabile

B-9 Nell'ambito della Asl esiste una Rete di cure palliative, costituita con provvedimento formale, locale o regionale, con almeno i due principali set assistenziali: Centri residenziali di cure palliative/Hospice e Assistenza domiciliare?

B-9	n° Asl	%	% cumulata
No	61	40.67	40.67
Si	89	59.33	100
Missing	1		

Distribuzione di B-9 per Regione di appartenenza della Asl

Regione	B-9 No	B-9 Si	Totale Asl per Regione
Abruzzo	4	1	5
Basilicata	2	3	5
Calabria	5	1	6
Campania	5	6	11
Emilia Romagna	3	8	11
Friuli V.G.	1	5	6
Lombardia	5	10	15
Lazio	7	5	12
Liguria	3	2	5
Molise	0	1	1
Marche	0	1	1
Puglia	3	3	6
Piemonte	1	11	12
P.A. Trento	0	1	1
Sardegna	6	2	8
Sicilia	4	5	9
Toscana	3	8	11
Prov.Aut. Bolzano	1	0	1
Umbria	1	3	4
Veneto	6	13	19
Valle d'Aosta	1	0	1
Totale	61	89	150

SEZIONE C - CURE PALLIATIVE DOMICILIARI DELLA ASL
CENTRI EROGATORI DI CURE PALLIATIVE DOMICILIARI

Numero di Centri segnalati dalle Asl		
Asl della Regione	Numero Centri segnalati in Q-1	Numero Centri con anagrafica inserita in Q-1
Abruzzo	9	9
Basilicata	5	5
Campania	50	26
Emilia Romagna	42	42
Friuli V.G.	20	18
Lazio	36	30
Liguria	23	17
Lombardia	124	109
Molise	5	5
Marche	16	16
Piemonte	36	22
P.A. Trento	7	7
Puglia	11	11
Veneto	33	29
Sardegna	14	9
Sicilia	22	22
Toscana	30	24
P.A. Bolzano	4	4
Valle d'Aosta	2	2
Umbria	21	7
Calabria	34	34
Totale	544	448

Centri che hanno risposto al Questionario Centri (Q-2)		
Risposta	Totale	%
Ha erogato cure palliative nel 2008	312	82.3%
Ha iniziato ad erogare cure palliative dopo il 2008	26	6.9%
Ha smesso di erogare cure palliative prima del 2008	3	0.8%
Non ha mai erogato cure palliative	28	7.4%
Questionario completamente incompleto	10	2.6%
Totale complessivo	379	

Numero di Centri per tipologia di risposta al Questionario-Centri, per Regione							
Regione	Erogazione CP nel 2008 (col 1)	% (col 1)	Erogazione CP dopo il 2008	Erogazione CP cessata prima del 2008	Mai effettuata erogazione CP	Questionario incompleto	Totale
Abruzzo	8	2.6%			1		9
Basilicata	5	1.6%					5
Calabria	13	4.2%	4	2	9	3	31
Campania	19	6.1%			1		20
Emilia R.	40	12.8%	1				41
Friuli V.G.	13	4.2%					13
Lazio	16	5.1%	1		2	1	20
Liguria	6	1.9%	3		1		10
Lombardia	74	23.7%	12		6	4	96
Marche	13	4.2%					13
Molise	3	1.0%			1		4
Piemonte	21	6.7%					21
P.A. Bolzano	3	1.0%			1		4
P.A. Trento	8	2.6%					8
Puglia	9	2.9%					9
Sardegna	5	1.6%			2		7
Sicilia	13	4.2%	1		4	2	20
Toscana	16	5.1%	3				19
Umbria	6	1.9%					6
Valle d'Aosta	2	0.6%					2
Veneto	19	6.1%	1	1			21
Totale	312	100.0%	26	3	28	10	379

Analisi dei 312 Centri erogatori di cure palliative domiciliari nel 2008
 Tipologia dei Centri erogatori

- 1 Centro ospedaliero e/o Asl e/o hospice pubblico che eroga specificamente e direttamente CP domiciliari
- 2 Centro ospedaliero e/o hospice privato che eroga specificamente e direttamente CP domiciliari
- 3 Centro Asl in cui operano équipe distrettuali specificamente dedicate alle CP domiciliari
- 4 Centro Asl in cui operano équipe distrettuali non specificamente dedicate che erogano CP all'interno del modello ADI
- 5 Centro erogatore accreditato/convenzionato privato profit/non profit con équipe specificamente dedicate alle CP domiciliari
- 6 Centro erogatore accreditato/convenzionato privato profit/non profit senza équipe specificamente dedicate alle CP domiciliari

Tipologia dei centri (Tipo)

Tipo	1	2	3	4	5	6	Missing	Totale
N° centri	60	8	21	120	78	24	1	312
%	19.2%	2.6%	6.7%	38.5%	25.0%	7.7%	0.3%	100.0%

NB: sul totale dei centri, di 311 Centri si conosce la tipologia

Tipologia dei Centri (Tipo) per Regione

Regione	Tipologia						Missing	Totale Centri	Entro-Regione	
	1	2	3	4	5	6			% tipo 4 su totale Centri	% tipo 4+6 totale Centri
Abruzzo	1			6	1			8	75.0%	75.0%
Basilicata	1			1	2	1		5	20.0%	40.0%
Calabria			2	9	2			13	69.2%	69.2%
Campania	5		2	12				19	63.2%	63.2%
Emilia Romagna	1		1	34	4			40	85.0%	85.0%
Friuli V.G.	3	1	2	8				14	57.1%	57.1%
Lazio		1	1	5	9			16	31.3%	31.3%
Liguria				3	3			6	50.0%	50.0%
Lombardia	10	4	1	9	28	21		73	12.3%	41.1%
Marche	3			2	8			13	15.4%	15.4%
Molise	2		1					3	0.0%	0.0%
Piemonte	13		1	4	3			21	19.0%	19.0%
P.A. Bolzano				3				3	100.0%	100.0%
P.A. Trento			3	5				8	62.5%	62.5%
Puglia	1	1			7			9	0.0%	0.0%
Sardegna	2	1		2				5	40.0%	40.0%
Sicilia	1		2	1	7	1	1	13	7.7%	15.4%
Toscana	11			4	1			16	25.0%	25.0%
Umbria	1		1	4				6	66.7%	66.7%
Valle d'Aosta				1	1			2	50.0%	50.0%
Veneto	5		4	7	2	1		19	36.8%	42.1%
Totale	60	8	21	120	78	24	1	312	100.0%	100.0%
% Tipologia (non missing)	19.3	2.5	6.8	38.6	25.1	7.7		100.0		

NB: sul totale dei centri, di 311 Centri si conosce la tipologia

Natura del Centro (su 311 Centri con risposta non missing)

21.8% = Centri dedicati all'erogazione diretta di cure palliative domiciliari (Tipo 1 e 2);

31.9% = Centri Asl di cure domiciliari che dispongono di équipe distrettuali, o di provider privati accreditati, specificamente dedicate (Tipo 3 e 5);

46.3% = Centri che non dispongono di équipe dedicate (Tipo 4 e 6).

Tipologia di Centri (con équipe specificamente Dedicate/non Dedicate), per Regione

Regione	Con équipe spec. dedicate	Senza équipe spec. dedicate	Totale Centri	% Centri con équipe dedicate
Abruzzo	2	6	8	25.0%
Basilicata	3	2	5	60.0%
Calabria	4	9	13	30.8%
Campania	7	12	19	36.8%
Emilia Romagna	6	34	40	15.0%
Friuli V.G.	6	8	14	42.9%
Lazio	11	5	16	68.8%
Liguria	3	3	6	50.0%
Lombardia	43	30	73	58.9%
Marche	11	2	13	84.6%
Molise	3	0	3	100.0%
Piemonte	17	4	21	81.0%
P.A. Bolzano	0	3	3	0.0%
P.A. Trento	3	5	8	37.5%
Puglia	9	0	9	100.0%
Sardegna	3	2	5	60.0%
Sicilia	10	2	12	83.3%
Toscana	12	4	16	75.0%
Umbria	2	4	6	33.3%
Valle d'Aosta	1	1	2	50.0%
Veneto	11	8	19	57.9%
Totale	167	144	311	53.7%
% su totale	53.7%	46.3%	100.0%	

Pubblico-Privato

Il 64.6% Centri di tipo "pubblico" (pari a 201 Centri di cui il 40% dotati di équipe dedicate).

Il 35.4% Centri di tipo "privato" (110 Centri, di cui più il 78% con équipe dedicate).

C-11.1 Indicare il numero di Soggetti erogatori non definibili Centri che, nella Asl, erogano CP palliative, ad es. Organizzazioni non profit non legate da convenzioni o contratti (Altri soggetti)

C-11.1	N° Asl	%	% cumulata
0	87	76.99	76.99
1	18	15.93	92.92
2	5	4.42	97.34
3	1	0.88	98.22
6	1	0.88	99.1
18	1	0.88	100

Variabile	N° Asl rispondenti	Totale	N° Asl in cui non esistono altri soggetti	Numero minimo	Numero massimo	Numero medio	Numero mediano
C-11.1	113	55	87	0	18	0.49	0

C-11.2 Indicare il numero di Distretti in cui non esistono Centri ma le cure palliative domiciliari sono erogate esclusivamente attraverso l'attività del Medico di Medicina Generale

C-11.2	N° Asl	%	% cumulata
0	89	81.65	81.65
1	7	6.42	88.07
2	4	3.67	91.74
3	2	1.83	93.57
4	2	1.83	95.4
5	1	0.92	96.32
9	1	0.92	97.24
10	1	0.92	98.16
11	2	1.83	100

Variabile	N° Asl rispondenti	Totale distretti	N° Asl in cui non esistono distretti	Numero minimo	Numero massimo	Numero medio	Numero mediano
C11.2	109	75	89	0	11	0.69	0

Localizzazione Asl in cui C-11.2>0: Distretti in cui non esistono Centri ma cure palliative erogate solo da MMG

Regione	Provincia	Domanda B-9	N° Distretti C-11.2
Campania	Napoli	No	11
Marche	Ancona	Si	11
Campania	Caserta	No	10
Lombardia	Brescia	Si	9
Lazio	Viterbo	No	5
Piemonte	Torino	Si	4
P.A. Bolzano	Bolzano	No	4
Sicilia	Palermo	Si	3
Sardegna	Oristano	No	3
Abruzzo	Pescara	No	2
Sardegna	Sassari	Si	2
Puglia	Foggia	Si	2
Sardegna	Sanluri-Villacidro	No	2
Abruzzo	L'Aquila	No	1
Lazio	Roma	No	1
Puglia	Barletta-Andria-Trani	No	1
Sardegna	Olbia-Tempio	No	1
Sardegna	Carbonia-Iglesias	No	1
Umbria	Perugia	Si	1
Veneto	Venezia	Si	1

C-13 L'Asl richiede una cartella clinica/scheda per la gestione delle cure palliative domiciliari?

C-13	n°ASL	%
No	35	23.33
Si	115	76.67
Missing	1	

C-13 per Regione (1 Asl missing)

Regione	No	Si	Totale Asl
Abruzzo	1	4	5
Basilicata	1	4	5
Calabria	1	5	6
Campania	2	9	11
Emilia Romagna	0	11	11
Friuli V.G.	3	3	6
Lombardia	2	13	15
Lazio	4	8	12
Liguria	2	3	5
Molise	0	1	1
Marche	0	1	1
Puglia	2	4	6
Piemonte	0	12	12
P.A. Trento	0	1	1
Sardegna	2	6	8
Sicilia	4	5	9
Toscana	3	8	11
P.A. Bolzano	1	0	1
Umbria	1	3	4
Veneto	6	13	19
Valle d'Aosta	0	1	1
Totale	35	115	150

C-14 L'Asl utilizza tra gli indicatori di monitoraggio dell'intensità assistenziale di cure palliative domiciliari il CIA?

C-14	n°ASL	%
No	93	62
Si	57	38
Missing	1	

C-14 per Regione (1 Asl missing)

Regione	No	Si	Totale Asl
Abruzzo	4	1	5
Basilicata	4	1	5
Calabria	4	2	6
Campania	9	2	11
Emilia Romagna	5	6	11
Friuli V.G.	3	3	6
Lombardia	4	11	15
Lazio	11	1	12
Liguria	4	1	5
Molise	0	1	1
Marche	1	0	1
Puglia	4	2	6
Piemonte	8	4	12
P.A. Trento	0	1	1
Sardegna	5	3	8
Sicilia	4	5	9
Toscana	6	5	11
P.A. Bolzano	1	0	1
Umbria	4	0	4
Veneto	11	8	19
Valle d'Aosta	1	0	1
Totale	93	57	150

SEZIONE D - MODALITÀ DI REMUNERAZIONE DELLE PRESTAZIONI/SERVIZI DOMICILIARI

D-15 In caso di erogazione diretta da parte della Asl è previsto un sistema di valorizzazione economica delle cure palliative domiciliari?

D-15	n°ASL	%
No	109	73.65
Si	39	26.35
Missing	3	

92

D-15 per Regione (3 Asl missing)

Regione	No	Si	Totale Asl
Abruzzo	3	2	5
Basilicata	4	1	5
Calabria	4	2	6
Campania	5	5	10
Emilia Romagna	11	0	11
Friuli V.G.	5	1	6
Lombardia	9	6	15
Lazio	10	1	11
Liguria	4	1	5
Molise	1	0	1
Marche	1	0	1
Puglia	6	0	6
Piemonte	4	8	12
P.A. Trento	0	1	1
Sardegna	5	3	8
Sicilia	7	2	9
Toscana	9	2	11
P.A. Bolzano	1	0	1
Umbria	4	0	4
Veneto	15	4	19
Valle d'Aosta	1	0	1
Totale	109	39	148

D-15.a Se la risposta della domanda D-15 è Sì, specificare attraverso quale sistema di valorizzazione (risposta multipla)

D-15.a	n°ASL	% su 39 Asl
A prestazione/accesso	20	51.3%
A tariffa giornaliera omnicomprensiva	9	23.1%
A tariffa mensile omnicomprensiva	5	12.8%
A caso clinico omnicomprensivo	4	10.3%
Con altra modalità	10	25.6%

D-16 In caso di erogazione da parte di soggetto accreditato, all'interno del contratto/convenzione è previsto un sistema di valorizzazione tariffaria stabilita dalla Regione o dalla Asl per l'erogazione di cure palliative domiciliari?

D-16	n°ASL	%
No	92	62.16
Si	56	37.84
Missing	3	

D-16 per Regione (3 Asl missing)

Regione	No	Si	Totale Asl
Abruzzo	5	0	5
Basilicata	3	2	5
Calabria	5	1	6
Campania	9	1	10
Emilia Romagna	9	2	11
Friuli V.G.	5	1	6
Lombardia	2	13	15
Lazio	3	8	11
Liguria	3	2	5
Molise	1	0	1
Marche	0	1	1
Puglia	1	5	6
Piemonte	5	7	12
P.A. Trento	1	0	1
Sardegna	7	1	8
Sicilia	3	6	9
Toscana	9	2	11
P.A. Bolzano	1	0	1
Umbria	4	0	4
Veneto	16	3	19
Valle d'Aosta	0	1	1
Totale	92	56	148

D-16.a Se la risposta alla domanda D-16 è sì, precisare da chi è stabilita

D-16.a	n° Asl	%
Dalla Asl	32	56.1
Dalla Regione	25	43.9
Totale	57	100.0

D-16.b Con quale sistema di remunerazione: (possibilità di risposta multipla)

Sistema di remunerazione	Risposte Non missing
A prestazione/accesso	24
A tariffa giornaliera omnicomprensiva	26
A tariffa mensile omnicomprensiva	11
A caso clinico omnicomprensivo	7
Con altra modalità (specificare):	25
Missing	97

SEZIONE E - SVILUPPO DELLA RETE AI SENSI DEL DM 43 DEL 22 FEBBRAIO 2007

Sezione: Standard qualitativi e quantitativi								
Variabile	N° Asl	Totale	Min	Max	Media	Mediana	25° Pctl	75° Pctl
Malati deceduti a causa di tumore assistiti dalla Rete di CP domicilio-hospice anno 2008								
Numeratore Tasso E-17	100	42909	0	2194	429.1	264	122	617.5
Malati deceduti a causa di tumore assistiti dalla Rete di CP SOLO domicilio anno 2008								
Numeratore Tasso E-18	105	30089	0	1493	286.5	191	100	426
Numero di malati deceduti per malattia oncologica nell'anno 2008 nella Asl								
Denominatore Tassi	100	115513	0	7931	1155.1	761	439	1352.5

Tassi globali		
	N° Asl valide per calcolare il tasso	Tasso globale su Asl rispondenti
Tasso E-17	84	37.2%
Tasso E-18	86	25.4%

Statistiche descrittive sui tassi (Asl rispondenti)							
Tasso	N°ASL valide	Dev std	Min	Max	Mediana	25° Pctl	75° Pctl
Tasso E-17	84	0.2434	0	1	0.415	0.232	0.538
Tasso E-18	86	0.1935	0	1	0.264	0.161	0.432

Asl e soglia DM 43			
Tasso	N°ASL	Soglia DM 43	N° Asl sotto soglia (% su Asl non missing)
Tasso E-17	84	65%	71 su 84 (84.5%)
Tasso E-18	86	45%	67 su 86 (77.9%)

Dati standard ministeriali per singola Asl

E-17 malati deceduti causa tumore assistiti da Rete-CP domicilio-hospice

E-18 malati deceduti causa tumore assistiti da Rete-CP SOLO domicilio NDEC: numero di malati deceduti per malattia oncologica

La **Denominazione Asl** riportata in questa tabella è quelle indicata dai Compilatori del Questionario, senza alcuna modifica

Regione	Asl Denominazione	Asl Provincia	E-17	E-18	NDEC	E-17/ NDEC	E-18/ NDEC
Abruzzo	Asl Avezzano – Sulmona	L'Aquila					
Abruzzo	Asl 102 Chieti	Ch					
Abruzzo	Asl Lanciano-Vasto	Chieti	194	194	543	35.7%	35.7%
Abruzzo	Asl 04 – L'Aquila	Aq	0	0			
Abruzzo	Azienda UsI Di Pescara	Pe					
Abruzzo	A.U.S.L. (Te)	Teramo	65	400	465	14.0%	86.0%
Basilicata	Asl N. 1	Potenza	149	149	220	67.7%	67.7%
Basilicata	Asp Potenza	Potenza					
Basilicata	Azienda San.UsI N.3- Lagonegro	Potenza					
Basilicata	Asm	Mt	54	54	254	21.3%	21.3%
Basilicata	Az. San. N. 5 Montalbano Jonico	Matera	209	209	209	100.0%	100.0%
Calabria	Asp Cosenza	Cosenza					
Calabria	Asp Di Catanzaro	C.Z.		298	552	0.0%	54.0%
Calabria	Asp Kr	Kr					
Calabria	Azienda Sanitaria Provinciale	Vv	111	111			
Calabria	A.S.9 Locri	Reggio Calabria	0	0	0		
Calabria	Azienda Sanitaria Provinciale N°5	Reggio Calabria					
Campania	Asl Avellino	Avellino					
Campania	Asl Benevento 1	Benevento	147	147	857	17.2%	17.2%
Campania	Asl Caserta 1	Caserta					
Campania	Asl Caserta Ex Caserta2	Caserta	0	0	114	0.0%	0.0%
Campania	Asl Na 1 Centro	Napoli	0	65	0		
Campania	Ex Napoli 2	Napoli	215	215			
Campania	Asl Napoli 2 Nord (Ex Napoli3)	Napoli			846	0.0%	0.0%
Campania	Asl Na 3 Sud Ex Asl Na 4	Napoli		137	1105	0.0%	12.4%
Campania	Asl Salerno Ex Asl Sa 1	Salerno		342	763	0.0%	44.8%
Campania	Asl Salerno	Sa	1101	1046	7494	14.7%	14.0%
Campania	Ex Asl Salerno 3	Salerno					
Emilia R.	Azienda Unità Sanitaria Di Piacenza	Piacenza	331	255	1036	31.9%	24.6%
Emilia R.	Azienda Unita' Sanitaria Locale	Pr	920	588	1495	61.5%	39.3%
Emilia R.	Ausl	Reggio Emilia	977	747	1540	63.4%	48.5%
Emilia R.	Ausl Modena	Modena	1312	1157	2023	64.9%	57.2%
Emilia R.	Azienda Sanitaria Locale Di Imola	Bologna	362	213	383	94.5%	55.6%
Emilia R.	Azienda UsI Bologna	Bologna	1883		2739	68.7%	0.0%
Emilia R.	Azienda UsI Ferrara	Fe	723	436	1400	51.6%	31.1%
Emilia R.	Ausl Ravenna	Ravenna	649	567	1219	53.2%	46.5%
Emilia R.	Azienda UsI Di Forli	Forli-Cesena	527	279	586	89.9%	47.6%
Emilia R.	Ausl	Fc	251	77	556	45.1%	13.8%
Emilia R.	Azienda Sanitaria Locale Di Rimini	Rn	354	241	864	41.0%	27.9%
Friuli V.G.	Ass 1	Trieste	279		1001	27.9%	0.0%
Friuli V.G.	Azienda Sanitaria N. 2 Isontina	Gorizia					
Friuli V.G.	Ass N 3 Alto Friuli V.G.	Udine			259	0.0%	0.0%
Friuli V.G.	Azienda Per I Serv. San. 4 Medio Friuli	Ud	592	592	1369	43.2%	43.2%
Friuli V.G.	Ass5 Bassa Friulana	Udine	35	36	359	9.7%	10.0%
Friuli V.G.	Ass 6 Friuli V.G. Occidentale	Pordenone	143	52	774	18.5%	6.7%
Lazio	Roma/A	Roma	951	485	0		
Lazio	Asl Rm B	Rm	760	207	1500	50.7%	13.8%
Lazio	Asl Roma C	Rm	17	17	7931	0.2%	0.2%
Lazio	Azienda UsI Roma D	Rm	600	350	2700	22.2%	13.0%
Lazio	Asl Roma E	Roma	1187	681	4908	24.2%	13.9%
Lazio	Azienda Unità Sanitaria Locale Rm F	Roma					
Lazio	Azienda UsI Roma G	Roma					
Lazio	Asl Roma H	Roma	877	503			
Lazio	Ausl Latina	Latina	0	0	1336	0.0%	0.0%
Lazio	Asl Frosinone	Frosinone					

SEGUE

SEGUE Dati standard ministeriali per singola Asl

E-17 malati deceduti causa tumore assistiti da Rete-CP domicilio-hospice

E-18 malati deceduti causa tumore assistiti da Rete-CP SOLO domicilio NDEC: numero di malati deceduti per malattia oncologica

La **Denominazione Asl** riportata in questa tabella è quelle indicata dai Compilatori del Questionario, senza alcuna modifica

Regione	Asl Denominazione	Asl Provincia	E-17	E-18	NDEC	E-17/ NDEC	E-18/ NDEC
Lazio	Azienda Usl Rieti	Ri					
Lazio	Ausl Viterbo	Vt	483	33	1133	42.6%	2.9%
Liguria	Azienda Sanitalia N.I Imperiese	Imperia			753	0.0%	0.0%
Liguria	Asl	Savona	164	68			
Liguria	Asl3 Genovese	Genova			3000	0.0%	0.0%
Liguria	Asl4 Chiavarese	Ge	144	126			
Liguria	Asl 5 Spezzino	Sp	0	0	0		
Lombardia	Asl Della Provincia Di Bergamo	Bergamo	1424	816	3078	46.3%	26.5%
Lombardia	Asl Brescia	Brescia			3000	0.0%	0.0%
Lombardia	A.S.L. Della Provincia Di Como	Como	819	448	1750	46.8%	25.6%
Lombardia	Asl Della Provincia Di Cremona	Cremona	591	232	1235	47.9%	18.8%
Lombardia	Asl Della Provincia Di Lecco	Lecco	591	458	907	65.2%	50.5%
Lombardia	Azienda Sanitaria Locale	Lodi	267	230	697	38.3%	33.0%
Lombardia	A S L Della Provincia Di Mantova	Mantova	427	137			
Lombardia	Asl Di Milano	Milano					
Lombardia	Asl Della Provincia Di Milano N. I	Milano	1351	833	2646	51.1%	31.5%
Lombardia	Asl Della Provincia Di Milano Due	Milano					
Lombardia	Asl Provincia Di Monza E Brianza	Monza-Brianza	2194	1493	3145	69.8%	47.5%
Lombardia	Asl Pavia	Pavia	500	426	2022	24.7%	21.1%
Lombardia	Asl Della Provincia Di Sondrio	Sondrio	0	146	583	0.0%	25.0%
Lombardia	Asl Provincia Di Varese	Varese	963	590	2571	37.5%	22.9%
Lombardia	Asl Di Vallecambonica Sebino	Brescia			326	0.0%	0.0%
Marche	Azienda Sanitaria Unica Regionale	Ancona					
Molise	Asrem	Cb					
Piemonte	Asl To I	Torino	676	534	1820	37.1%	29.3%
Piemonte	U.O.C.P. - Asl To2 Nord	To	250	200	721	34.7%	27.7%
Piemonte	Asl To 3	Torino	400	191	1574	25.4%	12.1%
Piemonte	Asl To 4	Torino	852	421	1322	64.4%	31.8%
Piemonte	Asl To 5	To					
Piemonte	Asl "Vc"	Vc	295	134	630	46.8%	21.3%
Piemonte	Asl Biella	Bi	386	222	620	62.3%	35.8%
Piemonte	Azienda Sanitaria Locale Novara	No	620	500	936	66.2%	53.4%
Piemonte	Asl Cn I	Cuneo	333	199	1238	26.9%	16.1%
Piemonte	Asl Cn2 Alba Bra	Cuneo	212	211	481	44.1%	43.9%
Piemonte	Asl At	At	14	14	643	2.2%	2.2%
Piemonte	Asl Al	Alessandria	653	429	1630	40.1%	26.3%
P.A. Bolzano	Azienda Sanitaria Dell' Alto Adige	Bolzano					
P.A. Trento	Azienda Prov. Per I Servizi Sanitari	Trento	556	478			
Puglia	Azienda Sanitaria Locale Br	Brindisi					
Puglia	Asl Fg3	Foggia					
Puglia	Asl Provinciale Di Bari	Bari	1113	705	2761	40.3%	25.5%
Puglia	Asl Bat	Bt					
Puglia	Asl Ta	Taranto	670	670	1290	51.9%	51.9%
Puglia	Asl Lecce	Le	387	187	2073	18.7%	9.0%
Sardegna	Asl I Ss	Sassari					
Sardegna	Asl 2 Olbia	Ot	112	112	264	42.4%	42.4%
Sardegna	Asl Nuoro	Nuoro	294	130			
Sardegna	Asl 4	Ogliastra	150	100	180	83.3%	55.6%
Sardegna	Asl N. 5	Oristano	0	0	0		
Sardegna	Asl Sanluri	Sanluri-Villacidro		130			
Sardegna	Asl 7 Carbonia	Carbonia-Iglesias		150			
Sardegna	A.S.L 8 Cagliari	Cagliari	1100	950	1300	84.6%	73.1%
Sicilia	Asp Ct	Catania					
Sicilia	Azienda Sanitaria Provinciale Messina	Messina		482			
Sicilia	Asp Palermo	Pa	1114	987			

SEGUE

SEGUE Dati standard ministeriali per singola Asl

E-17 malati deceduti causa tumore assistiti da Rete-CP domicilio-hospice

E-18 malati deceduti causa tumore assistiti da Rete-CP SOLO domicilio NDEC: numero di malati deceduti per malattia oncologica

La **Denominazione Asl** riportata in questa tabella è quelle indicata dai Compilatori del Questionario, senza alcuna modifica

Regione	Asl Denominazione	Asl Provincia	E-17	E-18	NDEC	E-17/ NDEC	E-18/ NDEC
Sicilia	A.S.P.Ragusa (Az. San. Prov.)	Rg	241	222	717	33.6%	31.0%
Sicilia	Asp N9 Trapani	Trapani			924	0.0%	0.0%
Sicilia	Azienda Sanitaria Provinciale Enna	En					
Sicilia	Az. San. Prov. 8 – Siracusa	Siracusa	0	0	885	0.0%	0.0%
Sicilia	Asp I Agrigento	Ag					
Sicilia	A.S.P.N. 2	Caltanissetta					
Toscana	Azienda Usl 2 Lucca	Lucca					
Toscana	Azienda Usl 3 Pistoia	Pistoia					
Toscana	Azienda Usl 4 Prato	Prato					
Toscana	Usl5	Pisa	136	136			
Toscana	Azienda Usl.N.6.Livorno	Livorno	417	170	531	78.5%	32.0%
Toscana	Azienda Usl 7	Siena					
Toscana	Azienda Usl 8 Arezzo	Arezzo	217	175	1015	21.4%	17.2%
Toscana	Asl 9	Grosseto	425	358	759	56.0%	47.2%
Toscana	Azienda Sanitaria Firenze	Fi	1070	1000	2500	42.8%	40.0%
Toscana	Asl 11	Firenze	135	135	870	15.5%	15.5%
Toscana	Ausl 12	Lucca	261	105	490	53.3%	21.4%
Umbria	Asl 1 Umbria	Perugia		196	408	0.0%	48.0%
Umbria	Usl N.2	Pg	502	382	1012	49.6%	37.7%
Umbria	Asl3	Pg	195	121	464	42.0%	26.1%
Umbria	Asl 4	Tr					
Valle d'Aosta	Azienda Usl Valle D'Aosta	Ao	184	92	359	51.3%	25.6%
Veneto	Ulss 1 Belluno	Belluno	106	52	436	24.3%	11.9%
Veneto	Ulss2	Belluno	204	132	294	69.4%	44.9%
Veneto	Azienda Ulss N. 3	Vicenza	145	74	442	32.8%	16.7%
Veneto	Azienda Ulss 4 Alto Vicentino	Vicenza	281	261	505	55.6%	51.7%
Veneto	Ulss 7	Treviso	0	180	562	0.0%	32.0%
Veneto	Azienda U.L.S.S. N. 8	Treviso	248	239	427	58.1%	56.0%
Veneto	Azi. U.L.S.S. N. 10 "Veneto Orientale"	Venezia	98	52	709	13.8%	7.3%
Veneto	Azienda Ulss 12 Veneziana	Venezia	615	175	1130	54.4%	15.5%
Veneto	Ulss 13	Venezia	0	48	121	0.0%	39.7%
Veneto	Aulss N. 14	Ve	119	60	365	32.6%	16.4%
Veneto	Azienda Ulss 16	Pd					
Veneto	Azienda Ulss 17	Padova	117	47	527	22.2%	8.9%
Veneto	Asl 18 Rovigo	Rovigo	86	24	86	100.0%	27.9%
Veneto	Ulss 19	Rovigo	63	63	218	28.9%	28.9%
Veneto	Azienda Ulss 20 - Verona	Verona	572	273	1165	49.1%	23.4%
Veneto	Aulss 21 Legnago (Vr)	Verona	112	87	430	26.0%	20.2%
Veneto	Azienda Ulss 22	Verona	125	125	698	17.9%	17.9%
Veneto	Aulss 6 Vicenza	Vicenza	218	155	751	29.0%	20.6%
Veneto	Azienda Ulss 15 Alto Padovana	Padova					

Bacino utenza (residenti), numero di malati deceduti per malattia oncologica nella Asl e suo valore atteso, per singola Asl						
Regione	Denominazione Asl <i>La Denominazione Asl riportata in questa tabella è quella indicata dai Compilatori del Questionario, senza alcuna modifica</i>	Provincia	Totale residenti dichiarati dalle Asl	Numero di deceduti per malattia oncologica nel 2008 nell'Asl (dato DM 43 in Q-1)	N° atteso decessi Asl per tumore	Numero deceduti per malattia oncologica nel 2008 nell'Asl / N° atteso decessi Asl per tumore
Abruzzo	Asl Avezzano – Sulmona	L'Aquila	202311		607	
Abruzzo	Asl 102 Chieti	Ch				
Abruzzo	Asl Lanciano–Vasto	Chieti	218904	543	657	83%
Abruzzo	Asl 04 – L'aquila	Aq	102765		308	
Abruzzo	Azienda USL Di Pescara	Pe	308252		925	
Abruzzo	A.U.S.L. (Te)	Teramo	309887	465	930	50%
Basilicata	Asl N. 1	Potenza	97102	220	291	76%
Basilicata	Asp Potenza	Potenza	386640		1160	
Basilicata	Az. San. Usl N.3 – Lagonegro	Potenza	75213		226	
Basilicata	Asm	Mt	123000	254	369	69%
Basilicata	Azienda San. N. 5 Montalbano Jonico	Matera	80334	209	241	87%
Calabria	Asp Cosenza	Cosenza	732869		2199	
Calabria	ASP Di Catanzaro	C.Z.	367500	552	1103	50%
Calabria	Asp Kr	Kr	167000		501	
Calabria	Azienda San. Provinciale	Vv	157046		471	
Calabria	A.S.9 Locri	Reggio Calabria	135540	0	407	0%
Calabria	Azienda San. Provinciale N. 5	Reggio Calabria	433405		1300	
Campania	Asl Avellino	Avellino	439049		1317	
Campania	Asl Benevento I	Benevento	288832	857	866	99%
Campania	Asl Caserta I	Caserta	408812		1226	
Campania	Asl Caserta Ex Caserta2	Caserta	414062	114	1242	9%
Campania	Asl Na I Centro	Napoli	963661	0	2891	0%
Campania	Ex Napoli 2	Pozzuoli–Monterusciello	621000		1863	
Campania	Asl Napoli 2 Nord (Ex Napoli3)	Napoli	380097	846	1140	74%
Campania	Asl NA 3 SUD Ex Asl NA 4	Napoli	569094	1105	1707	65%
Campania	Asl Salerno Ex Asl Sa I	Salerno	369946	763	1110	69%
Campania	Asl Salerno	Sa	470783	7494	1412	531%
Campania	Ex Asl Salerno 3	Salerno	272000		816	
Emilia R.	Azienda Unità San. Di Piacenza	Piacenza	285937	1036	858	121%
Emilia R.	Azienda Unità San. Locale	Pr	433096	1495	1299	115%
Emilia R.	Ausl	Reggio Emilia	519480	1540	1558	99%
Emilia R.	Ausl Modena	Modena	688286	2023	2065	98%
Emilia R.	Azienda San. Locale Di Imola	Bologna	129587	383	389	99%
Emilia R.	Azienda Usl Bologna	Bologna	846583	2739	2540	108%
Emilia R.	Azienda Usl Ferrara	Fe	357979	1400	1074	130%
Emilia R.	Ausl Ravenna	Ravenna	385729	1219	1157	105%
Emilia R.	Azienda USL Di FORLI'	Forlì–Cesena	184977	586	555	106%
Emilia R.	Ausl	Fc	203042	556	609	91%
Emilia R.	Azienda San. Locale Di Rimini	Rn	303270	864	910	95%
Friuli V.G.	Ass I	Trieste	238092	1001	714	140%
Friuli V.G.	Azienda San. N. 2 Isontina	Gorizia	141939		426	
Friuli V.G.	ASS N 3 Alto Friuli V.G.	Udine	76000	259	228	114%
Friuli V.G.	Azienda Peri i Serv. San.4 Medio Friuli V.G.	Ud	352947	1369	1059	129%
Friuli V.G.	Ass5 Bassa Friulana	Udine	55225	359	166	217%
Friuli V.G.	Ass 6 Friuli V.G. Occidentale	Pordenone	137221	774	412	188%
Lazio	Roma/A	Roma	501712	0	1505	0%
Lazio	Asl Rm B	Rm	697580	1500	2093	72%
Lazio	Asl Roma C	Rm	557505	7931	1673	474%
Lazio	Azienda Usl Roma D	Rm	585630	2700	1757	154%
Lazio	Asl Roma E	Roma	532443	4908	1597	307%
Lazio	Azienda Unità San. Locale Rm F	Roma	312176		937	
Lazio	Azienda Usl Roma G	Roma	483050		1449	
Lazio	Asl Roma H	Roma	520604		1562	
Lazio	Ausl Latina	Latina	519850	1336	1560	86%
Lazio	Asl Frosinone	Frosinone	494815		1484	
Lazio	Azienda Usl Rieti	Ri	149000		447	
Lazio	Ausl Viterbo	Vt	317160	1133	951	119%

SEGUE Bacino utenza (residenti), numero di malati deceduti per malattia oncologica nella Asl e suo valore atteso, per singola Asl

Regione	Denominazione Asl <i>La Denominazione Asl riportata in questa tabella è quella indicata dai Compilatori del Questionario, senza alcuna modifica</i>	Provincia	Totale residenti dichiarati dalle Asl	Numero di deceduti per malattia oncologica nel 2008 nell'Asl (dato DM 43 in Q-1)	N° atteso decessi Asl per tumore	Numero deceduti per malattia oncologica nel 2008 nell'Asl / N° atteso decessi Asl per tumore
Liguria	Azienda Sanitalia N. I Imperiese	Imperia	219383	753	658	114%
Liguria	Asl	Savona	286666		860	
Liguria	ASL3 Genovese	Genova	739219	3000	2218	135%
Liguria	Asl4 Chiavarese	Ge	148823		446	
Liguria	Asl 5 Spezzino	Sp		0		0%
Lombardia	Asl Della Provincia Di Bergamo	Bergamo	1075592	3078	3227	95%
Lombardia	Asl Brescia	Brescia	1136986	3000	3411	88%
Lombardia	A.S.L. Della Provincia Di Como	Como	583199	1750	1750	100%
Lombardia	Asl Della Provincia Di Cremona	Cremona	355947	1235	1068	116%
Lombardia	Asl Della Provincia Di Lecco	Lecco	335420	907	1006	90%
Lombardia	Azienda San. Locale	Lodi	227195	697	682	102%
Lombardia	A.S.L. Della Provincia Di Mantova	Mantova	410003		1230	
Lombardia	Asl Di MILANO	Milano	1294268		3883	
Lombardia	Asl Provincia Di Milano N. I	Milano	976394	2646	2929	90%
Lombardia	Asl Della Provincia Di Milano Due	Milano	564309		1693	
Lombardia	Asl Provincia Di Monza E Brianza	Monza E Brianza	1057756	3145	3173	99%
Lombardia	Asl Pavia	Pavia	540199	2022	1621	125%
Lombardia	Asl Della Provincia Di Sondrio	Sondrio	181338	583	544	107%
Lombardia	Asl Provincia Di Varese	Varese	871268	2571	2614	98%
Lombardia	Asl Di Vallecamonica Sebino	Brescia	101123	326	303	107%
Marche	Azienda San. Unica Regionale	Ancona	1569578		4709	
Molise	Asrem	Cb	320074		960	
Piemonte	Asl To I	Torino	489242	1820	1468	124%
Piemonte	U.O.C.P. - Asl To2 Nord	To	600000	721	1800	40%
Piemonte	Asl To 3	Torino	582823	1574	1748	90%
Piemonte	Asl To 4	Torino	510198	1322	1531	86%
Piemonte	Asl To 5	To	305427		916	
Piemonte	Asl "VC"	Vc	177837	630	534	118%
Piemonte	Asl Biella	Bi	178045	620	534	116%
Piemonte	Az. San. Locale Novara	No	343950	936	1032	91%
Piemonte	Asl Cn I	Cuneo	415885	1238	1248	99%
Piemonte	Asl Cn2 Alba Bra	Cuneo	169039	481	507	95%
Piemonte	Asl At	At	207601	643	623	103%
Piemonte	Asl Al	Alessandria	421421	1630	1264	129%
P.A. Bolzano	Azienda San. Dell' Alto Adige	Bolzano	498857		1497	
P.A. Trento	Azienda Prov. Per I Servizi Sanitari	Trento	519800		1559	
Puglia	Azienda San. Locale Br	Brindisi	402985		1209	
Puglia	Asl Fg3	Foggia	151000		453	
Puglia	Asl Provinciale Di BARI	Bari	1248000	2761	3744	74%
Puglia	Asl Bat	Bt	94350		283	
Puglia	Asl Ta	Taranto	580481	1290	1741	74%
Puglia	Asl Lecce	Le	808939	2073	2427	85%
Sardegna	Asl I Ss	Sassari	334656		1004	
Sardegna	Asl 2 Olbia	Ot	154319	264	463	57%
Sardegna	Asl Nuoro	Nuoro	161444		484	
Sardegna	Asl 4	Ogliastra	58000	180	174	103%
Sardegna	Asl N. 5	Oristano	0	0		
Sardegna	Asl Sanluri	Sanluri-Villacidro	103496		310	
Sardegna	Asl 7 Carbonia	Carbonia-Iglesias	130555		392	
Sardegna	A.S.L. 8 Cagliari	Cagliari	557625	1300	1673	78%
Sicilia	Asp Ct	Catania	1077395		3232	
Sicilia	Azienda San. Provinciale Messina	Messina	654601		1964	
Sicilia	Asp Palermo	Pa	1239272		3718	
Sicilia	A.S.P. Ragusa (Az. San. Prov.)	Rg	313983	717	942	76%
Sicilia	Asp N9 Trapani	Trapani	435974	924	1308	71%
Sicilia	Azienda San. Provinciale Enna	En	176947		531	
Sicilia	Azienda San. Prov.8 - Siracusa	Siracusa	400764	885	1202	74%

SEGUE

SEGUE Bacino utenza (residenti), numero di malati deceduti per malattia oncologica nella Asl e suo valore atteso, per singola Asl

Regione	Denominazione Asl <i>La Denominazione Asl riportata in questa tabella è quella indicata dai Compilatori del Questionario, senza alcuna modifica</i>	Provincia	Totale residenti dichiarati dalle Asl	Numero di deceduti per malattia oncologica nel 2008 nell'Asl (dato DM 43 in Q-1)	N° atteso decessi Asl per tumore	Numero deceduti per malattia oncologica nel 2008 nell'Asl / N° atteso decessi Asl per tumore
Sicilia	Asp I Agrigento	Ag	445000		1335	
Sicilia	A.S.P.N. 2	Caltanissetta	272570		818	
Toscana	Azienda Usl2 Lucca	Lucca				
Toscana	Azienda Usl 3 Pistoia	Pistoia	230000		690	
Toscana	Azienda Usl4 Prato	Prato	186927		561	
Toscana	Usl5	Pisa	331537		995	
Toscana	Azienda USL N.6 Livorno	Livorno	161127	531	483	110%
Toscana	Azienda USL 7	Siena	269472		808	
Toscana	Azienda Usl 8 Arezzo	Arezzo	342367	1015	1027	99%
Toscana	Asl 9	Grosseto	226588	759	680	112%
Toscana	Azienda San. Firenze	Fi	813429	2500	2440	102%
Toscana	Asl 11	Firenze	236809	870	710	122%
Toscana	Ausl 12	Lucca	160000	490	480	102%
Umbria	Asl 1 Umbria	Perugia	133436	408	400	102%
Umbria	USL N.2	Pg	362915	1012	1089	93%
Umbria	Asl3	Pg	159832	464	479	97%
Umbria	Asl 4	Tr	232540		698	
Valle d'Aosta	Azienda Usl Valle D'aosta	Ao	127065	359	381	94%
Veneto	Ulss 1 Belluno	Belluno	129410	436	388	112%
Veneto	Ulss2	Belluno	84740	294	254	116%
Veneto	Azienda Ulss N. 3	Vicenza	178662	442	536	82%
Veneto	Azienda Ulss 4 Alto Vicentino	Vicenza	187707	489	563	87%
Veneto	Ulss 7	Treviso	215357	562	646	87%
Veneto	Azienda ULSS N. 8	Treviso	249314	427	748	57%
Veneto	Azienda ULSS N10 "Veneto Orientale"	Venezia	213985	709	642	110%
Veneto	Azienda Ulss12 Veneziana	Venezia	306130	1130	918	123%
Veneto	Ulss 13	Venezia	264472	121	793	15%
Veneto	AULSS N. 14	Ve	134211	365	403	91%
Veneto	Azienda Ulss 16	Pd	413148		1239	
Veneto	Azienda ULSS17	Padova	183535	527	551	96%
Veneto	Asl 18 Rovigo	Rovigo	170480	86	511	17%
Veneto	Ulss 19	Rovigo	74918	218	225	97%
Veneto	Azienda Ulss 20 - Verona	Verona	470877	1165	1413	82%
Veneto	Aulss 21 Legnago (Vr)	Verona	153522	430	461	93%
Veneto	Azienda ULSS 22	Verona	284131	698	852	82%
Veneto	Aulss 6 Vicenza	Vicenza	316215	751	949	79%
Veneto	Azienda Ulss 15 Alto Padovano	Padova	250326		751	0%

STRUMENTI OPERATIVI Q-CENTRI (Q-2)

SEZIONI DEL QUESTIONARIO CENTRI

- A Sezione anagrafica
- B Dati generali sul Centro
- C Centro e Organizzazioni Non Profit
- D Modalità di remunerazione delle prestazioni/servizi domiciliari
- E Modalità operative del Centro che eroga cure palliative
- F Dati prestazionali
- G Informazioni sul personale
- H Formazione
- I Accesso al Centro e criteri di eleggibilità
- J Tempistica del percorso del paziente dalla segnalazione alle dimissioni
- K Aspetti economici
- L Modalità di comunicazione
- M Sviluppo della rete ai sensi del DM 43 del 22/02/2007

Attenzione: i dati richiesti sono relativi all'anno 2008

GLOSSARIO PAROLE CHIAVE

ADI Assistenza Domiciliare Integrata. Modalità assistenziale caratterizzata dall'integrazione tra varie professionalità (mediche generiche e specialistiche, Infermieristiche, riabilitative e sociali) facenti riferimento al Medico di Medicina Generale come case manager ed al distretto socio-sanitario come riferimento organizzativo.

Asl Aziende Sanitarie Locali quale che sia la denominazione o l'acronimo definito dalle diverse Regioni (USL, ASUR, ULSS ecc.).

CENTRO **Soggetto erogatore sanitario o socio-sanitario, pubblico o privato, profit o non profit che eroga direttamente prestazioni assistenziali domiciliari di cure palliative (cura, assistenza e supporto ai malati affetti da una patologia inguaribile in fase evolutiva con un'aspettativa di vita, di norma, inferiore a sei mesi e alle loro famiglie), attraverso le modalità elencate nella tabella al punto B-4.**

Équipe specificamente dedicate Équipe che svolgono esclusivamente (o per la maggior parte del loro tempo di lavoro) cure palliative domiciliare e/o in hospice.

MCA Medico di Continuità Assistenziale (ex guardia medica).

MMG Medico di Medicina Generale. Nella presente ricerca con questo termine si intende il Medico di Famiglia.

PAI Piano di Assistenza Individuale.

Rete di cure palliative Un sistema di offerta per il malato e la famiglia durante il percorso di cura, di opportunità assistenziali differenziate, funzionalmente e organizzativamente legate a garanzia della continuità assistenziale e coordinate da un esperto in cure palliative.

A SEZIONE ANAGRAFICA DEL CENTRO

Attenzione: se un Centro ha più sedi operative il responsabile della compilazione deve valutare se rispondere a un solo questionario o a tanti questionari quante sono le sedi. Nella seconda ipotesi è necessario però che il responsabile della compilazione sia sempre lo stesso e che abbia la certezza di avere a disposizione dati disaggregati.

Ad ogni Centro sarà assegnato un questionario a cui il responsabile della compilazione contattato potrà aggiungere, se necessario, tutti i questionari utili all'inserimento dei dati disaggregati per le diverse sedi operative.

A-1 Dati relativi al Centro

Asl di appartenenza:	
Denominazione del Centro:	
Mese e anno di inizio attività:	
Indirizzo:	
CAP:	
Città:	
Provincia:	
Telefono:	
Fax:	
E-mail:	
Sito web:	

A-2 Dati relativi all'Ente che ha la responsabilità legale del Centro (se diverso da A-1)

Denominazione:	
Indirizzo:	
CAP:	
Città:	
Provincia:	
Telefono:	
Fax:	
E-mail:	
Sito web:	

A-3 Figure di riferimento

Rappresentante legale dell'Ente presso cui ha sede il Centro:	Nome:	
	Cognome:	
	Ruolo:	
Direttore Sanitario dell'Ente presso cui ha sede il Centro:	Nome:	
	Cognome:	
Responsabile Sanitario del Centro	Nome:	
	Cognome:	
	Telefono:	
	E-mail:	
Responsabile della compilazione:	Nome:	
	Cognome:	
	Ruolo:	
	Telefono:	
	Cellulare:	
	E-mail:	

B DATI GENERALI SUL CENTRO

B-4 Indicare la tipologia prevalente del Centro erogatore. Per centri con équipe specificamente dedicate si intendono équipe che svolgono esclusivamente (o per la maggior parte del loro orario di lavoro) cure palliative domiciliari e/o in hospice (una sola risposta - Attenzione: se all'interno di un Centro esistono più modalità erogative, il Centro deve essere selezionato in base alla sua attività erogativa prevalente.)

1	Centro ospedaliero e/o Asl e/o hospice pubblico che eroga specificamente e direttamente cure palliative domiciliari	
2	Centro ospedaliero e/o hospice privato che eroga specificamente e direttamente cure palliative domiciliari	
3	Centro Asl in cui operano équipe distrettuali specificamente dedicate alle cure palliative domiciliari	
4	Centro Asl in cui operano équipe distrettuali non specificamente dedicate che erogano cure palliative all'interno del modello ADI (Assistenza Domiciliare Integrata)	
5	Centro erogatore accreditato/convenzionato privato profit/non profit con équipe specificamente dedicate alle cure palliative domiciliari	
6	Centro erogatore accreditato/convenzionato privato profit/non profit senza équipe specificamente dedicate alle cure palliative domiciliari	

C SUPPORTO DEL VOLONTARIATO ALLE ATTIVITÀ DEL CENTRO (dati relativi al 2008)

C-5 Il Centro è supportato dall'attività di volontariato di Organizzazioni Non Profit (ONP)?
(per attività di volontariato si intende qualunque tipo di attività prestata a titolo gratuito)

Si
No

C-6 Se la risposta è sì indicare la ragione sociale delle ONP e la loro area di attività:

Ragione sociale dell'ONP	Area di attività su più comuni		
	comunale		provinciale

C-7 Il Centro è supportato dall'attività di volontariato non organizzato?
(attività spontanea di singoli, gruppi religiosi, studenti ecc.)

Si
No

C-8 Ambito di supporto dei volontari:
Possibilità di risposta multipla

1	attività di relazione d'aiuto al malato e ai familiari al domicilio
2	attività burocratiche amministrative
3	attività ricreative
4	attività di raccolta fondi
5	altre attività (specificare):

D MODALITÀ DI REMUNERAZIONE DELLE PRESTAZIONI/SERVIZI DOMICILIARI (dati relativi al 2008)

C-8 Ambito di supporto dei volontari:
Possibilità di risposta multipla

1	I costi sono sostenuti direttamente dalla Asl attraverso allocazione di budget
2	I costi sono sostenuti attraverso un sistema di valorizzazione tariffaria

D-9.a Nel secondo caso specificare quale e con quale importo:
Possibilità di risposta multipla

	Sistema di remunerazione	Importo
1	A prestazione	
2	A tariffa giornaliera omnicomprensiva	
3	A tariffa mensile omnicomprensiva	
4	A caso clinico omnicomprensivo	
5	Ad accesso domiciliare	
6	Con altra modalità (specificare):	

E MODALITÀ OPERATIVE DEL CENTRO CHE EROGA CURE PALLIATIVE DOMICILIARI (dati relativi al 2008)**E-10 Il Centro utilizza una cartella/scheda clinica per la gestione delle cure palliative?**

Si
 No

E-10.a Se la risposta è sì specificare se:

1	Cartacea
2	Informatizzata
3	Parzialmente informatizzata

E-11 Indicare i giorni settimanali di erogazione del servizio:

1	Da lunedì a venerdì
2	Da lunedì a sabato
3	Da lunedì a domenica

E-12 Indicare l'orario giornaliero di erogazione del servizio previsto dal lunedì al venerdì:

1	Dalle 8 alle 16
2	Dalle 8 alle 18
3	Dalle 8 alle 20

E-13 Indicare l'orario giornaliero di erogazione del servizio previsto per sabato e prefestivi

1	Dalle 8 alle 16
2	Dalle 8 alle 18
3	Dalle 8 alle 20

E-14 Indicare l'orario giornaliero di erogazione del servizio previsto per domenica e festivi

1	Dalle 8 alle 16
2	Dalle 8 alle 18
3	Dalle 8 alle 20

E-15 Indicare la composizione dell'équipe (tipologia delle figure professionali stabilmente presenti o che collaborano al piano assistenziale individuale) (Possibilità di risposta multipla)

1	Medico esperto in cure palliative
2	Medico di Medicina Generale (da qui in poi definito MMG)
3	Medico di Continuità Assistenziale, ex guardia medica (da qui in poi definito MCA)
4	Infermiere
5	Fisioterapista
6	Psicologo
7	Dietista
8	Operatore socio-sanitario
9	Assistente sociale
10	Volontario
11	Altro (specificare):

E-16 Il Centro garantisce la continuità assistenziale sanitaria:

Per continuità assistenziale sanitaria si intende la possibilità per il malato/familiare di contattare direttamente il centro erogatore ottenendo consulenza telefonica e/o intervento domiciliare. Non si fa riferimento al servizio di continuità assistenziale (guardia medica).

1	Per meno di 12 ore
2	Per 12 ore
3	Per 24 ore

E-17 Con quale modalità il Centro garantisce la continuità assistenziale sanitaria?

(Possibilità di risposta multipla)

1	Servizio di consulenza telefonica ¹
2	Servizio di pronta disponibilità ²
3	Altro (specificare)

E-17.a In caso di servizio di consulenza telefonica precisare con quale personale è garantita:

1	Medici
2	Infermieri
3	Medici e Infermieri
4	Altro (specificare)

¹ Per servizio di consulenza telefonica si intende la possibilità di fornire indicazioni senza intervento al domicilio

² Per pronta disponibilità si intende la possibilità di fornire indicazioni e, se necessario, effettuare l'accesso al domicilio

SEGUE E MODALITÀ OPERATIVE DEL CENTRO CHE EROGA CURE PALLIATIVE DOMICILIARI (dati relativi al 2008)

E-17b In caso di pronta disponibilità precisare con quale personale è garantita:

1	Medici
2	Infermieri
3	Medici e Infermieri
4	Altro (specificare)

E-18 Il Centro fornisce direttamente presidi e ausili?

Si
No

E-18.a Se la risposta alla domanda E-18 è sì, presidi e ausili sono forniti dal Centro entro

1	24-48 ore
2	49-72 ore
3	4-5 giorni
4	Oltre 5 giorni

E-19 Il Centro fornisce direttamente e gratuitamente farmaci ai malati?

1	No
2	Si solo i farmaci specifici per le cure palliative
3	Si tutti i farmaci

E-19.a Se la risposta alla domanda E-19 è sì, il Centro dispone di una procedura formalizzata per la prescrizione e l'erogazione dei farmaci oppioidi?

Si
No

E-20 I farmaci forniti direttamente e gratuitamente ai malati vengono di norma consegnati anche a domicilio?

Si
No

E-21 Il rapporto tra i membri dell'équipe del Centro e i Medici di Medicina Generale del territorio è definito da uno specifico protocollo operativo formalmente approvato dall'Asl?

Si
No

E-22 Viene redatto un PAI (Piano di Assistenza Individuale)?

Si
No

E-22.a Nell'attuazione del PAI il MMG opera:

1	Come unico referente medico dell'équipe
2	Con la consulenza sporadica del medico specialista in cure palliative
3	In modo integrato (consulenza frequente) con lo specialista in cure palliative

E-22.b Nell'attuazione del PAI è prevista la possibilità di passaggio in cura dal MMG ad altro medico del Centro?

Si
No

F DATI PRESTAZIONALI (dati relativi al 2008)		
Dati di attività NB: il dato qui inserito è di riferimento per le successive domande		
F-23.a		
		N°
N° totale di pazienti assistiti nel 2008		
F-23.b		
		N°
Di cui < di 18 anni		
F-24 Con riferimento al numero di pazienti assistiti nel 2008 indicato nella risposta, indicare il numero dei pazienti per cui il MMG ha partecipato alla stesura del PAI		
	N°	Dato non disponibile
F-25 Sul totale dei pazienti assistiti nel 2008 (F-23.a) indicare il numero di pazienti:		
1	Con patologia oncologica	
2	Con patologia non oncologica	
F-26 Numero di pazienti per diagnosi di presa in carico nelle patologie non oncologiche:		
Patologia	N° pazienti	Dato non disponibile
1 Neurologica		
2 Pneumologica		
3 HIV		
4 Epatopatica		
5 Cardiopatica		
6 Altra (specificare):		
7 Altra (specificare):		
F-27 Numero totale dei pazienti assistiti e deceduti al domicilio o in altro luogo:		
	Luogo del decesso	N°
1	Domicilio	
2	Hospice	
3	Altro (ospedale, RSA ecc.)	
F-28 Nel corso dell'attività domiciliare indicare il numero totale di giornate effettive di assistenza e il numero totale di giornate di cura (presa in carico):		
N° totale di giornate di cura (presa in carico)		
N° totale di giornate effettive di assistenza		
ATTENZIONE:		
<i>Le giornate di cura (presa in carico) sono il numero di giorni intercorrenti fra il primo giorno (1° accesso effettuato) e l'ultimo giorno di assistenza.</i>		
<i>Per giornata effettiva di assistenza si intende la giornata nella quale è stato effettuato almeno un accesso domiciliare di qualunque operatore dedicato all'assistenza. Se in una giornata vengono effettuati più accessi, si calcola comunque una sola giornata.</i>		
<i>Il n° totale delle giornate effettive di assistenza non può essere maggiore del n° totale delle giornate di cura (presa in carico).</i>		
F-28bis Nel corso dell'attività domiciliare indicare il numero totale di giornate effettive di assistenza e il numero totale di giornate di cura (presa in carico) per i soli pazienti deceduti:		
N° totale di giornate di cura (presa in carico) per i soli pazienti deceduti		
N° totale di giornate effettive di assistenza per i soli pazienti deceduti		
ATTENZIONE:		
<i>Questa domanda è un di cui della precedente al fine di valutare la differente intensità assistenziale tra l'insieme dei malati assistiti e i malati assistiti deceduti.</i>		
F-29 Indicare per ciascuna figura professionale il numero totale di accessi erogati nel 2008:		
Figura professionale	N° accessi totali	
1 Medici di cure palliative		Dato non disponibile
2 Infermieri		
3 Altri operatori		
4 Medici di Medicina Generale		
5 Medici di Continuità Assistenziale		

G INFORMAZIONI SUL PERSONALE (dati relativi al 2008)

G-31 Personale del Centro impegnato nell'assistenza diretta al paziente:

Indicare il numero di operatori effettivamente impegnati nell'assistenza diretta del paziente indipendentemente dalla tipologia del loro rapporto di lavoro.

Ad esempio:

- nel caso di due Infermieri a tempo pieno, indicare 2

- nel caso di un infermiere a tempo pieno e un infermiere part time, indicare 2

Figura professionale	N°	Ore totali lavorate nel 2008
1 Medici di cure palliative		
2 Infermieri		
3 Altri operatori		
4 MMG		
5 MCA		

G-32 Il Centro mette a disposizione del personale mezzi di trasporto?

Si
No

G-33 Il Centro mette a disposizione del personale procedure di rimborso spese (chilometriche) del trasporto con mezzo proprio?

Si
No

G-34 Il Centro mette a disposizione del personale telefoni cellulari di sua proprietà per le attività assistenziali ?

Si
No

G-35 In presenza di una équipe multi-disciplinare erogante assistenza domiciliare di cure palliative, con che frequenza avvengono le riunioni periodiche di condivisione e confronto tra tutti i componenti dell'équipe?

1	Più volte a settimana
2	Una volta a settimana
3	Con frequenza decisa in base alle esigenze
4	Mediamente n° riunioni al mese (specificare)

G-36 In presenza di una équipe dedicata all'assistenza domiciliare di cure palliative, in che misura il MMG partecipa effettivamente alle riunioni periodiche d'équipe?

1	Mai
2	Raramente
3	Frequentemente
4	Regolarmente

H FORMAZIONE (dati relativi al 2008)

H-37 Il Centro prevede un piano di formazione ed aggiornamento professionale ECM?

Si
No

H-37a Se sì per quali figure professionali?

(sono possibili risposte multiple)

1	Medici palliativisti
2	MMG
3	MCA
4	Infermieri
5	Altre figure

H-38 Il personale professionista e volontario operativo nel Centro ha partecipato ad attività formative specifiche nelle cure palliative prima di essere inserito nell'équipe?

Si
No

I ACCESSO AL CENTRO E CRITERI DI ELEGGIBILITÀ (dati relativi al 2008)**I-39** La presa in carico del malato al domicilio è generalmente preceduta da un colloquio con i familiari?Sì No **I-40** Da chi sono inviati al Centro i pazienti? Indicare il numero di pazienti, assistiti nel 2008, inviati al Centro da ciascun soggetto.

Soggetto	N°
1 Medico di Medicina Generale	
2 Medico specialista/reparto ospedaliero	
3 Operatore sanitario nel Distretto Asl	
4 Operatore di Struttura socio-sanitaria	
5 Inviante non noto	
6 Altro (specificare):	

ATTENZIONE:

È probabile che alcuni dei pazienti assistiti nel corso del 2008 siano stati presi in carico in periodi precedenti il 1 gennaio 2008. Al fine di rispondere correttamente alla domanda occorre conteggiare anche questi pazienti, in modo tale da mantenere la coerenza con la risposta data alla domanda F-23.a

J TEMPISTICA DEL PERCORSO PAZIENTE DALLA SEGNALAZIONE ALLA DIMISSIONE (dati relativi al 2008)**J-41** Indicare il numero di pazienti assistiti nel 2008 rispetto al momento della segnalazione.

Il totale dovrà corrispondere al valore indicato nella risposta F-23.a

Tempistica	N° pazienti
1 Entro 24 ore dalla segnalazione	
2 Tra 25 e 48 ore dalla segnalazione	
4 Tra 49 e 72 ore dalla segnalazione	
5 Oltre le 72 ore dalla segnalazione	
6 Momento della segnalazione non noto	
7 Totale attivazioni	Non compilare viene calcolato automaticamente

J-42 Indicare il numero di malati assistiti nel 2008 per giorni di presa in carico.

Il totale dovrà corrispondere al valore indicato nella risposta F-23.a

Durata della presa in carico	N° pazienti
1 0-7 giorni	
2 8-30 giorni	
4 31-60 giorni	
5 61-90 giorni	
6 Oltre 90 giorni	

J-43 Esiste una lista d'attesa, dopo la valutazione di eleggibilità, per la presa in carico del paziente in assistenza domiciliare superiore alle 72 ore?Sì No

K ASPETTI ECONOMICI (dati relativi al 2008)

K-44 Nel Centro è utilizzato un sistema di contabilità analitica per centri di costo, con uno specifico per le cure palliative domiciliari?

- Si
No

K-44.a Se la risposta alla domanda K-44 è sì, è in grado di fornire il costo totale annuo per le cure palliative domiciliari (2008)?

- Si
No

K-44.b Se la risposta alla domanda K-44.a è sì indicare:

1	Costo totale annuo	€
2	di cui per il personale (dipendenti, a contratto, in consulenza, con borse di studio ecc...)	€

K-44.c Se la risposta alla domanda K-44.a è sì precisare:

(sono possibili risposte multiple)

1	Sono compresi i farmaci
2	Sono compresi dispositivi, ausili, presidi, altro materiale sanitario
3	Sono esclusi farmaci
4	Sono esclusi ausili, presidi, altro materiale sanitario

K-45 In che misura (%) viene coperto il fabbisogno finanziario annuo complessivo del Centro?

Tipo di copertura	%
1 Copertura da parte del SSN	
2 Copertura da parte degli Enti locali o altri Soggetti Pubblici	
3 Copertura da parte di Organizzazioni Non Profit	
4 Raccolta fondi/donazioni	
5 Capitale proprio	
6 Altro (specificare)	
7 TOTALE	

L MODALITÀ DI COMUNICAZIONE (dati relativi al 2008)

L-46 Il Centro dispone di:

(possibile risposta multipla)

1	Carta dei servizi
2	Sito web
3	Brochure cartacea
4	Sportelli/banchetti
5	Altro (specificare):

M SVILUPPO DELLA RETE AI SENSI DEL DM 43 DEL 22/02/2007 (dati relativi al 2008 - Risposta facoltativa)

In queste tabelle sono riportati alcuni standard che dovrebbero essere raggiunti per la realizzazione della rete delle cure palliative in riferimento agli 8 indicatori di cui al Decreto Ministeriale n. 43 del 22 febbraio 2007. Regolamento recante: "Definizione degli standard relativi all'assistenza ai malati terminali in trattamento palliativo in attuazione dell'articolo 1, comma 169 della legge 30 dicembre 2004, n. 311").

Si richiede al Centro, per la completezza della ricerca, di completare le tabelle sottostanti (*per la compilazione si veda la pagina seguente*)

M-47 Standard quantitativi e qualitativi

Indicatori descrizione	Valore rilevato	Valore standard
Numero annuo di giornate di cure palliative erogate a domicilio per malati deceduti a causa di tumore e assistiti dal Centro		Il valore standard verrà calcolato in fase di elaborazione dei dati aggregando i dati di tutti i Centri operanti nella provincia

M-48 Standard quantitativi e qualitativi

Indicatori descrizione	Dati del numeratore	Dati del denominatore	Valore rilevato*	Valore standard
Numero dei malati (con assistenza conclusa) nei quali il tempo massimo di attesa fra la segnalazione del caso e l'inizio della presa in carico domiciliare è inferiore o uguale a 3 giorni				≥ 80%
Numero di malati presi in carico a domicilio e con assistenza conclusa.				

* Non compilare questa casella, il dato viene calcolato automaticamente.

DESCRIZIONE DEGLI INDICATORI (continua da pag. 68)

Si descrivono, di seguito, gli indicatori, le modalità di calcolo ed i valori standard individuati per ciascun indicatore, con alcune avvertenze di carattere generale:

- c) Gli standard riportati nelle domande M-47 e 48 sono da intendersi come requisiti minimi (ovvero come valori minimi accettabili) delle attività delle strutture dedicate alle cure palliative e della Rete di assistenza ai pazienti terminali in età adulta e pediatrica.
- d) Gli standard indicati sono stati definiti con esclusivo riferimento ai malati oncologici in quanto, attualmente, solo in questo settore è disponibile un solido riferimento esperienziale e di letteratura. Si ricorda, tuttavia, anche con riferimento al DM 28 settembre 1999 e all'Accordo Stato-Regioni 19 aprile 2001, che le cure palliative sono rivolte ai malati inguaribili in fase avanzata e terminale indipendentemente dalla patologia di base (malati cardiologici, neurologici, pneumologici, metabolici, ecc.).
- e) Il numero di malati deceduti per malattia on-

cologica è sempre calcolato sulla media dei deceduti per malattia oncologica rilevati nel triennio precedente alla rilevazione in ciascuna Regione.

INDICATORI E STANDARD

Numero annuo di giornate di cure palliative erogate a domicilio per malati deceduti a causa di tumore (ISTAT ICD9 Cod. 140-208): ≥ 55 giorni x (valore standard n. 01 - 20%)

Descrizione e significato

L'indicatore esprime il numero di giornate di assistenza erogate al domicilio da parte dell'équipe di cure palliative domiciliari operante nelle Asl. L'obiettivo dello standard è quello di assicurare un'adeguata presenza dell'équipe al domicilio dell'assistito. Per definire lo standard si considera il valore soglia dell'indicatore n.1 (65% del numero di morti per cancro) cui va sottratto il 20% assistito in hospice (secondo gli indici programmatori di cui alle Linee Guida Conferenza Unificata 2001- G.U. 14.05.2001). Il risultato viene moltiplicato per 55 gg, che rappresentano un valore

medio di durata delle cure palliative domiciliari, ritenuto congruo sulla base delle esperienze pluriennali regionali in atto. Nel periodo di assistenza domiciliare i dati di letteratura indicano appropriato un Coefficiente di Intensità Assistenziale ≥ 50 [il coefficiente di intensità assistenziale (CIA) è il rapporto tra giornate “effettive di assistenza o assistenza domiciliare attiva” (n. di giorni con almeno un accesso domiciliare) e la durata del piano di cura domiciliare (n. di giorni di assistenza fra presa in carico e decesso/dimissione)].

Esempio

Asl con 100.000 residenti e tasso di mortalità per cancro di 300 morti ogni anno. [195 (65% dei morti per cancro) – 39 (20%)] $\times 55 = 8.580$ giornate di assistenza]

Livello di applicazione

Indicatore di interesse dell’Azienda sanitaria locale e della Regione.

Numero di malati nei quali il tempo massimo di attesa fra la segnalazione del caso e l’inizio della presa in carico domiciliare

da parte della Rete è inferiore o uguale ai 3 giorni / numero dei malati presi in carico a domicilio dalla Rete e con assistenza conclusa: $\geq 80\%$.

Descrizione e significato

Percentuale dei malati presi in carico a domicilio per le cure palliative entro 3 giorni dalla segnalazione. S’intende per presa in carico del malato la data di primo accesso domiciliare da parte di un sanitario dell’equipe di cure palliative. S’intende per data di segnalazione del caso la data di ricevimento da parte del Centro della proposta di attivazione di un programma di cure domiciliari. In caso di dimissione dall’ospedale, per data di segnalazione s’intende la data di dimissione dall’ospedale. L’obiettivo dello standard è quello di garantire la massima tempestività dell’intervento degli operatori al domicilio dell’assistito, considerato che l’avvio tempestivo della palliazione è fondamentale in una condizione di terminalità.

Livello di applicazione

Indicatore di interesse dell’Azienda sanitaria locale e della Regione.

TABELLE ANALITICHE Q-CENTRI (Q-2)

112

I QUADERNI DI **MOX**

Centri che hanno risposto al Q-2

Risposta	N° Centri	%
Ha erogato cure palliative nel 2008	312	82.3%
Ha iniziato ad erogare cure palliative dopo il 2008	26	6.9%
Ha smesso di erogare cure palliative prima del 2008	3	0.8%
Non ha mai erogato cure palliative	28	7.4%
Questionario completamente Incompleto	10	2.6%
Totale complessivo	379	

Risposta Centri al Q-2 per Regione

Regione	Erogazione CP nel 2008 (col 1)	% (col 1)	Erogazione CP dopo il 2008	Erogazione CP cessata prima del 2008	Erogazione CP mai effettuata	Questionario incompleto	Totale
Abruzzo	8	2.6%			1		9
Basilicata	5	1.6%					5
Calabria	13	4.2%	4	2	9	3	31
Campania	19	6.1%			1		20
Emilia Romagna	40	12.8%	1				41
Friuli V.G.	13	4.2%					13
Lazio	16	5.1%	1		2	1	20
Liguria	6	1.9%	3		1		10
Lombardia	74	23.7%	12		6	4	96
Marche	13	4.2%					13
Molise	3	1.0%			1		4
Piemonte	21	6.7%					21
P.A. Bolzano	3	1.0%			1		4
P.A. Trento	8	2.6%					8
Puglia	9	2.9%					9
Sardegna	5	1.6%			2		7
Sicilia	13	4.2%	1		4	2	20
Toscana	16	5.1%	3				19
Umbria	6	1.9%					6
Valle d'Aosta	2	0.6%					2
Veneto	19	6.1%	1	1			21
Totale	312	100.0%	26	3	28	10	379

L'analisi del Q-2 viene svolta sui 312 Centri che hanno erogato cure palliative nel 2008

Items Q-2: qualità del dato		
Etichetta ITEM	N° risposte valide (N° Centri = 312)	N° missing
A-1 Dati anagrafici Centro	312	0
A-1 Anno	295	17
A1- Data Centro	295	17
A-1 Provincia	312	0
A-1 Regione	312	0
B-4 Tipologia del Centro erogatore	311	1
C-5 Organizzazioni non profit	309	3
C-6 Area attività	189	123
C-7 Attività di volontariato	309	3
D-9 Modalità di remunerazione	308	4
D-9.a Tipologia di remunerazione	72 su 81	9
E-10 Cartella clinica	307	5
E-11 Giornate di erogazione	307	5
E-12 Orario di erogazione	297	15
E-13 Orario di erogazione	253	59
E-14 Orario di erogazione	198	15
E-15 Composizione dell'équipe	301	11
E-16 Continuità assistenziale	299	13
E-17 Modalità di continuità assistenziale	309	3
E-18 Presidi e ausili	309	3
E-18.a	180 su 180	0
E-19 Farmaci	302	10
E-19.a	194 su 194	0
E-20 Farmaci a domicilio	194 su 194	0
E-21 Équipe protocollo	309	3
E-22 Previsione di un PAI	309	3
E-22.a E-22.b Pai e MMG	270 su 270	0
F-23.a Dati di attività totale pazienti assistiti	286	26
F-23.b Dati di attività di cui minorenni	264	48
F-24 Numero MMG	167	145
F-25 Patologia	218	94
F-26 Patologie non oncologiche	91	221
F-27 Luogo decesso	185	127
F-28 N. totale di giornate di cura presa in carico	187	125
F-28 N. totale di giornate effettive di assistenza	187	125
F-28.bis solo pazienti deceduti	94	218
F-29 Accessi per figura	246	66
G-31 Personale impegnato nell'assistenza diretta	276	36
G-31 Ore lavorate CP	161	151
G-31 Ore lavorate INF	170	142
G-32 Mezzi di trasporto, G-33 Rimborso spese, G-34 Cellulari	304	8
G-35 Riunioni	264	48
G-36 Partecipazione MMG	286	26
H-37 Piano di aggiornamento personale	303	9
H-38 Formazione precedente	303	9
I-39 Colloquio prima della presa in carico	304	8
I-40 Personale che invia il paziente al Centro	224	88
J-41 Assistenza dalla segnalazione	203	109
J-42 Durata della presa in carico	237	75
J-43 Lista attesa	304	8
K-44 Centro di costo cure palliative domiciliari	303	9
K-44.a Conosce costo	87 su 88	1
K-44.b Costo totale annuo	48 su 50	2
K-45 Copertura fabbisogno economico	265	47
L-46 Comunicazione del Centro	301	11
M-47 Numero annuo di giornate CP erogate	168	144
M-48 Numero dei malati tempo<3 gg	154	158
M-48 Numero di malati in carico con assistenza conclusa	154	158

Anno di inizio attività del Centro erogatore (erogatori di CP domiciliari anno 2008)

Anno	N° Centri
1949	1
1981	1
1982	1
1983	3
1985	2
1986	1
1987	8
1988	3
1989	3
1990	12
1991	3
1992	9
1993	1
1994	15
1995	10
1996	8
1997	5
1998	10
1999	14
2000	18
2001	25
2002	17
2003	16
2004	23
2005	14
2006	18
2007	20
2008	34*
Missing	17
Totale	312

*di cui 13 centri hanno erogato CP domiciliari per meno di 12 mesi
(Tali Centri coprono meno dell'1% del totale di pazienti assistiti nel 2008, F-23.a)

SEZIONE B - DATI GENERALI SUL CENTRO

TIPO di CENTRI EROGATORI

- 1 Centro ospedaliero e/o Asl e/o hospice pubblico che eroga specificamente e direttamente Cure Palliative Domiciliari
- 2 Centro ospedaliero e/o hospice privato che eroga specificamente e direttamente Cure Palliative Domiciliari
- 3 Centro Asl in cui operano équipe distrettuali specificamente dedicate alle Cure Palliative Domiciliari
- 4 Centro Asl in cui operano équipe distrettuali non specificamente dedicate che erogano cure palliative all'interno del modello ADI
- 5 Centro erogatore accreditato/convenzionato privato profit/non profit con équipe specificamente dedicate alle Cure Palliative Domiciliari
- 6 Centro erogatore accreditato/convenzionato privato profit/non profit senza équipe specificamente dedicate alle Cure Palliative Domiciliari

Tipologia dei centri (Tipo)

Tipo	1	2	3	4	5	6	Missing	Totale
N° centri	60	8	21	120	78	24	1	312
%	19.2%	2.6%	6.7%	38.5%	25.0%	7.7%	0.3%	100.0%

Tipologia dei Centri (Tipo) per Regione

Regione	Tipologia						Missing	Totale Centri	Entro-Regione	
	1	2	3	4	5	6			% tipo 4 su totale Centri	% tipo 4+6 totale Centri
Abruzzo	1			6	1			8	75.0%	75.0%
Basilicata	1			1	2	1		5	20.0%	40.0%
Calabria			2	9	2			13	69.2%	69.2%
Campania	5		2	12				19	63.2%	63.2%
Emilia R.	1		1	34	4			40	85.0%	85.0%
Friuli V.G.	3	1	2	8				14	57.1%	57.1%
Lazio		1	1	5	9			16	31.3%	31.3%
Liguria				3	3			6	50.0%	50.0%
Lombardia	10	4	1	9	28	21		73	12.3%	41.1%
Marche	3			2	8			13	15.4%	15.4%
Molise	2		1					3	0.0%	0.0%
Piemonte	13		1	4	3			21	19.0%	19.0%
P.A. Bolzano				3				3	100.0%	100.0%
P.A. Trento			3	5				8	62.5%	62.5%
Puglia	1	1			7			9	0.0%	0.0%
Sardegna	2	1		2				5	40.0%	40.0%
Sicilia	1		2	1	7	1	1	13	7.7%	15.4%
Toscana	11			4	1			16	25.0%	25.0%
Umbria	1		1	4				6	66.7%	66.7%
Valle d'Aosta				1	1			2	50.0%	50.0%
Veneto	5		4	7	2	1		19	36.8%	42.1%
Totale	60	8	21	120	78	24	1	312	100.0%	100.0%
% Tipologia (non missing)	19.3	2.5	6.8	38.6	25.1	7.7		100.0		

*Centro Asl in cui operano équipe distr.non specif. dedicate che erogano CP all'interno modello ADI

NB: sul totale dei Centri, di 311 Centri si conosce la Tipologia

Natura del centro (su 311 centri con risposta non missing)

21.8% = Centri dedicati all'erogazione diretta di cure palliative domiciliari (Tipo 1 e 2);

31.9% = Centri Asl di cure domiciliari che dispongono di équipe distrettuali, o di provider privati accreditati, specificamente dedicate (Tipo 3 e 5);

46.3% = Centri che non dispongono di équipe dedicate (Tipo 4 e 6).

Presenza di équipe specificamente dedicate, per Regione

Regione	Con équipe spec. dedicate	Senza équipe spec. dedicate	Totale Centri	% Centri con équipe dedicate
Abruzzo	2	6	8	25.0%
Basilicata	3	2	5	60.0%
Calabria	4	9	13	30.8%
Campania	7	12	19	36.8%
Emilia Romagna	6	34	40	15.0%
Friuli VG	6	8	14	42.9%
Lazio	11	5	16	68.8%
Liguria	3	3	6	50.0%
Lombardia	43	30	73	58.9%
Marche	11	2	13	84.6%
Molise	3	0	3	100.0%
Piemonte	17	4	21	81.0%
Pr. Aut. Bolzano	0	3	3	0.0%
Pr. Aut. Trento	3	5	8	37.5%
Puglia	9	0	9	100.0%
Sardegna	3	2	5	60.0%
Sicilia	10	2	12	83.3%
Toscana	12	4	16	75.0%
Umbria	2	4	6	33.3%
Valle d'Aosta	1	1	2	50.0%
Veneto	11	8	19	57.9%
Totale	167	144	311	53.7%
% su totale	53.7%	46.3%	100.0%	

Publicco-Privato

Il 64.6% Centri di tipo "pubblico" (pari a 201 Centri di cui il 40% dotati di équipe dedicate).

Il 35.4% Centri di tipo "privato" (110 Centri, di cui più il 78% con équipe dedicata).

SEZIONE C: CENTRO E ORGANIZZAZIONI NON PROFIT

C-5 Il Centro è supportato dall'attività di volontariato di Organizzazioni non profit (ONP)?			
C-5	N° centri		%non missing
No	179		58%
Si	130		42%
Missing	3		

Per tipo			
Tipologia	No	Si	Totale Centri
Senza équipe dedicata	106	37	143
Con équipe dedicata	73	93	166
Totale	179	130	309

% entro tipo			
Tipologia	No	Si	Totale
Senza équipe dedicata	74%	26%	100
Con équipe dedicata	44%	56%	100
Totale	58%	42%	100

% per Regione				
Regione	No	Si	Totale Centri	% Si entro Regione
Abruzzo	7	1	8	12.5%
Basilicata	2	3	5	60.0%
Calabria	11	2	13	15.4%
Campania	16	2	18	11.1%
Emilia Romagna	14	25	39	64.1%
Friuli V.G.	10	4	14	28.5%
Lazio	11	5	16	31.3%
Liguria	3	3	6	50.0%
Lombardia	45	28	73	39.2%
Marche	5	8	13	61.5%
Molise	3	0	3	0.0%
Piemonte	9	12	21	57.1%
P.A. Bolzano	2	1	3	33.3%
P.A. Trento	5	3	8	37.5%
Puglia	1	8	9	88.9%
Sardegna	4	1	5	25.0%
Sicilia	9	3	12	25.0%
Toscana	6	10	16	62.5%
Umbria	2	4	6	66.7%
Valle d'Aosta	1	1	2	50.0%
Veneto	13	6	19	31.6%
Totale	179	130	309	42.1%

C-6 Se il Centro è supportato da ONP, indicare la loro area di attività:

Area di attività	N° Centri	% non missing
Comunale	49	25.9%
Su più Comuni	84	44.4%
Provinciale	56	29.6%
Missing	123	

Area di attività per tipo

Tipologia	Comunale	Su più Comuni	Provinciale
Senza équipe dedicata	7	19	21
Con équipe dedicata	42	65	35
Totale	49	84	56

% Area di attività entro tipo

Tipologia	Comunale	Su più Comuni	Provinciale	Totale
Senza équipe dedicata	14.9%	40.4%	44.7%	100%
Con équipe dedicata	29.6%	45.8%	24.6%	100%
Totale	25.9%	44.4%	29.6%	100%

Area di attività per Regione e % entro-Regione

Regione	N° Centri			Totale	% entro-Regione		
	Comunale	Su più Comuni	Provinciale		Comunale	Su più Comuni	Provinciale
Abruzzo	1	0	0	1	100%	0%	0%
Basilicata	2	2	1	5	40%	40%	20%
Calabria	1	1	1	3	33%	33%	33%
Campania	2	1	0	3	67%	33%	0%
Emilia Romagna	5	11	15	31	16%	35%	48%
Friuli V.G.	2	3	2	7	29%	43%	29%
Lazio	3	1	1	5	60%	20%	20%
Liguria	1	3	2	6	17%	50%	33%
Lombardia	8	17	11	36	22%	47%	31%
Marche	3	8	2	13	23%	62%	15%
Molise	0	0	0	0			
Piemonte	5	7	5	17	29%	41%	29%
P.A. Bolzano	0	1	0	1	0%	100%	0%
P.A. Trento	2	2	3	7	29%	29%	43%
Puglia	4	6	6	16	25%	38%	38%
Sardegna	1	2	0	3	33%	67%	0%
Sicilia	2	2	3	7	29%	29%	43%
Toscana	5	6	4	15	33%	40%	27%
Umbria	1	4	0	5	20%	80%	0%
Valle d'Aosta	0	1	0	1	0%	100%	0%
Veneto	1	6	0	7	14%	86%	0%
Totale	49	84	56	189	26%	44%	30%

C-7 Il Centro è supportato dall'attività di Volontariato non organizzato?

C-7	N° centri	%non missing
No	253	82%
Si	56	18%
Missing	3	

Per tipo Centro e % entro Centro

Tipologia	Si	N° Centri	% Si entro tipologia
Senza équipe dedicata	19	143	13%
Con équipe dedicata	37	166	22%
Totale	56	309	18%

Per Regione e % entro Regione

Regione	No	Si	Totale Centri	% Si entro Regione
Abruzzo	6	2	8	25.0%
Basilicata	2	3	5	60.0%
Calabria	10	3	13	23.1%
Campania	18	0	18	0.0%
Emilia Romagna	38	1	39	2.6%
Friuli V.G.	7	7	14	50.0%
Lazio	13	3	16	18.8%
Liguria	5	1	6	16.7%
Lombardia	63	10	73	14.0%
Marche	8	5	13	38.5%
Molise	3	0	3	0.0%
Piemonte	20	1	21	4.8%
P.A. Bolzano	1	2	3	66.7%
P.A. Trento	7	1	8	12.5%
Puglia	7	2	9	22.2%
Sardegna	4	1	5	20.0%
Sicilia	7	5	12	41.7%
Toscana	12	4	16	25.0%
Umbria	6	0	6	0.0%
Valle d'Aosta	2	0	2	0.0%
Veneto	14	5	19	26.3%
Totale	253	56	309	18.1%

C-8 Ambito e attività di supporto dei Volontari:

C-8	Totale Centri	% su 56 Centri
Attività di relazione d'aiuto al malato e ai familiari al domicilio	47	83.9%
Attività burocratiche amministrative	23	41.1%
Attività ricreative	22	39.3%
Attività di raccolta fondi	27	48.2%
Altre attività	11	19.6%

SEZIONE D: MODALITÀ DI REMUNERAZIONE PRESTAZIONI/SERVIZI DOMICILIARI

D-9 Modalità di remunerazione dell'attività di cure palliative domiciliari del Centro:

D-9	N° Centri	% su Centri non missing
I costi sono sostenuti SOLO direttamente dalla Asl (allocazione di budget)	208	67.5%
I costi sono sostenuti SOLO attraverso un sistema di valorizzazione tariffaria	67	21.8%
Entrambe	14	4.5%
Altra modalità	19	6.2%
Missing	4	

D-9 Modalità di remunerazione dell'attività di cure palliative domiciliari del Centro, per tipo

Tipologia	Dirett. dalla Asl (allocazione di budget)	sistema di valorizz. tariffaria	Entrambe	Altro	Totale
Senza équipe dedicata	119	12	6	5	142
Con équipe dedicata	89	55	8	14	166
Totale	208	67	14	19	308

% D-9 su totale Centri, per tipo

Tipologia	Dirett. dalla Asl (allocazione di budget)	Sistema di valorizz. tariffaria	Entrambe	Altro	Totale
Senza équipe dedicata	83.8%	8.5%	4.2%	3.5%	100.0%
Con équipe dedicata	53.9%	33.3%	4.8%	7.9%	100.0%

D-9 Per Regione

Tipologia	Dirett. dalla Asl (allocazione di budget)	Sistema di valorizz. tariffaria	Entrambe	Altro	Totale centri
Abruzzo	4	3	0	0	7
Basilicata	3	1	0	1	5
Calabria	10	3	0	0	13
Campania	14	2	0	2	18
Emilia Romagna	36	3	0	1	40
Friuli V.G.	12	0	0	1	13
Lazio	7	9	0	0	16
Liguria	4	2	0	0	6
Lombardia	40	22	9	2	73
Marche	6	3	1	3	13
Molise	2	0	1	0	3
Piemonte	15	5	1	0	21
P.A. Bolzano	3	0	0	0	3
P.A. Trento	8	0	0	0	8
Puglia	1	2	1	5	9
Sardegna	4	1	0	0	5
Sicilia	4	7	0	1	12
Toscana	13	2	0	1	16
Umbria	5	0	0	1	6
Valle d'Aosta	1	1	0	0	2
Veneto	16	1	1	1	19
Totale	208	67	14	19	308

D-9 percentuali entro Regione

Regione	Dirett. dalla Asl (allocazione di budget)	Sistema di valorizz. tariffaria	Entrambe	Altro	Totale Centri
Abruzzo	57.1%	42.9%	0.0%	0.0%	100.0%
Basilicata	60.0%	20.0%	0.0%	20.0%	100.0%
Calabria	76.9%	23.1%	0.0%	0.0%	100.0%
Campania	77.8%	11.1%	0.0%	11.1%	100.0%
Emilia Romagna	90.0%	7.5%	0.0%	2.5%	100.0%
Friuli V.G.	92.3%	0.0%	0.0%	7.7%	100.0%
Lazio	43.8%	56.3%	0.0%	0.0%	100.0%
Liguria	66.7%	33.3%	0.0%	0.0%	100.0%
Lombardia	54.8%	30.1%	12.3%	2.7%	100.0%
Marche	46.2%	23.1%	7.7%	23.1%	100.0%
Molise	66.7%	0.0%	33.3%	0.0%	100.0%
Piemonte	71.4%	23.8%	4.8%	0.0%	100.0%
P.A. Bolzano	100.0%	0.0%	0.0%	0.0%	100.0%
P.A. Trento	100.0%	0.0%	0.0%	0.0%	100.0%
Puglia	11.1%	22.2%	11.1%	55.6%	100.0%
Sardegna	80.0%	20.0%	0.0%	0.0%	100.0%
Sicilia	33.3%	58.3%	0.0%	8.3%	100.0%
Toscana	81.3%	12.5%	0.0%	6.3%	100.0%
Umbria	83.3%	0.0%	0.0%	16.7%	100.0%
Valle d'Aosta	50.0%	50.0%	0.0%	0.0%	100.0%
Veneto	84.2%	5.3%	5.3%	5.3%	100.0%
Totale	67.5%	21.8%	4.5%	6.2%	100.0%

D-9.a Nel caso valorizzazione tariffaria, specificare quale

D-9.a	N° Centri che segnalano	% su 81 Centri che prevedono val. tariff.
A prestazione	15	20.8%
A tariffa giornaliera omnicomprensiva	26	36.1%
A tariffa mensile omnicomprensiva	11	15.3%
A caso clinico omnicomprensivo	13	18.1%
Ad accesso domiciliare	5	6.9%
Dato non disponibile	2	2.8%
Missing	9	

SEZIONE E: MODALITÀ OPERATIVE DEL CENTRO CHE EROGA CURE PALLIATIVE DOMICILIARI

E-10 Il Centro utilizza una cartella/scheda clinica per la gestione delle CP domiciliari?				
E-10	N° Centri		% su non missing	
No	16		5%	
Si	291		95%	
Missing	5			

Per tipo			
Tipologia	No	Si	Totale Centri
Senza équipe dedicata	14	126	140
Con équipe dedicata	2	165	167
Totale	16	291	307

% entro tipo			
Tipologia	No	Si	Totale
Senza équipe dedicata	10%	90%	100
Con équipe dedicata	1%	99%	100
Totale	5%	95%	100

Per Regione e % entro Regione				
Regione	No	Si	Totale Centri	% Si entro Regione
Abruzzo	0	7	7	100.0%
Basilicata	0	5	5	100.0%
Calabria	0	13	13	100.0%
Campania	3	15	18	83.3%
Emilia Romagna	2	38	40	95.0%
Friuli V.G.	3	10	13	76.9%
Lazio	1	15	16	93.8%
Liguria	2	4	6	66.7%
Lombardia	1	71	72	98.6%
Marche	0	13	13	100.0%
Molise	0	3	3	100.0%
Piemonte	0	21	21	100.0%
P.A. Bolzano	0	3	3	100.0%
P.A. Trento	0	8	8	100.0%
Puglia	0	9	9	100.0%
Sardegna	1	4	5	80.0%
Sicilia	0	12	12	100.0%
Toscana	2	14	16	87.5%
Umbria	0	6	6	100.0%
Valle d'Aosta	0	2	2	100.0%
Veneto	0	19	19	100.0%
Totale	16	291	307	94.8%

E-10.a Se il Centro utilizza una cartella/scheda clinica specificare (+ risposte)		
E-10.a	N° Centri	% su 291 Centri che prevedono cartella
Cartacea	194	66%
Informatizzata	17	6%
Parzialmente informatizzata	80	28%
Missing	21	

E-II Indicare i giorni settimanali di erogazione del servizio:

E-II	N° centri	%non missing
Da lunedì a domenica	213	69%
Da lunedì a sabato	60	20%
Da lunedì a venerdì	34	11%
Missing	5	

Per tipo

Tipologia	Da lunedì a domenica	Da lunedì a sabato	Da lunedì a venerdì	Totale Centri
Senza équipe dedicata	98	29	14	141
Con équipe dedicata	115	31	20	166
Totale	213	60	34	307

% entro tipo

Tipologia	Da lunedì a domenica	Da lunedì a sabato	Da lunedì a venerdì	Totale
Senza équipe dedicata	70%	20%	10%	100%
Con équipe dedicata	69%	19%	12%	100%
Totale	69%	20%	11%	100%

Per Regione e % entro Regione

Regione	Lun- dom	Lun- sab	Lun- ven	Totale	% Lun- dom	% Lun- sab	% Lun- ven	% Totale
Abruzzo	3	3	1	7	43%	43%	14%	100%
Basilicata	5	0	0	5	100%	0%	0%	100%
Calabria	3	6	4	13	23%	46%	31%	100%
Campania	5	10	2	17	29%	59%	12%	100%
Emilia Romagna	39	1	0	40	98%	3%	0%	100%
Friuli V.G.	9	2	2	13	69%	15%	15%	100%
Lazio	10	4	2	16	63%	25%	13%	100%
Liguria	5	1	0	6	83%	17%	0%	100%
Lombardia	62	7	4	73	85%	10%	5%	100%
Marche	8	4	1	13	62%	31%	8%	100%
Molise	1	2	0	3	33%	67%	0%	100%
Piemonte	14	1	6	21	67%	5%	29%	100%
P.A. Bolzano	3	0	0	3	100%	0%	0%	100%
P.A. Trento	8	0	0	8	100%	0%	0%	100%
Puglia	4	2	3	9	44%	22%	33%	100%
Sardegna	2	2	1	5	40%	40%	20%	100%
Sicilia	10	2	0	12	83%	17%	0%	100%
Toscana	9	6	1	16	56%	38%	6%	100%
Umbria	2	4	0	6	33%	67%	0%	100%
Valle d'Aosta	1	0	1	2	50%	0%	50%	100%
Veneto	11	3	5	19	58%	16%	26%	100%
Totale	213	60	34	307	69%	20%	11%	100%

E-12 Indicare l'orario giornaliero di erogazione del servizio previsto dal lunedì al venerdì:

E-12	N° Centri	% non missing
Dalle 8 alle 16	53	18%
Dalle 8 alle 18	28	9%
Dalle 8 alle 20	216	73%
Missing	15	

Per tipo

Tipologia	Dalle 8 alle 16	Dalle 8 alle 18	Dalle 8 alle 20	Totale Centri
Senza équipe dedicata	26	17	94	137
Con équipe dedicata	27	11	122	160
Totale	53	28	216	297

% entro tipo

Tipologia	Dalle 8 alle 16	Dalle 8 alle 18	Dalle 8 alle 20	Totale
Senza équipe dedicata	19%	12%	69%	100
Con équipe dedicata	17%	7%	76%	100
Totale	18%	9%	73%	100

Per Regione

Regione	Dalle 8 alle 16	Dalle 8 alle 18	Dalle 8 alle 20	Totale Centri	% Centri dalle 8 alle 20
Abruzzo	3	0	4	7	57%
Basilicata	0	0	5	5	100%
Calabria	5	2	5	12	42%
Campania	5	3	6	14	43%
Emilia Romagna	1	0	36	37	97%
Friuli V.G.	1	1	10	12	83%
Lazio	3	2	10	15	67%
Liguria	1	0	5	6	83%
Lombardia	13	9	50	72	69%
Marche	3	1	9	13	69%
Molise	0	0	3	3	100%
Piemonte	5	1	15	21	71%
P.A. Bolzano	0	0	3	3	100%
P.A. Trento	1	0	7	8	88%
Puglia	1	1	7	9	78%
Sardegna	1	1	3	5	60%
Sicilia	0	0	12	12	100%
Toscana	2	6	8	16	50%
Umbria	0	0	6	6	100%
Valle d'Aosta	1	0	1	2	50%
Veneto	7	1	11	19	58%
Totale	53	28	216	297	73%

E-13 Indicare l'orario giornaliero di erogazione del servizio previsto per sabato e prefestivi:

E-13	N° Centri	% non missing
Dalle 8 alle 16	65	26%
Dalle 8 alle 18	15	6%
Dalle 8 alle 20	173	68%
Missing	59	

Per tipo

Tipologia	Dalle 8 alle 16	Dalle 8 alle 18	Dalle 8 alle 20	Totale Centri
Senza équipe dedicata	32	9	75	116
Con équipe dedicata	33	6	98	137
Totale	65	15	173	253

% entro tipo

Tipologia	Dalle 8 alle 16	Dalle 8 alle 18	Dalle 8 alle 20	Totale
Senza équipe dedicata	28%	8%	65%	100
Con équipe dedicata	24%	4%	72%	100
Totale	26%	6%	68%	100

Per Regione

Regione	Dalle 8 alle 16	Dalle 8 alle 18	Dalle 8 alle 20	Totale Centri	% Centri dalle 8 alle 20
Abruzzo	2	0	3	5	60.0%
Basilicata	2	0	2	4	50.0%
Calabria	4	0	3	7	42.9%
Campania	5	2	5	12	41.7%
Emilia Romagna	5	0	31	36	86.1%
Friuli V.G.	2	1	7	10	70.0%
Lazio	3	1	9	13	69.2%
Liguria	0	0	5	5	100.0%
Lombardia	16	6	44	66	66.7%
Marche	2	1	7	10	70.0%
Molise	0	0	3	3	100.0%
Piemonte	2	0	13	15	86.7%
P.A. Bolzano	0	1	2	3	66.7%
P.A. Trento	1	0	7	8	87.5%
Puglia	1	1	2	4	50.0%
Sardegna	1	0	3	4	75.0%
Sicilia	1	1	10	12	83.3%
Toscana	8	1	6	15	40.0%
Umbria	0	0	6	6	100.0%
Valle d'Aosta	1	0	0	1	0.0%
Veneto	9	0	5	14	35.7%
Totale	65	15	173	253	68.4%

E-14 Indicare l'orario giornaliero di erogazione del servizio previsto per domenica e festivi:

E-14	N° Centri	% non missing
Dalle 8 alle 16	42	21%
Dalle 8 alle 18	9	5%
Dalle 8 alle 20	147	74%
Missing	15	

Per tipo

Tipologia	Dalle 8 alle 16	Dalle 8 alle 18	Dalle 8 alle 20	Totale Centri
Senza équipe dedicata	23	5	63	91
Con équipe dedicata	19	4	84	107
Totale	42	9	147	198

% entro tipo

Tipologia	Dalle 8 alle 16	Dalle 8 alle 18	Dalle 8 alle 20	Totale
Senza équipe dedicata	25%	5%	69%	100%
Con équipe dedicata	18%	4%	78%	100%
Totale	21%	5%	74%	100%

Per Regione

Regione	Dalle 8 alle 16	Dalle 8 alle 18	Dalle 8 alle 20	Totale Centri	% Centri dalle 8 alle 20
Abruzzo	1	0	2	3	67%
Basilicata	2	0	2	4	50%
Calabria	0	0	3	3	100%
Campania	0	1	4	5	80%
Emilia Romagna	5	0	30	35	86%
Friuli V.G.	3	0	5	8	63%
Lazio	0	1	8	9	89%
Liguria	0	0	4	4	100%
Lombardia	15	4	40	59	68%
Marche	1	0	7	8	88%
Molise	0	0	1	1	100%
Piemonte	3	0	11	14	79%
P.A. Bolzano	0	1	2	3	67%
P.A. Trento	0	0	7	7	100%
Puglia	1	1	1	3	33%
Sardegna	0	0	2	2	100%
Sicilia	0	0	9	9	100%
Toscana	4	1	4	9	44%
Umbria	0	0	1	1	100%
Valle d'Aosta	1	0	0	1	0%
Veneto	6	0	4	10	40%
Totale	42	9	147	198	74%

E-15 Indicare da chi è formata l'équipe (tipologia di figure professionali stabilmente presenti o che collaborano al piano assistenziale individuale)

E-15	N° Centri che segnalano tale figura	% su totale Centri
Medico esperto in cure palliative	261	83.7%
Medico di Medicina Generale	204	65.4%
Medico di Continuità Assistenziale	63	20.2%
Infermiere	301	96.5%
Fisioterapista	169	54.2%
Psicologo	199	63.8%
Dietista	24	7.7%
Operatore socio-sanitario	142	45.5%
Assistente sociale	146	46.8%
Volontario	105	33.7%
Dato non disponibile	1	

N° e % Centri che prevedono figure professionali nell'équipe (e per tipologia)

E-15	Centri senza équipe dedicata che segnalano tale figura	Centri con équipe dedicata che segnalano tale figura	% su Centri non dedicati	% su Centri dedicati
Medico esperto in cure palliative	101	160	70.1%	95.8%
Medico di Medicina Generale	128	76	88.9%	45.5%
Medico di Continuità Assistenziale	45	18	31.3%	10.8%
Infermiere	140	161	97.2%	96.4%
Fisioterapista	88	81	61.1%	48.5%
Psicologo	67	132	46.5%	79.0%
Dietista	12	12	8.3%	7.2%
Operatore socio-sanitario	77	65	53.5%	38.9%
Assistente sociale	83	63	57.6%	37.7%
Volontario	22	83	15.3%	49.7%

N° Centri che prevedono figure nell'équipe, per Regione

Regione	Medico CP	MMG	MCA	INF	Fisioterapista	Psicologo	Dietista	Op. Socio Sanitario	Ass. sociale	Centri esistenti
Abruzzo	5	4	1	7	2	3	3	.	1	8
Basilicata	2	3	.	4	2	3	1	.	1	5
Calabria	12	9	.	13	10	5	.	3	9	13
Campania	10	12	.	18	15	8	1	6	9	19
Emilia Romagna	34	36	28	39	21	22	4	28	32	40
Friuli VG	13	10	3	12	9	6	1	10	8	14
Lazio	13	5	1	16	14	11	1	8	10	16
Liguria	4	3	.	6	4	2	1	4	3	6
Lombardia	58	42	4	72	57	61	2	53	27	73
Marche	13	4	.	12	1	12	1	5	1	13
Molise	3	1	1	3	1	1	.	.	2	3
Piemonte	21	14	7	20	5	14	2	6	3	21
P.A. Bolzano	1	3	1	3	.	1	2	.	.	3
P.A. Trento	8	8	6	8	.	5	1	2	7	8
Puglia	7	4	.	9	.	6	.	2	2	9
Sardegna	5	5	2	5	5	3	2	3	5	5
Sicilia	12	6	.	12	10	11	.	3	12	13
Toscana	16	13	1	15	6	10	.	5	2	16
Umbria	4	6	1	6	3	3	.	.	3	6
Valle d'Aosta	2	1	1	2	1	1	.	1	1	2
Veneto	18	15	6	18	3	11	2	3	8	19
Totale	261	204	63	301	169	199	24	142	146	312

% Centri che prevedono figure nell'équipe su totale centri esistenti, per Regione									
Regione	Medico CP	MMG	MCA	INF	Fisioterapista	Psicologo	Dietista	Op. Socio Sanitario	Ass. sociale
Abruzzo	63%	50%	13%	88%	25%	38%	38%	0	13%
Basilicata	40.0%	60.0%		80.0%	40.0%	60.0%	20.0%		20.0%
Calabria	92%	69%	0	100%	77%	38%	0	23%	69%
Campania	53%	63%	0	95%	79%	42%	5%	32%	47%
Emilia R.	85%	90%	70%	98%	53%	55%	10%	70%	80%
Friuli V.G.	92.9%	71.4%	21.4%	85.7%	64.3%	42.9%	7.1%	71.4%	57.1%
Lazio	81%	31%	6%	100%	88%	69%	6%	50%	63%
Liguria	67%	50%	0	100%	67%	33%	17%	67%	50%
Lombardia	79.5%	57.5%	5.5%	98.6%	78.1%	83.6%	2.7%	72.6%	37.0%
Marche	100%	31%	0	92%	8%	92%	8%	38%	8%
Molise	100%	33%	33%	100%	33%	33%	0	0	67%
Piemonte	100%	67%	33%	95%	24%	67%	10%	29%	14%
P.A. Bolzano	33%	100%	33%	100%	0	33%	67%	0	0
P.A. Trento	100%	100%	75%	100%	0	63%	13%	25%	88%
Puglia	78%	44%	0	100%	0	67%	0	22%	22%
Sardegna	100.0%	100.0%	40.0%	100.0%	100.0%	60.0%	40.0%	60.0%	100.0%
Sicilia	92%	46%	0	92%	77%	85%	0	23%	92%
Toscana	100%	81%	6%	94%	38%	63%	0	31%	13%
Umbria	67%	100%	17%	100%	50%	50%	0	0	50%
Valle d'Aosta	100%	50%	50%	100%	50%	50%	0	50%	50%
Veneto	95%	79%	32%	95%	16%	58%	11%	16%	42%
Totale	84%	65%	20%	96%	54%	64%	8%	46%	47%

E-16 Il Centro garantisce la continuità assistenziale sanitaria:

E-16	N° Centri	% non missing
Per 24 ore	127	43%
Per 12 ore	111	37%
Per meno di 12 ore	61	20%
Missing	13	

Per tipo

Tipologia	Per 24 ore	Per 12 ore	Per meno di 12 ore	Totale Centri
Senza équipe dedicata	39	57	38	134
Con équipe dedicata	88	54	23	165
Totale	127	111	61	299

% entro tipo

Tipologia	Per 24 ore	Per 12 ore	Per meno di 12 ore	Totale Centri
Senza équipe dedicata	29	43	28	100
Con équipe dedicata	53	33	14	100
Totale	43	37	20	100

Per Regione

Regione	Per 24 ore	Per 12 ore	Per meno di 12 ore	Totale Centri	% Centri 24 ore
Abruzzo	2	3	2	7	29%
Basilicata	1	2	2	5	20%
Calabria	2	2	8	12	17%
Campania	2	4	7	13	15%
Emilia Romagna	23	17	0	40	58%
Friuli V.G.	5	4	2	11	45%
Lazio	10	2	4	16	63%
Liguria	2	3	1	6	33%
Lombardia	33	27	13	73	45%
Marche	6	4	3	13	46%
Molise	0	3	0	3	0%
Piemonte	3	14	4	21	14%
P.A. Bolzano	3	0	0	3	100%
P.A. Trento	1	6	1	8	13%
Puglia	6	3	0	9	67%
Sardegna	2	0	3	5	40%
Sicilia	9	2	1	12	75%
Toscana	8	4	4	16	50%
Umbria	3	2	1	6	50%
Valle d'Aosta	0	1	1	2	0%
Veneto	6	8	4	18	33%
Totale	127	111	61	299	42%

E-17 Con quale modalità il Centro garantisce la continuità assistenziale sanitaria? (+ risposte)

E-17	N° Centri che segnalano	% su 309 Centri non missing
Servizio di consulenza telefonica	200	64.7%
Servizio di pronta disponibilità	191	61.8%
Altro	34	11.0%
Missing	3	

Per tipo

Tipologia	Servizio di consulenza telefonica	Servizio di pronta disponibilità	Altro
Senza équipe dedicata	90	85	17
Con équipe dedicata	110	106	17
Totale centri	200	191	34

% entro tipo

Tipologia	Servizio di consulenza telefonica	Servizio di pronta disponibilità	Altro	Totale
Senza équipe dedicata	46.9%	44.3%	8.9%	100.0%
Con équipe dedicata	47.2%	45.5%	7.3%	100.0%
Totale	46.9%	44.3%	8.9%	100.0%

% colonna

Tipologia	Servizio di consulenza telefonica	Servizio di pronta disponibilità	Altro
Senza équipe dedicata	45%	45%	50%
Con équipe dedicata	55%	55%	50%
Totale	100%	100%	100%

E-17.a In caso di servizio di consulenza telefonica precisare con quale personale è garantita:

E-17.a	N° Centri	% Centri che prevedono consulenza telefonica
Infermieri	45	23%
Medici	29	15%
Medici e Infermieri	115	57%
Altro	10	5%
Missing	1	

Per tipo

Tipologia	Infermieri	Medici	Medici e Infermieri	Altro	Totale Centri
Senza équipe dedicata	28	12	45	5	90
Con équipe dedicata	17	17	70	5	109
Totale	45	29	115	10	199

% entro tipo

Tipologia	Infermieri	Medici	Medici e Infermieri	Altro	Totale
Senza équipe dedicata	31	13	50	6	100
Con équipe dedicata	16	16	63	5	100
Totale	23	15	57	5	100

E-17.b In caso di pronta disponibilità precisare con quale personale e garantita:

E-17.b	N° Centri	% centri che prevedono pronta disponibilità
Infermieri	60	31%
Medici	25	13%
Medici e Infermieri	103	54%
Altro	3	2%

Per tipo

Tipologia	Infermieri	Medici	Medici e Infermieri	Altro	Totale Centri
Senza équipe dedicata	43	7	35	0	85
Con équipe dedicata	17	18	68	3	106
Totale	60	25	103	3	191

% entro tipo

Tipologia	Infermieri	Medici	Medici e Infermieri	Altro	Totale
Senza équipe dedicata	51	8	41	0	100
Con équipe dedicata	16	17	64	3	100
Totale	31	13	54	2	100

E-18 Il Centro fornisce direttamente presidi e ausili?

E-18	N° Centri	% non missing
No	129	42%
Si	180	58%
Missing	3	

Per tipo

Tipologia	No	Si	Totale Centri
Senza équipe dedicata	60	82	142
Con équipe dedicata	69	98	167
Totale	129	180	309

% entro tipo

Tipologia	No	Si	Totale
Senza équipe dedicata	42	58	100
Con équipe dedicata	41	59	100
Totale	42	58	100

Per Regione

Regione	No	Si	Totale Centri	% Si entro Regione
Abruzzo	5	2	7	28.6%
Basilicata	1	4	5	80.0%
Calabria	10	3	13	23.1%
Campania	10	9	19	47.4%
Emilia Romagna	2	38	40	95.0%
Friuli VG	4	9	13	69.2%
Lazio	5	11	16	68.8%
Liguria	1	5	6	83.3%
Lombardia	45	28	73	38.4%
Marche	6	7	13	53.8%
Molise	1	2	3	66.7%
Piemonte	5	16	21	76.2%
P.P. Bolzano	0	3	3	100.0%
P.A. Trento	3	5	8	62.5%
Puglia	4	5	9	55.6%
Sardegna	3	2	5	40.0%
Sicilia	8	4	12	33.3%
Toscana	8	8	16	50.0%
Umbria	2	4	6	66.7%
Valle d'Aosta	0	2	2	100.0%
Veneto	6	13	19	68.4%
Totale	129	180	309	58.3%

E-18.a Nel caso di fornitura diretta di presidi e ausili, sono forniti entro.

E-18.a	N° Centri che forniscono presidi-ausili	% su Centri che forniscono presidi-ausili
24-48 ore	93	52%
4-5 giorni	20	11%
49-72 ore	58	32%
Oltre 5 giorni	9	5%

Per tipo

Tipologia	24-48 ore	4-5 giorni	49-72 ore	Oltre 5 giorni	Totale Centri
Senza équipe dedicata	25	13	35	9	82
Con équipe dedicata	68	7	23	0	98
Totale	93	20	58	9	180

% entro tipo

Tipologia	24-48 ore	4-5 giorni	49-72 ore	Oltre 5 giorni	Totale
Senza équipe dedicata	30	16	43	11	100
Con équipe dedicata	69	7	23	0	100
Totale	52	11	32	5	100

E-19 Il Centro fornisce direttamente e gratuitamente farmaci ai malati?

E-19	N° Centri	% non missing
No	108	36%
Tutti i farmaci	96	32%
Solo i farmaci specifici per le cure palliative	98	32%
Missing	10	

Per tipo

Tipologia	No	Si tutti i farmaci	Si solo i farmaci specifici e per le cure palliative	Totale Centri
Senza équipe dedicata	48	45	45	138
Con équipe dedicata	60	51	53	164
Totale	108	96	98	302

% entro tipo

Tipologia	No	Si tutti i farmaci	Si solo i farmaci specifici e per le cure palliative	Totale
Senza équipe dedicata	35	33	32	100
Con équipe dedicata	37	31	32	100
Totale	36	32	32	100

Per Regione

Regione	No	Tutti i farmaci	Solo i farmaci specifici per le cure palliative	Totale Centri	% Tutti i farmaci entro Regione
Abruzzo	2	1	3	6	16.7%
Basilicata	1	0	4	5	0.0%
Calabria	4	1	8	13	7.7%
Campania	10	0	7	17	0.0%
Emilia Romagna	0	29	11	40	72.5%
Friuli VG	2	2	8	12	16.7%
Lazio	4	7	5	16	43.8%
Liguria	3	2	1	6	33.3%
Lombardia	55	3	14	72	4.2%
Marche	4	3	6	13	23.1%
Molise	0	3	0	3	100.0%
Piemonte	2	14	4	20	70.0%
Pr.Aut. Bolzano	0	2	1	3	66.7%
Pr.Aut. Trento	2	0	6	8	0.0%
Puglia	3	3	3	9	33.3%
Sardegna	0	5	0	5	100.0%
Sicilia	8	2	2	12	16.7%
Toscana	3	7	6	16	43.8%
Umbria	1	2	3	6	33.3%
Valle d'Aosta	0	1	1	2	50.0%
Veneto	4	9	5	18	50.0%
Totale	108	96	98	302	31.8%

E-19.a Nel caso di fornitura di farmaci, il Centro dispone di una procedura formalizzata per la prescrizione e l'erogazione dei farmaci oppioidi?

E-19.a	N° Centri che forniscono farmaci	% su Centri che forniscono farmaci
No	89	46%
Si	105	54%

Per tipo

Tipologia	No	Si	Totale Centri
Senza équipe dedicata	57	33	90
Con équipe dedicata	32	72	104
Totale	89	105	194

% entro tipo

Tipologia	No	Si	Totale
Senza équipe dedicata	63	37	100
Con équipe dedicata	31	69	100
Totale	46	54	100

Per Regione

Regione	No	Si	Totale Centri	% Si entro Regione
Abruzzo	2	2	4	50.0%
Basilicata	2	2	3	66.6%
Calabria	8	1	9	11.1%
Campania	4	3	7	42.9%
Emilia Romagna	19	21	40	52.5%
Friuli VG	4	6	10	60.0%
Lazio	3	9	12	75.0%
Liguria	2	1	3	33.3%
Lombardia	5	12	17	70.6%
Marche	4	5	9	55.6%
Molise	0	3	3	100.0%
Piemonte	6	12	18	66.7%
P.A. Bolzano	2	1	3	33.3%
P.A. Trento	3	3	6	50.0%
Puglia	3	3	6	50.0%
Sardegna	2	3	5	66.7%
Sicilia	3	1	4	25.0%
Toscana	8	5	13	38.5%
Umbria	1	4	5	80.0%
Valle d'Aosta	2	0	2	0.0%
Veneto	6	8	14	57.1%
Totale	89	105	194	54.1%

E-20 I farmaci forniti direttamente e gratuitamente ai malati vengono di norma consegnati anche a domicilio?

E-19	N° centri che forniscono farmaci	% non missing
No	31	16%
Si	163	84%

Per tipo

Tipologia	No	Si	Totale Centri
Senza équipe dedicata	19	71	90
Con équipe dedicata	12	92	104
Totale	31	163	194

% entro tipo

Tipologia	No	Si	Totale
Senza équipe dedicata	21	79	100
Con équipe dedicata	12	88	100
Totale	16	84	100

Per Regione

Regione	No	Si	Totale Centri	% Si entro Regione
Abruzzo	2	2	4	50.0%
Basilicata	1	3	4	75.0%
Calabria	3	6	9	66.7%
Campania	1	6	7	85.7%
Emilia Romagna	4	36	40	90.0%
Friuli V.G.	5	5	10	50.0%
Lazio	1	11	12	91.7%
Liguria	0	3	3	100.0%
Lombardia	0	17	17	100.0%
Marche	2	7	9	77.8%
Molise	0	3	3	100.0%
Piemonte	3	15	18	83.3%
P.A. Bolzano	1	2	3	66.7%
P.A. Trento	0	6	6	100.0%
Puglia	1	5	6	83.3%
Sardegna	2	3	5	60.0%
Sicilia	3	1	4	25.0%
Toscana	1	12	13	92.3%
Umbria	0	5	5	100.0%
Valle d'Aosta	0	2	2	100.0%
Veneto	1	13	14	92.9%
Totale	31	163	194	84.0%

E-21 Il rapporto tra i membri dell'équipe del Centro e i Medici di Medicina Generale del territorio è definito da uno specifico protocollo operativo formalmente approvato dall'Asl?

E-21	N° Centri	% non missing
No	122	39%
Si	187	61%
Missing	3	

Per tipo

Tipologia	No	Si	Totale Centri
Senza équipe dedicata	52	90	142
Con équipe dedicata	70	97	167
Totale	122	187	309

% entro tipo

Tipologia	No	Si	Totale
Senza équipe dedicata	37	63	100
Con équipe dedicata	42	58	100
Totale	39	61	100

Per Regione

Regione	No	Si	Totale Centri	% Si entro Regione
Abruzzo	2	5	7	71.4%
Basilicata	2	3	5	75.0%
Calabria	7	6	13	46.2%
Campania	15	4	19	21.1%
Emilia R.	0	40	40	100.0%
Friuli VG	9	4	13	30.8%
Lazio	12	4	16	25.0%
Liguria	3	3	6	50.0%
Lombardia	27	46	73	63.0%
Marche	8	5	13	38.5%
Molise	3	0	3	0.0%
Piemonte	7	14	21	66.7%
P.A. Bolzano	1	2	3	66.7%
P.A. Trento	1	7	8	87.5%
Puglia	2	7	9	77.8%
Sardegna	3	2	5	40.0%
Sicilia	5	7	12	58.3%
Toscana	6	10	16	62.5%
Umbria	1	5	6	83.3%
Valle d'Aosta	1	1	2	50.0%
Veneto	7	12	19	63.2%
Totale	122	187	309	60.5%

E-22 Viene redatto un PAI?			
E-22	N° Centri		% non missing
No	39		13%
Si	270		87%
Missing	3		

Per tipo			
Tipologia	No	Si	Totale Centri
Senza équipe dedicata	9	133	142
Con équipe dedicata	30	137	167
Totale	39	270	309

% entro tipo			
Tipologia	No	Si	Totale
Senza équipe dedicata	6	94	100
Con équipe dedicata	18	82	100
Totale	13	87	100

Per Regione				
Regione	No	Si	Totale Centri	% Si entro Regione
Abruzzo	1	6	7	85.7%
Basilicata	0	5	5	100.0%
Calabria	0	13	13	100.0%
Campania	2	17	19	89.5%
Emilia Romagna	1	39	40	97.5%
Friuli V.G.	4	9	13	69.2%
Lazio	7	9	16	56.3%
Liguria	2	4	6	66.7%
Lombardia	3	70	73	95.9%
Marche	4	9	13	69.2%
Molise	2	1	3	33.3%
Piemonte	2	19	21	90.5%
P.A. Bolzano	1	2	3	66.7%
P.A. Trento	0	8	8	100.0%
Puglia	3	6	9	66.7%
Sardegna	1	4	5	80.0%
Sicilia	0	12	12	100.0%
Toscana	4	12	16	75.0%
Umbria	0	6	6	100.0%
Valle d'Aosta	1	1	2	50.0%
Veneto	1	18	19	94.7%
Totale	39	270	309	87.4%

E-22.a Nell'attuazione del PAI il MMG opera:

E-22.a	N° Centri che prevedono PAI	%
Come unico referente medico dell'équipe	29	11%
Con la consulenza sporadica del medico di cure palliative	60	22%
In modo integrato (consulenza frequente) con il medico CP	181	67%

Per tipo

Tipologia	Come unico referente medico dell'équipe	Con consulenza sporadica del medico specialista CP	In modo integrato (consulenza frequente) con lo specialista CP	Totale
Senza équipe dedicata	25	41	67	133
Con équipe dedicata	4	19	114	137
Totale	29	60	181	270

% entro tipo

Tipologia	Come unico referente medico dell'équipe	Con consulenza sporadica del medico specialista CP	In modo integrato (consulenza frequente) con lo specialista CP	Totale %
Senza équipe dedicata	19	31	50	100
Con équipe dedicata	3	14	83	100
Totale	11	22	67	100

Per Regione

Regione	Come unico referente medico dell'équipe	Con consulenza sporadica del medico specialista CP	In modo integrato (consulenza frequente) con specialista CP	Totale Centri	% in modo integrato entro Regione
Abruzzo	0	3	3	6	50.0%
Basilicata	0	0	5	5	100.0%
Calabria	1	2	10	13	76.9%
Campania	5	4	8	17	47.1%
Emilia Romagna	12	11	16	39	41.0%
Friuli V.G.	0	1	8	9	88.9%
Lazio	2	2	5	9	55.6%
Liguria	1	0	3	4	75.0%
Lombardia	5	20	45	70	64.3%
Marche	1	2	6	9	66.7%
Molise	0	0	1	1	100.0%
Piemonte	0	1	18	19	94.7%
P.A. Bolzano	1	1	0	2	0.0%
P.A. Trento	0	4	4	8	50.0%
Puglia	0	1	5	6	83.3%
Sardegna	0	1	3	4	75.0%
Sicilia	0	3	9	12	75.0%
Toscana	0	0	12	12	100.0%
Umbria	0	1	5	6	83.3%
Valle d'Aosta	0	0	1	1	100.0%
Veneto	1	3	14	18	77.8%
Totale	29	60	181	270	67.0%

E-22.b Nell'attuazione del PAI è prevista la possibilità di passaggio in cura dal MMG ad altro medico del Centro?

E-22.b	N° centri che prevedono PAI	%
No	186	69%
Si	84	31%

Per tipo

Tipologia	No	Si	Totale Centri
Senza équipe dedicata	101	32	133
Con équipe dedicata	85	52	137
Totale	186	84	270

% entro tipo

Tipologia	No	Si	Totale
Senza équipe dedicata	76	24	100
Con équipe dedicata	62	38	100
Totale	69	31	100

Per Regione

Regione	No	Si	Totale Centri	% Si entro Regione
Abruzzo	3	3	6	50.0%
Basilicata	3	2	5	40.0%
Calabria	9	4	13	30.8%
Campania	11	6	17	35.3%
Emilia Romagna	22	17	39	43.6%
Friuli V.G.	8	1	9	11.1%
Lazio	6	3	9	33.3%
Liguria	3	1	4	25.0%
Lombardia	56	14	70	20.0%
Marche	5	4	9	44.4%
Molise	1	0	1	0.0%
Piemonte	12	7	19	36.8%
P.A. Bolzano	1	1	2	50.0%
P.A. Trento	7	1	8	12.5%
Puglia	3	3	6	50.0%
Sardegna	3	1	4	25.0%
Sicilia	8	4	12	33.3%
Toscana	8	4	12	33.3%
Umbria	5	1	6	16.7%
Valle d'Aosta	0	1	1	100.0%
Veneto	12	6	18	33.3%
Totale	186	84	270	31.1%

SEZIONE F - DATI PRESTAZIONALI - 2008

DATI DI ATTIVITÀ

F-23.a N° totale di pazienti assistiti

F-23.b di cui < di 18 anni

Variabile	N° Centri validi	N° Centri missing	Totale	Dati ponderati per numero mesi attività (NMA)				
				Massimo	Media	Mediana	25° Pctl	75° Pctl
Totale pz. assistiti	286	26	68628	2500	240	144	68	270
Pz. minorenni	264	48	663	158	2.5	0	0	1

Totale pazienti assistiti per tipologia

Tipologia	Totale pz assistiti	%
Senza équipe dedicata	24844	36.2%
Con équipe dedicata	43784	63.8%
Totale	68628	100.0%

Totale pazienti assistiti per Regione

Regione	N° Centri esistenti	N° Centri con F-23.a valido	Totale pz. assistiti	% pz. assistiti per Regione	N° medio pz. assistiti per singolo Centro regionale
Abruzzo	8	7	666	1.0%	95
Basilicata	5	5	705	1.0%	141
Calabria	13	10	1261	1.8%	126
Campania	19	17	2939	4.3%	173
Emilia Romagna	40	40	10393	15.1%	260
Friuli V.G.	14	9	1292	1.9%	144
Lazio	16	14	8408	12.3%	601
Liguria	6	6	2177	3.2%	363
Lombardia	73	62	13856	20.2%	223
Marche	13	12	1743	2.5%	145
Molise	3	3	269	0.4%	90
Piemonte	21	21	4141	6.0%	197
P.A. Bolzano	3	3	398	0.6%	133
P.A. Trento	8	8	810	1.2%	101
Puglia	9	9	3159	4.6%	351
Sardegna	5	5	2263	3.3%	453
Sicilia	13	12	4999	7.3%	417
Toscana	16	16	3422	5.0%	214
Umbria	6	6	969	1.4%	162
Valle d'Aosta	2	2	124	0.2%	62
Veneto	19	19	4634	6.8%	244
Totale	312	286	68628	100%	240

F-24 Numero dei pazienti per cui il MMG ha partecipato alla stesura del PAI

N° Centri con risposte valide	N° Centri con valori mancanti	Totale	Media	Mediana	25° Pctl	90° Pctl
167	145	21399	128.1	84	20	324

% di partecipazione MMG alla stesura del PAI su pazienti assistiti

Totale pazienti assistiti	Totale pz. in cui MMG ha partecipato al PAI	% partecipazione
29063	21005	72.3%

(su 163 centri con entrambi dati non missing e % partecipazione <=1)

% di partecipazione MMG alla stesura del PAI su pazienti assistiti: variabilità tra Centri

N° Centri	Minimo	Massimo	Mediana	25° Pctl	90° Pctl
163	0%	100%	100%	43.6%	100%

% di partecipazione MMG alla stesura del PAI su pazienti assistiti per tipologia

Tipologia	Totale pz. assistiti	Totale pz. in cui MMG ha partecipato al PAI	% partecipazione
Senza équipe dedicata	15700	13225	84.2%
Con équipe dedicata	13363	7780	58.2%
Totale	29063	21005	72.3%

(163 centri con entrambi dati non missing e % partecipazione <=1)

% di partecipazione MMG alla stesura del PAI su pazienti assistiti per Regione

Regione	Totale pz. assistiti	Totale pz. in cui MMG ha partecipato al PAI	% partecipazione
Abruzzo	405	365	90.1%
Basilicata	438	360	82.2%
Calabria	1123	685	61.0%
Campania	1656	1229	74.2%
Emilia Romagna	6509	5762	88.5%
Friuli V.G.	977	310	31.7%
Lazio	513	149	29.0%
Liguria	486	486	100.0%
Lombardia	4821	1617	33.5%
Marche	743	647	87.1%
Molise	2645	2209	83.5%
Piemonte	367	65	17.7%
P.A. Bolzano	810	621	76.7%
P.A. Trento	648	378	58.3%
Puglia	1271	930	73.2%
Sardegna	918	918	100.0%
Sicilia	957	892	93.2%
Toscana	253	253	100.0%
Umbria	43	43	100.0%
Valle d'Aosta	3480	3086	88.7%
Veneto	405	365	90.1%

(163 centri con entrambi dati non missing e % partecipazione <=1)

F-25 Sul totale pazienti assistiti indicare il numero di pazienti con patologia oncologica e non

Variabile	N° Centri*	Totale pz.	%
F-25 patologia oncologica	218	37788	72.5%
F-25 patologia non oncologica	218	14300	27.5%
Totale pazienti assistiti 2008	218	52088	100.0%

*Risposte su 218 centri con dato non missing e coerente con F23

% Pazienti per diagnosi su pazienti assistiti: variabilità tra Centri

Variabile	N° Centri	Minimo	Massimo	Mediana	25° Pctl	90° Pctl
% Pz. oncologici	218	0	100%	93.7%	77.8%	100.0%
% Pz. non oncologici	218	0	100%	6.2%	0%	57.1%

*Risposte su 216 centri con dato non missing e coerente con F23

Diagnosi pazienti su pazienti assistiti per tipologia

Tipologia	Totale assistiti	Pz. con patologia oncologica	Pz. con patologia non oncologica	% oncologici su totale assistiti	% non oncologici su totale assistiti	Totale
Senza équipe dedicata	21752	11967	9785	55.0%	45.0%	100%
Con équipe dedicata	30336	25821	4515	85.1%	14.9%	100%
Totale	52088	37788	14300	72.5%	27.5%	100%

*Risposte su 218 centri con dato non missing e coerente con F23

% pazienti oncologici su pazienti totali, per tipologia

Tipologia	Pz. con patologia oncologica	% Pz. oncologici tra tipologie
Senza équipe dedicata	11967	32%
Con équipe dedicata	25821	68%
Totale	37788	100%

Numerosità Centri e pazienti assistiti per diagnosi, per Regione

Regione	N° Centri*	Oncologici pz. totali	Non oncologici pz. totali	Totale assistiti 2008	% oncologici su pz. assistiti 2008 entro Regione
Abruzzo	5	453	90	543	83.4%
Basilicata	2	287	118	405	70.9%
Calabria	9	673	548	1221	55.1%
Campania	14	2030	809	2839	71.5%
Emilia Romagna	37	5545	1199	6744	82.2%
Friuli VG	6	811	74	885	91.6%
Lazio	7	1811	3381	5192	34.9%
Liguria	2	1737	58	1795	96.8%
Lombardia	49	6635	5926	12561	52.8%
Marche	7	984	3	987	99.7%
Molise	1	100	0	100	100.0%
Piemonte	16	3202	134	3336	96.0%
Pr. Aut. Bolzano	3	274	124	398	68.8%
Pr. Aut. Trento	7	660	45	705	93.6%
Puglia	5	1900	0	1900	100.0%
Sardegna	5	628	1045	1673	37.5%
Sicilia	11	4216	14	4230	99.7%
Toscana	15	2842	118	2960	96.0%
Umbria	3	794	17	811	97.9%
Valle d'Aosta	2	124	0	124	100.0%
Veneto	12	2082	597	2679	77.7%

*Risposte su centri con dati non missing e coerente con F23

F-26 Numero di pazienti per diagnosi di presa in carico nelle patologie non oncologiche:

Diagnosi	Centri che hanno pazienti con tale patologia*	% su totale Centri
F-26 Neurologica	152	48.7%
F-26 Pneumologica	127	40.7%
F-26 HIV	107	34.3%
F-26 Epatologica	124	39.7%
F-26 Cardiologica	123	39.4%
F-26 Altra (specificare)	76	24.4%

*dato non missing e coerente con F-23 e F-25

Composizione % pazienti per diagnosi non oncologiche*

Variabile	N° Centri	Totale pazienti	% su totale pazienti
F-26 Neurologica	91	1160	35.4%
F-26 Pneumologica	91	209	6.4%
F-26 HIV	91	8	0.2%
F-26 Epatologica	91	322	9.8%
F-26 Cardiologica	91	257	7.8%
F-26 Altra patologia	91	1323	40.3%
Totale pazienti con patologia non oncologica	91	3279	100.0%

*dato ricavato su soli 91 centri (dato non missing e coerente con F-23 e F-25)

% pazienti per diagnosi su pazienti non oncologici: variabilità tra Centri

Variabile	N° Centri	Minimo	Massimo	25° Pctl	Mediana	75° Pctl
% Neurologica	118	0%	100.0%	20.9%	40.8%	71.4%
% Pneumologica	93	0%	100.0%	0.0%	7.1%	20.0%
% HIV	73	0%	87.9%	0.0%	0.0%	0.0%
% Epatologica	90	0%	100.0%	3.4%	10.5%	25.0%
% Cardiologica	89	0%	80.0%	3.4%	8.1%	14.8%

Altre aggregazioni per Regione o tipologia non sono robuste

F-27 Numero totale dei pazienti assistiti e deceduti per luogo del decesso

Pazienti assistiti e deceduti	N° Centri che segnalano	Dati ponderati per NMA			
		Mediana	Media	Minimo	Massimo
F-27 Domicilio	239	65	123.3	0	1036
F-27 Hospice	198	3.5	20.4	0	299
F-27 Altro (Ospedale, RSA ecc.)	211	13	26.1	0	303

Composizione % pazienti per luogo del decesso

Pazienti assistiti e deceduti	N° Centri*	Totale pazienti	Composizione %*
F. 27 Domicilio	185	22319	73.4%
F. 27 Hospice	185	3479	11.4%
F. 27 Altro (ospedale, RSA etc)	185	4630	15.2%
		30428	100%

* su 185 Centri con dati non missing su F-27 e coerenti con F-23.a

Totale pazienti per luogo del decesso, per tipologia (% entro tipologia)

Tipologia	N° pz. Domicilio	N° pz. Hospice	N° pz. Altro	Totale pz.	% entro tipologia		
					% Domicilio su totale	% Hospice su totale	% Altro su totale
Senza équipe dedicata	6340	988	2039	9367	67.7%	10.5%	21.8%
Con équipe dedicata	15979	2491	2591	21061	75.9%	11.8%	12.3%
	22319	3479	4630	30428			

Totale pazienti per luogo del decesso, tra tipologie

Tipologia	Domicilio totale pz.	% Domicilio	Hospice totale pz.	% Hospice	Altro totale pz.	% Altro
Senza équipe dedicata	6340	28.4%	988	28.4%	2039	44.0%
Con équipe dedicata	15979	71.6%	2491	71.6%	2591	56.0%
	22319	100.0%	3479	100.0%	4630	100.0%

Totale pazienti per luogo del decesso, per Regione (% entro Regioni)

Regione	N° Centri	Pz. Domicilio	Pz. Hospice	Pz. Altro	Pz. totale	% Domicilio	% Hospice
Abruzzo	4	443	0	45	488	90.8%	0.0%
Basilicata	2	441	23	2	466	94.6%	4.9%
Calabria	7	607	10	73	690	88.0%	1.4%
Campania	6	1165	0	30	1195	97.5%	0.0%
Emilia Romagna	10	595	232	460	1287	46.2%	18.0%
Friuli V.G.	7	103	64	204	371	27.8%	17.3%
Lazio	7	2626	138	484	3248	80.8%	4.2%
Liguria	5	894	323	434	1651	54.1%	19.6%
Lombardia	49	4081	957	525	5563	73.4%	17.2%
Marche	8	514	28	262	804	63.9%	3.5%
Piemonte	16	1666	314	321	2301	72.4%	13.6%
P.A. Bolzano	3	202	21	29	252	80.2%	8.3%
P.A. Trento	8	470	109	90	669	70.3%	16.3%
Puglia	4	1231	16	78	1325	92.9%	1.2%
Sardegna	3	360	99	39	498	72.3%	19.9%
Sicilia	11	2933	81	88	3102	94.6%	2.6%
Toscana	13	1976	345	422	2743	72.0%	12.6%
Umbria	4	675	59	39	773	87.3%	7.6%
Valle d'Aosta	2	70	1	15	86	81.4%	1.2%
Veneto	16	1267	659	990	2916	43.4%	22.6%

F-28 N° TOTALE DI GIORNATE DI CURA (GDC) E N° TOTALE DI GIORNATE EFFETTIVE DI ASSISTENZA (GEA), NEL CORSO DELL'ATTIVITÀ DOMICILIARE (F-28.BIS PER I SOLI PAZIENTI DECEDUTI).

N° totale di giornate di cura (GDC), N° totale di giornate effettive di assistenza (GEA)

Etichetta	N° Centri che segnalano	Totale GG	Dati ponderati per NMA				
			Mediana	Media	Max	25° Pctl	75° Pctl
F-28 N° totale di giornate di cura	215	3241457	8451	15076	323055	2015	16751
F-28 N° totale GEA	188	1322148	3320	7032	94903	882	6713
F-28.bis N° totale giornate di cura (pz. deceduti)	122	814426	2850	6675	95140	532	8586
F-28.bis N° totale GEA (pz. deceduti)	101	407523	1251	4034	63426	347	4301

F-28 CIA (Coefficiente Intensità Assistenziale):

Variabile	N° Centri*	Totale	CIA	GEA a settimana
F-28 N° totale di giornate di cura (presa in carico)	187	2525491	0.52	3.6
F-28 N° totale di giornate effettive di assistenza	187	1322148		

*su 187 centri non hanno entrambi i dati missing

F-28 CIA: variabilità tra Centri

N° Centri	Mediana	Massimo	Minimo	25° Pctl	75° Pctl
187	0.533	1	0.08	0.309	0.817

F-28 CIA per tipologia Centro

Tipologia Centro	Totale GCD	Totale GEA	CIA	GEA a settimana
Senza équipe dedicata	965695	392035	0.406	2.8
Con équipe dedicata	1559796	930113	0.596	4.2

F-28 CIA e GEA a settimana, per Regione

Regione	N° Centri	Totale GCD	Totale GEA	CIA	GEA a settimana
Abruzzo	2	4594	4378	0.953	6.7
Basilicata	3	42084	37435	0.890	6.2
Calabria	7	51703	19146	0.370	2.6
Campania	12	112820	74565	0.661	4.6
Emilia Romagna	36	713074	206149	0.289	2.0
Friuli V.G.	3	25952	4909	0.189	1.3
Lazio	6	80791	74546	0.923	6.5
Liguria	2	145266	70258	0.484	3.4
Lombardia	41	218318	114701	0.525	3.7
Marche	5	95444	38193	0.400	2.8
Molise	3	9268	5839	0.630	4.4
Piemonte	15	117114	54669	0.467	3.3
P.A. Bolzano	2	5923	5123	0.865	6.1
P.A. Trento	5	32291	9613	0.298	2.1
Puglia	5	221931	183026	0.825	5.8
Sardegna	2	73111	66694	0.912	6.4
Sicilia	11	237462	213090	0.897	6.3
Toscana	10	88844	46862	0.527	3.7
Umbria	4	37067	21837	0.589	4.1
Veneto	13	212434	71115	0.335	2.3

F-28.bis N° totale di giornate di cura (GDC), N° totale di giornate effettive di assistenza (GEA), per i soli pazienti deceduti

Variabile	N° Centri*	Totale	CIA	GEA a settimana
F-28.bis N° totale giornate di cura (solo deceduti)	94	642613		
F-28 bis N° totale GEA (solo deceduti)	94	373021	0.58	4

*su 94 centri non hanno entrambi i dati missing;

F-28.bis CIA: variabilità tra Centri

N° Centri*	Mediana	Massimo	Minimo	25° Pctl	75° Pctl
94	0.651	1.000	0.019	0.421	0.913

*su 94 centri non hanno entrambi i dati missing;

F-28.bis CIA per tipologia Centro

Tipologia Centro	Totale GCD	Totale GEA	CIA	GEA a settimana
Senza équipe dedicata	127074	64373	0.507	3.5
Con équipe dedicata	515539	308648	0.599	4.2

F-28.bis CIA e GEA a settimana, per Regione

Regione	N° Centri non missing	Totale GDC	Totale GEA	CIA	GEA a settimana
Abruzzo	1	4334	4301	0.992	6.9
Basilicata	2	19069	16254	0.852	6.0
Calabria	2	1299	1122	0.864	6.0
Campania	9	100063	66368	0.663	4.6
Emilia R.	3	44483	13278	0.298	2.1
Friuli V.G.	1	22840	3573	0.156	1.1
Lazio	3	24873	24873	1.000	7.0
Liguria	0				
Lombardia	28	120065	62224	0.518	3.6
Marche	4	17216	10191	0.592	4.1
Molise	2	4124	3522	0.854	6.0
Piemonte	9	40828	19719	0.483	3.4
P.A. Bolzano	1	708	708	1.000	7.0
P.A. Trento	5	10511	8181	0.778	5.4
Puglia	3	87772	58491	0.666	4.7
Sardegna	2	4434	2859	0.645	4.5
Sicilia	2	22723	22723	1.000	7.0
Toscana	7	29468	16845	0.572	4.0
Umbria	2	20125	6359	0.316	2.2
Veneto	8	67678	31430	0.464	3.3

F-29 Per ciascuna figura professionale, indicare il numero totale di accessi erogati nel 2008.
Medici di cure palliative, Infermieri, altri Operatori, Medici di Medicina Generale, Medici di Continuità Assistenziale

Variabile	N° Centri che hanno accessi per tale figura	% su Centri	Dati ponderati per NMA					
			Mediana	Media	Max	Min	25° Pctl	75° Pctl
Medici CP	241	77.2%	248	1727.6	36000	0	18	1361
Infermieri	248	79.5%	1986	4067.1	44820	0	658	4461
Altri Operatori	207	66.3%	109	1168.4	29046	0	7	707
MMG	100	32.1%	800	1316.6	9817	0	199.5	1751
MCA	45	14.4%	0	25.5	380	0	0	4

Composizione accessi totali per figura professionale*

Figura	Medici CP	Infermieri	Altri Operatori	MMG	MCA	Totale accessi
Totale accessi	424999	1008640	246540	131662	1149	1812990
%	23.4%	55.6%	13.6%	7.3%	0.1%	100%

*su 246 centri con dati non missing su F-29

Rapporto tra totale accessi per figura professionale e totale accessi del Centro: variabilità tra Centri

Variabile	Mediana	Massimo	Minimo	25° Pctl	75° Pctl
Medici CP	17.4%	100.0%	0.0%	3.7%	33.7%
Infermieri	62.9%	100.0%	0.0%	50.0%	75.0%
Altri Operatori	6.3%	90.7%	0.0%	0.7%	19.0%
MMG	20.5%	73.3%	0.0%	9.6%	36.0%
MCA	0.0%	21.1%	0.0%	0.0%	0.1%

Totale accessi per figura e Tipologia

Tipologia Centro	Medici CP	Infermieri	Altri Operatori	MMG	MCA	Totale accessi
Senza équipe dedicata	67163	370825	72923	107211	393	618515
Con équipe dedicata	357836	637815	173617	24451	756	1194475

% accessi per figura tra Tipologie

Tipologia Centro	Medici CP	Infermieri	Altri Operatori	MMG	MCA	Totale accessi
Senza équipe dedicata	15.8%	36.8%	29.6%	81.4%	34.2%	34.1%
Con équipe dedicata	84.2%	63.2%	70.4%	18.6%	65.8%	65.9%
	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%

Composizione % accessi di figure professionali entro Tipologie

Tipologia Centro	Medici CP	Infermieri	Altri Operatori	MMG	MCA	Totale accessi
Senza équipe dedicata	10.9%	60.0%	11.8%	17.3%	0.1%	100.0%
Con équipe dedicata	30.0%	53.4%	14.5%	2.0%	0.1%	100.0%

Totale accessi per figura e Regione

Regione	N° Centri	Medici CP	Infermieri	Altri Operatori	MMG	MCA	Totale accessi
Abruzzo	5	3374	4034	210	335	3	7956
Basilicata	2	5861	20655	4720	4500	.	35736
Calabria	9	40850	54933	979	9018	0	105780
Campania	14	13847	72314	17953	3152	10	107276
Emilia Romagna	38	23795	119422	8763	68015	0	219995
Friuli V.G.	9	2001	9413	387	.	0	11801
Lazio	12	33607	132990	20882	210	0	187689
Liguria	4	22570	38750	33910	.	.	95230
Lombardia	50	48423	123077	28189	2558	6	202253
Marche	12	12142	28138	6003	0	0	46283
Molise	3	2235	5687	115	49	5	8091
Piemonte	21	25962	69908	8624	10259	12	114765
P.A. Bolzano	1	0	10817	29	1548	235	12629
P.A. Trento	7	2845	11272	0	3738	9	17864
Puglia	4	57134	46946	1019	4212	310	109621
Sardegna	5	4995	31154	15165	10300	35	61649
Sicilia	12	75052	106907	72496	0	0	254455
Toscana	15	23729	39058	14250	376	.	77413
Umbria	5	8663	15470	3341	.	.	27474
Valle d'Aosta	1	1314	1143	267	.	.	2724
Veneto	17	16600	66552	9238	13392	524	106306

Composizione % accessi di figure professionali entro-Regione

Regione	Medici CP	Infermieri	Altri Operatori	MMG	MCA	Totale accessi
Abruzzo	42.4%	50.7%	2.6%	4.2%	0.0%	100.0%
Basilicata	16.4%	57.8%	13.2%	12.6%	.	100.0%
Calabria	38.6%	51.9%	0.9%	8.5%	0.0%	100.0%
Campania	12.9%	67.4%	16.7%	2.9%	0.0%	100.0%
Emilia Romagna	10.8%	54.3%	4.0%	30.9%	0.0%	100.0%
Friuli V.G.	17.0%	79.8%	3.3%	.	0.0%	100.0%
Lazio	17.9%	70.9%	11.1%	0.1%	0.0%	100.0%
Liguria	23.7%	40.7%	35.6%	.	.	100.0%
Lombardia	23.9%	60.9%	13.9%	1.3%	0.0%	100.0%
Marche	26.2%	60.8%	13.0%	0.0%	0.0%	100.0%
Molise	27.6%	70.3%	1.4%	0.6%	0.1%	100.0%
Piemonte	22.6%	60.9%	7.5%	8.9%	0.0%	100.0%
P.A. Bolzano	0.0%	85.7%	0.2%	12.3%	1.9%	100.0%
P.A. Trento	15.9%	63.1%	0.0%	20.9%	0.1%	100.0%
Puglia	52.1%	42.8%	0.9%	3.8%	0.3%	100.0%
Sardegna	8.1%	50.5%	24.6%	16.7%	0.1%	100.0%
Sicilia	29.5%	42.0%	28.5%	0.0%	0.0%	100.0%
Toscana	30.7%	50.5%	18.4%	0.5%	.	100.0%
Umbria	31.5%	56.3%	12.2%	.	.	100.0%
Valle d'Aosta	48.2%	42.0%	9.8%	.	.	100.0%
Veneto	15.6%	62.6%	8.7%	12.6%	0.5%	100.0%

N° MEDIO ACCESSI (DI DIVERSE FIGURE PROFESSIONALI) PER PAZIENTE ASSISTITO NEL 2008

Numero di accessi (per figura professionale) per singolo paziente assistito*

Medici CP	Infermieri	Altri Operatori	MMG	MCA
7.8	18.4	4.5	2.4	0.0

*Elaborazioni su 242 centri con N° accessi per figura e PZ assistiti, entrambi non missing

Numero di accessi (per figura professionale) per singolo paziente assistito: variabilità tra Centri

Variabile	Mediana accessi per pz.	Massimo accessi per pz.	Minimo accessi per pz.	25° Pctl accessi per pz.	75° Pctl accessi per pz.
Medici CP	3.0	120.0	0.0	0.6	8.2
Infermieri	17.1	120.0	0.0	10.4	25.6
Altri operatori	1.4	52.1	0.0	0.1	4.8
MMG	6.3	32.6	0.0	1.7	11.3
MCA	0.0	2.4	0.0	0.0	0.0

Numero di accessi (per figura professionale) per singolo paziente assistito nel 2008, per tipo Centro

Tipologia Centro	Medici CP	Infermieri	Altri Oeratori	MMG	MCA
Senza équipe dedicata	3.5	19.4	3.8	5.6	0.0
Con équipe dedicata	10.1	17.9	4.9	0.7	0.0
Totale	7.8	18.4	4.5	2.4	0.0

Elaborazioni su Centri con totale accessi e PZ assistiti non missing

Numero di accessi (per figura professionale) per singolo paziente assistito nel 2008, per Regione

Regione	N° Centri	Medici CP	Infermieri	Altri Operatori	MMG	MCA	Totale pz. assistiti
Abruzzo	5	8.8	10.5	0.5	0.9	0.0	384
Basilicata	2	9.6	33.7	7.7	7.3		613
Calabria	8	36.1	48.1	0.9	8.0	0.0	1126
Campania	14	5.2	27.0	6.7	1.2	0.0	2679
Emilia Romagna	38	3.0	14.9	1.1	8.5	0.0	8013
Friuli V.G.	7	1.4	6.9	0.3		0.0	1264
Lazio	12	6.8	27.1	4.3	0.0	0.0	4908
Liguria	4	10.8	18.5	16.2			2092
Lombardia	50	4.9	12.5	2.9	0.3	0.0	9853
Marche	11	7.5	17.3	3.7	0.0	0.0	1611
Molise	3	8.3	21.1	0.4	0.2	0.0	269
Piemonte	21	6.3	16.9	2.1	2.5	0.0	4141
P.A.Bolzano	1	0.0	27.2	0.1	3.9	0.6	398
P.A.Trento	7	4.4	17.3	0.0	5.8	0.0	650
Puglia	4	32.5	26.7	0.6	2.4	0.2	1756
Sardegna	5	3.0	18.6	9.1	6.2	0.0	1673
Sicilia	12	15.0	21.4	14.5	0.0	0.0	4999
Toscana	15	7.3	11.9	4.4	0.1		3270
Umbria	5	9.4	16.8	3.6			923
Valle d'Aosta	1	16.2	14.1	3.3			81
Veneto	17	4.3	17.1	2.4	3.4	0.1	3903

Elaborazioni su 242 centri con totale accessi e pazienti assistiti non missing

SEZIONE G - INFORMAZIONI SUL PERSONALE

G-31 Personale del Centro impegnato nell'assistenza diretta al paziente

Totale Personale del Centro impegnato nell'assistenza diretta al paziente: variabilità tra Centri

Variabile	N° Centri che segnalano	% su Centri	Dati ponderati per NMA				
			Max	Media	Mediana	25° Pctl	75° Pctl
Numero di Medici di CP	273	87.5%	140	3.7	2	1	4
Numero di Infermieri	276	88.5%	2816	22.0	6	3	14
Numero di altri Operatori	222	71.2%	194	6.6	3	1	6
Numero di MMG	165	52.9%	500	53.8	31	0	70
Numero di MCA	120	38.5%	80	8.2	0	0	10

Composizione % personale del Centro impegnato nell'assistenza diretta al paziente

G-31	Medici CP	Infermieri	Altri Operatori	MMG	MCA	Totale
Totale personale	1002	6065	1471	8872	981	18391
%	5%	33%	8%	48%	5%	100%

* 276 centri con dati completi su G-31

% totale personale impegnato per figure su totale personale impegnato: variabilità tra Centri

Variabile	Minimo	Massimo	Media	Mediana	25° Pctl	75° Pctl
% MCP su tot. personale	0%	100.0%	21.5%	14.3%	1.6%	32.3%
% INF su tot. personale	0%	100.0%	34.7%	33.3%	10.9%	43.3%
% Altri su tot. personale	0%	100.0%	16.6%	10.2%	1.1%	26.1%
% MMG su tot. personale	0%	97.1%	24.9%	0.0%	0.0%	67.5%
% MCA su tot. personale	0%	47.6%	2.3%	0.0%	0.0%	0.8%

Personale del Centro impegnato nell'assistenza, per tipo

Tipologia	Medici CP	Infermieri	Altri Operatori	MMG	MCA	Totale
Senza équipe dedicata	200	4490	442	5856	713	11701
Con équipe dedicata	802	1575	1029	3016	268	6690
Totale	1002	6065	1471	8872	981	18391

% Personale del Centro impegnato nell'assistenza entro tipo

Tipologia	Medici CP	Infermieri	Altri Operatori	MMG	MCA	Totale
Senza équipe dedicata	2	38	4	50	6	100
Con équipe dedicata	12	24	15	45	4	100
Totale	5	33	8	48	5	100

% colonna

Tipologia	Medici CP	Infermieri	Altri Operatori	MMG	MCA	Totale
Senza équipe dedicata	20.0%	74.0%	30.0%	66.0%	72.7%	55.6%
Con équipe dedicata	80.0%	26.0%	70.0%	34.0%	27.3%	44.4%
Totale	100.0%	100.0%	100.0%	100%	100.0%	100.0%

Personale del Centro impegnato nell'assistenza, per Regione						
Regione	Medici CP	Infermieri	Altri Operatori	MMG	MCA	Totale personale
Abruzzo	14	18	2	38	2	74
Basilicata	5	44	22	126	54	251
Calabria	25	2872	26	191	0	3114
Campania	34	97	233	269	0	633
Emilia Romagna	104	640	82	2670	396	3892
Friuli V.G.	15	112	26	106	15	274
Lazio	83	209	124	630	0	1046
Liguria	43	61	74	53	0	231
Lombardia	152	862	469	719	59	2261
Marche	24	49	34	16	0	123
Molise	11	9	4	.	.	24
Piemonte	70	191	64	1126	63	1514
P.A. Bolzano	1	146	9	103	65	324
P.A. Trento	17	107	10	346	78	558
Puglia	49	32	8	80	80	249
Sardegna	24	97	22	191	41	375
Sicilia	92	94	138	208	4	536
Toscana	177	112	37	234	0	560
Umbria	19	55	34	70	.	178
Valle d'Aosta	5	72	18	28	0	123
Veneto	38	186	35	1668	124	2051
Totale	1002	6065	1471	8872	981	18391

% Personale del Centro impegnato per figura entro Regione						
Regione	Medici CP	Infermieri	Altri Operatori	MMG	MCA	Totale
Abruzzo		24%	3%	51%	3%	100%
Basilicata	2%	18%	9%	50%	22%	100%
Calabria	1%	92%	1%	6%	0%	100%
Campania	5%	15%	37%	42%	0%	100%
Emilia Romagna	3%	16%	2%	69%	10%	100%
Friuli VG	5%	41%	9%	39%	5%	100%
Lazio	8%	20%	12%	60%	0%	100%
Liguria	19%	26%	32%	23%	0%	100%
Lombardia	7%	38%	21%	32%	3%	100%
Marche	20%	40%	28%	13%	0%	100%
Molise	46%	38%	17%			100%
Piemonte	5%	13%	4%	74%	4%	100%
P.A. Bolzano	0%	45%	3%	32%	20%	100%
P.A. Trento	3%	19%	2%	62%	14%	100%
Puglia	20%	13%	3%	32%	32%	100%
Sardegna	6%	26%	6%	51%	11%	100%
Sicilia	17%	18%	26%	39%	1%	100%
Toscana	32%	20%	7%	42%	0%	100%
Umbria	11%	31%	19%	39%		100%
Valle d'Aosta	4%	59%	15%	23%	0%	100%
Veneto	2%	9%	2%	81%	6%	100%
Totale	5%	33%	8%	48%	5%	100%

G-31 Ore totali lavorate nel 2008 dal personale

Ore totali lavorate nel 2008 dal personale: variabilità tra Centri

Etichetta	N° Centri	Mancanti	Totale ore	Dati ponderati per NMA (N. Medio Accessi)					
				Max	Media	Mediana	25° Pctl	75° Pctl	90° Pctl
Ore totali lavorate da Medici CP	161	151	311059	29120	1932	152	12	1800	5010
Ore totali lavorate dagli Infermieri	170	142	910279	56000	5355	1647	240	6345	16329
Ore totali lavorate da altri Operatori	147	165	241347	54720	1642	100	4	810	3600

G-32 Il Centro mette a disposizione del personale mezzi di trasporto?

G-32	N° Centri	% non missing
No	94	31%
Si	210	69%
Missing	8	

Per tipo

Tipologia	No	Si	Totale Centri
Senza équipe dedicata	30	111	141
Con équipe dedicata	64	99	163
Totale	94	210	304

% entro tipo

Tipologia	No	Si	Totale
Senza équipe dedicata	21	79	100
Con équipe dedicata	39	61	100
Totale	31	69	100

Per Regione

Regione	No	Si	Totale Centri	% Si entro Regione
Abruzzo	2	5	7	71,4%
Basilicata	5	0	5	0,0%
Calabria	6	7	13	53,8%
Campania	11	7	18	38,9%
Emilia Romagna	1	39	40	97,5%
Friuli V.G.	0	11	11	100,0%
Lazio	4	11	15	73,3%
Liguria	3	3	6	50,0%
Lombardia	33	39	72	54,2%
Marche	5	8	13	61,5%
Molise	1	2	3	66,7%
Piemonte	5	16	21	76,2%
P.A. Bolzano	0	3	3	100,0%
P.A. Trento	0	8	8	100,0%
Puglia	2	7	9	77,8%
Sardegna	2	3	5	60,0%
Sicilia	10	2	12	16,7%
Toscana	2	14	16	87,5%
Umbria	0	6	6	100,0%
Valle d'Aosta	0	2	2	100,0%
Veneto	2	17	19	89,5%
Totale	94	210	304	69,1%

G-33 Il Centro mette a disposizione del personale procedure di rimborso spese (chilometriche) del trasporto con mezzo proprio?

G-33	N° Centri	% non missing
No	91	30%
Si	213	70%
Missing	8	

Per tipo

Tipologia	No	Si	Totale Centri
Senza équipe dedicata	22	119	141
Con équipe dedicata	69	94	163
Totale	91	213	304

% entro tipo

Tipologia	No	Si	Totale
Senza équipe dedicata	16	84	100
Con équipe dedicata	42	58	100
Totale	30	70	100

Per Regione

Regione	No	Si	Totale Centri	% Si entro Regione
Abruzzo	2	5	7	71,4%
Basilicata	2	3	5	60,0%
Calabria	4	9	13	69,2%
Campania	13	5	18	27,8%
Emilia Romagna	3	37	40	92,5%
Friuli V.G.	2	9	11	81,8%
Lazio	8	7	15	46,7%
Liguria	2	4	6	66,7%
Lombardia	17	55	72	76,4%
Marche	4	9	13	69,2%
Molise	2	1	3	33,3%
Piemonte	5	16	21	76,2%
P.A. Bolzano	0	3	3	100,0%
P.A. Trento	0	8	8	100,0%
Puglia	7	2	9	22,2%
Sardegna	1	4	5	80,0%
Sicilia	6	6	12	50,0%
Toscana	5	11	16	68,8%
Umbria	5	1	6	16,7%
Valle d'Aosta	0	2	2	100,0%
Veneto	4	15	19	78,9%
Totale	91	213	304	70,1%

G-34 Il Centro mette a disposizione del personale telefoni cellulari di sua proprietà per le attività assistenziali ?

G-34	N° Centri	% non missing
No	78	26%
Si	226	74%
Missing	8	

Per tipo

Tipologia	No	Si	Totale Centri
Senza équipe dedicata	44	97	141
Con équipe dedicata	34	129	163
Totale	78	226	304

% entro tipo

Tipologia	No	Si	Totale
Senza équipe dedicata	31	69	100
Con équipe dedicata	21	79	100
Totale	26	74	100

Per Regione

Regione	No	Si	Totale Centri	% Si entro Regione
Abruzzo	5	2	7	28,6%
Basilicata	0	5	5	100,0%
Calabria	9	4	13	30,8%
Campania	16	2	18	11,1%
Emilia Romagna	2	38	40	95,0%
Friuli V.G.	2	9	11	81,8%
Lazio	7	8	15	53,3%
Liguria	0	6	6	100,0%
Lombardia	21	51	72	70,8%
Marche	3	10	13	76,9%
Molise	0	3	3	100,0%
Piemonte	3	18	21	85,7%
P.A. Bolzano	0	3	3	100,0%
P.A. Trento	0	8	8	100,0%
Puglia	0	9	9	100,0%
Sardegna	3	2	5	40,0%
Sicilia	5	7	12	58,3%
Toscana	1	15	16	93,8%
Umbria	0	6	6	100,0%
Valle d'Aosta	0	2	2	100,0%
Veneto	1	18	19	94,7%
Totale	78	226	304	74,3%

G-35 In presenza di una équipe multi-disciplinare erogante assistenza domiciliare di cure palliative, con che frequenza avvengono le riunioni periodiche di condivisione e confronto tra tutti i componenti dell'équipe?

G-35	N° Centri	% non missing
In base alle esigenze	115	44%
Più volte a settimana	13	5%
Una volta a settimana	106	40%
Due incontri mensili	15	6%
Una riunione al mese	14	5%
8 incontri l'anno	1	0%
Missing	48	

Per tipo

Tipologia	In base esigenze	Più volte a settimana	Una volta settimana	Due incontri mensili	Una riunione al mese	8 incontri l'anno	Totale centri
Senza équipe dedicata	77	3	23	9	7	1	120
Con équipe dedicata	38	10	83	6	7	0	144
Totale	115	13	106	15	14	1	264

% entro tipo

Tipologia	In base esigenze	Più volte a settimana	Una volta settimana	Due incontri mensili	Una riunione al mese	8 incontri l'anno	Totale
Senza équipe dedicata	64	3	19	8	6	1	100
Con équipe dedicata	26	7	58	4	5	0	100
Totale	44	5	40	6	5	0	100

Per Regione

Tipologia	In base esigenze	Più volte a settimana	Una volta settimana	Due incontri mensili	Una riunione al mese	8 incontri l'anno	Totale centri
Abruzzo	2	1	1	0	0	0	4
Basilicata	1	0	1	1	0	0	3
Calabria	4	0	6	0	0	0	10
Campania	9	0	2	1	0	0	12
Emilia Romagna	25	0	10	3	2	0	40
Friuli V.G.	8	0	0	1	0	0	9
Lazio	5	1	4	2	0	0	12
Liguria	0	1	2	0	2	0	5
Lombardia	27	3	27	1	6	0	64
Marche	3	0	6	1	1	0	11
Molise	1	1	1	0	0	0	3
Piemonte	4	0	13	1	0	0	18
P.A. Bolzano	1	0	1	0	0	0	2
P.A. Trento	2	1	2	2	0	0	7
Puglia	2	0	6	0	0	0	8
Sardegna	2	1	2	0	0	0	5
Sicilia	2	0	6	0	2	0	10
Toscana	6	2	6	0	0	1	15
Umbria	2	1	3	0	0	0	6
Valle d'Aosta	1	0	1	0	0	0	2
Veneto	8	1	6	2	1	0	18
Totale	115	13	106	15	14	1	264

G-36 In presenza di una équipe dedicata all'assistenza domiciliare di cure palliative, in che misura il MMG partecipa effettivamente alle riunioni periodiche d'équipe?

G-36	N° Centri	% non missing
Frequentemente	72	25%
Mai	28	10%
Raramente	80	28%
Regolarmente	106	37%
Missing	26	

Per tipo

Tipologia	Frequentemente	Mai	Raramente	Regolarmente	Totale Centri
Senza équipe dedicata	30	8	35	55	128
Con équipe dedicata	42	20	45	51	158
Totale	72	28	80	106	286

% entro tipo

Tipologia	Frequentemente	Mai	Raramente	Regolarmente	Totale
Senza équipe dedicata	23	6	27	43	100
Con équipe dedicata	27	13	28	32	100
Totale	25	10	28	37	100

Per Regione

Tipologia	Frequentemente	Mai	Raramente	Regolarmente	Totale Centri
Abruzzo	1	0	1	2	4
Basilicata	3	0	0	2	5
Calabria	3	0	3	7	13
Campania	3	2	5	5	15
Emilia Romagna	9	2	14	15	40
Friuli VG	1	0	3	5	9
Lazio	2	2	8	2	14
Liguria	1	0	4	1	6
Lombardia	14	10	20	24	68
Marche	8	3	1	1	13
Molise	0	1	2	0	3
Piemonte	2	2	5	11	20
P.A. Bolzano	1	0	0	1	2
P.A. Trento	2	0	1	4	7
Puglia	4	1	3	1	9
Sardegna	1	0	2	2	5
Sicilia	5	2	1	4	12
Toscana	2	1	4	9	16
Umbria	2	0	1	3	6
Valle d'Aosta	1	0	0	1	2
Veneto	7	2	2	6	17

SEZIONE H - FORMAZIONE

H-37 Il Centro prevede un piano di formazione ed aggiornamento professionale ECM?				
H-37	N° Centri		% non missing	
No	64		21%	
Si	239		79%	
Missing	9			

Per tipo			
Tipologia	No	Si	Totale Centri
Senza équipe dedicata	36	104	140
Con équipe dedicata	28	135	163
Totale	64	239	303

% entro tipo			
Tipologia	No	Si	Totale
Senza équipe dedicata	26	74	100
Con équipe dedicata	17	83	100
Totale	21	79	100

Per Regione				
Regione	No	Si	Totale Centri	% Si entro Regione
Abruzzo	3	4	7	57,1%
Basilicata	1	3	4	75,0%
Calabria	6	7	13	53,8%
Campania	10	8	18	44,4%
Emilia Romagna	0	40	40	100,0%
Friuli V.G.	1	10	11	90,9%
Lazio	3	12	15	80,0%
Liguria	2	4	6	66,7%
Lombardia	11	61	72	84,7%
Marche	2	11	13	84,6%
Molise	2	1	3	33,3%
Piemonte	2	19	21	90,5%
P.A. Bolzano	0	3	3	100,0%
P.A. Trento	1	7	8	87,5%
Puglia	2	7	9	77,8%
Sardegna	2	3	5	60,0%
Sicilia	6	6	12	50,0%
Toscana	4	12	16	75,0%
Umbria	3	3	6	50,0%
Valle d'Aosta	1	1	2	50,0%
Veneto	1	17	18	94,4%

H-37.a Per quali figure professionali?			
H-37.a	N° Centri	% su totale Centri	% su 239 Centri che prevedono formazione
Medici palliativisti	177	56,7%	74,1%
MMG	125	40,1%	52,3%
MCA	64	20,5%	26,8%
Infermieri	233	74,7%	97,5%
Altre figure	153	49,0%	64,0%

H-38 Il personale professionista e volontario operativo nel Centro ha partecipato ad attività formative specifiche nelle cure palliative prima di essere inserito nell'équipe?

H-38	N° Centri	% non missing
No	73	24%
Si	230	76%
Missing	9	

Per tipo

Tipologia	No	Si	Totale Centri
Senza équipe dedicata	59	81	140
Con équipe dedicata	14	149	163
Totale	73	230	303

% entro tipo

Tipologia	No	Si	Totale
Senza équipe dedicata	42	58	100
Con équipe dedicata	9	91	100
Totale	24	76	100

Per Regione

Regione	No	Si	Totale Centri	% Si entro Regione
Abruzzo	2	5	7	71,4%
Basilicata	2	3	5	60,0%
Calabria	9	4	13	30,8%
Campania	9	9	18	50,0%
Emilia Romagna	15	25	40	62,5%
Friuli VG	4	7	11	63,6%
Lazio	3	12	15	80,0%
Liguria	3	3	6	50,0%
Lombardia	13	59	72	81,9%
Marche	1	12	13	92,3%
Molise	1	2	3	66,7%
Piemonte	1	20	21	95,2%
P.A. Bolzano	2	1	3	33,3%
P.A. Trento	0	8	8	100,0%
Puglia	0	9	9	100,0%
Sardegna	1	4	5	80,0%
Sicilia	2	10	12	83,3%
Toscana	1	15	16	93,8%
Umbria	2	4	6	66,7%
Valle d'Aosta	0	2	2	100,0%
Veneto	2	16	18	88,9%
Totale	73	230	303	75,9%

SEZIONE I - ACCESSO AL CENTRO E CRITERI DI ELEGGIBILITÀ

I-39 La presa in carico del malato al domicilio e generalmente preceduta da un colloquio con i famigliari?			
I-39	N° Centri		% non missing
No	45		15%
Si	259		85%
Missing	8		

Per tipo			
Tipologia	No	Si	Totale Centri
Senza équipe dedicata	22	119	141
Con équipe dedicata	23	140	163
Totale	45	259	304

% entro tipo			
Tipologia	No	Si	Totale
Senza équipe dedicata	16	84	100
Con équipe dedicata	14	86	100
Totale	15	85	100

Per Regione				
Regione	No	Si	Totale Centri	% Si entro Regione
Abruzzo	1	6	7	85,7%
Basilicata	1	4	5	80,0%
Calabria	1	12	13	92,3%
Campania	1	17	18	94,4%
Emilia Romagna	3	37	40	92,5%
Friuli V.G.	3	8	11	72,7%
Lazio	0	15	15	100,0%
Liguria	1	5	6	83,3%
Lombardia	15	57	72	79,2%
Marche	3	10	13	76,9%
Molise	0	3	3	100,0%
Piemonte	1	20	21	95,2%
P.A. Bolzano	0	3	3	100,0%
P.A. Trento	0	8	8	100,0%
Puglia	2	7	9	77,8%
Sardegna	1	4	5	80,0%
Sicilia	1	11	12	91,7%
Toscana	7	9	16	56,3%
Umbria	0	6	6	100,0%
Valle d'Aosta	0	2	2	100,0%
Veneto	5	14	19	73,7%
Totale	45	259	304	85,2%

I-40 Da chi sono inviati al Centro i pazienti? Indicare il numero di pazienti, assistiti nel 2008, inviati al Centro da ciascun soggetto.

Totale pazienti per soggetto che invia al Centro: variabilità tra Centri

Variabile	N° Centri che segnalano	% su Centri	Dati ponderati per NMA				
			Min	Max	Mediana	25° P	75° P
Medici di Medicina Generale	244	78.2%	0	2300	68	25	138,5
Medico spec./ reparto ospedaliero	213	68.3%	0	1000	30	6	80
Op. sanitario nel Distretto Asl	164	52.6%	0	1460	0	0	18,5
Op. Struttura socio-sanitaria	127	40.7%	0	100	0	0	0
Inviante non noto	116	37.2%	0	602	0	0	0
Altro	113	36.2%	0	1180	14	0	37

158

I-40 Composizione % totale pz, per soggetto che invia al Centro*

I-40	Medico Generale	Medicina Generale	Medico spec./ reparto Osp.	Op. sanitario Distretto Asl	Op. Struttura socio-sanitaria	non noto	Altro	Totale
PZ	30728	13301	5652	379	1662	5638	57360	
%	54%	23%	10%	1%	3%	10%	100%	

*Su 224 centri con dati non missing su I-40 e coerenti con F-23A

Per tipo

Tipologia	Medico Generale	Medicina Generale	Medico spec./ reparto Osp.	Op. sanitario Distretto Asl	Op. Struttura socio-sanitaria	non noto	Altro	Totale
Senza équipe dedicata	13744	4105	1243	118	467	1805	21482	
Con équipe dedicata	16984	9196	4409	261	1195	3833	35878	
Totale	30728	13301	5652	379	1662	5638	57360	

% entro tipo

Tipologia	Medico Generale	Medicina Generale	Medico spec./ reparto Osp.	Op. sanitario Distretto Asl	Op. Struttura socio-sanitaria	non noto	Altro	Totale
Senza équipe dedicata	64	19	6	1	2	8	100%	
Con équipe dedicata	47	26	12	1	3	11	100%	
Totale	54	23	10	1	3	10	100%	

I-40 Pazienti inviati al Centro, per Regione

Regione	MMG	Medico specialista/reparto ospedaliero	Operatore sanitario Distretto Asl	Operatore di struttura socio-sanitaria	Inviante non noto	Altro	Totale
Abruzzo	394	236	5	10	10	11	666
Basilicata	352	243	110	0	0	.	705
Calabria	760	315	68	16	10	12	1181
Campania	2084	273	54	7	10	101	2529
Emilia Romagna	5777	1885	1	0	0	2570	10233
Friuli V.G.	361	444	50	29	1	13	898
Lazio	3753	1504	348	49	8	269	5931
Liguria	402	346	44	31	47	1290	2160
Lombardia	4144	1788	3125	26	37	826	9946
Marche	1207	392	25	19	29	71	1743
Molise	61	198	10	.	.	.	269
Piemonte	2242	1415	14	3	332	127	4133
P.A. Bolzano	45	66	0	0	269	0	380
P.A. Trento	384	391	17	0	1	15	808
Puglia	1121	230	60	20	.	.	1431
Sardegna	1235	395	604	10	9	.	2253
Sicilia	1215	504	496	100	694	91	3100
Toscana	2462	753	15	6	19	66	3321
Umbria	650	222	33	11	7	30	953
Valle d'Aosta	42	64	15	0	0	0	121
Veneto	2037	1637	558	42	179	146	4599
Totale	30728	13301	5652	379	1662	5638	57360

% entro Regione

Regione	Medico Medicina Generale	Medico specialista/reparto ospedaliero	Operatore sanitario Distretto Asl	Operatore di struttura socio-sanitaria	Inviante non noto	Altro	Totale
Abruzzo	59,2%	35,4%	0,8%	1,5%	1,5%	1,7%	100%
Basilicata	49,9%	34,5%	15,6%	0,0%	0,0%	.	100%
Calabria	64,4%	26,7%	5,8%	1,4%	0,8%	1,0%	100%
Campania	82,4%	10,8%	2,1%	0,3%	0,4%	4,0%	100%
Emilia Romagna	56,5%	18,4%	0,0%	0,0%	0,0%	25,1%	100%
Friuli V.G.	40,2%	49,4%	5,6%	3,2%	0,1%	1,4%	100%
Lazio	63,3%	25,4%	5,9%	0,8%	0,1%	4,5%	100%
Liguria	18,6%	16,0%	2,0%	1,4%	2,2%	59,7%	100%
Lombardia	41,7%	18,0%	31,4%	0,3%	0,4%	8,3%	100%
Marche	69,2%	22,5%	1,4%	1,1%	1,7%	4,1%	100%
Molise	22,7%	73,6%	3,7%	.	.	.	100%
Piemonte	54,2%	34,2%	0,3%	0,1%	8,0%	3,1%	100%
P.A. Bolzano	11,8%	17,4%	0,0%	0,0%	70,8%	0,0%	100%
P.A. Trento	47,5%	48,4%	2,1%	0,0%	0,1%	1,9%	100%
Puglia	78,3%	16,1%	4,2%	1,4%	.	.	100%
Sardegna	54,8%	17,5%	26,8%	0,4%	0,4%	.	100%
Sicilia	39,2%	16,3%	16,0%	3,2%	22,4%	2,9%	100%
Toscana	74,1%	22,7%	0,5%	0,2%	0,6%	2,0%	100%
Umbria	68,2%	23,3%	3,5%	1,2%	0,7%	3,1%	100%
Valle d'Aosta	34,7%	52,9%	12,4%	0,0%	0,0%	0,0%	100%
Veneto	44,3%	35,6%	12,1%	0,9%	3,9%	3,2%	100%
Totale	53,6%	23,2%	9,9%	0,7%	2,9%	9,8%	100%

SEZIONE J - TEMPISTICA DEL PERCORSO DEL PAZIENTE
DALLA SEGNALAZIONE ALLE DIMISSIONI

J-41 Numero di pazienti assistiti nel 2008 rispetto al momento della segnalazione

Variabile	N° Centri validi	Totale Pazienti*	%*
Entro 24 ore dalla segnalazione	196	15422	31.9%
Tra 24 e 48 ore dalla segnalazione	203	18263	37.8%
Tra 48 e 72 ore dalla segnalazione	149	9833	20.3%
Oltre le 72 ore dalla segnalazione	115	4824	10.0%
Totale		48342	100%

*totali e % ricavate su 203 centri con dati completi su J-41 e coerenti con F-23a

% pazienti al momento della segnalazione su totale pz assistiti: variabilità tra Centri

Variabile	Min	Max	Mediana	25° Pctl	75° Pctl
% entro 24 ore	0%	100%	51.7%	14.1%	100.0%
% tra 24 e 48 ore	0%	100%	44.1%	14.9%	89.3%
% tra 48 e 72 ore	0%	100%	14.3%	4.1%	34.7%
% Oltre le 72 ore	0%	100%	7.1%	0.0%	16.6%

J-41 e totale pazienti per tipo Centri

Tipologia	0-24 ore	24-48 ore	48-72 ore	Oltre-72 ore	Totale pazienti
Senza équipe dedicata	4408	6839	3857	2731	17835
Con équipe dedicata	11014	11424	5976	2093	30507
Totale	15422	18263	9833	4824	48342

(su 203 centri)

% J-41 su totale pazienti assistiti, per tipo

Tipologia	0-24 ore	24-48 ore	48-72 ore	Oltre-72 ore	Totale
Senza équipe dedicata	24.7%	38.3%	21.6%	15.3%	100.0%
Con équipe dedicata	36.1%	37.4%	19.6%	6.9%	100.0%
Totale	31.90%	37.80%	20.30%	10.00%	100.0%

% J-41 tra tipologie, per momento della segnalazione

Tipologia	0-24 ore	24-48 ore	48-72 ore	Oltre-72 ore	Totale pazienti
Senza équipe dedicata	28.6%	37.4%	39.2%	56.6%	36.9%
Con équipe dedicata	71.4%	62.6%	60.8%	43.4%	63.1%
Totale	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%

J-41 Totale pazienti, per Regione

Regione	0-24 ore	24-48 ore	48-72 ore	Oltre-72 ore	Totale pazienti
Abruzzo	426	112	48	28	614
Basilicata	447	176	52	30	705
Calabria	405	556	67	69	1097
Campania	410	1179	217	347	2153
Emilia Romagna	1112	2993	3945	68	8118
Friuli V.G.	564	511	197	20	1292
Lazio	271	1202	1245	3130	5848
Liguria	658	881	593	28	2160
Lombardia	5287	1774	240	123	7424
Marche	573	824	109	34	1540
Molise	119	76	51	23	269
Piemonte	579	1034	445	496	2554
P.A. Bolzano	398	.	.	.	398
P.A. Trento	119	524	135	32	810
Puglia	241	823	1169	259	2492
Sardegna	23	819	599	3	1444
Sicilia	2028	2604	10	2	4644
Toscana	1054	1137	207	30	2428
Umbria	205	168	34	41	448
Valle d'Aosta	60	22	6	36	124
Veneto	443	848	464	25	1780

% J-41 su totale pazienti, entro Regione

Regione	0-24 ore	24-48 ore	48-72 ore	Oltre-72 ore	Totale
Abruzzo	69.4%	18.2%	7.8%	4.6%	100.0%
Basilicata	63.4%	25.0%	7.4%	4.3%	100.0%
Calabria	36.9%	50.7%	6.1%	6.3%	100.0%
Campania	19.0%	54.8%	10.1%	16.1%	100.0%
Emilia Romagna	13.7%	36.9%	48.6%	0.8%	100.0%
Friuli V.G.	43.7%	39.6%	15.2%	1.5%	100.0%
Lazio	4.6%	20.6%	21.3%	53.5%	100.0%
Liguria	30.5%	40.8%	27.5%	1.3%	100.0%
Lombardia	71.2%	23.9%	3.2%	1.7%	100.0%
Marche	37.2%	53.5%	7.1%	2.2%	100.0%
Molise	44.2%	28.3%	19.0%	8.6%	100.0%
Piemonte	22.7%	40.5%	17.4%	19.4%	100.0%
P.A. Bolzano	100.0%	.	.	.	100.0%
P.A. Trento	14.7%	64.7%	16.7%	4.0%	100.0%
Puglia	9.7%	33.0%	46.9%	10.4%	100.0%
Sardegna	1.6%	56.7%	41.5%	0.2%	100.0%
Sicilia	43.7%	56.1%	0.2%	0.0%	100.0%
Toscana	43.4%	46.8%	8.5%	1.2%	100.0%
Umbria	45.8%	37.5%	7.6%	9.2%	100.0%
Valle d'Aosta	48.4%	17.7%	4.8%	29.0%	100.0%
Veneto	24.9%	47.6%	26.1%	1.4%	100.0%

J-42 Indicare il numero di malati assistiti nel 2008 per giorni di presa in carico

Totale pazienti e % pazienti per giornate di presa in carico

Variabile	N° Centri che segnalano	Totale pazienti*	%*
Durata della presa in carico 0-7gg	218	6559	14%
Durata della presa in carico 8-30gg	233	12990	28%
Durata della presa in carico 31-60gg	228	11131	24%
Durata della presa in carico 61-90gg	218	5608	12%
Durata della presa in carico oltre 90gg	211	9854	22%
		46142	100%

* su 199 centri con dati completi su J-42 e coerenti con F-23a

% pazienti per gg presa in carico su totale pazienti assistiti nel Centro: variabilità tra Centri

Variabile	Minimo	Massimo	Mediana	25° Pctl	75° Pctl
% 0-7gg	0%	61.1%	14.1%	7.3%	20.2%
% 8-30gg	0%	100.0%	28.6%	18.8%	38.3%
% 31-60gg	0%	100.0%	19.8%	14.5%	27.9%
% 61-90gg	0%	67.3%	10.1%	7.1%	14.3%
% oltre 90 gg	0%	100.0%	14.3%	5.7%	29.0%

% J-42 su totale pazienti assistiti, per tipo

Tipologia	0-7gg	8-30gg	31-60gg	61-90gg	Oltre 90gg	Totale
Senza équipe dedicata	2012	4506	4089	2435	5226	18268
Con équipe dedicata	4547	8484	7042	3173	4628	27874
Totale	6559	12990	11131	5608	9854	46142

% entro tipo

Tipologia	0-7gg	8-30gg	31-60gg	61-90gg	Oltre 90gg	Totale
Senza équipe dedicata	11	25	22	13	29	100
Con équipe dedicata	16	30	25	11	17	100
Totale	14	28	24	12	22	100

J-42 e totale pazienti assistiti, per Regione

Regione	0-7gg	8-30gg	31-60gg	61-90gg	Oltre 90gg	Totale
Abruzzo	34	93	104	75	38	344
Basilicata	89	162	216	134	88	689
Calabria	168	219	178	79	466	1110
Campania	209	415	282	285	212	1403
Emilia Romagna	1000	2149	1733	1255	4127	10264
Friuli V.G.	133	267	344	62	94	900
Lazio	520	1453	1637	695	1413	5718
Liguria	67	263	338	126	20	814
Lombardia	1438	2421	1437	601	887	6784
Marche	114	381	487	263	304	1549
Molise	46	103	72	26	19	266
Piemonte	683	1256	613	408	408	3368
P.A. Bolzano	14	31	39	31	7	122
P.A. Trento	34	44	60	45	33	216
Puglia	96	404	260	117	183	1060
Sardegna	148	340	378	408	399	1673
Sicilia	691	713	1147	169	133	2853
Toscana	455	1187	652	249	230	2773
Umbria	165	355	225	113	109	967
Valle d'Aosta	19	36	20	11	8	94
Veneto	436	698	909	456	676	3175
Totale	6559	12990	11131	5608	9854	46142

% J-42 su totale pazienti assistiti, per Regione

Regione	0-7gg	8-30gg	31-60gg	61-90gg	Oltre 90gg	Totale
Abruzzo	9.9%	27.0%	30.2%	21.8%	11.0%	100.0%
Basilicata	12.9%	23.5%	31.3%	19.4%	12.8%	100.0%
Calabria	15.1%	19.7%	16.0%	7.1%	42.0%	100.0%
Campania	14.9%	29.6%	20.1%	20.3%	15.1%	100.0%
Emilia Romagna	9.7%	20.9%	16.9%	12.2%	40.2%	100.0%
Friuli V.G.	14.8%	29.7%	38.2%	6.9%	10.4%	100.0%
Lazio	9.1%	25.4%	28.6%	12.2%	24.7%	100.0%
Liguria	8.2%	32.3%	41.5%	15.5%	2.5%	100.0%
Lombardia	21.2%	35.7%	21.2%	8.9%	13.1%	100.0%
Marche	7.4%	24.6%	31.4%	17.0%	19.6%	100.0%
Molise	17.3%	38.7%	27.1%	9.8%	7.1%	100.0%
Piemonte	20.3%	37.3%	18.2%	12.1%	12.1%	100.0%
P.A. Bolzano	11.5%	25.4%	32.0%	25.4%	5.7%	100.0%
P.A. Trento	15.7%	20.4%	27.8%	20.8%	15.3%	100.0%
Puglia	9.1%	38.1%	24.5%	11.0%	17.3%	100.0%
Sardegna	8.8%	20.3%	22.6%	24.4%	23.8%	100.0%
Sicilia	24.2%	25.0%	40.2%	5.9%	4.7%	100.0%
Toscana	16.4%	42.8%	23.5%	9.0%	8.3%	100.0%
Umbria	17.1%	36.7%	23.3%	11.7%	11.3%	100.0%
Valle d'Aosta	20.2%	38.3%	21.3%	11.7%	8.5%	100.0%
Veneto	13.7%	22.0%	28.6%	14.4%	21.3%	100.0%
Totale	14.2%	28.2%	24.1%	12.2%	21.4%	100.0%

J-43 Esiste una lista d'attesa, dopo la valutazione di eleggibilità, per la presa in carico del paziente in assistenza domiciliare superiore alle 72 ore ?

J-43	N° Centri	% non missing
No	271	89%
Si	33	11%
Missing	8	

Per tipo

Tipologia	No	Si	Totale Centri
Senza équipe dedicata	126	15	141
Con équipe dedicata	145	18	163
Totale	271	33	304

% entro tipo

Tipologia	No	Si	Totale
Senza équipe dedicata	89.4%	10.6%	100%
Con équipe dedicata	89.0%	11.0%	100%
Totale	89.1%	10.9%	100%

Per Regione

Regione	No	Si	Totale Centri	% Si entro Regione
Abruzzo	6	1	7	14.3%
Basilicata	4	1	5	20.0%
Calabria	10	3	13	23.1%
Campania	14	4	18	22.2%
Emilia Romagna	40	0	40	0.0%
Friuli V.G.	9	2	11	18.2%
Lazio	9	6	15	40.0%
Liguria	5	1	6	16.7%
Lombardia	72	0	72	0.0%
Marche	13	0	13	0.0%
Molise	2	1	3	33.3%
Piemonte	15	6	21	28.6%
P.A. Bolzano	3	0	3	0.0%
P.A. Trento	8	0	8	0.0%
Puglia	5	4	9	44.4%
Sardegna	5	0	0	0.0%
Sicilia	10	2	12	16.7%
Toscana	16	0	16	0.0%
Umbria	6	0	6	0.0%
Valle d'Aosta	2	0	2	0.0%
Veneto	17	2	19	10.5%
Totale	271	33	304	10.9%

SEZIONE K - ASPETTI ECONOMICI

K-44 Nel Centro è utilizzato un sistema di contabilità analitica per centri di costo, con uno specifico per le cure palliative domiciliari?

J-43	N° Centri	% non missing
No	215	71%
Si	88	29%
Missing	9	

Per tipo

Tipologia	No	Si	Totale Centri
Senza équipe dedicata	126	14	140
Con équipe dedicata	89	74	163
Totale	215	88	303

% entro tipo

Tipologia	No	Si	Totale
Senza équipe dedicata	90	10	100
Con équipe dedicata	55	45	100
Totale	71	29	100

Per Regione

Regione	No	Si	Totale Centri	% Si entro Regione
Abruzzo	7	0	7	0.0%
Basilicata	3	2	5	40.0%
Calabria	8	5	13	38.5%
Campania	16	2	18	11.1%
Emilia Romagna	37	3	40	7.5%
Friuli V.G.	11	0	11	0.0%
Lazio	13	2	15	13.3%
Liguria	4	2	6	33.3%
Lombardia	43	29	72	40.3%
Marche	10	3	13	23.1%
Molise	0	3	3	100.0%
Piemonte	9	12	21	57.1%
P.A. Bolzano	3	0	3	0.0%
P.A. Trento	4	4	8	50.0%
Puglia	6	3	9	33.3%
Sardegna	4	1	5	20.0%
Sicilia	8	4	12	33.3%
Toscana	10	6	16	37.5%
Umbria	4	2	6	33.3%
Valle d'Aosta	2	0	2	0.0%
Veneto	12	6	18	33.3%
Totale	215	88	303	29.0%

K-44.a Se esiste uno specifico centro di costo per le cure palliative domiciliari è in grado di fornire il costo totale annuo per le cure palliative domiciliari (2008)?

K-44.a	N° Centri con centro di costo CP domiciliari	% non missing
No	35	40%
Si	52	60%
Missing	1	

Per tipo

Tipologia	No	Si	Totale Centri
Senza équipe dedicata	8	6	14
Con équipe dedicata	27	46	73
Totale	35	52	87

% entro tipo

Tipologia	No	Si	Totale
Senza équipe dedicata	57	43	100
Con équipe dedicata	37	63	100
Totale	40	60	100

Per Regione

Regione	No	Si	Totale Centri	% Si entro Regione
Abruzzo	0	0	0	0.0%
Basilicata	1	0	1	0.0%
Calabria	2	3	5	60.0%
Campania	0	2	2	100.0%
Emilia Romagna	0	3	3	100.0%
Friuli V.G.	0	0	0	0.0%
Lazio	2	0	2	0.0%
Liguria	0	2	2	100.0%
Lombardia	11	18	29	62.1%
Marche	1	2	3	66.7%
Molise	1	2	3	66.7%
Piemonte	5	6	11	54.5%
P.A. Bolzano	0	0	0	0.0%
P.A. Trento	2	2	4	50.0%
Puglia	1	2	3	66.7%
Sardegna	0	1	1	100.0%
Sicilia	1	3	4	75.0%
Toscana	4	2	6	33.3%
Umbria	1	1	2	50.0%
Valle d'Aosta	0	0	0	0.0%
Veneto	3	3	6	50.0%
Totale	35	52	87	59.8%

K-44.b Costo totale annuo per le cure palliative domiciliari nel 2008

K-44.b	N° Centri	Valori mancanti	Somma	Media	Mediana	25° Pctl	75° Pctl
Costo totale annuo	48	265	€ 48,827,417	€ 976,548	€ 292,236	€ 85,803	€ 714,182
di cui per il personale	48	265	€ 36,292,656	€ 772,184	€ 214,586	€ 36,263	€ 570,298

K-44.c Se conosce il costo totale annuo per le cure palliative domiciliari (K-44.b), precisare se:

K-44.c	N° Centri	% su 48 Centri
Sono compresi i farmaci	23	48%
Sono esclusi farmaci	25	52%

K-44.c	N° Centri	% su 48 Centri
Sono compresi dispositivi, ausili, presidi, altro materiale sanitario	26	54%
Sono esclusi dispositivi, ausili, presidi, altro materiale sanitario	22	46%

K-45 In che misura (%) viene coperto il fabbisogno finanziario annuo totale del Centro? (+risposte)

Variabile	N° Centri che segnalano almeno tale fonte	% su Centri
Copertura da parte del SSN	262	82.7%
Copertura Enti locali o Sogg. Pubblici	60	18.3%
Copertura da Organizzazioni non profit	71	21.8%
Capitale proprio	57	17.3%
Altro	58	17.9%
Missing	47	15.1%

% copertura costi annui, per tipo di copertura su totale costi annui: variabilità tra Centri

Variabile	Media	Mediana	25° Pctl	75° Pctl
Copertura da parte del SSN	88.3%	100.0%	90.0%	100.0%
Copertura Enti locali o Sogg. Pubblici	10.7%	0.0%	0.0%	5.0%
Copertura da Organizzazioni non profit	18.7%	9.0%	0.0%	30.0%
Capitale proprio	16.8%	0.0%	0.0%	20.0%
Altro	22.1%	1.5%	0.0%	30.5%

Tipo di copertura ricodificata

Tipo copertura	Totale	% Centri	% su Centri non missing
100% SSN	174	55.8%	65.7%
100%>SSN≥80%	39	12.5%	14.7%
SSN+ Altra copertura	4	1.3%	1.5%
SSN+ Capitale proprio	4	1.3%	1.5%
SSN+ ONP (maggioranza SSN)	8	2.6%	3.0%
100% ONP (Organizz. Non Profit)	1	0.3%	0.4%
ONP+SSN	7	2.2%	2.6%
100% Capitale proprio	3	1.0%	1.1%
Capitale proprio +SSN	5	1.6%	1.9%
100% Enti locali	3	1.0%	1.1%
Enti locali +Altra copertura	1	0.3%	0.4%
100% Altra copertura	4	1.3%	1.5%
Altra copertura +SSN	6	1.9%	2.3%
Misto (almeno tre fonti)	6	1.9%	2.3%
Missing	47	15.1%	
Totale complessivo	312	100.0%	100.0%

(Nel caso di due tipi di finanziamento, la prima è prevalente)

SEZIONE L - MODALITÀ DI COMUNICAZIONE

L-46 Il Centro dispone di quali strumenti comunicativi (+risposte)?

L-46	N° Centri	% su Centri
Carta dei servizi	210	67.3%
Sito web	150	48.1%
Brochure cartacea	191	61.2%
Sportelli/banchetti	94	30.1%
Altro	44	14.1%
Nessuna modalità	20	6.4%
Missing	11	

SEZIONE M - SVILUPPO DELLA RETE AI SENSI DEL DM 43 DEL 22 FEBBRAIO 2007

M-47 Numero annuo di giornate di cure palliative erogate a domicilio per malati deceduti (causa tumore) e assistiti

Statistiche descrittive: M-47 variabilità tra Centri

N° Centri	Mancanti	Somma	Media	Mediana	Minimo	Massimo	25° Pctl	75° Pctl
168	144	1252984	7458.24	2798	0	120942	490.5	7333

Valori M-47 per 100.000 residenti per Provincia e confronto con valore standard ministeriale

Regione	Provincia	M47 per 100 000 residenti	Valore Standard*	M47 per 100,000 residenti - standard
Abruzzo	Chieti	Missing**	5921	n.e.
Abruzzo	L'Aquila	2337	6439	-4102
Abruzzo	Pescara	10	6670	-6660
Abruzzo	Teramo	20	6468	-6448
Basilicata	Matera	2830	6871	-4041
Basilicata	Potenza	1842	6447	-4605
Calabria	Catanzaro	178	6196	-6017
Calabria	Cosenza	149	6112	-5963
Calabria	Crotone	Non esistono Centri	5983	n.e.
Calabria	Reggio Calabria	2330	6445	-4115
Calabria	Vibo Valentia	Missing	5546	n.e.
Campania	Avellino	Missing	6341	n.e.
Campania	Benevento	Missing	6401	n.e.
Campania	Caserta	6	7753	-7746
Campania	Napoli	6	8299	-8293
Campania	Salerno	8721	6954	1767
Emilia Romagna	Bologna	7087	7676	-589
Emilia Romagna	Ferrara	12257	8446	3811
Emilia Romagna	Forlì-Cesena	3040	7837	-4797
Emilia Romagna	Modena	5243	7563	-2320
Emilia Romagna	Parma	2485	7916	-5431
Emilia Romagna	Piacenza	Non esistono Centri	8073	n.e.
Emilia Romagna	Ravenna	4517	7800	-3283
Emilia Romagna	Reggio Emilia	2541	7521	-4980
Emilia Romagna	Rimini	2434	7749	-5315
Friuli V.G.	Gorizia	0	8724	-8724
Friuli V.G.	Pordenone	117	7897	-7781
Friuli V.G.	Trieste	0	8406	-8406
Friuli V.G.	Udine	159	8454	-8296
Lazio	Frosinone	Missing	6838	n.e.
Lazio	Latina	1312	7794	-6482
Lazio	Rieti	Non esistono Centri	7244	n.e.
Lazio	Roma	1032	7992	-6960
Lazio	Viterbo	3063	8579	-5516
Liguria	Genova	13576	7979	5597
Liguria	Imperia	Missing	7974	n.e.
Liguria	La Spezia	Non esistono Centri	7481	n.e.
Liguria	Savona	Missing	7530	n.e.
Lombardia	Bergamo	262	8911	-8649
Lombardia	Brescia	726	8612	-7885
Lombardia	Como	42	7865	-7823

SEGUE

SEQUE Valori M-47 per 100.000 residenti per provincia e confronto con valore standard ministeriale

Regione	Provincia	M47 per 100 000 residenti	Valore Standard*	M47 per 100,000 residenti - standard
Lombardia	Cremona	3296	9033	-5737
Lombardia	Lecco	7876	8240	-364
Lombardia	Lodi	5029	9604	-4575
Lombardia	Mantova	2522	7948	-5426
Lombardia	Milano	1592	8251	-6660
Lombardia	Pavia	480	8301	-7821
Lombardia	Sondrio	2821	8624	-5802
Lombardia	Varese	264	7885	-7620
Marche	Ancona	Missing	7098	n.e.
Marche	Ascoli Piceno	254	6607	-6353
Marche	Macerata	1690	7133	-5443
Marche	Pesaro e Urbino	9970	7062	2908
Molise	Campobasso	3045	6334	-3289
Molise	Isernia	2309	6669	-4360
Piemonte	Alessandria	1959	8149	-6190
Piemonte	Asti	186	7210	-7024
Piemonte	Biella	6936	8520	-1584
Piemonte	Cuneo	1806	7511	-5704
Piemonte	Novara	12619	8428	4190
Piemonte	Torino	1144	7779	-6635
Piemonte	Vercelli	95	8112	-8018
Puglia	Bari	Missing	7296	n.e.
Puglia	Brindisi	4808	6624	-1816
Puglia	Foggia	Non esistono Centri	6977	n.e.
Puglia	Lecce	3728	7047	-3319
Puglia	Taranto	8042	7076	966
Sardegna	Cagliari	50	7278	-7228
Sardegna	Nuoro	Missing	8130	n.e.
Sardegna	Ogliastra	Missing	5861	n.e.
Sardegna	Olbia-Tempio	2533	8057	-5524
Sardegna	Oristano	Non esistono Centri	7167	n.e.
Sardegna	Sassari	Non esistono Centri	7924	n.e.
Sicilia	Agrigento	Missing	6585	n.e.
Sicilia	Caltanissetta	Missing	7268	n.e.
Sicilia	Catania	1136	7367	-6231
Sicilia	Enna	Non esistono Centri	5634	n.e.
Sicilia	Messina	4852	6729	-1877
Sicilia	Palermo	8822	6956	1866
Sicilia	Ragusa	1457	6893	-5435
Sicilia	Siracusa	Non esistono Centri	6682	n.e.
Sicilia	Trapani	5036	6476	-1440
Toscana	Arezzo	2582	7384	-4802
Toscana	Firenze	2489	7225	-4737
Toscana	Grosseto	1367	7753	-6386
Toscana	Livorno	641	7715	-7074
Toscana	Lucca	3255	8075	-4820
Toscana	Massa Carrara	Non esistono Centri	7981	n.e.
Toscana	Pisa	Non esistono Centri	7392	n.e.
Toscana	Pistoia	Missing	7201	n.e.
Toscana	Prato	Missing	7294	n.e.
Toscana	Siena	12041	7347	4694
Trentino	Bolzano-Bozen	295	7559	-7264
Trentino	Trento	3621	8210	-4589
Umbria	Perugia	1374	7038	-5664
Umbria	Terni	Non esistono Centri	7021	n.e.
Valle d'Aosta	Aosta	3517	8235	-4718
Veneto	Belluno	6215	8585	-2370
Veneto	Padova	1508	7619	-6111
Veneto	Rovigo	670	8656	-7985
Veneto	Treviso	585	7451	-6865
Veneto	Venezia	1015	8190	-7175
Veneto	Verona	556	7591	-7034
Veneto	Vicenza	520	7515	-6995

*Standard ricavato con tasso di mortalità tumorale da Istat (Indagine sulle cause di morte, dato 2006), Popolazione residente e Province italiane al 2006.
 **Il dato Missing identifica Province in cui esistono centri che tuttavia non forniscono dati su M47.

M-48 - % MALATI PRESI IN CARICO A DOMICILIO PER LE CURE PALLIATIVE ENTRO 3 GIORNI DALLA SEGNALAZIONE

M-48 totale e per tipologia Centro			
Tipologia Centro	*Totale numeratore	**Totale denominatore	M-48
Senza équipe dedicata	5513	5747	95.9%
Con équipe dedicata	16477	18640	88.4%
Totale	21990	24387	90.2%

*Numero dei malati (con assistenza conclusa) nei quali il tempo massimo di attesa fra la segnalazione del caso e l'inizio della presa in carico domiciliare è inferiore o uguale a 3 giorni.
**Numero di malati presi in carico a domicilio e con assistenza conclusa.

M-48 % malati presi in carico a domicilio per le cure palliative entro 3 giorni dalla segnalazione						
N° centri risposte valide	Valori mancanti	Mediana	Massimo	Minimo	25° Pctl	75° Pctl
151	161	100%	100%	0	95.3%	100%

M-48 e soglia ministeriale			
Valore M-48	N° Centri	% su 151 Centri	Rispetto a soglia DM
M-48 = 100%	107	70.9%	Sopra la soglia
80% ≤ M-48 < 100%	20	13.2%	Sopra la soglia
M-48 < 80%	24	15.9%	Sotto la soglia
	151		

M-48 per Regione				
Regione	N° Centri	Totale numeratore	Totale denominatore	M-48
Abruzzo	3	174	206	84.5%
Basilicata	1	92	92	100.0%
Calabria	5	230	373	61.7%
Campania	3	1060	1083	97.9%
Emilia Romagna	17	2647	2702	98.0%
Friuli V.G.	4	696	858	81.1%
Lazio	5	599	954	62.8%
Liguria	2	1023	1023	100.0%
Lombardia	42	5221	5293	98.6%
Marche	5	450	459	98.0%
Molise	3	128	242	52.9%
Piemonte	15	1754	2292	76.5%
P.A. Bolzano	1	31	31	100.0%
P.A. Trento	4	221	221	100.0%
Puglia	4	1260	1481	85.1%
Sardegna	2	138	138	100.0%
Sicilia	6	1649	1686	97.8%
Toscana	11	2180	2259	96.5%
Umbria	5	650	825	78.8%
Valle d'Aosta	2	57	86	66.3%
Veneto	11	1730	2083	83.1%
Totale	151	21990	24387	90.2%

UN CONTRIBUTO DI CONOSCENZA PER GESTIRE IL CAMBIAMENTO

di Furio Zucco

Direttore Dipartimento anestesia, rianimazione, terapia del dolore e cure palliative dell'AO G. Salvini - Garbagnate Milanese

Ricordo che solo pochi anni fa, un caro amico e poeta, Fabrizio De Andrè, raccogliendo qualche mio scoramamento, mi spronava ad andare avanti dicendo “*ma voi, che genia di sanitari siete ad affrontare in modo così chiaro e sereno il tabù della morte, del morire e della solitudine della malattia? Siete una genia che deve crescere e sicuramente crescerà*”.

Bene, gli ultimi mesi del 2010 sono importanti in quanto vedono pubblicate in rapida successione due Monografie tra loro complementari per comprendere l'incredibile sviluppo delle cure palliative in atto nel nostro Paese: ***Hospice in Italia: 2010*** e ***Le Cure Palliative Domiciliari in Italia***. Ciò è stato possibile grazie all'impegno di molti tra quelli che, in questi anni, hanno operato per dare una risposta sempre più adeguata ai bisogni degli oltre 250.000 malati che ogni anno in Italia muoiono a causa di una malattia inguaribile e per dare un aiuto alle loro famiglie.

Scorrete gli spazi dedicati ai ringraziamenti inseriti nei due libri, verificate l'importanza degli Enti che hanno supportato i due studi ed osservate il numero di operatori che hanno dato il loro contributo: vi renderete conto di quanto oggi le cure palliative rappresentino anche in Italia un esempio di innovazione all'interno delle politiche sanitarie e socio-assistenziali internazionale, una piccola “rivoluzione culturale”. Le due opere, si integrano fortemente fra loro, offrendo per la prima volta un'immagine chiara di ciò che sta av-

venendo sia a livello domiciliare sia a livello degli hospice. Ma sono i contenuti delle ricerche, vere tessere di un puzzle che va via via definendosi in modo sempre più completo che confermano l'impressione al primo impatto, quello di trovarsi di fronte a due opere fondamentali: ne consiglio perciò una lettura attenta e comparata che possa permettere di cogliere le sfumature più importanti sia in campo applicativo sia da un punto di vista di analisi più generale e culturale.

Come tutti sanno, lo sviluppo delle reti delle cure palliative in Europa e nel mondo ha avuto ed ha in comune un elemento transnazionale e transregionale che ha costituito il *fil rouge* della loro implementazione all'interno di ogni Paese: una forte spinta dalla base, come diremmo oggi, dalla società civile, che ha fornito una costante “pressione positiva” sulle Istituzioni sanitarie e socio-sanitarie pubbliche. D'altro canto, proprio questo elemento condiviso, ha contribuito a determinare differenze nel percorso dello sviluppo di ciascuna rete nazionale, soprattutto per ciò che riguarda il rapporto quantitativo e qualitativo fra i due cardini sui quali si regge: le strutture di ricovero-assistenza, definite “hospice” e l'assistenza domiciliare. Ad esempio, in Gran Bretagna, prima patria dell'assistenza ai malati nella fase finale della vita e del supporto alle loro famiglie, le *Charities* e le comunità locali hanno prioritariamente finanziato, creato e gestito gli hospice rispetto all'*home care*. In Italia, invece, il ruolo fondamen-

tale delle oltre 200 Organizzazioni Non Profit operanti nel settore, almeno fino al 2003 è stato quello di estendere, integrare e, se possibile, migliorare, il cosiddetto “Modello Floriani”, fondato sulle cure domiciliari. Dall’inizio degli anni ‘80 il movimento italiano per le cure palliative, soprattutto la sua componente “non profit”, ha puntato strategicamente sulla creazione di Servizi di cure palliative domiciliari. Sino al 2003 gli hospice in Italia erano solo 20, come risulta dalla monografia *“Hospice in Italia 2006. Prima rilevazione ufficiale”* [1], realizzata, non per caso, proprio da tre Organizzazioni Non Profit, Società Italiana di Cure Palliative, Fondazione Isabella Seràgnoli e Fondazione Floriani, con il supporto del Ministero della Salute. Il fatto paradossale era però che non vi era nessuna “fotografia” ufficiale e rigorosamente certificata di quanto era avvenuto, a fronte della percezione comune dell’imponente sviluppo delle cure palliative domiciliari avvenuto negli ultimi 25-30 anni.

Certamente, per colmare questa carenza, erano stati fatti tentativi lodevoli: la SICP e la Lega Italiana contro i Tumori Nazionale avevano pubblicato nel 1995, il Primo Libro Bianco *“Realtà esistenti operanti in Italia nel campo delle cure palliative”* [2]; nel 1997 è seguita la pubblicazione della SICP *“Realizzare le cure palliative in Italia”* [3]. Nel 2000, è stata pubblicata la Monografia *“Le Unità di Cure Palliative e le Organizzazioni Non Profit nell’Italia del 2000”* [4]. Successivamente, nel 2001, grazie al finanziamento dell’Azienda Farmaceutica Grünenthal Italia era stato creato l’*Osservatorio Italiano Cure Palliative* (www.oicp.org) [5], ancora oggi importante network di ricerca. Sino alla pubblicazione della presente Monografia, l’Osservatorio era l’unica fonte di dati ordinati sull’Assistenza domiciliare in cure palliative, seppur con il forte limite costituito dall’autocompilazione e della non certificazione da parte delle Istituzioni dei dati comunicati dai Centri. Successivamente, tra il 2001 e il 2002, l’allora Agenzia di Servizi Sanitari Regionali - ASSR, oggi Agenas, sotto la guida di Vitto-

rio Ventafridda, aveva svolto una ricerca effettuata in 6 Regioni italiane (Calabria, Campania, Lazio, Lombardia, Puglia, Sardegna) *“Modalità organizzative delle strutture di assistenza palliativa e integrazione delle stesse nella rete dei servizi territoriali”* [6]. Da ultimo, nel 2007 - 2008, la Federazione Cure Palliative, ha studiato 25 hospice, 20 Centri pubblici e privati operanti esclusivamente a livello domiciliare e 15 Associazioni di puro volontariato, grazie ad uno specifico finanziamento del Ministero, nell’ambito del sottoprogetto *“Struttura ed Organizzazione di una Unità di Cure Palliative”* articolazione del più ampio studio *“Modello di unità di terapia del dolore e di cure palliative, integrate con associazioni di volontariato”* [7], coordinato da Cesare Bonezzi dell’IRCCS Fondazione Maugeri di Pavia.

Tutte le ricerche hanno dimostrato un dato ricorrente: la disomogeneità dei modelli e del livello di diffusione delle cure palliative a livello interregionale ed anche nell’ambito di una stessa Regione.

Mancava però, sino ad ora, una visione di insieme a livello nazionale, realizzata applicando un rigoroso metodo scientifico sia al sottosistema delle cure palliative domiciliari sia a quello degli hospice. Per gli hospice la sopra citata Monografia *Hospice in Italia 2006. Prima rilevazione ufficiale* aveva in parte colmato il black out informativo, certificando molti dei dati comunque già presenti sul sito della Federazione Cure Palliative (www.fedcp.org/hospice_italia/index.htm). Per la valutazione della situazione a livello domiciliare mancava invece un flusso informativo che, oltre ai dati quantitativi, offriva anche un’analisi chiara del livello di integrazione fra gli hospice e i servizi di cure palliative domiciliari. Non esisteva infine una base dati che permettesse di valutare il livello e le modalità di inserimento e interrelazione fra hospice e assistenza domiciliare di cure palliative con il network sanitario e socio-assistenziale, nella sua interezza, in particolare con la rete dei medici di famiglia.

Un’evidenza di questo gap conoscitivo era rap-

presentata dal fatto che, all'interno di importanti pubblicazioni di Istituzioni politiche europee, ad esempio il Consiglio d'Europa e l'OMS, erano assenti o gravemente incompleti i dati relativi al nostro Paese: l'immagine dell'Italia contenuta nella **Raccomandazione Rec (2003) 24**, del Comitato dei Ministri agli Stati membri [8] e nelle più recenti **Raccomandazioni dell'Assemblea del Consiglio d'Europa**, del 2009 [9], era falsata da una palese disinformazione. Eppure la Legge 39 del 1999, era stata un esempio più unico che raro a livello internazionale di supporto economico istituzionale, 208 milioni di euro, e di inizio della fase moderna dello sviluppo delle cure palliative anche nel nostro paese. Nel 2008, gli hospice erano già oltre 140 mentre i Centri per le cure domiciliari, di cui una parte comunque dotati di assistenza in hospice, risultava superiore ai 200. Di questa crescita non vi era traccia all'interno dei due Documenti istituzionali europei sopra citati ma neppure in quella dell'OMS, **Cure palliative. I fatti concreti**, pubblicato nel 2004 e tradotto in italiano da SICP/SIGG nel 2006. L'unica pubblicazione internazionale nella quale i dati italiani erano sufficientemente aggiornati era quella della EAPC **Atlas of Palliative Care in Europe** [11].

Va inoltre ricordato che il modello di sviluppo derivante dalle indicazioni ministeriali attraverso i Piani Sanitari Nazionali, modello recepito da molte Regioni all'interno dei propri Piani Sanitari e Socio Sanitari Regionali, ha sempre privilegiato la spinta verso uno sviluppo prevalentemente domiciliare. In base alle linee programmatiche nazionali e regionali, il **25%** della popolazione potenzialmente assistibile nella rete delle cure palliative dovrebbe trovare risposta assistenziale in hospice e il restante **75%** al proprio domicilio. In questo senso vanno tutte le normative succedutesi a livello regionale e nazionale a partire dal 1999, puntualmente analizzate e commentate nelle due monografie, normative che hanno costituito la base della legge n.38 del marzo 2010 **Disposizioni per garantire l'accesso alle**

cure palliative e alla terapia del dolore.

Sono certo che i dati contenuti nelle due Opere rappresenteranno il fondamento per un proficuo lavoro della Commissione Nazionale istituita presso il Ministero della Salute, per le cure palliative e per la terapia del dolore, diretta da Guido Fannelli, e per i Gruppi di lavoro che sono stati chiamati ad affiancarla. I numerosi dati ed i commenti contenuti nelle due Monografie e relativi al numero elevato di strutture hospice e di Centri per le cure domiciliari censiti, rispettivamente 165 e 312, saranno di stimolo per chi è chiamato a definire gli standard organizzativi ed i requisiti per l'accreditamento dei centri della rete delle cure palliative e di quelli della terapia del dolore. Soprattutto, serviranno per porre le basi per il superamento delle criticità che emergono in entrambe le ricerche: 1. la forte disomogeneità del modello di risposta nei diversi territori del Paese; 2. la chiara sproporzione erogativa tra le Regioni ma anche all'interno di una stessa Regione; 3. la incongrua differenziazione del sistema tariffario a seconda della localizzazione territoriale dei servizi; 4. la presenza di una non completa integrazione fra hospice, cure territoriali e domiciliari, i medici di famiglia, le strutture per acuti e per cronici ed, infine, i servizi erogati dagli enti locali a sostegno delle famiglie.

Sono certo che, come è avvenuto sin dall'inizio, le Organizzazioni Non Profit, oltre alle Istituzioni Sanitarie, agli operatori ed ai formatori istituzionali di conoscenza e cultura costituiranno un riferimento fondamentale per offrire ai malati ed alle loro famiglie una risposta concreta ai loro bisogni.

RIFERIMENTI CITATI

[1] Hospice in Italia 2006. Prima rilevazione ufficiale, a cura di F. Zucco, Medica Editoria, 2007, SICP, Fondazione Isabella Seragnoli, Fondazione Floriani, e Fondazione Nomisma Terzo Settore (oggi Fondazione FERS)

[2] Realtà esistenti operanti in Italia nel campo delle cure palliative, a cura di O. Corli, SICP e Lega Italiana per la lotta contro i Tumori, 1995

- [3] Realizzare le cure palliative in Italia, a cura di O. Corli, SICP, 1997
- [4] Le Unità di Cure Palliative e le Organizzazioni non Profit nell'Italia del 2000, O. Corli, in collaborazione con SICP e FCP, Ed. GPA, 2000
- [5] Osservatorio Italiano Cure Palliative (www.oicp.it), editor O. Corli, 2001
- [6] Modalità organizzative delle strutture di assistenza palliativa e integrazione delle stesse nella rete dei servizi territoriali, Direttore scientifico V. Ventafridda, ASSR, 2001-2002, Progetto Finalizzato ex art. 12 del MinSal
- [7] Modello di unità di terapia del dolore e di cure palliative, integrate con associazioni di volontariato, Direttore scientifico C. Bonezzi. Sottoprogetto FCP: Struttura ed Organizzazione di una Unità di Cure Palliative e definizione dei criteri di eleggibilità per la presa in carico dei malati, Direttore scientifico F. Zucco, Fondazione Maugeri/FCP, 2007-2009. Risultati in fase di pubblicazione e già consultabili sul portale delle ricerche della FCP all'indirizzo www.rete-federazione-cure-palliative.org.
- [8] Raccomandazione Rec (2003) 24 del Comitato dei Ministri agli Stati membri sull'organizzazione delle cure palliative (Adottata dal Comitato dei Ministri il 12 Novembre 2003 all'860° seduta dei Vice Ministri) a cura di Federazione Cure Palliative, 2009
- [9] Cure Palliative. Un modello per politiche innovative in sanità e in ambito sociale. Assemblea parlamentare del Consiglio d'Europa tratto dalla VI seduta 28.01.2009. Traduzione a cura di Presenza Amica, Medica editoria e diffusione scientifica, 2010
- [10] Cure palliative. I fatti concreti - OMS A cura di E. Davis – I. J. Higginson, traduzione italiana a cura di G. Gambassi e F. Zucco, SICP/SIGG, 2005
- [11] C. Centeno et al. Atlas of Palliative Care in Europe. EAPC, IAHPC Press, 2007

INDAGINE NAZIONALE SULLE
CURE PALLIATIVE DOMICILIARI
Le voci delle Regioni e delle
Province Autonome

REGIONE ABRUZZO

di Rosa Borgia*, Pier Paolo Carinci**

*Direttore U.O.C. Distretto Sanitario di Francavilla a Mare e responsabile ADI area di Chieti

**Responsabile U.O.S. aziendale Cure palliative - hospice - NAD dell'ex Asl Lanciano-Vasto

176

I QUADERNI DI **MOBILIA**

Nella Regione Abruzzo non ci sono hospice già strutturati, pertanto, a tutto il 2009 i pazienti terminali e oncologici gravi sono stati assistiti al domicilio del paziente in ADI attraverso il governo distrettuale del PAI con équipe multiprofessionale, il cui regista clinico sarebbe il Mmg.

Fino ad oggi l'unico supporto per la terapia del dolore è stato rappresentato da medici ospedalieri che, a consulenza, intervengono al domicilio del paziente.

Nell'esperienza distrettuale uno dei ruoli più impegnativi è il raccordo degli specialisti e del personale socio-sanitario.

Sono stati riscontrati specificatamente i problemi di natura psicologica dei pazienti, specialmente i giovani adulti con patologia oncologica, tanto da istituire in alcuni distretti l'ambulatorio di psicologia (seppure con le difficoltà economiche derivanti dal Piano di Rientro). Tale servizio è stato istituito a supporto della famiglia che spesso manifesta l'inadeguatezza emotiva e pratica nei confronti della situazione.

Si riscontra, in una discreta percentuale di casi, l'ingerenza dei familiari nella gestione degli aspetti medico-clinici fino alla perplessità e/o al rifiu-

to della terapia erogata, oltreché la difficoltà organizzativa di vita del paziente in malattia e dei propri familiari.

Si rileva la non cultura del personale sanitario rispetto alla natura della terapia e ai bisogni specifici dei malati terminali e di conseguenza il debito formativo specifico degli operatori del Servizio di assistenza alla terminalità, che andrebbe colmato con campagne di formazione e di informazione rivolte a medici palliativisti specializzati, ma anche a psicologi, Mmg, infermieri professionali e operatori socio-sanitari.

A mio avviso, sarebbero da inserire all'insegna di una buona pratica clinica:

1. corsi di formazione per volontari delle cure palliative;
2. servizio di psicologia territoriale finalizzato ai pazienti terminali che agisca anche nel loro contesto familiare;
3. determinazione di una rete integrata ADI e hospice che segua il paziente anche tramite un software informatico dalla domanda attraverso il PUA¹, la valutazione UVM², la presa in carico (ADI-hospice) fino alla dimissione dal Servizio in ogni senso: terapeutico, gestionale, medico-legale, amministrativo e alla lista d'attesa.

1 Punto Unico di Accesso.

2 Unità di Valutazione Multidisciplinare.

SITUAZIONE ASL DI CHIETI-LANCIANO-VASTO

La U.O. cure palliative-hospice della Asl Lanciano-Vasto-Chieti: organizzazione ed attività

Dal 2010 la ex Asl di Chieti e la ex Asl di Lanciano-Vasto sono state fuse nell'ambito del Piano di Rientro.

Le cure palliative si rivolgono a pazienti in fase terminale di ogni malattia cronica ed evolutiva, in primo luogo malattie oncologiche, ma anche neurologiche, respiratorie, cardiologiche. Queste cure hanno lo scopo di dare al malato la massima qualità di vita possibile, nel rispetto della sua volontà, aiutandolo a vivere al meglio la fase terminale della malattia ed accompagnandolo verso una morte dignitosa.

Nelle cure palliative il controllo del dolore, degli altri sintomi e dei problemi psicologici, sociali e spirituali è di importanza fondamentale.

La fase terminale è quella condizione non più reversibile con le cure che, nell'arco di poche settimane o qualche mese, evolve nella morte del paziente ed è caratterizzata da una progressiva perdita di autonomia, dal manifestarsi di sintomi fisici, come il dolore, e psichici che coinvolgono anche il nucleo familiare e delle relazioni sociali. La malattia nella sua fase terminale è un processo ad evoluzione graduale che determina nel malato nuovi bisogni, nuove abitudini ed un nuovo stile di vita, che mutano progressivamente con l'avanzare dello stato della malattia.

Il malato terminale, per le caratteristiche della malattia che lo affligge, non richiede più complessi accertamenti diagnostici, ma l'esclusiva applicazione di cure palliative: un campo di intervento in cui sempre più emerge il concetto del "prendersi cura" della persona, una volta esaurite le possibilità di "curare" la malattia.

La fase terminale non appartiene esclusivamente alle malattie neoplastiche, ma emerge anche nell'ultimo periodo di vita in persone affette da patologie croniche, irreversibili ed invalidanti quali la miocardiopatia dilatativa, le gravi malattie del-

l'apparato gastroenterico come la cirrosi epatica, l'insufficienza respiratoria con necessità di supporto ventilatorio, invasivo e non, che si evidenzia sia in pazienti primitivamente affetti da malattie respiratorie sia in pazienti neurologici affetti da sclerosi multipla e altre malattie del motoneurone.

L'Asl Lanciano-Vasto-Chieti si è dotata di un programma per il trattamento della fase terminale della vita che prevede, a regime, l'attuazione delle quattro modalità assistenziali previste dalle linee guida: cure palliative in residenza sanitaria-hospice, cure palliative domiciliari, consulenze ambulatoriali di cure palliative e terapia del dolore, cure palliative in regime di ricovero ospedaliero.

Sono previsti due hospice nell'Azienda: uno, con dodici posti letto, è ubicato a Lanciano (incardinato nel Distretto Sanitario di Lanciano) e operativo entro il 2010, l'altro con diciotto posti letto ubicato nel Comune di Torrevicchia Teatina incardinato nel DS di Francavilla al Mare con operatività prevista per il 2011.

Senza dubbio, tra le modalità assistenziali previste dal programma per le cure palliative della Asl, le cure palliative domiciliari sono quelle in cui l'esperienza e la professionalità degli operatori viene esercitata con continuità ormai da diversi anni.

La necessità di un'assistenza domiciliare in questo settore si avvertiva già all'inizio degli anni '90, quando nella Asl di Chieti i pazienti affetti da dolore neoplastico, una volta che la malattia di base era stata definita inguaribile, venivano ritenuti incurabili e come tali abbandonati ed in preda a sintomi che rendevano maggiormente disagiata e talvolta priva di dignità la fase terminale della vita.

Ci si è attivati, pertanto, inizialmente su base volontaristica, per l'assistenza di questi pazienti a domicilio, in collaborazione con il servizio di Assistenza Domiciliare Integrata ADI, al fine di fornire consulenze specialistiche di terapia del dolore e, più in generale, per il trattamento di sinto-

mi refrattari con le comuni terapie.

Nel 2001 è stata formalizzata la costituzione di un team di cure palliative, l'attivazione del quale è stata successivamente puntualizzata ed organizzata in specifici progetti obiettivo per le cure palliative domiciliari deliberati annualmente dal Direttore della Asl. Nel 2008 nel territorio di Lanciano-Vasto è stata istituita una U.O. di Cure Palliative-Hospice e la sua responsabilità è stata affidata ad un dirigente medico specialista in Anestesia Rianimazione e Terapia del dolore.

La forma di assistenza proposta si fonda innanzitutto su requisiti etici volti alla ricerca del bene per il sofferente e per chi lo circonda; le figure professionali sono motivate e preparate allo scopo mediante corsi di formazione regionali ed aggiornamenti continui.

L'obiettivo di incrementare l'attività di cui al presente progetto, deriva da una più attenta e precoce individuazione dei casi da trattare, oltre che da un aumento dell'intensità di trattamento, cercando di raggiungere standard assistenziali che si collocano perlomeno in prossimità di quelli dettati nelle linee guida ministeriali in materia. Ciò dovrà essere conseguito anche mediante l'adozione di specifici protocolli redatti in collaborazione tra la U.O.S. aziendale "Cure Palliative-Hospice-NAD" ed altri reparti e servizi interessati quali la U.O. di Oncologia Medica e la U.O. di Pronto Soccorso ed Osservazione breve e seguiti e governati dai Distretti Sanitari.

I soggetti aventi diritto sono pazienti affetti da malattie inguaribili, in fase terminale, con problematiche collegate alla sofferenza ed al dolore nel paziente neoplastico con necessità di terapie infusionali per il controllo dei vari sintomi refrattari alle usuali terapie; i pazienti con malattie degenerative croniche non neoplastiche sono assistiti in relazione alla necessità di supporto ventilatorio, alla gestione di cannule tracheostomiche permanenti e a tutti i problemi che da tale gestione deriva, alla necessità di terapie infusionali e trasfusionali.

Sono stati arruolati nel programma di cure pal-

liative domiciliari anche i pazienti affetti da gravi insufficienze di organo (cardiopatie, nefropatie, epatopatie) che necessitano di assistenza medica ed infermieristica per bisogni con un elevato livello di complessità in presenza di criticità specifiche.

Le figure professionali che assicurano i piani assistenziali specifici per i pazienti inseriti nei programmi ADI del territorio di competenza sono Dirigenti medici specialisti, Infermieri professionali esperti, Dirigenti farmacisti, Dietologi, OOSS, afferenti alle U.O. di Cure Palliative-Hospice-NAD, di Anestesia e Rianimazione, di Oncologia medica, di Malattie infettive, delle farmacie ospedaliere e delle macroaree distrettuali della Asl Lanciano-Vasto-Chieti.

I pazienti inseriti nei programmi assistenziali sono quelli valutati dalla UVM che comunica, tramite fax, al Responsabile della U.O. di Cure Palliative, il caso per la presa in carico condivisa a livello territoriale.

I componenti del team valutano il paziente, stilano il programma assistenziale più idoneo, in accordo con il Medico di medicina generale, ed avviano il piano terapeutico ed assistenziale concordato, il PAI.

Il programma viene poi riportato nella prima seduta utile della UVM del Distretto di riferimento.

Le prestazioni di carattere medico ed infermieristico di natura specialistica, svolte dai professionisti riportati nel presente progetto, sono rese al domicilio del paziente.

La disponibilità medica ed infermieristica è in genere immediata e comunque non supera le 48 ore dalla segnalazione, termine ammissibile solo per pazienti stabili e residenti in zone disagiate.

Le prestazioni sono rese dai componenti del team con percorsi assistenziali organici alle tipologie di cure domiciliari individuate dall'Azienda Sanitaria Regionale nelle Linee Guida del Sistema delle Cure Domiciliari (CD). In particolare le prestazioni sono rese sotto forma di consulenza, sempre autorizzata dal Distretto di competenza, nelle

CD prestazionali e nelle CD integrate di primo e secondo livello, mentre nella tipologia di CD di tipo 3A sono rese con continuità e controlli ravvicinati fino a giungere alla tipologia 3B ad una intensità assistenziale con presa in carico totale.

Gli interventi eseguiti saranno annotati sinteticamente su un foglio presenze (mod.ADI 11) al domicilio del paziente al fine di costituire una memoria clinica e, non di meno, giustificare l'orario imputato.

Copia cartacea del diario clinico sarà conservata presso le sedi della U.O.S. a valenza aziendale "Cure Palliative-Hospice-NAD"; in queste sedi è presente anche un database per fini statistici e scientifici. Si aspira alla messa in rete di hospice, distretti sanitari, cure domiciliari, domicilio del paziente (sistemi di telemedicina).

Di seguito sono riportati i dati della U.O. riferiti agli standard ministeriali di cui al D.M. 22.02.2007 n. 43.

Nel 2008 i pazienti trattati per cure palliative domiciliari nel territorio di Lanciano sono stati complessivamente 211 con 163 nuovi ingressi, 139 decessi e 8 sospensioni; la patologia prin-

cipale è stata il cancro in 171 casi, seguita da cirrosi epatica, cardiopatia refrattaria, insufficienza respiratoria terminale, dolore non neoplastico, insufficienza renale, per un totale di 40 casi. Per quanto riguarda il territorio di Vasto, seguito da altro team nel 2008, i pazienti assistiti risultano 55.

Nel 2009 i dati provvisori sono in netta crescita: nell'area di Lanciano-Vasto i pazienti seguiti per cure palliative sono stati 245 dei quali 182 sono nuovi ingressi; per l'area di Vasto l'incremento è stato più sensibile in quanto i dati lasciano prevedere un incremento del 100% con 110 pazienti rispetto ai 55 dell'anno precedente.

Il territorio della ex Asl di Chieti (abitanti 160.000) ha ottemperato ai fabbisogni di cure palliative domiciliari attraverso il servizio ADI centrale in fascia assistenziale 3A e 3B per un totale di 350 casi.

Per quanto attiene il triennio 2009-2011 si rinvia alla linea progettuale: "Le Cure Palliative e la Terapia del Dolore", Progetto Obiettivo a rilevanza nazionale ex art. 1, comma 34 e 34 bis della legge 662/96, in via di deliberazione.

REGIONE BASILICATA

180

I QUADERNI DI **MOBILIO****di Carla Di Lorenzo**

Responsabile Ufficio Pianificazione sanitaria e verifica degli obiettivi

Il rapporto “Le cure palliative domiciliari in Italia” così come è stato elaborato e strutturato fotografa adeguatamente l’avanzamento del sistema delle cure domiciliari nel nostro Paese, evidenziandone meriti, aspetti di efficacia e di efficienza, ma anche criticità e problematiche (alcune già esplicitate, altre da approfondire). L’analisi dei dati mostra, ad ogni modo, che le cure domiciliari sono ormai un’articolazione decisiva dell’assistenza sanitaria complessiva, indipendentemente dalle forme organizzative adottate dai singoli attori regionali, e che sono pertanto lo strumento appropriato a promuovere il miglioramento della qualità dei servizi e degli standard prestazionali offerti all’utenza.

Per far progredire questo approccio occorrerà ancora lavorare sulla definizione di indicatori qualitativi che tengano conto dell’effettivo servizio reso ai cittadini. Sarà necessario, in tal direzione, formulare ulteriori indicatori finalizzati alla rilevazione *quality oriented* del servizio erogato, nonché ad accelerare l’auspicata e sempre più urgente integrazione socio-sanitaria.

Implementare la batteria di indicatori già costruita

in questa prima indagine, consente la migliore comprensione dei parametri determinanti l’erogazione del servizio.

Certamente nella domiciliarità afferente alle cure palliative in pazienti con limitata aspettativa di vita, il lavoro a carico degli operatori è molto impegnativo anche nella componente emozionale personale, tanto che la stessa normativa ha previsto un frequente *turn-over* delle figure professionali e un sostegno alle stesse.

L’attenzione ai fattori di stress psicologico degli addetti è indice di qualità, ma richiede, in un contesto quale quello attuale, caratterizzato da carenza di risorse umane e da vincoli finanziari, un’efficiente razionalizzazione e oculata organizzazione delle attività.

La Regione Basilicata, che da oltre un decennio pone attenzione alle cure domiciliari integrate, esprime apprezzamento per la ricerca ed auspica il proseguimento dell’indagine proprio per associare alla programmazione il supporto di studi scientificamente validati dall’Agenas e dagli esperti di settore che ne qualificano ulteriormente il profilo.

REGIONE CAMPANIA

di Rosanna Romano*, Annarita Greco**

*Dirigente del Settore fasce deboli - Assessorato alla Sanità

**Funzionario del Settore fasce deboli - Assessorato alla Sanità

L'ESPERIENZA DELLA REGIONE CAMPANIA IN MATERIA DI CURE DOMICILIARI: UN SISTEMA IN EVOLUZIONE

Nel corso di quest'ultimo decennio, la realizzazione del sistema di cure domiciliari in Regione Campania si è mosso lungo tre tendenze di tipo normativo e di indirizzo programmatico ispirate ai documenti nazionali³: il vincolo di programmazione delle risorse da dedicare alle cure domiciliari, in particolare alla tipologia di assistenza già definita assistenza domiciliare integrata-ADI, la ridefinizione di modelli organizzativi e gestionali del sistema di cure domiciliari, monitoraggio dell'appropriatezza delle prestazioni erogate.

Su tale processo si è innestato il Piano di rientro dal disavanzo e di riqualificazione del sistema sanitario regionale che ha previsto tre obiettivi operativi nell'ambito dell'obiettivo di "Riorganizzazione del livello di assistenza distrettuale", ovvero: "il potenziamento dell'assistenza agli anziani non autosufficienti utilizzando anche la riconversione di presidi ospedalieri"; "il potenziamento dell'assistenza territoriale ai malati terminali"; "il potenziamento dell'assistenza domiciliare ai malati oncologici", che hanno

consentito di sviluppare linee d'intervento nella direzione di un consolidamento di un sistema di offerta territoriale e distrettuale di cure di tipo domiciliare.

Fino al 2008, grazie all'utilizzo mirato dei fondi finalizzati della legge 662/96 collegati agli obiettivi del piano sanitario nazionale, è stato possibile definire una serie di interventi mirati allo sviluppo e al consolidamento della rete territoriale delle attività, a partire da azioni favorevoli la rete assistenziale per i disturbi cronici degli anziani e per la presa in carico terapeutico-clinica di tipo domiciliare per i soggetti affetti da patologie oncologiche e non in fase terminale.

L'Assessorato alla Sanità, attraverso il settore Fasce Deboli ha predisposto, nel rispetto degli obiettivi di piano, una serie di atti deliberativi attuativi delle indicazioni definite in sede di Conferenza Stato-Regioni ed ha introdotto modalità per la presa in carico dei bisogni socio-sanitari complessi, in un'ottica di integrazione funzionale tra servizi sanitari e sociali. Inoltre, quale obiettivo specifico è stata inserita l'implementazione della valutazione multidimensionale e l'introduzione del piano personalizzato di assistenza per promuove-

³ La legge 23 dicembre 1996, n. 662 "Misure di razionalizzazione della finanza pubblica" che al comma 34 e 34 bis dell'art. 1 stabilisce la finalizzazione di quota parte del fondo sanitario nazionale a favore di implementazione dell'assistenza territoriale e domiciliare per soggetti anziani, di soggetti fragili anziani e non; il documento della commissione Ica "Nuova caratterizzazione delle cure domiciliari e ospedalizzazione a domicilio"; il Quadro strategico nazionale 2007-2013 che definisce gli Obiettivi di Servizio; la legge 39/99 che ha adottato un programma per la realizzazione di strutture di accoglienza dedicate all'assistenza palliativa e di supporto prioritariamente per i pazienti affetti da patologia neoplastica terminale e nel contempo ha definito quale priorità l'integrazione delle nuove strutture e dell'assistenza domiciliare con le altre attività di assistenza sanitaria. A tali atti normativi si aggiunge oggi la novellata legge n. 38 del 2010 sulle cure palliative e la terapia del dolore, e non ultimo le indicazioni fornite dal decreto del Ministero della Salute del 17 dicembre 2008 "Istituzione del sistema informativo di monitoraggio dell'assistenza domiciliare", che consolidano il sistema di cure domiciliari sotto il profilo dell'aspetto più delicato della domiciliarità: l'assistenza.

re e garantire l'appropriatezza delle prestazioni. Elemento positivo è l'introduzione del principio della programmazione e progettazione locale degli interventi nell'ottica della responsabilizzazione, dell'ottimizzazione delle risorse e di rafforzamento del ruolo del distretto sanitario che diviene centro di programmazione, concertazione ed erogazione di risorse e servizi alla persona.

Di notevole rilievo nella gestione degli interventi a livello distrettuale è la cabina di regia aziendale per le cure domiciliari con specifici compiti in tema di programmazione e monitoraggio degli interventi, raccordo con attività ordinarie e non realizzate a livello aziendale, in un'ottica di complementarità.

Inoltre, in una prospettiva di potenziamento del circuito dell'assistenza domiciliare, è stata data attenzione anche alla programmazione di interventi di rafforzamento dei servizi semiresidenziali per sostenere gli interventi domiciliari e mantenere il cittadino al proprio domicilio.

Complessivamente le azioni realizzate hanno consentito di raggiungere i seguenti obiettivi:

- coinvolgimento della figura del Mmg/Pls all'interno dell'équipe distrettuale;
- programmazione e realizzazione delle attività di formazione e aggiornamento degli operatori;
- elaborazione di strumenti di gestione dei dati relativi al soggetto preso in carico;
- implementazione di un sistema di gestione condivisa;
- attivazione ed implementazione di sistemi di accesso unitario ai servizi sociosanitari (vedi il PUA, Punto Unico d'Accesso);
- implementazione delle attività di valutazione multidimensionale.

Per ciò che attiene alle strategie di implementazione del sistema territoriale di presa in carico del malato terminale e alle cure palliative, la Regione Campania ha sviluppato la rete integrata di assistenza ai

malati terminali ed ha finanziato una serie di progetti tesi ad attivare la rete ed erogare le prestazioni specifiche. Inoltre con decreto dirigenziale è stato attivato il Coordinamento Regionale per l'Assistenza al Malato Terminale (CRAMT) per la rete integrata di assistenza ai malati terminali tra le strutture hospice, i servizi e le strutture esistenti sul territorio preposti alle cure palliative, con funzioni di studio e monitoraggio di attivazione della rete⁴. La recente normativa "Documento tecnico sulle cure palliative pediatriche", approvato dalla Conferenza Stato-Regioni del 20 marzo 2008 e recepito dalla Giunta regionale della Campania e la legge 38/2010 inducono a ripensare il modello di erogazione delle cure a livello territoriale e sostengono l'attività di ripensamento delle cure palliative che la Regione Campania ha avviato attraverso un programma di formazione del personale sanitario e parasanitario⁵, e specifiche linee d'indirizzo per le cure palliative che costituiscono un *unicum* a livello programmatico con un documento d'indirizzo sulle cure domiciliari.

La Regione Campania intende promuovere un sistema di cure domiciliari più articolato, che superi la separazione tra modelli di assistenza e che riesca a fornire una risposta articolata ad un bisogno "complesso" di salute del cittadino e, necessariamente, passare per una ridefinizione delle cure domiciliari. Accanto alle criticità di natura economica, organizzativa e operativa, si è registrata spesso la difficoltà degli operatori del settore a condividere le stesse modalità organizzative, attribuendo significati diversi al medesimo termine di uso comune. Fornire il territorio di una definizione comune di cure domiciliari costituisce un grande risultato, soprattutto considerando che le prestazioni di tipo domiciliare sono per lo più erogate in regime di integrazione con gli Enti locali e pertanto la necessità di un comune glosario risulta ancora più stringente.

4 DGRC 3329 del 21/11/2003: "Linee Guida per l'attivazione della rete integrata di Assistenza ai Malati Terminali tra gli Hospice, i Servizi e le strutture esistenti sul territorio preposti alle Cure Palliative" (DGR 4408 del 26/9/2001).

5 DGRC 511 del 15 aprile 2005: "Assistenza ai Malati Terminali Piano di Formazione e Aggiornamento del personale sanitario e parasanitario della Regione Campania da impiegare nella rete per l'assistenza ai malati terminali.

A partire dal documento “Nuova caratterizzazione delle cure domiciliari e ospedalizzazione a domicilio”, la Regione Campania ha elaborato le linee guida *Il sistema dei servizi domiciliari in Regione Campania*⁶ in modo condiviso fra l’Assessorato alle Politiche Sociali e l’Assessorato alla Sanità, col fine di dare ordine e orientare tra le diverse definizioni date nel corso degli anni sia a livello ministeriale sia regionale, oltre che per fornire indicazioni utili agli operatori del settore sanitario e sociale.

Per completare il quadro normativo e d’indirizzo su un sistema regionale di cure domiciliari, il passaggio successivo è adottare un documento tecnico specifico sulla rete di assistenza territoriale per i cittadini con patologie terminali e/o che necessitano di cure palliative.

L’auspicio è approvare i documenti d’indirizzo quanto prima e procedere ad approntare un sistema tariffario idoneo alla presa in carico del malato terminale nell’ambito dell’offerta territoria-

le residenziale.

Ad oggi, infatti, tale offerta è ancora fortemente insufficiente: il blocco del sistema di accreditamento nonché dell’autorizzazione all’esercizio di strutture all’uopo deputate, la lentezza delle Aziende Sanitarie Locali nell’implementazione degli interventi di edilizia sanitaria sono state le criticità che hanno rallentato il processo.

Inoltre, con il redigendo Piano ospedaliero e territoriale ci si attende un’inversione di tendenza, sia per il riordino del percorso di accreditamento ma, soprattutto, per la possibile riconversione dei presidi ospedalieri di piccole dimensioni anche in strutture hospice pubbliche che possano rappresentare un nuovo modello di riorganizzazione del territorio. Ciò soprattutto per l’ottimizzazione delle risorse e, in un’ottica dell’efficacia e dell’efficienza degli interventi, finalizzata ad una maggiore presenza del sistema di offerta a favore dei malati con patologie terminali e delle loro famiglie.

⁶ Il documento elaborato dal gruppo tecnico di lavoro composto da funzionari dei settori competenti della Giunta regionale della Campania e da esperti delle AA.SS.LL. e degli Ambiti territoriali deve essere adottato con atto deliberativo della Giunta.

REGIONE EMILIA ROMAGNA

184

I QUADERNI DI **medior****di Maria Rolfini**

Responsabile Servizio assistenza distrettuale, medicina generale, pianificazione e sviluppo dei servizi sanitari della Direzione generale sanità e politiche sociali

La fotografia scattata dall'indagine nazionale ha permesso, attraverso numerose informazioni, di conoscere l'attuale sviluppo delle cure palliative domiciliari in ogni Regione. Il buon livello di conoscenza già raggiunto può essere ulteriormente arricchito da una sintetica descrizione del modello organizzativo-assistenziale di cui, in Emilia Romagna, ci si avvale per l'erogazione delle cure palliative.

La Regione ha posto attenzione alla cura dei malati oncologici terminali già dal 1994, predisponendo un programma specifico di assistenza domiciliare in attuazione della legge regionale 29/94 "Assistenza a domicilio per i malati terminali". Tale legge ha posto le basi per la realizzazione – ritenuta strategica per le politiche regionali – della rete delle cure palliative (DGR n. 456/2000) e ha consentito di realizzare, a livello distrettuale, un modello organizzativo di assistenza domiciliare integrata (ADI) ad alta complessità di cure, arricchendo il sistema dell'offerta assistenziale sul territorio, sede primaria di assistenza e di governo dei percorsi sanitari e sociosanitari.

Il modello assistenziale che ne deriva si basa sulla gradualità dell'intensità di cura e sull'integrazione di diverse figure professionali; l'équipe di base, composta da medico di medicina generale (Mmg) e infermiere, si arricchisce di nuove competenze in base ai bisogni assistenziali dei pazienti, superando pertanto i modelli dove prevale la prestazione del singolo professionista.

Appare evidente che un'organizzazione così articolata, per le sue peculiarità e per il forte coinvolgimento dei Mmg, è in grado di dare risposte efficaci a bisogni complessi, come quelli espressi dai pazienti che necessitano di cure palliative (oncologici e non) e di garantire la presa in carico in una logica di personalizzazione dell'intervento e di continuità di cura.

In Emilia Romagna la nascita dei centri residenziali/hospice, posti in continuità con l'ADI, ha favorito la realizzazione della rete delle cure palliative che negli anni si è arricchita di ulteriori servizi; ciò ha consentito di accrescere l'offerta di cura garantendo così una sempre maggiore appropriatezza dell'assistenza.

Le scelte strategiche di coinvolgere i medici di famiglia nell'erogazione di cure palliative e di favorire l'integrazione tra diversi operatori ad alta professionalità hanno favorito lo sviluppo di un modello di presa in carico palliativa su tutto il territorio, garantendo i necessari collegamenti per la continuità assistenziale (Raccomandazioni OMS e del Consiglio d'Europa – 2003). Tuttavia a livello locale esistono modalità di interazione fra i professionisti che caratterizzano i diversi territori.

Infatti vi sono alcune realtà territoriali in cui sono particolarmente sviluppate e strutturate le relazioni inter partes, supportate da Mmg che hanno acquisito specifiche competenze in cure palliative e che, in talune realtà, hanno anche la responsabilità clinica e terapeutica dei pazienti ri-

coverati in hospice. Lo sviluppo di tali relazioni, favorendo il confronto e il supporto reciproco e attivando modelli assistenziali di tipo innovativo, consente di promuovere e mantenere la crescita e la diffusione delle competenze sul territorio.

Altre realtà territoriali presentano, invece, un modello in cui le competenze di base in cure palliative sono diffuse e i medici di famiglia si avvalgono della collaborazione e della consulenza di medici palliativisti.

In ambedue le modalità organizzative l'infermiere dell'ADI, che ha acquisito competenze specifiche, può assumere la funzione di *case manager* a garanzia della continuità assistenziale e di punto di riferimento per le équipes assistenziali (sia dell'ADI sia dell'hospice), i pazienti e i loro familiari.

Nel territorio regionale sono inoltre presenti realtà nelle quali il modello *Home Care* per le cure palliative convive e coopera con l'ADI. In questo caso sono i medici palliativisti dell'hospice che soddisfano il complesso delle richieste di supporto e in alcuni casi di presa in carico dei pazienti in assistenza domiciliare.

Viste le peculiarità che caratterizzano le cure palliative domiciliari appare evidente che, seppure le équipes non siano specificatamente dedicate, sono comunque composte e/o supportate da professionisti che hanno acquisito competenze specifiche in cure palliative.

Per quanto riguarda gli aspetti inerenti alla tipologia di pazienti assistiti in ADI, è bene sottolineare che, nonostante l'uso delle cure palliative abbia fino ad ora posto l'attenzione sull'assistenza ai malati oncologici, le stesse, così come evidenziato anche dai dati emersi dall'indagine, vengono garantite anche ai malati affetti da malattie croniche in fase avanzata o terminale. Tale situazione, seppure in linea con le raccomandazioni internazionali e con la legge 38/10, fa emergere la necessità di ridefinire criteri di appropriatezza a garanzia dell'accesso alle cure palliative di pazienti non oncologici e di individuare indicatori utili a misurare le attività realizzate anche a favore di questa tipologia di pazienti.

Sulla base dei risultati sin qui ottenuti, messi in evidenza anche dall'indagine, è obiettivo delle politiche regionali continuare a sostenere lo sviluppo e il potenziamento della rete delle cure palliative in tutte le sue articolazioni assistenziali, al fine di migliorare l'assistenza nel rispetto delle esigenze espresse dal malato e dalla sua famiglia. In tale ottica, vista anche la complessità dell'organizzazione e dei bisogni assistenziali, è necessaria una continua attenzione e "manutenzione" delle modalità assistenziali. A tal fine, tra gli interventi su cui Regione e Aziende USL continuano ad investire, la formazione ha un ruolo chiave e i diversi processi formativi che coinvolgono i professionisti – dipendenti e convenzionati – non si limitano all'acquisizione di specifiche competenze tecniche, ma riguardano anche la promozione di una cultura diffusa delle cure palliative, in un'ottica di processo condiviso dalla maggior parte degli operatori sanitari ospedalieri e territoriali.

Un ulteriore strumento di cui ci si avvale, a livello regionale e a livello aziendale, per monitorare ed eventualmente re-indirizzare gli interventi, è il sistematico uso e la continua ricerca di indicatori che permettano di misurare tutte le dimensioni dell'assistenza palliativa: in particolare gli indicatori vengono utilizzati per analizzare la struttura a rete e per valutare l'attività dei principali ambiti assistenziali (ADI e hospice).

Il lavoro svolto per la raccolta dei dati utili all'indagine nazionale ha permesso, sempre nell'ottica del miglioramento, di rivedere e ridefinire una modalità assistenziale sulla quale la Regione Emilia Romagna ha investito e continua ad investire. Inoltre il coinvolgimento di tutte le Regioni, attraverso referenti competenti, può consentire un proficuo scambio di esperienze e aprire un'interessante discussione a supporto di un reale e più omogeneo sviluppo della rete delle cure palliative su tutto il territorio nazionale. In tal senso è auspicabile ci si avvalga di strumenti analoghi anche per lo sviluppo di altre modalità assistenziali in modo da rendere sempre più omogenea, sul territorio nazionale, l'assistenza che il sistema pubblico deve garantire.

REGIONE FRIULI VENEZIA GIULIA

186

I QUADERNI DI **mcpior***di Giorgio Simon*

Responsabile cure primarie Distretto Est ASS6, già direttore Area del Governo Clinico dell'Agenzia Regionale della Sanità, Regione Friuli Venezia Giulia.

UN PO' DI STORIA

Lo sviluppo delle cure palliative in Friuli Venezia Giulia inizia con l'approvazione del Piano regionale del 2002 che disegna la rete dei servizi residenziali (hospice) e domiciliari della Regione⁷.

Anche sulla scorta delle indicazioni del DM 28 settembre 1999, il Piano definisce numero e caratteristiche dei posti letto di hospice proponendo una rete articolata tra strutture pubbliche e private. In Regione sono già presenti esperienze già ampiamente consolidate come quella dell'Hospice Via di Natale di Aviano (PN), nato da un'Associazione di volontariato e legato all'IRCCS oncologico CRO⁸.

Ogni anno, con la delibera delle Linee di gestione del servizio sanitario regionale, la Giunta gradua gli obiettivi da raggiungere per l'anno successivo.

Il progetto delle cure palliative ha, fin dall'inizio, una stretta relazione con il progetto della riduzione del "dolore inutile". In Regione è molto attivo il progetto "ospedale senza dolore" che da alcuni anni si occupa di valutazione di indicatori e di formazione del personale.

Il piano prevede la realizzazione di oltre 90 posti letto di hospice distribuiti in nove strutture, di cui due private.

Nel 2007 viene avviata una valutazione com-

pletiva dello stato di attuazione del piano. Con un questionario strutturato sono analizzate tutte le realtà della rete delle cure palliative, verificando gli obiettivi previsti quali tipologia e numerosità del personale, tipo di servizi attivati, presenza e attuazione di protocolli operativi e clinici, attività di formazione, ecc.

Nella verifica degli indicatori emerge, ad esempio, una percentuale piuttosto consistente di deceduti oncologici seguiti dall'assistenza domiciliare infermieristica (Figura 1).

Dalla ricognizione emergono alcuni punti deboli quale la necessità di ampliare i posti letto di hospice e di rinforzare la diffusione e l'attuazione di protocolli, in particolare per il controllo del dolore.

Altri indicatori quali la percentuale di malati oncologici deceduti a domicilio e l'uso degli oppiacei dimostrano incrementi importanti.

Sulla base dei risultati la Regione accelera l'attuazione degli hospice e pone attenzione al problema del controllo del dolore.

ABOLIRE IL DOLORE INUTILE

Nonostante le numerose attività messe in campo da indagini svolte, emerge che in Regione il trattamento del dolore non è ancora soddisfacente in tutte le strutture. In particolare, nel cor-

7 Piano regionale delle cure palliative. Delibera di Giunta Regionale 486/2002.

8 Centro di Riferimento Oncologico.

so di visite di accreditamento, si riscontra che non sempre il dolore è registrato nelle cartelle come un qualsiasi parametro vitale. La Giunta regionale, con il supporto tecnico dell'Agenzia Regionale della Sanità, decide di porre un obiettivo di *performance* legato ad un finanziamento specifico (*pay for performance*) legato al controllo del dolore.

L'obiettivo è raggiunto se, nei reparti ospedalieri e di residenze sanitarie assistite (Rsa)⁹ campionati, la registrazione del dolore è presente nel 95% delle cartelle analizzate in settimane campione. Dopo la verifica l'obiettivo è stato raggiunto da 7 su 10 strutture ospedaliere e da tutte le Rsa. L'anno successivo era prevista una verifica sull'attuazione dei protocolli ma purtroppo la Giunta regionale ha cancellato i fondi del *pay for performance* dedicandoli alla ristrutturazione della rete ospedaliera¹⁰.

UN ESEMPIO DI RETE INTEGRATA: LE CURE PALLIATIVE IN PROVINCIA DI PORDENONE

Uno degli obiettivi del Piano regionale è la messa in rete di tutte le strutture che si occupano di cure palliative. Tra le esperienze realizzate pare in-

teressante esporre quella dell'ASS6 Friuli Occidentale.

In provincia di Pordenone sono presenti numerose realtà sanitarie: l'ASS6 Friuli Occidentale (azienda territoriale con due ospedali di rete), l'Azienda ospedaliera S. Maria degli Angeli, l'IRCCS CRO di Aviano, la Casa di Cura S. Giorgio di Pordenone, l'Hospice Via di Natale.

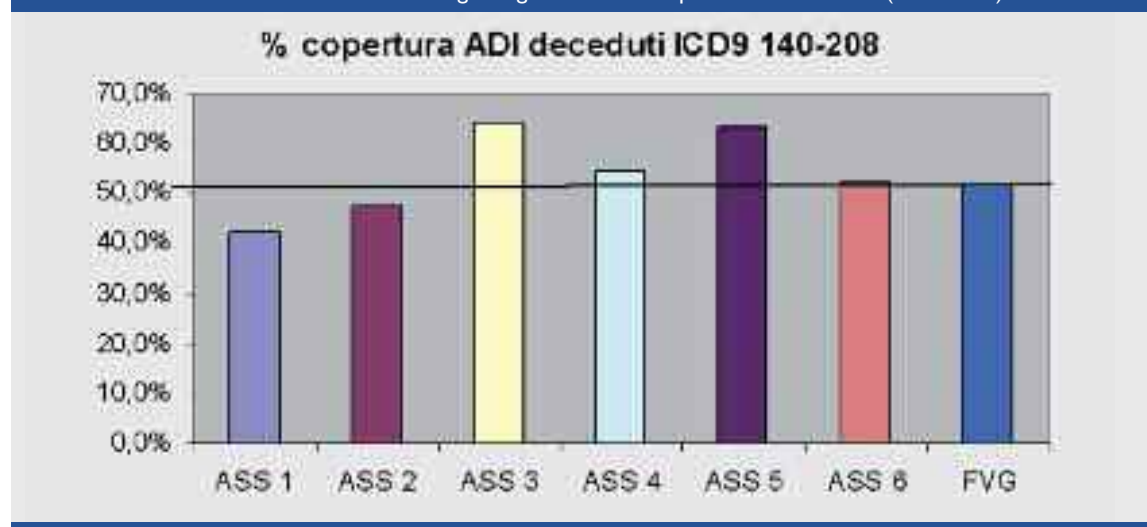
Per poter realizzare una vera rete di cure palliative, come richiesto dalla Regione, è necessario che tutte queste realtà partecipino all'attivazione di percorsi integrati per i pazienti che passano nelle diverse strutture (ospedale, hospice, domicilio, Rsa) e che protocolli, strumenti operativi e cultura del personale siano omogenei e condivisi.

Per realizzare tali obiettivi è stato messo a punto il piano integrato delle cure domiciliari dell'Area vasta di Pordenone.

In sintesi il piano ha previsto:

- un unico protocollo di accesso alle cure palliative con dettagliate modalità di presa in carico;
- la messa a disposizione di specialisti ospedalieri delle strutture pubbliche (ASS6, IRCCS CRO di Aviano, Casa di Cura S. Giorgio) per le consulenze e le cure domiciliari. Va ricorda-

FIGURA 1 - Percentuale di deceduti oncologici seguiti a domicilio per azienda sanitaria (anno 2007)



9 In Friuli Venezia Giulia le Rsa hanno prevalente attività riabilitativa con degenza media intorno ai 30 giorni. In alcune Rsa sono revisti posti letto per malati terminali.

10 Gli obiettivi *pay for performance* avevano un finanziamento di 6 milioni di Euro ed erano dedicati a: controllo del dolore, controllo delle lesioni da decubito, monitoraggio del diabete (emoglobina glicata) e uso appropriato dei farmaci oncologici.

to che l'assistenza infermieristica domiciliare funziona, in provincia, sette giorni su sette e dodici ore al giorno (la domenica su casi programmati);

- la messa in rete degli hospice esistenti;
- la verifica periodica con indicatori e audit sui risultati raggiunti.

La rete funziona da oltre due anni e ha ottenuto risultati importanti. In un anno i pazienti oncologici presi in carico sono stati circa 400, oltre 1.400 sono state le giornate di degenza nell'hospice e il 35% dei pazienti oncologici è deceduto a domicilio.

Complessivamente, quindi, la rete della provincia di Pordenone è un buon esempio di inte-

grazione istituzionale e professionale nelle cure palliative.

CONCLUSIONI

L'attuazione di un piano delle cure palliative in una Regione è un processo complesso e graduale, che mette in discussione modelli organizzativi, pratiche professionali e la cultura stessa della popolazione nell'approccio al malato terminale. L'intervento territoriale, che per definizione non è fatto di strutture ma di modelli operativi e di integrazione, richiede riflessioni e verifiche continue sui risultati raggiunti.

La documentazione è reperibile nel sito www.sanita.fvg.it

REGIONE LAZIO

di **Valentino Mantini***, **Laura Gerosa****

*Dirigente Area programmazione dei servizi territoriali e delle attività distrettuali e dell'integrazione sociosanitaria

**Funzionario Direzione Regionale Assetto istituzionale, Prevenzione e Assistenza Territoriale

La Regione Lazio, nell'ottica di una serie di provvedimenti volti a razionalizzare ed incentivare i processi di deospedalizzazione di cui al Decreto del Presidente della Regione Lazio in qualità di Commissario ad acta N. UOO18 del 5 settembre 2008, che approvava i documenti "Programmazione per l'integrazione sociosanitaria nella Regione Lazio" e "Linee Guida per la stesura del Piano Attuativo Locale triennale 2008-2010", ed anche sulla base della regolamentazione ed omogeneizzazione dell'offerta dei servizi di assistenza domiciliare nel territorio regionale di cui alle Deliberazioni della Giunta regionale n. 325 dell'8.05.2008 "Approvazione dei requisiti ulteriori per il Servizio di Assistenza Domiciliare" e n. 326 del 8.05.2008 "Ottimizzazione del modello regionale di assistenza sanitaria domiciliare e relative tariffe", ha perseguito anche l'attivazione del Modello assistenziale di cure palliative pediatriche.

Nell'ambito di una serie di incontri in un tavolo di confronto con medici specialisti in cure palliative pediatriche di alcune strutture sanitarie regionali, con professionisti tecnici appartenenti alle Asl del Lazio ed a Laziosanità - ASP, ed in col-

laborazione con il Ministero della Salute e la Fondazione Maruzza Lefebvre D'Ovidio Onlus, è stato realizzato il documento "Modello assistenziale delle cure palliative pediatriche nella Regione Lazio", approvato con la Deliberazione della Giunta regionale n. 87 del 19.2.2010.

Il percorso del modello è finalizzato all'omogeneizzazione dell'offerta dei servizi di assistenza nel territorio regionale, e si pone in linea con quanto previsto dalla normativa nazionale in materia di cure palliative pediatriche, in particolare dal "Documento tecnico sulle cure palliative pediatriche", approvato nell'Accordo del 20.3.2008 nell'ambito della Conferenza Stato-Regioni.

Tale provvedimento, anche alla luce della legge nazionale n. 38 del 15.3.2010 "Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore", è propedeutico all'implementazione di una rete regionale di cure palliative pediatriche, volta a garantire una sempre maggiore sostenibilità della qualità di vita dei minori che necessitano di cure palliative e delle loro famiglie. L'indagine nazionale sulle cure palliative domiciliari, a cui la Regione Lazio ha aderito, rappresenterà un prezioso punto della situazione per implementare ulteriormente i servizi sul territorio.

REGIONE LIGURIA

190

I QUADERNI DI **MOX**

di **Monica Beccaro, Massimo Costantini**

Coordinamento Regionale Cure Palliative, Istituto Nazionale per la Ricerca sul Cancro - Genova

INTRODUZIONE

Lo sviluppo e implementazione, a livello regionale o nazionale, di efficaci servizi e programmi di cure palliative per i pazienti con malattia avanzata e terminale è diventato, negli ultimi anni, fonte di dibattito in sanità pubblica (Davies 2004; Higginson 2008). Anche se numerose ricerche hanno identificato e quantificato i bisogni di cure palliative dei pazienti oncologici (Sepulveda 2002) e non oncologici (Sepulveda 2002; Davies, 2004), rimane oggetto di studio l'approccio più appropriato e costo-efficace per rispondere ai bisogni di questi pazienti e delle loro famiglie.

Nel 2003 Higginson e colleghi hanno pubblicato una revisione sistematica di 26 studi sull'efficacia dei servizi specialistici di cure palliative. Le maggiori evidenze riscontrate riguardano i servizi specialistici che erogano assistenza domiciliare, ma sono positivi anche i risultati per quanto riguarda l'assistenza erogata negli ospedali da équipe specializzate e negli hospice. I servizi di cure palliative che erogano assistenza tramite équipe dedicate e multiprofessionali sono risultati essere, rispetto all'approccio standard non specialistico, maggiormente efficaci in termini di controllo del dolore e degli altri sintomi e nella capacità di rimodulare le terapie favorendo la riduzione di interventi aggressivi ed inutili. Inoltre gli studi che valutano i costi dell'assistenza per i pazienti in fase avanzata e terminale di malattia, hanno mostrato una tendenza ad una riduzione del-

la durata dei ricoveri in ospedale con una conseguente diminuzione dei costi ospedalieri (Higginson 2003).

Nel 2004 il National Institute for Clinical Excellence (NICE) inglese, ha pubblicato le linee guida "New guidance will improve supportive and palliative care services for adults with cancer" (Gysels 2003) basate su revisioni sistematiche della letteratura, con l'obiettivo di rendere disponibili le evidenze scientifiche in materia, e fornire raccomandazioni al Servizio Sanitario Inglese riguardo le cure palliative e di supporto per i malati oncologici. In particolare la sezione inerente all'organizzazione dei servizi di cure palliative sottolinea come siano disponibili evidenze sulla maggior efficacia dell'approccio specialistico e multiprofessionale nel rispondere ai bisogni dei pazienti oncologici in fase avanzata e terminale di malattia. Inoltre fornisce raccomandazioni precise sulle modalità dell'erogazione dell'assistenza da parte di équipe multiprofessionali specialistiche e sulla necessità dell'organizzazione in rete e dell'integrazione con i piani sanitari regionali e nazionali inglesi.

Negli ultimi decenni, sono stati realizzati alcuni progetti per valutare l'impatto dello sviluppo di servizi e programmi integrati di cure palliative a livello regionale e nazionale. Dai primi anni '90, quando il primo di questi progetti è stato avviato a Edmonton (Canada) (Bruera 1999), programmi simili sono stati implementati e spes-

so valutati in altri paesi. In particolare in Catalogna (Gomez-Batiste 2002), Giordania (Stjernsward 2007) e Mongolia (Davaasuren 2007), questi progetti sono stati messi a punto e realizzati applicando i principi dell'OMS per l'integrazione delle cure palliative nella programmazione della sanità pubblica (Gomez-Batiste 2007). Altre Regioni degli USA (Byock 2006), Norvegia (Kaasa 2007) e Spagna (Gomez-Batiste 2007) hanno realizzato programmi specifici, sempre con l'obiettivo di integrare le cure palliative nei piani sanitari regionali o nazionali. Tutti questi progetti si sono focalizzati su tre elementi: messa a punto e realizzazione di servizi specialistici, formazione degli operatori sanitari e semplificazione delle procedure per la disponibilità dei farmaci necessari.

Come evidenziato, l'integrazione dei servizi e programmi di cure palliative nei piani sanitari regionali e nazionali presuppone un modello di erogazione dell'assistenza organizzato in "rete" che faciliti la continuità assistenziale del paziente nei diversi *setting* di cura, permettendo di rispondere in modo appropriato e costo-efficace ai complessi e mutevoli bisogni di questi pazienti e delle loro famiglie. La rete dovrebbe essere costituita dall'insieme delle strutture sanitarie, ospedaliere e territoriali, assistenziali, pubbliche o del privato sociale, che erogano assistenza a questi pazienti. Può quindi essere definita come un'integrazione di articolazioni organizzative dedicate alle cure palliative afferenti ad aziende diverse (territoriali, ospedaliere, enti e istituti di ricerca), caratterizzate da un governo funzionale unico.

I BISOGNI DI CURE PALLIATIVE NELLA REGIONE LIGURIA

In Liguria, ogni anno, circa 6.000 persone muoiono a causa di una malattia neoplastica. Si può stimare che oltre il 90% di queste persone, prima di morire, attraversi una fase di malattia (Mc Cusker 1984) caratterizzata da una progressiva perdita di autonomia, dal manifestarsi di sintomi fisici e psichici spesso di difficile e complesso trat-

tamento, primo fra tutti il dolore, e da una sofferenza globale, che coinvolge il nucleo familiare e amicale. Comunemente definita "fase terminale", oltre a provocare dolore e sofferenza nella persona malata, è in grado di mettere in crisi la rete delle relazioni sociali ed economiche del malato e dei suoi cari. Nei familiari, durante l'assistenza e dopo il decesso del paziente, può portare a profondi livelli di sofferenza e sviluppare successive forme psicopatologiche. È possibile stimare in circa 90 giorni la durata media di questa fase di malattia nel paziente oncologico (Llobera 2000). Data l'incidenza e la durata media della fase terminale di malattia, è possibile stimare che, in media, ogni momento, siano circa 1.300-1.400 i pazienti liguri con una malattia oncologica in fase terminale.

Per quanto riguarda i malati non neoplastici, le evidenze scientifiche disponibili suggeriscono che l'utenza potenziale di un programma di cure palliative sia stimabile tra il 50 e il 100% di quella degli utenti potenziali di cure palliative per malattia oncologica (Accordo Stato-Regioni 2001). Si tratta di persone affette da malattie inguaribili ad andamento progressivo a carico di numerosi apparati e sistemi, quali quello respiratorio, cardiocircolatorio, neurologico, e di persone colpite da particolari malattie infettive, in primo luogo l'Aids. Nelle malattie non oncologiche, una fase terminale in cui sono più evidenti i bisogni di cure palliative non è facilmente prevedibile né stimabile nella sua durata media. Ad esempio, nelle gravi sindromi neurologiche, tra le quali soprattutto la sclerosi laterale amiotrofica (SLA), la fase in cui sono prevalenti i bisogni di cure palliative può durare anche numerosi anni. Per i malati di Aids la sopravvivenza media si è notevolmente allungata per effetto delle nuove terapie, e i bisogni di cure palliative non sono limitabili alle ultime settimane di vita. Complessivamente, si può stimare che ogni anno, in Liguria, circa 5.400 pazienti oncologici e 2.700-5.400 pazienti non oncologici abbiano un bisogno di cure palliative per una malattia in fase avanzata o terminale.

In Liguria, a fronte di una domanda di assistenza da parte dei pazienti e delle famiglie in rapida crescita, l'offerta assistenziale per i pazienti che necessitano di cure palliative è stata caratterizzata da:

- marcata ospedalizzazione della fase terminale di malattia;
- mancanza di coordinamento e organicità tra ospedale e territorio;
- disomogeneità nella quantità di servizi offerti;
- mancanza di un sistema informativo ad hoc per le cure palliative;
- non valutabilità della qualità dei servizi erogati;
- eterogeneità nei modelli organizzativi.

Una recente valutazione sugli ultimi tre mesi di vita dei pazienti oncologici residenti nell'Asl 3 genovese ha evidenziato quanto ci sia da fare in termini di riconoscimento e appropriato trattamento del dolore e di altri sintomi maggiori, di gestione appropriata della sofferenza psicologica dei pazienti e dei familiari, di comunicazione efficace tra paziente, familiari e operatori sanitari, sia a casa sia in ospedale. In molti nuclei familiari, l'assistenza ad un paziente terminale ha un impatto socio economico consistente: circa un quarto dei familiari di riferimento smette di lavorare o riduce sostanzialmente il tempo di lavoro per poter assistere il paziente (Costantini M. 2005).

IL MODELLO ORGANIZZATIVO DELLA RETE REGIONALE LIGURE DI CURE PALLIATIVE

La Regione Liguria, con Delibera della Giunta Regionale 277 del 16 marzo 2007, ha quindi dato il via al processo di messa a punto e realizzazione della Rete Regionale Ligure di Cure Palliative. In particolare il modello organizzativo, messo a punto dal Coordinamento Regionale Cure Palliative dell'Istituto Nazionale per la Ricerca sul Cancro di Genova (IST), è stato disegnato basandosi sulle migliori evidenze scientifiche in materia disponibili a livello internazionale, con lo scopo di rispondere in modo appropriato e costo-efficace ai bisogni di questi pazienti e delle loro famiglie.

Secondo quanto previsto dalla delibera regiona-

le, l'obiettivo generale della Rete Regionale di cure palliative è quello di promuovere e garantire che cure palliative d'elevata qualità siano erogate in maniera appropriata ed equa ai pazienti e alle famiglie che ne hanno bisogno in tutte le cinque Asl della Regione. La rete è articolata in cinque reti locali di cure palliative, una per ogni Asl, ed è coordinata dal Coordinamento Regionale Cure Palliative dell'IST di Genova.

Le funzioni della struttura di coordinamento, come previsto dal DGR 277/2007, sono le seguenti:

- la promozione culturale delle cure palliative attraverso iniziative di comunicazione sociale;
- la valutazione dei bisogni assistenziali a livello locale e regionale;
- lo sviluppo di strumenti per il governo clinico in cure palliative, incluse la realizzazione e l'implementazione di linee guida;
- l'introduzione tempestiva nelle reti locali di nuovi protocolli clinici e organizzativi, sulla base di nuove evidenze scientifiche;
- la consulenza e il supporto tecnico alle aziende sanitarie nella realizzazione delle reti locali e nella valutazione delle loro attività, nonché nell'implementazione degli strumenti del governo clinico;
- lo sviluppo e l'implementazione di specifici programmi di formazione;
- la promozione a livello locale e regionale di attività di ricerca scientifica, autonome o in collaborazione con organizzazioni nazionali ed internazionali;
- il supporto al Dipartimento Salute e Servizi Sociali nella realizzazione della normativa specifica sul settore;
- la promozione dell'integrazione delle Onlus di cure palliative nelle reti locali.

Le Reti Locali di cure palliative

Ciascuna Rete locale di cure palliative è composta da un sistema di offerta di cure palliative al cui centro ci sono i bisogni del paziente e della sua famiglia. L'obiettivo generale delle 5 Reti locali è quello di promuovere e garantire che cure pal-

liative d'elevata qualità siano erogate in maniera appropriata ed equa ai pazienti affetti da malattie inguaribili ad andamento progressivo (in primo luogo i tumori), durante la fase avanzata e terminale, quando ogni terapia finalizzata alla guarigione o alla stabilizzazione della patologia non è possibile o appropriata.

Le Reti locali sono costituite da un'aggregazione funzionale ed integrata di servizi distrettuali ed ospedalieri, sanitari e sociali, pubblici privati e convenzionati, dedicati alle cure palliative, in cui opera personale formato e dedicato a quest'attività a tempo pieno. Le funzioni che la Rete locale di cure palliative deve garantire sono:

- assistenza ambulatoriale per i pazienti con sufficiente autonomia funzionale;
- assistenza domiciliare con diverso grado di intensità e complessità a seconda dei bisogni del paziente e della famiglia;
- ricovero ospedaliero ordinario e di day-hospital;
- attività di consulenza di medicina palliativa per i pazienti ricoverati in ospedale e in strutture residenziali;
- ricovero presso i centri residenziali di cure palliative - hospice;
- mantenimento della continuità assistenziale attraverso l'integrazione delle diverse opzioni organizzative in un unico piano di cura assistenziale;
- formazione dei Medici di medicina generale e del personale sanitario non dedicato;
- collaborazione ed integrazione con le Organizzazioni non profit operanti nel campo delle cure palliative;
- sviluppo e partecipazione a progetti di ricerca nel campo delle cure palliative;
- informazione alla popolazione sulle modalità di accesso alla Rete di cure palliative e, più in generale, sulle tematiche di fine vita;
- verifica e valutazione periodica della qualità dei servizi offerti.

Il governo unico di ciascuna Rete locale viene affidato ad una struttura che è il centro di regia e

coordinamento dell'intera Rete locale ed è responsabile:

- di un equo, appropriato ed efficiente accesso dei cittadini all'offerta di cure palliative;
- di un'erogazione di servizi di qualità nelle diverse strutture dedicate;
- dello sviluppo e dell'implementazione di programmi per la valutazione della qualità dei servizi e dei risultati;
- di una continuità assistenziale costruita intorno ai bisogni della persona malata e la realizzazione di un unico piano assistenziale;
- dell'integrazione con i servizi distrettuali, sociali e sanitari;
- di una collaborazione organica ed integrata con le strutture non profit operanti nel campo delle cure palliative;
- della diffusione della cultura delle cure palliative tra il personale sanitario, in particolare delle strutture ospedaliere e delle strutture residenziali.

Ciascuna Rete locale eroga assistenza in diversi setting di cura: ambulatorio, domicilio e hospice e fornisce consulenze specialistiche all'interno degli ospedali.

L'assistenza domiciliare erogata dalle Reti Locali di Cure Palliative

I pazienti con bisogni clinico-assistenziali di bassa intensità o complessità sono seguiti, a livello distrettuale, nell'ambito di un'assistenza domiciliare integrata, coordinata dal Medico di medicina generale. Questo livello di assistenza può richiedere la consulenza occasionale del medico specialista dell'unità di cure palliative domiciliari. Per i pazienti con bisogni clinico-assistenziali di elevata intensità o complessità, viene attivata un'assistenza domiciliare specialistica di cure palliative di cui fa parte il Medico di medicina generale. Questa modalità assistenziale deve essere presente in tutte le Reti locali e viene erogata sia da Unità di Cure Palliative pubbliche che da organizzazioni non profit con specifica competenza nel campo delle cure palliative.

L'Unità di Cure Palliative domiciliare è composta dalle seguenti figure professionali:

- medico specialista con idonea formazione ed esperienza in cure palliative, responsabile dell'Unità di cure palliative;
- medici specialisti con idonea formazione ed esperienza in cure palliative;
- infermiere professionale coordinatore con idonea formazione ed esperienza in cure palliative;
- infermieri professionali con idonea formazione ed esperienza in cure palliative.

È auspicabile che ciascuna Unità di Cure Palliative possa avvalersi della cooperazione di altre figure professionali con idonea formazione ed esperienza in cure palliative, messe a disposizione da altre unità operative distrettuali o aziendali:

- psicologo;
- assistente sociale;
- terapeuta della riabilitazione;
- personale di assistenza;
- personale amministrativo.

È inoltre fortemente raccomandata l'integrazione nell'assistenza:

- di volontari adeguatamente selezionati e formati dall'Unità di Cure Palliative, anche attraverso la convenzione con strutture non-profit operanti nel campo delle cure palliative;
- di assistenti spirituali delle diverse confessioni.

CONCLUSIONI

Ad oggi nella Regione Liguria sono state attivate ufficialmente quattro Reti locali (Rete locale dell'Asl 4 Chiavarese, Rete locale dell'Asl 2 Savonese, Rete Locale Genovese e Rete Locale dell'Asl 5 Spezzina) ed è in corso di attivazione la Rete locale dell'Asl 1 Imperiese. Il processo di sviluppo della Rete Regionale di Cure Palliative è stato lungo e complesso, principalmente per due motivi: l'assenza di finanziamenti ad hoc e l'eterogeneità dei contesti nelle cinque Asl liguri. A questo punto possiamo però individuare alcuni punti di forza e criticità delle Reti locali. Per quanto riguarda i primi sicuramente l'altissima motivazione degli operatori sanitari che vi lavorano e l'assegnazione

di personale dedicato in almeno 12 distretti. Le criticità maggiori risiedono invece nella dotazione di operatori sanitari estremamente eterogenea tra le Reti locali, la difficoltà, anche culturale, di costituire équipe multiprofessionali di cure palliative, la complessa integrazione tra hospice e territorio e la connessione con il non profit.

A livello nazionale, il processo di attivazione delle Reti nelle Regioni italiane dovrebbe essere facilitato e velocizzato dalla legge 38/2010 "Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore", che prevede esplicitamente la creazione di una Rete Nazionale di Cure Palliative e definisce l'iter, i criteri e le modalità per l'attivazione delle Reti di cure palliative nelle Regioni italiane.

BIBLIOGRAFIA

- Bruera E, Neumann CM, Gagnon B. Edmonton Regional Palliative Care Program: impact on patterns of terminal cancer care. *CMAJ* 1999;161:290-3
- Byock I, Twohig JS, Merriman M, Collins K. Promoting excellence in end of life care: a report on innovative models of palliative care. *J Palliat Med* 2006;9:137-146.
- Costantini M, Beccaro M (a cura di). "Bisogni di cure palliative. I problemi dei pazienti con tumore nei loro ultimi tre mesi di vita. I risultati di una ricerca genovese", Genova: Ordine Provinciale dei Medici e degli Odontoiatri, 2005.
- Davaasuren O, Stjernswa J, Callaway M, et al. Mongolia: Establishing a National Palliative Care Program. *J Pain Symptom Manage* 2007;33:568-572.
- Davies E, Higginson IJ. Palliative care: the Solid Facts. WHO Regional Office for Europe, Copenhagen 2004.
- Gomez Batiste X, Paza S. Public palliative care: review of key developments and implementation issues. *Curr Opin Support Palliat Care* 2007;1:213-217.
- Gómez-Batiste X, Porta J, Tuca A. Spain: The WHO Demonstration Project of Palliative Care Implementation in Catalonia: Results at 10 Years (1991-2001). *J Pain Symptom Manage* 2002; 24:239-244.
- Gysels M, Higginson IJ, eds. Improving supportive and palliative care for adults with cancer: Research Evidence. Manual. London, National Institute for Clinical Excellence, 2003 (www.nice.org.uk)

- Higginson IJ et al. Is there evidence that palliative care teams alter end-of-life experiences of patients and caregivers? *Journal of Pain and Symptom Management*, 2003, 25:150–168.
- Higginson IJ, Costantini M. Dying with cancer; living well with advanced cancer. *Eur J Cancer* 2008;44(10):1414-1424.
- Kaasa S, Jordhøy MS, Huagen DF. Palliative care in Norway: a national public health model. *J Pain Symptom Manage* 2007; 33:599-604.
- Llobera J, Esteva M, Rifà J, et al. Terminal cancer: duration and prediction of survival time. *Eur J Cancer*. 2000 Oct;36(16):2036-43.
- Mc Cusker J. The terminal period of cancer: definition and descriptive epidemiology. *J Chronic Dis* 1984; 37:377-85.
- Sepúlveda C, Marlin A, Yoshida T, Ullrich A. Palliative Care: The World Health Organization's Global Perspective. *J Pain Symptom Manage* 2002; 24(2):91-96.
- Stjernsward J, Ferris FD, Samir NK. Jordan Palliative Care Initiative: A WHO Demonstration Project. *J Pain Symptom Manage* 2007;33:629-633.
- Accordo Stato – Regioni 19 Aprile 2001. Linee guida sulla realizzazione delle attività assistenziali concernenti le cure palliative.

REGIONE LOMBARDIA

196

I QUADERNI DI **MOX***di Gabriella Borghi*, Caterina Tridico***

*Esperto Cefriel - Regione Lombardia, Direzione generale sanità

**Dirigente Unità Organizzativa Programmazione e sviluppo piani della Direzione Generale sanità

LA RETE PER LE CURE PALLIATIVE

La razionalizzazione dell'intervento sanitario nell'ultimo periodo di vita delle persone affette da una malattia inguaribile rappresenta uno degli obiettivi da raggiungere, già previsto nel Piano Socio Sanitario Regionale 2002-2004 (d.c.r. n. VII/0462 del 13.3.2002). In esso si stimava che il numero di persone in fase terminale (intesa sia per le patologie oncologiche, ma anche per le malattie croniche irreversibili e invalidanti), da assistere annualmente in Regione Lombardia fosse compreso fra 40.000 e 54.000 persone. In effetti la sola patologia tumorale, una delle principali cause di decesso nel 2007 con 30.614 decessi, rappresenta il 35,2% del totale delle morti in Lombardia a fronte di un dato nazionale pari al 30,2%. La necessità di offrire livelli d'assistenza a complessità differente, adeguati alle esigenze del paziente, ha indirizzato la programmazione regionale verso un sistema a rete che consente l'integrazione di diversi modelli, livelli di intervento e soggetti coinvolti. Il sistema di offerta regionale deve quindi consentire un percorso assistenziale fra il domicilio, sede di intervento privilegiata e in genere preferita nel 70-80% dei casi, e le strutture specificamente dedicate al ricovero di pazienti terminali non assistibili presso la propria casa per cause sanitarie o socio economiche (20-30% dei casi). L'integrazione nella rete per le cure palliative deve comprendere le diverse realtà territoriali ed estendersi anche alle numerose or-

ganizzazioni non profit e di volontariato attive in questo ambito. Il tutto sempre in coerenza con gli indirizzi dell'OMS e con la normativa nazionale (in particolare il D.M. 28 Settembre 1999 "Programma Nazionale per la realizzazione di strutture per le Cure Palliative", che individua tra le articolazioni della rete delle cure palliative anche l'assistenza domiciliare specialistica; il Piano Sanitario Nazionale 2006-2008, di cui al DPR 7 aprile 2006, che ribadisce la necessità di una rete assistenziale per le cure palliative, il DM 43 del 2007).

L'attività regionale lombarda si è svolta su queste linee con interventi innovativi e significativi quali:

- la d.g.r.VII/39990 del 30/11/1998 "Atto d'indirizzo e coordinamento per le Cure Palliative", che nell'istituire le Unità Operative di Cure Palliative (UOCP almeno una ogni 500.000 abitanti), prevede che le stesse siano titolate ad erogare, secondo accordi specifici con l'Asl di riferimento, le cure domiciliari; a tale provvedimento ha fatto seguito poi la d.g.r.VII/1884/2000;
- la d.g.r. n.VII/18346 del 23.7.2004 "Interventi in campo oncologico, in attuazione del PSSR 2002-2004" - "Piano oncologico regionale" che detta indirizzi anche per la gestione del malato in fase avanzata;
- la d.g.r. n.VIII/0257 del 26.10.2006 "Piano socio sanitario regionale 2007-2009" con la quale sono stati approvati fra l'altro indirizzi relati-

vi alla rete delle cure palliative e interventi assistenziali nella fase finale della vita. In tale documento si rileva che l'ospedalizzazione domiciliare dovrà essere maggiormente sviluppata a beneficio di malati a rischio di instabilità, tra cui i pazienti in fase avanzata per malattie inguaribili evolutive che necessitino di un inserimento nel programma assistenziale fornito dalla rete delle cure palliative.

Con il Piano oncologico citato si è dato avvio anche alla **Rete Oncologica Lombarda** (ROL www.sanita.regione.lombardia.it) che è oggi costituita da tutte le strutture e dalle persone che rivolgono la loro attività di cura ed assistenza al paziente oncologico nelle varie fasi della malattia, anche in quella terminale. La ROL è un circuito di comunicazione e di specializzazione delle attività costituito da una pluralità di "nodi" del tutto autonomi con il fine di mettere assieme le conoscenze possedute, favorire la reciproca specializzazione o originalità in favore del malato oncologico quale elemento centrale e di integrazione della rete. La ROL utilizza e valorizza il sistema infrastrutturale messo a disposizione dal CRS-SISS (www.crs.lombardia.it).

PERCORSO DI OSPEDALIZZAZIONE DOMICILIARE CURE PALLIATIVE ONCOLOGICHE (ODCP)

Nel 2004 la Regione Lombardia ha avviato in via sperimentale nell'ambito del Piano Urbano – sottoprogetto 2 "Cure intermedie Ospedale Territorio" anche uno specifico programma di lavoro dedicato ai pazienti oncologici terminali (d.g.r. n°VII/18228 del 19.7.2004), che ha visto il coinvolgimento di 7 grandi strutture ospedaliere milanesi, con il coordinamento dell'Azienda Ospedaliera Istituti Clinici di Perfezionamento. Tale

modello sperimentale ha ottenuto, per gli ospedali milanesi (ottobre 2009), da Joint Commission International, l'ente statunitense che accredita le strutture sanitarie e ne accerta la qualità, la prima certificazione europea di un percorso di cura per l'assistenza domiciliare ai pazienti oncologici terminali.

Con d.g.r. n.VIII/7180 del 24/04/2008 il nuovo percorso di "Ospedalizzazione Domiciliare Cure Palliative Oncologiche" è stato messo a punto ed esteso a tutta la Lombardia ed ulteriormente ampliato poi nel corso del 2009, inserendolo come servizio sperimentale fra i percorsi in atto in Nuove Reti Sanitarie. Esso prevede:

- presa in carico dei pazienti da parte di équipe ospedaliere multidisciplinari esperte in cure palliative;
 - disponibilità/reperibilità del servizio 24 ore al giorno per 365 giorni all'anno;
 - assistenza psicologica per i familiari e i malati;
 - fornitura di farmaci o direttamente da parte dell'ospedale o tramite ricettario regionale;
 - possibilità di effettuare a domicilio prestazioni come, per esempio, prelievi, paracentesi, trasfusioni;
 - fornitura di alcuni dispositivi come pompe infusionali, materassi antidecubito, carrozzine, letti, ecc.;
 - supporto, a richiesta, di volontari senza compiti sanitari, specificamente formati;
 - invio trimestrale di un tracciato record di dati al DIT (Debito Informativo Telematico) regionale.
- La tabella mostra la situazione al 31.12.2009 – in Nuove Reti Sanitarie – del Servizio sperimentale di **ODCP**.

Il servizio di ODCP è erogato da équipe ospedaliere, pubbliche e private, autorizzate dalla Re-

TABELLA - Servizio sperimentale ODCP, dati aggiornati al 2009

Durata	Pazienti coinvolti	Fase	Tariffazione complessiva	Tecnologia
90gg stimati	Al 31.12.2009 3.813	Attivo dal 2008	€ 150 di presa in carico	Definita
	percorsi conclusi	con 32 Strutture	+ € 60 a giornata	dai partecipanti

Fonte: Nuove Reti Sanitarie NRS – www.cefrieli/nrs

gione Lombardia, che fissa il tetto massimo di arruolamenti annui ed il protocollo di erogazione del servizio. La retribuzione, basata su una tariffa giornaliera omnicomprensiva, avviene a percorso concluso e trimestralmente a valle dell'invio del flusso al Debito informativo a Regione Lombardia. Tale flusso deve rispettare un tracciato record relativo ai dati anagrafici e clinici dei pazienti, e informazioni sulle caratteristiche del percorso, oggetto di valutazione da parte di un team di ricerca che coinvolge CEFRIEL e il Dipartimento di Ingegneria Gestionale del Politecnico di Milano. Dall'avvio della sperimentazione si è innescato un processo dinamico di confronto che ha coinvolto gli addetti alla valutazione del servizio e i clinici delle strutture eroganti. Le strutture eroganti l'ODCP sono presenti in 11 delle 15 Asl lombarde.

Nel corso del 2009 si sono delineate chiaramente le caratteristiche dei pazienti e del servizio. L'età media dei pazienti è di circa 73 anni ed il 50% della popolazione supera i 75 anni, solo l'1% dei pazienti ha meno di 40 anni. La popolazione è caratterizzata da uno scarso grado di autonomia, principalmente motorio (75%). Nell'85% dei casi, è la famiglia ad assistere il malato, ma si evidenzia che per il 53% dei percorsi il nucleo familiare è costituito da un solo individuo oltre al paziente. La provenienza dei pazienti è in evoluzione: nel primo semestre 2009 il 59% della popolazione era dimessa dall'ospedale, nel secondo semestre tale percentuale si riduce al 53%, mentre aumenta la percentuale di pazienti segnalati dal Mmg. Tale distribuzione, grazie alla diffusione del servizio, è presumibilmente destinata a mutare nel tempo. La dimissione dal servizio di ODCP corrisponde per circa il 70% al decesso dei malati a domicilio e per il 17% alla dimissione dei pazienti in un hospice, ovvero in Unità ospedaliere di Cure Palliative. Ciò significa che quasi il 90% dei pazienti presi in carico in questo servizio termina il proprio percorso all'interno della rete delle cure palliative, ricevendone le cure fino al decesso.

La valutazione è stata condotta sia secondo una logica descrittiva, sia con la finalità di misurare l'appropriatezza del servizio al protocollo. I percorsi di ODCP sono caratterizzati da scarsi episodi di sospensione e di ospedalizzazione, hanno una durata media di 30 giorni, associata ad una varianza molto elevata. Da evidenziare che più del 50% dei percorsi mostra un tempo di presa in carico compreso tra 4 e 30 giorni. La percentuale dei percorsi attivati entro i tre giorni dalla data di segnalazione è di poco inferiore al requisito dell'80%, tuttavia tale risultato è da attribuirsi ai percorsi dei pazienti dimessi dall'ospedale.

Nel primo semestre 2009 sono state erogate complessivamente 24.387 Giornate Effettive di Assistenza (GEA) su un totale di 42.670 Giornate di Presa in Carico, con un Coefficiente di Intensità Assistenziale (CIA) globale di 0,57. Tale indicatore è calato nel secondo semestre al valore di 0,54. L'analisi relativa al mix assistenziale associato all'erogazione del servizio da parte delle équipe mostra una netta prevalenza degli accessi infermieristici e medici. Solo una percentuale residuale è associata ad accessi di figure quali fisioterapista, psicologo, assistente sociale, operatore socio-sanitario. Infine i dati relativi all'analisi dei questionari di soddisfazione, inviati dai familiari dei pazienti al team di valutazione al termine del percorso, hanno evidenziato un elevatissimo grado di soddisfazione dell'utenza e mostrano in particolare la soddisfazione per i rapporti umani instaurati con l'équipe, e la conoscenza degli operatori che si recano a domicilio, suggerendo l'appropriatezza al protocollo che sottolinea la necessità di individuare un'équipe fissa. La soddisfazione relativa a modalità e tempi per la fornitura di protesi ed ausili è più limitata e questo aspetto andrà migliorato.

I risultati dell'“**Indagine conoscitiva nazionale sullo sviluppo delle cure palliative domiciliari come livello essenziale di assistenza**”, condotta su tutto il territorio italiano, sono un ottimo termine di paragone per comprendere il posizionamento del servizio di Ospe-

dalizzazione Domiciliare Cure Palliative oncologiche, attivo in Lombardia dal 2008, rispetto al profilo medio di erogazione di Cure Palliative (CP) regionale e nazionale. Il tasso di risposta al questionario delle 15 Asl lombarde è stato infatti del 100%. In Lombardia risultano attivi 109 centri di cure palliative domiciliari, inseriti nell'anagrafica della *survey*, che corrispondono al 24% del totale delle strutture eroganti su tutto il territorio nazionale. I dati a livello di aggregazione per singola Asl evidenziano però un panorama ancora estremamente eterogeneo. Nel servizio sperimentale lombardo tutti i centri eroganti l'ODCP soddisfano i requisiti richiesti. Le caratteristiche dei pazienti e dei percorsi del servizio di ODCP non risultano sempre allineate rispetto al profilo regionale emerso dalla *survey*. L'utenza delle CP domiciliari in Lombardia ri-

sulta costituita però solo al 52% da pazienti oncologici, mentre l'ODCP serve unicamente pazienti terminali oncologici, con principale provenienza dei pazienti (oltre 50%) dall'ospedale, mentre a livello regionale tale percentuale si attesta al 18%.

Sulla base dei dati di dettaglio ricevuti a livello regionale verrà effettuato un approfondimento al fine di valorizzare le possibili sinergie anche in vista dei documenti di programmazione in corso di discussione a livello consiliare, dal nuovo Programma Regionale di Sviluppo, al Piano Socio Sanitario per il 2010-2012. Tali documenti dovranno confrontarsi anche con i nuovi indirizzi nazionali derivanti dal Piano Oncologico nazionale 2010/2012 e dalla legge 15 marzo 2010, n. 38 "Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore".

REGIONE MARCHE

200

I QUADERNI DI **MOXIOR**

di **Sergio Giorgetti**

Responsabile U.O. Hospice - Cure palliative - ASUR zona territoriale 10 Camerino

La Regione Marche, in applicazione alla Legge Regionale 13 del 20 giugno 2003, ha implementato un sistema dell'organizzazione che si articola in un'unica Azienda Sanitaria (ASUR), articolata in 13 zone territoriali. L'ottica dominante della Regione è quella di giungere a sistematizzare le cure palliative in una rete articolata dell'offerta che, più generalmente, ricomprenda le varie fasi di accompagnamento della malattia oncologica e cronico degenerativa invalidante nelle fasi di "fine vita". Con la DGR 803 del 18/05/2009 la Regione stabiliva le "**linee di intervento per il modello organizzativo Hospice della Regione Marche**" stabilendo quali sono i criteri di accesso/dimissione da un programma di cure palliative, i criteri di accesso all'hospice, i requisiti degli hospice stessi comprese le professionalità necessarie e i necessari indicatori in ottemperanza al DM 43 del 22.02.2007 che fissa gli otto indicatori per il monitoraggio delle cure palliative.

Fondamento caratterizzante la pianificazione territoriale è inoltre la coincidenza Distretto-Ambito sociale.

- **In 5 zone territoriali** è stato predisposto e deliberato un programma specifico di cure palliative integrando strutture residenziali (hospice, Rsa) con l'assistenza domiciliare integrata.
- Laddove non esista una specifica programmazione in questo senso, dovuta alla mancanza di **hospice e/o Rsa, l'ADI** rappresenta il livello elettivo di intervento, con una forte vocazione all'assistenza ai pazienti alla fine della vita, in tutta la Regione.
- Sono molto presenti in quasi tutte le Zone territoriali collaborazioni tra **pubblico e privato**, quest'ultimo rappresentato da organizzazioni non profit con forte vocazione sociale.
- **I livelli di assistenza** attualmente raggiunti, pur non risultando sufficienti a coprire tutto il fabbisogno potenziale delle cure, rappresentano comunque un evidente sforzo per giungere ad una corretta e completa presa in carico di questo target di pazienti.
- Il terzo settore – **volontariato** è una realtà diffusa e svolge compiti di promozione e di supporto dei servizi di cure palliative. In alcuni casi si pone come gestore diretto e competente di servizi specifici o di intere reti d'offerta, in convenzione con le aziende, normate da apposita DGR (1081/2008) che stabilisce lo schema di convenzione.
- Particolarmente apprezzabile è l'impegno profuso dalle Zone territoriali per iniziative di **formazione sul tema delle cure palliative**. Tale impegno ha condotto alla promozione di una cultura diffusa sui vari aspetti di questa tipologia di assistenza, con particolare riferimento al carattere multidimensionale e multiprofessionale insito in essa.

REGIONE MOLISE

di **Michela Musacchio**

Dirigente medico U.O. di oncologia dell'Ospedale Cardarelli di Campobasso

La Regione Molise, nonostante le numerose difficoltà economico-gestionali degli ultimi anni, già dal 2002 – con la creazione dell'ospedalizzazione domiciliare oncologica, diffusa su tutto il territorio regionale – ha mostrato forte sensibilità all'erogazione delle cure palliative ed alle cure di fine vita. Il servizio O.D.O. (Ospedalizzazione Domiciliare Oncologica) della Regione Molise, di diretta emanazione dall'ASReM, è stata una delle prime organizzazioni di cure domiciliari oncologiche totalmente pubblica e, come tale, caratterizzata dalla presenza di cartella clinica ospedaliera, da personale appositamente assunto e debitamente formato, fornitura diretta dei farmaci e dei presidi ed ausili dalla U.O. di Farmacia Ospedaliera e dalla raccolta dei rifiuti speciali nell'ambito del circuito ospedaliero.

L'offerta regionale, già caratterizzata dalla presenza di servizi di assistenza domiciliare integrata e di un'unità di valutazione geriatrica che eroga prestazioni medico-infermieristiche al domicilio dei pazienti, si è ampliata nel corso degli anni con l'attivazione – nel 2005 – di una confortevole struttura hospice dotata di 16 posti letto e di un ambulatorio regionale di cure palliative, tenuto dai medici dell'Oncologia Medica dell'ospedale Cardarelli di Campobasso. Nella stessa struttura sono presenti una U.O.S. di Terapia del dolore a cura del Servizio di Anestesia e Rianimazione ed un Centro di Nutrizione Clinica a valenza regionale.

Nonostante appaia evidente lo sforzo di questa Regione di adeguarsi alle indicazioni della Commissione Nazionale per la definizione e l'aggiornamento dei LEA del Ministero della Salute, numerose sono

le criticità evidenziate dall'indagine conoscitiva. Esse sono rappresentate fondamentalmente da:

- mancanza di servizi adeguati destinati a pazienti non oncologici;
- mancata copertura da parte dei servizi domiciliari delle ore notturne e dei festivi, a causa della cronica carenza di personale;
- attesa per la presa in carico;
- bassi coefficienti assistenziali;
- mancanza di protocolli d'intesa con i Mmg, i Mca ed i servizi d'urgenza;
- carenza di figure professionali indispensabili (psicologo, assistente sociale, assistente spirituale);
- mancanza di protocolli di collaborazione con le associazioni di volontariato.

Ma la criticità più severa è rappresentata senz'altro dal fatto che, nonostante la presenza in questa Regione di tutte le componenti essenziali per la costituzione di una rete di cure palliative (UU.OO. di Oncologia, A.D.I., O.D.O., Hospice ed Ambulatori di cure palliative e di terapia del dolore), manca l'individuazione di una "cabina di regia" e, quindi, l'integrazione tra le stesse. L'assenza di uno sportello unico di accesso alle cure palliative rende evidentemente più complicata la fruizione di tutte queste forme assistenziali da parte dei pazienti.

Forte è, inoltre, la preoccupazione che, nel momento più critico dal punto di vista economico per la nazione e, in particolare, per questa Regione, queste forme assistenziali altamente umanizzanti – che pure rappresenterebbero una risorsa ed un'occasione di grande risparmio – vengano penalizzate.

PROVINCIA AUTONOMA DI TRENTO

di Arrigo Andrenacci, Marina Mastellarò***

*Direttore medico Servizio assistenza territoriale e domiciliare, Direzione cura e riabilitazione Azienda Provinciale per i servizi sanitari

**Dirigente Servizio Assistenza distrettuale, Direzione cura e riabilitazione Azienda Provinciale per i servizi sanitari

202

I QUADERNI DI **moxior**

Le cure palliative sono presenti in tutta la Provincia Autonoma di Trento dal 2008; partite nell'ottobre del 2000, inizialmente ed in modo sperimentale nell'area urbana della città di Trento, sono state estese successivamente, in modo graduale, su tutto il territorio provinciale.

Le cure palliative domiciliari nell'azienda unica provinciale di Trento costituiscono una funzione inserita all'interno delle cure domiciliari che fanno capo alla U.O. di Assistenza Primaria (UOAP) dei distretti sanitari. Nei due distretti più popolosi (distretto Trento Valle dei Laghi, Rotaliana, Paganella e Cembra e distretto Vallagarina) opera un'équipe dedicata costituita da personale medico ed infermieristico che eroga l'assistenza in integrazione con i medici di assistenza primaria. Il personale dedicato alle cure palliative del distretto di Trento Valle dei Laghi, Rotaliana, Paganella e Cembra, inoltre, gestisce l'hospice dotato di n. 6 posti letto.

Nei restanti distretti sanitari, le cure palliative sono erogate dal personale infermieristico, specificatamente formato, dell'U.O. di Assistenza Primaria, dai medici di assistenza primaria e, sulla base di specifiche convenzioni, dai medici palliativisti delle due équipe dedicate in regime di consulenza programmata. Nel distretto del Primiero

le consulenze vengono effettuate dai medici specialisti in palliazione dell'Asl di Feltre.

In tutti i distretti l'assistenza sanitaria è garantita dai medici palliativisti, dai medici di assistenza primaria, dai medici di continuità assistenziale e dal personale infermieristico dell'UOAP dalle 8 alle 20 per tutti i giorni della settimana.

Le cure palliative domiciliari, erogate con modalità multidimensionali e multi professionali, sono in grado di rispondere in modo unitario alla complessità dei bisogni del malato terminale. Le varie figure professionali che intervengono a domicilio concordano un piano di cura che prevede anche la fornitura, in base alle necessità, di materiali di medicazione, ausili per l'assistenza e farmaci.

Due professionisti delle cure palliative di Trento e Rovereto sono componenti effettivi del Comitato aziendale Ospedale Senza Dolore che, nel dicembre 2009, per la prima volta e in via sperimentale, ha coinvolto utenti in ADI/ADICP di due distretti nell'indagine annuale di soddisfazione sul trattamento del dolore. Dei 303 pazienti coinvolti, hanno risposto al questionario 286 persone, di cui 40 in ADICP. I risultati sono positivi considerato che oltre l'80% di coloro che hanno risposto alla specifica domanda sul grado di soddisfazione delle cure antalgiche ricevute si sono dichiarati soddisfatti.

REGIONE PIEMONTE

di Franca Lovaldi*, Raffaella Ferraris**

*Referente regionale assistenza domiciliare

**Referente regionale cure palliative e terapia del dolore

LE CURE PALLIATIVE IN REGIONE PIEMONTE

Le cure palliative in Piemonte si sono sviluppate in questi anni secondo gli indirizzi previsti dalle vigenti normative regionali, in adempimento alla normativa nazionale. La Regione Piemonte ha approvato in data 6/5/1998 la D.G.R. n. 17 - 24510, contenente le linee guida indicanti i requisiti organizzativi, tecnici e strutturali del sistema delle cure palliative in Regione. Questa deliberazione è stata successivamente aggiornata e parzialmente modificata, con la pubblicazione della D.G.R. n. 15-7336 del 14/10/02, che costituisce l'atto di indirizzo regionale più importante per la programmazione e l'organizzazione dei Servizi di cure palliative in Piemonte. Ulteriori significativi atti normativi sono la D.G.R. n. 16-3259 del 18/06/01, che stabilisce la revisione della tariffazione giornaliera a carico del SSR delle prestazioni di ricovero dei Centri di cure palliative (Hospice) e la D.G.R. n. 55-13238 del 3/8/2004 che definisce una valorizzazione economica per le attività delle cure palliative domiciliari.

Il modello organizzativo

La necessità di offrire livelli assistenziali a complessità differenziata, adeguati alle necessità di malati con caratteristiche cliniche molto variabili e bisogni di natura non solo fisica, ma anche psicologica, sociale, spirituale, ha reso necessario pro-

grammare un sistema a rete, sia locale che regionale, che possa offrire il massimo dell'integrazione possibile. In questo contesto si è posta anche la necessità di un'integrazione nella rete di cure palliative dell'attività di numerose Organizzazioni non-profit operanti in Regione in questo settore.

Le funzioni specifiche che la rete locale di cure palliative deve garantire sono:

- attività ambulatoriale per il controllo del dolore e dei sintomi in malati con sufficiente grado di autonomia;
- attività di consulenza di medicina palliativa per pazienti alla fine della vita ricoverati in ospedale o presso strutture residenziali;
- cure palliative domiciliari, secondo il previsto modello integrato di cure domiciliari;
- degenza presso Centri residenziali di cure palliative – hospice;
- mantenimento della continuità assistenziale attraverso l'integrazione delle diverse opzioni in un unico piano assistenziale.

Nella normativa regionale piemontese, la Struttura Organizzativa di Cure Palliative (UOCP) assume un ruolo di "regia" e di gestione concreta dell'intera rete. Il tentativo è quello di superare le frammentazioni assistenziali, che tanto pesano in termini negativi nell'assistenza ai malati terminali, per cercare di garantire continuità di cura ed assistenza attraverso le diverse opzioni assistenziali.

REGIONE PUGLIA

204

I QUADERNI DI **MOBILIA***di Vincenzo Pomo*, Emanuele Gargano***

*Direttore Area Programmazione e assistenza territoriale dell'Ares Puglia

**Segretario regionale della SICP

Le cure palliative domiciliari in Puglia stanno evolvendosi progressivamente abbandonando la fase dell'esclusiva azione del Volontariato e del Privato non-profit per approdare alla sponda della Rete regionale delle cure palliative.

Molteplici sono i protagonisti di questa svolta epocale: le Istituzioni regionali, le Aziende Sanitarie Locali, i Distretti, i Medici di famiglia, la sede regionale della Società Italiana di Cure Palliative e, ovviamente, quanti hanno lavorato sul tema già negli anni addietro.

Dal 1988 si è progressivamente diffusa sul territorio regionale la meritoria opera dell'Ant, Associazione Nazionale Tumori.

Partendo dalle provincie di Taranto e Brindisi si è ramificata con le sue 63 delegazioni che sostengono le 10 unità operative per l'assistenza domiciliare, così distribuite per provincia: Bari (Acquaviva delle Fonti, Bari, Molfetta, Trani, Monopoli), Taranto (Grottaglie, Taranto), Brindisi (Brindisi – Mesagne, S. Pancrazio), Lecce, Foggia.

Sempre negli stessi anni sono nati il Gruppo assistenza neoplastici (Gna) ad Ostuni (Br), il Gruppo assistenza domiciliare della Lega Italiana per la Lotta ai Tumori a Casarano (Le) ed il Calcit (Comitato Autonomo Lotta Contro i Tumori) di Andria.

L'Assistenza domiciliare integrata (ADI) erogata

dalle Asl ha sviluppato, in alcune realtà, un'organizzazione in grado di affrontare le problematiche della terminalità, ma nella maggior parte dei casi si registrano oggettive difficoltà nell'assicurare l'assistenza domiciliare in tutti i casi in cui vi è una specifica indicazione.

In questo contesto la programmazione regionale ha prodotto una serie di interventi normativi con lo scopo di costruire un sistema più robusto che possa affrontare i bisogni di assistenza che si prevedono in crescita per i prossimi anni.

Con il **Piano della Salute 2008-2010** la Regione ha previsto la costituzione di Unità Operative Territoriali per le Cure Palliative nel rapporto di una U.O. ogni 400.000 abitanti (dieci in tutta la Regione) che integrano quattro modalità di assistenza (Domicilio, Residenziale/Hospice, Ambulatorio, Day Hospice). Le cure palliative domiciliari saranno, quindi, supportate da un continuum che darà risposte certe nell'ambito di una presa in carico globale, con maggiore serenità per i pazienti e le loro famiglie.

I **Progetti di piano** approvati dalla Giunta regionale finanziano l'attivazione di Unità di cure palliative domiciliari, che svolgeranno la propria attività nell'ambito dei programmi assistenziali delle Unità Operative Territoriali previste dal Piano della Salute, costituendo la Rete dell'adulto e la Rete pediatrica, come indicato dal documento ministeriale sulla caratterizzazione delle cure

domiciliari del 2006.

Con l'Accordo Integrativo regionale della medicina generale, i medici di famiglia assumono il ruolo di responsabili della presa in carico del paziente terminale e ne gestiscono i programmi di assistenza domiciliare.

Nell'ottica del miglioramento della qualità, l'Osservatorio regionale per lo sviluppo delle cure palliative, istituito nel 2009, ha elaborato un **documento per l'accreditamento** delle struttu-

re e unità operative che erogano prestazioni nell'ambito delle cure palliative, indicando i requisiti organizzativi, strutturali e tecnologici previsti dal Documento LEA (in via di approvazione).

L'Osservatorio ha, inoltre, messo a punto una **Proposta di legge** regionale per normare, correlandone tutti gli aspetti, l'organizzazione delle cure palliative e favorirne la diffusione e il miglioramento della qualità su tutto il territorio regionale.

REGIONE SICILIA

206

I QUADERNI DI **moxior****di Giorgio Trizzino**

Coordinatore regionale SICP - Società Italiana Cure Palliative

Una Regione – la Sicilia – ancorata al suo passato ed alle sue radici, ma consapevole che il futuro è legato ad alcune sfide fondamentali, una tra queste la riorganizzazione del proprio sistema sanitario.

Le cure domiciliari rappresentano uno degli obiettivi di tale riorganizzazione e le cure palliative ne costituiscono un punto di forza. Il quadro normativo che disciplina lo sviluppo delle cure palliative ha inizio nel 1996 – con la legge regionale n. 26 – che programma la realizzazione della rete dei servizi individuando le modalità attuative che disciplinano la realizzazione delle cure domiciliari e degli hospice. Nel corso degli anni si sono susseguite specifiche norme in materia ed è stata data attuazione al programma regionale che, anche se ancora non completo, vede oggi realizzati 8 hospice e 5 reti provinciali di assistenza domiciliare. Con Decreto Assessoriale dell'8 maggio 2009 è stata definita la nuova organizzazione delle cure palliative in Sicilia che disciplina la dotazione dei posti letto hospice su tutto il territorio e determina la nuova valorizzazione delle prestazioni residenziali e domiciliari.

L'attuale governo regionale è fortemente impegnato nella prosecuzione del programma ed a tal fine ha recentemente costituito un Coordinamento regionale per le cure palliative e la terapia del dolore, al quale sono state attribuite varie funzioni tra cui quella di coordinare i servizi assistenziali e di garantire l'erogazione di livelli uniformi di assistenza.

Nella realtà siciliana, l'assenza di criteri di ammissione in cure palliative crea gravi problemi in termini di disponibilità di risorse e di rimborso delle prestazioni e a ciò si deve aggiungere che le cure palliative vengono erogate esclusivamente a malati oncologici, lasciando completamente scoperta l'area delle altre malattie cronico-degenerative. La pubblicazione dell'indagine conoscitiva nazionale sullo sviluppo delle cure palliative domiciliari come livello essenziale di assistenza, promossa da SICP, SIMG ed Agenas ed alla quale la Regione Sicilia ha collaborato, avviene in un momento cruciale poiché coincide con l'emanazione della legge 38 del 15 marzo 2010, che sancisce il diritto del cittadino italiano ad accedere alle cure palliative ed alla terapia del dolore. Globalmente si constata che l'offerta di cure palliative domiciliari è in costante sviluppo nella Regione Sicilia, anche se rimane al di sotto della domanda potenziale ed è ancora caratterizzata da marcate differenze tra le diverse Aziende sanitarie provinciali. Al di là di questi aspetti quantitativi, bisogna tuttavia sottolineare che lo sviluppo della cultura palliativa e le modalità con cui le cure palliative vengono erogate è strettamente legato alla formazione ed alla motivazione degli operatori. Pertanto si può concludere che oggi lo sviluppo delle cure palliative e della terapia del dolore è da collegare più all'aspetto culturale che alla quantità delle strutture.

REGIONE TOSCANA

di **Sandra Rogialli**

Responsabile "Cure Intermedie" Regione Toscana

L'indagine, preziosa ai fini della programmazione regionale e interessante punto di riferimento per la stesura del Piano Sanitario Regionale (PSR) 2011/2013, fotografa una situazione che anche per la nostra Regione registra una forte disomogeneità nell'organizzazione del Livello di Assistenza descritto, così come avviene a proposito della conoscenza per l'informazione della tematica all'interno della categoria dei Mmg.

In questi ultimi mesi, in previsione appunto della scrittura del prossimo PSR ed in relazione all'attuazione della legge 38/2010, abbiamo lavorato ad impostare un approfondimento sulle tematiche relative alla rete delle strutture intermedie e della risposta domiciliare dedicate alla palliazione, in integrazione con il sistema del *Chronic Care Model*. La consapevolezza della centralità dei Mmg, della non omogeneità di presenza di Centri di Terapia del Dolore e di modelli di presa in carico territoriale, così come la diversità di funzionamento degli hospice, comunque presenti in tutte le nostre Asl, mette questa tematica al centro dell'attenzione per la costruzione di un modello di riferimento omogeneo e che ci consenta di dare una risposta equa su tutto il territorio della nostra Regione.

In particolare l'indagine Agenas evidenzia importanti tematiche:

■ la conoscenza dell'argomento da parte dei Mmg;

- la formazione e l'informazione sul tema;
- la somministrazione di farmaci, in particolare oppioidi;
- la dinamica e l'integrazione di ruoli tra specialisti del dolore e Mmg;
- il lavoro in équipe;
- la valorizzazione economica delle prestazioni domiciliari;
- l'integrazione/diversità tra terapia del dolore e presa in carico di fine vita.

Sono le stesse su cui, anche nella nostra Regione, è necessario lavorare ulteriormente ed intensamente.

Peraltro, in Toscana, stiamo lavorando su tre ulteriori direttrici connesse:

- l'implementazione del *Chronic Care Model* per tutte le tematiche connesse a patologie cronico/degenerative;
- la rete delle strutture e della palliazione territoriale pediatriche;
- il rapporto e l'integrazione con le associazioni di volontariato che operano nel settore;
- il coinvolgimento dei cittadini nella conoscenza/monitoraggio dell'attuazione di questo livello assistenziale.

In particolare, sulla palliazione pediatrica, lo scorso 15 luglio, presso l'AO Meyer, è stato inaugurato l'Hospice Pediatrico regionale che dovrà vedere l'integrazione con una specifica rete di palliazione territoriale.

Per quanto riguarda le associazioni di volontariato che operano nel settore vale la pena sottolineare come il territorio della nostra Regione ne sia particolarmente ricco; si tratta in genere di associazioni che integrano i servizi sanitari supportandone l'assistenza sia con la donazione di strumentazioni che con la messa a disposizione di operatori sanitari, in particolare medici, e psicologi. L'integrazione, già oggi presente, delle lo-

ro risposte con quelle istituzionali richiede un ulteriore sforzo di definizione di modelli omogenei di riferimento.

Infine verrà mantenuta e valorizzata ulteriormente l'intensa e produttiva collaborazione su queste tematiche con Cittadinanzattiva ed il Tribunale dei Diritti del Malato, a garanzia del coinvolgimento dei principali portatori di interesse che sono i cittadini.

REGIONE UMBRIA

di **Michela Chiodini**

Responsabile Sezione I - Assistenza sanitaria di base, specialistica e tutela salute materno-infantile

La Regione Umbria ha finanziato una ricerca finalizzata alla programmazione socio sanitaria della Regione avente per oggetto “Dimissioni protette di pazienti terminali che necessitano di cure palliative attraverso la costruzione di una rete tra ospedale, servizi territoriali ed hospice”.

La proposta è partita dalla necessità di garantire continuità assistenziale ai pazienti terminali nella fase finale della malattia quando il ricovero ospedaliero e i protocolli di cura non sono più adeguati alla situazione del malato.

Il progetto, iniziato nel 2008, prevedeva la creazione di un percorso di dimissioni protette di cure palliative a favore di pazienti terminali attraverso la messa in rete dei servizi territoriali pubblici e privati, dell’Azienda Ospedaliera di Perugia (AOPG) e dei Presidi dell’Azienda Sanitaria locale di Perugia (Asl 2).

La metodologia si è basata sull’esperienza e il lavoro del Servizio interdistrettuale di Cure Palliative (SidCP) che opera nella Asl 2 come servizio di II livello, offrendo assistenza e consulenza specialistica domiciliare e in hospice regionale con 12 posti letto, che rappresenta una risposta importante nell’offerta territoriale di servizi destinati ai malati terminali e coordinato dal responsabile del SidCP.

Il progetto ha proposto alcune linee di intervento finalizzate a costruire legami organizzativi stabili tra tutti i Servizi e i Professionisti impegnati

nel territorio nella cura domiciliare ai malati terminali e ad aumentare l’efficacia della rete territoriale. Di particolare rilevanza è la collaborazione stabile tra AOPG e territorio per le dimissioni protette.

Dai dati raccolti infatti è emersa la tendenza al ricovero improprio di pazienti che necessitano di cure palliative – infatti solo nel 2006 su 950 pazienti oncologici seguiti dall’Ospedale i decessi in Ospedale sono stati 86 – con forti disagi sia per la struttura ospedaliera che per i pazienti terminali.

La Asl 2 ha messo a punto un protocollo di dimissioni ospedaliere che è a regime, ma che necessita di una rivisitazione e sperimentazione per rispondere alle esigenze specifiche dei malati terminali.

GLI OBIETTIVI

- Garantire continuità di cura e assistenza al malato terminale, accompagnando il paziente e la sua famiglia nella fase di passaggio dalle cure effettuate dal medico di reparto al medico palliativista;
- sperimentare in due distretti un modello di intervento a filiera coordinato in rete ed integrato tra ospedale e territorio;
- individuare un percorso di presa in carico dei pazienti “oncologici critici” che preveda, attraverso l’hospice, una possibilità di accoglienza temporanea in alternativa al domicilio, in una

logica di continuità tra ospedale, domicilio ed hospice;

- sperimentare la costruzione di continuità di esperienza tra familiari.

SOGGETTI COINVOLTI

- Asl 2: distretti socio sanitari di base con i Centri di Salute per attivazione ADI;
- Mmg;
- Comuni per attivazione servizio domiciliare;
- Risorse di vicinato (sensibilizzazione della cittadinanza al tema attivazione risorse di vicinato);
- Associazione Onlus “Con Noi”, Associazione AUCC (Associazione Umbra per la lotta contro il cancro);
- Studio Come srl per la realizzazione della ricerca e consulenza tecnica.

LE AZIONI

1. Costruire una cabina di regia per la realizzazione del progetto e l'avvio della sperimentazione del protocollo tra Asl 2, AOPG, Comu-

- ni, Associazioni di volontariato ed équipe Mmg;
2. analisi delle dimissioni ospedaliere effettuate nell'ultimo anno dal reparto Oncologia dell'AOPG e dai Presidi territoriali della Asl 2 per individuare punti di forza e criticità dell'attuale sistema di dimissioni attraverso interviste ai soggetti coinvolti;
3. interviste a familiari e a Mmg per valutare l'efficacia dell'attuale sistema e individuazione punti critici da affrontare;
4. elaborazione protocollo dimissioni protette per malati terminali a partire da quanto previsto nel protocollo in uso nell'Asl 2;
5. sperimentazione delle nuove modalità operative in due distretti selezionati di concerto con la Regione e la Asl 2 attraverso la costituzione di micro équipe e la progettazione di strumenti organizzativi necessari;
6. formazione degli operatori coinvolti;
7. monitoraggio della sperimentazione attraverso interviste ad operatori e familiari;
8. diffusione dei risultati e ampliamento del protocollo su tutto il territorio regionale.

REGIONE VENETO

di Marco Bonetti

Responsabile del Coordinamento per le cure palliative e la lotta al dolore, Regione del Veneto

UN COORDINAMENTO REGIONALE PER LO SVILUPPO DELLA RETE DI CURE PALLIATIVE?

L'indagine mostra che tra le Regioni e all'interno delle stesse, i comportamenti organizzativi e gli esiti dell'assistenza sono molto diversi. Questo è certamente frutto di approcci, di rappresentazioni dei ruoli e degli oggetti di lavoro diversi. Se la varietà può rappresentare un valore, mostrando più modi con i quali svolgere i compiti istituzionali, suggerisce quanto siano possibili differenti livelli di tutela dei malati e dei loro familiari, insinuando disparità di trattamento.

Come conciliare allora la creatività, che consente di adattare ai vari contesti gli impegni, e la garanzia dei diritti e delle opportunità per ogni cittadino? Come conseguire le attese delle norme, con la loro declinazione organizzativa? Come tradurre l'ambizione alla "rete" in un autentico sistema di sinergie e di esperienze poste al servizio della cura? Un ruolo significativo può essere svolto da un riferimento regionale, in grado di sovraordinare quanto viene offerto nelle singole Aziende e nei servizi di cure palliative. Affidata alle singole aziende la competenza gestionale, il livello regionale non potrà però limitarsi alla sola produzione normativa e d'indirizzo. In tal senso, si propone un ruolo estraneo alla tradizione istituzionale, suggerendo di accompagnare processi, piuttosto che produrre decisioni, di misurare il grado di tutela conseguito, piuttosto che consegnare modelli organizzativi.

L'esperienza veneta di un Osservatorio regionale prima (2006) e di un Coordinamento poi (2009) per le cure palliative può suggerire alcune riflessioni.

Innanzitutto, è stato necessario conseguire conoscenza. In Veneto, pur disponendo di una Delibera d'indirizzo sulle cure palliative dal 2000, non esisteva una raccolta sistematica d'informazioni sul grado di sviluppo nelle aziende e di copertura della popolazione. È stato quindi proposto un set minimo d'informazioni sufficiente per disegnare, seppur approssimativamente, la realtà. Negli anni, il perfezionamento degli indicatori e dei dati, adeguandoli anche a quanto richiesto con DM 43/07, ha fornito motivi per una valutazione critica dell'attuazione della delibera, e ha promosso la stesura e l'approvazione di delibere d'indirizzo, poi ricomprese in una legge regionale organica sulle cure palliative e la lotta al dolore (LR 7/2009). Le informazioni hanno consentito di rintracciare le aree a maggior copertura assistenziale, promuovendole come esempi da emulare o a cui ispirarsi per lo sviluppo locale di servizi. Inoltre, fatto non secondario, in coerenza con la storia delle cure palliative in Italia, è emerso maggiormente il ruolo e il contributo del volontariato, facendolo uscire dal localismo, al quale è dovuta una parte consistente della spinta civile verso le cure palliative e che per il Coordinamento è parte integrante del sistema di cura e interlocutore consapevole.

Parallelamente, l'Osservatorio/Coordinamento ha assunto compiti di formazione permanente del personale. La scelta è discesa dalla convinzione che la leva formativa ha maggiori possibilità di successo se viene correlata alla strategia di sviluppo dei servizi, di cui in qualche modo ne è conseguenza. In tal senso, la committenza e anche la gestione di programmi formativi deve restare saldamente in mano all'organo regionale, che si potrà avvalere delle competenze e delle esperienze più valide. In questo senso, la formazione delegata alle Università o ad altre società di servizio, può rivelarsi poco efficace, se posta fuori da un governo stringente degli obiettivi di sistema, da una consapevolezza sui modi di proporla, dalla prossimità all'esperienza maturata sul campo, nonché dalla trasferibilità dei contenuti. La formazione ha certamente rappresentato il primo indizio della "rete", maturandovi conoscenze tra persone e condividendovi approcci.

Conseguite le condizioni iniziali (conoscenza, inquadramento normativo e formazione), si è posto il tema dello sviluppo diffuso dei servizi e delle "reti" locali di cure palliative. Va rilevato che la peculiarità della LR 7/2009, che sta nella definizione esplicita di livelli attesi di tutela del cittadino, dichiarandone anche soglie minime garantite, ha facilitato la definizione di criteri per la progettazione locale delle reti di cure palliative. La stessa formulazione dei criteri è stata condivisa in seno al Coordinamento con le Aziende, proprio per consentirne la loro praticabilità. Il Coordinamento, svolgendo di fatto un controllo sul loro rispetto, ha curato la pianificazione aziendale con un supporto di metodo e di contenuto, ponendo le basi per lo sviluppo della "rete" regionale di cure palliative. Va sottolineato che l'"anima" della rete non sta infatti nell'uniformità dei servizi (della quale è importante conservare un livello minimo garantito di risorse e aspetti di funzionamento), ma nella costanza degli impegni, lasciando alle singole aziende il modo di conseguirli: la loro mancata o parziale adozione nella stesura dei programmi pregiudicava l'accesso al finanziamento

previsto per legge. In questo senso il Coordinamento si è dimostrato luogo di dibattito e ha suggerito approcci organizzativi caratterizzati da maggior probabilità di successo, ma ha anche rispettato le singole peculiarità, ancora una volta riconoscendovi un valore aggiunto e non uno svilimento della logica di rete.

In tale direzione si è cercato di sostenere la priorità della domiciliarità delle cure, arginando una certa tendenza alla costituzione di servizi residenziali che, pur necessari, nella loro proliferazione rispondono di più ad una logica di visibilità delle amministrazioni che di reale utilità.

Ugualmente il processo, ancora peraltro in corso, non è risultato immune da difficoltà. Il sistema sanitario sta vivendo tensioni per effetto delle ristrettezze finanziarie. Questo tende a confermare la tradizione d'offerta e a limitare le nuove forme di assistenza. Pertanto, le cure palliative subiscono oggettivamente una condizione di debolezza, che le costringe, per la loro maturazione, a contemperare innovazione senza investimenti. Il Coordinamento, in collaborazione con il Registro dei Tumori del Veneto, sta valutando le aree d'inappropriatezza che attengono alla cura dei malati inguaribili, soprattutto nelle fasi avanzate di malattia o in prossimità della morte. A tal proposito, è disponibile una valutazione sulla distribuzione e sull'impatto economico degli ultimi ricoveri dei malati oncologici deceduti, la cui riduzione consentirebbe la copertura finanziaria di tutte le cure palliative. Di ulteriore interesse sarà l'analisi sui trattamenti antitumorali e degli esami diagnostici nelle fasi terminali della vita.

Parimenti, se il Coordinamento si propone essenzialmente come supporto ai servizi e alle Aziende, viene riconosciuto dagli stessi come interlocutore e portatore delle loro necessità presso il decisore politico.

Sul potenziale lavoro del Coordinamento pesa la difficoltà di reperimento di risorse umane per i propri compiti. A tal proposito, l'esperienza suggerisce la necessità di poter contare stabilmente su competenze epidemiologiche, economiche e

bioetiche. Le competenze di disciplina sono più diffuse tra gli operatori, che concorrono così all'autorevolezza del Coordinamento.

L'esperienza segnala non solo elementi di profilo di un Coordinamento regionale, ma ulteriori possibilità di sviluppo. Tra queste, certamente il concorso alla programmazione nazionale, proponendosi come sostegno al lavoro del prossimo Coordinamento nazionale, nel quale, credo, dovranno esprimersi quelli regionali, secondo una logica di "rete".

Sinteticamente, un Coordinamento regionale per le cure palliative si può rivelare un utile strumento per l'affermazione delle cure palliative. Il suo profilo di ruolo attribuisce compiti di:

- sostegno dei processi locali, avendo cura di sollecitare e vigilare sul livello etico dei programmi aziendali di cure palliative, al fine di garantire soglie minime adeguate di tutela a tutti i malati che se ne gioverebbero;
- formazione permanente del personale;
- fornitura di informazioni e valutazioni sul sistema dei servizi, a supporto della programmazione locale e regionale;
- sintesi tra il livello dei servizi e quello delle decisioni politiche.

Sul piano relazionale, il Coordinamento è il contenitore naturale delle cure palliative della Regione e il luogo in cui è possibile rendere esplicita, nella sua totalità, la "rete" delle stesse.

INDAGINE NAZIONALE SULLE CURE PALLIATIVE DOMICILIARI

Professionisti a confronto

MEDICI DI MEDICINA GENERALE, MEDICI PALLIATIVISTI E INFERMIERI A CONFRONTO

216

I QUADERNI DI **medior**

Massimo Costantini*, **Monica Beccaro***, **Gianlorenzo Scaccabarozzi****, **Pierangelo Lora Aprile*****

*Istituto Nazionale per la Ricerca sul Cancro - Genova

**Direttore Dipartimento della Fragilità Asl/AO Lecco, Consigliere SICP

***Segretario Scientifico e Responsabile Nazionale Area Cure Palliative - Società Italiana di Medicina Generale

INTRODUZIONE E METODOLOGIA

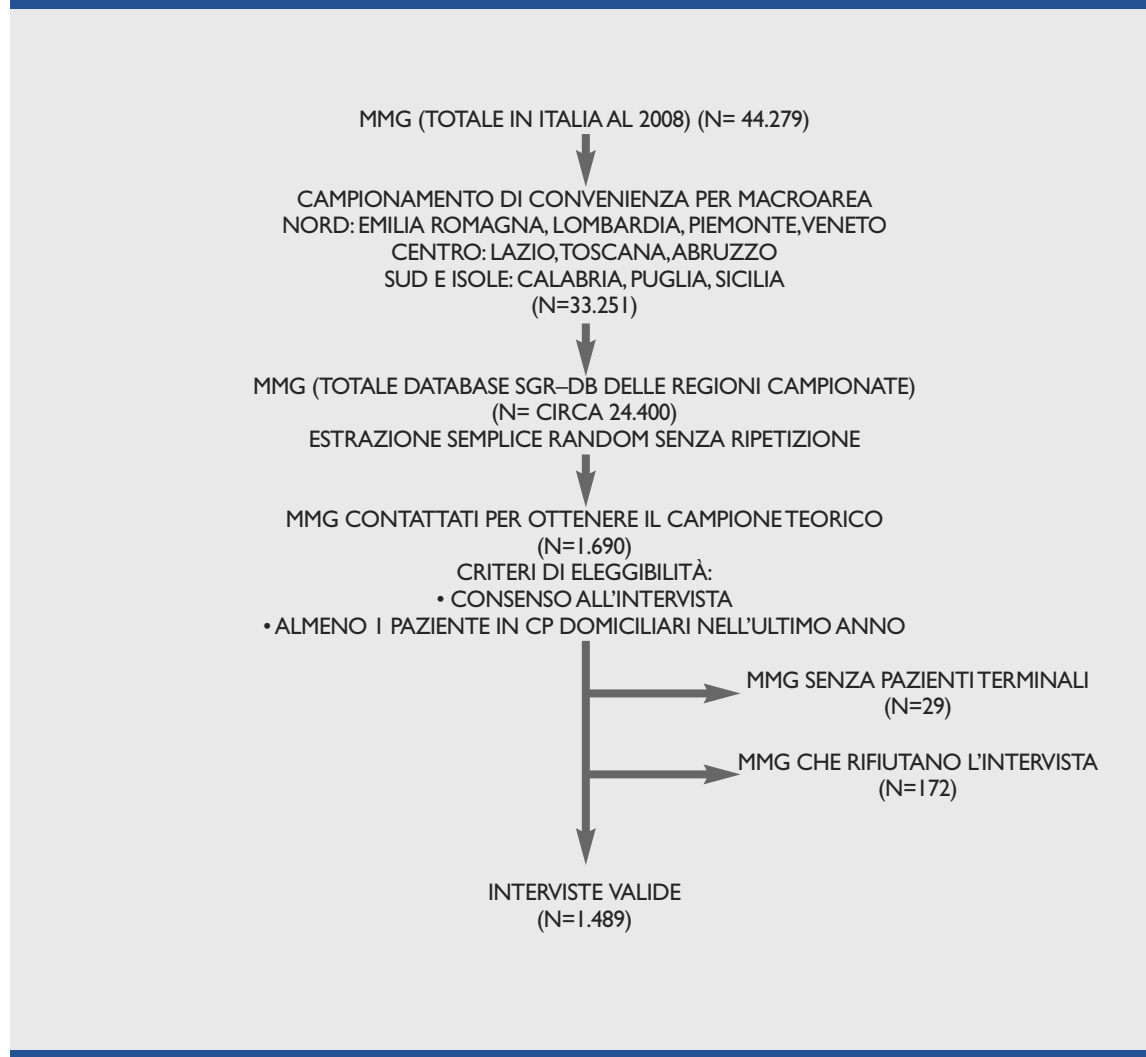
In questo articolo vengono presentati i risultati di una *survey* telefonica inerente alle percezioni riguardo le cure palliative domiciliari di un campione di 1.489 Medici di medicina generale (Mmg). È in gran parte focalizzato sulla *survey* relativa ai Mmg, con alcune integrazioni di dati inerenti altre 2 *survey*. In particolare nell'analisi dell'area delle conoscenze e dell'area delle attività e comportamenti, le risposte dei Mmg sono state confrontate con un gruppo esterno di esperti in cure palliative e di infermieri di cure palliative per dare un'indicazione verso cui le risposte dei Mmg dovrebbero, idealmente, tendere.

- Medici esperti in cure palliative: gruppo estratto da un database SICP di 1.089 medici palliativisti. Tra questi 540 sono stati raggiunti telefonicamente e sono state realizzate 401 interviste valide. Tra i medici intervistati 377 hanno risposto SÌ alla domanda "Accetta la definizione di palliativista?" e sono quindi utilizzati come gruppo di confronto.
- Infermieri esperti in cure palliative: gruppo composto da 262 infermieri intervistati durante il

Congresso nazionale SICP (Taormina 2008). Nell'interpretazione dei risultati di questo studio è necessario tenere in considerazione alcune caratteristiche dello strumento utilizzato:

- l'intervista era suddivisa in 4 sezioni: area delle conoscenze, area delle opinioni, area delle attitudini, area delle attività e dei comportamenti;
- tutte le domande di merito, a parte una, proposte ai Mmg erano domande chiuse in cui le possibili risposte venivano indicate dagli intervistatori;
- sono stati utilizzati, per ognuna delle domande dei questionari dell'area delle conoscenze, criteri nella scelte delle opzioni di risposta non omogenei. In alcune domande è stata inserita una sola opzione corretta, in altre un'opzione più appropriata e altre non completamente sbagliate, ma che possono rispecchiare l'esperienza personale dei Mmg o pratiche legate alla specifica organizzazione dei servizi differenti tra le Regioni campionate per lo studio. Risulta quindi difficile utilizzare un criterio omogeneo nella valutazione delle risposte dei Mmg;

FIGURA 1 - Flowchart campionamento Medici di medicina generale



■ l'unica domanda aperta è stata inserita nell'area delle conoscenze ed era la seguente: "Da quanti gradini è composta la scala analgesica dell'OMS?".

RISULTATI

A. Caratteristiche del campione di Medici di medicina generale (Mmg)

La tabella 1 riporta le caratteristiche del campione di Mmg intervistati. Quasi l'80% dei Mmg intervistati è di sesso maschile senza grandi differenze tra le aree geografiche ($P=0.095$); quasi 2/3 del campione di Mmg ha un'età com-

presa tra i 51 e i 60 anni senza grandi differenze per area geografica ($P=0.578$); più dei 2/3 del campione di Mmg intervistati ha un'anzianità professionale compresa tra i 16 e i 30 anni, con un maggior numero di Mmg in questa categoria nell'Italia settentrionale ($P=0.003$); più dei 2/3 del campione di Mmg intervistati segue in media dai 3 ai 10 pazienti con bisogni di cure palliative/anno. L'Italia centrale è caratterizzata da una percentuale doppia (8.3%) rispetto al Nord e al Sud di Mmg che seguono più di 10 pazienti con bisogni di cure palliative/anno ($P=0.014$).

TABELLA 1 - Caratteristiche del campione di MMG intervistati

Sesso	Nord		Centro		Sud		Italia	
	N.	%	N.	%	N.	%	N.	%
Maschi	518	76.0	247	75.5	388	80.8	1.153	77.4
Femmine	164	24.0	80	24.5	92	19.2	336	22.6
<i>P=0.095</i>								
Età (anni)								
25-50	215	31.5	100	30.6	136	28.3	451	30.3
51-60	393	57.6	185	56.5	279	58.1	857	57.6
61-80	74	10.9	42	12.8	65	13.5	181	12.2
<i>P=0.578</i>								
Professione (anni)								
9-15	104	15.2	77	23.5	104	21.7	285	19.1
16-30	482	70.7	206	63.0	297	61.9	985	66.2
31-60	96	14.1	44	13.5	79	16.5	219	14.7
<i>P=0.003</i>								
Pazienti / anno								
1-2	207	30.4	87	26.6	158	32.9	452	30.4
3-10	448	65.7	213	65.1	303	63.1	964	64.7
più di 10	27	4.0	27	8.3	19	4.0	73	4.9
<i>P=0.014</i>								
Totale	682	100	327	100	480	100	1.489	100

B. Area delle conoscenze

1. Definizione di cure palliative

La tabella 2 riporta le risposte dei Mmg inerenti la definizione di cure palliative. È opportuno tenere in considerazione, nell'interpretazione delle risposte, che delle cinque risposte possibili, solo una è completamente errata: si tratta della risposta 5 che raccoglie poco più del 2% delle risposte dei Mmg intervistati.

Le altre quattro risposte possibili comprendono una definizione più appropriata e completa di cure palliative (risposta 1) e tre definizioni che considerano solo alcuni degli aspetti che caratterizzano le cure palliative ma ne tralasciano molti altri (risposte 2, 3, e 4).

La definizione più completa ed appropriata riprende la definizione di cure palliative dell'OMS (WHO, 2002), specificando che le cure palliative non si riferiscono solo al fine vita, ma anche alle fasi più precoci di malattia e che inseriscono tra gli obiettivi di cura anche la famiglia del paziente. Questa risposta viene data da 1/4 dei Mmg intervistati. La risposta 2, data da più di 2/3 dei Mmg intervistati, fa coincidere le cure palliative con le cure di fine vita. La risposta 3, data dal 30% del campione, invece, fa coincidere le cure palliative con la terapia del dolore nel malato inguaribile. La risposta 4, data da meno del 9% del campione, fa coincidere le cure palliative con le terapie necessarie per il controllo dei sintomi nel malato inguaribile.

TABELLA 2

"Tra le seguenti definizioni di cure palliative quale ritiene la più appropriata?"	MMG (n=1.489)	Medici CP (n=377)	Infermieri CP (n=262)
	%	%	%
1. Le cure complessive necessarie per la persona inguaribile nella fase evolutiva di malattia, e non solo alla fine della vita, comprendenti anche il supporto alla famiglia	25.5	88.3	76.3
2. L'insieme di tutte le cure necessarie ad accompagnare il paziente a una dignitosa fine della vita.	33.2	7.2	19.8
3. La terapia del dolore, sia esso moderato o grave, nel malato inguaribile	30.0	2.9	1.1
4. La terapia dell'insieme di sintomi che affliggono il malato inguaribile.	8.9	1.6	1.5
5. L'insieme delle cure alternative (ad esempio: omeopatia, pranoterapia) per assistere il malato inguaribile e il supporto alla sua famiglia	2.4	Non fatta	Non fatta

NOTA: la risposta più corretta è in blu

DEFINIZIONE DI CURE PALLIATIVE (WHO, 2002)

Le cure palliative sono un approccio che migliora la qualità della vita dei malati e delle loro famiglie che si trovano ad affrontare le problematiche associate a malattie inguaribili, attraverso la prevenzione e il sollievo della sofferenza per mezzo di un'identificazione precoce e di un ottimale trattamento del dolore e delle altre problematiche di natura fisica, psicosociale e spirituale. Le cure palliative forniscono il sollievo dal dolore e da altri gravi sintomi, sono garanti della vita e considerano la morte un processo naturale che non intendono affrettare né ritardare. Le cure palliative integrano gli aspetti psicologici e spirituali della cura dei pazienti e offrono un sistema di supporto per aiutare i malati a vivere nel modo più attivo possibile fino alla morte. Offrono anche un sistema di sostegno per aiutare le famiglie ad affrontare la malattia del proprio caro e, in seguito, il lutto. Utilizzando un approccio multidisciplinare in équipe, le cure palliative rispondono ai bisogni dei malati e delle famiglie, offrendo, qualora necessario, un intervento di supporto nella fase di elaborazione del lutto. Migliorano la qualità della vita e possono influire positivamente sul decorso della malattia. Possono essere iniziate precocemente nel corso della malattia, in associazione ad altre terapie mirate al prolungamento della vita, quali la chemioterapia e la radioterapia e comprendono le indagini diagnostiche necessarie per meglio riconoscere e gestire le gravi criticità cliniche, fonte di angoscia. Le cure palliative dovrebbero essere proposte con gradualità, ma prima che le problematiche cliniche diventino ingestibili. Le cure palliative non devono essere prerogativa solo di team specializzati, attivi a livello domiciliare, negli hospice e in ospedale, essendo attivate solo quando tutti gli altri interventi terapeutici sono stati interrotti. I principi della medicina palliativa devono diventare parte integrante in tutto il percorso di cura e devono essere garantiti in ogni ambiente assistenziale.

TABELLA 3

A suo giudizio, quali tra i seguenti obiettivi sono coerenti con la definizione di cure palliative?	MMG (n=1.489)	Medici CP (n=377)	Infermieri CP (n=262)
	%	%	%
1. Garantire la migliore qualità di vita del malato	40.6	93.6	89.7
2. Alleviare il dolore che colpisce il paziente	49.4	–	3.4
3. Dare sollievo ai sintomi della malattia	8.9	5.8	6.9
4. Prolungare il più possibile la vita del paziente	0.9	–	–
5. Curare la patologia che affligge il paziente	0.2	0.5	–

NOTA: la risposta più corretta è in blu

2. Obiettivi delle cure palliative

La tabella 3 riporta le risposte dei Mmg inerenti agli obiettivi delle cure palliative. In questo caso due delle cinque risposte possibili (4 e 5) sono totalmente errate ed entrambe raccolgono meno dell'1% delle risposte dei Mmg. La risposta più appropriata è la 1 (garantire la migliore QDV del malato) che è stata indicata da poco più del 40% dei Mmg intervistati. Quasi la metà dei Mmg intervistati ritiene che le cure palliative coincidano con la terapia del dolore, e quasi il 9% dei Mmg intervistati ritiene che l'obiettivo più coerente con la definizione di cure palliative sia dare sollievo ai sintomi della malattia.

3. Erogazione delle cure palliative

La tabella 4 riporta le risposte dei Mmg inerenti

le indicazioni di programmazione sanitaria sull'erogazione delle cure palliative.

In questo caso sono presenti 2 risposte totalmente errate: la risposta 5 (le CP dovrebbero essere erogate da personale infermieristico specializzato) che raccoglie poco più dell'1% delle risposte e la risposta 2 (le CP dovrebbero essere erogata dai Mmg) che raccoglie più del 20% delle risposte. A fronte di ciò, più dei 2/3 dei Mmg intervistati, sceglie la risposta 1: le cure palliative dovrebbero essere erogate da équipe multiprofessionali, che includono il Mmg, esperte in cure palliative. Le altre risposte possibili, la 3 e la 4, raccolgono rispettivamente poco più del 7% e del 3% delle risposte dei Mmg intervistati: quindi più del 10% degli intervistati sceglie un'équipe guidata da un terapeuta del dolore/anestesista.

TABELLA 4

Le indicazioni più autorevoli di programmazione sanitaria raccomandano che le cure palliative vengano erogate da:	MMG (n=1.489) %	Medici CP (n=377) %	Infermieri CP (n=262) %
1. Équipe multiprofessionale, che include il medico di famiglia, esperta in cure palliative	65.6	87.5	79.4
2. Medico di medicina generale	22.6	0.3	0.8
3. Équipe multiprofessionale a carattere ospedaliero il cui responsabile è il terapeuta del dolore	7.3	10.6	17.2
4. Personale infermieristico specializzato in collaborazione con l'anestesista rianimatore	3.4	1.1	1.1
5. Personale infermieristico specializzato	1.1	0.5	1.5

NOTA: la risposta più corretta è in blu

4. Percorso assistenziale di cure palliative

La tabella 5 riporta le risposte date dai Mmg inerenti al percorso assistenziale di cure palliative.

Le risposte date, in questo caso, devono essere interpretate alla luce della peculiarità della domanda che, facendo riferimento all'esperienza dei Mmg, mette in evidenza sia gli aspetti relativi all'approccio personale alla professione (risposte 3, 4, 5, 6) sia quelli più prettamente legati all'organizzazione del lavoro nelle singole regioni italiane (risposte 1 e 2).

Quasi i 2/3 dei Mmg ritiene che il percorso assistenziale in cure palliative necessiti della definizione di un piano di cura individuale. Più del 20% dei Mmg intervistati ritiene, in base alla propria esperienza personale, che il percorso assistenziale da seguire in CP sia dare continuità a quanto già previsto in sede di dimissione ospedaliera del paziente. Più del 10% dei Mmg intervistati sce-

glie l'opzione diagnosi e terapia centrate sull'esperienza, il 6% diagnosi e terapia centrate su evidenza scientifica, poco più dell'1% prestazioni a elevata tecnologia e meno dello 0.5% terapia standard basata su linee guida internazionali.

5. Terapia del dolore

Le tabelle 6 e 7 riportano le risposte dei Mmg inerenti la terapia del dolore. Alla domanda "da quanti scalini è composta la Scala Analgesica dell'OMS" solo una bassissima percentuale di Mmg risponde correttamente (10.1%). Invece la quasi totalità del Mmg intervistati, in base alla propria esperienza, risponde che non esiste limite, la dose massima è quella necessaria per controllare il dolore con effetti collaterali tollerabili o assenti. Unico caso, in questa sezione, in cui le risposte di Mmg e medici palliativisti sono praticamente sovrapponibili.

TABELLA 5

Secondo la sua esperienza il percorso assistenziale in cure palliative necessita di:	MMG (n=1.489) %	Medici CP (n=377) %	Infermieri CP (n=377) %
1. Definizione del Piano di Cura Individuale (PCI)	59.5	82.8	81.3
2. Terapia in base a quanto previsto in sede di dimissione ospedaliera	21.4	1.1	1.5
3. Diagnosi e terapia centrate sulla esperienza	11.6	3.4	4.2
4. Diagnosi e terapia centrate sulla evidenza scientifica	6.0	7.2	9.5
5. Prestazioni a elevata tecnologia	1.1	-	-
6. Terapia standard basata su linee guida internazionali	0.4	5.6	3.4

NOTA: la risposta più corretta è in blu

6. Risposte corrette in base all'area delle conoscenze per caratteristiche dei Mmg

La tabella 8 riporta le risposte corrette incrociate con le caratteristiche dei Mmg. Per quanto riguarda questa analisi, non sono stati inseriti test

di significatività, che in presenza di test multipli, in un contesto esplorativo sarebbero privi di significato. L'analisi esplorativa delle differenze non sembra comunque evidenziarne degne di nota relativamente alle variabili esaminate.

TABELLA 6

Da quanti gradini è composta la Scala Analgesica dell'OMS?	Mmg (n=1.489) %	Medici CP (n=377) %	Infermieri CP (n=262) %
1. Tre	10.1	86.5	49.2
2. Altre risposte	89.9	13.5	50.8

TABELLA 7

Secondo la Sua esperienza, per il controllo del dolore in un malato in cure palliative, qual è la dose massima di morfina che è possibile somministrare in un giorno?	Mmg (n=1.489) %	Medici CP (n=377) %	Infermieri CP (n=262) %
1. Non esiste limite, la dose massima è quella necessaria per controllare il dolore con effetti collaterali tollerabili o assenti	92.3	95.0	93.9
2. Limite previsto dalle linee guida internazionali per controllare il dolore con effetti collaterali tollerabili o assenti: 18 fiale di morfina da 10 mg (180 mg)	6.2	4.2	3.4
3. 6 fiale di morfina da 10 mg (60 mg)	0.9	0.3	1.9
4. 12 fiale di morfina da 10 mg (120 mg)	0.5	0.5	0.4

NOTA: la risposta più corretta è in blu

TABELLA 8 - Risposte corrette incrociate con le caratteristiche dei Mmg

	Domande sulla conoscenza in cure palliative					
	definizione	obiettivi	erogatori	PCI	Scala OMS	dose massima morfina
Nord	29.5	35.2	79.2	63.6	10.6	95.7
Centro	26.6	42.2	39.8	48.6	6.7	82.6
Sud	19.2	47.1	64.0	61.0	11.7	94.2
Età 25-50	25.1	38.8	66.7	61.6	10.4	94.0
51-60	26.1	41.4	64.8	56.4	9.2	92.1
61-80	23.8	42.0	66.9	69.1	13.3	89.5
Maschi	25.0	39.7	64.8	58.8	10.5	91.8
Femmine	27.4	43.5	68.5	61.9	8.6	94.3
Anni come Mmg						
1-15	25.3	46.3	62.1	61.4	11.2	91.6
16-30	25.4	38.7	65.9	57.1	9.2	93.2
> 30	26.5	41.6	68.9	68.0	12.3	89.5
Paz. in CP ultimo anno						
1-2	27.4	38.1	71.5	57.5	12.4	91.2
3-10	25.0	41.4	64.6	60.3	9.2	93.3
> 10	20.5	45.2	42.5	61.6	6.8	87.7
Totale campione	25.5	40.6	65.6	59.5	10.1	92.3

C. Area delle opinioni

1. Attività che il Mmg ritiene di sua competenza

La tabella 9 riporta i compiti che i Mmg intervistati ritengono di loro competenza, ordinati secondo le loro priorità. I nove compiti proposti nell'intervista hanno ottenuto un'alta condivisione da parte dei Mmg intervistati sempre superiore al 50%. Sette dei nove compiti proposti prevedevano un'azione individuale del Mmg e due un'attività in collaborazione con l'équipe di CP o altri operatori. La maggior frequenza, più del 95%, è stata indicata per la reperibilità durante il servizio (es: 8-20 nei giorni feriali). La minor frequenza, poco più del 50%, è stata indi-

cata per l'impostazione e la verifica della gestione di sistemi infusivi continui. I due compiti da svolgere in collaborazione con l'équipe o con altri operatori hanno ottenuto un'alta percentuale di condivisione (83.7% e 77.8% rispettivamente).

2. Attività che il Mmg ritiene obbligatorie

La tabella 10 riporta il parere dei Mmg intervistati sull'obbligatorietà delle attività citate nella domanda precedente. Poco più del 20% dei Mmg intervistati ritiene che le attività/compiti della domanda precedente siano obbligatorie. Nella maggior parte dei casi (45.5%) i Mmg ritengono che dovrebbero avere la possibilità di scegliere se svolgerle o meno.

TABELLA 9

In un programma di cure palliative, in che misura ritiene che i seguenti compiti siano di competenza del Mmg:	Secondo i Mmg (n=1.489) alta condivisione ¹ %
1. Essere prontamente reperibile durante il servizio (ad esempio dalle 8-20 nei giorni feriali)	95.2
2. Comunicare le cattive notizie al malato e ai suoi familiari	91.6
3. Assumere decisioni in relazione alla proporzionalità delle cure tutelando i propri pazienti dall'abbandono e dall'accanimento terapeutico	89.9
4. Collaborare al lavoro d'équipe nell'assistenza al malato	83.7
5. Identificare il malato che necessita di un percorso assistenziale di cure palliative specifiche	82.9
6. Elaborare, insieme ad altri operatori, il Piano di Cura Individuale	77.8
7. Impostare la terapia del dolore (esclusi gli oppioidi maggiori)	62.9
8. Impostare la terapia del dolore (compresi gli oppioidi maggiori)	57.9
9. Impostare e verificare la gestione di sistemi infusivi continui (per esempio infusori per la somministrazione sottocutanea di morfina)	53.2

¹ Operatori che hanno dato un punteggio da 7 a 10 su una scala da 1 a 10, dove 1 corrisponde a "nessuna condivisione" e 10 "condivisione totale".

TABELLA 10

Ritiene che le attività citate nella domanda precedente come compiti del Medico di medicina generale siano obbligatorie?	Secondo i Mmg (n=1.489) % SI
1. No, bisogna lasciare al medico la libertà di aderire o meno	45.5
2. Alcune sono obbligatorie mentre altre possono essere lasciate a discrezione del Medico	33.6
3. Sì, sono attività obbligatorie	20.9

3. Attività che il Mmg ritiene debbano essere retribuite

La tabella 11 riporta il parere dei Mmg intervistati sulla possibilità di retribuzione separata delle attività della domanda precedente. Quasi il 74% dei Mmg intervistati ritiene che queste attività/compiti inerenti le cure palliative debbano essere retribuiti separatamente da quanto prevede l'Accordo Collettivo Nazionale. Le motivazioni sono: 42.6% perché non tutti i Mmg partecipano a questo tipo di assistenza e il 31% perché i modelli organizzativi, e quindi i compiti dei Mmg, differiscono nelle varie Regioni.

4. Attività per le quali il Mmg ritiene utile la presenza del medico esperto in cure palliative

La tabella 12 riporta le risposte dei Mmg intervistati, inerenti alle attività per le quali ritengono utile la presenza di un medico esperto in cure palliative, ordinate secondo la frequenza attribuita dai Mmg. La presenza del medico esperto in cure palliative è ritenuta utile dai Mmg intervistati soprattutto per un'attività di consulenza al bisogno (63.3%) e coordinamento del lavoro d'équipe (39.0%). Poco più di 1/4 dei Mmg intervistati ritiene che il medico esperto in CP possa essere utile alla formazione sul campo e che debba assumersi la responsabilità clinica dei pazienti. Meno del 7% dei Mmg intervistati non ritiene utile che un medico esperto in cure palliative faccia parte dell'équipe curante.

TABELLA 11

Ritiene che queste attività vadano retribuite separatamente da quanto prevede l'Accordo Collettivo Nazionale?	Secondo i Mmg (n=1.489)
	% Si
1. Sì, perché non tutti i Medici di medicina generale effettivamente partecipano a questo tipo di assistenza	42.6
2. Sì, perché i modelli organizzativi e, quindi, i compiti sono diversi nelle varie Regioni	31.0
3. No, perché queste attività fanno parte della normale pratica professionale	25.3
4. No, perché ciò comporterebbe un aggravio di costo per il Sistema Sanitario Locale e/o Nazionale	1.0

TABELLA 12

Ritiene utile nell'équipe curante la presenza del medico esperto in cure palliative? Per quali delle seguenti attività?	Secondo i Mmg (n=1.489)
	% Si
1. Consulenza al bisogno su richiesta del Mmg	63.3
2. Coordinamento del lavoro dell'équipe	39.0
3. Formazione sul campo per Mmg e Infermieri grazie a un costante confronto / collaborazione sui problemi di ogni paziente	24.2
4. Assunzione della responsabilità clinica per tutti i pazienti (a esempio con una delega o un passaggio in cura)	21.7
5. Non ritengo utile la presenza del medico esperto di cure palliative nell'équipe curante	6.6

NOTA: sono possibili risposte Sì multiple

D. Area delle attitudini**1. Stati d'animo dei Mmg**

La tabella 13 riporta gli stati d'animo dei Mmg intervistati, ordinati secondo la loro rilevanza. I tredici stati d'animo/sentimenti proposti durante l'intervista hanno ottenuto da parte dei Mmg intervistati una frequenza decisamente disomogenea che passa da più del 70% del "senso di utilità del mio lavoro" al 3% del "senso di colpa".

E. Area delle attività e dei comportamenti**1. Attività e comportamenti nell'assistenza ad un malato in fase terminale di malattia****2. Attività e comportamenti nell'assistenza ad un malato negli ultimi giorni di vita**

Le tabelle 14 e 15 riportano le risposte dei Mmg intervistati sulle attività svolte per i pazienti in fase terminale di malattia e per quelli negli ultimi giorni di vita. Anche nell'assistenza dei pazienti

TABELLA 13

Quando segue una persona nella fase avanzata di malattia, indichi quali dei seguenti sentimenti o stati d'animo, in una scala da 1 (sentimento mai provato) a 10 (sentimento sempre presente) lei prova:	Secondo i Mmg (n=1.489) alta frequenza %
1. Senso di utilità del mio lavoro	72.4
2. Necessità di restare distaccato	44.9
3. Senso di empatia	44.5
4. Compassione	30.5
5. Tristezza	26.4
6. Impotenza	19.5
7. Rabbia	19.3
8. Bisogno di condividere coi colleghi	17.4
9. Angoscia	12.6
10. Preoccupazione	12.0
11. Senso di solitudine professionale	10.4
12. Senso di inadeguatezza	4.6
13. Senso di colpa	3.0

¹ Operatori che hanno dato un punteggio da 7 a 10 su una scala da 1 a 10, dove 1 corrisponde a "sentimento mai provato" e 10 "sentimento sempre presente".

TABELLA 14

Nella pratica quotidiana, quando assiste un malato in fase terminale di malattia, solitamente:	Mmg (n=1.489) Si %	Medici CP (n=377) Si %	Infermieri CP (n=262) Si %
1. Reperibilità 8-20 feriali	93.7	82.5	51.5
2. Prescrivo personalmente (gestisco per l'infermiere) e abitualmente i farmaci oppioidi	77.2	92.3	50.0
3. In caso di dispnea, tratto personalmente il sintomo secondo il protocollo	70.7 ¹	Non fatta	57.3
4. Reperibilità nei festivi	43.1	75.1	48.9
5. Cerco di capire se il malato desidera conoscere la verità sulla sua prognosi	41.8	92.3	85.9
6. Cerco di conoscere il desiderio del malato circa il luogo del decesso	27.7	87.8	79.8
7. Visite alla famiglia i giorni successivi al decesso	21.3	56.2	46.6
8. Reperibilità notturna	16.7	65.3	31.3

NOTA: sono possibili risposte Si multiple.

¹ Dei 437 Mmg che hanno risposto NO a questa domanda, l'88.3% chiede l'intervento di uno specialista e l'11.7% si limita a rassicurare la famiglia.

TABELLA 15

Nella pratica quotidiana, quando assiste un malato in fase terminale di malattia, solitamente:	Mmg (n=1.489) Si %	Medici CP (n=377) Si %	Infermieri CP (n=1.262) Si %
Quando il paziente è arrivato agli ultimi giorni di vita quali azioni, tra le seguenti, Lei ritiene giusto compiere in una scala da 1 (non serve) a 10 (fondamentale):			
Sospendo i farmaci (o condivido la sospensione per gli infermieri) che non siano utili al controllo dei sintomi	89.3	92.6	83.2
In caso di un quadro clinico suggestivo per polmonite non somministro antibiotici (mi allineo alla decisione per gli infermieri)	84.6	54.4	72.1
Quando il malato è molto sofferente e non riesco a controllare i sintomi, richiedo una consulenza specialistica	76.8	Non fatta	Non fatta
Proseguo con i farmaci analgesici (ad es. la morfina) anche se il malato non è cosciente (collabora alla prosecuzione l'infermiere)	73.4	83.8	66.8
Adeguo la terapia analgesica, aumento l'oppioide, (senza chiedere consulenza per il Mmg)	69.8	96.3	18.8
Quando il malato è molto sofferente e non riesco a controllare i sintomi, procedo alla sedazione (senza chiedere consulenza per il Mmg)	48.7	88.7	16.5
Vado a casa del malato anche tutti i giorni o più volte al giorno	47.0	79.0	56.5
Ricovero il paziente in ospedale (suggerisce la possibilità l'infermiere)	25.0	1.6	22.1

¹ Dei 437 Mmg che hanno risposto NO a questa domanda, l'88.3% chiede l'intervento di uno specialista e l'11.7% si limita a rassicurare la famiglia.

in fase terminale di malattia, la reperibilità nei giorni feriali è l'attività indicata con maggior frequenza dai Mmg intervistati (93.7%) come pratica quotidiana. La minor frequenza indicata dai Mmg è invece per la reperibilità notturna (16.7%). Negli ultimi giorni di vita dei pazienti, la sospensione dei farmaci non utili al controllo dei sintomi è indicata con maggior frequenza dai Mmg intervistati (89.3%) come attività importante da compiere. La minor frequenza indicata dai Mmg è invece il ricovero in ospedale del paziente (25.0%).

COMMENTI

Area delle conoscenze

■ Definizione di cure palliative: la scelta delle risposte 2 (insieme delle cure necessarie per accompagnare il malato), 3 (la terapia del dolore nel malato inguaribile) e 4 (la terapia dei sintomi nel malato inguaribile) da parte dei Mmg

può essere attribuita a diverse motivazioni: mancanza di formazione adeguata sui concetti di base di cure palliative, pensiero diffuso, anche tra gli operatori sanitari italiani, della coincidenza tra terapia del dolore e cure palliative, ridotta esperienza personale del Mmg in questo ambito.

- Obiettivi delle cure palliative: la poca chiarezza dei Mmg sulla definizione di cure palliative si ripercuote sulle risposte alla domanda relativa agli obiettivi coerenti con le cure palliative. Questo è confermato dal fatto che quasi il 50% dei Mmg intervistati fa coincidere le cure palliative con la terapia del dolore.
- Erogazione delle cure palliative: la domanda non si riferisce ad una opinione personale del Mmg ma ad una normativa nazionale specifica. Questo denota una non esaustiva conoscenza da parte dei Mmg della normativa nazionale inerente alla programmazione sanitaria in cure palliative.

In particolare la Commissione Nazionale per la definizione e l'aggiornamento dei Livelli Essenziali di Assistenza, nella definizione dei profili di cura domiciliari comprende le cure domiciliari palliative a malati terminali, "che assorbono "l'assistenza territoriale domiciliare rivolta a pazienti nella fase terminale" e l'OD-CP (Ospedalizzazione Domiciliare per le Cure Palliative) e sono caratterizzate da una risposta intensiva a bisogni di elevata complessità definita dal Piano di Assistenza Individuale (PAI) ed erogata da un'équipe in possesso di specifiche competenze".

Questa definizione è stata ripresa dalla recente legge Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore (38/10), che nell'articolo 1 definisce l'assistenza domiciliare di cure palliative "l'insieme degli interventi sanitari, socio-sanitari e assistenziali che garantiscono l'erogazione di cure palliative e di terapia del dolore al domicilio della persona malata, per ciò che riguarda sia gli interventi di base, coordinati dal Medico di medicina generale, sia quelli delle équipe specialistiche di cure palliative, di cui il Medico di medicina generale è in ogni caso parte integrante, garantendo una continuità assistenziale ininterrotta.

■ Percorso assistenziale di cure palliative: la domanda chiedeva al Mmg di dare una risposta in base alle propria esperienza professionale e non in base a normative o linee guida esistenti in materia. Peraltro la Commissione Nazionale per la definizione e l'aggiornamento dei Livelli Essenziali di Assistenza specifica che la presa in carico nelle cure domiciliari si accompagna ad un approccio multidimensionale di cui sono aspetti essenziali:

1. la valutazione globale dello stato funzionale del paziente attraverso sistemi di valutazione sperimentati e validati su ampia scala, standardizzati e in grado di produrre una sintesi

delle condizioni cliniche, funzionali e sociali per l'elaborazione del Piano Assistenziale Individuale (PAI), permettendo, nel contempo, la definizione del *case-mix* individuale e di popolazione;

2. la predisposizione del PAI;
3. un approccio assistenziale erogato attraverso un'équipe multiprofessionale e multidisciplinare che comprende anche operatori sociali;
4. il monitoraggio periodico e la valutazione degli esiti.

All'interno dell'équipe erogatrice delle cure viene inoltre individuato un responsabile del caso (*case manager*) che, in collaborazione con il Mmg, orienta e coordina gli interventi in base a quanto definito nel piano assistenziale individuale, compresa l'assistenza protesica e farmaceutica.

■ Scala OMS: questa era l'unica domanda aperta della parte relativa all'area delle conoscenze. Dalla bassa percentuale di risposte corrette si potrebbe ipotizzare che la domanda sia stata mal posta dagli intervistatori o fraintesa dai Mmg intervistati. Questo sarebbe suggerito dal fatto che la distribuzione delle risposte sbagliate, che in totale raccoglie quasi il 90% del totale, comprende circa un 33% di Mmg che sostiene che i gradini della scala OMS sono zero e quasi un 38% che sostiene che sono 10 (forse pensando che la domanda fosse riferita alla scala per la valutazione della presenza di dolore). Sarebbe opportuno non ritenere valide le risposte ottenute.

■ Dose massima di morfina: sebbene questa domanda sia stata inserita nell'area delle conoscenze, non faceva riferimento a linee guida in materia, ma chiedeva al Mmg di dare una risposta in base alle propria esperienza professionale. Unico caso, in questa sezione, in cui le risposte di Mmg e medici palliativisti sono praticamente sovrapponibili.

Area delle opinioni

- I compiti dei Mmg in un programma di cure palliative: tutte le opzioni proposte ai Mmg intervistati hanno ottenuto un'alta frequenza di condivisione. Questo indica una buona percezione da parte del Mmg dei compiti che dovrebbero essere di loro competenza. Questo non solo per le attività che lo riguardano come singolo medico, ma anche per quelle che richiedono, quando presente, la collaborazione con l'équipe e altri operatori coinvolti nell'assistenza nel paziente con bisogni di cure palliative. In particolare più del 95% dei Mmg intervistati ha indicato la reperibilità 8-20 nei giorni feriali come un suo compito. Ricordiamo che l'istituto della reperibilità (intesa come usualmente viene definita in ambito ospedaliero) non è mai stata oggetto di Accordo Collettivo Nazionale (ACN), mentre è prevista dallo stesso la disponibilità. È quindi un risultato rilevante che la quasi totalità dei Mmg condivida che la reperibilità in un dato orario possa essere un loro compito.
- Attività che il Mmg ritiene obbligatorie: la maggior parte dei Mmg intervistati ritiene che le attività citate nella domanda precedente non siano da ritenere compiti obbligatori, ma che il Mmg abbia la facoltà di scegliere.
- Attività che il Mmg ritiene che debbano essere retribuite: più di 3/4 dei Mmg intervistati ritiene che le attività citate nella domanda precedente debbano essere pagate separatamente da quanto prevede l'Accordo Collettivo Nazionale (ACN). Le motivazioni indicate sono o perché i Mmg effettivamente partecipano a questo tipo di assistenza o perché i modelli organizzativi, e quindi i compiti dei Mmg, differiscono tra le varie Regioni.
- Attività per le quali il Mmg ritiene utile la presenza del medico esperto in cure palliative: esclusa la percentuale di Mmg che non ritiene che il medico esperto in cure palliative debba far parte dell'équipe curante, la maggior parte dei Mmg

ritiene che l'attività maggiormente utile che il medico esperto in cure palliative debba svolgere sia la consulenza al bisogno su richiesta, seguita dal coordinamento del lavoro d'équipe, dalla formazione sul campo e dall'assunzione di responsabilità clinica. Questo è un risultato molto significativo in quanto mette in evidenza che i Mmg intervistati sono consapevoli della necessità della figura del medico esperto in cure palliative anche se con diverse modalità ed intensità.

Area delle attitudini

- Stati d'animo del Mmg quando segue un paziente in fase avanzata di malattia: l'area delle attitudini, comprendendo stati d'animo e sentimenti dei Mmg intervistati, è decisamente complessa da valutare. L'attitudine può essere definita come una predisposizione individuale innata ad un determinato comportamento/capacità, ma influenzata dall'ambiente esterno. Nel caso specifico di questo studio gli stati d'animo scelti dai Mmg intervistati sono sicuramente il frutto di una predisposizione del singolo, ma presumibilmente anche influenzati da fattori esterni. Di seguito alcuni esempi, inerenti alle frequenze più alte e più basse delle attitudini indicate:
 - il senso di utilità del lavoro, indicato dai Mmg intervistati con una frequenza di quasi il 73%, potrebbe dipendere dalla presenza di uno o più fattori: una formazione di cure palliative tale da riuscire ad affrontare le situazioni in modo appropriato da un punto di vista medico, il rapporto e la soddisfazione espressa al Mmg dal paziente e dai suoi familiari in riferimento all'assistenza prestata e, quando presenti, la collaborazione con operatori dell'équipe di cure palliative sul territorio;
 - il senso di colpa e di inadeguatezza, indicati dai Mmg intervistati con una frequenza rispettivamente del 3.0% e del 4.6%, potrebbero essere interpretati in due modi diametralmente

opposti. La bassa percentuale riscontrata potrebbe dipendere da un'alta fiducia e sicurezza nelle proprie capacità e competenze, oppure, al contrario, potrebbe essere una controprova dell'alta percentuale riscontrata nel senso di utilità del proprio lavoro.

In ogni caso, analizzati questi risultati, si rendono necessari ulteriori studi qualitativi più approfonditi per analizzare e commentare questi dati in modo più appropriato.

Area delle attività e dei comportamenti

■ Le scelte delle risposte dei Mmg intervistati inerenti alle attività e i comportamenti nei confronti dei malati in fase terminale e negli ultimi giorni di vita possono essere connesse a due fattori principali:

- approccio individuale dei Mmg: frutto di formazione, conoscenze e attitudini;
- assetto organizzativo: presenza più o meno diffusa sul territorio di strutture ed équipe di cure palliative a cui fare riferimento.

Per quanto riguarda le attività inerenti all'assistenza ad un malato in fase terminale di malattia, ancora una volta la quasi totalità dei Mmg intervistati indica la reperibilità come la pratica quotidiana maggiormente frequente, denotando la consapevolezza dei Mmg dell'importanza che riveste per i pazienti in fase terminale e per le loro famiglie la loro presenza e disponibilità. Dal lato opposto, una delle pratiche meno frequenti è la visita alla famiglia nei giorni successivi al decesso, nonostante la prevenzione del lutto "patologico" passi anche attraverso la visita di cordoglio ai famigliari, che dovrebbe essere fatta il più presto possibile dopo la morte del paziente, per ricordare loro che gli si è vicini e li si continua ad aiutare. Questo rafforza il rapporto con la famiglia, testimoniando che il medico è ben presente ed ha un effetto rassicurante per il futuro.

Per quanto riguarda le attività inerenti all'assistenza ad un malato negli ultimi giorni di vita,

quasi il 90% e l'85% dei Mmg intervistati ritiene che sia importante sospendere i farmaci che non siano utili al controllo dei sintomi e non somministrare antibiotici in caso di un quadro clinico suggestivo di polmonite. Questo denota una consapevolezza dei principi di base delle cure di fine vita e della necessità della rimodulazione degli interventi inappropriati in questa fase. Inoltre più del 70% dei Mmg intervistati dichiara di non sospendere i farmaci analgesici anche se il malato non è cosciente e quasi la metà dichiara di andare a casa del paziente, tutti i giorni, denotando una sensibilità verso le esigenze di rassicurazione e conforto della famiglia e di comfort dei pazienti alla fine della vita. Le difficoltà dei Mmg sono esplicitate dall'alta percentuale (quasi 77%) di Mmg che, in caso di mancato controllo dei sintomi, chiede una consulenza. Difficilmente interpretabile il dato relativo a quasi la metà dei Mmg intervistati che, in caso di sintomi persistenti e non controllabili, procede alla sedazione (intesa come induzione farmacologica della perdita persistente dello stato di coscienza del paziente). In questo caso si ritengono opportuni ulteriori approfondimenti e studi ad hoc su questo tema. Dal lato opposto, la minor frequenza è rappresentata dal ricovero in ospedale (25%), considerato dai Mmg intervistati ultima ratio.

IN GENERALE

Questa è la prima *survey* realizzata a livello nazionale, su un campione rappresentativo, inerente alle conoscenze, opinioni, attitudini ed attività dei Mmg italiani sulle cure palliative e di fine vita. I risultati complessivi di questa *survey* mostrano:

- incertezza dei Mmg sulla parte più "teorica" inerente alla definizione e gli obiettivi delle cure palliative che vengono confusi con la terapia del dolore;
- maggior conoscenza ed esperienza inerente ai soggetti che dovrebbero erogare cure palliative e i percorsi assistenziali più appropriati per que-

sta tipologia di pazienti;

- ottima conoscenza, sovrapponibile a quella dei medici esperti di cure palliative, sulla dose massima di morfina somministrabile in un giorno;
- generale disponibilità dei Mmg nei confronti delle cure palliative;
- consapevolezza dei Mmg riguardo la maggior parte dei compiti/attività che dovrebbero svolgere in un programma di cure palliative;
- incertezza sugli aspetti normativi ed economici delle attività da svolgere nell'ambito delle cure palliative;
- riconoscimento dell'importanza della figura del medico esperto in cure palliative;
- disponibilità ad integrarsi con le équipes di assistenza domiciliare di cure palliative, quando presenti;

- senso di utilità del proprio lavoro nell'ambito delle cure palliative.

Dati questi presupposti, potrebbe essere utile per rafforzare maggiormente le competenze dei Mmg e facilitare l'integrazione con i servizi di cure palliative domiciliare, realizzare progetti di formazione ad hoc, legati alla dimensione organizzativa dell'assistenza domiciliare o delle Reti di cure palliative, laddove esistenti. Questo permetterebbe di colmare alcune lacune generate, probabilmente, da una formazione sganciata dai diversi contesti lavorativi presenti nelle Regioni italiane, aprire spazi di collaborazione tra operatori sanitari favorendo la continuità assistenziale, riuscendo così a rispondere, in modo più appropriato, ai bisogni di questi pazienti e delle loro famiglie.

INDAGINE NAZIONALE SULLE CURE PALLIATIVE DOMICILIARI

Documento di consenso

Approvato dagli organismi direttivi
della Società Italiana di Cure Palliative
e della Società Italiana di Medicina Generale

DOCUMENTO DI CONSENSO

Accanto al malato quale équipe?

Approvato dagli organismi direttivi
della Società Italiana di Cure Palliative
e della Società Italiana di Medicina Generale

232

I QUADERNI DI **medior**

Gianlorenzo Scaccabarozzi*, **Pierangelo Lora Aprile****, **Giovanni Zaninetta*****, **Fabrizio Limonta^o**,
Giuseppe Ventriglia^{oo}

*Direttore Dipartimento della Fragilità Asl/AO Lecco, Consigliere SICP

**Segretario Scientifico e Responsabile Nazionale Area Cure Palliative - Società Italiana di Medicina Generale

***Presidente SICP

^oDirettore del Dipartimento Programmazione Acquisto e Controllo Asl Lecco

^{oo}Responsabile Nazionale Area della Formazione - Società Italiana di Medicina Generale

La legge n. 38 “Disposizioni per garantire l’accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore” pubblicata nella Gazzetta Ufficiale n. 65 il 19 marzo 2010 delinea in maniera chiara e puntuale (Art. 2, comma f) la definizione di assistenza domiciliare: “l’insieme degli interventi sanitari, socio-sanitari e assistenziali che garantiscono l’erogazione di cure palliative e di terapia del dolore al domicilio della persona malata, per ciò che riguarda sia gli interventi di base, coordinati dal medico di medicina generale, sia quelli delle équipe specialistiche di cure palliative, di cui il medico di medicina generale è in ogni caso parte integrante, garantendo una continuità assistenziale ininterrotta”. L’articolo 5 raccomanda “l’adeguamento delle strutture e delle prestazioni sanitarie alle esigenze del malato in conformità agli obiettivi del Piano sanitario nazionale e comunque garantendo i livelli essenziali di assistenza”, attraverso l’identificazione delle risorse, delle modalità organizzative, degli “adeguati standard strutturali qualitativi e quantitativi, ad una pianta organica adeguata alle necessità di

cura della popolazione residente e ad una disponibilità adeguata di figure professionali con specifiche competenze ed esperienza nel campo delle cure palliative e della terapia del dolore, anche con riguardo al supporto alle famiglie” (Medici di medicina generale, Medici specialisti, Medici con esperienza in cure palliative ed infermieri).

Nell’ambito della rete di cure palliative la modalità operativa per rispondere in modo unitario al bisogno del malato e della sua famiglia è il lavoro di équipe, che richiede una costante integrazione professionale tra Medici di medicina generale, Medici con esperienza in cure palliative ed infermieri.

Nel Workshop SICP-SIMG “Accanto al malato quale équipe domiciliare?” (Lecce, 29 ottobre 2009), che ha visto la partecipazione di oltre 100 professionisti, promosso con lo scopo di ricercare la condivisione tra Medici di medicina generale, medici con esperienza in cure palliative ed infermieri in merito all’organizzazione delle cure palliative domiciliari erogate mediante il lavoro di équipe, è emerso l’ampio consenso sui seguenti

10 enunciati sostanziali. Da questo è generato un documento condiviso relativo alle definizioni di équipe, percorsi di cura, continuità assistenziale, procedure d'accesso e meccanismi operativi e le condizioni facilitanti.

1° ENUNCIATO

L'équipe di cure palliative domiciliari è la struttura tecnica e multi-professionale dedicata a garantire l'erogazione delle cure palliative a casa del malato. All'équipe è demandato il compito di valutazione multidimensionale per la presa in carico e il coordinamento dell'assistenza diretta a domicilio. La verifica periodica (riunione d'équipe) è necessaria a garantire il raggiungimento degli obiettivi di cura e assistenza, secondo l'evoluzione dei bisogni del malato e della famiglia.

2° ENUNCIATO

Le attività delle équipe di cure palliative domiciliari sono parte integrante della più complessiva attività della rete di cure palliative dell'Azienda Sanitaria.

3° ENUNCIATO

La composizione minima di questa équipe è costituita dall'infermiere, dal medico dedicato alle cure palliative (palliativista in possesso di idonea formazione ed esperienza in cure palliative) e dal medico di medicina generale/pediatra di libera scelta del singolo malato, che sono insostituibili nei loro rispettivi ruoli. A queste figure fondamentali si aggiunge, in funzione dei bisogni del malato e dei familiari, la presenza in équipe di altri professionisti (psicologo, assistente sociale, operatore socio-assistenziale, fisioterapista, assistente spirituale), integrati da volontari formati per queste attività.

4° ENUNCIATO

La responsabilità clinica è affidata al medico di medicina generale, al pediatra di libera scelta o al medico esperto in cure palliative (palliativista in possesso di idonea formazione ed esperienza in cure

palliative) in funzione del Piano Assistenziale Individuale (PAI). Il PAI viene elaborato con la partecipazione attiva di tutta l'équipe.

5° ENUNCIATO

Le cure palliative sono un Livello Essenziale di Assistenza. Ricevuta la segnalazione, il medico responsabile dell'équipe di cure palliative domiciliari, in accordo con il Medico di medicina generale, attiva il Piano Assistenza Individuale domiciliare.

6° ENUNCIATO

L'avvio di un Piano di Assistenza in cure palliative domiciliari avviene a seguito di una valutazione congiunta presso il domicilio del malato, da parte del medico palliativista, dell'infermiere, del Medico di medicina generale, di norma entro 48 ore dalla segnalazione.

7° ENUNCIATO

L'intervento di una équipe di cure palliative domiciliari appare particolarmente appropriato nelle fasi terminali delle seguenti patologie non oncologiche: insufficienza cardiaca, insufficienza renale, insufficienza epatica, BPCO, malattie del motoneurone, M. di Parkinson, M. di Huntington, M. di Alzheimer, Hiv/Aids.

8° ENUNCIATO

Nell'ambito dell'organizzazione complessiva delle cure domiciliari, ai malati affetti da patologie non oncologiche ad evoluzione infausta, deve essere garantito un adeguato approccio palliativo (controllo dei sintomi fisici, attenzione e supporto alla sofferenza psicologica, sociale e spirituale) fin dalle fasi precoci della malattia, con l'eventuale supporto dell'équipe di cure palliative domiciliari. In una continuità dei percorsi assistenziali che può durare anche molti anni, è da garantire anche la possibilità di un intervento diretto dell'équipe di cure palliative domiciliari in momenti di particolare criticità e nelle fasi di fine della vita.

9° ENUNCIATO

Nelle fasi critiche di queste patologie (ad es. nel momento di scegliere se iniziare o meno trattamenti di supporto vitale, quali l'alimentazione artificiale o la ventilazione meccanica, oppure durante momenti di peggioramento a possibile evoluzione infausta) è necessaria la valutazione congiunta di tutta l'équipe di cure palliative per la definizione delle scelte terapeutiche più appropria-

te, nel rispetto dell'autonomia del malato.

10° ENUNCIATO

La continuità assistenziale per 7 giorni a settimana per 24/24 ore deve essere garantita, nell'ambito della rete di cure palliative dell'Azienda Sanitaria, attraverso meccanismi di integrazione di risorse mediche e infermieristiche con formazione specifica nelle cure palliative.

INDAGINE NAZIONALE SULLE CURE PALLIATIVE DOMICILIARI

Allegati

RIFERIMENTI NORMATIVI

Mariadonata Bellentani, Elisa Guglielmi***

*Dirigente sezione Organizzazione dei Servizi Sanitari - Agenas

**Sezione Organizzazione dei Servizi Sanitari - Agenas

236

I QUADERNI DI **MOEJIOR**

Il primo riferimento normativo è costituito da una legge nazionale adottata per dare attuazione ad alcuni obiettivi prioritari del Piano sanitario nazionale 1998-2000.

L'articolo 1, comma 1, del Decreto legge 28 dicembre 1998 n. 450, convertito, con modificazioni, dalla legge 26.2.1999, n. 39, ha previsto finanziamenti per un *“programma su base nazionale per la realizzazione, in ciascuna regione e provincia autonoma, in coerenza con gli obiettivi del Piano sanitario nazionale, di una o più strutture, ubicate nel territorio in modo da consentire un’agevole accessibilità da parte dei pazienti e delle loro famiglie, dedicate all’assistenza palliativa e di supporto prioritariamente per i pazienti affetti da patologia neoplastica terminale che necessitano di cure finalizzate ad assicurare una migliore qualità della loro vita e di quella dei loro familiari”*. Secondo il comma 3 dello stesso articolo *“Le Regioni e le Province autonome presentano al Ministero della sanità, nei termini e con le modalità previste nel decreto ministeriale di adozione del programma di cui al comma 1, i progetti per l’attivazione o la realizzazione delle strutture, conformi alle indicazioni del programma medesimo e tali da assicurare l’integrazione delle nuove strutture e dell’assistenza domiciliare con le altre attività di assistenza sanitaria erogate nell’ambito della regione o della provincia. A tali progetti deve essere allegato un piano della Regione o della Provincia autonoma che assicuri l’integrazione dell’attività delle strutture con le altre attività di assistenza ai pazienti indicati nel comma 1, erogate nell’ambito della regione o della provincia autonoma”*.

L’art. 1 della **Legge n. 39/99** contiene nell’arti-

colo 1 la prima definizione in una normativa nazionale di “hospice” (anche se il termine non è utilizzato) e dei relativi destinatari. La norma prevede la realizzazione, in ciascuna Regione e Provincia Autonoma, in coerenza con gli obiettivi del PSN 1998-2000, *di una o più strutture, ubicate nel territorio in modo da consentire un’agevole accessibilità da parte dei pazienti e delle loro famiglie, dedicate all’assistenza palliativa e di supporto prioritariamente per i pazienti affetti da patologia neoplastica terminale* che necessitano di cure finalizzate ad assicurare una migliore qualità della loro vita e di quella dei loro familiari. Le suddette strutture dovranno essere realizzate prioritariamente attraverso l’adeguamento e la riconversione di strutture, di proprietà di aziende sanitarie locali o di aziende ospedaliere, inutilizzate anche parzialmente, ovvero di strutture che si siano rese disponibili in conseguenza della ristrutturazione della rete ospedaliera di cui all’articolo 2, comma 5, della legge 28 dicembre 1995, n. 549, e successive modificazioni. L’accoglimento in hospice è subordinato ad almeno una delle seguenti condizioni:*

- assenza o non idoneità della famiglia; inadeguatezza della casa a trattamenti domiciliari;
- impossibilità di controllo adeguato dei sintomi al domicilio;
- localizzazione – può essere nell’ambito di un edificio specificamente dedicato (struttura ospedaliera o struttura residenziale sanitaria).

* (Per gli altri elementi si rinvia alla relazione finale sugli Hospice, 2005).

Il successivo **D.M. 28 settembre 1999** ha delineato il “**Programma nazionale per la realizzazione di strutture per le cure palliative**”, che prevede:

- centri residenziali da realizzare con particolare riguardo all’adeguamento ed alla riconversione di strutture di proprietà delle aziende od ospedali non utilizzati;
- attivazione della rete di assistenza ai pazienti terminali, coordinata da un dirigente medico;
- valutazione della qualità attraverso specifici indicatori;
- programmi regionali di comunicazione ed informazione.

Da tali norme si evince la definizione di “rete”, intesa come “aggregazione funzionale ed integrata di servizi distrettuali ed ospedalieri, sanitari e sociali, che opera in modo sinergico con la rete di solidarietà sociale presente nel contesto territoriale, nel rispetto dell’autonomia clinico-assistenziale dei rispettivi componenti”:

- assistenza ambulatoriale;
- assistenza domiciliare integrata;
- assistenza domiciliare specialistica;
- ricovero ospedaliero ordinario e day hospital;
- assistenza residenziale in hospice.

Gli obiettivi principali della rete sono:

- assicurare un percorso di cura appropriato per la persona, con integrazione tra attività domiciliari e residenziali;
- garantire il controllo del dolore e degli altri sintomi nel rispetto della dignità, dei valori umani, spirituali e sociali di ciascuno e il sostegno psicologico e sociale del malato e dei suoi familiari;
- agevolare la permanenza presso il proprio domicilio garantendo la più alta qualità di vita possibile;
- ottenere una riduzione significativa e programmata dei ricoveri impropri in ospedale.

Lo stesso DM 28 settembre 1999 ha assegnato alle Regioni le prime due annualità, relative agli anni 1998 e 1999, per complessivi 256,511

miliardi, delle tre annualità stanziata, per complessivi 310 miliardi.

Il DPCM del 20 gennaio 2000 ha definito i requisiti strutturali, tecnologici e organizzativi dei Centri residenziali (hospice), ad integrazione dei requisiti per l’esercizio dell’attività sanitaria approvati con DPR 14 gennaio 1997. Le Regioni hanno inviato, entro il termine fissato del 2 ottobre 2000, i programmi e i relativi progetti, nonché le successive integrazioni, che sono stati esaminati dalla competente Direzione Generale del Sistema Informativo e Statistico e degli Investimenti strutturali e tecnologici del Ministero della Salute.

Il Progetto obiettivo Aids (DPR 8 marzo 2000) include la realizzazione degli “Hospice” all’interno della rete assistenziale, che prevede anche l’assistenza domiciliare integrata e l’ospedalizzazione domiciliare.

La Legge 8 febbraio 2001 n. 12, dal titolo “*Norme per agevolare l’impiego dei farmaci analgesici oppiacei nella terapia del dolore*”, ha modificato il “Testo Unico delle leggi in materia di disciplina degli stupefacenti e sostanze psicotrope, prevenzione, cura e riabilitazione dei relativi stati di tossicodipendenza”, che risale al 1990 e altre norme successivamente introdotte.

Grazie alla legge del 2001 ed ai Decreti ministeriali attuativi, che hanno eliminato anche alcune sanzioni penali prima previste, la prescrizione dei farmaci per il trattamento del dolore severo già dal 2001 può comprendere dosaggi per una terapia di durata fino a trenta giorni, mentre le precedenti norme (D. Lgs. n. 539 del 1992) permettevano la prescrizione solo per un massimo di dieci giorni.

Da sottolineare che la stessa legge n. 12/2001 ha previsto, per la prescrizione dei farmaci oppiacei, un nuovo “ricettario”, di più utilizzo facilitato, distribuito dalle aziende sanitarie locali (fermo restando il vecchio ricettario – distribuito a cura dei rispettivi Ordini provinciali dei Medici – per la prescrizione degli stupefacenti e sostanze psico-

trope di cui al DPR n. 309/1990 e successive modifiche e integrazioni) e che con tali nuovi “ricettari” i medici e i veterinari possono approvvigionarsi anche mediante auto-ricettazione.

La legge e la circolare del Ministero della Salute n. 9 del 2001 precisano:

- la facilitazione delle prescrizioni non si applica nel caso dei trattamenti degli stati di tossicodipendenza da oppiacei;
- il personale che opera nei distretti sanitari di base o nei servizi territoriali o negli ospedali pubblici o accreditati delle aziende sanitarie è autorizzato a consegnare le quantità terapeutiche dei farmaci al domicilio di pazienti affetti da dolore severo in corso di patologia neoplastica o degenerativa;
- gli infermieri professionali che effettuano servizi di assistenza domiciliare nell’ambito dei distretti sanitari di base o nei servizi territoriali delle aziende sanitarie locali ed i familiari dei pazienti, opportunamente identificati dal medico o dal farmacista, sono autorizzati a trasportare le quantità terapeutiche di farmaci;
- presso le unità operative delle strutture sanitarie pubbliche e private, nonché le unità operative dei servizi territoriali delle aziende sanitarie locali, è istituito il registro di carico e scarico delle sostanze stupefacenti e psicotrope.

Le disposizioni introdotte col DM 4 aprile 2003, oltre a prevedere ricettari bilingue per la Regione Valle d’Aosta e per le Province Autonome di Trento e di Bolzano, introducono le seguenti ulteriori modifiche:

- consentono la prescrizione senza obbligo di dover utilizzare le “tutte lettere” per scrivere la dose, il modo e il tempo di somministrazione e la quantità di confezioni. Per descrivere il medicinale prescritto e la posologia ed il numero di confezioni si possono utilizzare caratteri numerici e le normali contrazioni;
- eliminano l’obbligo di indicare l’indirizzo di residenza del paziente;
- eliminano l’obbligo, da parte del prescrittore, di

conservare per sei mesi la copia della ricetta a sé destinata;

- prevedono la prescrizione di medicinali contenenti buprenorfina in tutte le forme farmaceutiche.

I 10 farmaci che godono al giugno 2003 delle agevolazioni prescrittive sono: Buprenorfina, Codeina, Diidrocodone, Fentanyl, Idrocodone, Metadone, Morfina, Ossicodone, Ossimorfone, Idromorfone.

Il DPCM del 14 febbraio 2001 “Atto di indirizzo e coordinamento in materia di prestazioni socio-sanitarie”, all’art.3, comma 3, include le prestazioni sanitarie per patologie terminali nelle “prestazioni socio-sanitarie ad elevata integrazione sanitaria”, di cui al d.lgs. n. 502 del 1992 (art. 3 septies). Secondo l’Atto: “Tali prestazioni sono caratterizzate dall’inscindibilità del concorso di più apporti professionali sanitari e sociali nell’ambito del processo personalizzato di assistenza, dalla indivisibilità dell’impatto congiunto degli interventi sanitari e sociali sui risultati dell’assistenza e dalla preminenza dei fattori produttivi sanitari impegnati nell’assistenza. Dette prestazioni a elevata integrazione sanitaria sono erogate dalle aziende sanitarie e sono a carico del fondo sanitario. Esse possono essere erogate in regime ambulatoriale domiciliare o nell’ambito di strutture residenziali e semiresidenziali e sono in particolare riferite alla copertura degli aspetti del bisogno socio-sanitario inerenti alle funzioni psicofisiche e la limitazione delle attività del soggetto, nelle fasi estensive e di lungo assistenza”.

Il DPCM 29 novembre 2001 di definizione dei livelli essenziali di assistenza, nell’Allegato 1 pone le “attività sanitarie e socio-sanitarie rivolte ai pazienti nella fase terminale” nel secondo livello: “Assistenza distrettuale”, da svolgere nell’ambito di:

- g) assistenza territoriale ambulatoriale e domiciliare;
- h) assistenza territoriale residenziale e semiresidenziale.

L'Accordo dell'8 marzo 2001 "Linee guida per la prevenzione, la diagnostica e l'assistenza in oncologia" prevede l'erogazione di Cure palliative domiciliari e stabilisce i seguenti criteri di eleggibilità:

- terapeutico: assenza, esaurimento o inopportunità di trattamenti specifici volti alla gestione o al rallentamento della malattia;
- sintomatico: presenza di sintomi invalidanti con una riduzione della performance-status uguale o inferiore al 50% secondo la scala di Karnofsky;
- diagnosi di malattia neoplastica certificata dal medico esperto in oncologia medica;
- impossibilità ad utilizzare strutture ambulatoriali e di day hospital per la permanenza di gravi sintomi invalidanti e/o per l'assenza di sufficienti supporti (non autosufficienza/non autonomia del paziente);
- ambiente abitativo idoneo e supporto familiare sufficiente.

Le cure palliative domiciliari sono offerte secondo i livelli assistenziali di assistenza previsti e tra loro integrate:

Assistenza domiciliare integrata (sotto la responsabilità clinica del Medico di medicina generale) ed il supporto di una équipe terapeutica.

Ospedalizzazione a domicilio, attivata h 24 e sotto la responsabilità dell'Unità Ospedaliera, che si raccorda con il Mmg e si può avvalere della collaborazione del distretto, secondo protocolli operativi concordati.

Tale Accordo si sofferma anche sull'Hospice.

L'Accordo del 19 aprile 2001 "Documento di iniziative per l'organizzazione della rete dei servizi delle cure palliative" prevede l'applicazione delle cure palliative:

- ai malati affetti da Aids;
- ai pazienti con patologie non neoplastiche ad andamento progressivo
 - malattie del sistema cardiovascolare
 - malattie dell'apparato respiratorio
 - malattie del sistema nervoso

L'Accordo, inoltre:

- rafforza la definizione dei livelli assistenziali e l'integrazione dei servizi nella rete;
- ridefinisce i percorsi assistenziali delle cure palliative;
- prevede modalità di formazione specifica per i dirigenti degli hospice;
- valorizza il ruolo degli Enti locali e la sinergia di azione.

L'Accordo del 24 maggio 2001 "Ospedale senza dolore" (va ricordato che l'Accordo Stato-Regioni del 23 marzo 2009 sugli obiettivi prioritari del PSN per l'anno 2009 e la legge 38 del 2010 trasformano il progetto in "**Ospedale-Territorio senza dolore**").

L'accordo del 2001 contiene le linee guida per promuovere la realizzazione, a livello regionale, di progetti indirizzati al miglioramento del processo assistenziale specificamente rivolto al controllo del dolore di qualsiasi origine. Ciascuna Regione, nell'ambito della propria autonomia, deve adottare gli atti necessari all'applicazione delle linee guida "Ospedale senza dolore", in coerenza con la propria programmazione, prevedendo il sistematico inserimento della loro attuazione nelle procedure di valutazione dei risultati delle Aziende Sanitarie.

Finalità specifica delle linee guida è quella di aumentare l'attenzione del personale coinvolto nei processi assistenziali nelle strutture sanitarie italiane affinché vengano messe in atto tutte le misure possibili per contrastare il dolore, indipendentemente dal tipo di dolore rilevato, dalle cause che lo originano e dal contesto di cura.

In particolare le linee guida prevedono:

- la formazione specifica del personale;
- la costituzione del Comitato "Ospedale senza dolore";
- strumenti per il monitoraggio del dolore;
- strumenti di rilevazione del dolore;
- modalità codificate per il trattamento del dolore;
- la valutazione dei risultati del progetto;
- modalità per la comunicazione e l'informazione

al cittadino della rete dei servizi per il trattamento del dolore.

L'art. 3 “*Disposizioni in materia di equilibrio dei presidi ospedalieri e di sperimentazioni gestionali*” della **Legge 16 novembre 2001, n. 405 “Conversione in legge, con modificazioni, del decreto-legge 18 settembre 2001, n. 347, recante interventi urgenti in materia di spesa sanitaria**” prevede l'adozione da parte delle Regioni dello standard di dotazione media di 5 posti letto per mille abitanti, di cui l'1 per mille riservato alla riabilitazione ed alla lungodegenza post-acuzie. Gli esuberanti di personale risultanti dalla ristrutturazione sono prioritariamente riassorbiti nell'ambito delle strutture realizzate in sede di riconversione di quelle dismesse, per assicurare la sostituzione del personale cessato dal servizio nell'ambito della stessa azienda e per realizzare servizi medici ed infermieristici domiciliari per malati cronici e terminali.

L'art. 8 si sofferma, invece, su “*Particolari modalità di erogazione di medicinali agli assistiti*”:

- a) stipulare accordi con le associazioni sindacali delle farmacie convenzionate, pubbliche e private, per consentire agli assistiti di rifornirsi delle categorie di medicinali che richiedono un controllo ricorrente del paziente anche presso le farmacie predette con le medesime modalità previste per la distribuzione attraverso le strutture aziendali del Servizio sanitario nazionale, da definirsi in sede di convenzione;
- b) assicurare l'erogazione diretta da parte delle aziende sanitarie dei medicinali necessari al trattamento dei pazienti in assistenza domiciliare, residenziale e semiresidenziale;
- c) disporre, al fine di garantire la continuità assistenziale, che la struttura pubblica fornisca direttamente i farmaci, limitatamente al primo ciclo terapeutico completo, sulla base di direttive regionali, per il periodo immediatamente successivo alla dimissione dal ricovero ospedaliero o alla visita specialistica ambulatoriale.

Il **DPCM 29 novembre 2001 “Definizione dei livelli essenziali di assistenza”** contiene,

nell'Allegato 1.A, la classificazione dei livelli di assistenza (G. Assistenza territoriale ambulatoriale e domiciliare; H. Assistenza territoriale residenziale e semi-residenziale), le modalità organizzative e standard e la lista delle prestazioni.

L'allegato **1.C Area integrazione socio-sanitaria**, nella tabella riepilogativa, per le singole tipologie erogative di carattere socio sanitario, evidenzia, accanto al richiamo alle prestazioni sanitarie, anche quelle sanitarie di rilevanza sociale ovvero le prestazioni nelle quali la componente sanitaria e quella sociale non risultano operativamente distinguibili e per le quali si è convenuta una percentuale di costo non attribuibile alle risorse finanziarie destinate al Servizio Sanitario Nazionale.

Il **13 marzo 2003** – a seguito delle modifiche intervenute al Titolo V della Costituzione – è stato sancito l'**Accordo Governo, Regioni e Province Autonome** (in sostituzione del Decreto Ministeriale previsto dall'articolo 4 del DM 28 settembre 1999) sul documento recante “**Indicatori per la verifica dei risultati ottenuti dalla rete di assistenza ai pazienti terminali e per la valutazione delle prestazioni erogate**”.

Tale documento recepisce un sistema di indicatori elaborato dalle Direzioni Generali della Programmazione Sanitaria e del Sistema Informativo e Statistico e degli Investimenti Strutturali e Tecnologici (SISIST), del Ministero della Salute.

L'Accordo prevede che i dati necessari alla costruzione degli indicatori siano raccolti annualmente a livello regionale e che le Regioni trasmettano i dati, entro il 30 giugno dell'anno successivo a quello della rilevazione, al Ministero della Salute, tramite la rete telematica Sistema Informativo Sanitario.

L'analisi, finalizzata alla verifica dei risultati ottenuti dalla rete di assistenza per i pazienti terminali ed alla valutazione della qualità delle prestazioni erogate, è effettuata dal Ministero d'intesa con la Conferenza e pubblicata annualmente.

Gli indicatori sono raggruppati in cinque categorie:

1. accessibilità alla rete di cure palliative
2. risorse
3. attività
4. risultato
5. qualità.

L'Intesa (11 aprile 2006) sullo schema di regolamento del Ministro della Salute, di concerto con il Ministro dell'Economia e delle Finanze, contiene il Regolamento recante la **“Definizione degli standard relativi all'assistenza ai malati terminali in trattamento palliativo in attuazione dell'art. 1, comma 169, della legge 30 dicembre 2004, n. 311”**.

L'obiettivo del Regolamento è quello di individuare con chiarezza gli obiettivi minimi che le Regioni devono conseguire, in coerenza con le risorse programmate per il Ssn, sia in termini di dotazioni strutturali (posti letto residenziali), sia in termini di numero di pazienti assistiti dalla Rete di cure palliative, sia in termini di qualità dell'assistenza offerta dalla rete.

L'allegato 1 specifica quindi 8 standard quantitativi e qualitativi, mentre l'allegato 2 contiene la loro descrizione dettagliata.

Il Piano Sanitario Nazionale 2006-2008 (DPR 7 luglio 2006) affronta il tema delle cure palliative nei capitoli 3.9 (*il dolore e la sofferenza nei percorsi di cura*) e 3.10 (*la rete per le cure palliative*).

Per quanto riguarda 3.9 **“Il dolore e la sofferenza nei percorsi di cura”**, nell'Accordo del 24 maggio 2001 **“L'Ospedale senza dolore”**, va garantita la diffusione della lotta alla sofferenza e al dolore anche fuori dall'ospedale, in primis avvalendosi del contributo dei Mmg e dei Pls. La formazione degli operatori ospedalieri e territoriali va realizzata nell'ambito del programma di Ecm. Il PSN 1998-2000 prevede che la lotta al dolore deve essere potenziata anche nei settori nei quali, anche a causa di limiti culturali non ancora superati, esso è spesso misconosciuto e sotto trattato, come durante il travaglio e il parto per via naturale, in ambito post-

operatorio e in Pronto soccorso. Va, inoltre, sensibilizzata la cittadinanza in tema di cura del dolore e del diritto al suo superamento. In tal senso, accanto alle iniziative di carattere sanitario, sono stati già realizzati importanti eventi come la **“Giornata Nazionale del Sollievo”**. Prevede inoltre il completamento della definizione di Linee guida nazionali sul trattamento del dolore nel bambino e nell'adulto, mediante il Sistema Nazionale Linee Guida e l'integrazione con le iniziative europee ed internazionali, partecipando alle attività di network già operativi nella lotta contro il dolore. Accanto alla lotta al dolore, vanno attivati, nei percorsi sanitari, gli interventi volti a promuovere l'umanizzazione delle cure, nella consapevolezza che il fulcro del Servizio sanitario è rappresentato dalla persona malata, nella garanzia del rispetto della sua dignità, identità e autonomia.

Per quanto riguarda 3.10 **“La rete delle cure palliative”**, il PSN 1998-2000 prevede in particolare di recuperare il ritardo accumulato nell'attuazione del Programma nazionale per la realizzazione di strutture per le cure palliative, istituito con il decreto ministeriale 28 settembre 1999.

Si rende necessario realizzare una rete di offerta nella quale la persona malata e la sua famiglia, ove presente, possano essere guidati e coadiuvati nel percorso assistenziale offrendo un approccio completo alle esigenze della persona malata, garantendo, ove necessario e richiesto, un adeguato intervento religioso e psicologico.

Particolare attenzione va posta alle esigenze di cure palliative nell'età neonatale, pediatrica e adolescenziale.

Il DM 22 febbraio 2007, n. 43 adotta il Regolamento di: **“Definizione degli standard relativi all'assistenza ai malati terminali in trattamento palliativo in attuazione dell'articolo 1, comma 169 della legge 30 dicembre 2004, n. 311”** contenuto nell'Intesa della Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato, le Regioni e le Province autonome di Trento e di Bolzano nella seduta del 20 aprile 2006.

Il **20 giugno 2007** è stato approvato lo “**Schema di accordo tra il Ministro della Salute, le Regioni e le Province Autonome di Trento e di Bolzano sulle cure palliative nell’età neonatale, pediatrica ed adolescenziale**”.

Precisa che le cure palliative pediatriche si sviluppano secondo livelli di diversa competenza ed esperienza professionale specifica che comprendono:

- un primo livello o approccio palliativo, applicato da tutti i professionisti della salute;
- un secondo livello di cure palliative generali, con professionisti con esperienza e preparazione specifica;
- un terzo livello o team esperto di cure palliative pediatriche, con équipe multiprofessionali e multidisciplinari.

Il team esperto di cure palliative pediatriche, operando all’interno della rete assistenziale, deve essere adeguatamente preparato e supportato a rispondere ai bisogni clinici, emozionali ed evolutivi del bambino e della sua famiglia e, attraverso la rete assistenziale, si attiva per assicurare continuità di presa in carico nelle 24 ore.

La rete assistenziale deve garantire a ciascun minore bisognoso di cure palliative pediatriche la risposta ai suoi principali bisogni di salute attuali ed evolutivi e a quelli della famiglia. In particolare devono essere garantite le azioni essenziali nell’ambito del processo di assessment diagnostico e di presa in carico, con la partecipazione attiva nei processi decisionali della famiglia e, per quanto possibile per età e condizione, del bambino.

La cura prestata a domicilio resta per l’età pediatrica l’obiettivo principale da raggiungere. Nonostante ciò, esistono momenti del percorso assistenziale e particolari condizioni transitorie delle famiglie che possono richiedere una soluzione residenziale. In questi casi il luogo di cura deve essere adeguato ad accogliere il minore e la famiglia e il personale specificatamente formato per le cure palliative pediatriche.

La realizzazione della rete di cure palliative pediatriche deve avvenire su base regionale o sovra-

regionale, tenendo conto della necessità di provvedere sia ad una assistenza a domicilio del paziente, sia ad una forma di assistenza residenziale.

Le Regioni devono scegliere i modelli da attuare, anche in relazione alle caratteristiche dei diversi sistemi sanitari, in cui esse andranno a realizzarsi, tenendo conto della necessità di riorientare l’utilizzo delle risorse al fine di assicurare in ogni Regione lo sviluppo e il coordinamento della rete.

Si demanda inoltre ad un gruppo tecnico interregionale con rappresentanti del Ministero della Salute la stesura, entro il 31 dicembre 2007, di linee di indirizzo che, partendo dall’analisi dei bisogni e della situazione esistente, definisca i campi di intervento sanitario e sociosanitario e fornisca supporto al processo di implementazione delle cure palliative pediatriche.

Il **27 giugno 2007** si sancisce l’**Accordo Stato-Regioni in materia di cure palliative pediatriche** che riprende i contenuti dello Schema di Accordo del 20 giugno 2007.

Il **17 dicembre 2008** è stato emanato il DM “**Istituzione della banca dati finalizzata alla rilevazione delle prestazioni residenziali e semiresidenziali**”, che si applica alle prestazioni residenziali e semiresidenziali per anziani o persone non autosufficienti in condizioni di cronicità e/o relativa stabilizzazione delle condizioni cliniche.

Il **25 marzo 2009** è stato firmato l’**Accordo Stato-Regioni per la realizzazione degli obiettivi di carattere prioritario e di rilievo nazionale per l’anno 2009**.

In particolare, per quanto riguarda le cure palliative e la terapia del dolore, per l’anno 2009 si ritiene di vincolare complessivamente una quota di 100 milioni di euro da ripartirsi secondo l’Allegato B – tabella 3 allegata all’Accordo.

Con il progetto complessivo di implementazione di una rete assistenziale per la terapia del dolore si intende riorganizzare e sistematizzare l’esistente, al fine di ottenere una maggiore facilità di acces-

so alle risorse assistenziali disponibili, in particolare rafforzando l'offerta assistenziale nel territorio per il paziente adulto e pediatrico.

Per raggiungere tale obiettivo si intende sperimentare un nuovo modello organizzativo, integrato nel territorio, nel quale il livello assistenziale viene scomposto in tre nodi complementari: i centri di riferimento di terapia del dolore (hub), l'ambulatorio di terapia antalgica (spoke) e il presidio ambulatoriale territoriale con competenze di terapia antalgica (gestito da un team di Mmg) realizzando così le reti regionali contro il dolore acuto e cronico.

Occorre quindi che le Regioni, anche quelle che su questi temi sono avanzate con maggiore celebrità ed efficacia, rileggano i termini del problema e tarino le loro azioni anche alla luce di quanto ormai consolidato nella cultura scientifica in Italia e nel mondo.

Le Regioni sono quindi invitate a presentare, coerentemente con il livello di organizzazione raggiunto da ciascuna in merito alla problematica, progetti diretti alla:

1. ricognizione, in ambito regionale, della situazione esistente in rapporto ai bisogni della popolazione residente sia sulle cure palliative che sulla terapia del dolore;
2. definizione della rete infrastrutturale e quantificazione delle infrastrutture da realizzare ex novo per coprire il fabbisogno di cure palliative e di terapia del dolore;
3. definizione della rete organizzativa ed informativa che si ritiene di dover attivare per garantire, nelle cure palliative, una regia unitaria ed una comunicazione efficace tra i vari attori;
4. definizione di un piano di formazione e di aggiornamento del personale, riguardante cure palliative e terapia del dolore, completo di criteri di valutazione;
5. definizione di reti di terapia del dolore coerentemente con quanto sviluppato a livello centrale;
6. realizzazione di campagne informative sull'uti-

lizzo di farmaci oppiacei;

7. valutazione del processo assistenziale palliativo nel caso di presenza residenziale e non domiciliare.

Di fondamentale importanza per l'assistenza ai malati cronici è l'approvazione della Legge n. 38/2010: "Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore".

I punti fondamentali della legge sono:

- Reti nazionali per le cure palliative e per la terapia del dolore (Art. 5.): il Ministero della Salute attiva una rilevazione sui presidi ospedalieri e territoriali e sulle prestazioni assicurati in ciascuna regione dalle strutture del Ssn nel campo delle cure palliative e della terapia del dolore, al fine di promuovere l'attivazione e l'integrazione delle due reti a livello regionale e nazionale e la loro uniformità su tutto il territorio nazionale.
- Progetto "Ospedale-Territorio senza dolore" (Art. 6): la legge prevede l'attuazione del progetto "Ospedale-Territorio senza dolore", per il quale è autorizzata la spesa di 1.450.000 euro per l'anno 2010 e di 1.000.000 di euro per l'anno 2011 finalizzata allo svolgimento di iniziative, anche di carattere formativo e sperimentale, volte a sviluppare il coordinamento delle azioni di cura del dolore favorendone l'integrazione a livello territoriale.
- Obbligo di riportare: all'interno della cartella clinica, nelle sezioni medica ed infermieristica, le caratteristiche del dolore rilevato e della sua evoluzione nel corso del ricovero, nonché la tecnica antalgica e i farmaci utilizzati, i relativi dosaggi e il risultato antalgico conseguito (Art. 7).
- Formazione e aggiornamento del personale medico e sanitario in materia di cure palliative e di terapia del dolore (Art. 8): devono essere previsti specifici percorsi formativi in materia di cure palliative e di terapia del dolore connessi alle malattie neoplastiche e a patologie croniche e degenerative; devono inoltre essere individuati i criteri per l'istituzione di master in cure pallia-

tive e nella terapia del dolore.

■ **Monitoraggio ministeriale per le cure palliative e per la terapia del dolore (Art. 9):** presso il Ministero della Salute è attivato, eventualmente anche attraverso l'istituzione di una commissione nazionale, avvalendosi delle risorse umane disponibili a legislazione vigente, il monitoraggio per le cure palliative e per la terapia del dolore connesso alle malattie neoplastiche e a patologie croniche e degenerative. Le Regioni e le Province autonome di Trento e di Bolzano forniscono tutte le informazioni e i dati utili all'attività del Ministero e possono accedere al complesso dei dati e delle informazioni in possesso del Ministero. Il Ministero, alla cui attività collaborano l'Agenzia nazionale per i servizi sanitari regionali, la Commissione nazionale per la formazione continua, l'Agenzia italiana del farmaco e l'Istituto superiore di sanità, fornisce anche alle Regioni elementi per la valutazione dell'andamento della prescrizione dei farmaci utilizzati per la terapia del dolore, del livello di attuazione delle linee guida per la promozione, lo sviluppo e il coordinamento degli interventi regionali, nonché dello stato di realizzazione e di sviluppo delle due reti su tutto il territorio nazionale, con particolare riferimento alle disomogeneità territoriali e all'erogazione delle cure palliative in età neonatale, pediatrica e adolescenziale.

■ **Semplificazione delle procedure di accesso ai medicinali impiegati nella terapia del dolore (Art. 10):** utilizzo del ricettario del Ssn per la prescrizione dei farmaci oppiacei e semplificazione dell'utilizzo anche al domicilio dei pazienti.

Normativa nazionale sui farmaci sostituiti utilizzati per il trattamento della dipendenza da oppiacei¹.

DPR 9 ottobre 1990 n. 309 "Testo unico delle leggi in materia di disciplina degli stupefacenti e sostanze psicotrope, prevenzione, cura e riabi-

litazione dei relativi stati di tossicodipendenza.", artt. 41, 43, 44, 45,46,47 e 48-, in Gazz. Uff. 31 ottobre 1990, n. 255, S.O.

Il Testo Unico attualmente in vigore classifica le sostanze stupefacenti e psicotrope in due tabelle:

- in tabella I trovano collocazione le sostanze con forte potere tossicomanegetico ed oggetto di abuso;
- in tabella II sono inserite le sostanze che hanno attività farmacologica e pertanto sono usate in terapia in quanto farmaci.

La tabella II è suddivisa in cinque sezioni, indicate con le lettere A, B, C, D ed E, nelle quali sono distribuiti i farmaci e le relative composizioni medicinali in conformità ai criteri per la formazione delle tabelle previsti dall'art. 14 della L. 38/2010. In attuazione della L. 38 del 2010, il DM 31 marzo 2010 ha agevolato la prescrizione dei medicinali analgesici oppiacei per la terapia del dolore, attraverso la previsione nella sezione D della tabella II, allegata al citato Testo Unico, di alcuni composti medicinali elencati nell'allegato III-bis del Testo Unico.

DM 19 dicembre 1990, n. 445 "Regolamento concernente la determinazione dei limiti e delle modalità d'impiego dei farmaci sostitutivi nei programmi di trattamento degli stati di tossicodipendenza" (G.U. Serie Generale n. 25 del 30 gennaio 1991).

DM 18 settembre 1992 "Immissione alla vendita in farmacia di preparazioni ad uso orale di metadone per il trattamento analgesico domiciliare" (G.U. Serie Generale n. 236 del 7 ottobre 1992).

D.Lgs. 30 dicembre 1992 n. 539 "Attuazione della direttiva 92/26/CEE riguardante la classificazione nella fornitura dei medicinali per uso umano.", in Gazz. Uff. 11 gennaio 1993, n. 7, S.O.

Circolare del Ministero della Sanità 30 luglio 1993, n. 1100 "Impiego dei farmaci sostitutivi nei trattamenti delle tossicodipendenze" (G.U. Serie Generale n. 249 del 22 ottobre 1993).

¹ I testi normativi sono reperibili sul sito normativo del Ministero della Salute

Circolare del Ministero della Sanità 30 settembre 1994, n. 20 “Linee-guida per il trattamento della dipendenza da oppiacei con farmaci sostitutivi” (G.U. Serie Generale n. 241 del 14 ottobre 1994).

DPR 8 luglio 1998 n. 371 “Regolamento recante norme concernenti l’accordo collettivo nazionale per la disciplina dei rapporti con le farmacie pubbliche e private.”, in Gazz. Uff. 27 ottobre 1998, n. 251.

L. 8 febbraio 2001, n. 12 “Norme per agevolare l’impiego dei farmaci analgesici oppiacei nella terapia del dolore” (Gazz.Uff. n. 41 del 2001). La legge introduce l’allegato III-bis al DPR 309 del 1990, che elenca i farmaci che usufruiscono di modalità prescrittive semplificate.

DM 24 maggio 2001 “Approvazione del ricettario per la prescrizione dei farmaci di cui all’allegato III bis al DPR 9 ottobre 1990, n. 309, introdotto dalla L. 8 febbraio 2001, n. 12”, in Gazz.Uff. n. 133 del 2001.

Circolare 8 giugno 2001, n. 9 “Norme per agevolare l’impiego dei farmaci analgesici oppiacei nella terapia del dolore”, in Gazz.Uff. n. 138 del 2001.

DM 3 agosto 2001 “Approvazione del registro di carico e scarico delle sostanze stupefacenti e psicotrope per le unità operative” (G.U. Serie Generale n. 204 del 3 settembre 2001).

DL 18 settembre 2001 n. 347 “Interventi urgenti in materia di spesa sanitaria.”, pubblicato nella Gazz. Uff. 19 settembre 2001, n. 218 Art. 6 (LEA), 8 e 9, convertito in legge, con modificazioni, dall’art. 1, L. 16 novembre 2001, n. 405, in Gazz. Uff. 17 novembre 2001, n. 268.

Circolare del Ministero della Salute 8 ottobre 2001 “Registro di carico e scarico delle sostanze stupefacenti e psicotrope per le unità operative di cui al decreto ministeriale 3 agosto 2001. Interpretazioni ed applicazioni” (Gazzetta Ufficiale 11 aprile 2001, n. 85).

DM 4 luglio 2002 “Modifica degli stampati di specialità medicinali contenenti buprenorfina cloridrato indicata nella terapia sostitutiva nella dipendenza da oppiacei, all’interno di un trattamento

medico, sociale e psicologico” (G.U. Serie Generale n. 171 del 23 luglio 2002).

L. 16 gennaio 2003 n. 3 “Disposizioni ordinarie in materia di pubblica amministrazione”, pubblicata nella Gazz. Uff. 20 gennaio 2003, n. 15, S.O.

DM 4 aprile 2003 “Modifiche ed integrazioni al DM 24 maggio 2001 del Ministro della sanità, concernente “Approvazione del ricettario per la prescrizione dei farmaci di cui all’allegato III-bis al D.P.R. 9 ottobre 1990, n. 309, introdotto dalla L. 8 febbraio 2001, n. 12”, in Gazz. Uff. 28 maggio 2003, n. 122.

Circolare del Ministero della Salute 4 novembre 2003, n. 7990 “I farmaci analgesici oppiacei nella terapia del dolore”.

Decreto del Ministero della Salute 9 febbraio 2004 Modifica degli stampati della specialità medicinale “Subutex” contenente il principio attivo buprenorfina. (G.U. Serie Generale n. 65 del 18 marzo 2004).

Decreto del Presidente della Repubblica 9 ottobre 1990, n. 309, recante: “Testo unico delle leggi in materia di disciplina degli stupefacenti e sostanze psicotrope, prevenzione, cura e riabilitazione dei relativi stati di tossicodipendenza” Testo coordinato con le modifiche introdotte dalla L. 49/2006.

Circolare del Ministero della Salute 7 marzo 2006 “Quesiti sulla ripetibilità delle ricette che prescrivono medicinali stupefacenti di cui alla tab. II sez. E del DPR n. 309/1990 e successive modificazioni e sulla numerazione e firma del registro entrata-uscita stupefacenti di cui all’art. 60 del testo unico”.

Circolare del Ministero della Salute 9 marzo 2006 “Legge 21 febbraio 2006, n. 49. Modifiche al DPR 309/90 - Testo unico in materia di stupefacenti. Chiarimenti”.

D.Lgs. 24 aprile 2006 (G.U. 142 del 21 giugno 2006, suppl. ord. n. 153).

DM 16 novembre 2007 “Consegna dei medicinali per il trattamento degli stati di tossicodipendenza da oppiacei da parte delle strutture pub-

bliche o private autorizzate ai pazienti in trattamento” (G.U. Serie Generale n. 278 del 29 novembre 2007).

DM 16 novembre 2007 “Norme concernenti la detenzione ed il trasporto di medicinali stupefacenti o psicotropi da parte di cittadini che si recano allestero e di cittadini in arrivo nel territorio italiano” (G.U. Serie Generale n. 278 del 29 novembre 2007).

Ordinanza del Ministero del lavoro, della salute e delle politiche sociali 16 giugno 2009 “Oppiacei dispensati dietro presentazione di ricetta non ripetibile o di normale ricetta SSN” (G.U. 20 giugno 2009), integrata e modificata con ordinanze 2 luglio 2009 e 8 ottobre 2009.

Legge 15 marzo 2010 n. 38, recante “Disposizioni per garantire l’accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore”. La legge prevede, tra l’altro:

- il monitoraggio, da parte del Ministero, dei dati relativi alla prescrizione ed utilizzazione di farmaci nella terapia del dolore, e in particolare dei farmaci analgesici oppiacei - art. 9, comma 1, lettera a);
- prevede, in considerazione delle prioritarie esigenze terapeutiche nei confronti del dolore severo, la possibilità di includere nella tabella II, se-

zione D, composti medicinali utilizzati in terapia del dolore elencati nell’allegato III-bis, limitatamente alle forme farmaceutiche diverse da quella parenterale - art. 10, che aggiunge all’art. 14, comma 1, lettera e) del Testo Unico, il numero 3-bis.

Pertanto i farmaci oppioidi potranno essere dispensati dietro semplice presentazione di **ricetta medica non ripetibile o normale ricetta Ssn**. In entrambi i casi la ricetta è valida trenta giorni, e non serve il buono-acquisto. Per le prescrizioni in regime privato non si applica il limite prescrittivo per una cura di durata non superiore a trenta giorni. Invece, per le prescrizioni in regime di Ssn resta ferma la possibilità di prescrivere in un’unica ricetta un numero di confezioni sufficienti a coprire un terapia massima di trenta giorni.

DM 31 marzo 2010 “Aggiornamento delle tabelle contenenti l’indicazione delle sostanze stupefacenti e psicotrope e relative composizioni medicinali, di cui al decreto del Presidente della Repubblica del 9 ottobre 1990, n. 309 e successive modificazioni ed integrazioni, con sostituzione della Tabella II, sezione D del Testo Unico (10A04271)” (G.U. Serie Generale n. 78 del 3 aprile 2010).

LEGGE 15 MARZO 2010, N. 38 “DISPOSIZIONI PER GARANTIRE L'ACCESSO ALLE CURE PALLIATIVE E ALLA TERAPIA DEL DOLORE”

pubblicata sulla Gazzetta Ufficiale n. 65
del 19 marzo 2010

ART. 1. (Finalità)

1. La presente legge tutela il diritto del cittadino ad accedere alle cure palliative e alla terapia del dolore.
2. È tutelato e garantito, in particolare, l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore da parte del malato, come definito dall'articolo 2, comma 1, lettera c), nell'ambito dei livelli essenziali di assistenza di cui al decreto del Presidente del Consiglio dei ministri 29 novembre 2001, pubblicato nel supplemento ordinario alla Gazzetta Ufficiale n. 33 dell'8 febbraio 2002, al fine di assicurare il rispetto della dignità e dell'autonomia della persona umana, il bisogno di salute, l'equità nell'accesso all'assistenza, la qualità delle cure e la loro appropriatezza riguardo alle specifiche esigenze, ai sensi dell'articolo 1, comma 2, del decreto legislativo 30 dicembre 1992, n. 502, e successive modificazioni.
3. Per i fini di cui ai commi 1 e 2, le strutture sanitarie che erogano cure palliative e terapia del dolore assicurano un programma di cura individuale per il malato e per la sua famiglia, nel rispetto dei seguenti principi fondamentali:
 - a. tutela della dignità e dell'autonomia del malato, senza alcuna discriminazione;
 - b. tutela e promozione della qualità della vita fino al suo termine;
 - c. adeguato sostegno sanitario e socio-assistenziale della persona malata e della famiglia.

ART. 2. (Definizioni)

1. Ai fini della presente legge si intende per:
 - a. “cure palliative”: 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'irreversibile evoluzione e da una prognosi infausta, non risponde più a trattamenti specifici;
 - b. “terapia del dolore”: l'insieme di interventi diagnostici e terapeutici volti a individuare e applicare alle forme morbose croniche idonee e appropriate terapie farmacologiche, chirurgiche, strumentali, psicologiche e riabilitative, tra loro variamente integrate, allo scopo di elaborare idonei percorsi diagnostico-terapeutici per la soppressione e il controllo del dolore;
 - c. “malato”: 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;
 - d. “reti”: la rete nazionale per le cure palliative e la rete nazionale per la terapia del dolore, volte a garantire la continuità assistenziale del malato dalla struttura ospedaliera al suo domicilio e costituite dall'insieme delle strutture sanita-

- rie, ospedaliere e territoriali, e assistenziali, delle figure professionali e degli interventi diagnostici e terapeutici disponibili nelle regioni e nelle province autonome, dedicati all'erogazione delle cure palliative, al controllo del dolore in tutte le fasi della malattia, con particolare riferimento alle fasi avanzate e terminali della stessa, e al supporto dei malati e dei loro familiari;
- e. "assistenza residenziale": l'insieme degli interventi sanitari, socio-sanitari e assistenziali nelle cure palliative erogati ininterrottamente da équipe multidisciplinari presso una struttura, denominata "hospice";
- f. "assistenza domiciliare": l'insieme degli interventi sanitari, socio-sanitari e assistenziali che garantiscono l'erogazione di cure palliative e di terapia del dolore al domicilio della persona malata, per ciò che riguarda sia gli interventi di base, coordinati dal medico di medicina generale, sia quelli delle équipe specialistiche di cure palliative, di cui il medico di medicina generale è in ogni caso parte integrante, garantendo una continuità assistenziale ininterrotta;
- g. "day hospice": l'articolazione organizzativa degli hospice che eroga prestazioni diagnostico-terapeutiche e assistenziali a ciclo diurno non eseguibili a domicilio;
- h. "assistenza specialistica di terapia del dolore": l'insieme degli interventi sanitari e assistenziali di terapia del dolore erogati in regime ambulatoriale, di day hospital e di ricovero ordinario e sul territorio da équipe specialistiche.
- cessive modificazioni.
2. Nel rispetto delle disposizioni sul riparto delle competenze in materia tra Stato e Regione, il Ministero della salute, di concerto con il Ministero dell'economia e delle finanze, definisce le linee guida per la promozione, lo sviluppo e il coordinamento degli interventi regionali negli ambiti individuati dalla presente legge, previo parere del Consiglio superiore di sanità, tenuto conto anche dell'accordo tra il Governo, le Regioni e le Province autonome di Trento e di Bolzano in materia di cure palliative pediatriche sottoscritto il 27 giugno 2007 e del documento tecnico sulle cure palliative pediatriche approvato il 20 marzo 2008 in sede di Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato, le Regioni e le Province autonome di Trento e di Bolzano.
 3. L'attuazione dei principi della presente legge in conformità alle linee guida definite ai sensi del comma 2 costituisce adempimento regionale ai fini dell'accesso al finanziamento integrativo del Servizio sanitario nazionale a carico dello Stato.
 4. Il Comitato paritetico permanente per la verifica dei livelli essenziali di assistenza, di cui all'articolo 9 dell'intesa sottoscritta il 23 marzo 2005 tra lo Stato, le Regioni e le Province autonome di Trento e di Bolzano, pubblicata nel supplemento ordinario alla Gazzetta Ufficiale n. 105 del 7 maggio 2005, valuta annualmente lo stato di attuazione della presente legge, con particolare riguardo all'appropriatezza e all'efficienza dell'utilizzo delle risorse e alla verifica della congruità tra le prestazioni da erogare e le risorse messe a disposizione.

ART. 3

(Competenze del Ministero della salute e della Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato, le Regioni e le Province autonome di Trento e di Bolzano).

1. Le cure palliative e la terapia del dolore costituiscono obiettivi prioritari del Piano sanitario nazionale ai sensi dell'articolo 1, commi 34 e 34-bis, della legge 23 dicembre 1996, n. 662, e suc-

ART. 4

(Campagne di informazione).

1. Il Ministero della salute, d'intesa con le Regioni e le Province autonome di Trento e di Bolzano, promuove nel triennio 2010-2012 la realizzazione di campagne istituzionali di comunicazione destinate a informare i cittadini sulle modalità e sui criteri di accesso alle prestazioni e ai pro-

grammi di assistenza in materia di cure palliative e di terapia del dolore connesso alle malattie neoplastiche e a patologie croniche e degenerative, anche attraverso il coinvolgimento e la collaborazione dei medici di medicina generale e dei pediatri di libera scelta, delle farmacie pubbliche e private nonché delle organizzazioni private senza scopo di lucro impegnate nella tutela dei diritti in ambito sanitario ovvero operanti sul territorio nella lotta contro il dolore e nell'assistenza nel settore delle cure palliative.

2. Le campagne di cui al comma 1 promuovono e diffondono nell'opinione pubblica la consapevolezza della rilevanza delle cure palliative, anche delle cure palliative pediatriche, e della terapia del dolore, al fine di promuovere la cultura della lotta contro il dolore e il superamento del pregiudizio relativo all'utilizzazione dei farmaci per il trattamento del dolore, illustrandone il fondamentale contributo alla tutela della dignità della persona umana e al supporto per i malati e per i loro familiari.
3. Per la realizzazione delle campagne di cui al presente articolo è autorizzata la spesa di 50.000 euro per l'anno 2010 e di 150.000 euro per ciascuno degli anni 2011 e 2012.

ART. 5

(Reti nazionali per le cure palliative e per la terapia del dolore).

1. Al fine di consentire il costante adeguamento delle strutture e delle prestazioni sanitarie alle esigenze del malato in conformità agli obiettivi del Piano sanitario nazionale e comunque garantendo i livelli essenziali di assistenza di cui all'articolo 1, comma 2, del decreto legislativo 30 dicembre 1992, n. 502, e successive modificazioni, il Ministero della Salute attiva una specifica rilevazione sui presidi ospedalieri e territoriali e sulle prestazioni assicurati in ciascuna regione dalle strutture del Servizio sanitario nazionale nel campo delle cure palliative e della terapia del dolore, al fine di promuovere l'attivazione e l'integrazione

delle due reti a livello regionale e nazionale e la loro uniformità su tutto il territorio nazionale.

2. Con accordo stipulato entro tre mesi dalla data di entrata in vigore della presente legge in sede di Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato, le Regioni e le Province autonome di Trento e di Bolzano, su proposta del Ministro della Salute, sono individuate le figure professionali con specifiche competenze ed esperienza nel campo delle cure palliative e della terapia del dolore, anche per l'età pediatrica, con particolare riferimento ai medici di medicina generale e ai medici specialisti in anestesia e rianimazione, geriatria, neurologia, oncologia, radioterapia, pediatria, ai medici con esperienza almeno triennale nel campo delle cure palliative e della terapia del dolore, agli infermieri, agli psicologi e agli assistenti sociali nonché alle altre figure professionali ritenute essenziali. Con il medesimo accordo sono altresì individuate le tipologie di strutture nelle quali le due reti si articolano a livello regionale, nonché le modalità per assicurare il coordinamento delle due reti a livello nazionale e regionale.
3. Entro tre mesi dalla data di entrata in vigore della presente legge, su proposta del Ministro della Salute, in sede di Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato, le Regioni e le Province autonome di Trento e di Bolzano, mediante intesa ai sensi dell'articolo 8, comma 6, della legge 5 giugno 2003, n. 131, sono definiti i requisiti minimi e le modalità organizzative necessari per l'accreditamento delle strutture di assistenza ai malati in fase terminale e delle unità di cure palliative e della terapia del dolore domiciliari presenti in ciascuna regione, al fine di definire la rete per le cure palliative e la rete per la terapia del dolore, con particolare riferimento ad adeguati standard strutturali qualitativi e quantitativi, ad una pianta organica adeguata alle necessità di cura della popolazione residente e ad una disponibilità adeguata di figure professionali con specifiche competenze ed esperienza nel campo del-

le cure palliative e della terapia del dolore, anche con riguardo al supporto alle famiglie. Per le cure palliative e la terapia del dolore in età pediatrica, l'intesa di cui al precedente periodo tiene conto dei requisiti di cui all'accordo tra il Governo, le Regioni e le Province autonome di Trento e di Bolzano sottoscritto il 27 giugno 2007 in sede di Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato, le Regioni e le Province autonome di Trento e di Bolzano e del documento tecnico approvato il 20 marzo 2008.

4. L'intesa di cui al comma 3 prevede, tra le modalità organizzative necessarie per l'accreditamento come struttura appartenente alle due reti, quelle volte a consentire l'integrazione tra le strutture di assistenza residenziale e le unità operative di assistenza domiciliare. La medesima intesa provvede a definire un sistema tariffario di riferimento per le attività erogate dalla rete delle cure palliative e dalla rete della terapia del dolore per permettere il superamento delle difformità attualmente presenti a livello interregionale e per garantire una omogenea erogazione dei livelli essenziali di assistenza.
5. All'attuazione del presente articolo si provvede, ai sensi dell'articolo 12, comma 2, nei limiti delle risorse umane, strumentali e finanziarie disponibili a legislazione vigente e, comunque, senza nuovi o maggiori oneri per la finanza pubblica.

ART. 6

(Progetto "Ospedale-Territorio senza dolore")

1. Al fine di rafforzare l'attività svolta dai Comitati "Ospedale senza dolore" istituiti in attuazione del progetto "Ospedale senza dolore" di cui all'accordo tra il Ministro della Sanità, le Regioni e le Province autonome di Trento e di Bolzano, in data 24 maggio 2001, pubblicato nella Gazzetta Ufficiale n. 149 del 29 giugno 2001, che assume la denominazione di progetto "Ospedale-Territorio senza dolore", è autorizzata la spesa di 1.450.000 euro per l'anno 2010 e di 1.000.000 di euro per l'anno 2011.

2. Con accordo stipulato in sede di Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato, le Regioni e le Province autonome di Trento e di Bolzano, le risorse di cui al comma 1 sono ripartite e destinate a iniziative, anche di carattere formativo e sperimentale, volte a sviluppare il coordinamento delle azioni di cura del dolore favorendone l'integrazione a livello territoriale.

3. Con l'accordo di cui al comma 2 sono altresì stabilite modalità e indicatori per la verifica dello stato di attuazione a livello regionale del progetto di cui al comma 1.

ART. 7

(Obbligo di riportare la rilevazione del dolore all'interno della cartella clinica)

1. All'interno della cartella clinica, nelle sezioni medica ed infermieristica, in uso presso tutte le strutture sanitarie, devono essere riportati le caratteristiche del dolore rilevato e della sua evoluzione nel corso del ricovero, nonché la tecnica analgica e i farmaci utilizzati, i relativi dosaggi e il risultato antalgico conseguito.
2. In ottemperanza alle linee guida del progetto "Ospedale senza dolore", previste dall'accordo tra il Ministro della Sanità, le Regioni e le Province autonome di Trento e di Bolzano, in data 24 maggio 2001, pubblicato nella Gazzetta Ufficiale n. 149 del 29 giugno 2001, le strutture sanitarie hanno facoltà di scegliere gli strumenti più adeguati, tra quelli validati, per la valutazione e la rilevazione del dolore da riportare all'interno della cartella clinica ai sensi del comma 1.

ART. 8

(Formazione e aggiornamento del personale medico e sanitario in materia di cure palliative e di terapia del dolore)

1. Entro sei mesi dalla data di entrata in vigore della presente legge il Ministro dell'Istruzione, dell'università e della ricerca, di concerto con il Ministro della Salute, ai sensi dell'articolo 17, comma 95, della legge 15 maggio 1997, n. 127, e suc-

cessive modificazioni, individua con uno o più decreti i criteri generali per la disciplina degli ordinamenti didattici di specifici percorsi formativi in materia di cure palliative e di terapia del dolore connesso alle malattie neoplastiche e a patologie croniche e degenerative. Con i medesimi decreti sono individuati i criteri per l'istituzione di master in cure palliative e nella terapia del dolore.

2. In sede di attuazione dei programmi obbligatori di formazione continua in medicina di cui all'articolo 16-bis del decreto legislativo 30 dicembre 1992, n. 502, e successive modificazioni, la Commissione nazionale per la formazione continua, costituita ai sensi dell'articolo 2, comma 357, della legge 24 dicembre 2007, n. 244, prevede che l'aggiornamento periodico del personale medico, sanitario e socio-sanitario, impegnato nella terapia del dolore connesso alle malattie neoplastiche e a patologie croniche e degenerative e nell'assistenza nel settore delle cure palliative, e in particolare di medici ospedalieri, medici specialisti ambulatoriali territoriali, medici di medicina generale e di continuità assistenziale e pediatri di libera scelta, si realizzi attraverso il conseguimento di crediti formativi su percorsi assistenziali multidisciplinari e multiprofessionali.
3. L'accordo di cui all'articolo 5, comma 2, individua i contenuti dei percorsi formativi obbligatori ai sensi della normativa vigente ai fini dello svolgimento di attività professionale nelle strutture sanitarie pubbliche e private e nelle organizzazioni senza scopo di lucro operanti nell'ambito delle due reti per le cure palliative e per la terapia del dolore, ivi inclusi i periodi di tirocinio obbligatorio presso le strutture delle due reti.
4. In sede di Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato, le Regioni e le Province autonome di Trento e di Bolzano, su proposta del Ministro della Salute, mediante intesa ai sensi dell'articolo 8, comma 6, della legge 5 giugno 2003, n. 131, sentite le principali società scientifiche e organizzazioni senza scopo di lucro operanti nel

settore delle cure palliative e della terapia del dolore, sono definiti percorsi formativi omogenei su tutto il territorio nazionale per i volontari che operano nell'ambito delle due reti.

5. All'attuazione del presente articolo si provvede nei limiti delle risorse umane, strumentali e finanziarie disponibili a legislazione vigente e, comunque, senza nuovi o maggiori oneri per la finanza pubblica.

ART. 9

(Monitoraggio ministeriale per le cure palliative e per la terapia del dolore)

1. Presso il Ministero della Salute è attivato, eventualmente anche attraverso l'istituzione di una commissione nazionale, avvalendosi delle risorse umane disponibili a legislazione vigente, il monitoraggio per le cure palliative e per la terapia del dolore connesso alle malattie neoplastiche e a patologie croniche e degenerative. Le Regioni e le Province autonome di Trento e di Bolzano forniscono tutte le informazioni e i dati utili all'attività del Ministero e possono accedere al complesso dei dati e delle informazioni in possesso del Ministero. Il Ministero, alla cui attività collaborano l'Agenzia nazionale per i servizi sanitari regionali, la Commissione nazionale per la formazione continua, l'Agenzia italiana del farmaco e l'Istituto superiore di sanità, fornisce anche alle Regioni elementi per la valutazione dell'andamento della prescrizione dei farmaci utilizzati per la terapia del dolore, del livello di attuazione delle linee guida di cui all'articolo 3, comma 2, nonché dello stato di realizzazione e di sviluppo delle due reti su tutto il territorio nazionale, con particolare riferimento alle disomogeneità territoriali e all'erogazione delle cure palliative in età neonatale, pediatrica e adolescenziale. Il Ministero provvede a monitorare, in particolare:
 - a. i dati relativi alla prescrizione e all'utilizzazione di farmaci nella terapia del dolore, e in particolare dei farmaci analgesici oppiacei;
 - b. lo sviluppo delle due reti, con particolare rife-

- rimento alla verifica del rispetto degli indicatori e dei criteri nazionali previsti dalla normativa vigente;
- c. lo stato di avanzamento delle due reti, anche con riferimento al livello di integrazione delle strutture che ne fanno parte;
- d. le prestazioni erogate e gli esiti delle stesse, anche attraverso l'analisi qualitativa e quantitativa dell'attività delle strutture delle due reti;
- e. le attività di formazione a livello nazionale e regionale;
- f. le campagne di informazione a livello nazionale e regionale;
- g. le attività di ricerca;
- h. gli aspetti economici relativi alla realizzazione e allo sviluppo delle due reti.
2. Entro il 31 dicembre di ciascun anno, il Ministero della Salute redige un rapporto, finalizzato a rilevare l'andamento delle prescrizioni di farmaci per la terapia del dolore connesso alle malattie neoplastiche e a patologie croniche e degenerative, con particolare riferimento ai farmaci analgesici oppiacei, a monitorare lo stato di avanzamento delle due reti su tutto il territorio nazionale e il livello di omogeneità e di adeguatezza delle stesse, formulando proposte per la risoluzione dei problemi e delle criticità eventualmente rilevati, anche al fine di garantire livelli omogenei di trattamento del dolore su tutto il territorio nazionale.
3. Nei limiti delle risorse disponibili a legislazione vigente e senza nuovi o maggiori oneri per la finanza pubblica, il Ministero della Salute può avvalersi di figure professionali del Servizio sanitario nazionale con dimostrate competenze specifiche e, anche tramite apposite convenzioni, della collaborazione di istituti di ricerca, società scientifiche e organizzazioni senza scopo di lucro operanti nei settori delle cure palliative e della terapia del dolore connesso alle malattie neoplastiche e a patologie croniche e degenerative.
4. Per le spese di funzionamento di tale attività, fatto salvo quanto previsto dal comma 3, è autoriz-

zata la spesa di 150.000 euro annui a decorrere dall'anno 2010.

ART. 10

(Semplificazione delle procedure di accesso ai medicinali impiegati nella terapia del dolore)

1. Al testo unico delle leggi in materia di disciplina degli stupefacenti e sostanze psicotrope, prevenzione, cura e riabilitazione dei relativi stati di tossicodipendenza, di cui al decreto del Presidente della Repubblica 9 ottobre 1990, n. 309, e successive modificazioni, sono apportate le seguenti modificazioni:
- a. all'articolo 14, comma 1, lettera e), dopo il numero 3) è aggiunto il seguente: "3-bis) in considerazione delle prioritarie esigenze terapeutiche nei confronti del dolore severo, composti medicinali utilizzati in terapia del dolore elencati nell'allegato III-bis, limitatamente alle forme farmaceutiche diverse da quella parenterale";
- b. nel titolo II, dopo l'articolo 25 è aggiunto il seguente: "Art. 25-bis. - (Distruzione delle sostanze e delle composizioni in possesso dei soggetti di cui all'articolo 17 e delle farmacie). - 1. Le sostanze e le composizioni scadute o deteriorate non utilizzabili farmacologicamente, limitatamente a quelle soggette all'obbligo di registrazione, in possesso dei soggetti autorizzati ai sensi dell'articolo 17, sono distrutte previa autorizzazione del Ministero della Salute.
2. La distruzione delle sostanze e composizioni di cui al comma 1 in possesso delle farmacie è effettuata dall'azienda sanitaria locale ovvero da un'azienda autorizzata allo smaltimento dei rifiuti sanitari. Delle operazioni di distruzione di cui al presente comma è redatto apposito verbale e, nel caso in cui la distruzione avvenga per il tramite di un'azienda autorizzata allo smaltimento dei rifiuti sanitari, il farmacista trasmette all'azienda sanitaria locale il relativo verbale. Gli oneri di trasporto, distruzione e gli altri eventuali oneri

ri connessi sono a carico delle farmacie richiedenti la distruzione.

3. Le Forze di polizia assicurano, nell'ambito delle risorse umane, finanziarie e strumentali disponibili a legislazione vigente, adeguata assistenza alle operazioni di distruzione di cui al presente articolo”;

c. All'articolo 38, il primo e il secondo periodo del comma 1 sono sostituiti dal seguente: “La vendita o cessione, a qualsiasi titolo, anche gratuito, delle sostanze e dei medicinali compresi nelle tabelle I e II, sezioni A, B e C, di cui all'articolo 14 è fatta alle persone autorizzate ai sensi del presente testo unico in base a richiesta scritta da staccarsi da apposito bollettario ‘buoni acquisto’ conforme al modello predisposto dal Ministero della Salute”;

d. All'articolo 41, comma 1-bis, le parole: “di pazienti affetti da dolore severo in corso di patologia neoplastica o degenerativa” sono sostituite dalle seguenti: “di malati che hanno accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore secondo le vigenti disposizioni”;

e. all'articolo 43, dopo il comma 4 è inserito il seguente:

“4-bis. Per la prescrizione, nell'ambito del Servizio sanitario nazionale, di farmaci previsti dall'allegato III-bis per il trattamento di pazienti affetti da dolore severo, in luogo del ricettario di cui al comma 1, contenente le ricette a ricalco di cui al comma 4, può essere utilizzato il ricettario del Servizio sanitario nazionale, disciplinato dal decreto del Ministro dell'Economia e delle finanze 17 marzo 2008, pubblicato nel supplemento ordinario alla Gazzetta Ufficiale n. 86 dell'11 aprile 2008. Il Ministro della Salute, sentiti il Consiglio superiore di sanità e la Presidenza del Consiglio dei ministri - Dipartimento per le politiche antidroga, può, con proprio decreto, aggiornare l'elenco dei farmaci di cui all'allegato III-bis”;

f. all'articolo 43, commi 7 e 8, le parole: “di pazienti affetti da dolore severo in corso di pato-

logia neoplastica o degenerativa” sono sostituite dalle seguenti: “di malati che hanno accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore secondo le vigenti disposizioni”;

g. all'articolo 45, comma 1, le parole: “che si accerta dell'identità dell'acquirente e prende nota degli estremi di un documento di riconoscimento da trascrivere sulla ricetta” sono sostituite dalle seguenti: “che annota sulla ricetta il nome, il cognome e gli estremi di un documento di riconoscimento dell'acquirente”;

h. all'articolo 45, comma 2, le parole: “sulle ricette previste dal comma 1” sono sostituite dalle seguenti: “sulle ricette previste dai commi 1 e 4-bis”;

i. all'articolo 45, dopo il comma 3 è inserito il seguente:

“3-bis. Il farmacista spedisce comunque le ricette che prescrivano un quantitativo che, in relazione alla posologia indicata, superi teoricamente il limite massimo di terapia di trenta giorni, ove l'eccedenza sia dovuta al numero di unità posologiche contenute nelle confezioni in commercio. In caso di ricette che prescrivano una cura di durata superiore a trenta giorni, il farmacista consegna un numero di confezioni sufficiente a coprire trenta giorni di terapia, in relazione alla posologia indicata, dandone comunicazione al medico prescrittore”;

l. all'articolo 45, dopo il comma 6 è inserito il seguente:

“6-bis. All'atto della dispensazione dei medicinali inseriti nella sezione D della tabella II, successivamente alla data del 15 giugno 2009, limitatamente alle ricette diverse da quella di cui al decreto del Ministro della Salute 10 marzo 2006, pubblicato nella Gazzetta Ufficiale n. 76 del 31 marzo 2006, o da quella del Servizio sanitario nazionale, disciplinata dal decreto del Ministro dell'Economia e delle finanze 17 marzo 2008, pubblicato nel supplemento ordinario alla Gazzetta Ufficiale n. 86 dell'11 aprile 2008, il farmacista deve annotare sulla ricetta il

nome, il cognome e gli estremi di un documento di riconoscimento dell'acquirente. Il farmacista conserva per due anni, a partire dal giorno dell'ultima registrazione, copia o fotocopia della ricetta ai fini della dimostrazione della liceità del possesso dei farmaci consegnati dallo stesso farmacista al paziente o alla persona che li ritira”;

m. all'articolo 45, dopo il comma 10 è aggiunto il seguente:

“10-bis. Su richiesta del cliente e in caso di ricette che prescrivono più confezioni, il farmacista, previa specifica annotazione sulla ricetta, può spedirla in via definitiva consegnando un numero di confezioni inferiore a quello prescritto, dandone comunicazione al medico prescrittore, ovvero può consegnare, in modo frazionato, le confezioni, purché entro il termine di validità della ricetta e previa annotazione del numero di confezioni volta per volta consegnato”;

n. all'articolo 60:

1. al comma 1, sono aggiunti, infine, i seguenti periodi: “Lo stesso termine è ridotto a due anni per le farmacie aperte al pubblico e per le farmacie ospedaliere. I direttori sanitari e i titolari di gabinetto di cui all'articolo 42, comma 1, conservano il registro di cui al presente comma per due anni dal giorno dell'ultima registrazione”;

2. il comma 2 è sostituito dal seguente:

“2. I responsabili delle farmacie aperte al pubblico e delle farmacie ospedaliere nonché delle aziende autorizzate al commercio all'ingrosso riportano sul registro il movimento dei medicinali di cui alla tabella II, sezioni A, B e C, secondo le modalità indicate al comma 1 e nel termine di quarantotto ore dalla dispensazione”;

3. al comma 4, dopo le parole: “Ministero della Salute” sono aggiunte le seguenti: “e possono essere composti da un numero di pagine adeguato

alla quantità di stupefacenti normalmente detenuti e movimentati”;

o. all'articolo 62, comma 1, le parole: “sezioni A e C,” sono sostituite dalle seguenti: “sezioni A, B e C,”;

p. all'articolo 63:

1. al comma 1, è aggiunto, infine, il seguente periodo: “Tale registro è conservato per dieci anni a far data dall'ultima registrazione”;

2. il comma 2 è abrogato;

q. all'articolo 64, comma 1, le parole: “previsto dagli articoli 42, 46 e 47” sono sostituite dalle seguenti: “previsto dagli articoli 46 e 47”;

r. all'articolo 68, dopo il comma 1 è aggiunto il seguente:

“1-bis. Qualora le irregolarità riscontrate siano relative a violazioni della normativa regolamentare sulla tenuta dei registri di cui al comma 1, si applica la sanzione amministrativa del pagamento di una somma da euro 500 a euro 1.500”;

s. all'articolo 73, comma 4, le parole: “e C, di cui all'articolo 14” sono sostituite dalle seguenti: “C e D, limitatamente a quelli indicati nel numero 3-bis) della lettera e) del comma 1 dell'articolo 14”;

t. all'articolo 75, comma 1, le parole: “e C” sono sostituite dalle seguenti: “C e D, limitatamente a quelli indicati nel numero 3-bis) della lettera e) del comma 1 dell'articolo 14”.

ART. 11

(Relazione annuale al Parlamento)

1. Il Ministro della Salute, entro il 31 dicembre di ogni anno, presenta una relazione al Parlamento sullo stato di attuazione della presente legge, riferendo anche in merito alle informazioni e ai dati raccolti con il monitoraggio di cui all'articolo 9.

2. Ai fini di cui al comma 1, le Regioni e le Province autonome di Trento e di Bolzano trasmettono al Ministro della Salute, entro il 31

ottobre di ciascun anno, tutti i dati relativi agli interventi di loro competenza disciplinati dalla presente legge.

ART. 12
(Copertura finanziaria)

1. Agli oneri derivanti dall'articolo 4, comma 3, dall'articolo 6, comma 1, e dall'articolo 9, comma 4, pari a 1.650.000 euro per l'anno 2010, a 1.300.000 euro per l'anno 2011, a 300.000 euro per l'anno 2012 e a 150.000 euro a decorrere dall'anno 2013, si provvede, quanto a 650.000 euro per l'anno 2010, mediante corrispondente riduzione dell'autorizzazione di spesa di cui all'articolo 48, comma 9, del decreto-legge 30 settembre 2003, n. 269, convertito, con modificazioni, dalla legge 24 novembre 2003, n. 326, come rideterminata dalla Tabella C allegata alla legge 23 dicembre 2009, n. 191, e, quanto a 1.000.000 di euro per l'anno 2010, a 1.300.000 euro per l'anno 2011 e a 300.000 euro per l'anno 2012, mediante corrispondente riduzione dello stanziamento

del fondo speciale di parte corrente iscritto, ai fini del bilancio triennale 2010-2012, nell'ambito del programma "Fondi di riserva e speciali" della missione "Fondi da ripartire" dello stato di previsione del Ministero dell'Economia e delle finanze per l'anno 2010, allo scopo parzialmente utilizzando gli accantonamenti di cui alla tabella 1 annessa alla presente legge.

2. Per la realizzazione delle finalità di cui alla presente legge, il Comitato interministeriale per la programmazione economica, in attuazione dell'articolo 1, comma 34, della legge 23 dicembre 1996, n. 662, vincola, per un importo non inferiore a 100 milioni di euro annui, una quota del Fondo sanitario nazionale su proposta del Ministro della Salute, d'intesa con la Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato, le Regioni e le Province autonome di Trento e di Bolzano.
3. Il Ministro dell'Economia e delle finanze è autorizzato ad apportare, con propri decreti, le occorrenti variazioni di bilancio.

TABELLA 1 - (Articolo 12, comma 1)

(migliaia di euro)	2010	2011	2012
Ministero dell'economia e delle finanze	200	-	250
Ministero dell'interno	800	1.300	50
Totale	1.000	1.300	300

La presente legge, munita del sigillo dello Stato, sarà inserita nella Raccolta ufficiale degli atti normativi della Repubblica italiana. È fatto obbligo a chiunque spetti di osservarla e di farla osservare come legge dello Stato.

Data a Roma, addì 15 marzo 2010-10-21

NAPOLITANO

Berlusconi, Presidente del Consiglio dei Ministri

Visto, il Guardasigilli: ALFANO

256

I QUADERNI DI **MOX**

Lavori preparatori

Camera dei deputati (atto n. 624):

Presentato dall'on. Paola Binetti ed altri il 29 aprile 2008.

Assegnato alla XII commissione (Affari sociali) in sede referente, il 28 luglio 2008 con pareri delle commissioni I, V, VII, XIV e Questioni regionali.

Esaminato dalla XII commissione il 2, 21, 29 ottobre 2008; il 6, 18 e 25 novembre 2008; il 18 e 25 febbraio 2009; l'11, 12, 17, 18, 24 e 25 marzo 2009; il 6 e 7 aprile 2009; il 17, 18 e 24 giugno 2009; il 7, 8 e 22 luglio 2009.

Esaminato in aula il 14 e 15 settembre 2009 ed approvato il 16 settembre 2009 in un T.U. con gli atti n. 635 (on. Massimo Polledri ed altri), 1141 (on. Livia Turco ed altri), 1312 (on. Maria Antonietta Farina Coscioni ed altri), 1738 (on. Isabella Bertolini ed altri), 1764-ter (on. Roberto Cota ed altri), 1830 (on. Domenico Di Virgilio ed altri), 1968-ter (on. Barbara Saltamartini ed altri).

Senato della Repubblica (atto n. 1771):

Assegnato alla 12a commissione (Igiene e sanità) in sede referente, il 24 settembre 2009 con pareri delle commissioni 1a, 2a, 5a, 7a, 14a e Questioni regionali.

Esaminato dalla 12a commissione il 29 e 30 settembre 2009; il 6 ottobre 2009; il 2, 15 e 16 dicembre 2009; il 13, 14, 19 e 20 gennaio 2010.

Esaminato in aula il 20, 21 e 26 gennaio 2010 ed approvato con modificazioni, il 27 gennaio 2010.

Camera dei deputati (atto n. 624, 635, 1141, 1312, 1738, 1764-ter, 1830, 1968-ter-B):

Assegnato dalla XII commissione (Affari sociali) in sede referente, il 3 febbraio 2010 con pareri delle commissioni I, II, V, VIII e Questioni regionali.

Esaminato dalla XII commissione l'11, 16, 17 e 25 febbraio 2010; il 4 marzo 2010.

Esaminato in aula ed approvato il 9 marzo 2010.

INDAGINE NAZIONALE SULLE CURE PALLIATIVE DOMICILIARI

Direzione scientifica: Gianlorenzo Scaccabarozzi, Pierangelo Lora Aprile

Board: Silvia Arcà, Mariadonata Bellentani, Maurizio Cancian, Claudio Cricelli, Piergiorgio Lovaglio, Marco Spizzichino, Giovanni Zaninetta, Furio Zucco.

Segreteria scientifica: Ettore Colombo, Matteo Crippa, Daisy Gay, Elisa Guglielmi.

Segreteria operativa: Andrea Bonomi, Angelica Burgio, Silvia Ettolli, Damia Noce, Gisella Serù, Elisabetta Santoro, Paola Spampinato.

RINGRAZIAMENTI

- **Ministero della Salute:** il Ministro Ferruccio Fazio, Filippo Palumbo e Marco Spizzichino che hanno condiviso e appoggiato la ricerca.
- **Agenas:** il Presidente Renato Balduzzi e il Direttore Fulvio Moirano che hanno reso possibile la pubblicazione del testo nei “Quaderni di Monitor”, allegati al trimestrale dell’Agenzia; Mariadonata Bellentani ed Elisa Guglielmi che sono state un aiuto prezioso nelle diverse fasi dell’indagine e nelle relazioni con le Regioni, le Province Autonome e le Aziende Sanitarie Locali.
- **Regioni e Province Autonome:** i referenti Rosa Borgia (Abruzzo); Carla Di Lorenzo (Basilicata); Giacomo Brancati, Rosanna Maida (Calabria); Rosanna Romano, Annarita Greco (Campania); Maria Rolfini (Emilia Romagna); Giorgio Simon (Friuli V. G.), Valentino Mantini (Lazio), Massimo Costantini, Monica Beccaro (Liguria); Gabriella Borghi, Anna Maria Plantamura (Lombardia); Lucia Di Furia, Gilberto Gentili, Sergio Giorgetti (Marche); Michela Musacchio (Molise); Antonella Griffa, Franca Lovaldi, Raffaella Ferraris (Piemonte); Cristina Ghedina (P.A. Bolzano); Arrigo Andrenacci, Marina Mastellarò (P.A. Trento); Vincenzo Pomo, Emanuele Gargano (Puglia); Giuseppina Seddone, Agnese Prinzi (Sardegna); Giorgio Trizzino (Sicilia); Valerio Del Ministro, Sandra Rogianni (Toscana); Nera Bizzarri, Michela Chiodini (Umbria); Marco Musi (Valle d’Aosta); Marco Bonetti (Veneto) che hanno condiviso gli

strumenti dell’indagine e fornito considerazioni e contributi.

- **SICP:** i Coordinatori regionali, Maria Michela Vecchioni (Abruzzo), Gianvito Corona (Basilicata), Lidia Pecoriello (Calabria), Gianluigi Zepetella (Campania), Davide Tassinari (Emilia Romagna), Roberto Bortolussi (Friuli V.G.), Adriana Turriziani (Lazio), Luca Manfredini (Liguria), Massimo Monti (Lombardia), Sergio Giorgetti (Marche), Carmine Travaglini (Molise), Eugenia Malinverni (Piemonte), Emanuele Gargano (Puglia), Chiara Musio (Sardegna), Giorgio Trizzino (Sicilia), Maurizio Mannocci (Toscana), Silvana Selmi (Trentino), Fabio Conforti (Umbria), Marco Musi (Valle d’Aosta), Gino Gobber (Veneto) per il contributo fornito all’indagine.
- **SIMG:** i Coordinatori regionali, Pio Pavone (Abruzzo e Molise); Antonio Coviello (Basilicata); Franco Corasaniti (Calabria); Giuseppe Bernardi (Campania); Maria Grazia Bonesi (Emilia Romagna); Stefano Bertolissi (Friuli V.G.); Antonio Nigro (Lazio); Pier Claudio Brascesco (Liguria); Dario Redaelli (Lombardia); Fulvio Borromei (Marche); Silvio Roldi (Piemonte e Valle d’Aosta); Alberto Andrani (Puglie); Giuliano Piccoliori (Trentino Alto Adige); Andrea Salvetti (Toscana); Umberto Pozzecco (Sicilia); Anna Maria Vaccargiu (Sardegna), Maurizio Verducci (Umbria); Cosimo De Chirico (Veneto) per la collaborazione fornita.
- **Lifecycle SGR International:** gli operatori che han-

no svolto l'indagine telefonica Italian Survey of Primary Care Physician, Palliativist Physician and Primary Care Nursing perception on Home Palliative Care e la relativa analisi dei dati.

- **IST-Istituto nazionale per la ricerca sul cancro di Genova:** Massimo Costantini e Simona Beccaro che hanno contribuito alla revisione e al commento dei risultati della survey.
- **Workshop Accanto al malato quale équipe domiciliare?:** il Comitato scientifico e i conduttori dei focus, Giuseppe Baiguini, Marco Bonetti, Maurizio Cancian, Cosimo De Chirico, Fabrizio Limonta, Micaela Lo Russo, Pierangelo Lora Aprile, Eugenia Malinverni, Carlo Peruselli, Biagio Plumeri, Cesarina Prandi, Roberta Romani, Gianlorenzo Scaccabarozzi, Leonardo Trentin, Danila Valenti, Giuseppe Ventriglia che hanno contribuito alla realizzazione del documento di consenso.
- **SEMG-Scuola Europea di Medicina Generale per il supporto amministrativo.**
- **Wyeth and Company of Pfizer Inc.** per il contributo non condizionato.
- **Federazione Cure Palliative e Fondazione Floriani:** i Presidenti e i Consigli d'Amministrazione che hanno contribuito a finanziare questa pubblicazione.
- **Asl partecipanti all'indagine:** i Direttori generali e sanitari e i responsabili della compilazione del questionario sotto riportati.
 - **Abruzzo,** Alisia Macerola, Amedeo Costantini, Pier Paolo Carinci, Giampiero Porzio, Cristina Rebuzzi, Maria Michela Vecchioni;
 - **Basilicata,** Giovanni Vito Corona, Ciro Romano, Giuseppe Pesole, Maria Maddalena Frangione, Maria Giuseppina Velluzzi;
 - **Calabria,** Lidia Pecoriello, Francesco Polimeni, Tullia Pranterà, Giuseppe Gabrielli, Ugo Surace, Paola Serranò;
 - **Campania,** Anna Marro, Pasqualino Ceglia, Carmine Lauriello, Luigi Caterino, Antonio Maddalena, Filomena Gratino, Raffaele Iorio, Maria Galdi, Concetta Dello Ioio, Armando De Martino, Giuseppina Arcaro;
 - **Emilia Romagna,** Enzo Pisati, Marco Lom-

bardi, Mirco Pinotti, Giuliana Bulgarelli, Lucia La Rovere, Rosanna Giordani, Chiara Benvenuti, Roberto Bertoni, Sandro Casoli, Cristina Pittureri, Loretta Valdinoci;

- **Friuli V.G.,** Licia Serra, Fulvio Calucci, Gioia Rimondi, Simona Liguori, Maria Lisa Cantarutti, Maria Anna Conte;
- **Lazio,** Clara Sibilio, Sandro Cervelli, Letizia Zannetti, Stefano Sartori, Maria Rosaria Romagnuolo, Carla Franceschelli, Luciano Cifaldi, Angelo Francescato, Bruna Italiani, Marcello Russo, Vincenzo Capparella, Linda Natalini;
- **Liguria,** Giorgio Tubere, Maurizio Modenesi, Massimo Costantini, Rita Pizzorno, Lorenzo Di Alesio;
- **Lombardia,** Mariagrazia Capello, Mariuccia Raccagni, Isabella Cerofolini, Vincenzo Ventura, Andrea Fascendini, Annunziata Borgese, Elena Politano, Patrizia Bertolaia, Gabriella Monolo, Antonio Colaianni, Vincenza Iannone, Loredana Niutta, Monica Giovannoni, Giuliana Mammolo, Chiara Fiorini;
- **Marche,** Sergio Giorgetti, Gilberto Gentili;
- **Molise,** Michela Musacchio
- **P.A. di Bolzano,** Thomas Lanthaler - P.A. Trento Arrigo Andrenacci
- **Piemonte,** Angioletta Calorio, Ezio Nigra, Gioia Becchimanzi, Felicità Mosso, Margherita De Simone, Giorgio Delzanno, Carlo Peruselli, Daniela Kozel, Pietro La Ciura, Riccarda Cusatelli, Donatella Ciaceri, Daniela Degiovanni;
- **Puglia,** Giovanni Vitale, Lucrezia, Colasuonno, Antonio Conversano, Michele Debitonto, Silvana, Melli, Vincenzo Lucio Caroprese;
- **Sardegna,** Salvatore Pala, Salvatorico Ortu, Salvatore Salis, Pinuccio Deiana, Rita Battiato, Tonio Sollai, Aldo Atzori, Emilio Lai;
- **Sicilia,** Vincenzo Torre, Gina Mollica Nardo, Gioacchino Oddo, Salvatore Brugaletta, Gaspare Lipari, Maria Gabriella Emma, Anselmo Maddedu, Michele Sala, Gabriele Rocchia;
- **Toscana,** Maria Rosa Biagioni, Luca Lavacchi, Gioia Pastacaldi, Angela Gioia, Antonia Mazzoni, Patrizia Calvelli, Pierdomenico Maurizi, Bru-

- no Mazzocchi, Massimo Piazza, Maria Teresa Gemelli, Aurelio Buono;
- **Umbria**, Silvio Pasqui, Emanuela Mollichella, Fabio Conforti, Sergio Luzzi Galeazzi;
 - **Valle d'Aosta**, Marco Musi;
 - **Veneto**, Giuseppe Fornasier, Maria Cristina Luise, Stefano Zizzetti, Gianpaolo Marchetti, Cosimo De Chirico, Paola Paiusco, Luciano Lamarca, Giacomo Turcato, Giuseppe Micheletto, Angelo Prosperi, Modesto Zago, Antonino Trimarchi, Bruno Piva, Carlo Maggiolo, Roberto Borin, Ferdinando Vaccari, Ermanno Motta, Giordano Parise, Stefania Mariotto.
- *Centri partecipanti all'indagine*¹: i Direttori dei Centri e i responsabili della compilazione del questionario, sotto riportati.
- **Abruzzo**, Cristina Rebuzzi, Giampiero Porzio, Pier Paolo Carinci, Panfilo Marrollo, Salvatore La Civita, Donato Tacconella, Anna Zaurrini, Maria Michela Vecchioni;
 - **Basilicata**, Giovanni Vito Corona, Saverio GliSCI, Maria Maddalena Frangione, Giuseppe Daraio;
 - **Calabria**, Francesco Polimeni, Antonio Apriceno, Cinzia Moscato, Paola Serranò, Luciano Manfredi, Renato Palermo, Concetta Salerno, Carlo Spezzano, Maria Teresa Dodaro, Anna Commodaro, Antonella Arvia, Ester Giudice, Antonio Spinoso, Giovanni Cucci, Maria Jovanna Izzo, Egidio Biagio Vanni, Antonella Esposito, Rosetta Caputi, Maria Fioramante*, Teresa Perri*;
 - **Campania**, Gennaro Sulipano, Anna Marro, Enrico Barbato, Luciano De Felice, Antonio Maddalena, Armando De Martino, Concetta Dello Ioio, Rodolfo Grella, Antonio Maione, Pasquale Iannello, Giuliano Cerqua, Gennaro Maio, Fiorita Suglia, Bruno Russo, Vinicio Balbi, Emilia Gagliardi, Italo Cotecchia Mancini, Vito La Gambina, Marcello Roma;
 - **Emilia Romagna**, Maria Luisa Milandri, Salvatore Strano, Rosanna Giordani, Maria Linda Castelletti, Maurizio Mineo, Anna Maria Fazio,
 - Paola Galassi, Rosanna Giordani, Cristina Pedroni, Giuliana Bulgarelli, Salvatore Strano, Sigmundo Ferrante, Lucia La Rovere, Roberto Bertoni, Giuliana Papi, Loretta Valdinoci, Giuliana Bulgarelli, Alessandra Galletti, Maria Luisa Milandri, Milena Pozzi, Giuseppina Delnevo, Tiziana La Valle*;
 - **Friuli V.G.**, Gualtiero Scaramella, Gioia Rimondi, Maria Anna Conte, Carmen Gallini, Simona Liguori, Cecilia Nassimbeni, Marialisa Cantarutti, Maria Bartolini, Dina Pecini, Licia Serra, Oscar Louvier, Cristina Montesi, Carlo Rotelli, Marta Pordenon, Anna Luisa Frigo*;
 - **Lazio**, Maria Pietropaolo, Stefano Sartori, Giuseppe Casale, Girolamo Del Monte, Margherita Salerno, Italo Penco, Pina Celli, Francesca Bordin, Luigi Galli, Alessandro Poggi, Francesco La Commare, Tonino Treglia, Maria Immacolata Cozzolino, Maria Franca Pisanu, Marcello Russo, Angelo Tingham, Cesarina Rovere, Domenico Fattoruso, Elvira Caruso*;
 - **Liguria**, Manuela Gabbi, Antonio Amato, Costanza Pireri, Giuseppe Di Diadoro, Laura Traverso, Flavio Fusco, Massimo Luzzani, Rita Pizzorno, Alessandra Carpino Boeri, Alessandra Bertone*;
 - **Lombardia**, Luigi Saita, Vittorio Guardamagna, Cristina Mantica, Carla Longhi, Antimo De Salve, Ivanoe Pellerin, Maria Eugenia Damiani, Gianlorenzo Scaccabarozzi, Annamaria Colombo, Luciano Orsi, Alessandro Malingher, Donatella Giannunzio, Ornella Gottardi, Antonella Sardi, Nadia Cornago, Francesco Fabani, Marina Coltraro, Roberto Bolis, Emanuela Porta, Renata Mortari, Maria Ziccardi, Daniela Maffioletti, Simona Lino, Tommaso Napolione, Maria-cristina Palladini, Bortolo Giorgio Sempredon, Elena Gotti, Francesco Russi, Melania Cappuccio, Laura Milanese, Giovanna Vaccari, Luca Moroni, Antonino Vitello, Renato Pizzichini, Ilaria Pasotti, Marco Sassella, Amedeo Salvioni, Lino Casiraghi, Simona Vimercati, Sara Schiavone, Pao-

1 Il simbolo * identifica i Direttori di quei Centri che, pur avendo inviato i dati oltre il tempo previsto per la pubblicazione, sono stati inseriti nel database.

- la Giussani, Livia Ghiroldi, Tiziana Nassini, Nazarena Maffeis, Eleonora Resmini, Luisa Bonomelli, Anna Lucia Cassani, Claudio Botticini, Maria Zaboi, Rosangela Minotti, Elena Del Re, Serena Almici, Maria Teresa Agosti, Enrico Rossi, Simona Maffeis, Maria Anna Visini, Savio Roberto Occhio, Paola Lombardi, Luisella Ercoli, Mabel Flippini Fantoni, Caterina Mazzoleni, Giacomo Ferrari, Fiorella Crotta, Olivia Alboni, Alfredo Mangiavacca, Patrizia Miranda, Maria Cristina Malagola, Flavio Bassi, Sandra Re, Carmine Paparesta, Sabrina Moreni, Jacopo Tagliabue, Emanuela Duci, Angelo Mainini, Valentina Carnini, Chiara Fiorini, Luciana Rossi, Federica Aguggeri, Greco Giberti, Laura Cozzani, Maria Grazia Piantoni, Chiara Bassani, Paolo Bini, Nadia Bongiorno, Maria Rosa Franco, Lisa Papetti, Vincenza Nicolotti*;
- **Marche**, Luciano Giuliodori, Alfredo Fogliardi, Luigi Filippo Nardi, Danilo Massidda, Ludovica Teodori, Maria Solipaca, Giordano Galeazzi, Loretta Aluigi, Anna Maria Trane, Germana Severini, Pierromano Centofanti, Romano Salvati, Sergio Giorgetti;
 - **Molise**, Michela Musacchio, Vincenzo Tolone;
 - **Piemonte**, Giuseppe Parello, Daniela Degiovanni, Franco Vicario, Valeria Ghelleri, Angioletta Calorio, Giovanni Bersano, Carlo Peruselli, Pia Camagna, Patrizia Giberti, Pietro La Ciura, Silvana Sabbaa, Giorgio Delzanno, Gioia Becchimanzi, Antonino Lentini, Mario Toscano, Eugenia Malinverni, Riccarda Cusatelli, Paola Bagnasacco, Federica Rossignoli, Cinzia Mengani;
 - **P.A. di Bolzano**, Thomas Lanthaler, Josef Leitner, Enrica Dal Negro, Paolo Conci;
 - **P.A. di Trento**, Enrico Nava, Zeno Bellotti, Pier Luigi Gardini, Daniela Zanon, Luca Nardelli, Giovanni Menegoni, Monica Bonetti;
 - **Puglia**, Giovanni Vitale, Tommaso Fusaro, Claudia Laterza, Vincenzo Falco, Gialma Lucio Carlà, Arcangelo Sapio, Attilio Schirinzi, Claudia Laterza, Antonio Petronzi;
 - **Sardegna**, Salvatorico Ortu, Salvatore Salis, Tonio Sollai, Salvatore Pala, Antonello De Montis, Aldo Atzori, Rita Battiato;
 - **Sicilia**, Gina Mollica Nardo, Salvatore Brugaletta, Maria Concetta Distefano, Maria Luisa Cutrera, Emanuele Aprile, Tania Piccione, Gaspare Lipari, Luciano Modica, Francesco Porrello, Gabriele Roccia, Goffredo Vaccaro, Paola Toscano, Carmelo Midulla, Angelo Alaimo;
 - **Toscana**, Massimo Piazza, Antonella Mencucci, Costanza Galli, Pierdomenico Maurizi, Maurizio Mannocci Galeotti, Aurelio Buono, Piero Morino, Pierdomenico Maurizi, Mauro Fallai, Bruno Mazzocchi, Aligi Carnicelli, Luca Lavacchi, Gioia Pastacaldi, Mersedeh Farzad, Maria Rosa Biagioni, Antonella Mencucci, Cristina Leoni, Fausto Cerini;
 - **Umbria**, Manlio Lucentini, Loredana Minelli, Francesco Maurizi, Fabio Conforti, Roberto Raspini, Piero Gilberti;
 - **Valle d'Aosta**, Egle Barocco, Marco Musi;
 - **Veneto**, Benvenuto Borese, Maria Cristina Luise, Claudio Ferro, Aldo Mariotto, Giuseppe Fornasier, Cosimo De Chirico, Luciano Lamarca, Stefano Zizzetti, Franca Gazzoli, Giuseppe Fornasier, Agostino Mascanzoni, Roberto Borin, Gianpaolo Marchetti, Giordano Parise, Antonino Trimarchi, Paola Pausco, Angelo Prospero, Bruno Piva, Ermanno Motta, Antonio Orlando*.