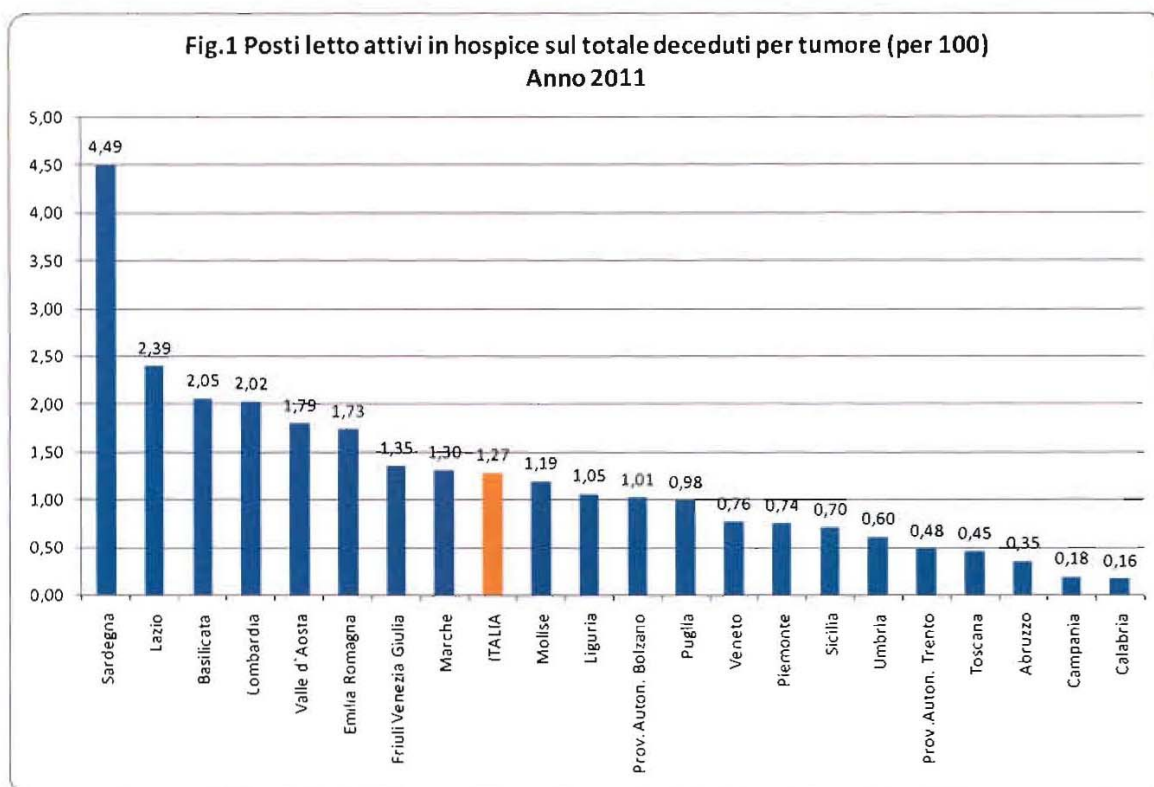


Tab.1. Assistenza ai pazienti terminali. Distribuzione regionale delle strutture e dei relativi posti letto per l'assistenza residenziale in hospice - Anno 2011.

Regione	Hospice censiti tramite modelli STS		Hospice censiti tramite modelli HSP		Numero medio morti per tumore. Ultimo triennio disponibile (2007-2009)	Posti letto attivi in hospice sul totale deceduti per tumore (per 100)
	Strutture	Posti letto	Strutture	Posti letto		
Piemonte	11	109	1	-	14.653	0,74
Valle d'Aosta	-	-	1	7	391	1,79
Lombardia	22	245	33	362	30.043	2,02
P.A. Bolzano	-	-	1	12	1.185	1,01
P.A. Trento	1	7	-	-	1.473	0,48
Veneto	14	103	1	3	13.997	0,76
Friuli Venezia	8	59	-	-	4.383	1,35
Liguria	5	53	1	12	6.167	1,05
Emilia	20	248	-	-	14.339	1,73
Toscana	16	46	1	9	12.193	0,45
Umbria	2	17	-	-	2.818	0,60
Marche	7	61	-	-	4.680	1,30
Lazio	21	358	7	21	15.868	2,39
Abruzzo	1	12	-	-	3.455	0,35
Molise	1	10	-	-	844	1,19
Campania	4	25	-	-	13.633	0,18
Puglia	6	96	-	-	9.749	0,98
Basilicata	1	6	3	24	1.464	2,05
Calabria	2	7	-	-	4.443	0,16
Sicilia	2	19	9	67	12.244	0,70
Sardegna	15	200	-	-	4.450	4,49
Italia	159	1.681	58	538	172.862	1,27

Fonti: Ministero della Salute - Sistema Informativo Sanitario, Modelli di rilevazione STS e HSP ex D.M. 5 dicembre 2006; ISTAT - Mortalità per cause di morte



Fonte: Ministero della Salute - Sistema Informativo Sanitario, Modelli di rilevazione STS e HSP ex D.M. 5 dicembre 2006; ISTAT - Mortalità per cause di morte

Per ciò che concerne l'attività di Assistenza domiciliare integrata (ADI), i dati sull'attività di erogazione di cure palliative sono raccolti dal Sistema Informativo Sanitario Nazionale, attraverso il modello di rilevazione FLS21 - quadro H della rilevazione delle attività gestionali delle strutture sanitarie, previsto dal già citato D.M. 5 dicembre 2006.

Per ADI s'intende l'assistenza domiciliare erogata in base ad un piano assistenziale individuale attraverso la presa in carico multidisciplinare e multiprofessionale del paziente.

Ogni Azienda sanitaria locale è tenuta a inviare, entro il 31 gennaio dell'anno successivo a quello di riferimento, il consuntivo annuale del numero di casi trattati, di accessi del personale medico e delle ore e accessi effettuati da infermieri professionali, terapisti e altri operatori.

Nell'anno 2011, i pazienti in fase terminale assistiti presso il domicilio sono stati 55.242 pari a 91,1 ogni 100.000 abitanti a livello nazionale. Questa tipologia di assistenza è erogata principalmente dagli infermieri professionali che assicurano 16,2 delle 22,4 ore per caso trattato.

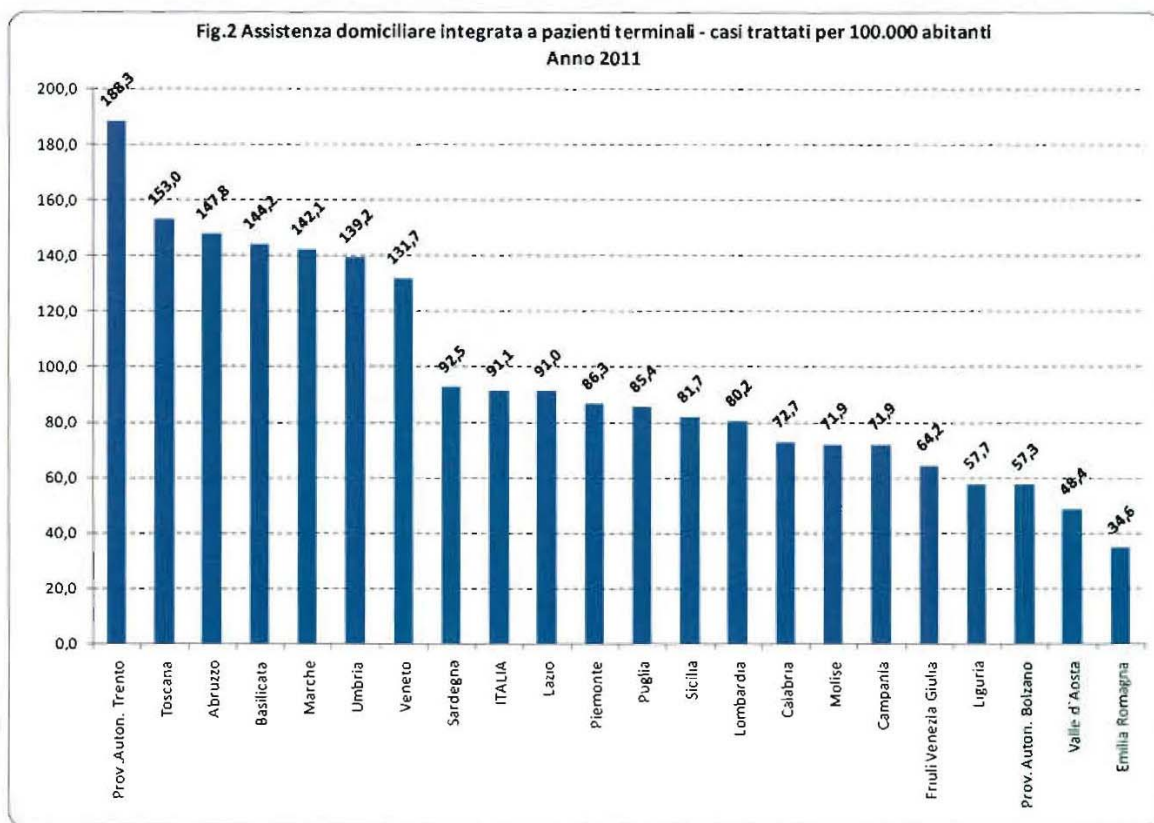
Si evidenzia una notevole variabilità tra le regioni nella presa in carico in questo setting assistenziale, che deve essere analizzata in relazione alle differenti risposte presenti nei modelli organizzativi regionali dei servizi per le cure palliative, con particolare riferimento all'offerta residenziale in Hospice.

Tab.2. Assistenza domiciliare integrata. Distribuzione regionale dei casi terminali trattati, delle ore e degli accessi per caso trattato - Anno 2011.

Regione	Totale casi terminali trattati	Casi terminali trattati per 100.000 ab.	Ore per caso terminale trattato				Accessi del personale medico per caso terminale trattato
			Infermiere	Terapista	Altro operat ore	Totale	
Piemonte	3.847	86,31	12,94	0,21	2,30	15,45	5,37
Valle d'Aosta	62	48,35	16,37	2,21	1,26	19,84	5,56
Lombardia	7.954	80,20	16,68	1,00	4,53	22,21	3,10
P.A. Bolzano	291	57,32	0,00	0,00	0,00	0,00	9,40
P.A. Trento	997	188,31	14,21	0,00	0,00	14,21	11,51
Veneto	6.501	131,66	16,58	0,36	2,29	19,23	9,71
Friuli Venezia	794	64,25	13,26	0,76	0,30	14,32	4,49
Liguria	933	57,71	10,81	1,86	2,87	15,54	1,58
Emilia	1.535	34,63	15,74	0,16	14,03	29,93	7,96
Toscana	5.736	152,97	10,95	0,88	3,08	14,92	5,17
Umbria	1.262	139,22	8,03	1,01	9,61	18,65	9,16
Marche	2.224	142,08	23,23	0,83	1,79	25,85	9,48
Lazio	5.215	91,03	17,45	3,40	4,36	25,22	4,09
Abruzzo	1.984	147,80	20,22	5,59	0,15	25,96	4,22
Molise	230	71,92	82,43	19,77	3,62	105,82	6,67
Campania	4.195	71,91	17,62	3,64	4,15	25,41	2,97
Puglia	3.495	85,43	18,24	3,11	4,62	25,97	18,98
Basilicata	847	144,17	10,03	3,94	0,00	13,97	4,40
Calabria	1.463	72,74	31,67	1,96	0,80	34,43	5,69
Sicilia	4.128	81,73	11,83	4,64	7,08	23,55	7,78
Sardegna	1.549	92,45	19,21	16,61	1,75	37,56	8,19
Italia	55.242	91,12	16,22	2,40	3,78	22,40	6,69

Fonte: Ministero della Salute - Sistema Informativo Sanitario, Modello di rilevazione FLS21-quadro H ex D.M.

5 dicembre 2006; ISTAT – Popolazione residente



Fonte: Ministero della Salute - Sistema Informativo Sanitario, Modello di rilevazione FLS21-quadro H ex D.M. 5 dicembre 2006; ISTAT – Popolazione residente

1.4.2 Il sistema informativo per il monitoraggio dell'assistenza erogata nell'ambito delle cure palliative

Nell'ambito del Nuovo Sistema Informativo Sanitario (NSIS) è stato istituito con decreto del Ministro della salute 6 giugno 2012 (G.U. n. 142 del 20 giugno 2012) il sistema informativo per il monitoraggio dell'assistenza erogata presso gli Hospice. Il decreto, che tiene conto dei principi contenuti nella legge 15 marzo 2010, n. 38 recante "Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore", disciplina la rilevazione delle informazioni relative agli interventi sanitari e socio-sanitari erogati presso gli Hospice e descrive le modalità di trasmissione di tali dati da parte delle regioni e province autonome al Nuovo Sistema Informativo Sanitario. Inoltre, il citato decreto individua "esclusivamente le strutture in

possesso dei requisiti strutturali, tecnologici e organizzativi definiti dal decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri del 20 gennaio 2000” che devono fornire i dati al sistema informativo

Le finalità del sistema informativo Hospice sono riconducibili al monitoraggio dell’attività dei servizi, della quantità di prestazioni erogate, nonché delle valutazioni sulle caratteristiche dell’utenza e sui pattern di trattamento. Le informazioni, raccolte su base individuale, riguardano i seguenti ambiti: a) caratteristiche dell’assistito (dati privi di elementi identificativi diretti); b) informazioni precedenti la fase di presa in carico; c) informazioni legate alla fase di presa in carico; d) informazioni relative all’inizio dell’assistenza; e) principali segni/sintomi oggetto di assistenza; f) tipologia delle prestazioni erogate; g) informazioni relative alla fase di conclusione dell’assistenza.

Le informazioni raccolte attraverso il sistema Hospice consentiranno anche il monitoraggio per le cure palliative e per la terapia del dolore connesso alle malattie neoplastiche e a patologie croniche e degenerative.

La rilevazione è stata avviata il 1° luglio 2012. Le regioni e le province autonome pertanto trasmettono al NSIS i dati, rilevati su base trimestrale, entro il mese successivo al trimestre di riferimento. Il decreto istitutivo stabilisce inoltre che l’invio dei dati da parte delle regioni e delle province autonome al NSIS diventi, a partire dal 1 luglio 2013, adempimento per l’accesso al finanziamento integrativo a carico dello Stato, ai sensi dell’Intesa sancita dalla Conferenza Stato-Regioni il 23 marzo 2005.

Al fine di supportare il percorso di avvio e di implementazione del sistema informativo Hospice sono periodicamente organizzati appositi incontri con i referenti regionali.

Per quanto riguarda il sistema informativo per il monitoraggio dell’assistenza domiciliare (SIAD), la rilevazione, secondo quanto previsto dal decreto istitutivo, è a regime dal 1° gennaio 2012 e il conferimento dei dati al NSIS è ricompreso fra gli adempimenti cui sono tenute le Regioni per l’accesso al finanziamento integrativo a carico dello Stato, ai sensi dell’Intesa sancita dalla Conferenza Stato-Regioni il 23 marzo 2005.

I contenuti informativi rilevati sono i seguenti: caratteristiche anagrafiche dell’assistito, valutazione socio-sanitaria dell’assistito e dei relativi bisogni assistenziali, dati relativi alla fase di erogazione, dati relativi alla sospensione della presa in carico, dati relativi alla dimissione dell’assistito.

Le predette informazioni devono essere trasmesse al NSIS con cadenza mensile, entro il mese successivo al periodo di riferimento in cui si sono verificati gli eventi idonei alla generazione e modifica delle informazioni richieste per singolo assistito. Tali eventi sono identificabili con le seguenti fasi del processo assistenziale: presa in carico, erogazione, sospensione, rivalutazione e conclusione.

Ad oggi, le regioni e le province autonome che hanno inviato dati di assistenza domiciliare relativi all'anno 2012 sono complessivamente 19 su 21 con una copertura in alcuni casi parziale.

2. L'organizzazione delle reti di assistenza di cure palliative e terapia del dolore

Gli atti successivi all'emanazione della Legge del 15 marzo 2010, n. 38 hanno fornito alle regioni elementi utili per l'organizzazione di una rete di assistenza in cure palliative e terapia del dolore che fosse in grado di offrire prestazioni efficienti sul territorio.

In particolare l'accordo della Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato le Regioni e le Province autonome di Trento e Bolzano del 16 dicembre 2010 stabilisce sia per lo sviluppo delle cure palliative che della terapia del dolore *“l'istituzione, con appositi provvedimenti, regionali e aziendali di una struttura specificatamente dedicata di coordinamento della rete”*.

Successivamente, e in coerenza con le indicazioni fornite dalla Legge 38/2010, in data 25 luglio 2012 è stato siglato in sede di Conferenza permanente tra lo Stato, le Regioni e le Province autonome di Trento e Bolzano, l'intesa sulla definizione dei requisiti minimi e delle 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. Il documento sviluppato dagli uffici del Ministero della Salute, in collaborazione con la Commissione nazionale per l'attuazione della Legge 38/2010, stabilisce dettagliatamente le caratteristiche necessarie per l'accreditamento delle strutture sia residenziali sia domiciliari, che possono operare nella rete di terapia del dolore e di cure palliative rivolte sia al paziente adulto sia al paziente pediatrico.

La presenza di tali documenti non ha però sempre trovato una corrispondenza reale all'interno dell'organizzazione delle regioni. A due anni dal citato accordo, infatti, non tutte le regioni hanno costituito una struttura dedicata al coordinamento delle reti locali per la presa in carico e

l'assistenza del paziente bisognoso di cure palliative e terapia del dolore e un numero ancor minore di regioni ha recepito l'intesa del 25 luglio 2012. La situazione appare dunque disomogenea anche se esiste la volontà su tutto il territorio nazionale di organizzare in forme, seppur variegate, un risposta assistenziale adeguata.

Il prospetto di seguito offre un quadro aggiornato, seppure non esaustivo, di quanto le Regioni abbiano realizzato come recepimento dell'accordo e dell'intesa sottoscritte a livello nazionale.

	ACCORDO della Conferenza permanente per i rapporti tra lo stato le regioni e le province autonome di Trento e Bolzano - 16 dicembre 2010	INTESA della Conferenza permanente per i rapporti tra lo stato le regioni e le province autonome di Trento e Bolzano - 25 luglio 2012
Abruzzo	DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE - 21/05/2012 - N° 300 INTEGRAZIONI alla DELIBERAZIONE di GIUNTA REGIONALE n. 616 del 12.09.2011 recante "Istituzione dei Gruppi di Coordinamento per l'implementazione e la gestione della Rete regionale delle Cure palliative e della Rete regionale della Terapia del dolore"	
Basilicata	Delibera di Giunta Regionale n. 1112 del 28.07.2011 – Accordo n. 188/CSR del 28.10.2010 – Progetto "Ospedale-Territorio senza dolore"- Accordo n. 239/CSR del 16.12.2010 – Linee guida per la promozione, lo sviluppo e il coordinamento degli interventi regionali nell'ambito della rete di cure palliative e della rete di terapia del dolore. RECEPIMENTO. Delibera di Giunta Regionale n. 1900 del 19.12.2011 – Legge n. 38/2010 – DGR n. 1112 del 28.07.2011 – Approvazione della "Rete regionale delle Cure Palliative". Delibera di Giunta Regionale n. 322 del 20.03.2012 – Legge n. 38/2010 – DGR n. 1112 del 28.07.2011 – Approvazione della "Rete regionale della Terapia del Dolore" e del progetto "Basilicata Ospedale-Territorio senza Dolore".	
Calabria	Decreto n. 11162 del 06.09.2011 – Legge n. 38 del 15.03.2010 – Approvazione Linee guida per l'attuazione della "Rete di Cure"	Decreto del presidente della G.R. n. 168 del 8.10.2012 recepimento dell'intesa del 25 luglio 2012

	Palliative”. Decreto n. 11163 del 06.09.2011 – Legge n. 38 del 15.03.2010 – Approvazione Linee guida per l’attuazione della “Rete di Terapia del Dolore”.	
Campania	Decreto Presidente Giunta n. 273 del 30.11.2012 – Costituzione della struttura di coordinamento regionale di cure palliative e terapia del dolore e nomina dei componenti ex art. 3 Legge n. 38 del 15.03.2010.	
Emilia- Romagna	Delibera di Giunta Regionale n. 1639 del 14.11.2011 – Primi provvedimenti di attuazione della Legge n. 38 del 2010: Istituzione della struttura di coordinamento regionale della rete delle cure palliative.	DGR 1568 del 29.10.2012 “recepimento dell’intesa....di cui all’art. 5 legge 38” DGR 1898 del 10.12.2012 “approvazione del progetto la rete di cure palliative pediatriche in attuazione della DGR 1568 del 29.10.2012
Friuli- Venezia Giulia	Legge regionale 14 luglio 2011, n. 10 Interventi per garantire l’accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore – coordinamento regionale	
Lazio	Decreto del commissario ad acta del 30 .9.2010 La rete assistenziale di C.P. della Regione Lazio coordinamento regionale; Decreto del commissario ad acta del 30 .9.2010 Rete integrata ospedale territorio per il trattamento del dolore cronico non oncologico coordinamento regionale	
Liguria	Delibera n. 277 del 16.3.2007 rete regionale di cure palliative modello organizzativo coordinamento regionale	
Lombardia	Nota Direzione Generale Sanità, prot. H1.2011.6989 del 3.03.2011 e n. H1.2011.7072 del 4.3.2011 e successive integrazioni, sono stati costituiti, rispettivamente, il Gruppo di Approfondimento Tecnico (GAT) di Cure Palliative e il GAT di Terapia del Dolore	Deliberazione della Giunta Regionale n. 4610 del 28.12.2012 Determinazioni in ordine alla rete di cure palliative e alla rete di terapia del dolore in regione Lombardia in applicazione della legge 38 del 15 marzo 2010 “disposizioni per garantire l’accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore”
Marche	Decreto n.15/ARS del 5 dicembre 2011: Progetto regionale Rete cure Palliative individuazione Gruppo di coordinamento regionale della Rete di Cure Palliative, ai sensi dell’Accordo	

	Stato Regioni del 16 Dicembre 2010 Decreto n.16/ARS del 5 dicembre 2011: Progetto regionale Rete cure Palliative individuazione Gruppo di coordinamento regionale della Rete di Terapia del Dolore, ai sensi dell'Accordo Stato Regioni del 16 Dicembre 2010	
Molise	Delibera Giunta Regionale n. 283 del 21.04.2011 - Conferenza permanente per i rapporti tra lo stato le regioni e le province autonome di Trento e Bolzano. Accordo, ai sensi dell'articolo 4 del decreto legislativo 28 agosto 1997, n. 281, tra il Governo, le regioni e le province autonome di Trento e Bolzano sulle linee guida per la promozione, lo sviluppo e il coordinamento degli interventi regionali nell'ambito della rete di cure palliative e della rete di terapia del dolore. Rep. atti n. 239/CSR. RECEPIMENTO.	
Piemonte	D.G.R. n. 30-866 del 25.10.2010: istituzione della Rete regionale di Cure Palliative e della Rete regionale di Terapia del Dolore, a norma della L. 38 del 15 marzo 2010. Integrazioni, rispettivamente, alla D.G.R. n. 15-7336 del 14.10.2002 ed alla D.G.R. n. 31-1142 del 17.10.2005 e revoca delle D.G.R. n. 2-6025 del 4.06.2007 e n. 9-7872 del 21.12.2007; D.R.G. n. 31-1482 del 11.02.2011: individuazione della composizione e delle modalità di funzionamento della Commissione regionale di Coordinamento della Rete di Cure Palliative e della Commissione regionale di Coordinamento della Rete di Terapia del Dolore, a norma della D.G.R. n. 30-866 del 25.10.2010	
Puglia		
Sardegna	Decreto dell'Assessore Igiene Sanità e Assistenza Sociale n. 32 del 21.07.2011 — Istituzione dei tavoli tecnici per	

	l'attuazione delle "Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore" ai sensi della Legge n. 38 del 15.03.2010	
Sicilia	Decreto 3 gennaio 2011 Approvazione del programma di sviluppo della rete di cure palliative nella Regione siciliana e del Programma di sviluppo della rete di terapia del dolore	
Toscana		Deliberazione della Giunta Regionale n. 1225 del 28.12.2012 L. 38/2010 - Recepimento Intesa Stato-Regioni del 25 luglio 2012 concernente l'accreditamento delle strutture e delle reti assistenziali in materia di Cure Palliative e Lotta al Dolore
Umbria	Deliberazione della Giunta regionale 27 dicembre 2012, n. 1772 "Recepimento Accordo Conf. Permanente tra lo Stato e le regioni del 16 dicembre 2010" istituzione di due gruppi di lavoro	Deliberazione della Giunta regionale 27 dicembre 2012, n. 1772 "Recepimento intesa Conf. Permanente tra lo Stato e le regioni del 25 luglio 2012"
Valle d'Aosta	Deliberazione di Giunta Regionale n. 1647 del 10/8/2012 "Approvazione dell'istituzione della rete regionale di cure palliative e della rete regionale di terapia del dolore, ai sensi della Legge 15 marzo 2010, n. 38.	
Veneto	Deliberazione n. 42 del 18/1/2011 Nomina del "Coordinamento regionale per le cure palliative e la lotta al dolore" – integrazione alla DGRV n. 2516 del 4.8.2009 – Determinazioni.	
Provincia autonoma di Trento	Delibera 412 del 2011 Istituzione del servizio cure palliative in attuazione del modello organizzativo della rete per le cure palliative previsto dalla deliberazione della Giunta provinciale n. 1597/2001	
Bolzano		

2.1 La rete di cure palliative in base alla normativa

La prima definizione di rete di cure palliative presente in un atto ufficiale si trova nell'allegato 1 del Decreto del Ministero della Sanità del 28 settembre 1999 e recita: *“La rete di assistenza ai pazienti terminali è costituita da una 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”*.

Con l'Intesa siglata presso la Conferenza per i rapporti tra lo Stato, le Regioni e le provincie autonome di Trento e Bolzano del 25 luglio 2012 la definizione viene modificata nella seguente: *“La Rete Locale di Cure Palliative è una aggregazione funzionale e integrata delle attività di cure palliative erogate in ospedale, in Hospice, a domicilio e in altre strutture residenziali, in un ambito territoriale definito a livello regionale”*.

La nuova definizione presente nel documento di Intesa identifica in modo univoco gli ambiti assistenziali nei quali vengono erogate prestazioni di cure palliative. In particolare, tra gli elementi innovativi introdotti, si afferma che le strutture residenziali per anziani o disabili garantiscono le Cure Palliative ai propri ospiti anche avvalendosi della Unità di Cure Palliative Domiciliari territorialmente competente.

Anche per quanto riguarda l'ambito ospedaliero il documento chiarisce aspetti fino ad oggi irrisolti sulla tipologia di prestazioni da erogare presso le strutture ospedaliere e sulla valenza degli hospice presenti all'interno degli ospedali.

In tale contesto le cure palliative in ospedale, nell'ambito della rete di cure palliative, sono caratterizzate da:

- consulenza palliativa, assicurata da un'equipe medico-infermieristica con specifica competenza ed esperienza;
- prestazioni in ospedalizzazione in regime diurno o comunque erogate in modalità alternative previste all'interno del sistema organizzativo regionale;
- attività ambulatoriale;
- degenza in Hospice qualora questa struttura sia presente.

L'ospedalizzazione in regime diurno di cure palliative garantisce l'erogazione di prestazioni terapeutiche di particolare complessità non eseguibili nelle altre strutture della rete.

L'ambulatorio garantisce prestazioni per pazienti autosufficienti che necessitano di valutazione multidimensionale specialistica per il controllo ottimale dei sintomi, ivi compreso il dolore, e per il supporto alla famiglia.

Per la verifica dello stato di attuazione delle reti di cure palliative e della qualità delle prestazioni erogate, grazie alla collaborazione tra le istituzioni, i professionisti che operano nelle reti assistenziali e le organizzazioni appartenenti al terzo settore, sotto l'attenta regia dell'Agenzia per i servizi sanitari regionali, è stato realizzato un progetto di ricerca i cui risultati, di seguito riportati, forniscono un quadro esaustivo della situazione italiana.

2.1.1 *La ricerca dell'Age.Na.S sulle Buone Pratiche*

L'Agenzia per i Servizi Sanitari Regionali (Age.Na.S.) ha realizzato un'indagine nazionale sulle buone pratiche nelle cure palliative domiciliari, nell'ambito di un progetto di ricerca autofinanziato sul tema *“Definizione di modelli organizzativo gestionali per la promozione della partecipazione delle associazioni di volontari, parenti e familiari dei percorsi di supporto ai malati terminali”* – sottotitolo *“Accanto al malato oncologico e alla sua famiglia”*. Il progetto ha coinvolto 3 unità operative, costituite da Fondazione Floriani, Fondazione Gigi Ghirotti e Dipartimento di Oncologia medica del S. Eugenio. A supporto è stato costituito un board scientifico al quale hanno partecipato rappresentanti del Ministero della Salute, delle società scientifiche di riferimento e del terzo settore. Il percorso di ricerca è stato altresì condiviso con i rappresentanti regionali designati dalla Commissione Salute.

L'indagine è stata sviluppata su base volontaria ed ha inteso fornire una prima rappresentazione delle esperienze in atto nel Paese, con due obiettivi fondamentali: porsi da un lato a supporto e stimolo dei percorsi di qualità per le strutture erogatrici di cure palliative e dall'altro come prima ed essenziale base conoscitiva per istituire un *“Osservatorio nazionale sulle buone pratiche”*. L'Osservatorio potrebbe integrarsi con gli obiettivi di monitoraggio previsti dall'art. 9 della legge 15 marzo 2010, n. 38, con particolare riferimento agli aspetti qualitativi delle attività e alle modalità di sviluppo della rete delle cure palliative.

Come già accennato, è obiettivo principale del progetto quello di porre le basi per attivare un Osservatorio nazionale delle Buone Pratiche relativo a:

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

- il sostegno ai familiari che si prendono cura dei malati assistiti in cure palliative domiciliari.

L'inclusione delle strutture erogatrici nell'Osservatorio sarà determinata dalla valutazione del possesso di criteri irrinunciabili e dalla capacità da parte loro di documentare i propri flussi di attività, ritenute condizioni essenziali per poter svolgere cure domiciliari di buona qualità.

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

- l'erogazione di cure palliative domiciliari, di base e specialistiche (Unità di offerta di Cure Palliative, UCP);
- l'esclusiva erogazione di cure palliative domiciliari pediatriche, attraverso équipe dedicate all'ambito pediatrico (UCP pediatriche);
- il sostegno alla famiglia e/o alla figura di riferimento (care giver) nell'ambito delle cure palliative domiciliari (Centri di sostegno alla famiglia);
- la Continuità delle Cure con specifica attività intraospedaliera (Unità operative di Oncologia/Ematologia - UO).

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

- effettuare la registrazione;
- iniziare la compilazione delle schede specifiche per i servizi erogati ed eventualmente concluderla.

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

La finestra temporale di raccolta dati ha avuto inizio il 2/7/2012 e si è conclusa, dopo una proroga, il 30/9/2012, dando la possibilità agli utenti registrati entro il 30/9/2012 di poter concludere la compilazione entro il 20/10/2012.

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

Per le Unità di offerta di CP domiciliari, la "Popolazione" totale stimata è composta da 479 strutture. Il campione di Udo rispondenti rappresenta quindi il 37% delle Udo totali, con una forte variabilità di risposta fra le diverse regioni. La rappresentatività delle Udo domiciliari rispondenti risulta notevolmente maggiore (68% del totale) se valutata nel sottoinsieme delle 132 Udo con équipe dedicate.

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

Per quanto riguarda i centri di supporto alla famiglia, la principale fonte disponibile è stata la Federazione Cure Palliative, che conta 70 organizzazioni di natura esclusivamente Non Profit che operano nell'ambito delle cure palliative.

La scarsa rappresentatività statistica delle 90 UO rispondenti sul totale della popolazione di UO nazionali (l'unica ben definita da Fonte Agenas), non permette di estendere le considerazioni fatte su questo campione di UO rispondenti alla popolazione totale delle UO esistenti.

Valutando la presenza/assenza delle strutture che hanno compilato i diversi questionari, è possibile stimare la consistenza dei bacini di residenti in ogni provincia (dato ISTAT 2010) che risultano privi di almeno uno dei servizi sopra indicati: dai dati disponibili, è emerso che circa il 17% dei cittadini italiani risiede in una provincia, tra quelle che hanno volontariamente aderito all'indagine, in cui non è presente alcuna Unità di offerta di Cure Palliative domiciliari.

Si riportano in sintesi i risultati relativi alle aree di interesse indagate:

SEZIONE 1. Buone Pratiche nelle Cure Palliative Domiciliari

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

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

Impiegando questi criteri sono stati individuati tre gruppi di UCP:

- UCP con *"Criteri minimi"*: dispongono contemporaneamente di 1) Medici e di 2) Infermieri dedicati alle cure palliative, 3) redigono un Piano Assistenziale Individualizzato, 4) sono individuate formalmente all'interno del Piano organizzativo aziendale;
- UCP *"No criteri"*: non soddisfano congiuntamente tutti e 4 i criteri minimi descritti nel punto precedente;
- UCP con *"Tutti i criteri"*: soddisfano anche i criteri della 5) continuità assistenziale e della 6) istituzione formale della rete locale di CP.

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