



**ISTITUTO REGIONALE  
DI RICERCA  
DELLA LOMBARDIA**

Analisi prospettica di un modello di cure  
ospedaliere domiciliari continuative erogato da  
un'unità di cure palliative

Codice IReR: 2006B055

Project leader: *Alberto Brugnoli*  
Assistente al coordinamento: *Paolo Vignali*

Rapporto finale

Milano, luglio 2008

La ricerca è stata affidata all'IReR nell'ambito del Piano delle Ricerche 2006-2007 (cod. IReR 2006A055)

*Responsabile del progetto:* Alberto Brugnoli, IReR

*Assistente al coordinamento:* Paolo Vignali, IReR

*Gruppo di lavoro tecnico:* Daniela Martelli, responsabile regionale di ricerca, D.G. Sanità

*Gruppo di ricerca:* Furio Zucco, direttore del Dipartimento Gestionale di Anestesia, Terapia Intensiva, Cure Palliative, Terapia del Dolore, Hospice e Ospedalizzazione Domiciliare c/o Azienda Ospedaliera "G. Salvini", responsabile scientifico del progetto; Michele Sofia, direttore generale dell'Associazione di Volontariato "Presenza Amica"; Michele Riva, collaboratore universitario alla Cattedra di Storia della Medicina e della Sanità, Università degli Studi di Milano-Bicocca

## Indice

<i>Premessa</i>	5
Capitolo 1	
<i>Identificazione e impostazione della ricerca</i>	7
1.1. Motivazione della ricerca	7
1.2. Obiettivi e prodotti attesi	7
1.3. Metodologia e tempistica	8
Capitolo 2	
<i>L'Unità di Cure Palliative(UCP) dell'AO "G. Salvini"</i>	11
2.1. Informazioni generali	11
2.2. Macroattività erogate dalla UCP	14
2.3. Modello di Ospedalizzazione Domiciliare della UCP	16
2.4. L'Associazione "Presenza Amica"	20
Capitolo 3	
<i>I risultati</i>	23
3.1. Definizione del percorso di cura dei malati attraverso l'analisi prospettica dei 12 mesi	23
3.2. Classificazione dei malati presi in carico	31
3.3. Definizione dei profili dei percorsi clinici dei malati assistiti	34
3.4. Definizione del livello di integrazione con gli altri Soggetti coinvolti nella rete	36
3.5. Definizione dei prodotti offerti alla popolazione assistita e alle famiglie	37
3.6. Quantificazione del costo della comunicazione nelle cure palliative domiciliari	39
3.7. Raccolta prospettica di indicatori di Struttura, Processo ed Out-Come	41
3.8. Applicazione del software e suo eventuale perfezionamento in itinere	44
3.9. Verifica della affidabilità del sistema di Controllo di gestione e di Contabilità analitica	47
3.10. Analisi dell'equilibrio economico della Macroattività della UCP relativa alla OD	48
3.11. Verifica dei livelli di integrazione raggiunti con le Organizzazioni di volontariato e delle criticità rilevate	49
Capitolo 4	
<i>Sintesi delle evidenze</i>	57
4.1. Percorso di cura (dalla segnalazione al termine della presa in carico in OD)	59
4.2. Classificazione dei malati	64
4.3. Definizione dei profili dei percorsi clinici	67

4.4. Livello di integrazione con gli altri Soggetti della rete	75
4.5. Costo della comunicazione in cure palliative	79
4.6. Informatizzazione e suo miglioramento	80
4.7. Controllo di Gestione e Contabilità analitica	83
4.8. Equilibrio economico della macroattività OD della UCP	85
4.9. Integrazione con l'Associazione Presenza Amica e criticità rilevate	96
4.10. Aumento del livello di competenza degli operatori	97
4.11. Esportabilità del modello	98
<i>Bibliografia</i>	101
<i>Lecture consigliate sull'argomento</i>	105
<i>Allegati</i>	107
<i>A - Protocollo di gestione per l'utilizzo di farmaci oppioidi al domicilio</i>	109
<i>B - Protocollo per la fornitura di ossigeno domiciliare gassoso e liquido ai pazienti terminali</i>	113
<i>C - Commissione Nazionale LEA. Nuova caratterizzazione dell'assistenza territoriale domiciliare e degli interventi ospedalieri a domicilio</i>	117
<i>D - Cartella Clinica Informatica Domiciliare CCID</i>	149
<i>E - Indicatori</i>	155
<i>F - Report dei costi OD anno 2007</i>	163
<i>G - Piano d'informazione sulla CCDI</i>	167
<i>H - Normative Regione Lombardia sulle cure palliative</i>	171
<i>I - Normativa Nazionale sulle cure palliative</i>	175
<i>L - Allocazione del personale nei vari C.D.C.</i>	183

## *Premessa*

Nella Regione Lombardia sta sviluppandosi rapidamente la rete per le cure palliative, rivolte alle persone in fase avanzata ed evolutiva di patologie inguaribili e a supporto delle loro famiglie. Secondo dati recenti basati su analisi del Ministero della Salute, l'utenza potenziale a livello lombardo è annualmente di 35-40.000 malati, di cui 25.000 affetti da patologia neoplastica. All'interno della rete di cure palliative emerge la necessità (clinica ed economica) di approfondire esperienze di strategie territoriali di assistenza al domicilio, che, data la complessità clinica del paziente oncologico, assumono le caratteristiche di vere e proprie ospedalizzazioni domiciliari.

La ricerca è la naturale continuazione di una prima fase di studio, realizzata dall'IReR nel 2006, pubblicata con il titolo *Analisi di un modello di cure palliative domiciliari erogato da una Unità di Cure Palliative* (codice IReR 2006B030). Infatti rappresenta l'analisi prospettica "sul campo" di un'esperienza di cure palliative erogate al domicilio da parte di un' Unità di Cure Palliative (UCP) ospedaliera, quella dell'Azienda Ospedaliera "G. Salvini" di Garbagnate Milanese, che opera in sinergia con l'Associazione di Volontariato Presenza Amica. La prima sperimentazione terminata nel 2006 aveva permesso di studiare in modo approfondito le specificità di modello assistenziale, definito "*Ospedalizzazione Domiciliare in cure palliative*" per malati oncologici, partendo dall'esperienza ormai più che decennale acquisita in questo settore dalla UCP dell'AO "G. Salvini". Erano stati analizzati gli aspetti tassonomici e definatori del modello di assistenza domiciliare continua specialistica definita, appunto, Ospedalizzazione Domiciliare (OD). Erano stati inoltre definiti gli Indicatori ritenuti necessari per la valutazione e il monitoraggio delle attività, era stato approfondito l'equilibrio economico di sistema con una analisi approfondita dei costi di gestione in relazione al livello erogativi dell'OD, erano state approfondite le criticità.

La Ricerca attuale, attraverso l'analisi prospettica dell'attività assistenziale erogata nel corso del 2007 a oltre 500 malati (al termine sono stati studiati 488 pazienti nuovi pazienti presi in carico dal 1° Gennaio al 31 Dicembre 2007) è stata finalizzata ad una più precisa ridefinizione delle specificità e caratteristiche del modello assistenziale di OD, con puntualizzazione delle aree di possibile miglioramento e con sperimentazione "sul campo" di soluzioni tecnologicamente avanzate (ad es. Cartella Clinica Informatizzata Domiciliare-CCID), utilizzabile anche con computer portatili al domicilio del malato.

Va segnalato che, proprio in quest'ultimo periodo, il livello erogativo OD sta assumendo particolare interesse nel nostro Paese ed in particolare in Regione Lombardia. Infatti, dal Dicembre 2007 sono state approvate due dgr che avviano la sperimentazione di questo livello assistenziale su scala regionale da parte delle UCP autorizzate dalla DG Sanità perchè ritenute in possesso di requisiti specifici, prevedendo un adeguato finanziamento di 5 milioni di Euro. Si tratta della DGR VIII/006410 del 27 dicembre 2007 *Determinazioni per l'attivazione di un Modello Domiciliare per le cure palliative oncologiche a partire dall'anno 2008* e della DGR VIII/007180 del 24 aprile 2008 *Determinazioni in merito alle nuove reti sanitarie per l'anno 2008 e ampliamento delle stesse con il modello di ospedalizzazione domiciliare cure palliative oncologiche e conseguenti indicazioni alle strutture*. In particolare il secondo atto affronta alcuni aspetti di criticità già evidenziati nella Prima fase della ricerca effettuata dall'IReR.

I Soggetti partner della ricerca sono l'Azienda Ospedaliera "G. Salvini", sede della Unità di Cure Palliative e Terapia del dolore e l'associazione di volontariato "Presenza Amica", dal 2002 operante in stretta unità di intenti con la UCP. La UCP dell'Azienda "G. Salvini", ha iniziato le propri attività nel 1978 ed opera da oltre 10 anni con le modalità assistenziali dell'Ospedalizzazione domiciliare nel territorio dei Distretti Sanitari n. 1 di Garbagnate Milanese (abitanti 247.549: 13 Comuni) e n. 2 di Rho (165.364 circa: 9 Comuni), articolazioni dell'ASL della Provincia di Milano 1, per un totale di 412.913 abitanti (vedi Capitolo 4). L'associazione "Presenza Amica", fondata nel 1992, opera con attività di volontariato nelle equipe domiciliari e, dal 2004, presso l' Unità di degenza, definita hospice, situata presso il Presidio Ospedaliero di Garbagnate Milanese.

## Capitolo 1

### *Identificazione e impostazione della ricerca*

#### 1.1. Motivazione della ricerca

La presente ricerca ha come scopo quello di analizzare dettagliatamente l'attività di Ospedalizzazione Domiciliare sviluppata all'interno di UO. di Cure Palliative di un'azienda ospedaliera lombarda, offrendo alla Direzione Generale Sanità strumenti valutativi utili, quali indicatori quali-quantitativi, che consentano una stima della proponibilità di tale attività ad altre realtà regionali. Il coinvolgimento nell'attività di ricerca di un'associazione di volontariato permetterà, inoltre, di valutare gli effettivi e potenziali livelli/criticità di integrazione di queste organizzazioni all'interno di un progetto di ospedalizzazione domiciliare.

#### 1.2. Obiettivi e prodotti attesi

L'obiettivo principale della ricerca è stato quello di analizzare in modo prospettico, durante l'annualità 2007, l'attività "sul campo" della UCP dell'Azienda Ospedaliera "G. Salvini" nel settore dell'Ospedalizzazione Domiciliare (OD) rivolta ai malati oncologici in fase avanzata e terminale di malattia. Si trattava di approfondire le caratteristiche di un modello assistenziale domiciliare di tipo specialistico e continuativo, con un particolare approfondimento delle caratteristiche di integrazione con il Settore non profit, rappresentato dal secondo Soggetto coinvolto nella Ricerca, l'Associazione di Volontariato Presenza Amica.

L'analisi si è basata sui presupposti scientifici e metodologici della Prima fase della Ricerca, in particolare sugli indicatori organizzativo/gestionali ed economici.

Gli Obiettivi generali suddivisi per ciascuno dei 2 Soggetti attuatori sono indicati nella tabella 1.1.

**Tabella 1.1 - Risultati attesi**

OBIETTIVO	A.O. "G. SALVINI"	PRESENZA AMICA
1) DEFINIZIONE DEL PERCORSO DI CURA	SI	NO
2) CLASSIFICAZIONE DEI MALATI <ul style="list-style-type: none"> <li>• PATOLOGIA: tassonomia ICD9-CM</li> <li>• SINTOMATOLOGIA</li> <li>• LIVELLO DI AUTONOMIA</li> <li>• COORTI TEMPORALI</li> </ul>	SI SI SI SI	SI SI SI SI
3) DEFINIZIONE DEI PROFILI DEI PERCORSI CLINICI DEI MALATI ASSISTITI	SI	SI
4) LIVELLO DI INTEGRAZIONE CON GLI ALTRI SOGGETTI <ul style="list-style-type: none"> <li>• MMG</li> <li>• U.O. DI RICOVERO E CURA</li> </ul>	SI SI	SI SI
5) PRODOTTI OFFERTI ALLA POPOLAZIONE	SI	SI
6) COSTO DELLA COMUNICAZIONE IN CURE PALLIATIVE	SI	SI
7) RACCOLTA PROSPETTICA DEGLI INDICATORI EVIDENZIATI NELLA PRIMA FASE DELLA RICERCA	SI	SI
8) a) APPLICAZIONE DEL SOFTWARE b) MIGLIORAMENTO IN ITINERE	SI SI	SI SI
9) VERIFICA DELLA AFFIDABILITA' DEL SISTEMA DI CONTROLLO DI GESTIONE E DI CONTABILITA' ANALITICA	SI	NO
10) ANALISI DI EQUILIBRIO ECONOMICO MACROATTIVITA' UCPTD RELATIVA ALL'OD	SI	NO
11) a) VERIFICA DEI LIVELLI DI INTEGRAZIONE RAGGIUNTI CON LE ONP b) CRITICITA' RILEVATE	SI SI	NO
12) AUMENTO DEL LIVELLO DI COMPETENZA DEGLI OPERATORI - FORMAZIONE	SI	SI

### 1.3. Metodologia e tempistica

Poiché la ricerca è stata suddivisa in Fasi successive, tra loro integrate secondo il Cronogramma parte integrante della stessa (Tabella 1.2), la metodologia di lavoro è stata contraddistinta da attività di Gruppo e attività individuali, queste ultime relative all'attività svolta da ciascun operatore della UCP e dai volontari di Presenza Amica.

**Tabella 1.2 - Cronogramma della ricerca**

ANNO	2006					2007								2008						
MESE	D	G	F	M	A	M	G	L	A	S	O	N	D	G	F	M	A	M	G	L
FASI	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16	17	18	19	20
Composizione dei Gruppi di Lavoro																				
Riunioni del GTdL																				
Analisi dei risultati/criticità Prima Fase																				
Progettazione fase prospettica																				
Raccolta dati																				
Elaborazione dati ed indicatori raccolti																				
Analisi e discussione dei risultati																				
Stesura documento definitivo																				
Rapporto Intermedio																				
Rapporto finale																				

Da un punto di vista generale la Ricerca è stata programmata, monitorata ed i risultati sono stati valutati da Gruppi di Studio costituiti ad hoc, a differente composizione a seconda degli obiettivi assegnati nell'ambito della Ricerca (Tabella 1.3).

**Tabella 1.3 - Gruppi di lavoro**

N. G. di Lavoro	Definizione	Composizione	Funzioni
1	Coordinamento	IReR, AO G. Salvini, Presenza Amica	Programmazione Monitoraggio Valutazione risultati Stesura Rapporto finale
2	Indicatori	Idem	Analisi Prima fase Elaborazione nuovi indicatori
3	Informatizzazione	ASII AO G.Salvini UCP AO G.Salvini Presenza Amica Software house Az di telefonia	Ideazione e realizzazione del nuovo software (Cartella Clinica Inform. CCI) Definizione e acquisto hardware Elaborazione risultati con utilizzo di un software specifico
4	Formazione	ASII AO G.Salvini Uff. Form. Permanente UCP, Presenza Amica Software house	Stesura del programma di formazione sulla informatizzazione per il personale della UCP e di Presenza Amica Realizzazione del Programma formativo
5	Amministrativo	Resp UCP Uff. Affari Generali AO Ragioneria AO. G. Salvini ASII IReR, DG AO Salvini CD Presenza Amica	Realizzazione e approvazione atti amministrativi

La rilevazione prospettica dei risultati, effettuata su tutti i 488 nuovi malati assistiti in regime di Ospedalizzazione Domiciliare dalla equipe della UCP e dai volontari di Presenza Amica dal 1° Gennaio 2007 al 31 Dicembre 2007, ha coinvolto tutti gli operatori di entrambe le Organizzazioni attive al domicilio. Va segnalato che, per alcuni Indicatori sono stati analizzati i dati di tutti i 519 presi in carico nel 2007 dalla UCP al domicilio.

L'attività di partecipazione individuale ha coinvolto in particolare per la UCP 12 medici 11 infermieri e un fisioterapista (part-time) e per Presenza Amica 7 volontari.

L'attività di formazione è stata invece rivolta a tutti gli operatori dell' UCP e a tutti i volontari.

Da un punto di vista metodologico va segnalato che la realizzazione della ricerca si è basata sulla continuazione del processo di implementazione del sistema informatico della UCP e di Presenza Amica, soprattutto in relazione all'intervento assistenziale domiciliare.

La ricerca ha reso possibile il progressivo passaggio dal supporto cartaceo a quello informatico, in tutte le attività gestionali e assistenziali di OD, conclusosi il 31/12/2007 .

Il percorso di informatizzazione è stato reso possibile durante tutte le fasi di realizzazione della ricerca dalla costante attività dei Gruppi di Lavoro 2-3. In particolare l'attività di gruppo è stata effettuata da personale della UCP e di Presenza Amica, dai referenti dell' ASII Aziendale, dai tecnici di due Aziende esterne informatiche (Eurosoft e MIES-BIS), rispettivamente coinvolte per la realizzazione del software gestionale e clinico (Cartella Clinica Informatizzata Domiciliare - CCID) e di quello per l'elaborazione informatizzata degli indicatori (Programma Business Object).

La maggior parte dei dati gestionali e clinici viene definitivamente inserita nei programmi dei PC portatili, in dotazione a 23 operatori dell' UCP già al domicilio del malato e, per ora, a 2 volontari domiciliari di Presenza Amica. Dal domicilio i dati vengono inviati tramite un sistema High Speed ADSL al Server aziendale e visualizzabili su tutti i PC fissi in dotazione alla UCP e a Presenza Amica, per la parte di competenza.

L'obiettivo di arrivare ad una completa informatizzazione delle attività è stato finalizzato ad ottenere un sempre miglior Controllo di Gestione, reso possibile dal flusso continuo di dati. La realizzazione della Cartella Clinica Informatizzata Domiciliare avrebbe inoltre reso possibile una sempre migliore gestione clinica dei malati. Ciò in un set, quello domiciliare, nel quale il supporto cartaceo non è certamente quello ottimale per lo scambio di informazioni precise, puntuali ed aggiornate fra i vari operatori dell'equipe, soprattutto se l'operatività è prevista sulle 24 ore, 365 giorni l'anno, con avvicendamenti conseguenti alla turnistica (ad es. reperibilità notturne, prefestive e festive).

L'utilizzo dell'applicativo informatico Business Object ha reso disponibili in modo continuativo i dati relativi al calcolo degli Indicatori preventivamente identificati dal GdL 2 e ad loro monitoraggio nel tempo.

Infine, l'informatizzazione ha reso più agevole l'elaborazione statistica dei dati presentati nei successivi capitoli

## Capitolo 2

### *L'Unità di Cure Palliative (UCP) dell'AO "G. Salvini"*

#### 2.1. Informazioni generali

Nell'area provinciale Nord-Ovest della città di Milano dal 1978 opera un Servizio deputato all'assistenza continuativa dei pazienti affetti da malattie evolutive caratterizzate da una prognosi infausta in fase terminale, la Unità di Cure Palliative dell'Azienda Ospedaliera "G. Salvini". L'attività di cure palliative domiciliari è erogata sul territorio dei 2 Distretti Sanitari di Garbagnate e Rho della ASL della Provincia di Milano 1, in cui insistono i Presidi Ospedalieri dell'Azienda Ospedaliera "G. Salvini", rispettivamente il Presidio di Garbagnate Milanese, quello di Bollate e quello di Rho/Passirana. Nel territorio di attività domiciliare della UCP risiedono circa 412.913 abitanti.

Nel 2003 la UCP ha assunto la organizzazione funzionale di una Struttura Semplice inserita nel Dipartimento Gestionale di Anestesia, Blocco Operatorio, Terapia Intensiva, Cure Palliative, Terapia del dolore, Hospice e Ospedalizzazione domiciliare, quale articolazione organizzativa della Struttura Complessa di Anestesia e Rianimazione del Presidio Ospedaliero di Garbagnate Milanese.

Ciò in attesa dell'accreditamento della Unità di Cure Palliative quale Struttura Complessa, che dovrebbe avvenire secondo le indicazioni del POFA aziendale e della programmazione regionale.

L'attività erogativa, iniziata nel 1978 presso il Presidio Ospedaliero di Garbagnate Milanese nell'ambito dell'ambulatorio di Terapia del Dolore, ha assunto nel corso degli anni connotazioni di crescente complessità tecnico-organizzativa, sviluppando, attraverso la forte integrazione con il territorio, un modello assistenziale domiciliare che ha tratto continuamente giovamento dalla sinergia tra operatori territoriali, le ONLUS e le equipe specialistiche ospedaliere.

L'intuizione che fin dall'inizio ha ispirato questo processo di perfezionamento e crescita, è stata quella di dare risposte adeguate ai bisogni peculiari della persona colpita da una malattia inguaribile, in fase avanzata e terminale, prima fra tutte il cancro.

Sin dai primi anni Novanta è parso evidente che, nell'ambito delle cure palliative oncologiche e non oncologiche, la modalità ottimale di assistenza non poteva essere solo quella ambulatoriale, la prima ad essere stata attivata contemporaneamente alla consulenza specialistica intraospedaliera: oltre agli

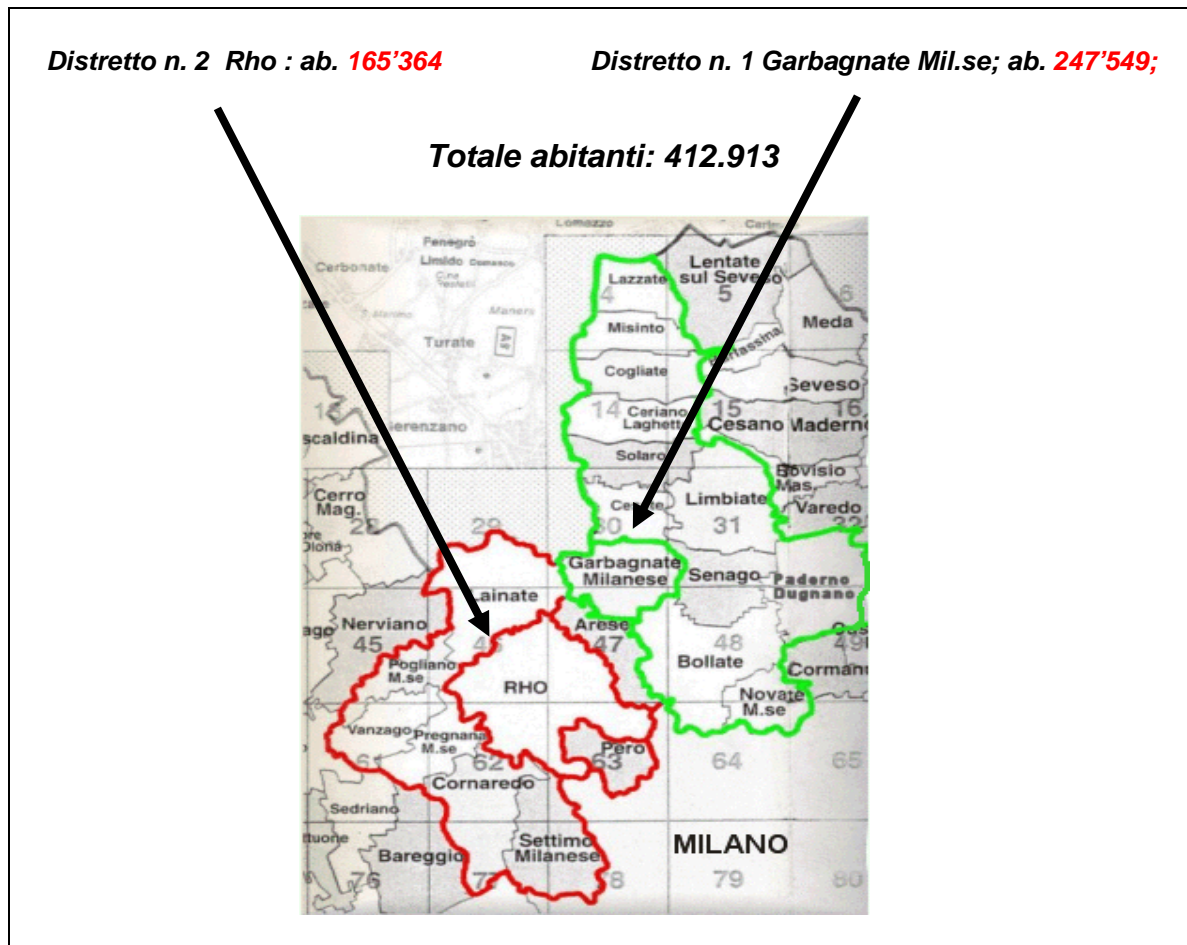
interventi in Day Hospital, implementati negli anni immediatamente successivi, si rendeva perciò necessaria l'attivazione di altri due livelli assistenziali fondamentali della rete delle cure palliative:

1. l'attività di Cure Palliative domiciliari, con modalità di intervento estemporaneo consulenziale al medico di medicina generale e di Presa in Carico Totale continuativa da parte della equipe della UCP su delega del medico di famiglia (cd OD, Ospedalizzazione Domiciliare di cui alla DGR VI/39990/98);
2. le prestazioni di Degenza Ordinaria, erogate in una specifica struttura di degenza per pazienti terminali, rivolta ai malati che per cause sanitarie e/o socio/sanitarie non possono o non desiderano essere assistiti al domicilio (cd hospice ospedaliero o Unità di degenza della UCP di cui alla DGR VI/39990/98).

Nella realtà dell' AO di Garbagnate questi livelli assistenziali sono stati attivati rispettivamente:

1. le cure palliative domiciliari; all'inizio degli anni '90 . Il primo atto convenzionale tra AO "G. Salvini" e ASL della Provincia di Milano 1 per l'Ospedalizzazione Domiciliare è stato stipulato nel 1999 a seguito della Approvazione della Legge regionale n. 31 che separava le ASL dalle Aziende Ospedaliere. Attualmente l'attività viene erogata da due equipe logisticamente collocate presso il Presidio Ospedaliero di Garbagnate (attiva nel Distretto Sanitario n. 1 dell' ASL della Provincia di Milano 1) e presso il Presidio Ospedaliero di Rho (attiva nel territorio del Distretto Sanitario n. 2);
2. l'Unità di Degenza Ordinaria presso il PO di Garbagnate Mil.se con una dotazione di 10 p.l, cd hospice ospedaliero, nel 2003. Come già ricordato la struttura è stata accreditata quale Struttura Semplice della Struttura Complessa del Servizio di Anestesia e Rianimazione del Presidio Ospedaliero di Garbagnate Milanese in attesa di accreditamento quale Struttura Complessa autonoma. Attualmente sono stati terminati i lavori di ristrutturazione con ampliamento della struttura a 15 posti letto, finanziati dai fondi della Legge 39/99.

Figura 2.1 - Il territorio dell'ASL della Provincia Milano 1



Per quanto concerne l'ambito territoriale dell'attività domiciliare della Unità di Cure Palliative dell' AO "G. Salvini", esso è costituito prevalentemente dall'area dei 22 Comuni afferenti a 2 Distretti Sanitari dell'Azienda Sanitaria Locale della Provincia di Milano 1, con sede a Magenta (tabella 2.1), con una estensione di 185,76 kmq:

- a) il Distretto Sanitario n. 1, di Garbagnate Milanese (247.549 ab.);
- b) il Distretto Sanitario n. 2, di Rho (165.364 abitanti).

Il bacino di utenza è sicuramente più ampio per ciò che riguarda l'utenza riferita alla Unità di degenza-hospice, che proviene anche dal territorio di altre ASL, ad esempio dall' ASL città di Milano.

**Tabella 2.1 - Bacino d'utenza dell'AO "G. SALVINI"**

<b>Popolazione dei 2 Distretti Sanitari di Garbagnate e Rho: tot. 412.913 abitanti</b>	
▪ <b>Distretto n. 1 di Garbagnate (da nord a sud) 247.549 abitanti</b>	
Lazzate, Misinto Cogliate, Ceriano Laghetto, Solaro, Limbiate, Cesate, Garbagnate Milanese, Senago, Paderno Dugnano, Baranzate Bollate, Novate Milanese	
▪ <b>Distretto n. 2 di Rho (da nord a sud) 165.364 abitanti</b>	
Lainate, Vanzago, Pogliano, Settimo Mil.se, Rho, Arese, Pregnana Milanese, Cornaredo e Pero	

L'utenza potenziale, riferita alla sola patologia neoplastica, può essere calcolata utilizzando i tassi di mortalità regionali (313.5/100.000) che rapportati al bacino di utenza dell'AO "G. Salvini", risulta essere di 1.289 deceduti ogni anno. Considerando che il gruppo di pazienti che non presentano una fase terminale oppure decedono presso strutture esterne al bacino di utenza è approssimabile al 10% dei casi, si può stimare che ogni anno 1.160 persone affette da neoplasia in fase avanzata e terminale dovrebbero essere assistite con un programma di cure palliative (Tabella 2.2).

**Tabella 2.2 - Utenza potenziale per le cure palliative**

▪ Tasso di mortalità regionale: Regione Lombardia	313.5/100.000 <sup>1</sup>
▪ Mortalità per neoplasia nel bacino di utenza AO "G. Salvini" (412.913 abitanti)	1.289 deceduti/anno
▪ Persone con necessità di essere ammessi Ad un programma di cure palliative (- 10% del tasso di mortalità annuo secondo le indicazioni del Ministero Salute)	1.1160 pz/anno

## 2.2. Macroattività erogate dalla UCP

La Struttura Semplice di Cure Palliative dell'Azienda Ospedaliera "G. Salvini", è stata istituita con deliberazione del Direttore Generale n. 955/2003/DG nella seduta del 25/11/2003.

Attualmente eroga le seguenti macroattività:

1. Cure Domiciliari in Ospedalizzazione Domiciliare e in Consulenza domiciliare, con assistenza medico/infermieristica e riabilitativa 24 ore su

---

<sup>1</sup> XXXII Rapporto Censis 1998, Tabella 18 – pagina 306

- 24, 365 giorni l'anno, con fornitura diretta di farmaci, presidi, ausili e materiale sanitario non necessariamente collegabile alla terminalità.
2. Ambulatoriale (c/o PO di Garbagnate e Rho).
  3. Day hospital (c/o PO di Garbagnate e Rho).
  4. Consulenza intraospedaliera nei 3 Presidi Aziendali (Bollate, Garbagnate e Rho-Passirana)
  5. Degenza Ordinaria in Unità di degenza per malati terminali (cd Hospice Ospedaliero c/o il PO di Garbagnate). Gli attuali 10 posti letto sono in attesa di ampliamento a 15 essendo ormai ultimate le opere di ristrutturazione finanziate dalla Legge n.39/99.

A queste macroattività va aggiunta quella di terapia antalgica non erogata ai soli malati terminali ma effettuata per il trattamento del dolore cronico refrattario con tecniche d'avanguardia di neuromodulazione e neurostimolazione midollare.

Le attività erogate dalla UCP nel 2007 sono riassunte nella Tabella 2.3

**Tabella 2.3 - Attività di cure palliative e Terapia del dolore anno 2007**

<b>Macroattività</b>	<b>Totali</b>
Ambulatorio (n. prestazioni)	9.017
Ospedalizzazione Diurna (n. giornate)	465
Cure palliative Domiciliari OD (n. pz. assistiti)	488
Chirurgia antalgica (n. interventi in ricovero ordinario)	110
Degenza in Hospice (n. pazienti)	174*
Consulenza intraospedaliera	2788

\* Chiusura per lavori di ristrutturazione per ampliamento a 15 posti letto nei mesi di luglio e agosto 2007

La dotazione organica della Unità di Cure Palliative e Terapia del Dolore è indicata nella Tabella 2.4. Va segnalato che tutto il personale è dipendente dell'Azienda "G. Salvini".

**Tabella 2.4 - Personale attivo nel 2007 nell'Unità di Cure Palliative e Terapia del Dolore in tutti i settori di attività**

<b>Qualifica</b>	<b>Dotazione</b>
Dirigente Medico Struttura Complessa	1*
Dirigente Medico Struttura Semplice	1
Dirigenti Medici	11
Coordinatore infermieristico	1
Infermieri	25
O.T.A.	2
O.S.S.	6
Tecnico riabilitazione	1
Psicologo Part time	0,5
Assistente Sociale Part time	0,5
Amministrativi	2
<b>TOTALE</b>	<b>51,0</b>

\* 20% del debito orario totale

Per ciò che riguarda l'OD si fa presente che l'organico attivo nel 2007 in questa macroattività della UCP è riportato nella tabella 2.5

**Tabella 2.5 - Personale attivo nel 2007 nell'Unità di Cure Palliative – Ospedalizzazione Domiciliare**

Dirigenti Medici	5,5 Unità equivalenti (poiché tutti i Dirigenti operano nell'OD)
Coordinatore inferm.	1 Unità al 30% del suo debito orario nell'OD
Infermieri	10 completamente dedicati + una Unità equivalente x attività interna
OSS	1 Unità al 45% del suo debito orario nell'OD
Psicologo	50 ore l'anno nell'OD
Fisioterapista	1 Unità al 75% del debito orario per l'OD
Assistente sociale	9 ore/settimana per l'OD
Amministrativo	1 Unità equivalente per l' OD

Si segnala che oltre alla attività di Ospedalizzazione Domiciliare va considerata quella relativa alla Consulenze Domiciliari del medico palliativista richieste dal medico di famiglia: il numero di consulenze nel 2007 è stato di 254 accessi per 219 malati.

### 2.3. Modello di Ospedalizzazione Domiciliare della UCP

Il modello assistenziale di Ospedalizzazione Domiciliare prevede che l'UCP di Garbagnate Milanese si faccia completamente carico della persona malata per tutte le problematiche relative all'incurabilità.

L'intervento domiciliare è sempre preceduto da una segnalazione da parte di differenti soggetti: in maggior misura i medici delle Unità ospedaliere, i medici di medicina generale, i famigliari dei malati (Tabella 2.6).

**Tabella 2.6 - Soggetti segnalatori dei pazienti per attivazione della OD**

	PERCENTUALE	NUMERO PAZIENTI
MMG	49,38	241
AO "G. SALVINI"	32,99	161
DEGENZA EXTRA AO "G. SALVINI"	11,06	54
FAMIGLIARI	4,72	23
ALTRE FIGURE	1,64	8
SERVIZI SOCIALI COMUNALI	0,21	1
TOTALE	100,00	488

Successivamente alla segnalazione viene fissato un colloquio, a meno di palesi inapproprietezze già emerse durante la segnalazione, in genere telefonica arrivata ad una delle 2 sedi della UCP, presso i Presidi Ospedalieri di Garbagnate Milanese

o di Rho. Durante il colloquio, sempre tenuto dal medico della UCP, i familiari vengono informati sulle caratteristiche del Servizio offerto e nel caso non ne fossero consapevoli, vengono messi al corrente di tutte le differenti modalità assistenziali possibili all'interno della rete locale delle cure palliative (ad es. l'hospice). Il colloquio è volto anche alla valutazione delle aspettative dei famigliari e della reale volontà e possibilità di aiutare il proprio caro a casa.

Qualora non esistessero le condizioni per una presa in carico da parte della UCP e le necessità fossero prevalentemente di tipo socio-assistenziale, i parenti vengono indirizzati presso i servizi sociali comunali competenti per l'impostazione del piano di intervento (utilizzo del cd buono sociale).

Appurata la possibilità di seguire il paziente al proprio domicilio, il medico dell'UCP prende contatto con il medico di famiglia per concordare la modalità di presa in carico (consulenza in UCP o Ospedalizzazione Domiciliare) nonché le caratteristiche temporali dell'attivazione, derivanti dalla presenza o meno di urgenza sulla base delle condizioni cliniche. Il colloquio con il medico di famiglia rappresenta un momento cruciale al fine di programmare la modalità di intervento più adeguato.

Nel caso di scelta del modello di OD, il medico dell'UCP riceve dal mmg un consenso scritto su un apposito modulo ASL. Il modulo, una volta consegnato alla UCP, viene inviato in copia via fax al Distretto competente.

Nell'ambito del colloquio con il medico di famiglia viene programmata la prima visita del domiciliare del medico e dell'infermiere dell'UCP, alla quale il medico di famiglia viene invitato a partecipare.

Questa procedura, apparentemente lunga ed articolata, nella realtà è conclusa in poche ore, consentendo, qualora la situazione fosse particolarmente grave, un intervento domiciliare nella stessa giornata della segnalazione. In tutti i casi di segnalazione provenienti dal domicilio l'attività viene erogata entro le 72 ore.

Con questa modalità assistenziale l'AO "G. Salvini" fornisce direttamente un'assistenza medica ed infermieristica 24 ore su 24, 365 giorni l'anno, un servizio di fisioterapia domiciliare, un eventuale supporto psicologico e di assistenza sociale e, come già ricordato, la fornitura diretta del materiale sanitario e di tutti i farmaci necessari, quindi non solo di quelli più specificamente necessari per il programma di controllo dei sintomi, di tutti i presidi e gli ausili.

In qualsiasi momento il medico di medicina generale può partecipare al processo assistenziale. Durante l'attivazione sono previsti ulteriori contatti telefonici tra il medico della UCP ed il medico di medicina generale ai seguenti tempi:

- sempre, in caso di decesso del malato;
- almeno un contatto ogni 15 giorni;
- se la situazione peggiora ed il malato entra nella fase agonica;
- nel caso di necessità di prolungamento dell'assistenza oltre i 90 giorni (rivalutazione del percorso assistenziale);
- nel caso di necessità di interruzione della Ospedalizzazione Domiciliare per:

- necessità di ricovero in hospice
- passaggio ad altro livello assistenziale domiciliare: ad es. da OD ad ADI
- ricovero in strutture di degenza per acuti o in RSA

L'organizzazione sanitaria prevede, nella sede del Presidio Ospedaliero di Garbagnate, una guardia medica attiva dalle ore 8.00 alle ore 20.00 da lunedì a venerdì e dalle ore 8.00 alle ore 12.00 il sabato e la domenica. Il medico di guardia durante le fasce orarie di attività effettua accessi domiciliari non programmati, se necessario, sino alle 20,00 nel Distretto Sanitario di Garbagnate. Presso la sede di Rho la guardia di un secondo medico è attiva dalle 08,00 alle 16,00, dal lunedì al venerdì. Dalle ore 16,00 alle ore 20, 00 è presente un servizio di reperibilità medica a Rho.

In tutti gli altri orari un medico è reperibile mediante cellulare per il domicilio per i malati dei 2 territori dei 2 Distretti Sanitari n. 1 e 2 e per l'hospice.

In modo molto simile è organizzato il servizio infermieristico, con una guardia attiva dalle ore 8.00 alle ore 20.00 da lunedì a venerdì e dalle ore 8.00 alle ore 15.42 di sabato, prefestivi e la domenica, in quest'ultimo caso solo a Garbagnate.

A Rho, la domenica nelle 24 ore è attiva solo la reperibilità infermieristica. In tutti gli altri orari sono reperibili due infermieri professionali, uno operativo in ciascuna delle due sedi

Si segnala che il flusso di chiamata in reperibilità prevede che il primo contatto da parte del familiare o del malato, arrivi al medico. Il medico decide se fornire una consulenza telefonica, se recarsi al domicilio, attivando o meno l'infermiere reperibile, oppure se inviare il solo infermiere reperibile.

Un fisioterapista opera, su indicazione del medico specialista, da lunedì al venerdì dalle ore 8.00 alle ore 15.40.

La fornitura del materiale sanitario avviene quotidianamente da lunedì al venerdì secondo orario personalizzato e concordato fra nucleo familiare e UCP, in base alle rispettive esigenze, in genere dalle ore 14.00 alle ore 15.30.

I farmaci vengono preparati e consegnati direttamente a domicilio dall'infermiere professionale di riferimento. Per gli oppiacei maggiori (morfina, fentanyl, metadone, ossicodone, etc) è stato predisposto da 3 anni un protocollo di consegna domiciliare, seguendo le indicazioni contenute nella legge n°12 dell'8 febbraio 2001 che detta le *Norme per agevolare l'impiego dei farmaci analgesici oppiacei nella terapia del dolore* (Allegato A). Si tratta di uno dei pochi esempi italiani di consegna diretta dei farmaci oppiacei a domicilio.

E' stato predisposto un protocollo specifico anche per la fornitura di ossigeno liquido e gassoso al domicilio (Allegato B): anche in questo caso l'organizzazione non è stata semplice, soprattutto se si tiene presente che la prescrizione e la fornitura di ossigeno ha valenze non solo cliniche ma anche emotive sul malato e su tutto il nucleo familiare, che identifica la necessità dell'ossigeno con una situazione di gravità, pericolo di vita ed, in generale, di Urgenza/Emergenza. In *out-sourcing* vengono forniti i presidi antidecubito di secondo livello.

La Associazione Presenza Amica ha attivato un servizio gratuito di consegna a domicilio di presi, nei casi in cui, per motivi vari, la famiglia non possa recarsi al magazzino situato presso il Podi Garbagnate Milanese.

Dell'equipe della UCP fanno parte integrante i Volontari delle due Associazioni operanti accanto alla nostra Unità: *Presenza Amica* per il territorio del distretto di Garbagnate Milanese e *Porta Aperta* per quello di Rho. Le due Associazioni, quando richiesto dai familiari, sono in grado di garantire fino a 40 ore di presenza settimanale per paziente.

Annualmente il responsabile dell'UCP, per il tramite dell'Amministrazione Aziendale, fornisce alla ASL della Provincia di Milano i dati analitici globali e analitici, riferiti a ciascun malato assistito ed alcuni indicatori generali di attività.

A tal fine la UCP ha sviluppato e si è dotata sin dal 1999 di uno specifico software applicativo in grado di elaborare sia dati di attività sia dati economici basati su quanto previsto dai successivi contratti con l'ASL.

Ciò che è venuta a configurarsi nel tempo, è stata una vera e propria rete operativa 24 ore su 24, 365 giorni l'anno, ad alto contenuto professionale e solidaristico, che ha posto la Unità di Cure Palliative dell'Azienda Ospedaliera "G. Salvini" al centro di una straordinaria esperienza d'avanguardia.

Alcuni eventi fondamentali verificatisi dal 1998 ad oggi, hanno reso possibile la concreta realizzazione dell'Unità Cure Palliative e Terapia del Dolore (UCPTD è l'acronimo della denominazione ufficiale aziendale) dell'Azienda Ospedaliera "G. Salvini" di Garbagnate Milanese.

Vengono di seguito riportati sinteticamente:

- 1) Approvazione della DGR n. VI/39990 del 30 Novembre 1998 "Atto di indirizzo e coordinamento per le cure palliative" nella Regione Lombardia.
- 2) Autorizzazione da parte della Regione Lombardia alla realizzazione di una Unità Operativa di Cure Palliative (UOCP), a direzione apicale, con hospice, da parte dell'Azienda Ospedaliera "G. Salvini", contenuta nella DGR n. VI/41069 del 22 febbraio 1999 "Approvazione del piano organizzativo strategico 1999-2001 dell'AO.
- 3) Stipula di una Convenzione per le cure palliative domiciliari tra l'ASL della Provincia di Milano. n.1 e l'AO "G. Salvini" per le attività di Ospedalizzazione Domiciliare ufficialmente iniziata nel 1999.

Questa convenzione, oltre a rappresentare un modello per l'integrazione fra i servizi ospedalieri e i servizi territoriali nell'ambito delle cure palliative, offriva la opportuna copertura economica alle attività territoriali svolte dal servizio dell'AO. "G. Salvini" erogante cure palliative specialistiche al domicilio di oltre 500 persone ogni anno.

- 4) Deliberazione del Direttore Generale AO. "G. Salvini" n. 1659/99/DG del 16/12/1999 "Riorganizzazione del Servizio di Cure Palliative e Terapia del Dolore dell'Azienda Ospedaliera "G. Salvini" di Garbagnate Milanese in funzione dell'istituzione dell'Unità Operativa di cure Palliative e Terapia del Dolore".

- 5) Approvazione della L. n. 39 del 26 Febbraio 1999, di riconversione del D.M. n. 450 del 28 dicembre 1998, che prevede un finanziamento triennale alle Regioni per la realizzazione di strutture di degenza per pazienti terminali (fondo previsto per la Regione Lombardia di 43 miliardi di vecchie Lire).
- 6) Entrata in vigore il 7/03/2000 del D.M. 28/09/1999 relativo al Programma Nazionale per la realizzazione di strutture per le cure palliative.
- 7) Entrata in vigore il 21.03.2000 del D.P.C.M. 20/01/2000 “Atto di indirizzo e coordinamento recante requisiti strutturali, tecnologici ed organizzativi minimi per i centri residenziali di cure palliative”.
- 8) Deliberazione n. VII/1884 del 31/10/2000 – Adempimenti conseguenti all’attuazione del “Programma Nazionale per la realizzazione di strutture per le cure palliative” da proporre al Ministero alla Sanità ai sensi del Decreto Ministeriale 28/09/99.
- 9) P.S.S.R. 2002/2004 – Attivazione delle UOCP.
- 10) P.S.S.R. 2007/2009 – Ospedalizzazione Domiciliare.
- 11) Piano Oncologico Regionale 2004/2005 “Interventi in campo oncologico, in attuazione del PSSR 2002/2004” approvato con Delibera n. 18346 del 23/07/2004.
- 12) Deliberazione del Direttore Generale n. 955/2003 del 25/11/2003: “Conferimento incarichi dirigenziali a Dirigenti dell’area della Dirigenza Medica.
- 13) dgr VIII/007180 del 24/04/2008: Determinazioni in merito alle nuove reti sanitarie per l’anno 2008.

#### 2.4. L’Associazione “Presenza Amica”

“*Presenza Amica*” ([www.presenzamica.it](http://www.presenzamica.it)) è un’associazione ONLUS di volontariato che opera dal 1992 prestando attività di aiuto e sostegno ai malati inguaribili in fase terminale e alle loro famiglie. Opera statutariamente in stretta collaborazione con l’equipe dell’Unità di Cure Palliative e Terapia del Dolore dell’Azienda Ospedaliera “G. Salvini” della Regione Lombardia, I soci attuali dell’Associazione sono 393. I volontari attivi nel 2007 erano 42.

Il VII Corso di formazione conclusosi nel maggio 2008 ha formato ulteriori 30 volontari su 35 partecipanti.

L’Associazione è attiva nell’area Nord-Ovest di Milano nei comuni di Baranzate, Bollate, Ceriano Laghetto, Cesate, Cogliate, Garbagnate Milanese, Lazzate, Limbiate, Misinto, Novate Milanese, Paderno Dugnano, Senago, Solaro, facenti riferimento territoriale al Distretto Sanitario n. 1 della ASL della Provincia di Milano 1, nel quale risiedono 247.549 abitanti.

Dalla sua fondazione, per scelta della Dirigenza e dei volontari, l’Associazione ha mantenuto quale proprio asse portante la gratuità delle attività erogate. In altri

termini ha conservato integralmente la propria mission iniziale di Associazione di volontariato.

Ciò ha comunque consentito una forte integrazione con l'attività di erogazione di servizi sanitari da parte della UCP dell'AO "G. Salvini", senza dover prevedere però la gestione di contratti caratterizzati da un flusso economico tra Soggetto committente (nel caso studiato l'AO "G. Salvini") e/o l'ASL.

L'integrazione del volontariato con il Servizio pubblico erogato dalla UCP, dal quale viene interamente gestita ed erogata l'assistenza sanitaria al malato, consente di fornire ai malati inguaribili e alle loro famiglie oltre alla professionalità degli operatori sanitari quelle solidaristiche e di supporto tipiche dei volontari.

L'Associazione Presenza Amica interagisce e collabora con il Servizio Sanitario Regionale, per il tramite della UCP, ma non si sostituisce ad esso, realizzando così un modello di "Sussidiarietà orizzontale" progressivamente minoritario rispetto alle tendenze in atto anche nel settore delle cure palliative ma che mantiene intatte le caratteristiche originarie di Associazione di volontariato.

Come già ricordato molte ONP operanti nelle cure palliative erogano attualmente attività di assistenza diretta al domicilio o in hospice, convenzionata con il Servizio Sanitario Nazionale o gratuitamente.

Presenza Amica, nell'ambito delle cure palliative, si pone i seguenti obiettivi principali:

1. Salvaguardare la dignità della persona sofferente, attraverso le attività tipiche della "relazione di aiuto", nel set domiciliare e in hospice (vedi punto successivo).
2. Supportare le famiglie dei malati terminali nella sfera di intervento relazionale-affettiva con il proprio caro, integrandosi nell'assistenza continuativa fornita dall' équipe multiprofessionale della UCP. In particolare, sin dal 1992, i volontari di PA sono stati formati e selezionati per potersi inserire nelle attività domiciliari tipiche del modello OD. Dal 2004, anno di entrata in funzione dell'hospice presso il Presidio Ospedaliero di Garbagnate Mil.se, i volontari operano anche presso la Struttura residenziale per malati terminali, il cd hospice ospedaliero. Oltre al supporto offerto al personale, ai degenti e ai loro familiari, i volontari danno vita anche a momenti ricreativi dedicati alla cucina, al ricamo, alla lettura e ad altre attività manuali.
3. Fornire gratuitamente attività sperimentali non erogate, almeno inizialmente, dall'Azienda Ospedaliera: i volontari di Presenza Amica sono in grado di consegnare al domicilio dei malati in OD presidi e ausili (ad es. letti articolati, comode etc), utilizzando un mezzo di trasporto appositamente acquistato. Inoltre Presenza Amica contribuisce a rimborsare il costo di trasporto dei malati dal domicilio alle sedi ospedaliere della UCP in caso di necessità di day hospital o di visite specialistiche. Come è noto non è previsto attualmente il

rimborso da parte del SS Nazionale e Regionale per questa tipologia di trasporti, in genere con Ambulanza.

4. Garantire il mantenimento delle attività di formazione, sia dei volontari sia del personale della UCP, per quanto di propria competenza.
5. Esercitare un'opera di stimolo al mantenimento dei livelli qualitativi delle attività erogate dalla UCP, contribuendo ad inserire costantemente elementi di umanizzazione del processo assistenziale.
6. Favorire l'inserimento di dinamiche di Ricerca e Sviluppo, sia al proprio interno sia nella UCP dell'Azienda "G. Salvini".
7. Costituire un ponte tra la popolazione e l'Istituzione sanitaria pubblica, attraverso l'organizzazione e/o la partecipazione ad eventi culturali e ludici e attraverso l'utilizzo dei propri strumenti informativi (il Giornalino di Presenza Amica) e il sito web.
8. Svolgere attività di fund rising (ad esempio annualmente viene organizzata la iniziativa "*Luce dell'amore*" presso tutti i comuni del territorio di attività, arrivata nel 2007 alla nona edizione).

Da un punto di vista organizzativo i volontari di Presenza Amica partecipano a regolari incontri di supervisione tenuti di regola con cadenza quindicinale da uno psicologo del Servizio di Psicologia clinica dell'Azienda Ospedaliera "G. Salvini", per le attività in hospice e, dal 1992, da una psicologa esperta nella gestione dei gruppi, per i volontari attivi al domicilio.

Le Coordinatrici dei volontari, in media 2, partecipano alle riunioni settimanali di equipe della UCP. L'Associazione ha la propria sede presso la Casa del Volontario, all'interno dell'AO "G. Salvini".

## Capitolo 3

### *I risultati*

Come già ricordato nella Introduzione la parte fondamentale della ricerca è consistita nella rilevazione Prospettica dei dati relativi ai malati presi in carico al domicilio dalla UCP nel corso del 2007.

I pazienti assistiti e inseriti nello studio dal 1° Gennaio 2007 al 31 Dicembre 2007 sono risultati 488 (Tabella 3.1).

Si è trattato di 451 pazienti presi in carico nel 2007 e deceduti nello stesso anno e di 37 pazienti presi in carico nel 2007 e deceduti nel 2008.

Undici pazienti sono stati dimessi dal programma OD e ripresi in carico nel corso dello stesso anno, con un doppio ricovero.

Va specificato perciò che nel 2007 sono stati assistiti dalla UCP globalmente 519 pazienti, ma 31 non sono stati inclusi nello studio in quanto presi in carico nel corso del 2006 e deceduti nel corso del 2007.

Si segnala però che per l'elaborazione di alcuni risultati contenuti nelle tabelle di seguito riportate sono stati considerati tutti i 519 pazienti. Ciò è segnalato di volta in volta. Tutti i malati erano affetti da patologia neoplastica.

**Tabella 3.1 - Pazienti UCP AO "G. Salvini" presi in carico nell'anno 2007: età e sesso**

<b>SESSO</b>	<b>N° PAZIENTI</b>	<b>PERCENTUALE</b>	<b>ETA' MEDIA (RANGE) in anni</b>
MASCHI	257	52,66	-
FEMMINE	231	47,33	-
TOTALE	488	100	69,9 (25-99)

### 3.1. Definizione del percorso di cura dei malati attraverso l'analisi prospettica dei 12 mesi

Sono stati presi in considerazione alcuni indicatori principali quali:

1. Pazienti segnalati alla UCP, presi in carico e non presi in carico (Tabella 3.2).

**Tabella 3.2 - Numero di attivazioni OD a seguito di colloquio informativo**

	<b>NUMERO PAZIENTI</b>	<b>PERCENTUALE</b>
COLLOQUI EFFETTUATI	551	100
ATTIVAZIONE OD	488	88,56
<u>NON ATTIVAZIONE OD</u>	63	11,43
Per intercorso decesso in reparto (pre-attivazione)	10	15,87
Per ricovero in Hospice	44	69,84
Per decesso al domicilio (pre-attivazione)	9	14,29

2. Soggetto proponente (Tabella 3.3).

**Tabella 3.3 - Soggetto proponente la presa in carico dei pazienti per l'OD (488 pazienti)**

SOGGETTO PROPONENTE	NUMERO PAZIENTI	PERCENTUALE
MMG	402	<b>82,37</b>
UCPTD	86	<b>17,63</b>
<b>TOTALE</b>	<b>488</b>	<b>100</b>

3. Luogo di decesso dei Pazienti presi in carico (Tabella 3.4).

**Tabella 3.4 - Luogo di decesso dei pazienti presi in carico nel 2007 (451 pazienti)**

LUOGO DI DECESSO	NUMERO PAZIENTI	PERCENTUALE
DOMICILIO	396	87,81
OSPEDALE	9*	1,99
HOSPICE	46	10,20
<b>TOTALE</b>	<b>451</b>	<b>100</b>

\*di questi, 6 con attivazione del 118

4. Pazienti con interruzioni temporanee dell'OD (Tabella 3.5):

1. dimissioni temporanee per stabilizzazione e riduzione dei bisogni
2. trasferimenti temporanei in hospice
3. ricoveri temporanei presso strutture per acuti
4. ricoveri temporanei in RSA

**Tabella 3.5 - Interruzioni temporanee dell'OD nel corso del 2007 (519 pazienti)**

MODALITA' DI DIMISSIONE TEMPORANEA	NUMERO PAZIENTI	PERCENTUALE	% TOTALE
DIMISSIONI TEMPORANEE PER STABILIZZAZIONE E RIDUZIONE DEI BISOGNI	17 *	48,57	3,48
TRASFERIMENTI TEMPORANEI IN HOSPICE	1	0,21	0,20
RICOVERI TEMPORANEI PRESSO STRUTTURE PER ACUTI	17	48,57	3,48
RICOVERI TEMPORANEI IN RSA	1	2,86	0,20
TOTALE	36	100	7,37

\*Ripresa in carico media 42 giorni dopo la dimissione temporanea

5. Pazienti con percorso assistenziale di cure palliative specialistiche interrotto su indicazione del medico UCP e concordato con il mmg (non per decesso o trasferimento) (Tabella 3.5 bis).

**Tabella 3.5 bis - Interruzioni del percorso assistenziale di cure palliative specialistiche su indicazioni dell'Unità Cure Palliative**

CRITERIO	NUMERO PAZIENTI	PERCENTUALE
RIDUZIONE DEI BISOGNI DEL PAZIENTE (MIGLIORAMENTO CONDIZIONI CLINICHE)	7	41,18
STABILITA' DELLA PATOLOGIA	10	58,82
TOTALE	17	100

6. Pazienti con percorso assistenziale di cure palliative specialistiche interrotto su indicazione del mmg (non per decesso o trasferimento): in nessun caso.
7. Pazienti nei quali è stata o non è stata autorizzata dal mmg la proroga alla presa in carico totale del malato da parte dell'UCP oltre i 90 giorni, prevista dall'accordo con l'ASL della Provincia di Milano 1 (Tabella 3.6)

**Tabella 3.6 - Proroghe alla presa in carico totale da parte del MMG oltre i 90 giorni di assistenza**

	NUMERO PAZIENTI	PERCENTUALE
PROROGA AUTORIZZATA	29	100
PROROGA NON AUTORIZZATA	0	0

8. Durata media della presa in carico in OD (Tabella 3.6 bis)
9. Giornate di Presa in carico totali nei 12 mesi (Tabella 3.6 bis)

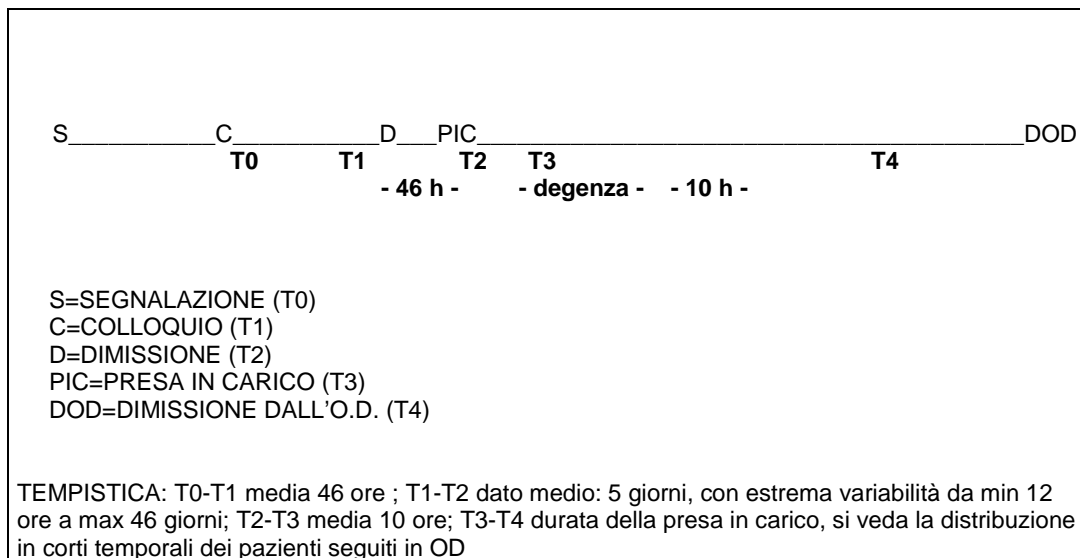
**Tabella 3.6 bis - Indicatori di attività di tutti i pazienti seguiti in OD\* anni 2001-2007**

	2001	2002	2003	2004	2005	2006	2007
1) n. pazienti assistiti in OD*	473	515	511	537	481	429	519
2) durata media della OD (gg)	42,1	36,3	34,2	30,2	28,0	29,34	30,41
3) n. giornate di presa in carico	18.728	17.724	16.417	15.802	12.294	12.591	15.378
4) n. accessi medici	7.404	8.236	7.481	6.958	5.162	6.208	5.871
5) n. accessi infermieristici	10.390	11.953	10.449	9.747	8.876	8670	9.823
6) n. accessi fisioterapista	864	759	726	609	496	687	784
7) % di ricoveri in strutture per acuti	9,3	6,99	6,45	6,80	4,90	5,15	4,8
8) n. pazienti con ricovero in Hospice dopo colloquio per OD						44	8,31%
9) n. pazienti non inseriti in programma hospice dopo colloquio						0	0%
10) n. pazienti trasferiti in hospice dall'OD						47	9,05%
11) n. malati con interruzione OD e passaggio a livello assistenziale a minore intensità						0	0%
12) n. pazienti con temporanea interruzione di OD per ricovero in strutture per acuti e successivo ritorno in OD						17	3,27%
13) n. pazienti con temporanea interruzione di OD per ricovero in strutture per acuti e decesso in ospedale						7	1,54%

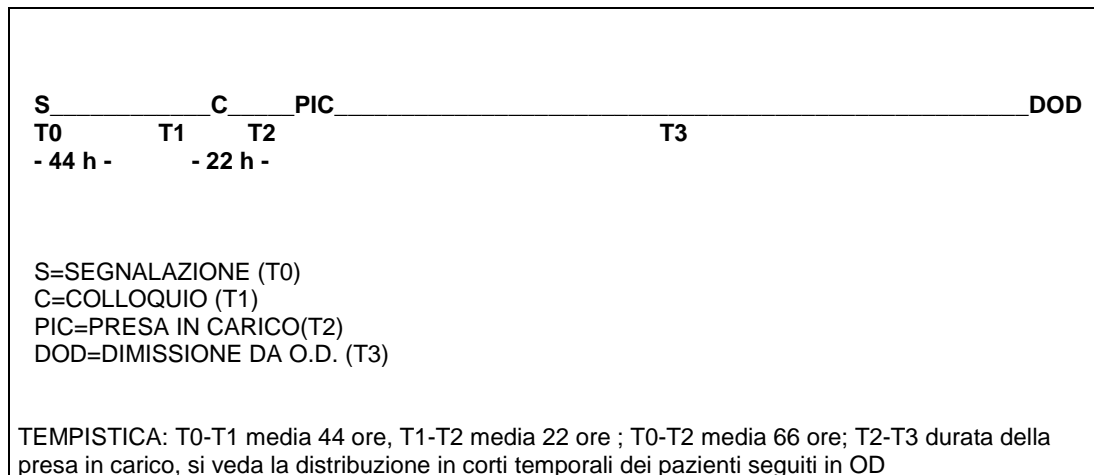
\*Il numero di pazienti globale è superiore a quello delle tabelle 19-23, in quanto per il calcolo delle coorti sono stati valutati solamente i pazienti presi in carico e deceduti nello stesso anno.

10. Tempo medio dalla segnalazione del caso alla attivazione della UCP, intesa come data di primo accesso di un operatore della equipe al domicilio (Figure 3.1-3.2)

**Figura 3.1 - Percorso di un paziente proveniente da struttura di degenza dalla segnalazione all'OD**



**Figura 3.2 - Percorso di un paziente proveniente dal domicilio dalla segnalazione all'OD**



Altri importanti indicatori sono riportati nella Tabella 3.7

**Tabella 3.7 - UCP AO "G. Salvini"- dati di attività tutti i pazienti seguiti in OD nel 2007**

2007		
1. n. pazienti presi in carico in OD deceduti al domicilio	396	87,81%*
2. n. pazienti presi in carico in OD e deceduti nel circuito erogativo della UCP (OD; OD + Hospice)	443	97,96%*
3. n. pazienti con ricovero temporaneo (17 pz) o definitivo (8 pz)* in Struttura per acuti (*6 indipendentemente dall'UCP)	25	4,81%
4. n. pazienti trasportati autonomamente in PS e rinviati a domicilio	1	0,2%
5. rapporto pazienti in OD (519) vs utenza potenziale (1160)		46,13%
6. drop-out dalla rete assistenziale della UCP dovute a cause differenti da ricovero presso strutture per acuti	0	0%
7. n. pazienti in OD con ricovero in day-hospital	18	3,46%
8. n. pazienti segnalati da Unità per acuti ma non presi in carico per decesso pre-attivazione	10	1,9%
9. n. pazienti segnalati da domicilio ma non presi in carico per decesso pre-attivazione	9	1,7%
10. n. pazienti segnalati da domicilio e attivati in OD entro 72 ore	488	100%
11. n. pazienti deceduti in OD nei quali vi è stata constatazione di decesso da parte di un medico UCP	450	99,8%*
12. rapporto fra il n. dei pazienti nei quali l'UCP ha partecipato all'assistenza e utenza potenziale (778/1160)		67,06%

\*Calcolati sui 451 pazienti presi in carico e deceduti a domicilio

Grazie al sistema informatico sviluppato nell'ambito della ricerca, è stato possibile calcolare in modo sempre più agevole e raggruppare i malati assistiti e deceduti nel corso del 2007, secondo "coorti" ordinate per durate crescenti di periodi di presa in carico (Tabelle 3.8-3.12).

**Tabella 3.8 - Coorti temporali di durata di presa in carico 2007 (451 pazienti)**

COORTI	NUM PAZIENTI	PERCENTUALE	GIORNI DI PRESA IN CARICO/COORTE (PIC)	MEDIA DI GG PIC/PAZIENTE	CIA MEDIO
Da 1 a 5 gg	80	17,74 %	283	3,53	0,99
Da 6 a 10 gg	66	14,64 %	600	9,09	0,85
Da 11 a 20 gg	74	16,41 %	1.133	15,18	0,77
Da 21 a 25 gg	43	9,53 %	992	23,06	0,77
Da 26 a 30 gg	33	7,32 %	896	27,15	0,69
Da 31 a 60 gg	94	20,84 %	4.054	43,12	0,67
Da 61 a 90 gg	32	7,10 %	2.396	74,87	0,64
Da 91 a 150 gg	28	6,20 %	3.151	112,53	0,65
Da 151 a 200 gg	1	0,22 %	165	165,00	0,65
Totale	451	100 %	13.670	30,31	0,67

**Tabella 3.9 - Coorti temporali di durata di presa in carico 2003 (461 pazienti)**

Periodo di presa in carico	N°pazienti	Giorni di presa in carico/coorte (PIC)	Media di gg PIC/paziente	% pazienti sul totale
Da 01 a 05 giorni	76	254	3.34	16.49
Da 06 a 10 giorni	75	609	8.12	16.27
Da 11 a 20 giorni	93	1'392	14.97	20.17
Da 21 a 25 giorni	33	756	22.91	7.16
Da 26 a 30 giorni	29	805	27.76	6.29
Da 31 a 60 giorni	81	3'452	42.62	17.57
Da 61 a 90 giorni	31	2'227	71.84	6.72
Da 91 a 150 giorni	31	3'548	114.45	6.72
Da 151 a 200 giorni	9	1'533	170.33	1.95
Da 201 a 300 giorni	3	786	262.00	0.65
<b>Totale</b>	<b>461</b>	<b>15'362</b>	<b>33.32</b>	

N.B. La durata media è calcolata su tutti i nuovi malati presi in carico nel 2003 e deceduti nel 2003.

**Tabella 3.10 - Coorti temporali di durata di presa in carico 2004 (498 pazienti)**

Periodo di presa in carico	N°pazienti	Giorni di presa in carico/coorte (PIC)	Media di gg PIC/paziente	% pazienti sul totale
Da 01 a 05 giorni	99	287	2.90	19.88
Da 06 a 10 giorni	65	510	7.85	13.05
Da 11 a 20 giorni	106	1.581	14.92	21.29
Da 21 a 25 giorni	36	823	22.86	7.23
Da 26 a 30 giorni	27	747	27.67	5.42
Da 31 a 60 giorni	92	4.126	44.85	18.47
Da 61 a 90 giorni	46	3.415	74.24	9.24
Da 91 a 150 giorni	20	2.251	112.55	4.02
Da 151 a 200 giorni	5	829	165.80	1.00
Da 201 a 300 giorni	2	470	235	0.40
<b>Totale</b>	<b>498</b>	<b>15.039</b>	<b>30.20</b>	

N.B. La durata media è calcolata su tutti i nuovi malati presi in carico nel 2004 e deceduti nel 2004.

**Tabella 3.11 - Coorti temporali di durata di presa in carico 2005 (436 pazienti)**

Periodo di presa in carico	N°pazienti	Giorni di presa in carico/coorte (PIC)	Media di gg PIC/paziente	% pazienti sul totale
Da 01 a 05 giorni	77	238	3.09	17.66
Da 06 a 10 giorni	74	593	8.01	16.97
Da 11 a 20 giorni	106	1.564	14.75	24.31
Da 21 a 25 giorni	24	549	22.88	5.50
Da 26 a 30 giorni	21	581	27.67	4.82
Da 31 a 60 giorni	81	3.357	41.44	18.58
Da 61 a 90 giorni	23	1.703	74.04	5.28
Da 91 a 150 giorni	25	2.674	106.96	5.73
Da 151 a 200 giorni	3	480	160.00	0.69
Da 201 a 300 giorni	2	486	243.00	0.46
<b>Totale</b>	<b>436</b>	<b>12.225</b>	<b>28.04</b>	

N.B. La durata media è calcolata su tutti i nuovi malati presi in carico nel 2005 e deceduti nel 2005.

**Tabella 3.12 - Coorti temporali di durata di presa in carico 2006 (429 pazienti)**

Periodo di presa in carico	N°pazienti	Giorni di presa in carico/coorte (PIC)	Media di gg PIC/paziente	% pazienti sul totale
Da 01 a 05 giorni	76	240	3.15	17.71
Da 06 a 10 giorni	61	474	7.77	14.22
Da 11 a 20 giorni	97	1.473	15.18	22.62
Da 21 a 25 giorni	21	481	22.90	4.90
Da 26 a 30 giorni	31	872	28.12	7.22
Da 31 a 60 giorni	89	3.898	43.79	20.75
Da 61 a 90 giorni	35	2.665	76.14	8.15
Da 91 a 150 giorni	14	1.568	112.00	3.26
Da 151 a 200 giorni	4	684	171.00	0.94
Da 201 a 300 giorni	1	236	236.00	0.23
<b>Totale</b>	<b>429</b>	<b>12.591</b>	<b>29.34</b>	

N.B. La durata media è calcolata su tutti i nuovi malati presi in carico nel 2006 e deceduti nel 2006.

### 3.2. Classificazione dei malati presi in carico

I risultati sono riportati in modo analitico nelle Tabelle 3.13 e 3.14, in relazione rispettivamente a Classificazione ICD 9-CM e Sintomatologia

**Tabella 3.13 - Classificazione dei malati seguiti nell'anno 2007. Codifica ICD9-CM**

SEDE NEOPLASIA	NUMERO PAZIENTI	%	CODICE ICD9-CM	INCIDENZA ISTAT*
POLMONE	118	24,18	162	20,88
COLON SIGMA	60	12,29	153-154	12,8
PANCREAS	43	8,81	157	5,18
MAMMELLA	42	8,60	174	7,33
STOMACO	38	7,78	151	7,51
FEGATO	27	5,53	155	3,93
PROSTATA	22	4,50	185	4,68
OCCULTO	15	3,07	199	/
ENCEFALO	14	2,86	191	1,80
VESCICA	13	2,66	188	3,36
RENE	10	2,04	189	2,03
MELANOMA	10	2,04	172	0,91
COLEDOCO	10	2,04	156	/
BOCCA	10	2,04	146	0,50
UTERO	8	1,74	180	1,52
PLEURICO	8	1,74	163	/
OVAIO	8	1,74	183.0	1,86
MIELOMA	6	1,30	203.0	/
LNH	6	1,30	201	3,16
SARCOMA	4	0,87	176	/
MIELODISPLASIA	4	0,87	202	/
TIROIDE	3	0,65	193	/
FARINGE	3	0,65	148	1,27
ESOFAGO	3	0,65	150	1,45
PERITONEO	1	0,21	158.90	/
OSSA	1	0,21	170.90	/
LLC	1	0,21	204.8	3,38

**Tabella 3.14 - Sintomi principali alla presa in carico in OD nel 2007**

SINTOMO	PERCENTUALE SUL TOTALE	PREVALENZA IN LETTERATURA*
DOLORE	49	76 % (fase avanzata)
DISPNEA	22	15-55 %
VOMITO	10	23 %
AGITAZIONE / DELIRIUM	6	10-80 %

Sono riportate le incidenze dei principali sintomi caratterizzanti la fase terminale dei malati oncologici, come risultante alla loro presa in carico da parte della equipe della UCPTD (primo accesso). I principali sintomi rilevati sono stati scelti in base a quanto indicato in letteratura e secondo quanto contenuto nell'Allegato 1, Paragrafo 2.4 alla dgr della Regione Lombardia n. VIII/007180 del 24 aprile 2008, "Determinazioni in merito alle nuovi reti sanitarie per l'anno 2008 e ampliamento delle stesse con il modello di Ospedalizzazione Domiciliare cure palliative oncologiche e conseguenti indicazioni alle strutture".

La valutazione del sintomo dolore è stata effettuata attraverso l'utilizzo di scale validate.

Nelle Tabelle 3.15 e 3.16, sono riportati i livelli di autonomia e di funzionalità dei malati alla loro presa in carico secondo le scale di valutazione Karnofky Performace Status (Tabella 3.17) e ECOG.-Eastern Cooperative Oncology Group (Tabella 3.18).

**Tabella 3.15 - Livello di autonomia del paziente Karnofsky Performance Status (KPS) alla presa in carico**

KPS	Percentuale di pazienti
10	6,34
20	7,94
30	36,51
40	46,03
50	4
Totale	100

**Tabella 3.16 - Livello di autonomia del paziente Scala ECOG (Eastern Cooperative Oncology Group)**

Valore	ECOG	Percentuale
2	Limitato per attività impegnative, ma in grado di camminare o di effettuare un lavoro leggero	7,63
3	In grado di accudire a se stesso solo in modo limitato: costretto a letto o poltrona > 50% ore diurne	41,53
4	Completamente inabile. Costretto completamente a letto o in poltrona	50,85
5	Deceduto	0
Totale		100

**Tabella 3.17 - Karnofsky Performance Status (KPS)\***

ATTIVITÀ LAVORATIVA	ATTIVITÀ QUOTIDIANA	CURA PERSONALE	SINTOMI SUPPORTO SANITARIO	PUNTEGGIO
Completa	Completa	Completa	Nessuno	100
Lieve difficoltà	Lieve difficoltà a camminare	Completa	Segni/sintomi "minori" (*1) ± calo ponderale ≤ 5% ± calo energie	90
Difficoltà lieve → grave	Difficoltà lieve → moderata a camminare e/o guidare	Lieve difficoltà	"Alcuni" segni/sintomi (*2) ± calo ponderale ≤ 10% ± moderata ↓ energie	80
Inabile	Difficoltà moderata (si muove prevalentemente a casa)	Moderata difficoltà	"Alcuni" segni/sintomi (*2) ± moderata ↓ energie	70
	Grave difficoltà a camminare e/o guidare	Difficoltà moderata → grave	Segni/sintomi "maggiori" (*3) ± grave calo ponderale ≤ 10%	60
	Alzato per più 50% ore del giorno	Grave difficoltà	Supporto sanitario frequente (pz ambulatoriale)	50
	A letto per più 50% ore del giorno	Limitata cura di sé	Assistenza sanitaria straordinaria (per frequenza e tipo di interventi)	40
	Inabile	Inabile	Indicazione al ricovero od ospedalizzazione a domicilio (supporto sanitario molto intenso)	30
	(*1) SALTUARI Non condizionanti il supporto terapeutico continuativo		Grave compromissione di una o più funzioni organiche vitali irreversibili	20
	(*2) SALTUARI O COSTANTI Condizionanti spesso il supporto terapeutico		Rapida progressione dei processi biologici mortali	10
	(*3) COSTANTI O INVALIDANTI Condizionanti il supporto terapeutico		Decesso	0

\* Karnofsky D.A., Burchenal J.H. "The Clinical Evaluation of Chemotherapeutic Agents in Cancer", in MacLeod C.M. (Ed), *Evaluation of Chemotherapeutic Agents*. Columbia Univ Press (1949)

**Tabella 3.18 - Scala ECOG Performance Status (Eastern Cooperative Oncology Group)\***

Grade	ECOG
0	Fully active, able to carry on all pre-disease performance without restriction
1	Restricted in physically strenuous activity but ambulatory and able to carry out work of a light or sedentary nature, e.g., light house work, office work
2	Ambulatory and capable of all selfcare but unable to carry out any work activities. Up and about more than 50% of waking hours
3	Capable of only limited selfcare, confined to bed or chair more than 50% of waking hours
4	Completely disabled. Cannot carry on any selfcare. Totally confined to bed or chair
5	Dead

\* Am. J. "Clin. Oncol: Oken, M.M., Creech, R.H., Tormey, D.C., Horton, J., Davis, T.E., McFadden, E.T., Carbone, P.P. "Toxicity And Response Criteria Of The Eastern Cooperative Oncology Group", in *Am J Clin Oncol* 5:649-655, 1982.

Nella Tabella 3.8 sono rappresentate 9 coorti di presa in carico dei malati assistiti nel corso del 2007. Va ricordato che il calcolo è stato fatto per 451 pazienti assistiti dalla UCP nel corso del 2007 (comprendendo perciò in questo caso anche i 31 pz presi in carico nel 2006) e deceduti nello stesso anno. Sono stati perciò esclusi presi in carico nel corso del 2007 e ancora viventi al 31 dicembre 2007.

Per confronto sono state riportate anche le 4 Tabelle relative alle annualità dal 2003 al 2006 (Tabelle 3.9-3.12).

Si ricorda che le coorti sono state calcolate sui pazienti presi in carico in OD e deceduti durante una stessa annualità. Il numero di malati inseriti nel calcolo delle coorti è perciò di poco inferiore al numero totale dei pazienti presi in carico nella annualità: infatti non vengono inseriti nel calcolo i pazienti presi in carico negli ultimi mesi dell'anno precedente e quelli presi in carico nell'annualità ma non ancora deceduti

### 3.3. Definizione dei profili dei percorsi clinici dei malati assistiti

Numerosi dati per la valutazione dei profili dei percorsi clinici sono contenuti nelle Figure 3.1 e 3.2.

Nelle successive tabelle sono inseriti dati riguardanti alcune specificità ritenute importanti per caratterizzare la complessità delle cure palliative erogate al domicilio in OD.

In particolare sono stati analizzati i dati relativi a:

1. Utilizzo di Ossigeno al domicilio (Tabella 3.19)
2. Nutrizione artificiale enterale e parenterale (Tabella 3.20).
3. Utilizzo di farmaci oppioidi, ad esclusione del consumo per Dolore Episodico Intenso (Tabella 3.21)
4. Utilizzo di sedazione palliativa con farmaci in infusione continua (Tabella 3.22).

**Tabella 3.19 - Pazienti in OD trattati con ossigeno liquido o gassoso erogato in out-sourcing direttamente al domicilio**

TIPO OSSIGENO	N°PAZIENTI	PERCENTUALE	MEDIA GG/ O <sub>2</sub> /PAZIENTE
OSSIGENO LIQUIDO	125	24,1	32,45 (Range 1-99)
OSSIGENO GASSOSO	113	21,7	31.61 (Range 1-132)
TOTALE PZ. IN O <sub>2</sub> TERAPIA	238	45,8	/

FLUSSI: 3,5 lt/min medio O<sub>2</sub> liquido, 2 lt/min medio O<sub>2</sub> gassoso. - ATTIVAZIONE: 12 ore media.

**Tabella 3.20 - Pazienti con nutrizione artificiale domiciliare**

	NUMERO PAZIENTI	PERCENTUALE	GIORNATE / PAZIENTE (MEDIA)
Nutrizione entrale	22	4.24	28.6
Nutrizione parenterale	37	7.13	21.3
TOTALE	59	11,37	

**Tabella 3.21 - Utilizzo di farmaci analgesici oppioidi**

MOTIVAZIONE	DOLORE		SOLO PER SEDAZIONE PALLIATIVA PER TRATTAMENTO SINTOMI REFRAATTARI (IN ASSOCIAZIONE CON PSICOTROPI)		TOTALE	
	N°	%	N°	%	N°	%
<b>OPPIOIDI SECONDO GRADINO OMS</b>	<b>23 %</b>					
• TRAMADOLO	85	78,7	-	-	85	78,7
• CODEINA/PARACETAMOLO	23	21,3	-	-	23	21,3
<b>TOTALE II GRADINO</b>	<b>108 pz</b>			<b>26,87 %</b>		
<b>OPPIOIDI TERZO GRADINO OMS*</b>	<b>58 %</b>					
MORFINA CLORIDRATO	65	22,11	18	6,12	83	28,23
• MORFINA SOLFATO	25	8,5	3	1,04	28	9,52
• FENTANYL TTS	85	28,91	-	-	85	28,91
• OSSICODONE	23	7,82	-	-	23	7,82
• IDROMORFONE	6	2,04	-	-	6	2,04
• BUPRENORFINA TTS	90	30,61	-	-	90	30,61
<b>TOTALE III GRADINO</b>	<b>294 pz</b>			<b>73,13 %</b>		
<b>NESSUN OPPIOIDE</b>	<b>19 %</b>					

\*Non è stato utilizzato nel 2007 Metadone Cloridrato  
 N.B. Non è stato considerato il consumo di oppioidi per il DEI

**Tabella 3.22 - Utilizzo della sedazione palliativa**

	N° PAZIENTI*	PERCENTUALE SUL TOT. PAZIENTI SEGUITI	MEDIA GG/PAZIENTE
INFUSIONE CONTINUA	129	24,85	3,2
INFUSIONE A BOLI	66	12,71	3,2
TOTALE	195	37,57	3,2

\*Sono stati selezionati i soli pazienti nei quali è stato impostato uno schema di trattamento che prevedeva l'uso contemporaneo di Midazolam (almeno 30 mg/die), un oppioide forte (in genere Morfina Cloridrato fiale) e un neurolettico maggiore (in genere Aloperidolo fiale 4 mg/die), con adeguamenti progressivi in base alla valutazione del livello di sedazione ottenuta utilizzando specifiche scale di valutazione, inserite nella CCID e rilevate almeno giornalmente dalla equipe curante.

### 3.4. Definizione del livello di integrazione con gli altri Soggetti coinvolti nella rete

Nella tabella 3.23 sono riportati i dati relativi ai contatti intercorsi con alcuni soggetti coinvolti nella rete assistenziale, tenendo conto che il modello di Ospedalizzazione Domiciliare è caratterizzato da un elevato livello di delega alla struttura specialistica per ciò che riguarda l'erogazione degli interventi domiciliari.

**Tabella 3.23 - Contatti tra UCP e altri soggetti operanti nella rete di cure palliative**

	TEL		FAX		E-MAIL		COLLOQUI		VISITE*** COLLEGIALI		CONSULENZE	
	TOT	X PZ	TOT	X PZ	TOT	X PZ	TOT	X PZ	TOT	X PZ	TOT	X PZ
<b>MMG</b>	1515	3,25	16	0,03	-	-	36	0,07	108**	0,22**	108*	0,23*
<b>DISTRETTO SANITARIO 1 e 2</b>	-	-	971	2,08	-	-	-	-	-	-	-	-
<b>ASL</b>	40	0,08	42	0,09	-	-	-	-	-	-	-	-
<b>SERVIZI SOCIALI COMUNALI (22 COMUNI)</b>	285	0,61	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
<b>MEDICI DELLE UO AO "G. SALVINI"</b>	455	0,97	-	-	8	0,01	327	0,7	192	0,41	592**	-
<b>HOSPICE AO "G. SALVINI"</b>	96	0,20	-	-	-	-	198	0,42	90	0,19	-	-
<b>MEDICI DELLE UO EXTRA AO "G. SALVINI"</b>	486	1,04	18	0,03	-	-	-	-	-	-	-	-
<b>PATTANTI VOUCHER 3°</b>	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-

\* Consulenze pre-attivazione di OD

\*\* Consulenze effettuate su pazienti degenti non necessariamente seguiti da OD

\*\*\* Prime visite collegiali: 23 (4,71 % dei 488 pazienti presi in carico nel 2007)

### 3.5. Definizione dei prodotti offerti alla popolazione assistita e alle famiglie

Nell'Allegato C è riportato il testo integrale del Documento tecnico della Commissione Nazionale per i Livelli Essenziali di Assistenza presentato al Ministro della Salute nell'Ottobre del 2006 "Nuova caratterizzazione dell'assistenza territoriale domiciliare e degli interventi ospedalieri a domicilio."

In particolare al Paragrafo 3 e all'Allegato 3, parte integrante del Documento sono descritte in modo analitico le prestazioni sanitarie al domicilio erogabili per le cure palliative dalle diverse figure professionali. Nella attuale fase dello sviluppo della CCID si è scelto di inserire le sole prestazioni infermieristiche, posticipando ad una successiva fase di sviluppo l'inserimento delle prestazioni erogabili da parte delle altre figure professionali (medici esperto in cure palliative, fisioterapisti, psicologi, operatore socio-sanitario).

Nella Tabella 3.24 sono state valutate le prestazioni erogate nel mese di Dicembre 2007: l'elaborazione è stata resa possibile dalla ultimazione della Cartella Clinica Informatizzata Domiciliare da parte del Servizio ASII aziendale in collaborazione con Eurosoft e dall'entrata a regime del suo utilizzo clinico routinario da parte di tutto il personale dell'UCP attivo nell'Ospedalizzazione Domiciliare.

**Tabella 3.24 - Prestazioni infermieristiche domiciliari erogate in 38 pazienti in OD**

TIPO PRESTAZIONE	NUMERO PRESTAZIONI TOTALI	N° PRESTAZIONI/ PAZIENTE
ASSISTENZA/GESTIONE POMPA INFUSIONALE	160	4,2
ATTIVITA' NURSING	486	12,8
BRONCOASPIRAZIONE	1	0,02
COLLOQUIO CON CARE GIVER	414	10,9
CONSEGNA MATERIALE SANITARIO/FARMACI	456	12
EMOGLUCOTEST (DTX)	133	3,5
EDUCAZIONE CARE GIVER ALLE ATTIVITA' DI NURSING	467	12,3
EDUCAZIONE CARE GIVER ALLA BRONCOASPIRAZIONE	7	0,18
EDUCAZIONE CARE GIVER ALLA CORRETTA MOBILIZZAZIONE/POSTURA	87	2,3
EDUCAZIONE CAREGIVER A GESTIONE DISPOSITIVI PER SOMMINISTRAZIONE FARMACI	60	1,6
EDUCAZIONE CARE GIVER GESTIONE ENTEROSTOMIE	3	0,07
EDUCAZIONE CARE GIVER PREVENZIONE LESIONI CUTANEE	64	1,7
GESTIONE DERIVAZIONI URINARIE	4	0,1
GESTIONE ALVO	26	0,7
GESTIONE CATETERE SPINALE	1	0,02
GESTIONE CVC E PORT-A-CATH	95	2,5

*Segue*

Continua

TIPO PRESTAZIONE	NUMERO PRESTAZIONI TOTALI	N° PRESTAZIONI/PAZIENTE
GESTIONE TRACHEOSTOMIA	1	0,02
GESTIONE DRENAGGI	3	0,07
GESTIONE PEG	2	0,05
GESTIONE ENTEROSTOMIE	3	0,07
GESTIONE SNG	8	0,21
IRRIGAZIONE INTESTINALE	2	0,05
ISTRUZIONE CARE GIVER A GESTIONE TERAPIA	407	10,7
MEDICAZIONE COMPLESSA	2	0,05
MEDICAZIONE SEMPLICE	99	2,6
POSIZIONAMENTO/SOSTITUZIONE/GESTIONE CATETERE VESCICALE	57	1,5
POSIZIONAMENTO CATETERE VENOSO PERIFERICO	5	0,13
POSIZIONAMENTO CATETERE SOTTOCUTE	110	2,9
POSIZIONAMENTO E SOSTITUZIONE SNG	2	0,05
PRELIEVO EMATICO	6	0,15
TERAPIE INIETTIVE ENDOVENESE	42	1,1
TERAPIE INIETTIVE ENDOVENESE IN INFUSIONE CONTINUA	49	1,3
TERAPIA INTRAMUSCOLARE	6	0,15
TERAPIA SOTTOCUTANEA	103	2,7
TERAPIA INIETTIVA SOTTOCUTANEA IN INFUSIONE CONTINUA	57	1,5
TOILETTE LESIONE/FERITA	1	0,02
<b>TOTALE</b>	<b>3546</b>	<b>-</b>

\* (durata media = 30.5 gg )

Nelle tabelle seguenti sono inoltre indicati e inseriti altri prodotti offerti dalla UCP nell'ambito della OD, in particolare:

1. colloqui iniziali e successivi da parte dell'equipe (Tabella 3.25)
2. accessi delle differenti figure professionali (Tabella 3.26)
3. supporto psicologico (Tabella 3.26)
4. reperibilità telefonica notturna, prefestiva e festiva con eventuale visita domiciliare del medico e/o dell'infermiere, non programmata (Tabella 3.27)

**Tabella 3.25 - Colloqui familiari/equipe 519 pazienti in OD**

COLLOQUI	TOTALI	MEDIA PER PAZIENTE
COLLOQUI INIZIALI	508	1,04
COLLOQUI SUCCESSIVI	31	0,06

**Tabella 3.26 - Accessi domiciliari differenti figure professionali e supporto psicologico 519 pazienti in OD**

<b>FIGURA PROFESSIONALE</b>	<b>TOTALE</b>	<b>PER PAZIENTE</b>
MEDICO	5.871	11,31
INFERMIERE	9.823	18,93
FISIOTERAPISTA	784	1,51
<b>TOTALE</b>	<b>16.478</b>	<b>31,74</b>
<b>SUPPORTO PSICOLOGICO</b>		
	<b>NUMERO CASI</b>	<b>PER PAZIENTE</b>
AL PAZIENTE	10	0,019
AL FAMILIARE	13	0,025

**Tabella 3.27 - Reperibilità notturna medico/infermieristica 519 pazienti in OD**

	<b>N° TOTALE TELEFONATE</b>	<b>ACCESSO DOMICILIARE CONSEQUENTE</b>	
		<b>MEDICO</b>	<b>INFERMIERE</b>
FERIALE	329	48	49
PREFESTIVA	47	10	6
FESTIVA	57	18	9
<b>TOTALE</b>	<b>433</b>	<b>76*</b>	<b>64</b>
Media per notte	1,2	0,21	0,18

\* 3 seguite da Ricovero Ordinario in Struttura Sanitaria per acuti

Per ogni paziente, dal 1° Dicembre 2007 viene inoltre stampata al domicilio la “Cartella Clinica Informatizzata Domiciliare” (CCID), nelle sue parti essenziali, il diario clinico medico, infermieristico e fisioterapico, il foglio di terapia giornaliera e settimanale (Allegato D)

### 3.6. Quantificazione del costo della comunicazione nelle cure palliative domiciliari

I costi della comunicazione sono stati calcolati partendo da alcuni macroaggregati caratteristici delle attività di Ospedalizzazione Domiciliare, di seguito riportati:

- Comunicazione durante gli accessi domiciliari tra operatore/famigliare/pz
- Colloqui tra operatori dell’equipe e famigliari.
- Comunicazioni interne all’equipe (riunioni).
- Comunicazioni telefoniche:
  - all’interno dell’equipe;
  - con mmg;

- con unita' di degenza;
  - con famiglia/pz;
  - con volontari.
- Comunicazioni via fax
  - Comunicazioni informatiche

I risultati sono riportati nelle seguenti tabelle (3.28-3.31).

**Tabella 3.28 - Comunicazione durante gli accessi domiciliari operatore/famigliare/paziente  
519 pazienti**

OPERATORE	TEMPO	COSTO ORARIO*	COSTO COMUNICAZIONE	NUMERO ACCESSI	TOTALE
MEDICO	12'	42,37 €	8,47 €	5.871	49.727,37€
INFERMIERE	15'	22,93 €	5,73 €	9.823	56.285,79€
FISIOTERAPISTA	8'	22,08 €	2,94 €	784	2.308,92€

\*I costi orari sono stati calcolati in base ai dati forniti dalla Area Risorse Umane. Occorre tener presente che i costi del personale medico possono essere inferiori alla media della dirigenza standard di un reparto ospedaliero in quanto i medici che operano nella UCP dell'AO "G. Salvini" sono stati stabilizzati solo nel 2008.

**Tabella 3.28 bis - Comunicazione equipe/familiari: colloqui medico  
UCP/care-giver 519 pazienti**

N° COLLOQUI	DURATA COLLOQUIO	DURATA TOTALE MIN/ANNO	COSTO TOTALE
489	30'	14.670	10.359,46 €

**Tabella 3.29 - Comunicazioni interne all'equipe di OD**

FIGURA PROFESSIONALE	ORE/ SETTIMANA	COSTO/ ORA	TOTALE RIUNIONI/ operatore*	TOTALE COSTO
MEDICO	2 h 30'	42,37€	48/anno	5.084,00 €
I.P.	2 h 30'	22,93 €	48/anno	2.751,60 €
FISIOTERAPISTA	2 h30'	22,60 €	48/anno	2.712,00 €

\*sei settimane di ferie/operatore

**Tabella 3.30 - Contatti tra UCP e altri soggetti operanti nella rete cure palliative 488 pazienti**

SOGGETTI CONTATTATI DALMEDICO UCP*	TELEFONATE N°	TEMPO UNITARIO	TOTALE
MMG	1.515	5 min	126,25 h
MEDICI DELLE UO	1.037	3,5 min	60,5 h
FAMILIARI/PAZIENTI	1.882	9 min	282,3 h
VOLONTARI	116	2,5 min	4,8 h
COMUNICAZIONI VIA FAX	1.047	1,5 min	26,2 h

\* Non sono stati finora calcolati i costi dei contatti infermieristici.

**Tabella 3.31 - Costi comunicazioni informatiche in OD 519 pazienti**

COSTI ANNUALI CONNETTIVITA'	NUMERO PAZIENTI	COSTO PAZIENTE	COSTO/PAZIENTE/ GIORNO
10.886,00 euro	519	20,97 euro	0,70 euro

### 3.7. Raccolta prospettica di indicatori di Struttura, Processo ed Out-Come

Nella Tabella 3.32 sono contenuti gli Indicatori previsti nella Ricerca IReR effettuata nel 2006 e, nelle Tabelle 3.6 e 3.7 sono riportati analiticamente i risultati della Ricerca nel 2007.

**Tabella 3.32 - Indicatori di attività dell'OD dell'UCP dell'AO "G. Salvini"**

DATI GENERALI	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Paziente</li> <li>- Anno di Nascita</li> <li>- Comune di Residenza</li> <li>- Medico di Medicina Generale</li> <li>- Tessera Sanitaria</li> <li>- Patologia</li> <li>- Punteggio di Karnofsky</li> <li>- Proponente</li> <li>- Provenienza</li> <li>- Data richiesta</li> <li>- Data di assenso</li> <li>- Data Prima Visita</li> </ul>
PAZIENTE PORTATORE DI NUTRIZIONE ARTIFICIALE	
OSSIGENOTERAPIA	
FORNITURA DI PRESIDI ed AUSILII	
ACCESSI MEDICI	<ul style="list-style-type: none"> <li>- n. accessi notturni</li> <li>- n. accessi diurni prefestivi e festivi programmati</li> <li>- n. accessi diurni prefestivi e festivi in</li> </ul>

*Segue*

Continua tabella 3.32

	reperibilità - n. accessi diurni feriali - n. accessi diurni medici
ACCESSI INFERMIERISTICI	- n. accessi festivi programmati - n. accessi festivi in reperibilità - n. accessi feriali - n. totale accessi infermieristici
ACCESSI RIABILITATIVI	- n. accessi
ACCESSI ASA/OSS	- n. accessi
ACCESSI ASSISTENTE SOCIALE	- per colloquio - per visite domiciliari
ACCESSI PSICOLOGO	- per colloquio - per visite domiciliari
RICOVERI	- n. ricoveri ordinari - n. totale giorni di ricovero - n. D.H. - n. accessi in P.S. senza ricovero - n. accessi in P.S. seguiti da ricovero
DIMISSIONI	- data dimissione - motivo dimissione - giorni di presa in carico

Essi sono stati poi integrati nella fase di analisi prospettica con ulteriori Indicatori, in particolare con il Coefficiente di Intensità Assistenziale (CIA) calcolato per ciascun operatore (Tabella 3.33), nell'ultima settimana per figura professione (Figura 3.3) e per coorti di temporalità di presa in carico (Tabelle 3.9-3.12).

**Tabella 3.33 - CIA anno per figura professionale 451 pazienti in OD**

<i>Unità operativa</i>	<i>Infermiere Professionale</i>			
	GEA	GDC	Num Pazienti	CIA
Garbagnate	5.091	8.877	281	0,57
Rho	2.786	4.490	170	0,62
<i>Dato complessivo</i>	<b>7.877</b>	<b>13.367</b>	<b>451</b>	<b>0,59</b>
<i>Unità operativa</i>	<i>Medico</i>			
	GEA	GDC	Num Pazienti	CIA
Garbagnate	3.342	8.877	281	0,38
Rho	1.597	4.490	170	0,36
<i>Dato complessivo</i>	<b>4.939</b>	<b>13.367</b>	<b>451</b>	<b>0,37</b>

Figura 3.3 - CIA ultima settimana di assistenza anno 2007 suddiviso per figura professionale

## CIA ultima settimana per Figura Professionale

Unita operativa	<i>Infermiere Professionale</i>			
	<i>GEA</i>	<i>GDC</i>	<i>Num Pazienti</i>	<i>CIA</i>
Garbagnate	1'075	1'372	219	<b>0.78</b>
Rho	708	914	147	<b>0.77</b>

<b><i>Dato complessivo</i></b>	1'783	2'286	366	<b>0.78</b>
--------------------------------	-------	-------	-----	-------------

Unita operativa	<i>Medico</i>			
	<i>GEA</i>	<i>GDC</i>	<i>Num Pazienti</i>	<i>CIA</i>
Garbagnate	861	1'372	219	<b>0.63</b>
Rho	481	914	147	<b>0.53</b>

<b><i>Dato complessivo</i></b>	1'342	2'286	366	<b>0.59</b>
--------------------------------	-------	-------	-----	-------------

Nel corso della Ricerca il Gruppo di Lavoro n. 2 ha inoltre elaborato ulteriori 82 indicatori ritenuti utili sia per il Controllo di Gestione sia per la verifica delle attività cliniche.

In particolare, in collaborazione con Presenza Amica è stata elaborata una specifica sezione relativa agli “Indicatori per accessi del volontario” (Allegato E, Indicatori dall’Indicatore 36 a 45)

Il sistema informatizzato sviluppato la “Cartella Clinica Informatizzata Domiciliare” è stato sviluppato per garantire l’inserimento dei dati da parte degli operatori e dei volontari, in modo da rendere possibile il calcolo e l’elaborazione di tutti gli 82 nuovi Indicatori.

Ciò è stato realizzato grazie all’attività del Gruppo di Lavoro n.3, reso operativo all’interno della ricerca (Tabella 1.3) ed alla scelta dell’utilizzo dell’applicativo *Business Object*: si tratta di un avanzato sistema di analisi e calcolo in grado di rendere autonoma la Struttura Sanitaria, in questo caso la UCP

di Garbagnate Mil.se e l'Associazione di Volontariato Presenza Amica nella elaborazione dei dati (Allegato E).

Nella Tabella 3.34 sono stati riportati i dati relativi alle Riunioni di equipe.

**Tabella 3.34 - Riunione di equipe OD**

	N° MEDIO		DURATA MEDIA		ORE/ANNUE	
	RHO	GARBAGNATE	RHO	GARBAGNATE	RHO	GARBAGNATE
MEDICI	92	92	1 h	1 h 30'	92	138
INFERMIERI	90	90	1 h	1 h 30'	92	138
VOLONTARI	52	52	1 h	1 h 30'	52	78
FISIOTERAPISTA	12	46	1 h	1h	12	69

### 3.8. Applicazione del software e suo eventuale perfezionamento in itinere

L'analisi prospettica prevista dalla Ricerca non poteva prescindere dall'evoluzione di un Sistema Informativo Informatico che tenesse conto dei nuovi scenari in cui l'Azienda Ospedaliera si trova ad operare. Nel corso degli anni vi è stata una sempre maggiori esigenze di analisi evolute di tipo clinico e amministrativo, di ottimizzazione delle risorse, di applicazione di diversi modelli organizzativi, di implementazione di telemedicina, di smaterializzazione, compliance CRS-SISS.

Il sistema informatico della UCP dell'Azienda Ospedaliera "G. Salvini" e di Presenza Amica, nella in una prima fase storica, sino al 2006, prevedeva esclusivamente una registrazione in back office da cartaceo ad un data base, definito Win Att, elaborato da una software house inizialmente finanziata da Presenza Amica e successivamente dall'Azienda Ospedaliera "G. Salvini". Il data base non era integrato con il Sistema Informativo Aziendale che nel frattempo andava sempre più sviluppandosi.

Tra il 2006 e il 2007, nell'ambito delle due Ricerche finanziate dall'IReR, la pregressa e l'attuale, anche per consentire la raccolta prospettica dei dati, il sistema è stato completamente sostituito, sino ad arrivare alla elaborazione di un Cartella Clinica Informatizzata, sviluppata da una nuova software, Eurosoft srl, alla quale l'Azienda Ospedaliera "G. Salvini" ha affidato in seguito ad una specifica gara, la realizzazione del progetto Cartella Clinica Aziendale.

La CCI domiciliare, è attualmente integrata in HL7 con gli altri sistemi ospedalieri aziendali, per la gestione, rilevazione, accesso alle informazioni in tempo reale, via rete, da parte di tutte le figure professionali e presso tutte le sedi di gestione del processo di cura: dal domicilio del paziente, alle sedi UCPTD, al domicilio dei

medici reperibili. Il nuovo sistema informatico è stato pertanto implementato per consentire la elaborazione degli indicatori previsti dal progetto.

Gli obiettivi della innovazione tecnologica erano i seguenti:

- Digitalizzazione dei dati attraverso l'utilizzo di una Cartella Clinica aziendale integrata al SIO (Sistema Informativo Ospedaliero), sviluppata per l'ospedalizzazione domiciliare UCPTD
- Creazione di una Base dati completa, dotata di una sempre maggiore qualità e fruibilità del dato, tramite sistemi di comunicazione e controllo automatico di coerenza e consistenza delle informazioni immesse, integrità referenziale dei dati clinici.
- Creazione di un Dataware house e di cruscotti integrati che rendessero i dati raccolti disponibili ed analizzabili in piena autonomia dagli utenti autorizzati

Sono state utilizzate le seguenti tecnologie:

- Sistema centralizzato e integrato in HL7 attraverso Middleware E\*Gate al Sistema Informativo Ospedaliero Aziendale (Anagrafe Pazienti Centralizzata, Gestione Ricoveri, Laboratorio Analisi e SIMT, Radiologia, Electronic Patient Record Repository)
- Software applicativo generatore di cartelle cliniche Infoclin di Eurosoft S.r.l., con sviluppo del modello di cartella clinica standard dell'Azienda Ospedaliera "G. Salvini" pienamente integrato al SIO, implementato specificamente per l'Ospedalizzazione Domiciliare. E' stata sviluppata anche la versione stand alone, con dati criptati, installata sui portatili in caso di interruzione delle comunicazioni con il sistema centrale. Tale opzione prevede l'allineamento automatico dei dati clini al rientro dell'operatore presso la Struttura Ospedaliera Aziendale (PO di Garbagnate e di Rho) oppure presso la sede di Presenza Amica, nei locali messi a disposizione dall'AO "G. Salvini" presso il PO di Garbagnate Milanese
- Implementazione del Dataware house di MIES BIS S.R.L. che ha sviluppato con Business Objects i cruscotti, le analisi, e la reportistica operativa per l'elaborazione e rappresentazione grafica degli indicatori richiesti dal progetto.
- Definizione dei controlli da parte di MIES S.R.L. per il supporto alla qualità, uniformità e coerenza dei dati immessi dagli utenti, con rilevazione e segnalazione degli errori
- Acquisizione e messa in funzione di 10 postazioni informatizzate PC, stampanti, lettori ottici di bar code presso le strutture UCP
- Acquisizione e messa in funzione di 23 Postazioni informatizzate mobili con caratteristiche di leggerezza e portabilità, dotate di accesso wireless al sistema centrale Infoclin, stampanti portatili con batterie ricaricabili, da utilizzare direttamente presso l'abitazione dei pazienti: le stampanti sono necessarie per la stampa delle sezioni della cartella clinica che devono

essere conservate al domicilio: Diario clinico medico, infermieristico, delle prestazioni della fisioterapista e lo schema di terapia (Allegato D).

- Nel caso di attivazione del supporto del volontario è possibile anche stampare l'apposita scheda.
- Connettività Aziendale su rete MAN e Full IP Fastweb/Delco
- Connettività presso il domicilio del paziente mediante Connect Card e Key Box Internet Vodafone HSDPA

Le difficoltà affrontate e superate durante la realizzazione della Ricerca sono state:

- Definizione delle specifiche applicative e della base dati in un'ottica di processo e compatibile per elaborazione degli indicatori preventivamente definiti.
- Definizione e condivisione delle relative semantiche, codifiche, standardizzazioni, terminologie ecc..
- Revisione dei processi organizzativi e di logistica.
- Bassa cultura informatica iniziale e resistenza al cambiamento. Difficoltà nel far percepire la maggiore sicurezza derivante dai controlli automatici resi possibili dall'informatizzazione e alla facilità di analisi e di accesso ai dati.
- Difficoltà oggettive per la logistica derivante dalla tipologia di attività della Ospedalizzazione Domiciliare eseguita presso strutture esterne ai Presidi Ospedalieri
- Ricerca e numerosità dei test necessari per la scelta delle tecnologie software, hardware, rete e della connettività mobile, impiegabili nei diversi scenari e da postazioni che devono essere sicure ed affidabili, ma soprattutto leggere e trasportabili.
- Adeguamenti alla normativa della Privacy per la protezione dei dati sensibili nei casi di utilizzo del software. Tale criticità è particolarmente evidente nel caso di caricamento locale dei dati sui portatili al verificarsi di interruzioni nelle comunicazioni per caduta del segnale o in mancanza di copertura della telefonia mobile Vodafone oppure in seguito a interruzioni dei Sistemi Centrali o a causa di altre situazioni di emergenza.
- Studio della compatibilità tra il lavoro operativo e la necessità di raccolta di informazioni dense ma tra loro coerenti, senza che ciò impedisca il corretto svolgimento delle attività assistenziali e nel contempo garantisca la possibilità successiva di elaborazione degli indicatori previsti.

### 3.9. Verifica della affidabilità del sistema di Controllo di gestione e di Contabilità analitica

Per lo sviluppo del Controllo di Gestione della UCP si è operato in stretta sinergia con l'Ufficio omonimo e con l'ASII Aziendale.

In particolare si è provveduto ad implementare progressivamente gli Indicatori predefiniti di Struttura e Processo (vedi Tabella 3.32) nel sistema informativo della UCP.

Attualmente il sistema informativo è in grado di raccogliere dati necessari per il calcolo automatico degli 82 Indicatori contenuti nell'Allegato E.

In sinergia con l'Area Risorse Umane si è realizzato un flusso costante di dati relativi al personale allocato nella UCP in riferimento alle monte ore di attività e ai costi individuali e collettivi.

L'incrocio di tutti i dati consente attualmente al Responsabile di valutare dinamicamente molte variabili necessarie per una corretta gestione delle risorse dell'Unità soprattutto i relazione alle macroattività erogate.

Per ciò che riguarda la Contabilità analitica, già da alcuni anni a ciascuna macroattività della UCP è stato fatto corrispondere un Centro di Costo (vedi Tabella 3.35).

**Tabella 3.35 - Centro di responsabilità/centri di costo OD 2007**

C.d.R. 3229	UNITA' CURE PALLIATIVE E TERAPIA DEL DOLORE, HOSPICE E OSPEDALIZZAZIONE DOMICILIARE
C.d.C. 209201	COSTI COMUNI
C.d.C. 209301	DAY HOSPITAL/DAY SURGERY GARBAGNATE
C.d.C. 209401	OSPEDALIZZAZIONE DOMICILIARE GARBAGNATE
C.d.C. 209501	ATTIVITA' CHIRURGIA ANTALGICA
C.d.C. 209601	ATTIVITA' AMBULATORIALE/TERAPIA DEL DOLORE GARBAGNATE
C.d.C. 209701	ATTIVITA' DI DEGENZA IN HOSPICE
C.d.C. 209801	OSPEDALIZZAZIONE DOMICILIARE RHO
C.d.C. 209901	DAY HOSPITAL RHO
C.d.C. 210001	ATTIVITA' AMBULATORIALE/TERAPIA DEL DOLORE RHO

In particolare per ciascuna delle 2 sub unità funzionali di Rho e di Garbagnate la allocazione dei costi in un CdC specifico è stata alla base della possibilità di elaborare una analisi di equilibrio economico (vedi paragrafo successivo).

Ciò è stato reso possibile anche grazie all'attivazione di flussi costanti e regolari di dati sui costi provenienti dalle differenti unità Aziendali (in particolare

Area Beni e Servizi e Servizi economici, Servizio Farmaceutico, Area risorse umane, Area tecnico patrimoniale, Ingegneria clinica).

Particolarmente importante è, annualmente, l'attività di allocazione delle risorse umane assegnate all'UCP in ciascuna delle macroattività e dei CdC relativi.

### 3.10. Analisi dell'equilibrio economico della Macroattività della UCP relativa alla OD

Nell'Allegato F è contenuta la sintesi dei costi sostenuti dalla UCP nel corso del 2007 per erogare l'attività di OD. Essa è il risultato della attivazione della Contabilità Analitica così come indicato al paragrafo precedente.

Occorre ricordare che, nel corso del 2007, tra le 2 Aziende è stata "congelata" l'attività di fatturazione, in attesa delle decisioni regionali in proposito di quantificazione della tariffazione e della sua tipologia.

Nelle Tabelle 3.36 e 3.37 sono riportate due simulazioni. La prima prevede l'applicazione del sistema tariffario attuato sino al 2006 in base all'ultima Convenzione tra AO "G. Salvini" e ASL della Provincia di Milano 1.

**Tabella 3.36 - Equilibrio economico 2007**

OSPEDALIZZAZIONE DOMICILIARE		
FATTURATO euro. 944.196,70	- COSTO euro. 1.284.985,41	= - euro. 340.788,71

La seconda in base alle modalità tariffarie previste dalla dgr VIII/007180 del 24 aprile 2008, relativa alla futura sperimentazione sulla OD in cure palliative in oncologia. Da entrambe le simulazioni è emerso un margine di contribuzione negativo, nonostante non siano stati inseriti i Costi generali di Azienda, calcolati nel 20% dei costi totali.

**Tabella 3.37 - Equilibrio economico con simulazione dell'applicazione del sistema tariffario previsto dalla sperimentazione sulla OD di cui alla Dgr VIII/007180**

ENTRATE IN BASE AI DATI 2007		
N. Paziente in OD nel 2007: 519	Bonus iniziale Euro 150	TOTALE 77.850
N. giornate di Assistenza in OD 2007: 15.378	Tariffa a giornata Euro 60	TOTALE 922.680
	Gran totale	1.000.530
COSTI DI PRODUZIONE (AD ESCLUSIONE DEI COSTI GENERALI)		
Vedi tabella 3.36	Gran Totale	1.284.952,41
	MARGINE DI CONTRIBUZIONE NEGATIVO	- 284.455,41

Per un confronto con gli anni precedenti sui costi relativi alle attività di OD della UCP, nella Tabella 3.38 sono contenuti i dati relativi alle annualità dal 2001 al 2007.

**Tabella 3.38 - Costi di gestione/paziente dal 2001 al 2007 pazienti annualmente assistiti in OD**

	2001	2002	2003	2004	2005	2006	2007
N.PAZIENTI ASSISTITI IN OD	473	515	511	537	481	429	519
DURATA MEDIA DELLA OD (GG)	42,1	36,3	34,2	30,2	28,0	29,34	30,41
N. GIORNATE DI PRESA IN CARICO	18.728	17.724	16.417	15.802	12.294	12.591	15.378
COSTI DI GESTIONE €	1.292.252	1.238.522	1.299.097	1.167.930	1.095.945	1.111.113	1.284.985*
COSTO/ PAZIENTE €	2.732	2.404	2.542	2.174	2.278	2.310	2.475,88*
COSTO/ GIORNATA DI PIC €	69,00	69,87	79,13	73,91	89,14	88,24	83,56*

\* Al netto dei costi generali valutabili, nell'AO "G. Salvini", al 20%

### 3.11. Verifica dei livelli di integrazione raggiunti con le Organizzazioni di volontariato e delle criticità rilevate

La Ricerca ha reso possibile una sempre più approfondita analisi dei rapporti di integrazione e delle criticità eventualmente verificatesi tra l'UCP dell'Azienda Ospedaliera "G. Salvini" e l'Associazione Presenza Amica, fondata nel 1992 e da allora operante statutariamente in Unità di intenti con la UCP.

Le aree di integrazione confermate dalla Ricerca sono state:

- Partecipazione alle attività assistenziali della UCP, sia al domicilio sia in hospice, con presenza dei volontari alle attività di Assistenza Diretta (accessi del volontario al domicilio e in hospice) e Indiretta (ad esempio partecipazione agli Incontri di equipe e di supervisione psicologica).
- Supporto alle attività erogative sperimentali non garantite dalla UCP.
- Organizzazione di attività formative per i volontari.
- Sostegno alle attività formative degli operatori della UCP.
- Attività di Ricerca e Sviluppo.
- Attività di informazione alla popolazione.

Vengono di seguito sinteticamente analizzati i risultati della Ricerca, riferibili alle attività sopra indicate.

I dati di attività generale sono contenuti nella tabella 3.39: nel corso del 2007 sono stati globalmente seguiti 178 malati presi in carico dalla UCP in OD e in hospice. 10 pazienti, il 5,61 %, è stato seguito al domicilio e 168 pazienti in hospice il 94,39 %. Nel 2007 i volontari attivamente impegnati nell'attività assistenziale dell'Associazione sono stati 42, di cui 25 (59,59 %) addetti all'attività di relazione di aiuto e al sostegno sia domiciliare che in hospice e 5 (11,90 %) addetti ad attività organizzative e di promozione della Associazione.

Sono risultati operativi per l'attività domiciliare 7 volontari (media per malato: 0,7), mentre in hospice i volontari attivi sono stati 16 (media per malato: 0,1).

**Tabella 3.39 - Associazione "Presenza Amica": volontari attivi al 31/12/2007**

ATTIVITA' SVOLTA	N° VOLONTARI OPERATIVI	N° PAZIENTI SEGUITI
SOSTEGNO DOMICILIO	7	10
SOSTEGNO IN HOSPICE	16	168
<b>TOTALE</b>		<b>178</b>
VOLONTARI AUTISTI	12	
CONSEGNE DI PRESID	134	
SUPPORTO ORGANIZZATIVO	5	
<b>TOTALE</b>	<b>42</b>	

Di seguito sono analizzate in modo specifico le aree di integrazione tra Presenza Amica e UCP:

*1. Partecipazione alle attività assistenziali della UCP, sia al domicilio sia in hospice, con presenza dei volontari nelle attività di Assistenza Diretta (accessi del volontario al domicilio e in hospice)*

I dati di attività domiciliare dei volontari di Presenza Amica dal 2000 al 2007 sono contenuti nella tabella 3.40.

Dei 10 pazienti seguiti al domicilio, 7 erano di sesso maschile e 3 di sesso femminile, mentre dei 168 pazienti assistiti in Hospice, 95 (56,54%) erano di sesso maschile e 63 (43,46%) di sesso femminile.

**Tabella 3.40 - Riepilogo sostegno domiciliare in integrazione con UCP dal 2000 al 2007**

DESCRIZIONE	2000	2001	2002	2003	2004	2005	2006	2007
MALATI SEGUITI	26	24	22	21	19	12	14	10
UOMINI	13	9	13	12	10	9	10	7
DONNE	13	15	9	9	9	4	4	3
GIORNI PRESA IN CARICO (PIC)	1715	1388	1107	1320	739	391	465	394
PERIODO MEDIO DI PIC IN GG.	66	58	50	63	39	33	33	39
N°VOLONTARI	40	37	21	31	24	15	12	7
MEDIA PER MALATO	1.5	1.5	1.0	1.5	1.3	1.3	0.9	0.7
NUMERO DI ACCESSI	629	466	392	386	202	125	151	133
MEDIA PER MALATO	24	19	18	18	11	10	11	13
ORE DI SOSTEGNO	1906	1148	943	1223	852	433	370	445
MEDIA ORE DI SOSTEGNO PER MALATO	73.0	47.8	42.9	58.0	44.8	36.1	26.4	44.5

I volontari hanno erogato 445 ore di attività di relazione di aiuto domiciliare (media per malato 44,5 ore) (Tabella 3.40), mentre per le attività di supporto ai pazienti ricoverati nell'hospice dell'AO "G. Salvini" di Garbagnate Milanese sono state prestate 1.179 ore (media per 7,0 ore/malato) (Vedi Tabella 3.41).

L'integrazione tra l'Associazione Presenza Amica e l'equipe della UCP, garantisce un armonioso svolgimento dell'attività di supporto ai pazienti ed ai familiari, mantenendo un flusso di informazioni bidirezionale, che permette tra l'altro una risoluzione condivisa di eventuali criticità, problematiche o mutamenti nel percorso assistenziale dei malati.

Nel corso del 2007 le 2 Coordinatrici del gruppo di volontari dell'Associazione Presenza Amica direttamente impegnati nell'attività di aiuto domiciliare, hanno partecipato a 52 riunioni d'equipe dell'OD. Le riunioni, della durata di 1 ora e 30 minuti ciascuna, si sono svolte di norma il lunedì, nella sede della UCP del Presidio Ospedaliero di Garbagnate Milanese, per un totale di 78 ore annuali.

Inoltre le coordinatrici hanno preso parte a 38 riunioni dell'equipe UCP presso l'Hospice di Garbagnate Milanese, della durata di 1 ora e 30 minuti, per un impegno totale di 57 ore.

Durante il 2007 i volontari hanno partecipato a 22 incontri di supervisione psicologica, con una media di 6 partecipanti a ciascuna riunione, della durata di 2 ore ciascuna

**Tabella 3.41 - Associazione "Presenza Amica": malati seguiti in hospice dai volontari**

MALATI SEGUITI IN HOSPICE	2007
MALATI SEGUITI	168
• UOMINI	95
• DONNE	73
N°VOLONTARI	16
MEDIA PER MALATO	0,1
NUMERO DI ACCESSI	393
MEDIA PER MALATO	2
ORE DI SOSTEGNO	1179
MEDIA ORE DI SOSTEGNO	7,0

## 2. Supporto sperimentale per attività erogative non previste dalla UCP

La prima tipologia di attività è rappresentata dalla consegna al domicilio di presidi e ausili particolarmente ingombranti (ad es. letti articolati, comode, carrozzine ed ausili quali materassi anti-decubito, piantane per fleboclisi, tavolini con rotelle) per i malati del territorio dei 2 Distretti Sanitari (Tabella 3.42). Il Servizio è stato attivato nei casi in cui, per differenti motivi, i familiari non hanno potuto recarsi presso il magazzino situato in locali adibiti a tale scopo nel Presidio Ospedaliero di Garbagnate Milanese (ad es. per assenza di mezzo proprio, per età dei componenti del nucleo parentale, per indisponibilità a causa di impegni di lavoro).

Nel corso del 2007 12 volontari hanno svolto attività di autisti dedicati alla consegna al domicilio.

Nell'anno oggetto della Ricerca sono state effettuate 134 tra consegne e ritiri e ha riguardato il 13,7% dei 488 pazienti presi in carico in OD dalla UCP, con primo

accesso nel 2007 .L'attività ha coinvolto i volontari per 1.120 ore di attività/anno, suddivise in 938 ore di attività diretta di cure palliative 134 per attività di ricondizionamento del mezzo e 48 per riunioni operative. Ogni volontario ha dedicato in media a questa attività 93 ore all'anno.

Per ciò che riguarda i trasporti dei malati alla UCP per effettuare prestazioni sanitarie, Presenza Amica, dal maggio 2007 al 31dicembre 2007 ha organizzato e finanziato 28 trasporti in Ambulanza di andata e ritorno dal e verso il domicilio

Queste due attività sono state particolarmente apprezzate dai malati e dalle loro famiglie ed hanno rappresentato un segno di forte integrazione organizzativa tra PA e la UCP.

**Tabella 3.42 - Associazione "Presenza Amica": consegna presidi a pazienti in OD 2007**

COMUNI	NUMERO CONSEGNE/ RITIRI	
BARANZATE	2	
BOLLATE	22	
CERIANO L.	2	
CESATE	4	
COGLIATE	4	
GARBAGNATE	22	
LAZZATE	2	
LIMBIATE	26	
MISINTO	0	
NOVATE	8	
PADERNO	16	
SENAGO	16	
SOLARO	10	
		MEDIA CONSEGNE/PZ
<b>TOTALE</b>	<b>134</b>	<b>0.26</b>

### 3. Organizzazione di attività formative per i volontari e sostegno alle attività formative degli operatori della UCP

Tra i risultati della ricerca nell'ambito della Formazione vi è stato il contributo alla realizzazione del VII Corso di Formazione dei volontari, tenutosi a Maggio 2008 al quale hanno partecipato in qualità di formatori molti operatori della Unità di Cure Palliative dell'AO "G. Salvini".

Il Corso ha portato alla selezione finale di 30 nuovi volontari.

Le attività di formazione del personale della UCP supportate da Presenza Amica nell'ambito della Ricerca sono consistite in:

- sessioni di formazione in aula su tematiche dell'informatizzazione nel Settembre 2007 (Allegato G) e sulle cure palliative nel Maggio-Giugno 2008. Al primo Corso hanno partecipato tutti gli operatori dell'UCP e 4

Volontari di Presenza Amica. Al Secondo Corso hanno partecipato tutti gli operatori dell'equipe della UCP e tutti i volontari di Presenza Amica.

- partecipazione del personale medico, infermieristico e ausiliario a Convegni, quale il Congresso Nazionale della SICP; la visita a strutture di cure palliative di riferimento (ad es. il S. Christopher Hospice di Londra).
- finanziamento dell'abbonamento alla Rivista di Cure Palliative – RICP, organo ufficiale della SICP, per tutti i membri dell'equipe. La RICP rappresenta l'unica pubblicazione scientifica italiana completamente dedicata alle cure palliative.

#### 4. Attività di Ricerca e Sviluppo

Relativamente al sostegno alle attività di Ricerca, oltre alle attività relative alla Ricerca IReR, Presenza Amica ha fatto parte degli Enti cofinanziatori del Progetto finalizzato dell'XI Dipartimento Oncologico Interaziendale della Regione Lombardia: *“Sviluppo di un sistema informativo unico dipartimentale e territoriale delle Unità di cure palliative in integrazione con le organizzazioni non profit”*. Presenza Amica sta inoltre partecipando, con altri 50 Centri Pubblici e Non Profit, alla realizzazione del Sottoprogetto finanziato dalla Federazione Cure Palliative dal titolo *“Struttura e organizzazione di una unità di cure palliative e definizione dei criteri di eleggibilità dei malati”*, inserito all'interno del Progetto Finalizzato finanziato dal Ministero della Salute, con Ente capofila l'IRCCS Fondazione Maugeri, dal titolo *“Modello di unità di terapia del dolore e di cure palliative integrate con Associazioni di volontariato”*. Anche quest'ultima attività scientifica è svolta in stretta sinergia con la UCP.

In particolare, per ciò che riguarda lo sviluppo di innovazione nel settore delle cure palliative, “Presenza Amica” ha contribuito alla realizzazione di una sezione specifica dedicata alle attività di volontariato della Cartella Clinica Informatizzata Domiciliare in utilizzo presso la UCP di Garbagnate Milanese (Allegato D).

Sino al 2006 infatti, tutte le attività svolte dai volontari erano registrate su supporto cartaceo, con difficoltà successiva ad elaborare i dati di attività. Ciò facilita lo sviluppo dell'attività di Controllo di Gestione che dovrebbe essere attivata al proprio interno da qualsiasi soggetto eroghi attività di servizio alla persona; ciò indipendentemente dal fatto che le prestazioni vengano fornite gratuitamente, come nel caso di Presenza Amica o con corrispettivo economico, come nel caso di prodotti forniti in out-sourcing da Aziende for profit.

Il software è stato creato prevedendo la possibilità per ciascun volontario di inserire i propri dati di attività sia da postazione fissa sia da postazione mobile.

Dopo l'effettuazione del Corso di formazione, a tutt'oggi si è preferito mantenere ancora in back-office l'inserimento dati.

Si tratta già sin d'ora di un prodotto originale che inserisce elementi di informatizzazione utile ad esempio per il monitoraggio costante nelle attività di volontariato.

## 5. Attività di informazione alla popolazione

Le attività di diffusione alla popolazione dei principi della medicina palliativa e delle informazioni riguardanti le attività della Associazione “Presenza Amica” e della Unità di Cure Palliative si sono rafforzate nel corso del 2007, proseguendo nel 2008.

Senza questa fondamentale attività di raccordo comunicazionale avrebbe molto sofferto la circolazione delle informazioni alla popolazione sulle possibilità di inserimento dei malati e delle loro famiglie in un programma di cure palliative.

A tutt’oggi manca infatti un preciso programma regionale e, anche locale nell’area studiata, di informazione istituzionale sulla organizzazione della rete.

Questa carenza informativa è risultata evidente dal numero elevato di richieste di informazioni giunte alla Associazione nel corso del 2007: circa 2 telefonate di richiesta di informazioni giornaliere alla Segreteria della Associazione da parte dei famigliari con richiesta sulle modalità di inserimento di un proprio caro in un programma di cure palliative, in particolare nel territorio di riferimento.

Le attività di informazione attivate nel corso del 2007 sono state:

- Pubblicazione del Notiziario dell’Associazione, trimestralmente diffuso in 4.000 copie.
- Gestione del sito [www.presami.it](http://www.presami.it), ulteriormente migliorato nel 2007.
- Partecipazione a 12 eventi sociali e scientifici.
- Organizzazione della iniziativa annuale natalizia, le “Luci dell’amore”.
- Organizzazione dell’evento conviviale annuale di *fund rising*.

Si ricorda che le complessità delle attività dell’Associazione, in particolare di quelle relative alla integrazione con la UCP, “Presenza Amica” hanno reso necessario l’attivazione di rapporti contrattuali con professionisti operativi nell’area della comunicazione, della formazione e dell’organizzazione/gestione di eventi relativi alla comunicazione.

## 6. Criticità

Una delle maggiori criticità riscontrate nel 2007 è legata alla progressiva riduzione della durata della presa in carico dei malati in OD osservata dal 2001 al 2006.

Nel 2007 (Tabella 3.8) il 48,79 % dei malati è stato assistito per meno di 20 giorni e il 32,38% per meno di 10. Con questa realtà dell’assistenza risulta estremamente difficoltosa l’inserimento del volontario al domicilio già nella fase di presentazione al nucleo familiare; ciò è soprattutto in relazione alla rapida evoluzione di un quadro clinico nel quale la famiglia (e il malato) percepiscono quale prioritaria la necessità di interventi innanzitutto professionali di tipo sanitario e socio-sanitario. Oltre a ciò, dal punto di vista del volontario, vi è la difficoltà ad instaurare una relazione empatica con malati in fase molto avanza e a volte preagonica.

Ciò ha portato al risultato che, nel 2007, vi è stato il minor numero di pazienti assistiti dai volontari in un anno al domicilio dalla fondazione dell'Associazione: 10 malati.

La necessità di offrire un versante operativo ai volontari precedentemente selezionati e formati ha progressivamente reso necessario orientare la loro attività verso l'altra area assistenziale, tipica delle cure palliative, rappresentata dall'intervento in hospice. Nel corso del 2007 il numero di ore di presenza di volontario in hospice è risultato in effetti il più elevato dall'inizio di questa attività: 1.179.

Il nuovo equilibrio fra le aree di intervento dei volontari ha reso necessario riprogrammare la formazioni, sia del Corso iniziale sia della attività di formazione continua.

Una seconda criticità ha riguardato l'organizzazione dell'attività di consegna a domicilio dei presidi. In questo settore, poiché la necessità di integrazione tra volontari e operatori della UCP è massima sul versante dell'operatività, in passato si sono evidenziate le criticità tipiche del rapporto fra professionisti e volontari, comuni a molti settori dell'attività sanitaria.

Purtroppo all'emergere delle conflittualità ha contribuito la sproporzione fra il numero dei volontari impegnati in questa attività, 12, e le richieste provenienti dall'utenza. Ad oggi la consegna e il ritiro possono essere effettuati solo un giorno la settimana estensibile a 2 in casi eccezionali.

La percezione dell'elevato livello di gradimento di questo servizio gratuito da parte della popolazione (considerato sempre più un diritto in presenza di un modello di OD), ha costituito una spinta verso una progressiva risoluzione dei conflitti. Il loro superamento è passato attraverso una attenta analisi dei percorsi erogativi, con precisa definizione dei ruoli, dei compiti e dei limiti per ciascun operatore.

La criticità maggiore sembra però oggi risiedere nella difficoltà a mantenere un numero soddisfacente di volontari attivi. Ciò porta ad un fenomeno caratteristico, in un difficile settore quale è quello del volontariato nelle cure palliative, nel quale la durata media della attività dell'operatore, non è superiore ai 5 anni.

In assenza di nuovi inserimenti il nucleo di volontari disponibili, compresi i Coordinatori, si assesta su "nuclei storici" spesso caratterizzati da elementi di conservatorismo e di complessità relazionale. Ciò, a sua volta, può innescare un circolo "vizioso" che rende ancor più difficoltoso l'inserimento di forze nuove.



## Capitolo 4

### *Sintesi delle evidenze*

La realizzazione della Ricerca ha permesso di approfondire in modo specifico alcune tematiche relative all'Ospedalizzazione Domiciliare nelle cure palliative oncologiche.

La significatività dei risultati è in rapporto ad alcuni elementi specifici di seguito elencati.

La numerosità del campione osservato in modo prospettico è elevata, 488 pazienti nel corso del 2007, assistiti da un unico Centro, l'Unità di Cure Palliative (UCP) dell'Azienda Ospedaliera "G. Salvini", operativa nell'Area Nord Ovest della Provincia di Milano (vedi Figura 1.1).

Il territorio di analisi è caratterizzato da una rete assistenziale sanitaria, socio-sanitaria e sociale completa e storicamente matura (22 Comuni in un territorio con 412.913 residenti), in un'area metropolitana pianeggiante di circa 185 chilometri quadrati, con una estensione massima nord-sud e ovest-est rispettivamente di 40 e 35 Km. Quest'area è stata contraddistinta negli ultimi 30 anni da uno sviluppo sociale con elementi di forte transizione da un modello prevalentemente agricolo ad uno industriale e, successivamente, post-industriale, con modifiche dell'ambito culturale autoctono dovute a continui elementi di immigrazione sia interni al nostro Paese (immigrazione sud-nord negli anni 60 e 70), sia dall'estero, quest'ultimi a tutt'oggi perduranti e, anzi, in fase di aumento.

Il modello di Ospedalizzazione Domiciliare di cure palliative oncologiche fornite è caratterizzato dal fatto che è fornito da un unico Soggetto pubblico, la UCP dell'Azienda Ospedaliera "G. Salvini", in grado di erogare tutti i livelli di cure palliative previsti dalla normativa vigente a livello nazionale e regionale (vedi Capitoli 9 e 10):

1. cure domiciliari (in consulenza al mmg o in presa in carico totale su delega del mmg);
2. ambulatorio;
3. day-hospital;
4. ricovero ordinario in hospice;
5. consulenza intra-ospedaliera

La specificità del modello di OD in cure palliative, è identificata da tutti gli elementi ritenuti fondamentali per la caratterizzazione di questo livello erogativo:

- a. erogazione da parte di un Centro specialistico ospedaliero;
- b. b. preventiva definizione del percorso di delega da parte del medico di medicina generale all'equipe di cure palliative della struttura specialistica;
- c. c. attività 24 ore su 24, 365 giorni l'anno dell'equipe di cure palliative domiciliari, con possibilità di contatto telefonico ad un numero dedicato da parte dei malati e/o delle loro famiglie;
- d. d. possibilità di erogazione diretta e gratuita di tutti i farmaci, i presidi, gli ausili e il materiale sanitario necessario al domicilio, indipendentemente dalla complessità del quadro clinico.
- e. L'erogazione riguarda in particolare l'ossigeno terapeutico, i farmaci oppioidi maggiori, quanto necessario per l'alimentazione enterale e parenterale, i presidi antidecubito e i dispositivi per la somministrazione continua dei farmaci, ad esempio per la sedazione palliativa;
- f. cartella clinica presente sia nel Centro sia al domicilio (nel caso della Ricerca, negli ultimi mesi è stata utilizzata una Cartella Clinica Domiciliare completamente Informatizzata-CCID).

Il consolidamento del modello studiato è decennale, con avvenuta stabilizzazione dell'equipe, delle dotazioni e delle procedure burocratico-amministrative (ad es. per la presa in carico e per la dimissione dei pazienti), concordate all'interno dei contratti annuali tra Azienda Ospedaliera "G. Salvini" e l'ASL di riferimento, l'ASL della Provincia di Milano 1 con sede a Magenta.

L'inserimento della UCP studiata nella rete assistenziale sanitaria di riferimento, territoriale ed ospedaliera, è ottimale con un livello di elevata integrazione fra i punti di erogazione, reso affidabile grazie al rapporto di fiducia e di delega sviluppatosi negli anni fra gli operatori. In particolare il rapporto di collaborazione si è sviluppato tra gli specialisti dell'UCP e gli oltre 400 medici di medicina generale operanti nel territorio dei 2 Distretti di Garbagnate e di Rho. In questi dieci anni il sistema a rete è stato sviluppato creando sinergie ed un clima di collaborazione reciproca e di raffreddamento delle eventuali tensioni, con momenti di audit tra tutti i Soggetti indicati nella tabella.

Appare molto elevato il grado integrazione tra gli operatori della UCP e il Non Profit, rappresentato dall'Associazione di volontariato Presenza Amica, i cui volontari, dal 1992, anno della sua fondazione, sono stati inseriti nell'equipe assistenziale domiciliare dell'UCP per il territorio del Distretto 1 dell'ASL della Provincia di Milano 1. Dal 2004 i volontari operano anche nell'hospice di Garbagnate Milanese. "Presenza Amica" offre una continuativa attività di supporto all'equipe (ad es. nella formazione e nella ricerca).

Il livello di informatizzazione dell'Unità di Cure Palliative e dell'attività dell'Associazione partner della Ricerca, Presenza Amica, è elevato con

progressivo e definitivo passaggio dai supporti cartacei alla gestione amministrativa e clinica completamente elettronica. In particolare si conferma che la Ricerca ha permesso di implementare e rendere operativa nell'attività ordinaria giornaliera domiciliare la Cartella Clinica Informatizzata (CCID), oggi a disposizione di tutti gli operatori. La CCID è ora utilizzata al domicilio di tutti i malati presi in carico dalla UCP ed è in connessione telematica con il server aziendale, tramite scheda HSDPA (High Speed Downlink Packet Access), Vodafone Internet Key: in qualsiasi momento gli operatori dell'UCP e i volontari di Presenza Amica, tramite le procedure di accesso e a seconda della gerarchia di autorizzazione predefinita, sono in grado di accedere tramite il proprio PC portatile ai dati clinici dei malati, aggiornati costantemente.

Lo sviluppo da almeno 10 anni di un sistema aziendale di Contabilità analitica dell'UCP, è stato reso possibile grazie alla definizione di specifici Centri di Costo e all'attivazione di flussi informativi costanti;

È stato messo in funzione da almeno 5 anni un sistema di Controllo di Gestione Aziendale dell'UCP basato sulla scelta preventiva di Indicatori di Struttura, Processo e Out-Come. La rilevazione costante degli Indicatori permette il monitoraggio nel tempo delle attività e l'inserimento di eventuali modifiche organizzativo/gestionali in grado di migliorare gli standard quantitativi e qualitativi di sistema.

Il rapporto con le Società Scientifiche, in particolare la Società Italiana di Cure Palliative (SICP: [www.sicp.it](http://www.sicp.it)) e gli organismi federativi maggiormente rappresentativi delle Organizzazioni non profit, in particolare la Federazione Cure Palliative (FCP:[www.fedcp.org](http://www.fedcp.org)) è costante

I risultati fondamentali della Ricerca sono riassunti nelle successive sezioni.

#### 4.1. Percorso di cura (dalla segnalazione al termine della presa in carico in OD)

E' stato possibile definire il percorso di cura tipico dei 488 malati oncologici (52,70 % maschi e 47,3 % femmine; età media 69,9 anni, range 25-99) presi in carico per la prima volta nel 2007 dall'Unità di Cure Palliative dell'Azienda "G. Salvini", in stretta integrazione con l'Associazione Presenza Amica (Tabella 3.1).

La segnalazione all'UCP è stata fatta nel 49,38% dal MMG, nel 32,99 % dalle Strutture di degenza dell'Azienda Ospedaliera "G. Salvini" (PO di Bollate, Garbagnate, Rho-Passirana), 11,06 % da Strutture Sanitarie di degenza extra aziendali, 4,72 % direttamente dai famigliari, nell'1,64 % da altre figure nello 0,21% dai servizi sociali comunali (Tabella 2.5)

Nella quota del 49,38% malati segnalati da Strutture di degenza, 7 erano degenti presso l'Unità di degenza della UCP di Garbagnate (cd hospice ospedaliero di Garbagnate Mil.se): tutti sono deceduti a domicilio in OD, mentre 4 sono successivamente rientrati in hospice e lì deceduti.

Per ciò che riguarda l'accesso all'OD, l'82,37 % dei malati è stato proposto dal MMG mentre nel 17,63 % la proposta al MMG è stata fatta dai medici dell'UCP (vedi Tabella 13). Il MMG ha condiviso in tutti i casi la proposta di attivazione da parte della UCP e, specularmente, l'UCP ha sempre attivato l'OD se proposta dal mmg.

Ciò indica non solo un'ottimale integrazione e collaborazione fra l'UCP e gli oltre 400 medici di famiglia del territorio analizzato, ma anche una condivisione del percorso clinico-assistenziale.

Occorre ricordare che all'interno del contratto tra l'AO "G. Salvini" e ASL della Provincia di Milano1, per le cure palliative domiciliari è prevista la possibilità da parte del MMG di attivazione delle sole "*consulenze specialistiche domiciliari*" del medico della UCP, con un limite massimo di 2 consulenze settimanali per uno stesso malato. Nel corso del 2007 tale modalità assistenziale, nel territorio studiato, ha riguardato 213 pazienti (il 18,93 % dell'utenza potenziale rappresentata da 1.125 pazienti oncologici, il 90% dei deceduti ogni anno nel territorio dei 2 distretti analizzati per la Ricerca, al tasso di mortalità regionale di 313,5 decessi anno ogni 100.000 abitanti). In 123 pazienti, il 58% dei casi di consulenza, si è assistito alla successiva attivazione della OD, purtroppo spesso in fasi più avanzate rispetto alla media, in genere nella macroaggregazione di malati presi in carico in OD sotto i 20 giorni.

Va infine ricordato che nel territorio nel quale è erogata l'assistenza da parte della UCP, i distretti n.1 e 2 dell'ASL della Provincia di Milano 1, per scelta dell'ASL non è stata attivata l'assistenza voucherizzata secondo il modello ADI regionale (Allegato H): da ciò consegue che le 2 uniche possibilità erogative per le cure palliative domiciliari nel territorio dei 2 distretti studiati erano:

1. assistenza del mmg con consulenza del medico UCP, oppure,
2. l'assistenza in OD, con passaggio in cura alla equipe della UCP su delega formale da parte del MMG.

Dopo la segnalazione alla UCP non sono stati presi in carico in OD 63 pazienti, l'11,91% dei 529 malati i cui parenti hanno effettuato il colloquio iniziale con l'equipe specialistica valutante della UCP.

Ciò si è verificato:

- in 10 pz (15,87% del'11,9%) segnalati durante il ricovero presso Strutture ospedaliere per acuti per avvenuto decesso prima dell'attivazione dell'OD (1,9 % di tutti i malati segnalati). In questo caso occorre ricordare che la segnalazione avviene di regola con qualche giorno di anticipo rispetto alla possibile dimissione;

- in 9 pz (14,29% dell'11,9%) segnalati dal domicilio, per avvenuto decesso prima dell'attivazione dell'OD (1,7% di tutti i malati segnalati).

A commento di questo dato si segnala che per le 260 segnalazioni provenienti dal territorio per malati sino a quel momento assistiti al domicilio (vedi Tabelle 3.4, 3.5, 3.5 bis), l'attivazione dell'UCP è stata possibile in tutti i casi entro le 72 ore dalla segnalazione e nel 22% dei casi entro 24 ore dalla segnalazione (limiti indicati dal DM del 22 febbraio 2007, allo standard e indicatore 05 secondo cui rispettivamente l'80% dei malati terminali in assistenza domiciliare deve essere preso in carico entro 3 giorni dalla segnalazione alla Struttura erogatrice di cure palliative. Si richiama l'attenzione sul fatto che la dgr Regione VIII/007180 del 24 aprile 2008 sulla sperimentazione dell'OD indica il limite di 72 ore quale massimo per tutti i malati dalla segnalazione alla Presa in carico intesa come primo accesso domiciliare da parte dell'equipe di Cure Palliative.

Significativo è anche il fatto che, nella totalità dei malati la cui segnalazione di richiesta di attivazione era giunta mentre si trovavano al domicilio, la presa in carico da parte dell'UCP è avvenuta entro 72 ore, limite anch'esso caratteristico dello standard e dell'indicatore n. 5 del citato decreto.

I dati seguenti sono riportati nelle Tabelle 3.6 e 3.7:

- In 44 pz (69,84% dell'11,9%), dopo la segnalazione e il colloquio, è stata ritenuta preferibile l'erogazione di cure palliative specialistiche in regime di degenza ordinaria presso l'hospice ospedaliero situato nel PO di Garbagnate Milanese (8,31% del totale delle segnalazioni) Quest'ultimo dato sta ad indicare che, in presenza di una rete di cure palliative completa quale quella del territorio studiato, nella quale l'intervento domiciliare è intensivo secondo il modello della OD, la scelta dell'hospice all'inizio del percorso clinico è comunque minoritaria. Questo dato andrebbe confrontato con altre realtà nelle quali la rete non dispone di tutti i nodi, ad esempio in un territorio con solo hospice oppure nel quale è presente un modello di cure domiciliari non continuativo nelle 24 ore.
- In nessun caso il colloquio ha rilevato inappropriata della richiesta formulata in riferimento alla necessità di inserimento del malato in un programma assistenziale di cure palliative.

Ciò sembrerebbe indicare che nel territorio studiato e presso le Strutture Sanitarie aziendali ed extra aziendali di riferimento è giunta ad un livello ottimale l'informazione fornita sulla tipologia dell'assistenza erogata e sui malati assistibili dall'UCP sia alla popolazione sia agli operatori sanitari della rete.

- Durante il percorso assistenziale in OD, 47 pazienti (9,05 % su tutti i 519 pazienti seguiti in OD nel 2007) sono stati trasferiti presso la struttura di degenza hospice del PO di Garbagnate per scelta dei famigliari, in relazione alle difficoltà gestionali al domicilio, oppure per proposta dell'equipe della UCP (ad es. in caso di dolore refrattario, per eseguire approcci complessi di

opioid rotation o altri regimi terapeutici antalgici, quali la titolazione della ziconotide per via sub-aracnoidea). Solo uno dei 47 malati è ritornato successivamente al domicilio, dove è deceduto.

- In nessun malato preso in carico in OD il percorso assistenziale è stato interrotto in modo definitivo per scelta di passare ad un livello di minor complessità assistenziale domiciliare, caratterizzato nell'area studiata dal riaffidamento alle cure del mmg, quale case-manager. Occorre ricordare che il contratto interaziendale prevede che in qualsiasi momento del percorso clinico il medico di famiglia possa decidere l'interruzione dell'OD.
- In 17 pazienti (3,27 %) è stato temporaneamente interrotto il regime di OD, in seguito ad una stabilizzazione del decorso clinico e, in rari casi, per un temporaneo miglioramento e riaffidamento del paziente al mmg, con una durata media dell'interruzione di 42 giorni (min 15 gg e max 96 gg).
- In 17 pazienti (3,27% dei 519) la OD è stata temporaneamente interrotta per ricovero temporaneo presso Unità ospedaliere di degenza per acuti, in genere a causa di difficoltà di gestione di alcuni quadri clinici al domicilio e/o per assenza di posti letto presso l'hospice (ad es. emorragie, gestione PEG). Tutti i pazienti sono ritornati al domicilio e deceduti in OD.
- 8 pazienti (1,54% dei 519) sono stati ricoverati presso un'Unità ospedaliera per acuti presso la quale sono successivamente deceduti. 6 di essi (1,15% del totale) sono stati trasportati ad un Pronto Soccorso e successivamente ricoverati, su richiesta di intervento da parte del familiare al sistema di Emergenza/Urgenza 118 (centrale Operativa 118), senza una preventiva comunicazione al medico della UCP. Nel 100% dei casi la richiesta della famiglia è avvenuta durante le ore notturne e nei festivi. In 1 solo caso il paziente è stato inviato in una RSA, presso la quale è deceduto.
- n 18 pazienti (3,46%) vi è stato un ricovero in day hospital, per un totale di 23 giornate di assistenza. Gli accessi sono stati necessari per l'esecuzione di trasfusioni o di altre procedure (ad es. posizionamento di drenaggi toracici o addominali), ritenute per quei pazienti non eseguibili al domicilio. Si ricorda che la UCP è comunque in grado di effettuare al domicilio trasfusioni e gran parte delle altre procedure invasive.
- Un solo paziente è stato trasportato ad un PS ospedaliero, per scelta autonoma dei familiari, e successivamente rinvio senza ricovero al domicilio.
- I pazienti presi in carico in OD e deceduti al domicilio sono stati 396, pari all'87,81% sui 451 pazienti deceduti. Se si considerano i pazienti presi in carico in OD nel 2007 e comunque deceduti all'interno del circuito erogativo dell'UCP (deceduti al domicilio più deceduti in hospice) il dato cresce al 97,96%.
- Nel 99,8% dei pazienti deceduti al domicilio, il medico dell'UCP ha proceduto alla compilazione della modulistica prevista dalle Leggi funerarie. In un solo caso ciò non è avvenuto in quanto il medico di medicina generale ha ritenuto opportuno provvedere personalmente, in considerazione dei rapporti con il malato e la famiglia. La compilazione della modulistica, lungi dall'essere considerata un'incombenza solo

burocratica, rappresenta un momento importante di commiato dalla famiglia, fondamentale per porgere le condoglianze da parte di uno o più rappresentanti della equipe della UCP.

Dai dati sopra riportati si può dedurre che l'attivazione di un modello di OD ad alta intensità e ad elevato modello organizzativo consente di mantenere sotto il 5% sia il numero di ricoveri ospedalieri presso Strutture per acuti (ed anche gli accessi al Pronto Soccorso) sia le richieste di intervento del sistema di 118.

Il dato è nettamente inferiore a quello citato nei risultati della Sperimentazione di Ospedalizzazione Domiciliare in cure palliative in oncologia, conclusasi nel territorio della città di Milano, che è risultato pari al 63,3% di mortalità al domicilio in 1.081 pazienti seguiti nei 12 mesi della sperimentazione rispetto all'87,2% della Ricerca presentata, con un tasso di ricovero c/o strutture per acuti pari al 13,8% nella sperimentazione milanese rispetto all'4,81%, 25 ricoveri in 25 pazienti della Ricerca nell'UCP di Garbagnate.

Anche il dato relativo al ricovero in strutture hospice dimostra che il tasso è inferiore nel confronto fra la UCP dell'AO "G. Salvini" e quella delle Unità partecipanti al Progetto di OD della Città di Milano, rispettivamente il 9,05 % vs il 16,5%.

Particolarmente interessante è la dimostrazione dei risultati della Ricerca sulla possibilità di mantenimento del paziente preso in carico in OD comunque all'interno della rete locale delle cure palliative, con possibilità di passaggio tra l'OD e l'Unità di degenza hospice della UCP (9,7%) e, seppur con minor percentuale, viceversa. Infatti nel 2007, 7 pazienti sono stati dimessi dall'hospice con attivazione dell'OD e deceduti a domicilio. Quattro pazienti dimessi dall'hospice in OD sono stati successivamente riammessi in hospice presso il quale sono deceduti.

Il modello OD, nel corso del 2007, ha permesso di prendere in carico 519 pazienti terminali oncologici, pari al 46,13% dell'utenza potenziale, calcolata in 1.160 in base al tasso di mortalità ISTAT ogni 100.000 abitanti in Lombardia (1.289 decessi nel territorio dei 2 Distretti), al quale viene classicamente sottratto il 10%. Va ricordato che, in base alla programmazione italiana e regionale delle cure palliative la rete dovrebbe assistere il 25% dei malati in regime residenziale hospice (290 pazienti nel territorio studiato) e il 75% al domicilio (870 pazienti) secondo le differenti intensità (OD o ADI).

Importante è anche il basso tasso di drop-out dalla rete assistenziale di cure palliative dei malati presi in carico: come già precedentemente indicato solo il 4,81% dei malati assistiti in OD è stato ricoverato presso strutture per acuti e, di questi, solo 6, l'1,15%, lo ha fatto indipendentemente dalle scelte della equipe della UCP. In nessun caso si è osservato una perdita di contatto con i pazienti assistiti in OD.

Si può affermare che, nel corso del 2007, l'Unità di Cure Palliative dell'AO "G. Salvini" ha direttamente partecipato all'assistenza di 778 pazienti terminali oncologici pari al 67,06% dell'utenza potenziale dei 2 distretti studiati. Infatti oltre ai 519 pazienti assistiti in regime di OD, nel 2007 sono stati ricoverati c/o la

struttura di degenza della UCP 169 pazienti dei quali 70 provenienti dal territorio dei 2 distretti direttamente in hospice senza precedentemente essere stati presi in carico in OD. Ad essi vanno aggiunti i 90 pazienti nei quali i medici della UCP hanno erogato consulenze specialistiche domiciliari e che non sono stati successivamente trattati in OD o in hospice.

A questi pazienti andrebbero aggiunti anche i 54 malati per i quali vi è stata una consulenza intraospedaliera di un medico della UCP e che, per motivi vari non sono entrati nel percorso domiciliare o di assistenza residenziale in hospice ed i 19 pazienti per i quali non è stato possibile attivare l'OD, per decesso intercorrente fra la segnalazione e la presa in carico. Il totale arriverebbe perciò a 851 pari al 73,36% dell'utenza potenziale calcolata in 1.160 pazienti oncologici in fase terminale. Questo dato sta ad indicare che, anche ove operi una UCP attiva da oltre 20 anni, la percentuale di pazienti nei quali l'equipe specialistica è coinvolta con differenti modelli di intervento (dalla presa in carico totale alla consulenza domiciliare o intraospedaliera) può essere superiore al 75%.

E' particolarmente importante tenere però presenti le indicazioni contenute nel già citato Decreto del Ministero della Salute n. 43 del 22 Febbraio 2007, riferito agli *“standard relativi all'assistenza ai malati terminali in trattamento palliativo”*.

Infatti lo standard relativo all'indicatore n. 1 di cui all'allegato, parte integrante dell'atto, indica uno standard uguale o superiore al 65%, calcolato rispetto all'indicatore ottenuto *“dal rapporto tra il numero di malati deceduti a causa di tumore assistiti nella rete di cure palliative a domicilio e/o in hospice diviso il numero di malati deceduti per malattia oncologica”*.

Nella realtà dell'UCP di Garbagnate lo standard raggiunto è stato del 64,4%, calcolato dal rapporto fra 832 pz (742 pz in OD e/o per i quali è intervenuta la UCP + 169 pazienti ricoverati in hospice) rapportato a 1.289 pazienti deceduti nel territorio dei 2 distretti.

## 4.2. Classificazione dei malati

Tutti i malati assistiti sono stati classificati secondo il sistema di codifica ICD9-CM, la sintomatologia, i livelli di autonomia e secondo coorti temporali di presa in carico predefinite e stabili nel corso degli ultimi anni.

Dai dati riportati nelle Tabella 3.13 risulta che:

- tutti i malati assistiti nel corso del 2007, tranne uno, erano affetti da malattia oncologica di base quale causa dell'inguaribilità e dello stato di terminalità. Ciò era dovuto al fatto che il contratto per la OD tra AO “G. Salvini” e l'ASL della Provincia di Milano 1 prevedeva l'accesso a questo modello assistenziale solo per i malati oncologici. Nel corso del 2007 è

stata concessa una sola deroga per l'assistenza in OD per una paziente affetta da Sclerosi Laterale Amiotrofica (SLA), in ventilazione meccanica domiciliare.

- La maggior parte dei malati presi in carico era affetta da neoplasia polmonare (24,18%), da neoplasia del colon-sigma (12,29%), da neoplasia del pancreas (8,81%), da neoplasia mammaria (8,6%), da neoplasia gastrica (7,78%), da neoplasia epatica (5,53%) e da neoplasia prostatica (4,50%). Occorre notare che l'alta incidenza di neoplasia polmonare rende conto dell'elevata incidenza del sintomo dispnea. I dati di incidenza sono coerenti con quelli dell'ISTAT per le neoplasie del 2005 (Tabella 3.13).
- Per ciò che riguarda i sintomi prevalenti alla presa in carico, i dati sono in linea con quelli citati in letteratura (in particolare il dolore era presente nel 49% dei casi, la dispnea nel 22% dei casi, il vomito nel 10% dei casi e agitazione e delirium nel 6% (Tabella 3.14). I dati rilevati indicano, se ancora ve ne fosse bisogno, la complessità del malato in fase avanzata e terminale per patologia neoplastica che, come verrà riportato al paragrafo 3, ha reso necessario il trattamento polifarmacologico, in particolare con oppioidi maggiori, con ossigenoterapia domiciliare e con sedazione farmacologica palliativa.
- Tutti i malati erano contraddistinti da un Karnofsky Performance Status (KPS) inferiore o uguale al 50%, criterio di accesso al programma di OD secondo gli accordi contrattuali tra le 2 Aziende Sanitarie contraenti (Tabella 3.15). Secondo la Classificazione ECOG tutti i malati avevano un punteggio alla presa in carico uguale o superiore a 2 (Tabella 3.16) I dati indicano anche in questo caso l'elevata compromissione funzionale dei malati in carico in OD. Questo dato è particolarmente significativo se rapportato alla durata della presa in carico di cui al successivo punto 5.
- Dal 2008 nel software assistenziale è stata inserita anche la classificazione IADL.
- Nel corso della Ricerca è stata confermata un'inversione di tendenza rispetto alla diminuzione della durata media dei periodi di assistenza in OD dal 2001 al 2006, che era rispettivamente scesa da 41 giorni a 29,34 giorni (Tabelle 3.6 bis). Nel 2007 la durata media è stata di 30,41 giorni. Tale dato è comunque ancora tra quelli inferiori citati in letteratura (*vedi G. Scaccabarozzi alla voce bibliografica n. 1 da pag. 448-460*) ed è, a nostro avviso, almeno in parte collegato al sistema di rimborso “a giornata di presa in carico” deciso in base al contratto tra AO e ASL. Ciò può infatti favorire meccanismi di ritardo nelle segnalazioni dei malati all'UCP e/o di prolungamento della modalità di “consulenza specialistica domiciliare” erogata dai medici dell'UCP prima del passaggio all'OD, per una malintesa tendenza alla “minor spesa” dovuta alla riduzione del numero di giornate rimborsate in OD in un settore nel quale invece occorrerebbe tendere alla migliore continuità e qualità possibili.

Questo dato è confermato dalle coorti temporali di presa in carico dei malati in OD. Come si può notare dall'analisi della tabella 3.8 e dalle tabelle 3.9-3.12, persiste l'aspetto ad andamento bifasico della tipologia di malati presi in carico.

Dai dati risulta evidente che un elevato numero di malati viene assistito per un breve periodo: 31% sotto i 10 gg. e 47% sotto i 20 gg.. Negli ultimi anni caratteristica e costante è stata la quota di malati presi in carico entro i 5 giorni, che nel 2007 si è assestata al 17,47%. In alcuni casi il paziente è deceduto entro le 24-48 dalla presa in carico. E' significativo il fatto che l'intensità assistenziale (Tabella 3.8) definita dall'indice CIA correla inversamente alla durata della presa in carico: il CIA ha il suo valor massimo proprio nella coorte da 0 a 5 gg, relativa a 80 pazienti: il valore di 0,99 sta ad indicare che in questi pazienti ogni giorno vi è stato almeno un accesso sanitario da parte dell'equipe dell'UCP.

Vi è molta discussione sulla appropriatezza della presa in carico da parte di un'equipe specialistica di questa tipologia di malati a breve attesa di vita: se da una parte il dato sembra indicare una OD impropria e tardiva, va d'altro canto tenuto presente che il poter assistere un malato che scelga di essere dimesso e di morire al domicilio, indipendentemente dalla sua breve aspettativa di vita, potrebbe indicare un elevato standard assistenziale da parte di tutta le rete di cure palliative e sanitaria in genere. Infatti, nonostante l'affinamento dei criteri predittivi, non è sempre facile prevedere con anticipo il peggioramento del quadro clinico. Tale dato andrebbe perciò analizzato in relazione a numerosi fattori tra i quali citiamo la provenienza di richiesta di attivazione della OD.

I dati citati confermano la necessità che l'UCP erogante OD sia in grado di rispondere alle richieste di questa macroaggregazione di malati con caratteristiche organizzativo/gestionali più vicine ad una struttura per acuti, con standard se non intensivi almeno sub-intensivi: si pensi ad esempio alla maggior necessità di sedazione palliativa nei malati con ridotta aspettativa di vita e alla elevata incidenza di sintomi gravi quali il dolore, la dispnea e l'agitazione/delirium già presenti alla presa in carico (Tabella 3.14).

Tra l'altro, come verrà in seguito enfatizzato in questo capitolo, ad una riduzione del periodo di presa in carico dei malati corrisponde una diminuzione della possibilità di inserimento dei volontari nell'equipe assistenziale (Tabella 3.40): infatti l'inserimento di questa figura fondamentale nella "relazione di aiuto" necessita di tempo e mal si adatta ad un percorso in urgenza.

Per ciò che riguarda la seconda macroaggregazione, le Tabelle 3.8-3.12 dimostrano che un'importante quota di malati in OD, il 45,11%, è stata assistita per un periodo di tempo compreso tra i 21 e i 90 giorni. La tipologia di questi malati si discosta da quella della prima macroaggregazione, quella da 1 a 20 giorni. Infatti l'intensità assistenziale definita dal CIA, come già riferito, decresce con l'aumentare del periodo di presa in carico in quanto nelle prime fasi di OD è minore la richiesta assistenziale (e quindi il n. di accessi). Occorre comunque tenere presente che si tratta di un dato medio e che ogni caso va analizzato

individualmente: l'intensità assistenziale dipende molto dalle caratteristiche del malato e dai suoi bisogni. Si pensi ad esempio alle problematiche di pazienti affetti da sintomatologia dolorosa secondaria a cedimenti osteolitici vertebrali, frequenti nelle neoplasie mammaria, prostatica o polmonare: pur essendovi sin dall'inizio una grave limitazione funzionale, spesso a causa di un Dolore Episodico Intenso, con necessità di frequenti interventi sanitari, l'aspettativa di vita dalla presa in carico in OD può essere superiore al mese. In altri termini in questi malati le necessità assistenziali possono essere elevate per tutto il periodo di OD.

Al di là delle valutazioni sopra riportate emerge dalla Ricerca l'importanza della possibilità di monitoraggio nel corso degli anni delle coorti temporali di presa in carico in OD: si tratta di un dato fondamentale per la valutazione della tipologia dei malati assistiti e per la programmazione gestionale dell'UCP, per ottimizzare i rapporti tra la tipologia dei malati, i loro bisogni, l'intensità assistenziale, le risorse e i costi.

Va senz'altro evidenziato che, in assenza di un sistema informatizzato "ad hoc", questa tipologia di monitoraggio sarebbe estremamente difficoltosa, se non impossibile.

### 4.3. Definizione dei profili dei percorsi clinici

Per ciò che riguarda i profili dei percorsi clinici la ricerca, fra tutte le variabili possibili, si è focalizzata sulla valutazione di alcune specificità caratteristiche del percorso assistenziale domiciliare in cure palliative, in particolare dell'OD.

#### a. Ossigenoterapia

Vi è stata fornitura di ossigeno a 238 pazienti (il dato è stato valutato in tutti i 519 pazienti presi in carico dall'UCP nel 2007): il 45,8%, di tutti i malati (Tabella 3.19).

L'elevata percentuale sta ad indicare che vi è la necessità di prevedere uno specifico percorso relativo alla fornitura di questo presidio farmacologico.

L'ossigenoterapia nelle fasi finali di vita può rendersi necessaria sia per motivazioni cliniche (miglioramento dell'ipossia e del sintomo dovuto alla dispnea, "la fame d'aria") sia a motivazioni di tipo psicologico, anche se nella esperienza della UCP di Garbagnate, le prime sembrano prevalere sulle seconde.

125 malati (24,1%) hanno utilizzato ossigeno liquido per una durata media di 32 gg (range 1-99), con un flusso medio di 4 litri/minuto. I restanti 113 malati (21,7%) hanno utilizzato ossigeno gassoso per 31 gg (range 1-132 gg), con un flusso medio di 2 litri/min per somministrazioni caratterizzate da periodi intermittenti o al bisogno. La scelta fra le due tipologie di erogazione dipende dalla maggiore o minore necessità di O<sub>2</sub> nel corso della giornata, definita in base

ai dati saturimetrici ed in rapporto con il miglioramento della sintomatologia del malato (Allegato B).

Va ricordato che, in molti casi, la percezione da parte del malato e dei famigliari di una rapida fornitura di ossigeno è collegata da una parte ad un forte elemento di rassicurazione e dall'altra alla valutazione di efficienza o inefficienza del sistema assistenziale: una fornitura di O<sub>2</sub> con un periodo di tempo intercorrente tra la prescrizione e l'erogazione superiore alle 12 ore, è spesso percepita come grave ritardo da parte sia del malato che del nucleo parentale. Vi è stata perciò la necessità di prevedere una fornitura da parte di un'Azienda privata, contrattualmente tenuta alla rapida fornitura di O<sub>2</sub> liquido o gassoso anche nei giorni festivi, su richiesta della UCP. Si tratta di una delle poche prestazioni in outsourcing della UCP oltre alla fornitura di presidi antidecubito di secondo livello, anch'essa fornita da una Azienda specializzata con contratto oneroso per l'Azienda e alla consegna dei presidi e ausili al domicilio, gestita gratuitamente dai volontari di Presenza Amica.

#### b. Ventiloterapia domiciliare

In 2 pazienti, uno affetto da neoplasia polmonare e una da SLA, è stato necessario provvedere alla gestione della ventilazione polmonare già avviata: i pazienti, precedentemente tracheostomizzati, erano connessi al respiratore meccanico domiciliare per 24 ore su 24 al giorno. Si è trattato di due assistenze particolarmente impegnative, che hanno messo a dura prova l'equipe assistenziale domiciliare e tutto il sistema di rete.

Va considerato che, di regola, le famiglie dei malati ventilati a domicilio sono già particolarmente istruite nella gestione ordinaria del malato e delle strumentazioni (in genere è presente un service da parte dell'azienda fornitrice della strumentazione, relativa ai soli aspetti tecnici), ma spesso non lo sono nell'affrontare la terminalità della malattia del proprio caro. Ogni fase di peggioramento determina perciò l'attivazione dell'equipe UCP, con particolare attenzione e sensibilità della famiglia alle professionalità degli interventi sanitari degli operatori. Come già detto, in questi pazienti le necessità assistenziali sono state particolarmente elevate: ad esempio nel paziente affetto da neoplasia polmonare vi sono stati 45 accessi infermieristici e 48 accessi medici in 32 giorni di presa in carico, con numerosi accessi non programmati.

La paziente affetta da SLA è stata assistita per 45 giorni con 11 accessi medici e 22 accessi infermieristici. Va però precisato che il marito della paziente era un fisioterapista e che un medico amico anestesista e rianimatore accedeva quotidianamente al domicilio della paziente. In entrambi i casi è stato elevato anche il numero di accessi non programmati: rispettivamente, nel primo caso, 11 medici e 9 infermieristici, alcuni dei quali in vera e propria urgenza e, nel secondo 4 accessi medici e 3 infermieristici. Entrambi i pazienti sono deceduti al proprio domicilio in trattamento con sedazione palliativa.

La complessità assistenziale dei pazienti ventilati rende obbligatoria la presenza di un'equipe di cure palliative particolarmente esperta e di una operatività del servizio 24 ore su 24, 365 giorni l'anno. Va tenuto presente che

L'80% dei medici dell'UCP sede della ricerca era specialista in Anestesia e Rianimazione e che un medico dell'equipe aveva avuto una lunga esperienza in un'Unità di degenza per malati cronici ventilati.

### c. Oppiacei

L'alto numero di pazienti trattati con oppiacei, 402 su 488, l'81%, è in linea con la letteratura internazionale e nazionale (27-28). Il 23% del totale dei malati (il 27,98% dei pazienti trattati) ha utilizzato gli oppiacei inseriti nel secondo gradino della Scala analgesica del WHO (codeina e tramadolo). Il 58% del totale dei malati ha utilizzato oppioidi del terzo gradino (il 72% del totale dei pazienti trattati con oppiacei) (Tabella 3.21).

Il trattamento, nella totalità dei casi, era stato impostato per il controllo del dolore, presente nel 49% dei pazienti alla presa in carico e/o per la sedazione palliativa.

La necessità di erogare i farmaci direttamente al domicilio da parte dell'equipe ha reso necessario elaborare un Protocollo operativo specifico. Ciò in ottemperanza alle normative vigenti.

Anche quest'aspetto, apparentemente semplice, si è rivelato particolarmente complesso in relazione all'elevato consumo di oppioidi caratteristico della tipologia dei malati assistiti. La complessità è ulteriormente aumentata con l'introduzione in prontuario di nuove molecole e preparazioni avvenuta nel nostro Paese tra il 2006 e il 2007.

La modalità di erogazione diretta caratteristica della OD rende inoltre necessario introdurre i principi attivi e le nuove preparazioni nel Prontuario Farmaceutico Aziendale. Ciò non è sempre facilmente realizzabile, implicando il coinvolgimento del Responsabile della Farmacia Ospedaliera, mentre da parte del medico di medicina generale (nel caso di possesso del ricettario speciale per stupefacenti) vi è la possibilità di prescrizione di un nuovo farmaco o preparato, contestualmente alla sua introduzione in commercio.

D'altro canto è importante osservare che, da un punto di vista del profilo dei costi per il Servizio Sanitario Nazionale Regionale, il costo dei farmaci viene in genere ridotto al 50% presso le farmacie intraospedaliere. Per una analisi precisa dei costi andrebbero però considerati anche quelli relativi alla erogazione diretta; nel caso della OD da parte della UCP vi è comunque una minor incidenza rispetto all'affidamento in out-sourcing, in quanto i farmaci vengono consegnati dal personale sanitario dell'equipe che si reca comunque al domicilio.

Per evitare passaggi domiciliari in urgenza, dovuti all'esaurimento del farmaco, è stata prevista una dotazione "rescue", di salvataggio, per i malati in trattamento con oppioidi. In base alla terapia impostata dal medico viene sempre effettuato un preciso calcolo delle necessità. Il calcolo, reso già più agevole dalla informatizzazione della Sezione terapia nella CCID, viene effettuato bi-settimanalmente sia per il trattamento del dolore di base sia per la prevenzione e il trattamento del cosiddetto Dolore Episodico Intenso.

Si segnala infine la necessità di poter prevedere il riutilizzo degli oppiacei in confezioni integre per altri malati, del resto prevista recentemente dalla Legge

2007. Tale disposizione non è stata purtroppo ancora resa operativa da indicazioni attuative del Ministero della Salute.

Attualmente la necessità di eliminare i farmaci oppiacei non utilizzati, costituisce perciò un evidente spreco di risorse economiche.

#### d. Nutrizione enterale e parenterale

Questa tipologia di intervento sanitario, nella fase terminale della malattia oncologica, assume aspetti sia di tipo clinico che etico. Vi è dunque la necessità di monitorizzare, in un sistema di OD, anche quest'aspetto dell'intervento sanitario.

Esso va distinto dalla più semplice somministrazione di liquidi per via parenterale (endovenosa e sottocutanea), anch'essa comunque caratterizzata da implicazioni del tutto simili e in massima parte sovrapponibili alla nutrizione artificiale.

Quello che la ricerca ha inteso valutare è stata l'incidenza reale di questa tipologia di intervento in una realtà consolidata di OD, soprattutto in considerazione del fatto che, quando essa venga attuata, necessita comunque di un livello di organizzazione elevato.

Senza entrare nel merito sulla opportunità, adeguatezza o inappropriatezza della nutrizione artificiale nei malati assistiti in OD, la Ricerca ha potuto dimostrare che questa tipologia assistenziale è presente in una quota non marginale di pazienti.

Nell'11,37% dei casi (59 pazienti in un anno) è stata attuata durante il percorso clinico una delle due tipologie di nutrizione, rispettivamente: 1. nutrizione enterale nel 4,24% (22 pazienti); 2. nutrizione parenterale nel 7,13% (37 pazienti) (Tabella 3.20).

Si è trattato nella maggior parte dei casi di interventi già avviati nella fase precedente alla presa in carico dei malati in OD, da parte delle strutture sanitarie, in genere oncologiche. In particolare ciò ha riguardato la pressoché totalità dei malati in nutrizione enterale (in genere tramite PEG) e il 63% dei malati in nutrizione parenterale.

E' importante tener presente che è estremamente difficoltoso per l'equipe curante sospendere un trattamento strettamente correlato al senso di vita; ciò indipendentemente dall'efficacia o meno della nutrizione artificiale sul trattamento non solo della sindrome anoressia-astenia-cachessia neoplastica, ma anche dei sintomi che la accompagnano (quasi mai è presente fame nei malati terminali assistiti in OD). Le associazioni definite dai binomi "*alimentazione uguale a vita*", "*sospensione dell'alimentazione uguale a morte con fame*" sono difficilmente scalfibili, anche se, l'intervento assistenziale è effettuato da equipe altamente professionali, con forte empatia comunicazionale e con tempo a disposizione per esprimerla.

D'altro canto occorre tener presente che le due metodiche di nutrizione parenterale, per essere erogate, necessitano di un insieme di caratteristiche precise relative alla conoscenza, competenza, esperienza, organizzazione e gestione, tutte, tra l'altro, con una ricaduta economica sui costi di gestione.

In particolare la conoscenza e l'esperienza dell'equipe devono svilupparsi approfondendo i seguenti punti:

1. aspetti etici;
2. aspetti relativi alla raccolta del consenso informato e alla informazione della famiglia;
3. indicazioni e controindicazioni sull'inizio e sull'interruzione del trattamento nutrizionale;
4. principi fisiologici del metabolismo e della nutrizione naturale;
5. potere nutritivo e caratteristiche degli alimenti, naturali e artificiali, utilizzabili;
6. tecniche utilizzate per attuare e gestire le due metodiche: ad esempio, confezionamento della PEG, accessi venosi centrali, posizionamento dei differenti tipi di sondino naso-gastrico;
7. modalità di somministrazione, in particolare le tecnologie per la somministrazione continua;
8. complicanze e loro gestione;
9. modalità di istruzione alla famiglia;
10. aspetti di preparazione e erogazione degli alimenti naturali e artificiali;
11. aspetti economici relativi ai costi degli alimenti e alla loro gestione.

Va inoltre considerato che tutti questi aspetti sono resi più complessi nel set di intervento domiciliare di cure palliative, rispetto ad altri, in particolare in confronto all'assistenza nelle strutture residenziali di cure palliative, hospice.

#### e. Sedazione

La sedazione palliativa è intesa come la

“riduzione intenzionale della vigilanza con mezzi farmacologici fino alla perdita di coscienza, allo scopo di ridurre o abolire la percezione di un sintomo altrimenti intollerabile per il paziente, nonostante siano stati messi in opera i mezzi più adeguati per il controllo del sintomo che risulta, quindi, refrattario” (vedi Raccomandazioni SICP, 17)

Rappresenta uno degli interventi di cure palliative caratterizzato dalla maggior complessità tecnica e da un elevato carico di valenze etiche ed emotive.

In particolare, nel setting domiciliare, questo intervento assistenziale attuato in molti malati nelle fasi finali della vita, rappresenta una vera e propria verifica “sul campo” delle capacità organizzativo/gestionali, delle competenze in ambito clinico e relazionale e della “tenuta” della equipe. Un intervento di sedazione farmacologica domiciliare rischia infatti di rivelarsi un evento drammatico per la famiglia (e per l'equipe) se non è accompagnato dalla possibilità di relazionarsi con gli operatori che hanno in carico il malato 24 ore su 24, per ottenere consigli e rassicurazioni, se non è previsto e possibile da parte dei membri dell'equipe un intervento domiciliare in qualsiasi fase della giornata (quindi anche notturno, prefestivo e festivo).

Da un punto di vista applicativo gli elementi fondamentali per poter effettuare una sedazione palliativa domiciliare sono perciò:

1. disponibilità al domicilio di farmaci, anche di quelli ad uso solo ospedaliero (possibile solo nell'ambito di un sistema di OD). Si tratta di farmaci essenziali quali il Midazolam, una benzodiazepina a rapida durata di azione che può essere somministrata sia per via sottocutanea sia per via ev, oppure il fentanyl, un oppioide maggiore a rapida azione, già utilizzato al domicilio in preparati transdermici a lento rilascio o per via transmucosale, nel trattamento del Dolore Episodico Intenso.
2. disponibilità dell'equipe di cure palliative 24 ore su 24, 365 giorni l'anno. L'intervento di altri Soggetti sanitari non preventivamente informati e formati sulla sedazione palliativa in atto, soprattutto se con le caratteristiche dell'Urgenza/Emergenza, potrebbe determinare situazioni molto complesse, con dubbi sulla corretta condotta da attuare da parte dei professionisti intervenuti al domicilio e non facenti parte della equipe di cure palliative (o con difficoltà o impossibilità di contatto con essa): si pensi ad esempio all'intervento di un medico del 118, attivato da una famiglia con sola necessità di rassicurazione o entrata in una situazione di panico, caratteristica delle fasi finali della vita di un proprio caro, che si trovi di fronte a un malato in fase pre-agonica.
3. disponibilità di sistemi per la somministrazione continua di farmaci: ad esempio sistemi elettromeccanici o elettronici. L'utilizzo di questi sistemi, i soli che garantiscono la corretta somministrazione di farmaci nelle 24 ore, rende d'altro canto ancor più necessaria la disponibilità dell'equipe di cui al punto 2. Si pensi infatti all'attivazione di un allarme di malfunzionamento, sempre possibile durante qualsiasi fascia oraria, ad esempio nelle ore notturne, quale causa di ansia per una famiglia che, seppur opportunamente istruita preventivamente da parte della equipe, non abbia la possibilità quanto meno di un contatto telefonico con l'equipe curante.

In letteratura esistono dati discordanti sull'incidenza della sedazione palliativa terminale. Ciò è dovuto oltre che alle differenze tassonomiche, ai differenti set d'intervento nei quali è stata condotta l'analisi (ad es. hospice o domicilio), ai differenti modelli organizzativi, alle variabili normative in relazione ai farmaci utilizzabili. E' ovvio ad esempio che in un Reparto di Terapia Intensiva, per attuare la sedazione palliativa, si possano utilizzare farmaci anestetici che al domicilio o in hospice non ospedaliero non possono essere somministrabili secondo le normative vigenti: ciò non solo in quanto si tratta di molecole a solo uso ospedaliero ma anche perché somministrabili dai soli medici specialisti in Anestesia e Rianimazione (ad es. il Propofol).

Nella ricerca il dato di incidenza della sedazione palliativa si colloca al 37,57%, (Tabella 3.22) in una situazione mediana rispetto alla letteratura pubblicata.

Va ricordato che sono stati presi in considerazione i soli pazienti nei quali è stato impostato uno schema di trattamento che prevedeva l'uso contemporaneo iniziale di Midazolam (al dosaggio di almeno 30 mg/die), un oppiaceo forte (in genere Morfina Cloridrato 40 mg/die) e un Neurolettico maggiore (in genere Aloperidolo a 4 mg/die), con adeguamenti progressivi in base alla valutazione del livello di sedazione ottenuta, utilizzando le apposite scale (ad es. Scala di Ramsay o scala di Rudkin), entrambe inserite nella CCID e rilevate almeno giornalmente dall'equipe curante.

#### f. Prestazioni erogate (infermieristiche e mediche)

La possibilità di rilevare le prestazioni domiciliari ha ricevuto un notevole impulso dalla approvazione nel corso del 2006 di un documento tecnico da parte della Commissione LEA del Ministero della salute, frutto dell'attività di un Gruppo di lavoro specifico al quale hanno partecipato rappresentanti della Società Italiana di Cure Palliative (Allegato I).

Il documento contiene Sezioni specifiche nelle quali sono state catalogate tutte le prestazioni erogabili o connesse con le cure domiciliari, suddividendole per figura professionale e per tipologia assistenziale.

Questa categorizzazione ha posto le basi teoriche per la successiva elaborazione di programmi informatici in grado di garantire, a fronte della introduzione giornaliera dei dati, un ritorno importante in termini di valutazione delle attività erogate al domicilio dei malati

Nel programma informatizzato della Cartella Clinica Domiciliare per l'OD della Azienda "G. Salvini" è stata sinora inserita la classificazione delle Prestazioni infermieristiche, le più frequenti e numerose.

Ciò ha già permesso una prima rilevazione e analisi dei dati. Indipendentemente dalla scelta del sistema tariffario (in genere nelle cure palliative domiciliari il sistema utilizzato è quello a giornata di assistenza), la possibilità di rilevare le prestazioni erogate permetterà di definire con sempre maggiore precisione i profili di cura dei malati assistiti. Il risultato sarà quello di proporre "pacchetti di cura" basati sulla complessità dei bisogni e non solo sulla autoreferenzialità delle strutture eroganti.

Dai dati sin qui analizzati, relativi all'ultimo mese della ricerca, il Dicembre 2007 (Tabelle 3.24) è emerso che le prime 5 attività infermieristiche più frequenti sono state:

1. le attività di nursing (12,8 prestazioni/paziente);
2. educazione del care giver alle attività di nursing (12,3 prestazioni/paziente);
3. consegna di materiale sanitario e/o farmaci (12,0 prestazioni/paziente);
4. colloquio con il care-giver (10,9 prestazioni/paziente);
5. assistenza/gestione sistemi infusionali (4,2 prestazioni/paziente).

Sono state rilevate in totale 3.546 prestazioni, con una media di 93 prestazioni/paziente che, suddivise per il numero degli accessi medi infermieristici

per paziente, pari a 19,76 indicano una media di 4,9 prestazioni infermieristiche per accesso.

Risulta altresì che l’inserimento delle prestazioni nella CCID, effettuato contestualmente all’accesso domiciliare, consente un monitoraggio costante e preciso delle attività erogate per ciascun paziente con una importante possibilità nel Controllo di Gestione e nel mantenimento degli standard assistenziali.

#### g. Chemioterapia, Radioterapia e Ormonoterapia

Negli ultimi anni è caduto il dogma relativo al fatto che i malati oncologici potessero essere inseriti in un programma di cure palliative, ad esempio in OD, solo in assenza di indicazione “evidence based” ad ulteriori trattamenti farmacologici (chemioterapici o ormonoterapici), o fisici (in primis radioterapici).

In particolare, il concetto e l’applicazione della cosiddetta “Simultaneous Care” sta sempre più diffondendosi in oncologia anche in considerazione dei mutamenti “epocali” introdotti dallo sviluppo da una parte dei farmaci biologici e dall’altra di schemi di trattamento radiante meno aggressivi e meglio tollerati rispetto al passato.

Va quindi attentamente monitorato nei malati assistiti in un programma di cure palliative, l’utilizzo degli approcci terapeutici sopra descritti, poiché:

1. possono incidere in misura significativa sui costi assistenziali del programma di OD;
2. possono, se non previsti, ritardare l’inserimento di un paziente in un programma di cure palliative (se ad es. l’esecuzione di un programma di chemioterapia è criterio di esclusione alla presa in carico in OD);
3. aumentano la necessità di integrazione fra l’equipe di cure palliative, l’equipe oncologica (o radioterapica) e il medico di medicina generale;
4. rendono necessaria una maggior duttilità organizzativa.

Nella casistica studiata l’utilizzo contemporaneo della chemioterapia è stato attuato in 41 pazienti (7,89%), l’ormonoterapia in 75 pazienti (14,45%) e la radioterapia in 10 (1,92%). I dati sono riportati nella tabella 4.1

**Tabella 4.1 - Trattamenti specifici su 519 pazienti in OD**

	<i>NUMERO PAZIENTI</i>	<i>PERCENTUALE</i>
CHEMIOTERAPIA	41	7,89
RADIOTERAPIA	10	1,92
ORMONOTERAPIA	75	14,45
TOTALE	126	24,260

#### h. Terapie complementari

L'utilizzo delle medicine complementari è molto diffuso in medicina. E' noto che, in passato, soprattutto nel settore dei malati oncologici e anche nelle fasi terminali si è assistito nel nostro Paese alla comparsa di casi paradigmatici che hanno rischiato di mettere in crisi non solo il Sistema Sanitario Nazionale nel suo complesso ma, soprattutto, la fiducia fra il malato, il nucleo familiare e le equipe curanti. Ci si riferisce in particolare alla cosiddetta "*Terapia Di Bella*" in quanto, soprattutto nella fase finale della vicenda, alla fine degli anni 90, si era accennato ad un possibile utilizzo della politerapia tipica dello schema Di Bella a scopo palliativo, per il controllo dei sintomi e della qualità di vita dei malati.

Va però ricordato che, in questo settore, le terapie complementari non sono solo rappresentate dalla terapia citata ma anche da altre. Si veda per un riferimento letterario, non solo scientifico, il Libro di Terzani "*L'ultimo giro di giostra*" per un'analisi pressoché esaustiva delle tecniche e degli approcci utilizzabili da un malato affetto da tumore.

Nella casistica analizzata si è rilevato che l'incidenza della "*Terapia Di Bella*" è stata attuata in 6 pazienti (1.16%) (Tabella 4.2) .

**Tabella 4.2 - Terapie complementari in 519 pazienti in OD**

	<b>NUMERO PAZIENTI</b>	<b>PERCENTUALE</b>
<b>TERAPIA DI BELLA</b>	6	<b>1,16</b>
<b>IPERtermia</b>	10	<b>1,93</b>
<b>CARTILAGINE DI SQUALO</b>	1	<b>0,19</b>
<b>TOTALE</b>	<b>17</b>	<b>2,94</b>

#### 4.4. Livello di integrazione con gli altri Soggetti della rete

Tutta la normativa nazionale e regionale vigente (Allegati H ed I) indica che gli interventi assistenziali di cure palliative devono necessariamente essere erogati all'interno di una rete, i cui nodi consentano ai malati e alle loro famiglie di procedere lungo un percorso caratterizzato da continuità, soprattutto negli eventuali passaggi da un livello assistenziale all'altro. Si tratta di un elemento di forte criticità nello sviluppo attuale della rete delle cure palliative italiane in quanto vi è l'assenza di un modello nazionale condiviso dalle regioni e sancito attraverso normative specifiche. Ciascuna regione sta perciò di fatto proponendo un proprio modello che, seppur apparentemente simile nelle definizioni, tuttavia è caratterizzato da differenti enfasi programmatiche su uno o l'altro dei nodi della rete e sul ruolo dei Soggetti professionali e non professionali coinvolti.

Si pensi in particolare alla differenza che tra le regioni viene dato al termine "hospice" e ai requisiti di accreditamento, soprattutto organizzativi. Alcune regioni hanno differenziato la tipologia di hospice tra "sanitari" (definiti

formalmente Unità di degenza delle UCP) e “socio-sanitari” (gli unici a poter essere definiti “hospice” ). Ciò non sarebbe importante se fossero dichiarati sin dall’inizio non solo le differenze degli standard assistenziali fra le due tipologie, caratterizzate fra l’altro da tariffe differenti, ma, soprattutto, i differenti criteri di accesso dei malati. Nella maggior parte dei casi i malati che accedono ad una delle due tipologie di “*Centri residenziali per malati terminali*” hanno caratteristiche omogenee e la scelta avviene soprattutto in base a variabili indipendenti dalla complessità clinica quali la vicinanza logistica al domicilio del malato o del nucleo familiare e la disponibilità di posti letto.

La stessa definizione di “*Assistenza Domiciliare Integrata*” assume aspetti organizzativi, gestionali e tariffari differenti tra le regioni ed anche all’interno di una stessa regione.

La criticità più evidente è però costituita da una tendenza in atto allo scollamento tra gli interventi domiciliari (il sottosistema di “*cure palliative domiciliari*”) e quelli erogati nelle strutture residenziali-hospice.

Sono ancora una minoranza le realtà nelle quali è stato istituito e funziona un Organismo di coordinamento della rete, sia esso rappresentato dalle Unità di Cure Palliative (realizzate per altro in poche regioni), o da Servizi Distrettuali. Nella maggior parte dei casi i Soggetti gestori dei due livelli erogativi fondamentali, hospice e cure domiciliari, sono tra loro differenti, per ragione sociale e tipologia, ed operano in assenza di protocolli operativi comuni, tali da poter ricondurre ad una possibile continuità il percorso del malato di uno specifico territorio. Nelle situazioni peggiori, nelle quali l’elemento dell’equilibrio economico assume un aspetto prioritario, si sta assistendo alla comparsa di elementi di competizione non virtuosa, “al ribasso”, sia qualitativo che economico. A ciò contribuisce il fatto che i differenti sistemi di tariffazione a livello regionale e intraregionale, non sono stati pensati quale momento regolatorio generale “di sistema” ed anzi, a volte, introducono elementi distorsivi.

L’analisi degli aspetti comunicazionali (e relazionali) fra i Soggetti operanti in una rete sufficientemente sviluppata e consolidata quale è quella nella quale è stata effettuata la Ricerca, ha consentito di evidenziare le complessità e le difficoltà “sul campo”.

La conclusione dell’analisi prospettica della Ricerca ha permesso di dimostrare che è necessario considerare e “governare” numerosi fattori se si vuole raggiungere l’obiettivo della ricomposizione della continuità dei processi decisionali e del percorso assistenziale all’interno di un sistema “complesso” quale è quello della rete delle cure palliative.

Tra i quali i più importanti vanno inseriti:

1. il numero e la tipologia dei nodi della rete
2. la tipologia, il ruolo e il numero degli operatori coinvolti
3. la tipologia dei bisogni e la complessità clinico/assistenziale derivanti dalla tipologia di malati e dalla loro patologia di base (ad es. oncologica o non oncologica);

4. il fattore tempo, collegato alle necessità per comunicare e alla disponibilità a scambiare informazioni;
5. lo standard minimo di comunicazione previsto dai protocolli assistenziali che ogni singola Unità erogativa dovrebbe definire, ad esempio il numero minimo di contratti tra medico della UCP e medico di medicina generale
6. le tecnologie di comunicazione utilizzate

Dalla Ricerca emergono con evidenza le possibilità connesse al passaggio alla gestione totalmente informatizzata dei dati clinici: la entrata in funzione della Cartella Clinica Informatizzata Domiciliare rende già sin d'ora possibile la condivisione dei dati relativi malati fra tutti gli operatori della UCP, 24 ore su 24, naturalmente attraverso la definizione preventiva della gerarchia di accesso alle informazioni, differenziata per ciascun operatore.

Le possibilità future di incremento del livello di integrazione sono strettamente connesse all'estensione dell'accesso e di utilizzo alla CCID da parte di altre figure professionali, già sin d'ora tecnicamente possibile: si pensi, ad esempio, alla attivazione dell'interfaccia con i medici di medicina generale o agli assistenti sociali della rete comunale attraverso l'utilizzo del sistema regionale lombardo CRS-SISS.

Quale risultato della Ricerca si ricorda che è ora operativa la possibilità di inserimento dati nella CCID per i volontari di "*Presenza Amica*", avendo creato la possibilità di accesso ad una specifica area, naturalmente nel rispetto della normativa sulla privacy.

Sicuramente, lo sviluppo della tecnologia delle comunicazioni permetterà inoltre di sviluppare e di diffondere sistemi di teleconsulto (tra sanitari dell'equipe o tra consulenti e tra MMG e specialisti) e di *teleconference* (ad es. tra medico e paziente/famigliare), da e verso qualsivoglia *setting* assistenziale della rete.

Attualmente però, le poche le esperienze pilota in atto sono ancora caratterizzate da difficoltà tecnologiche che limitano l'estensione di queste innovative modalità di comunicazione (ad es. la bassa affidabilità e la bassa diffusione dei sistemi di trasmissione/ricezione delle immagini, soprattutto nelle aree non urbane, e la difficoltà nel poter disporre di bidirezionalità del flusso di informazioni).

Questi nuovi metodi non dovranno mai sostituire il rapporto relazionale diretto, alla base degli interventi assistenziali delle cure palliative, ma semmai integrarli e potenziarli. Rimane comunque il fatto che, indipendentemente dalle tecnologie di comunicazione utilizzate, il livello di scambio di informazioni dipende sempre dalla volontà di comunicare da parte dei soggetti interessati, connesso a sua volta dalle relazioni interpersonali sviluppate nel corso degli anni.

Dalla Ricerca è emerso che la UCP è sufficientemente interfacciata con tutti i nodi della rete (Tabelle 3.30 e 4.3) seppur con differenti tecnologie di comunicazione: è ancora prevalente l'utilizzo del telefono che, seppur ad elevato carattere empatico, purtuttavia ha lo svantaggio di non lasciare alcuna tracciabilità .

**Tabella 4.3 - Contatti tra UCP e altri soggetti operanti nella rete di cure palliative**

	TEL		FAX		E-MAIL		COLLOQUI		VISITE*** COLLEGIALI		CONSULENZE	
	Tot	X PZ	Tot	X PZ	Tot	X PZ	Tot	X PZ	Tot	X PZ	Tot	X PZ
<b>MMG</b>	151 5	3,25	16	0,03	-	-	36	0,07	108**	0,22**	108*	0,23*
<b>DISTRETTO SANITARIO 1 e 2</b>	-	-	971	2,08	-	-	-	-	-	-	-	-
<b>ASL</b>	40	0,08	42	0,09	-	-	-	-	-	-	-	-
<b>SERVIZI SOCIALI COMUNALI (22 COMUNI)</b>	285	0,61	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
<b>MEDICI DELLE UO AO "G. SALVINI"</b>	455	0,97	-	-	8	0,01	327	0,7	192	0,41	592**	-
<b>HOSPICE AO "G. SALVINI"</b>	96	0,20	-	-	-	-	198	0,42	90	0,19	-	-
<b>MEDICI DELLE UO EXTRA AO "G. SALVINI"</b>	486	1,04	18	0,03	-	-	-	-	-	-	-	-
<b>PATTANTI VOUCHER 3°</b>	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-

\* Consulenze pre-attivazione di OD

\*\* Consulenze effettuate su pazienti degenti non necessariamente seguiti da OD

\*\*\* Prime visite collegiali: 23 (4,71 % dei 488 pazienti presi in carico nel 2007)

Particolarmente carente appare l'utilizzo della posta elettronica e del sistema informatico anche se, a livello Regionale Lombardo si sta sempre più diffondendo il network della Rete Oncologica Lombarda (ROL), al quale sicuramente verrà connessa la rete delle cure palliative.

Rimane altresì elevato e tale andrà mantenuto il livello di contatti interpersonali diretti, primo fra tutti il "colloquio" fra equipe curante della UCP e nucleo familiare.

Rimane minoritario il contatto diretto tra mmg e equipe curante della UCP, che dovrebbe trovare nella prima visita collegiale domiciliare un importante momento di condivisione e di comunicazione tra i sanitari, oltretutto di grande impatto sul malato e sulla famiglia: nella esperienza dell'UCP la percentuale di prime visite collegiali è stata del 4,71 % (Tabella 4.3).

Durante il 2007 solo in 108 casi tra tutti i 5.871 accessi medici della equipe della UCP (Tabella 4.3) vi è stata la contemporanea presenza del medico della UCP e del mmg. Va ricordato che la delega formale del medico di famiglia alla equipe della UCP alla base della attivazione della OD prevede comunque che, in qualsiasi momento, il medico di famiglia possa decidere di partecipare al percorso assistenziale del malato.

## 4.5. Costo della comunicazione in cure palliative

Come accennato nel paragrafo precedente la comunicazione rappresenta un aspetto fondamentale del processo assistenziale in cure palliative. L'analisi effettuata con la Ricerca ha evidenziato come il termine "Comunicazione" rappresenti in realtà un contenitore complesso all'interno del quale possano essere considerati numerosi aspetti (Tabelle 3.28 e 3.31).

Poiché lo scambio di informazioni può avvenire solo fra Soggetti che mettono a disposizione il proprio tempo e poiché i costi del tempo di ciascun Soggetto coinvolto sono differenti, è ovvio che il calcolo del costo della comunicazione è complesso.

Si pensi ad esempio a quanto possa variare il costo della comunicazione in relazione al/ai componente/i dell'equipe domiciliare a seconda del fatto che, nell'ambito della durata di ciascun accesso, il tempo medio dedicato alla comunicazione con il malato e con i familiari venga mantenuto al 20%, al 30% oppure al 40% del tempo totale dedicato all'accesso. In genere il tempo medio per ciascun accesso domiciliare è calcolabile in 45 minuti, al netto dei trasferimenti, per gli accessi successivi al primo. Questo tempo, storicamente e prospetticamente confermato c/o la UCP studiata, è allineato con quello della maggior parte dei Centri di cure palliative domiciliari italiani ed è quello previsto dal Documento tecnico della Commissione LEA sulle cure domiciliari nel Documento conclusivo sulle Cure domiciliari (Allegato I). In base ai costi orari per ciascuna figura professionale della equipe è semplice calcolare perciò il costo delle comunicazioni a seconda del tempo medio dedicato a questo fondamentale componente del carico di lavoro per le attività domiciliari.

Occorre tenere presente che, da un punto di vista generale, ai costi per la comunicazione calcolati per la sola UCP (dalla UCP verso altri Soggetti) andrebbero aggiunti quelli relativi a tutti gli altri Soggetti raggiunti dalla comunicazione della UCP o che hanno inizialmente attivato la comunicazione verso la UCP. Ciò riguarda sia i professionisti, ad esempio i mmg, gli specialisti di altre Unità di degenza, gli operatori degli Enti locali, sia i volontari sia i pazienti e i familiari. Per questi ultimi andrebbero infatti calcolati i costi della comunicazione alla luce di eventuali conseguenze limitanti l'attività produttiva professionale (ad es. assenze dal lavoro per colloqui).

Pur essendo evidente come non vi sia un rapporto lineare fra efficacia della comunicazione e tempo ad essa dedicato, tuttavia è probabile nel settore dell'OD, così come in altri settori della assistenza nei malati fragili, che il tempo dedicato alla comunicazione è fondamentale per mantenere elevato il livello qualitativo dell'assistenza. Purtroppo non esistono attualmente studi che analizzino in modo scientificamente sostenibile il rapporto fra tempo medio dedicato alla comunicazione e qualità erogativa, sia in termini di valutazione da parte dell'Erogatore (autovalutazione), sia in termini di valutazione da parte di un Soggetto terzo, sia da parte dell'utente (qualità percepita).

Ciò determina la possibilità che, a fronte della necessità di ridurre i costi, il tempo per la comunicazione sia il primo a essere ridotto se non annullato.

Tra i costi di comunicazione vanno inoltre inseriti quelli relativi alle tecnologie di scambio di informazioni, ad esempio quelle utilizzate dalla UCP studiata, basate sullo sviluppo della Cartella Clinica Informatizzata Domiciliare e sul trasferimento da e verso il server aziendale (costo del flusso dei dati e degli abbonamenti delle schede telefoniche oltre all'ammortamento dell'hardware utilizzato). La ricerca ha comunque dimostrato che i costi di gestione di questa tipologia di comunicazione (per ora limitata all'interno dell'equipe) sono notevolmente ridotti in assoluto e in relazione ai costi totali e, difatto, sono sostenibili da parte di una UCP a fronte dell'elevato valore informativi (0,70 Euro per paziente/die)

#### 4.6. Informatizzazione e suo miglioramento

A nostro avviso, la complessità delle attività di Ospedalizzazione Domiciliare e la necessità di avviare e gestire il percorso assistenziale nell'ottica di un miglioramento, trovano nell'informatizzazione lo strumento portante. Non si tratta di un percorso semplice da realizzare, in quanto necessita innanzitutto di disponibilità da parte del personale ad apprendere l'utilizzo di uno strumento, il cosiddetto "*human ware*". In quanto basata su strumenti ad elevato impatto tecnologico, l'informatizzazione necessita di formazione teorico-pratica, di allenamento e di una buona dose di predisposizione individuale.

La messa a disposizione di strumenti sempre più affidabili e miniaturizzati e lo sviluppo di reti di trasferimento dati a banda larga wireless sta facendo entrare l'informatizzazione nei servizi alla persona in una seconda fase di sviluppo. Il settore sanitario, in particolare quello delle cure domiciliari, è però in ritardo.

L'esperienza studiata ha dimostrato che è possibile rendere operativo un sistema informatizzato per una UCP che eroga OD, utilizzato da tutto il personale, dotato di postazioni fisse o portatili tra loro in rete e basato su un server aziendale centralizzato. Come precedentemente affermato, il sistema può migliorare i rapporti di comunicazione con altri Soggetti operanti nella rete, primo fra tutti l'Organizzazione di volontariato e i mmg.

Il prodotto realizzato è caratterizzato da un software che contiene sia una parte gestionale generale sia una parte clinica: in particolare è ormai operativa la CCID a disposizione di tutto il personale della Unità di Cure Palliative (Allegato D).

L'operatività completa del sistema, realizzato anche grazie ai finanziamenti messi a disposizione dalla Ricerca, è iniziata dal Dicembre 2007 ma già dall'inizio dell'anno erano state implementate le sezioni principali: sezione anagrafica e gestionale (ad es. per la tracciabilità delle date del percorso clinico), sezione anamnestica, diario clinico medico e infermieristico, fisioterapico, terapia, scale di valutazione e sistemi di monitoraggio, esami ed approfondimenti diagnostici. La cartella clinica viene ora utilizzata anche al domicilio del malato, attraverso l'utilizzo di personal computers portatili in dotazione a ciascun membro

dell'equipe, con possibilità di stampa di alcuni formati (ad es. il foglio di terapia) al domicilio del malato.

E' difficile misurare il valore dell'innovazione informativa, che comprende tecnologie, revisione dei processi organizzativi, impatti aziendali relativi ad efficienza, efficacia e out-come percepito dal paziente.

Dalla realizzazione del sistema informatico dell'UCP dell'AO "G. Salvini", reso possibile anche grazie ai finanziamenti della Ricerca, sono stati individuati i seguenti benefici non facilmente monetizzabili:

- Accessibilità ai dati del paziente attraverso il Fascicolo Sanitario Elettronico Aziendale e prossimamente anche del CRS-SISS, che consente di ottenere sempre le informazioni on-line a disposizione di medici, degli infermieri, dei fisioterapisti, del personale amministrativo, degli psicologi e delle assistenti sociali e dei volontari della Associazione Non Profit. Lo scambio di informazioni può avvenire presso il domicilio del paziente e comunque da tutti i siti presso i quali viene svolta l'attività di cura del paziente domiciliare.
- Tracciabilità dei processi e riduzione degli errori dovuti a registrazioni manuali, spesso difficilmente interpretabili e senza controlli automatici, seguiti da numerose trascrizioni e notevole riduzione del lavoro di registrazione informatica in back-office.
- Riduzione dei tempi per la messa a disposizione delle informazioni allineate in tempo reale e dei referti, con l'eliminazione delle attività di pedonaggio.
- Riduzione del carico di lavoro per l'eliminazione dei passaggi intermedi e diminuzione delle comunicazioni verbali e scritte manualmente tra le varie figure professionali UCPTD.
- Miglioramento complessivo dei processi organizzativi di cura del paziente attraverso una sempre maggior precisione dei percorsi, ad esempio nell'area della prescrizione e della impostazione/comprendibilità della terapia.
- Supporto al paziente e ai famigliari tramite una documentazione completa, sempre aggiornata, stampata in modo strutturato, chiaro e leggibile.
- Miglioramento dell'efficienza del servizio percepito dal cittadino che può ottenere presso il proprio domicilio la stampa su formato standard e leggibile di tutti i dati fondamentali.
- Disponibilità di patrimonio informativo completo che consente l'elaborazione di indicatori e analisi complesse di tipo clinico e amministrativo.
- Dati completi accessibili dalle varie strutture e funzioni ospedaliere Aziendali: ambulatori, DH, al domicilio dei medici reperibili o di guardia in ospedale.

- Predisposizioni per rendere possibile l'accesso alla Cartella Clinica Informatizzata Domiciliare anche da parte del medico di famiglia, degli operatori del sistema E/U118 o da altri specialisti.
- Sviluppo in ottica Patient Workflow

Notevole è il opportunità di sviluppare un sistema totalmente informatizzato all'interno di una Unità sanitaria particolarmente complessa quale è quella che eroga OD, va tenuto presente che il confronto va fatto con la fase storica precedente, nella quale vi era solamente l'utilizzo del supporto cartaceo.

La scelta della UCP dell'AO "G. Salvini" in fase pre-informatizzazione era stata quella di utilizzare un sistema cartaceo a copie multiple autocopiante dalla matrice.

Ciò rappresentava l'unica possibilità per conservare contemporaneamente nella sede della UCP (a disposizione degli operatori) e al domicilio, due copie della cartella sufficientemente aggiornate. La parte relativa ai dati anagrafici e generali, la copertina, essendo più rigida doveva purtroppo essere compilata 2 volte, con dispendio di tempo durante la prima visita domiciliare.

E' ovvio che, per ciascun operatore, vi era la necessità di consegnare giornalmente la documentazione cartacea, ad esempio il diario clinico da inserire nella copia della Cartella in sede. Vi era inoltre la necessità di portare con se un faldone con la modulistica cartacea "di scorta" da inserire nella copia domiciliare della cartella. Il medico doveva altresì compilare il foglio di sintesi della terapia, da consegnare alla famiglia.

Indipendentemente dai risultati positivi, non monetizzabili, sopra indicati, l'introduzione della CCID e la sua entrata in funzione a regime, nel confronto dell'analisi dei tempi con il supporto cartaceo, ha portato a importanti conclusioni:

1. non vi è stato, a regime, un onere temporale aggiuntivo per i medici (Tabella 4.4);
2. per gli infermieri vi è stato un delta di circa 1 minuto a sfavore della CCID (Tabella 4.4). In termini annuali ciò ha significato circa 163 ore di carico lavorativo aggiuntivo, pari a circa 9.800 minuti (1 minuto x 9.800 accessi infermieristici nel 2007). Si tratta a nostro avviso di un costo ampiamente ripagato dai risultati ottenibili attraverso un sempre migliore Controllo di Gestione automatizzato

Particolarmente interessante è stata l'analisi relativa ai costi della connettività: i costi per l'abbonamento del sistema di connettività Vodafone da e verso i PC portatili in rete: il costo annuale totale è stato di 10.886 Euro pari a 20,97 Euro paziente (0,70 Euro al giorno) (Tabella 3.31).

**Tabella 4.4 - Tempistica CCID in OD 519 pazienti**

<b>OPERATORE</b>	<b>NUMERO ACCESSI/ ANNO</b>	<b>MEDIA COMPILAZIONE DATI DIARIO ELETTRONICO ACCESSO DOMICILIARE</b>	<b>DELTA RISPETTO AL CARTACEO</b>	<b>DELTA* ANNUALE</b>
MEDICO	5.871	5,31 min (3,55-8,30)	<b>+ 2 min</b>	<b>+ 195,7 h*</b>
INFERMIERE PROFESSIONALE	9.823	min 5,02 (3,20-7,05);	<b>+ 3 min</b>	<b>+ 491, 15 h*</b>

\*All'eccesso di tempo impiegato dagli operatori nella compilazione della documentazione clinica con supporto informatico è necessario sottrarre il tempo impiegato per l'immissione dei dati clinici nel precedente data-base, effettuato in back-office dagli operatori e stimabile in 60 sec. in media per ogni accesso.

#### 4.7. Controllo di Gestione e Contabilità analitica

L'attivazione di un modello di Ospedalizzazione Domiciliare non può prescindere dallo sviluppo di un Controllo di Gestione e di Contabilità Analitica, così come del resto ogni attività in ambito sanitario.

Nella realtà italiana però questi due strumenti fondamentali per programmare in modo dinamico la risposta ai bisogni dell'utenza potenziale e reale non sono sempre sviluppati contestualmente alla fornitura di prestazioni sanitarie. Ancor meno lo sono nell'ambito dei Soggetti erogatori di Cure Palliative nelle loro differenti articolazioni.

Infine, tra i differenti livelli erogatori sinora le analisi organizzativo/gestionali si sono concentrate soprattutto verso quelle offerte presso le Strutture sanitarie e Socio-sanitarie: gli hospice, gli ambulatori e i day hospital.

Le attività domiciliari, per poter essere approfondite nelle loro caratteristiche funzionali ed economiche, richiedono una maggior attenzione ed una specifica volontà di analisi da parte sia del Responsabile della Struttura erogante sia del management aziendale. Si tratta infatti di attività "decentrate" e caratterizzate da elevata personalizzazione delle prestazioni, svolte da ciascun Operatore.

D'altro canto, nel processo gestionale, occorre evitare che la rilevazione costante di un flusso di informazioni sull'attività e sulle modalità di esecuzione, alla base del Controllo di Gestione, venga percepita come un inutile appesantimento del carico lavorativo giornaliero, necessario solo per attività di "controllo dell'efficienza" del personale. In questa prospettiva, già da diversi anni è in atto c/o l'Unità di Cure Palliative studiata, lo sviluppo e l'affinamento di un sistema di analisi che garantisca, anno dopo anno, la messa a disposizione del Responsabile della Struttura e della Direzione Strategica Aziendale (e dell'ASL Ente di Programmazione, Acquisto e Controllo) di dati essenziali per lo programmazione quali-quantitativa delle attività. L'allocazione delle risorse

diviene così un processo dinamico che da una parte verifica le necessità e dall'altra il grado di risposta ai bisogni della popolazione assistita.

Va ricordato che il Controllo di Gestione della attività dell'Unità Cure Palliative (UCP) dell'AO "G. Salvini" non riguarda solo l'attività di Ospedalizzazione Domiciliare, ma anche gli altri livelli di erogazione (Allegato L).

Gran parte del percorso effettuato in questi anni è stato reso possibile dallo stretto rapporto con l'Ufficio Programmazione e Controllo dell'AO "G. Salvini".

Un'altra notevole spinta propulsiva è stata rappresentata dal controllo costante da parte dell'ASL sulle attività dell'UCP, in particolare l'Ospedalizzazione Domiciliare. Sin dalla prima Convenzione, stipulata nel 1999 tra l'AO "G. Salvini" e l'ASL della Provincia di Milano 1 e sviluppata proprio per regolamentare le attività domiciliari di cure palliative, sono stati infatti concordati la rilevazione e il monitoraggio costante di Indicatori di attività ed economici da parte della UCP, con successiva comunicazione semestrale alla ASL. Ciò si rendeva necessario in quanto non vi erano indicazioni nazionali e regionali su quali dovessero essere gli standard assistenziali al domicilio. Neppure vi erano indicazioni sul rapporto ottimale tra costi e qualità, necessario per la definizione di un sistema tariffario in grado di garantire un equilibrio economico tale da permettere la stabilità delle prestazioni erogate dalla UCP.

E' emersa sin da allora la necessità di mettere a punto un sistema informativo in grado di permettere agli operatori di rilevare i dati di attività e, nel contempo, di monitorare nel tempo gli Indicatori prescelti.

Il Responsabile della UCP, in sinergia con l'Ufficio Controllo di Gestione e con l'Area Servizi Informatici e Informatici – ASII aziendale, ha precocemente definito i Centri di Costo della UCP, utilizzando la filosofia di garantire la maggior corrispondenza possibile fra Macroattività della UCP e Centro di Costo (Tabella 3.35)

Sin dal 1999 è stato perciò previsto un Centro di Costo per le attività di Ospedalizzazione Domiciliare, allora definito "Passaggio in Cura" secondo le indicazioni regionali. L'attivazione del Centro di Costo ha permesso poi la definizione del percorso di allocazione analitica dei costi e delle entrate, queste ultime derivanti dalla preventiva definizione del sistema di tariffazione.

Per la prima Convenzione, fra tutti i sistemi possibili, fu scelto quello della *"tariffa giornaliera omnicomprensiva per giornata di presa in carico"*, successivamente adottata da altre ASL lombarde e per il ricovero negli hospice.

Questo sistema è differente da quello che prevede la *"tariffa giornaliera omnicomprensiva per giornata effettiva di assistenza"*, che prevede un rimborso solo per le giornate nelle quali vi sia un effettivo accesso da parte di uno o più operatori dell'equipe di Cure palliative.

Va ricordato che, dal 1999 ad oggi, il sistema tariffario e la sua valorizzazione sono stati modificati, proprio in base ai dati emergenti dal Controllo di Gestione e alla Contabilità Analitica: sono stati introdotti sino al 2006 elementi di

“franchigia” (ad es. il non rimborso delle prime e delle ultime 24 ore di presa in carico e di limite temporale massimo alla presa in carico da parte della UCP).

L'ultimo contratto prevedeva un tempo massimo di presa in carico in Ospedalizzazione Domiciliare di 90 gg, comunque estensibile in caso di accordo fra MMG e Medico della UCP. L'estensione del periodo di presa in carico non era però caratterizzato da un incremento della quota riconosciuta. Oltre i 120 gg. nulla era dovuto alla AO “G. Salvini” oltre a quello che era stato riconosciuto per i 118 giorni di assistenza precedenti.

Sarebbe oggi possibile definire una tariffa omnicomprensiva per ciascun paziente assistito (sulla tipologia DRG) in considerazione dell'elevato numero di malati assistiti nel corso degli anni dalla UCP (3.465 pazienti dal 2001) e di altre esperienze simili. Come già ricordato nella prima pubblicazione dell'IReR su questa tematica nel 2006, pensiamo che tale tariffa omnicomprensiva possa essere valutata in 2.475 Euro a paziente al netto dei Costi Generali di Azienda.

Ciò ha reso possibile raggiungere l'obiettivo inizialmente accennato, di sottrarre dall'attività giornaliera dell'equipe l'operatività di inserimento dati su postazioni “stand alone” nelle due Sedi operative presso i PP.OO. di Garbagnate e Rho, l'unica possibilità sino al 2006 in assenza di PC portatili e di implementazione del nuovo sistema informativo.

Nel corso del 2007 lo specifico Gruppo di Lavoro ha incrementato il numero di Indicatori passando dai 37 richiesti in origine dall'ASL ad un totale di 82 (Allegato E). Ciò consentirà un sempre miglior approccio alle problematiche della Gestione.

Il passo successivo, previsto per il 2008/2009 sarà quello di migliorare la possibilità di elaborazione di alcuni Indicatori clinici, ad esempio quelli legati alla rilevazione dei sintomi e delle variabili relative alle terapie impostate.

Alla fine di un percorso iniziato nove anni fa si potrà perciò disporre di un sistema *user-friendly* in grado di fornire gli elementi qualitativi e quantitativi per poter monitorare *proxy* di *cost-effectiveness* anche in questo settore.

#### 4.8. Equilibrio economico della macroattività OD della UCP

I dati economici emersi dalla Ricerca sono in linea con quanto già pubblicato dall'IReR per la prima fase retrospettiva dell'analisi della UCP: l'attività domiciliare di OD dell'Unità di Cure Palliative ha avuto nel corso del 2007 un costo di 1.284.985 Euro (al netto dei Costi Generali valutabili al 20%, nell'esperienza studiata) (Tabella 3.36).

Questo costo può essere espresso con 2 differenti modalità (Tabella 3.38):

1. “*per paziente assistito con tariffa omnicomprensiva*” pari a 2.475,88 Euro per i 519 pazienti seguiti;

2. “per giornata di presa in carico”, pari a 83,56 Euro per ciascuna delle 15.378 giornate.

Tali dati sono in linea con quelli rilevati costantemente nel corso del periodo 2001-2006 (Tabella 3.38).

Nel confronto con il sistema tariffario previsto dalla Regione Lombardia per la prossima sperimentazione regionale per l'OD, di cui alla dgr VIII/007180 del 24 aprile 2008, va tenuto presente che il rimborso per giornata di presa in carico prevista in 60 Euro/pz/die, riconoscerebbe rimborsi inferiori ai costi di produzione della UCP dell'AO “G. Salvini”, almeno per ciò che riguarda i dati del 2007.

L'applicazione di questo regime tariffario avrebbe determinato un Margine di Contribuzione negativo di 210.000 Euro, che si sarebbe incrementato ulteriormente se si fosse aggiunto nei costi il 20% dei Costi di Gestione Generali dell'AO “G. Salvini” .

Va però tenuto presente che il modello di OD sinora erogato dalla UCP studiata, contiene elementi che, da soli, incidono notevolmente sui costi e che non sono previsti dalla tariffazione della prossima sperimentazione regionale nell'OD:

- la reperibilità medica e infermieristica, notturna, prefestiva e festiva e in alcune ore della giornata (dalle 16,00 alle 20,00 a Rho), non solo telefonica ma anche con possibilità di accesso domiciliare successivo;
- l'erogazione e la consegna diretta e gratuita di tutti i farmaci (non solo quelli connessi alla fase terminale), compreso l'ossigeno;
- l'erogazione e la consegna diretta e gratuita al domicilio di molti presidi ed ausili (ad es. letti articolati, presidi antidecubito, etc); la nutrizione artificiale, sia parenterale sia quella enterale.
- L'UCP di Garbagnate eroga, tramite un contratto di Out-sourcing l'ossigeno, sia in forma liquida che gassosa, e l'erogazione di presidi antidecubito di secondo livello. Nei costi della UCP studiata è stata perciò inserita anche questa voce di spesa (Tabella 3.36).

E' nostra convinzione che il nuovo sistema tariffario sperimentale previsto possa garantire l'equilibrio economico solamente per UCP in grado di assistere un numero di malati non inferiore ai 400 l'anno, ad una intensità assistenziale che la Commissione LEA Nazionale ha ritenuto essere il limite minimo per la presa in carico del malato da parte di un Servizio di cure palliative Continuative Domiciliari: un CIA di 0,6, con attività 24 ore su 24, 365 giorni l'anno, con reperibilità almeno medica da parte di un medico della struttura erogatrice ( Allegati C ed I) .

Applicando infatti il sistema tariffario previsto dalla dgr VIII/007180 per la sperimentazione OD regionale citata ad una Unità di Cure Palliative tipica della città di Milano, che assiste 200 malati per una durata media di 35 giorni (7.420 giornate di assistenza l'anno), la quota totale di rimborso annuo sarebbe di

445.200 Euro per le giornate di assistenza alle quali andrebbero aggiunti 30.000 Euro per la quota di ingresso di ciascun paziente preso in carico in OD.

Se si considera che per gestire i malati al domicilio sono necessari almeno 2 medici (per un costo di 160.000 Euro, ad un costo medio annuo di 80.000 Euro l'uno) e 5 infermieri (per un costo di 215.000 Euro a un costo medio annuo di 43.000 Euro), solo queste 2 voci di costo assorbirebbero 375.000 Euro. Solo l'aggiunta di un 20% di Costi Generali di Azienda porterebbe ad un margine di Contribuzione Economico (MCE) negativo.

Il MCE aumenterebbe notevolmente la propria negatività se si considerassero le altre voci di costo interno (ad es. i farmaci previsti dalla dgr) o se il personale fosse ulteriormente incrementato.

La possibilità di mantenere i costi di gestione ad un livello inferiore rispetto ai rimborsi derivanti dalle tariffe regionali potrebbe essere ottenuta solamente attraverso alcuni interventi di riprogrammazione gestionale/organizzativa:

- riduzione del numero di prestazioni sanitarie settimanali per malato (in particolare gli accessi domiciliari);
- aumento del numero di malati presi in carico ogni anno ad isorisorse di personale;
- aumento del numero di prestazioni giornaliere per malato, ad esempio riducendone la durata media di ciascun accesso;
- incremento del numero annuo di giornate di presa in carico per malato in OD, aumentando la durata media di presa in carico (ad es. incentivando le attivazioni precoci);
- riduzione dei costi del personale, attivando ad esempio contratti libero professionali "a termine" costi inferiori per il personale dipendente del SSN

Da un punto di vista generale l'equilibrio economico di un'Unità erogante cure palliative domiciliari, in particolare in OD, può essere raggiunto solo nel caso venga pre-definito un sistema tariffario adeguato ai livelli quantitativi e qualitativi delle prestazioni erogate, sulla base dell'analisi dei costi necessari per produrle.

La definizione del sistema tariffario e la sua valorizzazione dovrebbero perciò basarsi su una precisa analisi dei costi. Come già detto nel paragrafo precedente ciò può derivare solamente dalla messa a punto di un Sistema di Contabilità Analitica inserita nel più ampio processo del Controllo di Gestione.

Sul versante dei costi è ovvio che il volume (e la qualità) delle prestazioni erogate e quindi i costi per produrli siano una variabile che dipende da molti fattori.

### Numero di malati assistiti

Innanzitutto occorre considerare il numero di malati presi in carico ogni anno: ciò dipende dal territorio di attività della UCP e dalla utenza potenziale che, nel caso delle cure palliative domiciliari oncologiche è strettamente collegato al tasso di mortalità per neoplasia. Un conto è operare in un territorio di 200.000-250.000

abitanti, come nel caso di alcune UCP della città di Milano, un altro è fornire prestazioni in un area con oltre 400.000 residenti, come nel caso studiato dell'Azienda Ospedaliera "G. Salvini".

In termini di costi e di economia di scala è evidente vi sia notevole differenza nell'analizzare una realtà nella quale 1.000 malati ogni anno sono assistiti grazie all'intervento domiciliare di 5 equipe specialistiche provenienti da altrettante Aziende Ospedaliere (e da Unità specialistiche di diversa origine, anche se fra loro funzionalmente collegate), rispetto a un'altra nella quale una singola UCP che segue 500 malati ogni anno in OD.

### Criteri di ammissione

Una seconda variabile di ordine generale è quella relativa ai criteri di ammissione dei malati in un servizio di OD. E' ovvio che se alla presa in carico vengono ammessi pazienti con minor complessità assistenziale, caratterizzati da minori bisogni, siano anche minori le necessità erogative: ad esempio vi è la necessità di un minor numero di accessi domiciliari nell'unità di tempo, in genere settimanalmente, da parte di ciascuna figura professionale che compone l'equipe di OD. In altri termini più lungo è il periodo di Presa in carico minore è il CIA medio (Tabella 3.8).

Si pensi alla diversità fra il porre tra i criteri di accesso un Indice di Karnofsky uguale o inferiore a 40 e una aspettativa di vita inferiore ai 30 giorni, rispetto al considerare quali limiti alla presa in carico un KPS uguale o inferiore a 50 e 90 gg di aspettativa di vita.

Le tipologie dei malati e la loro complessità sarebbe totalmente diverso e, in rapporto dipendente, lo sarebbero i costi assistenziali.

### Accessi domiciliari

Una terzo punto da tenere presente è quello relativo agli standard di frequenza e durata degli accessi al domicilio di ciascuna delle figure professionali impegnate nell'equipe. Poiché, come già ricordato, il personale rappresenta la voce a maggiore incidenza nel costo di gestione (Tabella 3.36) non è però sufficiente calcolare il numero degli accessi e la loro durata, moltiplicandoli per il costo medio. Infatti è noto che, nell'assistenza domiciliare, a seconda dei modelli organizzativi, per produrre attività di Assistenza Diretta (AD) è necessario disporre di una quota spesso notevole di cosiddetta Assistenza Indiretta (AI), corrispondente in genere ad attività effettuate dal personale della equipe presso la struttura logistica di riferimento. Per ridurre i costi sarebbe ad esempio sufficiente abolire la riunione o le riunioni di equipe settimanali, la supervisione dello psicologo dell'equipe, non prevedere momenti di audit, non consegnare i farmaci, i presidi, gli ausili e altro materiale sanitario al domicilio (caratteristica della OD).

È ovvio perciò che il rapporto medio annuo fra Attività Diretta e Attività Indiretta, calcolando il debito orario del personale relativo, rappresenta una variabile importante nell'analisi dei costi: si pensi ad una Unità nella quale questo

rapporto viene mantenuto al 60% nei confronti di altre nelle quali il rapporto AD/AI viene mantenuto al 50% oppure al 40%.

### Analisi dei bisogni e Coefficiente di Intensità Assistenziale

Per analizzare con chiarezza i costi di produzione, andrebbe preventivamente dichiarata la ripartizione media, preventivamente impostata, delle prestazioni fra le varie figure professionali, in quanto anch'essa può incidere profondamente sui costi di produzione, oltre che sull'efficacia dell'attività. Notevolmente diversa sarebbe infatti una situazione nella quale si operasse con un Coefficiente di Intensità Assistenziale globale di 0,6 ripartito fra uno 0,3 del medico e uno 0,3 dell'infermiere, rispetto ad altre con 0,2 del medico e 0,4 dell'infermiere, oppure una terza con 0,2 del medico, 0,2 dell'infermiere, 0,1 dell'operatore di supporto socio-sanitario, 0,1 del fisioterapista.

D'altro canto il CIA potrebbe essere mantenuto elevato pur con costi nettamente ridotti se ad esempio esso fosse garantito dalle figure professionali a minor costo: si pensi ad esempio ad un CIA di 0,8 per paziente con quote differenziate rispettivamente di 0,1 per il medico, 0,3 per l'infermiere e 0,4 per gli operatori di supporto socio-sanitario.

E' evidente che, in questo settore come in altri relativi alla fragilità e all'assistenza domiciliare, tutto dipende dai bisogni assistenziali dei malati e delle loro famiglie: nel settore delle cure palliative oncologiche ed in particolare della OD sarebbe una contraddizione in termini se le prestazioni al domicilio fossero in maggior misura garantite da figure non sanitarie. Tutte le esperienze internazionali e nazionali dimostrano infatti che, pur non essendo esclusive, le necessità legate alla sfera sanitaria sono particolarmente elevate nei malati terminali negli ultimi 90 giorni, in particolare negli ultimi 30 e nei malati affetti da tumore. Si pensi ad esempio alle necessità di controllo di sintomi difficili quale il dolore e la dispnea, il trattamento delle piaghe da decubito e alla necessità della sedazione palliativa caratteristica di molti malati (Tabelle 3.14 e 3.22).

Ciò non significa che non debba essere data risposta ai bisogni socio-sanitari, sociali e psicologico-relazionali-affettivi dei malati, ma che, se si vuole supportare realmente il malato e la famiglia il costo dell'assistenza dipende in maggior parte dal personale sanitario utilizzato. Non tener conto di ciò sarebbe come ipotizzare di programmare l'assistenza in aree sub-intensive o a media assistenza privilegiando il numero e l'attività degli operatori socio-sanitari, partendo dalla considerazione che alcune prestazioni socio-sanitarie sono comunque necessarie.

### Personale

Nell'analisi dei costi del personale, inoltre, debbono essere dichiarate sin dall'inizio variabili fondamentali quali la modalità di rapporto contrattuale tra Ente erogatore e l'operatore: è ovvio che un conto è valutare il costo di un

dipendente pubblico con rapporto a tempo indeterminato, un altro è considerare quello riferito ad un contratto libero professionale, magari con un numero predefinito di accessi settimanali e/o di pazienti seguiti settimanalmente. Una banale considerazione è quella relativa agli oneri sociali: nel primo caso sono a carico della struttura e quindi compresi nel costo del personale. Nel secondo, sono in genere a carico del lavoratore e quindi non imputati ai costi di produzione. Nel settore delle cure palliative ed in particolare in quella degli interventi a domicilio, si tratta di variabili di non poco conto. Ciò soprattutto in considerazione del fatto che le equipe di molte UCP del SSN possono ancor oggi operare in quanto una parte, a volte consistente del personale è fornita da Organizzazioni del Terzo Settore con contratti libero professionali a progetto. E' del tutto evidente che, dal punto di vista dell'analisi dei costi del personale, la gestione diretta da parte di strutture del SSN è penalizzata soprattutto se confrontata con quella del privato, sia esso Non profit o For profit.

### Reperibilità

Un altro punto essenziale per la valutazione del costo del personale, anch'esso in relazione al modello organizzativo/gestionale, è quello riferito alla presenza o meno di una reperibilità notturna, alle eventuali fasce di estensione diurna, prefestiva e festiva alle figure professionali coinvolte. Il costo non è relativo solo alla valorizzazione delle ore in pronta disponibilità. Soprattutto per le strutture a gestione totalmente pubblica vi è la necessità di considerare l'incremento numerico del personale necessario per garantire la turnistica sulle 24 ore, 365 giorni l'anno. Ciò riguarda soprattutto i casi nei quali il numero di chiamate telefoniche per turno di reperibilità è elevato, indipendentemente da fatto che possa essere o meno seguito dall'accesso domiciliare dell'operatore. Ancora una volta va segnalato che l'attivazione della reperibilità per l'OD dipende dal modello e dal contesto nel quale si opera. Ad esempio, nella realtà studiata dalla Ricerca, il modello organizzativo prevede attualmente una reperibilità medica pomeridiana dalle ore 16,00 alle 20,00 nel territorio del Distretto di Rho e, contemporaneamente, per l'Unità di degenza hospice, nelle fasce notturne dalle 20,00 alle 08,00 e prefestive e festive su tutto il territorio. Sono inoltre attive 2 reperibilità infermieristiche, una per il territorio di ciascun Distretto nelle fasce orarie notturne, festive e prefestive. Il protocollo organizzativo interno prevede inoltre che la prima chiamata giunga sempre al medico, il quale decide in base alle informazioni cliniche e alle altre necessità evidenziate nel contatto telefonico se fornire solamente un consiglio/consulenza telefonico, se recarsi al domicilio da solo oppure con l'infermiere oppure se dare indicazione all'infermiere reperibile ad effettuare un accesso solamente infermieristico. Questa modalità non è invece la norma nelle realtà di cure palliative domiciliari erogate da molte Organizzazioni non profit: la prima telefonata infatti arriva di norma all'infermiere. Ciò probabilmente dipende anche dalla differente tipologia di rapporto professionale che, come già riferito, è spesso libero professionale nel settore privato, con possibilità di predefinizione e accettazione da parte

dell'infermiere di modelli organizzativi caratterizzati da maggior responsabilizzazione del personale infermieristico.

Un abbattimento dei costi riferibili alla reperibilità, mantenendo nel contempo un'attività sanitaria domiciliare 24 ore su 24, è possibile utilizzando servizi già esistenti sul territorio, quali il Servizio di Continuità assistenziale (ex Guardia Medica) oppure il Servizio di Emergenza/Urgenza 118. Quest'ultimo, ad esempio, è il modello attuato nell'ambito della Sperimentazione sulla Ospedalizzazione Domiciliare in cure palliative c/o la città di Milano, conclusasi nel 2007 ed in fase di estensione sperimentale a tutta la regione. In questo caso è prevista la sola reperibilità medica telefonica da parte della UCP con successiva attivazione del Servizio 118 o di Continuità Assistenziale, in relazione alla tipologia di bisogno.

E' intuitivo il fatto che la garanzia della reperibilità da parte del personale di una stessa equipe di UCP sembra rappresentare la soluzione tecnicamente migliore e ottimale anche da un punto di vista relazionale. Va però tenuto presente che, nel caso di dimensioni troppo elevate del territorio di attività, ad es. oltre i 7-800.000 residenti o di reperibilità garantibili dal personale di più UCP "a rotazione", questo aspetto relazionale non verrebbe garantito.

In considerazione delle cause relative alla richiesta di consulenza domiciliare in reperibilità, in genere collegate al peggioramento del quadro clinico o a situazioni di pericolo percepito dalle famiglie, è però evidente che l'intervento di equipe o professionisti differenti dalla UCP, soprattutto se caratterizzati da missioni differenti da quello della medicina palliativa, possono portare ad un elevato tasso di ricovero conseguente all'accesso sanitario domiciliare. Si pensi ad esempio a quanto potrebbe avvenire se un Mezzo di Soccorso di Base, di regola senza equipe medica a bordo, venisse attivato dal 118 in caso di ACC verificatosi al domicilio in un paziente terminale. In questo caso l'equipe, composta da soli soccorritori, dovrebbe eseguire obbligatoriamente alcune tecniche rianimatorie quali il Massaggio Cardiaco Esterno e la Ventilazione artificiale con pallone tipo Ambu ed eventuale successivo trasporto del malato ad un PS, nel caso di ripresa delle sue Funzioni vitali. Ciò potrebbe creare forti tensioni con una famiglia che aveva attivato, perché in panico, l'unica risorsa sanitaria disponibile in Urgenza al domicilio 24 ore su 24. Va ricordato che neppure un contatto telefonico diretto con il Medico della UCP potrebbe interrompere la catena del soccorso sopra descritta.

Oltretutto, anche un medico specialista esperto in servizio sull'automedica 118, ad esempio un Anestesista/Rianimatore, si troverebbe in estrema difficoltà nell'assumere decisioni relative alla non attivazione di manovre rianimatorie e/o all'inizio di sedazione palliativa, in assenza di elementi di valutazione fondamentali, quali ad esempio informazioni cliniche sul malato terminale in fase di E/U, della espressione della volontà del malato e di opinioni chiare del nucleo familiare nel suo complesso.

Dai dati della Ricerca è emerso che durante la reperibilità notturna, nel 2007 vi sono state 433 chiamate telefoniche (media 1,2 a notte, min 0 max 8) (vedi Tabella 38). Di queste, 76 sono state seguite da un accesso domiciliare del medico. I ricoveri conseguenti all'accesso in reperibilità sono stati solo 3.

E' ipotizzabile che il numero di ricoveri avrebbe potuto essere notevolmente superiori in caso di interventi domiciliari da parte del Servizio di Continuità Assistenziale o del 118, volte a garantire la continuità nelle 24 in assenza di una reperibilità della equipe UCP. Se ad esempio il numero di ricoveri fosse stato solo il 50%, dei 73 accessi conseguenti alla chiamata in reperibilità (avendo sottratto i 3 ricoveri alle 76 visite domiciliari) vi sarebbero stati a 37 Ricoveri Ordinari in reparti di Medicina con un onere aggiuntivo per il Servizio Sanitario Regionale, dovuto a ricoveri palesemente impropri. Ad un DRG medio per Ricovero Ordinario per patologia neoplastica pari 3.500 il costo per il SSR sarebbe stato di 129.500 Euro.

La Ricerca ha permesso la creazione di uno strumento, la CCID che, se inserita in rete, a disposizione quindi non solo del personale della UCP, potrebbe migliorare la possibilità di accedere a informazioni cliniche aggiornate, per tutto il personale sanitario coinvolto nell'attività domiciliare, purchè dotato di accesso alla CCID. In ogni caso rimarrà indispensabile il contatto diretto tra gli operatori.

L'attivazione della Cartella Clinica Domiciliare per l'OD presso la UCP dell'AO "G. Salvini" già sin d'ora ha notevolmente facilitato lo scambio di informazioni all'interno dell'equipe: in qualsiasi momento nelle 24 ore, gli operatori delle equipe reperibili sono in grado di accedere alla CCID da qualsiasi sede (proprio domicilio, in viaggio, al domicilio del malato) tramite il proprio PC portatile in dotazione, connesso al Server aziendale.

#### Farmaci, presidi, ausilii e materiale sanitario

Un'altra voce importante nell'analisi dei costi dell'OD è quella relativa ai farmaci erogati e consegnati gratuitamente al domicilio (Tabella 3.36): in questo caso è importante definire innanzitutto quali farmaci vanno garantiti in erogazione diretta. Nel caso della UCP dell'Azienda "G. Salvini" il contratto con l'ASL prevedeva la fornitura tutti i farmaci di cui il malato ha bisogno, quindi non solamente quelli collegati alla sua fase di terminalità. Si è trattato di una scelta basata sulla seguente filosofia assistenziale: nel momento in cui si definisce che il modello di assistenza è l'Ospedalizzazione Domiciliare tutto il percorso assistenziale, quindi anche l'erogazione dei farmaci, avrebbe dovuto spettare alla struttura erogante

Questa non è stata la scelta della già più volte citata sperimentazione di Milano, nella quale i farmaci da fornire direttamente e gratuitamente sono stati solo quelli connessi alla fase di terminalità (ad esclusione dell'ossigeno). Tale scelta è stata mantenuta nel progetto di estensione dell'OD in cure palliative in oncologia a tutta la regione di cui alla più volte citata dgr VIII/007180. Non si tratta di una decisione di poco conto da un punto di vista economico se si tengono presenti ad esempio i casi sempre più frequenti di trattamento con farmaci ormono-chemioterapici a indicazione palliativa.

I costi relativi alla erogazione diretta di farmaci al domicilio da parte della UCP non sono solo collegati al costo dei farmaci, del resto ridotti del 50% per il SSN in caso di erogazione da parte delle farmacie intra-ospedaliero, ma il loro calcolo

dovrebbe essere incrementato in rapporto al tempo dedicato dal personale dell'equipe della UCP per:

1. predisporre le quantità di farmaci adeguate al consumo settimanale;
2. consegnare al domicilio le confezioni con relative procedure di carico e scarico.

Queste ultime sono particolarmente complesse nel caso degli oppioidi. D'altro canto, se l'erogazione non fosse diretta, vi sarebbe comunque da parte del medico dell'equipe la necessità di compilare un modulo di proposta terapeutica per il medico di medicina generale, per il parente di recarsi allo studio del mmg, per il mmg di prescrivere il farmaco/i farmaci sul ricettario del SSN (naturalmente se condivide il progetto terapeutico) e per il parente di recarsi successivamente in farmacia.

Tali tempi potrebbero essere ridotti nel caso fosse concessa al medico della UCP la possibilità di una prescrizione diretta con ricettario del SSN, ma ciò non è la norma nel nostro Paese. La situazione per il familiare sarebbe complessa nel caso di doppia modalità di fornitura: una parte dei farmaci da parte della UCP, con erogazione diretta o con prescrizione diretta, e una parte con prescrizione da parte del mmg.

La complessità è evidente anche dal punto di vista della Contabilità Analitica: ad esempio se la UCP di Garbagnate fosse selezionata per la prossima sperimentazione regionale sull'OD dovrebbe attivare un sistema di contabilità differenziata.

Dovrebbero infatti essere scorporati i farmaci rimborsati all'interno della quota giornaliera omnicomprensiva di 60 Euro per malato assistito dagli altri farmaci non inseriti nella lista e quindi da prescrivere con ricettario del SSN (vedi allegato 1 alla dgr VIII/007180),

Va ricordato che il costo di questi farmaci, non più forniti dalla Farmacia ospedaliera dell'AO "G. Salvini", costerebbero il doppio alla ASL e al SS Regionale

Particolare attenzione nell'analisi dei costi va posta ad un particolare farmaco, spesso sottovalutato, ma indispensabile nella OD e nelle cure palliative in genere: l'Ossigeno. Anche in questo caso il costo non è relativo al solo principio attivo ma anche al sistema erogativo che, in quest'area, deve essere particolarmente efficiente. Si tratta in genere di un servizio fornito in out-sourcing, da aziende specializzate in grado di fornire tutto il supporto logistico necessario alla consegna e al ritiro dei contenitori e dei sistemi erogatori (bombole per l'ossigeno gassoso e contenitori/erogatori per l'ossigeno liquido) e alla loro manutenzione. In effetti la complessità dell'organizzazione di questa tipologia di attività ha consigliato la UCP studiata alla stipula di un contratto con corrispettivo economico riconosciuto ad un Ente terzo.

La stessa considerazione è relativa alla consegna al domicilio di farmaci/presidi ed ausili; in questo caso le modalità erogative possono essere differenti. Una parte del materiale può essere consegnato dalla equipe direttamente al domicilio (ad es. pannoloni, garze, cateteri etc), una parte può essere ritirata dai familiari c/o una delle due sedi della UCP e una parte può essere consegnata al domicilio da

personale non sanitario (ad es. volontari, Azienda privata etc). È chiaro che, nel caso di numeri elevati di malati assistiti in linea (ad es. sopra i 30-40) vi è necessità di stoccaggio e di manutenzione/ricondizionamento di una parte del materiale (ad es. lettini, sistemi antidecubito, sistemi infusionali, presidi etc).

Anche quest'area rappresenta quindi una voce di costo, variabile a seconda del modello organizzativo/gestionale e del tempo necessario per l'erogazione del servizio: ad esempio, per la UCP studiata, la consegna a domicilio ha un costo nullo perché viene effettuata dai volontari di Presenza Amica. Questo servizio viene attuato nel caso di famiglie disagiate, che non dispongano della possibilità di ritirare i presidi presso il deposito a disposizione, c/o il PO di Garbagnate. I costi aumenterebbero invece notevolmente se fosse prevista un contratto con una Azienda in grado di effettuare le consegne al domicilio per tutti i malati.

Va inoltre considerato che l'organizzazione della consegna, del ritiro e del condizionamento/sostituzione del materiale è comunque onerosa per la UCP in quanto un operatore, ogni giorno, deve dedicarsi completamente a questa attività, per rispettare la indicazione contrattuale con l'ASL della Provincia di Milano 1.

Questa attività è stata completamente informatizzata nell'ambito della Ricerca.

Anche per ciò che riguarda i sistemi antidecubito di secondo livello, l'Azienda ha scelto l'out-sourcing invece dell'acquisto, anche se si è in fase di studio su quale sia il sistema ottimale.

#### Trasferimenti del personale, mezzi e carburante, e pausa mensa

Un'altra voce di costo importante è relativa ai trasferimenti del personale. Si tratta di una voce di costo indissolubilmente connessa alla OD. Anche questi costi e la loro valutazione dipendono strettamente dalla tipologia di scelta da parte del Soggetto erogatore. Infatti i mezzi di trasporto potrebbero essere messi a disposizione del personale dall'Ente erogatore, che decida di acquisirli con formule differenti, ad esempio l'acquisto, il leasing oppure l'affitto.

Oppure potrebbe essere scelta la strada del rimborso chilometrico onnicomprensivo per l'utilizzo dei mezzi di proprietà del personale. In quest'ultimo caso va tenuto presente che la crescita del costo del carburante, evidenziatasi nel corso del 2007 e in rapida crescita nel 2008, dovrebbe prevedere un metodo dinamico di adeguamento dei rimborsi, per non sottodimensionare i costi di produzione attraverso un ingiusto meccanismo di ricarico sul personale che utilizzi il proprio mezzo di trasporto.

Anche le problematiche connesse al costo della Assicurazione e del bollo andrebbero tenute in considerazione, soprattutto per l'aumento di possibilità di incidenti durante lo svolgimento dell'attività. Nel caso della UCP dell'AO "G. Salvini" la scelta storicamente consolidata è stata quella di differenziare la tipologia di mezzi tra i medici, che utilizzano il mezzo di proprietà, e gli infermieri e il fisioterapista, che utilizzano i mezzi aziendali.

Da un punto di vista economico, nel caso di acquisizione dei mezzi da parte del Soggetto erogatore, vanno annualmente valutati i costi di ammortamento.

Tra i costi indiretti vanno infine inseriti quelli relativi al tempo di trasferimento necessario verso la sede della mensa o del luogo scelto per il pranzo: da un punto

di vista strettamente economico è evidente che la scelta dovrebbe indirizzarsi verso un sistema di rimborso a ticket restaurant, accreditato in strutture di ristorazione presenti su tutto il territorio di attività. Ciò consentirebbe la riduzione dei tempi necessari all'operatore per recarsi dalla sede dell'ultima visita domiciliare alla mensa aziendale (con i relativi tempi "morti" di parcheggio del mezzo e di trasferimento verso e dalla mensa) e dalla sede della mensa al domicilio della prima visita pomeridiana. Oltretutto la scelta dei ticket-restaurant consentirebbe una riduzione del costo carburante o di rimborso chilometrico, in quanto il numero dei trasferimenti sarebbe sicuramente ridotto.

Anche questa voce di costo diviene importante se la mole di attività erogata e il numero di operatori coinvolti sono elevati: si pensi al risparmio possibile se solo venissero ridotti per la "pausa mensa" 30 minuti al giorno per ciascuno di 10 operatori attivi in una equipe in grado di assistere 50-60 malati in linea. Equivarrebbe a 5 ore/giorno (a costo differente fra medico, infermiere, fisioterapista o operatore di supporto), per almeno 300 giorni l'anno: 1.500 ore l'anno a disposizione per altre attività.

Nell'analisi generale dei costi di produzione va tenuto presente che, in genere, gli Enti Erogatori che stipulano contratti libero professionali con i propri operatori, ad esempio le Organizzazioni Non Profit, non prevedono il rimborso per il pasto: in questi casi perciò questa voce non incide sui costi di gestione.

#### Costi della informatizzazione e per la comunicazioni dei dati

Nel caso della UCP studiata, ad alta informatizzazione e con possibilità di comunicazione "mobile" dei dati tramite scheda telefonica connessa ai PC portatili, vanno tenuti presenti i costi di comunicazione: come già indicato al paragrafo per l'OD di 519 pazienti nel 2007 la UCP ha avuto costi per 10.886 Euro pari 0,7 Euro pz/die (Tabella 3.31).

Vanno inoltre considerati i costi di investimento per lo sviluppo software, per il dataware house, per l'acquisizione dell'hardware e per la manutenzione che possono essere importanti nelle fasi iniziali: ad esempio nel 2007 sono stati pari 28.127 Euro.

D'altro canto, come è stato più volte ricordato, una informatizzazione "user friendly" garantisce l'acquisizione di molti dati dalla cartella clinica informatizzata, permette di rifornire di dati costanti il cruscotto di indicatori necessari per un efficiente Controllo di Gestione.

#### Costi vari

Dall'analisi effettuata non sembrano invece incidere in misura significativa altre voci quali i costi per l'esecuzione di esami laboratoristici, i costi economati.

#### Costi Generali

Un ultimo punto, essenziale però per la definizione dei costi della UCP e in particolare della sua area di intervento della OD, è quello relativo ai Costi Generali

Aziendali. Poiché questa modalità di calcolo è differente fra una Azienda Sanitaria e l'altra il calcolo medio utilizzato è stato del 20%, ma esso può in realtà oscillare in modo anche significativo tra una Struttura Sanitaria e l'altra.

Va tenuto presente però che, all'interno di una unica Unità Produttiva caratterizzata da differenti macroattività, i Costi Generali potrebbero essere ripartiti in modo differente a seconda delle modalità produttive.

In effetti ciò è particolarmente evidente per una Unità come la UCP di Garbagnate Milanese che opera su 5 Macroattività: Attività domiciliare in consulenza e in OD, Ricovero Ordinario in hospice e per terapia del dolore, Day hospital, ambulatorio e consulenza specialistica intra-ospedaliera.

#### 4.9. Integrazione con l'Associazione Presenza Amica e criticità rilevate

L'Associazione Presenza Amica ha partecipato alla realizzazione della Ricerca in tutte le sue fasi, attraverso l'attività ai Gruppi di Lavoro (Tabella 1.3). Ha collaborato nelle attività di analisi e di sviluppo che hanno portato alla elaborazione del software gestionale, in particolare della sezione relativa al volontariato. Tale sezione è stata costruita in modo da poter calcolare automaticamente gli Indicatori identificati dal Gruppo di lavoro ad hoc (Allegato E, Indicatori da 36 a 45)

Come già ricordato in questo capitolo lo sviluppo del software inserito nella Cartella Clinica Informatizzata Domiciliare in utilizzo presso la UCP di Garbagnate Milanese ha portato alla realizzazione di una sezione specifica dedicata alle attività di volontariato (Allegato D).

Sino al 2006 infatti, tutte le attività svolte dai volontari erano registrate su cartaceo, con difficoltà successiva ad elaborare e monitorare i dati di attività. Come più volte ricordato, ciò è alla base della attività di Controllo di Gestione fondamentali per qualsiasi Soggetto erogatore di attività di servizio alla persona.

Ad oggi infatti, la maggior parte delle Organizzazioni non profit attive nel settore delle cure palliative si è spostata progressivamente dalle attività iniziali di volontariato a quella di erogazione diretta dei servizi sanitari e socio-assistenziali.

Poiché "Presenza Amica" ha invece conservato dalla sua fondazione il ruolo di Organizzazione di volontariato "puro", con gratuità delle prestazioni fornite nell'ambito delle cure palliative, ha rappresentato un modello ideale per poter studiare la possibilità di introdurre elementi di Controllo di Gestione nelle attività prestate a sostegno e a integrazione dell'Unità di Cure Palliative dell'Azienda Ospedaliera "G. Salvini".

Lo sviluppo del software dedicato alle Organizzazioni non profit è un prodotto che già sin d'ora può essere esportato ad altri Soggetti del Terzo Settore interessati allo sviluppo organizzativo, soprattutto se in integrazione con una Unità di Cure Palliative.

Nel corso del 2007 e nei primi mesi del 2008 l'attività di Presenza Amica, grazie ai finanziamenti ed allo stimolo costituito dalla Ricerca si è sviluppata nelle seguenti aree:

- Partecipazione alle attività assistenziali della UCP, sia al domicilio sia in hospice, con presenza dei volontari sia alle attività di Assistenza Diretta (accessi del volontario al domicilio e in hospice) sia nell'Assistenza Indiretta (ad esempio partecipazione agli Incontri di equipe e di supervisione psicologica).
- Supporto a attività erogative non previste dalla UCP.
- Organizzazione di attività formative per i volontari.
- Sostegno alle attività formative degli operatori della UCP.
- Attività di ricerca e sviluppo.
- Attività di informazione alla popolazione.

La ricerca ha anche consentito di evidenziare alcune criticità, il cui superamento sarà fondamentale per lo sviluppo futuro del modello di integrazione Pubblico-Privato non profit caratteristico della realtà studiata. Segnaliamo fra tutte:

1. Progressiva Riduzione del numero di volontari coinvolti nell'attività di OD in conseguenza alla progressiva riduzione della durata media di presa in carico dei malati osservata dal 2001 al 2006: da 42,1 gg a 29,34 con solo lieve inversione di tendenza nel 2007, 30,41 gg. Il numero di volontari attivati nel 2007 è sceso al minimo storico per l'attività domiciliare: 10 pazienti attivati con 7 volontari operativi.
2. Necessità di riadeguare la formazione dei volontari essendo mutato il setting prevalente di attività: dal domicilio all'hospice.
3. Difficoltà organizzativo/relazionali nella attività di erogazione domiciliare dei presidi.
4. Riduzione del turn-over dei volontari e dei coordinatori, conseguente al calo del numero di nuovi inserimenti e "stagnazione" del gruppo storico, con il rischio di perdita di elementi di dinamicità iniziali e entusiasmo tipiche delle Organizzazioni di volontariato con il progressivo prevalere di dinamiche di conflittualità interpersonale.

#### 4.10. Aumento del livello di competenza degli operatori

La Ricerca ha evidenziato la necessità che un'Unità di cure palliative che eroga Ospedalizzazione Domiciliare e l'associazione che la affianca siano caratterizzate da un percorso formativo e di crescita culturale costante e, se possibile, integrato.

Le attività formative rappresentano tra l'altro, assieme alla ricerca, uno degli strumenti essenziali per combattere il burn-out. Si tratta di un pericolo costante

per il personale attivo nei settori a diretto contatto con la grave sofferenza, fisica e psichica di malati e famiglie, con l'ineluttabilità del peggioramento del decorso clinico, sino alla morte, con la presenza di stress emotivo elevato e concentrato nel tempo, con la necessità di assumere decisioni di vitale importanza, spesso in situazioni non ordinarie. Questo è il settore tipico di intervento delle cure palliative.

Una delle prime manifestazioni di questo evento che, dal singolo operatore può estendersi in modo epidemico a tutta l'equipe, è rappresentato dalla comparsa di conflitti relazionali, alla base dei quali spesso vi sono difficoltà o errori di comunicazione.

Il momento formativo rappresenta una fase socializzante che, se ben condotta può, se non escludere, almeno limitare l'estendersi del burn-out, offrendo nel contempo ai malati e alle loro famiglie la miglior garanzia di ottenere le migliori cure possibili in quel momento. Una corretta formazione riduce oltretutto al minimo le variabili connesse alle differenze individuali tra gli operatori basate su gap culturali.

La ricerca ha permesso di effettuare differenti momenti indirizzati all'aumento di competenza del personale (Allegato G):

- il primo è stato indirizzato alla crescita nella competenza informatica, in particolare per ciò che riguarda il sempre miglior utilizzo della Cartella Clinica Informatizzata Domiciliare.
- Il secondo è stato orientato verso una formazione clinico-organizzativa, su tematiche centrali quali la sedazione palliativa, la cura del dolore, in particolare con gli oppioidi maggiori e il ruolo del volontariato.

Ai momenti formativi, anche a quello informatico, hanno partecipato tutti gli operatori, sia i professionisti della UCP sia i volontari di Presenza Amica, in quanto una specifica sezione informatica era riferita alle attività della Associazione e dei suoi volontari.

In questo settore l'attività formativa va programmata con regolarità e va introdotta nel debito orario dell'equipe, così come del resto previsto dai contratti vigenti per i Dirigenti medici e per tutto il personale del Comparto.

#### 4.11. Esportabilità del modello

Riteniamo che il modello studiato possa essere riprodotto in altre realtà. Infatti con la dgr VIII/007180 del 24 aprile 2008 la stessa Regione Lombardia, per la prima volta nella sua programmazione sanitaria, ha proposto l'estensione del modello sperimentale di OD in cure palliative oncologiche a tutta la regione,

basandosi anche su molte valutazioni che la prima fase della Ricerca IReR aveva già permesso di approfondire nel corso del 2006.

Sarà interessante confrontare i risultati della Sperimentazione regionale lombarda con quelli della Ricerca qui presentata: già sin d'ora sono emersi elementi interessanti di comparazione con i risultati della prima fase della Ricerca di OD in cure palliative in oncologia effettuata a Milano nell'ambito del cd Progetto "Piano Urbano" e conclusasi nel 2006.

Premessa essenziale per l'esportazione del Modello proposto è il rispetto dei seguenti passaggi:

- 1) Definizione del target e Analisi del contesto.
- 2) Definizione quantitativa dell'utenza potenziale e reale da assistere.
- 3) Definizione dei criteri per l'accesso dell'utenza al Servizio di OD.
- 4) Definizione degli aspetti burocratici.
- 5) Studio e programmazione degli aspetti comunicazionali fra i Soggetti impegnati nella rete assistenziale della quale l'OD entra a far parte, favorendo l'informazione della popolazione.
- 6) Definizione degli aspetti Gestionali ed Organizzativi.
- 7) Studio delle variabili economiche e definizione del sistema tariffario in grado di mantenere l'equilibrio economico del Soggetto erogatore e del Soggetto acquirente, in base al modello assistenziale prescelto.
- 8) Predisposizione di un sistema di verifica costante della qualità di struttura, processo e risultato con possibilità di confronto costante e proattivo fra l'Erogatore e l'Acquirente.
- 9) Creazione di sistemi di verifica del gradimento da parte dell'utenza.
- 10) Realizzazione di un sistema di formazione continua e di supervisione e di sostegno psicologico del personale dell'equipe della OD.



## Bibliografia

- Addington-Hall J.M., Lay M., Altmann D., McCarthy M. (1995), "Symptom control, communication with health professionals and hospital care of stroke patients in the last year of life", *Stroke*: 26:2242-2248
- AHCPR (1992), Agency For Health Care Policy Research. "Pressure ulcers in adults: prediction and prevention" in *Clinical Practice Guideline*, number 3. US Department of Health and Human Services, Public Health Service, Agency for Health Care Policy and Research. Rockville, Maryland
- Amadori D., Corli O., De Conno F., Maltoni M., Zucco F. (2007), *Libro Italiano di Cure Palliative*, 2<sup>a</sup> edizione Poletto Editore
- Atti del Convegno (27 Novembre 2007), "Le cure intermedie fra Ospedale e territorio nella città di Milano", *Le cure palliative oncologiche domiciliari*
- Weissert W.G., Scanlon W.J., Wan TTH *et al.* (1983), "Care for the chronically ill: Nursing home incentive payment experiment", *Health Care Financing Review*; 5:41.
- Batavia A.I., Dejong G. (1988), "Prospective payment for medical rehabilitation: the DHSS Report to Congress". *Arch. Phy Med Rehabilitation*; 69: 377-380.
- Bergquist S., Frantz R. (1999), "Pressure ulcers in community-based older adults receiving home health care. Prevalence, incidence, and associated risk factors", *Adv Wound Care*, 12:339-351
- Brandeis G.H., Ooi W.L., Hossain M., *et al.* (1994), "A longitudinal study of risk factors associated with the formation of pressure ulcers in nursing homes", *J Am Geriatr Soc* , 42:388-393
- Brant Fries, D.P. Schneider, W.J. Foley, *et al.* (1994), "Refining a Case Mix Measure for Nursing Homes: Resource Utilisation Groups (RUG III)" *Med. Care*: 32:7, 669-685.
- Brink P, Smith Tf, Linkewich B. (2006), "Factors associated with pressure ulcers in palliative home care", *J Palliat Med*; 9:1369-137500
- Brumley R.D., Enguidanos S., Cherin (2003), "Effectiveness of a home-based palliative care program for end-of-life", *j palliate Med*, 6:715-724
- Cassell, C. Nad Vladeck B. (October 1996), ICD-9 "Code for palliative or Terminal care" in *N. Engl. J, Med*, Vol. 335
- Centre for Functional Assessment Research, *Uniform Data Set for Medical Rehabilitation*. 1993 *Guide to the Uniform Data Set for Medical Rehabilitation (Adult FIM)* Version 4.0 Buffalo: State University of New York, Buffalo
- Centre for Functional Assessment Research, (1993), "Uniform Data System for Medical Rehabilitation". *Guide for the Uniform Data Set for Medical*

- Rehabilitation for Children* (WeeFIM), Version 4.0 - Community and Outpatient. State University of New York, Buffalo.
- Cohen S.R., Boston P., Mount B.M., *et al.* (2001), "Changes in quality of life following admission to palliative care units", in *Palliative Med*, 15:363-371.
- Cohen L.M., McCue J.D., Germain M., Kjellstrand CM (1995), "Dialysis discontinuation: A good death?" *Arch. Inter. Med.*;155:42-47
- Commonwealth Dept Health, Housing and Community Services (1992), *Classification of Nursing Home Residents*, Handbook for Directors of Nursing report on research July 1993, December 1995. College Research Unit, Royal College of Psychiatrists, London.
- De Crinito A. (2006), *Analisi di un modello di cure ospedaliere domiciliari erogato da una Unità di cure palliative*, IReR
- Del Vecchio M. (1994), "Costi e tariffe nella riforma del SSN", in *Mecosan*, 9/94.
- D.G.R. n°7/2418, (1 Dicembre 2000), *Guida per la codifica delle diagnosi e degli interventi chirurgici e procedure diagnostiche e terapeutiche* Revisione 2000, B.U.R.L., 5° Supplemento Straordinario, 22 Dicembre 2000.
- Eagar K., *et al* (1997), *The Australian National Sub Acute and Non Acute (AN SNAP) Case-mix Classification: report of the national Sub-Acute and Non-Acute Case-mix Classification Study*. Centre for Health Service Development, University of Wollongong ISBNo 86418 4565
- Enguidanos S.M., Cherin D, Brumley R. (2005), "Home- based palliative care study: site of death, and costs of medical care for patients with congestive heart failure, chronic obstructive pulmonary disease, and cancer", *J Soc Work End Life Palliat Care* 1:37-56
- Eve A. Smith A.M. Tebbit P. (1997), "Hospice and Palliative care in the UK 1994-5, including a summary of trends 1990-5", *Palliative Med*, 11:31-43
- Fassbender K., Fainsinger R., Brenneis C., *et al.* (1993-2000), "Utilization and costs of the introduction of system-wide palliative care in Alberta", *Palliative Med* 2005; 19:513-520
- Ferrell B.A., Josephson K., Norvid P., *et al.* (2000), "Pressure ulcers among patients admitted to home care", in *J Am Geriatr Soc*, 48:1042-1047
- Francesconi A., Maggioni S., Motta M., Zucco F., (1998), "La valutazione dell'equilibrio economico dell'unità di terapia del dolore e cure palliative dell'ospedale della USL di Garbagnate", *Mecosan*, 23, 3, 93-110
- Francesconi A. (1993), "L'Activity based Costing nei servizi sanitari", *Economia e Management*, 1/93.
- Fries B.E., Cooney L.M. (1985), "Resource Utilisation Groups: a patient classification system for long term care" in *Med. Care*; 23:110-132
- Folstein Marshall F., Folstein Susan E and McHugh Paul R (1975), "Mini-Mental Stato A Practical Method for Grading The Cognitive State of Patients For The Clinician", *Journal of Psychiatry Res.*, Vol 12, pp 189-198.
- Garretto F., Dal Canton O. *et al*, (2006), "Le cure palliative come "simultaneous care" tre anni di esperienza in un ospedale di Torino", in *Rivista Italiana di Cure Palliative*, 1, 29

- Garretto F., Dal Canton O. *et al.* (2006), “Le cure palliative come “simultaneous care” tre anni di esperienza in un ospedale di Torino”, in *Rivista Italiana di Cure Palliative*, 1, 29
- Goodwin D.M., Higginsons IJ, Myers K, *et al.* (2003), “Effectiveness of palliative day care in improving pain, symptom control, and quality of life” in *J Pain Symptom Manage*, 25:202-212
- Guest JF, Hart WM, Cookson R.F. (1998), “Cost analysis of palliative care for terminally ill cancer patients in the UK after switching from weak to strong opioids. Palliative Care Advisory Committee”, in *Pharmacoeconomics*, 14 285-297
- Hicks F., Corcoran G. (1993), “Should hospices offer respite admissions to patients with motor neurone disease?”, *Pall. Med*:7:145-150
- Hinton J.M. (1963), “The physical and mental distress of the dying. Quart”, *Med J*; 32:1-21.
- Hockley J. (1992), “Role of the hospital support team” *Br J. Hosp. Med.* 48.2503
- Italian Directory of Medicines and Manufactures (2006), *L'informatore Farmaceutico*, Milan Oemf, 2006.
- Jayes A.M. (1996), “Open letter from a carer” in *Bt. Med J*; 313: 369
- Jocham H.R., Dassen T, Widdershoven G, *et al.* (2006), “Quality of life in palliative care cancer patients: a literature review”, in *J Clin Nurs*; 15: 1188-1195
- Kidder D. (1992), “The effects of hospice coverage on Medicare Expenditure” *Health Serv. res.* 27,195-217
- Legge D.I. 28/12/98 n. 420 convertita nel 1999 nella n. 39.
- Lloyd-Williams M. (1996), “An audit of palliative care in dementia”, *Eur. J. Cancer Care*;5:53-55:45-1147-9
- Lynn J, Teno J.M., Phillips R.S., Wu AW, Desbiens N., Harrold J *et al.* (1997), “Perceptions by family members of the dying experience of older and seriously ill patients” in *Ann Intern. Med.* 1997; 126:97-106
- Mahoney J.J. (1996), “A New Diagnosis-Related group for Palliative Care” *N. Engl.J Med. Dec.* 5;335 (23) 1765
- McCarthy M., Addigton-Hall J.M., Lay M. (1997), “Communication and choice in dying from heart disease”, *J. Roy Soc. Med.*; 90 128-131
- Medicare (1992), *Hospice Manual*, US Department of Health and Human Services, US Department of Commerce National Technical Information Service, Washington, D.C.
- Mercadante S. (1999), “Pain treatment and outcomes for patients with advanced cancer who receive follow-up care at home”, *Cancer*; 85:1849-1858
- Mercadante S., Fulfaro F., Casuccio A. (2000), “The impact of home palliative care on symptoms in advanced cancer patients”, *Support Care Cancer*; 8:307-310
- National Hospice Organization. (1991), *Hospice Care in America: A Statistical Profile*
- National UK Survey 1999-2000, *Minimum Data Sets. Hospice Information Service*, London.

- NHS (1996), *Executive. A policy framework for commissioning cancer services: palliative care services*, EL (96) 85: NHS Executive.
- Penrod J.D., Deb P, Luhrs C, *et al.* (2006), “Cost and utilization outcomes of patients receiving hospital-based palliative care consultation”, *J Palliate Med*; 9:855-860.
- Peruselli C., Paci E., Franceschi P., *et al.* (1997), “Outcome evaluation in a home palliative care service”, *J Pain Simptom Manage* 1997; 13:158-165
- Prandini R. (2000), “L’organizzazione della Sanità negli Stati Uniti d’America: il Managed Care come strumento per contenere e razionalizzare i costi del sistema sanitario” in *La Sanità Non Profit*, Maggioli Editore
- Russo A., Bisanti L. (2005), *Ricoveri e mortalità a Milano*, Atlante Milano, ASL Città di Milano
- Serlin R.C., Mendoza TR, Nakamura Y., *et al.* (1995), “When is cancer pain mild, moderate or severe? Grading pain severity by its interference with function”. *Pain*, 61:277-284
- Serra-Prat M., Gallo P., Picaza J.M. (2001), “Home palliative care as a cost-saving alternative: evidence from Catalonia”, *Palliat Med*; 15:271-278
- SICP, coordinato da Speranza R. (2008), “Raccomandazioni della SICP sulla sedazione terminale/sedazione palliativa”, in *Rivista Italiana di Cure Palliative*, 1:13-36
- Smith M., Firms P. (1994), “Palliative Care Case-mix Classification - testing a model in a variety of palliative care settings-preliminary results”. Proceedings of the Sixth Australian Case-mix Conference”, Aug 29-31; Hobart. Canberra: Commonwealth Department of Human Sciences and Health. 1994.
- Standing Medical Advisory Committee (1992), “Standing Nursing and Midwifery Advisory Committee. The Principles and Provision of Palliative Care”, London: Standing Medical Advisory Committee and Standing Nurse and Midwifery Advisory Committee.
- The Scottish Office (1994), “NHS in Scotland Management Executive. Contracting for Specialist Palliative Care Services”, *MEL* (94) 104.
- Vermillon J. (1996) “Hospice and Palliative Care. Concepts and Practice: The Referral Process and Reimbursement”. *Jones and Bartlett Publishes Inc.*, Massachussetts
- Zucco F., Maggioni S., “La costruzione del percorso del paziente applicato ad un caso concreto: l’Unità di terapia del dolore e cure palliative dell’U.S.S.L. 32 di Garbagnate Milanese”, da “*Il percorso del paziente*”, di G. Casati, Ed. EGEA, Cergas Bocconi, 93
- Zucco F., (2007), *Hospice in Italia. Prima rilevazione ufficiale*, ed. Medica Editoria, 1-274.

## *Lecture consigliate sull'argomento*

### Equilibrio economico – generalità

- Bruera E., *et al.* (1998), "Cost-effectiveness in palliative care", *Pall. Med.* 12: 315-316 (Editorial).
- Higgison I.J., *et al.* (1999), "Services, costs and appropriate outcomes in end-of-life care", *Ann. Oncol.*, 10; 135-136 (Editorial)
- Montanelli R. (1998), "L'assistenza agli anziani in ADI ed in RSA: confronto tra politiche alternative ed analisi dei costi", *Mecosan* n° 28, sez. 1: 49-59.
- Normand C. (1996), "Economics and evaluation of Palliative Care", *Pall. Med.*, 10: 3-4 Editorial
- Scott J.F. (1994), "More Money for Palliative Care? The Economics of Denial", *J. Pall. Care*, 10: 3/ 35-38.
- Tierney A.J., *et al.* (1994), "Measuring the costs and quality of palliative care: a discussion paper", *Pall. Med.*; 8: 273-281.
- Twicross R., Fallon M., *et al.* (1999), "The effect of treatment choices on the total cost of palliative care", *Eur Jour of Pall Care*; 6 (3): 94-97.

### Assistenza a domicilio

- Borgonovi E. (1994), *Il nuovo finanziamento degli ospedali; impatto sull'assistenza domiciliare negli aspetti etici, economici e sociali*, Milano
- Gray D. *et al.* (1987), "A comparative cost analysis of terminal cancer care in Home Hospice patients and controls", *J Chronic Dis*; 40 (8): 801-810.
- Longo F., "Assistenza e domicilio. Tre esperienze a confronto", *Mecosan* n° 2, sez. 3: 1992; 73-79.
- Longo F., Baldino L. (1996), "Modelli di acquisto innovativi per la pubblica amministrazione basati sul controllo di qualità da parte dell'utente: il caso dell'assistenza domiciliare", in *Azienda pubblica. Teoria e problemi del management*, Giuffrè Editore, Milano, 157-175.
- Longo F., Baldino L. (1996), "Utenti e controllo di qualità. Modelli di acquisto innovativi per la pubblica amministrazione: il caso dell'assistenza domiciliare". *Prospettive sociali e sanitarie*, n° 10/; 5-10
- Mc Clement S. (2001), "Carers bear burden of home care", *Inter Jour Pall Nurs*; 7 (11): 520.
- Maltoni M., Amadori D. *et al.* (1997), "Evaluation of the cost of home care for terminally ill cancer patients" *Support Care Cancer* Sep; 5 (5): 396-401.
- Montanelli R., Bochicchio D. (1996), *Le cure sanitarie a domicilio: l'esperienza di una società privata*, MECOSAN n° 17, sez. 5; 126-133.

- Scarpi E., Paeselli A., *et al.* (2001), “Componenti del costo dell’assistenza domiciliare per pazienti oncologici”, *Rivista Italiana di cure palliative*, vol. 3, n° 3/: 151-156.
- Smeenk F., *et al.* (1998), Nov “Cost analysis of transmural home care for terminal cancer patients”, *Patient Education and Counseling*, 35 (3); 201-211.
- Wenk R., *et al.* (Sept. 2000), “Direct Medical Cost of an Argentinean Domiciliary Palliative Care Model”, *J. Sympt. Pain Manage*, Vol. 20, n° 3; 162-165.
- Panda Sm., Coleman B (2001), “The high cost of at-home caregiving”, *Amer Jour Hosp and Pall Care* May/June; 18 (3): 157.

#### Assistenza in hospice

- Baker M. (jan1992), “Cost-Effective Management of the Hospital-Based Hospice Program”, *JONA*, Vol. 22, n° 1; : 40-45.
- Birnbaum H.G. (july 1984), “What Does Hospice Cost?”, *Am. J. of Public Health*, vol. 74, n° 7: 689-697.
- Bloom B.S., (1987) “Is hospice care least expensive for the terminally ill?”, *The Hospice Jour* Spring; 3 (1): 67-76.
- Fontaine K., Rositani R. (2000), “Cost, quality and satisfaction with hospice after-hours care”, *Hosp Jour*; 15 (1): 1-13.
- Goddard M. (Oct 1989), “The role of economics in the evaluation of hospice care”, *Health Policy*; 13 (1):19-34.
- More V., Kidder D. (Oct 1985), “Cost Savings in Hospice: final results of the National Hospice Study”. *Health Serv Res*; 20 (4): 407-22.

#### Cure palliative nei bambini, nei ragazzi e nei giovani adulti

- Bello Belasco J. *et al.* (2000), “Supportive Care: Palliative Care in Children, Adolescents and Young Adults – Model of Care, Interventions, and Cost of Care: a Retrospective Review”, *J. Pall. Care* 16: 4/; 39-46.
- Schweitzer S.O., *et al.* (Jan-Feb 1993), “The Costs of a Pediatric Hospice Program” , *Public Health Report*, n° 108; n° 1: 37-44.

## Allegati



## Allegato A

### *Protocollo di gestione per l'utilizzo di farmaci oppioidi al domicilio*

#### Capitolo 1 - Richiesta dei farmaci oppioidi in farmacia (a carico dell'I.P.)

- a) Controllo della giacenza scorte nell'armadio stupefacenti di reparto
- b) Valutata la necessità di farmaci oppioidi si procederà alla compilazione della richiesta del farmaco oppioide sul "MODULO PER L'APPROVVIGIONAMENTO DELLE SOSTANZE STUPEFACENTI".  
Il registro andrà compilato in tutte le sue parti per esteso.
- c) La richiesta dei farmaci oppioidi deve essere firmata e timbrata dal Responsabile Medico dell'U.C.P.
- d) La richiesta deve essere autorizzata dalla Direzione Sanitaria (dal lunedì al venerdì dalle ore 9.00 alle ore 17.00).
- e) Consegna del blocco di richiesta farmaci oppioidi, firmata dal Responsabile Medico e autorizzata dalla Direzione Sanitaria, direttamente in farmacia,  
Il ritiro dei farmaci oppioidi potrà avvenire dal lunedì al venerdì dalle ore 9.00 alle ore 17.00.
- f) I farmaci oppioidi ritirati verranno caricati sul REGISTRO CARICO E SCARICO STUPEFACENTI e successivamente conservati nell'armadio degli stupefacenti che dovrà sempre rimanere chiuso a chiave.

#### Capitolo 2 - Gestione organizzativa

- Valutata la necessità terapeutica di introdurre in terapia un farmaco oppioide, il medico referente rifornirà il pz. con il farmaco occorrente per 2 giorni di terapia, tramite la sua giacenza personale ritirata e scaricata sul registro carico / scarico stupefacenti indicando nome e cognome del medico. Al suo rientro provvederà al reintegro con scarico al paziente.

- Contemporaneamente compilerà il modulo di certificazione medica per il trasporto e la consegna a domicilio del farmaco oppioide (vedi allegato), nella quantità necessaria per coprire 8 giorni di terapia. Successivamente consegnerà il modulo all'I.P. identificato, autorizzandolo al trasporto e alla consegna del farmaco oppioide a domicilio.
- Una copia del certificato dovrà essere conservata nella cartella domiciliare ambulatoriale. L'originale verrà utilizzato come "Bolla di Accompagnamento" per il farmaco da trasportare al domicilio.
- L'I.P. utilizzerà il certificato del medico per:
  - a) Approvvigionare i farmaci oppioidi necessari, direttamente dall'armadio di reparto, se presenti, o dalla farmacia interna tramite il modulo (vedi cap. 1).
  - b) Preparare il quantitativo di farmaci oppioidi prescritti dal medico, scaricandoli immediatamente sul Registro Carico e Scarico Stupefacenti.
  - c) Conservare il farmaco in busta chiusa, pinzandovi sopra, in modo evidente, il certificato medico che verrà utilizzato come Bolla di Accompagnamento.
  - d) Trasportare i farmaci oppioidi direttamente a domicilio del paziente.
  - e) Consegnare i farmaci alla famiglia, riponendo il certificato originale di accompagnamento nella cartella domiciliare.
  - f) Istruire la famiglia sulla corretta conservazione dei farmaci, sul corretto utilizzo e sulla modalità di smaltimento a domicilio una volta sospesa la terapia (es: le fiale e le pastiglie andranno frantumate; i cerotti andranno tolti dalla confezione; i flaconi di sciroppo e di gocce andranno svuotati).  
Depositare i farmaci nei contenitori adiacenti alle farmacie territoriali.
  - g) Settimanalmente l'I.P. quantificherà il fabbisogno di farmaci oppioidi per otto giorni di terapia per poter approvvigionare per tempo il paziente
  - h) L'approvvigionamento andrà effettuato, indicativamente, tre giorni prima del termine del farmaco a disposizione.
  - i) In caso di variazione di terapia con nuovo principio attivo (ad es. opioid rotation), il nuovo farmaco introdotto verrà fornito dal medico per due giorni di terapia (autoricettata). Da reintegrare con scarico al paziente.  
Il giorno successivo, l'I.P. consegnerà il quantitativo sufficiente per otto giorni di terapia come da protocollo.
  - j) Nel caso di cambiamento di dosaggio andrà calcolato il nuovo consumo ed il livello di autonomia in base al farmaco residuo presente al domicilio in base alla precedente prescrizione/fornitura

- k) Per poter garantire un corretto approvvigionamento dalla farmacia interna, l'I.P. referente aggiornerà settimanalmente (il martedì) la terapia con farmaci oppioidi di ogni paziente in carico su un apposito registro stupefacenti.
- l) L'A.F.D. o un suo delegato, provvederà a controllare settimanalmente la giacenza delle scorte c/o l'unità e a verificare il corretto carico e scarico sul registro degli stupefacenti.

### Capitolo 3 - Fornitura di farmaci oppioidi nel fine settimana e nei festivi

Nel caso il medico introduca in terapia un farmaco oppioide il venerdì pomeriggio, nei prefestivi o festivi, oltre a rifornire il pz. per 2 giorni (tramite sua giacenza personale - da reintegrare con scarico al paziente), contatterà l'I.P. reperibile informandolo sul fabbisogno di farmaco oppioide del paziente.

Il familiare, identificato sul certificato medico e autorizzato al trasporto del farmaco oppioide, si recherà in sede U.C.P. alle ore 8.30 del giorno successivo, dove l'I.P. reperibile provvederà alla consegna del farmaco; ciò per assicurare una giacenza al pz. sufficiente a garantire le somministrazioni il primo giorno feriale, in modo da poter poi provvedere alla fornitura settimanale da parte dell' I.P. di riferimento.

### Capitolo 4 - Informazioni alla famiglia

Il personale medico - infermieristico informerà adeguatamente la famiglia su come e chi contattare in caso di eventuale problematiche riferite alla prescrizione, alla fornitura e alla somministrazione dei farmaci oppioidi.

#### MODALITA' DI APPLICAZIONE DEL PROTOCOLLO DI GESTIONE PER L'UTILIZZO DI FARMACI OPPIOIDI AL DOMICILIO

- ❖ Iniziare con due medici (8-10 pz. in carico) per 15 giorni, al fine di valutare il carico di lavoro, eventuali problemi, inconvenienti di gestione, ecc.
- ❖ In seguito, estendere l'applicazione del protocollo a tutti i pz. seguiti a domicilio
- ❖ La farmacia interna è già in possesso dei farmaci richiesti dall'Unità di Cure Palliative



## Allegato B

### *Protocollo per la fornitura di ossigeno domiciliare gassoso e liquido ai pazienti terminali*

#### A) PAZIENTE RICOVERATO IN DIMISSIONE CON O<sub>2</sub> TERAPIA

Attivare la fornitura di O<sub>2</sub> domiciliare **preventivamente** in modo tale che all'arrivo del paziente al domicilio l'O<sub>2</sub> possa essere disponibile :

##### CHI FA LA RICHIESTA?

Il medico della U.C.P.T.D. che ha effettuato la visita del pz. in reparto (consulenza intraospedaliera)

##### QUANDO?

Il **giorno prima** della dimissione del pz. l' I.P. invia il modulo di richiesta fornitura in farmacia **entro le ore 9.00** (ricordarsi di conservare una fotocopia nell'apposito raccoglitore)

#### B) PAZIENTE VISITATO AL DOMICILIO

Se il medico di riferimento valuta necessità di O<sub>2</sub> terapia

- Compilazione del modulo di richiesta per la fornitura di O<sub>2</sub> terapia (liquido o gassoso) da parte del medico di riferimento (ricordando che la fornitura avverrà entro le 24 ore dall'invio del modulo in Farmacia).
- Consegna diretta del modulo in farmacia il mattino entro le ore 9.00 (indipendentemente dall'orario della visita) da parte dell'I.P. di riferimento al Farmacista
- **N.B.:** (Ricordarsi di conservare una fotocopia nell'apposito raccoglitore)
- Il primo giorno successivo al festivo, ricordarsi di consegnare direttamente il modulo alla farmacia, specificando **la data e l'ora** dell'avvenuto contatto per telefono con l'addetto reperibile dell'Azienda (conservare copia della richiesta nell'apposito raccoglitore).
- Prima dell'attivazione della fornitura di O<sub>2</sub> gassoso, l'I.P. dovrà verificare la possibilità da parte della famiglia di allocare almeno 2 bombole di ossigeno in apposita area, non nella stessa stanza del paziente, per evitare l'effetto psicologico di eccessiva medicalizzazione

### C) RINNOVO DELLA FORNITURA

- Valutazione da parte del medico o dell'IP del consumo giornaliero alla prima prescrizione, con eventuale rivalutazione nei giorni successivi; ciò al fine di calcolare quando rinnovare la fornitura e di inviare preventivamente il modulo di richiesta prima dell'esaurimento di O<sub>2</sub>, secondo le regole indicate al punto B).
- La compilazione del modulo è a carico del medico.
- Ricordarsi di conservare una copia, che va riposta nell'apposito raccoglitore.

### D) RINNOVO FORNITURA DIFFERENTE DALLA TIPOLOGIA PRECEDENTE (es. da Gassoso a Liquido)

- Se il medico valuta che il pz. ha necessità di essere sottoposto a ossigeno terapia continua, con una prognosi di terminalità non a breve, può variare la tipologia di erogazione.
- Compilazione del modulo da parte del medico, specificando il cambio di prescrizione della modalità di fornitura.
- Conservare una copia nell'apposito raccoglitore

### E) SOSPENSIONE DELLA O<sub>2</sub> TERAPIA

- Al decesso del paziente in O<sub>2</sub> terapia o nei casi in cui si ritenga necessario sospendere il trattamento con O<sub>2</sub> il medico compila il modulo per sospensione del servizio, avvisando la famiglia che verrà contattata dalla ditta, per fissare il giorno e l'ora del ritiro del/i presidio/i.
- Inviare il modulo entro le ore 9.00 del mattino in farmacia nei giorni feriali (a carico dell'IP).
- Se il decesso o l'interruzione avviene nei giorni prefestivi e festivi, il modulo di sospensione di O<sub>2</sub> terapia viene compilato dal medico ed inviato in farmacia dagli infermieri presenti in servizio il primo giorno feriale successivo (**non serve in questo caso la comunicazione telefonica al tecnico reperibile della ditta**).

### F) FORNITURA IMMEDIATA

- Nelle situazioni cliniche nelle quali il paziente ha necessità immediate di O<sub>2</sub>, il medico della UCPTD prescrive su ricettario del S.S.N. la fornitura di O<sub>2</sub> gassoso ritenuto necessaria. Segnala in cartella la prescrizione urgente e sull'apposito modello B conservandolo nell'apposito contenitore. Nel caso ritenga necessaria la prosecuzione

del trattamento, attiva la procedura normale (per prefestivi e festivi v. anche URGENZA).

#### COME VALUTARE L'O<sub>2</sub> RESIDUO IN UNA BOMBOLA DI O<sub>2</sub>

- 1) Valutare la volumetria della bombola A  
(in genere indicato sulla bombola stessa)
- 2) Valutare la pressione nel manometro aperto (espressa in bar) B
- 3) Moltiplicare (A X B) = litri residui

#### ESEMPI DI CONSUMO

##### **Bombola ossigeno gassoso da litri 3.000:**

- Consumo: 2 litri/minuto x 24 ore = tot. l. 2.880 (1 giorno)
- Consumo: 2 litri/minuto x 12 ore = tot. l. 1.440 (2 giorni)
- Consumo: 2 litri/minuto x 6 ore = tot. l. 720 (4 giorni)

**OPZIONI DISPONIBILI:** in base alla valutazione del consumo di O<sub>2</sub> del paziente:

Ossigeno gassoso:

- 2 bombole (fornitura minima) da litri 3.000/cad. TOT. € 21.72
- 3 bombole da litri 3.000/cad. TOT. € 32.58

Ossigeno liquido: 1 contenitore da Lt. 26.500 costo € 67.14



## Allegato C

*Commissione Nazionale LEA. Nuova caratterizzazione  
dell'assistenza territoriale domiciliare e degli interventi  
ospedalieri a domicilio*



## Allegato D

### Cartella Clinica Informatica Domiciliare (CCID)

#### Anagrafica

InfoCLIN

Archivio Modifica Aggiudi Dati Navigazione Opzioni Filtri Operazioni Visualizza ?

Collegamenti

Cartella Clinica Informatica Domiciliare (CCID)

Id. Cartella: 12081 N° pratica ospedaliera:

Cognome: **PROVA** Nome: **ANICETO**

Nato a: **MUGLIANO DEL CARDINALE** il: **03/06/1982** Et : **25**

Tessera Sanitaria: **490KM075** Codice Fiscale: **PRVNC182H03F7991**

Indirizzo: **VIA FERRIGNANO,8**

Comune: **BOLLATE** CAP: **20021** Pr.: **MI**

Citofono:

Note Indirizzo:

Telefono: Tel. Uff.: Cell.:

Fax: Mail:

Familiare di rif.: Grado di par.:

Telefono: Cell.:

Esenzioni Ticket:

Altre Esenzioni:

Distretto: **1** **Garbagnate**

Segnalato da: **Altro Presidio ospedaliero**

Se Ospedale, inserire il reparto:

Riferimenti:

Attivazione Servizio

Data Segnalazione: **17/12/2007** Data colloquio: **17/12/2007**

Data Contatto MMG: **17/12/2007**

Titolare/Sostituto:

Medico UCPTD contatto:

Richiesta formale di attivazione servizio: **17/12/2007**

Autorizzazione formale: **17/12/2007** PIC possibile dal: **17/12/2007**

Soggetto proponente: **MMG**

Primo Accesso: **17/12/2007**

Proroga richiesta il: Necessita di proroga dal: **16/02/2008**

Soggetto autorizzatore:

Medico referente IIC/DPT: **Chinnahalli, Fiandra**

Pronto. Utente:Dott. V. Guardamagna CAP NUM SCRI

#### Anamnesi

InfoCLIN

Archivio Modifica Aggiudi Dati Navigazione Opzioni Filtri Operazioni Visualizza ?

Collegamenti

Dati Anamnestici

**PROVA** **ANICETO** **03/06/1982**

**Anamnesi patologica prossima**

**1960** Tumori maligni della colecisti  
Mese: Gennaio Anno: 2007

**1970** Tumori maligni secondari del polmone  
Mese: Maggio Anno: 2007

**196** Tumori maligni secondari e non specificati dei linfonodi  
Mese: Febbraio Anno: 2008

Diagnosi di ammissione  
**Nel Colecisti, secondarismi polmonari, linfonodali. DIAGNOSI DI PROVA PER CONNESS. FUORI RETE.**

**Grado di consapevolezza**

Paziente: **[Pensa di avere un'altra malattia]**

Verit  Concordata: **[raffreddore]**

Familiari: **[Nessuna]**

**Problematiche attuali**

Convulsioni  Vomito

Altro specificare:

**Anamnesi patologica remota**

Interventi chirurgici

Data	Intervento	Descrizione	Medico
17/12/2007	ASPIRIFICAZIONE RADICALE DEI LINFONODI ASCELLARI		Dott. Valle Piana
	INCISIONE DELLA PROSTATA		eurosoft

Patologie concomitanti

Pronto. Utente:Dott. V. Guardamagna CAP NUM SCRI

# Terapia

InfoCLIN

Archivio Modifica Aiuto Dati Navigazione Opzioni Filtri Operazioni Visualizza ?

Collegamenti

PianoTerapeutico [ F5 FL ]

**PIANO TERAPEUTICO IN CORSO** Sospendi Terapia

PROVA ANICETO 03/06/1982

Data Inizio	Tipo	Farmaco	PCA	Via di Somm.	Quantità	U.M.	Vel.	Dur. (h)	Q1 ml	Orari1	Q12 ml	Orari2	Priorità
19/02/2008	T01	SOLDESAM FORTE fiala 8 mg		sottocutanea	1/2	fiala				09-14			
08/04/2008	T01	VOLTAREN SR 75 cpr		orale	1	cpr				08-			
15/04/2008	T02	Siringa 10 ml				ml			2,5	06-12-18-00-			
15/04/2008	T03	Siringa 20 48mm		sottocutanea	17	mm/h	2	24		08-			
19/02/2008	TA	TORADDL 30 mg fiala		intramuscolare	1	fiala							1 s
07/04/2008	TA	MORFINA CLOR. fiala 10 mg		sottocutanea	1	fiala							2 s
19/02/2008	TP	DIAZEPAM gocce		orale	20	ggt							1 s
11/09/2007	TP	SERENASE IM IV 5F 2ML 2ML		sottocutanea	1	fiala							1 s
11/09/2007	TP	PLASIL IM IV 5F 2ML 10MG		sottocutanea	1	fiala							2 s
11/09/2007	TP	BUSCOPAN IM IV 6F 1ML 20		sottocutanea	1	fiala							1 s
19/02/2008	TP	PLASIL fiala 10 mg		sottocutanea	1	fiala							1 s
12/07/2007	TN	CLINIMIX N14G300E		CVC	1500	ml/h	62,5	24		18-			

Farmaco Quant. mg Quant. ml N° fiale Totale ml Totale MG

Moduli  
Pagine  
ARCHIVI

Pronto. Utente:Dott. V. Guardamagna CAP NUM SCRL

Vcut - EuroSoft VCGUT

Stampa, Pross Pag, Pag Prec, Due Pag, Zoom In, Zoom Out, Chiudi

Azienda Ospedaliera G. Salvini  
viale Fofanini 121 Garbagnate Milanese  
Tel 02 99402895/26

UNITA' DI CURE PALLIATIVE E TERAPIA DEL DOLORE  
Servizio di Anestesia e Rianimazione  
Direttore Dr. Furio Zucchi

TERAPIA dal giorno 17-07-2008 18:55 del paziente PROVA ANICETO

Ora	Farmaco / Composizione	Q. / Somministrazione	Via di Somm.
06:00	Siringa 10 ml MORFINA CLORIDR 1F 10MG 1ML PLASIL IM IV 5F 2ML 10MG SERENASE FL 2ML 2MG	4 fiale 2 fiale 1 fiale	<b>2,5 ml</b>
08:00	VOLTAREN SR 75 cpr	1 cpr	orale
09:00	Siringa 20 48mm MORFINA CLORIDR 1F 10MG 1ML IPNOVEL 1F 15MG 3ML BUSCOPAN IM IV 6F 1ML 20MG Fisiologica	7 fiale 2 fiale 3 fiale 1 ml	<b>2 mm/h</b> per 24h sottocutanea
09:00	SOLDESAM FORTE fiala 8 mg	1/2 fiala	sottocutanea
12:00	Siringa 10 ml MORFINA CLORIDR 1F 10MG 1ML PLASIL IM IV 5F 2ML 10MG SERENASE FL 2ML 2MG	4 fiale 2 fiale 1 fiale	<b>2,5 ml</b>
14:00	SOLDESAM FORTE fiala 8 mg	1/2 fiala	sottocutanea
18:00	CLINIMIX N14G300E 1500 ml	62.5 ml/h	per 24h/CVC
18:00	Siringa 10 ml MORFINA CLORIDR 1F 10MG 1ML PLASIL IM IV 5F 2ML 10MG SERENASE FL 2ML 2MG	4 fiale 2 fiale 1 fiale	<b>2,5 ml</b>
00:00	Siringa 10 ml MORFINA CLORIDR 1F 10MG 1ML PLASIL IM IV 5F 2ML 10MG SERENASE FL 2ML 2MG	4 fiale 2 fiale 1 fiale	<b>2,5 ml</b>

Terapia Al Bisogno:  
se agitazione 1) DIAZEPAM gocce 20 ggt orale

Pagina 1/27

Pag. 1 CAP NUM SCRL

## Prestazioni Infermieristiche

**PRESTAZIONI INFERMIERISTICHE**

	08/04/2008	08/04/2008	*
Data	08/04/2008	08/04/2008	
Operatore	Dott. V. Guardamagna	Dott. V. Guardamagna	
Assist/Gest pompa inf	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Attività di nursing	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Broncoaspirazione	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Colloquio con familiare care giver	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Consegna mat.santi/fam a domicilio	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
DTX	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Educ care giver alt nursing [..	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Educ care giver broncoaspirazione	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Educ care giver mobil/post	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Educ care giver gest disp somn	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Educ care giver gest enterocolonie	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Educ care giver prev les cutanee	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Gestione deriv um	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Gestione alvo (diare...	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Gestione cateteri spinali	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Gest catet ven centri/sist port-e-cat	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Gest catet ven per/sott	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Gestione di tracheotomia	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Gestione drenaggi	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Gestione enterocolonie	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Gestione PEG	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

## Diario FKT

**Diario Fisioterapista**

PROVA: ANICETO      03/06/1982

03/07/2008

Data di accesso: 03/07/2008      Fisioterapista: Dott. V. Guardamagna  
 Fascia Oraria: 08.00-20.00      Tipo Visita: Female  
 ora inizio: 13:23      ora fine: 19:30      Km: 22

PRESENTI ALL'ACCESSO  
 Medico UCPTD:       Rientro:   
 Medico di Medicina Generale:       Urgente:   
 Infermiere Professionale:       Reperibilità:       Auto propria:   
 Assistente Sociale:       OTA/OSS:   
 Psicologo:       Ministro di culto:

DIARIO FISIOTERAPICO

Paziente collaborante seduta in comoda. Non lamenta algie a riposo.  
 Trasferimento al letto con aiuto di 2 persone.  
 Mobilizzazione articolare passiva arti superiori, arti inferiori, rachide.  
 Igiene posturale.  
 Addestramento ai familiari dei posizionamenti e prevenzione delle lesioni cutanee.

## Diario Infermieristico

## Diario medico

## Parametri

InfoCLIN

Archivio Modifica Aiuto Dati Navigazione Opzioni Filtri Operazioni Visualizza ?

Collegamenti

MONITORAGGIOMEDICO [ FL ]

TEST

ADL

IADL

KPS

TIQ

ECOG

Dolore

QOL

SEDAZIONE

Dispnea

Dispnea: MRC

Dispnea: BDI

Dispnea: TDI

Dispnea: Scala di BORG

Parametri Vitali

MMSE

SF-36

BILANCI

Moduli

Pagine

ARCHIVI

Pronto. Utente:Dott. V. Guardamagna CAP. NUM SCRL

## Prestazione del volontario

InfoCLIN :: PROVA-ANICETO

Archivio Modifica Aiuto Dati Navigazione Opzioni Filtri Operazioni Visualizza ?

Collegamenti

SCHEDAVOLONTARIO\_TEST [ FG FL ] :: {SCHEDAVOLONTARIO}

SCHEDE VOLONTARIO

PROVA ANICETO 03/06/1982

15/04/2008

Data Prestazione 15/04/2008 Operatore Dott. V. Guardamagna

Fascia Oraria 08:00-20:00 Ora inizio 18:00 Ora fine 20:00 Km 20

Associazione Volontariato Presenza Amica

Presenti all'accesso:

Medico di Medicina Generale

Medico UCPTD

Infermiere Professionale

Auto propria  \_\_\_\_\_

Attività: Relazione di Aiuto

Set Assistenziale Domicilio

Annotazioni del volontario

SUPPORTO ALLA FAMIGLIA NEL PEGGIORAMENTO DEL PAZIENTE

Criticità da segnalare

LA FIGLIA MINORE, MARIA, E' ALQUANTO DEPRESSA. L'HO VISTA PRENDERE DELLE GOCCE, MI HA RIFERITO TRATTARSI DI TRANQUILLANTE.

Moduli

Pagine

ARCHIVI

Pronto. Utente:Dott. V. Guardamagna CAP. NUM SCRL



## Allegato E

### *Indicatori*

#### A) Indicatori estrapolati

Elenco indicatori estrapolati da:

- 1) Accordo in Conferenza Stato Regioni repertorio n° 2415 del 26.01.2006
- 2) Accordo in Conferenza Stato Regioni repertorio Atti n° 1665 del 13.03.20031

1. n° di malati deceduti a causa di tumore (Istat ICD9 104-208) assistiti dalla rete di cure palliative in hospice e/o a domicilio /n° di malati deceduti per malattia oncologica (dati attinti da fonte Istat; la ASL provvederà periodicamente alla elaborazione del dato) TF 6,12 mesi  
Per ASL Monolo ritiene di dover consultare Bersani che gestisce le banche dati. Fornire alla ASL codice fiscale dei pazienti seguiti e deceduti a domicilio e in hospice. Le valutazioni verranno prodotte dall'ASL
2. *tempo che intercorre tra segnalazione e PIC (Preso in carico) per ciascun paziente* TF 6,12 mesi  
(Indicatore essenziale per il calcolo degli indicatori 3 e 4)
3. media/mediana del tempo che intercorre tra segnalazione e PIC TF 6,12 mesi
4. n° di malati nei quali il tempo massimo di attesa fra la segnalazione del caso e la presa in carico domiciliare è inferiore o uguale a 3 giorni/n° di malati presi in carico dalla struttura (per l'ASL dalla rete come da DM) e con assistenza conclusa; L'analisi viene condotta sulla annualità di prima visita o di primo accesso alla struttura (vedi definizione del Decreto Ministeriale 22.2.2007 n. 43); TF 6,12 mesi
5. tempo che intercorre tra segnalazione e ricovero in hospice per ciascun paziente TF 6,12 mesi
6. media/mediana del tempo che intercorre tra segnalazione e ricovero in hospice TF 6,12 mesi
7. n° di malati nei quali il tempo massimo di attesa fra la segnalazione del caso e il ricovero in hospice è inferiore o uguale a 3 giorni/n° di malati ricoverati e con assistenza conclusa. L'analisi viene condotta sulla annualità di prima

- visita o di primo accesso alla struttura (vedi definizione del Decreto Ministeriale 22.2.2007 n. 43); TF 6,12 mesi
8. n° annuo di giornate di cure palliative erogate a domicilio per malati deceduti a causa di tumore. Il conteggio terrà conto del numero di giornate di presa in carico (al netto dei numeri di ricovero) per tutti i pazienti, indipendentemente dalla modalità di dimissione. Indicatore di interesse Regionale/ASL TF 6,12 mesi
9. n° dei pazienti in carico alla rete /popolazione potenziale; Indicatore di interesse Regionale/ASL. Il tasso di mortalità viene fornito dalla ASL secondo le modalità consuete TF 6,12 mesi

## B) Indicatori scheda segnalazione/dimissione

10. modalità di dimissione dall'assistenza domiciliare (valore assoluto e percentuale):
- 10.1. decesso:
- 10.1.1. domicilio
  - 10.1.2. in ospedale
- 10.2. dimissione:
- 10.2.1. ricovero in ospedale (automatismo in caso di ricovero in ospedali aziendali)
  - 10.2.2. ricovero in hospice
  - 10.2.3. ricovero in RSA
  - 10.2.4. trasferimento di residenza
  - 10.2.5. passaggio ad altra modalità assistenziale
  - 10.2.6. dimissione temporanea
  - 10.2.7. altro TF 6,12 mesi
11. ente segnalatore (colui che segnala il paziente all'UOCPTD per OD.):
- 11.1. servizi sociali
  - 11.2. MMG
  - 11.3. familiare
  - 11.4. altro
  - 11.5. altra UO
  - 11.6. Presidi ospedalieri dell'AO "G. Salvini" di Garbagnate Milanese: H Garbagnate, H Bollate, H Rho, H Passirana e relativi reparti C

## C) Indicatori di patologia

patologia secondo la classificazione ICD9 CM TF 12 mesi

**Le strutture lo indicheranno in modo completo (con le consuete 5 cifre la dove possibile) mentre la ASL lo elaborerà secondo le prime 3**

12. Karnofsky Performance Status (KPS) *alla presa in carico* TF 6,12 mesi  
12.1. *numeri assoluti suddivisi per fascia (esempio KPS 10: n° pazienti 100)*  
12.2. *% per fascia, (esempio KPS 10: 30% del totale)*
13. Scala ECOG TF 6,12 mesi  
13.1. *numeri assoluti suddivisi per fascia (esempio ECOG 1: n° pazienti 100)*  
13.2. *% per fascia, (esempio ECOG 1: 30% del totale)*

#### D) Indicatori scheda anagrafica

14. età media TF 12 mesi  
ASL sentirà Bersani per ulteriori elaborazioni per fasce d'età d'interesse
15. suddivisione dei pazienti (rilevazione annuale) per:
- 15.1. comune di residenza  
15.2. domicilio TF 12 mesi
16. sesso M o F TF 12 mesi

#### E) Indicatori scheda MMG

17. numero di pazienti assistiti per MMG/anno (in funzione dell'anno di PV); un paziente eventualmente preso in carico più volte dalla rete deve essere conteggiato una sola volta TF 12 mesi

#### F) Indicatori accessi domiciliari

18. accessi totali medico palliativista  
18.1. media accessi medico palliativista/n° pazienti TF 3,6,9,12 mesi
19. accessi totali MMG  
19.1. media accessi MMG/n° pazienti TF 3,6,9,12 mesi
20. accessi totali IP  
20.1. media accessi IP/n° paziente TF 3,6,9,12 mesi
21. accessi totali FKT  
21.1. media accessi FT/n° paziente TF 3,6,9,12 mesi
22. accessi totali personale OSS/ASA  
22.1. media accessi OSS-ASA/n° paziente TF 3,6,9,12 mesi
23. accessi totali psicologo  
23.1. media accessi psicologo/n° paziente TF 3,6,9,12 mesi
24. accessi totali assistente sociale  
24.1. media accessi assistente sociale/n° paziente TF 3,6,9,12 mesi
25. altro specificare (per esempio ministro di culto) TF 3,6,9,12 mesi

26. accessi programmati feriali (8-20):
- 26.1. medico
  - 26.2. IP
  - 26.3. FKT
  - 26.4. OSS
  - 26.5. ASA
  - 26.6. psicologo
  - 26.7. assistente sociale
  - 26.8. volontario,
  - 26.9. Medico + IP
  - 26.10. IP + IP
  - 26.11. IP + FT
  - 26.12. medico + FT
- TF 3,6,9,12 mesi
27. accessi urgenti feriali diurni (8-20):
- 27.1. medico
  - 27.2. IP
  - 27.3. IP + medico
- TF 3,6,9,12 mesi
28. accessi urgenti feriali notturni (20-8):
- 28.1. medico
  - 28.2. IP
  - 28.3. IP + medico
- TF 3,6,9,12 mesi
29. accessi urgenti sabato e prefestivi diurni (8-20):
- 29.1. medico
  - 29.2. IP
  - 29.3. IP + medico
- TF 3,6,9,12 mesi
30. accessi urgenti sabato e prefestivi notturni (20-8):
- 30.1. medico
  - 30.2. IP
  - 30.3. IP + medico
- TF 3,6,9,12 mesi
31. accessi programmati sabato e prefestivi diurni (8-14):
- 31.1. medico
  - 31.2. IP
- TF 3,6,9,12 mesi
32. accessi urgenti domenica e festivi diurni (8-20):
- 32.1. medico
  - 32.2. IP
  - 32.3. IP + medico
- TF 3,6,9,12 mesi
33. accessi urgenti domenica e festivi notturni (20-8):
- 33.1. medico
  - 33.2. IP

- 33.3. IP + medico TF 3,6,9,12 mesi
34. accessi programmati domenica e festivi diurni (8-14):
- 34.1. medico
- 34.2. IP TF 3,6,9,12 mesi

**G) Indicatori accessi del volontario (per domicilio, hospice, DH, ambulatorio)**

35. accessi totali volontario
- 35.1. media accessi volontario/n° paziente TF 3,6,9,12 mesi
36. n° pazienti seguiti dai volontari totali
- 36.1. suddivisi per sesso TF 3,6,9,12 mesi
37. totali giorni di assistenza erogata dai volontari
- 37.1. media periodo di presa in carico (i giorni di assistenza iniziano dal primo accesso del volontario e terminano con la data di chiusura e/o con l'ultimo accesso qualora l'assistenza venga interrotta per un diverso motivo) TF 3,6,9,12 mesi
38. n° totale dei volontari impiegati per paziente assistito
- 38.1. n° medio di volontari impegnati per malato assistito TF 3,6,9,12 mesi
39. n° totale di ore di sostegno erogate
- 39.1. media ore di sostegno erogate per malato TF 3,6,9,12 mesi
40. distribuzione dei pazienti assistiti per comune di residenza TF 3,6,9,12 mesi
41. n° ore volontario/settimana/item/set assistenziali (tab. AE.1) TF 3,6,9,12 mesi

**Tabella AE 1 - Volontario:macroattività**

ITEM	N°ORE/SETTIMANA PER SET ASSISTENZIALE				
	Domicilio	Hospice	D.H.	Ambulatorio	Altro (specificare)
1. Relazione di Aiuto	42.1.1	42.1.2	42.1.3	42.1.4	42.1.5
2. Attività di rapporto all'equipe	42.2.1	42.2.2	42.2.3	42.2.4	42.2.5
3. Attività di supporto alla famiglia	42.3.1	42.3.2	42.3.3	42.3.4	42.3.5
4. Attività di formazione (docenti o supporto generale)	42.4.1	42.4.2	42.4.3	42.4.4	42.4.5
5. Attività di formazione (discente)	42.5.1	42.5.2	42.5.3	42.5.4	42.5.5
6. Attività di front – office o informazione sulle attività	42.6.1	42.6.2	42.6.3	42.6.4	42.6.5
7. Attività segretariali di supporto all'equipe (esclusa l'attività segretariale per l'Associazione)	42.7.1	42.7.2	42.7.3	53.7.4	42.7.5
8. Attività ricreativa	42.8.1	42.8.2	42.8.3	42.8.4	42.8.5
9. Altro (specificare)	42.9.1	42.9.2	42.9.3	42.9.4	42.9.5

42. n° ore globali di attività di volontariato/settimana per ciascun item (tab. AE.2) TF 3,6,9,12 mesi
43. n° ore globali di attività di volontariato/settimana per ciascun set assistenziale (tab. 4.2) TF 3,6,9,12 mesi
44. n° ore totali di attività di volontariato settimanali TF 3,6,9,12 mesi

**Tabella AE 2 - Scheda riassuntiva dell'attività dell'organizzazione non profit per attività di volontariato**

ITEM	N°ORE/SETTIMANA PER SET ASSISTENZIALE					TOTALE
	Domicilio	Hospice	D.H.	Ambulatorio	Altro (specificare)	
<b>1. Relazione di Aiuto</b>						<b>43.1</b>
<b>2. Attività di rapporto all'equipe</b>						<b>43.2</b>
<b>3. Attività di supporto alla famiglia</b>						<b>43.3</b>
<b>4. Attività di formazione (docenti o supporto generale)</b>						<b>43.4</b>
<b>5. Attività di formazione (discente)</b>						<b>43.5</b>
<b>6. Attività di front – office o informazione sulle attività</b>						<b>43.6</b>
<b>7. Attività segretariali di supporto all'equipe (esclusa l'attività segretariale per l'Associazione)</b>						<b>43.7</b>
<b>8. Attività ricreativa</b>						<b>43.8</b>
<b>9. Altro (specificare)</b>						<b>43.9</b>
<b>TOTALE</b>	<b>44.1</b>	<b>44.2</b>	<b>44.3</b>	<b>44.4</b>	<b>44.5</b>	<b>45</b>

H) Indicatori n° di ricoveri durante il periodo di presa in carico domiciliare

45. n° ricoveri ordinari TF 6,12 mesi
46. n° ricoveri ordinari/pazienti TF 6,12 mesi
47. n° giornate di ricovero TF 6,12 mesi
48. n° giornate di ricovero/ricoveri TF 6,12 mesi
49. n° di pz con più di un ricovero TF 6,12 mesi
50. n° ricoveri in DH TF 6,12 mesi
51. n° giornate di ricovero in DH TF 6,12 mesi

I) Indicatori di accessi in PS durante il periodo di presa in carico domiciliare

52. n° di accessi in PS seguiti da ricovero TF 6,12 mesi
53. n° di accessi in PS non seguiti da ricovero TF 6,12 mesi

## L) Indicatori di fornitura di presidi, ausili e diagnostica

54. numero di pazienti per i quali è stato utilizzato ciascun presidio per anno  
TF 12 mesi
55. ossigeno: analisi del tipo di ossigeno con giorni di utilizzo:  
55.1. O<sub>2</sub> gassoso  
55.2. O<sub>2</sub> liquido) TF 6,12 mesi
56. nutrizione artificiale: analisi del tipo di NA fornita con giorni di utilizzo:  
56.1. Enterale  
56.2. Parenterale TF 6,12 mesi

## M) Indicatori complessi

57. CIA  
57.1. Coefficiente Intensità Assistenziale totale,  
57.2. CIA ultima settimana,  
57.3. CIA>1 ultima settimana,  
57.4. CIA per figura professionale  
57.4.1. medico  
57.4.2. infermiere  
57.4.3. altro C
58. distribuzione per coorti del periodo di presa in carico per annualità di prima visita TF 6,12 mesi
59. periodo medio di presa in carico totale C
60. media dei pazienti seguiti giornalmente C
61. numero di pazienti seguiti TF 3,6,9,12 mesi
62. numero anno di pazienti deceduti a domicilio  
62.1. totale  
62.2. % TF 6,12 mesi
63. rilevazione delle telefonate feriali diurne (8-20), feriali notturne (20-8), sabato/prefestivi diurne (8-20), sabato/prefestivi notturne (20-8), domenica/festivi diurne (8-20) e domenica/festivi notturne (20-8) con relative specifiche della figura chiamante (familiare, medico UOCPTD, infermiere UOCPTD, Hospice, PS, MMG, altro):  
63.1. ricevute  
63.1.1. medico  
63.1.2. infermiere  
63.2. effettuate  
63.2.1. medico  
63.2.2. infermiere TF 6,12 mesi
64. giornate di assistenza erogata TF 3,6,9,12 mesi

## N) Indicatori Hospice

65. n° pazienti ricoverati in hospice/anno	TF 3,6,9,12 mesi
66. n° pazienti con periodo di ricovero in hospice:	
66.1. < 7 giorni/anno	
66.2. > 30 giorni/anno	TF 3,6,9,12 mesi
67. tasso di occupazione posti letto hospice	TF 3,6,9,12 mesi
68. n° totale giornate di degenza/anno	TF 12 mesi
69. media giornate di degenza/paziente/anno	TF 12 mesi
70. n° pazienti deceduti in hospice	TF 12 mesi
71. n° pazienti dimessi dall'Hospice/anno	TF 12 mesi
72. tempo medio di attesa tra segnalazione e ricovero con particolare riferimento ad attese inferiori a 3 giorni	TF 3,6,9,12 mesi
73. coorti dei malati assistiti per durata del periodo di assistenza in hospice	TF 3,6,9,12 mesi
74. pazienti ricoverati in Hospice con ICD9-CM compreso tra 140-208:	
74.1. totale	
74.2. %	TF 12 mesi
75. pazienti ricoverati in Hospice con ICD9-CM diverso (minore di 140 e maggiore di 208):	
75.1. totale	
75.2. %	TF 12 mesi
76. pazienti ricoverati in Hospice trasferiti:	
76.1. strutture per acuti:	
76.1.1. totale	
76.1.2. %	
76.2. RSA	
76.2.1. totale	
76.2.2. %	TF 6,12 mesi

### LEGENDA

C indicatori da rilevare in maniera continua (indicatori cruscotto)

TF indicatori da rilevare a tempi fissi (per esempio TF 3, 6,9,12 mesi)

## Allegato F

### Report dei costi OD anno 2007

	VOCI DI COSTO	SPECIFICHE	TOTALE	
A) COSTI FISSI	1) PERSONALE	<b>1.1) Sanitario Medico</b>		
	** Per il costo sono stati considerati per questa macroattività 5,5 teste/dirigente medico + una quota % del Direttore di Struttura Complessa (5%) + una quota del Direttore di Struttura Semplice (12%). Si richiama l'attenzione sul fatto che il costo dei Dirigenti Medici della UCP studiata è inferiore alla media nazionale in quanto la maggior parte di essi sono stati stabilizzati in "ruolo" da poco tempo: il loro costo medio annuo è di 75.000 euro verso i 90.000 euro medi.	1) Dirigenti Medici **		434.823,48
		<b>1.2) Sanitario Laureato</b>		
		1) Psicologo		2.750,00
		<b>1.3) Sanitario Non Laureato</b>		
		1) Coordinatore Infermieristico (30%)		13.142,22
		2) Coll. Prof. Sanitario - Infermiere		448.078,54
		3) Fisioterapista (75%)		27.414,82
		4) O.S.S.		11.209,81
		<b>1.4) Non sanitario</b>		
		1) Assistente Sociale (part time)		9.729,00
		2) Amministrativi		29.066,20
		<b>1.5) Reperibilità</b>		
		1) Mediche		9.918,50
		2) Mediche(16/20=4ore)		476,28
		3) Infermieristiche		17.769,28
		<b>TOTALE COSTO PERSONALE</b>		<b>1.004.378,13</b>
	2) AMMORTAMENTI	2.1) Mezzi di trasporto di proprietà		0,00
		2.2) Hardware/software		17.100,36
		2.3) Altro (mobili/arredi)		4.915,44
	2.4) Strumentazioni sanitarie		938,87	

*Segue*

Continua

164

	VOCI DI COSTO	SPECIFICHE	TOTALE
		2.5) Centralino telefonico	0,00
	3) CONTRATTI DI MANUTENZIONE	3.1) Hardware/Software	12.266,54
	<p>** Si precisa che i costi per la consegna e il ritiro di presidi/ausilii sono zero in quanto vengono consegnati al domicilio dei pazienti dai Volontari dell'Associazione Presenza Amica. Se ciò non fosse stato possibile, sarebbe ipotizzabile che l'attività per l'ospedalizzazione domiciliare avrebbe potuto avere un costo di circa 20.000 euro.</p>	3.2) Strumentazioni sanitarie	664,72
		3.3) Noleggio fotocopiatrice	158,76
		3.4) Noleggio attrezzature/strumenti/mat.sanit.	3.914,58
		3.5) Consegna/ritiro presidi/ausilii**	0,00
	VOCI DI COSTO	SPECIFICHE	TOTALE
<b>B) COSTI VARIABILI DI STRUTTURA</b>	4) UTENZE	4.1) Carburante mezzi aziendali	6.868,34
		4.2) Rimborsi kilometrici mezzi propri	20.624,49
		4.3) Utenze connettività Vodafone	9.820,00
	5) RIPARAZIONI	5.1) R.D.L.	1.000,00
		5.2) AUTOVETTURE	1.281,73
<b>C) FARMACI, MATERIALE E PRESIDII SANITARI</b>	6) FARMACI		97.052,73
	7) NUTRIZIONE ARTIFICIALE		1.673,17
	8) OSSIGENO		41.917,98
	9) ALTRO MATERIALE SANITARIO		40.389,87

Segue

Continua

165

VOCI DI COSTO	SPECIFICHE	TOTALE
10) PRESIDI SANITARI		0,00
11) ALTRI COSTI	11.1) Economato	5.419,70
12) SERVIZI RICHIESTI AD ALTRE UNITA' OPERATIVE	12.1) Prestazioni strumentali, diagnostiche e terapeutiche	0,00
	12.2) Laboratorio	11.000,00
	12.3) Immunotrasfusionale (24 sacche)	3.600,00
	12.4) Consulenze Dirigenti Medici Specialisti al domicilio	
	12.5) Attività chirurgica	
	12.6) Altro	
	<b>TOTALE</b>	<b>1.284.985,41</b>
<b>D) COSTI GENERALI D'AZIENDA</b>		20% 256.997,08
	<b>TOTALE GENERALE</b>	<b>1.541.982,49</b>



## Allegato G

### *Piano d'informazione sulla CCDI*

Corso teorico-pratico indirizzato a tutti gli operatori delle UUOO Cure Palliative e Terapia del dolore ed agli operatori delle Associazioni no profit sulla evoluzione della informatizzazione di una UCPTD e sulla Cartella Clinica Informatizzata in un setting di Ospedalizzazione Domiciliare (O.D.).

Le lezioni si sono tenute in aula Michelangelo, presso l'ufficio formazione permanente della AO "G. Salvini" di Garbagnate Milanese, segreteria organizzativa del corso.

La presentazione del corso è avvenuta in sessione plenaria, con partecipazione delle autorità dell'AO "G. Salvini", il giorno 29 agosto 2007 ore 14.30-16.30 con il seguente ODG:

1. Introduzione (Zucco)
2. Presentazione progetto di informatizzazione dell'UCPTD (Rusconi, Reina)
3. Integrazione con il Sistema Informativo Aziendale (Catellani)
4. Dimostrazione live delle principali funzioni della cartella clinica informatizzata (Reina Generali, Guardamagna)
5. Conclusioni

#### ARTICOLAZIONE DEL CORSO

Il corso ha previsto percorsi formativi differenziati per medici, infermieri professionali/fisioterapisti/OSS e per gli operatori di volontariato, secondo il seguente schema:

medici, 3 sessioni di 4 ore ciascuna (ore 14-18)

#### *Date operatori*

04.09.07 Guardamagna, Putignani, Angelici,  
11.09.07 Di Leonardo, De Chio, Muscas, Pinna  
12.09.07 Rusconi Sofia, Ghiringhelli, 1 medico ed un

#### *Argomenti della formazione:*

1. Illustrazione live delle funzioni della cartella clinica per il profilo medico

2. Prova pratica con utilizzo dei portatili con istruzioni operative sull'uso del software, con inserimento di dati clinici in ambiente di test.
3. prova di gestione della cartella clinica con connessione telefonia mobile Vodafone e stampe;

infermieri, Fisioterapista e OSS : 3 sessioni di 4 ore ciascuna (14-18)

*Date operatori*

05.09.07 Barattè, Cantello, Pisciotta, Tambani, 1 infermiere (caposala) di Legnano

06.09.07 Galbiati, Barone, Nerva, Zampieri, Magnaghi (IP ASL)

13.09.07 De Simone, Massoni, Bernardi (FT), Micella (OSS)

*Argomenti della formazione*

1. Illustrazione live delle funzioni della cartella clinica per il profilo infermieristico, riabilitativo e OSS
2. Istruzioni operative sull'uso del software e prova pratica con utilizzo dei portatili, con inserimento di dati clinici in ambiente di test
3. prova di gestione della cartella clinica con connessione telefonia mobile Vodafone e stampe;

operatori Associazioni no profit: 1 sessione di 2 ore per ciascuna associazione di volontariato (dalle 14 alle 16 e dalle 16 alle 18). Si è deciso di orientare la formazione verso quegli operatori che si occuperanno, all'interno delle Associazioni, alla registrazione dei dati (data entry).

*Date operatori e Associazione di Volontariato*

19.09.07 2 operatori Associazione Presenza Amica

2 operatori Associazione Porta Aperta

*Argomenti della formazione*

1. Illustrazione live delle funzioni della cartella clinica per il profilo volontario
2. Istruzioni operative sull'uso del software e prova pratica con utilizzo di PC, con inserimento di dati in ambiente di test.

*Il piano formativo è stato sviluppato prevedendo*

- Lezioni frontali con presentazioni in power-point;
- un ambiente di test per simulazioni;
- prove inserimento dati su pazienti virtuali;
- prove di connettività live;

- consegna di un glossario;
- predisposizione di un manuale istruzioni connettività e software;
- stesura di un protocollo operativo;
- Macro per connettività Vodafone.

#### *Affiancamento in fase di test*

A seguito della formazione tutti gli operatori hanno progressivamente utilizzato l'applicativo sui nuovi pazienti presi in carico, testando l'applicativo sul campo.

La durata di questa fase è stata di 2/3 settimane. Sono state contemporaneamente eseguite le opportune verifiche di congruità tra le due banche dati: winatt, il data base esistente dal 2000 a Garbagnate, ed Infoclin.

Dopo la formazione di ciascun medico è stata effettuata una prova di connettività dai pazienti in assistenza per verificare la copertura della trasmissione (HSDPA, UMTS, GPRS). (senza trasmissione di dati).

In modalità di assistenza, medici UCPTD (Reina, Guardamagna), ASII, EUROSOFT ed ing. Benetti hanno garantito, in modo coordinato, l'assistenza nella fase di test con disponibilità:

- supporto software (ASI, EUROSOFT, BENETTI) da remoto e di persona nel corso del primo accesso;
- supporto clinico/organizzativo (medico UCPTD).

Il "primo accesso con PC" di ciascun medico/IP a domicilio è stato affiancato da personale tecnico di supporto.

#### *Fase di verifica e Start Up*

Alla fase di test e affiancamento è seguita una fase di verifica dell'impatto organizzativo per l'introduzione di Infoclin, per tentare di rimuovere le problematiche e decidere la data di start up.

Lo start up è avvenuto con l'introduzione dei dati solo su Infoclin per i pazienti di nuovo arruolamento (confermando, se corretti, quelli già inseriti nella fase test di infoclin), in data 01 dicembre 2007.



## Allegato H

### *Normative Regione Lombardia sulle cure palliative*

In Lombardia le competenze in materia di centri residenziali di cure palliative sono ancora oggi suddivise tra l'Assessorato alla Sanità e l'Assessorato alla Famiglia e Solidarietà Sociale.

Questa situazione ha dato vita ad un sistema che prevede due differenti tipologie di strutture dedicate alle cure palliative ed all'assistenza ai malati non guaribili, con requisiti differenti al fine dell'accreditamento ed un sistema di tariffazione differente:

- le **Unità Operative di Cure Palliative (U.O.C.P.)**, comunemente definiti “*hospice ospedalieri*” devono essere grado di assicurare la necessaria continuità terapeutica nell'erogazione di prestazioni sanitarie pertinenti ai diversi livelli di assistenza ed, in particolare: assistenza specialistica ambulatoriale, assistenza ospedaliera a ciclo diurno, assistenza ospedaliera in regime di degenza ordinaria e cure domiciliari. Sono strutture di tipo sanitario-ospedaliero e rientrano nelle competenze dell'Assessorato alla Sanità: da un punto organizzativo/gestionale in Lombardia sono presenti UOCP classificate sia come Strutture Complesse a direzione apicale, sia Strutture Semplici, inserite in una Struttura Complessa (Unità operativa o Dipartimento).
- I **centri residenziali per malati terminali**, gli unici a poter essere definiti ufficialmente “**hospice**” in base alla normativa regionale normativa della Regione, che sono strutture socio-sanitarie (quindi con prestazioni ad alto contenuto socio-assistenziale e con un livello di sanitarizzazione inferiore alle UOCP) e sono di competenza dell'Assessorato alla Famiglia e Solidarietà Sociale.

Entrambe le tipologie di strutture, indipendentemente dal proprio riferimento di rete e assessorile, hanno ricevuto finanziamenti dalla Legge 39/99.

Il processo di avvio e sviluppo della rete di cure palliative in Lombardia ha subito un notevole impulso con l'approvazione da parte della Regione di una normativa importante: la **DGR VII/39990 del 30 novembre 1998** “*Atto di indirizzo*”

*e coordinamento per le cure palliative”, un anno prima della approvazione della Legge 39/99.*

In particolare la Deliberazione introduce importanti elementi nel campo delle cure palliative regionali:

- stabilisce che l'erogazione di prestazioni sanitarie nell'ambito delle cure palliative avvenga attraverso le UOCP, in grado di assicurare la necessaria continuità terapeutica garantendo l'integrazione tra i diversi livelli di assistenza;
- stabilisce i 4 livelli minimi di assistenza che le UOCP devono assicurare al fine dell'accreditamento (ovvero degenza ordinaria, day-hospice, assistenza ambulatoriale, assistenza domiciliare);
- definisce standard organizzativi minimi per le UOCP e il numero di posti letto per le stesse (tra 10 e 15);
- prevede la possibilità di istituire piccole comunità per pazienti terminali (hospice) presso strutture residenziali pubbliche e private accreditate extra ospedaliere (con un numero di posti letto compresi tra 8 e 15);
- definisce i requisiti minimi strutturali, tecnologici ed organizzativi, differenziandoli tra quelli delle UOCP e quelli degli hospice (i requisiti per le UOCP sono più restrittivi e le differenze riguardano principalmente il numero minimo di posti letto e l'obbligo, per le UOCP, della presenza del medico nella equipe curante, non previsto invece per le altre strutture)
- definisce le tariffe giornaliere per il rimborso delle strutture accreditate:
  - euro 201,0 per le UOCP;
  - euro 137,9 per gli hospice,
  - euro 51,6 è la quota aggiuntiva per l'accompagnatore;
- stabilisce le modalità di tariffazione degli altri 3 livelli assistenziali delle UOCP (che peraltro non prevedono tariffe specifiche per cure palliative in hospice rimandano a tariffe già definite per altre specialità o prestazioni).

Dopo l'approvazione della Legge n.39/99 e del DPCM del 20 marzo 2000 relativo ai requisiti degli hospice, la Regione Lombardia ha emanato la **DGR VII/1884 del 31 ottobre 2000** che dichiara il superamento dei requisiti minimi previsti dalla GR VII/39990 del 1998 e stabilisce che le strutture residenziali debbano essere al massimo una per provincia con l'eccezione di Milano e Provincia. La Delibera definisce l'indice programmatico regionale per il numero di posti letto per strutture di degenza per malati terminali (0,38/10.000 residenti), difatto superato dalla programmazione successiva che è già oggi di 0,46 posti letto/10.000 residenti e arriverà a 0,64 posti letto /10.000 residenti secondo quanto programmato, anche in base ai finanziamenti della legge 39/99.

La Regione ha successivamente emanato la **DGR n. 12619 del 7 aprile 2003** relativa all'aggiornamento dei requisiti per l'autorizzazione e l'accreditamento

degli “hospice”. Nella DGR si decide che in Lombardia, dalla data di entrata in vigore della stessa, con tale definizione potranno essere definiti solo i Centri residenziali facenti riferimento alla rete socio-sanitaria, facente riferimento all’Assessorato alla Famiglia e Solidarietà sociale. Le altre strutture nelle quali vengono assistiti malati terminali (con maggiori problematiche sanitarie), avrebbero continuato a essere definite ufficialmente “Unità di Degenza delle Unità di Cure Palliative” e fanno riferimento alla rete sanitaria, coordinata dall’Assessorato regionale alla Sanità, con criteri di accreditamento e tariffe differenti. Da notare che mentre gli hospice lombardi, in base alla DGR n. 12619, facente riferimento al DPCM del 20 gennaio 2000, possono accreditare sino a 30 posti letto, ciascuna UOCP può accreditare un massimo di 15 posti letto.

La successiva **DGR n. 12904 del 9 maggio 2003** dispone l’aumento delle tariffe riconosciute per gli hospice (163,1 euro al giorno per ospite, mantenendo invariati i 51,6 euro aggiuntivi previsti per l’accompagnatore), mentre rimangono invariate le tariffe per la degenza in UOCP, secondo quanto definito dalla DGR 39990 del 1998 (201 Euro al giorno più i 51,6 euro aggiuntivi per l’accompagnatore), va segnalato che non tutte le ASL riconoscono alle Aziende Ospedaliere sede di UOCP la quota integrativa per l’accompagnatore, riconosciuta invece automaticamente per gli hospice socio-sanitari. Va segnalato che, dal 1998, in Lombardia, per effetto della Legge Regionale 31, tutte le ASL sono completamente separate da un punto di vista amministrativo gestionale dalle Strutture Sanitarie per la degenza (Aziende Ospedaliere, IRCCS, Ospedali accreditati), avendo il ruolo di Soggetto di Programmazione, Acquisto e Controllo.

#### ***La DGR VIII/5237 del 2 agosto 2007***

**“Determinazioni in ordine alla gestione del servizio socio sanitario regionale per l’esercizio 2007”** al punto 14 del deliberato indica di “Adeguare con aggiuntivi 32 milioni di euro (...) in conseguenza agli interventi da destinarsi al completo finanziamento degli oneri relativi alle degenze di pazienti in stato vegetativo persistente, presso Residenze Sanitarie Assistenziali per anziani e per disabili accreditate e ubicate in regione Lombardia e per il miglioramento quali-quantitativo dell’assistenza garantita a pazienti affetti da SLA e che si trovano **nella fase terminale della vita con particolare attenzione alle terapie del dolore e cure palliative a favore dei pazienti oncologici**”

Infine va ricordato che la Lombardia, dal 2003 ha definito un sistema di assistenza domiciliare socio-sanitaria volto a esternalizzare la gestione rispetto alle ASL che, come precedentemente accennato, hanno assunto in base alla filosofia regionale in ambito sanitario e socio-sanitario un ruolo di Programmazione, Acquisto e Controllo. Numerosi atti deliberativi regionali hanno contribuito dal 2003 a sperimentare e poi a rendere operativo su tutto il territorio regionale il sistema del “voucher socio sanitario”. Si tratta di un sistema attraverso il quale le famiglie dei malati ricevono un titolo finalizzato di acquisto, il voucher appunto, per acquistare prestazioni di assistenza domiciliare. Le prestazioni potevano essere acquistate da Soggetti erogatori pubblici o privati, for profit o non profit,

accreditati dalle ASL secondo un “patto di Accreditamento”. I Soggetti erogatori accreditati sono perciò definiti “Pattanti”.

Il sistema voucher ha fortemente influito negli ultimi anni sul sistema erogativo delle cure palliative, in quanto la Lombardia ha riconosciuto tre tipi di voucher, con valori crescenti rapportati alla intensità e complessità degli interventi socio-sanitari in risposta ai bisogni dei malati: il “voucher di terzo livello”, valorizzato a 620 euro paziente mese, è destinato ai “malati terminali”. Ciò ha portato alcune ASL a identificare il voucher di terzo livello quale modalità unica di finanziamento delle cure palliative domiciliari, non differenziando fra malati terminali che avevano bisogno di cure palliative e i malati terminali che potevano essere assistiti solo con prestazioni socio-sanitarie integrate all’attività del medico di famiglia.

Attualmente in regione Lombardia sono in atto alcune sperimentazioni, almeno 4, volte a valutare sia i modelli assistenziali, sia i costi di erogazione dell’assistenza di cure palliative. Grazie a queste sperimentazioni sono operativi alcuni erogatori sia pubblici sia privati non profit che forniscono, al di fuori del sistema “voucher” assistenza specialistica domiciliare di cure palliative con equipe attive 24 ore su 24, 365 giorni l’anno con le caratteristiche della Ospedalizzazione domiciliare.

### **In sintesi**

**DGR VII/39990 del 30 novembre 1998** “Atto di indirizzo e coordinamento per le cure palliative”.

*Tariffa riconosciuta di 201 euro al giorno per le UOCP più 51,60 euro per l’accompagnatore*

**DGR VII/1884 del 31 ottobre 2000** “Programma per la realizzazione di centri residenziali di cure palliative”

**DGR n. 12619 del 7 aprile 2003** “Aggiornamento requisiti per l’autorizzazione e l’accreditamento degli hospice”

**DGR n.12904 del 9 maggio 2003.** *Tariffa riconosciuta per la degenza in hospice di euro 163,1 al giorno per gli hospice.*

Sistema “voucher di terzo livello” di euro 619 paziente-mese è destinato ai malati terminali

**DGR VIII/5743 del 31 ottobre 2007** “Determinazioni in ordine alla gestione del Servizio Socio Sanitario Regionale-Esercizio 2008”. Agli Allegati 7 e 12 rideterminazione delle tariffe giornaliere per degenza in UCP e in Hospice

**DGR VIII/006410 del 27 dicembre 2007** “Determinazione per l’attivazione di un modello di ospedalizzazione domiciliare delle cure palliative oncologiche a partire dal 2008”.

**DGR VIII/7180 del 24 aprile 2008** “Determinazioni in merito alle nuove reti sanitarie per l’anno 2008 e ampliamento delle stesse con il modello di Ospedalizzazione Domiciliare Cure Palliative Oncologiche e conseguenti indicazioni alle strutture”

## Allegato I

### *Normativa Nazionale sulle cure palliative*

Un forte impulso allo sviluppo della rete per le Cure Palliative in Italia è stato dato dal **Piano Sanitario Nazionale 1998-2000** (PSN 1998-2000), tra i cui “obiettivi di salute” venne specificato il *miglioramento dell’assistenza erogata alle persone che affrontano la fase terminale della vita*, privilegiando in particolare azioni volte al *potenziamento degli interventi di terapia palliativa ed antalgica*.

Inoltre, in relazione all’obiettivo di *contrastare le principali patologie*, il PSN 1998-2000 promuoveva *l’attivazione di appropriati programmi di terapia palliativa* quali interventi prioritari per il *miglioramento della qualità della vita* dei pazienti oncologici in fase critica.

In attuazione del PSN 1998-2000 è stato emanato il **DL n. 450 del 28 dicembre 1998**, convertito con modificazioni dalla **Legge n. 39 del 26 febbraio 1999**. Tale Decreto stabiliva lo stanziamento di finanziamenti per l’implementazione del **“Programma nazionale per la realizzazione di strutture per le cure palliative”** prevedendo la realizzazione, in ciascuna Regione e Provincia Autonoma, di un numero adeguato di strutture residenziali per l’assistenza ai pazienti non guaribili, da ubicarsi sul territorio in modo da consentire un’agevole accessibilità da parte dei pazienti e delle loro famiglie.

Il Decreto aveva inoltre previsto che fossero le Regioni e le Province Autonome a presentare al Ministero della Salute i progetti per l’attivazione o la realizzazione delle strutture, conformi alle indicazioni del programma e tali da assicurare l’integrazione tra assistenza residenziale, assistenza domiciliare ed altri livelli assistenziali socio-sanitari e sociali erogati nei vari ambiti territoriali.

La costruzione delle strutture residenziali dedicate alle cure palliative è sicuramente la parte più rilevante del programma, ma l’obiettivo è in realtà più ampio: costituire una rete integrata di assistenza, da realizzarsi attraverso il lavoro di *équipe multi-disciplinari specializzate*, incentrata prioritariamente sull’assistenza domiciliare. Nei casi in cui tale forma di assistenza non sia praticabile, l’organizzazione della rete deve prevedere il ricovero in apposite strutture residenziali – gli hospice– ad altissimo livello di prestazioni assistenziali.

All’assistenza, infine, si devono affiancare iniziative relative alla formazione ed alla comunicazione.

Il DM **del 28 settembre 1999**, attuativo della Legge n.39/99, ha successivamente stabilito di adottare il “Programma nazionale per la realizzazione di strutture per le cure palliative”. In sintesi, gli elementi principali del Programma sono i seguenti:

- realizzazione dei centri residenziali (hospice), con particolare riguardo all’adeguamento ed alla riconversione di strutture non utilizzate di proprietà delle Aziende Sanitarie o degli Ospedali;
- attivazione della rete di assistenza ai malati terminali, articolata in diversi livelli assistenziali integrati (domiciliare, ambulatoriale, ospedaliera, in hospice);
- valutazione della qualità assistenziale attraverso specifici indicatori;
- affidamento alle Regioni del compito di definire programmi regionali e protocolli operativi e per la comunicazione/informazione nei confronti degli operatori e della popolazione;
- ripartizione dei finanziamenti da destinare alle Regioni, per la realizzazione delle strutture di cure palliative.

**In particolare il Decreto ha complessivamente assegnato alle Regioni 256,5 miliardi di lire (132,5 milioni di euro), di cui 155,9 miliardi di lire (80,5 milioni di euro) per l’anno 1998 e 100,6 miliardi di lire (52,0 milioni di euro) per l’anno 1999.**

Qualche mese dopo nel DPCM **del 20 gennaio 2000** venivano stabiliti i requisiti minimi strutturali, tecnologici e organizzativi dei centri residenziali (hospice), ad integrazione dei requisiti per l’esercizio dell’attività sanitaria approvati con il DPR del 14 gennaio 1997.

I programmi ed i relativi progetti presentati dalle singole Regioni sono stati progressivamente valutati ed approvati dal Ministero della Salute con i DM **del 28 marzo 2001, del 4 maggio 2001 e del 6 dicembre 2001**, i quali hanno ammesso al finanziamento i progetti considerati coerenti con le specifiche indicazioni nel programma nazionale ed hanno avviato concretamente l’erogazione del 5% della somma assegnata a ciascuna Regione per gli 1998 e 1999, al fine di provvedere alla progettazione esecutiva dei centri residenziali.

Con il DM **del 5 settembre 2001** sono state assegnate alle Regioni ulteriori risorse finanziarie relative agli anni 2000, 2001 e 2002, per complessivi 143,5 miliardi di lire (74,1 milioni di euro), riguardanti ulteriori progetti di 16 Regioni, molti dei quali hanno previsto l’aumento dei posti letto per i centri che avevano ottenuto il primo finanziamento.

Complessivamente i DM del 28 settembre 1999 e del 5 settembre 2001 hanno dunque assegnato alle Regioni circa 400 miliardi di lire (206,6 milioni di euro). Considerando che i progetti ammessi al finanziamento sono 188<sup>1</sup> per un totale di 2.054 posti letto (in media 10,9 posti letto per ogni hospice), ne consegue che lo

---

<sup>1</sup>Dati aggiornati a luglio 2007, sulla base dei controlli effettuati in collaborazione con il Ministero della Salute sui documenti di programmazione sanitaria delle Regioni.

Stato ha messo sinora a disposizione delle Regioni in media 2 miliardi di lire (oltre 1 milione di euro) per la realizzazione di ciascun hospice, e più precisamente circa 100.584 euro per ogni posto letto.

Per quanto riguarda lo **stato di attuazione dei 188 hospice finanziati dal Ministero ex Legge n. 39/99**, i risultati delle ricerche evidenziano che a dicembre 2006 risultano già operative 62 strutture finanziate (33,0% delle 188 strutture finanziate) per 680 posti letto (33,1% del totale posti letto finanziati). Nel corso del biennio 2007-2008 dovrebbero tuttavia diventare operative altre 94 strutture finanziate per 1.040 posti letto (in particolare nei primi mesi del 2007, durante la realizzazione della presente pubblicazione, si è avuta notizia dell'attivazione di 7 tra questi 94 hospice). Alla fine del 2008 saranno quindi presumibilmente completati 156 hospice dei 188 finanziati (83,0%) e 1.720 posti letto dei 2.054 finanziati (83,7%). Infine ulteriori 32 strutture per 334 posti letto dovrebbero diventare operative solo dopo il 2008.

**Tabella AI 1 - Stato di attuazione degli hospice finanziati ex Legge n. 39/99 (dal 2006 al 2008)**

<b>Stato di attuazione degli hospice finanziati ex Legge n. 39/99</b>	<b>Strutture finanziate</b>		<b>Posti letto finanziati</b>		<b>Posti letto risultanti dalla ricerca *</b>	
già operativi a dicembre 2006	<b>62</b>	<b>33,0%</b>	<b>680</b>	<b>33,1%</b>	<b>649</b>	<b>32,2%</b>
saranno operativi presumibilmente entro fine 2008 **	<b>94</b>	<b>50,0%</b>	<b>1.040</b>	<b>50,6%</b>	<b>1.028</b>	<b>51,0%</b>
Nuove attivazioni dopo il 2008	<b>32</b>	<b>17,0%</b>	<b>334</b>	<b>16,3%</b>	<b>340</b>	<b>16,8%</b>
<b>Totale hospice finanziati ex Legge n. 39/99</b>	<b>188</b>	<b>100,0%</b>	<b>2.054</b>	<b>100,0%</b>	<b>2.017</b>	<b>100,0%</b>

\* i posti letto risultanti dalla ricerca differiscono dai posti letto finanziati soprattutto perché parte dei posti letto previsti deve ancora essere completata all'interno di strutture già operative.

\*\* Durante le fasi di realizzazione del presente rapporto si è avuta notizia che, tra i 94 hospice finanziati che a dicembre 2006 sono risultati non ancora operativi ma che lo diventeranno entro la fine del 2008, 7 hospice sono già diventati operativi nei primi mesi del 2007, andandosi quindi a sommare ai 62 hospice finanziati già operativi a dicembre 2006. In base alle dichiarazioni pervenute attraverso i questionari, altri 32 hospice finanziati dovrebbero inoltre diventare operativi entro il 2007.

Ulteriori riferimenti normativi, specifici in materia di cure palliative o di carattere più generale, sono riportati di seguito in ordine cronologico:

- **L. n. 12 dell'8 febbraio 2001** "Norme per agevolare l'impiego dei farmaci analgesici oppiacei nella terapia del dolore";
- **Accordo dell'8 marzo 2001 tra Ministero della Sanità, Regioni e Province Autonome di Trento e Bolzano** sulle "Linee guida concernenti la prevenzione, la diagnosi e l'assistenza in oncologia";
- **Accordo del 19 aprile 2001 della Conferenza Unificata** sul "documento di iniziative per l'organizzazione della rete dei servizi delle cure

*palliative*”, che prevede l’applicazione delle cure palliative ai malati affetti da AIDS ed ai pazienti con patologie non neoplastiche ad andamento progressivo. l’accordo rafforza inoltre 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;

- **DM del 27 aprile 2001** che ha previsto l’istituzione del “corso-pilota” a carattere nazionale, di alta qualificazione teorico-pratica in cure palliative (in realtà mai attuato);
- **Accordo del 24 maggio 2001 tra Ministero della Sanità, Regioni e Province Autonome di Trento e Bolzano** sul documento di linee guida inerente il progetto “*Ospedale Senza Dolore*”, al fine di consentire la realizzazione di progetti regionali indirizzati al miglioramento del processo assistenziale specificamente rivolto al controllo del dolore nei pazienti;
- **DPCM del 29 novembre 2001** “*Definizione dei Livelli Essenziali di Assistenza*”, dove è stato stabilito di inserire le Cure Palliative nei Livelli Essenziali di Assistenza (LEA), quali servizi afferenti all’area di integrazione socio-sanitaria.
- **DM del 21 dicembre 2001** che ha istituito il Comitato Cure Palliative ;
- **Accordo del 31 gennaio 2002 tra Governo, Regioni e Province Autonome di Trento e Bolzano**, sulle modalità di erogazione dei fondi relativi al “*Programma nazionale per la realizzazione di strutture per le cure palliative*” di cui alla Legge n.39/99.
- **DM del 12 aprile 2002** che ha istituito il Comitato sull’Ospedalizzazione Domiciliare;
- **Accordo del 19 dicembre 2002 tra Governo, Regioni e Province Autonome di Trento e Bolzano**, sulla semplificazione delle procedure per l’attivazione dei programmi di investimento in sanità, ivi comprese quelle riferite al Programma nazionale per la realizzazione di strutture dedicate alle cure palliative.
- **Accordo del 13 marzo 2003 tra Governo, Regioni e Province Autonome di Trento e Bolzano** 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.

In particolare l’accordo prevede che i dati necessari alla costruzione degli indicatori siano raccolti annualmente a livello regionale e che le Regioni li trasmettano telematicamente al Ministero della Salute. Gli indicatori sono raggruppati nelle seguenti 5 categorie:

- accessibilità alla rete di cure palliative, capacità della rete di soddisfare le richieste del territorio;

- risorse impiegate, umane, strutturali e organizzative;
- attività assistenziali erogate a livello residenziale e domiciliare;
- risultati ottenuti dalla rete, ovvero raggiungimento degli obiettivi prefissati;
- qualità delle prestazioni erogate rispetto ai bisogni dei pazienti, dei familiari e degli operatori.

Per quanto riguarda i più recenti sviluppi normativi, il **19 ottobre 2006 il Consiglio dei Ministri ha approvato un Disegno di Legge presentato dal Ministero della Salute per agevolare l'utilizzo dei farmaci nel campo della lotta contro il dolore**. La proposta presenta forti innovazioni, consentendo ai medici di prescrivere morfina e derivati oppioidi utilizzando il normale ricettario del Servizio Sanitario Nazionale. Altre due importanti innovazioni approvate sono l'introduzione nella farmacopea italiana dei derivati di sintesi della *cannabis*, utili nel controllo di alcuni sintomi dei malati affetti da malattie inguaribili in fase avanzata, e la possibilità da parte del Ministero di introdurre nuove molecole nell'elenco dei farmaci oppioidi, attraverso un semplice atto amministrativo, senza la necessità, sinora obbligatoria, di un passaggio legislativo.

Il **4 dicembre 2006** il Ministro della Salute Livia Turco ha inoltre insediato la **“Commissione sulla terapia del dolore, le cure palliative e la dignità del fine vita”**, istituita con il **Decreto Ministeriale del 1 dicembre 2006** e successivamente integrata dal **Decreto Ministeriale del 26 gennaio 2007**.

La Commissione, coordinata dal Ministro stesso, è composta da 30 membri di diversa estrazione professionale e ha come finalità quella di elaborare un documento di riferimento generale sullo stato dei servizi e delle procedure inerenti la terapia del dolore, le cure palliative e le cure di fine vita. In particolare la Commissione dovrà evidenziare gli eventuali elementi di criticità e le priorità sulle quali deve essere posta una particolare attenzione dalle istituzioni interessate per il miglioramento dei servizi e dei protocolli assistenziali nelle diverse realtà del Paese. La Commissione resterà in carica un anno.

**Il 22 febbraio 2007 è stato approvato il Decreto del Ministero della Salute n. 43** “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”

### **In sintesi**

**D.L. 28 dicembre 1998, n. 450** “Disposizioni per assicurare interventi urgenti di attuazione del P.S.N. 1998-2000” (programma nazionale per la realizzazione delle strutture per le cure palliative), pubblicato nella G.U. n. 302 del 29/12/1998

**L. 26 febbraio 1999, n. 39** di conversione, con modificazioni, del D.L. 28 dicembre 1998, n. 450 “Disposizioni per assicurare interventi urgenti di attuazione del P.S.N. 1998-2000” (Art. 1 programma nazionale per la realizzazione delle strutture per le cure palliative), pubblicata nella G.U. n.48 del 27/2/1999

**D.M. 28 settembre 1999** “Programma nazionale per la realizzazione di strutture per le cure palliative”; pubblicato nella G.U. n. 55 del 7/3/2000.

**L. 23 dicembre 1999, n. 488** “Disposizioni per la formazione del bilancio annuale e pluriennale dello Stato” (Legge finanziaria 2000), pubblicato nella G. U. n. 302 del 27 dicembre 1999- S.O. –Tabella F.

**D.P.C.M. 20 gennaio 2000** “Atto di indirizzo e coordinamento recante requisiti strutturali, tecnologici e organizzativi minimi per i centri residenziali di cure palliative”; pubblicato nella G.U. n. 67 del 21/3/2000

**DPR 8 marzo 2000** “Progetto obiettivo AIDS 1998-2000”, pubblicato nella G.U. n. 248 del 2000- S.O

**L. 23 dicembre 2000, n. 388** “ Disposizioni per la formazione del bilancio annuale e pluriennale dello Stato” (Legge finanziaria 2001); art. 92- comma 17, pubblicata nella G.U.n.302 del 29/12/2000- s.o.

**L. n. 12 dell’8 febbraio 2001** “Norme per agevolare l’impiego dei farmaci analgesici oppiacei nella terapia del dolore”

**Prov. 8 marzo 2001** “Accordo tra Ministro della sanità le regioni e le province autonome sulle linee guida concernenti la prevenzione, la diagnostica e l’assistenza in oncologia” pubblicato nella G.U. n. 100 del 2001- s.o.

**D.M. 28 marzo 2001** (approvazione dei piani regionali e relativi progetti presentati dalle regioni: Toscana, Liguria, Umbria, Emilia Romagna, Veneto e Calabria.) – non pubblicato.

**Accordo 19 aprile 2001** “Accordo tra il Ministro della Sanità le regioni e le province autonome, i comuni e le comunità montane sul documento di iniziative per l’organizzazione della rete dei servizi delle cure palliative”, pubblicato nella G.U. n. 110 del 2001

**Accordo del 19 aprile 2001 della Conferenza Unificata** sul “Documento di iniziative per l’organizzazione della rete dei servizi delle cure palliative”

**D.M. 27 aprile 2001** “Istituzione del corso <pilota>, a carattere nazionale, di alta qualificazione teorico-pratica in cure palliative”, pubblicato nella G.U. n. 114 del 2001.

**D.M. 4 maggio 2001** (approvazione dei piani regionali e relativi progetti presentati dalle regioni: Piemonte, Valle d’Aosta, Lombardia, Prov. Aut. Trento e Bolzano, Marche, Lazio, Puglia, Sicilia e Sardegna). – non pubblicato.

**Prov. 24 maggio 2001** “Accordo tra il Ministro della Sanità le regioni e le province autonome sul documento di linee guida inerente il progetto “Ospedale senza dolore”, pubblicato nella G.U. n. 149 del 2001

**DIR. P.C.M. 24 maggio 2001** “Indizione della Giornata nazionale del sollievo”, pubblicato nella G.U. n. 163 del 2001

**D.M. 12-06-2001, n. 217** “Istituzione del Comitato per le cure palliative” presso il Ministero della salute

**D.M. 5 settembre 2001** “Ripartizione dei finanziamenti per gli anni 2000, 2001e 2002 per la realizzazione di strutture per le cure palliative “, pubblicato nella G. U. n. 266 del 15 novembre 2001

**DPCM del 29 novembre 2001** “Definizione dei Livelli Essenziali di Assistenza”

**D.M. 6 dicembre 2001** (approvazione dei piani regionali e relativi progetti presentati dalle regioni: Basilicata, Campania e Molise) – non pubblicato.

**D.M. 21 dicembre 2001** “Istituzione Comitato cure palliative” – non pubblicato

**D.M. 18 gennaio 2002** Integrazione Comitato Cure Palliative” – non pubblicato  
**Accordo del 31 gennaio 2002 tra Governo, Regioni e Province Autonome di Trento e Bolzano**, sulle modalità di erogazione dei fondi relativi al “Programma nazionale per la realizzazione di strutture per le cure palliative” di cui alla Legge n.39/99.

**D.M. 12 aprile 2002** “Revoca decreti relativi Comitato cure palliative” – non pubblicato

**D.M. 12 aprile 2002** “Istituzione nuovo Comitato cure palliative” – non pubblicato

**D.M. 12 aprile 2002** “Istituzione Comitato sulla ospedalizzazione domiciliare”–non pubblicato.

**Accordo del 19 dicembre 2002 tra Governo, Regioni e Province Autonome di Trento e Bolzano**, sulla semplificazione delle procedure per l’attivazione dei programmi di investimento in sanità, ivi comprese quelle riferite al Programma nazionale per la realizzazione di strutture dedicate alle cure palliative.

**In diversi decreti ministeriali del 25 settembre 2002 sono stati approvati i primi progetti presentati dalle Regioni e dalle Province Autonome.**

**Accordo tra il Governo, le Regioni e le Province autonome di Trento e Bolzano 13 marzo 2003, n 1665** sul documento recante “Indicatori per la verifica dei risultati ottenuti dalla rete di assistenza ai pazienti terminali e per la valutazione delle prestazioni erogate.” non pubblicato.

**PSN 2006-08, approvato con DPR 7 luglio 2006**, nei paragrafi:

3.9 “Il dolore e la sofferenza nei percorsi di cura”;

3.10 “La rete assistenziale per le cure palliative”.

**Decreto del 22 Febbraio 2007, n.43, GU n.81 del 6 aprile 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”



## Allegato L

### *Allocazione del personale nei vari C.D.C.*

	C.D.C.	Ric.Ord. T.I.	HOSPICE	DAY HOSPITAL		AMBULATORIO		Osped.Domiciliare		A.U.O.	
		G.M.	G.M.	G.M.	RHO	G.M.	RHO	G.M.	RHO	G.M.	RHO
			<b>730</b>	<b>221</b>	<b>257</b>	<b>348</b>	<b>615</b>	<b>183</b>	<b>729</b>		
	F.Z.	6,25%		6,25%	5,00%	6,25%	5,00%	6,25%	5,00%		
	MG. R.	2,00%	25,00%	25,00%		23,00%		25,00%			
	V. R.	12,00%		13,00%		45,00%		25,00%		5,00%	
	M.F.			3,00%		15,00%		77,00%		5,00%	
	D.G.			3,00%		15,00%		77,00%		5,00%	
	V.G.			3,00%		10,00%		82,00%		5,00%	
	F. L. P.			3,00%		10,00%		82,00%		5,00%	
	M. S.			3,00%		10,00%		82,00%		5,00%	
	G. M.			1,50%	1,50%	5,00%	5,00%	40,00%	40,00%	4,00%	3,00%
	P. F.					10,00%		90,00%			
	F.R.				23,00%		50,00%		20,50%		6,50%
	K.D.				2,50%		5,00%		85,50%		7,00%
	A.D.				2,50%		5,00%		85,50%		7,00%

*Segue*

Continua

	I. P.				2,50%		5,00%		85,50%		7,00%
		<b>R.O.T.I.</b>	<b>HOSPICE</b>	<b>DAY HOSPITAL</b>		<b>AMBULATORIO</b>		<b>Osped. Domiciliare</b>		<b>A.U.O.</b>	
	<b>C.D.C.</b>	G.M.	GM	G.M.	RHO	G.M.	RHO	G.M.	RHO	G.M.	RHO
	<b>I.P. Garbagnate</b>		<b>730</b>	<b>221</b>	<b>257</b>	<b>348</b>	<b>615</b>	<b>183</b>	<b>729</b>		
	R.M.		10,00%	15,00%	15,00%	15,00%	15,00%	15,00%	15,00%		
	A.C.		10,00%	18,00%		70,00%				2,00%	
	L.M.	6,50%		20,00%		60,50%				13,00%	
	L.R.	6,50%		20,00%		60,50%				13,00%	
	C.F.							100,00%			
	M.P.							100,00%			
	R.M.							100,00%			
	L.M.							100,00%			
	I.F.							100,00%			
	E.G.							100,00%			
	P.M.							100,00%			
	G. P.			20,00%		80,00%					
	T. P.							100,00%			
	F. P.			18,50%		79,00%				2,50%	

Segue

Continua

	L.R.							100,00%			
	<b>I.P. Rho</b>										
		A.C.				18,00%		82,00%			
	S.A.D.				1,50%		8,50%		90,00%		
	F.B.				1,50%		8,50%		90,00%		
	M. F.				1,50%		8,50%		90,00%		
	A. G.				1,50%		8,50%		90,00%		
	E. T.				1,50%		8,50%		90,00%		
	<b>C.D.C.</b>	<b>R.O.T.I.</b>	<b>HOSPICE</b>	<b>DAY HOSPITAL</b>		<b>AMBULATORIO</b>		<b>CURE PALLIATIVE</b>		<b>A.U.O.</b>	
		G.M.	GM	G.M.	RHO	G.M.	RHO	G.M.	RHO	G.M.	RHO
	<b>O.T.A./O.S.S.</b>		<b>730</b>	<b>221</b>	<b>257</b>	<b>348</b>	<b>615</b>	<b>183</b>	<b>729</b>		
	F.E.		10,00%	10,00%		20,00%		50,00%	10,00%		
	R. B.		10,00%	10,00%		20,00%		50,00%	10,00%		
	<b>T.D.R.</b>										
		F. B.							60,00%	40,00%	
	<b>Amministrativo</b>										
		M.M.	10,00%		20,00%		20,00%		50,00%		
	C.L.				20,00%		20,00%		60,00%		