



Regione del Veneto

Direzione Piani e Programmi Socio Sanitari
Osservatorio regionale
per le cure palliative e la lotta al dolore

Le cure palliative in Veneto
Stato di attuazione della DGR 2989/2000
Attività 2006

Agosto 2007

Indice

Premesse	pag. 3
Cure Palliative	pag. 4
Assistenza con cure palliative oncologiche	pag. 5
Personale occupato in cure palliative (escluso hospice)	pag. 11
Hospice	pag. 14
Nucleo di cure palliative (NCP)	pag. 16
Commenti	pag. 21
Ipotesi di sviluppo	pag. 22
Attività del NCP pediatriche presso il Dipartimento di Pediatria dell'A.O. Padova	pag. 23

Premesse

La Direzione Piani e Programmi Socio Sanitari ha promosso, nella primavera 2007, un'indagine per conoscere lo stato di attuazione della DGR2989/2000, affidandone la realizzazione all'Osservatorio regionale per le cure palliative e la lotta al dolore (Osservatorio CP e LD).

I dati conseguiti non hanno l'ambizione di essere esaustivi su tutte le dimensioni delle cure palliative nel Veneto, ma offrono la possibilità di valutare complessivamente l'impegno delle aziende, di individuare aree tematiche che meritano ulteriori approfondimenti e di porre alcune riflessioni operative.

Per permettere anche una visione particolare per ogni azienda, sono riportati i dati di dettaglio.

L'Azienda ULSS 10 dichiara di non poter fornire dati; ugualmente segnala che per la seconda metà del 2007 è previsto l'avvio di un programma specifico di cure palliative.

All'attività palliativa in area pediatrica, erogata su tutto il territorio regionale dal Dipartimento di Pediatria dell'Università e dell'A.O. di Padova, , è riservata una sezione a parte.

Ci scusiamo fin d'ora per possibili errori nella descrizione dei dati, pregando di volerli segnalare all'Osservatorio CP e LD. Grazie.

NB: nel questionario si fa riferimento alla definizione di rete di cure palliative come insieme delle modalità di erogazione delle cure palliative, secondo le tipologie possibili previste in DGR 2989/2000:

- **assistenza ambulatoriale (esclusivamente palliativa)**
- **assistenza domiciliare**
- **assistenza domiciliare specialistica (ADI-H)**
- **assistenza residenziale nei centri residenziali di cure palliative (genericamente hospice)**

Ringraziamenti

Si ringraziano tutti coloro che nelle Aziende ULSS hanno con cura raccolto i dati richiesti.

Un ringraziamento particolare a Massimo Melo per la preziosa collaborazione nell'organizzazione, l'analisi e il commento dei dati raccolti.

Un ringraziamento ai colleghi e amici del Registro Tumori del Veneto per i dati forniti e per la continua assistenza metodologica nella stesura finale del testo.

CURE PALLIATIVE

Numero dei malati assistiti nel 2006 (dati di 20 ULSS):

	Malati oncologici	Malati neurologici	Malati patologia cardiaca e/o respiratoria	Altri malati	Totali
In assistenza al 1/1/06	727	104	96	124	1.051
Nuovi assistiti del 2006	3.983	236	276	218	4.713
Totali	4.710	340	372	342	5764

In questa tabella sono riportati i dati relativi ai malati assistiti nel corso del 2006 che, per le condizioni d'inguaribilità avanzata o di fine vita, si sono giovati di cure palliative. Se il fabbisogno di cure palliative per i malati di cancro è definibile (v. DMS n. 43/07) ed è possibile approssimarne l'estensione a malati ancora in trattamento o in follow-up, servendosi di dati di prevalenza (v. commento dell'attività di cure palliative del 2005, presso il sito dell'Osservatorio), quello per altre patologie suscettibili di assistenza risulta più difficile.

CURE PALLIATIVE ONCOLOGICHE
Anno 2006

Numero dei malati deceduti nel 2006 e loro luogo di decesso (dati di 20 ULSS)

Classi d'età	Casa	Hospice	Ospedale	Altro	Totale
0 – 15 aa	I dati distribuiti per queste fasce di età, sono stati forniti solo da alcune Aziende; pertanto si è ritenuto più opportuno presentare solo i totali dichiarati da tutte le aziende.				3
16 – 50 aa					165
51 – 75 aa	678	392	537	18	1779*
> 76 aa	691	309	366	43	1512*
Totale	1.421*	721*	962*	63*	3.465*

41%

20,8%

27,7%

*NB: alcune aziende non hanno fornito i dati parziali: pertanto, i valori totali sono superiori ai quelli parziali.

Per poter valutare la capacità assistenziale degli attuali servizi di cure palliative, è opportuno riferirsi a quanto contenuto nel DMS 22 febbraio 2007, n.43, "Definizione degli standard relativi all'assistenza ai malati terminali in trattamento palliativo in attuazione dell'art.1, comma 169 della L. 30/12/2004, n311",

Il primo indicatore propone che il numero di assistiti per cure palliative sia pari al:

65% del numero di morti per cancro per anno

(assumendo che i malati oncologici siano la maggior parte di coloro che si giovano di cure palliative, o che queste almeno siano rivolte a loro)

Applicando il dato alla mortalità media in Veneto (dati del Registro Tumori del Veneto – RTV), che indica in 12.600 i morti per anno, dovremmo registrare circa 8.180-8.190 assistiti anno. Il numero di malati assistiti e deceduti nel 2007 è di 3.465, pari al 27,5% della mortalità..

La situazione però appare molto disomogenea azienda per azienda, come dimostra lo schema con la disaggregazione dell'atteso e dell'osservato, più oltre riportata.

Mortalità tumorale per azienda, assistenza attesa e osservata, copertura del fabbisogno atteso (dati di 20 Aziende ULSS)

Azienda ULSS	totale deceduti per neoplasia	N. atteso (65% dei morti) di utenti assistiti in regime di cure palliative	N. osservato di utenti deceduti ed assistiti in regime di cure palliative	% di assistiti sui deceduti (n.assistiti / n.deceduti)	% di copertura del fabbisogno atteso (n.osservato /n.atteso)
1	436	283	145	33,26	51,24
2	294	191	163	55,44	85,34
3	411	267	195	47,45	73,03
4	471	306	199	42,25	65,03
5	364	236	131	35,99	55,51
6	720	468	208	28,88	44,44
7	562	365	28*	4,98	7,67
8	542	352	212	40,22	61,93
9	978	635	311	31,80	48,98
10	573	372	n.d.	n.d.	n.d.
12	1.130	734	212	18,76	28,88
13	610	396	143	23,44	36,11
14	365	237	103	28,22	43,46
15	503	236	61	12,13	25,85
16	1.128	733	422	37,41	57,57
17	527	342	171	32,45	50,00
18	564	366	51	9,04	13,93
19	229	148	54	23,58	36,49
20	1.165	757	252	21,63	33,29
21	428	278	215	50,23	77,34
22	601	390	189	31,45	48,46
totale	12.599	8.182	3.465	27,50	42,34

Dati relativi ad un solo Distretto* **0,00 valori oltre la media regionale **0,00** valori sotto la media regionale

Va osservato che 8 ULSS (le sette sotto la media regionale e l'ULSS 10 che non offre cure palliative strutturate) presentano il 37,8% della mortalità oncologica stimata totale della regione, a fronte della quale coprono il 6,37% di assistenza ai malati oncologici deceduti (801 deceduti assistiti / 12.599 deceduti nel Veneto). La popolazione di quelle ULSS ha una minor accessibilità alle cure rispetto al resto della popolazione regionale, con una differenza nell'esigibilità dei diritti.

Interessante è la distribuzione dei luoghi di morte, dalla quale si ricava che una percentuale consistente di malati muore in ospedale (27,7%), mentre è ancora relativamente contenuta la percentuale di decesso al domicilio (41%). Va sottolineato il dato relativo all'hospice: appare come struttura, oltre che di cura, anche di decesso frequente (20,8%); tenuto conto che i posti letto sono ancora limitati e non uniformemente distribuiti, l'hospice sembra apparire come un luogo surrogante la possibilità del decesso a casa, e in maniera indiretta, delle stesse cure domiciliari.

Per riferirsi, seppur approssimativamente, al volume reale di assistenza in ogni momento, possiamo assumere che i dati di incidenza (vedi tabella sotto) coincidano con il numero di malati assistiti nell'anno, tenuto conto dei tempi medi di cura brevi (v.oltre), dichiarati dalla maggior parte delle aziende, collocati tra i 60 e i 75 gg.

Numero e distribuzione dei nuovi malati in assistenza nel 2006 (dati di 20 ULSS)

Classi d'età	Maschi	Femmine	Totale
0 – 15 aa	6	4	12*
16 – 50 aa	86	94	200*
51 – 75 aa	1.110	837	1.995*
> 76 aa	873	820	1.791*
Totale	2.075	1.755	3.998*

*NB: alcune aziende non hanno fornito i dati parziali: pertanto, i valori totali sono superiori ai quelli parziali.

È così possibile stimare il numero atteso e osservato di malati in linea in ogni momento: $n.malati (8190 \text{ e } 3998) \times n.gg \text{ medio} / 365gg / 4.500.000$ (popolazione del Veneto):

Numero medio di giorni di cura	Numero di malati osservati in linea	Prevalenza osservata presso la popolazione	Numero di malati atteso in linea	Prevalenza attesa presso la popolazione
90	985	2,1 per 10.000	2019	4,5 per 10.000
75	821	1,8 per 10.000	1682	3,7 per 10.000
60	657	1,5 per 10.000	1346	3 per 10.000
30	328	0,7 per 10.000	673	1,5 per 10.000

Più difficile è il commento del numero medio di ricoveri intercorrenti lungo tutto il tempo di cura. I dati sono relativamente confortanti per alcune ULSS che presentano tassi di ricovero relativamente contenuti; altre hanno ancora tassi elevati.

Tempo medio di cura, d'assistenza e ricoveri intercorrenti disaggregati per azienda (dati di 17 Aziende)

Aziende	Tempo medio di cura	Tempo medio di assistenza	Ricoveri intercorrenti
1	62,4	n.d.	n.d.
2	70,2	34,7	0,37
3	70	n.d.	0,05
4	57,3	20,8	1,6
5	140,3	54,2	n.d.
6	37	14	n.d.
7	61	31	0,56
8	58,8	41	0,26
9	n.d.	49,2	0,09
12*	72,91 59,3	27,53 55,1	0,28 0,29
13	67	23	n.d.
14	60,6	36	1,8
16	n.d.	63,4	2,9
17	40	13	7
19	74	38	1,7
21	59,9	27,1	0,6
22	62	n.d.	n.d.

Tempo medio di cura (si calcola sommando i giorni, per tutti i malati, trascorsi dalla presa in carico, o dal 1-1, fino al decesso, o al 31-12 / n.malati assistiti)

Tempo medio di assistenza (si calcola sommando i giorni in cui ci sia stato l'accesso di almeno un operatore a domicilio o passato in hospice, per tutti i malati, trascorsi dalla presa in carico, o dal 1-1, fino al decesso, o al 31-12 / n.malati assistiti)

Numero medio di ricoveri intercorrenti in ospedale (si calcola contando il n. di ricoveri in H tra la presa in carico, o al 1-1, e il decesso, o il 31-12/ n.malati assistiti)

**L'Azienda ULSS 12 dispone di due distinti servizi di cure palliative domiciliari, AVAPO-Mestre ed AVAPO-Venezia, che servono rispettivamente la terraferma veneziana e Venezia Centro storico ed isole. Nella cella, il dato a sinistra si riferisce ad AVAPO-Mestre, quello a destra ad AVAPO-Venezia.*

Tipologia assistenziale (dati di 18 ULSS):

Classi d'età	Solo ADP	Solo ADImed	Solo hospice	Solo ADI-H	Mista (ADP +ADImed + hospice)	Totale
0 – 15 aa	1	2	1	0	0	4
16 – 50 aa	19	66	14	10	36	145
51 – 75 aa	93	714	212	49	437	1.497
> 76 aa	166	614	127	55	377	1.347
Totale	279	1.396	354	114	850	2.993

9,3	46,6	11,8	3,8	28,4
------------	-------------	-------------	------------	-------------

Pur essendo diverso il numero di aziende che hanno fornito dati sulle modalità d'assistenza (18 contro 17) e quindi non sempre possibile un confronto tra quanto documentato per il 2005 e il 2006, alcuni aspetti risultano suggestivi:

- 1. l'assistenza domiciliare integrata (ADImed) è la forma prevalente di fornitura delle cure; va compresa, con buona approssimazione, anche l'ADI-H perché offerta da servizi ospedalieri, ma a vocazione e funzionamento domiciliari: in totale il 52,2% delle assistenze;*
- 2. rispetto ai dati dell'anno 2005, nel 2006 si è assistito ad una riduzione percentuale (52,2 vs 61,6) dell'assistenza a domicilio, compensata dal maggior ricorso a forme miste d'assistenza (28,4 vs 10) e una riduzione dell'assistenza erogata solo in hospice (11,8 vs 16,9). Questo fenomeno è probabilmente dato dall'ampliamento dei posti letto in hospice, che ha consentito una maggior flessibilità del sistema d'offerta dei servizi domiciliari nell'assistenza a malati complessi, anche a domicilio, a cui si associa una progressiva esperienza dei professionisti impegnati;*
- 3. confrontando il dato con quello del luogo di decesso dei malati, sembra persistere una certa difficoltà dei servizi domiciliari a gestire gli ultimi tempi di vita del malato, spingendo quest'ultimo, verso un'ospedalizzazione impropria.*

PERSONALE IMPEGNATO NELLE CURE PALLIATIVE
(escluso personale hospice)

(Dati di 18 Aziende)

Personale dipendente A.ULSS	Ore settimana (1)	Personale convenzionato o in regime libero professionale	Ore settimana (2)	Totale settimana (1) + (2)	N. operatori equivalente
Psicologo	73	Psicologo	198	271	7,1
Infermiere	2.429	Infermiere	950	3.379	93,8
Assistente S.	174	Assistente S.	36	210	5,8
Riabilitatore	6	Riabilitatore	28	34	0,9
Medico di Distretto	157	Medico di Distretto	0	157	4,1
Medico Palliativista	535	Medico Palliativista	515	1.050	27,6
O.S.S.	111	O.S.S.	356	467	12,9
Educatore	0	Educatore	0	0	0
Altri	70	Altri	27	97	2,7

Riferendosi alla totalità dei malati assistiti nel 2006 dalle 18 aziende di cui sono disponibili informazioni sul personale (non hanno dato informazioni le A.ULSS 15 e 16, per un totale di malati pari a 871), al netto di quelli oncologici assistiti solo in ADP (quindi seguiti dal solo MMG), i malati seguiti sotto altre forme sono stati 4751 (4893 – 142).

Dai dati forniti dalle aziende non è possibile stabilire se le ore indicate siano già secondo una distribuzione media per operatore di 42 settimane lavorative/anno, quindi al netto di ferie e altre assenze ordinarie, oppure effettivamente disponibili per tutte le 52 settimane lavorative/anno. Distinguendo tra tempi effettivi di assistenza domiciliare (pari a circa il 60% del totale; il 40% è consumato per spostamenti, formazione, riunioni, ecc. – dati del Dipartimento per la Fragilità dell'ASL di Lecco, 2006), è possibile approssimare il tempo medio di assistenza domiciliare per ogni malato, indipendentemente dalla durata della stessa, per le quattro figure professionali più impegnate:

Infermiere

N. settimane per anno lavorate	Ore totali per anno	Ore di impegno medio per ogni malato	60% del totale	Ore medie di assistenza domiciliare per malato
52	175593	36,9	105355	22,1
42	141825	29,8	85095	17,9

Medico palliativista

N. settimane per anno lavorate	Ore totali per anno	Ore di impegno medio per ogni malato	60% del totale	Ore medie di assistenza domiciliare per malato
52	54.600	11,5	32.760	6,9
42	44.100	9,3	26.460	5,5

O.S.S.

N. settimane per anno lavorate	Ore totali per anno	Ore di impegno medio per ogni malato	60% del totale	Ore medie di assistenza domiciliare per malato
52	24.284	5,1	14.570	3
42	19.614	4,1	11.769	2,4

Psicologo

N. settimane per anno lavorate	Ore totali per anno	Ore di impegno medio per ogni malato	60% del totale	Ore medie di assistenza domiciliare per malato
52	14.092	2,9	8.455	1,7
42	11.382	2,3	6.829	1,3

Possiamo valutare il tempo medio di assistenza parametrato al tempo medio di cura di 8 e 10 settimane (i valori sono approssimati al minuto).

Professionista	1	2	3	4	5
Infermiere	22,1 h = 1.326'	165'	23'	132'	18'
	17,9 h = 1.074'	134'	19'	107'	15'
Medico palliativista	7 h = 414'	51'	7'	41'	6'
	5,5 h = 330'	41'	6'	36'	5'
OSS	3 h = 180'	22'	3'	18'	3'
	2,5 h = 150'	18'	3'	14'	2'
Psicologo	1,7 h = 102'	12'	2'	9'	2'
	1,3 h = 78'	9'	2'	7'	1'

1. Tempo medio settimanale per 52 e 42 settimane di lavoro
2. Assistenza settimanale media per cure di 8 settimane
3. Tempo medio giornaliero per cure di 8 settimane
4. Assistenza media settimanale per cure di 10 settimane
5. Tempo medio giornaliero per cure di 10 settimane

HOSPICE

11 Aziende dispongono di un hospice per un totale di 115 letti autorizzati e 113 attivati.

	Azienda ULSS																					
	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	12	13	14	15	16	17	18	19	20	21	22	
Hospice a gestione pubblica																						
H. a gestione pubblica/privata																						
direzione hospice distrettuale																						
direzione sanitaria aziendale																						
reparto ospedaliero*																						
direzione a medico palliativista																						

*Oncologia
*Dipartimento di Riabilitazione e Lungodegenza
*Direzione U.O.C. cure palliative e terapia del dolore
*Radioterapia

Personale impegnato

Personale dipendente A.ULSS	Ore settimana(1)	Personale convenzionato o libero professionista	Ore settimana(2)	Totale settimana	N.operatori equivalenti
Psicologo	9	Psicologo	115,5	124,5	3,2
Infermiere	628	Infermiere	2.146	2.774	77
Assistente S.	12	Assistente S.	21	33	0,9
Riabilitatore	8	Riabilitatore	47	55	1,5
Medico di Distretto	29	Medico di Distretto	18	47	1,3
Medico Palliativista	219	Medico Palliativista	189	408	10,7
O.S.S.	516	O.S.S.	1.866	2.382	66,1
Educatore	18	Educatore	0	18	0,5
Altri	221	Altri	182,5	403,5	11,2

Attività

(1) Se un paziente ha ricevuto più ricoveri nell'anno, viene contato una sola volta. I pazienti ricoverati nel 2005, che risultano ancora in carico nel 2006, sono contati come ricoverati dal 1/1/2006; i pazienti ricoverati nel 2006 e ancora presenti nel 2007 sono considerati ricoverati fino al 31/12/2006

(2) Somma dei giorni di ricovero di tutti i pazienti in carico dall'1/1/2006 al 31/12/2006. Per i pazienti ricoverati nel 2005, che risultano ancora in carico nel 2006, sono considerati solo i giorni di ricovero dal 1/1/2006; per i pazienti ricoverati nel 2006 e ancora presenti nel 2007 sono considerati solo i giorni di ricovero fino al 31/12/2006

(3) Si calcola col rapporto fra il numero di giorni di ricovero erogati dall'1/1/2006 al 31/12/2006 / numero dei pazienti assistiti

AZ. ULSS	N. ricoverati (1)	N. giorni di ricovero (2)	T. medio occupazione p.l. (3)	N. ricoveri con 1-14 gg di degenza	N. ricoveri con 15-30 gg di degenza	N. ricoveri con 31-45 gg di degenza	N. ricoveri con > 45 gg di degenza
1	100	2.581	25,8	35	35	19	11
2	27	465	17,2	19	6	4	0
3	88	2.491	28,3	41	25	14	14
4	27	715	26,5	6	9	13	0
9	176	3.763	20,0	105	42	13	28
12	61	2.116	33,0	nd	nd	nd	nd
15	58	1.436	24,8	26	15	8	9
16	132	3.858	29,2	66	35	21	15
17	94	2.481,6	26,4	25	31	27	11
18	55	1.527	28,0	26	17	7	5
20	148	3.265	19,7*+27,7**	77	34	22	15
TOT.	966	24.698,6	25,6	426	249	148	108

*Dati relativi all'Hospice di Cologna Veneta **Dati relativi all'Hospice di Marzana

NB: il numero dei ricoveri documentati supera il numero dei pazienti perché alcuni pazienti hanno ricevuto più di un ricovero per anno.

NUCLEI DI CURE PALLIATIVE (NCP)

Questa sezione desidera documentare l'esistenza di équipes strutturate (Nuclei di cure palliative) che si dedicano alle cure palliative.

La DGR 2989/2000 configura il *Nucleo di cure palliative* nel seguente modo:

“... individuati, tra il personale sanitario e sociale, operatori maggiormente dedicati alle Cure Palliative, si compone, con il personale specialistico (*medico di cure palliative e psicologo*), un Nucleo specifico per le Cure Palliative per ogni UOD, che opera secondo i criteri e le modalità d'équipe. Quindi il Nucleo per le Cure Palliative è formato dal medico di medicina generale, il medico esperto in cure palliative, lo psicologo, l'infermiere, l'assistente sociale, il medico di sanità pubblica”

AZ. ULSS	N. dei NCP attivati
1	1
2	1
3	1
4	2
5	1
6	1
7	1
8	2
9	1
13	1
16	1
19	1
20	4
21	1
22	3

Funzioni del NCP

AZ. ULSS	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
1	SI	NO	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	NO
2	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	NO
3	SI	SI	SI	NO	SI	SI	SI	SI	SI	SI
4	SI	SI	SI	NO	SI	SI	NO	NO	NO	NO
5	SI	SI	SI	NO	SI	SI	SI	SI	NO	NO
6	SI	SI	SI	NO	SI	SI	SI	SI	SI	NO
7	SI	SI	SI	NO	SI	SI	SI	SI	SI	NO
8	SI	SI	SI	NO	SI	SI	SI	SI	NO	NO
9	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	NO	NO
13	SI	SI	SI	NO	SI	SI	SI	SI	NO	NO
16	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	NO
19	SI	SI	SI	NO	SI	SI	NO	NO	NO	NO
20	SI	SI	SI	NO	SI	SI	NO	NO	NO	NO
21	SI	SI	SI	NO	NO	SI	SI	SI	NO	NO
22	SI	SI	SI	NO	SI	SI	SI	SI	NO	NO

1. pianificazione assistenziale
2. valutazione d'esito delle cure
3. gestione delle cure domiciliari specifiche
4. gestione dell'hospice
5. rapporti con altre strutture
6. rapporti con il MMG
7. sostegno psicologico al malato
8. sostegno psicologico alla famiglia
9. sostegno del volontariato specifico
10. altro

La maggior parte dei NCP è impegnato nella pianificazione, valutazione e gestione delle cure palliative; solo 4 nuclei gestiscono l'hospice; la maggior parte degli hospices non ha gestione secondo le indicazioni della DGR 2989/00: sarà cura di un successivo approfondimento definirne le ragioni e gli eventuali vantaggi organizzativi. Importanti i rapporti con le altre strutture e il MMG secondo quanto previsto dalla DGR2989/00, come positivo il sostegno psicologico a malati e famiglie, sebbene con una disponibilità oraria veramente modeste.

Riunione d'équipe

AZ. ULSS	1	2	3	4	5	6	7	8	9
1	SI	NO	NO	NO	SI	NO	SI	SI	NO
2	SI	NO	NO	NO	SI	SI	SI	SI	NO
3	NO	SI	NO	NO	SI	SI	SI	SI	NO
4	NO	NO	NO	SI	NO	NO	SI	NO	SI
5	SI	NO	NO	NO	SI	SI	SI	NO	NO
6	SI	NO	NO	NO	SI	SI	SI	NO	NO
7	SI	NO	NO	NO	SI	SI	SI	SI	NO
8	SI	NO	NO	NO	SI	SI	SI	SI	NO
9	SI	NO	NO	NO	SI	SI	SI	SI	NO
13	NO	SI	NO	NO	SI	SI	SI	SI	NO
16	NO	SI	NO	NO	SI	SI	SI	SI	NO
19	NO	NO	NO	SI	SI	SI	SI	SI	NO
20	NO	NO	SI	NO	NO	NO	SI	SI	NO
21	SI	NO	NO	NO	SI	SI	NO	SI	NO
22	SI	NO	NO	NO	SI	SI	SI	NO	NO

1. Frequenza settimanale
2. Frequenza quindicinale
3. Frequenza mensile
4. Altra frequenza
5. Funzione di pianificazione
6. Funzione di verifica
7. Funzione di organizzazione
8. Funzione di sostegno degli operatori
9. Altra funzione

Supervisione

AZ. ULSS	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14
1	n.d.	n.d.	n.d.	n.d.	n.d.	n.d.	n.d.	n.d.	n.d.	n.d.	n.d.	n.d.	n.d.	n.d.
2	SI	NO	NO	NO	BISOGNO (al)	SI	PSICOLOGO	NO	NO	NO	NO	SI	NO	NO
3	SI	NO	NO	SI	NO	SI	PSICO+C.SALA	NO	NO	SI	SI	SI	SI	NO
4	NO	NO	NO	NO	NO	NO	NO	NO	NO	NO	NO	NO	NO	NO
5	NO	NO	NO	NO	NO	NO	NO	NO	NO	NO	NO	NO	NO	NO
6	SI	NO	NO	NO	NO	NO	NO	NO	NO	NO	NO	NO	NO	NO
7	SI	NO	NO	NO	BIMESTRALE	NO	NO	SI	PSICOLOGO	SI	NO	SI	SI	NO
8	SI	NO	NO	SI	NO	SI	RESP. SERVIC.	NO	NO	SI	SI	SI	SI	SI
9	SI	NO	NO	SI	NO	SI	n.d.	NO	NO	NO	NO	NO	NO	NO
13	NO	NO	NO	NO	NO	NO	NO	NO	NO	NO	NO	NO	NO	NO
16	SI	NO	NO	NO	SI	NO	NO	SI	PSICOLOGO	SI	NO	SI	NO	NO
19	SI	NO	NO	NO	TRIMES	SI	M.PALLIATIVIS.	NO	NO	SI	SI	SI	NO	DIMISS. PROTE.
20	SI	NO	NO	NO	BI-TRIM	n.d.	n.d.	SI	SI	NO	NO	SI	SI	NO
21	SI	NO	SI	NO	NO	SI	MEDICI	NO	NO	n.d.	n.d.	n.d.	n.d.	n.d.
22	SI	NO	SI	SI	SI	SI	PSICOLOGO	SI	PSICOLOGO	SI	NO	SI	SI	NO

1. supervisione del personale
2. cadenza settimanale
3. cadenza quindicinale
4. cadenza mensile
5. cadenza altro
6. interna al servizio
7. da parte di chi

8. esterna al servizio
9. da parte di chi
10. per discussione casi
11. per organizzazione del servizio
12. per sostegno operatori
13. per approfondimento etico
14. altro

COMMENTI

1. Come evidente, la maggior parte dei malati assistiti con cure palliative è affetta da una patologia neoplastica; ma l'approccio palliativo viene offerto anche per altre patologie. Ugualmente, le dimensioni stimabili e quelle semplicemente intuibili, indicano che l'approccio palliativo rappresenta la modalità assistenziale più adeguata per larga parte delle cure domiciliari;
2. riferendosi alla popolazione minima assistibile per anno di 8190 malati, come indicato dallo standard nazionale, la popolazione assistita è ancora una parte modesta (27,5%) e con tempi di cura che producono una prevalenza reale approssimativamente pari a 1/2 di quella attesa: questi fenomeni indicano condizioni di disparità assistenziale nella popolazione veneta tra coloro che possono accedere ai servizi e coloro che ne risultano privi. La ragione fondamentale di queste condizioni è data dalla assoluta insufficienza delle risorse destinate alle cure palliative. Le ricadute sono difficilmente documentabili in termini di sofferenza evitabile e di ricorso ad altri servizi meno appropriati, come quelli ospedalieri, sebbene, a tal proposito, si possa anticipare che da uno studio congiunto tra Osservatorio CP e LD e Registro Tumori del Veneto (di prossima pubblicazione) appare che una percentuale elevata (circa il 70%) dei malati oncologici deceduti conclude la propria esistenza in ospedale o riceve un ricovero negli ultimi 60 giorni di vita, quindi in un tempo di certa terminalità;
3. tenuto conto che i tempi di trasporto e per le altre attività di supporto a quelle specifiche domiciliari sono scarsamente comprimibili, sebbene necessari per una buona qualità di cure stesse, ciò che appare subito evidente è che il tempo effettivo di cura al domicilio è estremamente esiguo per tutte le professioni. Viene confermato che con le attuali disponibilità di personale è piuttosto difficile espandere l'offerta assistenziale, se non a scapito della qualità del servizio e comunque con gradi di saturabilità dell'accessibilità alle cure rapidamente conseguiti. È possibile che il medico palliativista e lo psicologo, essendo abitualmente meno impegnati al domicilio, possano recuperare tempo su quello dedicato ai trasporti, ma non in misura tale da espandere significativamente l'offerta assistenziale. È necessario quindi allargare le disponibilità di personale;
4. la maggior parte dei ricoveri in hospice non supera i trenta giorni, secondo quanto raccomandato dagli standard nazionali; non è possibile stabilire, con questa modalità di organizzazione dei dati, definire quanti ricoveri abbiano avuto meno di sette giorni di durata. Ugualmente, la rete hospice, sebbene ancora in via di completamento, offre buone condizioni di cura.

IPOTESI DI SVILUPPO

Gli standard nazionali richiedono, in un triennio, il conseguimento della soglia minima d'assistenza, secondo un programma strutturato di cure palliative, per il 65% dei malati di cancro deceduti. L'obiettivo è ambizioso e richiede la disponibilità di nuovo personale destinabile alle cure palliative. Un'area di grande recupero di risorse è quella della riduzione dei ricoveri inappropriati ospedalieri per malati a fine vita, oggi elevati proprio per l'insufficienza dei servizi e della loro modesta attitudine a sostenere cure negli ultimi giorni di vita, quando la complessità dell'impegno richiede maggior assiduità e competenza.

A tal proposito, aspetto necessario è l'istituzione dei NCP là dove non esistenti e possibilmente la loro strutturazione a copertura di aree pari a quelle di singoli distretti, come indicato in DGR 2989/00; questo aspetto non è solo legato a ragioni di tradizione lavorativa verso la domiciliarità delle cure distrettuali, ma al dimensionamento della popolazione assistibile: per un distretto di 100.000 abitanti, in ogni momento, per assistenze medie di 10 – 12 settimane, sono presenti 50 malati terminali oncologici, ai quali andrebbero aggiunti i malati affetti da altre patologie.

Va inoltre valorizzato il ruolo del MMG, implicandolo maggiormente nei processi decisionali dell'équipe (NCP); l'espansione di forme associative della medicina generale, favoriranno anche relazioni più assidue con gli stessi medici di famiglia, favorendo la maturazione di competenze più specifiche in alcuni tra loro che possono essere i più continui collaboratori del NCP.

Per favorire i processi di riconversione delle forme assistenziali (da ospedaliere a territoriali) sono necessari:

- un investimento di star-up che consenta di innalzare le risorse dei servizi domiciliari, avviando una maggior capacità di accoglienza e gestione dei malati al domicilio, a cui far seguito uno spostamento di risorse dall'ospedale al territorio man mano che il volume di ricoveri inappropriati viene ridotto;
- l'istituzione di percorsi formativi stabili per la formazione di base del personale di nuovo impiego nelle cure palliative e per la formazione permanente per il personale già impegnato, allo scopo d'innalzare le capacità tecniche e relazionali di gestione dei malati fino ai momenti di maggior difficoltà. La formazione va intesa interdisciplinare per riprodurre le condizioni di lavoro che si sviluppano nella pratica d'équipe: in questo senso la presenza e il contributo della medicina generale sono essenziali.

Nucleo cure palliative pediatriche
presso il Dipartimento di pediatria dell'A.O. di Padova
Attività anno 2006

CURE PALLIATIVE

	Malati oncologici	Malati neurologici	Malati patologia cardiaca e/o respiratoria	Altri malati	Totali
In assistenza al 1/1/06	4	23	12	11	50
Nuovi assistiti del 2006	6	12	3	3	24
Totali	10	35	15	14	74

CURE PALLIATIVE ONCOLOGICHE

Fasce d'età	Casa	Hospice	Ospedale	Altro	Totale
0 – 15 aa	3				3
16 – 50 aa	3				3
51 – 75 aa					
> 76 aa					
Totale	6				6

Numero e distribuzione dei nuovi malati

Fasce d'età	Maschi	Femmine	Totale
0 – 15 aa	2	2	4
16 – 50 aa		2	2
51 – 75 aa			
> 76 aa			
Totale	2	4	6

Tempo medio di assistenza: 136 gg

Tempo medio di ricoveri intercorrenti in ospedale: 17,3 gg

Tipologia assistenziale per i deceduti assistiti con cure palliative nel 2006

Fasce d'età	Solo ADP	Solo ADImed	Solo hospice	Solo ADI-H	Mista (ADP e/o ADImed e/o ADI-H e/o hospice)	Totale
0 – 15 aa					6	6
16 – 50 aa					4	4
51 – 75 aa						
> 76 aa						
Totale					10	10

NOTE: va intesa come mista l'assistenza svolta tra ULSS e Centro regionale di Cure Palliative (preso il Dipartimento di Pediatria)

PERSONALE IMPEGNATO NELLE CURE PALLIATIVE DOMICILIARI E IN HOSPICE PEDIATRICO

Personale dipendente A.ULSS	Ore settimana (1)	Personale convenzionato o in regime libero professionale	Ore settimana (2)	Totale settimana (1) + (2)
Psicologo		Psicologo volontario	3	3
Infermiere	36	Infermiere		36
Assistente S.		Assistente S.		
Riabilitatore		Riabilitatore		
Medico di Distretto		Medico di Distretto		
Medico Palliativista	36	Medico Palliativista		36
O.S.S.		O.S.S.		
Educatore		Educatore		
Altri		Osteopatia volontario	3	3

NB: l'attività di hospice è concentrata nel solo 2007

NUCLEI DI CURE PALLIATIVE

Il Nucleo di Cure Palliative (NCP) pediatriche funge da Centro di Riferimento Regionale.

Il NCP svolge i seguenti compiti:

- pianificazione assistenziale
- valutazione d'esito delle cure
- gestione delle cure domicil. specifiche
- gestione dell'hospice
- rapporti con altre strutture
- rapporti con il MMG

sostegno psicologico al malato (con attività volontaria dello psicologo)
sostegno psicologico alla famiglia (con attività volontaria dello psicologo)
sostegno del volontariato specifico
formazione ad operatori sociali, sanitari e della scuola

È prevista una riunione d'équipe periodica settimanale, con finalità di:

pianificazione assistenziale
verifica d'esito
organizzazione del servizio
sostegno operatori

Non è prevista una supervisione del personale (sebbene ritenuta estremamente necessaria)