



REGIONE DEL VENETO

giunta regionale

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

Agosto 2006

Indice

Premesse	pag. 3
Rete aziendale di cure palliative	pag. 4
Assistenza con cure palliative, anno 2005	pag. 6
Nuclei di cure palliative (NCP)	pag. 13
Funzionamento del NCP	pag. 15
Rapporti ospedale – rete di cure palliative	pag. 23
Ruolo e compiti del MMG	pag. 25
Hospice	pag. 27
Volontariato	pag. 29
Sistema Informativo	pag. 30
Formazione	pag. 31
Commento	pag. 33
Cure palliative pediatriche	pag. 37

Premesse

La Direzione Piani e Programmi Socio Sanitari ha promosso, nella primavera 2006, 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).

Di seguito sono indicati i dati complessivi ricavati da questionari compilati dalle Aziende ULSS, organizzati per aree tematiche e appaiati alle domande di riferimento.

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, rintracciabili secondo un codice di riconoscimento inoltrato alla Direzione Generale di ogni azienda.

Non risultano dati provenienti da due aziende. I dati di una azienda sono riferiti solo all'attività dell'hospice; i dati di un'altra azienda sono riferiti all'attività di un solo distretto.

All'attività palliativa in area pediatrica del Dipartimento di Pediatria dell'Università e dell'A.O. di Padova è riservata una sezione a parte.

In corsivo sono proposte specifiche note, nonché un commento finale.

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

Ringraziamenti

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

Si ringraziano Marilisa Celato e Massimo Melo per la preziosa collaborazione per l'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.

RETE AZIENDALE DI CURE PALLIATIVE

Le cure palliative (CP) sono garantite alla popolazione con

Servizi solo pubblici	15 aziende
Servizi misto pubblico/privato	6
Servizi solo privati in appalto	0

5 aziende hanno rapporti con istituzioni no profit, 1 con servizi for profit.

L'Azienda ha un piano specifico per la costituzione della rete di cure palliative?

SI	15 aziende
NO	6

È stato costituito con delibera?

SI	9 aziende
NO	6

Se NO in quale documento è rintracciabile

In due casi in documenti di programmazione dell'ADI

Azienda	modalità di costituzione rete cure palliative	
	Piano	dDlibera
T	Si	No
B	Si	Si
A	Si	Si
R	Si	No
E	Si	No
N	Si	Si
V	No	No
C	Si	Si
L	No	No
O	Si	Si
W	Si	Si
G	Si	No
U	No	No
F	No	No
P	Si	No
H	Si	No
Y	Si	Si
Z	No	No
Q	No	No
D	Si	Si
S	Si	Si

ASSISTENZA CON CURE PALLIATIVE, anno 2005

NB: i dati nelle tabelle contraddistinti con un asterisco indicano che i totali non corrispondono alla somma dei dati espressi in senso verticale o orizzontale, perché alcune aziende hanno fornito solo dati totali o parziali, e non disaggregati secondo quanto richiesto dal questionario

Numero dei malati deceduti nel 2005 e loro luogo di decesso (*dati di 19 ULSS*):

Classi d'età	Casa	Hospice	Ospedale	Altro	Totale
0 – 15 aa	1	0	1	0	2
16 – 50 aa	22	8	47	0	77
51 – 75 aa	310	107	171	2	588
> 76 aa	329	89	175	6	598
Totale	1.139*	416*	647*	26*	2.513*

Per poter valutare la capacità assistenziale degli attuali servizi di cure palliative, è opportuno riferirsi a quanto contenuto nella proposta di regolamento ministeriale del 2006 recante la “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”, già approvata in Conferenza Stato - Regioni.

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 almeno siano rivolte a loro)

Applicando il dato alle stime di mortalità media in Veneto (dati del Registro Tumori del Veneto – RTV), che indicano in circa 12600 i morti per anno, dovremmo registrare circa 8180-8190 assistiti anno. Il numero di malati assistiti e deceduti nel 2005 è di 2513, pari a circa 19,9% della mortalità. I dati di attività sono integrati da stime di prevalenza (v.oltre), tentando quindi di approssimare maggiormente l’andamento reale dell’assistenza.

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

**Mortalità tumorale disaggregata per azienda, assistenza attesa, assistenza osservata
e grado di copertura del fabbisogno atteso**

azienda	totale deceduti per neoplasia	N. atteso (65% dei morti) di utenti assistiti in regime di cure palliative	N. osservato di utenti assistiti in regime di cure palliative	% di assistiti sui deceduti (n.assistiti / n.deceduti)	% di copertura del fabbisogno atteso (n.osservato / n.atteso)
T	720	468	70	9,7	14,9
B	562	365	18	3,2	4,9
A	573	372	non disponibile		
R	1165	757	105*	9	13,8
E	436	283	183	41,9	64,6
N	411	267	152	36,9	56,9
V	365	237	173	47,3	72,9
C	527	342	211	40	61,6
L	471	306	108	22,9	35,2
O	1128	733	177	15,6	24,1
W	542	352	123	22,6	34,9
G	601	390	76	12,6	19,4
U	1130	734	238	21	32,4
F	978	635	306	31,2	48,1
P	428	278	69	16,1	24,8
H	229	148	9	3,9	6
Y	364	236	95	26	40,2
Z	564	366	non disponibile		
Q	503	326	145	28,8	44,4
D	610	396	124	20,3	31,3
S	294	191	131	44,5	68,5
totale	12599	8182	2513	19,9	29,6

Interessante è la distribuzione dei luoghi di morte, dalla quale si ricava che una percentuale consistente di malati muore in ospedale (26,7%), mentre è ancora relativamente contenuta la percentuale di decesso al domicilio (46,9%). Va sottolineato il dato relativo all'hospice: appare come struttura, oltre che di cura, anche di decesso frequente (17,1%); tenuto conto che i posti letto sono ancora limitati e non uniformemente distribuiti, l'hospice potrebbe apparire come un luogo surrogante la possibilità del decesso a casa, e in maniera indiretta, delle stesse cure domiciliari.

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

Numero giorni medi di cura	Numero atteso di malati in linea	Prevalenza attesa presso la popolazione
120	2692	6 per 10.000
90	2019	4,5 per 10.000
60	1346	3 per 10.000
30	673	1,5 per 10.000

Per riferirsi, seppur approssimativamente, al volume reale di assistenza in ogni momento, possiamo assumere che i dati di incidenza 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 30 e i 60 gg.

Numero e distribuzione dei nuovi malati in assistenza nel 2005 (dati di 20 ULSS)

Classi d'età	Maschi	Femmine	Totale
0 – 15 aa	2	1	3
16 – 50 aa	62	75	137
51 – 75 aa	796	602	1.398
> 76 aa	569	577	1.146
Totale	1.524*	1.335*	2.859*

Tempo medio di cura, d'assistenza e ricoveri intercorrenti disaggregati per azienda (dati di 15 aziende)

Aziende	Tempo medio di cura	Tempo medio di assistenza	Ricoveri intercorrenti
T	59	18	Non disponibile
B	34	34	0,47
E	65,6	Non disponibile	0,25
V	57	37	2,5
C	41	10	Non disponibile
W	20,17	18,22	0,21
G	42	Non disponibile	Non disponibile
U	76	36,7	0,35
S	75	37	0,52
L	50	42	1,37
Y	128,4	25,76	Non disponibile
F	39,69	26,4	0,07
D	53,5	45	2
Z	31,5	Non disponibile	Non disponibile
P	42	26	1,14

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)

In base ai dati reali di incidenza dichiarati dalle aziende, le prevalenze stimate sono:

Numero giorni medi di cura	Numero di malati in linea	Prevalenza presso la popolazione
60	470	1 per 10.000
30	235	0,5 per 10.000

Se ci riferiamo alla popolazione assistibile per anno di 8190 malati, come indicato dallo standard, con gli attuali tempi di cura, la prevalenza reale è quindi approssimativamente pari ad un terzo di quella attesa

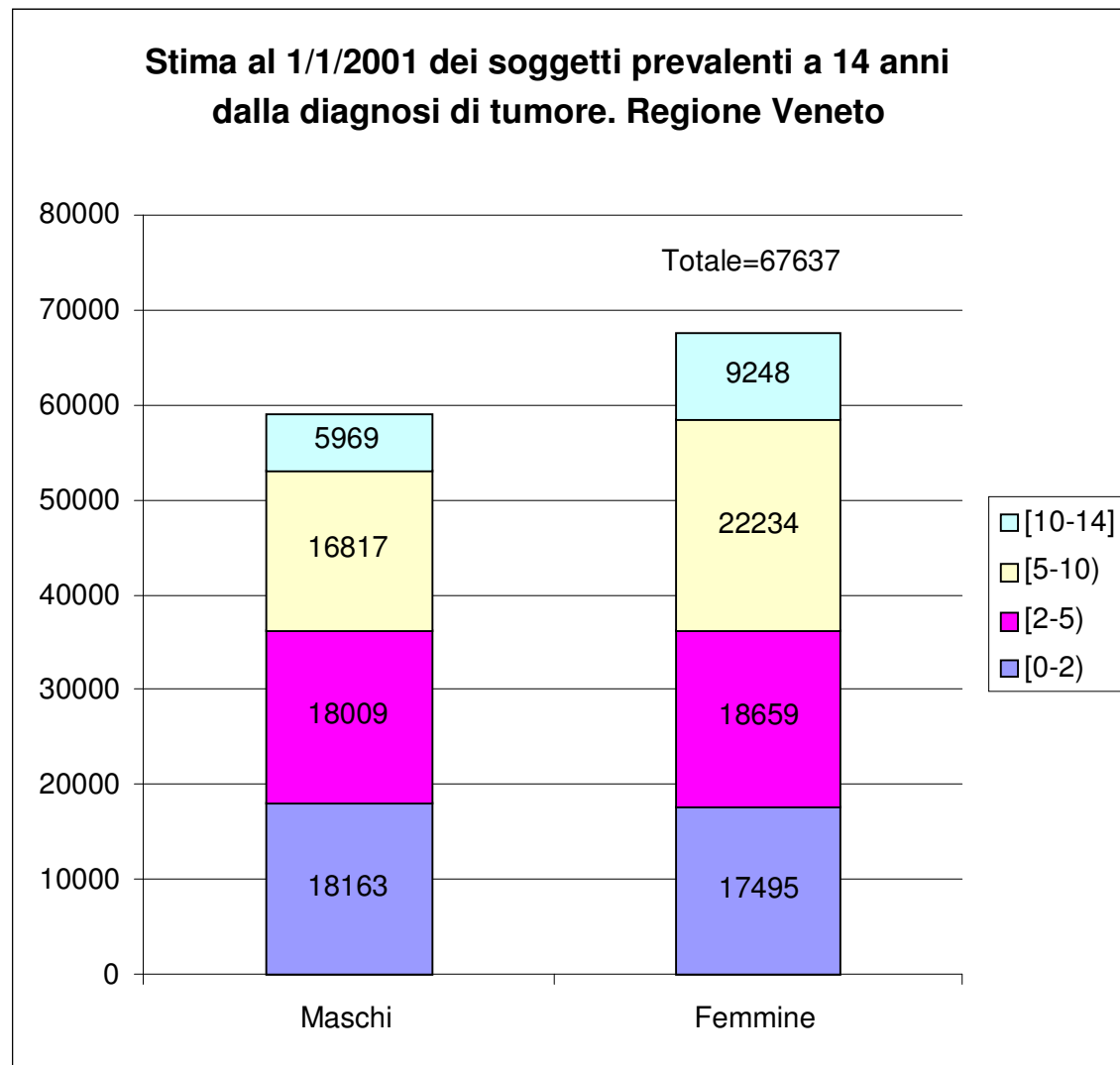
Più difficile è la valutazione del numero medio di ricoveri intercorrenti lungo tutto il tempo di cura. Ciò che appare, comunque, è un ricorso ancora frequente all'ospedalizzazione, anche in aziende in cui l'intensità di cura è elevata (v. tempo medio di assistenza), fino

agli estremi di ricoveri medi pari a 2 e 2,5. Il dato sui ricoveri andrà quindi approfondito, anche con rilevazioni locali, per comprendere quanto sia dipendente dalle caratteristiche del sistema d'offerta palliativa e quanto da altri fattori.

Cure palliative: non solo per i malati terminali

**Copertura 45%
della popolazione veneta
(dati RTV)**

periodo		
[0-2)	in trattamento	
[2-5)	recidive, metastasi	
[5-10)	possibili guariti	
[10 e oltre	guariti	



Le cure palliative non sono esclusivamente destinate ai malati terminali, ma possono utilmente essere offerte anche a persone in trattamento o con recidive recenti (OMS, Palliative Cancer Care, 1989). Pertanto, può essere utile rintracciare, tra i casi prevalenti di tumore, coloro che ragionevolmente potrebbero giovare di cure palliative. Il diagramma più sopra riportato (stima del RTV) descrive la distribuzione dei casi oncologici prevalenti, aggregati per il tempo intercorrente dalla diagnosi clinica di tumore, espresso in anni. Coloro che si collocano nella prima fascia (0-2 anni) e nella seconda fascia (2-5 anni) possono largamente presentare sofferenza fisica e psicologica legata alla condizione di malattia attiva: per loro, oltre all'accessibilità alle terapie, sono spesso utili cure palliative per supportare una buona qualità di vita. Questa estensione dell'indicazione delle cure palliative (il riferimento è maggiore per la patologia oncologica, ma le riflessioni possono essere allargate a tutte le condizioni di cronicità grave), pone tre questioni:

- 1) una reale disponibilità di risorse e di competenza per la palliazione, tenuto conto che il mancato trattamento della sofferenza è inaccettabile sul piano umano ed etico;*
- 2) un trattamento non competente provoca inappropriata nell'uso del sistema d'offerta, con ricadute sull'efficacia delle cure, nonché sull'efficiente uso delle risorse (per es. con ricoveri impropri o trattamenti antalgici non adeguati);*
- 3) stante l'estensione della popolazione suscettibile di palliazione, l'approccio palliativo deve risultare estesamente conosciuto e praticato, ponendo la necessità di investire massicciamente sulla formazione del personale.*

Tipologia assistenziale (dati di 16 ULSS):

Classi d'età	Solo ADP	Solo ADImed	Solo hospice	Solo ADI-H	Mista (ADP +ADImed + hospice)	Totale
0 – 15 aa		2		1		3
16 – 50 aa	8	64	11	17	3	103
51 – 75 aa	109	485	185	134	24	1038
> 76 aa	116	474	127	124	16	849
Totale	233	1.281*	463*	489*	275*	2.741*

L'assistenza domiciliare (ADP, 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.

Confrontando però il dato con quello del luogo di decesso dei malati, sembra manifestarsi una certa difficoltà dei servizi domiciliari a gestire gli ultimi tempi di vita del malato, spingendo quest'ultimo, verso un'ospedalizzazione impropria. Questo fenomeno può essere spiegato anche con i tempi medi brevi di cura dichiarati dalla maggior parte delle aziende (<60 gg.), che non consentono di preparare adeguatamente le famiglie a far fronte al decesso e alle sue modalità più drammatiche (emorragia, dispnea). A questo si aggiunga probabilmente l'inadeguatezza dei servizi territoriali nella gestione di pazienti critici in prossimità della morte, spingendo ad ricorso comprensibile (sebbene non giustificabile) all'ospedalizzazione.

Elevato il ricorso all'hospice come forma unica di assistenza, prefigurando la struttura come una modalità sostitutiva e non integrativa nel percorso di cura. Il ricorso al solo hospice si pone infatti solo per malati senza famiglia o con un nucleo familiare esplicitamente inadeguato alla cura continua.

Modesto il numero di coloro che hanno ricevuto un'assistenza mista. Sebbene questo si giustifichi con una non uniforme distribuzione degli hospice, ugualmente il dato deve essere approfondito per comprendere quali motivi spingono ad un modesto ricorso a più forme di assistenza integrate fra loro, modulando così le cure sulla variazione dei problemi e delle condizioni cliniche del malato.

NUCLEI DI CURE PALLIATIVE

Sono stati costituiti i Nuclei di Cure Palliative (NCP)?

SI	13 aziende
NO	8

Sono stati costituiti con delibera specifica?

SI	11 aziende
NO	2

Se NO, sono costituiti con altro atto o documento (piano aziendale per le cure palliative, organizzazione dell'ADI, ...)?

SI In due casi sono definiti all'interno del protocollo per l'ADI

Come sono stati costituiti e quanti:

Distrettuali	4 aziende
Sovradistrettuali	4
Aziendali	5

Se non sono stati costituiti i NCP, come vengono garantite le cure palliative (sono possibili più risposte)?

Come servizio distrettuale specifico	0 aziende
Come parte dell'ADI distrettuale	8
Come servizio ospedaliero	4

Azienda ULSS- Azienda Ospedaliera	Tipologia dei servizi erogatori delle cure palliative			
	NCP	Organizzazione dei NCP	ADI distrettuale	Servizio ospedaliero
T	Si	Distrettuale		
B	Si	Distrettuale		
A	No		Si	
R	No		Si	
E	Si	Aziendale		
N	Si	Sovradistrettuale		
V	No		Si	
C	No		Si	Si
L	No		Si	Si
O	Si	Sovradistrettuale		
W	No		Si	
G	Si	Distrettuale		
U	Si	Aziendale		
F	Si	Sovradistrettuale		
P	Si	Distrettuale		
H	Si	Aziendale		
Y	Si	Sovradistrettuale		
Z	No		Si	Si
Q	No		Si	Si
D	Si	Aziendale		
S	Si	Aziendale		

FUNZIONAMENTO DEL NCP O ALTRA MODALITA' DI ORGANIZZAZIONE DELLE CURE PALLIATIVE

Il NCP o altra modalità organizzativa svolgono compiti di (sono possibili più risposte):

pianificazione assistenziale	20 aziende
gestione delle cure domicil. specifiche	20
rapporti con il MMG	18
valutazione d'esito delle cure	17
rapporti con altre strutture	15
sostegno psicologico al malato	13
sostegno psicologico alla famiglia	12
gestione dell'hospice	9
sostegno del volontariato specifico	6

	Azienda ULSS																				
	T	B	A	R	E	N	V	C	L	O	W	G	U	F	P	H	Y	Z	Q	D	S
pianificazione assistenziale	■	■	■	■	■	■		■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■
gestione cure domiciliari specifiche	■	■	■	■	■	■		■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■
rapporti con il MMG	■	■	■	■	■	■		■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■
valutazione d'esito delle cure	■	■	■	■	■	■		■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■
rapporti con altre strutture	■	■	■	■	■	■		■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■
sostegno psicologico al malato	■	■	■	■	■	■		■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■
sostegno psicologico alla famiglia	■	■	■	■	■	■		■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■
gestione dell'hospice	■	■	■	■	■	■		■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■
sostegno del volontariato specifico	■	■	■	■	■	■		■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■

Con quale personale (ore sett. totali per profilo professionale per NCP o altra modalità organizzativa)?

	Ore settimanali totali	Numero operatori equivalenti totali
Psicologo	230	6,1
Infermiere	2.141	59,5
Assistente Sociale	95	2,6
Riabilitatore	16	0,4
Medico di Distretto	194	5,1
Medico Palliativista	1.006	26,5
O.S.S.	132	3,6
Altri	183	5,1

NB: sotto la voce "altri" sono compresi i volontari e gli educatori; i MMG impegnati come palliatori sono stati compresi sotto la voce "m. palliativista".

La seguente tabella mette in correlazione il personale in forza nelle cure palliative espresso in termini di operatore equivalente, distribuito per ogni tipologia professionale, con la popolazione veneta (4.500.000 abitanti circa).

rapporto personale sanitario/popolazione veneta		
professionista	n. personale equivalente disponibile	personale/popolazione veneta (espressa in n° operatori per 100.000 ab.)
medico palliativista	26,5	0,59
infermiere	59,5	1,32
psicologo	6,1	0,13
riabilitatore	0,4	0,008

OSS	3,6	0,08
medico di distretto	5,1	0,11
assistente sociale	2,6	0,057
altre figure	5,1	0,11

Nelle seguenti tabelle viene rapportato il personale equivalente che opera attualmente in Veneto nelle cure palliative con la prevalenza attesa dei pazienti calcolata (a 30-60-90-120 giorni), secondo lo standard previsto nella proposta di regolamento ministeriale del 2006, già approvata in Conferenza Stato – Regioni, qualora non venisse incrementato.

Prevalenza attesa con assistenza media di 30 giorni

tipologia del professionista	personale equivalente	rapporto su prevalenza attesa : 674 pazienti
medico palliativista	26,5	25,43
infermiere	59,5	11,33
psicologo	6,1	110,49
riabilitatore	0,4	1.685
OSS	3,6	187,22
medico di distretto	5,1	132,16
assistente sociale	2,6	259,23
altre figure	5,1	132,16

Prevalenza attesa con assistenza media di 60 giorni

tipologia del professionista	personale equivalente	rapporto su prevalenza attesa: 1346 pazienti
medico palliativista	26,5	50,79
infermiere	59,5	22,62
psicologo	6,1	220,65
riabilitatore	0,4	3.365
OSS	3,6	373,88
medico di distretto	5,1	263,92
assistente sociale	2,6	517,69
altre figure	5,1	263,92

Prevalenza attesa con assistenza media di 90 giorni

tipologia del professionista	personale equivalente	rapporto su prevalenza attesa: 2019 pazienti
medico palliativista	26,5	76,18
infermiere	59,5	33,93
psicologo	6,1	330,98
riabilitatore	0,4	5047,5
OSS	3,6	560,83
medico di distretto	5,1	395,88
assistente sociale	2,6	776,53
altre figure	5,1	395,88

Prevalenza attesa con assistenza media di 120 giorni

tipologia del professionista	personale equivalente	rapporto su prevalenza attesa: 2692 pazienti
medico palliativista	26,5	101,58
infermiere	59,5	45,24
psicologo	6,1	441,31
riabilitatore	0,4	6730
OSS	3,6	747,77
medico di distretto	5,1	527,84
assistente sociale	2,6	1035,38
altre figure	5,1	527,84

Dai dati presentati, emerge come le risorse attualmente impiegate risultino insufficientemente dimensionate alla popolazione da assistere.

Solo nella prima tabella sembrerebbe realizzarsi una ragionevole proporzione, ma solo per medici ed infermieri e per il tempo di cura osservato di 30 giorni, calcolata sulla prevalenza osservata.

Tale intervallo non offre un tempo sufficiente per poter predisporre un addestramento dei familiari all'assistenza continua del congiunto e per intraprendere con essi un percorso di accompagnamento del morente, nonché di accettazione e preparazione al prossimo lutto. In questo setting l'impegno assistenziale viene limitato a malati molto compromessi, impegnando i servizi a forme sostitutive e non integrative della famiglia: l'esito finale è una riduzione dell'accessibilità alle cure per la gran parte dei malati che potrebbero giovarsene.

Nelle proiezioni a 60, 90 e 120 giorni è facile osservare come i rapporti siano ulteriormente sproporzionati. In particolare, lo psicologo, con un tempo di cura di 60 giorni ed una prevalenza osservata di 470 pazienti, si troverebbe a gestire ben 77 casi con una grave compromissione della completezza delle cure: questa risorsa, infatti, è fondamentale per garantire un corretto intervento sui bisogni psicologici e relazionali del paziente e dei familiari, per il mantenimento della coesione della famiglia, nonché per la prevenzione del burn-out del caregiver e degli operatori.

È prevista una riunione di lavoro (o d'équipe) periodica?

SI	19 aziende
NO	2

Con quale cadenza?

settimanale	11 aziende
quindicinale	5
mensile	2
altro	2

(una ULSS: al bisogno; una ULSS: prima della scadenza per particolari motivi) (NB: quattro aziende hanno dato due modalità diverse di convocazione della riunione di équipe)

Con quali compiti (sono possibili più risposte)?

Pianificazione assistenziale	19 aziende
Organizzazione del servizio	16
Verifica d'esito	15
Sostegno operatori	13

		Azienda ULSS																				
		T	B	A	R	E	N	V	C	L	O	W	G	U	F	P	H	Y	Z	Q	D	S
cadenza	prevista riunione d'équipe																					
	mensile																					
	settimanale																					
	quindicinale																					
	solo su domanda																					
	ulteriori riunioni su richiesta																					
	pianificazione assistenziale																					
	organizzazione del servizio																					
	verifica d'esito																					
	sostegno agli operatori																					
compiti																						

La larga presenza di riunioni d'équipe testimonia per una particolare attenzione alla complessità dei problemi che debbono essere affrontati nel processo decisionale che prepara alla cura dei malati e dei loro familiari. Anche la cadenza con la quale vengono svolte le riunioni (prevalentemente settimanali e quindicinali) appare adeguata al decorso, spesso rapido, della malattia. Anche i compiti svolti sono coerenti con la complessità dell'assistenza.

E' prevista una supervisione del personale?

SI 15 aziende
NO 6

Se SI è effettuata con personale:

Interno al servizio 11 aziende

In particolare:

Figura professionale	Numero	ULSS
Psicologo	5	E-S-T-B-G
Caposala	2	V-Q
Coordinatore del servizio	1	B
Direttore AST (?)	1	A
Responsabile U.O. e coordinatori	1	C
Dirigente U.O.C	2	H-U
Medico di distretto+medico U.O. cure specialistiche ed ospedalizzazione domiciliare	1	P

Esterno al servizio 4 aziende

In particolare:

Figura professionale	Numero	ULSS
Psicologo	3	U-O-R
Direttore Dipartimento Oncologia	1	D

Per quali finalità (sono possibili più risposte)?

Discussione casi	12 aziende
Sostegno operatori	11
Organizzazione del servizio	9
Approfondimento etico	5
Altro	0

Con quale cadenza?

settimanale	3 aziende
quindicinale	5*
mensile	4*
altro	5 (1bimensile; 4 a richiesta)

(NB: alcune aziende hanno doppia cadenza)

		Azienda ULSS																				
		T	B	A	R	E	N	V	C	L	O	W	G	U	F	P	H	Y	Z	Q	D	S
finalità	supervisione del personale																					
	settimanale																					
	quindicinale																					
	mensile																					
	bimensile																					
	a richiesta																					
	discussione dei casi																					
	sostegno agli operatori																					
	approfondimento etico																					
	organizzazione del servizio																					

La supervisione è un'occasione per osservare il comportamento assistenziale su casi esemplari, senza finalità decisionali, per poterlo valutare nelle sue componenti più critiche e individuarne i correttivi; inoltre, è destinata al rinforzo delle motivazioni degli operatori,

soprattutto sulla tenuta psicologica nel lavoro con morenti. La supervisione, quindi, si avvicina di più a processi formativi continui verso gli operatori.

È quindi apprezzabile che 15 aziende già provvedano ad una supervisione, auspicando che questa opportunità sia offerta anche nelle altre.

Le tematiche trattate sono estese, sebbene prevalgano aspetti di pianificazione e organizzazione del servizio che già nella riunione d'équipe trovano ampio e coerente spazio; risultano meno curati il sostegno psicologico e l'approfondimento etico, che invece hanno una prevalente collocazione in ambito di supervisione.

Le figure che offrono questo servizio riflettono probabilmente la disponibilità delle competenze dei nuclei: quindi la loro scelta è limitata da condizioni oggettive. Ugualmente, va rimarcato che l'apporto psicologico è modesto; sarebbe più opportuna una conduzione della supervisione condivisa tra figure sanitarie e psicologiche, per mantenere contemplate le molteplici dimensioni del lavoro.

RAPPORTI OSPEDALE-CURE PALLIATIVE

Esistono procedure per l'attuazione di dimissioni programmate e/o protette per i malati neoplastici gravi e in condizioni di terminalità con necessità di cure extraospedaliere?

SI	20 aziende
NO	1

Se SI, come sono regolate (sono possibili più risposte)?

Secondo le regole generali dell'ADI	15 aziende
Con un protocollo scritto	12
Con accordi informali	3

		rapporti ospedale-cure palliative			
		regole per le dimissioni protette			
Azienda Azienda Ospedaliera	ULSS-	Dimissioni protette	Regole generali dell'ADI	Protocollo scritto	Accordi informali
T		Si	Si	Si	
B		Si	Si	Si	
A		Si		Si	
R		Si		Si	
E		Si	Si	Si	
N		Si	Si	Si	
V		Si	Si		
C		Si		Si	
L		Si	Si	Si	
O		Si		Si	
W		Si	Si	Si	
G		No			
U		Si			Si
F		Si	Si		Si
P		Si	Si	Si	
H		Si	Si	Si	
Y		Si	Si		
Z		Si	Si		Si
Q		Si	Si		
D		Si	Si		
S		Si	Si		

È particolarmente positivo che in 20 ULSS su 21 esistano procedure di dimissione programmata e/o protetta. Sarà oggetto di successivo approfondimento individuare le procedure in grado di garantire il maggior grado di sicurezza per il malato e di efficienza dei servizi, perché possano, qualora adeguate, essere adottate da altre ULSS.

Peraltro, sarà oggetto d'ulteriori approfondimenti verificare come, all'interno delle strutture ospedaliere della stessa azienda, possano essere utilizzati più meccanismi di dimissione, confrontandone gli effetti su popolazioni omogenee, come quelle dei malati in fase avanzata.

RUOLO E COMPITI DEL MEDICO DI MEDICINA GENERALE

Il MMG, oltre al suo ruolo istituzionale di curante del malato, svolge i seguenti compiti (sono possibili più risposte):

Segnalante del caso	21 aziende
Referente unico per il malato	11
Referente unico per la famiglia	10
Autorizzatore dell'assistenza	8
Referente unico per gli operatori	5
Referente unico per l'ospedale	2

	Azienda ULSS																				
	T	B	A	R	E	N	V	C	L	O	W	G	U	F	P	H	Y	Z	Q	D	S
segnalante del caso	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■
referente unico per il malato	■	■		■		■		■	■	■				■		■		■	■		
referente unico per la famiglia		■		■		■		■	■	■				■		■		■	■		
autorizzazione dell'assistenza	■	■						■		■			■			■			■	■	
referente unico per operatori						■				■		■					■		■		
referente unico per ospedale								■	■												

Il MMG partecipa solo alle sedute di pianificazione e valutazione dei casi (sia inserite nell'attività del NCP, se istituito, sia a quelle distrettuali se il NCP non è stato istituito, secondo l'approccio multidimensionale dell'UVMD)?

SI 15 aziende
 NO 4
 Dato mancante 2

Se NO a quali altre attività del NCP o di altra modalità organizzativa partecipa?

Supervisione casi 3 aziende
 Formazione pluridisciplinare 2
 Sostegno degli operatori 1

	Azienda ULSS																					
	T	B	A	R	E	N	V	C	L	O	W	G	U	F	P	H	Y	Z	Q	D	S	
pianificazione e valutazione	■	■		■	■	■	■	■	■	■	■	■		■	■	■	■	■	■	■	■	■
supervisione casi								■		■											■	
formazione pluridisciplinare		■						■														
sostegno degli operatori										■												

Esistono esperienze di medicina di gruppo o di associazionismo nelle quali sia stato identificato un solo MMG come referente unico verso i servizi aziendali o il NCP per tutti i casi di tutti i medici del gruppo o dell'associazione?

SI 0 aziende
 NO 21

HOSPICE

Nel territorio dell'Azienda è presente un hospice?

SI	11 aziende
NO	10

E' gestito:

Solo da ente pubblico	5 aziende
Misto pubblico/privato	6
Solo da privati in appalto	0

Dispongono di:

n. letti autorizzati	82
n. letti attivati	78

La direzione dell'hospice è affidata a:

Direzione del distretto di riferimento	4
Direzione sanitaria aziendale	1
Reparto ospedaliero	4

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

Altro (medico palliativista)	1
------------------------------	---

	Azienda ULSS																				
	T	B	A	R	E	N	V	C	L	O	W	G	U	F	P	H	Y	Z	Q	D	S
Hospice a gestione pubblica																					
H. a gestione pubblica/privata																					
direzione hospice distrettuale																					
direzione sanitaria aziendale																					
reparto ospedaliero																					
direzione a medico palliativista																					

Con quale personale (ore sett. totali per profilo professionale per hospice)?

	Ore settimanali totali	N° operatori equivalenti totali
Psicologo	104	2,7
Infermiere	1943	54
Assistente S.	22	0,6
Riabilitatore	60	1,6
Medico di Distretto	37,6	1,0
Medico Palliativista	319	8,3
Medico di Medic. Generale	20	0,5
O.S.S.	1.392,5	38,6
Altri	350	9,7

Lo standard previsto dalla regolamento più sopra citato, prevede 1 p.l. in hospice ogni 56 deceduti per tumore; applicando i dati di mortalità stimati per la Regione del Veneto, otteniamo un fabbisogno di 225 p.l. a regime. L'attuale pianificazione regionale (DGR 751/2000) prevede, a regime, il conseguimento del numero di posti letto previsti dallo standard.

Lo standard tiene conto di una rete di cure domiciliari adeguata, che resta la modalità d'offerta assistenziale preferibile, come per altro già indicava la DGR 2989/2000 che vincolava l'apertura di un hospice al conseguimento del 50% di copertura delle cure domiciliari: tra le 11 aziende che possiedono un hospice, 5 non hanno raggiunto nel 2005 quella copertura

VOLONTARIATO

Nel territorio di riferimento dell'azienda esistono associazioni di volontariato impegnate nella promozione e fornitura di cure palliative?

SI	11 aziende
NO	10

Quali servizi offre (sono possibili più risposte)?

Promozione culturale	10
Assistenza diretta domic.	9
Supporto ADI	5
Gestione hospice	4
Altro	4

	Azienda ULSS																				
	T	B	A	R	E	N	V	C	L	O	W	G	U	F	P	H	Y	Z	Q	D	S
presenza ass. volontariato	■	■	■	■	■					■		■	■	■	■						■
promozione culturale	■	■	■	■	■					■		■	■	■							■
assistenza domiciliare diretta		■		■	■					■		■	■	■							■
supporto all'ADI	■	■			■					■			■								
gestione dell'hospice		■								■		■	■								
altro		■	■		■							■									

SISTEMA INFORMATIVO (S.I.)

Esiste un S.I. specifico per le cure palliative?

SI 8 aziende
 NO 13

Raccoglie informazioni (sono possibili più risposte):

a carattere gestionale 8 aziende
 di esito delle cure 8
 di soddisfazione degli utenti 5
 altro 0

Dispone di una cartella specifica?

SI 8 aziende
 NO 0

Dispone di set specifico di indicatori?

SI 6 aziende
 NO 2

	Azienda ULSS																				
	T	B	A	R	E	N	V	C	L	O	W	G	U	F	P	H	Y	Z	Q	D	S
sistema informativo specifico	■	■				■		■					■		■					■	■
cartella clinica specifica	■	■				■		■					■		■					■	■
set indicatori specifici		■				■		■					■		■					■	■
informazioni gestionali	■	■				■		■					■		■					■	■
informazioni di esito delle cure	■	■				■		■					■		■					■	■
informazioni soddisfazione utenti	■	■				■		■					■		■					■	■

FORMAZIONE

Nel 2004 e 2005 è stata offerta attività formativa in campo palliativo?

SI	18 aziende
NO	3

Sono stati offerti corsi:

Interni	4 aziende
Esterni	0
Entrambi	14

Sono corsi (*sono possibili più risposte*)

Monoprofessionali	2 aziende
Pluriprofessionali	16

A chi sono stati indirizzati (*sono possibili più risposte*)

Infermieri	18 aziende
MMG	15
Psicologi	13
Medici osp.	12
Medici dist.	9
Ass.Sociali	8
Volontari	8
O.S.S.	5
Riabilitatori	1

I contenuti proposti sono stati (sono possibili più risposte)

Clinici 17 aziende
 Psicologici 17
 Etici 17
 Organizzativi 16
 Tecnici 13

		Azienda ULSS																				
		T	B	A	R	E	N	V	C	L	O	W	G	U	F	P	H	Y	Z	Q	D	S
Offerta	Formazione CP																					
	tipologia dei corsi																					
tipologia partecipanti	corsi interni																					
	corsi interni+esterni																					
	corsi pluriprofessionali																					
	corsi monoprofessionali																					
	infermieri																					
	MMG																					
	psicologi																					
	medici ospedalieri																					
	medici di distretto																					
	assistenti sociali																					
argomenti trattati	volontari																					
	oss																					
	riabilitatori																					
	clinici																					
	psicologici																					
etici																						
organizzativi																						
tecnici																						

NB: I medici palliativisti sono compresi nella categoria medici ospedalieri

COMMENTO

*Dall'approvazione della DGR 2989/2000 nelle aziende si stanno strutturando, in maniera non omogenea, **sistemi d'offerta** per i malati più gravi e a fine vita, in alcuni casi con vere e proprie reti di cure palliative, in accordo con le intenzioni del legislatore.*

Risulta particolarmente apprezzabile:

- che in 15 aziende sia stato predisposto un programma specifico di cure palliative (in 9 casi anche deliberato), tenuto conto delle caratteristiche della popolazione assistibile e delle sue dimensioni; è auspicabile che anche le aziende senza un programma lo possano prevedere, come indicato nella delibera regionale, e lo possano consolidare con una deliberazione;*
- che sia rintracciabile un piano nell'impianto dell'ADI, ove non esiste un programma specifico, sebbene la modalità domiciliare non rappresenti l'unica forma d'offerta palliativa;*
- che siano in corso collaborazioni tra pubblico e privato, quest'ultimo pressoché rappresentato da organizzazioni no profit con forte vocazione civile e ideale.*

La disomogeneità registrata merita di essere maggiormente approfondita rintracciando nelle singole aziende sperimentazioni più convincenti, assetti organizzativi più efficienti e competenze consolidate. Non va dimenticato l'apporto dato da tradizioni di cure palliative, talvolta antecedenti la stessa approvazione della DGR 2989/2000, legato ad operatori con una particolare vocazione e dedizione per la palliazione.

La disponibilità di più esperienze, con gradi diversi di compiutezza e di risultato, va intesa come un'opportunità per le aziende con maggiori difficoltà di erogazione delle cure, potendovi rintracciare suggerimenti per compensare rapidamente il divario organizzativo e di assistenza. Inoltre, una maggior socializzazione delle esperienze potrà auspicabilmente produrre un'accelerazione verso i livelli attesi d'assistenza secondo lo standard proposto a livello nazionale, il cui conseguimento attualmente appare ancora lontano per molte aziende.

*I **livelli di assistenza** attualmente raggiunti risultano insufficienti a coprire il fabbisogno potenziale delle cure; va comunque apprezzato lo sforzo di molte aziende verso livelli accettabili e prossimi a quelli attesi per gli standard. Ugualmente va sottolineato che una quota consistente di persone, in stadio avanzato di malattia, sembra non avere possibilità di accesso a livelli di cura coerenti con la complessità della loro condizione clinica ed esistenziale, ponendo la necessità di una maggior equità tra i cittadini della Regione. Per la complessità dei dati prodotti, si rimanda alle note del capitolo specifico per maggiori dettagli.*

*Il 60% delle Aziende ULSS ha strutturato i **nuclei di cure palliative (NCP)**, mentre la rimanente parte riconduce in generale le cure palliative all'ADI.*

Ai sensi della DGR 2989/2000, i nuclei rappresentano il luogo organizzativo nel quale sono valutati i problemi di salute del malato e dei suoi familiari e, in coerenza con essi, pianificata l'assistenza, secondo i principi metodologici della valutazione e programmazione multidimensionale.

La loro costituzione risponde a due ragioni fondamentali:

1. i malati candidabili alle cure palliative, rappresentano una percentuale consistente degli assistibili a domicilio, tale da comportare per l'assistenza un vantaggio organizzativo nella predisposizione di nuclei specifici, configurati come vere e proprie équipes multiprofessionali;
2. la popolazione assistibile è largamente formata da persone con patologia neoplastica avanzata, con caratteristiche di evolutività specifiche e complesse, sul piano fisico e su quello psicorelazionale, tali da comportare una competenza estesa (multiprofessionale) e con necessità conoscitive e d'attitudine al lavoro con morenti particolarmente curate.

I NCP sono indicati in DGR 2989/2000 come modalità organizzative preferibilmente distrettuali, stante la prevalente vocazione extraospedaliera delle cure palliative. Risultano però così strutturati solo in quattro aziende; andrà verificata la maggior attività dei rimanenti, verso la domiciliarità delle cure, saggiando il grado di coerenza con gli indirizzi regionali.

E' opportuno approfondire le ragioni che spingono alcune aziende ad un sistema d'offerta delle cure palliative secondo più modalità e collocazioni organizzative (distrettuali, ospedaliere e altro).

Dal profilo organizzativo risulta che le cure palliative (siano esse offerte dai NCP o all'interno dell'ADI) sono svolte secondo compiti complessi e più dimensioni professionali e di competenza. Questo risponde a due criteri fondamentali:

1. conservare la globalità della storia del malato e della sua famiglia e quindi affrontarne la complessità dei problemi;
2. porsi come referenza unica, per il malato e la sua famiglia, evitando di attribuire a questi ultimi l'onere della ricomposizione del sistema d'offerta assistenziale e della sintesi delle cure.

Vanno comprese le ragioni di alcune possibili incongruenze e di alcuni limiti, in particolare:

1. come sia possibile provvedere alla pianificazione assistenziale (20 risposte) senza gestire anche la valutazione d'esito delle cure (15 risposte);
2. senza un costante sostegno psicologico, come sia possibile affrontare la complessità della sofferenza del malato (12 risposte) e della sua famiglia (11 risposte).

La mancanza di un **Sistema Informativo (S.I.) unico** per la documentazione dell'attività di cure palliative rappresenta probabilmente uno degli aspetti di debolezza nel funzionamento delle reti aziendali. Solo alcune aziende (8) dichiarano di disporre di informazioni specifiche per le cure palliative e di set specifici di indicatori. La mancanza di dati specifici non consente di documentare pienamente l'attività svolta e i risultati conseguiti.

La costituzione di un set minimo di dati, condiviso tra le aziende e tra queste e il livello regionale, rappresenta una priorità per approntare scelte programmatiche locali e centrali.

La disponibilità di **personale dedicato** risulta relativamente modesta, incidendo conseguentemente sul numero di persone assistite (v. dati di attività). Si registra una maggior presenza delle figure sanitarie, mentre va rimarcata una certa indisponibilità di

personale sociale e psicologico (quest'ultimo particolarmente necessario per le attività di sostegno del malato e dei suoi familiari, nonché del personale domiciliare, sottoposto alla pressione dell'assistenza continua a persona gravi e morenti).

*Un **tempo medio di cura** maggiore di quello attualmente raggiunto è auspicabile e consentirebbe:*

- una miglior pianificazione assistenziale,*
- di limitare un impegno prevalente su malati molto compromessi,*
- di prendere in cura il paziente per un tempo sufficiente per poter affiancare anche un addestramento dei familiari all'assistenza continua del congiunto e per intraprendere con essi un percorso di accompagnamento del morente, nonché di accettazione ed elaborazione del lutto.*

Un'assistenza tardiva costringe ad un servizio sostitutivo e non integrativo della famiglia, spesso saturando le risorse professionali sul fronte dell'urgenza e della complessità tecnica imposta dallo stato avanzato della malattia, contribuendo ad una riduzione dell'accessibilità al servizio per molti malati che se ne gioverebbero.

*Il numero degli assistibili, la necessità di una competenza clinica, la storia di relazione con il malato e la sua famiglia, rendono non solo opportuna, ma necessaria la **partecipazione del MMG**. Ugualmente, proprio per la complessità dei problemi, il solo MMG è raramente in condizione di poter far fronte a tutte le necessità delle cure.*

I risultati del questionario mostrano il MMG come principale segnalatore del caso, oltre al proprio ruolo istituzionale di referente clinico, quindi come portatore degli interessi di cura del malato nel processo di programmazione assistenziale,.

Alcune aziende attribuiscono al MMG anche ruoli di referenza unica verso il malato, i familiari e le altre strutture (ospedale, servizi sociali etc.). Sono aspetti che necessitano di ulteriore approfondimento per poterli contestualizzare e per rintracciarvi gli equilibri con i compiti e le responsabilità propri degli altri operatori, soprattutto domiciliari.

Complessivamente, possiamo pensare che il ruolo del MMG:

- 1. appare in via di progressiva definizione parallelamente allo sviluppo delle cure palliative,*
- 2. è maggiormente integrato con l'evoluzione e il funzionamento delle équipes, come risulta anche da esperienze di supervisione e sostegno degli operatori*
- 3. può esprimere particolari potenzialità, soprattutto se manifestate per conto di un gruppo o di un'associazione di più medici; potrebbe, per esempio, essere sperimentato un maggior coinvolgimento nel lavoro con i NCP di uno o più MMG tra i componenti del gruppo o dell'associazione, creando di fatto una diffusa competenza nella medicina di famiglia, anche per i casi più difficili.*

*Per quanto attiene lo sviluppo della rete degli **hospice** è opportuno completare il piano regionale già previsto. Va però rinnovata la necessità di aprire nuove strutture contestualmente allo sviluppo complessivo di cure palliative, soprattutto nella loro parte domiciliare, perché l'hospice non risulti sostitutivo di altre forme di assistenza, ma integrativo.*

*Particolarmente apprezzabile è l'impegno profuso dalle aziende per iniziative di **formazione**. La grande maggioranza delle proposte sono state destinate a tutte le tipologie di operatori impegnati nell'assistenza, spesso in forma condivisa e con riferimenti a tutte le dimensioni dell'assistenza.*

Le cure palliative richiedono sforzi formativi notevoli, perché legate a dimensioni tutte in grado di investire, in forme e misure diverse, il lavoro di tutti gli operatori. La formazione continua va intesa quindi come un impegno costante nelle aziende, a cui deve essere affiancare un impegno regionale perché in tutto il territorio possano essere conseguiti livelli assimilabili di competenza.

*Il **volontariato** è una realtà diffusa e svolge compiti di promozione e di supporto dei servizi di cure palliative. In alcuni casi si pone come gestore diretto e competente di servizi specifici o di intere reti d'offerta, in convenzione con le aziende, fino a forme di vera e propria supplenza dell'ente pubblico. Risulterà utile approfondire sulla tipologia dei rapporti intercorrenti fra le aziende ULSS e le associazioni per individuarne vantaggi, limiti, sinergie.*

Azienda Ospedaliera di Padova
Dipartimento di Pediatria università di Padova
Servizio di cure palliative pediatriche

CURE PALLIATIVE

Le cure palliative (CP) sono garantite alla popolazione con

Servizio solo pubblico x

RETE AZIENDALE DI CURE PALLIATIVE

L'Azienda ha un piano specifico per la costituzione della rete di cure palliative?

SI x

È stato costituito con delibera?

SI x

NUCLEI DI CURE PALLIATIVE

Sono stati costituiti i Nuclei di Cure Palliative (NCP)?

SI x (costituito come équipe di cure palliative pediatriche)

Sono stati costituiti con delibera specifica?

SI x

D) RAPPORTI OSPEDALE-CURE PALLIATIVE

Esistono procedure per l'attuazione di dimissioni programmate e/o protette per i malati neoplastici gravi e in condizioni di terminalità con necessità di cure extraospedaliere?

SI x

Se SI, come sono regolate (*sono possibili più risposte*)?

Con un protocollo scritto x (secondo delibera regionale)

E) FUNZIONAMENTO DEL NCP O ALTRA MODALITA' DI ORGANIZZAZIONE DELLE CURE PALLIATIVE

Il NCP o altra modalità organizzativa svolgono compiti di (*sono possibili più risposte*):

pianificazione assistenziale	x
valutazione d'esito delle cure	x
gestione delle cure domicil. specifiche	x
gestione dell'hospice	x
	con prossima apertura dell'hospice pediatrico
rapporti con altre strutture	x
rapporti con il MMG	x
sostegno psicologico al malato	x
sostegno psicologico alla famiglia	x
sostegno del volontariato specifico	x
altro	x
	inserimento sociale e scolastico

Con quale personale?

	N.C.P. o altra modalità organizzat.
Psicologo	1
Infermiere	4
Assistente S.	Su richiesta
Riabilitatore	Su richiesta
Medico di Distretto	
Medico Palliativista	3
O.S.S.	
Altri	

È prevista una riunione di lavoro (o d'équipe) periodica?

SI x

Con quale cadenza? settimanale x

Con quali compiti (*sono possibili più risposte*)?

Pianificazione assistenziale x
 Verifica d'esito x
 Organizzazione del servizio x

E' prevista una supervisione del personale?

SI x.

Se SI è effettuata con personale:

Esterno al servizio x. (*specificare da chi*) neuropsichiatra

Per quali finalità (sono possibili più risposte)?

Discussione casi	x
Organizzazione del servizio	x
Sostegno operatori	x
Approfondimento etico	x

Con quale cadenza? quindicinale x.

F) RUOLO E COMPITI DEL MEDICO DI MEDICINA GENERALE/PdLS

Il MMG/PdLS, oltre al suo ruolo istituzionale di curante del malato, svolge i seguenti compiti (sono possibili più risposte):

Segnalante del caso	x	
Autorizzatore dell'assistenza	x	
Referente unico per il malato	x	con il pediatra del centro regionale
Referente unico per la famiglia	x	con il pediatra del centro regionale

Il MMG/PdLS partecipa solo alle sedute di pianificazione e valutazione dei casi (sia inserite nell'attività del NCP, se istituito, sia a quelle distrettuali se il NCP non è stato istituito, secondo l'approccio multidimensionale dell'UVMD)?

SI x

G) HOSPICE

Nel territorio dell'Azienda è presente un hospice?

SI x prossima apertura

E' gestito:

Solo da ente pubblico x (quale?) A.O.Padova

Dispone di:

n. letti autorizzati 4

La direzione dell'hospice è affidata a:

Direzione sanitaria ospedaliera x

Con quale personale (struttura regionale):

	Hospice 1
Psicologo	1
Infermiere	10
Assistente S.	
Riabilitatore	0,5
Medico di Distretto	
Medico Palliativista	3
Medico di Medic. Generale	
O.S.S.	7
Altri	

H) VOLONTARIATO

Nel territorio di riferimento dell'azienda esistono associazioni di volontariato impegnate nella promozione e fornitura di cure palliative?

SI x

Quali servizi offre (sono possibili più risposte)?

Supporto genitoriale e piccole mansioni

I) SISTEMA INFORMATIVO (S.I.)

Esiste un S.I. specifico per le cure palliative?

SI x

Raccoglie informazioni *(sono possibili più risposte)*:

a carattere gestionale	x.
di esito delle cure	x.
di soddisfazione degli utenti	x.

Dispone di una cartella specifica?

SI x

Dispone di set specifico di indicatori?

SI x.

L) FORMAZIONE

Nel 2004 e 2005 è stata offerta attività formativa in campo palliativistico?

SI x

Sono stati offerti corsi:

Entrambi x

Sono corsi

Pluriprofessionali x

A chi sono stati indirizzati *(sono possibili più risposte)*

MMG/PdLS x

Infermieri x

Medici osp. x

Medici dist. x

Psicologi x

Riabilitatori x

I contenuti proposti sono stati *(sono possibili più risposte)*

Clinici x

Psicologici x

Organizzativi x

Tecnici x

Etici x

M) ASSISTENZA PER CURE PALLIATIVE 2005

41) Numero di malati in carico al 1/1 *(NB: vanno intesi i malati già in assistenza nel 2004 e ancora presenti al 1/1):*

Fasce d'età	Maschi	Femmine	Totale
0 – 15 aa	15	12	27
16 – 50 aa		1	1
51 – 75 aa			
> 76 aa			
Totale			*28

42) Numero e distribuzione dei nuovi malati (*NB: vanno intesi i nuovi malati entrati in assistenza nel 2005, indipendentemente dalla durata di assistenza*):

Fasce d'età	Maschi	Femmine	Totale
0 – 15 aa	15	14	29
16 – 50 aa	2	1	3
51 – 75 aa			
> 76 aa			
Totale	17	15	*32

43) 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, dati dalla somma dei *totali complessivi ai pp. 41 e 42*): 156 gg

44) 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 dati dalla somma dei *totali complessivi ai pp. 41 e 42*): 156 gg

45) 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 dati dalla somma dei *totali complessivi ai pp. 41 e 42*): 1,75

46) Tipologia assistenziale: sono tutti gestiti dalla rete aziendale con supervisione del centro regionale

47) Numero dei malati deceduti nel 2005 e loro luogo di decesso:

Fasce d'età	Casa	Hospice	Ospedale	Altro	Totale
0 – 15 aa	8		9		17
16 – 50 aa	1		1		2
51 – 75 aa					
> 76 aa					
Totale	9		10		19