



Registro dei Tumori del Veneto - Registro regionale di mortalità - Registro regionale dialisi e trapianto  
 Registro Nord Est Italia delle malformazioni congenite - Registro regionale dei casi di mesotelioma asbesto correlati  
 Registro Regionale per la Patologia Cardio-Cerebro-Vascolare

## EPI Epidemiologia Programmazione Informazione

**N. 9**  
 maggio 2016

*Il bollettino del Sistema Epidemiologico Regionale e dei Registri di Patologia*



Comitato Scientifico: Mario Saugo, Ugo Fedeli, Francesco Avossa, Massimo Rugge, Stefano Guzzinati, Maurizio Nordio, Enzo Merler, Maurizio Clementi, Gaetano Thiene  
 c/o SER Sistema Epidemiologico Regionale - Passaggio Luigi Gaudenzio, 1 - 35131 Padova - Telefono: 049 8778252 - Fax: 049 8778235 E-mail: [ser@regione.veneto.it](mailto:ser@regione.veneto.it)

### In questo numero

Registro Tumori del Veneto: lavori in corso

Epidemiologia del melanoma in Veneto

Mortalità per causa nel Veneto nel 2014 e dati preliminari primo semestre 2015

Cure palliative domiciliari e in hospice nei malati di tumore nella regione Veneto, 2014-2015

Impatto dell'intensità delle cure palliative domiciliari per le malattie croniche non oncologiche sull'accesso in ospedale nel fine vita nella regione del Veneto

### REGISTRO TUMORI DEL VENETO: LAVORI IN CORSO

#### Introduzione

A due anni dal nostro ultimo Editoriale sullo stato del Registro Tumori del Veneto ([RTV] EPI n. 2 del 2014), è opportuno un aggiornamento sulle attività e sui progetti del Registro.

Con innegabile nostro compiacimento, gli ultimi anni hanno visto crescere nella Regione del Veneto una apprezzabile "sensibilità epidemiologica". Coerentemente con questa visione, il RTV è, e vuole essere percepito, come uno snodo operativo del Sistema Sanitario Regionale: un patrimonio condiviso che le Istituzioni Regionali rendono disponibile agli operatori tecnici e alla popolazione della regione.

Due esempi di questa strategia:

1. la Rete Oncologica Veneta ha intrapreso (e in parte concluso) la stesura di protocolli Diagnostico Terapeutici Assistenziali (PDTA) che si prefiggono di uniformare le strategie preventive e assistenziali concernenti la patologia oncologica. La stesura dei PDTA ha coinvolto attivamente il Registro Tumori, che ha supportato il progetto con i dati epidemiologici derivati dalla sua missione primaria;

2. l'inquinamento da PFAS ha esaltato il bisogno di un efficiente monitoraggio epidemiologico della patologia tumorale nel Veneto. La priorità di disporre di informazioni epidemiologiche adeguate e aggiornate ha

La presente pubblicazione ha carattere scientifico e informativo ed è diffusa all'interno del Servizio Socio Sanitario Regionale. Non è una testata editoriale

portato all'avvio di un progetto virtuoso che si prefigge la copertura di tutto il territorio regionale.

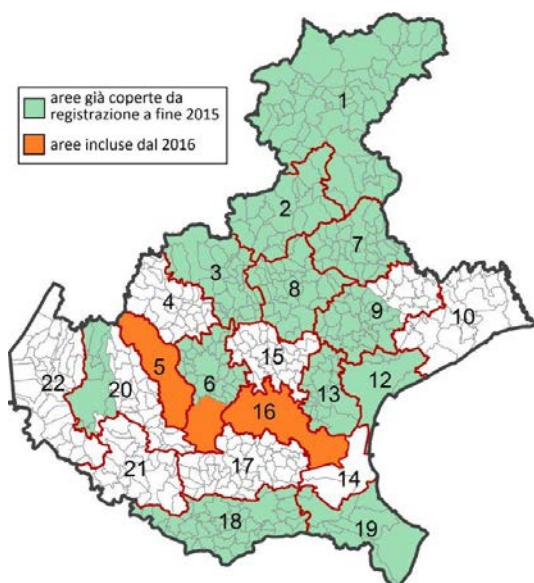
### Ampliamento della copertura

Dopo l'inclusione dei residenti nell'Azienda ULSS 7 di Pieve di Soligo, nell'aprile del 2016 sono stati pubblicati i dati relativi all'incidenza dei tumori nei residenti nell'ULSS 16 di Padova. È in fase di avanzata lavorazione la registrazione della patologia oncologica dell'Azienda ULSS 5 Ovest vicentino e dei Comuni dell'area sud dell'Azienda ULSS 6 Vicenza (ex ULSS 9 Basso Vicentino). Attraverso tale estensione dei territori regionali coperti dal Registro, il monitoraggio è salito a 3.300.000 dei circa 5 milioni di residenti nella Regione. Questo profilo conferma il RTV come il Registro italiano con più numerosa base di popolazione.

### Registro Oncologico "Rapido"

Tradizionalmente, i Registri Tumori sono chiamati a produrre dati di incidenza, prevalenza e prognosi (sopravvivenza). Anche nei sistemi sanitari più efficienti, la pubblicazione di tali dati ha un tempo di latenza variabile tra 3 e 5 anni.

Nuove missioni si affiancano, tuttavia, a quelle più tradizionali. Le campagne di screening oncologici coinvolgono i Registri nella valutazione degli esiti di tali interventi preventivi. Sempre più pressante, inoltre, è la necessità di disporre di dati aggiornati tempestivamente, che rappresentano uno strumento aggiuntivo per individuare le priorità assistenziali. A questo scopo, il RTV ha affiancato alla tradizionale attività un innovativo progetto di monitoraggio rapido dei dati di incidenza regionali. Questo "Registro Tumori Rapido", alimentato dai dati derivati dalle diagnosi anatomico-patologiche, coprirà il 90% della patologia oncologica (sfiorando il 100% nella registrazione dei casi trattati con chirurgia e/o radio-chemioterapia). Questo nuovo "strumento sanitario" potrà efficientemente ispirare e monitorare i progetti di prevenzione oncologica e la programmazione delle attività di diagnosi, di terapia e di follow-up dei pazienti affetti da neoplasie. Alle finalità del progetto non è estraneo l'obiettivo di un efficiente controllo di qualità delle performances sanitarie in area oncologica. I primi dati derivati dalla "registrazione rapida" saranno disponibili entro l'agosto 2017 (per l'anno 2016). In una fase successiva, i dati acquisiti dalla "registrazione rapida" fluiranno nella attività di "registrazione tradizionale", coerente con le regole internazionali (IARC) che sovrintendono alla certificazione di qualità.



Il Responsabile del Registro Tumori del Veneto  
[massimo.rugge@unipd.it](mailto:massimo.rugge@unipd.it)

I tumori della pelle si dividono in carcinomi (a cellule basali o squamose) e melanomi (meno frequenti ma più gravi). L'incidenza del melanoma cutaneo (ICD-X C43) varia in base alla pigmentazione della cute della popolazione e della latitudine: essa è più frequente nelle popolazioni caucasiche e nelle aree soleggiate, con tassi 4 volte superiori in Australia e Nuova Zelanda a causa del buco dell'ozono. Infatti il fattore di rischio principale è l'esposizione ai raggi UVA. Altri fattori di rischio sono legati alla genetica, al fenotipo (i fototipi cutanei chiari sono a maggior rischio) e a fattori professionali, come l'esposizione a prodotti chimici usati in agricoltura.

### Incidenza e decessi

La IARC stima che nel 2012 le nuove diagnosi di melanoma nel mondo siano state 238.000. A livello mondiale l'incidenza è correlata con la latitudine: i livelli più elevati si registrano in Oceania, Nord Europa, Nord America. In Italia si stimano nel 2014 circa 10.800 nuovi casi di melanoma, con una leggera prevalenza nei maschi (5.600 casi) e un gradiente Nord-Sud, con l'incidenza del Nord superiore di 1.5 volte rispetto al Sud.

In Veneto (dati del Registro Tumori 2006-2008) il melanoma rappresenta il 3,2% di tutte le neoplasie, con un'incidenza osservata di circa 20 casi ogni 100.000 abitanti (22 nei maschi, 19 nelle femmine). Nel 2015 si stimano 1.011 nuovi casi (531 nei maschi, 480 nelle femmine). Gli andamenti temporali vedono un aumento significativo in entrambi i sessi (+3,6% annuo nei maschi, +2,4% annuo nelle femmine), probabilmente attribuibile ad una maggiore esposizione ai raggi solari, soprattutto in età giovanile. Il rischio cumulativo, che esprime il numero di soggetti che è necessario seguire nel corso della vita (da 0 a 84 anni) per trovarne uno che sviluppi un melanoma, risulta in Veneto di 1 uomo ogni 51 e di 1 donna ogni 70.

Sotto i 50 anni questa neoplasia è particolarmente rilevante, essendo la più frequente nei maschi (12,6% di tutti i tumori) e la seconda più frequente nelle femmine (9,4% dei casi). Il 55% dei casi viene diagnosticato entro i 60 anni, in soggetti in piena età lavorativa, con le relative conseguenze socio-economiche (Figura 1).

La localizzazione nel corpo vede una prevalenza di lesioni nel tronco per i maschi (oltre il 40% della casistica) e nelle gambe per le donne (circa il 40% dei casi).

I decessi registrati in Italia nel 2012 (ISTAT) sono stati 1.881, di cui 1.080 maschi e 801 femmine; quelli in Veneto sono stati 180 (100 maschi e 80 femmine). La mortalità è costante nelle femmine e in calo negli uomini.

### Sopravvivenza

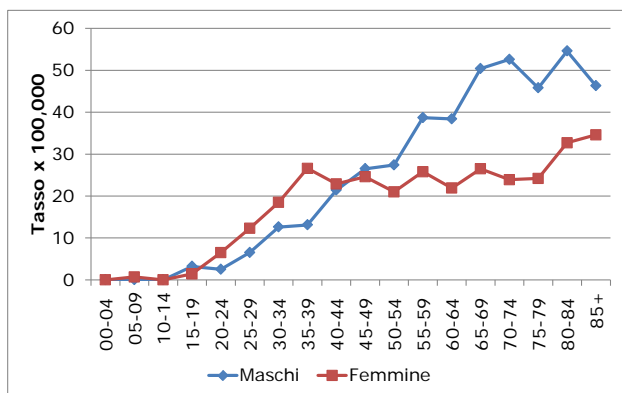
La sopravvivenza media a 5 anni dalla diagnosi dei melanomi diagnosticati in Europa risulta dell'83%. In Italia essa è leggermente più alta (85% complessiva, 82% nei maschi, 89% nelle femmine). In Veneto era del 74% nei maschi e 84% nelle femmine nei primi anni '90, ha raggiunto l'89% in entrambi i sessi per i pazienti con diagnosi avvenuta nel 2008 (Figura 2). Lo stadio alla diagnosi determina il tipo di trattamento ed è fortemente correlato con la sopravvivenza. Tra i casi dello studio SEER (USA) diagnosticati nel periodo 2004-2010, la sopravvivenza dei pazienti con metastasi a distanza alla diagnosi è stata del 16%, contro una sopravvivenza del 63% dei casi in stadio regionale e del 98% con stadio localizzato (che rappresentavano l'84% del totale).

### Prevalenza

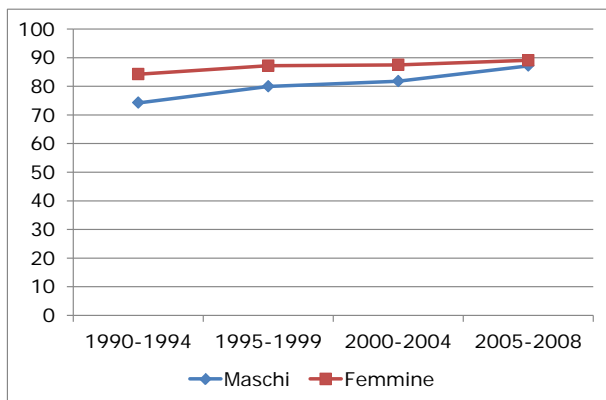
In Italia, al 1.1.2010 si stima che su 2.587.347 soggetti prevalenti per tutti i tumori, quelli che avevano avuto una

diagnosi di melanoma fossero il 4% (100.910). In Veneto si tratta di 11.399 soggetti (4.967 maschi e 6.432 femmine): il 44% di questi soggetti può definirsi guarito, perché il numero di anni che è trascorso dalla diagnosi è superiore al tempo necessario affinché l'eccesso di mortalità dovuto al tumore, rispetto ai soggetti sani di pari sesso ed età, diventi clinicamente trascurabile. In figura 3 si riporta la distribuzione dei prevalenti, per anni dalla diagnosi e sesso.

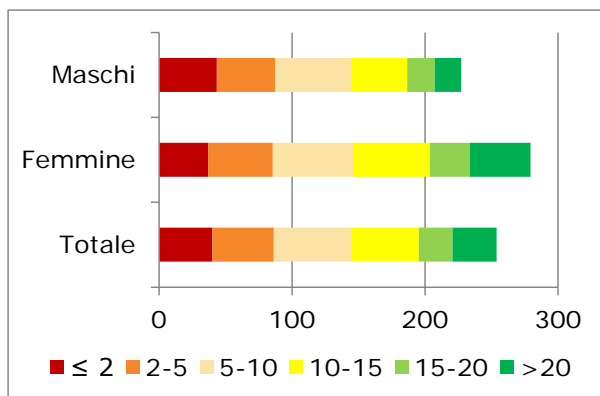
**Figura 1:** Tassi di incidenza per 100.000 per sesso ed età



**Figura 2:** Andamento della sopravvivenza per sesso e periodo di diagnosi



**Figura 3:** Prevalenza per anni dalla diagnosi e sesso (proporzioni per 100,000) in Veneto al 01/01/2010



### Il melanoma coroideale

Si tratta di un tumore molto raro, che in Veneto ha un'incidenza di 5 casi su 1 milione nei maschi, 6 su 1 milione nelle femmine, che porta ad una stima di 25-30 nuovi casi diagnosticati ogni anno. E' un tumore rarissimo prima dei 30 anni e dopo gli 85 anni ed ha una sopravvivenza relativa a 5 anni del 65%, circa 20 punti percentuali di meno del melanoma cutaneo. La prognosi è fortemente associata al grado di compromissione del fegato al momento della diagnosi, essendo questo organo la sede pressoché esclusiva di replicazione del tumore. La

prevalenza stimata al 1.1.2010 è di 3.300 casi in Italia, di cui 350 in Veneto.

### Per informazioni:

Registro Tumori del Veneto

[stefano.guzzinati@regione.veneto.it](mailto:stefano.guzzinati@regione.veneto.it)

[manuel.zorzi@regione.veneto.it](mailto:manuel.zorzi@regione.veneto.it)

## MORTALITÀ PER CAUSA NEL VENETO NEL 2014 E DATI PRELIMINARI PRIMO SEMESTRE 2015

Nella Regione del Veneto, copia delle schede ISTAT di morte è inviata dalle Aziende ULSS al SER per la codifica della causa di morte ed il data entry. A partire dal 2007 la codifica viene effettuata secondo la decima revisione della classificazione internazionale delle malattie (ICD-10). Una volta completate tali procedure, viene restituita alle singole Aziende ULSS la sezione dell'archivio informatizzato di propria competenza. I dati regionali di mortalità, aggiornati al 2014, sono consultabili sul sito web del SER. Sono attualmente in corso la codifica ed il data entry delle schede relative al 2015, per cui sono disponibili i dati provvisori relativi al primo semestre.

### La mortalità nel periodo 2000-2014

Le principali cause di morte nel 2014 sono rappresentate dai tumori negli uomini e dalle malattie circolatorie nelle donne (Tabella 1).

**Tabella 1:** Mortalità per tutte le cause: numero di decessi (N) e tasso osservato (TO) di mortalità per causa (tasso per 100.000). Veneto, anno 2014

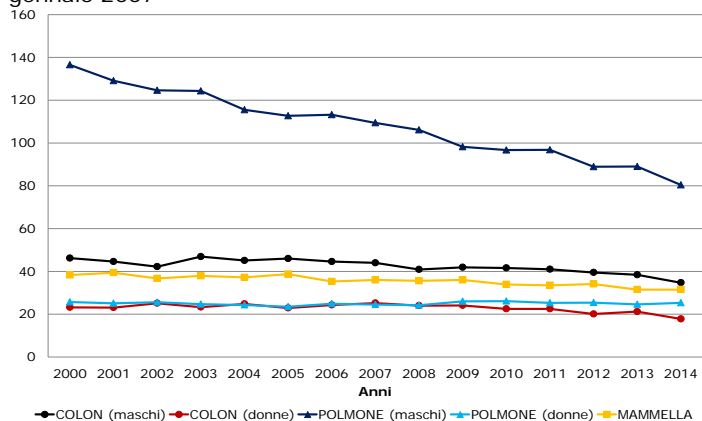
Cause di morte	Maschi		Femmine	
	N	TO	N	TO
ALCUNE MALATTIE INFETTIVE	471	19,6	599	23,7
TUMORI	7.750	322,6	6162	244,1
Colon, retto e ano	760	31,6	604	23,9
Fegato e dotti biliari intraep.	572	23,8	220	8,7
Pancreas	526	21,9	567	22,5
Trachea, bronchi e polmone	1.790	74,5	779	30,9
Mammella			983	38,9
Prostata	502	20,9		
MAL. ENDOCRINE/METABOLICHE	777	32,3	934	37,0
Diabete mellito	617	25,7	705	27,9
DISTURBI PSICHICI	716	29,8	1.408	55,8
Demenza	638	26,6	1.360	53,9
MAL. DEL SISTEMA NERVOSO	783	32,6	1.046	41,4
Malattia di Parkinson	214	8,9	182	7,2
Malattia di Alzheimer	220	9,2	503	19,9
MAL. SISTEMA CIRCOLATORIO	6.929	288,5	9.157	362,7
Malattie ipertensive	760	31,6	1.631	64,6
Cardiopatie ischemiche	2.627	109,4	2.563	101,5
Altre malattie cardiache	1.782	74,2	2.409	95,4
Malattie cerebrovascolari	1.409	58,7	2.231	88,4
MAL. SISTEMA RESPIRATORIO	1.566	65,2	1.626	64,4
Polmonite	430	17,9	527	20,9
Mal. croniche basse vie resp.	633	26,4	521	20,6
MAL. APPARATO DIGERENTE	888	37,0	899	35,6
Cirrosi, epatopatie croniche	419	17,4	210	8,3
MAL. APP. GENITOURINARIO	284	11,8	393	15,6
CAUSE ESTERNE	1.067	44,4	676	26,8
Accidenti da trasporto	251	10,4	69	2,7
Autolesioni intenzionali	324	13,5	98	3,9
TUTTE LE CAUSE	21.678	902,5	23.711	939,1

Il tumore del polmone causa più dell'8% di tutti i decessi negli uomini e più del 3% nelle donne. Tuttavia, la mortalità dovuta a questa patologia negli uomini è in rapida diminuzione, mentre nelle donne è sostanzialmente stabile (Figura 1). I tumori del grosso intestino, pur

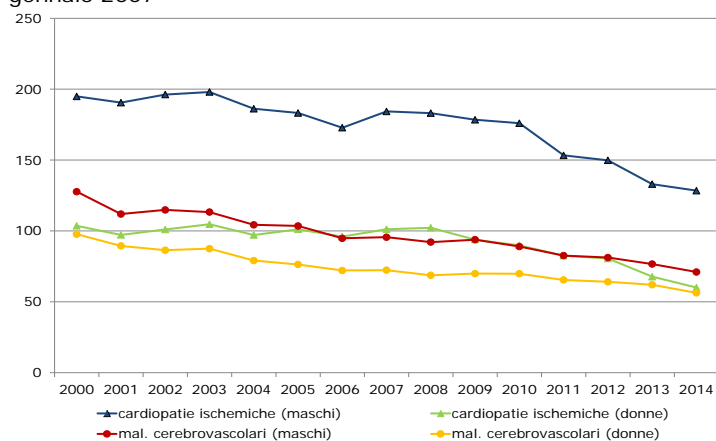
presentando tassi standardizzati in notevole riduzione negli ultimi anni, sono la seconda causa di decesso per neoplasie dopo il tumore del polmone negli uomini e la terza dopo i tumori di mammella e polmone nelle donne. Il tumore della mammella mostra una mortalità in diminuzione, ma costituisce ancora la principale causa di morte per tumore nelle donne.

Tra le malattie circolatorie, le più rappresentate sono le cardiopatie ischemiche (che includono l'infarto acuto del miocardio, altre cardiopatie ischemiche acute, e le cardiopatie ischemiche croniche). Un'altra importante classe di patologie circolatorie è costituita dalle malattie cerebrovascolari (ictus ed esiti di ictus), che costituiscono una quota rilevante di decessi soprattutto tra le donne in età avanzata. Si può osservare come vi sia stata nel tempo una forte riduzione della mortalità per questi due gruppi di patologie in entrambi i sessi; in particolare la riduzione della mortalità per cardiopatie ischemiche si è verificata principalmente negli ultimi anni di osservazione (Figura 2).

**Figura 1:** Mortalità per tumore al polmone, colon-retto e della mammella: tasso standardizzato corretto con coefficiente di raccordo ICD9/ICD10, per sesso (per 100.000). Veneto, anni 2000-2014, standardizzazione diretta. Standard=Veneto al 1° gennaio 2007



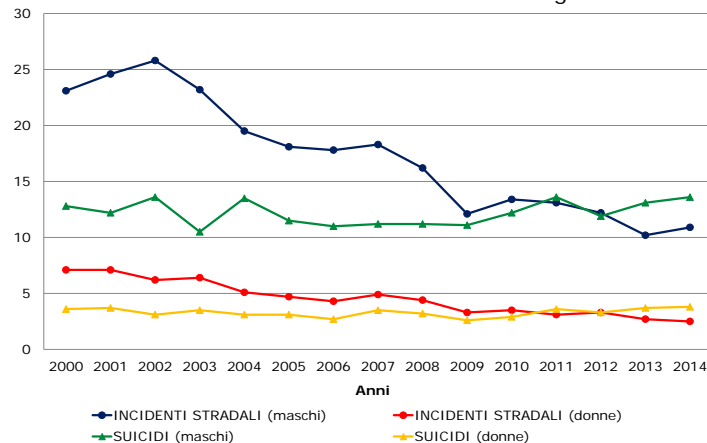
**Figura 2:** Mortalità per cardiopatia ischemica e malattie cerebrovascolari: tasso standardizzato corretto con coefficiente di raccordo ICD9/ICD10, per sesso (per 100.000). Veneto, anni 2000-2014, standardizzazione diretta. Standard=Veneto al 1° gennaio 2007



La mortalità per incidenti stradali si è più che dimezzata; nonostante questo, gli incidenti stradali costituiscono ancora una rilevante causa di mortalità prematura soprattutto tra gli uomini. La mortalità per suicidi, dopo una lieve riduzione osservata nella prima parte dello scorso decennio, è rimasta sostanzialmente invariata nel periodo 2005-2009; nel biennio 2010-2011 ha invece mostrato una forte crescita, portandosi a tassi che sono rimasti elevati nel 2012-2014. Negli ultimi anni in

entrambi i sessi i tassi di mortalità per suicidio hanno superato quelli per incidente stradale (Figura 3).

**Figura 3:** Mortalità per incidenti stradali e suicidi: tasso standardizzato corretto con coefficiente di raccordo ICD9/ICD10, per sesso (per 100.000). Veneto, anni 2000-2014, standardizzazione diretta. Standard=Veneto al 1° gennaio 2007



### La mortalità nel primo semestre 2015: dati preliminari

Secondo i dati del bilancio demografico nazionale, nel 2015 il numero assoluto di decessi registrati in Italia è aumentato di circa il 9% rispetto all'anno precedente, e tale dato ha acquisito un notevole rilievo mediatico. In realtà, in base ad analisi condotte in alcune città italiane, l'aumento dei tassi standardizzati di mortalità (corretti cioè per il progressivo invecchiamento della popolazione) è risultato più contenuto. L'eccesso di mortalità in particolare si è concentrato in due periodi: nella prima parte dell'anno, e nel periodo estivo (caratterizzato per condizioni di disagio climatico particolarmente intenso).

Vengono qui presentate analisi preliminari condotte sul database provvisorio regionale del periodo gennaio-giugno 2015; devono essere ancora condotte le operazioni di recupero delle schede di morte mancanti od illeggibili, per una copertura dell'archivio stimabile intorno al 98-99%. L'andamento dei tassi di mortalità registrati nel periodo gennaio-giugno è analizzato a partire dal 2007, anno in cui a livello regionale è stata adottata la codifica in ICD-10.

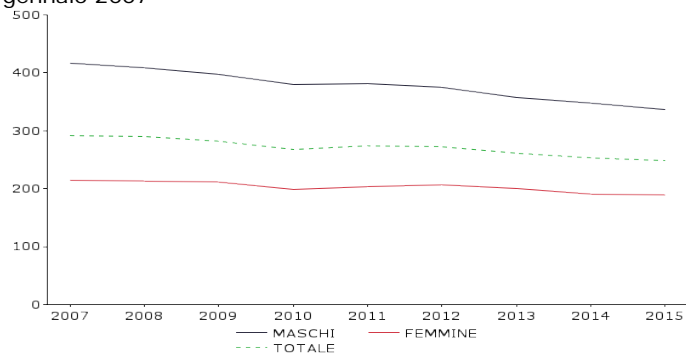
Nel primo semestre 2015 si è registrato un lieve aumento della mortalità complessiva rispetto allo stesso periodo del 2014; il tasso di mortalità si è riportato su valori simili a quelli osservati nel 2013 (Figura 4).

**Figura 4:** Mortalità per tutte le cause: tasso standardizzato, per sesso (per 100.000). Veneto, primo semestre degli anni 2007-2015. Standardizzazione diretta, popolazione standard: Veneto, 1° gennaio 2007

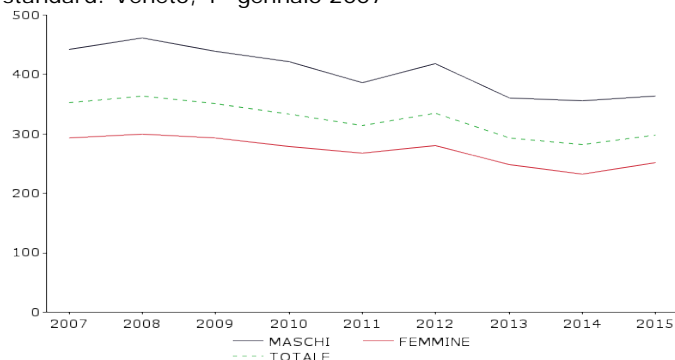


E' da notare come un incremento simile si sia registrato anche nel primo semestre 2012 (anno in cui a febbraio si era verificata una ondata di freddo) rispetto al 2011.

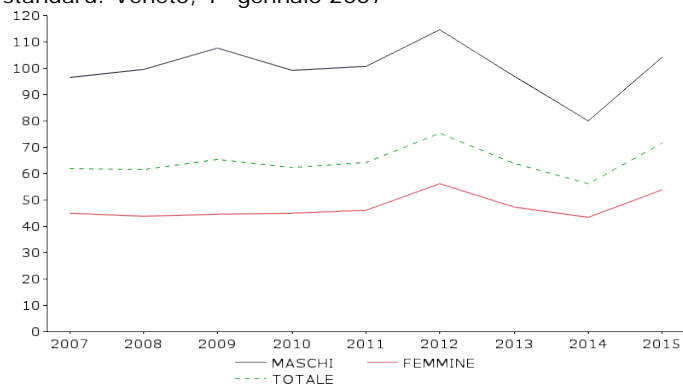
**Figura 5:** Mortalità per tumori: tasso standardizzato, per sesso (per 100.000). Veneto, primo semestre degli anni 2007-2015. Standardizzazione diretta, popolazione standard: Veneto, 1° gennaio 2007



**Figura 6:** Mortalità per malattie del sistema circolatorio: tasso standardizzato, per sesso (per 100.000). Veneto, primo semestre degli anni 2007-2015. Standardizzazione diretta, popolazione standard: Veneto, 1° gennaio 2007



**Figura 7:** Mortalità per malattie dell'apparato respiratorio: tasso standardizzato, per sesso (per 100.000). Veneto, primo semestre degli anni 2007-2015. Standardizzazione diretta, popolazione standard: Veneto, 1° gennaio 2007



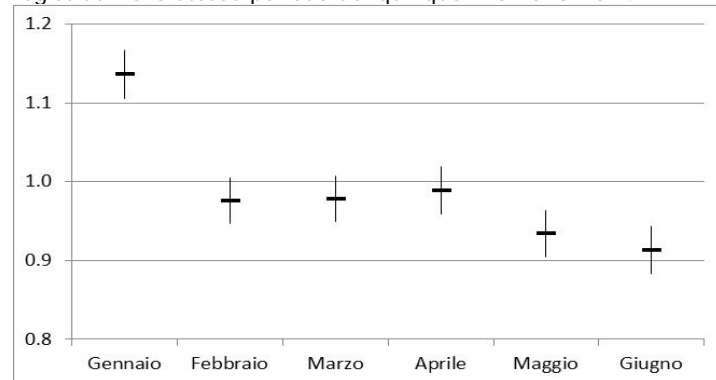
Nelle Figure 5-7 è mostrato l'andamento della mortalità per i principali settori di patologia: tumori, malattie circolatorie, malattie dell'apparato respiratorio. Per quanto riguarda i tumori, prosegue il trend storico di riduzione della mortalità, particolarmente evidente nel sesso maschile. La mortalità per malattie del sistema circolatorio mostra invece un lieve aumento, apprezzabile soprattutto nel sesso femminile. E' la mortalità per malattie dell'apparato respiratorio ad avere registrato l'incremento più consistente nel primo semestre 2015, con tassi che si portano a livelli intermedi tra quelli osservati nel 2012 e nel 2013.

Se si confronta il numero mensile di decessi osservato nel 2015 con il valore atteso in base ai tassi registrati nel quinquennio 2010-2014, si può osservare come l'eccesso di mortalità si sia concentrato nel mese di gennaio 2015

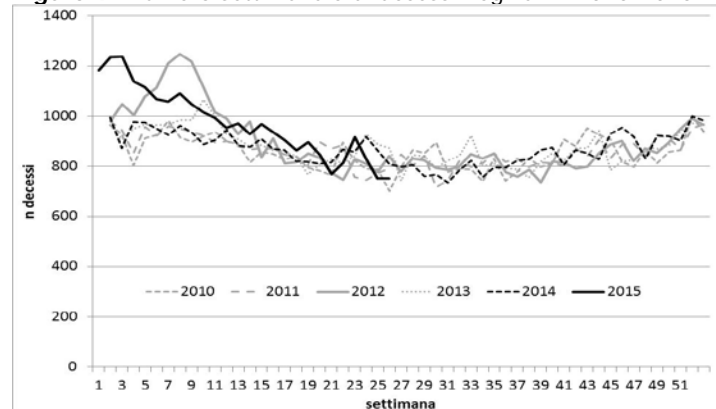
(Figura 8). E' da rimarcare come un eccesso di mortalità nella prima parte dell'anno sia stato segnalato in molti altri Paesi europei (inclusi Gran Bretagna, Francia, e Spagna), ed almeno in parte sia riconducibile all'andamento dell'epidemia influenzale.

Infatti, andando a considerare il numero settimanale di decessi, nel 2015 nel Veneto si è raggiunto un massimo a metà gennaio. Tale periodo coincide con il picco dell'epidemia influenzale negli adulti, che nella nostra Regione è stato leggermente anticipato rispetto all'andamento medio nazionale. Per confronto, nella Figura 9 si può osservare come nel 2012 il picco di mortalità si sia verificato nel mese di febbraio, in coincidenza con l'ondata di freddo e con il culmine della stagione influenzale 2011-2012.

**Figura 8:** Rapporto standardizzato di mortalità per tutte le cause per singolo mese del 2015; 1.0 = valore atteso in base ai tassi registrati nello stesso periodo del quinquennio 2010-2014



**Figura 9:** Numero settimanale di decessi negli anni 2010-2015



**Approfondimenti**

- Sezione dedicata alla mortalità nel sito Internet del SER Sistema Epidemiologico Regionale.
- Rapporto "La mortalità nella regione del Veneto - Periodo 2010-2013" a cura del SER Sistema Epidemiologico Regionale.
- Molbak K et al. Excess mortality among the elderly in European countries, December 2014 to February 2015. EuroSurveill. 2015 Mar 19; 20(11).
- "Rapporto sull'andamento epidemiologico dell'influenza nella Regione Veneto, stagione 2014-2015", a cura del Settore Promozione e Sviluppo Igiene e Sanità Pubblica

**Per informazioni:**

Sistema Epidemiologico Regionale  
[ugo.fedeli@regione.veneto.it](mailto:ugo.fedeli@regione.veneto.it)

**CURE PALLIATIVE DOMICILIARI E IN HOSPICE NEI MALATI DI TUMORE NELLA REGIONE VENETO, 2014-2015**

L'attività di Cure Palliative viene svolta in setting molto diversificati: in Ospedale, nell'ambulatorio di CP, in strutture residenziali, nell'ambulatorio del MMG oppure a domicilio. Le persone seguite in Cure palliative integrate

(CPI) a domicilio o in hospice nel 2015 sono state circa 13.700, pari a 27,8 per 10.000 abitanti.

Di particolare interesse sono i pazienti che muoiono nell'anno in corso, certamente i più impegnativi sul piano clinico, relazionale ed organizzativo: sono, nel 2015, 7.588 persone, delle quali il 13% è stato seguito soltanto in hospice ed il 19,3% sia a domicilio che in hospice.

Il Decreto Ministeriale 43/2007 rispetto ai pazienti con tumore in carico alle CPI che muoiono entro l'anno propone due standard assistenziali molto sfidanti da raggiungere congiuntamente:

- Copertura assistenziale: rapporto tra il numero di assistiti in CPDO e/o in Hospice deceduti per tumore ed il numero di deceduti per tumore (lo standard è posto al 52% e sale al 65% se nell'ULSS è attivo anche l'Hospice);

- Intensità assistenziale: rapporto tra il numero di giornate di Cure Palliative Domiciliari Oncologiche erogate a deceduti per tumore ed il numero dei pazienti presi in carico a domicilio. Lo standard è posto al 50% delle giornate in cui il paziente è in carico al Nucleo di Cure Palliative.

Questi indicatori presuppongono una corretta registrazione sia della codifica della patologia prevalente che motiva la presa in carico in CPDO e/o in Hospice sia delle date in cui vengono effettuati gli accessi domiciliari. La qualità di queste informazioni in Veneto è molto migliorata nel tempo e ormai si può considerare a regime in tutte le Aziende ULSS. Tra il 2013 e il 2015 la copertura delle CPI è progressivamente aumentata (44%, 47%, 54%), mentre l'intensità assistenziale è aumentata in media dal 42% al 45% tra il 2014 e il 2015.

Nelle Figure 1 e 2 sono evidenziati in blu gli standard normativi per le CPI, che costituiscono l'obiettivo tendenziale da raggiungere, mentre in rosso è evidenziato lo standard regionale condiviso all'interno del Coordinamento Regionale Cure Palliative e Lotta contro il Dolore (rispettivamente 45% e 28%, corrispondente a 8+ accessi/mese nell'ultimo mese di vita). Nell'area in rosa, che corrisponde al raggiungimento dello standard regionale risultano incluse 11 Aziende ULSS nel 2014 e 15 nel 2015. Si vede come dal 2014 al 2015 tutte le ULSS stiano spostando nel quadrante superiore di destra, aumentando l'intensità ma soprattutto la copertura assistenziale. Considerando l'ultimo mese di vita, le Aziende ULSS di Feltre, Pieve di Soligo e Asolo raggiungono sostanzialmente anche lo standard Ministeriale. Questo risultato di grande soddisfazione è principalmente il frutto di una registrazione più accurata delle diagnosi dei pazienti in carico e di tutti gli accessi effettuati dagli operatori sanitari (in primis: infermieri, medici di medicina generale, palliativisti, medici di continuità).

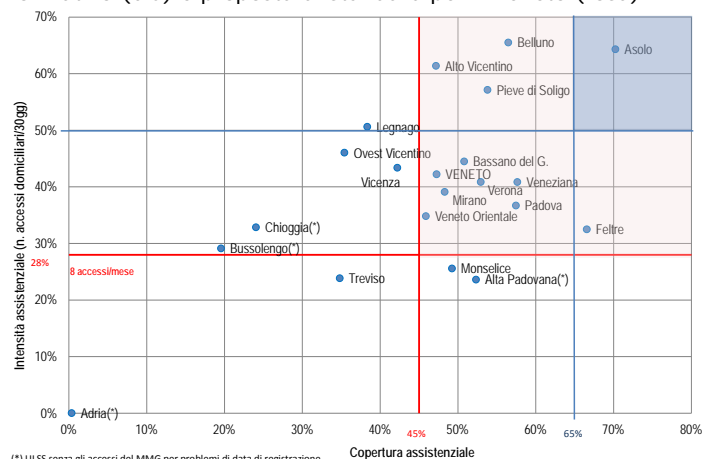
Lo standard di erogazione di cure palliative oncologiche di fine vita viene conseguito con modelli organizzativi in parte diversi ma in realtà convergenti, che sono legati alla storia del servizio ed al contesto geografico e socio-assistenziali in cui esso opera. Si possono quindi indicare:

- un modello più basato sull'hospice (es. 60,1% dei pazienti in carico nell'Azienda ULSS 2-Feltre)
- un modello più basato sulle Cure Palliative Domiciliari di primo e secondo livello (es. Azienda ULSS 8-Asolo, che non è dotata di hospice)
- un modello più basato sull'integrazione tra servizi ospedalieri e territoriali (a partire dalla Medicina Generale) consolidata anche grazie al lavoro della Centrale Operativa Territoriale (ad es. Aziende ULSS 7-Pieve di Soligo e 4-Alto Vicentino).

Le visite domiciliari effettuate nell'ultimo mese di vita sono state fatte nel 71% dei casi dall'infermiere (range

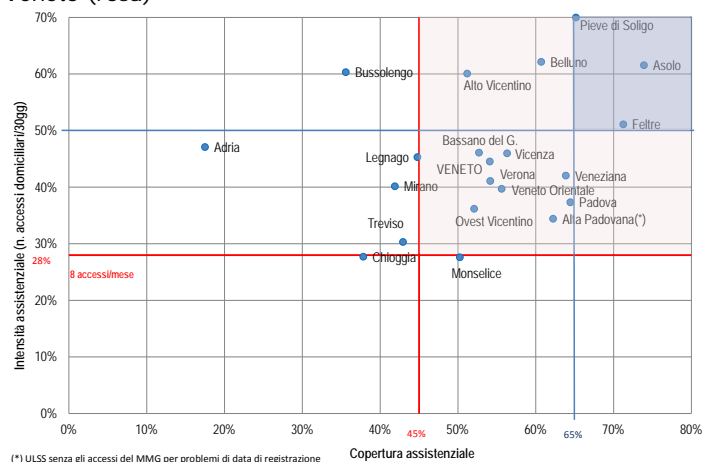
tra Aziende ULSS 43%-93%), nel 14% dal MMG (range tra Aziende ULSS 0%-57%) e nel 13,5% da medici specialisti/palliativisti (range tra ULSS 0%-40%), queste ultime sono ancora sotto-registrate. Si deve peraltro considerare che il ruolo professionale dei medici specialisti/palliativisti non si esaurisce nell'erogazione di visite domiciliari, ma comprende anche attività di discussione dei casi con le UO di degenza (Oncologia, Medicina, Chirurgia) e con i MMG curanti, visite ambulatoriali, colloqui con il malato e i caregivers, attività di formazione.

**Figura 1:** Copertura e intensità assistenziale a pazienti con tumore nell'ultimo mese di vita delle Cure Palliative Integrate nelle ULSS della Regione del Veneto, anno 2014: standard normativo (blu) e proposta di standard per il Veneto (rosa)



(\*) ULSS senza gli accessi del MMG per problemi di data di registrazione

**Figura 2:** Copertura e intensità assistenziale a pazienti con tumore nell'ultimo mese di vita delle Cure Palliative Integrate nelle ULSS della Regione del Veneto, anno 2015: standard normativo (blu) e proposta di standard minimo accettabile per il Veneto (rosa)



(\*) ULSS senza gli accessi del MMG per problemi di data di registrazione

I pazienti seguiti in CPI, specialmente in prossimità della morte sono ad elevato rischio di ospedalizzazione per presenza di dolore e sintomi stressanti, ma anche per fattori socio-assistenziali e psicologici legati alla consapevolezza ed all'accettazione della malattia da parte del malato e dei suoi familiari. Questi bisogni possono essere rilevati in maniera proattiva e standardizzata da parte di tutti gli operatori, in modo da facilitare l'impostazione e la revisione del Piano di Assistenza, così come il passaggio delle consegne tra operatori. Di grande importanza al riguardo è lo strumento NECPAL+ (Necessità di Cure Palliative) sviluppato dall'Organizzazione Mondiale della Sanità. Nell'ambito del riconoscimento precoce del bisogno di istituire un approccio palliativistico è di particolare interesse anche la sperimentazione effettuata con il Progetto AGENAS Arianna, che ha arruolato 335 Medici di Medicina Generale presenti sul territorio nazionale.

**Tabella 1:** Numero medio di giorni di ricovero medico ordinario nell'ultimo mese di vita e % di morti in ospedale degli assistiti in CPI, ULSS della Regione del Veneto, 2013- 2015.

Sono evidenziate in rosa le Aziende ULSS che raggiungono gli standard regionali di copertura e intensità assistenziale

ULSS di residenza	2013		2014		2015 (al 31/03/16)	
	N° medio gg ricovero	% deceduti in ospedale	N° medio gg ricovero	% deceduti in ospedale	N° medio gg ricovero	% deceduti in ospedale
101 - Belluno	4,84	16,3%	4,41	21,8%	3,85	22,6%
102 - Feltre	3,18	8,6%	2,08	3,6%	2,89	7,3%
103 - Bassano del Grappa	6,47	27,9%	5,6	28,1%	6,16	25,6%
104 - Alto Vicentino	3,61	16,5%	4,27	10,5%	3,77	13,5%
105 - Ovest Vicentino	4,47	45,2%	4,77	40,1%	4,74	40,2%
106 - Vicenza	6,13	34,2%	5,14	31,2%	5,19	28,8%
107 - Pieve di Soligo	5,18	25,9%	3,92	18,7%	4,57	20,2%
108 - Asolo	4,72	26,0%	4,88	29,6%	5,19	28,8%
109 - Treviso	6,5	25,7%	7,02	22,9%	6,09	20,0%
110 - Veneto Orientale	6,33	18,6%	5,52	15,6%	6,86	22,7%
112 - Veneziana	5,17	19,7%	5,78	17,3%	5,47	14,5%
113 - Mirano	7,05	48,9%	5,23	34,8%	5,74	33,8%
114 - Chioggia	n.c.	n.c.	7,98	62,1%	6,03	52,8%
115 - Alta Padovana	4,29	21,6%	4,54	18,3%	4,67	17,7%
116 - Padova	6,87	33,3%	6,91	35,4%	6,41	32,3%
117 - Este	5,87	35,3%	4,78	34,4%	6,55	34,7%
118 - Rovigo	5,78	41,8%	6,3	45,1%	4,88	38,4%
119 - Adria	n.c.	n.c.	0	n.c.	8,09	42,2%
120 - Verona	4,56	20,3%	4,62	23,7%	4,69	24,3%
121 - Legnago	4,33	36,4%	4,67	38,9%	4,76	35,8%
122 - Bussolengo	4,01	29,7%	3,9	30,1%	4,59	25,4%
<b>VENETO</b>	<b>5,44</b>	<b>26,9%</b>	<b>5,27</b>	<b>26,5%</b>	<b>5,31</b>	<b>25,7%</b>
<b>Ulss che non raggiungono cop/int</b>	<b>5,77</b>	<b>29,6%</b>	<b>5,41</b>	<b>31,7%</b>	<b>5,47</b>	<b>30,1%</b>
<b>Ulss che raggiungono cop/int</b>	<b>4,85</b>	<b>24,1%</b>	<b>5,21</b>	<b>24,0%</b>	<b>5,27</b>	<b>24,6%</b>

Anche i fattori organizzativi influiscono in modo importante la gestione del fine vita oncologico. Infatti la percentuale di pazienti assistiti in CPI e deceduti in ospedale, così come il numero di giornate di ricovero medico ordinario nell'ultimo mese di vita stanno lentamente diminuendo nel tempo ed avvicinandosi allo standard condiviso all'interno del Coordinamento Regionale Cure Palliative e Lotta contro il Dolore (rispettivamente  $\leq 22\%$  e  $\leq 5$  giorni); tuttavia esiste ancora un'ampia variabilità territoriale, che suggerisce un'opportunità di consolidamento organizzativo.

La disponibilità di flussi informativi correnti basati su dati individuali fornisce importanti elementi per:

- dare conto agli operatori sanitari del territorio, dell'ospedale e alle associazioni di pazienti di un rilevante volume di attività svolta;
- fornire elementi di valutazione alla programmazione aziendale, regionale e nazionale;
- tracciare i percorsi individuali di specifici sottogruppi di particolare interesse, compresi i pazienti pediatrici e quelli non oncologici, si stima che quest'ultimi

siano il 60% dei pazienti candidati a Cure Palliative di fine vita;

- valutare in maniera quantitativa l'impatto della presa in carico domiciliare e residenziale sui servizi.

#### Bibliografia

- Sistema Epidemiologico Regionale. Le Cure Domiciliari nella Regione Veneto – anni 2012-2013. Padova, 2014
- Gómez-Batiste X, Martínez-Muñoz M, Blay C, et al. Prevalence and characteristics of patients with advanced chronic conditions in need of palliative care in the general population: a cross-sectional study. Palliat Med. 2014 Apr;28(4):302-11. <http://agenas-buonepratiche-cp.it/>
- [http://www.who.int/nmh/GlobalAtlas\\_of\\_Palliative\\_Care.pdf](http://www.who.int/nmh/GlobalAtlas_of_Palliative_Care.pdf)

#### Per informazioni:

Settore Assistenza Distrettuale e Cure Primarie; Settore Strutture di Ricovero Intermedie e Integrazione Socio-Sanitaria; Coordinamento Regionale per le Cure Palliative e la Lotta al Dolore; Settore Informativo SSR; Settore Farmaceutico; Gruppo di lavoro SER [elisabetta.pinato@regione.veneto.it](mailto:elisabetta.pinato@regione.veneto.it)

### IMPATTO DELL'INTENSITÀ DELLE CURE PALLIATIVE DOMICILIARI PER LE MALATTIE CRONICHE NON ONCOLOGICHE SULL'ACCESSO IN OSPEDALE NEL FINE VITA NELLA REGIONE DEL VENETO

#### Introduzione

Negli ultimi mesi di vita i pazienti cronici presentano una sintomatologia caratterizzata da dolore, dispnea, anoressia, confusione mentale, ed altri sintomi che aumentano il rischio di ospedalizzazione, specie in assenza di una continuità assistenziale territoriale efficace. Allo scopo di evitare ricoveri inappropriati ed, allo stesso tempo, di migliorare la qualità della vita dei malati terminali è indispensabile programmare un approccio multidisciplinare, che sia centrato sull'assistenza domiciliare e che preveda un efficace coordinamento tra medici di medicina generale e specialisti delle cure palliative. Obiettivo dello studio è quello di valutare l'impatto dell'intensità di un piano di cure palliative domiciliari (CPDO) per i pazienti affetti da malattie croniche non oncologiche sul luogo del decesso e sulla durata della degenza ospedaliera negli ultimi 30 giorni di vita.

#### Metodi

Utilizzando il registro delle Schede di Morte sono stati individuati 7.968 pazienti residenti in Veneto, di età 65-84 anni, deceduti nel periodo 2012-2013 per malattie croniche non oncologiche e potenzialmente eleggibili per un piano di CPDO secondo il Global Atlas of Palliative Care at the End of Life.

I flussi delle Schede di Dimissione Ospedaliera (SDO) 2007-13, delle Prescrizioni farmaceutiche 2012-2013 e del Sistema Informativo di Assistenza Domiciliare 2012-13 sono stati utilizzati al fine di analizzare i percorsi assistenziali nel fine vita. Sono stati esclusi i pazienti senza ricoveri nei 91-365 giorni dal decesso (5.043), senza prescrizione di farmaci negli ultimi 90 giorni di vita (649), con dimissioni ospedaliere in RSA nei 90-31 giorni dal decesso (42) ed i deceduti in RSA o Hospice. L'analisi è stata, inoltre, limitata a 13 ULSS (su 21 presenti in Veneto) che risultavano avere un'accurata registrazione delle date di accesso domiciliare del Medico di Medicina Generale (nessun picco di attività giornaliera superiore a 3 volte la media giornaliera annuale). E' stata definita una finestra di esposizione alle CPDO tra 90 a 30 giorni prima del decesso, mentre gli ultimi 30 giorni di vita sono stati

scelti come finestra di osservazione per la permanenza in ospedale nel fine vita. L'esposizione alle CPDO è stata descritta considerando il numero delle singole visite effettuate (anche nel caso in cui siano multiple nel corso della medesima giornata) e caratterizzata per intensità (nessuna visita, <2/2-4/4-7 visite per settimana). Sono state considerate come covariate rilevanti: sesso, genere, stato civile, indice di comorbidità di Charlson ricavato dalle SDO (dal 2007 a 15 giorni prima del decesso), numero di ospedalizzazioni nei periodi 365-91 e 90-31 giorni prima del decesso e il tipo di malattia cronica. I fattori di rischio per il decesso in ospedale (Rischio Relativo, RR) sono stati stimati con una regressione di Poisson robusta e per i giorni di ricovero terminale che superano il 75° percentile con una regressione quantile. Per tutte le analisi è stato utilizzando il software statistico STATA 13.

## Risultati

Sono stati individuati 2.087 deceduti per malattie croniche nel 2012-2013, le cui principali caratteristiche sono mostrate in tabella 1.

**Tabella 1:** Deceduti per malattie croniche in età 65-84 anni ed eleggibili per il programma di Cure Palliative Domiciliari (13 Ulss del Veneto, 2012-2013)

		Intensità delle cure palliative							
		Nessuna visita domiciliare		<2 visite/sett.		2-4 visite/sett.		4-7 visite/sett.	
		N	%	N	%	N	%	N	%
Sesso	Uomini	633	62,3%	477	55,5%	96	63,2%	31	52,5%
	Donne	383	37,7%	383	44,5%	56	36,8%	28	47,5%
Classe d'età	65-74	332	32,7%	171	19,9%	33	21,7%	13	22,0%
	75-84	684	67,3%	689	80,1%	119	78,3%	46	78,0%
Stato civile	Non coniug.	444	43,7%	374	43,5%	49	32,2%	25	42,4%
	Coniug.	572	56,3%	486	56,5%	103	67,8%	34	57,6%
Charlson Index 90 giorni prima del decesso	0	190	18,7%	118	13,7%	17	11,2%	11	18,6%
	1	201	19,8%	153	17,8%	31	20,4%	11	18,6%
	2	197	19,4%	165	19,2%	21	13,8%	11	18,6%
	3+	428	42,1%	424	49,3%	83	54,6%	26	44,1%
Ricoveri 365-91 giorni prima del decesso	1	657	64,7%	462	53,7%	73	48,0%	33	55,9%
	2+	359	35,3%	398	46,3%	79	52,0%	26	44,1%
Ricoveri 90-31 giorni prima del decesso	0	616	60,6%	479	55,7%	67	44,1%	26	44,1%
	1+	400	39,4%	381	44,3%	85	55,9%	33	55,9%
Causa di morte	Cardiovasc. diabete	654	64,4%	490	57,0%	70	46,1%	21	35,6%
	Neurologica - demenza	102	10,0%	170	19,8%	41	27,0%	20	33,9%
	Mal. respiratorie	101	9,9%	100	11,6%	7	4,6%	8	13,6%
	Mal. epatiche e renali	138	13,6%	76	8,8%	21	13,8%	9	15,3%
	Fragilità, mal. reumatolog	21	2,1%	24	2,8%	13	8,6%	1	1,7%
<b>Totale</b>		<b>1.016</b>	<b>100%</b>	<b>860</b>	<b>100%</b>	<b>152</b>	<b>100%</b>	<b>59</b>	<b>100%</b>

La maggior parte dei pazienti era di sesso maschile, di età superiore ai 75 anni e coniugata. L'indice di comorbidità di Charlson era >0 nell'83,9% dei pazienti. Il 41,3% si era ricoverato due o più volte nel periodo 365-91 giorni prima del decesso. Il 48,7% delle persone in studio (n=1.016) non risultava inserito in alcun programma di cure palliative domiciliari; questa percentuale varia tra le diverse Aziende ULSS (range 39,2% - 65,4%). In media

860 (41,2%), 152 (7,3%) e 59 (2,8%) pazienti avevano ricevuto <2, 2-4, e 4-7 visite a settimana nel periodo di esposizione, mentre 130 pazienti (6,2%) avevano avuto una presa in carico a domicilio almeno 90 giorni prima del decesso. Gli accessi nell'ultimo mese di vita sono stati effettuati principalmente dall'infermiere (72,6%) e dal Medico di Medicina Generale (21,1%).

La percentuale di persone decedute in ospedale è risultata essere pari al 62,8% (n=1.130), con un range tra le Ulss che variava dal 52,9% al 71,4%. La durata mediana del ricovero per DRG medico era di 5 giorni (IQR 0-14).

Dopo aver aggiustato per tutte le covariate, i pazienti con un precedente ricovero o un ricovero recente presentavano un aumentato rischio di decesso in ospedale e di una degenza ospedaliera ≥14 giorni per DRG medico (Tabella 2).

**Tabella 2:** Fattori di rischio per il decesso in ospedale e una degenza in ospedale ≥ 14 giorni per DRG medici nell'ultimo mese di vita. Pazienti deceduti per malattie croniche in età 65-84 anni (13 Ulss del Veneto 2012-2013)

		N	Degenza in ospedale ≥ 14 giorni, giorni (IC95%) <sup>ç</sup>	Decesso in ospedale, Rischio Relativo (IC95%) <sup>\$</sup>
Sesso	Uomini	1,237	0.00	1.00
	Donne	850	-0.41 (-2.34,1.51)	0.99 (0.92,1.06)
Classe d'età	65-74	549	0.00	1.00
	75-84	1,538	0.9 (-1.14,2.93)	1.03 (0.96,1.11)
Stato civile	Non coniug.	892	0.00	1.00
	coniugato	1,195	1.41 (-0.49,3.32)	0.98 (0.92,1.05)
Charlson Index 90 giorni prima del decesso	0	336	0.00	1.00
	1	396	0.45 (-2.53,3.43)	1.09 (0.97,1.23)
	2	394	0.38 (-2.63,3.39)	1.03 (0.91,1.17)
	3+	961	1.34 (-1.34,4.03)	1.11 (0.99,1.24)
Ricoveri 365-91 giorni prima del decesso	1	1,225	0.00	1.00
	2+	862	2.93 (1.08,4.78)	1.11 (1.04,1.19)
Ricoveri 90-31 giorni prima del decesso	0	1,188	0.00	1.00
	1+	899	8.97 (7.18,10.75)	1.27 (1.19,1.35)
Intensità delle cure palliative	Nessuna visita	1,016	0.00	1.00
	<2 visite/sett.	860	-1.69 (-3.58,0.2)	0.96 (0.90,1.03)
	2-4 visite/sett.	152	-5.93 (-9.47,-2.4)	0.82 (0.70,0.95)
	4-7 visite/sett.	59	-6.14 (-11.5,-0.79)	0.82 (0.65,1.02)
Causa di morte	Cardiovasc. diabete	1,235	0.00	1.00
	Neurologica, demenza	333	-0.83 (-3.37,1.71)	1.04 (0.94,1.15)
	Mal. respiratorie	216	0.14 (-2.8,3.08)	1.14 (1.03,1.26)
	Mal. epatiche e renali	244	4.21 (1.38,7.04)	1.26 (1.16,1.37)
	Fragilità, mal. reumatologiche	59	0.21 (-5.11,5.53)	1.06 (0.86,1.30)

ç Regressione quantile (75°percentile); \$ analisi multivariata robusta

Un rischio aumentato per entrambi gli esiti è stato riscontrato anche nei pazienti affetti da malattie del fegato e del rene. Il Rischio Relativo (RR) di decesso in ospedale e di una prolungata degenza ospedaliera nel fine vita diminuiva all'aumentare dell'intensità delle cure palliative. Il numero aggiustato di giorni di ricovero ospedaliero negli ultimi 30 giorni di vita diminuiva da 15,6 (IC95% 14,4-16,9) a 9,50 giorni (IC95% 4,3-14,7) con una riduzione relativa del 39,3% (IC 95% 5,5%-68,0%). Si è osservato, inoltre, anche un trend in diminuzione per il decesso in ospedale, sebbene fosse statisticamente significativo solo per la categoria 2-4 visite/settimana (-18,4%, IC95% -5,4% -29,7%).

## Per informazioni:

Sistema Epidemiologico Regionale  
[eliana.ferroni@regione.veneto.it](mailto:eliana.ferroni@regione.veneto.it)