REGIONE DEL VENETO

SER
SISTEMA EPIDEMIOLOGICO
REGIONE DEL VENETO

L'Assistenza ospedaliera nel fine vita oncologico nella Regione del Veneto

A CURA DEL SER - Direzione Controlli e Governo SSR | Novembre 2012

A cura di:

Manola Lisiero, Francesco Avossa, Michele Pellizzari, Francesco Carlucci, Ugo Fedeli, Nicola Gennaro, Mara Pigato, Elena Schievano, Mario Saugo.

***S**istema **E**pidemiologico **R**egionale **SER**– Regione del Veneto*
Passaggio Gaudenzio 1 – 35131 Padova
Telefono: 049 8778252 – Fax: 049 8778235 – e-mail: ser@regione.veneto.it
Il volume è pubblicato anche sul sito Web www.ser-veneto.it

Con la collaborazione di:
Dott. Francesco Dotta, dirigente regionale Direzione Controlli e Governo SSR
Ing. Francesco Bortolan, dirigente Servizio Controllo Investimenti Prezzi Acquisti SSR
Ing. Lorenzo Gubian, dirigente Servizio Sistema Informatico SSR

D**irezione **C**ontrolli **e G**overno **SSR
S. Polo, 2514 – 30125 Venezia

Il punto di vista della programmazione

"Non è un argomento frequente di discussione, ma anche i dottori muoiono. E non muoiono come il resto delle persone. Ciò che è insolito nei medici non è a quanti trattamenti essi vengano sottoposti in confronto a tutti gli altri Americani, ma a quanto pochi.". Questo articolo, apparso originariamente su http://zocalopublicsquare.org, è stato ripreso da diverse testate giornalistiche internazionali ed ha animato un forum "da dottore a dottore" sul British Medical Journal. Il pezzo giornalistico propone in un modo originale – per il pubblico laico, ma non per i professionisti della salute – una domanda importante sull'appropriatezza delle cure di fine vita e sulle sue stesse finalità.

Nel tentativo – difficile e sempre incompiuto – di trasformare domande di assistenza individuali in risposte universali e pubbliche, il Piano Socio-Sanitario Regionale (PSSR) 2012-2016 approvato lo scorso Giugno dal Consiglio Regionale dedica ampio spazio al tema delle Cure Palliative, in particolare – ma non solo - Oncologiche.

Le Cure Palliative sono state le prime cure extraospedaliere per le quali sono stati stabiliti degli standard organizzativi e di processo con il Decreto del Ministro della Sanità 43/2007. Le successive normative nazionali e regionali (L.R. n.7/2009 "Disposizioni per garantire Cure Palliative ai malati in stato di inguaribilità avanzato a fine vita e per sostenere la lotta la dolore") hanno ripreso e sviluppato questo approccio originario, stabilendo degli standard di personale per l'Equipe dedicata (palliativisti, psicologi, infermieri e Operatori Socio-Sanitari) e istituendo il Nucleo di Cure Palliative, che si integra in maniera funzionale con il lavoro del Medico di Famiglia, del Medico di Continuità Assistenziale, dei servizi sociali comunali e del volontariato. Il PSSR in particolare valorizza gli aspetti funzionali dell'organizzazione distrettuale (copertura assistenziale nelle 24 ore per 7 giorni su 7; costituzione di una centrale operativa) e riconosce il fatto che le Cure Palliative non si possono circoscrivere all'interno di un unico setting, ma vanno erogate dai professionisti all'interno dell'ambito assistenziale - ambulatoriale, domiciliare o residenziale - scelto dai pazienti e dai loro familiari in funzione dei loro problemi di salute, dei loro bisogni e delle loro capacità e risorse assistenziali.

Secondo i dati del questionario raccolto dal Coordinamento regionale per le Cure Palliative e la Lotta al Dolore, la copertura assistenziale dei Nuclei di Cure Palliative (% di pazienti assistiti a domicilio o in hospice) è migliorata in maniera consistente nel periodo più recente: dal 40% al 45% tra il 2009 ed il 2011. A supporto di questa attività di assistenza e cura già consolidata il PSSR pone l'accento su altri due "luoghi":

l'ambulatorio, che è il luogo dell'incontro tra oncologo ospedaliero e palliativista per la definizione di un piano condiviso di controlli e cure

l'Ospedale di Comunità, che può essere collocato anche presso presidi ospedalieri riconvertiti o strutture residenziali ed eroga ricoveri di breve durata, con costi interamente a carico del Servizio Sanitario Regionale e risponde alle esigenze sia dell'Ospedale (pazienti non dimissibili) sia del territorio (pazienti senza adeguato supporto assistenziale, che necessitano di cure non adeguatamente erogabili a domicilio).

Molte aree di attività e di professionalità palliativistica sono purtroppo ancora poco visibili, perché non sono in grado di portare dati individuali strutturati di buona qualità, ma la capacità di "dare conto" del proprio operato deve rimanere un impegno da onorare verso i propri colleghi oltre che verso i propri pazienti. È quindi una priorità per lo sviluppo dei sistemi gestionali aziendali e del sistema informativo regionale la registrazione delle chemioterapie endovenose e orali con la relativa diagnosi oncologica, della somministrazione di farmaci oppioidi forti, dell'effettuazione di accessi domiciliari dell'infermiere, del Medico di famiglia e del palliativista.

La mancanza di informazioni ci obbliga per ora a soffermarci prevalentemente su indicatori relativi al luogo di decesso e all'ospedalizzazione. Circa 400 posti letto nella nostra Regione sono occupati in permanenza da pazienti ricoverati in regime ordinario per DRG medico nell'ultimo mese della loro vita. A questo livello di analisi non è possibile, e forse neppure auspicabile adottare un modello unico, ma è chiaro che ci sono già delle esperienze locali significative in contesti sociali, demografici e territoriali molto diversi tra di loro montagna, fascia pedemontana, capoluoghi di provincia. In ogni caso, solo una presa in carico precoce, intensiva e continuativa da parte dei servizi di Cure Palliative può consentire di andare incontro ad una delle principali aspettative che malati oncologici (medici e non medici) e le loro famiglie nutrono verso il Servizio Sanitario Nazionale: avere il privilegio – laddove la situazione clinica ed assistenziale lo consenta - di poter morire a casa loro.

Il Segretario regionale per la Sanità
Dr. Domenico Mantoan

L'integrazione tra Cure Oncologiche e Cure Palliative

La presente analisi delle informazioni sull'Assistenza Ospedaliera nel fine vita Oncologico nella Regione Veneto stimola a riflettere sul percorso dei malati con cancro non guaribili, e le risposte che attualmente ricevono in ciascuna Azienda ULSS e nella rete dei servizi regionale. L'evidenza di differenze negli indicatori che caratterizzano l'ultimo mese di vita dei malati, nelle varie Aziende ULSS, principalmente rispetto al luogo del decesso, al numero ed alla durata dei ricoveri ospedalieri, può contribuire in ciascuna Azienda, alla ricerca delle motivazioni che le determinano, soprattutto in riferimento ai modelli organizzativi adottati.

I risultati della ricerca clinica mettono continuamente a disposizione nuovi farmaci ed approcci terapeutici, che richiedono un'organizzazione attenta alla sostenibilità complessiva del sistema ed all' appropriatezza del setting assistenziale. Diventa quindi importante l'identificazione del malato candidato a cure palliative, ponendosi il problema di una efficace presentazione agli operatori che lo prenderanno in carico in continuità con l'Ospedale. La cura di questo passaggio, ed in particolare del riconoscimento reciproco del ruolo degli operatori, accanto all'informazione del malato e della famiglia, determina il percorso successivo del malato.

L'esperienza nella nostra Regione evidenzia aspetti che caratterizzano anche altre aree, e riportate anche nella letteratura internazionale. Fra questi, il fatto che i malati oncologici, continuano a vedere l'Ospedale come il riferimento più affidabile per rispondere ai loro bisogni; come riporta una recente esperienza, questo è dovuto alle relazioni che si stabiliscono nel corso della malattia, che determinano un legame di fiducia prevalente con gli specialisti ospedalieri, rispetto agli operatori del territorio ed al medico di famiglia (Hudson SV, 2012). Tuttavia il ritardo del riferimento dei malati alle competenze degli operatori delle unità di cure palliative, è all'origine delle problematiche della gestione della fase terminale, con difficoltà ad accettare un luogo di assistenza diverso dall'ospedale, e conseguenti accessi inappropriati in ospedale e risultati negativi anche in termini di qualità della fase finale della vita e della morte (Cheng SY, 2012). Un'analisi condotta negli ospedali inglesi (Gott M, 2011), evidenzia come anche nel paese che ha dato origine al movimento degli Hospice, si registra negli ospedali scarsa attenzione agli aspetti della informazione e della relazione con il malato, con conseguente mancanza di adeguata comunicazione, frequente non comunicazione e spesso mancata discussione della prognosi con i malati, che vengono dimessi con alimentazione di false speranze, ed assenza di informazioni sulla necessità di un programma di palliazione. Questo porta anche in Inghilterra a pesanti ricadute sulla gestione successiva da parte degli operatori del territorio.

Sono problematiche ben conosciute nella nostra Regione da malati, famiglie ed operatori, che quotidianamente rilevano difficoltà dovute alla carenza di interdisciplinarietà e multiprofessionalità. Se in tutti gli ambiti della medicina è sempre più evidente che di queste due ultime condizioni non si può fare a meno, per le persone con malattie oncologiche esse determinano la possibilità di rispondere appropriatamente ai bisogni di ciascun malato.

L'attivazione di processi di miglioramento nella rete dei servizi per la gestione dei malati candidati a Cure Palliative richiede che l'organizzazione tenga conto della rilevanza di questi aspetti sul percorso dei malati, identificando delle modalità di gestione attente a creare le condizioni che permettano in tutte le fasi della malattia le risposte più appropriate, sviluppando strategie e competenze diversificate in rapporto alle diverse fasi della malattia (Dalgaard KM, 2010).

Nell'organizzazione aziendale questo deve tradursi nell'accentuare l'attenzione a quella fase del percorso del malato in cui non ci sono prospettive di cure attive e la gestione può passare dagli operatori dell'Ospedale a quelli del Distretto, con l'obiettivo di una presa in carico per rispondere ai bisogni clinico assistenziali, che si modificano in rapporto all'evoluzione della malattia e possono richiedere setting assistenziali diversi: ambulatorio, cure domiciliari, Hospice, ospedale di comunità, residenzialità. Il malato deve comprendere che così come l'Ospedale è il posto migliore per la cura della malattia, quando l'obiettivo è la guarigione, altri nodi nella rete dei servizi sono più appropriati ed efficaci quando l'obiettivo è quello di convivere con la malattia il più a lungo possibile, e con la migliore qualità di vita possibile. Ma perché il malato abbia questa percezione, dobbiamo fare in modo che ne siano convinti gli operatori e che essi esprimano un'organizzazione coerente.

L'esperienza fatta negli anni recenti con l'elaborazione di modelli per i malati candidati a cure palliative è utile per promuovere la crescita dell'attività clinica nel Distretto, con sempre maggiore attenzione ai malati con malattie croniche che esprimono bisogni clinico assistenziali complessi. La capacità della nostra organizzazione di rispondere a questi bisogni rappresenta una sfida da cui dipenderà la sostenibilità del nostro sistema sanitario.*

Franco Figoli,
Responsabile UOC Cure Palliative ULSS 4
Franco Bassan
Responsabile UOC Oncologia ULSS 4

* *Coordinamento Regionale per le Cure Palliative e la Lotta contro il Dolore. Indicazioni per lo sviluppo delle cure palliative nelle Aziende Sanitarie della Regione Veneto ed individuazione degli standard organizzativi. Working paper, 2012. Disponibile c/o UOC Cure Primarie, Regione del Veneto renato.rubin@regione.veneto.i*

Indice

Sintesi …… 7

Capitolo 1 – Introduzione…….... 9

1.1 –Le Cure Palliative nel Piano Socio-Sanitario Regionale 2012-2016…… 10

Capitolo 2 – Disegno dello studio …….... 13

Capitolo 3 – Deceduti per neoplasia in Veneto. Alcune caratteristiche anagrafiche, cliniche e socio-assistenziali…….. 15

Capitolo 4 - Dimissioni nei 30 e nei 90 giorni precedenti il decesso per neoplasia……. 17

4.1 – Dimissioni con DRG medico…… 17

4.2 – Dimissioni con DRG chirurgico…….... 21

Capitolo 5 – Chemioterapie infusionali erogate in regime ospedaliero ed ambulatoriale…… 25

Capitolo 6 – Indicatori di qualità dell'assistenza nel fine vita oncologico…….... 27

6.1 – Luogo del decesso…….... 28

6.2 – Dimissioni con DRG di tipo medico nei 30 giorni precedenti il decesso per neoplasia…… 32

6.3 – Giornate di degenza nei 30 giorni precedenti il ricovero per neoplasia (dimissioni con DRG medici)…… 36

Capitolo 7 – Discussione…….... 40

Capitolo 8 – Conclusioni…….... 42

Appendice: Cure palliative erogate dalle ULSS del Veneto. Fonti e limiti informativi..... 44

Bibliografia…… 46

Sintesi

A livello internazionale vari Autori hanno sviluppato differenti approcci di epidemiologia valutativa rispetto al fine vita. Si è recentemente imposto in particolare il problema della efficacia, della sostenibilità e della spesa per le chemioterapie di fine vita, la cui riduzione è stata individuata come una priorità dall'Associazione degli Oncologi Clinici USA.

In questo report si descrive l'ospedalizzazione e il ricorso alla chemioterapia ospedaliera e ambulatoriale durante l'ultimo mese di vita dei deceduti per tumori in età adulta (più di 17 anni).

L'archivio di partenza è costituito dalle schede di morte dei residenti in Veneto di età superiore ai 17 anni deceduti per neoplasia nel periodo Luglio 2009-Giugno 2010 (codici ICD10: C00-D48). Attraverso il linkage di questi dati con l'archivio delle schede di dimissione ospedaliera e delle prestazioni ambulatoriali sono state individuate le prestazioni di ricovero e di chemioterapia nei 30 giorni antecedenti il decesso e calcolati i seguenti indicatori:

- % di deceduti al fuori dell'ospedale
- % di deceduti con almeno una giornata di degenza in regime ordinario e DRG medico
- numero di giornate di degenza in regime ordinario e DRG medico per deceduto.

In Veneto il 33% dei deceduti per tumore muore al di fuori dell'ospedale, con un'ampia variabilità per età, per Azienda ULSS e per tipo di patologia. Nell'ultimo mese di vita il 69% di morti di cancro trascorre almeno una giornata di degenza in ospedale, con una media di giornate per deceduto di 10 giorni (14 giorni tra i ricoverati); dopo gli 85 anni la percentuale scende al 61% e diminuisce il numero medio di giornate per deceduto (8 giorni). A livello aziendale vi è molta variabilità sia nella proporzione di soggetti ricoverati nell'ultimo mese di vita (dal 54% al 83%) sia nel numero di giornate di degenza per deceduto (6-13 giorni). Circa il 7% dei deceduti per tumori solidi riceve almeno una chemioterapia ambulatoriale o ospedaliera nell'ultimo mese di vita, con un marcato decremento dopo i 74 anni; le patologie più trattate sono il cancro dell'ovaio (13%), il melanoma (12%), il cancro della mammella (10%), quello del pancreas (9%) e quello del polmone (9%).

L'ospedale per acuti costituisce ancora il principale ambito assistenziale nell'ultimo periodo di vita delle persone decedute per neoplasia. Sebbene in media nella Regione Veneto uno su tre degli ultimi giorni di vita sia trascorso in ospedale, fra le Aziende ULSS vi è una forte variabilità, le cui cause vanno ricercate nelle caratteristiche anagrafiche dei deceduti (sesso, età), nelle condizioni socio-economiche (stato civile, livello di istruzione, deprivazione), nelle condizioni cliniche (sede e severità della neoplasia) e nel contesto organizzativo/assistenziale (disponibilità dei servizi di assistenza oncologica ospedaliera e domiciliare). Per avere un quadro più completo dei trattamenti chemioterapici nel fine vita è necessario integrare questi dati con quelli relativi alle chemioterapie orali ricavabili dai flussi informativi sui farmaci.

Capitolo 1

Introduzione

L'analisi sul fine vita dei pazienti oncologici ha come scopo l'individuazione dei percorsi assistenziali che caratterizzano la fase terminale della malattia neoplastica per riflettere sulla qualità dell'assistenza. Quando si parla di miglioramento significa avere uno standard di riferimento con cui effettuare il confronto e capire quali passi si debbano fare per raggiungerlo.

Cosa significa qualità assistenziale e in particolare come si declina tale definizione in riferimento al fine vita oncologico? Secondo la definizione dell'Institute of Medicine (IOM, 1999) la qualità dell'assistenza viene descritta come il grado con cui i servizi sanitari riescono a garantire agli individui e alla popolazione il raggiungimento di risultati in salute desiderati in rapporto con il livello delle evidenze scientifiche disponibili. Quindi l'assistenza sanitaria per essere di buona qualità deve poter garantire ai pazienti dei servizi appropriati in cui saper delineare delle prospettive terapeutiche condivise utilizzando una comunicazione attenta e sensibile alle esigenze del singolo paziente. Del resto un'assistenza di bassa qualità può comportare un eccesso di assistenza in termini di diagnosi, cure e terapia o al contrario poca assistenza o cure sbagliate. Partendo da questa generica definizione Earle e coll. (Earle CC, 2003) hanno cercato di sviluppare un sistema di indicatori che potessero misurare la qualità dell'assistenza nei malati terminali. In particolare gli Autori hanno utilizzato come strumenti di indagine la ricerca bibliografica, i focus group e un panel di esperti andando a valutare i fattori che potrebbero essere direttamente o indirettamente correlati con la qualità dell'assistenza, dal punto di vista dei pazienti, dei familiari e dei medici. Dall'indagine emerge come i punti critici della qualità dell'assistenza nel fine vita del paziente oncologico siano il tipo di terapia e il luogo della cura.

Nelle linee guida sul trattamento delle neoplasie il confine tra trattamento curativo e palliativo non è definito in maniera rigida ed il Piano Oncologico Nazionale 2010-2012 fa riferimento al concetto di "Cure Simultanee (simultaneous care)", cure cioè che integrano il lavoro dell'oncologo e quello del palliativista (ad esempio: visita congiunta e condivisione del programma terapeutico alla fine del trattamento attivo o nei pazienti non trattabili già all'esordio). L'OMS definisce la terapia palliativa come "un approccio che migliora la qualità della vita dei pazienti e delle loro famiglie affrontando i problemi delle malattie ad esito infausto, attraverso la prevenzione e il sollievo della sofferenza per mezzo di un'identificazione precoce e di un'impeccabile valutazione e trattamento del dolore e degli altri problemi, fisici, psicologici e spirituali" (Sepulveda D, 2004). In base a tale definizione gli obiettivi del trattamento palliativo in termini di aiuto al paziente per migliorare la capacità di affrontare la sintomatologia e il disagio derivato dalla patologia devono essere perseguiti anche nelle fasi precoci della patologia e quindi indipendentemente dalla prognosi (IOM, 2001). Rientrano nell'ambito di valutazione proprio delle cure palliative anche interventi terapeutici che possono comportare comunque un'ulteriore compromissione delle condizioni psico-fisiche del paziente oncologico con necessità di valutare attentamente, anche coinvolgendo l'interessato, il rapporto rischio-beneficio. Per esempio secondo gli esperti l'utilizzo della chemioterapia a scopo palliativo (Cunningham D, 1998; IOM, 2001, Schnipper LE, 2012) dovrebbe essere maggiormente limitata nella fase terminale della malattia neoplastica. I familiari e i pazienti sono concordi nell'affermare che la volontà di proseguire le terapie anche impegnative dal punto di vista degli effetti collaterali, come può essere la chemioterapia palliativa, è condizionata all'effettiva probabilità di prolungare la sopravvivenza. Le conseguenze legate al trattamento sono quindi accettabili nelle fasi iniziali della malattia ma non nelle fasi terminali in cui il fisico debilitato rende più frequenti le complicanze e la conseguente necessità di ospedalizzazione, evento che i pazienti vorrebbero evitare.

Per quanto riguarda invece il luogo della cura vi è unanime consenso nei pazienti e nella

comunità scientifica che nel fine vita il paziente oncologico dovrebbe poter rimanere nella sua casa fino al decesso (Townsend J, 1990; Zimmer JG, 1985). Quindi i ricoveri, in particolare quelli medici e quelli in reparti di terapia intensiva effettuati nelle settimane che precedono il decesso, sono considerati potenzialmente inappropriati e indicativi di una non corretta gestione del paziente oncologico nelle ultime fasi della vita.

Un esempio di sforzo compiuto per studiare la qualità dell'assistenza dei pazienti oncologici negli ultimi 3 mesi di vita è rappresentato dallo studio ISDOC (Italian survey of dying of cancer), finanziato dal Ministero della Salute nell'ambito dei progetti di ricerca finalizzata 2001-2003 (Costantini M, 2005). Dall'indagine emerge come il 63% dei pazienti che muoiono per neoplasia riceve un'ospedalizzazione nei tre mesi che precedono il decesso mentre solo un terzo trascorre l'intera fase terminale a casa con differenze molto importanti in base alla posizione geografica (47,9% nel Sud d'Italia, 17,0% nel Nord Est e 32,3% nelle Regioni Centrali). Un altro punto molto importante per la qualità dell'assistenza nel paziente terminale è rappresentato dal rispetto della sua preferenza in merito al luogo del decesso (Patrick DL, 2003). Questa preferenza non viene routinariamente raccolta e registrata in maniera formale ed anche nel contesto dello studio ISDOC è stata documentata soltanto nell'80% dei casi, basandosi in più della metà dei casi sull'opinione dei familiari. In base ai dati raccolti la maggior parte dei pazienti (91,5%) vorrebbe morire a casa mentre sono una piccola parte (4,9%) quelli che vorrebbero morire in ospedale e ancora meno quelli che vorrebbero morire in hospice (0,2%). Considerando invece la preferenza in merito al luogo del decesso, l'indagine evidenzia che circa un terzo dei pazienti con neoplasia maligna muore in un luogo diverso da quello desiderato (Beccaro M, 2006).

L'aspetto relativo al luogo della cura del paziente oncologico terminale non può essere affrontato senza prendere in considerazione una rete di supporto che preveda l'attuazione di percorsi assistenziali tali da garantire al paziente di rimanere a casa durante le ultime fasi della sua esistenza. In particolare probabilmente sono due i modelli assistenziali che possono essere presi in considerazione per evitare l'ospedalizzazione nelle fasi terminali della vita: il ricovero in hospice oppure l'attivazione dell'assistenza domiciliare integrata. Entrambi questi modelli assistenziali richiedono la presa in carico del paziente nelle fasi precoci della malattia. In particolare nel lavoro di Earle e coll. (Earle CC, 2003) si prende in considerazione il modello assistenziale che prevede la presa in carico del paziente terminale in hospice. Tale soluzione viene giudicata in maniera diversa da medici, familiari e pazienti. Infatti i primi due gruppi sono favorevoli al ricovero in hospice, mentre il paziente oncologico non lo considera una buona soluzione in quanto quest'evento viene vissuto come la fine di ogni prospettiva, evoluzione che non sempre il paziente è in grado di accettare.

1.1 Le Cure Palliative nel Piano Socio-Sanitario 2012-2014

Il modello delle cure palliative domiciliari in Italia viene normato dalla legge 38/2010 "*Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore*" che recepisce sia i principi contenuti nelle normative nazionali e regionali prodotte nell'ultimo decennio, sia le raccomandazioni delle più rappresentative Società Scientifiche. Probabilmente questo modello assistenziale presenta una maggiore capacità di influire positivamente sulla qualità della vita del malato terminale in quanto garantisce la possibilità che il paziente rimanga inserito nel proprio mondo relazionale e contesto sociale, mantenendo la vicinanza ai suoi familiari ed evitando l'isolamento che porta con sé l'istituzionalizzazione. Tale modello comporta la necessità di realizzare intorno al malato una rete integrata che dia garanzie di continuità e di risposte efficaci ai bisogni di tipo clinico e sociale. Il Sistema Sanitario Nazionale si è cimentato nell'attuazione del modello delle cure palliative domiciliari non solo da un punto di vista legislativo ma sul piano concreto attraverso le varie esperienze regionali. L'AGENAS (Monitor, 2010) ha condotto un'indagine per fotografare lo sviluppo della rete delle cure palliative nelle varie regioni italiane.

L'analisi evidenzia come l'estensione dei servizi di cure palliative domiciliari non rappresenta una delle priorità della programmazione delle Aziende Sanitarie e come essa risulta distribuita in maniera disomogenea tra le diverse Regioni. Inoltre, solo la minima parte dei centri raggiunge gli standard minimi ministeriali sia in termini di organizzazione sia di capacità di rispondere ai bisogni della popolazione (Monitor, 2010).

Le Cure Palliative si sono storicamente spesso sviluppate a partire da servizi ambulatoriali ospedalieri di terapia antalgica e di oncologia; nell'ultimo decennio un altro alveo professionale, culturale è rappresentato dai servizi di Cure Domiciliari. Il PSSR riconosce questa evoluzione culturale, professionale ed organizzativa dell'assistenza palliativistica inquadrandola nell'assistenza territoriale (PSSR pag. 52-53), nell'ambito del Distretto Socio-Sanitario. L'organigramma del servizi territoriali vede - accanto al Direttore di Distretto, che è il responsabile organizzativo e gestionale dei servizi territoriali - la presenza di un'Unità Operativa complessa di Cure Primarie e di un'Unità Operativa per le Cure Palliative che sono uniche a livello aziendale (PSSR pag. 54), allo scopo di assicurare coordinamento, integrazione multiprofessionale, qualità formativa e adeguata copertura dei turni notturni e festivi. Viene altresì previsto un graduale rafforzamento degli standard previsti dalla L.R. n.7/2009 "***Disposizioni per garantire Cure Palliative ai malati in stato di in guaribilità avanzato a fine vita e per sostenere la lotta la dolore"*** (un medico con esperienza di cure palliative, uno psicologico, tre infermieri e due operatori socio-sanitari per ogni 100.000 abitanti). L'Unità Operativa di Cure Palliative è anche il motore del Nucleo di Cure Palliative, che è un'organizzazione funzionale composta da: medici di famiglia, medici di continuità assistenziale, medici palliativisti, infermieri, psicologi, medici di continuità assistenziale, ai quali si aggiungono altre professionalità socio-sanitarie (es. assistenti sociali, terapisti della riabilitazione, dietisti, ecc.), in collaborazione con le associazioni di volontariato.

Anche tra gli obiettivi di salute prioritari per il Distretto (PSSR pag. 56) – oltre all'assistenza al paziente cronico, attraverso l'implementazione e la diffusione di Percorsi Diagnostico-Terapeutici ed Assistenziali – è previsto il consolidamento delle Cure Palliative (PSSR pag. 59) che, pur essendo erogate prevalentemente a domicilio, richiedono una gestione integrata anche di cure ambulatoriali e residenziali (posti letto dedicati presso gli Hospice, gli Ospedali di Comunità e le strutture residenziali), garantendo al malato ed alla sua famiglia il necessario supporto professionale all'interno di un ambito assistenziale coerente con i loro bisogni e le loro capacità e risorse assistenziali.

L'ambulatorio di Cure Palliative è spesso il luogo della presa in carico iniziale, secondo il modello della simultaneous care, cioè della condivisione del programma di cura tra oncologo ospedaliero e palliativista, per i pazienti che si avvicinano alla conclusione del programma di cure attive o che non dispongono di valide opzioni di cura attiva già in al momento della diagnosi. Presso l'ambulatorio di Cure Palliative inoltre possono essere effettuate – in collaborazione con i servizi ospedalieri - prestazioni di diagnosi laboratoristica e strumentale anche complesse, prestazioni di terapia antalgica e di cure di supporto che richiedono un intervento o una supervisione medica o infermieristica (ad esempio terapie infusive, trasfusioni, posizionamento di PEG e dispositivi impiantabili, …).

Le Cure Palliative Domiciliari sono strettamente integrate dal punto di vista organizzativo e funzionale con i servizi di Cure Domiciliari (PSSR pag. 61-63), cui il PSSR affida il compito di garantire la continuità delle cure e dell'assistenza, attraverso:

- la graduale implementazione di modelli organizzativi in grado di garantire assistenza – in primis infermieristica - nelle 24 ore, 7 giorni su 7
- la costituzione di una centrale operativa, come punto di ricezione delle richieste di aiuto dei malati e delle famiglie, di coordinamento ospedale-territorio (ammissioni e dimissioni protette verso il domicilio e verso le strutture residenziali) e di collegamento con i medici di famiglia. In alcune importanti esperienze aziendali la Centrale Operativa

coordina tutti i professionisti sanitari del Distretto che lavorano a domicilio ed è collocata in adiacenza ed in piena integrazione funzionale con l'ambulatorio di Cure Palliative;
- il riconoscimento del ruolo del case manager infermieristico;
- la piena integrazione gestionale con l'assistenza assistenza domiciliare sociale Comunale.

L'Ospedale di Comunità (PSSR pag. 65) è una delle innovazioni del PSSR e consiste in una struttura di almeno 15 posti letto che eroga ricoveri di breve durata (indicativamente di 30 giorni), il cui costo è posto a carico del Servizio Sanitario Regionale. Nell'Ospedale di Comunità, che può trovar posto anche presso presidi ospedalieri riconvertiti e/o presso strutture residenziali, la copertura assistenziale nelle 24 ore è assicurata da personale infermieristico e addetti all'assistenza, mentre la gestione clinica viene assicurata dai medici di famiglia, in collaborazione con i medici di continuità assistenziale. Tra i pazienti eleggibili per l'accesso all'Ospedale di Comunità vi sono – oltre ai pazienti acuti e cronici che necessitano di controlli o terapie che non possono essere efficacemente erogate a domicilio, anche malati oncologici ricoverati in ospedale che non sono dimissibili a domicilio, oppure pazienti domiciliari che abbisognano di cure palliative (ad es. terapie infusive) non adeguatamente erogabili a domicilio.

La presa in carico da parte del Distretto dei pazienti in Cure Palliative oncologiche e non oncologiche è quindi mirata a:
- garantire al malato la possibilità di compiere il proprio percorso assistenziale nelle migliori condizioni organizzative possibili, riducendo tempi e spostamenti, individuando il setting di assistenza e cura ed i professionisti di riferimento per la specifica fase di presa in carico;
- offrire al medico di famiglia il supporto delle professionalità necessarie
- applicare e monitorare PDTA specifici e condivisi anche con l'Ospedale, al fine di trasferire appropriatamente i malati candidati a cure palliative dalle competenze ospedaliere a quelle distrettuali;
- migliorare la copertura antalgica, con particolare attenzione all'uso degli oppioidi maggiori;
- assicurare la continuità dell'assistenza;
- assicurare l'aggiornamento tempestivo del percorso assistenziale di ciascun malato da parte di tutti gli operatori coinvolti, attraverso la condivisione del registro aziendale dei pazienti in Cure Palliative e l'utilizzo di diari informatizzati
- mettere a regime un sistema informativo integrato allo scopo di rispondere alle esigenze valutative dei professionisti e della programmazione aziendale e regionale (PSSR pag.141).

La definizione e la valutazione sistematica degli indirizzi operativi, che devono coniugare appropriatezza degli interventi, sostenibilità economica ed attenzione alla centralità della persona viene affidata al Coordinamento Regionale per le Cure Palliative e la Lotta contro il Dolore.

In conclusione il riconoscimento della prossimità al decesso, oltre ad assumere un valore etico per tutti i professionisti della salute, rappresenta un fattore decisivo e modificabile nel determinare l'ospedalizzazione e gli stessi costi dell'assistenza sanitaria e richiede un'organizzazione per processi in grado di superare la frammentazione degli intervent

Capitolo 2

Disegno dello studio

Il lavoro si propone di studiare l'assistenza che viene erogata nel fine vita dei pazienti oncologici attraverso l'utilizzo delle fonti correnti e in particolare dell'archivio regionale delle schede di morte, delle schede di ospedalizzazione (SDO) e delle prestazioni ambulatoriali. È in previsione anche l'utilizzo dell'archivio della farmaceutica territoriale per analizzare l'assunzione di chemioterapie orali e di farmaci antidolorifici e di quello delle cure domiciliari per l'analisi dell'assistenza territoriale nel fine vita oncologico.

L'utilizzo delle fonti correnti condiziona la scelta del modello di studio da utilizzare nell'indagine e di conseguenza anche la definizione del periodo di tempo che identifica il fine vita del paziente oncologico. L'analisi si configura come uno studio retrospettivo che prevede l'individuazione, a partire dalle schede di morte della Regione Veneto, dei deceduti per neoplasia per il periodo compreso tra Luglio 2009 e Giugno 2010 di cui, tramite linkage tra diverse fonti correnti, si vanno a valutare le prestazioni sanitarie erogate in un determinato intervallo di tempo che precede il decesso. In questo modello di analisi è implicita l'assunzione che studiare le cure ricevute nel periodo che precede il decesso per neoplasia equivalga a studiare l'assistenza erogata nella fase terminale della patologia neoplastica, nell'ottica di valutare l'aderenza alle indicazioni internazionali e nazionali (Bach P, 2004). Nei fatti l'evoluzione della patologia è diversa da soggetto a soggetto e la durata della fase terminale della patologia neoplastica dipende dalle caratteristiche della neoplasia (sede del tumore primitivo e delle metastasi, rapidità del decorso, presenza di complicanze o emergenze) e da quelle del soggetto malato (età, sesso, comorbidità, ecc.).

Idealmente l'approccio da seguire è uno studio di coorte prospettico, in cui si individua per ogni soggetto il momento di inizio della fase terminale della patologia neoplastica; mentre nel modello di studio retrospettivo adottato nell'indagine si parte dall'evento (decesso per neoplasia) e il periodo di analisi è fisso. Quindi nello studio retrospettivo aumenta il rischio di misclassificazione dei soggetti studiati con difficoltà di interpretazione dei risultati. Tuttavia la probabilità di misclassificazione si riduce utilizzando un periodo analisi molto vicino all'evento (decesso per neoplasia) (Bach P, 2004, Earle CC, 2006); in particolare nel nostro studio si è focalizzata l'attenzione nei trenta giorni precedenti il decesso, che hanno una maggiore probabilità di essere rappresentativi della fase terminale della malattia. Lo studio dell'assistenza nel fine vita è stato sintetizzato attraverso l'uso di alcuni indicatori che hanno lo scopo di individuare una misura dell'intensità dell'assistenza nel fine vita per rendere più agevoli i confronti territoriali e lo studio dei fattori associati a modalità di assistenza diverse.

In conclusione, l'approccio di studio retrospettivo che parte dal decesso per neoplasia va in prospettiva superato attraverso lo sviluppo di un sistema di sorveglianza proattivo, incardinato sui servizi di Cure Palliative e finalizzato ad intercettare precocemente e descrivere accuratamente tutti i pazienti candidati ad un approccio palliativo di fine vita, indipendentemente dal loro setting di cura (ospedaliera/ambulatoriale, domiciliare e residenziale).

Con particolare riferimento allo studio da noi effettuato per l'individuazione dei deceduti per neoplasia si sono selezionati dall'archivio regionale delle schede di morte, per il periodo compreso tra Luglio 2009 e Giugno 2010, i decessi per neoplasia dei residenti in Veneto comprendendo *le neoplasie maligne* (codici ICD 10 *C00-C97), i tumori di comportamento incerto e sconosciuto (D37-D48),* i *carcinomi in situ (D00-D09)* e i *tumori benigni (D10-D36).*

Le neoplasie sono state classificate in base ai criteri indicati nella Tabella 2.1, raggruppando i codici di neoplasia a comportamento incerto, quando siano riferiti a sedi tumorali specifiche,

insieme ai codici delle corrispondenti neoplasie maligne. Inoltre è stata costruita la categoria "*Neoplasie ematologiche*" che comprende tutte le neoplasie maligne e di significato incerto degli organi linfatici ed ematopoietici.

In un secondo momento i decessi per neoplasia, così come definiti sopra, sono stati linkati con le schede di dimissione ospedaliera degli anni 2009-2010 e sono state considerate le dimissioni sia in regime ordinario che in regime diurno per le quali almeno una giornata di degenza ricadeva nella finestra temporale in analisi. In particolare si sono considerate le dimissioni nei 90 e nei 30 giorni prima del decesso.

Nell'analisi si sono considerate oltre al tipo di tumore anche alcune caratteristiche socio-demografiche rappresentate dal sesso, dalle classi di età, dal livello di istruzione e dallo stato civile ricavate dalla scheda di morte e dalle schede di dimissione ospedaliera. Come indicatore del livello di comorbidità si è utilizzato un adattamento dell'Indice di Charlson basato sui ricoveri eventualmente verificatesi nei cinque anni precedenti il decesso per neoplasia (http://healthservices.cancer.gov/seer medicare/program/comorbidity.html). Un altro fattore importante in quanto capace di influenzare il ricorso all'assistenza ospedaliera è rappresentato dalla distanza dei pazienti rispetto ad ospedali più o meno specializzati nella cura delle neoplasie. Per studiare anche questo fenomeno si è costruita la variabile assistenza ospedaliera nel comune di residenza che valuta la presenza o meno nel comune di residenza di un'Azienda ospedaliera (Padova, Verona), di un ospedale con un'unità operativa (U.O.) di oncologia o di un ospedale senza U.O. di oncologia; questa variabile può costituire un proxi dell'accessibilità all'assistenza ospedaliera.

Tabella 2.1 - Classificazione delle cause di morte per neoplasia.

Tipo di neoplasia	***Codici ICD-10***
Bocca o faringe	C00-C14, D370
Esofago	C15
Stomaco	C16, D371
Colon, retto, ano	C18-C21, D374, D375
Fegato o dotti biliari intraepatici	C22
Pancreas	C25
Laringe	C32, D380
Trachea, bronchi o polmone	C33-C34, D381
Melanoma	C43
Mammella	C50
Utero	C53, C54-C55, D390
Ovaio	C56, D391
Prostata	C61, D400
Vescica	C67, D414
Rene	C64, D410
Sistema nervoso centrale	C70-C72, D42-D43
Neoplasie ematologiche	C81-C85, C90-C95, D45, D46-D47

Capitolo 3

Deceduti per neoplasia in Veneto.

Alcune caratteristiche anagrafiche, cliniche e socio-assistenziali

Nel periodo compreso tra Luglio 2009 e Giugno 2010 in Veneto si sono verificati 13.716 decessi per neoplasia di cui 7.646 nei maschi e 6.070 nelle femmine. L'età media al decesso è pari a 74,3 anni (maschi=73,4 anni; femmine=75,5 anni).

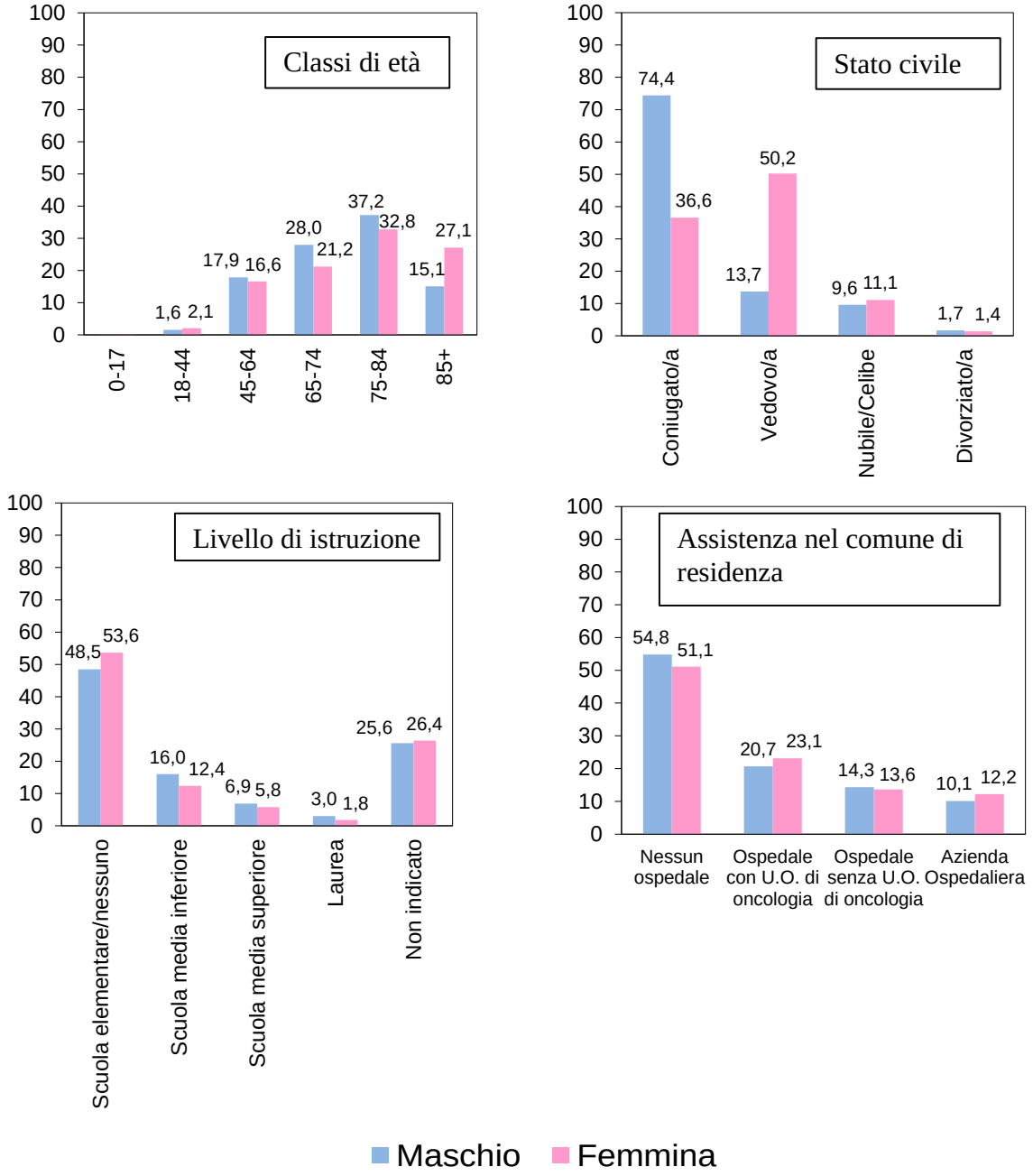
La Tabella 3.1 descrive la distribuzione dei decessi per i gruppi di neoplasie. La maggior parte dei decessi è attribuibile alle neoplasie della *Trachea, dei bronchi e dei polmoni*, seguite da quelle del colon, retto e ano e dalle neoplasie ematologiche. Nella categoria "*Altro tipo di neoplasia*", che giustifica 13,8% dei decessi per neoplasia nel periodo di analisi, le cause di neoplasie più frequenti sono rappresentate da: *Tumore maligno di sede non specificata* (17,5%), *Tumori maligni di sedi indipendenti multiple (primitive)* (12,7%), *Tumore maligno dell'apparato intestinale, parte non specificata* (8,0%).

Considerando alcune caratteristiche socio-demografiche dei deceduti per neoplasia (Figura 3.1), si è calcolato che lo stato civile più frequente è risultato nei maschi quello di coniugato e nelle femmine quello di vedova. Per quanto riguarda il titolo di studio le differenze per sesso sono meno marcate, con una quota rilevate di casi (25,9%) in cui non è stato possibile ottenere l'informazione; nella maggior parte dei casi si registra un titolo di studio basso. Circa la metà dei deceduti risulta residente in comuni in cui è presente un ospedale, in particolare l'11,0% risiede in un'area in cui c'è anche una struttura di riferimento per l'assistenza oncologica (Padova e Verona).

Tabella 3.1 – Decessi per gruppi di neoplasie: numero (N) e percentuale (%) sul totale dei decessi. Residenti in Veneto. Periodo Luglio 2009-Giugno 2010.

Tipo di neoplasia	***N***	***%***
Trachea, bronchi o polmone	2.629	19,2
Colon, retto, ano	1.490	10,9
Neoplasie ematologiche	1.257	9,2
Mammella	958	7,0
Pancreas	927	6,8
Fegato o dotti biliari	872	6,4
Stomaco	618	4,5
Prostata	548	4,0
Sistema nervoso centrale	461	3,4
Vescica	434	3,2
Rene	323	2,4
Ovaio	280	2,0
Bocca o faringe	267	1,9
Esofago	251	1,8
Utero	206	1,5
Laringe	153	1,1
Melanoma	152	1,1
Altro tipo di neoplasia	1.890	13,8
Totale	13.716	100,0

Figura 3.1 – Percentuale di deceduti per neoplasia per sesso e classi di età, stato civile, livello di istruzione, livello di assistenza nel comune di residenza. Residenti in Veneto. Periodo Luglio 2009-Giugno 2010.



Capitolo 4

Dimissioni nei 30 e nei 90 giorni precedenti il decesso per neoplasia

Per i 13.716 residenti in Veneto deceduti per neoplasia nel periodo in analisi sono state individuate 21.828 dimissioni a 90 giorni dal decesso e 14.057 a 30 giorni. Oltre il 90% delle dimissioni (92,4% a 90 giorni; 95,6% a 30 giorni) è in regime ordinario.

Considerando solo i ricoveri ordinari nei soggetti con 18 e più anni si è osservato che nei 30 giorni precedenti il decesso 2.928 pazienti hanno avuto 2 o più ricoveri. La maggior parte dei pazienti con un doppio ricovero si concentra nella classe di età 75-84 anni e risulta deceduta per neoplasia della "Trachea, bronchi o polmone" (20,1%).

Successivamente l'analisi si è condotta considerando separatamente i DRG medici e quelli chirurgici.

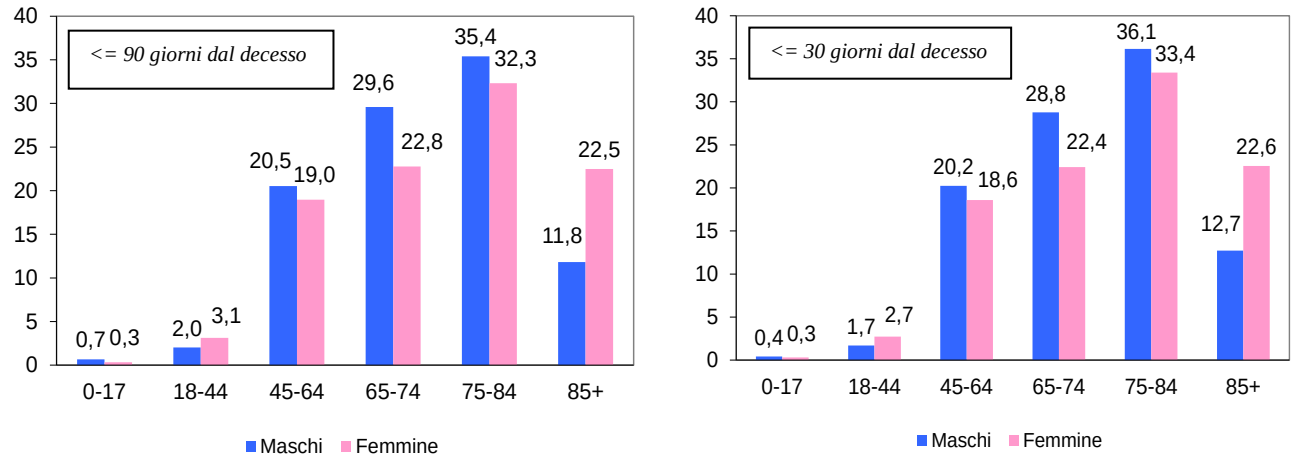
4.1 Dimissioni con DRG medico

Il DRG medico, che può essere anche il risultato di un ricovero in un reparto chirurgico, è la modalità di ricovero più frequente rappresentando l'89,3% delle dimissioni entro 90 giorni e il 92,0% di quelle entro 30 giorni dal decesso. I 13.716 soggetti deceduti hanno quindi avuto 19.483 dimissioni con DRG medico nei tre mesi precedenti il decesso e 12.929 nell'ultimo mese. In pratica tra i deceduti per cancro l'80,1% ha avuto almeno un ricovero negli ultimi 3 mesi di vita ed il 70,1% nell'ultimo mese di vita.

In entrambi i periodi considerati la maggior parte delle dimissioni mediche è in regime ordinario: 93,2% per le dimissioni entro 90 giorni, 95,6% per le dimissioni entro 30 giorni.

La Figura 4.1.1 descrive la distribuzione per età e sesso delle dimissioni con DRG medico nei 90 e nei 30 giorni precedenti il decesso. Le dimissioni sono più frequenti nei maschi (58,7% negli ultimi 90 giorni di vita e 59,1% nell'ultimo mese di vita) e nelle classi di età più elevate: rispetto al totale delle dimissioni con DRG medico, quelle riferite ad ultra75enni sono il 50,3% negli ultimi 3 mesi di vita ed il 51,8% nell'ultimo mese di vita.

Figura 4.1.1 – Dimissioni con DRG medico dei deceduti per neoplasia per classi di età e sesso. Valori percentuali. Residenti in Veneto. Periodo Luglio 2009-Giugno 2010.



Le Tabelle 4.1.1 e 4.1.2 descrivono la distribuzione delle dimissioni nei 90 e 30 giorni prima del decesso per tipo di reparto di dimissione.

Dalla Tabella 4.1.2 si osserva come il 41,7% dei ricoveri medici nei 90 giorni precedenti il decesso si verifichi nei reparti di Medicina generale; una percentuale simile si osserva considerando i ricoveri entro 30 giorni dal decesso. Più in generale, si registra che i ricoveri a 90 giorni dal decesso avvengono in reparti non specialistici nel 70,9% dei casi; tale percentuale è pari al 75,9% se si considerano le dimissioni a 30 giorni dal decesso. Circa il 5% dei DRG medici viene generato in reparti di chirurgia (ad es. sintomatologia non trattabile chirurgicamente, mancati interventi).

Tabella 4.1.1 – Dimissioni con DRG medico nei 90 giorni prima del decesso dei deceduti per neoplasia per reparto di dimissione. Residenti in Veneto. Periodo Luglio 2009-Giugno 2010.

Reparto di dimissione	N	%
Medicina generale	8.130	41,7
Geriatria	2.653	13,6
Oncologia	2.327	11,9
Lungodegenti	1.662	8,5
Chirurgia generale	1.038	5,3
Pneumologia	601	3,1
Ematologia	512	2,6
Gastroenterologia	471	2,4
Neurologia	439	2,3
Altro	1.650	8,5
Totale	19.483	100,0

Tabella 4.1.2 – Dimissioni con DRG medico nei 30 giorni prima del decesso dei deceduti per neoplasia per reparto di dimissione. Residenti in Veneto. Periodo Luglio 2009-Giugno 2010.

Reparto di dimissione	N	%
Medicina generale	5.740	44,4
Geriatria	1.901	14,7
Lungodegenti	1.403	10,9
Oncologia	1.300	10,1
Chirurgia generale	521	4,0
Pneumologia	374	2,9
Gastroenterologia	286	2,2
Ematologia	273	2,1
Altro	1.131	8,7
Totale	12.929	100,0

Nelle Tabelle 4.1.3 e 4.1.4 sono riportati, per gli intervalli di tempo considerati, i 10 DRG medici più frequenti. Nell'ultimo mese di vita un quinto dei ricoveri fa riferimento a DRG medici di trattamento del cancro del polmone e del gruppo fegato-vie biliari-pancreas.

Tabella 4.1.3 – Dimissioni nei 90 giorni prima del decesso dei deceduti per neoplasia. Residenti in Veneto. Primi 10 DRG medici più frequenti. Periodo Luglio 2009-Giugno 2010.

DRG	N	%
Neoplasie dell'apparato respiratorio	2.252	11,6
Tumori maligni apparato epatobiliare o pancreas	2.044	10,5
Tumori maligni apparato digerente con complicanze	1.301	6,7
Edema polmonare e insufficienza respiratoria	803	4,1
Chemioterapia	802	4,1
Insufficienza cardiaca e shock	502	2,6
Linfomi e leucemie non acute con complicanze	492	2,5
Anomalie globuli rossi età>17	469	2,4
Segni e sintomi con complicanze	444	2,3
Neoplasie sistema nervoso con complicanze	401	2,1
Altro	9.973	51,2
Totale	19.483	100,0

Tabella 4.1.4 – Dimissioni nei 30 giorni prima del decesso dei deceduti per neoplasia. Residenti in Veneto. Primi 10 DRG medici più frequenti. Periodo Luglio 2009-Giugno 2010.

DRG	N	%
Neoplasie dell'apparato respiratorio	1.708	13,2
Tumori maligni apparato epatobiliare o pancreas	1.531	11,8
Tumori maligni apparato digerente con complicanze	1.052	8,1
Edema polmonare e insufficienza respiratoria	645	5,0
Linfomi e leucemie non acute con complicanze	399	3,1
Insufficienza cardiaca e shock	344	2,7
Neoplasie maligne mammella con complicanze	319	2,5
Segni e sintomi con complicanze	316	2,4
Neoplasie sistema nervoso con complicanze	290	2,2
Neoplasie rene e vie urinarie con complicanze	270	2,1
Altro	6.055	46,8
Totale	12.929	100,0

Transiti in terapia intensiva

Il passaggio in terapia intensiva durante un ricovero nei 30 giorni precedenti il decesso viene indicato (Earle C., 2008) come indice di aggressività delle cure, specialmente se l'accesso non è correlato ad un intervento chirurgico.

Per valutare un eventuale gradiente di intensità di cura, si è quindi analizzato il transito in terapia intensiva dei pazienti che hanno avuto un'ospedalizzazione in regime ordinario e con DRG di tipo medico nei 30 giorni precedenti il decesso, di età maggiore o uguale ai 18 anni.

Il transito in terapia intensiva nei 30 giorni precedenti il decesso per neoplasia ha riguardato il 3,0% (3,4% nei maschi, 2,4% nelle femmine) dei 9.343 pazienti così selezionati. La percentuale di soggetti transitati in terapia intensiva diminuisce con l'età (Tabella 4.1.5) e risulta maggiore per le neoplasie ematologiche, per quelle della laringe e del sistema nervoso centrale (Tabella 4.1.6). Un terzo di questi pazienti ha una neoplasia ematologica ed un quinto un cancro del polmone.

Tabella 4.1.5 – Percentuali di pazienti con ricovero in regime ordinario e DRG medico nei 30 giorni precedenti il decesso, per classi di età e transito in terapia intensiva. Residenti in Veneto di età 18 anni e oltre. Periodo Luglio 2009-Giugno 2010.

	Transito in terapia intensiva			
	Si		No	
Classi di età	N	%	N	%
18-44	11	6,1	168	93,9
45-54	34	7,0	451	93,0
55-64	48	3,9	1.185	96,1
65-74	75	3,1	2.352	96,9
75-84	88	2,6	3.238	97,4
85+	25	1,5	1.668	98,5
Totale	281	3,0	9.062	97,0

Tabella 4.1.6 – Pazienti con ricovero in regime ordinario e DRG medico nei 30 giorni precedenti il decesso per transito in terapia intensiva e tipo di neoplasia. Residenti in Veneto di età 18 anni e oltre. Periodo Luglio 2009-Giugno 2010.

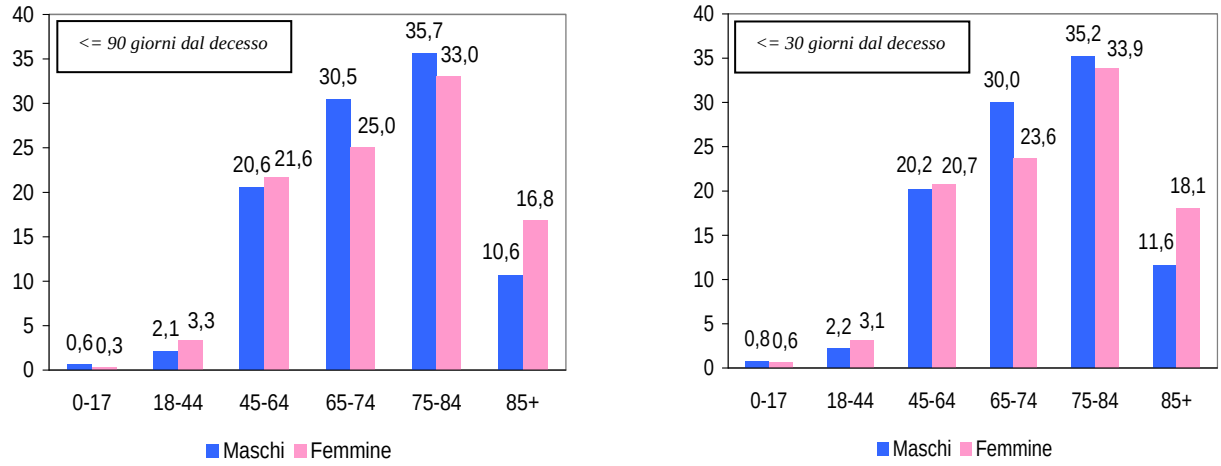
	Transito in terapia intensiva			
	Si		No	
Neoplasia	N	%	No	%
Neoplasie ematologiche	87	9,0	875	91,0
Laringe	7	7,0	93	93,0
Sistema nervoso centrale	16	5,9	257	94,1
Bocca o faringe	6	3,8	153	96,2
Altri tumori	42	3,4	1.190	96,6
Esofago	6	3,4	172	96,6
Rene	7	3,3	203	96,7
Trachea, bronchi o polmone	57	2,9	1.878	97,1
Stomaco	9	2,3	378	97,7
Vescica	6	2,1	282	97,9
Colon, retto, ano	13	1,4	906	98,6
Fegato o dotti biliari intraepatici	8	1,2	675	98,8
Ovaio	2	1,1	173	98,9
Pancreas	6	0,9	651	99,1
Melanoma	1	0,9	109	99,1
Utero	1	0,8	122	99,2
Mammella	5	0,8	625	99,2
Prostata	2	0,6	320	99,4
Totale	281	3,0	9.062	97,0

4.2 Dimissioni con DRG chirurgico

Le dimissioni con DRG chirurgico nei pazienti deceduti per neoplasia sono risultate pari a 2.342 nei 90 giorni precedenti il decesso e 1.126 considerando i 30 giorni. Come per i ricoveri medici anche per quelli chirurgici più del 90% delle dimissioni, per entrambi gli intervalli di tempo considerati, è in regime ordinario.

La maggior parte delle dimissioni con DRG chirurgico, sia nei 90 che nei 30 giorni prima del decesso, si verifica nelle classi di età anziane per entrambi i sessi (Figura 4.2.1): i DRG chirurgici riferiti ad anziani ultra75enni sono il 47,7% del totale negli ultimi 3 mesi di vita ed il 49,0% nell'ultimo mese di vita.

Figura 4.2.1 – Dimissioni con DRG chirurgico nei pazienti deceduti per neoplasia, per classi di età e sesso. Valori percentuali. Residenti in Veneto. Periodo Luglio 2009-Giugno 2010.



Circa un terzo delle dimissioni con DRG chirurgico, sia nei 90 che nei 30 giorni prima del decesso per neoplasia, presentano come reparto di dimissione la chirurgia generale. Nell'ultimo mese di vita il 15,1% dei pazienti viene dimesso per decesso dalla terapia intensiva e il 3,7% da reparti ad elevata specializzazione (neurochirurgia, chirurgia toracica); il 22,4% dei DRG chirurgici viene generato in percorsi ospedalieri che si concludono con la dimissione da un reparto medico: Medicina, Geriatria, Pneumologia, Gastroenterologia (es. complicanze mediche nel post-intervento, effettuazione di diagnostica invasiva) (Tabelle 4.2.1 e 4.2.2).

Per quanto riguarda l'analisi dei DRG chirurgici, nelle Tabelle 4.2.3 e 4.2.4 sono descritti i primi 10 DRG delle dimissioni nei 90 e nei 30 giorni prima del decesso per neoplasia, che giustificano complessivamente il 35-40% del totale delle dimissioni con DRG chirurgico. Negli ultimi 30 giorni di vita il 30,1% dei DRG chirurgici è attribuibile ad interventi addominali maggiori (17,9%) e minori (12,3%).

La scarna definizione del DRG chirurgico non consente di risalire al quadro clinico e alla motivazione dei diversi interventi chirurgici che possono essere effettuati nel corso del ricovero con intento di eradicazione radicale (es. emicolectomia e adenectomia loco-regionale), diagnostico (es. laparotomia esplorativa), di controllo di sintomi (es. sbrigliamento) o di mantenimento delle funzioni fisiologiche (es. derivazione intestinale). Per le neoplasie di colon-retto, mammella e polmone è stata effettuata una ricognizione sugli interventi di tipo curativo utilizzando le indicazioni dell'Istituto per lo Studio e la Prevenzione Oncologica (www.ittumori.it). Dall'analisi è risultato che a 90 giorni dal decesso sono stati eseguiti 211 interventi curativi per le sedi indicate mentre a 30 giorni questo valore è pari a 133, che rappresentano rispettivamente il 9,0% e l'11,8% dei ricoveri con DRG chirurgico a 90 e a 30 giorni dal decesso per neoplasia. Questi interventi definiti curativi hanno riguardato nell'ultimo mese di vita rispettivamente l'8,3% dei deceduti per

cancro del colon-retto, lo 0,8% delle decedute per cancro della mammella ed lo 0,1% dei deceduti per cancro del polmone.

Tra gli indicatori di qualità dell'assistenza oncologica nel fine vita è stata proposta (ISPO 2011) la percentuale di pazienti con cancro del polmone operati nell'ultimo mese di vita. L'applicazione pratica di questo indicatore può essere meglio sviluppata in un contesto di audit, che consenta di descrivere adeguatamente contesto clinico (stadiazione della patologia e localizzazione della malattia, comorbidità), motivazioni e obiettivo terapeutico dell'intervento.

Tabella 4.2.1 – Dimissioni con DRG chirurgico nei 90 giorni prima del decesso dei deceduti per neoplasia per reparto di dimissione. Residenti in Veneto. Periodo Luglio 2009-Giugno 2010.

Reparto di dimissione	*N*	*%*
Chirurgia generale	794	33,9
Medicina generale	278	11,9
Urologia	187	8,0
Terapia intensiva	183	7,8
Ortopedia e traumatologia	127	5,4
Otorinolaringoiatria	111	4,7
Neurochirurgia	109	4,7
Pneumologia	93	4,0
Geriatria	75	3,2
Oncologia	74	3,2
Ostetricia e ginecologia	45	1,9
Ematologia	37	1,6
Chirurgia toracica	28	1,2
Altro	201	8,6
Totale	2.342	100,0

Tabella 4.2.2 – Dimissioni con DRG chirurgico nei 30 giorni prima del decesso dei deceduti per neoplasia per reparto di dimissione. Residenti in Veneto. Periodo Luglio 2009-Giugno 2010.

Reparto di dimissione	*N*	*%*
Chirurgia generale	365	32,4
Terapia intensiva	170	15,1
Medicina generale	142	12,6
Urologia	57	5,1
Otorinolaringoiatria	49	4,4
Pneumologia	47	4,2
Ortopedia e traumatologia	46	4,1
Geriatria	45	4,0
Neurochirurgia	42	3,7
Oncologia	39	3,5
Gastroenterologia	18	1,6
Altro	106	9,4
Totale	1.126	100,0

Tabella 4.2.3 – Ospedalizzazione nei 90 giorni prima del decesso dei deceduti per neoplasia. Residenti in Veneto. Primi 10 DRG chirurgici più frequenti. Periodo Luglio 2009-Giugno 2010.

DRG	N	%
Interventi maggiori su intestino crasso e tenue con complicanze senza diagnosi gastrointestinale maggiore	139	5,9
Interventi maggiori su intestino crasso e tenue con complicanze con diagnosi gastrointestinale maggiore	134	5,7
Altri interventi apparato respiratorio con complicanze	133	5,7
Altri interventi apparato digerente con complicanze	77	3,3
Tracheostomia con ventilazione meccanica = 96 ore o diagnosi principale non relativa a faccia, bocca e collo senza intervento chirurgico maggiore	56	2,4
Interventi su esofago, stomaco e duodeno, età > 17 anni con complicanze senza diagnosi gastrointestinale maggiore	54	2,3
Craniotomia per trauma età>17	52	2,2
Interventi maggiori torace	51	2,2
Interventi maggiori su intestino tenue e crasso senza	51	2,2
Interventi su rene, uretere e interventi maggiori su vescica	51	2,2
Altro	1.544	65,9
Totale	2.342	100,0

Tabella 4.2.4 – Ospedalizzazione nei 30 giorni prima del decesso dei deceduti per neoplasia. Residenti in Veneto. Primi 10 DRG chirurgici più frequenti. Periodo Luglio 2009-Giugno 2010.

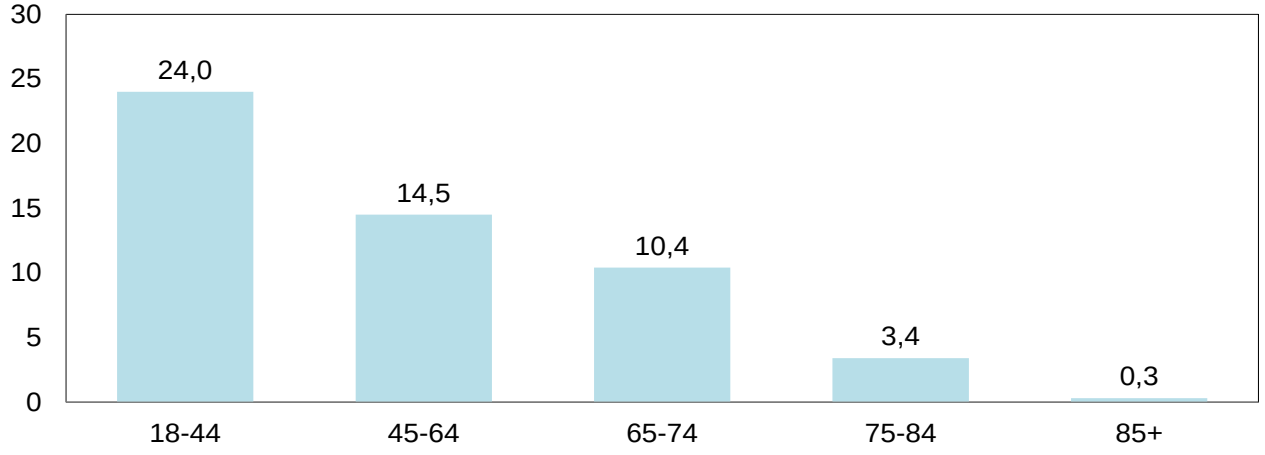
DRG	N	%
Interventi maggiori su intestino crasso e tenue con complicanze con diagnosi gastrointestinale maggiore	94	8,3
Interventi maggiori su intestino crasso e tenue con complicanze senza diagnosi gastrointestinale maggiore	85	7,5
Altri interventi apparato respiratorio con complicanze	67	6,0
Altri interventi apparato digerente con complicanze	47	4,2
Tracheostomia con ventilazione meccanica = 96 ore o diagnosi principale non relativa a faccia, bocca e collo senza intervento chirurgico maggiore	38	3,4
Interventi su esofago, stomaco e duodeno, età > 17 anni con complicanze senza diagnosi gastrointestinale maggiore	36	3,2
Interventi su rene, uretere e interventi maggiori su vescica	28	2,5
Ossigenazione extracorporea a membrane o tracheotomia con ventilazione meccanica = 96 ore o diagnosi principale non relativa a faccia, bocca e collo	28	2,5
Tracheostomia con dist. bocca, laringe o faringe	27	2,4
Craniotomia,età >17 non per trauma	24	2,1
Altro	652	57,9
Totale	1.126	100,0

Capitolo 5

Chemioterapie infusionali erogate in regime ospedaliero ed ambulatoriale

Il razionale per il monitoraggio stretto delle chemioterapie a fine vita è stato recentemente ribadito dall'American Society of Clinical Oncology, che l'ha individuata come la prima priorità in assoluto per migliorare la cura dei pazienti oncologici e ridurne i costi: le chemioterapie non vanno usate per pazienti con tumori solidi con bassa performance fisica, che non hanno ottenuto nessun beneficio clinico da precedenti trattamenti, non sono eleggibili per un trial clinico e non hanno una forte base di evidenza che supporti il valore clinico di un ulteriore trattamento attivo; l'implementazione di questo approccio dovrebbe essere accompagnato da un'adeguata terapia palliativa e di supporto (Schnipper LE, 2012).
Per l'analisi delle chemioterapie infusionali erogate nei 30 giorni precedenti il decesso dei pazienti deceduti per neoplasia si sono analizzati l'archivio delle prestazioni specialistiche ambulatoriali (codici di prestazione 99.25 e 99.25.1) e delle schede di dimissione ospedaliera (ricovero ordinario o day hospital con DRG 410, 492 oppure il codice di procedura 99.25), per gli anni 2009 e 2010, linkandoli con i decessi per neoplasia. L'analisi è stata limitata ai tumori solidi e ai soggetti con età uguale o maggiore ai 18 anni. Non sono comprese in questa analisi le chemioterapie orali distribuite direttamente dalle farmacie ospedaliere o "per conto" dalle farmacie convenzionate, che hanno peraltro assunto un'importante rilevanza proprio nel periodo terminale; il dato attualmente rilevato quindi sottostima in maniera consistente il numero totale delle chemioterapie effettuate nel fine vita. Le chemioterapie infusionali ospedaliere e ambulatoriali erogate nei 30 giorni precedenti il decesso per neoplasia sono state 1.582, di cui la maggior parte risulta erogata in regime ambulatoriale. Considerando i pazienti residenti in Veneto con età maggiore o uguale ai 18 anni e deceduti con tumore solido si è registrato che 857, pari al 6,9% del totale, hanno ricevuto una chemioterapia infusionale ospedaliera o ambulatoriale nei 30 giorni precedenti il decesso. Di questi il 75,7% ha ricevuto la chemioterapia in regime ambulatoriale, il 14,5% in regime ordinario, il 7,8% in day hospital e il 2,0% in più di un setting assistenziale. Tra i pazienti deceduti per neoplasia che hanno ricevuto una prestazione di chemioterapia infusionale ospedaliera o ambulatoriale nei 30 giorni precedenti il decesso, la maggior parte ha ricevuto una sola prestazione, mentre il 34,2% ne ha ricevute almeno due. Come si può osservare dalla Figura 5.1, la percentuale di pazienti deceduti per neoplasia che riceve chemioterapia infusionale nei 30 giorni precedenti il decesso si riduce con la classe di età.

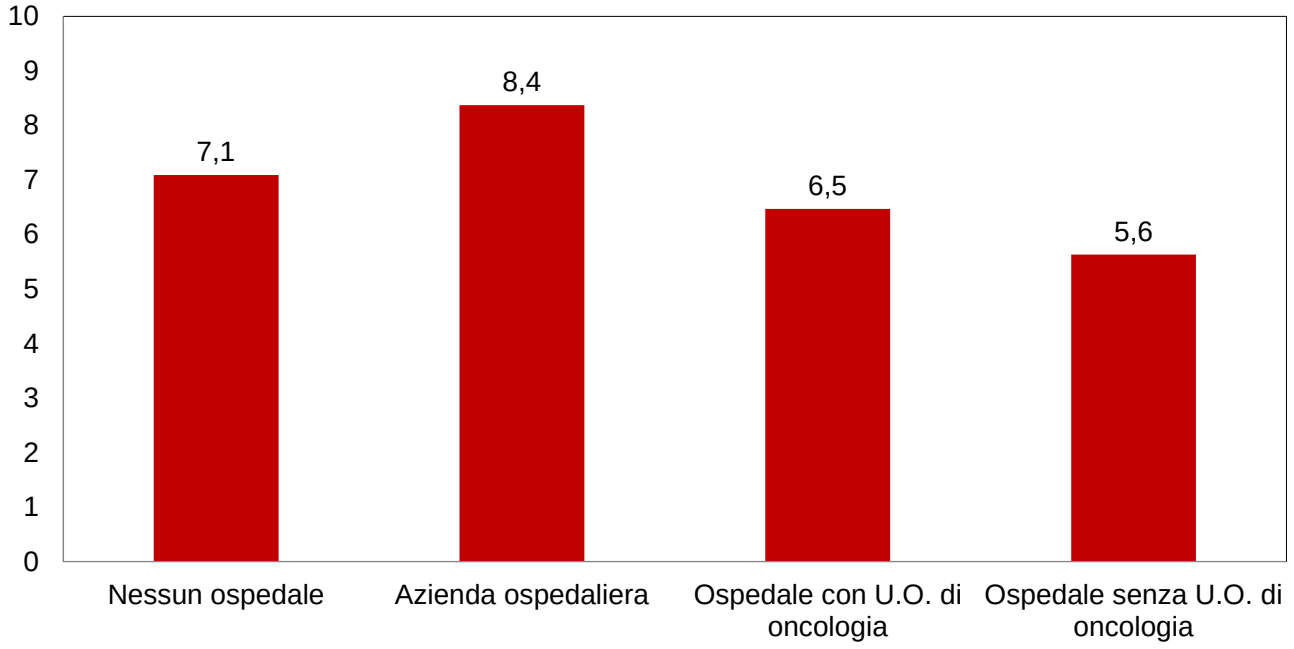
Figura 5.1 – Percentuali di pazienti deceduti per neoplasia con almeno una chemioterapia infusionale ospedaliera o ambulatoriale nei 30 giorni precedenti il decesso per classi di età. Residenti in Veneto di età 18 anni e oltre. Periodo Luglio 2009-Giugno 2010.



L'indisponibilità di dati sulle chemioterapie orali non consente di valutare in maniera attendibile il numero totale di chemioterapie effettuate per sedi specifiche, in particolare per rene, sistema nervoso centrale e polmone.

La presenza nel comune di residenza di un centro di riferimento per il trattamento della patologia oncologica sembra determinare un maggior ricorso alla chemioterapia infusionale ospedaliera o ambulatoriale nell'ultimo mese (Figura 5.2).

Figura 5.2 – Percentuali di pazienti deceduti per neoplasia con almeno una chemioterapia infusionale ospedaliera o ambulatoriale nei 30 giorni precedenti il decesso per tipo di assistenza ospedaliera nel comune di residenza. Residenti in Veneto di età 18 anni e oltre. Periodo Luglio 2009-Giugno 2010.



Capitolo 6

Indicatori di qualità dell'assistenza nel fine vita oncologico

L'analisi dell'assistenza nel fine vita dei malati oncologici ha suggerito l'individuazione di alcuni indicatori coerenti con le indicazioni del PSSR, individuati in collaborazione con l'Osservatorio per le Cure Palliative e ampiamente documentati in letteratura (Earle CC, 2005; Grunfeld E, 2006). L'analisi è stata ristretta alla popolazione di 18 anni e oltre, per lavorare con gruppi maggiormente confrontabili sia per numerosità che per modalità di gestione del trattamento per neoplasia. Pertanto il numero di casi presi in esame è pari 13.685 rispetto ai 13.716 decessi iniziali.

In particolare sono stati calcolati i seguenti indicatori:

1. percentuale di soggetti deceduti in ospedale sul totale dei soggetti deceduti per neoplasia;
2. percentuale di soggetti con almeno un'ospedalizzazione medica ordinaria nei 30 giorni precedenti il decesso sul totale dei soggetti deceduti per neoplasia;
3. consumo medio di giornate di ricovero per DRG medici in regime ordinario dei deceduti per neoplasia, nei 30 giorni precedenti il decesso.

Tali indicatori sono stati analizzati in relazione alle caratteristiche socio-demografiche e cliniche dei pazienti e al tipo di assistenza ospedaliera nel comune di residenza. A livello di Azienda ULSS di residenza vengono presentati i valori degli indicatori grezzi e aggiustati per le suddette variabili.

Ulteriori indicatori analitici potranno essere sviluppati in analisi future ed in particolare:

- percentuale di pazienti che hanno effettuato una chemioterapia nell'ultimo mese di vita (comprese le chemioterapie orali, che sono tracciabili nei flussi informativi delle prestazioni farmaceutiche);
- percentuale di pazienti che sono stati seguiti a livello domiciliare nell'ultimo mese di vita;
- numero medio di accessi domiciliari effettuati nell'ultimo mese di vita da parte degli operatori dei Nuclei di Cure Palliative distrettuali;
- consumo di oppioidi maggiori, meglio tracciabili anche in maniera analitica nel flusso della farmaceutica territoriale, a seguito dei recenti cambiamenti intervenuti a livello normativo.

6.1 Luogo del decesso

La percentuale di decessi avvenuti in ospedale è stata calcolata utilizzando principalmente l'informazione "*Luogo del decesso*" contenuta nella scheda di morte. Nel caso di luogo del decesso non compilato è stato verificato l'eventuale decesso in ospedale tramite record linkage con le SDO ("*Modalità di dimissione*"=1). In base a tali criteri, circa un terzo dei deceduti per neoplasia risulta essere morto fuori dell'ospedale; in particolare nel 21,8% dei casi il luogo del decesso è l'abitazione, nel 5,3% l'RSA e nel 6,2% un altro luogo. Per una quota residuale pari all'1,1% dei casi non è possibile risalire al luogo del decesso (Figura 6.1.1).

Per il calcolo dell'indicatore relativo al luogo del decesso si sono considerati gli eventi "decesso in ospedale" e "decesso fuori dell'ospedale" raggruppando in quest'ultima categoria i decessi verificatisi in abitazione, in RSA e negli altri luoghi diversi dall'ospedale.

Nella Figura 6.1.2 viene descritta la relazione tra luogo del decesso e alcune variabili relative alle caratteristiche socio-demografiche e cliniche dei deceduti. Tali relazioni sono state analizzate anche con un modello di regressione log-binomiale.

L'età più giovane si associa ad una maggior frequenza di decessi in ospedale. I coniugati, per i quali si suppone la possibilità di poter contare su un maggior supporto familiare, risultano avere una percentuale più alta di decesso in ospedale. Altri fattori che si associano a una maggiore percentuale di decesso in ospedale sono rappresentatati dal tipo di neoplasia, e in particolare dalle neoplasie ematologiche, da quelle del polmone, del fegato, vie biliari e pancreas e da quelle del colon retto, dalla presenza di un centro di riferimento per la cura delle neoplasie nel comune di residenza e dal più basso livello di istruzione (Figura 6.1.2, Tabella 6.1.1).

Considerando la percentuale di deceduti per neoplasia in ospedale per Azienda ULSS di residenza si osserva una forte variabilità intraregionale (Figura 6.1.3). Nella Figura 6.1.4 sono rappresentate con un funnel plot (Flowers J, 2007; Spiegelhalter DJ, 2002; Spiegelhalter DJ, 2005) le medesime percentuali aggiustate per età, sesso, stato civile e assistenza ospedaliera nel comune di residenza. Le linee rosse rappresentano le linee di controllo (media regionale±3 deviazioni standard) e la linea centrale la percentuale regionale di deceduti in ospedale, considerata come valore medio. Anche dopo l'aggiustamento per le variabili sopra descritte si mantengono differenze tra Aziende ULSS che potrebbero essere attribuite, oltre che a fattori socio-culturali più complessi, come la capacità e la disponibilità di assistenza da parte del nucleo familiare, a diverse modalità di organizzazione dei servizi sanitari ospedalieri, territoriali e residenziali e, più precisamente, dei servizi distrettuali di Cure Palliative. I dati individuali sulle Cure Palliative Domiciliari sono infatti lacunosi nel periodo in esame e necessitano di un approfondito controllo di qualità, mentre un esempio delle potenzialità e dei limiti informativi dei dati aggregati raccolti tramite il questionario annuale del Coordinamento Regionale per le Cure Palliative e la Lotta la Dolore è proposto in Appendice.

In particolare quattro ULSS medie e piccole e una ULSS provinciale presentano una percentuale aggiustata di decesso in ospedale marcatamente più bassa rispetto alla media.

Figura 6.1.1 – Deceduti per neoplasia, per luogo del decesso (valori percentuali). Residenti in Veneto di età 18 anni e oltre. Periodo Luglio 2009-Giugno 2010.

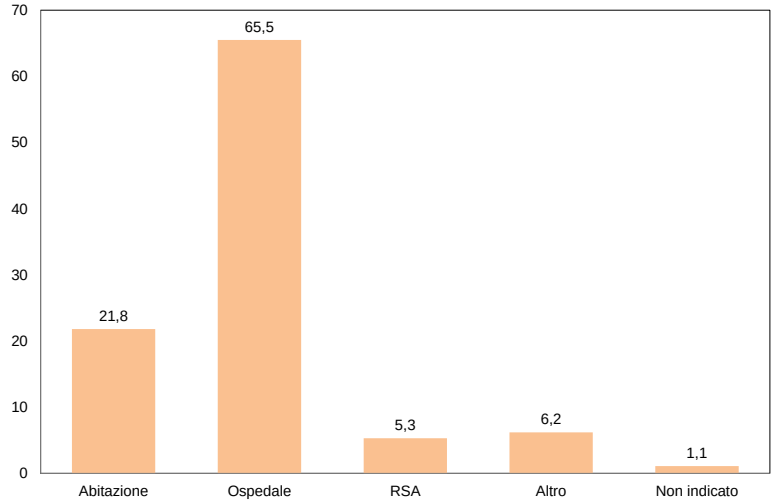


Tabella 6.1.1 – Associazione tra decesso in ospedale e caratteristiche socio-demografiche e clinico-assistenziali: rischi relativi (RR) e intervalli di confidenza (IC) al 95% ottenuti attraverso un modello di regressione multivariato (Log-binomiale). Residenti in Veneto di età 18 anni e oltre deceduti per neoplasia. Periodo Luglio 2009-Giugno 2010.

CARATTERISTICHE	RR	CI
Sesso		
Maschi	1,00	
Femmine	0,99	(0,96 - 1,02)
Classi di età		
18-49 anni	1,30	(1,22 - 1,38)
50-64 anni	1,20	(1,15 - 1,25)
65-79 anni	1,11	(1,07 - 1,15)
80 anni e più	1,00	
Istruzione		
Fino alla licenza media	1,00	
Oltre la licenza media	0,96	(0,92 - 1,00)
Stato civile		
Coniugato	1,00	
Non coniugato (Vedovo/Celibe/Nubile/Divorziato/Separato)	0,94	(0,91 - 0,97)
Presenza di comorbidità		
Nessuna (Indice di Charlson=0)	1,00	
Una o più Charlson (Indice di Charlson>=1)	1,01	(0,98 - 1,05)
Assistenza nel comune di residenza		
Nessun ospedale	1,00	
Ospedale con U.O. di oncologia	1,09	(1,05 - 1,13)
Ospedale senza U.O. di oncologia	1,06	(1,02 - 1,10)
Azienda ospedaliera	1,22	(1,18 - 1,27)

Figura 6.1.2 – Percentuale di deceduti per neoplasia per luogo del decesso e sesso, classe di età, livello di istruzione, stato civile, tipo di neoplasia e assistenza ospedaliera nel comune di residenza. Residenti in Veneto di età 18 anni e oltre. Periodo Luglio 2009-Giugno 2010.

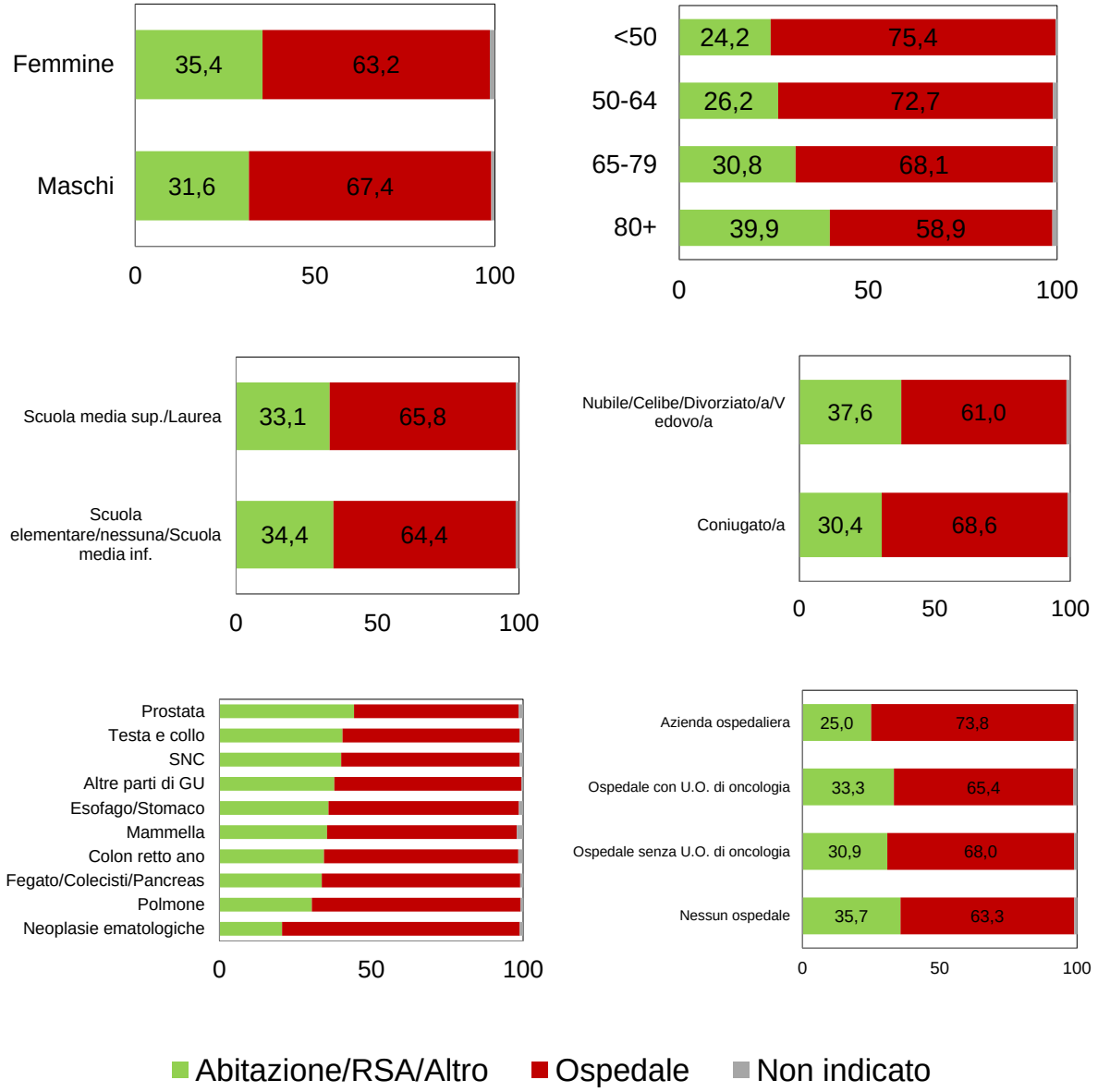


Figura 6.1.3 – Percentuale di deceduti in ospedale sul totale dei deceduti per neoplasia per Azienda Ulss di residenza. Residenti in Veneto di età 18 anni e oltre. Periodo Luglio 2009-Giugno 2010.

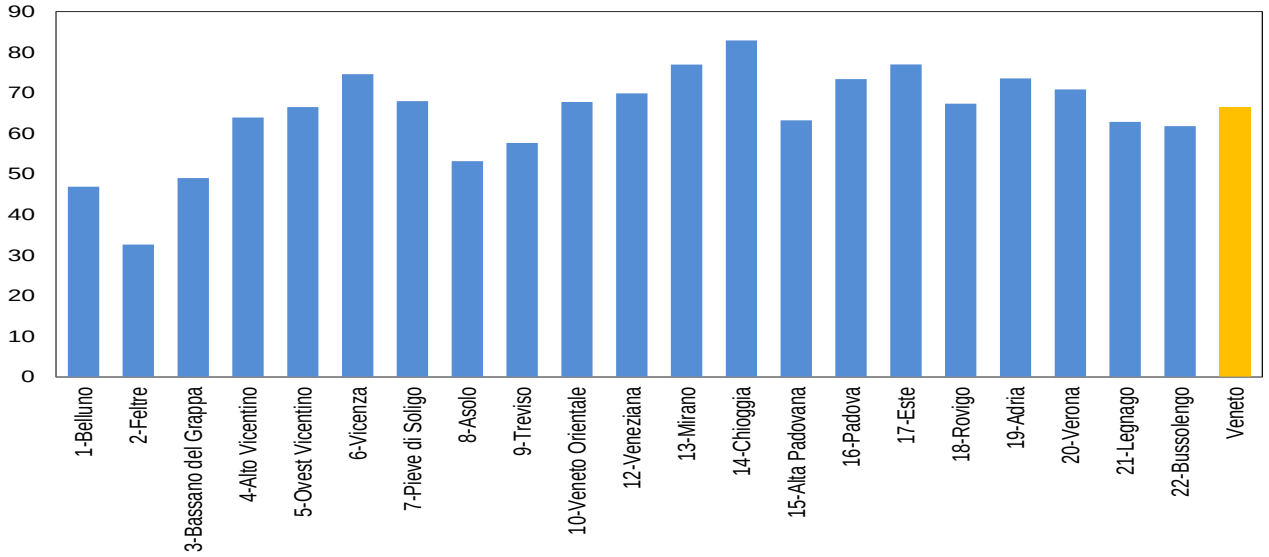
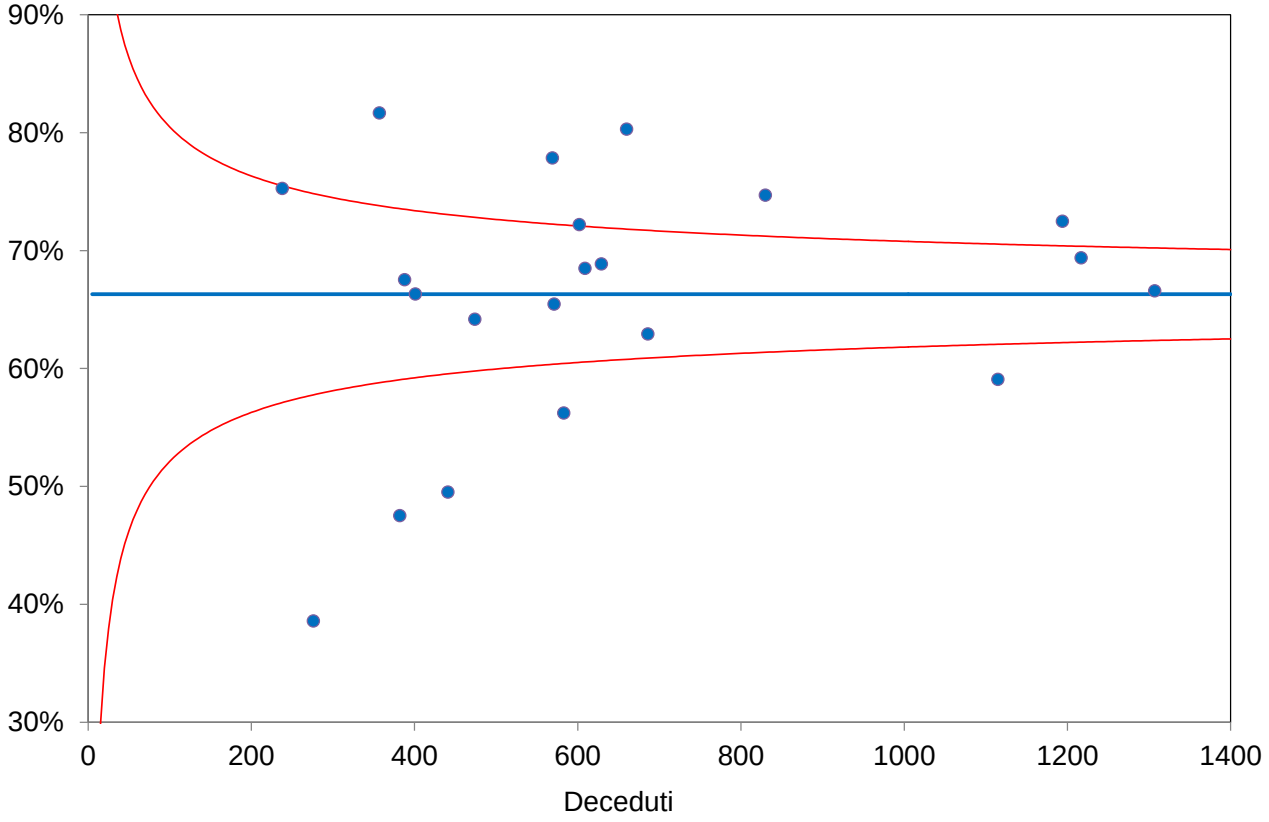


Figura 6.1.4 – Percentuale di deceduti in ospedale sul totale dei deceduti per neoplasia per Azienda Ulss di residenza, aggiustata per sesso, età, stato civile, livello di istruzione, comorbidità e assistenza nel comune di residenza. Residenti in Veneto di età 18 anni e oltre. Periodo Luglio 2009-Giugno 2010.



6.2 Dimissioni con DRG di tipo medico nei 30 giorni precedenti il decesso per neoplasia

Dei 13.685 pazienti deceduti per neoplasia nel periodo compreso tra il Luglio del 2009 e il Giugno del 2010, residenti in Veneto con età maggiore o uguale a 18 anni, 9.473 hanno ricevuto almeno un'ospedalizzazione (non per intervento chirurgico) nei 30 giorni precedenti il decesso, pari al 69,2% dei pazienti deceduti per neoplasia.

Nei maschi l'ospedalizzazione nei 30 giorni precedenti il decesso risulta essere maggiore che nelle femmine (71,9% vs 65,8%) e si riduce con l'aumento dell'età passando dal 76,0% nella classe 18-44 anni al 61,0% in quella 85 anni e più (Figura 6.2.1). Non si osservano differenze rilevanti rispetto al titolo di studio, mentre per quanto riguarda lo stato civile c'è una maggiore percentuale di ospedalizzati tra i coniugati (Figura 6.2.1).

Le neoplasie per le quali si registra una maggiore frequenza di ospedalizzazioni nei 30 giorni precedenti il decesso sono rappresentate dalle neoplasie ematologiche, da quelle del polmone e da quelle del fegato, colecisti e del pancreas (Figura 6.2.1), spesso gravate da sintomi stressanti e gravi complicanze (dolore, dispnea, emorragia, ecc.).

Non risulta esserci invece una correlazione tra ospedalizzazione nei 30 giorni precedenti il decesso e assistenza nel comune di residenza (Figura 6.2.1).

Le relazioni tra l'ospedalizzazione e le variabili descritte nella Figura 1 sono state confermate anche dall'analisi multivariata condotta con un modello di regressione log-binomiale (Tabella 6.2.1).

La percentuale di soggetti ospedalizzati nei 30 giorni precedenti il decesso è molto diversificata nelle Aziende ULSS di residenza con valori compresi tra il 54,2% (Azienda ULSS 1) e l'83,2% (Azienda ULSS 14) (Figura 6.2.2).

Nella Figura 6.2.3 viene utilizzato un funnel plot (Flowers J, 2007; Spiegelhalter DJ, 2002; Spiegelhalter DJ, 2005) per rappresentare le percentuali di ospedalizzati per Azienda ULSS di residenza aggiustate per età, sesso, stato civile. Si distinguono le ULSS 1-Belluno, 2-Feltre, 4-Alto Vicentino, 9-Treviso per un basso livello di ospedalizzazione e le ULSS 14-Chioggia e 13-Mirano per un maggior ricorso al ricovero. In queste differenze possono entrare in gioco altri fattori importanti di carattere assistenziale (es. auto-aiuto e reti socio-familiari) e soprattutto organizzativi (offerta di cure palliative, disponibilità di posti-letto in strutture residenziali, attrazione da parte dei servizi specialistici ospedalieri).

L'accuratezza ed il dettaglio dei dati attualmente disponibili sull'erogazione di Cure Palliative a livello aziendale non consentono una stima quantitativa del possibile impatto di un'assistenza palliativa di buon livello sulla riduzione delle ospedalizzazioni nel fine vita. Una valutazione preliminare, basata sui dati aggregati a livello di ULSS attualmente disponibili, è presentata nell'Appendice.

Figura 6.2.1 – Percentuale di deceduti con causa di neoplasia con o senza un'ospedalizzazione in regime ordinario e con DRG medico nei 30 giorni precedenti il decesso per sesso, classi di età, livello di istruzione, stato civile, tipo di neoplasia e assistenza ospedaliera nel comune di residenza. Residenti in Veneto di età 18 anni e oltre. Periodo Luglio 2009-Giugno 2010.

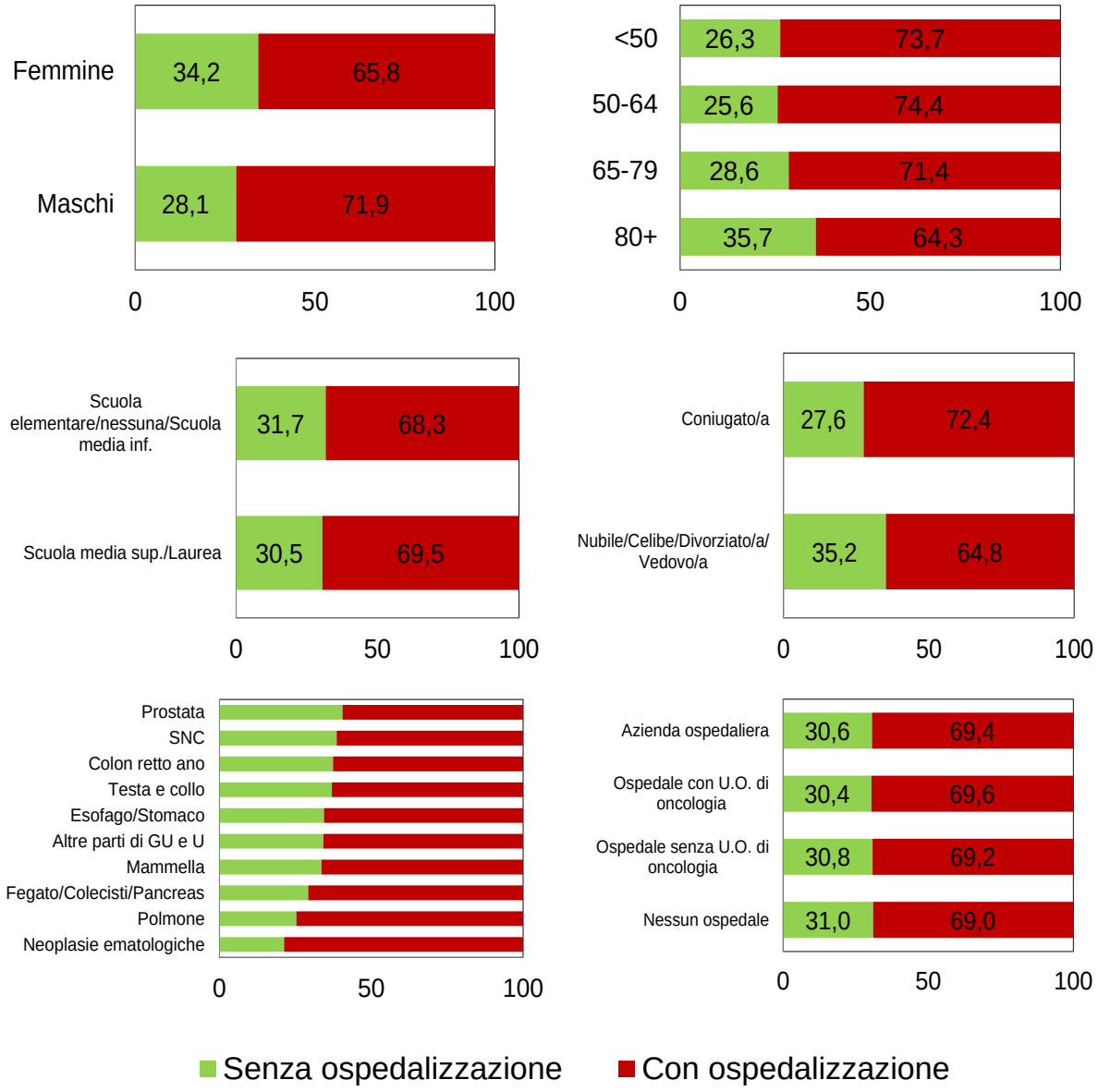


Tabella 6.2.1 – Associazione tra ospedalizzazione (ricoveri ordinari e DRG medici) nei 30 giorni precedenti il decesso e caratteristiche socio-demografiche e clinico-assistenziali: rischi relativi (RR) e intervalli di confidenza (IC) al 95% ottenuti attraverso un modello di regressione multivariato (Log-binomiale). Residenti in Veneto di età 18 anni e oltre deceduti per neoplasia. Periodo Luglio 2009-Giugno 2010.

CARATTERISTICHE	RR	CI
Sesso		
Maschi	1,00	
Femmine	0,96	(0,93 - 0,99)
Classi di età		
18-49 anni	1,15	(1,08 - 1,22)
50-64 anni	1,12	(1,08 - 1,17)
65-79 anni	1,06	(1,03 - 1,10)
80 anni e più	1,00	
Istruzione		
Fino alla licenza media	1,00	
Oltre la licenza media	0,98	(0,94 - 1,02)
Stato civile		
Coniugato	1,00	
Non coniugato (Vedovo/Celibe/Nubile/Divorziato/Separato)	0,95	(0,92 - 0,98)
Presenza di comorbidità		
Nessuna (Indice di Charlson=0)	1,00	
Una o più Charlson (Indice di Charlson>=1)	1,08	(1,04 - 1,11)
Assistenza nel comune di residenza		
Nessun ospedale	1,00	
Ospedale con U.O. di oncologia	1,02	(0,98 - 1,06)
Ospedale senza U.O. di oncologia	1,03	(0,99 - 1,06)
Azienda ospedaliera	1,00	(0,96 - 1,05)

Figura 6.2.2 – Percentuale di deceduti con almeno un'ospedalizzazione in regime ordinario e con DRG medico nei 30 giorni precedenti il decesso sul totale dei pazienti deceduti per neoplasia per Azienda ULSS di residenza. Residenti in Veneto di età 18 anni e oltre. Periodo Luglio 2009-Giugno 2010.

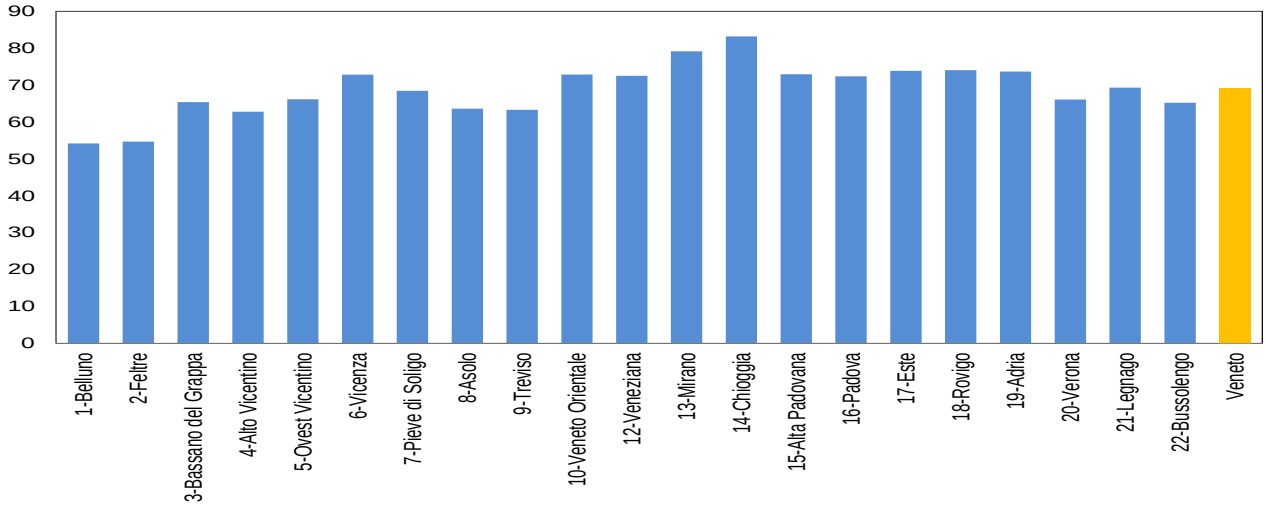
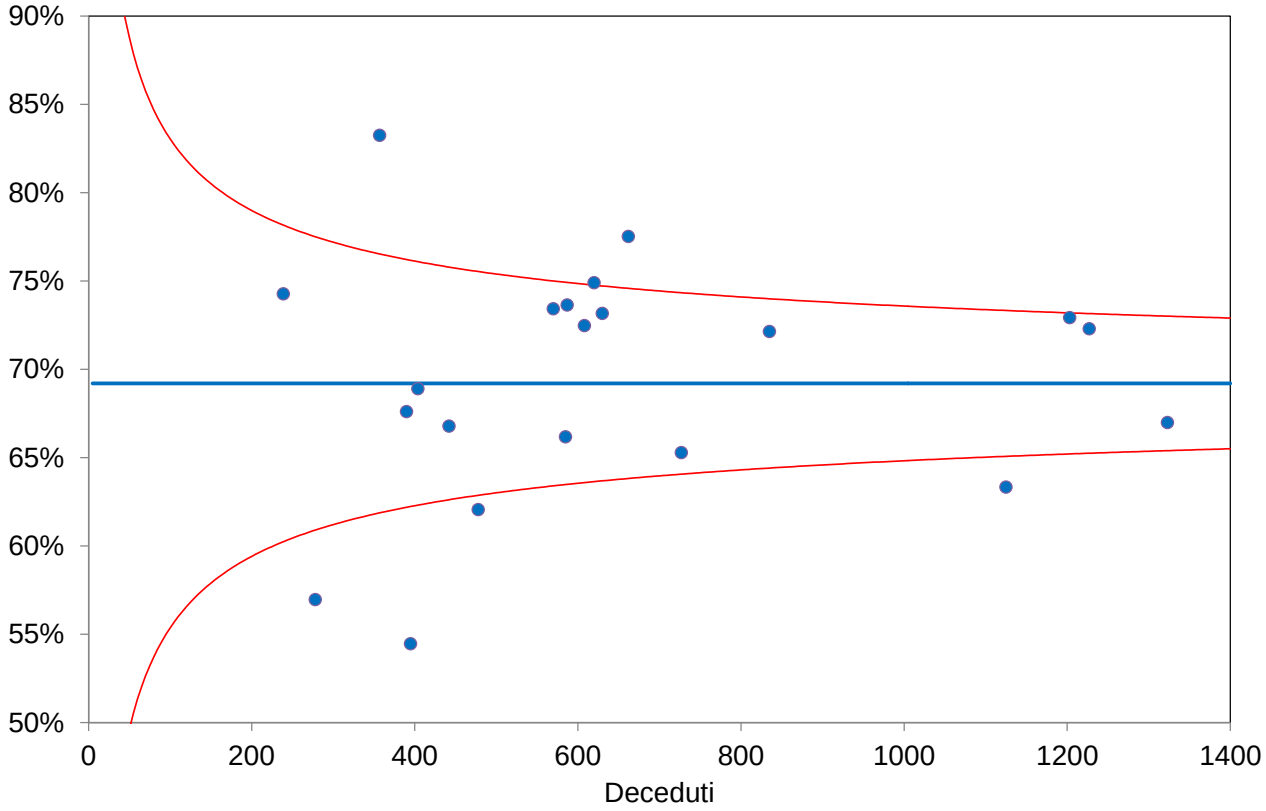


Figura 6.2.3 – Percentuale di deceduti con almeno un'ospedalizzazione in regime ordinario e con DRG medico nei 30 giorni precedenti il decesso sul totale dei pazienti deceduti per neoplasia per Azienda ULSS di residenza, aggiustata per sesso, età, stato civile, livello di istruzione, comorbidità e assistenza nel comune di residenza. Residenti in Veneto di età 18 anni e oltre. Periodo Luglio 2009-Giugno 2010.



6.3 Giornate di degenza nei 30 giorni precedenti il decesso per neoplasia (dimissioni con DRG medici)

Le persone decedute per tumore e ricoverate in regime ordinario e con DRG medico nei 30 giorni precedenti il decesso hanno determinato il consumo di 133.716 giornate di degenza corrispondenti a una degenza media di 14 giorni (13 giorni nei maschi e 14 nelle femmine).

Rapportando invece il numero di giornate di degenza al totale dei soggetti deceduti per neoplasia si ottiene un valore di 10,0 giorni nei maschi e 9,5 giorni nelle femmine. Quindi in media nel Veneto quasi un terzo dell'ultimo mese di vita delle persone che muoiono per una causa neoplastica è trascorso in un letto d'ospedale; l'equivalente di circa 400 posti letto per acuti è occupato continuativamente nel corso dell'anno esclusivamente da ricoveri medici ordinari di pazienti oncologici terminali.

Questo indicatore è stato condiviso anche nell'ambito del gruppo di lavoro interregionale sul sistema informativo delle Cure Domiciliari NSIAD, istituito con DM del 17/12/2008.

Nella Figura 6.3.1 viene descritto il consumo medio di giornate di degenza per deceduto in rapporto alle variabili socio-demografiche e cliniche già considerate per i precedenti indicatori. Tali relazioni sono state analizzate anche con un modello di regressione binomiale negativa con stima robusta della varianza (Tabella 6.3.1). Il consumo di giornate di degenza tende a diminuire all'aumentare dell'età del soggetto (Figura 6.3.1) e i tumori che comportano un maggior consumo di giornate di degenza sono quelli ematologici, quelli dello stomaco o dell'esofago, del fegato o dotti biliari intraepatici, del pancreas e le neoplasie del polmone.

Nella Figura 6.3.2 viene illustrato il rapporto tra giornate di degenza e totale deceduti per Azienda ULSS di residenza e nella Figura 6.3.3 sono presentati i valori dell'indicatore aggiustati per età, sesso, stato civile e assistenza ospedaliera nel comune di residenza. Come già riscontrato per gli indicatori descritti nei precedenti paragrafi, sia l'indicatore grezzo che quello aggiustato presentano una forte variabilità tra le Aziende ULSS.

Figura 6.3.1 - Numero medio di giornate di degenza in regime ordinario e DRG medico nei pazienti deceduti con causa di neoplasia nei 30 giorni precedenti il decesso per sesso, classi di età, livello di istruzione, stato civile, tipo di neoplasia e assistenza ospedaliera nel comune di residenza. Residenti in Veneto. Residenti in Veneto di età 18 anni e oltre. Periodo Luglio 2009-Giugno 2010.

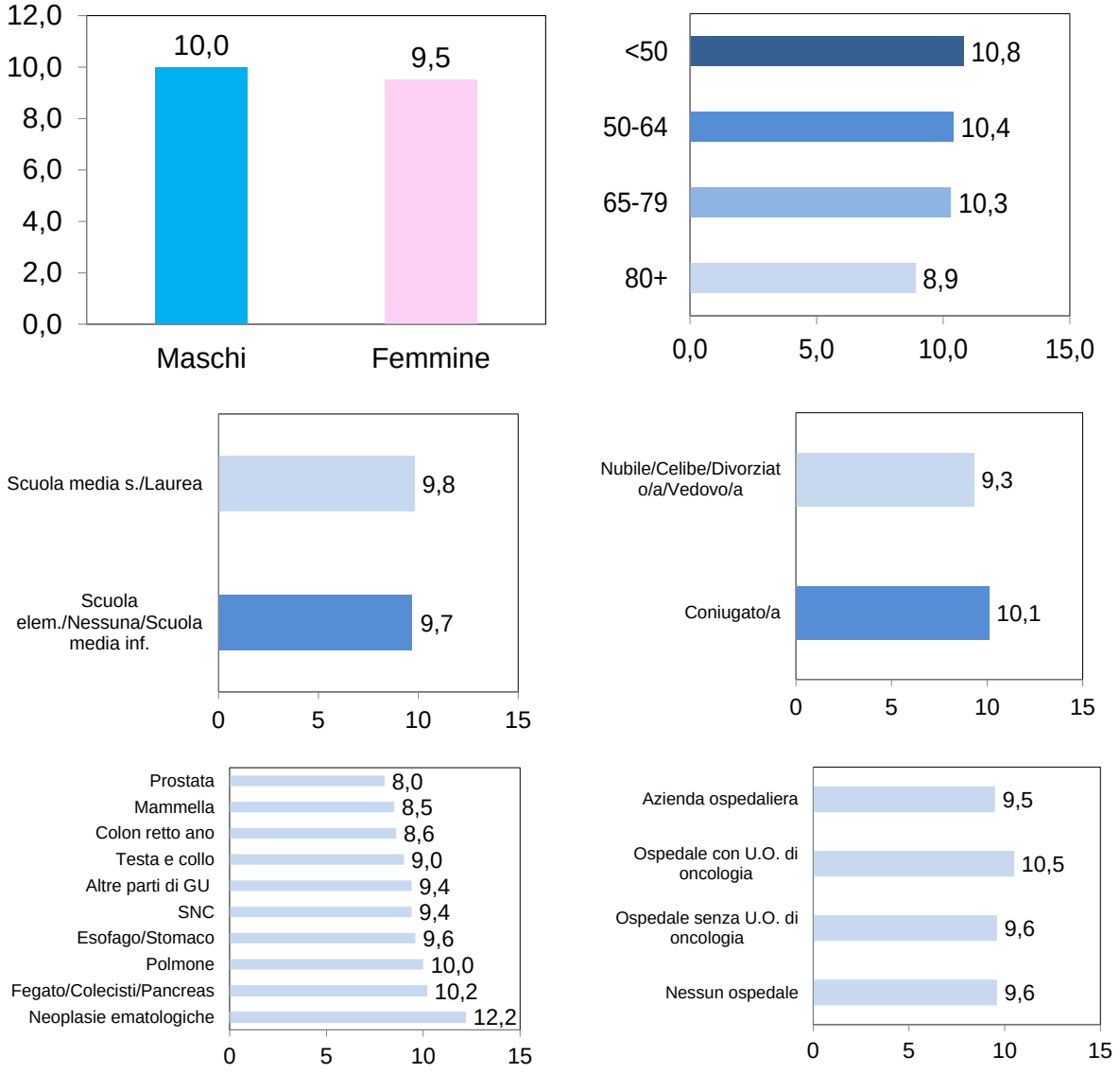


Tabella 6.3.1 – Associazione tra giornate di degenza per deceduto (ricoveri ordinari e DRG medici) nei 30 giorni precedenti il decesso e caratteristiche socio-demografiche e clinico-assistenziali: rischi relativi (RR) e intervalli di confidenza (IC) al 95% ottenuti attraverso un modello di regressione multivariato (Binomiale negativa con stima robusta della varianza). Residenti in Veneto di età 18 anni e oltre deceduti per neoplasia. Periodo Luglio 2009-Giugno 2010.

CARATTERISTICHE	RR	CI
Sesso		
Maschi	1,00	
Femmine	1,01	(0,97 - 1,06)
Classi di età		
18-49 anni	1,23	(1,11 - 1,35)
50-64 anni	1,16	(1,09 - 1,23)
65-79 anni	1,11	(1,06 - 1,17)
80 anni e più	1,00	
Istruzione		
Fino alla licenza media	1,00	
Oltre la licenza media	0,96	(0,90 - 1,02)
Stato civile		
Coniugato	1,00	
Non coniugato (Vedovo/Celibe/Nubile/Divorziato/Separato)	0,98	(0,93 - 1,03)
Presenza di comorbidità		
Nessuna (Indice di Charlson=0)	1,00	
Una o più Charlson (Indice di Charlson>=1)	1,14	(1,08 - 1,20)
Assistenza nel comune di residenza		
Nessun ospedale	1,00	
Ospedale con U.O. di oncologia	1,03	(0,97 - 1,09)
Ospedale senza U.O. di oncologia	1,11	(1,05 - 1,17)
Azienda ospedaliera	0,98	(0,92 - 1,05)

Figura 6.3.2 – Giornate di degenza per deceduto nei 30 giorni precedenti il decesso (ricoveri ordinari e DRG medico) per Azienda ULSS di residenza. Residenti in Veneto di età 18 anni e oltre deceduti per neoplasia. Periodo Luglio 2009-Giugno 2010.

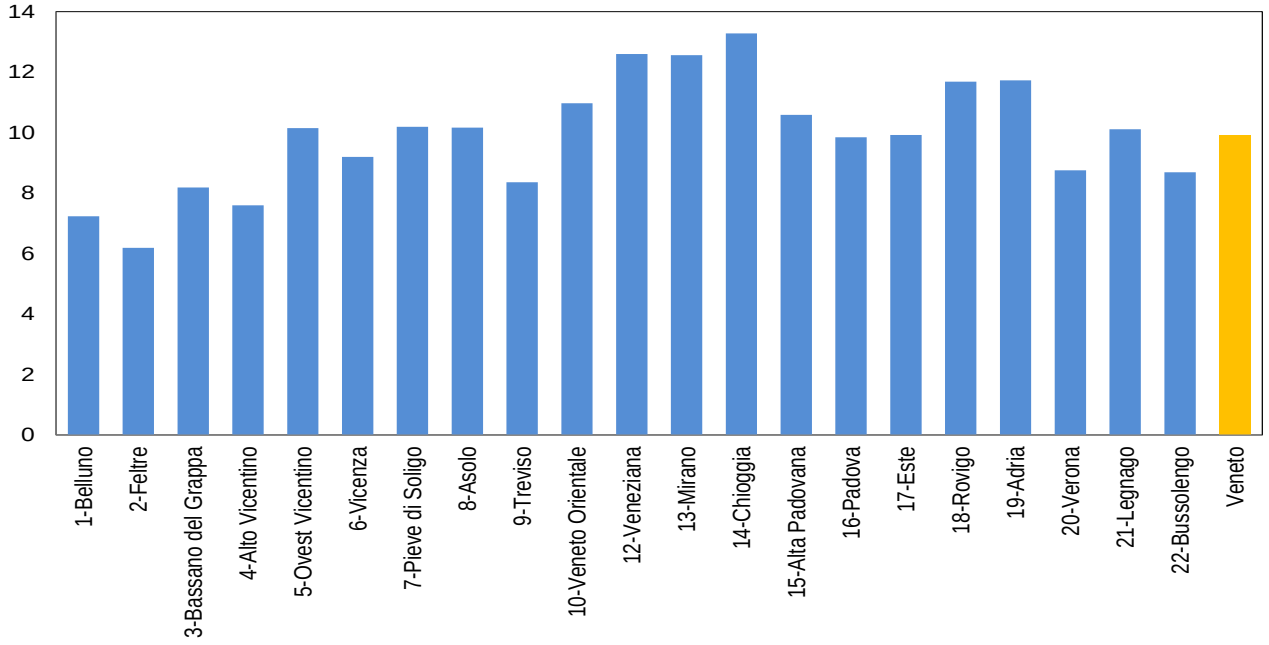
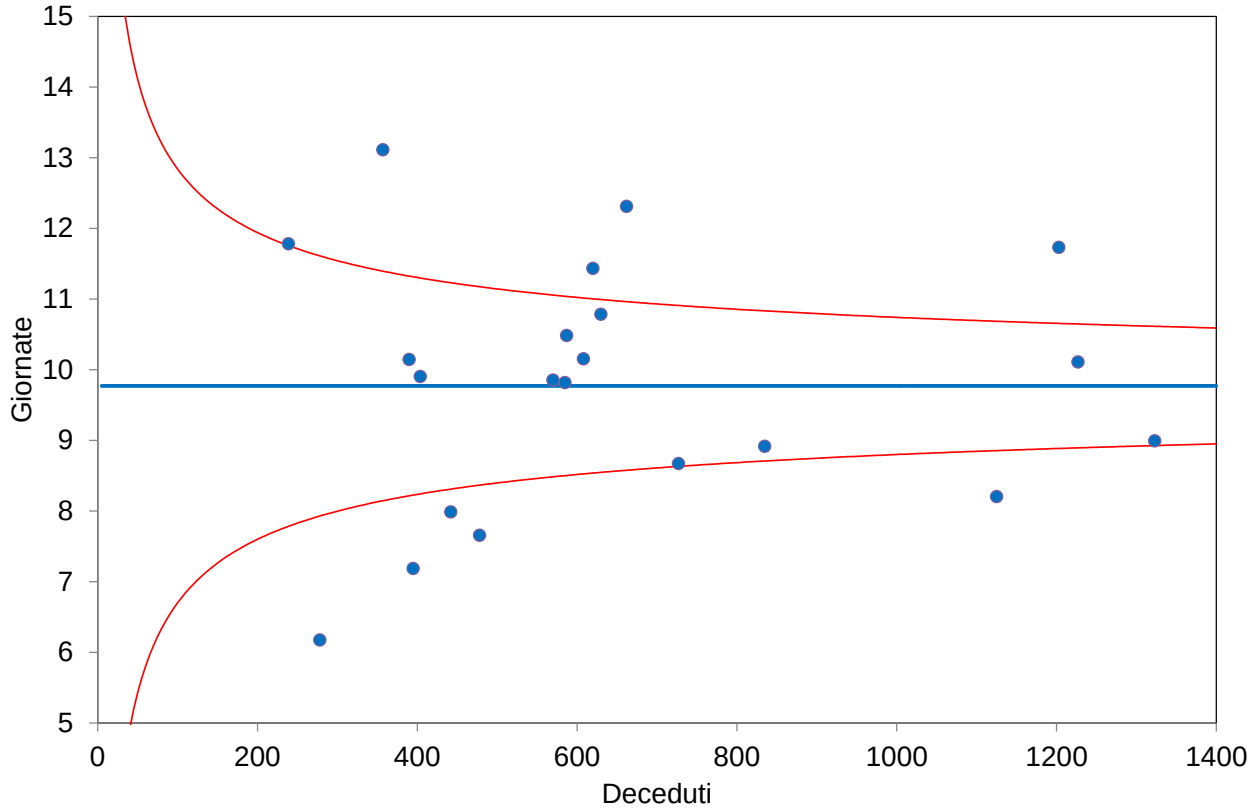


Figura 6.3.3 – Valori medi di giornate di degenza per deceduto nei 30 giorni precedenti il decesso (ricoveri ordinari e DRG medico) per Azienda ULSS di residenza aggiustati per sesso, età, stato civile, livello di istruzione, comorbidità e assistenza nel comune di residenza. Residenti in Veneto di età 18 anni e oltre, deceduti per neoplasia. Periodo Luglio 2009-Giugno 2010.



Capitolo 7

Discussione

Le neoplasie rappresentano la seconda causa di morte nel Veneto (www.ser-veneto.it.) e il tema dell'assistenza al malato oncologico nella fase terminale assume una forte rilevanza clinica considerando che per molti pazienti le ultime settimane di vita sono caratterizzate da una progressiva perdita dell'autonomia e da una sempre maggiore richiesta assistenziale.

Il modello assistenziale che viene proposto per i malati oncologici in fase terminale è quello basato sull'assistenza extra-ospedaliera, ovvero sulla permanenza a domicilio resa possibile con il supporto delle cure palliative domiciliari (legge 38/2010), hospice e strutture intermedie. Se da un lato tale modalità di organizzazione dell'assistenza da erogare nel fine vita del paziente oncologico incontra il favore dei pazienti e dei loro familiari, oltre che quello della comunità scientifica, dall'altro sono molteplici le difficoltà che un tale modello organizzativo ha incontrato e che incontra per risultare capace di gestire con competenza e continuità i quadri clinici molto complessi di questi pazienti. Considerando, infatti, i dati dell'indagine ISDOC (Costantini M, 2005) risulta che nella nostra regione la maggior parte (60%) dei pazienti oncologici muore in ospedale; inoltre dai dati raccolti dall'indagine dall'AGENAS (Monitor, 2010) solo la minima parte dei centri raggiunge gli standard minimi ministeriali sia in termini di organizzazione sia di capacità di rispondere ai bisogni della popolazione.

Tali dati sembrano confermati anche nel nostro lavoro da cui emerge che la maggior parte dei malati oncologici in Veneto ricorre all'assistenza ospedaliera nelle fasi terminali della malattia. Inoltre l'impegno assistenziale, misurato in termini di giornate di degenza consumate per deceduto, riguarda circa un terzo della fase terminale dei malati oncologici. I fattori che risultano influenzare maggiormente il ricorso all'ospedale nella fase terminale della patologia neoplastica sono rappresentati dalla classe di età più giovane, dalla presenza di condizioni cliniche maggiormente compromesse e dalla possibilità di poter contare su un supporto familiare. Inoltre un fattore fondamentale nello spiegare i diversi comportamenti sembra essere l'ULSS di residenza.

Per quanto riguarda l'altro indicatore, che viene utilizzato per la misura del livello di deospedalizzazione, ovvero il decesso al di fuori dell'ospedale, è emerso come solo poco più del 30% dei malati oncologici muoia al di fuori dell'ospedale; percentuali più elevate si riscontrano in base all'età maggiore, all'assenza di un supporto familiare e al minore livello di intensità assistenziale nel comune di residenza. Comportamenti diversi si evidenziano tra ULSS diverse anche dopo il controllo per le variabili socio-demografico e cliniche disponibili.

Si avanza l'ipotesi che le differenze nell'ospedalizzazione del malato oncologico nella fase terminale siano da attribuire alla presenza di un'organizzazione sanitaria dedicata e in particolare allo sviluppo di un sistema di cure palliative domiciliari capaci di garantire un adeguato accesso all'assistenza territoriale in termini di multiprofessionalità, di intensità e di continuità. Un altro fattore che potrebbe influire sulla gestione dell'assistenza nel fine vita del paziente oncologico è rappresentato dalle preferenze individuali in termini di scelta di luogo della cura; tuttavia dai dati dello studio ISDOC (Beccaro M, 2006) si è evidenziata una forte omogeneità nel territorio italiano per quanto riguarda quest'aspetto. L'assenza di dati a livello individuale sulle cure palliative non ha consentito di validare tale ipotesi, tuttavia numerose sono le esperienze in letteratura che evidenziano una relazione inversa molto forte tra il livello di assistenza a livello territoriale e il ricorso all'assistenza ospedaliera nella fase terminale della patologia oncologica (Seow H, 2010). La modalità con cui un modello di assistenza basato sulla presa in carico precoce da parte di un'equipe specializzata di cure palliative, capace di agire direttamente nel territorio e di integrare il servizio di cure domiciliari, possa ridurre la necessità del paziente in fase terminale di ricorrere all'ospedale sono rappresentate: da atti terapeutici, medici, infermieristici ecc, finalizzati a

controllare sintomi, quali il dolore e problemi respiratori, dalla possibilità di instaurare un dialogo tra operatori sanitari, pazienti e familiari per far emergere le reali esigenze del paziente e dei familiari, evitando in quest'ultimi un eccessivo carico assistenziale che può comunque influenzare il ricorso all'ospedale (Seow H, 2010).

Da tutto questo risulta fondamentale l'istituzione di una banca dati dell'assistenza territoriale che consenta di monitorare l'assistenza extraospedaliera in modo da poter misurare la sua capacità di influenzare il ricorso potenzialmente inappropriato all'ospedale per acuti.

Capitolo 8

Conclusioni

La Regione Veneto ha definito con il Piano Socio-Sanitario 2012-2014 un nuovo modello organizzativo per le Cure Palliative, integrato nel Distretto e trasversale rispetto ai tradizionali setting di cura palliativa: ambulatoriale, domiciliare e residenziale. La garanzia della continuità assistenziale infermieristica e medica h 24 per 7/7 giorni e la presenza della Centrale Operativa danno adeguata solidità organizzativa al modello, che richiede un consolidamento degli standard di personale previsti dalla LR 7/2009 ma soprattutto il raggiungimento di un nuovo e impegnativo standard di integrazione funzionale. E' ragionevole attendersi che l'introduzione di questi cambiamenti possa influenzare il profilo di assistenza e cura dei pazienti oncologici in Cure Palliative – profilo che è completamente cambiato anche a livello ospedaliero, con la disponibilità di nuovi farmaci biologici ad alto costo.

La valutazione epidemiologica dell'assistenza ospedaliera ai pazienti oncologici a fine vita può già basarsi sull'utilizzo di flussi informativi consolidati e diffusi su tutto il territorio regionale, come le schede di morte e le schede di dimissioni ospedaliere. Le schede di morte per cancro costituiscono un buon punto di partenza per la valutazione dei percorsi di cura oncologici di fine vita, specie se sarà possibile ridurre progressivamente il tempo di latenza nella restituzione dell'informazione, che è attualmente di circa due anni. Idealmente il sistema informativo regionale sulle Cure Palliative dovrebbe riconoscere proattivamente i pazienti in cure palliative all'atto della loro presa in carico da parte del NCP, sulla base di criteri e strumenti di rilevazione condivisi.

Le differenze chiaramente osservabili tra le Aziende ULSS rispetto al luogo del decesso, al numero ed alla durata dei ricoveri medici ordinari nell'ultimo mese di vita sono ampie e solo in parte giustificate da differenze di sesso, età, scolarità e stato civile. Le neoplasie ematologiche mostrano un profilo di cura marcatamente diverso rispetto a quello degli altri tumori solidi, in funzione della frequente comparsa di complicanze gravi non gestibili a domicilio (emorragie, gravi infezioni multiresistenti, …) come anche di una diversa disponibilità di efficaci trattamenti attivi. Come previsto, l'età ed il genere del malato orientano in maniera importante l'accesso al ricovero ospedaliero, mentre le variabili socio-economiche (scolarità, stato civile) giustificano scostamenti piccoli, ma non trascurabili rispetto alle modalità ed agli esiti della presa in carico. Gran parte delle differenze tra Aziende nell'utilizzo dell'Ospedale per acuti negli ultimi 30 giorni di vita rimane comunque difficile da spiegare sulla base dei dati disponibili, e può ragionevolmente essere ascritta a differenti modalità organizzative.

Gli aspetti organizzativi sono ancora difficili da valutare, almeno in senso strettamente analitico, dato che ad oggi purtroppo le rilevazioni statistiche sulle cure palliative a livello nazionale e regionale si basano di regola sulla raccolta di dati aggregati in via routinaria (es. modello FLS 21 del Ministero della Salute, questionario del Coordinamento Regionale perle Cure Palliative e la Lotta al Dolore) o tramite studi ad hoc (es. questionario AGENAS). Una grossa opportunità al riguardo viene data dalla imminente disponibilità dei dati individuali del flusso delle Cure Domiciliari: i risultati preliminari raccolti in alcune ULSS suggeriscono un legame stretto e forte tra l'accesso alle Cure Palliative Domiciliari e l'utilizzo del Pronto Soccorso e dell'Ospedale per acuti nell'ultimo mese di vita. Ugualmente, la prossima disponibilità di informazioni analitiche sulle chemioterapie orali consentirà di monitorizzarle più adeguatamente, innescando dei percorsi di audit clinico che coinvolgano attivamente anche il Nucleo di Cure Palliative nella valutazione di eleggibilità del paziente, ma soprattutto nella definizione degli obiettivi terapeutici e nella valutazione dei risultati.

E' quindi raccomandabile il consolidamento di flussi informativi individuali che consentano di descrivere meglio non solo "cosa si è fatto" ma "a chi lo si è fatto", dando rappresentazione e visibilità ai problemi di salute dei pazienti in Cure Palliative: non soltanto la diagnosi clinica, ma

anche la situazione funzionale, i bisogni assistenziali, la consapevolezza di malattia e prognosi, le opzioni di cura del malato e della famiglia.

Appendice: Cure Palliative erogate dalle ULSS del Veneto. Fonti e limiti informativi

Attualmente gli unici dati di attività sulle Cure Palliative provengono dal questionario proposto annualmente dal Coordinamento Regionale per le Cure Palliative e la Lotta contro il Dolore. I dati dichiarati dalle Aziende sono raccolti soltanto in forma aggregata e la mancanza di informazioni di livello individuale non consente un'analisi epidemiologica accurata (es. standardizzazione, record linkage ad altre fonti). La Tabella 1 fa riferimento all'importante indicatore di copertura dell'attività di Palliative previsto dal DM 43/2007 per il quale è previsto uno standard del 65% per le ULSS dotate di Hospice ed uno standard del 52% per le ULSS che non ne sono dotate.

I dati sui decessi per Cancro sono stimati sulla base dei dati di incidenza e mortalità da parte del Registro Tumori del Veneto, che copre circa il 51.8% della popolazione regionale. La stima del Registro Tumori del Veneto risulta leggermente inferiore (-6.3%) rispetto ai dati osservati tramite il Registro delle Schede di Morte (deceduti per tumore nell'anno 2009) e mostrano a livello aggregato di ULSS una ottima correlazione con i dati rilevati tramite il Registro delle Schede di Morte (R2=0,9735).

La mancanza di un flusso informativo basato su dati individuali di presa in carico in Cure Palliative limita sostanzialmente la possibilità di studiare in maniera approfondita il rapporto tra offerta di Cure Palliative e qualità dell'assistenza nel fine vita oncologico nelle ULSS del Veneto. Dal punto di vista metodologico la disponibilità di dati aggregati infatti espone a diversi problemi:
- bias ecologico: la relazione che si osserva tra i dati aggregati può essere diverse o anche contraria a quella che si osserva con i dati dei singoli individui
- misclassificazione dell'esposizione: anche in un'ULSS con elevata copertura di assistenza ci sono delle persone che per motivi diversi non sono prese in carico
- mancanza di standardizzazione – anche solo per età - dei dati relativi alla presa in carico in Cure Palliative.

A scopo illustrativo viene comunque proposto un diagramma di dispersione (Figura 1), che suggerisce una debole relazione inversa tra l'estensione della presa in carico in Cure Palliative nelle 21 ULSS del Veneto e la percentuale di persone morte per cancro che hanno avuto almeno un ricovero medico ordinario nell'ultimo mese di vita: più è estesa la copertura, meno ci si ricovera nel fine vita.

Gli attuali problemi informativi possono essere superati tramite l'istituzione di un flusso di dati nominativi, il cui nucleo è costituito dal Flusso Informativo sulle Cure Domiciliari di cui alla DGR 2372 del 29/12/2011 "Flusso informativo sull'Assistenza e le Cure Domiciliari, che recepisce le indicazione del DM 17/12/2008 ("Istituzione del sistema informativo nazionale NSIAD-ADI").

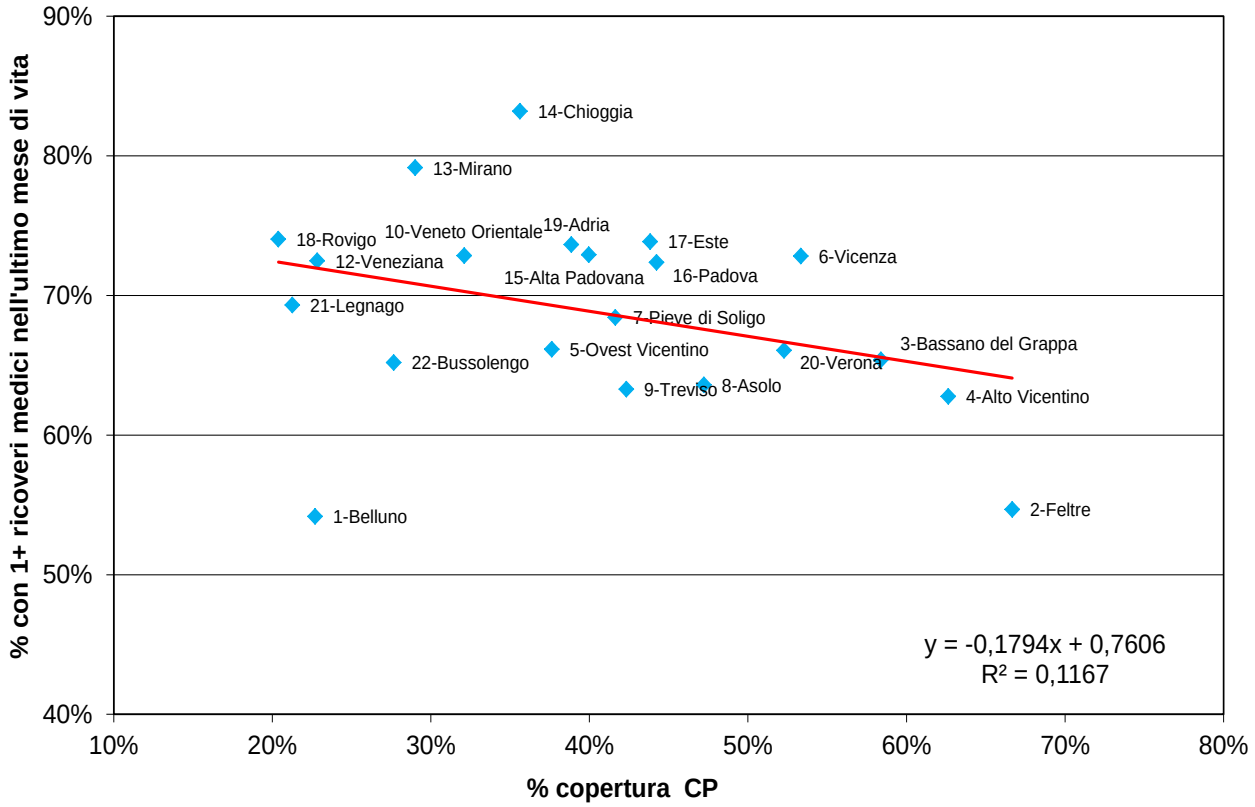
Naturalmente, come sottolineato anche dal Piano Socio-Sanitario Regionale 2012-2016, le Cure Palliative non si esauriscono nell'attività domiciliare, che è di regola preceduta da una presa in carico ambulatoriale condivisa tra palliativista e oncologo ("simultaneous care") e si completa con la consulenza e la supervisione dell'attività di palliazione residenziale svolta all'interno degli hospice, degli ospedali di comunità, delle strutture intermedie e delle RSA.

Alcuni primi dati aziendali della Regione Veneto sembrano particolarmente interessanti al riguardo, suggerendo una stretta relazione tra intensità e tempestività della presa in carico in Cure Palliative e qualità dell'assistenza oncologica di fine vita (luogo del decesso, ricoveri in Pronto Soccorso, utilizzo di oppioidi maggiori nell'ultimo mese).

Tabella 1 - Attività dell'anno 2009. Fonte: Coord. Regionale Cure Palliative e Lotta contro il Dolore. Le Cure Palliative in Veneto. Stato di attuazione della L.R. 7/2009.

	decessi per Cancro	*assistiti in Cure Palliative*	*% copertura CP*
1-Belluno	436	99	22,7
2-Feltre	294	196	66,7
3-Bassano del Grappa	411	240	58,4
4-Alto Vicentino	471	295	62,6
5-Ovest Vicentino	364	137	37,6
6-Vicenza	720	384	53,3
7-Pieve di Soligo	562	234	41,6
8-Asolo	542	256	47,2
9-Treviso	978	414	42,3
10-Veneto Orientale	573	184	32,1
12-Veneziana	1.130	258	22,8
13-Mirano	610	177	29,0
14-Chioggia	365	130	35,6
15-Alta Padovana	503	201	40,0
16-Padova	1.128	499	44,2
17-Este	527	231	43,8
18-Rovigo	564	115	20,4
19-Adria	229	89	38,9
20-Verona	1.165	609	52,3
21-Legnago	428	91	21,3
22-Bussolengo	600	166	27,7
Veneto	1.2601	5.013	39,8

Figura 1 - Diagramma di dispersione tra copertura dell'assistenza in Cure Palliative e ricoveri medici ordinari dell'ultimo mese di vita nei deceduti per cancro (Regione Veneto, Luglio 2009-Giugno 2010).



Bibliografia

Bach PB, Schrag D, Begg CB. Resurrecting treatment histories of dead patients: a study design that should be laid to rest. JAMA. 2004 Dec 8; 292 (22):2765-70.

Barros et al, "Alternatives for logistic regression in cross-sectional studies: an empirical comparison of models that directly estimate the prevalence ratio". Medical Research Methodology, 2003: 3:21.

Beccaro M, Costantini M, Giorgi Rossi P, Miccinesi G, Grimaldi M, Bruzzi P; ISDOC Study Group. Actual and preferred place of death of cancer patients. Results from the Italian survey of the dying of cancer (ISDOC). J Epidemiol Community Health. 2006 May; 60 (5):412-6.

Carla Bietta, Giuseppe Vallesi, Marco Petrella. Hospital admission in terminally ill cancer patients: a survey in the Umbrian Local Health Unit 2. Epidemiol Prev 2009; 33 (6), Periodo: novembre-dicembre, pagine: 233-238.

Bonetti M., Font M, Pedrini A, Visentin V, Visentin M. Trattamento del dolore nella Regione Veneto. Analisi dei consumi territoriali nel 2007-2009. Dialogo sui Farmaci 2010; 6: 244-7.

Cheng SY, Dy S, Hu WY, Chen CY, Chiu TY. Factors affecting the improvement of quality of dying of terminally ill patients with cancer through palliative care: a ten year experience. J Palliat Med. 2012 Aug:15 (8): 854-62.

Cohen J, Bilsen J, Miccinesi G, Löfmark R, Addington-Hall J, Kaasa S, Norup M, van der Wal G, Deliens L. Using death certificate data to study place of death in 9 European countries: opportunities and weaknesses. BMC Public Health. 2007 Oct 8; 7:283.

Cohen J, Houttekier D, Onwuteaka-Philipsen B, Miccinesi G, Addington-Hall J, Kaasa S, Bilsen J, Deliens L.Which patients with cancer die at home? A study of six European countries using death certificate data. J Clin Oncol. 2010 May 1; 28 (13):2267-73. Epub 2010 Mar 29.

Costantini M, Beccaro M, Merlo F; ISDOC Study Group. The last three months of life of Italian cancer patients. Methods, sample characteristics and response rate of the Italian Survey of the Dying of Cancer (ISDOC). Palliat Med. 2005 Dec; 19 (8):628-38.

Costantini M, Balzi D, Garronec E, Orlandini C, Parodi S, Vercelli M, Bruzzi P. Geographical variations of place of death among Italian communities suggest an inappropriate hospital use in the terminal phase of cancer disease. Public Health. 2000 Jan; 114 (1):15-20.

Cunningham D, Pyrhönen S, James RD, Punt CJ, Hickish TF, Heikkila R, Johannesen TB, Starkhammar H, Topham CA, Awad L, Jacques C, Herait P. Randomised trial of irinotecan plus supportive care versus supportive care alone after fluorouracil failure for patients with metastatic colorectal cancer. Lancet. 1998 Oct 31; 352 (9138):1413-8.

Dalgaard KM, Thorsell G, Dermar C. Identifying transitions in terminal illness trajectories: a critical factor in hospital-based palliative care. Int J Palliat Nurs, 2010 Feb; 16 (2): 87-92.

Earle CC, Park ER, Lai B, Weeks JC, Ayanian JZ, Block S. Identifying potential indicators of the quality of end-of-life cancer care from administrative data. J Clin Oncol. 2003 Mar 15; 21 (6):1133-8. Review.

Earle CC, Neville BA, Landrum MB, Souza JM, Weeks JC, Block SD, Grunfeld E, Ayanian JZ. Evaluating claims-based indicators of the intensity of end-of-life cancer care. Int J Qual Health Care. 2005 Dec; 17 (6):505-9. Epub 2005 Jun 28.

Earle CC, Ayanian JZ. Looking back from death: the value of retrospective studies of end-of-life care. J Clin Oncol. 2006 Feb 20; 24 (6):838-40. No abstract available.

Gomes B, Higginson IJ. Factors influencing death at home in terminally ill patients with cancer: systematic review. BMJ. 2006 Mar 4; 332 (7540):515-21. Epub 2006 Feb 8. Review. Erratum in: BMJ. 2006 Apr 29; 332 (7548):1012.

Gott M, Ingleton C, Bennett MI, Gardiner C. Transition to palliative care in acute hospitals in England: qualitative study. BMJ 2011; 342: d1773.

Grunfeld E, Lethbridge L, Dewar R, Lawson B, Paszat LF, Johnston G, Burge F, McIntyre P, Earle CC. Towards using administrative databases to measure population-based indicators of quality of end-of-life care: testing the methodology. Palliat Med. 2006 Dec; 20 (8):769-77.

Hudson SV, Miller SM, Hemler J, Ferrante JM, Lyle J, Oeffinger KC, Dipaola S. Adult cancer survivors discuss follow up in primary care: "not what I want, but may be what I need". Ann Fam Med, 2012 Sep (5): 418-27.

Houttekier D, Cohen J, Surkyn J, Deliens L. Study of recent and future trends in place of death in Belgium using death certificate data: a shift from hospitals to care homes. BMC Public Health. 2011 Apr 13; 11:228.

IOM. 1999. Ensuring Quality Cancer Care, Hewitt M, Simone JV, eds. Washington, D.C.: National Academy Press.

IOM. 1999. Improving Palliative Care for Cancer. Kathleen M. Foley and Hellen Gelband, Editors,

National Cancer Policy Board, National Research Council. 2001.

IOM. 2000. Enhancing Data Systems to Improve the Quality of Cancer Care, Hewitt M, Simone JV, eds. Washington, D.C.: National Academy Press.

ITT La valutazione di qualità della rete oncologica toscana. Dalle raccomandazioni cliniche ITT agli indicatori di qualità del percorso assistenziale. Firenze, 2008. Disponibile su: www.ittumori.it.

Flowers J. Statistical process control method in public health intelligence. APHO Technical Briefing, Dec 2007 Issue 2.

Klinkenberg M, Visser G, van Groenou MI, van der Wal G, Deeg DJ, Willems DL. The last 3 months of life: care, transitions and the place of death of older people. Health Soc Care Community. 2005 Sep; 13 (5):420-30.

La mortalità per causa nelle Aziende ULSS del Veneto, periodo 2007-2009. A cura del SER (pubblicato il 29-06-2012). Disponibile su: http://www.ser-veneto.it.

Le cure palliative domiciliari in Italia. Disponibile su <http://www.agenas.it/monitor/supplementi/Quaderno_Monitor_6_SupplMon.pdf> [Data accesso: 19/09/2012].

Le cure palliative domiciliari in Italia. Strumenti di conoscenza per una strategia condivisa nell'attuazione della Legge 38. 7° Supplemento al numero 26 2010 di Monitor. Disponibile su <http://www.agenas.it/monitor/supplementi/Quaderno_Monitor_6_SupplMon.pdf> [Data accesso: 19/09/2012].

McNutt LA et al "Estimating the relative risk in cohort studies and clinical trials of common", American Journal of Epidemiology, 157,10,2003.

National Cancer Institute: SEER-Medicare: Calculation of Comorbidity Weights. [http://healthservices.cancer.gov/seer medicare/program/comorbidity.html]

Patrick DL, Curtis JR, Engelberg RA, Nielsen E, McCown E. Measuring and improving the quality of dying and death. Ann Intern Med. 2003 Sep 2; 139 (5 Pt 2):410-5. Review.

Schnipper LE, Smith TJ, Raghavan D. Blayney DW, Ganz PA, Mulvey TM,. Wollins DS. American Society of Clinical Oncology Identifies Five Key Opportunities to Improve Care and Reduce Costs: The Top Five List for Oncology. JCO 2012; 30 (14): 1715-1724.

Saugo M, Pellizzari M, Marcon L, Benetollo P, Toffanin R, Gallina P, Cecchetto G, Miccinesi G, Rigon S, Cancian M, Sichetti D. Impact of home care on place of death, access to emergency departments and opioid therapy in 350 terminal cancer patients. Tumori. 2008; 94 (1): 87-95.

Seow H, Barbera L, Howell D, Dy SM. Using more end-of-life homecare services is associated with using fewer acute care services: a population-based cohort study. Med Care. 2010 Feb; 48 (2):118-24.

Sepúlveda C, Marlin A, Yoshida T, Ullrich A. Palliative Care: the World Health Organization's global perspective. J Pain Symptom Manage. 2002 Aug; 24 (2):91-6. Review.

Spiegelhalter DJ Funnel plots for comparing institutional performance. Statist. Med. 2005: 24:1185-1202.

Spiegelhalter DJ. Funnel plots for institutional comparison. Qual Saf Health Care 2002 Dec; 11 (4):390-1.

Spiegelhalter DJ. Handling over-dispersion of performance indicators. Qual Saf Health Care 2005 Oct; 14 (5):347-51.

Townsend J, Frank AO, Fermont D, Dyer S, Karran O, Walgrove A, Piper M. Terminal cancer care and patients' preference for place of death: a prospective study. BMJ. 1990 Sep 1; 301 (6749):415-7.

Ricorso al ricovero ospedaliero nella fase terminale della vita dei pazienti oncologici : analisi per Azienda ULSS. Coordinamento regionale per le cure palliative e per la lotta al dolore. Registro tumori del Veneto. http://www.regione.veneto.it

Zhang J. and Yu F. "What's the Relative Risk?: A Method of correcting the odds ratio in Cohort Studies of common outcomes", JAMA , 19, 1998.

Zimmer JG, Groth-Juncker A, McCusker J. A randomized controlled study of a home health care team. Am J Public Health. 1985 Feb; 75 (2):134-41.

Riferimenti legislativi

2004. Legge 30 Dicembre 2004, n. 311. "Disposizioni per la formazione del bilancio annuale e pluriennale dello Stato (legge finanziaria 2005)". Gazzetta Ufficiale n. 306 del 31 Dicembre 2004- Supplemento Ordinario n. 192.

2007. Decreto 22 Febbraio 2007, n.43. "Regolamento recante: «Definizione degli standard relativi all'assistenza ai malati terminali in trattamento palliativo, in attuazione dell'articolo 1, comma 169, della legge 30 Dicembre 2004, n. 311". Gazzetta Ufficiale n. 81 del 06 aprile 2007.

2008. Decreto 17 Dicembre 2008. "Istituzione del sistema informativo per il monitoraggio delle prestazioni erogate nell'ambito dell'assistenza sanitaria in emergenza-urgenza". Gazzetta Ufficiale n. 9 del 13 Gennaio 2009.

2009. Legge regionale 19 Marzo 2009, n. 7. "Disposizioni per garantire cure palliative ai malati in stato di inguaribilità avanzata o a fine vita e per sostenere la lotta al dolore". Bollettino Ufficiale della Regione del Veneto n. 25 del 24 Marzo 2009.

2010. Legge 15 Marzo 2010, n. 38. "Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore". Gazzetta Ufficiale, n. 65 del 19 Marzo 2010.

2012. Legge regionale n. 23 del 29 Giugno 2012. "Norme in materia di programmazione socio sanitaria e approvazione del Piano socio-sanitario regionale 2012-2016." Bollettino Ufficiale della Regione del Veneto n. 53 del 6 Luglio 2012.