



[www.ars.toscana.it](http://www.ars.toscana.it)

La qualità dell'assistenza nelle cure di fine vita

# LA QUALITA' DELL'ASSISTENZA NELLE CURE DI FINE VITA VALUTAZIONI DA DATI AMMINISTRATIVI IN TOSCANA, TREND 2015-2017

Documenti  
ARS Toscana

aprile 2019 **102**



**LA QUALITÀ DELL'ASSISTENZA  
NELLE CURE DI FINE VITA**

**VALUTAZIONI DA DATI  
AMMINISTRATIVI IN TOSCANA,  
TREND 2015-2017**

Collana dei Documenti ARS

Direttore responsabile: Andrea Vannucci

Registrazione REA Camera di Commercio di Firenze N. 562138

Iscrizione Registro stampa periodica Cancelleria Tribunale di Firenze N. 5498  
del 19/06/2006

ISSN stampa 1970-3244

ISSN on-line 1970-3252

# LA QUALITÀ DELL'ASSISTENZA NELLE CURE DI FINE VITA

## VALUTAZIONI DA DATI AMMINISTRATIVI IN TOSCANA, TREND 2015-2017

**Pubblicazione a cura di:**

**Coordinamento:**

Fabrizio Gemmi<sup>1</sup>

**Autori:**

Sara D'Arienzo<sup>1</sup>

Francesca Collini<sup>1</sup>

Francesca Ierardi<sup>1</sup>

Claudia Gatteschi<sup>1</sup>

Silvia Forni<sup>1</sup>

Alfredo Zuppiroli<sup>1</sup>

Antonio Panti<sup>2</sup>

**Editing e impaginazione**

Caterina Baldocchi<sup>3</sup>

Elena Marchini<sup>3</sup>

<sup>1</sup> ARS Toscana - Osservatorio qualità ed equità

<sup>2</sup> Organismo toscano per il Governo clinico (OTGC) - Regione Toscana

<sup>3</sup> ARS Toscana - PO Soluzioni web, data visualization e documentazione scientifica



# INDICE

<b>INTRODUZIONE</b>	pag. 7
<b>1. LE CURE DI FINE VITA IN ITALIA E IN TOSCANA</b>	13
1.1 Una panoramica nazionale	13
1.2 Cure palliative e DAT: cosa si sta facendo in Toscana	15
1.3 La pianificazione condivisa delle cure nel paziente complesso: un'esperienza narrativa	16
<b>2. GLI HOSPICE IN TOSCANA</b>	27
<b>3. IL PROFILO ASSISTENZIALE DI PAZIENTI CON STORIA DI MALATTIA ONCOLOGICA O CRONICA NELL'ULTIMO MESE DI VITA, IN TOSCANA</b>	35
3.1 Caratteristiche della popolazione in studio	35
3.2 Sintesi dei risultati	39
3.3 Cure palliative	41
<i>Percentuale di deceduti con accesso all'hospice nell'ultimo mese di vita</i>	41
<i>Percentuale di deceduti con primo accesso all'hospice negli ultimi 7 giorni di vita</i>	44
<i>Utilizzo di Cure palliative nell'ultimo mese di vita</i>	46
<i>Utilizzo di oppioidi a domicilio nell'ultimo mese di vita</i>	48
3.4 Luogo di decesso	48
<i>Percentuale di deceduti in ospedale</i>	49
3.5 Accessi in Pronto soccorso e ospedalizzazione	53
<i>Percentuale di deceduti con accesso al Pronto soccorso nell'ultimo mese di vita</i>	53
<i>Percentuale di deceduti con accesso al Pronto soccorso senza esito di ricovero nell'ultimo mese di vita</i>	57
<i>Percentuale di deceduti con almeno un ricovero nell'ultimo mese di vita</i>	59
3.6 Intensità delle cure	64
<i>Percentuale di deceduti ospedalizzati nell'ultimo mese di vita con passaggio in Terapia intensiva</i>	64
<i>Percentuale di deceduti ospedalizzati nell'ultimo mese di vita sottoposti a interventi di supporto vitale intensivo</i>	68
<i>Chemioterapia negli ultimi 14/30 giorni di vita e nuovo regime di chemioterapia negli ultimi 14/30 giorni di vita</i>	71
<i>Radioterapia negli ultimi 14/30 giorni di vita</i>	73

<b>CONCLUSIONI</b>	75
<b>RIFERIMENTI BIBLIOGRAFICI</b>	79
<b>APPENDICE - MATERIALI E METODI</b>	83

---

# INTRODUZIONE

Dai primi anni '80, la necessità di Cure palliative per i malati di cancro è progressivamente accettata in tutto il mondo. Più recentemente, si è instaurata la consapevolezza della necessità di Cure palliative anche per condizioni come lo scompenso cardiaco, le malattie cerebrovascolari, le neurodegenerative, l'insufficienza respiratoria cronica, la tubercolosi resistente ai farmaci e l'AIDS. Tuttavia, in molte parti del mondo resta enorme il bisogno insoddisfatto di Cure palliative per questi problemi cronici di salute, limitanti la vita di chi ne soffre.

Le Cure palliative trovano impiego sia nelle patologie croniche sia nelle condizioni che compromettono le possibilità di sopravvivenza. Si ritiene che i migliori benefici si ottengano con l'intervento precoce, attivato ben prima della fase terminale.

Non vi è alcun limite temporale né prognostico all'attuazione di Cure palliative. È stato ampiamente sostenuto che le Cure palliative dovrebbero essere erogate sulla base del bisogno, non della diagnosi o della prognosi.

La possibilità di fornire le Cure palliative non si limita ai servizi specialistici, ma include tre diversi livelli:

- un approccio palliativo adottato da tutti gli operatori sanitari, a condizione che siano istruiti e qualificati attraverso una formazione adeguata;
- Cure palliative generali fornite da professionisti dell'assistenza primaria e dagli specialisti che curano i pazienti con malattie potenzialmente letali, con una buona formazione di base;
- Cure palliative specialistiche eseguite da team specializzati per pazienti con problemi complessi.

Per i paesi ad alto reddito si stima che tra il 30 e il 45% del fabbisogno di Cure palliative richieda di essere soddisfatto dal livello specialistico.

Lo sviluppo di un sistema efficiente di Cure palliative richiede una progettualità complessa nell'ambito della Sanità pubblica: deve comprendere l'assunzione di *policy*, la formazione, la messa a disposizione di risorse e una strategia di implementazione [1].

Questo documento ARS segue, a distanza di due anni, una precedente pubblicazione [2], ampliandola e aggiornandone i contenuti. La nuova realizzazione è resa necessaria per l'arricchimento, che si è nel frattempo verificato, del panorama normativo nazionale e regionale.

All'inizio del 2017, un gruppo di operatori ed esperti toscani, attivi nell'ambito delle Cure palliative e provenienti dalle aree professionali sanitaria, socio-antropologica, filosofica, giuridica e del volontariato, appartenenti alla Fondazione italiana di leniterapia



(FILE) ha redatto, sotto l'egida della Regione, la "Carta di Fiesole per una Pedagogia sociale della finitezza della vita"<sup>1</sup>. I firmatari di questo documento si impegnano ad attivare, in collegamento con le istituzioni preposte, attività e strumenti tra cui: moduli formativi sulle tematiche delle cure alle persone nella fase avanzata delle patologie croniche, degenerative e progressive, da inserire nei corsi di formazione di base e nei corsi di aggiornamento del personale sanitario; monitoraggio, con il coordinamento dell'Agenzia regionale di sanità (ARS), della qualità dell'assistenza prestata nelle fasi di fine vita, anche attraverso l'utilizzo di adeguati indicatori; studio di una strategia di comunicazione che favorisca la diffusione delle informazioni indispensabili a rendere esigibili da parte di tutta la popolazione i diritti specificamente indicati dalla legge 15 marzo 2010, n. 38; incremento delle occasioni di confronto con le strutture scolastiche per sollecitare la solidarietà e la vicinanza affettiva con chi vive una situazione di malattia e aiutare chi affronta il dolore per la perdita di una persona significativa.

Con la legge 22 dicembre 2017, n. 219 (Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento), lo Stato afferma lo scopo di tutelare "il diritto alla vita, alla salute, alla dignità e all'autodeterminazione della persona"; stabilisce che nessun trattamento sanitario possa essere iniziato o proseguito senza il consenso "libero e informato" della persona interessata. In previsione di una futura incapacità a decidere o a comunicare, consegue la possibilità di stabilire in anticipo attraverso le Disposizioni anticipate di trattamento (DAT), a quali esami, scelte terapeutiche o singoli trattamenti sanitari dare o negare il proprio consenso. Altrettanto importante la previsione riguardo alla pianificazione condivisa delle cure quale strumento contrattuale di programmazione tra medico e paziente del piano terapeutico che dovrà essere seguito. La legge stabilisce che "nei casi di paziente con prognosi infausta a breve termine o di imminenza di morte, il medico deve astenersi da ogni ostinazione irragionevole nella somministrazione delle cure e dal ricorso a trattamenti inutili o sproporzionati".

Il Ministero della salute ha istituito con Decreto direttoriale del 22 marzo 2018 un gruppo di lavoro per la realizzazione della banca dati nazionale destinata alla registrazione delle disposizioni anticipate di trattamento, a cui partecipano rappresentanti del Ministero, delle Regioni e dell'Autorità garante per la protezione dei dati personali.

Nell'aprile 2018 la Giunta della Regione Toscana ha prodotto la deliberazione n. 352, denominata "Umanizzazione delle cure e autodeterminazione del cittadino: primi indirizzi per l'attuazione della legge 219/2017", nella quale sono definite le prime indicazioni per le aziende toscane affinché sia garantita a tutti i cittadini la possibilità di esprimere, quando sono in salute, e in ogni fase della malattia, le proprie volontà rispetto al percorso di cura, anche nel caso di sopraggiunta incapacità. Per effetto di tale deliberazione, l'Organismo toscano per il Governo clinico ha emesso la decisione

1 [www.ars.toscana.it/files/aree\\_intervento/misurare\\_qualita\\_della\\_vita/news/Carta\\_Fiesole.pdf](http://www.ars.toscana.it/files/aree_intervento/misurare_qualita_della_vita/news/Carta_Fiesole.pdf)

n. 6 del 20 luglio 2018<sup>2</sup>, con la quale si approva un corposo documento contenente “Indirizzi attuativi della legge 22 dicembre 2017 n. 219: le disposizioni anticipate di trattamento e la pianificazione condivisa delle cure”.

Applicando i tassi pubblicati dall’OMS [1] si stima in circa 18.000 il numero annuo di pazienti che potrebbero richiedere Cure palliative in Toscana.

Una recente ricerca su pazienti toscani pubblicata dall’ARS e dall’Università di Firenze [3] evidenzia che, sebbene tumori e patologie croniche come l’insufficienza cardiaca e la broncopneumopatia cronico-ostruttiva in fase avanzata presentino sintomatologia e sopravvivenza molto simili, le attenzioni rivolte al miglioramento della qualità delle cure di fine vita siano concentrate sui pazienti oncologici. La probabilità di morire in ospedale è circa 1,5 volte per i malati cronici rispetto agli oncologici, i ricoveri in ospedale e gli accessi ai Pronto soccorso nell’ultimo mese di vita sono più frequenti e il ricovero in hospice meno probabile. Inoltre, i pazienti con patologia cronica avanzata hanno una probabilità quadrupla rispetto agli oncologici di essere ricoverati in reparto di Terapia intensiva nell’ultimo mese.

Il presente documento, dopo una sintesi dei dati disponibili su base nazionale, espone una serie di dati riguardanti l’attività degli hospice della Toscana, concentrandosi poi sulla qualità dell’assistenza ricevuta da una popolazione di pazienti individuata dai flussi amministrativi correnti, formata dai possibili destinatari di cure di fine vita.

---

2 [www.regione.toscana.it/-/decisioni-del-comitato-tecnico-scientifico](http://www.regione.toscana.it/-/decisioni-del-comitato-tecnico-scientifico)





# **CAPITOLO 1**

## **LE CURE DI FINE VITA IN ITALIA E IN TOSCANA**



---

# 1. LE CURE DI FINE VITA IN ITALIA E IN TOSCANA

## 1.1 UNA PANORAMICA NAZIONALE

All'inizio del 2019 il Ministero della salute ha presentato il Rapporto al Parlamento sullo stato di attuazione della legge n. 38 del 15 marzo 2010 "Disposizioni per garantire l'accesso alle Cure palliative e alla terapia del dolore" - anni 2015-2017<sup>1</sup>, nel quale sono illustrati i dati di attività in materia di Cure palliative e terapia del dolore forniti dalle Regioni.

Il documento rappresenta un quadro nazionale fortemente disomogeneo con un trend in lenta crescita dell'offerta, sia residenziale che domiciliare, e il graduale sviluppo delle Reti regionali.

L'ancora insufficiente sviluppo delle reti locali per le Cure palliative è dimostrato dal fatto che in Italia prevale tuttora la **mortalità in ospedale**, anche per i malati oncologici. L'hospice, come luogo del decesso per questi pazienti, ha superato il valore del 15% nel 2013.

Nonostante una prima riduzione negli anni dopo l'approvazione della legge 38, il numero dei decessi in ospedale con diagnosi principale di neoplasia risulta in incremento dal 2014 al 2016, con una degenza media di circa 12 giorni (9,5 in Toscana). La percentuale di pazienti oncologici che decede in ospedale è del 14%, con forti variazioni regionali: dal 4% in Campania e 5% in Sicilia, al 32% in Veneto; la Toscana si colloca in vicinanza alla media nazionale, con 16%.

Il DM 43/2007<sup>2</sup> fissa lo standard di 1 **posto letto in hospice** ogni 56 deceduti per causa di tumore. Rispetto a questo standard, nel 2017 risulta una carenza di 244 posti letto a livello nazionale: alcune regioni hanno una eccedenza (Lombardia, Emilia-Romagna e Lazio), mentre in Toscana, come in altre regioni (Piemonte, Campania, Sicilia), il numero di posti letto è inferiore allo standard.

La **percentuale di assistiti in hospice** rispetto ai deceduti indipendentemente dalla causa risulta in lieve incremento dal 2015 (6,66%) al 2017 (7,15%); lo stesso andamento si registra per il rapporto tra deceduti in hospice con diagnosi di tumore e i deceduti per tumore (2015 - 11,97%; 2017 - 13,15%). Anche per questi indicatori si riscontra un'ampia variabilità regionale.

Il numero complessivo di assistiti in hospice, in Italia, è aumentato da 37.831 (2014) a 42.572 (2017).

---

1 [www.salute.gov.it/portale/documentazione/p6\\_2\\_2\\_1.jsp?lingua=italiano&id=2814](http://www.salute.gov.it/portale/documentazione/p6_2_2_1.jsp?lingua=italiano&id=2814)

2 Decreto Ministeriale 43/2007: "Definizione degli standard relativi all'assistenza ai malati terminali in trattamento palliativo, in attuazione dell'art. 1, comma 169 della legge 30 dicembre 2004 n.311"

La percentuale di malati con **attesa entro i tre giorni** tra la segnalazione e il ricovero in hospice è del 68,9%; questo dato, nel rapporto ministeriale citato, è considerato indicatore di una buona disponibilità di posti in hospice.

Per quanto riguarda la **durata del ricovero in hospice**, il DM 43/2007 fissa uno standard del 20% per i ricoveri di durata entro i 7 giorni, indicatore di accesso tardivo alle Cure palliative. Nel 2015 e 2016 nessuna regione rientra in questo standard: il dato nazionale è, rispettivamente, del 35,46% (2015) e 36,08% (2016). Questo stesso indicatore è presente anche negli indicatori del Nuovo sistema di garanzia (NSG)<sup>3</sup>, che comprendono un insieme di 88 indicatori per la valutazione dei nuovo Livelli essenziali di assistenza (LEA).

La durata mediana della degenza in hospice in Italia è stabile dal 2015 al 2017 (mediana = 11 giorni).

Le **prestazioni svolte in hospice** sono, nella maggioranza dei casi, riconducibili ad accudimento del paziente, supporto al paziente e alla famiglia, controllo del dolore e controllo della dispnea (ciascuna di queste prestazioni è documentata in oltre due terzi dei casi). La sedazione terminale viene praticata in circa un quinto dei pazienti.

In Italia nel 2015, il numero totale di **pazienti in fase terminale assistiti a domicilio** risulta essere stato pari a 33.138; di questi, 27.152 (82%) aveva una patologia oncologica. Nel 2017 i pazienti totali sono stati 40.849. Sempre nel 2017, il tasso di pazienti assistiti a domicilio è stato 10,02 ogni 10.000 abitanti (8,63 oncologici e 2,10 non oncologici). Il numero di giornate di Cure palliative domiciliari è cresciuto da 125.695 nel 2012 a 326.086 nel 2017; gli accessi di medici palliativisti sono stati 20.936 nel 2012 e 74.716 nel 2017. La percentuale di **deceduti per tumore assistiti in hospice o dalla Rete di Cure palliative domiciliari** è stata del 24,7% nel 2015.

Dal mese di marzo del 2013 al giugno 2018 è stata istituita, nell'ambito del Comitato tecnico – sanitario del Ministero della salute, una Sezione per “l’attuazione dei principi contenuti nella legge 15 marzo 2010, n. 38”, coordinata dal dottor Gianlorenzo Scaccabarozzi. Tra le molteplici attività condotte dalla Sezione, di particolare rilevanza appaiono la redazione del **Documento sulla Rete di Cure palliative e terapia del dolore pediatriche**, che analizza lo stato di attuazione delle Cure palliative pediatriche in Italia, restituendo ancora una volta un quadro fortemente disomogeneo tra le regioni, e l’attività del **Gruppo di lavoro misto tra Ministero della salute e Ministero dell’istruzione, università e ricerca scientifica**. Quest’ultimo ha evidenziato una carenza nell’istruzione pre-laurea degli studenti di

3 Stato Regioni del 13 dicembre 2018 - Intesa, ai sensi dell’articolo 9 del D.lgs. n.56, n.2000, sullo schema di decreto interministeriale del Ministro della salute di concerto con il Ministro dell’economia e delle finanze “Nuovo sistema di garanzia per il monitoraggio dell’assistenza sanitaria”.

Medicina e ha proposto l'attivazione o l'aggiornamento dei programmi didattici degli insegnamenti dei corsi di laurea in Medicina e Chirurgia, Infermieristica, Infermieristica pediatrica, Fisioterapia, Psicologia e Servizio sociale.

## 1.2 CURE PALLIATIVE E DAT: COSA SI STA FACENDO IN TOSCANA

La legge 219/17<sup>4</sup> riveste notevole importanza, non solo perché riafferma un decisivo diritto civile, quello di poter scegliere preventivamente il limite di sofferenze che un cittadino può sopportare prima della propria morte, ma anche perché, nel momento in cui introduce la programmazione condivisa delle cure nei casi cronici a decorso fatale, di fatto obbliga le regioni a completare il dettato della legge 38/10 sulle Cure palliative continuative domiciliari.

Dobbiamo riconoscere che la Regione Toscana è l'unica che ha preso sul serio questa legge sul versante delle Dichiarazioni anticipate di trattamento (DAT), affinché i cittadini potessero lasciare le loro volontà all'interno di un format predefinito e i medici venisse a conoscenza perché inserite nel fascicolo sanitario elettronico. Nello stesso tempo la Regione ha dato una precisa svolta all'attuazione delle Cure palliative domiciliari in Toscana.

Durante il 2018, l'Organismo toscano per il Governo clinico (OTGC) è stato incaricato di costituire un vasto gruppo di lavoro, che affrontasse a tutto tondo queste problematiche. Il gruppo di lavoro ha prodotto una complessa e articolata decisione (decisione n. 6 del 24/07/18), nella quale si affrontano tutti i problemi legati all'attuazione delle DAT, compresa l'informazione ai cittadini e la formazione degli operatori sanitari per i quali è stata predisposta una specifica formazione a distanza dedicata ai contenuti della l. r. 219/17.

La suddetta "decisione n. 6" affronta il problema delle Cure palliative sul versante formativo, cioè della creazione di una mentalità palliativista in tutti gli operatori sanitari, in modo che l'approccio alle patologie croniche sia ben definito come tale, e non come somma di episodi acuti. Inoltre si è dato enorme spazio alla cosiddetta *surprising question*, cioè alla domanda che il medico deve porsi relativamente alla prognosi delle grandi insufficienze d'organo e delle patologie oncologiche e degenerative, anche attraverso una serie di scale internazionali utili per definire la situazione clinica e sociale.

La decisione affronta anche il tema delle Cure palliative pediatriche e, per gli adulti, predispone un percorso che parte dal medico di famiglia fino allo specialista, al rianimatore e al palliativista, con la collaborazione di altre figure professionali, fondamentale l'infermiere e l'assistente sociale.

---

4 Legge 22 dicembre 2017, n. 219 Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento.



Nello stesso 2018 la Regione ha promulgato ben quattro delibere su tutti questi problemi, con le quali si è potuto dare l'avvio al sistema. Si è costituito un Centro regionale per le Cure palliative, con il compito di rilevare lo stato dell'assistenza e di fornire tutte le indicazioni alle ASL per la creazione di una Rete di Cure palliative domiciliari che veda la presenza di esperti, sia nei distretti che negli ospedali, collegati fra di loro al fine di formare una Rete che fa capo ai dipartimenti di Cure palliative di ogni ASL e al suddetto Centro.

Il Centro dovrà occuparsi anche di concordare con le Università toscane la formazione alla palliazione, sia nei corsi pre laurea che in tutti quelli post laurea, per i medici e per il personale non medico.

Queste azioni regionali sono molto importanti. L'attenzione posta alle DAT dimostra il rispetto per i diritti dei cittadini. La volontà di realizzare una Rete di Cure palliative continuative domiciliari, omogenea su tutto il territorio mostra come il fine della politica sanitaria della Regione sia quello di alleviare le situazioni di grave difficoltà dei cittadini e delle famiglie.

Ora c'è un lungo lavoro da fare, quello di trasformare queste delibere e la disponibilità dei professionisti, in atti concreti che offrano realmente aiuto nel momento del bisogno. Per questo, particolare impegno deve essere posto nel sistema formativo regionale che, come nel resto d'Italia, appare veramente carente su questo importantissimo tema medico e sociale.

Non risulta che tutte le regioni si siano ancora rivolte al superamento della palliazione intesa come un sistema di hospice che interviene negli ultimi giorni di vita. L'impegno è verso lo sviluppo di un approccio clinico, sociale e psicologico, in virtù del quale le Cure palliative possano essere garantite a domicilio, così da rendere più sostenibile il sistema sanitario e più umano e sereno il trapasso dei pazienti, senza essere sottoposti a futilità terapeutiche come purtroppo ancora avviene.

### **1.3 LA PIANIFICAZIONE CONDIVISA DELLE CURE NEL PAZIENTE COMPLESSO: UN'ESPERIENZA NARRATIVA**

Trattare i temi legati al fine vita, sia sul piano normativo sia sul piano dell'offerta e dell'accesso ai servizi, non può prescindere dalla constatazione che stiamo vivendo un cambiamento culturale che investe, spesso con tempistiche differenti, il significato e l'agire umano nei confronti della vita e della morte.

Sull'onda di questa considerazione l'Osservatorio qualità ed equità dell'ARS ha condotto nel corso del 2018 un'indagine qualitativa di natura esplorativa su un piccolo gruppo di pazienti con un quadro diagnostico complesso in cura presso la Casa della

salute di Empoli per approfondire i temi del vissuto e delle aspettative terapeutiche future di questi pazienti e comprendere con quali modalità si approcciano al tema della morte. Di seguito viene quindi riportata una parte del rapporto di ricerca complessivo.

La Medicina si inserisce oggi in un panorama sempre più complesso e in continuo cambiamento. Il processo decisionale condiviso fra medico e paziente è sempre più considerato come un modello ideale per prendere decisioni di trattamento nei percorsi diagnostici, assistenziali e terapeutici [4]. Secondo questo modello il curante e il paziente attraversano tutte le fasi del processo di cura insieme, condividendo le preferenze di trattamento e raggiungendo un accordo sulla scelta terapeutica, che tenga conto degli obiettivi di cura del medico, ma anche delle aspettative del paziente [5].

Questo modello ha capacità di funzionare se tra il curante e l'assistito si è instaurato un rapporto di fiducia, tale che le informazioni siano condivise e i pazienti si sentano supportati nella possibilità di esprimere preferenze e punti di vista personali [6].

I principi di questo modello risultano particolarmente indicati per i percorsi assistenziali delle patologie croniche, caratterizzate da lunghi e tortuosi *iter*, durante i quali vi sono molteplici decisioni di cura da prendere, a cui corrispondono numerose opzioni di trattamento e di esito intermedio [7]. Il coinvolgimento del paziente nel prendere tali decisioni risulta pertanto fondamentale sia per rispettare le sue preferenze ed aspettative, sia per garantire una migliore adesione al trattamento proposto.

Non è un caso che il paradigma del processo decisionale condiviso fra medico e paziente sia tra gli ingredienti fondamentali del *Chronic Care Model*. Questo modello, sviluppato da Wagner [8], propone l'interazione fra operatori sanitari e pazienti come assistenza ideale per le condizioni croniche, poiché solo un paziente responsabilizzato può diventare più attivo nella gestione della propria salute. Quando i pazienti sono più consapevoli e coinvolti, interagiscono più efficacemente con gli operatori sanitari e si sforzano di intraprendere azioni che promuovano risultati migliori [9].

La pianificazione condivisa delle cure risulta ancora più preziosa nel caso ci si trovi di fronte a pazienti complessi, cioè a quei soggetti in cui è presente una (multi)morbosità cronica, un'alta complessità gestionale per la necessità di assistenza multi-specialistica e un alto rischio di accessi al Pronto soccorso o ricoveri urgenti in area medica. Questa condizione, che è sempre più frequente dato l'aumento dell'età di sopravvivenza e quindi delle patologie croniche durante l'arco della vita, è accompagnata dal rischio di interventi frammentati, focalizzati più sul trattamento della singola malattia che sulla cura della persona nella sua interezza, o di istruzioni diagnostico-terapeutiche contrastanti, che rendono difficoltosa la partecipazione del paziente al processo di cura, con conseguenti comportamenti di disallineamento terapeutico o addirittura abbandoni. Fondamentale è la possibilità di fornire ai malati cronici e complessi percorsi di cura sempre più personalizzati e in grado di rispondere ai bisogni di vita [10].

Una maggiore attenzione alla soggettività del paziente, alle sue preferenze e alla sua volontà proviene anche dalla recente prospettiva della *Slow Medicine*. Questa nuova visione della medicina promuove il concetto di cura sobria, rispettosa e giusta, condiviso da professionisti della salute, pazienti e cittadini. Riguarda un sostanziale cambiamento di paradigma, il cui obiettivo non è quello di stabilire quali percorsi siano più “giusti” o più corretti in termini astratti, rispetto a teorie onnicomprensive o a prove di efficacia, ma quali siano i più appropriati nelle specifiche situazioni cliniche. La *Slow Medicine* considera l'attuale paradigma di fare medicina troppo frettoloso, troppo poco attento alle parole e all'ascolto dei pazienti, a cui consegue un'eccessiva facilità nella prescrizione di farmaci ed esami diagnostici, a volte non necessari, e guidato dai principi della medicina difensiva. Secondo questa nuova prospettiva, la medicina deve rispettare i valori e le preferenze delle persone e deve dare importanza all'ascolto dei pazienti, educandoli allo stesso tempo ai limiti della medicina, la cui non accettazione porta alle tante esperienze di ipermedicalizzazione.

La “medicina narrativa” si inserisce all'interno di questo contesto come un efficace strumento a supporto della pianificazione condivisa delle cure e, più in generale, per la costruzione della relazione curante-paziente. Nel 2014 l'Istituto superiore di sanità la definisce come “una metodologia d'intervento clinico-assistenziale, basata su una specifica competenza comunicativa, la narrazione, strumento fondamentale per acquisire, comprendere e integrare i diversi punti di vista di quanti intervengono nella malattia e nel processo di cura. Il fine è la costruzione condivisa di un percorso di cura personalizzato (storia di cura)” [11].

Il più recente segnale a favore della centralità della pianificazione condivisa delle cure arriva con la legge 219/2017, riguardante le “Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento”. Nella legge è infatti promossa e valorizzata la relazione di cura e di fiducia tra paziente e medico, che deve basarsi sul consenso informato nel quale si incontrano la competenza, l'autonomia professionale e la responsabilità del medico con l'autonomia decisionale del paziente. Secondo la presente legge ogni persona ha il diritto di conoscere le proprie condizioni di salute e di essere informata in modo completo, aggiornato e a lei comprensibile riguardo alla diagnosi, alla prognosi, ai benefici e ai rischi. L'articolo 5 evidenzia anche, rispetto all'evolversi delle conseguenze di una patologia cronica e invalidante o caratterizzata da inarrestabile evoluzione con prognosi infausta, la possibile realizzazione di una pianificazione condivisa delle cure tra il paziente e il medico, alla quale il medico e l'équipe sanitaria sono tenuti ad attenersi qualora il paziente venga a trovarsi nella condizione di non poter esprimere il proprio consenso o in una condizione di incapacità. La legge prevede inoltre che la pianificazione delle cure possa essere aggiornata al progressivo evolversi della malattia, su richiesta del paziente o su suggerimento del medico.

La metodologia cui viene fatto riferimento in questo progetto fa capo ai principi della ricerca qualitativa, utilizzata per descrivere in profondità un evento o un comportamento.

Date le sue peculiarità, la ricerca qualitativa coinvolge un numero ristretto di individui, determinato senza criteri campionari o di rappresentatività, poiché l'interesse consiste nell'approfondire le conoscenze su un'esperienza o acquisire punti di vista "esperti" su uno specifico fenomeno e non quello di estendere le osservazioni prodotte alla popolazione; questo tipo di ricerca si muove quindi sul piano dei piccoli numeri e delle approfondite conoscenze, piuttosto che su quello dei grandi numeri e delle conoscenze più estensive, anche se più superficiali.

Le tecniche di rilevazione utilizzate sono "non strutturate" (diario, intervista, osservazioni non strutturate), poiché permettono di individuare una serie di sfumature e variabilità sull'oggetto di studio, altrimenti non osservabili.

La raccolta delle informazioni avviene mediante la tecnica delle narrazioni guidate da stimoli. Raccontare o narrare è una pratica sociale e discorsiva che gli esseri umani utilizzano naturalmente per rappresentare la loro esperienza rispetto al mondo e dare coerenza e continuità alla propria biografia [12]. Esse hanno un carattere sia personale, in quanto consentono di trarre informazioni sul contesto nel quale l'intervistato ha vissuto le sue esperienze, sia sociale, poiché il modo con cui egli racconta informa il ricercatore della cultura del mondo sociale nel quale è inserito. Fare ricerca narrativa è raccogliere l'esperienza sociale di chi racconta, intesa sia come attività cognitiva che come modo di costruzione, verifica e riproduzione del mondo sociale, in quanto il narrante non solo comunica gli avvenimenti di cui è stato protagonista il narratore, ma attraverso il suo modo di raccontare è in grado di rendere conto del particolare mondo sociale di cui è membro, a partire dal punto di vista che propone per la sua narrazione [13]. Utilizzare le narrazioni come metodo implica la presenza di un chiaro obiettivo di ricerca, l'interesse ad incrementare la comprensione di un determinato fenomeno sociale [14]. Data la natura spontanea del narrare, quando i racconti sono utilizzati come metodo, difficilmente sono interamente non strutturati, per evitare il rischio dello sconfinamento in ambiti che non rientrano tra gli interessi del ricercatore, oltre alla poca omogeneità dei dati. Sono pertanto introdotti degli stimoli che consentono di strutturare alcuni aspetti della rilevazione in base a variabili e temi ritenuti particolarmente rilevanti, ma che allo stesso tempo si inseriscono in uno schema aperto di raccolta dei dati, nel quale il racconto spontaneo e libero è tendenzialmente privilegiato. La validità e l'affidabilità nella ricerca qualitativa sono gestite con il metodo della 'saturazione' [5].

Le narrazioni saranno registrate e trascritte *verbatim*. Il materiale narrativo verrà analizzato secondo il modello della *pattern analysis* [15].

Nel rapporto complessivo sono emersi approfondimenti utili a comprendere in particolare le difficoltà legate alla condivisione del piano terapeutico; in coerenza con il tema di questo documento, viene riportata l'analisi relativa al tema delle Disposizioni anticipate di terapia.

### *Morire come...*

Affrontando il tema delle DAT, gli intervistati si sono palesemente divisi in due gruppi, i "negazionisti" e i "consapevoli".

Il primo, i negazionisti, è composto da poche unità e si riferisce a coloro che dichiarano di non aver mai riflettuto sull'argomento e hanno mostrato subito resistenza nell'affrontarlo.

*"io non ci sono a quel punto" (intervistato C);*

Il gruppo dei consapevoli al contrario mostra che l'argomento "morte" fa parte della loro vita, ci hanno pensato e hanno chiarezza su come vogliono arrivare a questo momento. Tendenzialmente si tratta di persone che hanno un'età che supera gli 80 anni, aspetto che, insieme alla complessità dello stato di salute, li porta evidentemente a pensare di più a questo tema.

*"cioè io voglio morire, prima cosa, non è che non voglio morire perché ho la mia età, ormai ho quasi 86 anni" (intervistato A)*

*"Io la morte, oddio forse quando la vedo mi fa paura anche a me, però anche così nel parlare non mi dà punto..." (intervistato D)*

*cioè non ho paura di morire quanto ho paura della sofferenza, questa è quella che non vorrei (intervistato N)*

Questo gruppo si connota per l'idea di morte immediata, cioè senza sofferenza.

*"voglio morire ma non con il male, mi piacerebbe morire andando a dormire e non svegliandomi più, sarebbe bello, troppo bello, non voglio soffrire, non voglio essere portata sulla sedia, essere spostata di qua di là, il badante, no no! io non voglio nessuno ... lo dico sempre alle mie figlie (intervistato A)*

*"(A mia figlia dico) se mi sento male, non andare a chiamare l'ambulanza, perché non la posso soffrire, quando sto male tu vieni il più tardi possibile, se son belle e morta si sta proprio bene tutte e due, io (la morte) la intendo così e mi garba anche" (intervistato D)*

*"Che ne so, speriamo che non peggioro e che vado prima al cimitero" (intervistato F)*

*“Di avere la salute finché non si muore e di morire tutto d’un colpo senza stare a patire e a fare patire gli altri. Tanto anche chi c’ha da stare dintorno e soffre anche lui, sai...”*  
(intervistato L)

All’interno del gruppo dei *consapevoli* si presentano due sottogruppi con posizioni diverse sul tema di *come arrivare ad una morte senza sofferenze*. Spiccano coloro che sono fortemente religiosi, non accettano il pensiero dell’intervento umano per togliere le sofferenze, confidano in Dio per fare una “buona morte”.

*non potrei accettare la morte come tanti la chiedono, mi chiudete ogni cosa, ecco quello no. Finché c’è vita. Anche se mi vedo morire, che a volte ho quel soffocamento a respirare, ecco faccio tante le volte “via se è l’ora è l’ora, ma sennò fammi ripigliare che stia un pochino meglio”. (intervistato D)*

*ci spero (di morire senza soffrire)! Poi è la volontà di Dio! io non sarei capace (di decidere per le DAT) (intervistato E)*

*io preferirei morire, però non so se avrei il coraggio di dire “andiamo”, perché la speranza è sempre l’ultima a morire... Perché quel poco che prego, mi rivolgo a Lui e dico: “prendimi quando tu vuoi, anche ora, ma non mi tenere lì ad agonizzare” (intervistato N)O*

Vi sono poi coloro che si descrivono come maggiormente interventisti nel giungere alla morte senza sofferenza. Tra le motivazioni di chi interverrebbe sulla durata della propria vita, scegliendo una morte immediata, oltre a evitarsi una personale sofferenza, spicca il bisogno di togliere preoccupazioni, dispiaceri e difficoltà per i propri affetti, primo fra tutti i figli e la famiglia in generale.

*io l’ho sempre detto... l’ho anche scritto già qualche anno fa, non con questo legale (DAT) perché io già qualche anno fa dovevo essere operata alla testa e l’ho fatta un anno e mezzo fa perché io un vegetale non voglio rimanere (...) cioè è inutile accanirsi per stare lì un vegetale (...) Sto un anno, due in più in vita, che è vita? (moglie dell’intervistato O)*

*l’opinione è che se uno è un morto, anche se è vivo è un morto, e allora se quello vuole staccare la spina sono favorevole a staccare la spina. È un vegetativo e quindi... dà noia alla famiglia, dà noia a tutti, è un peso morto, quindi staccare la spina non... (intervistato O)*

*io lo farei. Prima di stare a soffrire tanto, di far soffrire la famiglia. Lo farei, quello sì. (intervistato M)*

C’è infine chi preserva la vita e quindi la cura fino alla fine nonostante tutto.

*“Finché sono in vita sono in vita (...) (se dovessi rimanere disabile senza poter fare nulla)*

*ci sarà qualche casa di riposo, finché ci sono i figli che mi danno una mano va bene, sennò i soldi li passo a una casa di riposo. Finché posso stare a casa sto a casa, quando poi non ce la faccio io e non ce la fanno i figlioli, vado in casa di riposo, sono convinto e tranquillo. Poi se uno lo fa volentieri di fare una scelta diversa, va bene". (intervistato B)*

## CONCLUSIONI

L'obiettivo di questo studio nasce dal desiderio di approfondire il tema della pianificazione condivisa delle cure, in particolare andando ad osservare come si concretizza sul piano pratico. La metodologia qualitativa utilizzata per realizzare questa indagine mette a disposizione un'informazione che non è rappresentativa dell'intera popolazione, ma ha lo scopo principe di esplorare una realtà al momento ancora poco approfondita. Rappresenta pertanto un primo *step* conoscitivo di questo fenomeno.

La condivisione del piano terapeutico, in special modo per un malato complesso che deve convivere anche per molto tempo con una (multi)morbosità cronica, comporta la sua responsabilizzazione e consapevolezza sulle cure che sta ricevendo al fine di favorire una sua aderenza al trattamento e una migliore convivenza con le patologie. Allo stesso tempo, nella pianificazione della cura appare altrettanto importante prendere in considerazione la possibilità che il paziente non abbia il desiderio di essere coinvolto e informato circa il suo stato di salute, i suoi cambiamenti e i trattamenti ricevuti. Di fronte a tali complessi quadri di comorbilità cronica e alle spinte culturali ed etiche che mettono in discussione i tradizionali modelli di cura e di relazione tra curante e curato, gli stessi professionisti possono trovarsi di fronte alla necessità di riscoprire modalità e strumenti più flessibili e complessi di presa in cura.

Ciò che emerge da questo studio qualitativo "piccolo e profondo" è l'effettiva difficoltà di realizzare nella quotidianità una vera condivisione del piano terapeutico.

La realtà raccontata dagli intervistati rimanda a **un'immagine frammentata del percorso** di cura, **privo di una cabina di regia**, cioè di un professionista individuato e dedicato chiaramente per fare da collettore tra le terapie definite per singola specialità di organo.

Sulla difficoltà di realizzare un piano terapeutico condiviso molto incidono le caratteristiche sociali, culturali e individuali dei pazienti, che devono perciò essere osservate e approfondite.

In questo studio ci troviamo di fronte a un gruppo con prevalenza di grandi anziani e un **sistema di riferimento valoriale ancorato agli aspetti concreti, tangibili della vita**, dove poco o **nessuno spazio trovano i concetti più astratti collegati alla volontà personale e all'autorealizzazione** sui temi della salute, della vita e della morte. Viene fatto **sovente riferimento ai fondamenti religiosi** che preservano la vita, accettando

tendenzialmente con passività la scarsa qualità di benessere e quasi valorizzando il sacrificio. L'atteggiamento verso la salute è, tranne in casi isolati, a favore della cura sempre e comunque, in altri termini non è accettabile scegliere di non curarsi, anche se la coesistenza di molti farmaci è percepita come elemento di disagio nella gestione quotidiana e talvolta negli effetti sul proprio stato di salute. **La vita e la morte, il come vivere, come curarsi e come morire, sono rimandati ad una volontà esterna a sé, che, se sul piano spirituale è rappresentata da Dio, sul piano terreno è demandata al medico.** L'atteggiamento fra gli intervistati è quello di non mettere in discussione quanto espresso dal curante in termini di terapia. Dalle interviste emerge la conoscenza delle prescrizioni fatte dal medico, ma non una vera e propria consapevolezza sul proprio piano terapeutico. La relazione medico-paziente viene descritta non tanto nei termini di condivisione, ma di comunicazione delle cure. **Con il medico vi è quindi un rapporto reverenziale,** tale - possiamo pacificamente ipotizzare - sia per la posizione che gli viene riconosciuta in virtù del suo ruolo professionale e delle sue funzioni di cura, sia per lo status sociale e culturale del gruppo di intervistati. Da ciò si evince come la possibilità di essere coinvolti nelle decisioni che riguardano la propria salute sia difficilmente contemplata dai pazienti intervistati.

Per tutti questi motivi, alcuni aspetti, quali la valutazione del proprio piano terapeutico e la qualità delle cure percepite dal paziente in relazione o meno alla condivisione di tale piano, sono stati poco approfonditi durante le interviste o sono emersi con difficoltà. Dato che questa è la tendenza che prevale fra i pazienti intervistati, è stato difficile indagare quanto il piano terapeutico tenga conto di aspettative e volontà del paziente, dal momento che queste aspettative e volontà molto spesso non vengono comunicate al curante.

È risultato inoltre **difficile** in questo contesto **riuscire ad aprire un varco di riflessione sul tema della morte o di come gli intervistati intendono vivere le cure durante la loro vita se non facendo un costante riferimento ad una volontà esterna a sé (medico e/o Dio).**

La pianificazione e la condivisione delle cure, concetti che titolano questo rapporto, appaiono in estrema sintesi applicazioni lontane per questo gruppo di pazienti. Ciò dal momento che, da un lato, la **pianificazione presuppone la capacità dell'individuo di riflettere sul significato della vita** come fluire dei giorni non solo in chiave quantitativa, ma anche qualitativa, nonché la cognizione di poter **esercitare una volontà consapevole e una scelta** in questo fluire; dall'altro, **la condivisione implica una mutua responsabilità nella scelta** e quindi, per gli intervistati, la capacità di assumersi gli oneri di un ruolo attivo, propositivo e partecipe nelle decisioni sulla propria salute.



Tutto ciò non è emerso in questo gruppo di pazienti.

Forzare questa realtà alla condivisione effettiva di un piano di cura comporterebbe una mancanza di rispetto dei loro *desiderata*, intrisi da un sistema di valori che rimanda le scelte a decisioni che altri prendono per loro.

Ecco allora che l'analisi delle interviste realizzate con questo gruppo di persone fa riflettere che il passaggio dalla norma all'azione nella realtà non può essere immediato, poiché alcuni gruppi di popolazione non sono ancora pronti a questo cambiamento, che sarebbe incomprensibile ed equivarrebbe a una vera e propria destabilizzazione nel proprio vissuto.



## **CAPITOLO 2**

# **GLI HOSPICE IN TOSCANA**



---

## 2. GLI HOSPICE IN TOSCANA

In Toscana sono presenti 19 hospice. La dotazione complessiva è di 144 posti letto, dei quali 131 a ciclo continuo di cure. Rispetto allo standard fissato dal DM 43/2007<sup>5</sup> (1 posto letto ogni 56 deceduti per tumore) si registra una carenza di 64 letti sul territorio regionale.

Nel 2017 sono stati effettuati 2.716 ricoveri in hospice: 2.262 per malati oncologici (83,3%) e 454 per pazienti con malattie croniche (16,7%).

Le giornate di degenza complessive sono state 32.582.

I pazienti assistiti negli hospice provengono prevalentemente da un ricovero in ospedale per acuti (**figura 2.1**). La percentuale di questi è stabile nel periodo di osservazione (56,6% nel 2015; 55,4% nel 2016; 56,7% nel 2017); l'accesso diretto da un ricovero ospedaliero è più frequente per i pazienti con patologie croniche (67,7% nel 2017) che per gli oncologici (54,5% nel 2017).

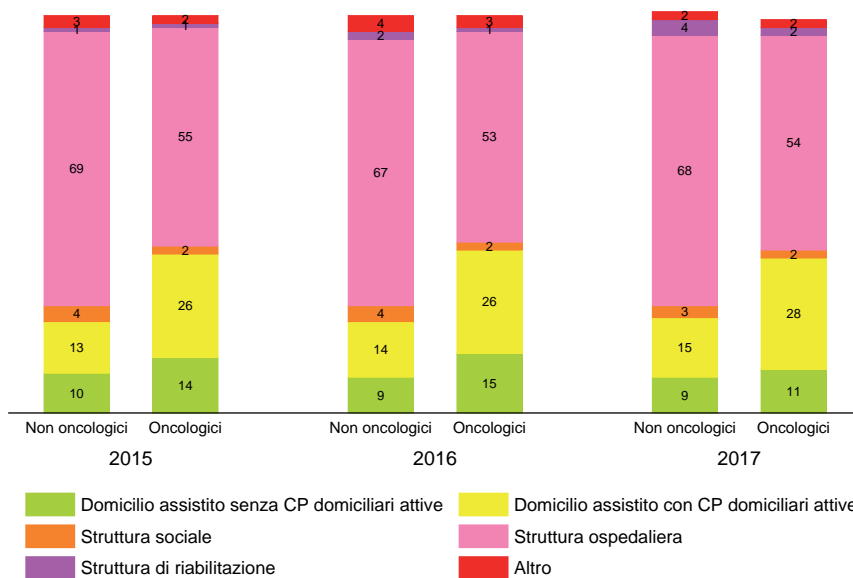
Il domicilio assistito con Cure palliative domiciliari attive, o la residenza socio-sanitaria rappresentano la modalità di accesso per un paziente su quattro: questa modalità si riscontra più comunemente nei pazienti oncologici (25,8% nel 2015 e 2016; 27,9% nel 2017) rispetto ai malati non oncologici, che comunque mostrano un trend in aumento (12,5% nel 2015; 13,6% nel 2016; 14,6% nel 2017).

Quasi il 15% dei pazienti ricoverati in hospice non decede in tale struttura (**figura 2.2**). I dimessi con assistenza domiciliare o verso strutture extraospedaliere sono stati il 9% nel 2017 (8,8% nel 2015; 8,3% nel 2016).

---

<sup>5</sup> Decreto Ministeriale 43/2007: "Definizione degli standard relativi all'assistenza ai malati terminali in trattamento palliativo, in attuazione dell'art. 1, comma 169 della legge 30 dicembre 2004 n.311".

**Figura 2.1**  
**Distribuzione percentuale dei ricoveri in hospice per pazienti oncologici e non oncologici -**  
**Suddivisione per provenienza, Toscana 2015-2017**



**Figura 2.2**  
**Distribuzione percentuale dei ricoveri in hospice per pazienti oncologici e non oncologici -**  
**Suddivisione per modalità di dimissione, Toscana 2015-2017**

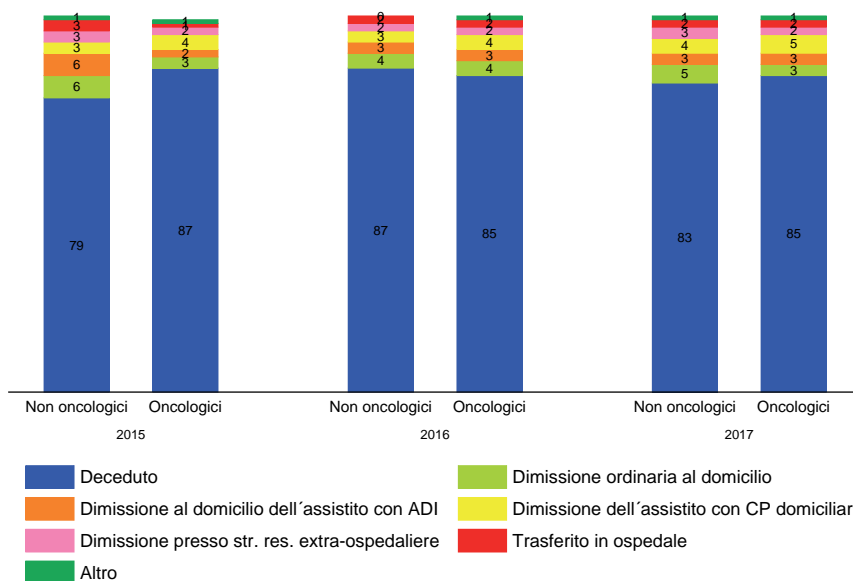


Tabella 2.1

Numero di posti letto, giornate di degenza e pazienti oncologici e non oncologici - Indice di occupazione dei posti letto e degenza media - Suddivisione per singola struttura hospice, Toscana 2017

STRUTTURA	2017							
	posti letto	giornate degenza	degenza media	pazienti oncologici		pazienti non oncologici		Indice di occupazione posti letto
				n	%	n	%	
AZIENDA OSPEDALIERA MEYER	1	26	6,5	3	75,0	1	25,0	7,1%
HOSPICE - LA LIMONAIA	11	1865	14,3	115	88,5	15	11,5	46,5%
HOSPICE 'LE PIANE'	5	1526	23,8	63	98,4	1	1,6	83,6%
HOSPICE SAN CATALDO	7	2128	14,0	138	90,8	14	9,2	83,3%
HOSPICE ZONA PISANA	10	2660	9,0	257	86,5	40	13,5	72,9%
HOSPICE S. FELICE A EMA	10	2339	13,6	137	79,7	35	20,3	64,1%
HOSPICE TORREGALLI	10	2166	11,1	182	92,9	14	7,1	59,3%
HOSPICE CAMPOSTAGGIA	4	1213	14,4	79	94,0	5	6,0	83,1%
HOSPICE FIORE DI PRIMAVERA RESIDENZIALE	10	2718	10,3	174	66,2	89	33,8	74,5%
HOSPICE OBLATE	10	1792	10,3	151	86,8	23	13,2	49,1%
CASA DI CURA S.CAMILLO FDM SRL HOSPICE	8	2026	12,1	136	81,4	31	18,6	69,4%
FONDAZIONE D. GNOCCHI HOSPICE	10	3124	15,5	180	89,6	21	10,4	85,6%
HOSPICE NOTTOLA	4	1270	13,4	85	89,5	10	10,5	87,0%
HOSPICE LIVORNO	12	3323	9,2	249	68,6	114	31,4	75,9%
HOSPICE ABBADIA SAN SALVATORE	2	397	24,8	4	25,0	12	75,0	54,4%
HOSPICE VALDICHIANA	2	189	8,6	22	100,0	0	0,0	25,9%
CENTRO RES. LENITERAPIA(HOSPICE)	6	1513	11,1	123	90,4	13	9,6	69,1%
HOSPICE CAMPANSI	6	1502	14,7	87	85,3	15	14,7	68,6%
HOSPICE VALDARNO	3	805	10,3	77	98,7	1	1,3	73,5%
<b>TOSCANA</b>	<b>131</b>	<b>32582</b>	<b>11,8</b>	<b>2262</b>	<b>83,3</b>	<b>454</b>	<b>16,7</b>	<b>68,1%</b>

L'indice di occupazione degli hospice che risulta dai dati regionali presenta ampia variabilità, si va dal 25,9% all'87% (per l'hospice pediatrico del Meyer l'indice di occupazione risulta del 7,1%). Anche se il numero di posti letto è inferiore allo standard definito nel DM 43/2007, la risorsa disponibile appare ben distante dalla saturazione (indice di occupazione per la Regione Toscana = 68,1%), e l'attesa mediana per accedere alle strutture è di un solo giorno.

Analogamente, il sistema di valutazione dei LEA ancora vigente (la celebre "griglia LEA") stabilisce una soglia dell'1% per il rapporto percentuale tra posti letto attivi in hospice e totale dei deceduti per tumore (griglia LEA 11): questa soglia risulta appena rispettata: 1,03% nel 2015; 1,05% nel 2016; 1,08% nel 2017.

Il valore mediano della degenza in hospice, ovvero il valore intermedio fra gli estremi di tale serie, è molto basso nel triennio osservato, ed è addirittura sceso di una giornata rispetto al 2015 (pazienti oncologici: 8 giorni nel 2015 e 7 giorni nel 2017; pazienti non oncologici: 6 giorni nel 2015 e 5 giorni nel 2017). Questo indice è ancora più efficace della degenza media per rappresentare un'attivazione tardiva dell'assistenza in hospice.

Un indicatore che esplora la congruità della durata del ricovero in hospice è il rapporto tra numero di ricoveri di malati con patologia oncologica provenienti da ricovero ospedaliero o da domicilio non assistito, nei quali il periodo di ricovero in hospice è inferiore o uguale a 7 giorni, sul numero di ricoveri in hospice di malati con patologia oncologica (**tabella 2.2**). Questa misura fa parte del Nuovo sistema di garanzia (NSG), set di indicatori per monitorare l'applicazione dei LEA<sup>6</sup>, che prevede misure per le Cure palliative riferite ancora esclusivamente ai pazienti neoplastici.

L'indicatore prevede come soglia, per questi ricoveri troppo brevi, un valore inferiore o uguale al 25%. Come si vede nella **tabella sottostante** la percentuale è superiore alla soglia, e resta stabilmente sopra il 30%.

**Tabella 2.2**

**Numero e percentuale di ricoveri in hospice effettuati da pazienti con patologia oncologica, provenienti da ricovero ospedaliero o da domicilio non assistito, nei quali il periodo di ricovero in hospice è inferiore o uguale a 7 giorni, Toscana 2015-2017 - Soglia di valutazione ministeriale ≤25%**

NSG - D32Z	2015	2016	2017
DENOMINATORE	2253	2240	2283
NUMERATORE	684	733	696
<b>INDICATORE</b>	<b>30,4%</b>	<b>32,7%</b>	<b>30,5%</b>

Tuttavia, il motivo di questi ricoveri tardivi non sembra essere la ridotta accessibilità, poiché l'attesa mediana per il ricovero, che risulta dai dati trasmessi con i dati correnti è di un solo giorno nel periodo di osservazione.

Questo dato è coerente con l'indicatore monitorato dai LEA<sup>7</sup> relativo alla percentuale di ricoveri con tempo massimo di attesa tra segnalazione e ricovero in hospice inferiore o uguale a 3 giorni (**tabella 2.3**) e che assume valori elevati (dall'86,6% nel 2015, all'88,2% nel 2017) rispetto alla soglia indicata dal ministero ≥40%.

6 Stato Regioni del 13 dicembre 2018 - Intesa, ai sensi dell'articolo 9 del D.lgs. n.56, n. 2000, sullo schema di decreto interministeriale del Ministro della salute di concerto con il Ministro dell'economia e delle finanze "Nuovo sistema di garanzia per il monitoraggio dell'assistenza sanitaria".

7 Decreto ministeriale 43/2007: "Definizione degli standard relativi all'assistenza ai malati terminali in trattamento palliativo, in attuazione dell'art. 1, comma 169 della legge 30 dicembre 2004 n. 311".

**Tabella 2.3**

**Numero e percentuale di pazienti con assistenza conclusa nei quali il tempo massimo di attesa fra la segnalazione del caso e il ricovero in hospice è inferiore o uguale a 3 giorni, Toscana 2015-2017 Soglia ministeriale  $\geq 40\%$**

<b>LEA - AO.1.4 6</b>	<b>2015</b>	<b>2016</b>	<b>2017</b>
DENOMINATORE	2458	2320	2708
NUMERATORE	2128	2118	2388
<b>INDICATORE</b>	<b>86,6%</b>	<b>91,3%</b>	<b>88,2%</b>

Un'altra misura interessante che abbiamo esaminato, definita dal NSG, si riferisce alla percentuale di decessi per causa di tumore che sono avvenuti a domicilio o in hospice. L'obiettivo che si prefigge l'indicatore è quello di misurare l'efficacia della Rete delle Cure palliative nella presa in carico dei pazienti terminali fino al termine della loro vita. Per questa misura la soglia ministeriale è maggiore o uguale al 35%. Il valore dell'indicatore in Toscana è in crescita nel triennio 2015-2017, anche se resta molto sotto il valore soglia (**tabella 2.4**).

**Tabella 2.4**

**Numero e percentuale di pazienti deceduti per causa di tumore assistiti della Rete delle Cure palliative, avvenuti a domicilio o in hospice, Toscana 2015-2017 - Soglia di valutazione ministeriale  $\geq 35\%$**

<b>NSG - D30Z</b>	<b>2015</b>	<b>2016</b>	<b>2017</b>
DENOMINATORE	12252	12252	12252
NUMERATORE	2340	2498	2612
NUMERATORE: HOSPICE	1954	1908	1951
NUMERATORE: CURE PALLIATIVE	386	590	661
<b>INDICATORE</b>	<b>19,1%</b>	<b>20,4%</b>	<b>21,3%</b>

In conclusione, le strutture di hospice della Regione Toscana presentano una dotazione di posti letto inferiore allo standard stabilito a livello nazionale. Tuttavia, questa carenza strutturale non determina un sottodimensionamento rispetto alla domanda, visto il basso indice di occupazione, a causa di una domanda di Cure palliative che risulta sia poco sviluppata che tardiva.







## **CAPITOLO 3**

# **IL PROFILO ASSISTENZIALE DI PAZIENTI CON STORIA DI MALATTIA ONCOLOGICA O CRONICA NELL'ULTIMO MESE DI VITA IN TOSCANA**



---

## 3. IL PROFILO ASSISTENZIALE DI PAZIENTI CON STORIA DI MALATTIA ONCOLOGICA O CRONICA NELL'ULTIMO MESE DI VITA IN TOSCANA

Questo capitolo propone un cambio di prospettiva rispetto al precedente, in cui abbiamo misurato i servizi erogati dagli hospice in Toscana.

Il quesito di ricerca a cui vogliamo rispondere qui e ora è: quanti, tra i cittadini toscani con una storia clinica di tumore o di malattia cronica che, giunti al termine della loro vita, sono presi in carico dalla Rete delle Cure palliative? E quanti tra quelli che arrivano ai servizi, attivano percorsi adeguati, tempestivamente ed efficacemente?

### 3.1 CARATTERISTICHE DELLA POPOLAZIONE IN STUDIO

La popolazione intercettata per rispondere ai nuovi quesiti di ricerca comprende tutti i residenti in Toscana di età maggiore di 18 anni deceduti con una storia clinica di tumore, di malattia cronica o entrambe, negli anni 2015-2017. Con storia clinica si intende almeno un ricovero nei tre anni precedenti al decesso con diagnosi di tumore o malattia cronica. In particolare, le patologie croniche considerate comprendono scompenso cardiaco (SC) e broncopneumopatia cronico-ostruttiva (BPCO). Sono state escluse tutte le persone decedute per traumatismi o con storia di patologia cardiaca acuta<sup>8</sup>.

Ogni anno in Toscana circa 18.500 persone muoiono con tumore e/o patologie croniche, pari al 42,7% di tutti i deceduti. Di questi, il 50% soffre solo di patologie croniche, il 33% solo di tumore e il 17% di entrambi. Nel 75% dei casi si tratta di cittadini ultra 75enni, con un rapporto uomo/donna molto vicino a 1. Meno del 20% dei casi ha un titolo di studio alto. Nel complesso, la popolazione in studio ha livelli di comorbidità elevati: 3 persone su 7 con Indice di Charlson<sup>9</sup> superiore a 3.

Applicando i tassi pubblicati dall'OMS sulla popolazione toscana, si stima in circa 18.000 il numero annuo di pazienti che potrebbero richiedere Cure palliative in Toscana (**tabella 3.1**). Questo dato avvalorata la stima dei 18.500 pazienti che deriva dal nostro algoritmo.

---

8 Per ulteriori dettagli sui criteri di selezione applicati leggi Appendice - Materiali e metodi.

9 Per ulteriori dettagli sull'Indice di Charlson leggi Appendice - Materiali e metodi.

**Tabella 3.1**  
**Stima di tassi di fabbisogno di Cure palliative (per 100.000 abitanti) in Europa [1]**

Regione WHO	Categorie di patologia				Maschi		Femmine		Maschi + femmine	
	totale	AIDS	Tumori	Patologie croniche*	15-59 anni	60+ anni	15-59 anni	60+ anni	15-59 anni	60+ anni
<b>Europea</b>	561,5	9,9	218,0	333,6	159,8	2222,7	89,4	1743,8	124,4	1943,5

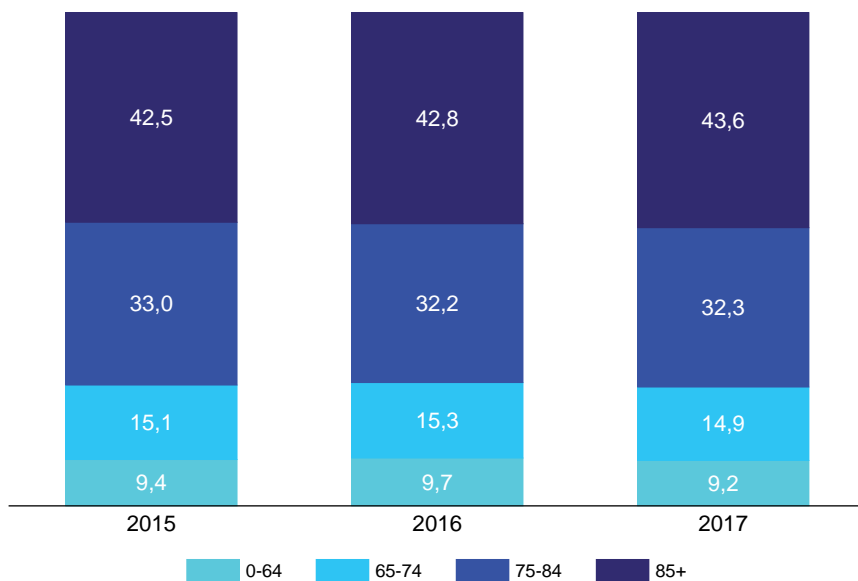
\* SC, BPCO, Diabete mellito, Sclerosi multipla, Cirrosi, Artrite reumatoide, patologie croniche renali, Parkinson, Alzheimer e altre demenze.

I dati riportati di seguito, riferiti al nostro studio, evidenziano un trend sostanzialmente invariato nel triennio 2015-2017 e rimangono inalterate anche le caratteristiche della popolazione, in base alla storia di malattia vissuta, come già riportato nel precedente *Documento ARS* [2]. In particolare, i deceduti per patologie croniche sono più anziani e con meno comorbilità dei deceduti con storia clinica di tumore sola o associata. I pazienti con entrambe le condizioni considerate, invece, sono in proporzione maggiore di sesso maschile e particolarmente complessi in termini di comorbilità.

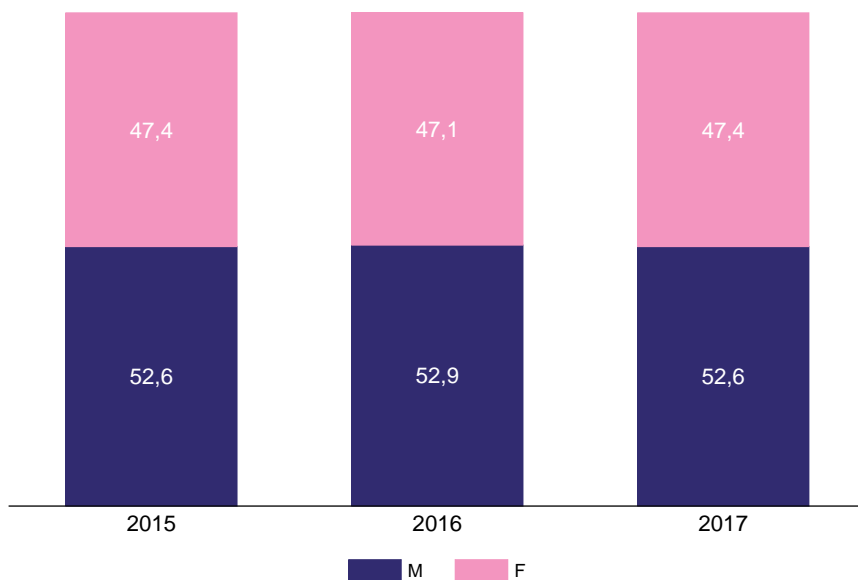
**Tabella 3.2**  
**Numerosità della popolazione in studio (deceduti di età  $\geq 18$  anni con patologia di tumore, malattie croniche o entrambe) e distribuzione percentuale calcolata rispetto ai decessi totali avvenuti per qualunque causa - Suddivisione per patologia, Toscana 2015-2017**

Patologia	2017		2016		2015		Totale (2015-17)	
	N	% sui decessi totali in Toscana	N	% sui decessi totali in Toscana	N	% sui decessi totali in Toscana	N	% sui decessi totali in Toscana
Tumori	6042	14,2%	6256	14,7%	6076	13,4%	18374	14,1%
Malattie Croniche	9323	22,0%	9021	21,2%	9368	20,6%	27712	21,2%
Tumori e Malattie croniche	3192	7,5%	3204	7,5%	3157	6,9%	9553	7,3%
Totale	18557	43,7%	18481	43,4%	18601	40,9%	55639	42,7%

**Figura 3.1**  
Distribuzione percentuale della popolazione in studio (deceduti di età  $\geq 18$  anni con patologia di tumore, malattie croniche o entrambe) per classe di età, Toscana 2015-2017

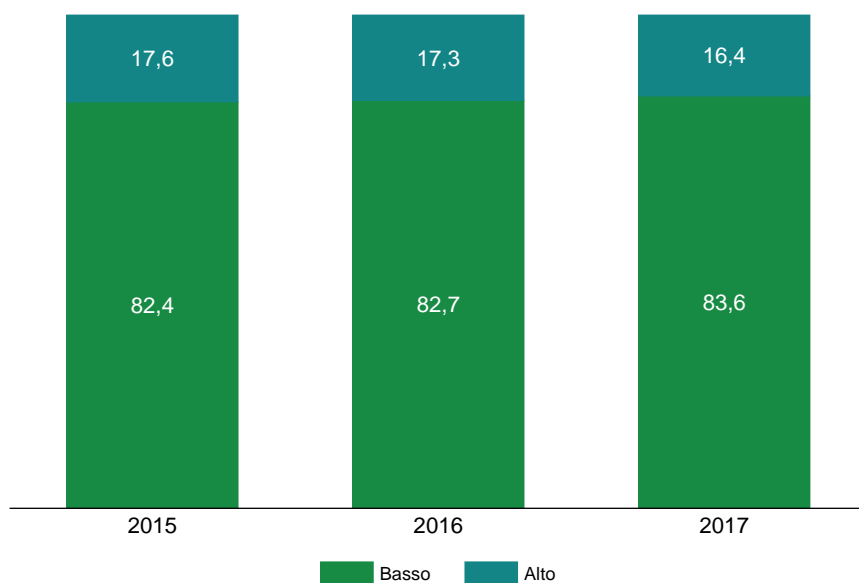


**Figura 3.2**  
Distribuzione percentuale della popolazione in studio (deceduti di età  $\geq 18$  anni con una patologia di tumore, malattie croniche o entrambe) per genere, Toscana 2015-2017



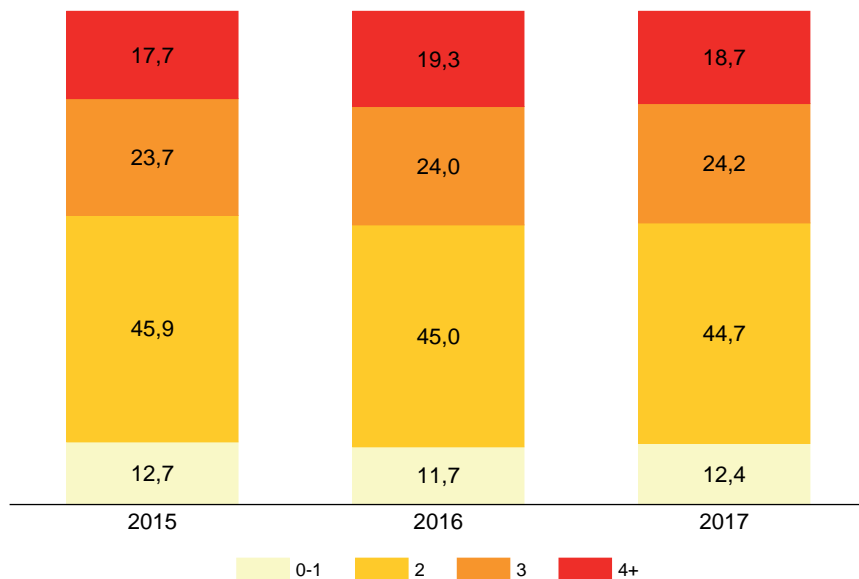
**Figura 3.3**

**Distribuzione percentuale della popolazione in studio (deceduti di età  $\geq 18$  anni con una patologia di tumore, malattie croniche o entrambe) per titolo di studio, Toscana 2015-2017**










**Figura 3.4**

**Distribuzione percentuale della popolazione in studio (deceduti di età  $\geq 18$  anni con una patologia di tumore, malattie croniche o entrambe) per Indice di Charlson, Toscana 2015-2017**













### 3.2 SINTESI DEI RISULTATI

Di seguito sono riportati in sintesi gli indicatori di qualità dell'assistenza delle cure di fine vita nella popolazione in studio con particolare riferimento al loro andamento tra il 2015 e il 2017.

TIPO DI ASSISTENZA	NEGLI ULTIMI GIORNI DI VITA		2015 (D. 18601)	2016 (D. 18481)	2017 (D. 18557)	P VALUE	TEST TREND
Accesso al Pronto soccorso	30	N	11367	11526	11778	<0,001	
		%	61,1%	62,4%	63,5%		
Accesso al Pronto soccorso senza esito di ricovero	30	N	849	838	813	0,39	
		%	4,6%	4,5%	4,4%		
Ospedalizzazione	30	N	13947	13975	14311	<0,001	
		%	75,0%	75,6%	77,1%		
Passaggio in Terapia intensiva	30	N	1822 (D. 13947)	2122 (D. 13975)	1888 (D. 14311)	0,78	
		%	13,1%	15,2%	13,2%		
Interventi di supporto vitale intensivo	30	N	3819 (D. 13947)	3374 (D. 13975)	2656 (D. 14311)	<0,001	
		%	27,4%	24,1%	18,6%		
Chemioterapia	14	N	225 (D. 9233)	242 (D. 9460)	256 (D. 9234)	0,15	
		%	2,4%	2,6%	2,8%		
	30	N	495 (D. 9233)	573 (D. 9460)	610 (D. 9234)	<0,001	
		%	5,4%	5,7%	6,7%		



TIPO DI ASSISTENZA	NEGLI ULTIMI GIORNI DI VITA		2015 (D. 18601)	2016 (D. 18481)	2017 (D. 18557)	P VALUE	TEST TREND
Nuovo regime di chemioterapia	14	N	157 (D. 9233)	157 (D. 9460)	145 (D. 9234)	0,49	
		%	1,7%	1,7%	1,6%		
	30	N	347 (D. 9233)	344 (D. 9460)	317 (D. 9234)	0,24	
		%	3,8%	3,6%	3,4%		
Radioterapia	14	N	372 (D. 9233)	409 (D. 9460)	426 (D. 9234)	0,05	
		%	4,0%	4,3%	4,6%		
	30	N	711 (D. 9233)	779 (D. 9460)	878 (D. 9234)	<0,001	
		%	7,7%	8,2%	9,3%		
Accesso all'hospice	7	N	869	834	915	0,24	
		%	4,8%	4,5%	4,9%		
	30	N	1511	1352	1471	0,48	
		%	8,3%	7,3%	7,9%		
ADI	30	N	2976	3327	3155	0,05	
		%	16,0%	18,0%	17,0%		
Nessuna cura palliativa	30	N	14509	14046	14289	0,15	
		%	78,0%	76,0%	77,0%		
Utilizzo di oppioidi	30	N	2424	2505	2478	0,36	
		%	13,0%	13,6%	13,4%		
Decesso in ospedale		N	8314	8755	9188	<0,001	
		%	45,5%	47,4%	49,5%		

D.: denominatore

### 3.3 CURE PALLIATIVE

Dati di letteratura [16-17] riportano che la maggioranza dei malati con patologie terminali preferirebbe morire a casa, solo una piccola percentuale sceglierebbe l'ospedale come luogo di decesso. Un lavoro condotto sulle esperienze dei familiari di pazienti anziani che sono morti per tumori del colon-retto e del polmone [18] evidenzia che la percezione di una migliore cura di fine vita è associata a ricoveri precoci in hospice, all'evitare di ricoveri in Terapia intensiva negli ultimi trenta giorni di vita e alla morte al di fuori dell'ospedale.

Questi risultati indicano che la migliore strategia per andare incontro alle preferenze dei pazienti è la pianificazione preventiva delle cure.

Il mantenimento a domicilio di un paziente in fase terminale presuppone la realizzazione di una Rete di supporto efficace, e richiede la possibilità di attivare i servizi di Cure palliative; il modello delle cure domiciliari e il ricovero in hospice possono permettere di fornire un'assistenza centrata sui bisogni del paziente e dei suoi familiari, purché la presa in carico sia attuata a partire dalle fasi precoci della malattia.

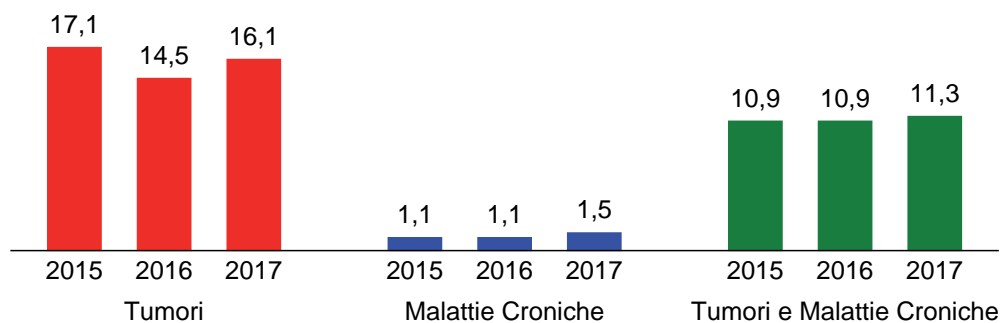
La precoce attivazione dei servizi di Cure palliative è proposta come un indicatore di qualità del sistema sanitario. Conseguentemente, l'accesso all'hospice limitato agli ultimi giorni di vita indica un uso inappropriato di questa risorsa: tali ricoveri, che spesso conseguono a una dimissione da reparti ospedalieri per acuti, sono da considerare accessi tardivi per una carente pianificazione delle cure. Questi fenomeni vanno letti insieme ad altri indicatori che evidenziano il ricorso a livelli di cura non adeguati alla tipologia di paziente oggetto di questo rapporto: Pronto soccorso, procedure invasive, terapie futili e costose.

#### Percentuale di deceduti con accesso all'hospice nell'ultimo mese di vita

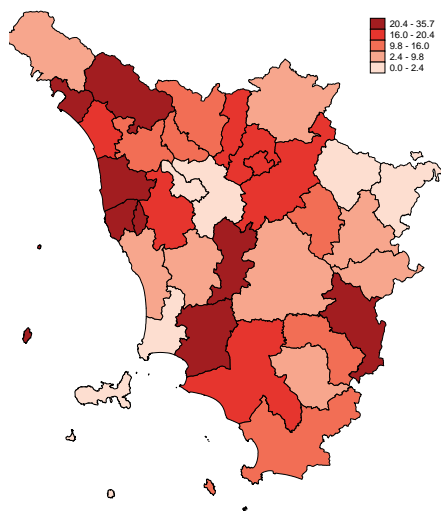
Nel 2017 il 16% dei pazienti oncologici terminali è stato ricoverato in hospice nell'ultimo mese di vita; si assiste a un lieve decremento di questa percentuale rispetto al 2015 (17%). Un trend in aumento molto lieve ma non significativo si riscontra, altresì, nei pazienti con patologia cronica (1,5% nel 2017; 1,1% nel 2015), e con tumore e malattia cronica (11,3% nel 2017; 10,9% nel 2015).

Si notano percentuali di ricovero per gli oncologici molto diverse tra le varie Zone della Toscana (**tabella 3.3 e figura 3.6**): si va da nessun ricovero (Val di Cornia, Val Tiberina) a oltre 35% (Livornese). Se tra questi pazienti si assistesse ad uno spostamento di taluni da una zona a bassa percentuale a una ad alta percentuale, il rischio di accedere in hospice nell'ultimo mese di vita aumenterebbe (in mediana) significativamente di oltre 2 volte e mezzo (MOR=2,69 con  $p<0,05$ ).

**Figura 3.5**  
**Percentuale di pazienti deceduti con accesso all'hospice nell'ultimo mese di vita - Suddivisione per patologia, Toscana 2015-2017**



**Figura 3.6**  
**Percentuale di pazienti deceduti con patologia di tumore che accedono all'hospice nell'ultimo mese di vita. Suddivisione per zona distretto di residenza, Toscana 2017 - Median Odds Ratio (MOR) 2,69 (P<0,05)**



**Tabella 3.3**  
**Percentuale di pazienti deceduti con patologia di tumore che accedono all'hospice negli ultimi 30 giorni di vita - Suddivisione per zona distretto di residenza, Toscana 2015-2017**

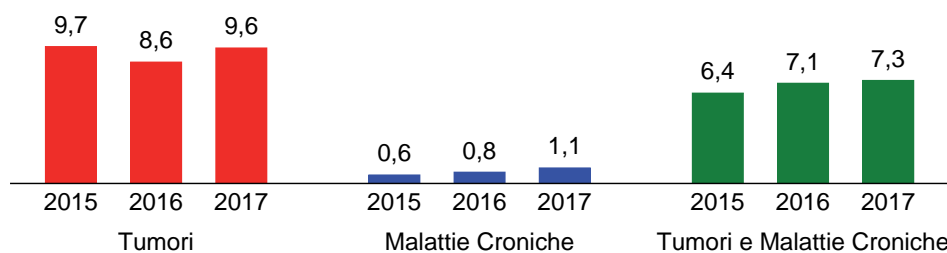
Codice Zona	Zona	Tumore		
		2015	2016	2017
1011	Lunigiana	11,9	8,3	9,8
1012	Apuane	22,9	25,1	32,0
1021	Valle del Serchio	27,2	18,3	22,2
1022	Piana di Lucca	21,2	17,8	13,6
1031	Pistoiese	7,9	9,4	11,4
1032	Val di Nievole	8,6	6,7	10,5
1041	Pratese	19,7	15,7	20,3
1051	Alta val di Cecina	8,3	16,0	6,3
1052	Val d'Era	31,2	35,3	19,0
1053	Pisana	28,4	27,6	26,6
1061	Bassa val di Cecina	4,0	3,7	3,7
1062	Livornese	33,1	35,0	35,7
1063	Val di Cornia	1,7	0,0	0,0
1064	Elba	1,9	1,8	1,6
1071	Alta val d'Elsa	32,3	6,5	25,0
1072	Val di Chiana senese	28,2	14,0	29,7
1073	Amiata senese e Val d'Orcia	18,2	2,4	12,0
1074	Senese	20,1	6,1	8,8
1081	Casentino	0,0	0,0	1,9
1082	Val Tiberina	0,0	0,0	0,0
1083	Val di Chiana aretina	5,3	0,0	7,1
1084	Aretina	2,4	0,5	2,4
1085	Valdarno	22,6	4,4	13,9
1091	Colline Metallifere	25,0	13,9	20,4
1092	Colline dell'Albegna	12,7	9,1	15,2
1093	Amiata grossetana	4,6	12,1	5,7
1094	Grossetana	22,2	21,0	19,9
1101	Fiorentina	17,0	15,2	16,4
1102	Fiorentina Nord-Ovest	17,9	18,0	16,5
1103	Fiorentina Sud-Est	15,3	14,6	16,0
1104	Mugello	4,4	8,1	4,8
1111	Empolese	1,2	1,9	1,6
1112	Valdarno inferiore	0,9	1,8	1,0
1121	Versilia	21,3	19,5	20,3
	<b>Toscana</b>	<b>17,1</b>	<b>14,5</b>	<b>16,1</b>

## Percentuale di deceduti con primo accesso all'hospice negli ultimi 7 giorni di vita

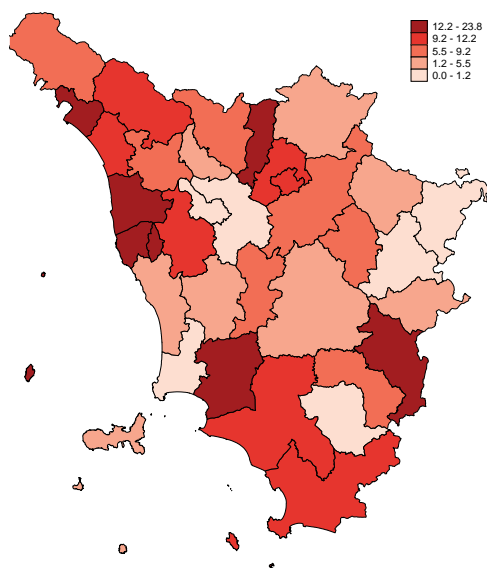
Se focalizziamo l'attenzione sui primi ricoveri in hospice avvenuti nell'ultima settimana di vita, questi risultano sostanzialmente stabili nel triennio in esame e pari a 9,9% per i tumorali, 1,1% per i malati cronici e 7,3% per i pazienti con tumore e patologie croniche (**figura 3.7**). Affiancando questo indicatore con quello precedente, si nota pertanto come la popolazione dei malati cronici, quando accede all'hospice, lo fa prevalentemente nell'ultima settimana di vita.

Per i pazienti deceduti con tumore, si nota ampia e significativa variabilità tra le zone: in particolare la percentuale di deceduti con primo accesso all'hospice negli ultimi 7 giorni di vita va da 0 a oltre il 23% (**tabella 3.4 e figura 3.8**).

**Figura 3.7**  
Percentuale di pazienti deceduti che accedono all'hospice negli ultimi 7 giorni di vita senza aver effettuato alcun ingresso in precedenza - Suddivisione per patologia, Toscana 2015-2017



**Figura 3.8**  
Percentuale di pazienti deceduti con patologia di tumore che accedono all'hospice negli ultimi 7 giorni di vita senza aver effettuato alcun ingresso in precedenza - Suddivisione per zona distretto di residenza, Toscana 2017 - Median Odds Ratio (MOR) 2,19 (P<0,05)



**Tabella 3.4**  
**Percentuale di pazienti deceduti con patologia di tumore, che accedono all'hospice negli ultimi 7 giorni di vita senza aver effettuato alcun ingresso in precedenza - Suddivisione per zona distretto di residenza, Toscana 2015-2017**

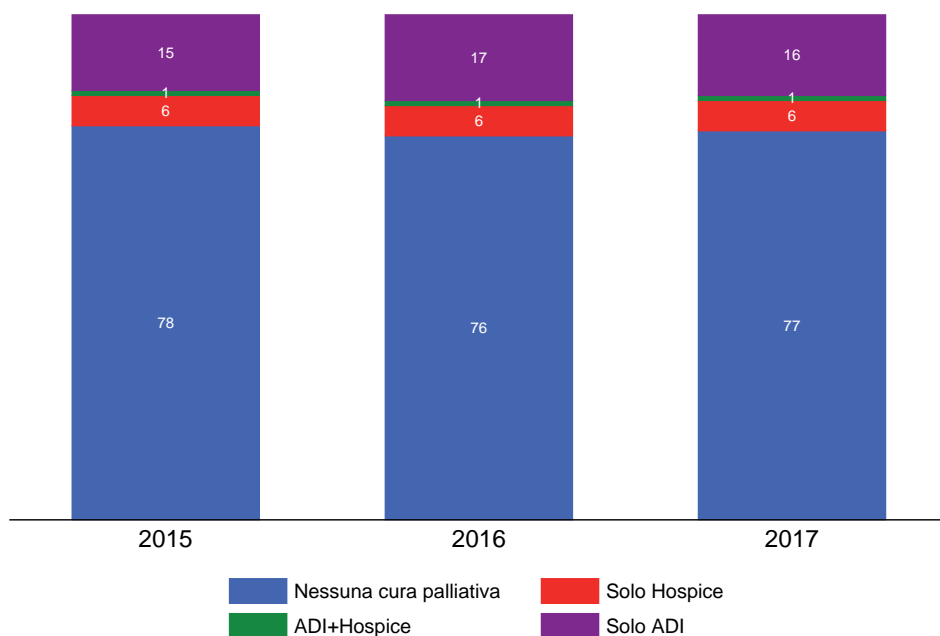
Codice Zona	Zona	Tumore		
		2015	2016	2017
1011	Lunigiana	4,8	4,8	6,1
1012	Apuane	12,9	11,6	16,0
1021	Valle del Serchio	7,6	11,7	9,7
1022	Piana di Lucca	8,6	9,6	7,4
1031	Pistoiese	5,4	5,4	7,6
1032	Val di Nievole	3,1	1,3	5,5
1041	Pratese	10,2	11,6	13,1
1051	Alta val di Cecina	0,0	0,0	2,1
1052	Val d'Era	16,7	21,8	11,8
1053	Pisana	17,4	16,7	16,1
1061	Bassa val di Cecina	4,0	1,5	2,8
1062	Livornese	24,1	22,6	23,8
1063	Val di Cornia	1,7	0,0	0,0
1064	Elba	0,0	1,8	1,6
1071	Alta val d'Elsa	15,4	4,3	9,2
1072	Val di Chiana senese	12,9	8,0	16,5
1073	Amiata senese e Val d'Orcia	9,1	0,0	8,0
1074	Senese	11,3	2,4	3,2
1081	Casentino	0,0	0,0	1,9
1082	Val Tiberina	0,0	0,0	0,0
1083	Val di Chiana aretina	1,8	0,0	1,2
1084	Aretina	1,6	0,0	1,0
1085	Valdarno	13,9	3,3	6,9
1091	Colline Metallifere	10,9	13,9	12,2
1092	Colline dell'Albegna	8,9	4,6	10,1
1093	Amiata grossetana	2,3	6,1	0,0
1094	Grossetana	14,6	16,9	12,2
1101	Fiorentina	10,3	9,3	10,1
1102	Fiorentina Nord-Ovest	10,2	8,3	12,0
1103	Fiorentina Sud-Est	9,5	9,4	8,3
1104	Mugello	2,2	4,7	2,4
1111	Empolese	0,8	1,9	1,0
1112	Valdarno inferiore	0,9	0,9	1,0
1121	Versilia	10,1	10,1	12,1
	<b>Toscana</b>	<b>9,7</b>	<b>8,6</b>	<b>9,6</b>

## Utilizzo di Cure palliative nell'ultimo mese di vita

Nella popolazione dei pazienti potenzialmente eligibili per Cure palliative, nel triennio in esame si rileva una sostanziale stabilità della percentuale di quelli che non ricevono cure né dall'assistenza domiciliare né dalle strutture hospice (**figura 3.9**). Lo stesso andamento si rileva per la percentuale dei ricoverati in hospice (6% in tutti e tre gli anni esaminati). Infine circa il 16% attiva il servizio domiciliare. Solo l'1% riesce ad attivare entrambe le opportunità hospice e ADI.

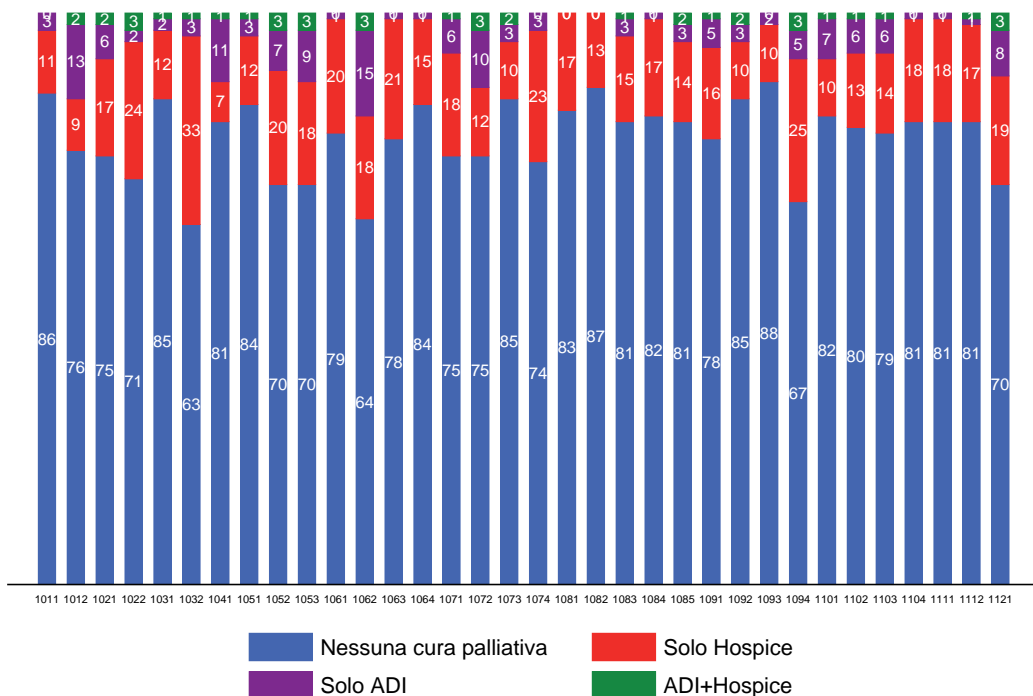
È necessario precisare che una quota di servizi erogati risultano "sommersi", vale a dire non misurabili attraverso i dati amministrativi regionali. Ad esempio, ad oggi, non sono conteggiate le attivazioni di servizi domiciliari privati, erogati per lo più da Associazioni di volontariato. Il problema potrebbe essere superato se fossero stipulate convenzioni con il sistema sanitario territoriale che prevedano una rendicontazione dell'erogato nei flussi amministrativi regionali.

**Figura 3.9**  
Distribuzione percentuale della popolazione in studio (deceduti di età  $\geq 18$  anni con patologia oncologica, cronica o entrambe) per tipo di accesso alle Cure palliative nell'ultimo mese di vita, Toscana 2015-2017



Analizzando il dato per singola zona-distretto emerge ancora una volta un'ampia variabilità geografica all'interno della regione (**figura 3.10**). I pazienti che in percentuale maggiore, 37%, risultano accedere alle Cure palliative nel 2017 sono stati i residenti nella zona Val di Nievole ('1032' nel grafico presente), mentre la percentuale minore si osserva per la zona Amiata grossetana ('1093'), dove si osserva un 12%. Si nota anche che il solo ricovero in hospice, non accompagnato dalle Cure palliative domiciliari, risulta in percentuale differente: dal 7% dei pazienti per Prato, fino al 33% in Val di Nievole. L'attivazione della sola ADI per le Cure palliative varia dallo 0% in zone a bassa densità di popolazione e difficilmente raggiungibili, come il Casentino e la Val Tiberina, al 15% nelle zona Livornese.

**Figura 3.10**  
**Distribuzione percentuale della popolazione in studio (deceduti di età ≥18 anni con patologia oncologica, cronica o entrambe) per tipo di accesso alle Cure palliative nell'ultimo mese di vita - Suddivisione per zona distretto di residenza, Toscana 2017**

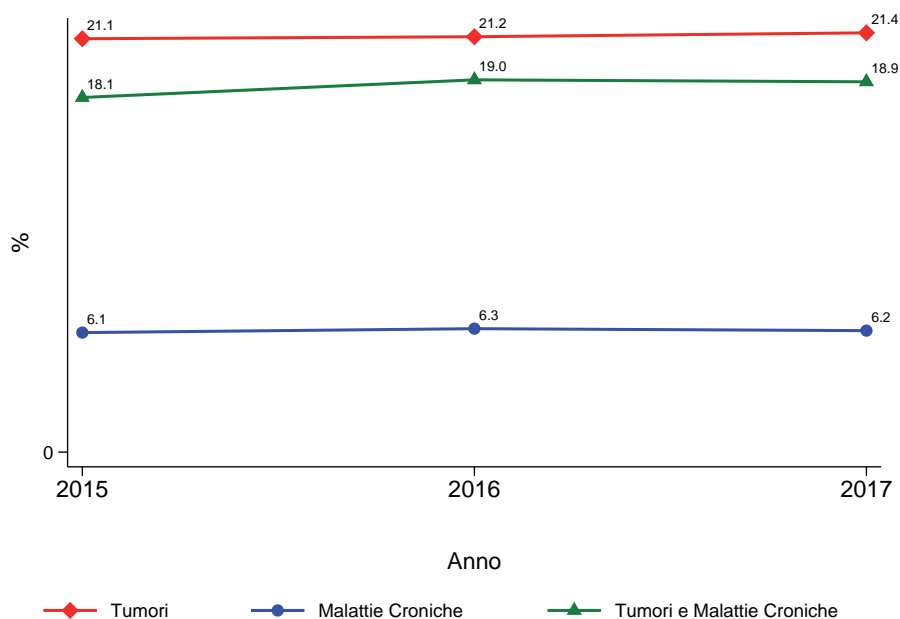




## Utilizzo di oppioidi a domicilio nell'ultimo mese di vita

Ad oggi, la sola informazione significativa sulla terapia del dolore riguarda il consumo territoriale di farmaci oppioidi, registrabile tramite i flussi della distribuzione diretta (FED) e della farmaceutica territoriale (SPF). Il trend osservato nell'utilizzo di questi farmaci nell'ultimo mese di vita è stabile nel triennio, con valori nel 2017 pari a 21,4% nei pazienti oncologici e 18,9% nei pazienti con tumore associato a patologia cronica.

**Figura 3.11**  
**Percentuale di pazienti deceduti che hanno utilizzato oppioidi nell'ultimo mese di vita (classe ATC NA02) - Suddivisione per patologia, Toscana 2015-2017**



## 3.4 LUOGO DI DECESSO

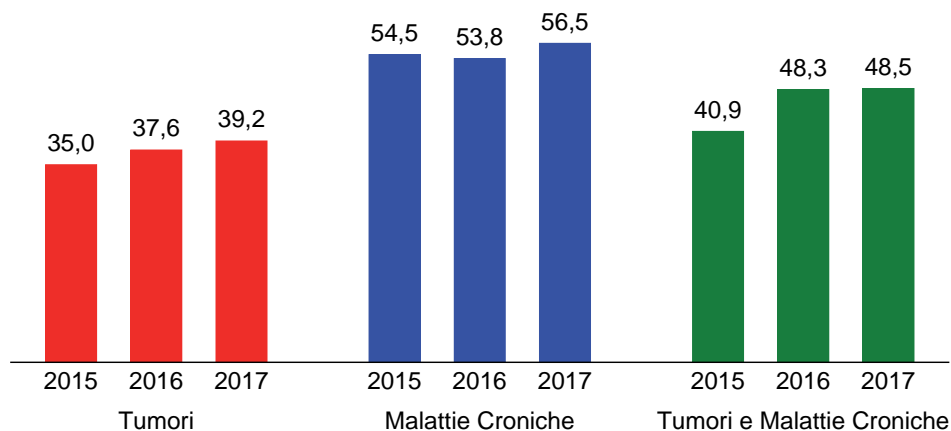
Le Cure palliative e i servizi di hospice sono vissuti come benefici nel fine vita perchè offrono l'opportunità di dare il massimo sollievo alla sintomatologia e di realizzare e accettare la malattia come terminale senza la distrazione di interventi attivi, permettendo così una pianificazione del fine vita [19]. Come risultato, la percentuale di decessi in casa o in hospice, paragonata a quella dei decessi in ospedale (o entro le 48 ore dalla dimissione), è più volte proposta in letteratura come un indicatore di qualità delle cure nel fine vita [20].

Questo indicatore è complementare all'indicatore sui decessi avvenuti in ospedale, che di seguito riportiamo. Letti congiuntamente potrebbero indicare la presenza di un eccesso di morti “medicalizzate” in una determinata area [21].

### Percentuale di deceduti in ospedale

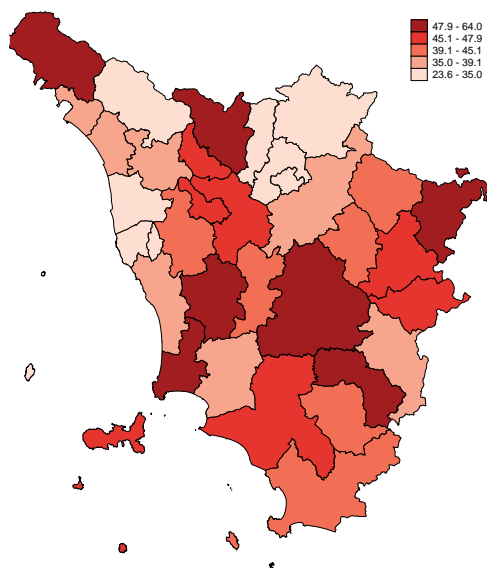
L'ospedale per acuti continua a essere un luogo dove frequentemente avviene il decesso dei pazienti con patologia terminale. Nella popolazione oggetto di studio, la percentuale di decessi in ospedale è addirittura in crescita nel triennio 2015 – 2017. La percentuale sale per i pazienti oncologici dal 35% al 39,2%, e dal 40,9% al 48,5% per i malati con tumore e patologia cronica. L'indicatore resta per lo più stabile per i malati con patologie croniche.

**Figura 3.12**  
Percentuale di pazienti deceduti in ospedale - Suddivisione per patologia, Toscana 2015-2017

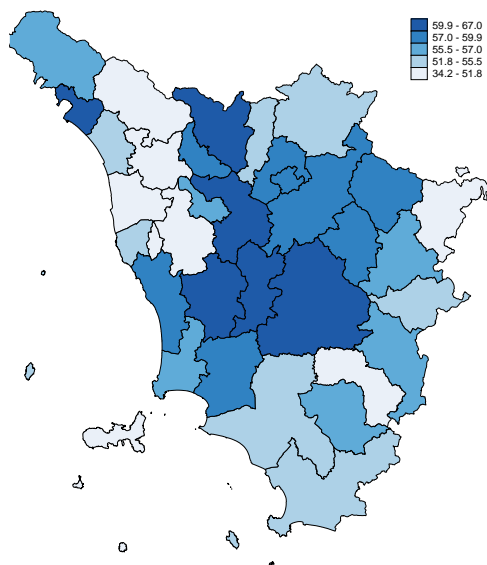


Le **figure** e la **tabella seguenti** mostrano in dettaglio la variabilità che sussiste tra le zone di residenza. In particolare l'indice MOR fa comprendere che, passando da una zona a bassa percentuale a una ad alta percentuale, il rischio di morire in ospedale aumenterebbe (in mediana) significativamente di 1,3 volte per i pazienti oncologici, di 1,2 volte per i cronici e di 1,28 per pazienti con storia clinica di tumore e cronicità (**figure 3.13-3.15**).

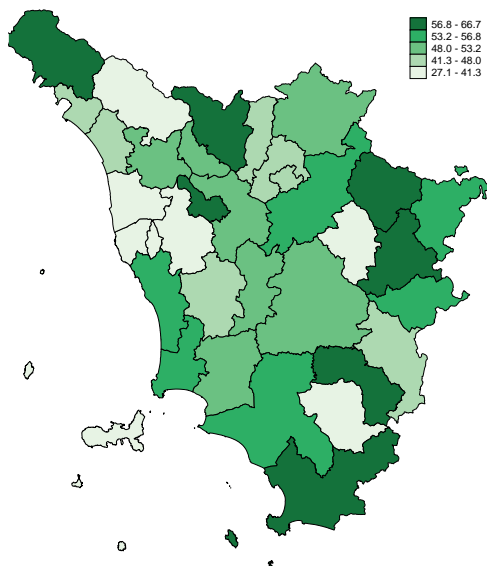
**Figura 3.13**  
**Percentuale di pazienti con patologia oncologica deceduti in ospedale - Suddivisione per zona distretto di residenza, Toscana 2017. Median Odds Ratio (MOR) 1,30 (P<0,05)**



**Figura 3.14**  
**Percentuale di pazienti con patologie croniche deceduti in ospedale - Suddivisione per zona distretto di residenza, Toscana 2017 - Median Odds Ratio (MOR) 1,23 (P<0,05)**



**Figura 3.15**  
**Percentuale di pazienti con patologia oncologica e patologie croniche deceduti in ospedale**  
**Suddivisione per zona distretto di residenza, Toscana 2017 - Median Odds Ratio (MOR) 1,28**  
**(P<0,05)**



**Tabella 3.5**  
**Percentuale di pazienti deceduti in ospedale - Suddivisione per patologia e zona distretto di residenza, Toscana 2015-2017**

Codice Zona	Zona	Tumore			Patologie croniche			Tumore e patologie croniche		
		2015	2016	2017	2015	2016	2017	2015	2016	2017
1011	Lunigiana	48,8	41,7	54,9	56,0	68,5	56,0	63,6	67,3	57,8
1012	Apuane	35,8	39,0	36,0	63,4	60,4	63,2	46,5	43,7	47,9
1021	Valle del Serchio	17,4	43,3	23,6	41,7	51,8	34,2	38,5	38,2	27,1
1022	Piana di Lucca	39,1	38,2	38,5	54,4	58,8	50,5	52,8	52,6	49,1
1031	Pistoiese	41,6	46,6	52,1	50,3	52,6	65,1	48,9	55,7	63,6
1032	Val di Nievole	40,1	40,3	46,5	51,3	51,5	59,5	42,2	49,5	52,0
1041	Pratese	36,4	39,6	34,9	52,9	55,4	55,1	43,7	49,8	47,9
1051	Alta val di Cecina	8,3	12,0	58,3	30,6	29,0	60,3	33,3	23,1	47,8
1052	Val d'Éra	10,9	12,8	39,8	15,9	17,0	51,8	14,0	16,9	35,1
1053	Pisana	34,9	36,5	32,5	50,8	48,1	44,1	38,6	40,7	37,5
1061	Bassa val di Cecina	43,2	42,7	36,5	62,2	52,2	58,5	56,6	54,4	56,7
1062	Livornese	30,3	26,6	29,5	58,0	57,1	55,0	42,6	38,1	36,4
1063	Val di Cornia	50,4	41,2	47,9	56,3	62,3	55,6	47,8	51,9	55,6
1064	Elba	39,6	29,1	45,9	62,7	61,0	50,7	36,0	69,2	40,9
1071	Alta val d'Elsa	23,1	33,3	39,5	25,6	57,9	66,7	40,0	46,3	53,2
1072	Val di Chiana senese	23,5	35,0	36,3	17,5	39,5	55,9	20,6	36,4	48,0
1073	Amiata senese e Val d'Orcia	36,4	31,7	64,0	35,9	37,7	50,0	53,9	50,0	66,7
1074	Senese	42,2	40,9	56,8	50,9	53,5	67,0	39,4	54,5	51,4
1081	Casentino	15,4	48,2	43,4	13,3	53,3	57,4	8,3	64,5	56,8
1082	Val Tiberina	14,8	31,0	48,8	5,6	39,8	50,0	20,0	45,7	53,3
1083	Val di Chiana aretina	15,8	48,4	46,4	15,7	42,6	53,3	13,6	45,0	54,6
1084	Aretina	15,8	44,2	45,5	12,8	48,7	55,5	12,3	43,7	57,8
1085	Valdarno	18,3	34,8	40,8	19,6	51,2	57,1	20,0	58,2	41,3
1091	Colline Metallifere	37,5	38,9	36,7	44,7	38,1	59,2	54,2	55,2	52,6
1092	Colline dell'Albegna	38,0	54,6	43,0	56,4	57,8	55,5	40,4	61,2	61,1
1093	Amiata grossetana	50,0	51,5	40,0	47,8	61,5	56,7	42,1	62,1	38,9
1094	Grossetana	43,2	46,7	45,5	51,6	56,3	54,8	46,6	70,1	55,8
1101	Fiorentina	34,5	32,1	32,8	58,7	58,5	59,2	48,2	49,6	43,3
1102	Fiorentina Nord-Ovest	33,9	30,4	35,0	58,3	53,1	59,9	43,2	40,4	46,0
1103	Fiorentina Sud-Est	41,0	38,6	39,1	57,5	61,6	57,0	54,9	40,4	54,2
1104	Mugello	42,4	32,6	32,1	60,5	52,6	54,4	46,2	40,5	49,0
1111	Empolese	45,2	46,4	45,1	55,2	56,0	60,3	53,6	66,0	52,6
1112	Valdarno inferiore	36,6	41,3	47,0	58,7	58,0	56,9	45,5	44,7	61,2
1121	Versilia	34,3	37,1	36,3	47,0	51,2	52,0	36,0	42,5	43,4
	<b>Toscana</b>	<b>35,0</b>	<b>37,6</b>	<b>39,2</b>	<b>54,5</b>	<b>53,8</b>	<b>56,5</b>	<b>40,9</b>	<b>48,4</b>	<b>48,5</b>

### 3.5 ACCESSI IN PRONTO SOCCORSO E OSPEDALIZZAZIONE

Nelle ultime settimane della vita di un paziente terminale i sintomi legati al peggioramento delle malattie croniche si accentuano e, in assenza di una pianificazione delle cure, possono far sì che il paziente si rivolga a un Pronto soccorso, spesso con esito in ricovero ospedaliero [22-24].

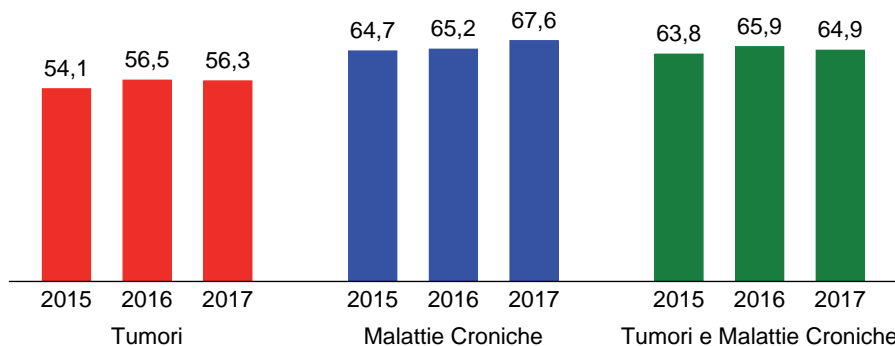
Molti problemi che si possono presentare nel periodo finale della vita sono invece prevedibili e sarebbero trattabili a domicilio, nel caso fosse attuata un'efficace pianificazione delle cure: si tratta in particolare di dolore, disidratazione, necessità di supporto trasfusionale [21, 25].

I contatti medici non programmati, quali l'accesso al Pronto soccorso e il ricovero in ospedale per acuti, indicano una bassa qualità delle cure erogate nel fine vita. In particolare, alti tassi di accesso al Pronto soccorso o di ricoveri non programmati indicano una mancanza di programmazione dell'assistenza nel fine vita, che può essere dovuta sia a una scarsa attenzione al controllo dei sintomi a favore di cure più aggressive, sia a inadeguati disponibilità o ricorso ai servizi di Cure palliative domiciliari e di hospice.

#### Percentuale di deceduti con accesso al Pronto soccorso nell'ultimo mese di vita

L'indicatore presenta un trend in lieve crescita nel triennio 2015-2017, passando da 54,1% a 56,3% per i malati oncologici, da 63,8% a 64,9% per i malati con tumore e patologia cronica e da 64,7% a 67,6% per i pazienti cronici.

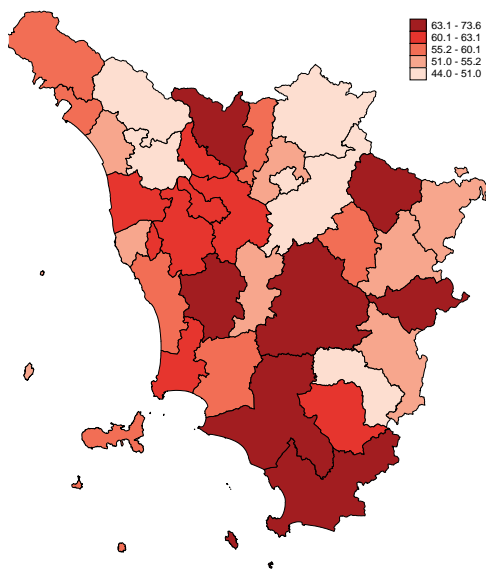
**Figura 3.16**  
Percentuale di pazienti deceduti che effettuano almeno un accesso al Pronto soccorso nell'ultimo mese di vita - Suddivisione per patologia, Toscana 2015-2017



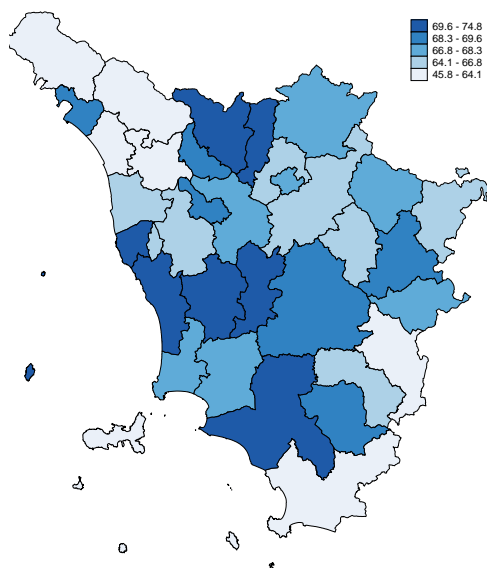
Sembra che la presenza di una patologia cronica di per sé implichi una maggior predisposizione all'accesso al Pronto soccorso, anche se la percentuale del 65% è superata nel 2017 per i malati oncologici "puri" in 5 Zone (Pistoiese, Casentino, Senese, Colline dell'Albegna e Grossetana). La variabilità tra le zone è molto elevata: dal 44% al 74% per i tumori, dal 45% al 75% per i cronici e dal 41% all'81% per il gruppo tumori e malattie croniche (**tabella 3.6 e figure 3.17-3.19**).

Passando da una zona a bassa percentuale a una ad alta percentuale, il rischio di accedere al Pronto soccorso nell'ultimo mese di vita aumenterebbe (in mediana) significativamente del 23% nei pazienti con storia clinica di tumore (MOR=1,23 con  $p<0,05$ ), del 15% nei pazienti con cronicità (MOR=1,15 con  $p<0,05$ ) e del 17% nei pazienti con entrambe le malattie (MOR=1,17 con  $p<0,05$ ).

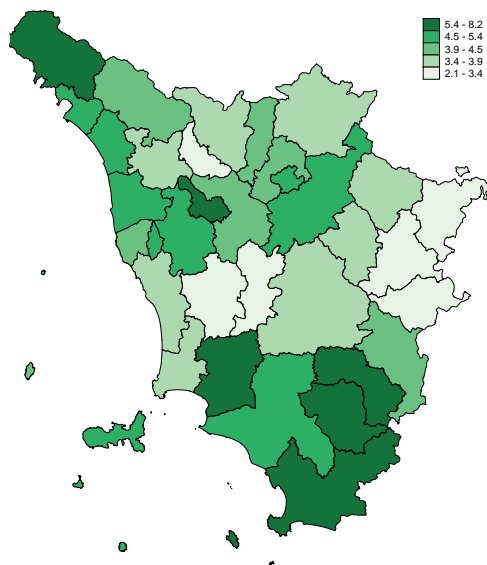
**Figura 3.17**  
**Percentuale di pazienti deceduti con patologia oncologica, che effettuano almeno un accesso al Pronto soccorso nell'ultimo mese di vita - Suddivisione per zona distretto di residenza, Toscana 2017. Median Odds Ratio (MOR) 1,23 ( $P<0,05$ )**



**Figura 3.18**  
Percentuale di pazienti deceduti con patologie croniche che effettuano almeno un accesso al Pronto soccorso nell'ultimo mese di vita - Suddivisione per zona distretto di residenza, Toscana 2017. Median Odds Ratio (MOR) 1,15 (P<0.05)



**Figura 3.19**  
Percentuale di pazienti deceduti con patologia oncologica e patologie croniche che effettuano almeno un accesso al Pronto soccorso nell'ultimo mese di vita - Suddivisione per zona distretto di residenza, Toscana 2017. Median Odds Ratio (MOR) 1,17 (P<0.05)





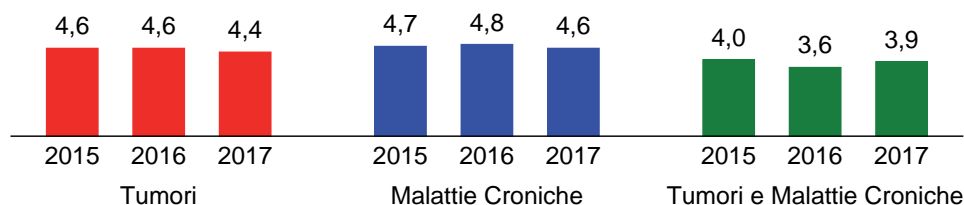
**Tabella 3.6**  
**Percentuale di pazienti deceduti che effettuano almeno un accesso al Pronto soccorso nell'ultimo mese di vita - Suddivisione per patologia e zona distretto di residenza, Toscana 2015-2017**

Codice Zona	Zona	Tumore			Patologie croniche			Tumore e patologie croniche		
		2015	2016	2017	2015	2016	2017	2015	2016	2017
1011	Lunigiana	56,0	56,0	59,8	70,7	70,8	60,4	72,7	73,1	62,5
1012	Apuane	56,3	56,6	55,6	67,1	67,1	69,0	65,1	65,6	66,9
1021	Valle del Serchio	54,4	55,0	47,2	64,9	65,3	45,8	53,9	54,4	40,7
1022	Piana di Lucca	53,4	53,6	47,1	69,0	69,1	63,8	69,3	69,7	55,3
1031	Pistoiese	55,8	56,0	65,7	66,9	67,0	73,9	69,9	70,0	71,6
1032	Val di Nievole	58,4	58,8	60,5	69,7	70,0	68,9	70,0	70,3	65,3
1041	Pratese	58,5	58,6	55,2	68,0	68,1	74,8	72,2	72,4	65,6
1051	Alta val di Cecina	41,7	44,0	68,8	61,1	61,3	70,5	66,7	69,2	78,3
1052	Val d'Era	55,1	55,8	62,4	46,9	46,9	66,8	47,4	47,7	63,5
1053	Pisana	67,3	67,5	62,4	67,2	67,4	64,8	70,5	70,5	66,3
1061	Bassa val di Cecina	60,8	61,0	56,1	63,7	64,1	69,6	64,2	64,7	61,2
1062	Livornese	48,7	48,9	51,0	69,5	69,6	73,9	62,8	63,3	67,4
1063	Val di Cornia	54,6	55,3	61,5	66,5	66,9	67,5	62,7	63,5	69,8
1064	Elba	49,1	50,9	59,0	61,2	62,3	56,5	72,0	73,1	50,0
1071	Alta val d'Elsa	50,8	51,6	52,6	63,4	64,5	71,6	63,3	63,4	61,7
1072	Val di Chiana senese	51,8	52,0	55,0	58,8	59,2	60,5	73,5	75,0	60,0
1073	Amiata senese e Val d'Orcia	63,6	65,9	44,0	52,8	54,6	65,4	53,9	58,3	75,0
1074	Senese	53,9	54,3	66,4	64,4	64,6	68,4	63,8	64,4	65,3
1081	Casentino	53,9	55,6	73,6	56,7	57,6	67,3	66,7	67,7	81,1
1082	Val Tiberina	55,6	57,1	53,7	65,3	66,1	65,7	64,0	67,4	73,3
1083	Val di Chiana aretina	54,4	54,8	63,1	59,0	60,2	68,0	72,7	75,0	70,5
1084	Aretina	65,4	65,5	55,0	63,1	63,6	68,6	66,2	66,4	72,7
1085	Valdarno	53,9	54,7	57,7	65,7	66,3	66,5	66,7	67,2	67,5
1091	Colline Metallifere	68,8	69,4	59,2	65,4	65,8	68,3	75,0	76,1	68,4
1092	Colline dell'Albegna	68,4	69,1	65,8	65,5	65,5	64,1	72,3	73,5	75,0
1093	Amiata grossetana	75,0	75,8	62,9	71,7	71,8	68,7	68,4	69,0	66,7
1094	Grossetana	71,4	71,8	71,8	66,2	66,4	71,7	74,0	74,0	75,3
1101	Fiorentina	49,3	49,4	49,2	65,1	65,1	67,8	60,4	60,5	59,3
1102	Fiorentina Nord-Ovest	45,2	45,4	52,7	61,0	61,1	65,7	54,3	54,6	62,7
1103	Fiorentina Sud-Est	56,3	56,6	49,0	65,5	65,6	66,0	61,1	61,6	62,6
1104	Mugello	50,0	50,0	48,8	57,4	57,9	67,1	46,2	47,6	66,7
1111	Empolese	56,3	56,6	60,1	62,5	62,5	67,5	69,1	69,8	62,3
1112	Valdarno inferiore	60,7	61,5	61,0	68,0	68,1	68,6	63,6	65,8	73,5
1121	Versilia	59,0	59,0	53,0	61,6	61,6	62,5	63,1	63,3	63,7
	<b>Toscana</b>	<b>54,1</b>	<b>56,5</b>	<b>56,3</b>	<b>64,7</b>	<b>65,2</b>	<b>67,6</b>	<b>63,8</b>	<b>65,9</b>	<b>64,9</b>

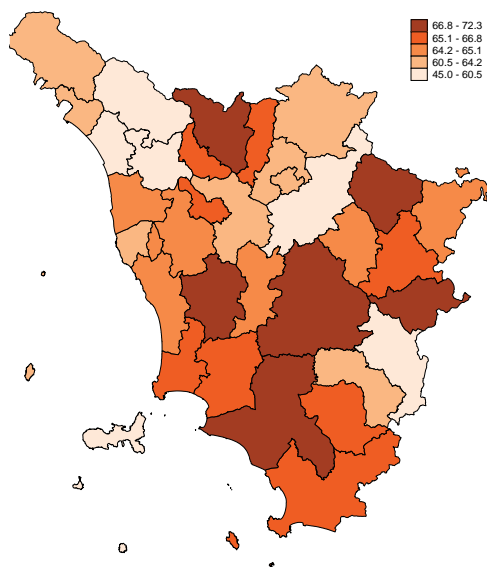
### Percentuale di deceduti con accesso al Pronto soccorso senza esito di ricovero nell'ultimo mese di vita

La maggioranza degli accessi in Pronto soccorso di questi pazienti determina un ricovero in ospedale per acuti. Solo il 4% circa di pazienti torna a casa (**figura 3.20**). Pur riscontrando variabilità tra territori (dal 2% all'8%), il passaggio di un paziente da una zona all'altra non comporterebbe un aumento del rischio di accedere in Pronto soccorso (MOR=1 con p=1).

**Figura 3.20**  
Percentuale di pazienti deceduti che effettuano almeno un accesso al Pronto soccorso senza esito di ricovero nell'ultimo mese di vita - Suddivisione per patologia, Toscana 2015-2017



**Figura 3.21**  
Percentuale di pazienti deceduti (popolazione totale) che effettuano almeno un accesso al Pronto soccorso senza esito di ricovero nell'ultimo mese di vita - Suddivisione per zona distretto di residenza, Toscana 2017. Median Odds Ratio (MOR) 1,0 (P=1,00)



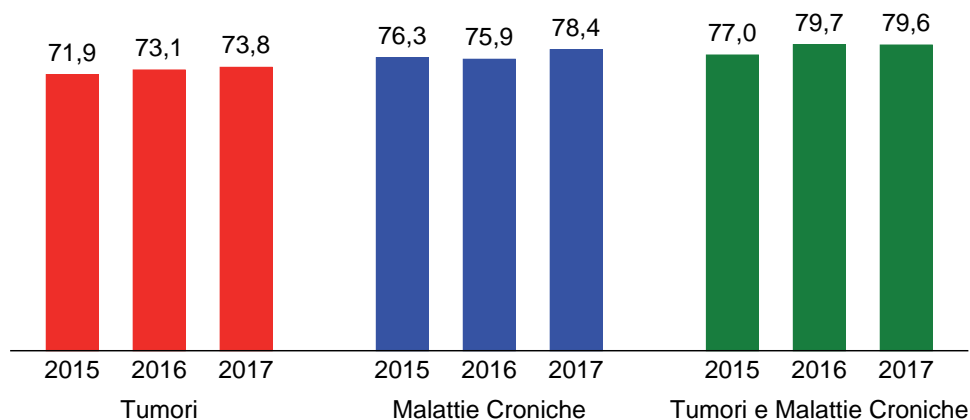
**Tabella 3.7**  
**Percentuale di pazienti deceduti (popolazione totale) che effettuano almeno un accesso al Pronto soccorso senza esito di ricovero nell'ultimo mese di vita - Suddivisione per zona distretto di residenza, Toscana 2015-2017**

Codice Zona	Zona	Popolazione totale		
		2015	2016	2017
1011	Lunigiana	8,2	8,6	6,7
1012	Apuane	5,6	3,0	4,5
1021	Valle del Serchio	6,6	4,8	4,0
1022	Piana di Lucca	4,7	6,1	3,6
1031	Pistoiese	2,3	3,0	3,9
1032	Val di Nievole	3,5	5,1	3,1
1041	Pratese	3,6	4,2	4,2
1051	Alta val di Cecina	1,6	2,9	3,4
1052	Val d'Era	5,7	3,3	5,3
1053	Pisana	3,0	5,0	4,7
1061	Bassa val di Cecina	5,7	4,9	3,7
1062	Livornese	4,5	5,0	4,1
1063	Val di Cornia	4,8	6,6	3,8
1064	Elba	4,1	3,8	5,3
1071	Alta val d'Elsa	4,5	4,3	3,4
1072	Val di Chiana senese	3,4	4,0	4,1
1073	Amiata senese e Val d'Orcia	1,0	6,9	5,6
1074	Senese	4,7	2,9	3,9
1081	Casentino	0,0	1,7	3,7
1082	Val Tiberina	0,0	3,4	2,1
1083	Val di Chiana aretina	2,5	3,8	3,2
1084	Aretina	6,5	3,9	3,4
1085	Valdarno	3,9	3,2	3,5
1091	Colline Metallifere	6,1	6,1	5,8
1092	Colline dell'Albegna	8,5	2,9	8,2
1093	Amiata grossetana	4,7	6,4	6,7
1094	Grossetana	4,5	4,4	5,2
1101	Fiorentina	5,3	5,3	4,8
1102	Fiorentina Nord-Ovest	5,1	4,5	3,9
1103	Fiorentina Sud-Est	6,0	6,6	4,9
1104	Mugello	5,4	3,3	3,8
1111	Empolese	3,0	2,6	4,3
1112	Valdarno inferiore	5,3	4,5	5,6
1121	Versilia	4,0	4,7	5,4
	<b>Toscana</b>	<b>4,6</b>	<b>4,5</b>	<b>4,4</b>

### Percentuale di deceduti con almeno un ricovero nell'ultimo mese di vita

Coerentemente con i due indicatori precedenti, la percentuale di pazienti terminali che effettuano almeno un ricovero in ospedale nell'ultimo mese è molto alta (sempre maggiore del 70%) e mostra un trend in lieve aumento tra il 2015 e il 2017.

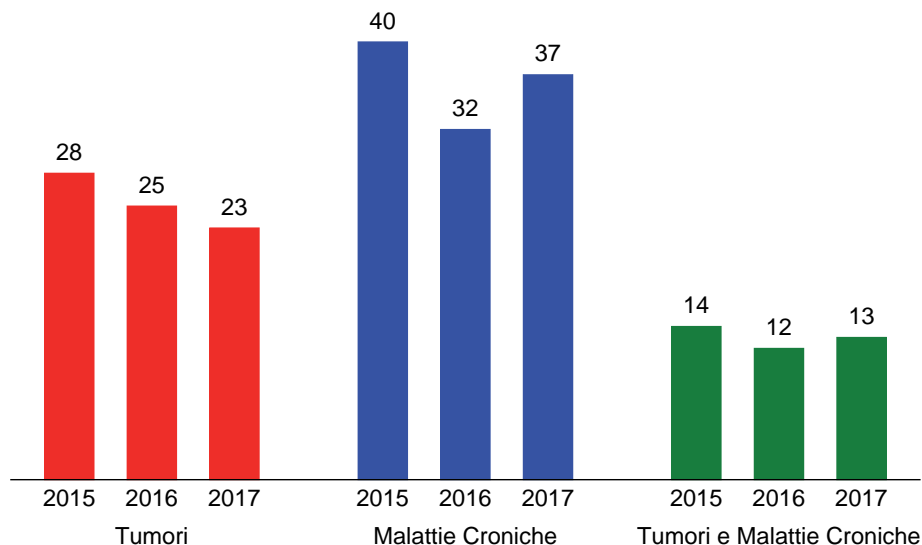
**Figura 3.22**  
**Percentuale di pazienti deceduti che effettuano almeno un ricovero nell'ultimo mese di vita -**  
**Suddivisione per patologia, Toscana 2015-2017**



Di contro, il costo di questi ricoveri (valutato come valore tariffario dei DRG prodotti), mostra un trend in diminuzione per i pazienti con tumore, da 28 milioni di € nel 2015, a 23 milioni di € nel 2017. Questo andamento è meno evidente nei pazienti con patologia cronica.

**Figura 3.23**

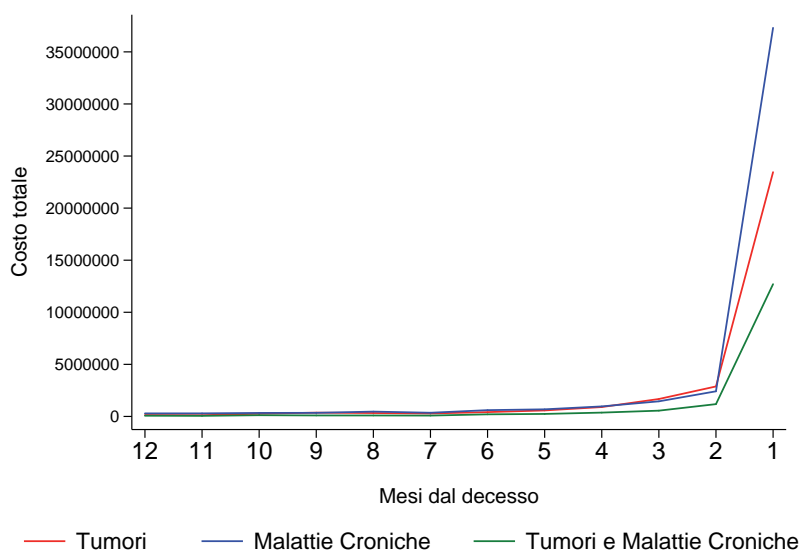
**Costo totale (in milioni di euro) dei ricoveri ospedalieri effettuati dalla popolazione in studio nell'ultimo mese di vita (valore tariffario dei DRG) - Suddivisione per patologia, Toscana 2015-2017**



Il costo delle cure ospedaliere nell'ultimo anno di vita è principalmente dovuto a ricoveri la cui dimissione avviene negli ultimi due mesi, ed in particolare nell'ultimo mese di vita.

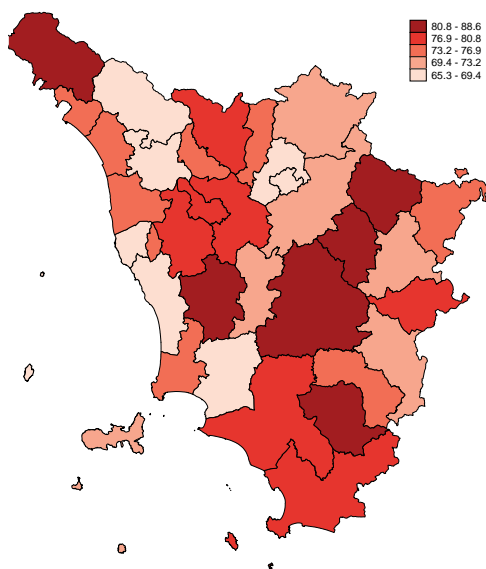
**Figura 3.24**

**Costo totale dei ricoveri ospedalieri dalla popolazione in studio nell'ultimo anno di vita (valore tariffario dei DRG) - Suddivisione per patologia e singolo mese dal decesso, Toscana 2017**

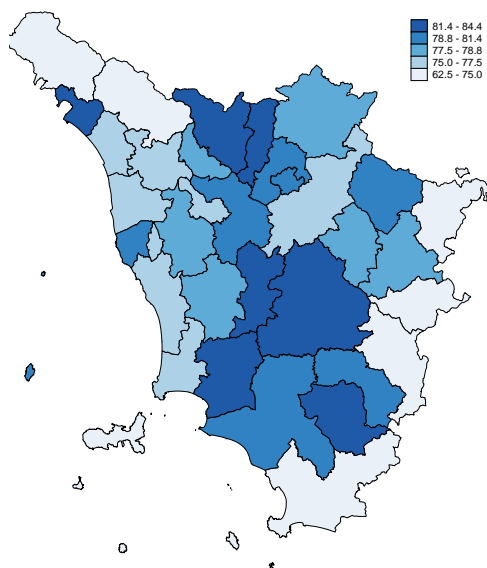


Si notano percentuali di ricovero per gli oncologici e per i cronici molto diverse tra le varie Zone (**tabella 3.8** e **figure 3.25-3.27**): si va dal 65% all'88% di pazienti oncologici ricoverati in ospedale nell'ultimo mese di vita, e dal 62% all'85% per i cronici. Nel passaggio da una zona a bassa percentuale a una ad alta percentuale, il rischio di accedere in ospedale nell'ultimo mese di vita aumenterebbe (in mediana) significativamente del 22% per i tumori (MOR=1,22 con  $p<0,05$ ) e 17% per i cronici (MOR=1,17 con  $p<0,05$ ).

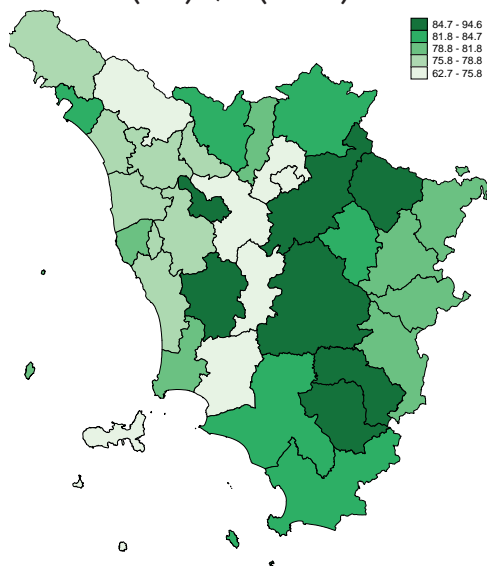
**Figura 3.25**  
Percentuale di pazienti deceduti con patologia oncologica che effettuano almeno un ricovero nell'ultimo mese di vita - Suddivisione per zona distretto di residenza, Toscana 2017 - Median Odds Ratio (MOR) 1,22 ( $P<0,05$ )



**Figura 3.26**  
Percentuale di pazienti deceduti con patologie croniche che effettuano almeno un ricovero nell'ultimo mese di vita. Suddivisione per zona distretto di residenza, Toscana 2017 - Median Odds Ratio (MOR) 1,17 (P<0.05)



**Figura 3.27**  
Percentuale di pazienti deceduti con patologia oncologica e patologie croniche che effettuano almeno un ricovero nell'ultimo mese di vita - Suddivisione per zona distretto di residenza, Toscana 2017 - Median Odds Ratio (MOR) 1,13 (P=0.14)



**Tabella 3.8**  
**Percentuale di pazienti deceduti ospedalizzati almeno una volta nell'ultimo mese di vita -**  
**Suddivisione per patologia e zona distretto di residenza, Toscana 2015-2017**

Codice Zona	Zona	Tumore			Patologie croniche			Tumore e patologie croniche		
		2015	2016	2017	2015	2016	2017	2015	2016	2017
1011	Lunigiana	84,5	69,1	82,9	81,5	83,2	74,2	88,3	84,6	78,1
1012	Apuane	70,9	73,4	76,4	84,1	80,8	81,5	76,7	77,5	83,5
1021	Valle del Serchio	64,1	75,8	65,3	71,4	80,6	62,5	82,7	77,9	62,7
1022	Piana di Lucca	75,3	73,4	68,5	76,2	79,5	76,0	86,4	79,4	77,6
1031	Pistoiese	75,1	75,8	80,1	76,4	74,2	82,0	78,0	82,0	84,0
1032	Val di Nievole	67,5	71,9	75,5	79,0	77,0	77,9	72,2	82,2	78,6
1041	Pratese	73,6	76,6	76,3	73,9	78,8	82,2	78,0	84,8	81,1
1051	Alta val di Cecina	58,3	56,0	81,3	72,2	71,0	78,2	66,7	76,9	87,0
1052	Val d'Era	70,3	71,2	77,4	64,1	59,2	78,5	71,9	67,7	78,4
1053	Pisana	78,6	78,6	75,3	77,6	76,2	75,3	73,9	81,7	77,5
1061	Bassa val di Cecina	77,6	75,0	68,2	79,3	73,4	77,3	90,6	79,4	77,6
1062	Livornese	70,3	67,8	68,3	80,9	78,1	81,4	70,3	74,1	80,6
1063	Val di Cornia	75,6	71,1	76,9	74,8	76,6	77,5	77,6	80,8	81,0
1064	Elba	81,1	74,6	70,5	76,1	72,7	72,5	56,0	80,8	63,6
1071	Alta val d'Elsa	66,2	74,2	69,7	58,5	78,5	84,4	80,0	82,9	74,5
1072	Val di Chiana senese	64,7	76,0	72,5	59,8	71,3	67,1	70,6	79,6	80,0
1073	Amiata senese e Val d'Orcia	72,7	87,8	76,0	73,6	68,8	78,9	92,3	75,0	91,7
1074	Senese	81,4	79,9	84,8	76,6	77,9	83,2	70,2	84,2	84,7
1081	Casentino	46,2	83,3	83,0	58,3	69,6	80,2	62,5	83,9	94,6
1082	Val Tiberina	59,3	73,8	73,2	41,7	70,3	73,5	76,0	78,3	80,0
1083	Val di Chiana aretina	64,9	74,2	77,4	63,9	66,7	74,0	54,6	80,0	81,8
1084	Aretina	57,5	75,7	72,7	58,3	70,3	78,3	60,0	77,3	81,3
1085	Valdarno	71,3	73,5	82,3	63,6	76,0	78,0	63,3	79,1	83,8
1091	Colline Metallifere	71,9	79,2	69,4	72,9	72,3	81,7	86,1	83,6	73,7
1092	Colline dell'Albegna	83,5	78,2	79,8	83,0	77,6	75,0	74,5	87,8	83,3
1093	Amiata grossetana	75,0	90,9	88,6	72,8	80,8	82,1	94,7	89,7	88,9
1094	Grossetana	76,2	83,6	80,8	77,0	75,8	79,8	84,9	84,4	83,1
1101	Fiorentina	67,3	64,0	67,4	80,6	77,2	80,3	77,0	78,0	75,3
1102	Fiorentina Nord-Ovest	66,7	61,7	67,4	79,3	73,7	79,6	76,5	68,1	75,8
1103	Fiorentina Sud-Est	71,2	71,5	70,2	79,9	80,4	75,3	81,3	80,8	85,2
1104	Mugello	68,5	62,8	71,4	84,6	69,0	77,9	80,8	59,5	84,3
1111	Empolese	74,0	76,2	78,4	77,9	75,8	79,2	80,0	90,6	75,4
1112	Valdarno inferiore	74,1	78,9	78,0	76,7	74,8	75,9	78,8	79,0	85,7
1121	Versilia	74,6	77,9	74,7	68,3	71,0	75,7	77,5	78,3	78,8
	<b>Toscana</b>	<b>71,9</b>	<b>73,2</b>	<b>73,9</b>	<b>76,3</b>	<b>75,9</b>	<b>78,4</b>	<b>77,0</b>	<b>79,7</b>	<b>79,6</b>



### 3.6 INTENSITÀ DELLE CURE

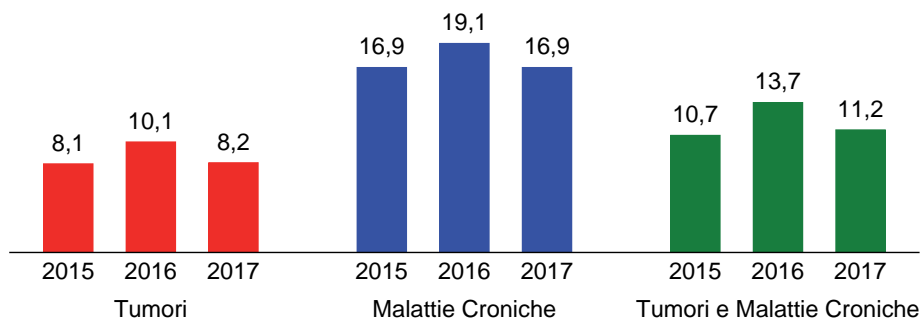
Nel mese precedente il decesso, un ricovero con degenza in Terapia intensiva è uno degli indicatori più utilizzati per descrivere l'intensità delle cure e la loro possibile futilità, quando erogate a pazienti senza prospettiva di cura [26-27]. L'utilizzo di trattamenti invasivi in ospedale, che spesso si associano a Terapia intensiva ma che si riscontrano anche in un ricovero ospedaliero in degenza ordinaria, sono un altro indicatore dell'intensità delle cure erogate [28].

Le evidenze scientifiche che mostrano lo scarso successo in termini di sopravvivenza e di qualità della vita del ricorso a interventi intensivi in pazienti con patologie in fase terminale sono numerose. I risultati di una metanalisi mostrano come il tasso di sopravvivenza alla dimissione dopo una manovra di rianimazione cardiopolmonare sia attorno al 5,6% nei pazienti affetti da malattia in fase terminale [29]. Simili riflessioni possono essere fatte rispetto all'opportunità di diversi altri interventi invasivi. Visti gli alti costi che comportano sul paziente in termini di sofferenza fisica, emotiva, in termini di aspettative fallite e anche in termini economici, questi interventi risultano spesso futili e gravosi per il paziente, la famiglia e il Sistema sanitario.

#### Percentuale di deceduti ospedalizzati nell'ultimo mese di vita con passaggio in Terapia intensiva

Tra i pazienti ricoverati, quelli che compiono un passaggio in reparto di Terapia intensiva nell'ultimo mese di vita risultano in percentuale tendenzialmente stabile nel triennio 2015-2017. In tutte e tre le tipologie di pazienti della popolazione in studio si era registrato un incremento dell'indicatore nel 2016, ma il dato è tornato ai livelli del 2015 nell'ultimo anno. I pazienti con patologia conica hanno un rischio circa doppio rispetto agli oncologici.

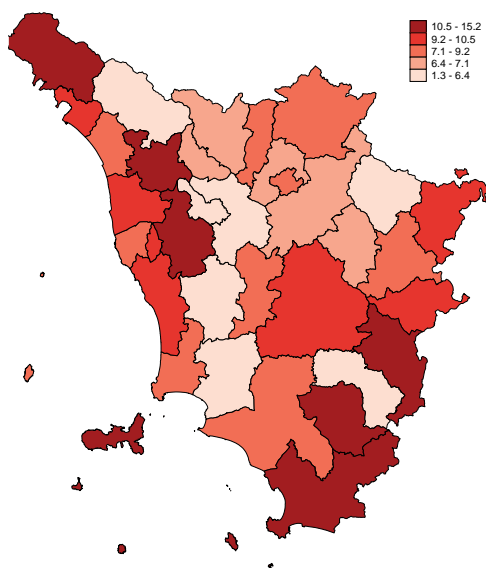
**Figura 3.28**  
Percentuale di pazienti deceduti ospedalizzati nell'ultimo mese di vita con passaggio in Terapia intensiva - Suddivisione per patologia, Toscana 2015-2017



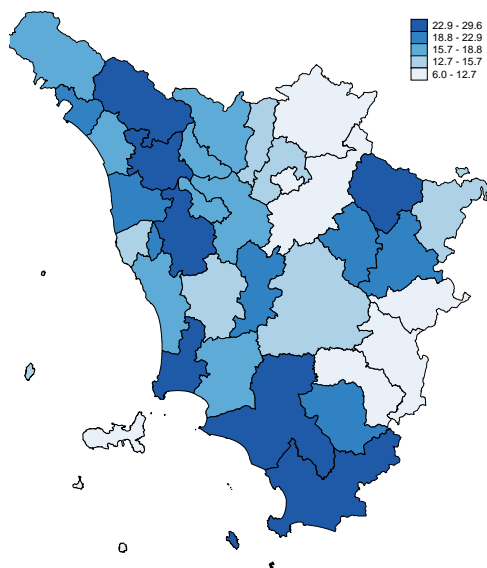
La variabilità tra Zone è elevata (**tabella 3.9 e figure 3.29-3.32**). Per gli oncologici le percentuali variano dall'1,3% nel Valdarno inferiore al 15% nella Val di Chiana senese. Per i cronici, i passaggi in Terapia intensiva avvengono nel 6% dei casi per i pazienti residenti all'Elba, fino ad arrivare al 28% nella Valle del Serchio. Per i pazienti oncologici e cronici si va dall'assenza totale nell'Amiata senese al 22% in Lunigiana.

In particolare, per i pazienti con cronicità il rischio di passare dalla Terapia intensiva durante un ricovero aumenta (in mediana) significativamente del 35% per quei pazienti che risiedono in una zona a bassa percentuale rispetto a quelli che risiedono in una ad alta percentuale. Stessa cosa accade per i pazienti con storia clinica sia di tumore che di cronicità dove il rischio aumenta (in mediana) del 43%.

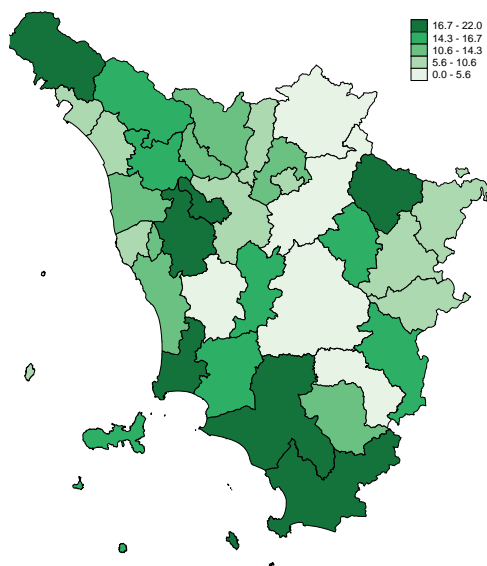
**Figura 3.29**  
**Percentuale di pazienti deceduti con patologia di tumore, ospedalizzati nell'ultimo mese di vita con passaggio in Terapia intensiva - Suddivisione per zona-distretto di residenza, Toscana 2017 - Median Odds Ratio (MOR) 1,14 (P=0.15)**



**Figura 3.30**  
Percentuale di pazienti deceduti con patologie croniche, ospedalizzati nell'ultimo mese di vita con passaggio in Terapia intensiva, suddivisione per zona-distretto di residenza, Toscana 2017 - Median Odds Ratio (MOR) 1,35 (P<0.05)



**Figura 3.31**  
Percentuale di pazienti deceduti con patologia di tumore e patologie croniche, ospedalizzati nell'ultimo mese di vita con passaggio in Terapia intensiva - Suddivisione per zona distretto di residenza, Toscana 2017 - Median Odds Ratio (MOR) 1,43 (P<0.05)



**Tabella 3.9**  
**Percentuale di pazienti deceduti ospedalizzati nell'ultimo mese di vita con passaggio in Terapia intensiva - Suddivisione per patologia e zona-distretto di residenza, Toscana 2015-2017**

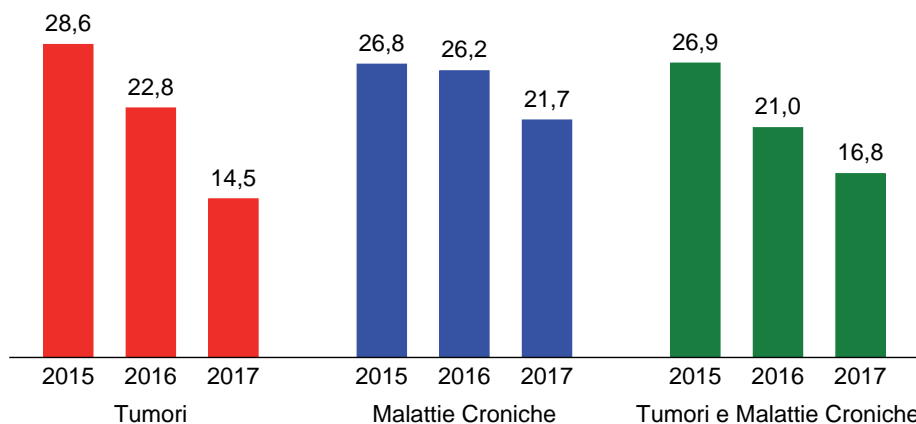
Codice Zona	Zona	Tumore			Patologie croniche			Tumore e patologie croniche		
		2015	2016	2017	2015	2016	2017	2015	2016	2017
1011	Lunigiana	9,9	15,5	11,8	15,3	21,0	18,5	13,2	15,9	22,0
1012	Apuane	7,0	12,8	10,0	19,5	22,9	22,4	3,0	18,8	9,9
1021	Valle del Serchio	5,1	4,4	6,4	21,7	18,3	28,0	7,0	7,6	16,2
1022	Piana di Lucca	5,7	9,8	10,8	19,8	25,2	23,6	9,9	18,7	15,2
1031	Pistoiese	7,6	10,6	6,9	15,4	16,6	18,6	7,6	5,3	13,2
1032	Val di Nievole	8,3	8,8	6,6	17,1	15,4	17,3	7,7	10,8	11,7
1041	Pratese	7,9	7,3	8,9	15,7	18,3	14,1	7,9	9,2	10,4
1051	Alta val di Cecina	100,0	7,1	5,1	15,4	40,9	13,1	33,3	20,0	5,0
1052	Val d'Era	18,6	14,4	10,5	23,7	37,9	27,0	22,0	25,0	17,2
1053	Pisana	4,4	11,4	10,4	20,6	23,2	21,2	11,8	13,2	11,8
1061	Bassa val di Cecina	33,0	12,8	9,6	25,5	26,7	18,8	20,8	22,2	13,5
1062	Livornese	5,2	11,9	8,7	15,6	19,2	15,1	15,4	10,7	10,6
1063	Val di Cornia	5,6	18,5	7,8	29,2	30,5	25,8	19,2	28,6	21,6
1064	Elba	32,6	4,9	11,6	7,8	19,6	6,0	14,3	19,1	14,3
1071	Alta val d'Elsa	11,6	8,7	7,6	20,8	17,9	19,3	4,2	11,8	14,3
1072	Val di Chiana senese	3,6	11,8	15,2	22,4	19,6	12,8	12,5	11,4	15,0
1073	Amiata senese e Val d'Orcia	62,5	5,6	5,3	15,4	15,1	9,8	33,3	11,1	0,0
1074	Senese	1,2	6,9	9,4	11,1	13,0	13,6	12,1	8,2	1,6
1081	Casentino	5,6	15,6	4,6	25,7	31,3	29,6	13,3	23,1	20,0
1082	Val Tiberina	25,0	9,7	10,0	16,7	4,8	13,3	5,3	0,0	5,6
1083	Val di Chiana aretina	18,9	13,0	9,2	7,6	12,5	8,1	8,3	9,4	5,6
1084	Aretina	8,2	7,7	9,2	14,7	17,0	19,7	7,7	13,0	9,6
1085	Valdarno	2,4	8,3	6,5	15,4	20,3	21,2	7,9	17,0	14,9
1091	Colline Metallifere	6,5	7,0	5,9	15,3	10,7	17,4	9,7	14,3	14,3
1092	Colline dell'Albegna	1,5	9,3	14,3	20,4	38,9	22,9	14,3	25,6	16,7
1093	Amiata grossetana	54,6	6,7	12,9	20,9	17,5	20,0	11,1	19,2	12,5
1094	Grossetana	0,0	13,5	7,1	23,4	28,1	25,8	19,4	16,9	18,8
1101	Fiorentina	8,9	11,3	7,5	14,6	14,2	10,4	10,2	12,2	7,7
1102	Fiorentina Nord-Ovest	6,2	12,0	6,6	16,1	19,1	14,7	11,3	14,6	10,7
1103	Fiorentina Sud-Est	5,7	10,0	6,4	8,8	11,4	8,8	7,7	11,0	5,3
1104	Mugello	11,1	1,9	8,3	9,1	9,3	12,2	7,1	28,0	2,3
1111	Empolese	5,2	9,9	5,8	14,2	18,5	15,7	11,4	14,6	9,3
1112	Valdarno inferiore	8,4	7,0	1,3	17,4	16,9	18,3	7,7	13,3	19,1
1121	Versilia	2,0	8,0	7,1	24,6	24,6	17,8	11,6	13,8	5,6
	<b>Toscana</b>	<b>8,1</b>	<b>10,1</b>	<b>8,3</b>	<b>16,9</b>	<b>19,1</b>	<b>16,9</b>	<b>10,7</b>	<b>13,7</b>	<b>11,2</b>

## Percentuale di deceduti ospedalizzati nell'ultimo mese di vita sottoposti a interventi di supporto vitale intensivo

Questo indicatore rappresenta la percentuale dei pazienti ricoverati nell'ultimo mese di vita, sottoposti a interventi di supporto vitale (cateterismo o impianto di device cardiaco, monitoraggio invasivo dell'arteria polmonare, rianimazione cardiopolmonare, gastrostomia, dialisi, ventilazione meccanica, intubazione o intervento chirurgico), indipendentemente dal fatto che siano stati ricoverati in reparto di Terapia intensiva oppure no.

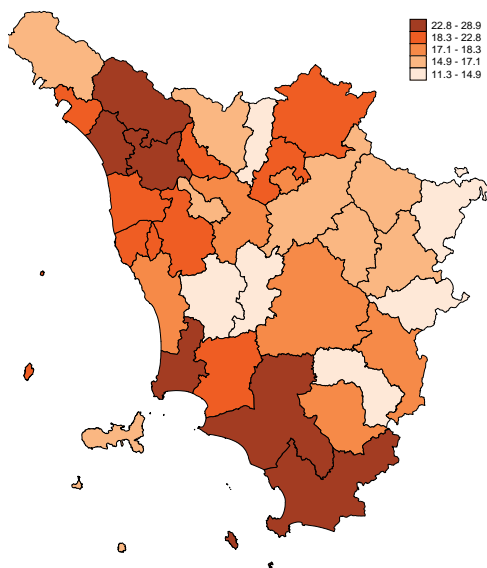
La percentuale si è ridotta per tutte e tre le tipologie di pazienti della popolazione oggetto di studio, ed è quasi dimezzata dal 2015 al 2017 per i pazienti oncologici.

**Figura 3.32**  
Percentuale di pazienti deceduti ospedalizzati nell'ultimo mese di vita sottoposti a interventi di supporto vitale intensivo - Suddivisione per patologia, Toscana 2015-2017



La **figura** e la **tabella seguente** mostrano in dettaglio la variabilità che sussiste tra le zone di residenza della popolazione in studio. In particolare, nel passaggio da una zona a bassa percentuale a una ad alta percentuale, il rischio di essere sottoposti a cure intensive durante un ricovero nell'ultimo mese di vita aumenta (in mediana) significativamente del 23%.

**Figura 3.33**  
**Percentuale di pazienti deceduti (popolazione totale) ospedalizzati nell'ultimo mese di vita sottoposti a interventi di supporto vitale intensivo - Suddivisione per zona distretto di residenza, Toscana 2017 Median Odds Ratio (MOR) 1,23 (P<0.05)**



**Tabella 3.10**  
**Percentuale di pazienti deceduti (popolazione totale) ospedalizzati nell'ultimo mese di vita sottoposti a interventi di supporto vitale intensivo - Suddivisione per zona distretto di residenza, Toscana 2015-2017**

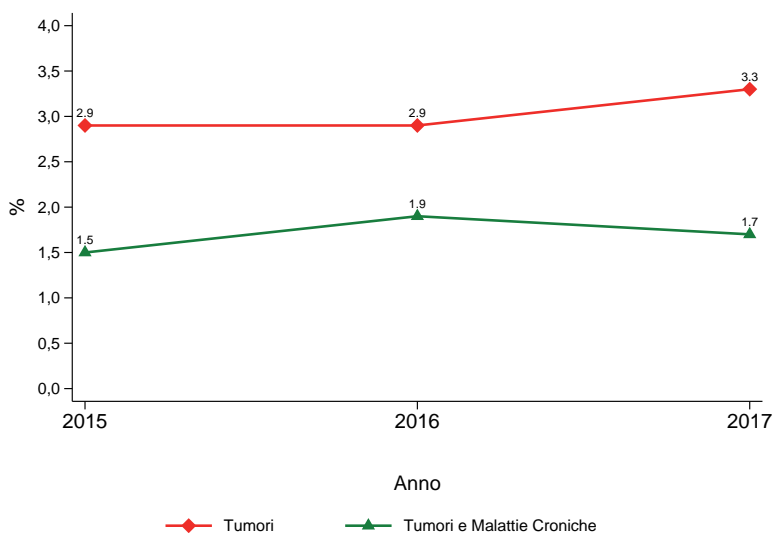
Codice Zona	Zona	Popolazione totale		
		2015	2016	2017
1011	Lunigiana	15,2	18,8	15,4
1012	Apuane	15,5	21,1	19,7
1021	Valle del Serchio	23,4	19,8	28,9
1022	Piana di Lucca	20,6	23,5	24,0
1031	Pistoiese	15,2	13,8	16,0
1032	Val di Nievole	13,0	15,1	20,5
1041	Pratese	10,6	13,0	13,2
1051	Alta val di Cecina	23,1	20,3	14,2
1052	Val d'Era	15,6	19,3	22,8
1053	Pisana	17,8	18,5	20,1
1061	Bassa val di Cecina	20,1	22,4	17,5
1062	Livornese	20,5	20,6	19,5
1063	Val di Cornia	22,6	28,8	27,6
1064	Elba	13,9	13,9	15,0
1071	Alta val d'Elsa	14,8	12,9	12,6
1072	Val di Chiana senese	16,1	19,3	17,8
1073	Amiata senese e Val d'Orcia	22,7	16,9	11,3
1074	Senese	16,7	17,5	17,4
1081	Casentino	13,2	19,8	16,9
1082	Val Tiberina	12,3	10,2	12,1
1083	Val di Chiana aretina	9,8	13,8	12,3
1084	Aretina	14,5	14,3	17,1
1085	Valdarno	12,8	16,4	16,4
1091	Colline Metallifere	20,8	14,0	20,0
1092	Colline dell'Albegna	15,6	23,3	24,9
1093	Amiata grossetana	14,4	17,1	17,7
1094	Grossetana	18,4	17,9	23,6
1101	Fiorentina	17,5	18,8	18,2
1102	Fiorentina Nord-Ovest	17,0	18,8	18,3
1103	Fiorentina Sud-Est	14,3	17,3	16,4
1104	Mugello	15,2	19,1	21,2
1111	Empolese	14,5	18,3	17,8
1112	Valdarno inferiore	16,1	17,3	15,6
1121	Versilia	22,0	24,3	23,1
<b>Toscana</b>		<b>16,7</b>	<b>18,3</b>	<b>18,6</b>

### Chemioterapia negli ultimi 14/30 giorni di vita e nuovo regime di chemioterapia negli ultimi 14/30 giorni di vita

Sebbene la chemioterapia palliativa, come trattamento di fine vita, possa essere utilizzata per alleviare i sintomi nei pazienti con tumori in stadi avanzati [30], la terapia antitumorale configura certamente una tipologia di cura più aggressiva nei pazienti terminali.

Tra i pazienti oncologici appartenenti alla popolazione oggetto di studio, la percentuale di quelli sottoposti a chemioterapia nell'ultimo mese di vita o negli ultimi 14 giorni mostra un trend in leggero aumento nel triennio 2015-2017, con percentuali che si attestano sul 7,7% e 3,3% per il gruppo degli oncologici e sul 4,4% e 1,7% per il gruppo tumori e croniche (**figure 3.34-3.35**).

**Figura 3.34**  
Percentuale di pazienti deceduti sottoposti a regime chemioterapico negli ultimi 14 giorni di vita - Suddivisione per patologia, Toscana 2015-2017



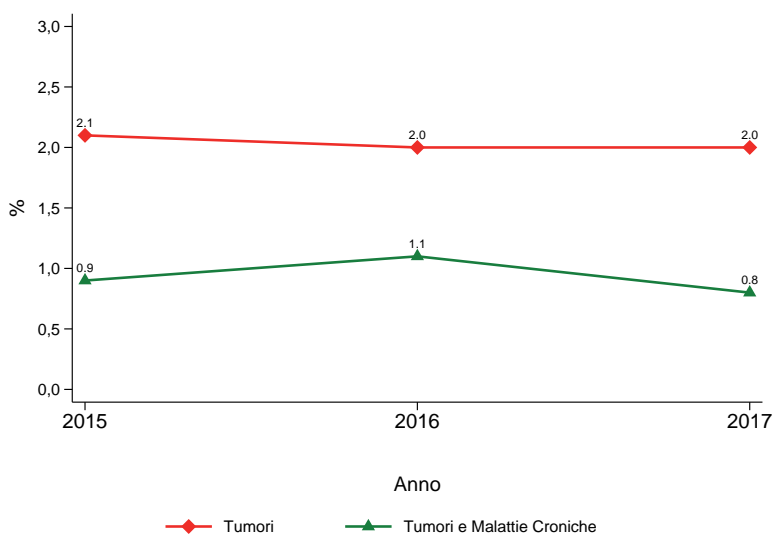


**Figura 3.35**  
**Percentuale di pazienti deceduti sottoposti a regime chemioterapico negli ultimi 30 giorni di vita - Suddivisione per patologia, Toscana 2015-2017**

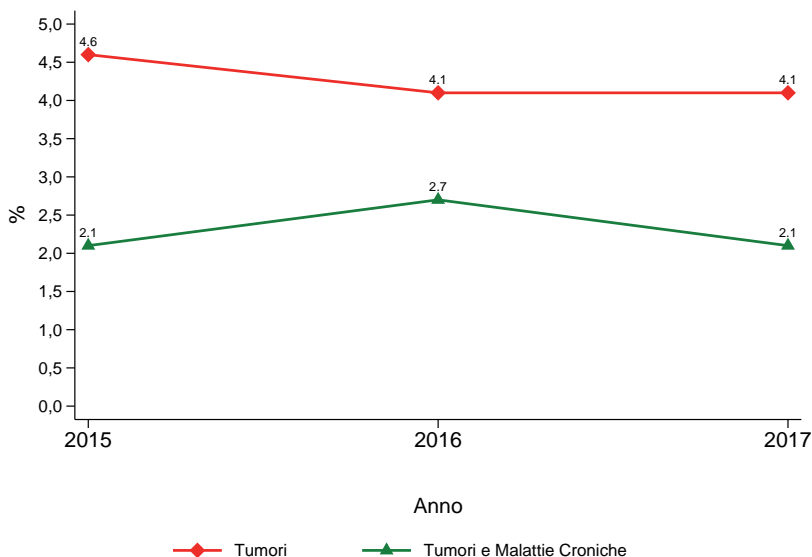


Invece l'andamento di quelli che iniziano un nuovo trattamento chemioterapico nell'ultimo mese o negli ultimi 14 giorni è tendenzialmente stabile se non in lieve diminuzione per i pazienti oncologici. Nel 2017 si tratta del 2% e del 4% dei pazienti oncologici e dello 0,8% e 2,1% dei pazienti con tumore e malattie croniche (figure 3.36-3.37).

**Figura 3.36**  
**Percentuale di pazienti deceduti sottoposti a nuovo regime chemioterapico negli ultimi 14 giorni di vita - Suddivisione per patologia, Toscana 2015-2017**



**Figura 3.37**  
**Percentuale di pazienti deceduti sottoposti a nuovo regime chemioterapico negli ultimi 30 giorni di vita - Suddivisione per patologia, Toscana 2015-2017**

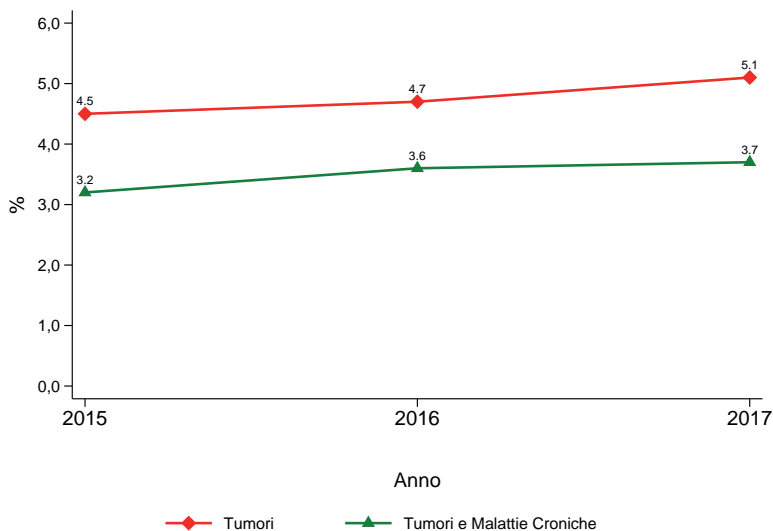


### Radioterapia negli ultimi 14/30 giorni di vita

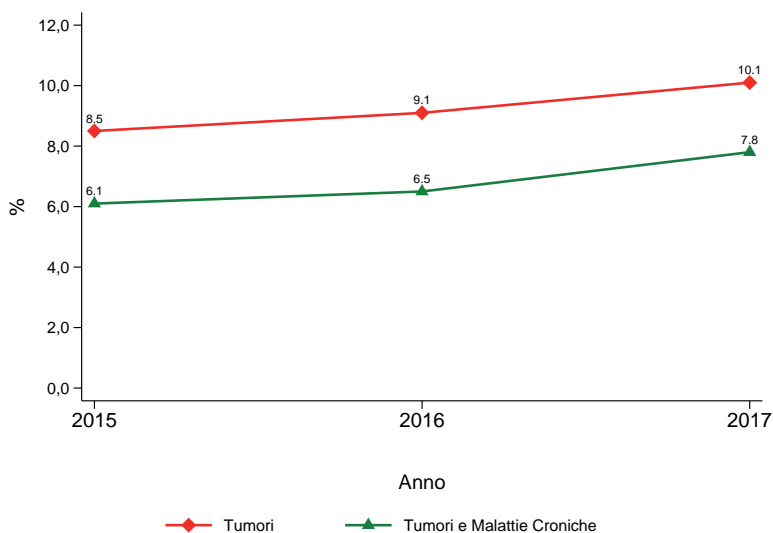
La radioterapia, quando utilizzata a fini palliativi, può aiutare ad alleviare sintomi correlati a tumori in stadio avanzato. In generale, il tempo per il sollievo dai sintomi si misura in settimane o mesi dopo il completamento della radioterapia. In anni recenti, un numero crescente di studi ha riscontrato tassi variabili di utilizzo della radioterapia negli ultimi mesi di vita [31]. Tra i pazienti con carcinoma mammario, colon-rettale e prostatico, l'uso di radioterapia palliativa è piuttosto frequente. L'erogazione di trattamenti radioterapici nelle ultime settimane di vita è spesso effettuata contestualmente con la chemioterapia anche negli ultimi 14 giorni di vita, quando il trattamento può causare un aumento del carico terapeutico senza un miglioramento della qualità della vita [32].

L'andamento della percentuale di pazienti appartenenti alla popolazione in esame, sottoposti a radioterapia nell'ultimo mese e negli ultimi 14 giorni di vita è in aumento nel periodo 2015-2017. Infatti passa dall'8,5% al 10,1% negli ultimi 30 giorni di vita e dal 4,5% al 5,1% negli ultimi 14 giorni per gli oncologici e dal 6,1% al 7,8% negli ultimi 30 giorni di vita e dal 3,2 al 3,7% negli ultimi 14 giorni per il gruppo in studio che ha sia una patologia tumorale che cronicità.

**Figura 3.38**  
**Percentuale di pazienti deceduti sottoposti a regime radioterapico negli ultimi 14 giorni di vita - Suddivisione per patologia, Toscana 2015-2017**



**Figura 3.39**  
**Percentuale di pazienti deceduti sottoposti a regime radioterapico negli ultimi 30 giorni di vita - Suddivisione per patologia, Toscana 2015-2017**



---

## CONCLUSIONI

Questo studio rappresenta una nuova tappa del percorso che ARS ha iniziato nel 2017 con la pubblicazione del documento n. 93 “La qualità dell’assistenza nelle cure del fine vita” [2], il primo del genere effettuato in Regione Toscana per descrivere la tipologia di cure e di assistenza nel fine vita. Partendo da quei dati, relativi all’anno 2015, l’attuale documento ha preso in considerazione anche i due anni successivi, il 2016 ed il 2017, per valutare l’andamento nel tempo.

Le analisi effettuate sull’accesso in Pronto soccorso, sul ricorso al ricovero ospedaliero, sull’utilizzo dell’hospice e dell’ ADI e sul luogo del decesso mostrano un andamento che dal 2015 al 2017 è sempre più “ospedale-centrico”. In particolare, è risultato molto significativo sia l’aumento della percentuale dei pazienti che nell’ultimo mese di vita hanno effettuato almeno un accesso al Pronto soccorso (dal 61,1% al 63,5%), sia l’aumento della percentuale di coloro che hanno avuto almeno un ricovero in reparto per acuti nel mese precedente il decesso (dal 75% al 77,1%). Analizzando l’andamento per patologia, si rileva come i pazienti affetti da malattie croniche cardiopolmonari continuano a presentare le più alte percentuali di accesso in Pronto soccorso, e come esse stiano incrementando: nei due anni tra il 2015 ed il 2017 sono infatti passate dal 64,7% al 67,6%. Per quanto riguarda invece la percentuale di ricovero in reparto per acuti, questa risulta massima nei pazienti a maggior complessità, cioè coloro che sono affetti sia da tumori che da patologie croniche cardiache o polmonari, ed anche in questo gruppo si nota un significativo incremento fra il 2015 ed il 2017, anno in cui tale percentuale arriva a sfiorare l’80%. Va comunque segnalata la positiva riduzione degli interventi di supporto vitale intensivo, che erano presenti nel 27,4% dei ricoveri nell’ultimo mese di vita nel 2015, mentre nel 2017 questa percentuale è scesa al 18,6%; la flessione riguarda sia i pazienti oncologici che i cardiopolmonari. Infine, se nel 2015 il decesso avveniva in ospedale nel 45,5% dei casi, nel 2017 questo è accaduto nel 49,5%. Analizzando separatamente i tre gruppi di patologie, le malattie croniche restano quelle con la più alta percentuale di decessi in ospedale e mostrano un lieve incremento nel tempo; nettamente aumentata risulta invece la percentuale dei pazienti affetti da tumore che decede in ospedale: se nel 2015 questa era del 35%, e del 40,9% quando i tumori erano associati a malattie croniche cardiopolmonari, nel 2017 le percentuali sono salite, rispettivamente, al 39,2% ed al 48,5%.

La percentuale di pazienti che ha fatto ricorso all’hospice nell’ultimo mese di vita è sostanzialmente stabile, con percentuali sempre molto differenti a seconda della condizione clinica: nel 2017 il 16,1% dei pazienti oncologici, solo l’1,5% tra i

pazienti con malattia cronica. Si conferma inoltre il dato relativo al fatto che il primo ricovero in hospice avviene prevalentemente nell'ultima settimana di vita. Tutte queste analisi presentano inoltre una marcata variabilità tra le zone-distretto di residenza. La percentuale di pazienti che non ricevono Cure palliative, né dall'assistenza domiciliare né dalle strutture hospice, resta elevata (77% nel 2017): in proposito, va considerato che all'analisi dei dati amministrativi regionali sfugge una quota significativa di servizi erogati dalle Associazioni di volontariato. Si tratta di una criticità che deve assolutamente essere superata in breve tempo, mediante convenzioni ad hoc, al fine di conoscere, e dunque governare appropriatamente, tutto il ventaglio di prestazioni erogate.

La realtà dell'assistenza nel fine vita in Toscana risulta dunque ancora centrata sull'ospedale, addirittura con un incremento nel 2017 rispetto ai due anni precedenti. Questa condizione ci deve interrogare sotto una duplice prospettiva, pubblica e individuale. Sul versante della Sanità pubblica è evidente che la transizione demografica e quella epidemiologica, fenomeni che non sono di là da venire ma che stiamo pienamente vivendo in questi anni, stanno determinando un crescente numero di pazienti molto vecchi e molto malati. Si tratta di persone con bisogni tutti particolari, per i quali il Piano Nazionale Cronicità prevederebbe programmi di cura personalizzati, attraverso i Piani di assistenza individuale (PAI). Invece, i dati della nostra indagine ci avvertono che stiamo rispondendo ai bisogni di assistenza e cura di questi pazienti cronici con i modelli pensati e realizzati per gli acuti. È dunque tempo di mettere in atto una radicale modifica organizzativa dei servizi sanitari, pena una crescita sempre meno sostenibile dei costi. In proposito, si deve assolutamente evitare il rischio che siano logiche economico-finanziarie a determinare un cambiamento nelle modalità di cura per questi pazienti: quando s'interviene con tagli lineari solo con l'obiettivo di far quadrare un po' i conti si generano profonde iniquità. Siamo forse ancora in tempo per invertire la rotta, e ridurre il ricorso da parte dei pazienti in avanzata fase di malattia cronica a certe tipologie di cura non solo e non tanto perché troppo costose, ma anche e soprattutto perché futili e talvolta dannose. Mentre queste pagine vanno in stampa la Regione Toscana, per far fronte alla carenza di personale medico nei Pronto soccorso, ha deciso di assumere medici appena usciti dalle università, ancora senza specializzazione, con contratti "formazione lavoro": si tratta di una misura straordinaria, a fronte di un aumento degli accessi nei Pronto soccorso regionali che sono ormai saliti a oltre un milione e mezzo nel 2018. A questa dovranno ovviamente seguire misure ordinarie, strutturali, che incidano significativamente su quel filtro territoriale che i dati della nostra indagine documentano essere sempre più carente.

Se la crescente ospedalizzazione dei malati cronici alla fine della vita diventa sempre più insostenibile sotto una prospettiva di etica pubblica, di macroallocazione delle risorse,

questo fenomeno è altrettanto inaccettabile sotto il profilo individuale ed interroga direttamente le coscienze di ogni singolo cittadino, sia paziente che professionista della cura. Oggi la pratica della Medicina è fortemente orientata alla *Evidence-based Medicine* (EBM): a parte il fatto che dovremmo chiederci quanti ricoveri in reparto per acuti nell'ultimo mese di vita, e quante procedure, sono davvero *Evidence-based*, non dimentichiamoci che è stato lo stesso David Sackett, il padre della EBM, a fondarla su tre pilastri assolutamente equipollenti, senza alcuna prevalenza gerarchica dell'uno sull'altro, per cui accanto alla migliore letteratura scientifica con le sue *evidenze* (prove di efficacia) ed alle caratteristiche della struttura sanitaria e dei professionisti in gioco, sono i *valori* e le *aspettative* del paziente che devono guidare una pratica di cura che possa davvero dirsi *Evidence-based*.

E allora dobbiamo chiederci: quante volte questi valori, queste aspettative delle persone molto anziane, affette da più malattie croniche, giunte verso la fine della loro vita, sono stati oggetto di discussione da parte dei curanti? Possibile che, durante l'arco di sviluppo di una o più malattie croniche, di una neoplasia, non si sia mai avvertita da parte dei medici che a vario titolo hanno in cura il paziente (medico di medicina generale, vari specialisti) l'importanza di discutere con i pazienti le scelte che inevitabilmente si dovranno fare quando si manifesteranno quelle fasi di prevedibile ed inevitabile aggravamento? Possibile che, di fronte a questi episodi, per niente inaspettati, l'unica risposta sia quella di attivare il 118, con il conseguente accesso in Pronto soccorso ed il conseguente, pressoché immancabile (nella nostra analisi tale esito è stabile, negli anni, intorno al 96% degli accessi) ricovero in reparto per acuti? Non è più rimandabile da parte dei curanti il coinvolgimento del malato e, se questi lo vuole, dei suoi familiari per condividere insieme le scelte che prima o poi dovranno essere fatte di fronte alle diverse opzioni di trattamento. Se tutto ciò era prima un dovere deontologico – “*il medico... registra il decorso clinico assistenziale nel suo contestuale manifestarsi o nell'eventuale pianificazione anticipata delle cure nel caso di paziente con malattia progressiva, garantendo la tracciabilità della sua relazione*” (Art. 26 del Codice di Deontologia medica della FNOMCeO, 2014) – oggi trova una sua piena legittimazione anche giuridica. Leggiamo infatti i primi due commi dell'art. 5 della legge 219/2017: “*Nella relazione tra paziente e medico di cui all'articolo 1, comma 2, rispetto all'evolversi delle conseguenze di una patologia cronica e invalidante o caratterizzata da inarrestabile evoluzione con prognosi infausta, può essere realizzata una pianificazione delle cure condivisa tra il paziente e il medico, alla quale il medico e l'équipe sanitaria sono tenuti ad attenersi qualora il paziente venga a trovarsi nella condizione di non poter esprimere il proprio consenso o in una condizione di incapacità.*”; “*Il paziente e, con il suo consenso, i suoi familiari o la parte dell'unione civile o il convivente ovvero*

*una persona di sua fiducia sono adeguatamente informati, ai sensi dell'articolo 1, comma 3, in particolare sul possibile evolversi della patologia in atto, su quanto il paziente può realisticamente attendersi in termini di qualità della vita, sulle possibilità cliniche di intervenire e sulle Cure palliative.”*

Per realizzare tutto ciò è necessario un cambiamento strutturale, una radicale modifica organizzativa del sistema delle cure, che torni ad investire risorse sul territorio e sul tempo, tanto tempo, da dedicare ai pazienti. La stessa legge 219/2017 lo riconosce, quando al comma 8 dell'art. 1 ci ricorda che *“Il tempo della comunicazione tra medico e paziente costituisce tempo di cura”*.

È in questo scenario che le cure tradizionali devono saldarsi con quelle palliative. I modi e i luoghi della cura non possono più essere confinati all'ospedale, ma devono integrarsi con il domicilio del paziente, laddove possibile, con residenze ad hoc, dove agli specialisti ed alle loro tecniche diagnostiche e terapeutiche si affianchino, con ruolo di crescente importanza, i professionisti formati in Cure palliative. La maggior parte dei pazienti con malattie in fase avanzata esprime la preferenza di passare il maggior tempo possibile nella propria casa: il ricorso crescente alle cure ospedaliere si configura allora non solo come clinicamente inappropriato, vista la fase molto avanzata di malattia, ma anche come eticamente discutibile.

In conclusione, è opportuno un commento sui risultati della ricerca di medicina narrativa che ARS ha effettuato presso la Casa della Salute di Empoli, riportata nel capitolo 1.3 di questo documento. Emerge da questa esperienza la difficoltà di saldare gli aspetti teorici con la prassi quotidiana, che risulta fortemente condizionata sul versante professionale dalla frammentazione dei percorsi di cura e sul versante del paziente dalle sue caratteristiche sociali e culturali. Quando ci troviamo di fronte a grandi anziani, con basso livello di istruzione, sistema valoriale fortemente fondato su una visione religiosa, quasi fatalistica, e ignaro della sfera dei diritti di autodeterminazione, è molto pericoloso forzare la relazione di cura al passaggio dal modello paternalistico a quello orientato all'autonomia del paziente, senza tener conto appunto del contesto specifico. Si rischierebbe di esercitare sul paziente una violenza paragonabile a quella che, dall'altra parte, si consuma giornalmente su di lui non informandolo della gravità della sua condizione ed escludendolo dalla partecipazione alle scelte di cura.

Emerge, in sintesi, un quadro molto articolato, al quale gli amministratori della Sanità, i professionisti della cura ed i cittadini devono accostarsi con gli strumenti culturali propri dei sistemi complessi, pena un riduzionismo organizzativo che non potrà che risultare sempre più inadeguato alla realtà.

---

## RIFERIMENTI BIBLIOGRAFICI

- [1] Worldwide Palliative Care Allians. Global Atlas of Palliative Care at the End of Life. 2014, World Health Organisation.
- [2] [ARS Documento 93. La qualità dell'assistenza nelle cure di fine vita. Maggio 2017.](#)
- [3] Lastrucci V et al. Diagnosis-related differences in the quality of end-of-life care: A comparison between cancer and non-cancer patients. 2018, PLOS ONE.
- [4] Campelli E. 1982, Approccio biografico e inferenza scientifica, in: Sociologia e ricerca sociale, anno III, n. 9, pp. 71-94.
- [5] Campelli E. 1982, Approccio biografico e inferenza scientifica, in: Sociologia e ricerca sociale, anno III, n. 9, 84.
- [6] Joosten, E. A., DeFuentes-Merillas, L., De Weert, G. H., Sensky, T., Van Der Staak, C. P. F., & de Jong, C. A., 2008, Systematic review of the effects of shared decision-making on patient satisfaction, treatment adherence and health status. *Psychotherapy and psychosomatics*, 77(4), 219-226.
- [7] Elwyn, G., Frosch, D., Thomson, R., Joseph-Williams, N., Lloyd, A., Kinnersley, P., ... & Edwards, A., 2012, Shared decision making: a model for clinical practice. *Journal of general internal medicine*, 27(10), 1361-1367.
- [8] Charles, C., Gafni, A., & Whelan, T., 1997, Shared decision-making in the medical encounter: what does it mean? (or it takes at least two to tango). *Social science & medicine*, 44(5), 681-692.
- [9] Wagner, E. H., 1998, Chronic disease management: what will it take to improve care for chronic illness? *Effective clinical practice: ECP*, 1(1), 2-4.
- [10] Ciccone, M. M., Aquilino, A., Cortese, F., Scicchitano, P., Sassara, M., Mola, E., ... & Bux, F., 2010, Feasibility and effectiveness of a disease and care management model in the primary health care system for patients with heart failure and diabetes (Project Leonardo). *Vascular health and risk management*, 6, 297.
- [11] Ministero della Salute, Relazione sullo stato sanitario del paese 2009/2010.
- [12] Istituto Superiore di Sanità, 2014, Conferenza di Consenso "Linee di indirizzo per l'utilizzo della medicina narrativa in ambito clinico-assistenziale, per le malattie rare e cronico-degenerative". <http://old.iss.it/cnmr/index.php?id=2562&tipo=82>
- [13] Lieblich A, Tuval-Mashiach R e Zilber T, 1998, Narrative Research. Reading, Analysis And Interpretation. Thousand Oaks: Sage Publications.
- [14] Connelly J, Clandinin FM, 2000, Narrative inquiry. Experience and story in qualitative research. San Francisco: Jossey-bass.
- [15] Losito G, 2007, L'analisi del contenuto nella ricerca sociale, Milano, Franco Angeli.
- [16] Gomes B, Calanzani N, Curiale V, McCrone P, Higginson IJ. Effectiveness and cost-effectiveness of home palliative care services for adults with advanced illness and their caregivers. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, Issue 6, 2013. Art. No.:CD007760. DOI: 10.1002/14651858.CD007760.pub2.



- [17] 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.
- [18] Wright et al - Family Perspectives on Aggressive Cancer Care Near the End of Life. *JAMA*. 2016; 315(3): 284-292.
- [19] Brumley R et al. Increased satisfaction with care and lower costs: results of a randomized trial of in home palliative care. *Journal of the American Geriatrics Society* 55.7 (2007): 993-1000.
- [20] De Roo ML, Miccinesi G, Onwuteaka-Philipsen BD et al. Actual and preferred place of death of home-dwelling patients in four European countries: making sense of quality indicators. *PLoS ONE* 2014; 9(4): e93762.
- [21] Earle CC, Park ER, Lai B et al. Identifying potential indicators of the quality of end of life cancer care from administrative data. *J Clin Oncol*, 2003; 21:1133-38.
- [22] Barbera L, Taylor C, Dudgeon D. Why do patients with cancer visit the emergency department near the end of life? *CMAJ* 2010;182:563-568.
- [23] Seow H, Barbera L, Sutradhar R et al. Trajectory of performance status and symptom scores for patients with cancer during the last six months of life. *J Clin Oncol*, 2011; 29:1151-58.
- [24] Wallace EM, Cooney MC, Walsh J, Conroy M, Twomey F. Why do palliative care patients present to the emergency department? Avoidable or unavoidable? *Am J Hosp Palliat Care*, 2013; 30:253-56.
- [25] Lubin S. Palliative care could your patient have been managed at home? *J Palliat Care*, 1992; 8:18-22.
- [26] Earle CC et al. Trends in the aggressiveness of cancer care near the end of life. *Journal of Clinical Oncology*, 2004; 22(2): 315-21.
- [27] Earle, Craig C et al. Aggressiveness of cancer care near the end of life: is it a quality of care issue? *Journal of Clinical Oncology*, 2008; 26(23):3860-66.
- [28] Barnato AE, Cohen ED, Mistovich KA, Chang CH. Hospital end-of-life treatment intensity among cancer and non-cancer cohorts. *Journal of Pain and Symptom Management*. Vol. 49 No. 3 March 2015.
- [29] Reisfield GM, Wallace SK, Munsell MF et al. Survival in cancer patients undergoing in-hospital cardiopulmonary resuscitation: a meta-analysis, *Resuscitation*, 2006; 71:152-60.
- [30] Prigerson HG et al. Chemotherapy Use, Performance Status, and Quality of Life at the End of Life. *JAMA Oncol*. 2015 Sep;1(6):778-84.
- [31] Jones JA et al. Palliative radiotherapy at the end of life: a critical review. *CA Cancer J Clin*. 2014 Sep-Oct;64(5):296-310.
- [32] Kress MA et al. Radiation therapy at the end of life: a population-based study examining palliative treatment intensity. *Radiat Oncol*. 2015 Jan 13;10:15.
- [33] Deyo RA, Cherkin DC, Ciol MA. Adapting a clinical comorbidity index for use with ICD-9-CM administrative, databases. *J Clin Epidemiol*. 1992;45(6):613-619.
- [34] Merlo J. Multilevel analytical approaches in social epidemiology: measures of health variation compared with traditional measures of association. *Journal of Epidemiology and Community Health*. 2003; 57: 550-552.



# APPENDICE



---

# APPENDICE

## Fonte dei dati

Le banche dati ARS, utilizzate per questo studio, sono costituite dai principali flussi informativi correnti del Sistema sanitario toscano e dai principali dati ISTAT sulla popolazione residente nei comuni toscani. I dati sono allineati, storicizzati all'interno di un database che, all'interno del Sistema informativo dell'ARS di cui costituisce il cuore, ne permette l'interconnessione. I flussi utilizzati nello studio e riportati di seguito, sono stati interconnessi attraverso metodi di record-linkage deterministico utilizzando come chiave primaria l'identificativo univoco del paziente:

- Anagrafe sanitaria
- Schede di morte informatizzate (ISM)
- Schede di dimissione ospedaliera (SDO)
- Assistenza domiciliare/RSA (AD/RSA)
- Pronto soccorso (EMUR)
- Hospice (HSP)
- Prestazioni farmaceutiche (SPF)
- Farmaci erogati direttamente (FED)
- Specialistica ambulatoriale (SPA)

## Selezione della popolazione in studio

Il disegno di studio adottato per misurare il profilo assistenziale dei pazienti toscani (capitolo 3 del presente documento) è di tipo osservazionale retrospettivo. La popolazione comprende tutti i residenti in Toscana di età maggiore di 18 anni, deceduti nel periodo tra il 1 gennaio 2015 e il 31 dicembre 2017, con una storia clinica di tumore, malattia cronica o entrambe.

Per selezionare la popolazione dei soggetti deceduti è stato utilizzato l'algoritmo MARSI; tale procedura, eseguendo un record-linkage tra tutti i flussi in possesso dell'Agenzia regionale di sanità della Toscana comprendenti informazioni sulla data di morte (DM), ne deframmenta la rendicontazione, rendendo disponibile uno strumento unico, snello e di facile accesso, in cui siano contenuti contemporaneamente tutti gli individui deceduti (IDUNI) e la cui data di decesso, sia essa registrata in uno o più dei 13 flussi distinti utilizzati per la sua creazione, viene specificata in maniera univoca. Il

flusso MARSÌ così creato spiega altresì le caratteristiche di tale data, descrivendone la provenienza e la bontà e robustezza.

Di seguito si riportano i criteri di selezione della popolazione in studio:

- 
- Soggetti deceduti tra il 1 gennaio 2015 e il 31 dicembre 2017  
 Età ≥ 18 anni  
 Soggetti che hanno effettuato un ricovero per acuti nei 36 mesi precedenti il decesso con codici di diagnosi ICD-9-CM in qualsiasi posizione:
- CRITERI DI INCLUSIONE**
- TUMORI: 14x.xx – 20x.xx
  - PATOLOGIE CRONICHE (Scompenso cardiaco, Broncopneumopatia Cronica Ostruttiva) : 398.91, 402.01, 402.11, 402.91, 404.01, 404.03, 404.11, 404.13, 404.91, 404.93, 428.xx, 410.xx-414.xx, 490.xx 518.83, 518.84
  - TUMORI E PATOLOGIE CRONICHE: pazienti con storia di tumore e patologie croniche

- 
- Decessi per traumatismi in ospedale o Pronto soccorso: ricoveri con diagnosi di traumatismo e accessi in PS con esito di decesso lo stesso giorno dell'ingresso.
- CRITERI DI ESCLUSIONE**
- Eventi di infarto miocardico acuto: ricoveri nell'ultimo anno di vita del paziente con codici diagnosi ICD-9-CM 410.xx-414.xx
- 

Per l'analisi descrittiva della popolazione in studio, inizialmente suddivisa per le tre patologie (tumore, patologie croniche e tumori + patologie croniche), sono state valutate le distribuzioni per sesso, classe di età, titolo di studio e Indice di Charlson.

Il *Charlson Comorbidity Index*<sup>10</sup> misura il grado di complessità assistenziale, utilizzando i dati del flusso informativo SDO. Per ogni paziente in studio, sono ricercati i ricoveri precedenti il decesso (fino a 36 mesi) e conteggiate, attraverso le diagnosi, le patologie croniche per un massimo di 17 patologie (infarto miocardico, insufficienza cardiaca congestizia, malattia vascolare periferica, demenza, malattia cerebrovascolare, malattia polmonare cronica, malattia del tessuto connettivo, ulcera,

<sup>10</sup> Il *Charlson Comorbidity Index* con valore uguale a 0 indica che la malattia per quel paziente ha una complessità standard (complessità implicita nella malattia stessa); il *Charlson Comorbidity Index* con valore uguale a 1 indica che la malattia ha una complessità aumentata di poco rispetto alla malattia stessa; il *Charlson Comorbidity Index* con valore uguale a 2 o più indica che la malattia presenta un'elevata complessità.

diabete, epatopatia, emiplegia, malattia renale moderata o grave, diabete con danno d'organo, tumore, leucemia, linfoma, sindrome dell'immunodeficienza acquisita) [33].

Per ogni indicatore sono state valutate le differenze temporali (triennio 2015-2017), e geografiche.

La misura utilizzata per determinare la variabilità geografica è quella dei *Median Odds Ratios* (MOR) [34]. Viene calcolata a partire dalla distribuzione dell'indicatore all'interno della regione, e in particolare, considerando tutte le possibili coppie dei valori riferiti alle zone-distretto della Toscana. Quanto più il valore del MOR si discosta dall'unità, maggiore è la variabilità all'interno della regione.

## INDICATORI

### Capitolo 2

---

#### Durata della degenza in hospice

---

Criteri	<p>Fonte: HPS</p> <p>Le giornate di degenza in hospice sono calcolate come differenza tra la data di fine percorso e la data di inizio percorso della popolazione in studio</p> <p>Gli indicatori calcolati sono:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• media (somma delle giornate di degenza/numero di accessi in hospice)</li> <li>• mediana (50-esimo percentile della distribuzione di frequenza delle giornate di degenza)</li> </ul>
---------	--

---

#### Indice di occupazione dei posti letto

---

Denominatore	Giornate di degenza teoriche
Criteri	<p>Fonte: HPS</p> <p>Numero di posti letto per 365 giorni, ovvero la massima potenzialità produttiva di una struttura</p>
Numeratore	Giornate di degenza
Criteri	<p>Fonte: HPS</p> <p>Sommatoria del numero di giornate calcolate come differenza tra la data di accesso e la data di dimissione</p>

---

---

**Percentuale di posti letto attivi in hospice sul totale dei deceduti per tumore (Griglia LEA - 11)**

---

Denominatore	Numero medio di deceduti per causa di tumore degli ultimi 3 anni disponibili
Criteri	Fonte: ISTAT Decessi per causa di tumore: codice ICD9CM compresa tra 140-208
Numeratore	Numero di posti letto attivi in hospice
Criteri	Fonte: HPS
Soglia di valutazione ministeriale $\geq 1\%$	

---

**Percentuale di ricoveri in hospice di malati con patologia oncologica, provenienti da ricovero ospedaliero o da domicilio non assistito nei quali il periodo di ricovero in hospice è inferiore o uguale a 7 giorni (NSG - D32Z)**

---

Denominatore	Ricoveri oncologici provenienti da ricovero ospedaliero o domicilio non assistito
Criteri	Patologia responsabile è valorizzata con codice ICD9CM compresa tra 140-208 Fonte: HPS Tipo struttura di provenienza è valorizzata a 1 (domicilio senza cure domiciliari attive) o 4 (struttura ospedaliera)
Numeratore	Ricoveri oncologici provenienti da ricovero ospedaliero o domicilio non assistito con degenza in hospice inferiore o uguale a 7 giorni
Criteri	Fonte: HPS Patologia responsabile è valorizzata con codice ICD9CM compresa tra 140-208 Tipo struttura di provenienza è valorizzata a 1 (domicilio senza cure domiciliari attive) o 4 (struttura ospedaliera) Somatoria del numero di giornate di degenza calcolate come: data di dimissione - data di accesso + 1

---

Soglia di valutazione ministeriale  $\leq 25\%$

---

---

**Percentuale di pazienti con assistenza conclusa nei quali il tempo massimo di attesa fra la segnalazione del caso e il ricovero in hospice è inferiore o uguale a 3 giorni (LEA - A0.1.4 6)**

---

Denominatore	Numero di pazienti ricoverati in hospice con assistenza conclusa
Criteri	Fonte: HPS Tutti i pazienti transitati in hospice nel periodo di riferimento, con data di dimissione valorizzata.
Numeratore	Numero di pazienti ricoverati in hospice con assistenza conclusa che hanno atteso un tempo massimo inferiore o uguale a 3 giorni
Criteri	Fonte: HPS Tutti i pazienti transitati in hospice nel periodo di riferimento, con data di dimissione valorizzata. Il tempo di attesa viene calcolato come: data di ammissione - data di segnalazione
Soglia ministeriale $\geq 40\%$	

---

**Percentuale di decessi per causa di tumore assistiti dalla Rete delle Cure palliative (NSG - D30Z)**

---

Denominatore	Numero medio di malati deceduti per causa di tumore degli ultimi 3 anni disponibili
Criteri	Fonte: ISTAT Decessi per causa di tumore: codice ICD9CM compresa tra 140-208
Numeratore	Pazienti deceduti per causa di tumore assistiti in hospice + Pazienti deceduti per causa di tumore assistiti a domicilio
Criteri	Fonte: HPS Patologia responsabile è valorizzata con codice ICD9CM compresa tra 140-208 Motivo conclusione del ricovero valorizzato a 6 (decesso)
	Fonte: AD/RSA Patologia responsabile è valorizzata con codice ICD9CM compresa tra 140-208 Motivo conclusione del ricovero valorizzato a 3 (decesso)
Soglia di valutazione ministeriale $\geq 35\%$	

---



### Capitolo 3

---

#### Percentuale di deceduti con accesso all'hospice nell'ultimo mese di vita

---

Denominatore	Deceduti con storia clinica di tumore, malattie croniche, tumore e malattie croniche
Criteri	Vedi popolazione in studio
Numeratore	Deceduti con accesso all'hospice nell'ultimo mese di vita
Criteri	Fonte: HPS Data di accesso all'hospice entro 30 giorni prima del decesso

---

#### Percentuale di deceduti con primo accesso all'hospice negli ultimi 7 giorni di vita

---

Denominatore	Deceduti con storia clinica di tumore, malattie croniche, tumore e malattie croniche
Criteri	Vedi popolazione in studio
Numeratore	Deceduti con primo accesso all'hospice durante: ultimi 7 giorni di vita
Criteri	Fonte: HPS Data di primo accesso all'hospice entro 7 giorni prima del decesso

---

#### Percentuale di deceduti che effettuano prestazioni domiciliari nell'ultimo mese di vita

---

Denominatore	Deceduti con storia clinica di tumore, malattie croniche, tumore e malattie croniche
Criteri	Vedi popolazione in studio
Numeratore	Deceduti che effettuano prestazioni domiciliari nell'ultimo mese di vita
Criteri	Fonte: ADI Data di accesso alla prestazione domiciliare entro 30 giorni dal decesso

---

**Percentuale di deceduti che hanno fatto uso di oppioidi nell'ultimo mese di vita**

Denominatore	Deceduti con storia clinica di tumore, malattie croniche, tumore e malattie croniche
Criteri	Vedi popolazione in studio
Numeratore	Deceduti che hanno fatto uso di oppioidi nell'ultimo mese di vita
Criteri	Fonte: FED e SPF Classe ATC3 N02A Data di erogazione del farmaco entro 30 giorni dal decesso

**Percentuale di deceduti in ospedale**

Denominatore	Deceduti con storia clinica di tumore, malattie croniche, tumore e malattie croniche
Criteri	Vedi popolazione in studio
Numeratore	Deceduti in ospedale
Criteri	Fonte: SDO Modalità di dimissione 1 (deceduto)

**Percentuale di deceduti con accesso al Pronto soccorso nell'ultimo mese di vita**

Denominatore	Deceduti con storia clinica di tumore, malattie croniche, tumore e malattie croniche
Criteri	Vedi pop in studio
Numeratore	Deceduti con almeno un accesso al Pronto soccorso nell'ultimo mese di vita
Criteri	Fonte: EMUR Data di accesso al PS entro 30 giorni prima del decesso

**Percentuale di deceduti con accesso al Pronto soccorso senza esito di ricovero nell'ultimo mese di vita**

Denominatore	Deceduti con storia clinica di tumore, malattie croniche, tumore e malattie croniche
Criteri	Vedi popolazione in studio
Numeratore	Deceduti con almeno un accesso al Pronto soccorso senza esito di ricovero nell'ultimo mese di vita
Criteri	Fonte: EMUR Data di accesso al PS entro 30 giorni prima del decesso Esito di dimissione diverso da ricovero

---

**Percentuale di deceduti con almeno un ricovero nell'ultimo mese di vita**

---

Denominatore	Deceduti con storia clinica di tumore, malattie croniche, tumore e malattie croniche
Criteri	Vedi popolazione in studio
Numeratore	Deceduti con almeno un ricovero nell'ultimo mese di vita
Criteri	Fonte: SDO Data di ricovero entro 30 giorni dal decesso

---

**Costo totale dei ricoveri nell'ultimo anno di vita**

---

	Sommatoria del costo dei singoli ricoveri avvenuti negli ultimi 12 mesi di vita dei deceduti con storia clinica di tumore, malattie croniche, tumore e malattie croniche
Criteri	Vedi popolazione in studio Costo viene determinato dal DRG associato a ciascun ricovero

---

**Percentuale di deceduti ospedalizzati nell'ultimo mese di vita con passaggio in Terapia intensiva**

---

Denominatore	Deceduti ospedalizzati nell'ultimo mese di vita con storia clinica di tumore, malattie croniche, tumore e malattie croniche
Criteri	Vedi popolazione in studio Data di ricovero entro 30 giorni dal decesso
Numeratore	Deceduti ospedalizzati nell'ultimo mese di vita con passaggio in Terapia intensiva
Criteri	Fonte: SDO Data di ricovero entro 30 giorni dal decesso Ricoveri con passaggio in reparti con codici specialità 49 50

---

---

**Percentuale di deceduti ospedalizzati nell'ultimo mese di vita sottoposti a interventi di supporto vitale intensivo**


---

Denominatore	Deceduti ospedalizzati nell'ultimo mese di vita con storia clinica di tumore, malattie croniche, tumore e malattie croniche
Criteri	Vedi popolazione in studio Data di ricovero entro 30 giorni dal decesso
Numeratore	Deceduti ospedalizzati nell'ultimo mese di vita sottoposti a interventi di supporto vitale intensivo
Criteri	Fonte: SDO Data di ricovero entro 30 giorni dal decesso Ricoveri con codici procedura ICD-9-CM in qualsiasi posizione: <ul style="list-style-type: none"> <li>○ CATERIZZAZIONE cardiaca (Codici ICD-9-CM 37.21-37.23)</li> <li>○ Impianto di device cardiaco (Codici ICD-9-CM 00.50, 00.51, 00.53, 00.54, 37.94, 37.98)</li> <li>○ Monitoraggio invasivo arteria polmonare (Codici ICD-9-CM 89.63, 89.64)</li> <li>○ Rianimazione cardiopolmonare o riconversione cardiaca (Codici ICD-9-CM 99.60)</li> <li>○ Gastrostomia (Codici ICD-9-CM 43.XX)</li> <li>○ Dialisi (Codici ICD-9-CM 39.95, 54.98)</li> <li>○ Ventilazione meccanica (Codici ICD-9-CM 96.7X, 93.99, 93.91)</li> <li>○ Intubazione (Codici ICD-9-CM 96.04, 96.05)</li> <li>○ DRG chirurgici che vanno in sala operatoria</li> </ul>

---

**Percentuale di deceduti sottoposti a regime chemioterapico negli ultimi 14/30 giorni di vita**


---

Denominatore	Deceduti con storia clinica di tumore, tumore e malattie croniche
Criteri	Vedi popolazione in studio
Numeratore	Deceduti che hanno effettuato una seduta di chemioterapia nell'ultimo mese di vita
Criteri	Fonte: SDO, SPA Codice ICD-9-CM 9925 Data di erogazione del farmaco entro 14/30 giorni dal decesso

---

**Percentuale di deceduti che hanno effettuato un nuovo regime di chemioterapia negli ultimi 14/30 giorni di vita**

Denominatore	Deceduti con storia clinica di tumore, tumore e malattie croniche
Criteri	Vedi popolazione in studio
Numeratore	Deceduti che hanno effettuato una nuova seduta di chemioterapia nell'ultimo mese di vita
Criteri	Fonte: SDO, SPA Codice ICD-9-CM 9925 Data di erogazione del farmaco entro 14/30 giorni dal decesso Esclusione dei pazienti che hanno eseguito una seduta di chemio nei 90 giorni precedenti l'inizio della terapia considerata

**Percentuale di deceduti sottoposti a regime radioterapico negli ultimi 14/30 giorni di vita**

Denominatore	Deceduti con storia clinica di tumore, tumore e malattie croniche
Criteri	Vedi popolazione in studio
Numeratore	Deceduti che hanno effettuato una seduta di radioterapia nell'ultimo mese di vita
Criteri	Fonte: SDO, SPA SDO: Codici ICD-9-CM 922.XX SPA: Codici ICD-9-CM 92.21.1, 92.23.1, 92.23.2', 92.23.3, 92.24.1, 92.24.2, 92.24.3, 92.24.4, 92.24.5, 92.24.6, 92.24.7, 92.248, 92.25.1, 92.25.2, 92.23.1, 92.23.2, 92.23.3', 92.27.1, 92.27.2, 92.27.3, 92.27.4, 92.27.5, 92.47.8, 92.47.9, 92.29.G, 92.29.H, 92.29.L, 92.29.M Data di erogazione del farmaco entro 14/30 giorni dal decesso