



**UNIVERSITA DEGLI STUDI DI PADOVA**

Scuola di medicina e chirurgia

Dipartimento di medicina

**Corso di Laurea in Infermieristica**

Sede di Padova

**“ASSISTENZA DOMICILIARE AL PAZIENTE  
ONCOLOGICO IN CURE PALLIATIVE:  
IMPATTO ECONOMICO”**

**Relatore:** Prof. Bernardi Matteo

**Laureanda:** Atonfack Tazo Elodie Estelle

**Matricola:** 2056573

Anno Accademico: 2023-2024

## ABSTRACT

**Background:** Le cure palliative secondo l'Organizzazione mondiale della Salute (OMS 2002) sono *“un approccio che migliora la qualità della vita dei malati e delle famiglie che si confrontano con i problemi associati a malattie inguaribili, attraverso la prevenzione e il sollievo dalla sofferenza per mezzo dell'identificazione precoce, dell'approfondita valutazione e del trattamento del dolore e di altri problemi fisici, psicosociali e spirituali”*.

Le cure palliative domiciliari per pazienti oncologici in fase avanzata rappresentano un'opzione sempre più richiesta, ma comportano costi significativi per il sistema sanitario e le famiglie. Questa ricerca, motivata da esperienze dirette, si propone di quantificare l'impatto economico di tali cure, analizzando i costi diretti e indiretti e identificando i fattori che li influenzano maggiormente.

**Problema:** L'interesse all'argomento di studio deriva da una mia diretta esperienza di tirocinio svoltosi, durante il corso di laurea in infermieristica, a Este presso l'area domiciliare dal 21/05/2024 al 21/06/2024, e del vissuto di una conoscente deceduta dopo un periodo di cure palliative a domicilio in seguito alla diagnosi di cancro al pancreas. Entrambe le esperienze hanno permesso di constatare che le cure palliative ai pazienti domiciliari rappresentano un costo importante sia per il sistema sanitario che per la famiglia.

**Obiettivo:** Valutare il rapporto costo efficacia ovvero l'impatto economico correlato all'assistenza sanitaria al paziente oncologico in cure palliative a domicilio.

**Materiale e metodi:** La ricerca è stata effettuata tramite database elettronico: PubMed, ed è anche stata considerata una testimonianza personale della figlia di una paziente deceduta di cancro.

**Risultati e conclusione:** Tramite una revisione della letteratura, i risultati ottenuti dimostrano che l'assistenza domiciliare, oltre a garantire una migliore qualità di vita ai pazienti e ai loro familiari e una continuità assistenziale anche attraverso il familiare/caregiver visto come una “risorsa”, si traduce in una riduzione dei costi sanitari complessivi per il SSN e un aumento dei costi diretti e indiretti per il paziente e i famigliari. Questo studio sottolinea l'importanza di promuovere e sostenere le cure palliative domiciliari come modello assistenziale efficace ed economicamente vantaggioso per i sistemi sanitari.

**Keywords:** “Oncology Patients”, “Palliative Care”, “Advance care Planning”, “Cost Analysis”, “Home Care Services”

## INDICE

<i>Capitolo 1. INTRODUZIONE</i> .....	3
1.1. GENERALITA' DELLE CURE PALLIATIVE .....	4
1.2. ASSISTENZA DOMICILIARE DEI PAZIENTI ONCOLOGICI IN CURE PALLIATIVE .....	7
1.3. QUALITA DI VITA DEL PAZIENTE E DELLA FAMIGLIA .....	9
1.4. COSA PREVEDE LA REGIONE VENETO .....	10
1.5. TIPOLOGIA DI SERVIZI OFFERTI .....	13
1.6. RUOLO DELL' INFERMIERE COME PROMOTORE DELLA SALUTE .....	14
1.7. ANALISI DI COSTO-EFFICACIA SULLE CURE DOMICILIARI IN CONFRONTO ALL' ASSISTENZA OSPEDALIERA .....	17
<i>Capitolo 2. REVISIONE DELLA LETTERATURA</i> .....	21
2.1. OBIETTIVI .....	21
2.2. MATERIALE E METODI .....	21
2.3. RISULTATI .....	24
2.4. DISCUSSIONE .....	36
2.5. CONCLUSIONE .....	41
<i>BIBLIOGRAFIA e SITOGRAFIA</i> .....	43



## Capitolo 1. INTRODUZIONE

Secondo Smeltzer S. Bare B. Hinkle J. Cheever K. Brunner Suddarth infermieristica medico – chirurgica. Casa editrice Ambrosiana. Milano; 2008. Il cancro è un processo patologico che inizia quando le cellule anomale vengono trasformate da mutazioni genetiche del DNA cellulare, formando un clone e portando a una proliferazione anomala delle cellule, che acquistano caratteristiche invasive e provocano modifiche anche nei tessuti circostanti.

Saiani L, Brugnolli A. Trattato di cure infermieristiche. 3°ed. Napoli. vol II. Edizioni Idelson-Gnocchi; 2020. 1404 p. affermano che *“I pazienti affetti da cancro sperimentano vari sintomi collegati al cancro e al suo trattamento; si tratta di sintomi complessi, spesso associati tra loro che peggiorano la qualità della vita dei pazienti”*, da questa introduzione, viene messa in evidenza la complessità del paziente oncologico che viene considerato come fragile. Secondo lo stesso libro, *“la gestione degli sintomi mira ad allievarne o ritardarne gli esiti negativi”*.

Il tumore è una malattia che può interessare uno o più apparati portando a molteplici sintomi e a peggioramento delle condizioni cliniche. Spesso porta a metastasi, è una malattia poli-organo e poli apparato. Quindi si tratta di un **malato complesso** con diversi presidi che deve essere seguito da più professionisti (**Multi professionisti**). Il malato oncologico in base al tipo di tumore potrebbe o guarire, o rimanere per lungo tempo in una fase stazionaria della malattia. La malattia peggiora progressivamente quando le cellule neoplastiche portano al peggioramento progressivo e si riproducono più velocemente delle cellule sane portando la malattia stessa ad uno **stadio cronico**. L'organismo riesce a compensare i cambiamenti fino a quando questi non diventano talmente rilevanti da avere un crollo radicale evidente che porterà alla morte di lì a poco: in questo caso si parla di **crollo verticale**. Il paziente in prima persona va incontro a problematiche fisiche ma soprattutto psicologiche, la vita sociale è influenzata e il malato si retrae dal mondo. Saiani L, Brugnolli A. Trattato di cure infermieristiche. 3°ed. Napoli. Vol II Edizioni Idelson-Gnocchi; 2020. 1404 p, definisce le cure palliative come *“un approccio integrato in grado di migliorare la qualità di vita dei malati e delle loro famiglie che si trovano ad affrontare le problematiche associate a malattie inguaribili, attraverso la prevenzione e il sollievo delle sofferenze per mezzo di un identificazione precoce e di un ottimale trattamento del dolore e delle altre problematiche*

*di natura fisica, psico-sociale e spirituale*". Il paziente, quindi, entra in cure palliative quando la malattia non risponde più ai trattamenti e si parla di "**traiettorie della malattia che ha una progressione irreversibile con presenza di sofferenza e assenza di terapia**" sempre secondo Saiani L, Brugnolli A. *Trattato di cure infermieristiche. 3°ed. Napoli: Edizioni Idelson-Gnocchi; 2020. 1404 p.*

Cosa sono le cure palliative? In che cosa consiste l'assistenza domiciliare del paziente in cure palliative a domicilio? Che influenza ha sul paziente e sulla famiglia? Che ruolo ha il sistema sanitario nazionale e soprattutto che impatto finanziario comporta?

### 1.1. GENERALITA' DELLE CURE PALLIATIVE

La necessità di "**curare anche quando non si può più guarire**" è stata colta da una tenace e straordinaria infermiera, assistente sociale ed infine medico chiamata **Cecely Saunders**. Nel libro di Saiani L, Brugnolli A. *Trattato di cure infermieristiche. 3°ed. Napoli. Vol II. Edizioni Idelson-Gnocchi; 2020. 1404 p.*, la storia delle cure palliative parte dalla **Saunders**, nata in Inghilterra nel 1918 e ispirata da un suo giovane paziente di nome David Tasma, morto a causa di un tumore. È stata il primo medico dell'epoca moderna a dedicare l'intera vita professionale all'assistenza dei pazienti in fase terminale. Nel 1967 fondò a Londra il **St Christopher's Hopice** dopo aver approfondito le sue conoscenze sull'assistenza ai malati inguaribili. Organizzò e s'impegnò in un programma intensivo di conferenze e scrisse per diffondere la filosofia della cura del malato in fase terminale in modo da portare le sue idee oltre il confine Londinese. Il movimento si diffuse nel mondo e arrivò anche in Italia soprattutto a opera dell'Oncologo **Professor Vittorio Ventafridda** che nel **1967** fondò un'unità di terapia del dolore all' **Istituto Tumori di Milano**. Successivamente, 10 anni dopo fu fondata dalla famiglia Floriani a Milano **la Fondazione Floriani** dedicata ai morenti, in seguito al decesso di un loro giovane membro. Questa fondazione è tutt'ora attiva sia nel campo dell'assistenza che dello studio e della diffusione della cultura dell'assistenza al morente. In seguito, la Società Italiana di Cure Palliative, altre fondazioni e associazioni di volontariato hanno fatto sì che la filosofia e la pratica delle cure palliative si diffondesse sul territorio nazionale. In Italia, il finanziamento e la creazione delle condizioni affinché gli Hospice venissero attivati su tutto il territorio italiano sono state segnate dal **decreto**

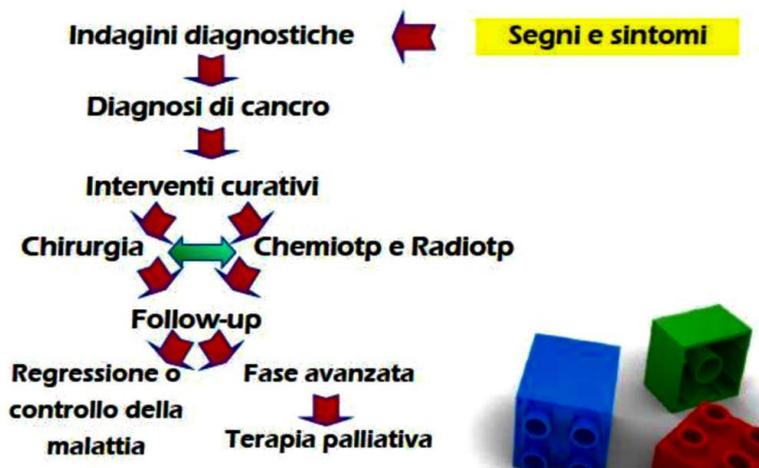
**legislativo n° 450/1998**; nel **marzo 2010** la legge **n°38** ha stabilito che tutti i cittadini hanno il diritto di accedere alle cure palliative e alla terapia del dolore. Il ministero della salute sottolinea “*il carattere innovativo di questa legge, che si pone a tutela della dignità della persona, sancisce il diritto di accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore di ciascuno, esplicitando un modo di intendere il diritto alla salute che guarda alla globalità della persona, un approccio universalistico e che si fa carico dell’uguaglianza della persona*”.

[https://www.salute.gov.it/portale/temi/p2\\_6.jsp?id=3755&area=curePalliativeTerapiaDolore&menu=legge](https://www.salute.gov.it/portale/temi/p2_6.jsp?id=3755&area=curePalliativeTerapiaDolore&menu=legge) Quindi lo stato italiano garantisce l’accesso alle cure a tutti, in una visione olistica e un approccio universale.

Nel libro di Saiani L, Brugnolli A. *Trattato di cure infermieristiche. 3°ed. Napoli. Vol II. Edizioni Idelson-Gnocchi; 2020. 1039 p*, la parola “**Pallium**”, derivazione latina di “**Palliativo**”, significa **mantello, protezione**. Protezione del paziente e dei suoi famigliari nel momento della debolezza dovuta alla patologia oncologia. Si utilizza un criterio temporale per definire la fase terminale della malattia; nel paziente oncologico ci si basa sulla progressione della patologia nell’ultimo periodo e sull’indice di Karnofsky, per cui vengono indicati circa 60-90 giorni. **Inguaribilità** e **incurabilità**, due termini che caratterizzano lo stato di malattia del paziente terminale; inguaribilità: stato clinico cronico degenerativo per il quale nessun tipo di terapia o intervento è in grado di modificare la malattia, che inevitabilmente condurrà il paziente alla morte. Incurabilità: condizione clinica caratterizzata da mancanza di ragionevoli attese e miglioramento oggettivo della patologia in atto. Viene comunque garantito al paziente il diritto di essere curato in ogni fase della malattia nella totalità di persona sofferente, l’assicurazione ad una buona qualità di vita fino agli ultimi istanti senza soltanto focalizzarsi a dargli una “buona morte” (*ref lezione Assistenza della persona nella Terminalità*). Secondo l’Organizzazione Mondiale della Sanità (WHO), le cure palliative sono “*interventi terapeutici ed assistenziali finalizzati alla cura totale dei malati e delle loro famiglie la cui malattia è caratterizzata da una inarrestabile evoluzione e da una prognosi infausta che non risponde più ai trattamenti specifici*”. World health organization, National cancer control programmes. Policies and managerial guidelines, p.

<https://iris.who.int/bitstream/handle/10665/42527/9241590238.pdf>

## Il percorso del paziente oncologico



ref: Prof. Andrea Menegatti, professore cure palliative UNFE

Si parla di CURE PALLIATIVE in fase avanzata di malattia e sono tutte quelle cure attive e totali che vengono erogate per promuovere una migliore qualità di vita possibile per il paziente e la sua famiglia, afferrando il valore della vita, considerando la morte come un evento naturale, rispettando la vita del malato senza prolungarla né abbreviarla. Provvedono al sollievo del dolore e degli altri sintomi, integrando aspetti psicologici e spirituali dell'assistenza, ed offrendo alla famiglia un sistema di supporto e di aiuto nella fase di lutto. Non devono essere viste come un fallimento, ma come un miglioramento della qualità di vita del paziente nei suoi ultimi giorni. Le terapie palliative sono importanti perché possono restituire un minimo di felicità al paziente. Bisogna fare il possibile perché il paziente muoia sereno, nell'ambiente in cui si trova a suo agio e circondato dalle persone a lui care perché il focus è quello di *migliorare la qualità della vita del paziente negli ultimi giorni*.

L'associazione ADO di Verona (Assistenza Domiciliare Oncologica)

[http://www.adoverona.org/index.php/cosa-sono-le-cure-](http://www.adoverona.org/index.php/cosa-sono-le-cure-palliative/#:-:text=Le%20cure%20palliative%20perseguono%20i,sintomo%20disturbante%20per%20il%20paziente)

[palliative/#:-:text=Le%20cure%20palliative%20perseguono%20i,sintomo%20disturbante%20per%20il%20paziente](http://www.adoverona.org/index.php/cosa-sono-le-cure-palliative/#:-:text=Le%20cure%20palliative%20perseguono%20i,sintomo%20disturbante%20per%20il%20paziente) per esempio definisce alcuni obiettivi delle cure

palliative tra cui: Affermare un'attitudine di attenzione e di cura rivolta prima alla persona e poi alla malattia; Assistere in modo continuativo il paziente aiutandolo a valorizzare l'ultima fase della sua vita; Incoraggiare la continua partecipazione del paziente alle attività e alle decisioni; Controllare il dolore ed alleviare ogni sintomo disturbante per il paziente

attraverso l'uso di antidolorifici e adiuvanti; Tutelare la qualità di vita del malato e della sua famiglia anche sotto il profilo psicologico, sociale e spirituale; Mettere a disposizione dei sistemi di supporto per rendere il più possibile attiva la vita del paziente fino alla fine; Supportare la famiglia durante la malattia e il lutto del proprio congiunto; Un approccio multiprofessionale nella loro operatività.

## 1.2. ASSISTENZA DOMICILIARE DEI PAZIENTI ONCOLOGICI IN CURE PALLIATIVE

Secondo **Daniela Berardinelli**, una Nurse Reporter su Nurse 24, “*Le cure palliative domiciliari anziché in ospedale aumentano la qualità della vita dei pazienti terminali e delle loro famiglie* “. Nel suo articolo pubblicato su Nurse 24 il **15/02/2021** [https://www.nurse24.it/specializzazioni/ricerca/cure-palliative-domicilio-coltiviamole-di-piu.html?\\_gl=1\\*8sp6w7\\*\\_up\\*MQ..\\*\\_ga\\*NDE5MTg0MjA0LjE3MjczMzY4MDA.\\*\\_ga\\_D2YV0Y4832\\*MTcyNzMzNjc5OS4xLjAuMTcyNzMzNjc5OS4wLjAuMA..&sid=aed7c5e6b7dff8e396d370be8fd5bd69](https://www.nurse24.it/specializzazioni/ricerca/cure-palliative-domicilio-coltiviamole-di-piu.html?_gl=1*8sp6w7*_up*MQ..*_ga*NDE5MTg0MjA0LjE3MjczMzY4MDA.*_ga_D2YV0Y4832*MTcyNzMzNjc5OS4xLjAuMTcyNzMzNjc5OS4wLjAuMA..&sid=aed7c5e6b7dff8e396d370be8fd5bd69), parla di uno studio giapponese pubblicato sull'International Journal of Palliative Nursing che ha utilizzato uno strumento di valutazione chiamato **Good Death Inventory** (GDI) creata nel 2007 da ricercatori giapponesi, per indagare sulla soddisfazione e la qualità di vita dei pazienti che morivano al domicilio o in ospedale chiedendo il parere dei parenti. Sono stati identificati 18 domini (10 principali e 8 opzionali) che contribuiscono a garantire una “**good death**” per il paziente in cure palliative:

### **domini principali**

1. Il sollievo dallo stress fisico e psicologico
2. La capacità di restare nel proprio luogo preferito
3. Il provare speranza e piacere
4. L'aver fiducia nei medici e negli infermieri
5. Il non sentirsi un peso per i familiari o altri
6. L'aver dei buoni rapporti con la propria famiglia
7. Il mantenimento di un'indipendenza nelle attività quotidiane
8. Il vivere in un ambiente calmo

9. L'essere considerati come una persona
10. La percezione che la propria vita sia stata completata con soddisfazione

### **domini opzionali**

1. La convinzione che qualsiasi trattamento possibile sia stato tentato
2. Il raggiungimento di una morte naturale
3. La possibilità di poter dire quello che si desidera
4. L'autonomia di decidere come vivere
5. La capacità di vivere in modo normale senza pensare alla malattia o alla morte
6. Il non mostrare la propria fragilità alla famiglia
7. Il pensiero che la propria vita sia degna di essere vissuta
8. Il sentirsi protetti da una forza che va oltre le conoscenze umane

Utilizzando una scala Likert a 7 punti (**totalmente in disaccordo, disaccordo, parzialmente in disaccordo, né in accordo né in disaccordo, parzialmente in accordo, in accordo, totalmente d'accordo**) per valutare degli items, dallo studio che ha coinvolgendo i famigliari di 107 pazienti oncologici, risulta che 84% è deceduto in ospedale, ma più di 60% dei parenti di coloro deceduti a domicilio ha evidenziato un maggiore grado di soddisfazione sulla qualità delle cure palliative, espresso secondo la GDI *“attraverso la possibilità di rimanere nel proprio ambiente, provando speranza e fiducia nei curanti, mantenendo dei buoni rapporti con la propria famiglia e raggiungendo una morte naturale”*.

Le cure palliative, quindi, rispondono all'esigenza di organizzare risposte integrate, coerenti e continuative centrate sui bisogni dei pazienti e di coloro che li assistono. L'assunzione di responsabilità, l'integrazione dei ruoli e di tutte le risorse disponibili sul territorio sono condizioni importanti per elevare la qualità degli interventi. La collaborazione fra tutte le professionalità coinvolte favorisce un approccio assistenziale di qualità alla persona malata. Le cure palliative domiciliari stabiliscono che al centro del processo di cura debba essere posto il paziente con la sua famiglia. **La famiglia** è soggetto e oggetto di cura. I familiari sono incoraggiati a partecipare e contribuire attivamente al programma di cure palliative, rappresentando nella maggior parte dei casi la più preziosa fonte di calore umano e di solidarietà per il loro congiunto.

Gli operatori che si occupano di cure palliative spostano l'attenzione dal guarire al “prendersi cura”, dedicandosi al controllo dei sintomi (in primis il dolore) e alla qualità della vita. Considerando il malato nella sua unità psico-fisica, propongono il tipo di intervento terapeutico - assistenziale più adeguato.

### 1.3 QUALITÀ DI VITA DEL PAZIENTE E DELLA FAMIGLIA

Il Trattato di cure infermieristiche, Luisa Saiani e Anna Brugnolli edizione II

Saiani L, Brugnolli A. Trattato di cure infermieristiche. 2°ed. Napoli: Edizioni Idelson-Gnocchi; 2022. 634 p, evidenzia che i pazienti oncologici hanno vari sintomi causati dal cancro e al suo trattamento, sono “sintomi *complessi, spesso associati tra loro e che peggiorano la qualità della vita dei pazienti*”. La diagnosi di cancro, porta un notevole trauma sia al malato che alla famiglia. Questo, può causare ansia, alterazione delle dinamiche familiari, si può avere sofferenza spirituale e un senso di lutto. La malattia neoplastica ha un forte impatto psicologico e agisce sulle relazioni interpersonali e sociali della persona stessa. Generalmente, quando viene diagnosticata la malattia, il paziente potrebbe ridurre o cessare la sua attività lavorativa per poter seguire la terapia. Inoltre, la vita sociale si riduce e potrebbe sviluppare problematiche di tipo economico o burocratico.

Nel Trattato di cure infermieristiche, Luisa Saiani e Anna Brugnolli edizione II

Saiani L, Brugnolli A. Trattato di cure infermieristiche. 2°ed. Napoli: Edizioni Idelson-Gnocchi; 2022. 635 p, si parla dell'importanza della comunicazione con il paziente e i famigliari: “fornire *ai pazienti e ai loro famigliari/caregiver, in tutte le fasi della malattia, è uno dei più importanti elementi della terapia di supporto in oncologia*”, continua aggiungendo che un'informazione adeguata contribuisce a ridurre l'incertezza, rafforza nel paziente un senso di controllo, aiuta il malato a prendere decisioni. In fase avanzata di malattia, i bisogni del paziente oncologico sono legati a delle **cure di base** come l'igiene, la mobilitazione, l'alimentazione. È necessario offrire supporto psicologico al paziente e alla famiglia, ma è anche importante **educarli**. I famigliari dei pazienti in cure palliative hanno anche loro un'alterata qualità di vita dovuta alla sofferenza e ai sintomi legati alla malattia e

ai trattamenti del loro parente ammalato; uno studio trasversale su **“l’influenza della gravità dei sintomi dei pazienti in cure palliative sui loro familiari che li assistono”** di Valero-Cantero, I., Casals, C., Carrión-Velasco, Y., Barón-López, F. J., Martínez-Valero, F. J., & Vázquez-Sánchez, M. Á. (2022). The influence of symptom severity of palliative care patients on their family caregivers. *BMC palliative care*, 21(1), 27. <https://doi.org/10.1186/s12904-022-00918-3> mette in evidenza il fatto che *“i caregiver familiari di pazienti con cancro avanzato subiscono conseguenze negative dalla presenza e dall'intensità dei sintomi di questi pazienti. Pertanto, ottimizzare il controllo dei sintomi sarebbe vantaggioso non solo per i pazienti, ma anche per i loro caregiver”*. Considerando che le cure palliative forniscono un’assistenza olistica al paziente, integrando anche tutte le dimensioni della persona umana (fisica, psico-emotiva, sociale e spirituale), oltre al sostegno farmacologico, psicologico, sociale, un buon controllo della sintomatologia soprattutto del dolore, il paziente e i familiari trovano anche un equilibrio nell’aspetto religioso o spirituale. Uno studio quantitativo sull’**Assistenza spirituale per i malati di cancro alla fine vita** di Bacoanu, G., Poroch, V., Aniței, M. G., Poroch, M., Froicu, E. M., Hanganu, B., & Ioan, B. G. (2024). Spiritual Care for Cancer Patients at the End-of-Life. *Healthcare (Basel, Switzerland)*, 12(16), 1584. <https://doi.org/10.3390/healthcare12161584>, *“La cura olistica del paziente nel team interdisciplinare offerto dalle cure palliative è una delle migliori soluzioni per una cura di fine vita di qualità, con l’integrazione del dominio spirituale nel piano di cura”*, poi continua aggiungendo *“I pazienti per i quali la fede è una parte importante della loro vita e un sostegno nella loro lotta contro la malattia si sentono in pace e, se sono stati sostenuti nella loro fede dalla loro famiglia e dal loro sacerdote, trovano la motivazione per vivere e accettare la loro situazione”*.

#### 1.4. COSA PREVEDE LA REGIONE VENETO

Uno studio qualitativo sui **“bisogni assistenziali dei pazienti oncologici dal punto di vista degli infermieri domiciliari: uno studio qualitativo”** di Hassankhani, H., Dehghannezhad, J., Rahmani, A., Ghafourifard, M., Soheili, A., & Lotfi, M. (2022). Caring Needs of Cancer Patients from the Perspective of Home Care Nurses: A Qualitative Study. *Asian Pacific*

*journal of cancer prevention: APJCP*, 23(1), 71–77.  
<https://doi.org/10.31557/APJCP.2022.23.1.71>, dichiara che “*la maggior parte dei pazienti oncologici ha bisogno dell'aiuto di enti di beneficenza per essere sostenuti finanziariamente, soddisfare le loro esigenze di trattamento e pagare le loro spese*”. Nel caso del nostro elaborato, si riferisce all'assistenza che il sistema sanitario nazionale italiano garantisce ai malati oncologici in cure palliative a domicilio. Lo stesso studio continua evidenziando che “*I decisori politici possono elaborare piani per i pazienti oncologici sulla base dei risultati dello studio nell'ambito dei servizi di assistenza domiciliare*”.

In Italia, **la legge n° 38 di marzo 2010** pubblicata nella Gazzetta Ufficiale della repubblica nell'articolo “*tutela il diritto del cittadino ad accedere alle cure palliative e alla terapia del dolore*”, prestazioni sanitarie riconosciute come Livelli Essenziali di Assistenza (**LEA**) e quindi fornite gratuitamente dal Servizio Sanitario Nazionale. Inoltre, la nuova legge ha semplificato le procedure di accesso ai medicinali per il controllo del dolore anche per pazienti fuori dall'ospedale, considerando tutti gli aspetti organizzativi, formativi, informativi e progettuali che coinvolgono medici ed operatori sanitari”. L'articolo 3 sui principi fondamentali, nel punto **3b** dichiara che le strutture sanitarie che erogano cure palliative e terapia del dolore devono garantire la “*tutela e promozione della qualità della vita fino al suo Termine*”; quindi lo stato italiano assicura le cure palliative il paziente oncologico fino alla sua morte.

**L' articolo 2-f della legge n°38 del 15 Marzo 2020** definisce l' « **assistenza domiciliare** » come “*l'insieme degli interventi sanitari, socio-sanitari e assistenziali che garantiscono l'erogazione di cure palliative e di terapia del dolore al domicilio della persona malata, per cio' che riguarda sia gli interventi di base, coordinati dal medico di medicina generale, sia quelli delle equipe specialistiche di cure palliative, di cui il medico di medicina generale e' in ogni caso parte integrante, garantendo una continuità assistenziale ininterrotta* “. L'accesso alle cure palliative, quindi all'Unita di Cure Palliative (**UCP**) domiciliare, deve essere garantito non solo ai malati terminali o quelli oncologici, ma a tutte le persone affette da qualsiasi patologia inguardabile.

Su Nurse 24, in un articolo di **Redazione** pubblicato il 11.10.2017 sulle “**Cure palliative, la Regione Veneto investe sugli infermieri**”

[https://www.nurse24.it/infermiere/ipasvi/cure-palliative-veneto-investe-sugli-infermieri.html?\\_gl=1\\*12i5jo4\\*\\_up\\*MQ..\\*\\_ga\\*MTY1NjEzNDMzOS4xNzI4ODE2MTMz\\*\\_ga\\_D2YV0Y4832\\*MTcyODgxNjEzMy4xLjAuMTcyODgxNjEzMy4wLjAuMA..](https://www.nurse24.it/infermiere/ipasvi/cure-palliative-veneto-investe-sugli-infermieri.html?_gl=1*12i5jo4*_up*MQ..*_ga*MTY1NjEzNDMzOS4xNzI4ODE2MTMz*_ga_D2YV0Y4832*MTcyODgxNjEzMy4xLjAuMTcyODgxNjEzMy4wLjAuMA..) ,

**Luigino Schiavon**, presidente Collegio Ipasvi di Venezia dichiara che il Veneto “*continua ad investire sugli infermieri in quanto operatori di Prossimità, al fianco dei cittadini*”, con obiettivo una favorevole innovazione come elemento portante della ricerca e di dare un particolare rilievo alla produzione di nuove conoscenze, rapidamente trasferibili su tecnologie, e su degli interventi che hanno un'importanza prioritaria per il servizio Sanitario Regionale. La Regione Veneto, nel 2017 aveva già previsto un finanziamento di 2 milioni di euro per progetto di ricerca nelle aree oncologiche (e patologie cardiovascolari e in Medicina di genere).

Nel *Bollettino Ufficiale della Regione Veneto* <https://bur.regione.veneto.it/BurServices/Pubblica/DettaglioDgr.aspx?id=207176>, è stato pubblicato in materia di *Sanità e Igiene pubblica* con l'articolo n° 62 del **29 luglio 2008**, la **DELIBERA DELLA GIUNTA REGIONALE n° 1608 del 17 giugno 2008** ( [Scarica versione stampabile Deliberazione della Giunta Regionale](#) ), che è un'approvazione sugli “**Indicatori per le cure palliative**” ( [1608\\_AllegatoA\\_207176.pdf](#) ) del **Sistema informativo regionale per le cure palliative**.

L'Assessore alle Politiche Sanitarie, **Ing. Sandro Sandri** ha riferito che “*la Regione del Veneto è impegnata a sviluppare un sistema di cure palliative che secondo le tipologie previste dalla DGRV n. 2989 del 22 settembre 2000 è rappresentato dall'assistenza ambulatoriale, dall'assistenza domiciliare, dall'assistenza domiciliare specialistica e dall'assistenza residenziale nei centri residenziali di cure palliative*”. Quindi, la regione Veneto tramite il **DGRV n° 71 del 17 gennaio 2006**, ha provveduto alla costituzione dell'**Osservatorio regionale per le cure palliative e la lotta al dolore, alla strutturazione di staff della Direzione regionale e di piani e programmi sociosanitari**. Tra tutti gli “**Indicatori per le cure palliative**” ( [1608\\_AllegatoA\\_207176.pdf](#) ) previsti, che permettono di raccogliere dati per ogni realtà operante, descrivere la struttura, i processi assistenziali, l'esito delle cure e dell'assistenza prestate e anche l'attività di formazione continua, abbiamo anche dati che descrivono invece i processi e gli esiti delle cure prestate prendendo in considerazione l'**attivazione e la continuità delle cure, l'intensità**

assistenziale, la copertura del bisogno di cure palliative, l'esito delle cure e il gradimento delle cure erogate da parte del paziente e dei suoi familiari.

Attraverso gli “Indicatori per le cure palliative”, la Regione Veneto nella D.G.R. 2989/00, prevede per le cure palliative una dotazione minimale costituita da:

- **Medico esperto in cure palliative**
- **Medico di Medicina Generale**
- **Infermiere**
- **Psicologo**
- **Assistente sociale**

Per quanto riguarda l'accessibilità alle cure palliative a domicilio, la **Federazione Cure Palliative** <https://www.fedcp.org/cure-palliative/domiciliari/cosa-sono> dichiara che *“tali cure vengono erogate dalle Unità di Cure Palliative (UCP) domiciliari che garantiscono, in funzione della complessità dei bisogni e delle differenti intensità assistenziali, sia degli interventi di base coordinati dal Medico di Medicina Generale sia interventi di equipe specialistiche multidisciplinari... Le cure palliative domiciliari sono erogate a carico del sistema sanitario e quindi non comportano alcun costo per la persona malata e per la sua famiglia”*. Non è però possibile erogare questa assistenza domiciliare a tutti i tipi di malati ed in ogni stadio della malattia”. per accedere alle cure palliative domiciliari, sempre secondo la FCP <https://www.fedcp.org/cure-palliative/domiciliari/cosa-sono> , bisogna rispondere a determinati criteri:

- **familiare di riferimento** (caregiver)
- **equipe sanitaria** (medici, infermieri, psicologi ecc.)

#### 1.5. TIPOLOGIA DI SERVIZI OFFERTI

È importante riorganizzare risposte integrate coerenti e continuative centrate sui bisogni dei pazienti e di coloro che li assistono (i Caregivers).

Uno studio qualitativo fatto in Iran sui “**Caring Needs of Cancer Patients from the Perspective of Home Care Nurses: A Qualitative Study**” pubblicato da Hassankhani, H., Dehghannezhad, J., Rahmani, A., Ghafourifard, M., Soheili, A., & Lotfi, M. (2022). Caring Needs of Cancer Patients from the Perspective of Home Care Nurses: A Qualitative Study. *Asian Pacific journal of cancer prevention: APJCP*, 23(1), 71–77.

<https://doi.org/10.31557/APJCP.2022.23.1.71>,” trattando dei bisogni assistenziali dei pazienti oncologici da un punto di vista di infermieri domiciliari, ha identificato tramite interviste le diverse categorie di assistenza al paziente oncologico in cure palliative relative alle esigenze di assistenza domiciliare:

- ◆ **esigenze fisiche** (solievo dal dolore, problemi digestivi e nutrizionali, stanchezza e cura delle ferite),
- ◆ **supporto psicologico** (bisogno di speranza e bisogno di affetto),
- ◆ **esigenze educative** (bisogno di informazioni e cura di sé)
- ◆ **supporto finanziario** (copertura assicurativa e sostegno da parte di enti di beneficenza)”.

Sul **supporto finanziario**, lo stesso articolo dichiara che *“il sostegno finanziario deve essere una delle priorità nel sistema sanitario per i pazienti oncologici perché i costi di trattamento e farmaci per questi pazienti sono estremamente elevati e la durata del trattamento di questi pazienti è lunga”*, quindi è importante che il paziente trovi nella sanità pubblica una presa in carico completa come prevede la **legge n°38 di marzo 2010** e soprattutto come stabilito nell’**Art. 32 della costituzione italiana**: *“la Repubblica tutela la salute come fondamentale diritto dell’individuo e interesse della collettività, e garantisce cure gratuite”*. Quindi gratuità nelle cure e *“tutela e promozione della qualità della vita fino al suo Termine”*, **art 3B legge n°38 di marzo 2010**.

#### 1.6. RUOLO DELL’ INFERMIERE COME PROMOTORE DELLA SALUTE

L’infermiere palliativista ha una formazione diversificata secondo i livelli di responsabilità che la complessità assistenziale richiede. Un articolo di Ilaria Mazzini, pubblicato il 29:07.2016 ed aggiornato il 19.12.2017 su Nurse24, con titolo **“ Infermiere in Cure Palliative e Hospice”** [https://www.nurse24.it/specializzazioni/medico-geriatrica-pediatria-psichiatria/infermiere-terapia-antalgica-e-hospice.html?\\_gl=1\\*\\_1xosfba\\*\\_up\\*MQ..\\*\\_ga\\*NjY5NDE5NjluMTcyNzc4MzQwMA..\\*\\_g\\_a\\_D2YV0Y4832\\*MTcyNzc4MzQwMC4xLjAuMTcyNzc4MzQwMC4wLjAuMA](https://www.nurse24.it/specializzazioni/medico-geriatrica-pediatria-psichiatria/infermiere-terapia-antalgica-e-hospice.html?_gl=1*_1xosfba*_up*MQ..*_ga*NjY5NDE5NjluMTcyNzc4MzQwMA..*_g_a_D2YV0Y4832*MTcyNzc4MzQwMC4xLjAuMTcyNzc4MzQwMC4wLjAuMA) , sostiene che non si parla di cure palliative solo in prossimità di morte imminente del paziente,

ma anche in fase più precoce del decorso della malattia progressiva. L'infermiere che assiste pazienti oncologici terminali *“deve usare un approccio e una valutazione multidimensionale prima di confrontarsi con il paziente e con suoi familiari”*. Al centro delle cure palliative i fondamenti secondo l' articolo sono: la centralità del malato, la considerazione della natura sfaccettata della condizione umana, l'identificazione della qualità della vita come obiettivo finale. L'assistenza ai pazienti in fase avanzata della malattia è un rovesciamento culturale per l'infermiere rispetto all'assistenza “tradizionale”, l'assistenza palliativa domiciliare pone l'attenzione sulla persona malata e sulla propria famiglia; l'infermiere deve appoggiarsi al lavoro di équipe nel processo assistenziale, lo stesso articolo evidenzia il lavoro di équipe come *“un elemento fondamentale per l'assistenza. L'infermiere deve essere in grado di comunicare continuamente e sistematicamente con tutti i membri dell'équipe”*.

Nel Trattato di cure infermieristiche, Luisa Saiani e Anna Brugnolli edizione II

Saiani L, Brugnolli A. Trattato di cure infermieristiche. 2°ed. Napoli: Edizioni Idelson-Gnocchi; 2022. P 1042; nell'organizzazione delle cure palliative a domicilio effettuata dalla squadra multidisciplinare (**medici palliativisti, MMG (medico di medicina generale), infermieri specializzati** in cure palliative, **assistenti sociali, Psicologi, fisioterapisti, farmaci e volontari**), l'infermiere ha il ruolo di promotore della salute. Gli infermieri specializzati in cure palliative sono particolarmente esperti nell'istaurare una relazione di **caring** con il paziente e con la sua famiglia, controllano i sintomi legati alla malattia, difendono la dignità e l'autostima del paziente, aiutano ad evitare l'abbandono e l'isolamento e creano un ambiente confortevole e sereno al momento della morte. **Domenico Perna** infermiere specializzato in area clinica, nel suo articolo **“ L'infermiere in ambito oncologico: una sfida con se stessi”**, pubblicato su Nurse 24 il 04/11/16 e aggiornato il 18/05/2017 [https://www.nurse24.it/specializzazioni/area-clinica/l-infermiere-in-ambito-oncologico-una-sfida-con-se-](https://www.nurse24.it/specializzazioni/area-clinica/l-infermiere-in-ambito-oncologico-una-sfida-con-se-stessi.html?_gl=1*1q3bvbx*_up*MQ..._ga*NzY0MjQ1ODkuMTcyNzE5Njg1NA..*_ga_D2YV0Y4832*MTcyNzE5Njg1My4xLjAuMTcyNzE5Njg1My4wLjAuMA..)

[stessi.html?\\_gl=1\\*1q3bvbx\\*\\_up\\*MQ...\\_ga\\*NzY0MjQ1ODkuMTcyNzE5Njg1NA..\\*\\_ga\\_D2YV0Y4832\\*MTcyNzE5Njg1My4xLjAuMTcyNzE5Njg1My4wLjAuMA..](https://www.nurse24.it/specializzazioni/area-clinica/l-infermiere-in-ambito-oncologico-una-sfida-con-se-stessi.html?_gl=1*1q3bvbx*_up*MQ..._ga*NzY0MjQ1ODkuMTcyNzE5Njg1NA..*_ga_D2YV0Y4832*MTcyNzE5Njg1My4xLjAuMTcyNzE5Njg1My4wLjAuMA..)

dichiara che *“l'Infermiere che si rapporta con pazienti affetti da tumore inizia la sua azione assistenziale contemporaneamente al sopraggiungere della diagnosi infausta. Esso si troverà a percorrere le tappe che porteranno ad un trattamento della stessa patologia insieme al sofferente”*. Quindi dalla diagnosi infausta, l'infermiere percorre insieme al paziente tutte le tappe di trattamenti della patologia, sopportando gli stati d'animo del

paziente, le sue paure, le sue disperazioni, fino all' accettazione delle condizioni o peggio fino alla depressione. Lo stesso articolo continua evidenziando che *“l’infermiere è chiamato a supportare emotivamente il sofferente cercando di stargli vicino il più possibile in tanti modi: attraverso l’ascolto, il dialogo, la disponibilità all’aiuto. Tutti ingredienti necessari per garantire al sofferente **la dignità che ogni essere umano merita** fino all’ultimo istante della vita”*.

Le cure palliative sono cure a basso contenuto tecnologico, ma ad alto contenuto relazionale e necessitano un ambiente intimo e tranquillo (il domicilio del paziente ad esempio). L’infermiere che si trova tutti i giorni a contatto con la morte deve chiedersi cosa significhino per lui vita e morte, in modo da riuscire a superare i momenti di difficoltà nel lavoro. Bisogna mettersi in gioco come persona, adottare un comportamento professionale ma anche affettuoso ed empatico nei confronti del paziente e dei familiari. La sfida dell’assistenza infermieristica è nel trovare il giusto equilibrio tra il curare con le parole e il curare con la tecnica, considerando la persona nella sua totalità fisica-psichica-relazionale e spirituale. **Domenico Perna**, nell’assistenza infermieristica domiciliare continua *“è previsto un periodo obbligatorio di formazione di almeno un mese, dopo il quale ne segue uno di affiancamento per completare il profilo dell’infermiere che opererà direttamente nell’ambiente domestico”*; è importante avere fatto un periodo di formazione obbligatorio e essere stato preparato alla realtà della tipologia del paziente, quindi di aver capito la realtà del lavoro a domicilio prima di iniziare l’assistenza domiciliare per pazienti così critici. Sempre per rinforzare questa obbligazione nella formazione, **Domenico Perna** rinforza dichiarando che *“essere infermieri in ambito oncologico, in struttura o sul territorio, è una sfida anche con sé stessi che aiuta a crescere molto sia dal punto di vista professionale, in quanto si viene a contatto con manovre e presidi esclusivi da gestire, che dal punto di vista umano, poiché toccare alcune situazioni direttamente con le proprie mani è sicuramente una cosa molto forte e anche molto triste”*; l’infermiere viene messo alla prova sia dal punto di vista lavorativo che emozionale.

Uno studio giapponese di **Sugihara, S., Kanetsu, H., Kitamikado, H., Sueda, M., Mori, H., Sato, K., & Fukuyama, E. (2001). Gan to kagaku ryoho. Cancer & chemotherapy, 28 Suppl 1, 123–125., pubblicato nel 2001, (<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/11787278/>)** afferma che *“è stato confermato che la partecipazione di un’infermiera visitatrice all’assistenza sanitaria domiciliare potrebbe dare alla paziente e alla sua famiglia una vita*

*migliore e soddisfacente fino alla fine*". Poi continua dichiarando che *"in generale, sebbene i pazienti o i loro familiari desiderino rimanere a casa e avere un servizio di assistenza sanitaria domiciliare, il loro desiderio o la loro mente possono essere facilmente cambiati in base alla loro situazione. Soprattutto nel caso di un paziente in fase terminale, la famiglia può essere facilmente influenzata dalle condizioni di progressione della malattia. Uno dei ruoli principali degli infermieri visitatori è sempre quello di comprendere i sentimenti dei pazienti e dei familiari e di prepararli al meglio possibile."*, l'infermiere è più vicina ai pazienti e ai famigliari, coglie in primis i loro bisogni /problemi. Si incarica di informare chi di dovere affinché sia fatto il necessario per risolverli e portare sollievo al paziente perché come già detto, l'importante è di accompagnare il nostro paziente verso una "buona morte".

#### 1.7. ANALISI DI COSTO-EFFICACIA SULLE CURE DOMICILIARI IN CONFRONTO ALL'ASSISTENZA OSPEDALIERA

Nell' articolo di Domenico Perna pubblicato su Nurse 24 il 04/11/2016 e aggiornato il 18/05/2017 intitolato **"l'infermiere in ambito oncologico: una sfida con se stessi "**, [https://www.nurse24.it/specializzazioni/area-clinica/1-infermiere-in-ambito-oncologico-una-sfida-con-se-stessi.html?\\_gl=1\\*1q3bvbx\\*\\_up\\*MQ...\\_ga\\*NzY0MjQ1ODkuMTcyNzE5Njg1NA..\\*\\_ga\\_D2YV0Y4832\\*MTcyNzE5Njg1My4xLjAuMTcyNzE5Njg1My4wLjAuMA..](https://www.nurse24.it/specializzazioni/area-clinica/1-infermiere-in-ambito-oncologico-una-sfida-con-se-stessi.html?_gl=1*1q3bvbx*_up*MQ..._ga*NzY0MjQ1ODkuMTcyNzE5Njg1NA..*_ga_D2YV0Y4832*MTcyNzE5Njg1My4xLjAuMTcyNzE5Njg1My4wLjAuMA..) si parla di efficacia delle cure palliative a domicilio in termini freddamente burocratici, in quanto *"l'assistenza domiciliare e Fondazioni come ANT abbattano di tanto i costi del SSN, visto che il costo di un paziente assistito a casa è circa 3 volte inferiore rispetto ad uno che viene assistito a livello ospedaliero"*. Lo stesso articolo afferma che ci sono più punti positivi nell' assistere un paziente a domicilio rispetto a quelli negativi, *"a casa il paziente può godere di tutti i comfort e di tutto l'amore e l'affetto della sfera familiare che in questi casi è senza dubbio la cosa più importante: dormire nel proprio letto, mangiare ai propri orari, avere la sicurezza di poter riposare tranquillamente, non tralasciare le proprie abitudini, avere qualcuno su cui fare affidamento sono cose impareggiabili e di estrema importanza"*. Sono importanti:

- ◆ **Un'assistenza multidisciplinare:** secondo l'articolo, fondazioni onlus come la ANT ( la più famosa in Italia) *"garantiscono a casa del paziente non solo un'assistenza*

*infermieristica continuativa, ma anche un'assistenza medica e un supporto psicologico con servizi di reperibilità medico-infermieristica che consentono al paziente di avere una **copertura dell'assistenza totale**, anche nei giorni festivi e nel fine settimana, basandosi sul **principio dell'Eubiosia**, ovvero "buona vita", per garantire al paziente la dignità che merita e una buona qualità di vita anche negli ultimi istanti".* Quindi si nota un buon rapporto di costo-efficacia nell'assistere pazienti oncologici in cure palliative a domicilio in quanto oltre ad avere costi bassi, permettono anche di garantire al paziente una buona qualità di vita anche negli ultimi istanti. Lo stesso studio di Domenico Perna stabilisce che in ambito domestico ci possono essere inconvenienti di natura essenzialmente pratica, perché la casa non dispone di tutte le strumentazioni, e quindi spesso un dolore toracico, grande emorragia o ancora la morte improvvisa potrebbe rappresentare *"un trauma per i familiari e quindi di difficile gestione"*.

- ◆ **un'efficiente caregiver.** Questo viene sostenuto in uno studio retrospettivo intitolato **"Associazione tra soddisfazione familiare e carico di lavoro del caregiver nei pazienti oncologici sottoposti a cure palliative domiciliari"** pubblicato su Pubmed da Naoki, Y., Matsuda, Y., Maeda, I., Kamino, H., Kozaki, Y., Tokoro, A., Maki, N., & Takada, M. (2018). Association between family satisfaction and caregiver burden in cancer patients receiving outreach palliative care at home. *Palliative & supportive care*, 16(3), 260–268. <https://doi.org/10.1017/S1478951517000232>. Il caregiver rappresenta una grande risorsa sia per il paziente che per il SSN, è colui che passa più tempo con il paziente. Lo studio ha dimostrato che *"la causa principale di insoddisfazione dei familiari era rappresentata dalle informazioni fornite in merito alla prognosi, dagli incontri familiari con i professionisti medici e dal metodo di coinvolgimento dei familiari nelle decisioni relative all'assistenza"*, in quanto hanno una ridotta funzionalità sociale ed emotiva; il carico assistenziale dei caregivers donne è maggiore rispetto agli uomini che assistono. Un modello di assistenza domiciliare basato sul carico di chi presta assistenza potrebbe migliorare le esperienze di fine vita per pazienti e familiari che prestano assistenza. Quindi secondo Köhler, N., Perner, A., Anders, D., Brähler, E., Papsdorf, K., & Götze, H. (2012).

Gesundheitsbezogene Lebensqualität und Pflegebelastung von Angehörigen palliativer Tumorpatienten in häuslicher Versorgung [Family caregivers of palliative cancer patients: health-related quality of life and care-related burden]. *Psychotherapie, Psychosomatik, medizinische Psychologie*, 62(5), 157–162. <https://doi.org/10.1055/s-0032-1304601> ,  
bisogna “*offrire supporto psicologico ai caregiver familiari dovrebbe essere parte integrante delle cure palliative ambulatoriali. Inoltre, è importante discutere la situazione finanziaria dei caregiver familiari all'inizio delle cure domiciliari e indirizzarli a servizi di supporto appropriati, se necessario*”, un massimo supporto a livello fisico e sociale. Un caregiver efficiente è una risorsa.



## Capitolo 2. REVISIONE DELLA LETTERATURA

La revisione della letteratura considera il paziente oncologico in cure palliative come paziente su cui tutti i trattamenti non portano né alla guarigione della malattia, né al controllo di essa. Quindi si tratta di un paziente inguaribile. In questo studio approfondiremo la questione dell'impatto economico dell'assistenza al paziente oncologico in cure palliative in un contesto domiciliare.

### 2.1. OBIETTIVI

L'obiettivo di questo studio è quello di mettere in evidenza l'impatto economico che comporta l'assistenza al paziente oncologico in cure palliative a domicilio sulla famiglia sul sistema sanitario.

Obiettivi di ricerca sono:

- Impatto economico delle cure palliative sul paziente/familiari
- Quanto spende il sistema sanitario per garantire un'adeguata assistenza al paziente oncologico in cure palliative a domicilio
- Che vantaggio costituisce la gestione del paziente oncologico in cure palliative a domicilio

### 2.2. MATERIALE E METODI

È stata svolta una revisione bibliografica per la realizzazione dell'elaborato di tesi.

Nella formulazione del quesito di ricerca, si è scelto di utilizzare il sistema PICO con acronimo:

**P:** problema, **I:** intervento, **C:** confronto, **O:** obiettivo.

È stato individuato per prima il quesito di ricerca relativo all'aria di interesse.

**parole chiavi:** Oncology Patients, Palliative Care, Advance care Planning, Cost Analysis, Home Care Services.

La ricerca ha inizialmente prodotto un totale di 98 articoli dei quali a seguito di scrematura per criteri di inclusione ed esclusione, sono stati definitivamente inclusi nella revisione \*\*\* articoli.

- **PICO**

**P:** Pazienti oncologici in cure palliative a domicilio

**I:** Assistenza infermieristica

**C:** Confronto tra domicilio e Hospice relativo al costo-efficacia

**O:** Evidenziare i punti di forza nel ricevere le cure palliative a domicilio

**Banche dati:** Pubmed: Intervallo di pubblicazione: 10 anni

Data base/motore di ricerca	Stringa di ricerca	Filtri	Articoli reperiti	Articoli selezionati
Pubmed	("Palliative Care"[Mesh] OR "Terminal Care"[Mesh] OR "Advance Care Planning"[Mesh] OR "palliative care"[tiab] OR "end of life"[tiab] OR "terminally ill"[tiab] OR "terminal care"[tiab] OR "terminal illness"[tiab]) AND ("Home Care Services"[Mesh] OR "Home Nursing"[Mesh] OR "home based palliative care" OR "home based" OR "HBPC" OR "Domiciliary care" OR "home treatment" OR "home care" OR "home transfusion" OR "hospital at home" OR "palliative care unit at home" OR "care at home") AND ("economics" [Subheading] OR "Economics"[Mesh] OR "Cost-Benefit Analysis"[Mesh] OR "Health Care Costs"[Mesh] OR "Cost Savings"[Mesh] OR "Health Expenditures"[Mesh] OR "cost analysis" OR "out of pocket") AND ("Neoplasms"[Mesh] OR cancer* OR tumor* OR tumour* OR neoplasm*)	10 anni	98	11

### **2.3. RISULTATI**

La volontà di approfondire questa tematica viene da un'esperienza personale vissuta, la morte di una persona conosciuta di 52 anni deceduta in novembre 2023 dopo un periodo di cure palliative a domicilio in seguito a un tumore al pancreas; poi un'altra esperienza personale di tirocinio sul territorio in area domiciliare a Este dal 21/05/2024 – 21/06/2024 in cui sono entrata nella realtà dell'assistenza al paziente oncologico in cure palliative a domicilio. Sono stata impressionata dalle diverse tipologie di pazienti trattati a domicilio, dall'organizzazione dell'assistenza domiciliare, e dal costo che potrebbe rappresentare quel tipo di assistenza, in particolare quella garantita al paziente oncologico in fine vita.

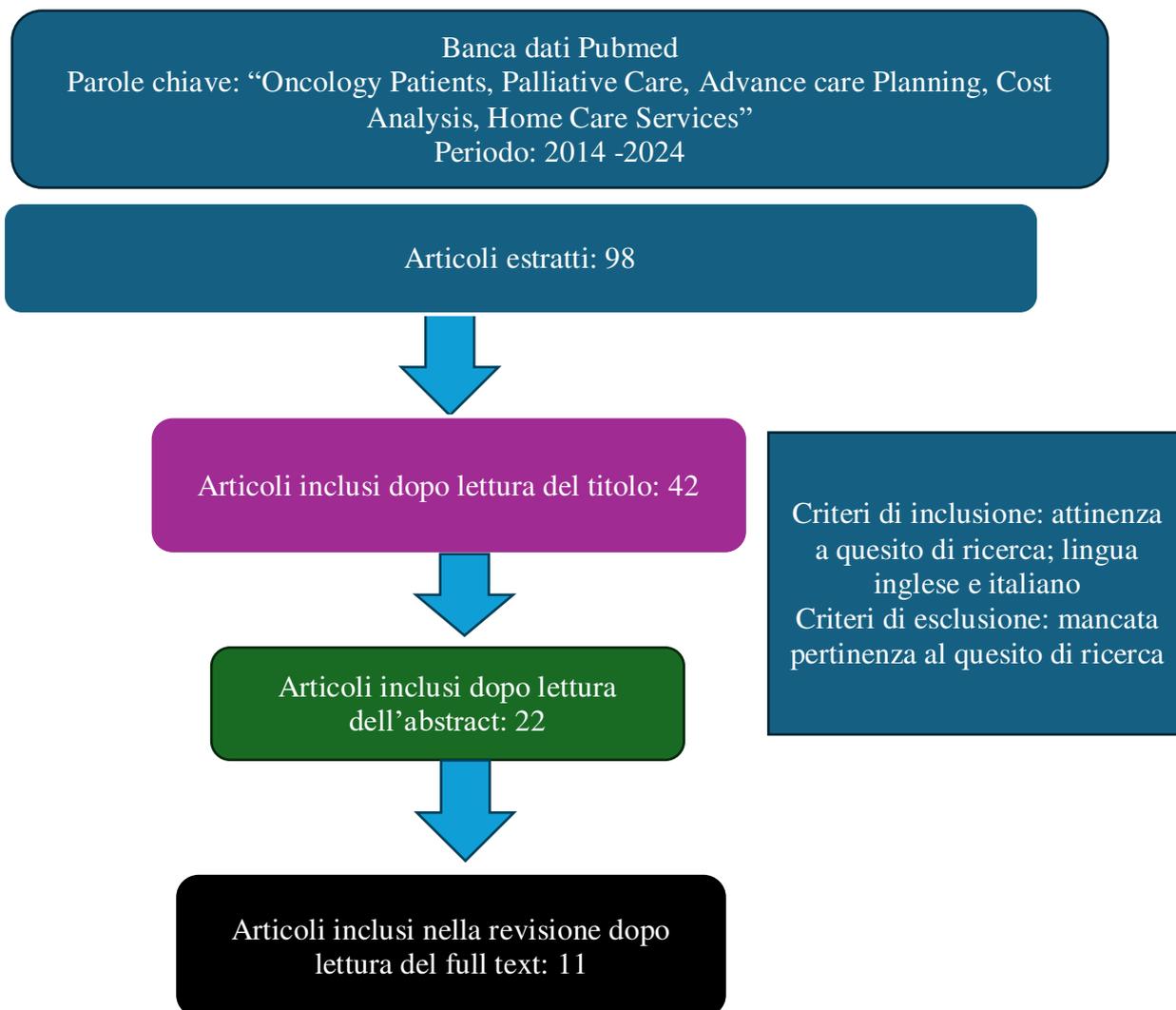


Figura: 2 Diagramma di flusso della revisione

Gli articoli trovati hanno evidenziato diversi studi:

6 studio case controllo/retrospettivo, 1 studio osservazionale, 1 studio descrittivo prospettico, 1 studio di coorte retrospettiva, 1 studio randomizzato, 1 studio comparativo non randomizzato.

- ➔ Studio descrittivo prospettico condotto nel Regno Unito su “**approccio al processo decisionale di deprescrizione per le persone che accedono alle cure palliative**”, pubblicato su Pubmed da Robinson-Barella, A., Richardson, C. L., Bayley, Z., Husband, A., Bojke, A., Bojke, R., Exley, C., Hanratty, B., Elverson, J., Jansen, J., & Todd, A. (2024). "Starting to think that way from the start": approaching deprescribing decision-making for people accessing palliative care - a qualitative exploration of healthcare professionals views. *BMC palliative care*, 23(1), 221. <https://doi.org/10.1186/s12904-024-01523-2> , affronta la questione della **Deprescrizione**, definita come “*il processo pianificato di riduzione o interruzione di farmaci che potrebbero non essere più utili o causare danni, con l'obiettivo di ridurre il carico farmacologico migliorando al contempo la qualità della vita del paziente*”. Hanno partecipato allo studio 20 professionisti sanitari, tra cui medici, infermieri che lavorano in cure palliative, consulenti medici che lavorano in vari contesti sanitari. Molti descrivono l'importanza del processo decisionale di deprescrizione che può essere considerato come un processo positivo. Le sfide principali erano su “*chi ha il compito di effettuare la deprescrizione?*” e “*come se non volessi pestare i piedi ad altre persone*”. Lo studio mette in evidenza sia l'uso di un linguaggio appropriato che il coinvolgimento dei pazienti nel processo decisionale, riconoscendo le priorità dei pazienti insieme ad altri soggetti coinvolti nella cura. Considera anche la deprescrizione una scoperta unica nel lavoro dei professionisti sanitari in quanto entità simile alla prescrizione, in un contesto d'uso sicuro ed efficace dei farmaci. Lo studio evidenzia l'inappropriatezza in una fase avanzata della malattia, all'uso di farmaci che non hanno più un effetto terapeutico sul paziente, potendo causargli maggiori danni e contemporaneamente ridurre la sua qualità di vita. Lo stesso articolo afferma che in un contesto di cure palliative in cui è comune la polifarmacia, con un carico farmacologico abbastanza elevato, considerare la deprescrizione rappresenta “una considerazione di cura sempre più importante”.
- ➔ Studio di analisi di coorte retrospettiva condotto su “**L'assistenza domiciliare continua riduce la cancellazione dall'hospice e l'ospedalizzazione dopo l'iscrizione all'hospice**”, Wang, S. Y., Aldridge, M. D., Canavan, M., Cherlin, E., & Bradley, E. (2016). Continuous Home Care Reduces Hospice Disenrollment and Hospitalization After Hospice Enrollment. *Journal of pain and symptom*

*management*, 52(6), 813–821. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2016.05.031>.

Lo studio mette in evidenza come l’hospice si sia rivelato un modello di cura efficace nel soddisfacimento delle esigenze di cure palliative dei pazienti con aspettativa di vita limitata; eseguito su pazienti con età superiore o pari a 66 anni, esso divide l’assistenza in 4 livelli: assistenza domiciliare di routine, assistenza di sollievo per pazienti ricoverati, assistenza generale per pazienti ricoverati e **assistenza domiciliare continua (CHC)** che appare quella **più costosa** rispetto agli altri tre, in quanto richiede un minimo di 8 ore al giorno di assistenza infermieristica autorizzata a domicilio. Costituendo circa l’1% dei giorni di assistenza degli iscritti all’hospice, la CHC occupa il 45% dei programmi forniti dallo stesso hospice. La ricerca ha dimostrato che tra i beneficiari di Medicare (ente assicurativo), circa il 43% degli hospice nazionali forniva CHC e tra i deceduti iscritti all’hospice con fornitura CHC, che solo l’11% riceveva un livello di assistenza CHC. In più si è scoperto che i deceduti con CHC avevano meno probabilità di essere cancellati dall’hospice e meno probabilità di ospedalizzazione dopo l’iscrizione all’hospice in quanto si offriva ai pazienti e alle loro famiglie un servizio completo con lo scopo di ridurre i costi di cure di fine vita. La ricerca evidenzia che nonostante la Medicare Hospice Benefit copra i servizi CHC, a livello nazionale l’uso del CHC viene sottovalutato. Portare i pazienti e i loro famigliari a sollecitare un CHC non solo sarebbe vantaggioso per loro, ma contribuirebbe ad una riduzione dei costi elevati di ospedalizzazione alla fine della vita per i malati terminali.

- ➔ Studio randomizzato su come “**Ampliare l’accesso alle cure palliative domiciliari: un protocollo di studio randomizzato controllato**” scritto da Enguidanos, S., Rahman, A., Fields, T., Mack, W., Brumley, R., Rabow, M., & Mert, M. (2019). **Expanding Access to Home-Based Palliative Care: A Randomized Controlled Trial Protocol. *Journal of palliative medicine*, 22(S1), 58–65.** <https://doi.org/10.1089/jpm.2019.0147>. Lo studio mette in evidenza gli ostacoli scontrati durante il servizio di CHC e delle cure palliative abituali migliorate, nonostante la loro efficacia. **Negli Stati Uniti, l’ostacolo principale è la mancanza di un flusso di pagamento dei servizi.** Sviluppi politici hanno creato incentivi e finanziamenti per assicuratori e operatori sanitari per espandere l’accesso a tali programmi portando ad un’espansione dei piani Medicare Advantage (MA,) e delle

organizzazioni di assistenza responsabile (ACO). Le MA gestite da assicuratori privati, prevedono la coperta di tutte le spese del paziente iscritto con il solo compromesso che il paziente debba ricevere assistenza dalla rete di medici e ospedali inclusi nel loro piano, ottenendo così un aumento di iscrizione del 32% nel 2015; gli ACO, un po' come gli MA lavorano con rete di ospedali, medici e altri operatori sanitari, condividendo responsabilità finanziaria e medica per un'assistenza coordinata del paziente in vista di limitare le spese inutili. I due nuovi modelli MA e ACO forniscono incentivi finanziari ai fornitori d'assistenza sanitaria della rete per una migliore collaborazione e per la riduzione della spesa legata all'uso non necessario dell'assistenza. E come beneficio **si è ottenuto un risparmio di costi e servizi di qualità garantito sul paziente** (migliore qualità di vita del paziente, riduzione della depressione, ansia, stress del caregiver anche dopo la morte del paziente, migliore comunicazione con il team: medico, infermiere, assistente sociale, consulente spirituale).

- ➔ Studio comparativo non randomizzato su “**Early Palliative Home Care versus Hospital Care for Patients with Hematologic Malignancies: A Cost-Effectiveness Study**” di Cartoni, C., Breccia, M., Giesinger, J. M., Baldacci, E., Carmosino, I., Annechini, G., Palumbo, G., Armiento, D., Niscola, P., Tendas, A., Brunetti, G. A., Minotti, C., Marini, M. G., Reale, L., Martone, N., Martelli, M., & Efficace, F. (2021). Early Palliative Home Care versus Hospital Care for Patients with Hematologic Malignancies: A Cost-Effectiveness Study. *Journal of palliative medicine*, 24(6), 887–893. <https://doi.org/10.1089/jpm.2020.0396> . Lo studio è un confronto tra i costi, l'uso delle risorse e i risultati clinici tra un programma precoce di cure palliative domiciliare e le cure ospedaliere standard per pazienti in fase attiva-avanzata o terminali di cancro. L'analisi si è fatta con assegnazione dei pazienti in fase avanzata/terminale a casa o in ospedale e si è basata su considerazioni pragmatiche, considerando **l'uso delle risorse, eventi che richiedevano trasfusioni di unità di sangue o terapia parenterale, il carico di sintomi riferiti dal paziente, il costo medio settimanale dell'assistenza (MWC), la differenza di minimizzazione dei costi e il rapporto costo efficacia incrementale (ICER)**. Su 119 pazienti che hanno fatto oggetto di studio, 59 curati a casa erano più debilitati e avevano sopravvivenza

più breve rispetto ai 60 del gruppo ospedaliero, entrambi i gruppi con il carico di sintomi simile. I curati a casa avevano un numero settimanale d'infusione inferiore rispetto ai curati in ospedale, un tasso d'infezione più elevato in ospedale (54%) rispetto a domicilio (21%). Per quanto riguarda il MWC (costo medio settimanale dell'assistenza), era più alto in ospedale rispetto all'assistenza domiciliare con un rapporto 3/1. L'assistenza domiciliare ha prodotto un risparmio settimanale di € 2314,90 per l'operatore sanitario e un costo di € 85,90 per la famiglia rispetto all'ospedale, con un ICER di € -7013,9 di giorni di cura prevenuti per infezioni evitate, dunque conveniente. **In conclusione, lo studio suggerisce che i costi delle cure palliative domiciliari precoci per pazienti con neoplasie ematologiche sono inferiori ai costi delle cure ospedaliere standard, in più l'assistenza domiciliare ridurrebbe anche il numero di giorni per la cura delle infezioni.**

➔ **Studio retrospettivo/caso controllo su “Espansione della medicina palliativa in tutti gli ambienti di cura: l'esperienza di un unico sistema sanitario”** di Pinderhughes, S. T., Lehn, J. M., Kamal, A. H., Hutchinson, R., O'Neill, L., & Jones, C. A. (2018). Expanding Palliative Medicine across Care Settings: One Health System Experience. *Journal of palliative medicine*, 21(9), 1272–1277. <https://doi.org/10.1089/jpm.2017.0375>, Lo studio valuta la possibilità di sviluppare un modello di assistenza incentrato su una popolazione con elevati bisogni e costi, che possa essere esteso in tutti gli ambienti di assistenza, compresi gli ospedali e le abitazioni dei pazienti. Si è condotto quindi un'analisi retrospettiva dei costi per i pazienti iscritti alle cure palliative domiciliari (HBPC) con richieste di rimborso continue da mesi prima dell'iscrizione al programma fino alla data del decesso, con l'obiettivo di supportare fiscalmente l'espansione del programma dall'ospedale alla casa. Sono stati valutati gli iscritti all' HBPC (cura palliative domiciliari) rispetto ad un gruppo di coorte di pazienti CMS (Centers for Medicare & Medicaid Service) e Medicare Advantage che non hanno partecipato al programma HBPC. L'analisi si è fatta su ventuno mesi di richieste di rimborso fino alla data del decesso per entrambi le popolazioni, con lo scopo di verificare se i pazienti HBPC hanno dimostrato una spesa complessiva per le richieste di rimborso, e verificare un utilizzo del servizio inferiore negli stessi periodi dei pazienti senza cure palliative. Gruppi di cluster di tre mesi per la valutazione e il test statistico dell'utilizzo e del costo per membro al

mezzo mese sono stati fatti per i mesi di richieste di rimborso. Ne risulta che nel complesso, i pazienti HBPC hanno dimostrato un utilizzo dei servizi e un costo significativamente inferiore nei mesi precedenti al decesso. In più, si notano differenze di costo guidate principalmente da una chiara divergenza di costo negli ultimi tre mesi di vita (\$ 9.843 (PC) contro \$ 27 530 (C)). **Lo studio si conclude affermando che i programmi di cure palliative si possono espandere con successo anche al di fuori delle mura ospedaliere per soddisfare una popolazione di pazienti con elevati bisogni e costi elevati; quindi, da un programma ospedaliero iniziale si è arrivato ad includere l'istituzione di un programma domiciliare.**

- ➔ Studio retrospettivo su “**Servizi coperti da Medicare in prossimità della fine della vita in Medicare Advantage rispetto a Medicare tradizionale**” di Nicholas, L. H., Fischer, S. M., Arbaje, A. I., Perrillon, M. C., Jones, C. D., & Polsky, D. (2024). Medicare-Covered Services Near the End of Life in Medicare Advantage vs Traditional Medicare. *JAMA health forum*, 5(7), e241777. <https://doi.org/10.1001/jamahealthforum.2024.1777> . Lo studio svolto negli USA nello stato di Massachusetts, confronta i trattamenti ospedalieri e i ricoveri ospedalieri potenzialmente gravosi, e l'assistenza post-dimissione potenzialmente necessaria negli ultimi 6 mesi di vita, in soggetti di Medicare in Medicare Advantage (MA) e il Medicare tradizionale (MT). Gli incentivi finanziari MA e TM sono stati progettati per ridurre l'eccesso di utilizzo di cure costose che non prolungano significativamente la durata della vita o non ne migliorano la qualità. I famigliari in lutto dei beneficiari di Medicare evidenziano l'inadeguatezza delle cure di fine vita (EOL) in quanto 25% dei deceduti aveva una gestione inadeguata del dolore, 56% lottava contro l'ansia o la depressione e oltre il 40% non vedeva soddisfatte le proprie esigenze spirituali; in più nonostante le preferenze per la casa, i pazienti spesso morivano in ospedali e case di cura sperimentando transizioni tra un ambiente di cura sanitario a un altro in tarda età. Considerando che nel loro ultimo anno di vita la spesa Medicare rappresenta il 25% del programma per i pazienti, una spesa media negli ultimi mesi supera i 25 000 dollari in molte parti del paese. Dal modello Medicare tradizionale <sup>TM</sup>, metà dei beneficiari ha scelto Medicare Advantage (MA) come alternativa di assistenza. Per l'assistenza EOL, MA riceve pagamenti fissi per iscritto

per un servizio di copertura dei costi dell'assistenza associato a una diagnosi idonea all'hospice una volta scelto l'hospice. L'analisi quindi dei dati delle richieste di Medicare tra beneficiari Medicare più anziani deceduti tra il 2016 e il 2018 ha incluso i deceduti di età pari o superiore a 66 anni coperti da TM (n= 659 135) o MA (n= 360 430), e tutti i deceduti e il sottoinsieme di deceduti con 1 o più ricoveri ospedalieri urgenti con una condizione limitante la vita che probabilmente avrebbe diritto alle cure palliative (cancro, demenza, insufficienza d'organo allo stadio terminale). Dallo studio risulta che gli iscritti MA avevano meno probabilità di ricevere trattamenti potenzialmente gravosi e meno probabilità di ricoveri in ospedale rispetto a TM, però avevano maggiori probabilità di morire in ospedale e minore probabilità di essere trasferiti in strutture di riabilitazione o di assistenza infermieristica specializzata. Per quanto riguarda l'assistenza domiciliare e hospice domiciliari, i tassi più elevati tra i dimessi compensano metà del calo nell'uso delle strutture in quanto i pazienti MA avevano più probabilità di ricevere assistenza domiciliare nei primi 3 giorni dopo la dimissione. Invece nel campione delle condizioni limitanti la vita i risultati sono rimasti invariati. **Lo studio si conclude affermando che negli ultimi 6 mesi di vita, l'iscrizione a MA era associata a tassi inferiori di ricoveri ospedalieri e di trattamenti potenzialmente gravosi, cure infermieristiche meno specializzate e più assistenza domiciliare dopo la dimissione in prossimità della fine della vita (EOL). Inoltre, nonostante la migliore qualità dell'assistenza che un maggiore utilizzo dell'assistenza domiciliare possa supporre, visto i tassi più elevati di dimissioni a casa dopo l'ospedalizzazione, può anche lasciare i pazienti senza un'assistenza adeguata in quanto potrebbe spostare gli oneri sui caregiver informali dei beneficiari Medicare iscritti ai piani MA non disponendo di adeguati servizi di supporto formali dopo un ricovero ospedaliero.**

- ➔ **Studio retrospettivo su “l'assistenza domiciliare in hospice riduce le spese di fine vita a Taiwan”** di Chen, L. F., Chang, C. M., & Huang, C. Y. (2015). Home-Based Hospice Care Reduces End-of-Life Expenditure in Taiwan: A Population-Based Study. *Medicine*, 94(38), 1. <https://doi.org/10.1097/MD.0000000000001613> . Lo studio svolto a Taiwan, valuta l'impatto dell'assistenza domiciliare in hospice sulla spesa di fine vita in ospedali con diversa intensità di spesa. Si è basato su una popolazione di deceduti di cancro identificati nel National Health Insurance Research

Database (NHIRD) dal 2009 al 2011, categorizzati in base all'intensità della spesa ospedaliera. Lo studio analizza la relazione tra la spesa di fine vita (variabile dipendente) con e senza hospice domiciliare, e le caratteristiche sia a livello di paziente che a livello di ospedale; quindi capire l'effetto di riduzione della spesa dell'assistenza domiciliare in hospice in ospedale seguendo i diversi livelli di intensità di spesa (alta, moderata, bassa). Dallo studio risulta che su un totale di 78.613 deceduti per cancro considerati, in base all'intensità della spesa ospedaliera si è osservato la seguente classificazione: alta: 17.638, moderato: 43.286 e basso: 17.689; l'8% dei deceduti era in cure palliative domiciliari negli ultimi 6 mesi di vita con un costo medico medio di 7.734 \$ USA per paziente, in confronto a 10.053 \$ USA per defunto senza utilizzo di cure palliative; defunti oncologici con cure palliative domiciliari hanno avuto un costo EOL (fine di vita) molto inferiore rispetto a quelli senza cure palliative domiciliari; i deceduti con cure palliative domiciliari sono stati associati a una spesa inferiore di 2.452\$ USA per paziente rispetto a quelli senza cure palliative domiciliari, con la **maggior parte dei risparmi verificata negli ultimi 3 mesi di vita. In conclusione, l'hospice domiciliare ha ridotto di un quinto la spesa nel fine vita dei pazienti oncologici deceduti e curati in ospedale con diversa intensità di spesa.**

- Studio caso-controllo su **“Comparative economic evaluation of home-based and hospital-based palliative care for terminal cancer patients”** di Kato, K., & Fukuda, H. (2017). Comparative economic evaluation of home-based and hospital-based palliative care for terminal cancer patients. *Geriatrics & gerontology international*, 17(11), 2247–2254. <https://doi.org/10.1111/ggi.12977> . Lo studio valuta le differenze tra i costi sostenuti delle cure palliative domiciliari e delle cure palliative ospedaliere nei pazienti oncologici terminali. Sono stati studiati pazienti assistiti a domicilio (**casi**) deceduti a casa tra gennaio 2009 e dicembre 2013 e pazienti assistiti in ospedale (**controlli**) deceduti in ospedale tra aprile 2008 e dicembre 2013, valutando i dati di richieste di risarcimento assicurativo e le loro cartelle cliniche. Sono stati utilizzati analisi di regressione logistica multivariata, analisi dei rischi proporzionali di COX per esaminare la durata del trattamento in entrambi i tipi di assistenza e un modello lineare generalizzato per stimare la riduzione dei costi di trattamento associati all'assistenza domiciliare. 48 e 99 pazienti

sono rispettivamente i gruppi di casi e di controllo. Viene valutata l'assistenza domiciliare associata a una o più persone che vivevano con il paziente, assistenza richiesta per le attività della vita quotidiana, utilizzo di oppioidi orali o supposte, mancato utilizzo di terapia inalatoria con ossigeno e utilizzo di oppioidi tramite cerotto transdermico. Dallo studio risulta che l'assistenza domiciliare era significativamente associata a una riduzione di 7.523 \$ nei costi del trattamento. **Quindi lo studio mette in evidenza i costi sostanzialmente inferiori nel gruppo di assistenza domiciliare nonostante durate di trattamento simili tra i gruppi (caso e controllo), risultati che potrebbero aiutare a definire delle politiche per un migliore sistema di supporto all'assistenza domiciliare.**

- **Studio osservazionale su “the indirect costs of palliative care in end-stage cancer: A real-life longitudinal register-and questionnaire-based study” di Haltia, O., Färkkilä, N., Roine, R. P., Sintonen, H., Taari, K., Hänninen, J., Lehto, J. T., & Saarto, T. (2018). The indirect costs of palliative care in end-stage cancer: A real-life longitudinal register- and questionnaire-based study. *Palliative medicine*, 32(2), 493–499. <https://doi.org/10.1177/0269216317729789> .** L'aumento di morti per malattie incurabili porta anche ad un aumento di cure palliative e dei costi sanitari soprattutto nell'ultimo anno di vita del paziente. Lo studio mette in evidenza l'uso delle risorse e i costi delle cure palliative dei pazienti con cancro al seno, al colon-retto e alla prostata. 70 pazienti in cure palliative senza trattamenti oncologici in corso sono stati selezionati dall'Helsinki University Hospital o dall'hospice locale. Sono stati considerati i costi sanitari, i costi di produttività e i costi di assistenza informale. Alla fine dello studio risulta che su una durata media di 6 mesi, il costo sanitario ha rappresentato il 55% dei costi totali, l'assistenza informale il 27% e costi di produttività il 18%. Solo le ultime due settimane di vita hanno contribuito al 37% del costo sanitario e si notano costi del periodo delle cure palliative più elevati nei pazienti che vivevano da soli, causati principalmente dall'assistenza ospedaliera. **Si conclude che il 45% dei costi indiretti sia sostanzialmente quello delle cure di fine vita, considerando che verso la morte i costi sanitari aumentano; soprattutto nei pazienti che vivono da soli. Questo evidenzia l'importanza della presenza di un caregiver. Quindi una maggiore attenzione all'assistenza domiciliare e al supporto dei caregiver potrebbe**

**ridurre le esigenze di assistenza ospedaliera e controllare i costi delle cure di fine vita.**

- Uno studio retrospettivo su **“L'associazione delle difficoltà finanziarie con gli esiti clinici nei pazienti oncologici: analisi secondaria di 16 studi clinici prospettici accademici condotti in Italia”** pubblicato da Perrone, F., Jommi, C., Di Maio, M., Gimigliano, A., Gridelli, C., Pignata, S., Ciardiello, F., Nuzzo, F., de Matteis, A., Del Mastro, L., Bryce, J., Daniele, G., Morabito, A., Piccirillo, M. C., Rocco, G., Guizzaro, L., & Gallo, C. (2016). The association of financial difficulties with clinical outcomes in cancer patients: secondary analysis of 16 academic prospective clinical trials conducted in Italy. *Annals of oncology: official journal of the European Society for Medical Oncology*, 27(12), 2224–2229. <https://doi.org/10.1093/annonc/mdw433>. Lo studio, riconoscendo le difficoltà finanziarie che può causare il cancro, valuta il suo impatto nel sistema sanitario pubblico italiano. Consiste nel raccogliere i dati di 16 studi multicentrici prospettici sul cancro al polmone, al seno o alle ovaie, utilizzando un questionario sulla qualità della vita (QOL) C30 dell'EORTC. La domanda 28 è una valutazione delle difficoltà finanziarie correlate alla malattia o al trattamento ed è divisa in quattro categorie da “per niente” a “moltissimo”. L'onere finanziario (FB) definito come qualsiasi difficoltà finanziaria segnalata al questionario di base, e la tossicità finanziaria (FT) definita come il peggioramento del punteggio in un questionario successivo. Si è studiato l'associazione di FB con esiti clinici (*sopravvivenza, risposta globale alla QOL [domanda 29/30] e tossicità grave*), e l'associazione di FT con la sopravvivenza. Dallo studio risulta che il 26% dei 3670 pazienti studiati ha presentato un FB significativamente correlato a un peggioramento della qualità della vita globale al basale. FB non è stato associato a rischi di morte o di tossicità grave ma ha preannunciato una maggiore probabilità del peggioramento della qualità della vita globale. Durante il trattamento, 2735 (74,5%) pazienti che hanno compilato questionari successivi, 616 (22,5%) hanno sviluppato FT notevolmente associato a un rischio di morte. In conclusione, le difficoltà finanziarie sono associate a esiti rilevanti per pazienti oncologici, come la qualità della vita e la sopravvivenza, anche in un sistema sanitario pubblico.

➔ Studio retrospettivo trasversale su “**Understanding out-of-pocket spending and financial hardship among patients who succumb to cancer and their caregivers**”, di Tur-Sinai, A., Urban, D., Azoulay, D., Bar-Sela, G., & Bentur, N. (2022). Understanding out-of-pocket spending and financial hardship among patients who succumb to cancer and their caregivers. *Israel journal of health policy research*, 11(1), 1. <https://doi.org/10.1186/s13584-021-00511-8>. Lo studio mette in evidenza le spese per il trattamento del cancro a carico dei malati e delle loro famiglie nell’ultimo semestre di vita del paziente. Si svolge telefonicamente intervistando 491 parenti di primo grado di pazienti oncologici (età media: 70 anni) deceduti 3 a 6 mesi prima, chiedendo le loro esperienze sui pagamenti Out-of-pocket (**OO**P) durante l’ultimo semestre di vita del paziente, sulla natura dei pagamenti e se sia stato imposto loro un onere finanziario. Ne risulta che circa l’84% dei pazienti oncologici e i loro famigliari ha sostenuto durante l’ultimo semestre di vita del paziente, delle spese distribuite in **spese dirette** (medicinali, assistenti privati e infermieri privati) e **spese indirette**: assistenza durante i ricoveri, viaggio andata e ritorno dall’ospedale, alimentazione personale fuori casa, e per le prenotazioni). I pazienti non in grado di rimanere a casa da soli durante il giorno e quelli meno in grado di arrivare a fine mese avevano più probabilità di pagare OOP per i farmaci; quelli più inabili, o quelli incapaci di rimanere da soli, o ancora pazienti anziani senza assicurazione medica né infermieristica avevano significativamente più alta la probabilità di assumere un assistente privato o un infermiere privato pagando di tasca propria, tale costo aumentava proporzionalmente in base all’età del paziente. Quindi i pazienti e le famiglie con un **reddito basso** avevano più probabilità di un onere finanziario di OOP rispetto a quelli con un **reddito superiore alla media** che erano persone con istruzione migliore o pazienti morti a casa. Dallo studio risulta anche **fondamentale che servizi oncologici forniscano a pazienti informazioni dettagliate sui loro diritti e li indirizzino dove potranno esercitare tali diritti in quanto è l’inclusione di informazioni sul reddito della famiglia che rende la copertura assicurativa non significativa per il paziente e la famiglia**, probabilmente a causa dell’elevata correlazione tra di esse. Viene sostenuta l’importanza di un aumento del budget annuale per tecnologie e prodotti farmaceutici, allocando una quota significativa per

nuovi trattamenti oncologici, che potrebbe essere benefico per pazienti che necessitano di tale trattamento e per le loro famiglie.

## **2.4. DISCUSSIONE**

Dagli studi individuati, la sfida era di bilanciare diversi costi e servizi presentando l'impatto economico sull'assistenza al paziente oncologico in cure palliative a domicilio sia da un punto di vista familiare che dal punto di vista del sistema sanitario, promuovendo al contempo la dignità del paziente, l'autostima e una migliore qualità della vita. I principali temi emersi da questo elaborato sono:

Un articolo mette in evidenza la Deprescrizione, considerata da alcuni professionisti sanitari come un processo pianificato per ridurre o interrompere l'uso di farmaci che potrebbero non essere più utili o causare danni al paziente. Lo scopo è la riduzione del carico farmacologico migliorando la qualità della vita del paziente in cure palliative, e contemporaneamente ridurre i costi.

Un articolo parla dell'assistenza domiciliare continua (CHC) come regolatore della cancellazione dall'hospice e l'ospedalizzazione dopo l'iscrizione all'hospice, in quanto garantiva ai pazienti e alle loro famiglie un servizio completo di assistenza con lo scopo di ridurre i costi di cure di fine vita. Nonostante sia un servizio sottovalutato, portare i pazienti e i loro famigliari a sollecitare il servizio CHC di Medicare Hospice Benefit sarebbe per loro benefico e contribuirebbe alla riduzione dei costi elevati di ospedalizzazione per pazienti terminali.

Un articolo parla dell'azione dei politici che hanno incentivato e finanziato assicuratori privati e operatori sanitari, in seguito alla mancanza di pagamento dei servizi. I detti finanziamenti e incentivi hanno portato all'espansione dei piani di assistenza attraverso la copertura di tutte le spese assistenziali dei pazienti collegati alla rete di medici e ospedali degli assicuratori, e all'aumento delle iscrizioni alle assicurazioni. Gli assicuratori privati garantiscono la copertura di tutte le spese dei pazienti, ottenendo un risparmio di costi e garantendo servizi di qualità sul paziente.

Un articolo mette a confronto i costi, l'uso delle risorse e i risultati clinici tra un programma precoce di cure palliative domiciliare e cure ospedaliere standard in fase attiva-avanzata o terminale di cancro. I pazienti studiati di entrambi i gruppi avevano sintomatologia simile; quelli domiciliari avevano un tasso d'infezione nosocomiali inferiore e di infusioni ematiche ridotte rispetto al gruppo di pazienti in ospedale. Il costo medio settimanale (MWC) era tre volte più alto in ospedale rispetto all'assistenza domiciliare (rapporto 3/1).

Un articolo evidenzia l'importanza di espandere un modello di assistenza di medicina palliativa incentrato su una popolazione con elevati bisogni e costi, in tutti gli ambiti di cura: ospedali, ambienti sanitari e soprattutto anche a domicilio per supportare economicamente l'espansione del programma dall'ospedale alla casa. L'assistenza palliativa domiciliare risulta efficace nella riduzione dei costi e nell'uso delle risorse.

Un articolo parla degli incentivi finanziari in soggetti assicurati di Medicare in Medicare Advantage (MA) e Medicare tradizionale (TM), progettati per ridurre l'eccesso utilizzo di cure costose che non prolungano significativamente la durata della vita o non ne migliorano la qualità e l'assistenza post-dimissione. MA ha dimostrato di avere negli ultimi 6 mesi di vita del paziente un tasso inferiore di ricoveri ospedalieri, di trattamenti potenzialmente gravosi, di cure infermieristiche meno specializzate e più assistenza domiciliare dopo la dimissione in prossimità della fine della vita.

Un articolo per evidenziare la riduzione delle spese di fine vita dovuta all'assistenza domiciliare in hospice ha analizzato la relazione tra la spesa di fine vita con e senza hospice domiciliare e le caratteristiche sia a livello di paziente che a livello di ospedale. I defunti oncologici con cure palliative domiciliare hanno avuto un costo EOL (fine di vita) molto inferiore rispetto a quelli senza cure palliative domiciliari, riducendo di un quinto la spesa di fine vita dei pazienti oncologici deceduti e curati in ospedale con diversa intensità di spesa.

Un articolo valuta le differenze tra i costi sostenuti delle cure palliative domiciliari e ospedaliere nei pazienti oncologici terminali. Viene valutata l'assistenza domiciliare associata a una o più persone che vivevano con il paziente, assistenza richiesta per le attività della vita quotidiana, utilizzo di oppioidi orali o supposte, mancato utilizzo di terapia inalatoria con ossigeno e utilizzo di oppioidi tramite cerotto transdermico. Nonostante la durata di trattamento fra i due gruppi sia simile, i costi di assistenza domiciliare sono sostanzialmente inferiori rispetto a quelli ospedalieri.

Un articolo valuta i costi indiretti delle cure palliative in fase terminale nel cancro al seno, colon-retto e prostata, mettendo in evidenza l'uso delle risorse e i costi delle cure, considerando i costi sanitari, di produttività e di assistenza informale. Su una durata media di 6 mesi, risulta che il 45% dei costi indiretti siano sostanzialmente quelli delle cure di fine vita, con un aumento dei costi sanitari verso la morte, soprattutto nei pazienti che vivono da soli.

Un articolo, valutando nei paesi con sistema sanitario pubblico l'impatto economico del cancro associato a difficoltà finanziaria e risultati clinici, ha concluso che anche nel sistema sanitario pubblico italiano, le difficoltà finanziarie sono associate a esiti rilevanti per pazienti oncologici, come qualità della vita e la sopravvivenza.

Un articolo evidenzia le spese sostenute e le difficoltà finanziarie tra i pazienti oncologici e i loro assistenti nell'ultimo semestre di vita. Esse si distribuiscono tra spese dirette (medicinali, assistenti privati e infermieri privati) e spese indirette (assistenza durante i ricoveri, viaggi andata e ritorno dall'ospedale, alimentazione personale fuori casa e prenotazioni). Risulta fondamentale che i servizi oncologici forniscano ai pazienti informazioni dettagliate sui loro diritti indirizzandoli dove potranno esercitare tali diritti, in quanto questo incide sul reddito della famiglia.

### **Conclusione discussione**

Dagli articoli individuati sull'impatto economico dell'assistenza al paziente oncologico in cure palliative a domicilio, si nota che i costi delle cure palliative a domicilio risultano notevolmente inferiori rispetto a quelli ospedalieri. Infatti, 6 studi della letteratura dimostrano che il ridotto costo di fine vita (EOL) domiciliari rispetto a quello ospedaliero permette al SSN di garantire maggiore accessibilità alle cure domiciliari e migliore presa in carico dei pazienti. Perché come sostenuto da un altro articolo, la difficoltà finanziaria preannuncia una maggiore probabilità del peggioramento della qualità della vita globale e della sopravvivenza, anche in un sistema sanitario pubblico. Una buona assistenza domiciliare garantisce migliore qualità di vita, riduce le infezioni nosocomiali, e di conseguenza riduce ulteriori costi per trattare tali infezioni e le loro complicanze.

Un altro articolo mette in evidenza il ruolo fondamentale dei servizi oncologici nel dare dettagliate informazioni ai pazienti sui loro diritti e su dove esercitarli. L'inclusione di

informazioni sul reddito della famiglia rende la copertura assicurativa significativa per il paziente e la famiglia per l'elevata correlazione tra di esse (limita le spese dirette e indirette). Due articoli invece sostengono che l'adozione della deprescrizione e la presenza a domicilio di un caregiver costituiscono ulteriori garanzie per mantenere costi di fine vita sempre inferiori e migliorare la qualità della vita del paziente.

### **TESTIMONIANZA PERSONALE**

Essendoci pochissimi studi che dimostrano l'impatto economico diretto sul paziente e sui familiari, andremo a discutere di un caso personale vissuto quasi un anno fa da una mia conoscente ex paziente oncologico in cure palliative domiciliari a Padova, deceduta a novembre 2023. La paziente era una mamma singola di 52 anni, con due figlie (una maggiorenne di 25 anni e una minore di 16 anni), quando le è stato diagnosticato un carcinoma al pancreas. La malattia diagnosticata ad un livello avanzato dimostrava chiaramente pochissime probabilità di guarigione. Da un giorno all'altro la vita della piccola famiglia monoparentale si è vista completamente cambiare. Prima di ammalarsi, la signora da tanti anni lavorava come operatrice socio-sanitario (OSS) in una casa di riposo a Padova, aveva il mutuo per la casa in corso e le due figlie a carico. Sosteneva la figlia più grande negli studi universitari in Belgio. La ragazza ha dovuto interrompere questo percorso e tornare in Italia per assistere la mamma di cui le condizioni fisiche e psicologiche continuavano a peggiorare. La paziente ha dovuto smettere completamente di lavorare dopo pochi mesi di malattia per il veloce peggioramento delle condizioni fisiche. All'inizio molte spese erano a carico della famiglia, a parte qualche esenzione perché, come riferito dalla figlia, nessuno le aveva informato dei diritti che le spettavano. Dopo settimane a comprare farmaci e materiali di tasca propria, la farmacista, che aveva notato i vari e continui acquisti in farmacia, si è incuriosita facendo domande alla figlia sulla diagnosi e su come mai non stavano usufruendo dei diritti per la tipologia della malattia. È in quel momento la figlia ha saputo dell'esistenza di tali possibilità, dopo tantissime spese. È stata indirizzata dalla farmacista a rivolgersi al loro medico di base (MMG) per avere informazioni per la sua mamma che ormai molto peggiorata non usciva quasi più di casa e per sapere come attivare i servizi spettanti. Successivamente dopo aver parlato con il loro MMG, tutto si è avviato

fino alla dichiarazione d'invalidità della signora con l'**esenzione zero** e il SSN ha preso in carico una serie di spese e ha attivato vari servizi per la signora e per la sua famiglia.

## 2.5. CONCLUSIONE

L'Italia, con la legge n° 38 del 15 marzo 2010, garantisce un'assistenza qualificata appropriata in ambito palliativo e della terapia del dolore sia per il malato che per la sua famiglia. L'assistenza domiciliare rappresenta una scelta terapeutica sempre più importante per i pazienti oncologici in fase terminale e per i loro famigliari. L'infermiere insieme ad un'equipe multidisciplinare, garantiscono un'assistenza efficace e personalizzata tenendo conto non solo delle esigenze cliniche, ma anche quelle sociali e psicologiche del paziente e dei famigliari.

Sebbene i costi di assistenza sanitaria aumentino negli ultimi mesi di vita indipendentemente dell'area di assistenza, dall'elaborato risulta che assistere un paziente oncologico in cure palliative a domicilio ha un ridotto costo delle spese di fine vita (EOL) per il SSN e permette di garantire una maggiore accessibilità alle cure palliative domiciliari e una migliore qualità di vita al paziente. La regione risparmia sui costi di ospedalizzazione, presa in carico, hospice, farmaci, trasferimenti, infezioni, costi di assistenza continua e permanente...

Dal punto di vista del paziente o della famiglia invece, avere un paziente oncologico in cure palliative a domicilio rappresenta una spesa in più non accessibile a tutti, soprattutto famiglie a reddito basso. A domicilio la famiglia deve fare fronte a spese dirette e indirette da sostenere: farmaci o integratori non coperti dal SSN, dispositivi medici, prodotti per l'igiene e l'assistenza del paziente, alimenti speciali, trasporto o ancora assistenza domiciliare privata cioè da parte di badanti o infermieri privati per mantenere la continuità assistenziale se l'assistenza fornita dal SSN non fosse sufficiente. L'impatto indiretto può essere legato ai costi per la casa in quanto potrebbe essere necessario fare delle modifiche all'abitazione per facilitare la mobilità del paziente (rampe, montascale...), costi energetici per l'utilizzo prolungato di apparecchiature mediche, perdita di reddito se un parente riduce o interrompe la propria attività lavorativa per assistere il paziente, costi sociali e costi psicologici per la gestione dello stress emotivo dei famigliari generato dalla malattia.

Infine, come limitazioni all'assistenza sanitaria palliativa domiciliare, lo studio ha evidenziato le disuguaglianze socioeconomiche, culturali e linguistiche che possono rappresentare un ostacolo significativo e lo stigma sociale dovuto al fatto che molti famigliari potrebbero non essere a conoscenza dell'esistenza di tali servizi e diritti oppure delle modalità per accedervi; Il fatto che in alcune culture la malattia e la morte sono ancora tabù,

può portare le famiglie ad evitare di chiedere aiuto; E la mancanza di una rete di supporto sociale che può rendere difficile la gestione dell'assistenza a domicilio. Questi limiti che portano all'accrescimento delle spese sanitarie del paziente assistito a domicilio, dovrebbero farci riflettere su come migliorare la collaborazione tra i servizi oncologici e i pazienti nel dare tempestivamente informazioni sui diritti che li spettano.



## BIBLIOGRAFIA e SITOGRAFIA

1. Smeltzer S. Bare B. Hinkle J. Cheever K. Brunner Suddarth infermieristica medico – chirurgica. Casa editrice Ambrosiana. Milano; 2008
2. Saiani L, Brugnolli A. Trattato di cure infermieristiche, edizione II. Vol III. Napoli: Edizioni Idelson-Gnocchi; 2022. 740 p
3. Saiani L, Brugnolli A. Trattato di cure infermieristiche. 3°ed. Napoli. vol II. Edizioni Idelson-Gnocchi; 2020. 1404 p
4. La legge n° 38 di Marzo. Reperibile da: <https://www.gazzettaufficiale.it/gunewsletter/dettaglio.jsp?service=1&datagu=2010-0319&task=dettaglio&numgu=65&redaz=010G0056&tmstp=1269600292070>
5. L'articolo. n° 62 del 29 luglio 2008. Reperibile da: <https://bur.regione.veneto.it/BurvServices/Pubblica/DettaglioDgr.aspx?id=207176>
6. Art 32 costituzione italiana. reperibile da: <https://www.senato.it/istituzione/la-costituzione/parte-i/titolo-ii/articolo-32>
7. WHO (world health organization). Reperibile da: <https://iris.who.int/bitstream/handle/10665/42527/9241590238.pdf>
8. Scarica versione stampabile Deliberazione della Giunta Regionale (Deliberazione della Giunta Regionale n° 1608 del 17 giugno 2008)
9. 1608\_AllegatoA\_207176.pdf (Indicatori per le cure palliative)
10. Cosa sono le cure palliative? Reperibile da: <http://www.adoverona.org/index.php/cosa-sono-le-cure-palliative/#:~:text=Le%20cure%20palliative%20perseguono%20i,sintomo%20disturbante%20per%20il%20paziente.>
11. cure palliative domiciliari. Reperibile da: <https://www.fedcp.org/cure-palliative/domiciliari/cosa-sono>
12. Cure palliative al domicilio, coltiviamole di più. Reperibile da: [https://www.nurse24.it/specializzazioni/ricerca/cure-palliative-domicilio-coltiviamole-di-piu.html?\\_gl=1\\*8sp6w7\\*\\_up\\*MQ.\\*\\_ga\\*NDE5MTg0MjA0LjE3MjczMzY4MDA.\\*\\_](https://www.nurse24.it/specializzazioni/ricerca/cure-palliative-domicilio-coltiviamole-di-piu.html?_gl=1*8sp6w7*_up*MQ.*_ga*NDE5MTg0MjA0LjE3MjczMzY4MDA.*_)

ga\_D2YV0Y4832\*MTcyNzMzNjc5OS4xLjAuMTcyNzMzNjc5OS4wLjAuMA..&sid  
=aed7c5e6b7dff8e396d370be8fd5bd69 daniela berardinelli

13. Cure palliative, la Regione Veneto investe sugli infermieri. Reperibile da:

[https://www.nurse24.it/infermiere/ipasvi/cure-palliative-veneto-investe-sugli-infermieri.html?\\_gl=1\\*12i5jo4\\*\\_up\\*MQ..\\*\\_ga\\*MTY1NjEzNDMzOS4xNzI4ODE2MTMz\\*\\_ga\\_D2YV0Y4832\\*MTcyODgxNjEzMy4xLjAuMTcyODgxNjEzMy4wLjAuMA..](https://www.nurse24.it/infermiere/ipasvi/cure-palliative-veneto-investe-sugli-infermieri.html?_gl=1*12i5jo4*_up*MQ..*_ga*MTY1NjEzNDMzOS4xNzI4ODE2MTMz*_ga_D2YV0Y4832*MTcyODgxNjEzMy4xLjAuMTcyODgxNjEzMy4wLjAuMA..) Redazione (11/10/17)

14. L'infermiere in ambito oncologico: una sfida con se stessi. Reperibile da:

[https://www.nurse24.it/specializzazioni/area-clinica/1-infermiere-in-ambito-oncologico-una-sfida-con-se-stessi.html?\\_gl=1\\*1q3bvbX\\*\\_up\\*MQ...\\_ga\\*NzY0MjQ1ODkuMTcyNzE5Njg1NA..\\*\\_ga\\_D2YV0Y4832\\*MTcyNzE5Njg1My4xLjAuMTcyNzE5Njg1My4wLjAuMA..](https://www.nurse24.it/specializzazioni/area-clinica/1-infermiere-in-ambito-oncologico-una-sfida-con-se-stessi.html?_gl=1*1q3bvbX*_up*MQ..._ga*NzY0MjQ1ODkuMTcyNzE5Njg1NA..*_ga_D2YV0Y4832*MTcyNzE5Njg1My4xLjAuMTcyNzE5Njg1My4wLjAuMA..)  
. Domenico perna

15. Infermiere in Cure Palliative e Hospice. Reperibile da:

[https://www.nurse24.it/specializzazioni/medico-geriatria-pediatria-psichiatria/infermiere-terapia-antalgica-e-hospice.html?\\_gl=1\\*1xosfba\\*\\_up\\*MQ..\\*\\_ga\\*NjY5NDE5NjJlMTcyNzc4MzQwMA..\\*\\_ga\\_D2YV0Y4832\\*MTcyNzc4MzQwMC4xLjAuMTcyNzc4MzQwMC4wLjAuMA](https://www.nurse24.it/specializzazioni/medico-geriatria-pediatria-psichiatria/infermiere-terapia-antalgica-e-hospice.html?_gl=1*1xosfba*_up*MQ..*_ga*NjY5NDE5NjJlMTcyNzc4MzQwMA..*_ga_D2YV0Y4832*MTcyNzc4MzQwMC4xLjAuMTcyNzc4MzQwMC4wLjAuMA)  
A

16. (American Psychological Assoc.) References: Christovão Vidotto, P., Aroni, P., Melo Malaquias, T. da S., Carvalho Barreto, M. F., & Fernandez Lourenço Haddad, M. do C. (2023). Cost of oncological palliative care in home care service: integrative review. *Pensar Enfermagem*, 27(1), 110–118. <https://doi.org/10.56732/pensarenf.v27i1.278>

17. Hassankhani, H., Dehghannezhad, J., Rahmani, A., Ghafourifard, M., Soheili, A., & Lotfi, M. (2022). Caring Needs of Cancer Patients from the Perspective of Home Care Nurses: A Qualitative Study. *Asian Pacific journal of cancer prevention: APJCP*, 23(1), 71–77. <https://doi.org/10.31557/APJCP.2022.23.1.71>

18. Bacoanu, G., Poroch, V., Aniței, M. G., Poroch, M., Froicu, E. M., Hanganu, B., & Ioan, B. G. (2024). Spiritual Care for Cancer Patients at the End-of-

- Life. Healthcare (Basel, Switzerland), 12(16), 1584.  
<https://doi.org/10.3390/healthcare12161584>
19. Valero-Cantero, I., Casals, C., Carrión-Velasco, Y., Barón-López, F. J., Martínez-Valero, F. J., & Vázquez-Sánchez, M. Á. (2022). The influence of symptom severity of palliative care patients on their family caregivers. *BMC palliative care*, 21(1), 27. <https://doi.org/10.1186/s12904-022-00918-3>
20. Sugihara, S., Kanetsu, H., Kitamikado, H., Sueda, M., Mori, H., Sato, K., & Fukuyama, E. (2001). Gan to kagaku ryoho. *Cancer & chemotherapy*, 28 Suppl 1, 123–125., 2001 (<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/11787278/> )
21. Hassankhani, H., Dehghannezhad, J., Rahmani, A., Ghafourifard, M., Soheili, A., & Lotfi, M. (2022). Caring Needs of Cancer Patients from the Perspective of Home Care Nurses: A Qualitative Study. *Asian Pacific journal of cancer prevention: APJCP*, 23(1), 71–77. <https://doi.org/10.31557/APJCP.2022.23.1.71>  
<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/35092373/>
22. Köhler, N., Perner, A., Anders, D., Brähler, E., Papsdorf, K., & Götze, H. (2012). Gesundheitsbezogene Lebensqualität und Pflegebelastung von Angehörigen palliativer Tumorpatienten in häuslicher Versorgung [Family caregivers of palliative cancer patients: health-related quality of life and care-related burden]. *Psychotherapie, Psychosomatik, medizinische Psychologie*, 62(5), 157–162. <https://doi.org/10.1055/s-0032-1304601>  
<https://www.thieme-connect.com/products/ejournals/abstract/10.1055/s-0034-1385933>
24. Naoki, Y., Matsuda, Y., Maeda, I., Kamino, H., Kozaki, Y., Tokoro, A., Maki, N., & Takada, M. (2018). Association between family satisfaction and caregiver burden in cancer patients receiving outreach palliative care at home. *Palliative & supportive care*, 16(3), 260–268. <https://doi.org/10.1017/S1478951517000232>
25. Robinson-Barella, A., Richardson, CL, Bayley, Z. et al. " Iniziare a pensare in questo modo fin dall'inizio": approccio al processo decisionale di deprescrizione per le persone che accedono alle cure palliative -

- un'esplorazione qualitativa delle opinioni dei professionisti sanitari. *BMC Palliat Care* 23, 221 (2024). <https://doi.org/10.1186/s12904-024-01523-2>
26. Robinson-Barella, A., Richardson, CL, Bayley, Z. et al. " Iniziare a pensare in questo modo fin dall'inizio": approccio al processo decisionale di deprecrizione per le persone che accedono alle cure palliative - un'esplorazione qualitativa delle opinioni dei professionisti sanitari. *BMC Palliat Care* 23, 221 (2024). <https://doi.org/10.1186/s12904-024-01523-2>
27. Wang, S. Y., Aldridge, M. D., Canavan, M., Cherlin, E., & Bradley, E. (2016). Continuous Home Care Reduces Hospice Disenrollment and Hospitalization After Hospice Enrollment. *Journal of pain and symptom management*, 52(6), 813–821. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2016.05.031>
28. Enguidanos, S., Rahman, A., Fields, T., Mack, W., Brumley, R., Rabow, M., & Mert, M. (2019). Expanding Access to Home-Based Palliative Care: A Randomized Controlled Trial Protocol. *Journal of palliative medicine*, 22(S1), 58–65. <https://doi.org/10.1089/jpm.2019.0147>
29. Cartoni, C., Breccia, M., Giesinger, J. M., Baldacci, E., Carmosino, I., Annechini, G., Palumbo, G., Armiento, D., Niscola, P., Tendas, A., Brunetti, G. A., Minotti, C., Marini, M.
30. G., Reale, L., Martone, N., Martelli, M., & Efficace, F. (2021). Early Palliative Home Care versus Hospital Care for Patients with Hematologic Malignancies: A Cost-Effectiveness Study. *Journal of palliative medicine*, 24(6), 887–893. <https://doi.org/10.1089/jpm.2020.0396>
31. Pinderhughes, S. T., Lehn, J. M., Kamal, A. H., Hutchinson, R., O'Neill, L., & Jones, C. A. (2018). Expanding Palliative Medicine across Care Settings: One Health System Experience. *Journal of palliative medicine*, 21(9), 1272–1277. <https://doi.org/10.1089/jpm.2017.0375>
32. Nicholas, L. H., Fischer, S. M., Arbaje, A. I., Perrailon, M. C., Jones, C. D., & Polsky, D. (2024). Medicare-Covered Services Near the End of Life in Medicare Advantage vs Traditional Medicare. *JAMA health forum*, 5(7), e241777. <https://doi.org/10.1001/jamahealthforum.2024.1777>

33. Chen, L. F., Chang, C. M., & Huang, C. Y. (2015). Home-Based Hospice Care Reduces End-of-Life Expenditure in Taiwan: A Population-Based Study. *Medicine*, 94(38), 1. <https://doi.org/10.1097/MD.0000000000001613>
34. Kato, K., & Fukuda, H. (2017). Comparative economic evaluation of home-based and hospital-based palliative care for terminal cancer patients. *Geriatrics & gerontology international*, 17(11), 2247–2254. <https://doi.org/10.1111/ggi.12977>
35. Haltia, O., Färkkilä, N., Roine, R. P., Sintonen, H., Taari, K., Hänninen, J., Lehto, J. T., & Saarto, T. (2018). The indirect costs of palliative care in end-stage cancer: A real-life longitudinal register- and questionnaire-based study. *Palliative medicine*, 32(2), 493–499. <https://doi.org/10.1177/0269216317729789>
36. Perrone, F., Jommi, C., Di Maio, M., Gimigliano, A., Gridelli, C., Pignata, S., Ciardiello, F., Nuzzo, F., de Matteis, A., Del Mastro, L., Bryce, J., Daniele, G., Morabito, A., Piccirillo, M. C., Rocco, G., Guizzaro, L., & Gallo, C. (2016). The association of financial difficulties with clinical outcomes in cancer patients: secondary analysis of 16 academic prospective clinical trials conducted in Italy. *Annals of oncology: official journal of the European Society for Medical Oncology*, 27(12), 2224–2229. <https://doi.org/10.1093/annonc/mdw433>
37. Tur-Sinai, A., Urban, D., Azoulay, D., Bar-Sela, G., & Bentur, N. (2022). Understanding out-of-pocket spending and financial hardship among patients who succumb to cancer and their caregivers. *Israel journal of health policy research*, 11(1), 1. <https://doi.org/10.1186/s13584-021-00511-8>