



UNIVERSITÀ  
DEGLI STUDI  
DI PADOVA

**UNIVERSITA' DEGLI STUDI DI PADOVA**

**Dipartimento di Medicina**

Dipartimento di Medicina Molecolare

**CORSO DI LAUREA IN INFERMIERISTICA**

Tesi di Laurea

**QUANDO ANDARE IN OSPEDALE NON SERVE:  
STUDIO OSSERVAZIONALE SUI PUNTI DI FORZA E SUI  
LIMITI DELLE CURE PALLIATIVE**

Relatore

Prof. Lorenzo Simonato

Laureanda

Silvia Barcaro

Anno Accademico 2014 / 2015



## INDICE

<b>RIASSUNTO.....</b>	<b>pag 1</b>
<b>INTRODUZIONE.....</b>	<b>pag 2</b>
<b>CAPITOLO 1: Revisione della letteratura.....</b>	<b>pag 3</b>
Rilevanza del problema per la professione.....	pag 3
Stato attuale delle cure palliative.....	pag 4
Contesto di sviluppo del problema.....	pag 6
Aspetti legali delle cure palliative.....	pag 7
Situazione attuale presso l'ULSS 16.....	pag 9
Rassegna critica della letteratura disponibile.....	pag 11
<b>Scopo dello studio:.....</b>	<b>pag 12</b>
Finalità dello studio e quesiti di ricerca.....	pag 12
<b>CAPITOLO 2: MATERIALI E METODI.....</b>	<b>pag 13</b>
Disegno dello studio.....	pag 13
Campionamento.....	pag 13
Criteri di esclusione.....	pag 13
Setting.....	pag 13
Attività di raccolta dati.....	pag 14
Strumenti di misura.....	pag 14
Analisi dei dati.....	pag 15

**CAPITOLO 3: RISULTATI.....pag 15**

Descrizione del campione.....pag 15

Risultati ..... pag 16

**CAPITOLO 4: DISCUSSIONI E CONCLUSIONI.....pag 21**

**BIBLIOGRAFIA.....pag 26**

**Allegati.....pag 30**

Allegato 1: Scheda Karnofski Performance Status.....pag 30

Allegato 2: Scheda Hospice.....pag 31

Allegato 3 Tabella dei Profili.....pag 32

Allegato 4: Fogli di calcolo Test Chi Quadro.....pag 33

## **RIASSUNTO**

**Background** Nonostante l'85% degli italiani prediliga la morte a domicilio, sono ancora troppi coloro che muoiono nei reparti ospedalieri, non adeguatamente strutturati per accogliere nelle ultime ore di vita i pazienti terminali.

**Scopo dello studio** Questo studio retrospettivo osservazionale ha lo scopo di valutare la qualità del servizio di cure palliative domiciliari dell'ULSS 16 e di quanti ne usufruiscano indagando, in particolare, il luogo di decesso e la tempestività della presa in carico.

**Materiali e metodi** Sono state analizzate le cartelle cliniche informatizzate di 727 pazienti che hanno usufruito del servizio di cure palliative dal 1° gennaio 2014 e sono deceduti nel medesimo anno. Le informazioni prodotte sono state riportate e analizzate attraverso il programma di Excel.

**Risultati** Dall'analisi di questi dati è emerso che la maggior parte delle persone muore in Hospice (40,6%), ma rimane ancora elevato il numero di decessi in Ospedale (31,9%). La durata delle cure si presenta come nettamente superiore per quella minoranza di soggetti che muoiono a domicilio (27,5%): 31,9 giorni di cure precedenti al decesso, rispetto ai 12,4 giorni in Ospedale. Infine il caregiver di riferimento è il figlio/a per il 38,9%, mentre le patologie con più elevata frequenza sono ancora quelle oncologiche, con il 96,3% di incidenza nei soggetti segnalati al servizio di cure palliative.

**Conclusioni** I risultati ottenuti, al di sopra della media nazionale per i decessi presso l'Hospice, ma nettamente inferiori per quel che concerne i decessi a domicilio e in Ospedale, evidenziano la necessità di migliorare il servizio di cure palliative allo scopo di garantire un'assistenza orientata ai reali bisogni del malato terminale e alle sue ultime volontà.

**Parole chiave:** palliative care, end-of-life care, place of death

## **Introduzione**

Dopo aver cambiato il mio corso di laurea, passando dall'Infermieristica Pediatrica all'Infermieristica, il primo reparto che mi è stato assegnato per svolgere parte del mio tirocinio è stato il Servizio Domiciliare del Distretto 3. Qui non solo ho assistito persone di età superiore, ma ho vissuto da vicino i momenti più fragili della vecchiaia. In un contesto così lontano dal mondo ospedaliero, nella dimensione più intima e personale degli uomini malati. Sono stata affiancata a una donna che rappresenta un modello per l'abilità tecnica, ma soprattutto empatica e relazionale. Purtroppo, prendendo in carico nella sua totalità ciascun assistito e la sua famiglia (proprio come andrebbe fatto sempre, anche nei contesti ospedalieri), mi sono resa conto di quante carenze materiali e organizzative siano presenti: dalla mancanza di linee guida omogenee per tutti gli operatori, alla diversità di lavorare e di comunicare di ciascun medico di medicina generale, ai tempi di attesa per una bombola di ossigeno. Tutti questi fattori influiscono sulla qualità di vita di persone tanto fragili e sulle scelte dei loro familiari. Questi, infatti, se non avvertono che il servizio domiciliare di cure palliative assiste pienamente il loro caro, si rivolgono all'Ospedale, dove ad accoglierli ci sono solo accertamenti e trattamenti invasivi e inadeguati. Far rispettare le estreme volontà del malato terminale non si tratta solo di un dovere professionale, ma di un diritto inalienabile, quello di morire senza soffrire, nel luogo prescelto, tra le braccia di coloro che si amano. Per questi motivi ho deciso di indagare la situazione delle cure palliative domiciliari focalizzandomi sulla gestione dei pazienti terminali presso i distretti dell'ULSS 16.

## **CAPITOLO 1: Revisione della letteratura**

### **RILEVANZA DEL PROBLEMA PER LA PROFESSIONE**

Con il progressivo aumento delle patologie croniche, il ruolo dell'infermiere assume una crescente rilevanza soprattutto nel campo della palliazione. Il malato inguaribile non viene abbandonato al suo infausto destino, ma, una volta segnalato dal medico di medicina generale o dal reparto ospedaliero, viene preso in carico dall'equipe del Nucleo Cure Palliative (NCP) del suo distretto. Il giorno di presa in carico è sancito dalla data dell'Unità Valutativa Multidisciplinare, detta UVMD, nella quale infermiere, oncologo, medico palliativista, medico di medicina generale e medico di distretto, responsabile di cure primarie (non dedicato), identificano la situazione psico-fisica e sociale dell'assistito, individuano il caregiver e stabiliscono la sede più adeguata per una morte dignitosa.

Se si procede con l'assistenza domiciliare, ognuno svolge un ruolo specifico basato sulla cooperazione e sulla comunicazione fra le varie discipline. L'infermiere, che ha ricevuto una formazione per le cure palliative, ha un ruolo primario nel riconoscere i bisogni dell'assistito e, in base a questi, nel programmare la frequenza degli accessi e l'organizzazione delle cure palliative. Sempre secondo le sue caratteristiche l'infermiere può attivare numerosi altri servizi, come le consulenze con lo psicologo, il fisioterapista, l'assistente sociale e talvolta il servizio di volontariato per quei casi di abbandono sociale. Il materiale necessario ad erogare l'assistenza prevista viene fornito dall'ULSS 16 e trasportato dalla farmacia direttamente a domicilio senza costi aggiuntivi. Il ruolo infermieristico, con la stretta collaborazione del medico palliativista, è fondamentale nella rilevazione precoce e nel tempestivo trattamento non solo del dolore (ex art 34 Codice Deontologico Infermiere 2009), ma soprattutto delle credenze in merito alla terapia antalgica con oppioidi. Infatti, numerosi sono i casi in cui le convinzioni culturali, sociali, politiche e religiose inducono a rifiutare i trattamenti, così com'è ampiamente documentato in letteratura (Zuccaro S. M. 2012).

Perciò, l'assistenza dell'equipe è rivolta al trattamento precoce della sofferenza fisica, psicologica, spirituale e sociale, ma senza trascurare i sintomi tipici della terminalità, come dolore, agitazione, dispnea, stipsi o incontinenza. Inoltre, una volta indagati e trattati prioritariamente questi aspetti tipicamente "tecnici" del mondo sanitario, come

segni e sintomi, è essenziale, per una morte dignitosa, l'impiego di abilità comunicative e relazionali per conoscere fin dal primo incontro la consapevolezza circa lo stadio di terminalità, i valori, la religione e le volontà estreme del malato, supportando l'assistenza offerta dai familiari (ex art 35-36-37 Codice deontologico infermiere 2009).

Questo aspetto, che coinvolge in parte tutta l'equipe di cure palliative, riguarda maggiormente l'infermiere specificatamente dedicato del NCP. Infatti, dall'analisi a livello nazionale, con il 55,6%, emerge che l'infermiere è la figura professionale che compie il maggior numero di accessi presso il domicilio del malato (62.6% nel veneto), seguito solo dal medico di cure palliative con il 23.4% (15.6% nel veneto) (Balduzzi R. 2010). Di conseguenza, non solo rappresenta il professionista sanitario materialmente più vicino all'assistito, ma così instaura un rapporto di fiducia che lo rende anche il principale interlocutore e mediatore nella relazione con tutte le altre figure che lo assistono.

Inoltre l'infermiere esplica un ruolo fondamentale nell'attività di coinvolgimento e di educazione del caregiver nel programma di cure. In questo modo il familiare di riferimento può sopperire ai bisogni assistenziali, oltre a quelli di amore e accudimento della persona malata (ex art 39 Codice deontologico infermiere 2009).

Questi numerosi aspetti del ruolo infermieristico, se adeguatamente attuati, migliorano la qualità del servizio offerto, garantendo una morte "dolce" tra le mura domestiche.

## STATO ATTUALE DELLE CURE PALLIATIVE

Una volta entrato nel progetto di cure palliative, il malato, esprime le sue ultime volontà circa il luogo del decesso e questo è determinante sulla successiva scelta fatta dall'equipe durante la prima riunione (UVMD). Tale elemento, seppur primario in un'assistenza che ha per oggetto il fine-vita, non viene ancora indagato sistematicamente dai membri dell'equipe di cure palliative. In particolare è noto in letteratura che in Italia il posto dove l'assistito preferirebbe morire è sconosciuto al 70,3% dei medici di medicina di base (De Roo M.L., Miccinesi G. 2014).

I luoghi adibiti agli ultimi giorni di vita possono essere il domicilio stesso del malato (o dalla casa dei figli), oppure dall'Hospice, una struttura specializzata nell'accogliere malati terminali anche per brevi periodi. Le ragioni per cui viene scelta la seconda opzione



possono essere l'isolamento sociale, l'inadeguatezza dell'ambiente domiciliare, l'inidoneità dei familiari per l'assistenza, oppure una scelta personale del malato dettata dalla volontà di non recare sofferenza alle persone care. Seppur siano tante le ragioni che potrebbero incidere sulla scelta dell'Hospice, l'85% dei malati terminali preferisce morire a casa (Pappagallo M. 2012). Questo evento, inoltre, non comporta solo un beneficio psichico per la serenità che ne deriva, ma anche fisico, quale ad esempio una comprovata riduzione della sintomatologia nei pazienti con cancro (Gomes B. 2013). Inoltre, è emersa una diminuzione significativa anche del rischio di burnout dei familiari dedicati alle cure (Hiroya K. 2014).

L'intero progetto personalizzato sulle esigenze del malato, però, fallisce quando l'assistito diviene destinatario di un'assistenza inadeguata, per il suo mancato coinvolgimento nelle decisioni, o per la persistenza di segni e sintomi sottostimati dagli operatori sanitari, in linea con quanto analizzato dalla letteratura per i pazienti affetti da patologia oncologica avanzata (Laugsand E.A. 2010). Studi clinici dimostrano che è proprio per trattare i sintomi acuti che il 79,6% dei malati oncologici entra in Pronto Soccorso: la dispnea è il sintomo meno tollerato, con il 15,7% quasi al pari del dolore con il 15,2%; purtroppo il 26,6% di loro, a seguito di questo ricovero, decede in ospedale (Numico G. 2015). Altri studi dimostrano come le cause principali di accesso in ospedale per questi pazienti siano disturbi, quali dolore e sintomi gastro-intestinali (Hjermstad M.J. 2013), che possono essere adeguatamente riconosciuti ed efficacemente trattati anche a domicilio. In questo modo, invece, il malato subisce trattamenti inutili e invasivi, oltre ad indagini diagnostiche e posizionamento di dispositivi; per questi motivi le Istituzioni in Italia sono state definite "still deal inadequately with the needs of dying persons" (Toscani F. 2005). Inoltre, continuare il trattamento della patologia con la chemioterapia, nonostante sia nota l'inguaribilità della stessa, non solo aumenta il rischio di rianimazione cardiopolmonare e di ventilazione meccanica, ma aumenta anche la probabilità di morte in terapia intensiva (Wright A. A. 2014). Infatti il tempo trascorso in questa struttura ad alta intensità assistenziale nell'ultimo mese di vita rappresenta un indicatore negativo. Dal confronto con l'Europa emerge che l'Italia, con il 22,2%, supera largamente lo standard comunitario, ovvero <10% e si mantiene entro lo standard di <4% solo per quanto riguarda il numero di ricoveri, con un valore limite di 3,1% (De Roo M.L., Francke A.L. 2014).

Proprio per questi motivi il numero di ricoveri (del. Direttore Generale 29/11/2013 n.1043 in materia di “Approvazione progetto riorganizzazione rete cure palliative”) e i decessi in ospedale (Earle C.C. 2003) sono considerati indicatori di qualità negativi del servizio di cure palliative. Al contrario, le morti a domicilio sono ritenute da numerosi studi clinici indicatori di qualità positivi (Kinoshita H. 2015; De Roo M. L., Miccinesi G. 2014). Per le morti in Hospice, invece, non ci sono studi recenti che dimostrino che questo luogo sia un indicatore di qualità positiva del servizio di cure palliative, probabilmente perché la valutazione dev’essere eseguita in ogni singola struttura. Indubbiamente, però, le morti in questa struttura sono preferibili rispetto a quelle in Ospedale.

Tra gli elementi che riducono il numero di accessi in Pronto Soccorso (dal 68% al 39%) è presente in letteratura la tempestività con cui il malato entra nel servizio di cure palliative, la quale al contempo diminuisce anche i ricoveri (dall’81% al 48%) e le morti in ospedale (dal 31% al 17%) (Hui D 2014).

Un altro fattore decisivo è costituito dalle visite domiciliari dell’equipe di cure palliative: i pazienti stessi hanno riconosciuto che se fossero avvenute più frequentemente avrebbero potuto prevenire gli accessi in Pronto Soccorso (Hjermstad M.J. 2013).

Inoltre, l’indagine delle caratteristiche del servizio offerto non può essere svolta adeguatamente se non la si confronta con le caratteristiche del campione.

## CONTESTO DI SVILUPPO DEL PROBLEMA

L’Italia è il paese più longevo dell’Unione Europea, infatti gli over 65 rappresentano il 21,7% della popolazione contro una media europea del 18.2% (Istat 2014). Si classifica, inoltre, ben al terzo posto su scala mondiale per l’aspettativa di vita (OMS 2014) con una media di 82.6 anni e un rapporto uomo-donna di 80.2 e 84.9 anni contro una media mondiale rispettivamente di 68 e 73 anni.

In Italia le principali cause di morte non sono rappresentate unicamente dalle patologie oncologiche maligne, nonostante ben 33.538 decessi siano causati dai tumori dell’apparato respiratorio; dati del 2012 evidenziano che le malattie ischemiche cardiovascolari (12.2%) e cerebro-vascolari (10.7%) occupano i primi posti in graduatoria,

seguite da altre malattie cardiache (7.9%), anche se sono in aumento i casi di mortalità per demenza e Alzheimer (4.3%).

Questi dati indicano un progressivo aumento delle patologie croniche invalidanti, oncologiche e non, e, di conseguenza, un cambiamento nella ripartizione delle risorse umane e nei bisogni assistenziali che vertono sempre più verso un'assistenza palliativa domiciliare integrata.

Infatti in un recente studio (Pappagallo, M. 2012) è stato evidenziato come ben l'85% dei malati terminali esprima il desiderio di una morte a domicilio, ma soltanto il 43% di loro alla fine riesce a realizzarlo. Questo dato, però, non è poi così basso se confrontato con il 18% inglese, 25% francese o 22% statunitense.

Di conseguenza è proprio dall'analisi delle volontà estreme di questo paese che emerge la necessità di approfondire gli aspetti legali della situazione in Italia.

## ASPETTI LEGALI DELLE CURE PALLIATIVE

Seppur tuttora carente di norme che tutelino le disposizioni di fine vita e l'eutanasia, il nostro paese ha emanato una tra le prime leggi per lo sviluppo delle cure palliative.

Il primo riferimento normativo risale al Decreto Legge 28 dicembre 1998 n.450 nel quale si prevedono finanziamenti per un "programma su base nazionale per la realizzazione [...] di una o più strutture [...] dedicate all'assistenza palliativa e di supporto prioritariamente per i pazienti affetti da patologia neoplastica terminale[...]"

Con la successiva Legge 26/02/1999 n. 39 si prevede non solo lo sviluppo in ciascuna Regione e Provincia autonoma di queste strutture che verranno poi denominate Hospice, ma se ne delineano anche i criteri per l'accesso: assenza o non idoneità della famiglia o della casa, impossibilità di controllo adeguato dei sintomi a domicilio, localizzazione in una struttura ospedaliera o residenziale sanitaria.

Successivamente l'applicazione delle cure palliative, con l'accordo Stato-regione del 19/04/2001 durante la Conferenza unificata (EX ART. 8 DEL D.LGS. 28 AGOSTO 1997, N. 281) è stata estesa ai malati di AIDS e ai pazienti con patologie non neoplastiche

a decorso progressivo, come le malattie del sistema cardiovascolare, di quello nervoso e dell'apparato respiratorio.

Infine con la Legge 15 marzo 2010, n.38 "Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore" si ha un netto sviluppo delle cure palliative. Questa disposizione normativa viene, infatti, emanata con lo scopo di tutelare il cittadino ad accedere alle cure palliative e alla terapia del dolore attraverso un "programma di cura individuale per il malato e per la sua famiglia, nel rispetto dei seguenti principi fondamentali: tutela della dignità e dell'autonomia del malato, senza alcuna discriminazione; tutela e promozione della qualità di vita fino al suo termine; adeguato sostegno socio-assistenziale della persona malata e della famiglia". Inoltre, non solo approfondisce l'identificazione e l'eleggibilità del paziente terminale, ma prevede anche che ad occuparsi di questa particolare classe di pazienti siano figure professionali qualificate (ovvero con specifica competenza ed esperienza nel campo delle cure palliative, come il medico palliativista), inserite poi in una struttura specifica tra i cui obiettivi cardine c'è la terapia del dolore. Questo, infatti, non viene più considerato solo come un sintomo, ma innanzitutto come una malattia a sé stante che merita di essere trattata prioritariamente rispetto alla causa patologica.

Viene, inoltre, estesa l'applicazione di queste linee guida anche agli ospedali: il dolore diviene il quinto parametro vitale, rilevato e registrato ad intervalli regolari all'interno della cartella clinica, assieme ai trattamenti e alla loro efficacia. La suddetta Legge, inoltre, modifica il Testo unico in materia di disciplina degli stupefacenti (DPR 09/08/1990 n.309) allo scopo di favorire le prescrizioni dei farmaci oppiacei non iniettabili attraverso l'utilizzo del semplice ricettario del Servizio Sanitario Nazionale e non più l'utilizzo di ricettari speciali stilati in triplice copia. Questo permette di ampliare il bacino di utenza al servizio di cure palliative, in quanto, semplificando la prescrizione degli analgesici, si accresce il numero di soggetti idonei a controllare adeguatamente i sintomi a domicilio (Legge 26/02/1999 n. 39).

Inoltre, per migliorare la trasparenza sull'evoluzione di questo progetto, questo decreto prevede che lo stato dell'arte del servizio di cure palliative sia redatto annualmente e presentato al Parlamento, oltre a essere pubblicato nel sito del Ministero. Quest'ultimo punto non solo ha lo scopo di garantire un feedback costante ai vari centri di cure

palliative, ma ha anche il fine di sensibilizzare i cittadini riguardo un tema così negato ed esorcizzato, quale la morte. Infatti sono proprio quei cittadini i figli, i parenti e i nipoti dei malati terminali la cui volontà e collaborazione è necessaria al fine di realizzare il progetto di cure palliative tra le mura domestiche. Risulta, perciò, essenziale sensibilizzarli affinché il rifiuto sociale verso il morente, portatore di un'inevitabile riflessione sul senso della vita, non ostacoli le sue ultime volontà. Inoltre migliorando le risorse economiche, materiali e sanitarie anche le famiglie riducono il rischio di compromettere la loro situazione finanziaria, lavorativa e sociale. Infatti l'11,4% delle famiglie accudiscono una persona con limitazioni funzionali, ma soltanto meno del 20% di queste usufruisce dei servizi pubblici a domicilio; il 10% si affida a quelli privati e addirittura il 70% delle famiglie non usufruiscono di alcun tipo di assistenza domiciliare (Istat 2014).

#### SITUAZIONE ATTUALE PRESSO L' U.L.S.S. 16

Nella città di Padova la rete di cure palliative ha cominciato a svilupparsi a partire dal 2003-04. Una fase importante di questo processo di crescita deriva dalla decisione della Regione Veneto di passare da un coordinamento sovra-distrettuale ad uno distrettuale (L.R. 19/03/2009 n.7 in materia di "Disposizioni per garantire cure palliative ai malati in stato di inguaribilità avanzata o a fine vita e per sostenere la lotta al dolore). Appare evidente come anche politicamente si sia cercato di allontanare sempre più il malato terminale dal contesto ospedaliero, avvicinandolo così alla realtà più intima e profonda quale quella del domicilio. L'anno successivo, con la Delibera del Direttore Sanitario dell'ULSS 16 n.924 del 07/10/2010 per l'approvazione del "Progetto esecutivo di sviluppo delle cure palliative" 2010-2011 viene identificato il personale da dedicare ai nuclei di cure palliative e vengono definiti i percorsi di presa in carico ospedale-territorio (dimissione protetta attraverso il Servizio di Continuità delle Cure, SECC), territorio-ospedale (ammissione protetta attraverso il Triage socio-assistenziale in Pronto Soccorso) e l'attivazione del servizio NCP a partire dal territorio. Emergono, infine, gli obiettivi da conseguire, come l'esigenza di una presa in carico tempestiva, l'aumento della mortalità extra-ospedaliera, il controllo adeguato del dolore e degli altri sintomi, oltre alla riduzione del numero di "ricoveri inopportuni". Infatti, il numero di ricoveri negli ultimi 90 giorni

di vita del paziente è un indicatore utilizzato per valutare il conseguimento di tali obiettivi, assieme al numero di decessi a domicilio/strutture extra-ospedaliere.

Infine con la Delibera n.15 del 20.01.12 è stato formalizzato l'avvio della fase operativa del progetto (con decorrenza dal secondo semestre del 2010) e il coinvolgimento di 12 medici di medicina generale con una particolare attenzione per le cure palliative e con conoscenze adeguate in merito alle patologie oncologiche, operanti all'interno delle equipe dei Nuclei di Cure Palliative dei cinque distretti dell'Azienda.

Nel medesimo anno sono stati formalizzati i criteri di ammissione all'Hospice (Dgr del 28/12/2012 n.2851): la proposta all'accesso in questa struttura viene dal Nucleo di Cure Palliative, unitamente al Medico di Medicina Generale (ai sensi della DGR 2989/2000) ed è subordinata al consenso del malato o dei suoi familiari se cognitivamente compromesso. Il paziente non deve avere un'aspettativa di vita maggiore a sei mesi, un indice di Karnofky [Allegato 1] uguale o inferiore a 50, mentre la sua patologia deve essere già stata accuratamente analizzata attraverso tutte le indagini diagnostiche utili e non devono essere in corso trattamenti specifici volti alla guarigione. Questi criteri sono vincolanti se si vuole proporre il ricovero in Hospice, mentre, con la "Scheda Hospice" si redige la graduatoria indagando le condizioni fisiche, sociali e ambientali [Allegato 2].

Un'altra delibera fondamentale alla crescita di questo progetto è rappresentata dalla n.728 del 22/08/2013 in attuazione della delibera regionale CR. n 975/2013 con la quale si prevedeva l'istituzione di un'Unità Operativa Complessa Cure Primarie afferente alla Direzione Sanitaria, con lo scopo di coordinare i Nuclei di Cure Palliative distrettuali, garantendo una continuità assistenziale adeguata. Con la delibera n.1043 del 29/11/13 per l'approvazione del Progetto Riorganizzazione Rete Cure Palliative si introduce la figura centrale di coordinamento dei vari nuclei di Cure Palliative Distrettuali (che diventerà UOC Cure Palliative). Inoltre, il Centro di Organizzazione Territoriale garantisce la continuità assistenziale del soggetto in cure palliative domiciliari attraverso una reperibilità telefonica 24h/die, 7 giorni su 7.

Attualmente sono presenti sul territorio Padovano due Hospice caratterizzati da un modello gestionale diverso: l'Hospice Paolo VI, (dal 2001) presso l'OIC Mandria a Padova ha 12 posti con quota sanitaria a carico dell'Ulss16 e 7 posti utilizzabili da privati o provenienti da altre ULSS; l'altro Hospice, Casa Santa Chiara (dal 2007) è, invece, in

convenzione con l'Istituto Suore Francescane Elisabettine ha 7 posti accreditati con quota sanitaria a carico dell'ULSS 16. Attraverso il DGRV 2851/2012 è stata approvata la "Scheda Hospice" [Allegato 2].

I nuclei di cure palliative distrettuali presso l'ULSS 16 sono composti da 10 MMG, 25 infermieri e 2 psicologi. Il medico di medicina generale deve garantire accessi domiciliari e disponibilità ad essere contattato da parte dell'equipe domiciliare. Il servizio infermieristico domiciliare, inoltre, garantisce una copertura 7 giorni su 7, 24h/die recandosi a domicilio in date concordate con i familiari o su chiamata. Il medico palliativista, invece, esegue visite domiciliari programmate o su chiamata del paziente, con disponibilità telefonica dalle ore 8:00 alle ore 20:00. Lo psicologo assicura il proprio supporto per via telefonica o con colloqui programmati, sia in ambulatorio, per i familiari, che a domicilio per gli assistiti. Il Medico di Continuità Assistenziale, opportunamente formato garantisce l'attività sanitaria notturna.

#### RASSEGNA CRITICA DELLA LETTERATURA DISPONIBILE

I dati prodotti sono stati confrontati con quelli de "L'Osservatorio delle buone pratiche nelle cure palliative" che fa capo all' Agenzia nazionale per i servizi sanitari regionali (AGENAS) in collaborazione con Sicp (Società Italiana di Cure Palliative).

Per indagare lo stato di attuazione delle leggi delineate dal governo nel 2010 ho approfondito la presenza di studi scientifici italiani, confrontandoli poi con quelli prodotti a livello internazionale. In Italia il centro che approfondisce questo tema è l'Osservatorio delle Buone Pratiche nelle Cure Palliative, sezione dell'AGENAS chiamato a redigere un rapporto, denominato MONITOR ogni 5 anni (l'ultimo redatto è del 2010) e altri studi dedicati alle cure palliative come "Accanto al malato oncologico e alla sua famiglia: sviluppare cure domiciliari di buona qualità" (G. Scarabozzi, 2011). Secondariamente ho attinto al sito internet dell'Istat ("Tutela della salute e accesso alle cure" 2014 ) per approfondire l'andamento sociosanitario e al sito del Ministero della Salute per approfondire gli aspetti legali del servizio di cure palliative in Italia.

La parte più importante della ricerca bibliografica è stata quella effettuata sul motore di ricerca di Pubmed. Qui, infatti, selezionando come filtri il genere "Humans", l'anno di

pubblicazione alternativamente gli ultimi 5 anni e 10 anni, ho digitato parole chiave come “Palliative care”, “end-of-life care”, “indicators”, “quality indicators”, “place of death” accoppiando questi termini con i fattori booleani AND per i vocaboli da associare e OR per quelli simili, come “palliative care” e “terminal care” e i termini Mesh come “Critical illness/nursing”, “Attitude to death”, “Palliative care/statistic & numerical data”, “Terminal Care/ statistic & numerical data”, “Hospitalization/ statistic & numerical data”, “Quality of life”. Ho, inoltre, utilizzato il fattore booleano “NOT” associato a “pediatric patients” e ad “Adolescent” per limitare la ricerca ai soggetti adulti. In seguito a un’attenta analisi degli studi trovati, ho escluso quelli non rilevanti e quelli riguardanti specifiche patologie e ho selezionati 15 risultati. Da questi sono stati estrapolati degli indicatori validati per analizzare la qualità delle cure palliative erogate.

## **SCOPO DELLO STUDIO**

### **FINALITA’ DELLO STUDIO E QUESITI DI RICERCA**

Questo studio vuole far emergere la situazione odierna nella realtà dell’ULSS 16 attraverso le caratteristiche del bacino di utenza (assistito e familiari) e del servizio di cure palliative erogato. A questo scopo è stato indagato il campione attraverso informazioni anagrafiche, come età e sesso, cliniche, come patologia e profilo [Allegato 3] e sociali come il caregiver. Dall’analisi della provenienza dei soggetti è stato possibile valutare il distretto col maggior numero di utenti e la qualità delle cure erogate attraverso indicatori positivi come la tempestività di presa in carico (sottraendo la data di morte alla data dell’UVMD) e la morte a domicilio (Kinoshita H. 2015; De Roo M. L., Miccinesi G. 2014) e quelli negativi come la frequenza dei ricoveri e i decessi in ospedale (Earle C.C. 2003). Lo studio vuole, inoltre, indagare la coerenza del progetto assistenziale confrontando la decisione presa durante l’UVMD in merito al luogo di erogazione delle cure di fine vita e l’effettivo decesso nel medesimo ambiente. Infine, lo studio approfondisce i giorni di ricovero prima del decesso presso l’Ospedale e l’Hospice.

Lo scopo è quello di delineare le criticità e i punti di forza del servizio di cure palliative erogato nell’ULSS 16 al fine di migliorare l’efficacia e l’appropriatezza dello stesso.



## **CAPITOLO 2: Materiali e metodi**

### **DISEGNO DELLO STUDIO**

Lo studio è di tipo retrospettivo osservazionale e analizza l'utenza ammessa al servizio di cure palliative domiciliari dell'ULSS 16 dal 01/01/2014 al 31/12/2014 e deceduta nel medesimo periodo.

### **CAMPIONAMENTO**

Sono state analizzate tutte le cartelle cliniche informatizzate, nel programma ospedaliero di E-Health, dei soggetti entrati nel progetto di cure palliative domiciliari, ponendo particolare attenzione sulla relazione dell'UVMD e sulla scheda Hospice.

### **CRITERI DI ESCLUSIONE**

Sono stati esclusi dallo studio i non residenti nell'ULSS 16, i residenti non seguiti dal servizio di cure palliative dell'ULSS 16, coloro che sono stati ammessi al servizio di cure palliative in precedenza rispetto al 01/01/2014 e quelli che sono deceduti oltre il 31/12/2014.

### **SETTING**

Sono stati analizzati i soggetti entrati nel progetto di cure palliative dell'Azienda ULSS 16, divisa in 6 distretti socio-sanitari. Il numero 1 comprende una popolazione di 114054 abitanti, residenti tra i comuni di Padova (Centro, Est, Sud-Ovest), Noventa Padovana e Saonara. Il distretto numero 2 è composto da 93915 abitanti residenti tra Padova (Nord e Ovest), Cadoneghe e Limena. Sono invece 97601 gli abitanti del distretto numero 3 che comprende i comuni di Padova (Sud Est), Albignasego, Casalserugo, Maserà e Ponte San Nicolò. I distretti 4 e 5 sono stati accorpati sotto un unico Nucleo di Cure Palliative sovra-distrettuale in quanto il numero complessivo di abitanti risulta rispettivamente di 75962 e 36626 e comprende i comuni di Abano Terme, Cervarese Santa Croce, Mestrino, Montegrotto Terme, Rovolon, Rubano, Saccolongo, Selvazzano Dentro, Teolo, Torreglia

e Veggiano. Infine il distretto numero 6 è abitato da 64884 persone, residenti tra i comuni di Arzegrande, Brugine, Codevigo, Corbezzola, Legnaro, Piove di Sacco, Polverara, Pontelongo e S. Angelo di Piove.

#### ATTIVITA' DI RACCOLTA DATI

I dati sono stati raccolti autonomamente presso il SIAD 3, dopo un incontro preparatorio con il caposala e un'infermiera del servizio di cure palliative. Lo strumento utilizzato è stato il database informatizzato presente nel programma E-Health.

#### STRUMENTI DI MISURA

I dati sono stati inizialmente raccolti in una griglia divisa in 19 colonne all'interno delle quali erano riportate le variabili.

- nome,
- cognome,
- sesso,
- data di nascita,
- data di morte,
- patologia,
- comune di domicilio,
- caregiver,
- profilo sanitario,
- data UVMD,
- distretto UVMD,
- decisione UVMD
- luogo del decesso,
- accessi in ospedale,
- data di ingresso Hospice (dato rilevato per i deceduti in questa struttura)
- data di ingresso Ospedale (dato rilevato per i deceduti in questa struttura)

Dai dati raccolti è stato possibile calcolare età, giorni in ospedale, giorni in Hospice. Inoltre, le Giornate Di Cura (GDC) sono state calcolate sottraendo la data di decesso a quella di presa in carico (data dell'UVMD).

## ANALISI DEI DATI

Per la raccolta e la rielaborazione dei dati è stata utilizzato il programma Microsoft Excel, attraverso il quale sono state create tabelle, formule e grafici per rendere maggiormente intuitivi i risultati conseguiti. È stato utilizzato il Test statistico del Chi Quadro per verificare l'ipotesi iniziale (nulla) attraverso la rilevazione delle relazioni significative tra le variabili, con un livello di significatività rappresentato da una  $p \leq 0,05$ .

## CAPITOLO 3: RISULTATI

### DESCRIZIONE DEL CAMPIONE

SESSO CAMPIONE	VALORI ASSOLUTI	%
Femmine	353	48,6
Maschi	374	51,4
TOT	727	100,0

Tabella I Sesso del campione

DOMICILIO CAMPIONE	VALORI ASSOLUTI	%
PADOVA	357	49,1
PROVINCIA	370	50,9
TOTALE	727	100

Tabella II Provenienza del campione

Il campione analizzato è composto da 727 soggetti. Sono gli uomini a usufruire maggiormente delle cure domiciliari con una lieve prevalenza del 2,9% sulle donne (vedi Tab. I). Osservando la residenza, la distribuzione di coloro che vivono in provincia e coloro che vivono in città è abbastanza omogenea, con una lieve prevalenza dell'1,8% dei residenti extraurbani (vedi Tab. 2).

ETA DEL CAMPIONE	FREQUENZA ASSOLUTA	%
21-30	1	0,14%
31-40	10	1,38%
41-50	25	3,44%
51-60	63	8,67%
61-70	151	20,77%
71-80	236	32,46%
81-90	219	30,12%
91-100	21	2,89%
101-110	1	0,14%
TOT	727	100%

Tabella III Età del campione: valori assoluti e percentuali

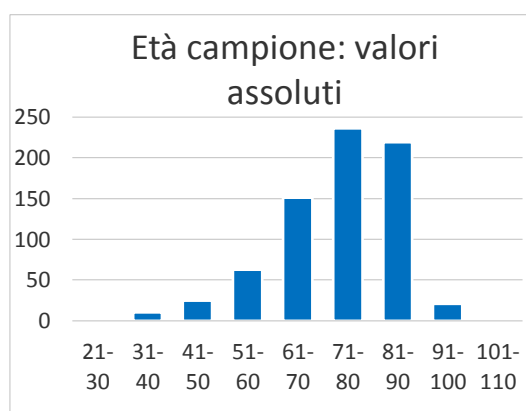


Figura 1 Età del campione: valori assoluti

L'età del campione, invece, è distribuita in maniera eterogenea. Infatti sono gli anziani e i grandi anziani la popolazione più rappresentata, con una media di 73,7 anni. La fascia di età a maggior frequenza è quella dai 71 ai 90 anni (vedi Tab.III e Fig.3).

DISTRETTO SEDE DELL'UVMD	RESIDENTI NEL DISTRETTO	SOGGETTI PRESI IN CARICO	PERCENTUALE DEI SOGGETTI SU I RESIDENTI	PERCENTUALE DEI SOGGETTI SUL CAMPIONE
DISTRETTO 1	114054	193	0,17%	26,5%
DISTRETTO 2	93915	147	0,16%	20,2%
DISTRETTO 3	97601	160	0,16%	22,0%
DISTRETTO 4+5	112588	165	0,15%	22,7%
DISTRETTO 6	64884	62	0,10%	8,5%
TOTALE	483042	727		100%

Tabella IV Distretto del campione e percentuale dei residenti in cure palliative del campione: valori assoluti e percentuali

Il distretto 1 ha seguito il maggior numero di assistiti, mentre la distribuzione nei distretti 2, 3, 4+5 risulta abbastanza omogenea. Il distretto 6, invece, rappresenta quello con il minor numero di soggetti presi in carico non solo rispetto al campione, ma anche rispetto ai residenti (vedi Tab. IV).

## RISULTATI

LUOGO DECESSO	FREQUENZA ASSOLUTA	% DECEDUTI	MEDIA GIORNI	DECISIONE UVMD	% UVMD	MEDIA RICOVERI
HOSPICE	295	40,6%	14,6	476	65,5%	0,0
OSPEDALE	232	31,9%	12,4	0	0%	1,5
DOMICILIO	200	27,5%	31,9	251	34,5%	0,1
TOTALE	727	100%	19,6	727	100%	0,5

Tabella V Luogo di decesso del campione, percentuale dei deceduti in quel luogo sul campione, giorni in media trascorsi nel luogo prima della morte, decisione presa durante l'UVMD; percentuale e media dei ricoveri

Rispetto al quesito iniziale sul luogo di morte emerge che la maggior parte delle persone che hanno usufruito del servizio di cure palliative domiciliare nell'anno 2014 è deceduta presso l'Hospice; seguita poi da coloro che sono deceduti in ambiente ospedaliero. Solo la minoranza del campione è morta a domicilio (vedi Tab. V). In media, chi alloggia all'Hospice entra circa 14,6 giorni prima del decesso, decisamente maggiori rispetto ai 12,4 giorni dell'ospedale; ma nettamente inferiori rispetto ai 31,9 Giorni Di Cure (GDC) in media per chi è deceduto tra le mura domestiche.

La media del numero di ricoveri in ambito ospedaliero dalla presa in carico del paziente (UVMD) fa emergere che, sebbene solo il 17,8% del campione ne abbia effettuati, ben l'82,9% di questi è deceduto durante quest'ultima ospedalizzazione. Il numero di ricoveri per coloro che sono deceduti in Ospedale è circa 15 volte maggiore rispetto a coloro che

sono morti in altri luoghi. Da questo conteggio sono stati esclusi il 53.9% dei deceduti in ospedale in quanto erano ancora ricoverati quando si è svolta l'UVMD e non hanno potuto godere neppure di un giorno di cure palliative a domicilio (vedi Tab. V).

Osservando, inoltre, la decisione presa durante l'UVMD appare evidente come il servizio di cure palliative domiciliari, e di conseguenza la morte a domicilio, dovesse comprendere ben il 34.5% del campione, ma nella realtà ha interessato solo il 27.5%. Per quanto riguarda il decesso presso l'Hospice, invece, la situazione è anche peggiore, in quanto solo per il 40.6% del campione questo è stato l'effettivo luogo di morte, anche se sarebbe dovuto esserlo per il 65.5% dei soggetti (vedi Tab. V). Le cause di questa discrepanza sono probabilmente attribuibili all'affluenza superiore alla concreta disponibilità di posti.

RUOLO CAREGIVER	MORTE A DOMICILIO (%)	MORTE IN OSPEDALE (%)	MORTE IN HOSPICE (%)	TOTALE (%)
FIGLIO/A	63 (22,3%)	84 (29,7%)	136 (48%)	283 (38,9%)
CONIUGE	61 (30,5%)	81 (40,5%)	58 (29%)	200 (27,5%)
NESSUNO	28 (35,4%)	21 (26,6%)	30 (38%)	79 (10,9%)
NON NOTO	25 (39,7%)	16 (25,4%)	22 (34,9%)	63 (8,7%)
FRATELLI/SORELLE	8 (19,5%)	11 (26,8%)	22 (53,7%)	41 (5,6%)
ALTRO PARENTE	4 (13,3%)	11 (36,7%)	15 (50%)	30 (4,1%)
NON FAMILIARE	8 (44,4%)	5 (27,8%)	5 (27,8%)	18 (2,5%)
GENITORE	3 (23,1%)	3 (23,1%)	7 (53,8%)	13 (1,8%)
<b>TOTALE</b>	<b>200 (27,5%)</b>	<b>232 (31,9%)</b>	<b>295 (40,6%)</b>	<b>727 (100%)</b>

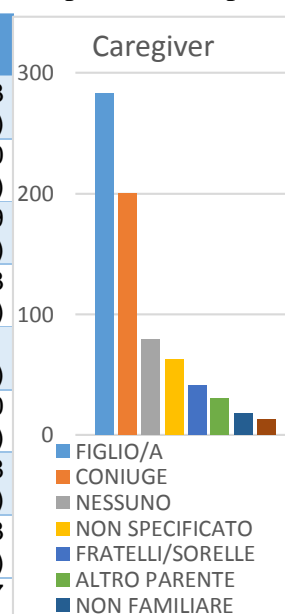


Figura 2 Caregiver deciso durante l'UVMD: frequenze assolute e percentuali

Tabella VI Caregiver deciso durante l'UVMD correlato al luogo di morte dell'assistito: frequenze assolute e percentuali

SESSO CAREGIVER	MORTE A DOMICILIO (%)	MORTE IN OSPEDALE (%)	MORTE IN HOSPICE (%)	Totale (%)	Totale sul campione
MASCHIO	46 (24,7%)	68 (36,5%)	72 (38,7%)	186 (100%)	33,6%
FEMMINA	95 (25,8%)	117 (31,8%)	156 (42,4%)	368 (100%)	66,4%
<b>Totale</b>	<b>145</b>	<b>185</b>	<b>228</b>	<b>554</b>	<b>100%</b>

Tabella VII Sesso del caregiver correlato al luogo di morte dell'assistito: frequenze assolute e percentuali

Durante l'UVMD viene, inoltre, accuratamente selezionato il caregiver, in base alle preferenze della persona e alle caratteristiche dei parenti. Nella maggior parte dei casi questo ruolo è assegnato a un soggetto appartenente al nucleo familiare. Infatti è uno dei figli il caregiver più selezionato, seguito poi dal coniuge, da fratelli/sorelle, da un altro parente e, in rari casi, anche da uno dei genitori. Purtroppo il 10,6% non ha nessuna

persona di riferimento, mentre per il 2,4 % è un individuo senza legami di sangue, come figure sociosanitarie pubbliche tra cui l'assistente sociale, il giudice tutelare o il medico di medicina generale (vedi Tab. VI e Fig.2). Correlando le variabili è stato reso noto che chi è assistito da un figlio/a, da un fratello/sorella o da un genitore ha più probabilità di morire in Hospice, probabilmente per l'età avanzata di fratelli e genitori e per ragioni economico-lavorative per quanto riguarda i figli. Al contrario chi non è assistito da un familiare, come nel caso dell'assistenza privata, gode probabilmente di un maggior benessere economico e ha maggior probabilità di morire a casa. Dal Test del Chi Quadro è emersa una correlazione statisticamente significativa ( $p=0,05$ ) tra il sesso del caregiver e il luogo di morte [Allegato 4]: è stato rilevato un aumento del +3,7% di probabilità di morire in Hospice se si è assistiti da una donna, e del +4,7% di morire in ospedale se si è assistiti da un uomo (Tab.VII).

PROFILO	MORTE A DOMICILIO	MORTE IN OSPEDALE	MORTE IN HOSPICE	TOTALE (%)
1 lucido, autonomo	18 (47,4%)	16 (42,1%)	4 (10,5%)	38 (5,2%)
2 lucido, in parte dipendente	5 (35,7%)	7 (50%)	2 (14,3%)	14 (1,9%)
3 lucido deambula assistito	24 (31,2%)	32 (41,5%)	21 (27,3%)	77(10,6%)
4 lucido, non deambulante, autonomo	0	1 (100%)	0	1(0,01%)
5 lucido, gravemente dipendente	48 (31%)	42 (27,1%)	65 (41,9%)	155(21,3%)
6 confuso, deambulante autonomo	2 (33,3%)	3 (50%)	1 (16,7%)	6 (0,8%)
7 confuso, deambulante	2 (66,6%)	1 (33,4%)	0	3 (0,4%)
8 confuso, deambula assistito	4 (33,3%)	6 (50%)	2 (16,7%)	12 (1,7%)
9 confuso allettato	10 (50%)	3 (15%)	7 (35%)	20 (2,8%)
non specificato	1 (33,3%)	1 (33,3%)	1 (33,3%)	3 (0,4%)
11 confuso o soporoso, totalmente dipendente	20 (28,1%)	17 (23,9%)	34 (48%)	71 (9,8%)
12 lucido, con elevata necessità di cure sanitarie	3 (25%)	3 (25%)	6 (50%)	12 (1,7%)
13 deambulante, con elevata necessità di cure sanitarie	0	1 (25%)	3 (75%)	4 (0,6%)
14 lucido, allettato, con elevata necessità di cure sanitarie	20 (20%)	27 (27%)	53 (53%)	100(13,8%)
15 confuso o soporoso, dipend. Alta necessità di cure san.	38 (20%)	68 (35,8%)	84 (44,2%)	190 (26,1%)
16 problemi comportamentali prevalenti, discreta autonomia	1 (20%)	2 (40%)	2 (40%)	5 (0,7%)
17 problemi comportamentali, dipendente	4 (25%)	2 (12,5%)	10 (62,5%)	16 (2,2%)
<b>TOTALE</b>	<b>200</b>	<b>232</b>	<b>295</b>	<b>727(100%)</b>

Tabella VIII Profilo clinico del campione e correlazione con il luogo di decesso: frequenze assolute e percentuali

Le condizioni funzionali degli assistiti sono state analizzate attraverso il profilo clinico [Allegato 3] assegnato nell'UVMD con un punteggio da 1, lucido e autonomo, a 17, laddove si palesino problemi comportamentali e perdita dell'indipendenza. Il profilo più

assegnato è il n.15 che indica una persona confusa, soporosa, dipendente, con un'elevata necessità di cure sanitarie. Non è infrequente, però, che il malato terminale sia gravemente dipendente, ma allo stesso tempo lucido. Anche i soggetti allettati, ma al contempo lucidi e con elevata necessità di cure sanitarie rappresentano più di un settimo del campione. Allo stesso tempo è presente una discreta percentuale di soggetti lucidi che deambolano se assistiti (vedi Tab. VIII). Inoltre dal Test Chi Quadrato è emerso che il profilo psico-fisico assegnato è correlato in maniera statisticamente significativa ( $p= 0.05$ ) alla morte a domicilio [Allegato 4]. Infatti, i soggetti deambulanti (profilo 7), quelli allettati (profilo 9) e quelli lucidi e autonomi (profilo 1) registrano le più alte probabilità di morire a domicilio. Invece, i soggetti ad elevata necessità di cure sanitarie (profilo 13 e 14) o con problemi comportamentali e dipendenti (profilo 17) hanno più probabilità di morire presso l'Hospice. Dall'analisi, quindi, emerge che la situazione psico-fisica dell'assistito incide sulla scelta dei curanti e dei parenti di assisterlo a domicilio: all'aumentare della disabilità, aumenta la probabilità di morire fuori dall'ambiente domestico.

PATOLOGIA	FREQUENZE ASSOLUTE (%)
TUMORE	700 (96,3%)
ALTRE MALATTIE	27 (3,7%)
TOTALE	727 (100%)

Tabella IX Patologie del campione: frequenze assolute e percentuali

DIAGNOSI NON ONCOLOGICA	FREQUENZE ASSOLUTE (%)
ALTRO	9 (33%)
NEUROLOGICA	7 (25,9%)
EPATOLOGICA	6 (22,2%)
PNEUMOLOGICA	3 (11,1%)
CARDIOLOGICA	2 (7,4%)
TOTALE	27 (100%)

Tabella X Diagnosi non oncologiche del campione: frequenze assolute e percentuali

DIAGNOSI ONCOLOGICA	FREQUENZE ASSOLUTE (%)
SISTEMA DIGERENTE	274 (39,1%)
SISTEMA RESPIRATORIO	167 (23,9%)
SISTEMA GENITALE	107 (15,3%)
SISTEMA NERVOSO	51 (7,3%)
SISTEMA URINARIO	35 (5%)
SISTEMA EMOPOIETICO-LINFATICO	36 (5,1%)
SISTEMA TEGUMENTARIO	20 (2,9%)
CARCINOMATOSI	4 (0,6%)
SISTEMA MUSCOLOSCELETRICO	4 (0,6%)
SISTEMA ENDOCRINO METABOLICO	2 (0,3%)
TOTALE	700 (100%)

Tabella XI Diagnosi oncologiche del campione: frequenze assolute e percentuali

L'elevata necessità di cure sanitarie emersa precedentemente (vedi Tab. VIII) è giustificata dal fatto che la quasi totalità degli assistiti è affetta da patologie oncologiche, perciò sottoposta a operazioni chirurgiche e trattamenti estremamente invasivi, con le conseguenze cliniche che ne derivano. Questo elemento è inoltre indice che le cure palliative sono ancora principalmente rivolte ai pazienti oncologici (vedi Tab IX), i quali sono in prevalenza colpiti da patologie che coinvolgono il sistema digerente, l'apparato

respiratorio e quello genitale (vedi Tab. X). All'interno del campione affetto da patologie non oncologiche le più diffuse sono quelle neurologiche e epatologiche (vedi Tab. XI).

GIORNI DI CURA	FREQUENZA ASSOLUTA	MEDIA	% TOTALE
Ogg	20	-1,6	2,8
1-25gg	467	10,6	64,2
26-50gg	135	35,1	18,6
51-75gg	42	62,2	5,8
76-100gg	23	85,9	3,2
101-125gg	18	107,8	2,5
126-150gg	10	137,3	1,4
151-175gg	6	167	0,8
176-200gg	2	192,5	0,3
201-225gg	2	213,5	0,3
226-250gg	1	229	0,1
251-275gg	1	263	0,1
TOTALE	727	27,3	100,0

Tabella XII Giorni Di Cura: frequenza assoluta, media, percentuale sul totale

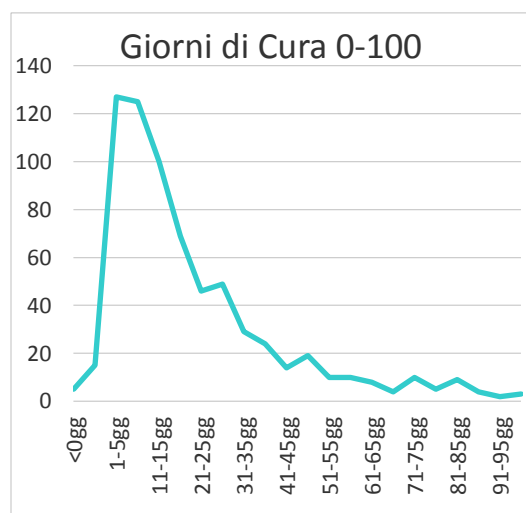


Figura 3 Giorni Di Cura da 0 a 100: frequenze assolute

I giorni di cura sono stati calcolati sottraendola data del decesso a quella dell'UVMD. I dati dimostrano che in media questi sono stati 27,3 con una prevalenza nella fascia da uno a 25 giorni (vedi Tab. XII). Analizzando la distribuzione dei soggetti riceventi meno di 100 giorni di cura, che rappresentano il 94,6% del totale, appare evidente come la maggior parte di essi sia risultata destinataria solo dall'1 ai 15 giorni di cura (vedi Fig. 3). Analizzando i dati con il Test Chi Quadrato [Allegato 4] è stato possibile rilevare una correlazione statisticamente significativa ( $p=0.05$ ) tra il luogo di morte e il distretto che ha erogato le cure. Inoltre, è stata rilevata una correlazione statisticamente ancor più significativa ( $p=0.01$ ) tra la tempestività di presa in carico e il luogo di decesso. È stato, invece, rilevato un rapporto di indipendenza tra il sesso dell'assistito e il luogo di morte, così come il domicilio e il luogo di decesso.



## CAPITOLO 4: DISCUSSIONE E CONCLUSIONI

Dall'analisi dei dati raccolti emerge che la situazione delle cure palliative presso l'ULSS 16 nell'anno 2014 è migliore di quella emersa negli anni precedenti per quanto riguarda le morti in Hospice e il numero di ricoveri in ospedale. La morte a domicilio, però, rimane il filo più debole di questa vasta rete di servizi.

STUDIO	MORTI A DOMICILIO	MORTI IN OSPEDALE	MORTI IN HOSPICE
STUDIO BALDUZZI R. (NAZIONALE) 2010	73,40% (-45,9%)	15,20% (+16,7%)	11,40% (+29,2%)
STUDIO BALDUZZI R. (REGIONALE) 2010	43,40% (-15,9%)		22,60% (+18%)
STUDIO SCACCABAROZZI G. (NAZIONALE) 2012	71% (-43,5%)	13,30% (+18,6%)	14% (+26,6%)
STUDIO VAN DER BLOCK L. (EUROPEO) 2013	55% (-27,5%)	39,00% (-7,1%)	4% (+36,6%)
<b>ATTUALE</b>	<b>27,50%</b>	<b>31,90%</b>	<b>40,60%</b>

Tabella XIII Luogo di morte: studi a confronto; dati espressi in percentuale

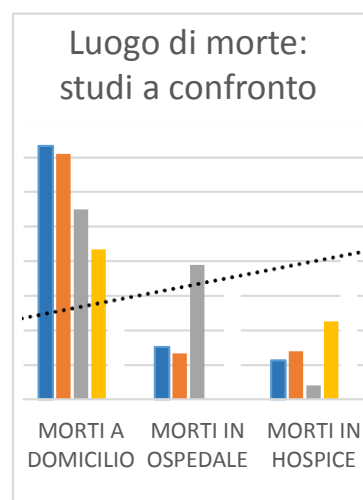


Figura 4 Luogo di morte: studi a confronto; dati espressi in percentuale

Infatti, in questo studio è emerso che la maggioranza dei soggetti è deceduta presso l'Hospice. Questo valore rappresenta un successo se confrontato con quanto rilevato a livello europeo (Van den Block L. 2013), nazionale (Scaccabarozzi G. 2012) e regionale (Balduzzi R. 2010) in quanto evidenzia un incremento dai +18 ai +36,6% (vedi Tab. XIII e Fig.4). Le ragioni di un tale successo sono da ricercarsi nello sviluppo di questa struttura (21 solo nella regione veneto), sempre più spesso scelta dai familiari e dai curanti per l'assistenza specifica che eroga ai pazienti anche attraverso la sedazione in caso di peggioramento e non risposta alle terapie (Dgr del 28/12/2012 n. 2851 in materia di "Scheda di accesso Hospice"). In questo modo viene offerta la possibilità di accedere a cure adeguate anche a coloro che non possono essere assistiti dai familiari.

Il numero di decessi avvenuto in Ospedale, invece, risulta aumentato rispetto a quanto rilevato a livello nazionale (Balduzzi R. 2010; Scaccabarozzi G.2012). Al contrario, dal confronto con uno studio europeo (Van den Block L. 2013) si rileva una riduzione significativa (vedi Tab. XIII e Fig.4). È utile, inoltre, ricordare che l'essere affetti da una patologia cronica terminale non esclude la possibilità di morire improvvisamente: la

letteratura indica che il 10% dei malati oncologici muore in questo modo (Bruera S. 2015). Questa percentuale, però, giustifica solo una quota dell'intero campione dei soggetti morti in ospedale per un peggioramento improvviso dello stato di salute. Infatti, "il bisogno di trattamenti finalizzati alla guarigione o al prolungamento della sopravvivenza" sono le ragioni che spiegano la maggior parte degli spostamenti da casa all'ospedale dei malati in cure palliative negli ultimi istanti della vita, insieme alla "volontà della famiglia" e al "bisogno di (più) cure palliative" (Bertolissi S. 2012). Questi aspetti non solo segnalano la disinformazione dei familiari in merito allo stato di incurabilità del malato, ma anche la mancanza di un supporto psicologico per superare la fase del rifiuto. Numerosi sono i libri che evidenziano come "la congiura del silenzio", ovvero l'omertà sulle condizioni cliniche effettive, aumenti l'angoscia del malato terminale e ne limiti l'espressione delle volontà estreme (Drigo P. 2010). Inoltre la necessità di cure palliative "in aggiunta" implica che quelle erogate non sono sufficienti. Da questa analisi, quindi, emerge una situazione allarmante: oggi, più che negli anni precedenti, è fondamentale informare, educare e assistere il malato e la sua famiglia in merito allo stato di salute e ai reali trattamenti disponibili, supportando le informazioni mediche con dati statistici presenti in letteratura, esplicitando sempre la prognosi, anche quando questa risulti infausta. Solo in questo modo si potrà evitare la disinformazione e le false speranze così pericolosamente accessibili attraverso il web anche per coloro che non conoscono la materia medica.

Inoltre, confrontando i dati rilevati da questo studio in merito al numero medio di ricoveri ordinari effettuati nel corso dell'anno con quelli rilevati a Padova nel 2013 dalla Regione Veneto emerge una riduzione di -1,57 ricoveri in media per ciascun assistito (del. Direttore Generale 29/11/2013 n.1043). Seppur nel suddetto studio è stata analizzata limitatamente la situazione dell'ULSS 16, questo risultato non può che essere attribuito al progressivo miglioramento del servizio di cure palliative domiciliari che deve perciò essere valutato anche positivamente.

Se la situazione in merito alla frequenza degli accessi ospedalieri è migliorata, altrettanto non può essere espresso in materia di morti a domicilio (vedi Tab.XIII e Fig.4). Infatti dal confronto dei dati rilevati in questo studio si segnala una riduzione rispetto a studi europei (Van den Block L. 2013), italiani (Scaccabarozzi G. 2012) e regionali (Balduzzi R. 2010). Analizzando le ragioni per cui i decessi a domicilio nella regione veneto si discostano

così nettamente dalla media a livello nazionale, è necessario includere tra le motivazioni le differenze socio-culturali tra nord e sud. Infatti lo stesso studio (Balduzzi R. 2010) aveva rilevato delle forti differenze nell'incidenza delle morti a domicilio tra il settentrione e il meridione (23.8% vs 71%) dell'Italia, confermate poi da altri studi in letteratura (Bertolissi S. 2012). Si segnala, inoltre, la presenza di una correlazione statisticamente significativa ( $p=0,05$ ) tra il luogo di morte e il distretto di presa in carico [Allegato 4]. Questo implica che il raggiungimento dell'obiettivo cardine delle cure palliative domiciliari dipende dalle modalità di lavoro del distretto. Infatti, è proprio nel Distretto 5 che la maggior parte dei soggetti (vedi Tab. 4), riesce a morire a domicilio, complice forse anche la lontananza dei colli euganei dalla struttura ospedaliera; seguito poi dal Distretto 3. Questi dati evidenziano la necessità di linee guida unificate per tutto l'ULSS 16, partendo dall'analisi delle modalità di presa in carico dei Distretti 6 e 3.

Le ragioni per cui la morte a domicilio rappresenta ancora l'anello più debole della catena delle cure palliative presso l'ULSS 16 sono da ricercarsi non solo nell'organizzazione interna dei vari distretti, ma anche nella ridotta disponibilità di risorse materiali e umane, nelle problematiche comunicative all'interno dell'equipe, nella mancanza di linee guida chiare e uniformi che scandiscano la tempistica adeguata per attivare tutti i servizi necessari per una morte dignitosa presso il proprio domicilio (come una bombola di ossigeno). Inoltre la disinformazione dei familiari in merito allo stato di incurabilità e alle norme che tutelano i lavoratori che assistono un familiare li induce a non "arrendersi" alle cure palliative e a ricorrere al Pronto Soccorso gli ultimi istanti della vita del proprio caro, facendo fallire l'intero progetto di assistenza domiciliare.

Assistere una persona a domicilio, infatti, non richiede solo tempo, ma anche un investimento economico, per la perdita di giorni lavorativi o per l'assistenza privata di cui le famiglie si fanno carico. Infatti, se quarant'anni fa gli anziani erano accuditi solo dalla donna "di casa" (figlia o nuora) che non lavorava, oggi, proprio per motivi economici e di parità dei sessi, non è più così. Infatti, sono i figli, sia maschi che femmine, ad occuparsi dei genitori. Considerando la morte a domicilio un indicatore positivo di cure si rileva come, la probabilità che questa avvenga è la stessa sia se il caregiver è un uomo, sia se è una donna. Questo implica che, anche se il numero di caregiver donne è maggiore, la qualità di cure è la stessa e non dipende dal sesso di chi le eroga (vedi Tab.7).

Infatti, rispetto a quanto emerso dal Rapporto al Parlamento sullo stato di attuazione della Legge 38 del 2015, la percentuale di caregiver di sesso maschile ha avuto un incremento del +7,3%, mentre quella femminile si è ridotta del -7,3%. Dall'analisi dei dati sono stati esclusi quei casi (23,1%) in cui il sesso non era specificato. Inoltre, dal Test del Chi Quadrato è emerso una correlazione statisticamente significativa ( $p=0,05$ ) tra il luogo di morte e il sesso del caregiver [Allegato 4].

Dai dati rilevati nel suddetto studio emerge che il numero dei pazienti oncologici è superiore del +23,6% sia alla media nazionale degli assistiti dal servizio di cure palliative nell'anno 2008 che a quella veneta con il +18,4% (Balduzzi R. 2010). La causa di tale fenomeno è attribuibile alla presenza nel suolo padovano dell'Istituto Oncologico del Veneto (LR del 22/12/2005 n.26). Di fatto questo dato dev'essere un punto di partenza per estendere il servizio di cure palliative ai pazienti con patologie non oncologiche, così come è previsto dalla Conferenza unificata Stato-Regioni del 19 aprile 2001.

Inoltre, confrontando le patologie non oncologiche con le statistiche nazionali (Balduzzi R. 2010) emerge un aumento del + 17,7% delle patologie pneumologiche, del +10,9% di quelle epatologiche, mentre una riduzione significativa del -11,3% di quelle neurologiche e una riduzione del -33,1% delle patologie cardiologiche. L'aumento delle patologie pneumologiche e epatologiche può essere giustificato dalla crescente esposizione a fattori di rischio quali il fumo passivo/attivo, l'inquinamento e il consumo di alcool. Nonostante sia la prima causa di morte in Italia (Istat 2014), dallo studio si è rilevato anche un calo di patologie cardiache derivante dalla tempestiva diagnosi di queste e dallo sviluppo di una sempre più adeguata terapia farmacologica; cosa che non accade negli attacchi ischemici acuti che, provocando il decesso anche tra la popolazione più giovane, giustificano sia il primo posto nella classifica delle cause di morte in Italia del 2012 sia la riduzione della diagnosi di queste tra i soggetti in cure palliative. C'è da aggiungere che, un campione di soli 27 soggetti in cure palliative affetti da patologie non oncologiche non può essere considerato rappresentativo dell'intera popolazione padovana.

Seppur non irrilevante, il campione è composto unicamente da 727 soggetti maggiorenni residenti nell'ULSS 16. Inoltre non è stata approfondita la qualità dell'assistenza, come il numero di accessi effettuati dall'infermiere, dal medico di medicina generale e dal medico palliativista, i servizi attivati e i farmaci utilizzati nel trattamento antalgico.

Queste informazioni, seppur previste nella cartella informatizzata, non sono state inserite sistematicamente dal personale. Lo studio, inoltre, riporta dati puramente quantitativi che, seppur si prestino facilmente al confronto, non forniscono le motivazioni di determinati fenomeni. Infine lo studio non distingue la morte a domicilio da quella in RSA.

Risulta, infatti, essenziale rilevare caso per caso le percezioni di assistiti, familiari e operatori sanitari in merito alla qualità di cure erogate dal servizio. Infatti dai malati è essenziale conoscere le loro volontà estreme in merito al luogo di morte quanto la precarietà delle condizioni di salute influisca nella loro vita personale e se i trattamenti e il supporto psicologico ricevuti dalla struttura pubblica sanitaria siano adeguati. Dai familiari è possibile conoscere le ragioni che li inducono a tacere al malato le sue condizioni di salute, a condurlo in Ospedale verso il termine della sua vita, a preferire l'Hospice alle cure a casa. Allo stesso modo, dai professionisti sanitari potranno emergere le carenze economiche e burocratiche del servizio di cure palliative domiciliari.

Per il miglioramento del servizio di cure palliative è fondamentale che il personale del distretto venga educato al completo inserimento dei dati nella cartella informatizzata. Inoltre anche i professionisti operanti nelle strutture con malati oncologici o gravi devono essere sensibilizzati affinché riconoscano e segnalino tempestivamente al servizio di cure palliative le situazioni di terminalità. È altrettanto importante educare la famiglia a gestire i sintomi terminali prima della loro comparsa.

Il malato terminale, infatti, ha bisogni e priorità che sono diametralmente opposti al malato di area critica: se per il primo l'ambiente luminoso, silenzioso e dignitoso è prioritario, per il secondo la priorità è agire tempestivamente in qualsiasi condizione ambientale per preservarne la vita. Portando i propri cari in ospedale poco prima del decesso fa sì, da un lato, che i familiari evitino di fare esperienza del morire, ma dall'altro, comporta il rischio di ottenere trattamenti invasivi e inadeguati oltre a inutili sofferenze.

Il decesso a casa, invece, o in una struttura specializzata come l'Hospice, non è solo il mezzo con cui si garantiscono le cure essenziali e si previene l'accanimento terapeutico, ma rappresenta una forma di rispetto verso le ultime volontà della maggioranza degli assistiti. Ovviamente il supporto infermieristico, oltre a quello degli altri specialisti, deve essere costantemente garantito; solo così il malato non si sentirà abbandonato al suo infausto destino.

## BIBLIOGRAFIA

- Balduzzi, R. & Moirano, F. 2010, "Elementi di analisi e osservazione del sistema salute LE CURE PALLIATIVE DOMICILIARI IN ITALIA", *I QUADERNI DI MONITOR*, [Online], vol. 7° supplemento al n.26, . Available from: <http://www.agenas.it/pubblicazioni/monitor-rivista-agenas/cure-palliative-quaderno-monitor/344-cure-palliative-quaderno-monitor>.
- Bertolissi, S., Miccinesi, G. & Giusti, F. 2012, *Come si muore in Italia Storia e risultati dello studio Senti-MELC*, 2nd edn, Rivista Società Italiana di Medicina Generale.
- Bruera, S., Chisholm, G., Dos Santos, R., Bruera, E. & Hui, D. 2015, "Frequency and factors associated with unexpected death in an acute palliative care unit: expect the unexpected", *Journal of pain and symptom management*, vol. 49, no. 5, pp. 822-827.
- De Roo, M.L., Francke, A.L., Van den Block, L., Donker, G.A., Alonso, J.E., Miccinesi, G., Moreels, S., Onwuteaka-Philipsen, B.D., Salvetti, A., Deliens, L. & EURO IMPACT 2014, "Hospitalizations of cancer patients in the last month of life: quality indicator scores reveal large variation between four European countries in a mortality follow-back study", *BMC palliative care*, vol. 13, pp. 54-684X-13-54. eCollection 2014.
- De Roo, M.L., Miccinesi, G., Onwuteaka-Philipsen, B.D., Van Den Noortgate, N., Van den Block, L., Bonacchi, A., Donker, G., Lozano Alonso, J.E., Moreels, S., Deliens, L., Francke, A.L. & and on behalf of EURO IMPACT 2014, "Actual and Preferred Place of Death of Home-Dwelling Patients in Four European Countries: Making Sense of Quality Indicators", *PLoS ONE*, vol. 9, no. 4, pp. e93762. doi:10.1371/journal.pone.0093762.
- Drigo, P., Verlato G., Ferrante A. & Chiandetti L. 2010, *Il silenzio non è d'oro*, Piccin, Padova.

- Earle, C.C., Park, E.R., Lai, B., Weeks, J.C., Ayanian, J.Z. & Block, S. 2003, "Identifying potential indicators of the quality of end-of-life cancer care from administrative data", *Journal of clinical oncology : official journal of the American Society of Clinical Oncology*, vol. 21, no. 6, pp. 1133-1138.
- Gomes, B., Calanzani, N., Curiale, V., McCrone, P. & Higginson, I.J. 2013, "Effectiveness and cost-effectiveness of home palliative care services for adults with advanced illness and their caregivers", *The Cochrane database of systematic reviews*, vol. 6, pp. CD007760.
- Hiroya, K., Isseki, M., Tatsuya, M., Mitsunori, M., Akemi, Y., Yutaka, S., Toru, T., Takuhiro, Y., Ayumi, I. & Kenji, E. 2014, "Place of Death and the Differences in Patient Quality of Death and Dying and Caregiver Burden", *Journal of Clinical Oncology*.
- Hjermstad, M.J., Kolflaath, J., Lokken, A.O., Hanssen, S.B., Normann, A.P. & Aass, N. 2013, "Are emergency admissions in palliative cancer care always necessary? Results from a descriptive study", *BMJ open*, vol. 3, no. 5, pp. 10.1136/bmjopen-2012-002515.
- Hui, D., Kim, S.H., Roquemore, J., Dev, R., Chisholm, G. & Bruera, E. 2014, "Impact of timing and setting of palliative care referral on quality of end-of-life care in cancer patients", *Cancer*, vol. 120, no. 11, pp. 1743-1749.
- Istat, *Tutela della salute e accesso alle cure Anno 2013*, 2014  
<http://www.agenas.it/rapporto-istat-tutela-della-salute-e-accesso-alle-cure?jjj=1445674462118>
- IPASVI *Il codice deontologico degli infermieri*, 2009 <http://www.ipasvi.it/norme-e-codici/deontologia/il-codice-deontologico.htm>
- Kinoshita, H., Maeda, I., Morita, T., Miyashita, M., Yamagishi, A., Shirahige, Y., Takebayashi, T., Yamaguchi, T., Igarashi, A. & Eguchi, K. 2015, "Place of death

and the differences in patient quality of death and dying and caregiver burden", *Journal of clinical oncology : official journal of the American Society of Clinical Oncology*, vol. 33, no. 4, pp. 357-363.

Laugsand, E.A., Jakobsen, G., Kaasa, S. & Klepstad, P. 2011, "Inadequate symptom control in advanced cancer patients across Europe", *Supportive Care in Cancer*, vol. 19, no. 12, pp. 2005-2014.

Ministero della Salute, Direzione Generale della Programmazione Sanitaria, 2015, "Rapporto al Parlamento sullo stato di attuazione della Legge n.38 del 15 marzo 2010 "Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore"  
[http://www.salute.gov.it/portale/documentazione/p6\\_2\\_2\\_1.jsp?lingua=italiano&id=3260](http://www.salute.gov.it/portale/documentazione/p6_2_2_1.jsp?lingua=italiano&id=3260)

Numico, G., Cristofano, A., Mozzicafreddo, A., Cursio, O.E., Franco, P., Courthod, G., Trogu, A., Malossi, A., Cucchi, M., Sirotova, Z., Alvaro, M.R., Stella, A., Grasso, F., Spinazze, S. & Silvestris, N. 2015, "Hospital admission of cancer patients: avoidable practice or necessary care?", *PloS one*, vol. 10, no. 3, pp. e0120827.

Pappagallo, M. 09/03/2012, "*Morire a casa, lo desidera l'85% degli italiani*"  
*L'indagine della Fondazione Maruzza Lefebvre D'Ovido ONLUS*  
 Corriere della Sera.

Scaccabarozzi G., Peruselli C., Lovaglio P., Bellentani M. D., Crippa M., Guglielmi E.  
 "Accanto al malato oncologico e alla sua famiglia: sviluppare cure domiciliari di buona qualità" age.na.s Agenzia Nazionale per i Servizi Sanitari Regionali (Versione sintetica), pag.18  
[http://www.agenas.it/agenas\\_pdf/cure\\_palliative\\_report\\_integrale.pdf](http://www.agenas.it/agenas_pdf/cure_palliative_report_integrale.pdf)

Toscani, F., Di Giulio, P., Brunelli, C., Miccinesi, G., Laquintana, D. & End-of-Life Observatory Group 2005, "How people die in hospital general wards: a descriptive study", *Journal of pain and symptom management*, vol. 30, no. 1, pp. 33-40.



- Van den Block, L., Onwuteaka-Philipsen, B., Meeussen, K., Donker, G., Giusti, F., Miccinesi, G., Van Casteren, V., Alonso, T.V., Zurriaga, O. & Deliens, L. 2013, "Nationwide continuous monitoring of end-of-life care via representative networks of general practitioners in Europe", *BMC family practice*, vol. 14, pp. 73-2296-14-73.
- Wright, A.A., Zhang, B., Keating, N.L., Weeks, J.C. & Prigerson, H.G. 2014, "Associations between palliative chemotherapy and adult cancer patients' end of life care and place of death: prospective cohort study", *BMJ : British Medical Journal*, vol. 348, pp. 10.1136/bmj.g1219.
- Zuccaro, S.M., Vellucci, R., Sarzi-Puttini, P., Cherubino, P., Labianca, R. & Fornasari, D. 2012, "Barriers to pain management : focus on opioid therapy", *Clinical drug investigation*, vol. 32 Suppl 1, pp. 11-19.

**ALLEGATO 1: SCHEDA KARNOFSKY PERFORMANCE STATUS**

<b>ATTIVITA' LAVORATIVA</b>	<b>ATTIVITA' QUOTIDIANE</b>	<b>CURA PERSONALE</b>	<b>SINTOMI/ SUPPORTO SANITARIO</b>	<b>PUNTEGGIO</b>
COMPLETA	COMPLETA	COMPLETA	COMPLETA	100
DIFFICOLTA' LIEVE	LIEVE DIFFICOLTA' A CAMMINARE	COMPLETA	SEGNI/ SINTOMI MINORI Calo ponderale<5% Calo di energie	90
DIFFICOLTA' LIEVE-GRAVE	DIFFICOLTA' LIEVE-MODERATA (camminare/ guidare)	LIEVE DIFFICOLTA'	ALCUNI SINTOMI Calo ponderale< 10% Calo moderato di energie	80
INABILE	DIFFICOLTA' MODERATA (si muove prevalentemente in casa)	MODERATA DIFFICOLTA'	ALCUNI SEGNI E SINTOMI (calo grave di energie)	70
	GRAVE DIFFICOLTA' A CAMMINARE/ GUIDARE	DIFFICOLTA' MODERATA-GRAVE	SEGNI/ SINTOMI MAGGIORI Grave calo ponderale>10%	60
	ALZATO PER OLTRE IL 50% DELLA GIORNATA	GRAVE DIFFICOLTA'	SUPPORTO SANITARIO FREQUENTE Paziente ambulatoriale	50
	A LETTO PER OLTRE 50% DELLA GIORNATA	LIMITATA CURA DI SE'	ASSISTENZA SANITARIA STRAORDINARIA (per frequenza e tipo di intervento)	40
	INABILE	INABILE	INDICATO RICOVERO OSPEDALIERO/ DOMICILIO SUPPORTO SANITARIO	30
			GRAVA COMPROMISSIONE DI UNA O PIU' FUNZIONI VITALI IRREVERSIBILE	20
			RAPIDA PROGRESSIONE PROCESSI BIOLOGICI MORTALI	10
			DECEDUTO	0

Assegnare il livello complessivo in base al criterio maggioritario tenendo conto della valenza maggiore (priorità) di attività quotidiane e cura personale

\* saltuari: non condizionanti supporti terapeutici continuative

\*\* saltuari o costanti: spesso support terapeutico

\*\*\*costanti-invalidanti condizionanti: support terapeutico

**ALLEGATO 2: SCHEDA HOSPICE**

1	Inadeguatezza strutturale del domicilio	1 punto
2	Solitudine del malato	1 punto
3	Incapacità della famiglia di un'assistenza continua al domicilio	1 punto
4	Dolore non controllato	Fino a 2 punti
5	Dispnea non controllata	Fino a 2 punti
6	Problemi: <ul style="list-style-type: none"> <li>• di nutrizione/disidratazione</li> <li>• subocclusione/occlusion</li> <li>• agitazione/delirio</li> <li>• nausea/vomito</li> <li>• disfagia</li> <li>• insonnia</li> <li>• secrezioni orali o bronchiali</li> <li>• trasudati cutanei estesi/piaghe/edemi</li> <li>• ascite</li> <li>• turbe degli elettroliti</li> <li>• turbe del metabolism glucidico</li> <li>• altro</li> </ul>	Fino a due problemi: 2 punti  Tra tre e cinque problemi: 4 punti  Più di cinque problemi: 5 punti
7	Sollievo familiare temporaneo con impegno a riaccogliere il malato a domicilio	Fino a 3 punti
8	Tracheostomia	Fino a 2 punti
9	Pielostomia	Fino a 2 punti
10	Colostomia	1 punto
11	PEG	1 punto
12	CVC	1 punto
13	TPN	1 punto
14	Infusione spinale o peridurale	1 punto
15	altro	1 punto
	<b>TOTALE</b>	.../27

### ALLEGATO 3 TABELLA DEI PROFILI

LIVELLO COGNITIVO	LIVELLO MOBILITA'	LIVELLO FUNZIONALE	LIVELLO SANITARIO	N	PROFILO
1	1	1	1-2-3	1	Lucido, autonomo
1	1	2-3	1-2	2	Lucido, in parte dipendente
1	2	1-2	1-2	3	Lucido, deambula assistito
1	3	1	1-2	4	Lucido, non deambulante, ma autonomo
1	2-3	2-3	1-2	5	Lucido, gravemente dipendente
2-3	1-2	1	1-2-3	6	Confuso, deambulante, autonomo
2-3	1	2-3	1-2	7	Confuso, deambulante
2-3	2	2-3	1-2	8	Confuso, deambula assistito
2-3	3	2	1-2	9	Confuso allettato
2-3	3	1	1-2-3	10	Errore?
2-3	3	3	1-2	11	Confuso o stuporoso, totalmente dipendente
1	2	1-2-3	3	12	Lucido, con elevata necessità di cure sanitarie
1-2-3	1	2-3	3	13	Deambulante, con elevata necessità di cure sanitarie
1	3	1-2-3	3	14	Lucido, allettato, con elevata necessità di cure sanitarie
2-3	2-3	2-3	3	15	Confuso o stuporoso, dipendente, con elevata necessità di cure sanitarie
4	1-2	1-2	1-2-3	16	Problemi comportamentali prevalenti, discreta autonomia
4	1-2-3	3	1-2-3	17	Problemi comportamentali, dipendente
					TOTALE

Indipendentemente dal profilo di autonomia le persone valutate che abbiano all'interno dell'area cognitive o dell'area sanitaria un punteggio di "3" dovranno essere inserite in una struttura classificata di terzo livello, per garantire la reale presa in carico della persona.

## **ALLEGATO 4: FOGLI DI CALCOLO TEST CHI QUADRO**

**TEST CHI QUADRO: RELAZIONE DI INDIPENDENZA TRA LE VARIABILI:**

1. Luogo di appartenenza e luogo di morte
2. Sesso dell'assistito e luogo di morte
3. Profilo psico-fisico e morte in ospedale

**RELAZIONE DI DIPENDENZA TRA LE VARIABILI:**

4. Sesso del caregiver e luogo di morte ( $p=0,05$ )
5. Distretto che ha erogato le cure e luogo di morte ( $p= 0,02$ )
6. Profilo psico-fisico e morte a domicilio ( $p=0,05$ )
7. Tempestività di presa in carico e luogo di decesso ( $p=0,01$ )

## VARIABILI INDIPENDENTI

IPOTESI NULLA N.1: Il luogo di morte è indipendente dal domicilio dell'assistito

Tabella con le frequenze osservate ( $f_o$ ):

	MORTE A DOMICILIO	MORTE IN OSPEDALE	MORTE IN HOSPICE	Totale
CITTA'	90	116	151	357
PROVINCIA	110	116	144	370
Totale	200	232	295	727

Tabella con le frequenze attese ( $f_e$ ):

$(357*200)/727 = 98,21$	$(357*232)/727 = 113,92$	$(357*295)/727 = 144,86$
$(370*200)/727 = 101,79$	$(370*232)/727 = 118,07$	$(370*295)/727 = 150,14$

$$X^2: (f_o - f_e)^2 / f_e = (90 - 98,21)^2 / 98,21 + (116 - 113,92)^2 / 113,92 + (151 - 144,86)^2 / 144,86 + (110 - 101,79)^2 / 101,79 + (116 - 118,07)^2 / 118,07 + (144 - 150,14)^2 / 150,14 = 0,69 + 0,04 + 0,26 + 0,66 + 0,04 + 0,25 = 1,94$$

$$(\text{numero di righe} - 1)(\text{numero di colonne} - 1) = (2 - 1)(3 - 1) = 2 \text{ gradi di libert\`a} = 1,94 < 5,991$$

Quindi non rifiuto l'ipotesi nulla

CONCLUSIONE: DALL'ANALISI DEI DATI RISULTA CHE IL LUOGO DI MORTE NON DIPENDA DAL LUOGO DI APPARTENENZA DEL MALATO.

**IPOTESI NULLA N.2: Il luogo di morte non è correlato al sesso dell'assistito**

Tabella con le frequenze osservate (fo):

	MORTE A DOMICILIO	MORTE IN OSPEDALE	MORTE IN HOSPICE	Totale
MASCHIO	99	128	147	374
FEMMINA	101	104	148	353
Totale	200	232	295	727

Tabella con le frequenze attese (fe)

102,89	119,35	151,76
97,11	112,65	142,83

$\chi^2: (f_o - f_e)^2 / f_e = 0,15 + 0,63 + 0,15 + 0,15 + 0,66 + 0,19 = 1,93$

2 grado di libertà =  $1,93 < 5,991$

Quindi non rifiuto l'ipotesi nulla

**CONCLUSIONE: LO STUDIO CONDOTTO PRESSO L'ULSS 16 EVIDENZIA UNA RELAZIONE DI INDIPENDENZA TRA IL SESSO DELL'ASSISTITO E IL LUOGO DI DECESSO**

IPOTESI NULLA N.3: Il profilo psico-fisico dell'assistito è indipendente dalla morte in ospedale

Tabella con le frequenze osservate (fo):

PROFILO	MORTE IN OSPEDALE	MORTE NON IN OSPEDALE	Totale
1 lucido, autonomo	16	22	38
2 lucido, in parte dipendente	7	7	14
3 lucido deambula assistito	32	45	77
4 lucido, non deambulante, autonomo	1	0	1
5 lucido, gravemente dipendente	42	113	155
6 confuso, deambulante autonomo	3	3	6
7 confuso, deambulante	1	2	3
8 confuso, deambula assistito	6	6	12
9 confuso allettato	3	17	20
11 confuso o soporoso, totalmente dipendente	17	54	71
12 lucido, con elevata necessità di cure sanitarie	3	9	12
13 deambulante, con elevata necessità di cure sanitarie	1	3	4
14 lucido, allettato, con elevata necessità di cure sanitarie	27	73	100
15 confuso o soporoso, dipend. Alta necessità di cure san.	68	122	190
16 problemi comportamentali prevalenti, discreta autonomia	2	3	5
17 problemi comportamentali, dipendente	2	14	16
TOTALE	231	493	724



Tabella con le frequenze attese (fe):

12,12	25,87
4,47	9,53
24,57	52,43
0,32	0
49,45	105,54
1,91	4,08
0,95	2,04
3,83	8,17
6,38	13,61
22,65	48,35
3,83	8,17
1,28	2,72
31,90	68,09
60,62	129,38
1,59	3,40
5,10	10,89

$X^2: (f_o - f_e)^2 / f_e = 1,24 + 0,58 + 1,43 + 0,67 + 2,25 + 1,05 + 1,44 + 0 + 1,12 + 0,53 + 0,74 + 0,28 + 0 + 0 + 1,23 + 0,58 + 1,79 + 0,84 + 1,41 + 0,67 + 0,18 + 0,08 + 0,06 + 0,03 + 0,75 + 0,35 + 0,90 + 0,42 + 0,1 + 0,05 + 1,88 + 0,89 = 23,53$

$(17-1) (2-1) = 16$  gradi di libertà  $23,53 > 26.296$

Quindi non rifiuto l'ipotesi nulla

**CONCLUSIONE: LO STUDIO CONDOTTO PRESSO L'ULSS 16 EVIDENZIA UNA RELAZIONE DI INDIPENDENZA TRA LA MORTE IN OSPEDALE E IL PROFILO PSICO-FISICO.**

## VARIABILI DIPENDENTI

IPOTESI NULLA N.4: Il luogo di morte è indipendente dal sesso del caregiver

Tabella con le frequenze osservate (fo):

SESSO	MORTE A DOMICILIO	MORTE IN OSPEDALE	MORTE IN HOSPICE	Totale
MASCHIO	46	68	72	186
FEMMINA	95	117	156	368
Totale	141	185	228	554

Tabella con le frequenze attese (fe)

47,34	47,33	76,55
93,66	122,89	151,45

$$\chi^2: (f_o - f_e)^2: f_e = 0,04 + 9,03 + 0,27 + 0,02 + 0,28 + 0,14 = 9,78$$

$$2 \text{ gradi di libertà} = 9,78 > 5,991$$

Quindi rifiuto l'ipotesi nulla

**CONCLUSIONE: L'ANALISI DEI DATI RACCOLTI PRESSO L'ULSS 16 DIMOSTRA LA PRESENZA DI UNA CORRELAZIONE STATISTICAMENTE SIGNIFICATIVE AL LIVELLO DI PROBABILITA' DEL 5% TRA IL SESSO DEL CAREGIVER CHE HA EROGATO LE CURE E IL LUOGO DI MORTE.**

IPOTESI NULLA N.5: La morte a domicilio è indipendente dal distretto che ha erogato le cure

Tabella con le frequenze osservate ( $f_o$ ):

DISTRETTO UVMD	MORTE A DOMICILIO	MORTE IN OSPEDALE	MORTE IN HOSPICE	Totale
DISTRETTO 1	45	61	87	193
DISTRETTO 2	34	54	59	147
DISTRETTO 3	54	51	55	160
DISTRETTO 4 + 5	54	38	73	165
DISTRETTO 6	13	28	21	62
Totale	200	232	295	727

Tabella con le frequenze attese ( $f_e$ )

53,09	61,59	78,31
40,44	46,91	59,65
44,01	51,06	64,92
45,39	52,65	66,95
17,06	19,78	25,16

$\chi^2: (f_o - f_e)^2: f_e = 1,23 + 0 + 0,96 + 1,02 + 1,07 + 0,01 + 2,27 + 0 + 1,51 + 1,63 + 4,08 + 0,55 + 0,97 + 3,41 + 0,69 = 19,4$

8 gradi di libertà = 19,40 > 18,168

Quindi si rifiuta l'ipotesi nulla

**CONCLUSIONE: L'ANALISI DEI DATI RACCOLTI PRESSO L'ULSS 16 DIMOSTRA LA PRESENZA DI UNA CORRELAZIONE STATISTICAMENTE SIGNIFICATIVA AL LIVELLO DI PROBABILITA' DEL 2% TRA IL DISTRETTO CHE HA EROGATO CURE PALLIATIVE E IL LUOGO DI MORTE**

IPOTESI NULLA N.6: Il profilo psico-fisico dell'assistito è indipendente dalla morte a domicilio

Tabella con le frequenze osservate (fo):

PROFILO	MORTE A DOMICILIO	MORTE NON A DOMICILIO	Totale
1 lucido, autonomo	18	20	38
2 lucido, in parte dipendente	5	9	14
3 lucido deambula assistito	24	53	77
4 lucido, non deambulante, autonomo	0	1	1
5 lucido, gravemente dipendente	48	107	155
6 confuso, deambulante autonomo	2	4	6
7 confuso, deambulante	2	1	3
8 confuso, deambula assistito	4	8	12
9 confuso allettato	10	10	20
11 confuso o soporoso, totalmente dipendente	20	51	71
12 lucido, con elevata necessità di cure sanitarie	3	9	12
13 deambulante, con elevata necessità di cure sanitarie	0	4	4
14 lucido, allettato, con elevata necessità di cure sanitarie	20	80	100
15 confuso o soporoso, dipend. Alta necessità di cure san.	38	152	190
16 problemi comportamentali prevalenti, discreta autonomia	1	4	5
17 problemi comportamentali, dipendente	4	12	16
TOTALE	199	525	724

Tabella con le frequenze attese (fe)

10,44	27,55
3,85	10,15
21,16	55,83
0,27	0,72
42,60	112,39
1,65	4,35
0,82	2,17
3,30	8,70
5,50	14,50
19,51	51,48
3,30	8,70
1,10	2,90
27,48	72,51
52,22	137,78
1,37	3,62
4,40	11,60

$X^2: (f_o - f_e)^2 / f_e = 5,47 + 2,07 + 0,34 + 0,13 + 0,38 + 0,14 + 0,27 + 0,11 + 0,68 + 0,26 + 0,07 + 0,03 + 1,7 + 0,63 + 0,15 + 0,06 + 3,68 + 1,40 + 0,01 + 0 + 0,03 + 0,01 + 1,1 + 0,42 + 2,04 + 0,77 + 3,87 + 1,47 + 0,1 + 0,04 + 0,04 + 0,01 = 27,48$

$(17-1) (2-1) = 16$  gradi di libertà  $27,48 > 26.296$  quindi rifiuto l'ipotesi nulla

**CONCLUSIONE: L'ANALISI DEI DATI RACCOLTI DIMOSTRA LA PRESENZA DI UNA CORRELAZIONE STATISTICAMENTE SIGNIFICATIVA AL LIVELLO DI PROBABILITA' DEL 5% TRA IL PROFILO PSICO-FIISCO DELL'ASSISTITO E LA MORTE A DOMICILIO**

IPOTESI NULLA N.7: La tempestività di presa in carico dell'assistito è indipendente dal luogo di morte

Tabella con le frequenze osservate (fo)

TEMPESTIVITÀ (Giornate di Cura)	MORTE A DOMICILIO	MORTE IN OSPEDALE	MORTE IN HOSPICE	Totale
0gg	3	17	0	20
1-25gg	122	137	208	467
26-50gg	30	36	69	135
51-75gg	19	14	9	42
76-100gg	11	9	3	23
101-125gg	6	9	3	18
126-150gg	4	3	3	10
151-175gg	2	4	0	6
176-200gg	1	1	0	2
201-225gg	1	1	0	2
226-250gg	1	0	0	1
251-275gg	0	1	0	1
Totale	200	232	295	727

Tabella con le frequenze attese (fe)

5,50	6,38	8,11
128,47	149,03	189,50
31,14	43,08	54,78
11,55	13,40	17,04
6,33	7,34	9,33
4,95	5,74	7,38
2,75	3,19	4,06
1,65	1,91	2,43
0,55	0,64	0,81
0,55	0,64	0,81
0,27	0,32	0,40
0,27	0,32	0,40

$$\begin{aligned}
 X^2: (f_o - f_e)^2: f_e &= 1,14 + 17,68 + 0 + 0,32 + 0,97 + 1,81 + 0,04 + 1,16 + \\
 &3,69 + 4,80 + 0,03 + 3,79 + 0,03 + 1,44 + 3,79 + 3,44 + 0,37 + 4,29 + 0,22 \\
 &+ 1,85 + 2,60 + 0,57 + 0,01 + 0,28 + 0,07 + 4,13 + 2,43 + 0,37 + 0,20 + \\
 &0,81 + 0,37 + 0,20 + 0,81 + 1,97 + 0,32 + 0,40 + 0,27 + 1,44 + 0,40 = \\
 &64,69
 \end{aligned}$$

$$(12-1) (3-1) = 22 \text{ gradi di libert\`a} = 64,69 > 48,268$$

Quindi si rifiuta l'ipotesi nulla

**CONCLUSIONE: L'ANALISI DEI DATI RACCOLTI DIMOSTRA LA PRESENZA DI UNA CORRELAZIONE STATISTICAMENTE SIGNIFICATIVA AL LIVELLO DI PROBABILITA' DELLO 0,01% TRA LA TEMPESTIVITA' DI PRESA IN CARICO E IL LUOGO DI MORTE.**