

SECONDA EDIZIONE 2005

Rapporto sull'assistenza domiciliare oncologica



Tribunale per i diritti del malato



Con il sostegno di

 Bristol-Myers Squibb

Rapporto sull'assistenza domiciliare oncologica

Anno 2005

Indice

Premessa	1
La ricognizione	3
Oggetto e metodologia	3
Realizzazione	5
Valore e limiti dei risultati	5
I principali risultati	7
Il profilo dei pazienti e dei loro familiari	7
La gestione del servizio	8
Le procedure per l'attivazione del servizio	9
I tempi di attesa	11
L'équipe assistenziale	13
La rotazione	15
La reperibilità	15
La disponibilità	17
Il coinvolgimento dei pazienti e delle famiglie	18
La continuità assistenziale tra ospedale e domicilio	20
La terapia del dolore	21
Le lesioni da decubito	22
La fase terminale e il decesso	23
La verifica della qualità del servizio	24
Sintesi dei principali risultati e osservazioni conclusive	27
Sintesi dei principali risultati	27
1. La composizione delle équipe	27
2. L'assistenza psicologica	27
3. La presenza al domicilio e la reperibilità	27
4. I tempi di attesa	28
5. I costi dell'assistenza	28
6. La terapia del dolore	29
7. Le lesioni da decubito	29
8. La gestione delle emergenze e il decesso	29
9. Il coinvolgimento dei volontari	30
10. L'integrazione ospedale territorio	30
11. Informazione sul servizio e comunicazione con la famiglia	30
Osservazioni conclusive	31
Allegati	35
Allegato A	35
Aziende partecipanti e distribuzione territoriale	35
Le aziende partecipanti all'indagine	35
Allegato B	37
Profilo dei pazienti beneficiari del servizio:	37
Profilo dei familiari dei pazienti beneficiari:	39
Allegato C	41
Gli indicatori	41

Premessa

Questo Rapporto¹, giunto quest'anno alla sua seconda edizione, presenta i principali risultati della ricognizione sulla assistenza domiciliare in ambito oncologico in Italia, condotta da Cittadinanzattiva, attraverso il Tribunale per i diritti del malato, in collaborazione con alcune Aziende sanitarie del Paese. La ricognizione si inserisce in un contesto più generale, di attenzione e sensibilità che l'organizzazione ha sviluppato costantemente, nel corso degli ultimi dieci anni, nei confronti del riequilibrio della offerta di prestazioni dall'ospedale al territorio, da una parte, e delle problematiche assistenziali dell'area oncologica dall'altra.

Nella più recente edizione della relazione "*Cittadini e servizi sanitari*", presentata da Cittadinanzattiva nel 2005, la questione della evidente difficoltà del servizio sanitario nazionale, soprattutto in alcune zone del Paese, ad attrezzarsi per un reale trasferimento di risorse e di strutture a favore del territorio, emergeva in tutta la sua drammaticità. I progressi risultano lentissimi, quasi impercettibili, e in un contesto di questo genere la continuità assistenziale non viene garantita quasi per nulla. In merito all'assistenza domiciliare i cittadini segnalano, in particolare, le carenze informative e le difficoltà a venire a conoscenza dell'esistenza del servizio, i lunghi tempi di attesa per l'attivazione, l'improvvisa sospensione dello stesso, soprattutto nelle regioni meridionali, a causa dell'esaurimento dei fondi a disposizione.

La consapevolezza di questa situazione e la notevole rilevanza che la patologia oncologica riveste per la popolazione di tutti i paesi occidentali, (si stima che in Italia nel 2005 siano occorsi oltre 250.000 nuovi casi di tumore³ -135.000 casi negli uomini e 117.000 nelle donne) non solo per l'incidenza della malattia, ma anche per l'elevato impegno emotivo ed assistenziale che essa richiede alle famiglie, ci hanno spinto ad occuparci, per il secondo anno consecutivo, del tema dell'assistenza domiciliare in ambito oncologico nel nostro Paese.

Dal primo rapporto emergeva soprattutto la scarsa diffusione e la disomogeneità territoriale del servizio, mentre la qualità dello stesso, pur se con alcune criticità, appariva generalmente buona. Si trattava, l'abbiamo già ribadito, di un "numero zero", nel quale il livello della indagine sui singoli aspetti del servizio, rimaneva,

1 Il Rapporto è stato redatto da Francesca Goffi, Stefano A. Inglese, Francesca Moccia.

2 Il Tribunale per i diritti del malato-Cittadinanzattiva, presenta ogni anno una relazione, "Cittadini e servizi sanitari", che attraverso una rilettura ed una analisi delle segnalazioni e richieste di intervento giunte al servizio PiT Salute nazionale ed alle sezioni locali del TDM disegna una fotografia del Ssn dal punto di vista dei cittadini.

³ Dati forniti dal progetto "Tumori in Italia", sostenuto da *Alleanza Contro il Cancro* e dal Ministero della Salute, connesso direttamente al sistema informativo europeo tramite EUROCHIP (European Cancer Health Indicator Project), uno studio realizzato all'interno di un programma finanziato dalla Commissione Europea e guidato dall'INT di Milano che ha suggerito in Europa gli indicatori utili allo studio e al controllo della patologia oncologica. Per maggiori informazioni consultare il sito http://www.tumori.net/it/epidemiologia.php?page=inc_italia.

volutamente, abbastanza leggero, proprio perché altro era lo scopo della ricognizione, e cioè ricavare una prima fotografia del sistema, nella quasi totale assenza di dati ufficiali. Tale situazione è rimasta, purtroppo, pressoché immutata, e questo spiega la nostra difficoltà a dar conto di quali siano i numeri e la copertura territoriale del servizio in Italia. Anche per questo motivo, nella presente edizione, pur sforzandoci di garantire il più possibile un equilibrio fra le aree del Paese prese in esame, ci siamo concentrati soprattutto sull'approfondimento della indagine sulle singole questioni, coinvolgendo un numero di famiglie più che triplicato rispetto allo scorso anno, per verificare di più e meglio come sia organizzata e come funzioni *di fatto* l'assistenza, al di là dei protocolli e delle direttive, anche alla luce delle chiavi di lettura e delle priorità di intervento ricavate proprio dalla indagine dello scorso anno.

Il Rapporto è suddiviso in tre sezioni. La prima contiene informazioni sulla metodologia, la struttura e il processo di realizzazione della ricognizione. La seconda riporta i principali risultati. La terza contiene un riepilogo dei principali risultati e alcune considerazioni conclusive. In allegato sono riportati, infine, l'elenco delle Asl che hanno partecipato alla ricognizione, il profilo dei pazienti e dei loro familiari coinvolti nella ricognizione stessa, l'elenco degli indicatori che hanno orientato la predisposizione degli strumenti tecnici e la lettura ed elaborazione dei dati e delle informazioni raccolte.

La ricognizione

Oggetto e metodologia

La ricognizione ha avuto come oggetto la verifica di alcuni aspetti gestionali ed organizzativi del servizio di assistenza domiciliare in ambito oncologico in Italia, basandosi su una raccolta diretta di informazioni, provenienti tanto dalle Aziende sanitarie locali che dalle famiglie che di questo servizio hanno usufruito.

La ricognizione ha puntato essenzialmente:

- alla individuazione della tipologia di servizio garantito dal Ssn ai cittadini che soffrono di patologie oncologiche ed alle loro famiglie, nella fase in cui necessitano di una assistenza a domicilio;
- alla analisi delle principali caratteristiche del servizio, con particolare riferimento alle modalità di accesso, alla informazione e al coinvolgimento di pazienti e familiari, alla personalizzazione del percorso assistenziale, alla attenzione alla qualità della vita nella fase terminale;
- alla raccolta di osservazioni e valutazioni in grado di orientare l'analisi dei risultati, anche attraverso la lettura di alcuni indicatori di qualità e dei suggerimenti degli stessi cittadini coinvolti, e proporre una serie di note conclusive per evidenziare punti di forza e di debolezza del servizio e priorità di intervento.

A questo proposito sono stati predisposti tre tipi di attività, che coincidono, fondamentalmente, con le tre fonti di informazione utilizzate:

1. la rilettura del rapporto prodotto lo scorso anno, con un'attenzione particolare alle criticità e alle priorità di intervento emerse, ed una revisione degli strumenti di indagine, potenziati o semplificati. Lo sforzo è stato concentrato, in particolare, nella individuazione di indicatori più sofisticati e di domande "civetta" in grado di far emergere le contraddizioni e i problemi organizzativi del servizio;
2. una raccolta diretta di informazioni sul servizio offerto, effettuata attraverso le Direzioni generali delle Aziende sanitarie locali;
3. una raccolta di segnalazioni, rilievi, opinioni, valutazioni sulle prestazioni di assistenza domiciliare effettuata sul campo attraverso i pazienti che hanno utilizzato il servizio e/o le loro famiglie.

La *rilettura del "Primo rapporto sulla Assistenza domiciliare oncologica"* e la *revisione degli strumenti tecnici* sono state effettuate dal tavolo di esperti che, sulla base delle proprie conoscenze, professionali, scientifiche, o maturate sul campo attraverso attività di tutela del diritto alla salute, ha identificato quali elementi fossero da indagare in maniera più approfondita attraverso una ricognizione sul campo. Ai lavori del tavolo hanno partecipato, oltre ad un'équipe del Tribunale per i diritti del malato-Cittadinanzattiva, rappresentanti dell'AIOM, Associazione Italiana di Oncologia Medica, dell'A.I.S.Le.C., Associazione Infermieristica per lo Studio delle Lesioni Cutanee, di ANTEA hospice, del collegio nazionale IPASVI, e della FIMMG,

Federazione Italiana dei Medici di medicina Generale, della Bristol Myers Squibb che ha garantito le risorse finanziarie necessarie alla realizzazione della ricognizione.

La *raccolta diretta di informazioni sul servizio offerto, effettuata attraverso le Direzioni generali delle Aziende sanitarie locali*, è stata strutturata in maniera da garantire informazioni riguardanti:

- la struttura della Azienda e il bacino di popolazione di riferimento;
- la tipologia, l'organizzazione e le caratteristiche del servizio di assistenza domiciliare garantita ai cittadini affetti da patologie oncologiche;
- l'attivazione, al livello locale, di politiche volte a migliorare e potenziare l'assistenza sanitaria sul territorio in questo ambito specifico.

Al questionario, inviato alle Asl di tutto il Paese, hanno risposto **32 Aziende sanitarie locali**.

La *raccolta di opinioni e valutazioni sulle prestazioni di assistenza domiciliare*, effettuata tra i pazienti beneficiari del servizio e/o le loro famiglie, è stata realizzata attraverso un questionario somministrato dalle Asl aderenti all'indagine ai cittadini beneficiari del servizio al momento della rilevazione⁴. L'operazione è stata condotta nel pieno rispetto della riservatezza dei soggetti intervistati. Il questionario rivolto ai familiari ed ai pazienti è stato somministrato, a partire dal mese di giugno 2005, a soggetti che stavano usufruendo, in quel momento, del servizio di assistenza domiciliare oncologica. I questionari, completamente anonimi, sono stati consegnati, e poi raccolti, in busta chiusa, accompagnati da una lettera di presentazione e spiegazione dell'iniziativa a firma di Cittadinanzattiva e, in alcuni casi, anche della stessa Asl. Sulla base di questi criteri sono stati presi in considerazione **398** questionari, provenienti da 17 Asl.

Nel **19%** dei casi il paziente⁵ beneficiava del servizio da **meno di un mese**, nel **27% da uno a tre mesi**, nel **14% da tre a sei mesi**, nel **28%** dei casi **da più di sei mesi**. Nel **27%** dei casi considerati il paziente è deceduto, nell'**1%** non beneficiava più del servizio in quanto trasferito in ospedale.

I concetti base della ricognizione, il progetto, la metodologia e gli strumenti tecnici sono stati discussi e condivisi con i componenti del tavolo e modificati in base alle loro osservazioni e proposte. Entrambi i questionari, tanto quello rivolto alle Direzioni generali delle Aziende che quello per i cittadini e per i loro familiari sono stati articolati in maniera parallela, in modo da consentire l'incrocio di dati e informazioni e una ulteriore verifica, incrociata, di essi. Il questionario rivolto alle Aziende comprendeva una prima parte dedicata ad una **scheda informativa sulla struttura** stessa, una seconda relativa alle **modalità di accesso e gestione** del servizio di

⁴ A tutte le Asl sono stati inviati entrambi gli strumenti di rilevazione, sia quello rivolto all'azienda che quello rivolto ai familiari dei pazienti assistiti a domicilio. Sono state successivamente le stesse Asl a decidere se, e in quale misura, aderire all'iniziativa (solo come azienda, coinvolgendo solo le famiglie di alcuni particolari distretti, oppure a tappeto). Le aziende che hanno coinvolto nella rilevazione anche i pazienti sono 17, cioè il 53% delle Asl partecipanti alla ricognizione.

⁵ Il profilo dettagliato dei pazienti che hanno risposto al questionario e dei loro familiari è riportato in allegato.

assistenza domiciliare oncologica, una terza parte focalizzata sull'**équipe assistenziale** e sulle **prestazioni fornite**, una quarta volta a verificare il **coinvolgimento della famiglia** e, infine, una quinta sezione dedicata alla **assistenza nella fase terminale**.

Nel questionario rivolto ai pazienti e ai loro familiari la prima parte è stata dedicata alle **informazioni anagrafiche** sul paziente e sul familiare che ha provveduto alla compilazione del questionario⁶, l'ultima sezione, dedicata alla fase terminale, è stata compilata solo in caso di avvenuto decesso del paziente. Nel questionario per i familiari è stato aggiunto un glossario per spiegare i termini medici o tecnici, che avrebbero potuto risultare di difficile comprensione. Nella sezione dedicata al coinvolgimento della famiglia sono poi state inserite delle domande aperte, per consentire ai familiari suggerimenti o critiche costruttive in merito alle prestazioni assistenziali e, più in generale, all'assetto globale dell'assistenza.

Realizzazione

La fase preliminare e quella preparatoria della ricognizione sono state realizzate tra i mesi di gennaio e giugno 2005. In questo periodo il lavoro è stato concentrato sullo svolgimento di due attività principali, per entrambe delle quali è stato coinvolto il tavolo di lavoro:

- una fase di verifica e benchmarking del Primo rapporto, riletto con l'ottica di far emergere le criticità e le aree da indagare con maggior decisione;
- la revisione, alla luce di quella stessa rilettura, degli strumenti tecnici utilizzati per la prima edizione della ricognizione, allo scopo di individuarne eventuali debolezze strutturali, predisporre il potenziamento, incrementarne la significatività.

La fase di attuazione della ricognizione è cominciata nel mese di luglio 2005 ed è durata sino a dicembre. In questo periodo i questionari sono stati inviati alle aziende sanitarie locali e somministrati ai pazienti e ai loro familiari. Il mese di gennaio 2006 è stato dedicato all'inserimento dei dati, all'analisi delle informazioni raccolte, alla loro rielaborazione e ad una prima stesura del presente Rapporto.

Valore e limiti dei risultati

Una delle ragioni fondamentali di questa ricognizione risiede, come già detto in precedenza, nella carenza nel nostro Paese di una base informativa sul servizio di assistenza domiciliare in ambito oncologico. Lo sforzo compiuto è stato tentare di mettere a disposizione dati, informazioni, osservazioni che contribuiscano a superare questo gap di conoscenza, utilizzando materiali raccolti tanto attraverso i soggetti che al livello territoriale concorrono ad erogare il servizio pubblico che i cittadini utenti del servizio. Come già ricordato in precedenza, è evidente che la possibilità di disporre non solo di un punto di vista sui servizi offerti ma anche e soprattutto di una visione

⁶ In considerazione della particolare delicatezza delle questioni trattate si è preferito lasciare piena discrezionalità ai familiari riguardo al coinvolgimento diretto dei pazienti.

complessiva dello stato dell'arte dell'assistenza domiciliare ai malati oncologici nel nostro Paese, rappresenta un obiettivo accattivante e ambizioso e, al tempo stesso, la difficoltà di questo progetto.

La forte disomogeneità dei servizi domiciliari garantiti nelle diverse regioni italiane e nelle singole aziende, tanto per le diverse caratteristiche geografiche e demografiche di partenza, che per la differente impostazione organizzativa, che per le modalità di erogazione e gestione del servizio stesso, ha imposto una analisi necessariamente meno dettagliata di quanto si sarebbe potuto fare procedendo ad una ricognizione di carattere regionale anziché nazionale. Crediamo però che la sfida di provare a fotografare lo stato dell'arte di questo settore dell'assistenza nell'intero Paese valesse la pena di essere colta, riservandoci magari in un secondo momento riflessioni sui diversi modelli regionali, attraverso una rilettura dei dati raccolti con un filtro diverso.

Va precisato, inoltre, che il numero di questionari debitamente compilati, tanto per quanto riguarda quelli rivolti alle Direzioni generali delle Asl che per quelli destinati ai pazienti e ai loro familiari, ancorché sufficientemente omogenei per quanto attiene alla provenienza territoriale, non consente di disporre di un "campione" statistico sufficientemente rappresentativo. La limitatezza delle fonti d'informazione è certamente mitigata dalla lunga esperienza e conoscenza del settore maturata sul campo da Cittadinanzattiva-Tribunale per i diritti del malato e dalla competenza di tutti gli esperti che hanno collaborato a quest'indagine, ma è evidente che, più in generale, i dati e le informazioni contenute in questo Rapporto non devono essere considerati tanto come rappresentativi dell'intero contesto nazionale, quanto piuttosto come indicatori delle questioni e situazioni di maggior rilievo tra quelle oggetto di approfondimento e di valutazione.

I principali risultati

Il profilo dei pazienti e dei loro familiari⁷

Rispetto alla precedente indagine l'età dei pazienti assistiti risulta più elevata: il 77% dei pazienti ha più di 60 anni (64% nel 2004) e, di questi, il 23% è ultraottantenne (14% nel 2004). Abbastanza omogenea, invece, la distribuzione per sesso: si rileva una lieve maggioranza di uomini rispetto alle donne (53% vs 45%), ma le percentuali rimangono in linea con quelle della scorsa indagine.

Nella gran parte dei casi il paziente è coniugato (62%) o lo è stato (vedova/o il 25%), con un incremento dei vedovi sui coniugati rispetto allo scorso anno, compatibile con l'aumento dell'età media. La stessa considerazione può spiegare anche come mai nell'attuale indagine si sia riscontrato un livello di istruzione dei pazienti inferiore a quello della precedente (il 59% ha un'istruzione elementare vs il 43% del 2004, il 17% ha un diploma di scuola media inferiore vs 31% del 2004). Per quanto riguarda le professioni, predominano largamente i pensionati (60%, 43% nel 2004) seguiti dalle casalinghe (15%, 22% nel 2004).

È interessante osservare la distribuzione dei tumori per sito del campione a nostra disposizione: risulta prevalente il carcinoma al polmone (12%), seguito da quello del colon-retto (6%), della mammella e della prostata (5%) ed infine da quello di ovaie/utero (3%). La percentuale restante è relativa a pazienti affetti da altro tipo di carcinoma. Nel precedente rapporto il carcinoma più diffuso risultava quello alla mammella (20%), seguito da quello al polmone (16%), al colon-retto (13%) all'utero/ovaio e alla prostata (5%)⁸.

Confrontando i nostri dati con quelli relativi alla mortalità per causa in Italia, possiamo riscontrare che, nonostante il nostro non sia un campione statisticamente rappresentativo, i risultati sono comunque in linea con i tassi rilevati:

Anno	Regione	Patologia	Maschi		Femmine		Totali	
			Tasso Std	Errore Std	Tasso Std	Errore Std	Tasso Std	Errore Std
2002	Italia	t. colon-retto	17,503	0,181	10,712	0,131	13,619	0,108
2002	Italia	t. polmoni	44,657	0,294	8,815	0,127	24,656	0,151
2002	Italia	t. mammella	0,178	0,019	17,064	0,185	9,332	0,097
2002	Italia	t. utero	0	0	3,722	0,084	2,046	0,044
2002	Italia	t. ovaio	0	0	4,273	0,092	2,32	0,048
2002	Italia	t. prostata	9,976	0,123	0	0	3,832	0,05

fonte: ISS, *Epidemiologia, Sorveglianza e Promozione della salute*, 2006. I dati sono relativi al 2002, anno più recente reso disponibile dall'ISTAT.

⁷ Una descrizione analitica dei risultati, con apposite tabelle, è disponibile in allegato B.

⁸ In Italia, secondo dati riferiti al 2000, si stima siano stati diagnosticati circa 130.000 nuovi casi di tumore negli uomini e 111.000 nelle donne. Negli uomini le cinque forme più comuni sono, nell'ordine, carcinoma del polmone, del colon retto, della vescica, della prostata, linfomi; nelle donne carcinoma della mammella, del colon retto, linfomi, carcinoma del polmone e dello stomaco (fonte: *START ONCOLOGY 2006*; *START* è un programma indipendente, fondato nel 1995 all'interno della Scuola Europea di Oncologia. Da settembre 2002, *START* è uno dei servizi offerti da Alleanza Contro il Cancro, l'organizzazione degli istituti italiani di ricerca oncologica, promosso dal Ministero della Salute).

Per quanto riguarda invece i familiari care-giver, essi risultano in gran parte donne (65%), dato in linea, anche se leggermente inferiore, con quanto emerso anche da recenti indagini nazionali ed internazionali⁹. La percentuale rilevata nella ricognizione dello scorso anno era leggermente inferiore (58%). Il 45% dei care-giver ha meno di 50 anni (più del 50% nel 2004), il 38% possiede un diploma di scuola media superiore, il 6% è laureato (nel 2004 il grado di istruzione risultava più elevato, dato probabilmente correlato con l'età).

Può essere interessante conoscere il rapporto che lega il care-giver al paziente e se il paziente viva o meno con i familiari che lo assistono. Per quanto riguarda il primo punto, nel 45% dei casi risulta che sono i figli ad assistere il paziente (43% nel 2004), nel 30% i coniugi (34% lo scorso anno); c'è poi un 11% di pazienti assistiti da altri parenti (né coniugi, né genitori, né figli, né fratelli). I pazienti vivono con un familiare nel 34% dei casi, con due nel 19%, con più di 2 nel 23%. Vivono soli nel 5%, da soli con una badante nel 3%. In alcuni casi, anche laddove il paziente viva in famiglia, la famiglia stessa ritiene comunque opportuno/necessario ricorrere all'aiuto di una badante per l'assistenza al malato.

È opportuno specificare che i questionari restituiti sono stati compilati, nella quasi totalità dei casi, dai familiari (con una sola eccezione), ed è stata rilevata una percentuale pari a circa il 10%, più o meno costante in tutte le domande relative a questa sezione, che ha preferito non fornire le proprie generalità.

La gestione del servizio

Le aziende sanitarie monitorate presentano, in media, un bacino di utenza di circa 340.000 abitanti. Nel 91% di esse esiste un centro di assistenza domiciliare. Ogni anno le stesse aziende assicurano il servizio di assistenza domiciliare oncologica in media a 465 pazienti, in più della metà di esse i pazienti trattati sono al 70% over 65.

Il numero di giornate di assistenza domiciliare oncologica garantite è, in media, di 31.159 per anno. Come si può verificare dall'esame della tabella successiva, il servizio è garantito in prevalenza attraverso strutture e personale propri.

⁹ Dall'indagine condotta nel 2004 dall'Osservatorio italiano di cure palliative risultava che l'80% dei care-giver di pazienti terminali assistiti in assistenza domiciliare sono donne (*O. Corli, M. Pizzuto, M. Marini, A. Nastri – La famiglia e il malato terminale- ed. GPAnet, 2005*). Lo stesso dato risulta confermato, per quanto attiene all'Italia, all'interno di un più ampio studio sui care-givers di pazienti anziani che ha coinvolto 6 paesi dell'Unione Europea, nell'ambito di un progetto finanziato dall'EU (*E. Mestheneos, J. Triantafillou, Supportino family carers of older people in Europe, The Pan-European Background Report, ed. University of Hamburg, 2005*).

Tab. 1 – Gestione del servizio di assistenza domiciliare oncologica nelle Asl monitorate (%)

Gestione del servizio	05	04
Con strutture e personale propri	63	46
In appalto a soggetti esterni	12	8
In parte con strutture e personale propri, in parte in appalto ad esterni	25	42
Altro	-	4
Totale	100	100

fonte: Cittadinanzattiva-Tribunale per i diritti del malato, 2006

Le procedure per l'attivazione del servizio

Il servizio viene attivato su richiesta del medico di medicina generale, del responsabile del reparto ospedaliero al momento delle dimissioni, dell'hospice o del distretto su domanda da parte dei cittadini. Le richieste provengono, prevalentemente, dal medico di medicina generale (a differenza di quanto rilevato lo scorso anno, v. tab. 2), dato confermato anche dai cittadini intervistati.

Tab. 2 – Modalità di accesso al servizio di assistenza domiciliare oncologica nelle Asl monitorate/confronto con i cittadini¹⁰(%)

Accesso su richiesta di	Aziende 05	Cittadini 05	Aziende 04
Struttura ospedaliera	84	34	54
Asl	n.r.	n.r.	5
Hospice	16	2	1
Medico di famiglia	100	52	39
Altro	n.r.	n.r.	1
Richiesta autonoma	37	14	

fonte: Cittadinanzattiva-Tribunale per i diritti del malato, 2006

Nel 94% delle Asl monitorate (78% nel 2004) esiste un servizio telefonico di informazione, rivolto ai cittadini, sui programmi di assistenza domiciliare oncologica. Tuttavia solo il 43% degli intervistati (il 63% nel 2004) dichiara di aver avuto a disposizione questo servizio, che valuta molto soddisfacente; gli altri intervistati, meno fortunati, lo avrebbero ritenuto un valido aiuto nell' 86% dei casi.

I cittadini hanno attinto informazioni sul servizio prevalentemente attraverso i canali tradizionali come il medico ospedaliero e il medico di famiglia (tab. 3).

¹⁰ Non sempre è stato possibile comparare i dati per entrambe le categorie, per incompletezza delle informazioni disponibili riguardanti il 2004. n.r.= non rilevato. In alcuni casi il totale è superiore a 100 perché la domanda ammetteva risposte multiple.

Tab. 3 – Modalità di accesso alle informazioni sul servizio di assistenza domiciliare oncologica secondo i cittadini (%)

Fonte delle informazioni	05	04
Medico di famiglia	42	48
Medico ospedaliero	43	49
Assistente sociale del Comune	4	2
Assistente sociale ospedaliero	n.r.	-
Ufficio Relazioni con il Pubblico	1	1
Internet	0,5	-
Passaparola	11	-
Altro	3	0

fonte: Cittadinanzattiva-Tribunale per i diritti del malato, 2006

L'informazione sui servizi offerti viene accompagnata dalla consegna di una **Carta dei servizi** solo nel **34%** delle aziende sanitarie monitorate (23% nel 2004); il dato è confermato anche dai cittadini intervistati (33%). Quelli che non l'hanno ricevuta (63%) spesso non hanno ricevuto alcuna informazione sui propri diritti (36%).

Tuttavia, nel complesso, i cittadini intervistati valutano positivamente l'informazione ricevuta attraverso i diversi canali utilizzati.

Tab. 4 –Valutazione da parte dei cittadini del livello di informazione ricevuta (%)

Livello di informazione	05	04
Ottimo	37	28
Buono	44	50
Discreto	14	19
Insufficiente	2	2
Non risponde	3	1
Totale	100	100

fonte: Cittadinanzattiva-Tribunale per i diritti del malato, 2006

Il **97%** delle aziende sanitarie monitorate (71% nel 2004) dichiara che l'ingresso al servizio di assistenza domiciliare oncologica prevede lo svolgimento di un **colloquio preliminare**, nel corso del quale viene spiegato il funzionamento del servizio. Tuttavia i cittadini non confermano del tutto questo dato: il 29% di essi dichiara di non aver mai potuto disporre di questo genere di servizio.

Nel 72% delle aziende monitorate non viene somministrato il **questionario per rilevare i bisogni** del paziente e della famiglia; dato confermato dai cittadini che dichiarano di averlo ricevuto solo nel 32% dei casi.

I tempi di attesa

Il 75% delle aziende sanitarie monitorate dichiara di garantire il servizio entro 48 ore dalla richiesta da parte del cittadino (tab. 5). Nella indagine sui cittadini il dato, inferiore, è pari al 63% (tab. 6).

Tab. 5 – Tempi di attesa previsti per la attivazione del servizio dal momento della richiesta nelle asl monitorate (%)

Tempo di attesa	05	04
Meno di 48 ore	75	61
Entro 7 gg	22	30
Da 7 a 15 gg	3	1
Più di 15 gg	0	
Da 15 a 30 gg	n.r.	-
Da 30 a 60 gg	n.r.	-
Più di 60 gg	n.r.	-
Non risponde	6	8

fonte: Cittadinanzattiva-Tribunale per i diritti del malato, 2006

Dalla indagine sui cittadini i tempi di attesa si confermano buoni: dal momento della richiesta alla attivazione del servizio non trascorrono più di 7 giorni nel 91% dei casi. Contrariamente a quanto affermano le aziende sanitarie, però, alcuni devono attendere più di 15 giorni (tab. 6).

Tab. 6 – Tempi di attesa per la attivazione del servizio dal momento della richiesta secondo i cittadini (%)

Tempo di attesa	05	04
Meno di 48 ore	63	48
Entro 7 gg	28	41
Da 7 a 15 gg	6	8
+ di 15 gg	2	n.r.
Da 15 a 30 gg	n.r.	1
Da 30 a 60gg	n.r.	-
Più di 60 gg	n.r.	-
Non risponde	1	2
Totale	100	100

fonte: Cittadinanzattiva-Tribunale per i diritti del malato, 2006

L'effettività della erogazione del servizio dipende, tuttavia, dai tempi entro i quali si mettono a disposizione del paziente e della famiglia ausili e presidi necessari. La tabella 7 rende conto dei tempi previsti nelle realtà monitorate.

Tab. 7 – Tempi previsti per la erogazione di ausili e presidi necessari alla assistenza domiciliare nelle Asl monitorate (in gg)

Ausilio o presidio	Meno di 7	Da 7 a 15	Da 15 a 30	Oltre 30	Non risposte	Totale
Materassi antidecubito	88	9	-	-	3	100
Cuscini antidecubito	78	16	3	-	3	100
Letto articolato	75	16	3	-	6	100
Carrozzina	66	22	9	-	3	100
Sollevatore	44	28	19	-	9	100
Sacche per stomie	94	3	-	-	3	100
Pannoloni	88	9	-	-	3	100
Farmaci indispensabili	91	3	-	-	6	100
Morfina o farmaci oppiacei	94	3	-	-	3	100
Sondino nasogastrico	97	-	-	-	3	100
Catetere venoso centrale	84	-	-	-	16	100
Catetere vescicale	97	-	-	-	3	100
Ago cannula	94	-	-	-	6	100
Pompa antalgica	81	9	-	-	10	100

fonte: Cittadinanzattiva-Tribunale per i diritti del malato, 2006

Tab. 7 bis – Tempi previsti per la erogazione di ausili e presidi necessari alla assistenza domiciliare nelle asl monitorate nel 2004 (in gg)

Ausilio o presidio	Meno di 7	Da 7 a 15	Da 15 a 30	Oltre 30	Totale
Materassi antidecubito	73	23	4	-	100
Cuscini antidecubito	70	22	8	-	100
Letto articolato	63	30	7	-	100
Carrozzina	59	32	9	-	100
Sollevatore	47	32	19	2	100
Sacche per stomie	94	6	-	-	100
Pannoloni	93	5	2	-	100
Farmaci indispensabili	98	2	-	-	100
Morfina o farmaci oppiacei	94	2	-	-	100

fonte: Cittadinanzattiva-Tribunale per i diritti del malato, 2004

Le aziende sanitarie dichiarano che i tempi di attesa non sono mai superiori a 30 giorni (tab. 7), anzi la gran parte dei presidi si otterrebbero entro 2 settimane al massimo (fanno eccezione cuscini antidecubito, letti articolati, carrozzine e sollevatori). I cittadini, invece, attendono anche più di un mese materassi antidecubito, letti articolati, carrozzine e sollevatori, ma anche farmaci indispensabili (1%), morfina o simili (2%), cateteri vescicali (5%), sacche per stomie (7%) e pannoloni (4%) (tab. 8).

Tab. 8 – Tempi di attesa registrati per la erogazione di ausili e presidi necessari alla assistenza domiciliare secondo i cittadini (2005, in gg)

Ausilio o presidio	Meno di 7	Da 7 a 15	Da 15 a 30	Oltre 30	Non risposta	Totale
Materassi antidecubito	58	17	7	6	12	100
Cuscini antidecubito	49	16	9	2	24	100
Letto articolato	52	23	4	4	17	100
Carrozzina	45	20	10	7	18	100
Sollevatore	46	12	17	8	17	100
Sacche per stomie	62	2	5	7	24	100
Pannoloni	58	13	10	4	15	100
Farmaci indispensabili	74	3	2	1	20	100
Morfina o farmaci oppiacei	80	2	1	2	15	100
Sondino nasogastrico	71	-	-	-	29	100
Catetere vescicale	71	2	3	5	19	100
Catetere venoso centrale	57	15	-	-	28	100
Ago cannula	66	4	2	-	28	100
Pompa antalgica	71	2	2	-	25	100

fonte: Cittadinanzattiva-Tribunale per i diritti del malato, 2006

Tab. 8 bis – Tempi di attesa registrati per la erogazione di ausili e presidi necessari alla assistenza domiciliare secondo i cittadini (2004, in gg)

Ausilio o presidio	Meno di 7	Da 7 a 15	Da 15 a 30	Oltre 60	Totale
Materassi antidecubito	64	30	3	3	100
Cuscini antidecubito	53	41	6	-	100
Letto articolato	61	26	13	-	100
Carrozzina	50	48	2	-	100
Sollevatore	43	28	29	-	100
Sacche per stomie	87	13	-	-	100
Pannoloni	87	9	4	-	100
Farmaci indispensabili	100	-	-	-	100
Morfina o farmaci oppiacei	100	-	-	-	100

fonte: Cittadinanzattiva-Tribunale per i diritti del malato, 2004

L'équipe assistenziale

Buona parte delle garanzie di efficienza del servizio di assistenza domiciliare, anche in ambito oncologico, si basa sulla composizione della équipe assistenziale, dalla quale dipende, in larga misura, la possibilità di rispondere effettivamente, e in tempi certi, alle necessità dei pazienti e dei loro familiari.

Tab. 9– Composizione della équipe assistenziale. Comparazione tra quanto dichiarato dalle Asl e quanto rilevato dai cittadini (%)

Figura professionale	Aziende	Cittadini	Aziende
	05	05	04
Medico di famiglia	100	74	85
Medico specialista	81	63	61
Medico coordinatore	n.r.	n.r.	46
Infermiere professionale	100	90	96
Assistente sociale	72	16	31
Volontario	47	8	24
Psicologo	66	8	31
Fisioterapista	69	8	27
Nutrizionista	56	4	19
Consulenti specialisti a domicilio	69	9	n.r.
Operatore socio-sanitario	72	16	n.r.
Altro	25	2	32

fonte: Cittadinanzattiva-Tribunale per i diritti del malato, 2006

Sia i dati forniti dalle aziende che dai cittadini confermano, anche quest'anno, la centralità dell'infermiere e del medico di famiglia. In particolare, le aziende dichiarano che sono presenti nelle équipe diverse figure professionali (assistente sociale e socio-sanitario nel 72% delle strutture, consulente specialista e fisioterapista nel 69%, psicologo nel 66%, nutrizionista nel 56%, ecc.). Al contrario, dall'analisi dei dati forniti dai cittadini (tab. 9) emerge con evidenza l'inadeguatezza dell'équipe assistenziale che, di fatto, risulta composta quasi esclusivamente da due figure (medico di famiglia e infermiere), mentre le percentuali crollano per quanto attiene alla presenza di assistenti sociali ed operatori socio-sanitari (16%), e le figure dello psicologo (8%), del fisioterapista (8%) e del nutrizionista (4%) sono quasi del tutto assenti.

Nel 62% delle realtà monitorate l'équipe non garantisce la reperibilità 24 h su 24 (55% nel 2004) e nel 53% dei casi nel distretto non è attivo un servizio di reperibilità infermieristica (64% nel 2004).

La quasi totalità degli intervistati valuta molto positivamente la presenza dell'équipe al domicilio, come si può verificare dall'esame della tabella 10, e l'86% di essi (il 92% nel 2004) ritiene che l'équipe sia stata ben coordinata.

Tab. 10 – Valutazione dei cittadini sulla presenza dell'équipe al domicilio del paziente (%)

Presenza al domicilio	05	04
Ottima	49	39
Buona	40	49
Discreta	5	11
Insufficiente	2	1
Pessima	1	-
Non risponde	3	-
Totale	100	100

fonte: Cittadinanzattiva-Tribunale per i diritti del malato, 2006

All'azienda sanitaria i cittadini riconoscono un'adeguata risposta e disponibilità a far fronte ai problemi emergenti. Questa risposta viene considerata poco adeguata solo dal 5% e completamente inadeguata dall'1%.

Tab. 11 – Valutazione della adeguatezza dei tempi di reattività del servizio e della disponibilità a far fronte ai problemi emergenti da parte dei cittadini (%)

Livello di adeguatezza	05	04
Completo	33	24
Molto adeguato	30	34
Abbastanza adeguato	27	29
Poco adeguato	5	10
Per niente adeguato	1	1
Non risponde	4	2
Totale	100	100

fonte: Cittadinanzattiva-Tribunale per i diritti del malato, 2006

Vediamo ora, un po' più in dettaglio, quale è la valutazione su singoli aspetti della attività delle diverse figure professionali coinvolte nella équipe.

La rotazione

Cominciamo esaminando l'alternanza degli infermieri professionali, figura per la quale la rotazione è particolarmente significativa per l'espletamento delle attività materiali delle quali si fa carico quotidianamente.

Tab. 12 –Cittadini assistiti dagli stessi infermieri (%)

Risposta	%
Si	30
No	67
Non risponde	3
Totale	100

fonte: Cittadinanzattiva-Tribunale per i diritti del malato, 2006

Quasi i 2/3 dei cittadini (67%) affermano di non essere stati assistiti sempre dallo stesso infermiere, di questi più della metà avrebbe preferito continuità da parte della stessa persona.

La reperibilità

I dati confermano quanto già anticipato, in precedenza, a proposito della presenza dei componenti della équipe al domicilio del paziente, che presenta elementi di ovvia contiguità con la reperibilità delle diverse figure coinvolte.

Tab. 13 –Valutazione da parte dei cittadini sulla reperibilità degli infermieri (%)

Giudizio	05	04
Ottimo	45	15
Buono	36	46
Discreto	8	14
Insufficiente	3	3
Pessimo	1	-
Non risponde	7	22
Totale	100	100

fonte: Cittadinanzattiva-Tribunale per i diritti del malato, 2006

Valutazioni positive, come si vede dalla tabella 14, anche per i medici di famiglia e gli specialisti.

Tab. 14 –Valutazione della reperibilità del medico di famiglia da parte dei cittadini (%)

Giudizio	05	04
Ottimo	33	28
Buono	32	47
Discreto	18	20
Insufficiente	11	4
Pessimo	4	1
Non risponde	2	-
Totale	100	100

fonte: Cittadinanzattiva-Tribunale per i diritti del malato, 2006

Nel 65% dei casi i cittadini hanno potuto contare su un'assistenza adeguata e continuativa da parte di un medico specialista. Da segnalare, comunque, che l'11% degli intervistati lamenta una evidente inadeguatezza nella reperibilità dei medici di famiglia (insufficiente o pessima nel 15% dei casi), il 4% per gli infermieri professionali. Percentuali certamente ridotte in presenza di una valutazione ampiamente positiva, ma che, in considerazione della particolare delicatezza del tipo di assistenza del quale si tratta, meritano comunque di essere tenute in seria considerazione.

Tab. 15 –Risposta alla chiamata del medico specialista da parte dei cittadini

Risposta	%
Si	65
No	7
Non risponde	28
Totale	100

fonte: Cittadinanzattiva-Tribunale per i diritti del malato, 2006

Nel 57% dei casi la risposta alla chiamata del medico specialista è arrivata entro poche ore, negli altri casi il medico non ha risposto perché era irreperibile.

Confermata, ancora una volta, nei casi in cui sono presenti all'interno della équipe assistenziale, la valutazione positiva della reperibilità dei volontari.

Tab. 16 –Valutazione della reperibilità dei volontari da parte dei cittadini (%)

Giudizio	05	04
Ottimo	42	24
Buono	47	44
Discreto	7	28
Insufficiente	-	-
Pessimo	-	-
Non risponde	4	4
Totale	100	100

fonte: Cittadinanzattiva-Tribunale per i diritti del malato, 2006

La disponibilità

Vediamo ora cosa è emerso dalle interviste ai cittadini riguardo la disponibilità delle diverse figure professionali componenti della équipe assistenziale.

Tab. 17 –Valutazione della disponibilità degli infermieri da parte dei cittadini (%)

Giudizio	05	04
Ottimo	65	26
Buono	29	53
Discreto	3	7
Insufficiente	0	1
Pessimo	-	-
Non risponde	3	13
Totale	100	100

fonte: Cittadinanzattiva-Tribunale per i diritti del malato, 2006

Complessivamente il 97% dei cittadini intervistati valuta positivamente la disponibilità degli infermieri professionali, dato non irrilevante se si tiene in considerazione la frequenza di intervento di questa figura al domicilio del paziente.

Tab. 18 –Valutazione della disponibilità del medico di famiglia da parte dei cittadini (%)

Giudizio	05	04
Ottimo	40	30
Buono	32	45
Discreto	15	21
Insufficiente	7	3
Pessimo	3	-
Non risponde	3	1
Totale	100	100

fonte: Cittadinanzattiva-Tribunale per i diritti del malato, 2006

Risultato meno positivo si registra per il medico di famiglia, la cui disponibilità risulta insufficiente e pessima, complessivamente, nel 10% dei casi.

Tab. 19 –Valutazione della disponibilità del medico specialista da parte dei cittadini (%)

Giudizio	05	04
Ottimo	40	49
Buono	27	39
Discreto	7	4
Insufficiente	4	2
Pessimo	1	-
Non risponde	21	6
Totale	100	100

fonte: Cittadinanzattiva-Tribunale per i diritti del malato, 2006

Si conferma una valutazione piuttosto positiva anche sulla disponibilità dei medici specialisti, così come per i volontari, come si può verificare dalla tabella successiva.

Tab. 20 –Valutazione della disponibilità dei volontari da parte dei cittadini (%)

Giudizio	05	04
Ottimo	67	20
Buono	29	64
Discreto	4	16
Insufficiente	-	-
Pessimo	-	-
Totale	100	100

fonte: Cittadinanzattiva-Tribunale per i diritti del malato, 2006

Il coinvolgimento dei pazienti e delle famiglie

La figura di riferimento per quanto riguarda la comunicazione con la famiglia secondo le aziende monitorate è il medico di famiglia (37%) o il medico specialista (22%), ma anche l'infermiere (31%) gioca, ovviamente, un ruolo non irrilevante.

Tab. 21 – La figura di riferimento per la comunicazione con la famiglia. Confronto aziende/cittadini (%)

Giudizio	Cittadini	Aziende
Medico di famiglia	42	37
Medico specialista	33	22
Infermiere	39	31
Volontario	1	-
Altro	1	3

fonte: Cittadinanzattiva-Tribunale per i diritti del malato, 2006

Tab. 22 –Valutazione della qualità delle informazioni ricevute sulla situazione clinica del malato (%)

Giudizio	05	04
Ottimo	37	37
Buono	44	44
Discreto	9	10
Insufficiente	1	3
Pessimo	1	-
Non risponde	8	6
Totale	100	100

fonte: Cittadinanzattiva-Tribunale per i diritti del malato, 2006

Tanto la tabella precedente che quella successiva riferiscono di una valutazione molto positiva sul livello di informazioni riguardanti la situazione clinica del malato, e sul grado di soddisfazione rispetto alle risposte ricevute.

Tab. 23 – Grado di soddisfazione rispetto alle risposte riguardanti la gravità della malattia ricevute dagli operatori (%)

Grado di soddisfazione	05	04
Completo	40	35
Molto soddisfatto	27	33
Abbastanza soddisfatto	23	25
Poco soddisfatto	1	2
Per niente soddisfatto	-	-
Non risponde	9	5
Totale	100	100

fonte: Cittadinanzattiva-Tribunale per i diritti del malato, 2006

Nel **34%** delle aziende monitorate è prevista una riunione periodica con le famiglie, che, però, confermano questo dato solo nel 16% dei casi.

Nel 49% dei casi i cittadini (47% il dato delle aziende) dichiarano di non aver avuto a disposizione un servizio di assistenza e consulenza telefonica dedicato al supporto dei familiari dei pazienti, valutato positivamente, quando è disponibile, come si può vedere esaminando la tabella seguente.

Tab. 24 – Valutazione del servizio di assistenza e consulenza telefonica da parte dei cittadini (%)

Livello di adeguatezza	05	04
Completo	48	38
Molto adeguato	34	26
Abbastanza adeguato	15	19
Poco adeguato	1	0
Per niente adeguato	-	-
Non risponde	2	17
Totale	100	100

fonte: Cittadinanzattiva-Tribunale per i diritti del malato, 2006

L'86% di quanti non hanno potuto usufruire di questo genere di servizio ha dichiarato che l'avrebbe ritenuto un valido aiuto.

Solo nel **14%** dei casi il paziente e i familiari hanno potuto contare anche su assistenza psicologica, giudicata in larga misura adeguata (**81%**) ed effettuata per lo più da psicologi (nel **53%** dei casi), ma anche da infermieri (16%), familiari (10%), medici specialisti (9%) e volontari (2%). Le aziende, invece, dichiarano di garantire un servizio di assistenza psicologica nel 72% dei casi, curato sempre da uno psicologo professionista.

Nel 100% delle aziende monitorate vengono predisposti e attivati piani assistenziali personalizzati, ma il 13% dei cittadini dichiara di non aver ricevuto nessuna informazione in merito.

La tabella che segue rende conto della valutazione del grado di partecipazione delle famiglie alle scelte terapeutiche.

Tab. 25 –Valutazione del grado di partecipazione della famiglia alle scelte terapeutiche da parte dei cittadini (%)

Giudizio	05	04
Ottimo	34	28
Buono	40	51
Discreto	11	11
Insufficiente	2	4
Pessimo	1	-
Non risponde	12	6
Totale	100	100

fonte: Cittadinanzattiva-Tribunale per i diritti del malato, 2006

Come si vede, la valutazione è largamente positiva. Solo il 3% degli intervistati ritiene che nel corso del percorso assistenziale si siano verificati episodi di accanimento terapeutico, nel 58% di questi l'episodio era legato alle terapie (radio e chemioterapia, terapie farmacologiche).

La continuità assistenziale tra ospedale e domicilio

Per quanto riguarda l'attivazione di misure per garantire la continuità assistenziale, l'84% delle aziende monitorate dichiara di aver attivato protocolli di dimissioni protette o programmate, il 34% protocolli di intesa con diversi soggetti (Aziende ospedaliere, distretti, ecc), l'88% accordi per gestire il rapporto tra ospedale e strutture sul territorio.

Solo il 24% degli intervistati dichiara che gli è stata offerta la possibilità di ricorrere, in alternativa alla assistenza domiciliare, ad una struttura di tipo hospice. Il 23% ne ha usufruito, il 16% degli intervistati che non ha ricevuto questa proposta dichiara che la avrebbe gradita.

In caso di urgenza l'87% dei pazienti è stato visitato da un componente della équipe nel giro di poche ore. Tuttavia il 64% degli intervistati, qualora dovesse stare male nel cuore della notte, dichiara che preferirebbe rivolgersi ad una struttura ospedaliera, direttamente, o attraverso il 118 o il pronto soccorso, soprattutto per la rapidità di

intervento, l'affidabilità e la sicurezza, l'8% opterebbe invece per il medico di famiglia per la maggiore disponibilità e conoscenza del paziente, il 23% sceglierebbe l'équipe assistenziale in relazione alla conoscenza più dettagliata del caso.

La tabella che segue rende conto della valutazione della continuità tra ospedale e domicilio nella assistenza.

Tab. 26 –Valutazione della continuità assistenziale tra ospedale e domicilio da parte dei cittadini (%)

Giudizio	05	04
Ottimo	25	23
Buono	37	50
Discreto	12	13
Insufficiente	8	9
Pessimo	2	1
Non risponde	16	4
Totale	100	100

fonte: Cittadinanzattiva-Tribunale per i diritti del malato, 2006

Si tratta di una valutazione complessivamente positiva, anche se non si può trascurare quel **10%** di giudizi negativi che fanno riferimento, verosimilmente, alla difficoltà, in molte realtà, a considerare la assistenza domiciliare in ambito oncologico all'interno di una rete di servizi più ampia, della quale fa parte integrante, per esempio, l'hospice.

La terapia del dolore

Il servizio di assistenza domiciliare oncologica assicura misure di terapia del dolore nel **91%** delle aziende monitorate. Nell'**81%** di esse è prevista, all'interno della équipe, la presenza di un medico esperto in terapia del dolore.

Gli effetti collaterali della terapia del dolore vengono considerati irrilevanti dall'**11%**, accettabili dal **57%**, pesanti dal **21%**.

Tab. 27 – Grado di coinvolgimento dei pazienti nelle scelte riguardanti la terapia del dolore (%)

Grado di coinvolgimento	05	04
Completo	29	24
Molto adeguato	12	17
Abbastanza adeguato	26	27
Poco adeguato	13	11
Per niente adeguato	20	5
Non risponde	-	16
Totale	100	100

fonte: Cittadinanzattiva-Tribunale per i diritti del malato, 2006

Come si può verificare, il **13%** si sente poco coinvolto nelle scelte, dato che, sommato al **20%** di quanti non si sentono affatto coinvolti, raggiunge il **33%** di

intervistati che, complessivamente, lamentano un deficit di informazione e di coinvolgimento sul tema.

La quasi totalità dei pazienti rivela di non aver avuto difficoltà nel reperimento della morfina, anche se l'8% afferma il contrario, rivelando che nessuno dei medici disponeva del ricettario (27%), la farmacia non aveva il farmaco (53%), la ricetta era stata compilata male (20%). Le aziende, d'altro canto, dichiarano che, in media, solo il 58% dei medici di famiglia ha ritirato il ricettario speciale per i farmaci oppioidi.

La tabella che segue rende conto delle differenti modalità di somministrazione dei farmaci per la terapia del dolore.

Tab. 28 – Modalità di assunzione dei farmaci per la terapia del dolore (secondo i cittadini, %)

Modalità di assunzione	05	04
Per via orale	78	62
Endovena	26	27
Intramuscolo	31	16
Sottocute	29	12
Attraverso pompa antalgica 24h/24h	14	6
Attraverso cerotto	36	44
Non risponde	-	14

fonte: Cittadinanzattiva-Tribunale per i diritti del malato, 2006

Il **67%** degli intervistati dichiara che i farmaci per la terapia del dolore sono stati assunti ad orari fissi, il 60% che la somministrazione dei farmaci non ha compromesso, complessivamente, la lucidità del paziente.

Solo nel **54%** delle realtà monitorate l'équipe ha, al suo interno, un componente che si informa sistematicamente sulla persistenza o meno del dolore. Il **28%** degli intervistati rivela la presenza di dolore e, anche in assenza di esso, viene riferita sofferenza nel **65%** dei casi a causa di nausea, stipsi, spossatezza, mal di schiena, ma anche ansia, depressione e allucinazioni (15%).

Le lesioni da decubito

Il **91%** delle aziende monitorate dichiara di adottare protocolli per la prevenzione delle lesioni da decubito. Le stesse aziende dichiarano che il **35%** dei pazienti in assistenza domiciliare oncologica presentano ulcere cutanee.

Il **14%** degli intervistati sostiene che il paziente, dopo le dimissioni ospedaliere, presentava già lesioni da decubito, il **16%** segnala la loro comparsa successivamente, nel periodo di assistenza domiciliare.

Tab. 29 – Numero di giorni dopo i quali è stata registrata la comparsa di lesioni da decubito (2005, %)

Meno di 7	Da 7 a 15	Da 15 a 30	Più di 30	Totale
27	17	12	44	100

fonte: Cittadinanzattiva-Tribunale per i diritti del malato, 2006

Tab. 29 bis – Numero di giorni dopo i quali è stata registrata la comparsa di lesioni da decubito (2004, %)

Meno di 7	Da 7 a 15	Da 15 a 30	Più di 30	Totale
18	23	12	47	100

fonte: Cittadinanzattiva-Tribunale per i diritti del malato, 2004

Per il **5%** degli intervistati le lesioni sono migliorate, in seguito a terapia, dal momento della comparsa, per il **18%** sono rimaste stazionarie, per il **15%** sono peggiorate. La tabella che segue rende conto del grado di coinvolgimento delle famiglie dei pazienti nella gestione delle lesioni da decubito.

Tab. 30 – Grado di coinvolgimento delle famiglie dei pazienti nella gestione delle lesioni da decubito (secondo i cittadini, %)

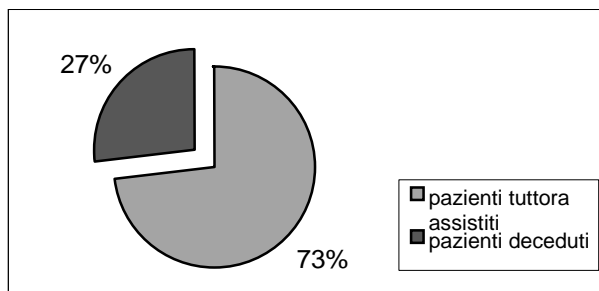
Grado di coinvolgimento	05	04
Completo	48	41
Molto adeguato	16	26
Abbastanza adeguato	16	29
Poco adeguato	10	4
Per niente adeguato	3	-
Non risponde	7	-
Totale	100	100

fonte: Cittadinanzattiva-Tribunale per i diritti del malato, 2006

Come si vede dalla tabella, il 13% dei cittadini dichiara di essere stato coinvolto poco o per niente nella gestione delle lesioni da decubito.

La fase terminale e il decesso

I dati riguardanti il decesso sono stati raccolti su un campione di famiglie pari al 27% di quante hanno aderito alla nostra indagine. In alcuni casi le stesse Asl hanno preferito selezionare a monte il campione, somministrando il questionario solo a quelle famiglie in cui il paziente era ancora in carico al servizio.



Il decesso è avvenuto **a casa nel 70%** dei casi, nel 58% di essi un operatore della équipe era presente o è giunto prontamente.

Solo il **16%** degli intervistati (il 47% secondo le aziende) dichiara di aver potuto contare su un servizio di assistenza psicologica di accompagnamento nelle fasi del lutto, nel 31% delle aziende monitorate esistono gruppi di auto-aiuto impegnati sullo stesso terreno, ma **solo il 3%** dei cittadini intervistati dichiarano di averne usufruito.

La quasi totalità degli intervistati valuta che gli ultimi due giorni di vita del proprio caro siano trascorsi senza particolari sofferenze, essendo stato utilizzato tutto ciò che oggi è disponibile per alleviare le sofferenze e garantire, per quanto possibile, la qualità della vita anche nelle fasi terminali. Tuttavia l'8% dei cittadini riferisce di "sofferenze inaudite" patite dai propri cari proprio negli ultimi giorni di vita.

La verifica della qualità del servizio

Solo il **25%** degli intervistati dichiara di aver ricevuto, al termine del programma di assistenza domiciliare oncologica, un questionario di verifica della qualità del servizio, (il 47% secondo le aziende monitorate).

L'83% degli intervistati dichiara di preferire l'assistenza a domicilio rispetto a quella ospedaliera perché ritiene che a casa il paziente sia maggiormente a suo agio, circondato dagli affetti familiari, e perché in ospedale si incontra una attenzione agli aspetti umani della assistenza ancora inadeguata. Chi ha preferito l'ospedale lo ha fatto per l'impossibilità di gestire a casa il familiare malato in relazione all'eccessiva difficoltà della situazione.

Il **43%** degli intervistati dichiara di aver avuto necessità di integrare le prestazioni fornite con ulteriori servizi a pagamento, come risulta dalla tabella successiva.

Tab. 31 – Integrazioni alle prestazioni fornite con servizi a pagamento (%)

Motivo della integrazione	05	04
Farmaci	63	67
Integratori alimentari	24	n.r.
Materiale sanitario (siringhe, pannoloni, garze, cateteri, ecc)	40	n.r.
Presidi	n.r.	5
Attrezzature medicali (letti articolati, carrozzine, materassi)	10	n.r.
Badante	38	33
Infermiere	10	32
Fisioterapista	3	11
Psicologo	1	n.r.
Nutrizionista	-	n.r.
Spostamenti	14	n.r.
Consumi energetici	10	n.r.
Altro	7	4
Totale	+100	+100

fonte: Cittadinanzattiva-Tribunale per i diritti del malato, 2006

Come si vede, **farmaci, badanti, infermieri e materiale sanitario** rappresentano le questioni per le quali si è costretti ad integrare le prestazioni previste dal programma di assistenza domiciliare oncologica. Ma si registrano anche **spese extra per consumi energetici e per spostamenti** (rilevate, in totale, dal 24% degli intervistati) con un impatto sui bilanci delle famiglie non irrilevante (fino a **2.600 euro** al mese).

Nonostante quest'ultimo elemento, certamente non insignificante, il servizio viene valutato, nel complesso, come si può verificare esaminando la tabella che segue, in maniera molto positiva per la disponibilità e per la competenza degli operatori.

Tab. 32 –Valutazione complessiva della qualità del servizio ricevuto da parte dei cittadini (%)

Giudizio	05	04
Ottimo	47	41
Buono	41	45
Discreto	4	11
Insufficiente	1	1
Pessimo	1	-
Non risponde	6	2
Totale	100	100

fonte: Cittadinanzattiva-Tribunale per i diritti del malato, 2006

Tuttavia i cittadini vorrebbero un numero maggiore di ore di assistenza domiciliare, più assistenza psicologica, maggiore reperibilità degli operatori e più farmaci e presidi gratuiti. Sugeriscono, per un miglioramento del servizio, anche più informazioni e aiuti economici più adeguati laddove queste forme di supporto esistono (es. voucher).

Sintesi dei principali risultati e osservazioni conclusive

Sintesi dei principali risultati

Riepiloghiamo sinteticamente, qui di seguito, alcune delle macro questioni emergenti dai dati esaminati, e diamo conto delle riflessioni che da esse scaturiscono.

1. La composizione delle équipe

Dall'analisi dei dati emerge con forza **l'inadeguatezza della composizione delle équipe assistenziali che allo stato attuale risultano formate quasi esclusivamente da infermieri e medico di famiglia.**

Anche se le Asl dichiarano la presenza, nelle équipe, anche di altre figure (ass.sociale e sanitario nel 72% delle strutture, consulenti specialisti e fisioterapisti nel 69%, psicologi nel 66%) i pazienti e i loro familiari rivelano, invece, che le uniche figure sempre incluse nell'équipe assistenziale sono l'infermiere (90%), il medico di famiglia (74%) e il medico specialista (63%), mentre le percentuali crollano riguardo alla presenza di assistenti sociali ed operatori socio-sanitari (16%), e le figure dello psicologo e del fisioterapista sono quasi del tutto assenti (8%).

2. L'assistenza psicologica

Anche in relazione a quanto rilevato poco sopra, il problema della **manca di un'adeguata assistenza psicologica** è fortemente avvertito. Le Asl dichiarano che un servizio di assistenza psicologica da parte di uno psicologo è previsto nel 72% dei casi. Dai dati emersi dalla nostra rilevazione sulle famiglie, invece, risulta che il 14% dei pazienti ha potuto contare su un'assistenza di questo tipo, e solo nel 53% dei casi essa è stata garantita da uno psicologo professionista. Nei restanti casi il sostegno è stato assicurato da altre figure dell'équipe (infermiere, 16%, specialista, 9%) o dai familiari stessi (10%). Inoltre, quando si chiede ai cittadini di quali prestazioni aggiuntive avrebbero voluto poter usufruire, l'assistenza psicologica risulta al primo posto. L'assistenza psicologica non è garantita neanche nella fase del lutto: il 44% delle Asl dichiara di aver predisposto un apposito servizio, ma solo il 16% delle famiglie che hanno dovuto affrontare la perdita di un proprio caro rivela di aver potuto contare effettivamente su di esso. Anche i gruppi di auto mutuo aiuto sono poco diffusi (solo il 3% delle famiglie vi ha fatto ricorso).

3. La presenza al domicilio e la reperibilità

Il giudizio sulla presenza dell'équipe al domicilio è buono anche se la possibilità di poter contare su più personale o, comunque, su un maggior numero di ore di presenza, è sottolineata e ritenuta auspicabile. Per quanto riguarda la reperibilità, invece, solo il 46% delle équipe la garantisce 24/24h. In caso di emergenza notturna la maggior parte dei familiari dichiara che preferirebbe rivolgersi al 118, ritenuto il servizio migliore fra quelli disponibili in termini di affidabilità, sicurezza, reperibilità e rapidità di intervento.

I familiari giudicano buona la reperibilità infermieristica (anche se solo nel 44% delle Asl è attivo un servizio di reperibilità infermieristica), mentre appare più critico il dato sulla reperibilità dei medici di famiglia, giudicata insufficiente o pessima, complessivamente, nel 15% dei casi.

4. I tempi di attesa

I tempi di attesa **per l'accesso al servizio** risultano, complessivamente, buoni. Dal momento della richiesta all'attivazione dello stesso trascorrono non più di 7 giorni nel 91% dei casi. Più critica, invece, la situazione per quanto riguarda **la fornitura di ausili, presidi e farmaci necessari** per l'assistenza domiciliare. Le Asl dichiarano che in nessun caso i tempi sono superiori a 30 giorni, anzi, la gran parte dei presidi si otterrebbero entro 15 giorni (ad eccezione di cuscini antidecubito, letto articolato, carrozzina e sollevatore). L'8% dei pazienti dichiara, invece, di aver atteso oltre 30 giorni materassi e cuscini antidecubito (ciò contribuirebbe a spiegare, peraltro, l'insorgenza di piaghe durante il periodo di ADO nel 16% dei casi). Dalle dichiarazioni delle famiglie risulta, inoltre, che i tempi di attesa superano i 30 giorni non solo per i presidi più "critici" per ammissione da parte delle stesse aziende, ma anche per i farmaci indispensabili (1%), morfina o similari (2%), cateteri vescicali (5%) o pannoloni (4%).

È evidente che questi numeri, che di per sé potrebbero sembrare esigui, vanno considerati come veri e propri campanelli d'allarme, in considerazione tanto dell'indispensabilità di questi stessi presidi, farmaci ed ausili per una assistenza adeguata e una qualità di vita accettabile (indispensabili al punto da costringere le famiglie ad acquistarli di tasca propria), che dei tempi massimi dichiarati dalle stesse Asl.

5. I costi dell'assistenza

Ben il 43% delle famiglie ha dichiarato di essere stato costretto ad integrare a proprie spese le prestazioni fornite. La voce di spesa più significativa sono i farmaci (63% dei pazienti), che incidono con costi superiori a 100 euro nel 26% dei casi (sino ad un massimo di 500 euro mensili). Il 40% di quanti sono stati costretti ad integrare le prestazioni fornite ha dichiarato di aver acquistato materiale sanitario, il 10% attrezzature medicali. Le restanti integrazioni hanno riguardato le prestazioni di figure professionali non comprese all'interno dell'équipe, ma ritenute indispensabili per garantire un'adeguata assistenza: infermiere (10%, fino a un massimo di 2.600 euro mensili), fisioterapista (3%), psicologo (1%). Il 38% delle famiglie, infine, ha dichiarato di aver fatto ricorso ad una badante per garantire l'assistenza al paziente (i costi registrati arrivano a 2.000 mensili). Oltre al costo per acquistare specifiche prestazioni/forniture aggiuntive, assistere un paziente al domicilio comporta una serie di spese (costi telefonici, spostamenti, consumi energetici) ed altro, che possono incidere anche in modo ingente sui bilanci familiari (fino a 100 euro aggiuntivi al mese per costi telefonici, fino a 400 euro al mese per spostamenti, fino a 750 euro per consumi energetici). Fra le richieste e i suggerimenti delle famiglie risultano segnalati più farmaci e presidi gratuiti, ed aiuti economici, laddove essi sono previsti (es. voucher).

6. La terapia del dolore

Il 91% del Asl dichiara che il servizio di ADO prevede misure di terapia del dolore, con la presenza di un medico esperto (81%) e di personale adeguatamente formato nel 78 %. La terapia del dolore è stata praticata sul 62% dei pazienti che hanno partecipato alla indagine, con effetti collaterali giudicati pesanti dal 21% dei pazienti, accettabili dal 57%, irrilevanti dall'11%. **Scarso, o comunque insufficiente, il grado di coinvolgimento del paziente nelle scelte legate a questo tipo di terapia (il 33% segnala questo aspetto).** La modalità di somministrazione prevalente dei farmaci per la terapia antalgica è per via orale, seguita da cerotti, iniezioni (sottocutanee e intramuscolari), e infine dalla pompa antalgica (utilizzata solo nel 14% dei casi). Il 32% dei familiari ritiene che, nonostante la palliazione, il paziente abbia comunque sofferto per altri disturbi, fisici in primo luogo, ma anche psicologici. Un capitolo a parte va dedicato alla morfina, utilizzata dal 49% dei pazienti. Nell'8% dei casi si sono verificati problemi per reperirla, nella maggior parte dei casi (53%) perché la farmacia era sprovvista del farmaco, nel 27% dei casi perché il medico non disponeva dell'apposito ricettario per prescriverla, nel restante 20% casi per errata compilazione della ricetta (la media di medici che ritirano i ricettari dichiarata dalle Asl è pari al 58%).

7. Le lesioni da decubito

Il 91% delle Asl dichiara di aver adottato protocolli¹¹ per la prevenzione delle lesioni da decubito, ma la prevalenza media dei soggetti che presentano ulcere cutanee, per ammissione delle stesse Asl, è del 35%. Il 14% dei pazienti presentava piaghe da decubito al momento della dimissione ospedaliera, mentre nel 16% dei casi le lesioni sono comparse durante il periodo di assistenza domiciliare. La prevenzione, quindi, non appare soddisfacente. Altrettanto si può dire della gestione di questo problema: dal momento della comparsa, infatti, le piaghe appaiono migliorate solo nel 5% dei casi, peggiorano nel 15%, rimangono stazionarie nel 18%. Le famiglie vengono abbastanza coinvolte nella gestione di questa complicanza (anche se il 13% lamenta di essere stato coinvolto poco o niente).

8. La gestione delle emergenze e il decesso

Il giudizio sulla reattività del servizio nell'affrontare urgenze e complicanze è positivo. I dati sulla reperibilità delle varie figure sono tendenzialmente buoni, anche per quanto

¹¹ *“La valutazione della qualità della prevenzione e trattamento delle piaghe da decubito sembra poter rappresentare un valido indicatore in quanto ben rappresentativo della qualità dell'intero sistema dell'assistenza domiciliare. La cura (e soprattutto la prevenzione) di questo tipo di lesioni, infatti, coinvolge tutta l'équipe assistenziale (famiglia compresa) in quanto è sempre necessario un intervento multidisciplinare. Il problema delle lesioni da decubito, inoltre, è all'attenzione del personale medico ed infermieristico, sia in ambito ospedaliero che nei Servizi Territoriali di assistenza domiciliare in quanto impegna notevoli risorse umane e materiali”.* Definizione tratta dal progetto “L'assistenza domiciliare oncologica: un percorso verso la qualità” dell'ULSS 20 di Verona, una delle *best practice* a cui abbiamo fatto riferimento in questo settore dell'assistenza.

riguarda il medico specialista, reperibile a chiamata nel 65% dei casi, con tempi di risposta inferiori alle 24h nel 72% dei casi. Rimane, comunque, problematica la gestione di questi "imprevisti" al domicilio: nel 38% dei casi è stato necessario ricorrere ad un ricovero in seguito a situazioni di emergenza (crisi acute, 25%), o per fronteggiare complicanze della patologia, aggravamenti o ricadute (43%), mentre le Asl dichiarano che la percentuale di ricovero in seguito a urgenza o complicanza è del 15%. Nel 7% dei casi il ricovero è predisposto per poter effettuare terapie programmate (radio e chemioterapia, emodialisi, etc.) o interventi. Il decesso avviene al domicilio nel 70% dei casi e un operatore dell'équipe è presente (o si rende immediatamente disponibile) nel 58% dei casi.

9. Il coinvolgimento dei volontari

Circa la metà delle Asl coinvolte dichiara di aver stipulato accordi o convenzioni con associazioni di volontariato. Laddove hanno preso parte al percorso assistenziale, i volontari hanno potuto contare su un buon apprezzamento da parte dei familiari, sia in termini di riservatezza che di disponibilità e di reperibilità.

10. L'integrazione ospedale territorio

Le aziende sanitarie dichiarano di aver predisposto e attivato protocolli di dimissioni protette o programmate nell'84% dei casi, e di aver attivato protocolli d'intesa con vari soggetti per garantire la continuità fra ospedale e territorio nel 34%. La continuità assistenziale viene giudicata buona dalla maggioranza delle famiglie, anche se il 10% la ritiene insufficiente o pessima. L'83% delle famiglie si dichiarano contente di aver potuto assistere al domicilio il proprio caro (rimanere a casa coincide anche con il desiderio espresso dai pazienti). Laddove si volesse ricorrere ad una struttura di tipo hospice, a tutt'oggi, il territorio ne è in gran parte sprovvisto: il 63% delle Asl dichiara di disporre di una struttura di tipo hospice, ma l'informazione nei confronti del paziente non appare chiara (solo al 24% delle famiglie è stato presentato come alternativa all'assistenza domiciliare e solo il 23% di questi vi ha fatto, effettivamente, ricorso).

11. Informazione sul servizio e comunicazione con la famiglia

Le modalità di informazione sul servizio e sull'accesso allo stesso restano affidate alle fonti tradizionali (medico di famiglia, medico ospedaliero) ma cresce il peso del passaparola (l'11 delle famiglie conosce il servizio in questo modo). La modalità prevalente di valutazione dei bisogni assistenziali rimane il colloquio, mentre solo nel 32% dei casi si somministra un questionario ad hoc. La Carta dei servizi viene consegnata solo nel 33% dei casi e, tra i pazienti che non l'hanno ricevuta, il 36% non ha ricevuto alcun tipo di informazione sui propri diritti.

La figura incaricata di comunicare con il paziente all'interno dell'équipe è prevalentemente il medico di famiglia (42%), seguito dall'infermiere (39%) e dal medico specialista (33%). In generale non sono previste riunioni periodiche con la

famiglia (nel 61% dei casi), ma, ciononostante, i familiari si dichiarano soddisfatti delle informazioni e delle risposte ricevute. Anche il coinvolgimento della famiglia in merito alle scelte terapeutiche appare soddisfacente. Solo nel 3% dei casi i familiari ritengono che il proprio caro abbia subito un episodio di accanimento terapeutico, nel 58% dei casi legato alle terapie.

Osservazioni conclusive

Il Rapporto conferma, anche quest'anno, la lentezza con la quale il Paese e il suo sistema sanitario pubblico procedono, al di là delle dichiarazioni, nella direzione di un trasferimento effettivo di risorse e di strutture verso il territorio. La particolare delicatezza dell'area assistenziale esaminata, quella oncologica, ci rinvia alla complessità delle questioni e alla pesantezza del vissuto quotidiano delle migliaia di famiglie che, ogni anno, fanno i conti con la realtà delle fasi terminali della malattia oncologica.

Anche quest'anno il Rapporto segnala un sostanziale gradimento, da parte delle famiglie, della assistenza a domicilio in ambito oncologico, laddove questa viene garantita. Ma il problema fondamentale resta la sostanziale inadeguatezza quantitativa della offerta, con le solite disomogeneità territoriali, e la necessità di integrare di tasca propria le prestazioni offerte anche quando questa assistenza è assicurata.

Nonostante il gran parlare che si continua a fare di prestazioni a domicilio e di medicina del territorio, si ha la sensazione che nella gran parte del Paese questo pezzo del percorso assistenziale sia considerato ancora residuale, marginale, quasi una opzione che può consentire alla azienda sanitaria di turno di mettersi un fiore all'occhiello in termini di qualità del servizio offerto e di orientamento al cittadino, più che di qualcosa che dovrebbe essere strutturalmente parte dei livelli essenziali di assistenza. A testimonianza di questa lentezza ed inadeguatezza del sistema, si può citare anche la carenza di dati ufficiali, a parte quelli un po' troppo generici e, spesso, non affidabili, autocertificati dalle singole Regioni. Uno dei meriti di questa ricognizione risiede, una volta di più, proprio nella capacità di offrire alla opinione pubblica del Paese e ai decisori, ai diversi livelli, elementi di valutazione oggettivi, al di là dei numeri e delle statistiche ufficiali, per la individuazione più chiara e determinata di priorità ed obiettivi della propria azione di governo dal punto di vista dei cittadini. In altre parole, siamo convinti che spostare concretamente l'attenzione dei decisori pubblici sul territorio richieda tutta la capacità di pressione che le organizzazioni civiche, tradizionalmente, hanno mostrato di saper esprimere per attirare l'attenzione su una priorità e farla entrare nell'agenda di governo.

Ci sembra utile, in conclusione, soffermarci ancora su alcuni punti, già trattati dal Rapporto, che riteniamo di particolare rilievo.

1. Il sistema si appoggia ancora, in maniera significativa, sull'impegno insostituibile delle famiglie o, comunque, di qualcuno che si prenda cura del malato, nella fase terminale, al di là di quanto messo a disposizione dal Ssn. In poco meno di un terzo delle situazioni sono i coniugi a farsi carico della presa in carico effettiva, in poco meno della metà dei casi sono i figli a svolgere

questo ruolo, ma c'è anche un 11% che ricorre all'aiuto di altri parenti, più lontani. Su situazioni della cui drammaticità non c'è necessità, per ovvie ragioni, di dissertare, aleggia, spesso, lo spettro della solitudine. Poco più del 40% dei soggetti vive con due o più familiari, più di 1/3 vive con un solo familiare, il 5% vive completamente solo, il 3% ricorre, potendosi permettere, ad una badante.

2. Aumentano i servizi di informazione telefonica (+16% rispetto alla ricognizione precedente), ma meno della metà dei cittadini intervistati (43%) dichiara, in realtà, di aver potuto fare affidamento, in concreto, su questo genere di servizio. Le Carte dei servizi si confermano uno strumento sempre più desueto (utilizzato solo dal 34% delle Asl monitorate) e, ciò che è peggio, nei 2/3 delle strutture non si ritiene utile procedere alla somministrazione di questionari per evidenziare i bisogni assistenziali dei pazienti e delle loro famiglie, e un terzo di essi rivela di non aver effettuato nessun colloquio di ingresso, né di aver ricevuto alcuna informazione sui propri diritti. Ancora oggi si registra la presenza di servizi di assistenza e consulenza telefonica a supporto dei familiari dei pazienti in poco più della metà delle situazioni monitorate (51%).
3. I tempi di attesa per l'attivazione del servizio, laddove questo esiste e si riesce ad essere informati del suo funzionamento, sono relativamente brevi (nel 91% delle Asl monitorate è garantito entro una settimana), anche se meno brillanti di quelli dichiarati dalle Asl, e nell'8% delle situazioni si aspetta ancora 15 giorni o più. Ma ciò che condiziona effettivamente la fruibilità del servizio è la capacità di mettere a disposizione dei cittadini e dei loro familiari, in tempi rapidi, tutti i farmaci, i presidi e gli ausili necessari. Per materassi antidecubito, letti articolati, carrozzine, sollevatori, cateteri, sacche per stomie, pannoloni e persino farmaci si può attendere anche più di 30 giorni.
4. L'équipe assistenziale risulta composta, ancora oggi, al di là delle dichiarazioni della Asl, essenzialmente da medico di medicina generale e infermiere professionale. Poco presenti assistenti sociali e operatori socio-sanitari (16%), psicologi e fisioterapisti (solo 8%), nutrizionisti (4%). I cittadini valutano positivamente reperibilità e disponibilità di infermieri e medici di famiglia, anche se per questi ultimi si registra il 15% di giudizi di insufficienza rispetto alla presenza al domicilio, mentre l'infermiere si conferma, anche quest'anno, la figura più gradita.
5. Si fa ancora poca assistenza psicologica per pazienti e familiari (solo nel 14% delle realtà monitorate), affidandola a psicologi professionisti in poco più della metà dei casi (53%), per il resto ci si arrangia con infermieri (16%), familiari impegnati in gruppi di auto mutuo aiuto (10%), medici specialisti (9%), volontari (2%).
6. La presenza di posti letto in strutture di tipo hospice, che dovrebbero essere parte di un piano integrato di assistenza, resta una nota dolente, ed è ancora talmente esigua da non poter essere considerata una possibilità concreta a disposizione di cittadini ed équipe assistenziali.
7. Nella gran parte delle aziende monitorate (91%) sono previste misure di terapia del dolore all'interno dei piani assistenziali e la presenza di un medico esperto in terapia del dolore. Ma l'8% dei cittadini lamenta ancora difficoltà nell'accesso ai farmaci oppioidi a causa della indisponibilità del ricettario da

parte del medico prescrittore (27%), per errori nella compilazione della ricetta (20%) o per indisponibilità del farmaco in farmacia (53%), e solo nel 54% delle realtà monitorate l'équipe ha, al suo interno, un componente che si informa regolarmente sulla persistenza o meno del dolore.

8. Cresce la necessità di ricorrere a forme di integrazione a proprie spese delle prestazioni offerte dal servizio (segnalata dal 43% degli intervistati). La voce di spesa più significativa è rappresentata dai farmaci (63%), con costi superiori a 100 euro mensili (26%), sino a toccare picchi di 500 euro mensili. Il 10% dei cittadini dichiara di essere stato costretto ad acquistare attrezzature medicali, ma le spese più corpose riguardano le prestazioni di figure professionali: per una badante (nel 38% dei casi, sino ad un massimo di 2.000 euro mensili), per un infermiere professionale (nel 10%, sino a 2.600 euro mensili), per un fisioterapista (3%), per uno psicologo (1%). Non irrilevanti anche i costi per altre voci (sino a 100 euro al mese per spese telefoniche, sino a 400 per spostamenti, sino a 750 per consumi energetici).

Tutto il Rapporto sembra attraversato da evidenze apparentemente contrastanti. Da una parte si registra il gradimento, da parte dei cittadini, del servizio, della disponibilità degli operatori, delle informazioni ricevute, della gestione complessiva delle ultime fasi della vita. Dall'altra si richiede, in maniera altrettanto evidente, maggiore qualità, anche sugli stessi temi, un numero di ore di assistenza giornaliera superiore, una diversa composizione della équipe, più attenzione per la terapia del dolore e la qualità della vita in genere, si lamenta l'impatto di oneri economici crescenti. In realtà non c'è alcuna contraddizione tra queste evidenze, i cittadini hanno intuito in pieno il valore potenziale e reale di questa forma di assistenza, ma ne registrano, al tempo stesso, lacune, disagi, disservizi, con i quali sono costretti a fare i conti tutti i giorni.

Sulla base di quanto detto sinora, ci sembra che si possano individuare una serie di priorità di azione per i decisori ai diversi livelli.

1. Guardare alla assistenza domiciliare in ambito oncologico come ad un pezzo, rilevante, del percorso assistenziale, che non può limitarsi a ciò che viene garantito in ospedale e interrompersi bruscamente all'atto delle dimissioni ospedaliere. Non tenere conto adeguatamente della fase terminale, prendersi cura della qualità della vita in maniera marginale o residuale o, peggio, puntare tutto sul ruolo di supplenza esercitato dalle famiglie, scaricando oneri, anche finanziari, su di esse, è inaccettabile e mette in discussione il rapporto di fiducia tra un cittadino che si sente abbandonato nel momento di maggior bisogno e solitudine e il servizio sanitario pubblico.
2. Considerare adeguatamente l'impatto socio-assistenziale della assistenza nelle fasi terminali della vita significa farsi carico pienamente, in termini di servizi garantiti, di ciò che è essenziale e indispensabile evitando oneri economici insopportabili per le famiglie. L'assistenza oncologica nella fase terminale della vita è parte integrante dei Lea, e come tale va garantita su tutto il territorio nazionale.

3. Assumere come prioritaria la richiesta di maggiore qualità e continuità della assistenza oncologica nelle fasi terminali. Ciò rinvia alla necessità di concentrare l'attenzione sui requisiti essenziali dei servizi di assistenza domiciliare in ambito oncologico ma anche alla capacità del sistema di prendere in carico completamente il cittadino e di garantirgli interventi assistenziali efficaci in una logica di rete. Un modo concreto, forse l'unico, per rendere sostenibile questa sfida, utilizzando al meglio tutte le risorse e le sinergie disponibili.
4. Ripensare la composizione delle équipes assistenziali garantendo la presenza effettiva, sul campo, di tutti gli operatori considerati necessari. C'è una richiesta crescente, e ormai ineludibile, di attenzione alla qualità della vita che passa, certamente, per una adeguata terapia del dolore ma anche attraverso una buona assistenza psicologica e la capacità di intervenire in contesti problematici, per esempio quelli nei quali il paziente affronta una condizione di solitudine. Tutto ciò non può più essere considerato qualcosa di opzionale e meno rilevante rispetto a farmaci, presidi ed ausili ma deve essere, a tutti gli effetti, parte integrante e strutturale del percorso socio-sanitario garantito al cittadino e ai suoi familiari.
5. Considerare irrinunciabili e urgenti, anche su questo terreno, gli interventi per il riequilibrio del ritardo delle regioni del Sud rispetto al resto del Paese. Sappiamo bene che questo gap infrastrutturale ed organizzativo non riguarda solo questo ambito particolare della assistenza, e siamo consapevoli che anche nelle regioni meridionali sono presenti buone pratiche ed esperienze di successo, che meriterebbero una maggiore attenzione, ma che purtroppo, al momento, non fanno sistema. Ma l'area oncologica rappresenta una delle aree di maggiore debolezza della assistenza nelle regioni meridionali e ciò rende la necessità di intervenire su di essa ancora più urgente e irrinunciabile.

Una serie di interventi ed obiettivi che possono dare concretezza e conferire maggiore aderenza alla realtà quotidiana a quella attenzione per la medicina del territorio e per la centralità dei cittadini che, almeno in teoria, rappresentano ormai un patrimonio comune e indiscutibile, per il quale tutti, almeno in linea di principio, sembrano pronti a spendersi.

Allegati

Allegato A

Aziende partecipanti e distribuzione territoriale

Le aziende partecipanti all'indagine

Possiamo dividere le aziende partecipanti in 2 gruppi, in relazione alla decisione di coinvolgere o meno nell'indagine, le famiglie:

- **gruppo A:** 32 aziende;
- **gruppo B:** 17 aziende che hanno coinvolto i familiari dei pazienti assistiti (pari al 53% del totale delle Asl partecipanti, per un totale di 398 questionari)

Distribuzione territoriale gruppo A:

Nord:	Centro:	Sud e Isole:
1. Friuli V.G. (2)	1. Emilia Romagna (4)	1. Basilicata (1)
2. Lombardia (6)	2. Lazio (1)	2. Calabria (1)
3. Liguria (1)	3. Marche (1)	3. Puglia (1)
4. Piemonte (5)	4. Toscana (2)	4. Sardegna (1)
5. Trentino A.A. (2)		5. Sicilia (1)
6. Veneto (3)		

Distribuzione territoriale gruppo B:

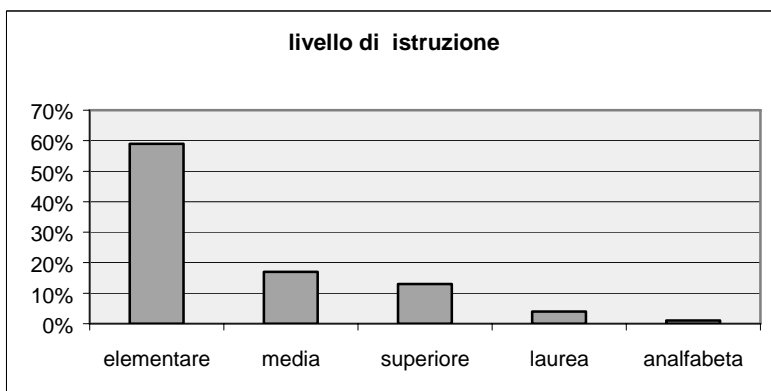
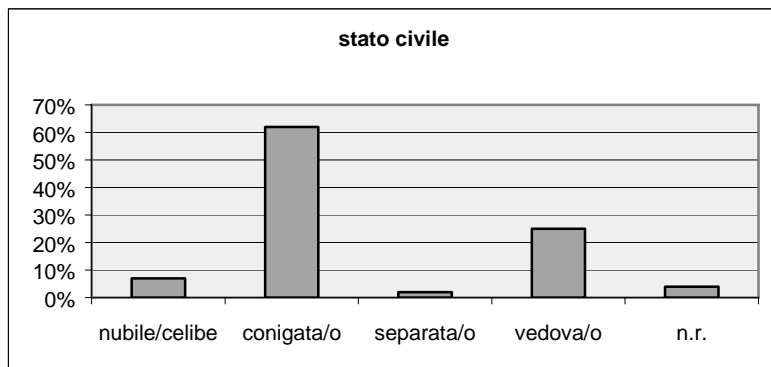
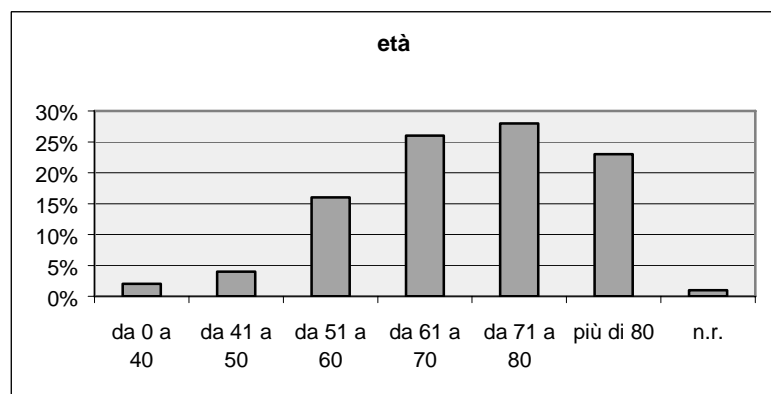
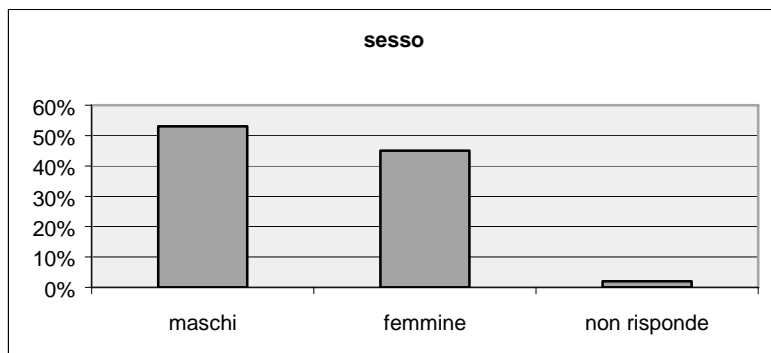
Nord:	Centro:	Sud e Isole:
1. Friuli V.G. (1)	1. Emilia Romagna (3)	1. Basilicata (1)
2. Lombardia (3)	2. Lazio (1)	2. Puglia (1)
3. Piemonte (2)	3. Marche (1)	3. Sicilia (1)
4. Veneto (1)	4. Toscana (2)	

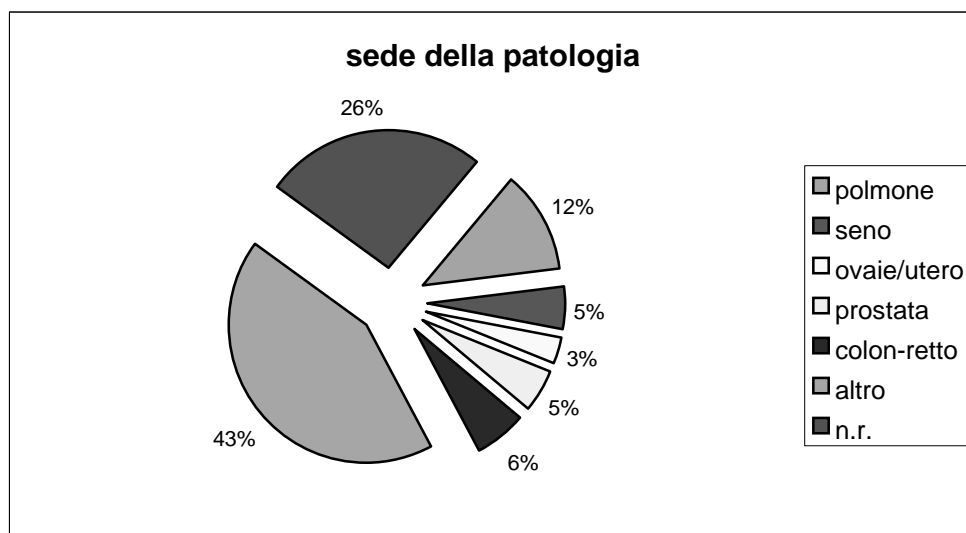
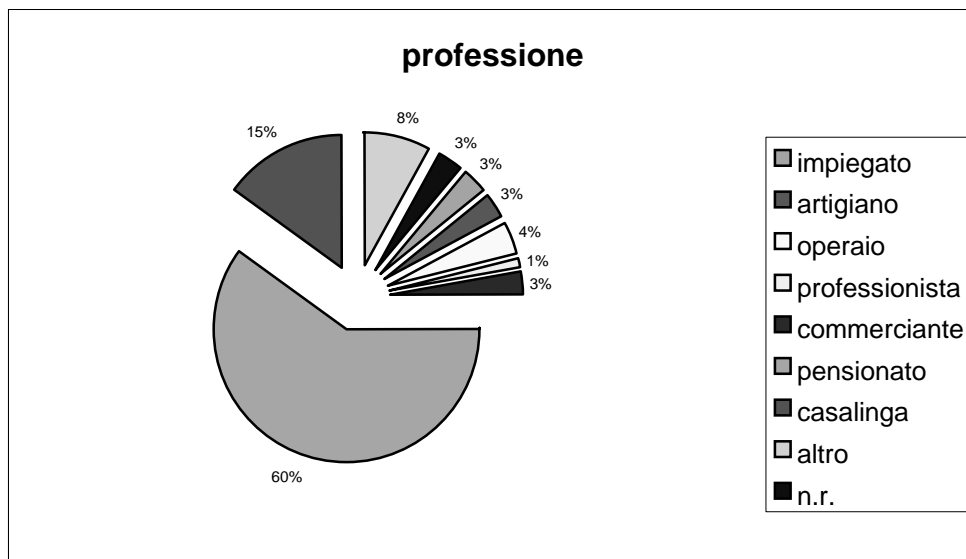
Di seguito riportiamo l'elenco delle 32 Asl che hanno partecipato alla indagine.

REGIONE	NOME	LUOGO	ADESIONE FAMIGLIE
BASILICATA	ASL 3 LAGONEGRO	LAGONEGRO (PZ)	SI
CALABRIA	ASL 3 SIBARITIDE	ROSSANO (CS)	
EMILIA ROMAGNA	AUSL PARMA	PARMA	SI
EMILIA ROMAGNA	AUSL RAVENNA	RAVENNA	SI
EMILIA ROMAGNA	AZ. USL MODENA	MODENA	
EMILIA ROMAGNA	ASL REGGIO EMILIA	REGGIO EMILIA	SI
FRIULI V.G.	ASL ALTO FRIULI	GEMONA	SI
FRIULI V.G.	ASS 6 FRIULI OCCIDENTALE	PORDENONE	SI
LAZIO	ASL LATINA	LATINA	SI
LIGURIA	ASL 4 CHIAVARI	CHIAVARI (GE)	
LOMBARDIA	ASL LECCO	LECCO	
LOMBARDIA	ASL VARESE	VARESE	SI
LOMBARDIA	ASL CREMONA	CREMONA	SI
LOMBARDIA	ASL MILANO 2	MILANO	
LOMBARDIA	ASL MILANO 1	MILANO	SI
LOMBARDIA	ASL BERGAMO	BERGAMO	
MARCHE	ASUR ZONA 1 PESARO	PESARO	SI
PIEMONTE	ASL 12 BIELLA	BIELLA	
PIEMONTE	ASL 18 ALBA-BRA	ALBA (CN)	
PIEMONTE	ASL NOVARA	NOVARA	SI
PIEMONTE	ASL TORINO 4	TORINO	
PIEMONTE	ASL 22 NOVI LIGURE	NOVI LIGURE (AL)	SI
PUGLIA	ASL BARI 4	BARI	SI
SARDEGNA	ASL 2 OLBIA	OLBIA	
SICILIA	ASL 8 SIRACUSA	SIRACUSA	SI
TOSCANA	AUSL 1 MASSA E CARRARA	CARRARA	SI
TOSCANA	ASL 10 FIRENZE	FIRENZE	SI
TRENTINO A.A.	A.P.S.S. TRENTO	TRENTO	
TRENTINO A.A.	ASL BOLZANO	BOLZANO	
VENETO	ASL 14 CHIOGGIA	CHIOGGIA (VE)	
VENETO	ULSS 21 LEGNAGO	LEGNAGO (VR)	
VENETO	ULSS 2 FELTRE	FELTRE (BL)	SI

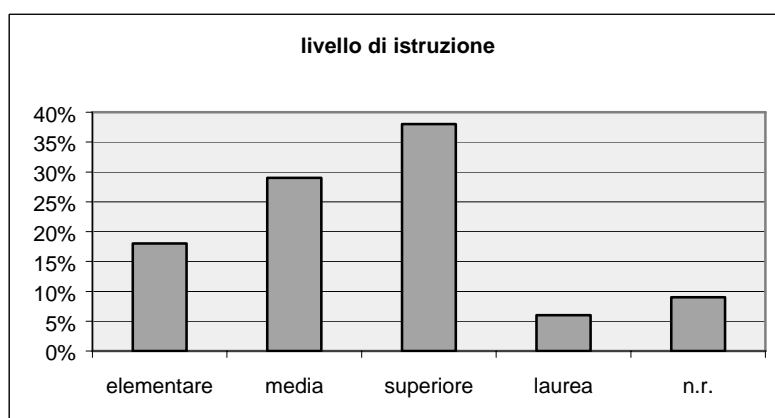
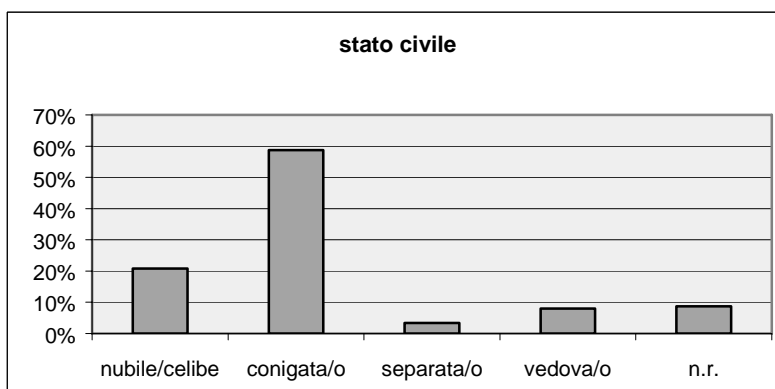
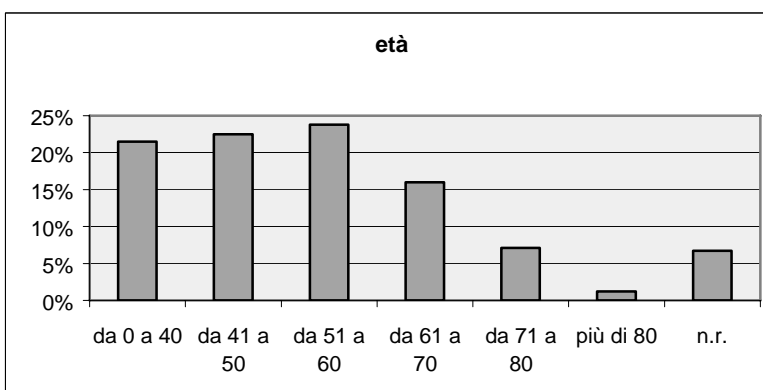
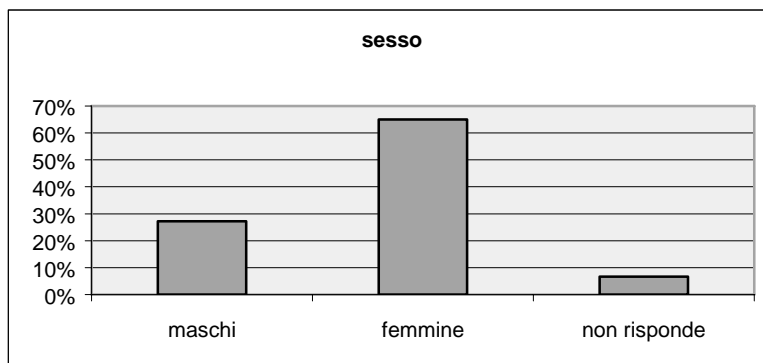
Allegato B

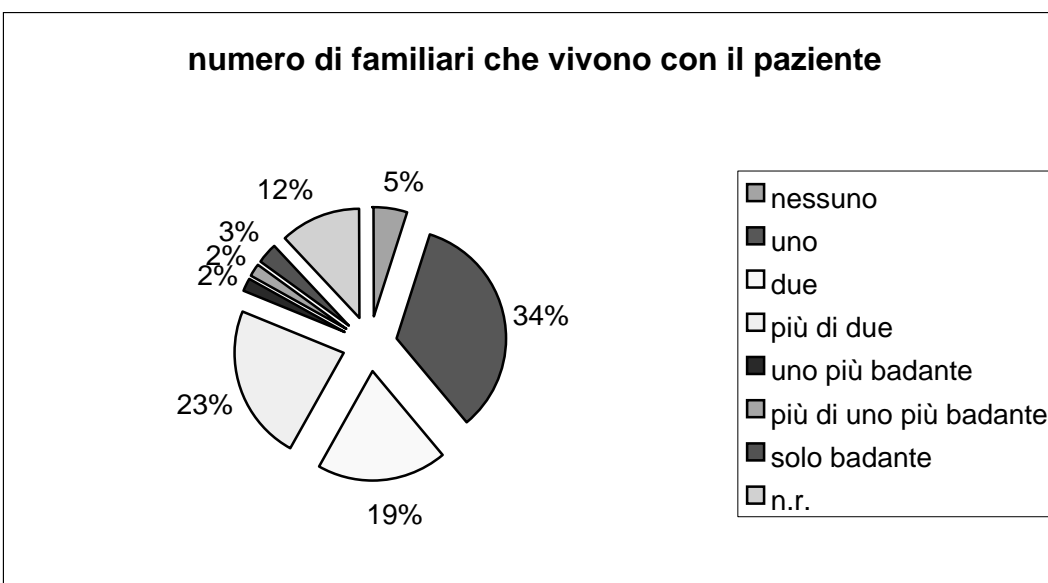
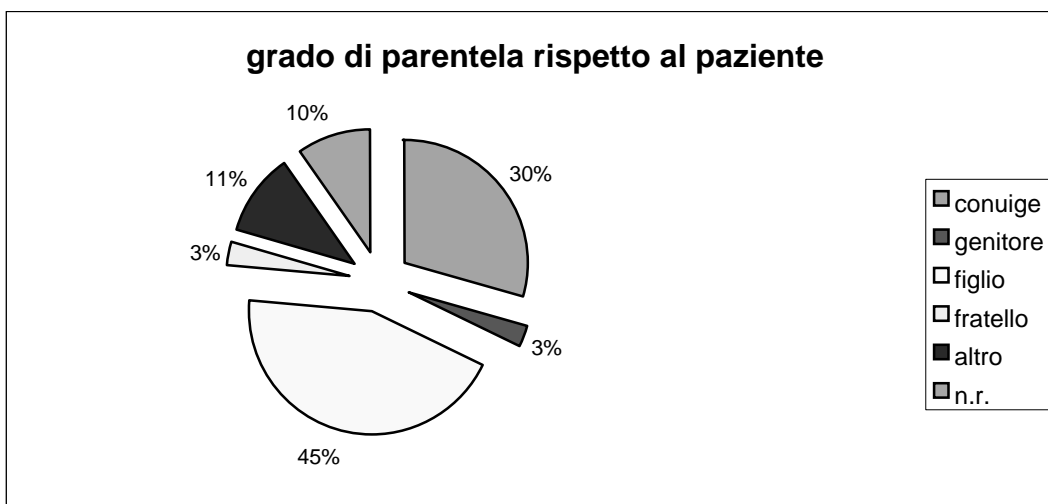
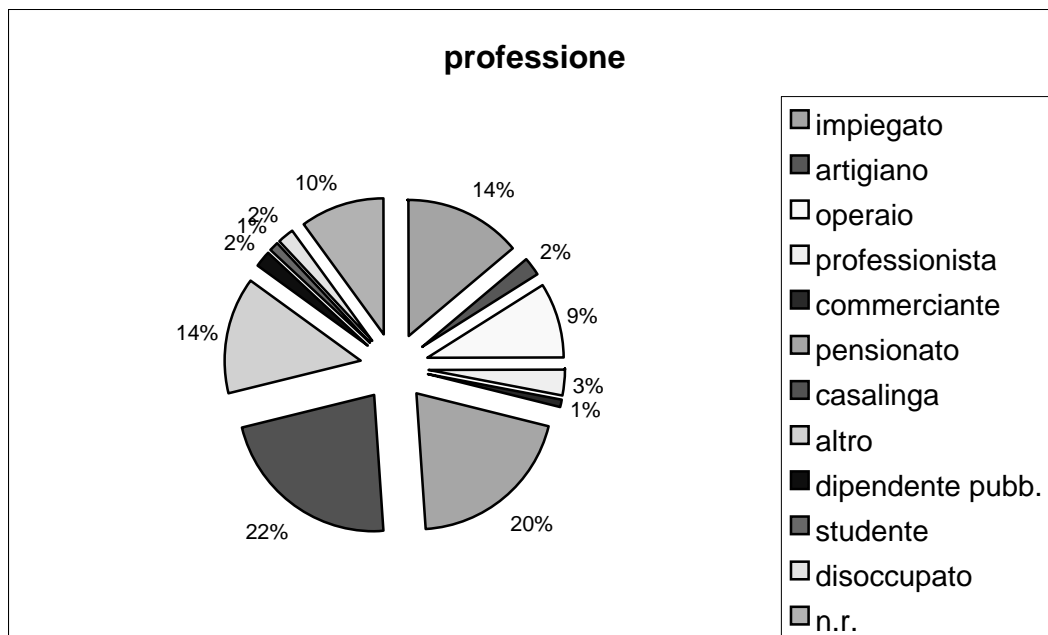
Profilo dei pazienti beneficiari del servizio:





Profilo dei familiari dei pazienti beneficiari:





Allegato C

Gli indicatori

Aree oggetto dell'indagine:

- accesso e gestione del servizio;
- équipe assistenziale e prestazioni;
- coinvolgimento della famiglia del malato;
- assistenza nella fase terminale.

Per ciascuna delle aree sono stati individuati una serie di indicatori:

accesso e gestione del servizio

- a. servizio offerto direttamente dalla Asl o affidato in appalto/convenzione a privati;
- b. soggetto che richiede l'attivazione del servizio di assistenza domiciliare oncologica;
- c. come il soggetto è venuto a conoscenza del servizio;
- d. tempi di attivazione del servizio;
- e. esistenza di un centro di assistenza domiciliare nell'ambito del territorio della Asl;
- f. esistenza di un servizio di consulenza telefonica dedicato ai familiari;
- g. somministrazione preventiva di questionari per rilevare i bisogni del paziente;
- h. colloquio preliminare sul funzionamento del servizio;
- i. consegna della Carta dei servizi;
- j. tempi massimi di attesa per ausili e presidi previsti dalla Carta dei servizi;
- k. tempi di attesa effettivi per ottenere ausili e presidi;

équipe assistenziale e prestazioni

- a. composizione tipo dell'équipe assistenziale;
- b. composizione effettiva dell'équipe assistenziale;
- c. disponibilità dell'équipe 24 ore su 24;
- d. esistenza e caratteristiche del servizio di reperibilità infermieristica;
- e. accordi con associazioni di volontariato e tipologia delle associazioni;
- f. esistenza di misure di terapia del dolore;
- g. presenza di un medico esperto in terapia del dolore;
- h. coinvolgimento della famiglia in questo tipo di terapia;
- i. uso e approvvigionamento di morfina o altri farmaci oppiacei;
- j. uso della cartella clinica ed eventuale rilascio di copia della cartella presso il domicilio;
- k. gestione dell'urgenza;
- l. esistenza di un servizio di assistenza psicologica al paziente;
- m. esistenza di un servizio di assistenza psicologica nelle fasi del lutto;
- n. tipologia di misure adottate per garantire la continuità assistenziale;
- o. esistenza di eventuali spese extra per l'assistenza a carico delle famiglie;
- p. adozione di protocolli per la prevenzione delle lesioni da decubito;

- q. effettiva insorgenza di lesioni da decubito nel periodo del ricovero ospedaliero o in quello di Ado;

coinvolgimento della famiglia

- a. individuazione e tipologia di una figura di riferimento nell'équipe per la comunicazione con la famiglia;
- b. svolgimento e frequenza di riunioni periodiche con la famiglia;
- c. attivazione e principali componenti di piani assistenziali personalizzati;
- d. esistenza sul territorio di un hospice e grado di informazione alla famiglia in merito a questa alternativa;
- e. somministrazione alla famiglia di un questionario finale di verifica;

assistenza nella fase terminale

- a. luogo del decesso;
- b. tempo medio di durata del servizio;
- c. esistenza nel territorio di gruppi di auto mutuo aiuto.

Uno degli obiettivi fondamentali della ricognizione è stato la verifica del livello di qualità del servizio di assistenza domiciliare oncologica erogato nel nostro Paese, ed il suo grado di rispondenza ad alcuni principi fondamentali ai quali si ispira il nostro servizio pubblico, universalità, solidarietà ed equità in primo luogo. A questo scopo ci siamo proposti di analizzare quanto, rispetto al tema della nostra indagine, il servizio sanitario nazionale sia in grado di:

- 1) rispondere ai bisogni dei pazienti;
- 2) tutelare i loro diritti e richiedere la loro partecipazione;
- 3) erogare un servizio di buon livello organizzativo;
- 4) erogare un servizio di buon livello tecnico-operativo;
- 5) ricercare efficacia ed efficienza dell'assistenza;
- 6) favorire l'integrazione del servizio con le strutture ospedaliere;
- 7) favorire l'integrazione del servizio con la singola famiglia.

In particolare, si è concentrata l'attenzione sui seguenti i parametri:

- a. appropriatezza di livello dell'assistenza;
- b. appropriatezza di programma;
- c. equità;
- d. efficacia (dal punto di vista operativo);
- e. efficienza (dal punto di vista operativo ed economico);
- f. accessibilità;
- g. fruibilità;
- h. tempestività;
- i. adeguatezza e competenza delle risorse umane;
- j. adeguatezza delle risorse materiali;
- k. sicurezza;
- l. integrazione;

- m. coordinamento;
- n. comunicazione;
- o. adesione e partecipazione.