



Assistenza di fine vita e cure palliative: l'esempio della Regione Toscana

End-of-life and palliative care: the experience of the Tuscany region, Italy

Stefania Rodella,¹ Diego Serraino,² Sara Benocci,³ Cesare Cislighi³

¹Agenzia regionale di sanità della Toscana, Osservatorio qualità

²Servizio di epidemiologia e biostatistica, Centro di riferimento oncologico, IRCCS, Aviano

³Agenzia regionale di sanità della Toscana, Osservatorio di economia sanitaria

Corrispondenza: Stefania Rodella, Osservatorio qualità, ARS Toscana, Viale G. Milton 7, 50129 Firenze; tel. 055 4624390, fax: 055 4624345; e-mail: stefania.rodella@arsanita.toscana.it

Riassunto

Questo intervento riassume i contenuti di uno studio condotto dall'Agenzia regionale di sanità (ARS) della Toscana sul tema delle cure palliative (CP) e dell'assistenza ai pazienti che affrontano la fase finale della loro vita. A livello internazionale viene illustrata l'evoluzione di concetti e definizioni e vengono descritte alcune esperienze significative di ricerca e intervento. In ambito nazionale, vengono esaminati la situazione normativa e gli aspetti organizzativi dell'assistenza. La situazione della Regione Toscana viene discussa con riguardo a diversi aspetti (normativa, stato di attuazione del-

la rete dei servizi, esperienze significative di ricerca epidemiologica, formazione e promozione culturale). In particolare viene proposta una stima del fabbisogno di CP sulla base dei tassi di mortalità e dell'analisi dei ricoveri nell'ultimo anno di vita. Il 75% dei deceduti nel 2003 ha avuto almeno un ricovero in ospedale nei 12 mesi precedenti la morte, mentre la quota di decessi in ospedale è risultata pari al 42,1%, oltre metà dei quali sono avvenuti in reparti di Medicina interna e Terapia intensiva.

(*Epidemiol Prev* 2007; 31(4): 225-31)

Parole chiave: cure palliative, assistenza di fine vita, servizi sanitari

Abstract

This paper summarizes a research of the Regional Agency for Health in Tuscany (Florence, Italy) on end-of-life and palliative care. The evolving concepts and definitions at the international level as well as some relevant experiences of research and intervention are reported. The national context is described through recent legislation and the state-of-the art of health services.

The experience of Tuscany is discussed with respect to regulation, health services and significant experiences in epidemiological re-

search, education and, cultural promotion. The population needs for palliative care are estimated on the basis of mortality rates and hospital admissions in the last year of life. Seventy-five percent of people dying in 2003 had at least one hospital admission in the 12 previous months, while 42.1 percent of deaths occurred in hospital (more than half of them in Internal Medicine or Intensive Care Units).

(*Epidemiol Prev* 2007; 31(4): 225-31)

Keywords: palliative care, end-of-life care, healthcare services

In risposta a un quesito del Consiglio regionale della Toscana (Risoluzione n. 48 approvata nella seduta del 26.05.2004), un gruppo di lavoro (GdL) dell'ARS della Toscana ha redatto un documento in merito alla «situazione organizzativo-finanziaria relativa all'assistenza al malato terminale», di cui viene qui presentata una sintesi.¹

Definizioni ed evoluzione concettuale.

Negli ultimi due decenni una importante evoluzione concettuale si è verificata nelle definizioni e nell'approccio all'organizzazione dell'assistenza. Riportiamo alcune definizioni menzionate in letteratura e una sintesi dell'evoluzione di alcuni concetti.

Malato terminale

Sono state proposte definizioni basate su criteri temporali, per esempio 90 giorni per i malati oncologici, importante gruppo di popolazione a cui destinare le CP.²⁻⁴ L'*American Psychological Association* ha affermato che, nella fase termi-

nale dell'esistenza di una persona (*the end-of-life*) «gli operatori sanitari non sarebbero sorpresi se la morte si verificasse entro 6 mesi».⁵ Nella pratica tuttavia il criterio temporale non è appropriato per pazienti affetti da patologie cronicodegenerative non oncologiche, come per esempio la sclerosi laterale amiotrofica (SLA), in cui l'utilizzo di strumenti atti a sostituire funzioni vitali (respirazione assistita) può notevolmente prolungare la durata della vita.⁵

Una comune definizione di «malato terminale» supera infatti il criterio temporale e parla di «persona affetta da una patologia cronica evolutiva in fase avanzata, per la quale non esistano, o siano sproporzionate, terapie mirate alla stabilizzazione della malattia e/o al prolungamento significativo della vita».² Analogamente, la definizione «malattia terminale» si applica a una «malattia attiva e progressiva per la quale gli interventi terapeutici non siano possibili né appropriati e a causa della quale la morte sia certa».⁶

La dizione «malato terminale» è stata considerata sia indelicata sul piano semantico, sia poco adatta a rappresentare le

Paese	Progetto, esperienza	Obiettivi, mandato
Internazionale	OMS, <i>Cancer Control Program</i>	Controllo del dolore e disponibilità di CP per tutti i pazienti.
	OMS – Linee guida (LG) per il dolore da cancro nei bambini (1998)	Riferimento internazionale per l'assistenza di fine vita nei bambini.
Canada	<i>Canadian Hospice Palliative Care Association (CHPCA)</i>	Associazione di riferimento per l'assistenza in hospice in Canada.
	<i>National Action Plan on End of Life Care (2002)</i>	Piano del governo federale canadese per le cure di fine vita.
	<i>Palliative Care Update</i>	Linee di sviluppo entro il 2008 per l'insegnamento di medicina palliativa in tutte le scuole di medicina.
Australia, Stato di Victoria	<i>Palliative Care Program</i>	Dedicato ai servizi specialistici e al supporto psicologico, sociale e spirituale.
Europa	<i>European Association for Palliative Care (EAPC, fondata in Italia nel 1988)</i>	Federazione di organizzazioni professionali e di singoli membri, provenienti da 28 Paesi europei e 24 regioni non europee. Impegno in formazione, ricerca e miglioramento della pratica clinica.
	Studio EURELD (pubblicato nel 2003)	Studio collaborativo che ha coinvolto alcune province d'Italia e 5 Paesi europei (Danimarca, Svizzera, Svezia, Belgio, Olanda) con l'obiettivo di descrivere comportamenti e opinioni di medici specialisti e di medicina generale rispetto alle decisioni di fine vita.

Tabella 1. Esperienze e progetti internazionali nell'ambito dell'assistenza di fine vita e delle CP.

Table 1. International projects and experiences in the field of end-of-life care and palliative care.

complessità assistenziali pertinenti alle ultime fasi della vita di una persona. Dizioni più appropriate e accettabili parlano di «malato nella fase terminale della vita» o «persona nella fase terminale della malattia». ⁷ Anche la parola «morte» dovrebbe essere sostituita, dove possibile, con l'espressione «fine vita». La definizione «cure di fine vita» implica un insieme di aspetti a profonda valenza etica quali, per esempio, le direttive anticipate, la sedazione del dolore, il suicidio assistito, l'eutanasia. L'avanzamento compiuto sul piano linguistico e culturale rafforza la consapevolezza che «proprio quando si sa che non c'è più molto tempo da vivere, questo tempo diventa prezioso, foriero di scelte anche fondamentali, non solo per il destino di quelli che ci lasciano ma anche per dare significati e valori alla vita che giunge al suo compimento». ⁷

Cure palliative

L'Organizzazione mondiale della sanità (OMS) ha proposto definizioni diverse negli ultimi 20 anni. ^{8,9} La definizione più recente, del 2002, afferma che «le CP rappresentano un approccio che migliora la qualità di vita dei pazienti e delle loro famiglie, costretti ad affrontare i problemi associati a malattie potenzialmente mortali. Tale approccio si esplica attraverso la prevenzione e il sollievo della sofferenza ottenuti tramite l'identificazione, la valutazione e il trattamento del dolore e di altri problemi fisici, psico-sociali e spirituali». ⁸ Viene dunque sottolineato il carattere interdisciplinare delle CP, la necessità di coinvolgere

non solo il paziente ma anche la sua famiglia e la comunità, la necessità di una presa in carico dei pazienti a casa e in ospedale, l'applicabilità e appropriatezza dell'approccio palliativo non solo in fase terminale ma anche più precocemente nel corso della malattia.

Un concetto ancora più esteso e aggiornato è stato proposto nel 2004 dall'*European School of Oncology*, ¹⁰ che ha chiarito la distinzione tra CP di base – erogabili sia in assistenza territoriale che ospedaliera da tutti gli operatori sanitari, nell'ambito del loro mandato professionale diretto ai pazienti con malattie che limitano la vita – e CP specialistiche, che rappresentano invece uno «standard assistenziale più elevato ed esperto, erogato da un *team* multiprofessionale appositamente formato, che deve aggiornare continuamente le sue competenze e conoscenze, al fine di gestire problemi persistenti e più complessi e fornire risorse educative e pratiche specializzate ad altri operatori non specializzati dei *team* assistenziali impegnati nelle cure primarie e secondarie». ¹⁰

La dizione «cure palliative» è stata recentemente rivista dall'Accademia della Crusca, che ha coniato per la fondazione fiorentina FILE (Fondazione italiana per la leniterapia) il termine *leniterapia*, considerato più accettabile per la popolazione e più evocativo degli scopi che operatori, volontari e familiari dovrebbero perseguire nell'accompagnare una persona alla fine della sua vita. ⁷

Un'attenzione particolare infine deve essere dedicata al problema delle CP in età pediatrica: le definizioni dell'OMS ¹¹ e dell'*American Academy of Paediatrics* ¹² rafforzano concetti

Anno	Normativa nazionale	Normativa regionale: principali contenuti
1997		<ul style="list-style-type: none"> ■ DCR 384/97 sperimentazione nuovi modelli organizzativi. Linee di indirizzo alle Aziende sanitarie
1998	■ PSN 1998-2000	
1999	<ul style="list-style-type: none"> ■ L. 39/99: finanziamenti per la realizzazione di strutture dedicate ■ DM 28.09.1999: programma nazionale: definizione di rete di CP 	<ul style="list-style-type: none"> ■ PSR 1999-2001 (DCR 41/99)
2000	■ DPCM 20/1/2000: requisiti strutturali, tecnologici e organizzativi per i centri residenziali	<ul style="list-style-type: none"> ■ DCR 128/2000 approvazione programma per la realizzazione di centri residenziali di CP ■ DGR 996/2000 LG assistenziali e indirizzi organizzativi per lo sviluppo della rete di CP ■ DGR 979-2000 terapia del dolore in ambito oncologico
2001	<ul style="list-style-type: none"> ■ DM 05.09.2001: assegnazione ulteriori finanziamenti ■ Accordo di Conferenza Stato-Regioni del 19.04.2001: applicazione delle CP ai malati di AIDS e patologie non neoplastiche ad andamento progressivo ■ DM 27.04.2001: corso pilota di qualificazione teorico-pratica in CP ■ Direttiva del PCM del 24.05.2001: giornata nazionale annuale del sollievo (svoltasi regolarmente nel 2002 e 2003) ■ Accordo Conferenza Stato-Regioni per l'Ospedale senza dolore (OSD), maggio 2001 ■ DM 21.12.2001: istituzione del comitato CP ■ Documento del comitato sulle CP (sito Ministero della salute) 	<ul style="list-style-type: none"> ■ DGR 493/2001 direttive alle AUSL per interventi assistenziali a favore di pazienti affetti da particolari patologie ■ DGR 786/2001 programma annuale 2001 degli interventi formativi destinati al personale dipendente delle aziende sanitarie ■ DGR 787/2001 programma annuale 2001 degli interventi formativi destinati al personale convenzionato del Servizio sanitario regionale ■ DGR 1175/2001 completamento del programma per la realizzazione di centri residenziali di CP
2002	■ Istituzione comitato sull'ospedalizzazione domiciliare	<ul style="list-style-type: none"> ■ PSR 2002-2004 (DCR 60/2002) ■ D.Dirig. 1490/2002 liquidazione alle aziende sanitarie del secondo 50% del fondo per la realizzazione delle iniziative formative a carattere aziendale in base alla DGR 786/2001 ■ DCR 61/2002 approvazione del completamento del programma di realizzazione dei centri residenziali di CP
2003	■ Accordo Conferenza Stato-Regioni 2003: documento recante 'indicatori per la verifica dei risultati ottenuti dalla rete di assistenza ai pazienti terminali e per la valutazione delle prestazioni erogate'	<ul style="list-style-type: none"> ■ DCR 31/2003 indirizzi alle Aziende sanitarie per l'attuazione del Programma pluriennale di interventi sanitari strategici ■ DGR 1048/2003 impiego di farmaci analgesici oppiacei nella terapia del dolore. Determinazioni
2004		<ul style="list-style-type: none"> ■ DGR 404/2004 stato di attuazione del programma per la realizzazione di centri residenziali CP ex L. 39/99 ■ DGR 402/2004 azioni per la riqualificazione del processo assistenziale a favore delle persone anziane non autosufficienti in attuazione del PSR 2002/04 di cui alla DCR 60/2002 e rideterminazione della quota capitaria sanitaria nelle Residenze sanitarie assistite ■ DGR 436/2004 Istituto toscano tumori: percorso assistenziale del paziente oncologico in fase terminale - Sistema di dimissione ospedaliera - procedura e modalità operative ■ DGR 1075/2004 istituzione commissione regionale di coordinamento per le azioni di lotta al dolore ■ DGR 726/2004 disciplina delle attività di AD svolta dalle organizzazioni di volontariato oncologico in convenzione con le Aziende sanitarie

Tabella 2. Normativa nazionale e regionale sulle CP. Tutte le voci normative citate sono consultabili presso il sito dell'ARS Toscana: <http://www.mad.it/ars/html/articolo.asp?Articolo=168&Voce=7&ID=7>

Table 2. National and regional regulations. All the references can be found at the web site <http://www.mad.it/ars/html/articolo.asp?Articolo=168&Voce=7&ID=7>

Tabella 3. Ricoveri ospedalieri nei 12 mesi precedenti il decesso, per la totalità dei decessi avvenuti in Toscana nel 2003. Distribuzione per causa di morte (Fonte: record linkage tra Registro di mortalità del 2001 e archivio SDO).

Table 3. Hospital admissions during 12 months prior to decease, for total of deaths in Tuscany in 2003. Distribution for cause of death. (Source: record linkage between Death Registry 2001 and SDO Archive).

causa di morte	decessi	ricoveri nei 12 mesi precedenti il decesso	decessi in ospedale
	n.	n. (%)	n. (%)
tumori	11.616	10.521 (90,6)	5.030 (43,3)
malattie cardiovascolari	17.727	11.888 (67,1)	6.796 (38,3)
malattie neurologiche	1.303	774 (59,4)	365 (28,0)
malattie dell'apparato respiratorio	2.897	2.280 (78,7)	1.633 (56,4)
infezione da HIV/AIDS	42	38 (90,5)	28 (66,7)
altre	8.455	6.000 (71,0)	3.826 (45,3)
tutte le cause	42.040	31.501 (74,9)	17.678 (42,1)

già considerati per gli adulti. In particolare, si evidenzia l'appropriatezza delle CP per i bambini portatori di una vasta serie di condizioni «a rischio per la vita» (*Living With Life Threatening Conditions* - LWLTC), per le quali una morte prematura è molto probabile o possibile e il ricorso alle CP rappresenta un'importante risorsa anche in presenza di una reale possibilità di guarigione.¹³

Esperienze internazionali

A livello internazionale, molte istituzioni ed enti di ricerca hanno investito risorse ed energie nel settore delle cure di fine vita e delle CP, rendendo disponibili informazioni e aggiornamento, promuovendo lo scambio di conoscenze, la formazione, la ricerca, il miglioramento delle pratiche assistenziali, diffondendo linee guida, proponendo politiche e strategie di sviluppo e di collaborazione. In tabella 1 vengono illustrate brevemente, a scopo esemplificativo, alcune iniziative internazionali di particolare interesse.¹⁴⁻²¹

L'Italia

In Italia, l'evoluzione concettuale già descritta a livello internazionale è stata pienamente recepita dalla Conferenza unificata Stato-Regioni 2001,²² che ha confermato per le CP:

1. la globalità dell'intervento (supporto psicologico, relazionale, sociale e spirituale oltre al controllo dei sintomi fisici);
2. la valorizzazione delle risorse del paziente, della sua famiglia e del tessuto sociale;
3. la molteplicità delle figure (professionali e non) coinvolte nell'intervento;
4. il rispetto dell'autonomia e dei valori della persona malata;
5. l'integrazione nella rete dei servizi sanitari e sociali;
6. l'intensità dell'assistenza mirata a fornire risposte specifiche, tempestive, efficaci e adeguate al mutare dei bisogni del malato;
7. la continuità della cura fino all'ultimo istante di vita;
8. l'alta qualità delle prestazioni erogate;
9. la possibilità, per i pazienti, di fare scelte informate sulla loro assistenza, inclusi i modi e i tempi dell'assistenza stessa.

Tuttavia, la normativa nazionale, a partire dalla Legge 39/1999 (tabella 2), si è inserita in una situazione di notevoli disomogeneità regionali. L'analisi condotta dall'Agenzia per i servizi sanitari regionali (ASSR) nell'ambito del già citato pro-

getto di ricerca,² ha evidenziato nelle regioni Lombardia, Piemonte, Lazio, Campania, Umbria e Sicilia, uno sviluppo a più velocità in cui soltanto alcune realtà (soprattutto al Nord), per motivi storici e particolari assetti organizzativi già consolidati, hanno potuto raggiungere più rapidamente una situazione di rete, con completa integrazione tra i vari livelli assistenziali. In generale, le criticità maggiori sono attribuibili a 2 principali tipologie di problemi: a) il rapido incremento del numero dei centri residenziali (*hospice*) non sembra accompagnarsi alla contemporanea diffusione di uno *standard* qualitativo e quantitativo di personale, mentre le disparità strutturali e tecnologiche appaiono meno rilevanti; b) nella realizzazione della rete di CP, l'offerta di cure domiciliari è tuttora molto inferiore ai bisogni e l'assistenza in ambulatorio o *day hospital* costituisce un'attività ancora marginale. Altri aspetti rilevanti riguardano la formazione degli operatori: molto rimane ancora da fare per migliorare l'adeguatezza dei programmi ai bisogni formativi e la formazione dei formatori.²

L'esempio della Toscana

La normativa (tabella 2)

Il tema dell'assistenza di fine vita e delle CP viene affrontato, a partire dal 1997, con la sperimentazione degli ospedali di comunità ai quali viene affidato il compito, tra gli altri, di «rispondere ai bisogni dei malati oncologici anche per trattamenti palliativi e di altri pazienti terminali». La successiva DGR 996/2000 definisce le linee guida per lo sviluppo della rete di CP e rappresenta l'indirizzo normativo di maggior rilievo, insieme ai decreti che disciplinano l'avvio e il completamento del programma di realizzazione degli *hospice* in coerenza con il programma e i finanziamenti nazionali. Il Piano sanitario regionale (PSR) 2002-04 contiene numerosi riferimenti alle CP, riconfermando gli indirizzi del precedente PSR 1999-2001 e dedicando un paragrafo specifico al Progetto Ospedale senza dolore (OSD). Due punti della normativa regionale meritano una segnalazione: a) lo schema di attuazione della rete, così come previsto dalla DGR 996/2000; b) l'indicazione a costituire un gruppo regionale di valutazione e proposta per il monitoraggio e la valutazione del grado di applicazione degli indirizzi regionali.¹

Stima del fabbisogno

Il PSR della Toscana 1999-2001, in una sezione specifica intitolata «Opportunità di de-ospedalizzazione dei malati terminali», stimava, per il 2001 e per l'intera regione, il numero di pazienti terminali con patologie oncologiche e non oncologiche, il rispettivo numero di ricoveri e di giornate di degenza e la proporzione di decessi in ospedale: circa il 50%, con notevole variabilità tra le diverse Aziende USL (AUSL). Inoltre il PSR suggeriva l'esistenza di un ampio spazio potenziale di riduzione dell'ospedalizzazione dei pazienti in fase terminale, soprattutto in alcune aree regionali, sulla base di alcune esperienze in grado di dimostrare come la disponibilità estesa di assistenza domiciliare (AD) possa ridurre un'ospedalizzazione ad altissimo impatto sulle strutture sanitarie e riportare la morte nell'ambito familiare, quando possibile e opportuno.

In assenza di un sistema informativo specifico, la stima del potenziale fabbisogno di assistenza di fine vita e CP a livello regionale può essere effettuata solo in modo indiretto, utilizzando metodi basati sui dati di mortalità per tumori e per AIDS e su un indicatore *proxy* per le morti dovute a patologie non oncologiche. Nell'intento di aggiungere ulteriori elementi di conoscenza riguardanti sia le prestazioni sanitarie erogate durante il ricovero ospedaliero al malato terminale sia la stima del fabbisogno di CP in Toscana, lo studio condotto dal GdL dell'ARS Toscana ha applicato due metodi: a) la stima indiretta condotta sulla base dei tassi di mortalità; b) l'analisi dei ricoveri avvenuti nell'ultimo anno di vita dei deceduti nel 2003, attraverso una procedura di *record linkage* tra dati di morte e Schede di dimissione ospedaliera (SDO).

Nel primo caso è stato applicato il metodo proposto dagli accordi della Conferenza unificata Stato-Regioni del 2001,²² pubblicato in letteratura²³ e ripreso dal Progetto ASSR del 2003,² stimando il fabbisogno assistenziale per CP nella popolazione residente della Toscana sulla base dei tassi di mortalità 2001. È stato calcolato un fabbisogno minimo, pari alla somma del 40% di tutte le morti per tumore (esclusi i tumori della cute) +100% di tutte le morti per AIDS +50% delle morti per tumore (come *proxy* per tutte le patologie non oncologiche e non AIDS) e un fabbisogno massimo, calcolato come la somma del 90% di tutte le morti per tumore (esclusi i tumori della cute) +100% di tutte le morti per AIDS +100% delle morti per tumore (come *proxy* per tutte le patologie non oncologiche e non AIDS). Come prevedibile, l'intervallo di tali stime, per tutta la regione e per le singole AUSL, è molto ampio ed è compreso tra 10.150 (N=4.558 per tumori, N=50 per AIDS e N=5.542 per altre cause) e 21.410 (N=10.252 per tumori, N=50 per AIDS e N=11.108 per altre cause). La copertura della popolazione residente è affidata alle 17 Unità per le cure palliative (UCP) attualmente istituite in Toscana.

Nel secondo caso, le informazioni della scheda di morte relative a ciascuno dei 42.040 decessi sono state incrociate

con quelle contenute nelle SDO, esclusivamente per i 12 mesi precedenti la data del decesso (tabella 3). La procedura di *record linkage* è stata effettuata con una percentuale di successo pari al 94%; nei casi in cui fossero presenti più SDO per lo stesso soggetto nel periodo in studio, è stata considerata per l'analisi solo l'ultima, nell'intento di circoscrivere – seppure indirettamente e applicando assunzioni parzialmente arbitrarie – il contesto cronologico pertinente alle CP.

Il 74,9% dei deceduti in Toscana nel 2003 ha avuto dunque almeno un ricovero in ospedale, per qualunque diagnosi e/o procedura, nei 12 mesi precedenti la morte, con variazioni comprese tra 59,4%, per le persone affette da malattie neurologiche e 90,6%, per le persone affette da cancro. La quota di decessi avvenuti in ospedale è risultata, nel complesso, pari al 42,1%, con notevoli variazioni tra pazienti affetti da diverse patologie (tabella 3). È interessante notare come la maggioranza dei decessi si sia verificata nei reparti di Medicina interna (45,9%) e, in secondo luogo, in Terapia intensiva (13,2%), indipendentemente dalla causa di morte, pur con oscillazioni per i singoli raggruppamenti di patologie, mentre una piccola proporzione di decessi si è verificata in reparti specialistici (es. Oncologia, Pneumologia). È ragionevole quindi ipotizzare che il consolidamento della rete di CP possa ridurre il carico assistenziale per le specialità di Medicina interna e Terapia intensiva che si trovano spesso a fronteggiare importanti problemi di disponibilità di posti letto.

L'interpretazione di questi dati deve essere fatta naturalmente con cautela; tuttavia essi possono, insieme ad altre informazioni e integrati con studi prospettici, anche su base campionaria, rappresentare un utile contributo alla programmazione dei servizi e alla valutazione del potenziale impatto delle CP in termini di de-ospedalizzazione.

Stato di attuazione della rete dei servizi

Il problema riguarda sia gli *hospice* sia le UCP. Il programma regionale *hospice* è stato avviato in Toscana nel 2000 (a seguito dell'avvio del programma nazionale) e prevede la realizzazione di 16 strutture residenziali in tutte le AUSL (esclusa la AUSL 12 di Viareggio) per un totale di 166 posti letto (di cui 8 in *day hospital*), obiettivo che raggiunge e supera l'indice di fabbisogno assunto come riferimento iniziale, pari a 35-40 posti letto residenziali per milione di residenti (in totale 133-152 posti residenziali). A luglio 2007 (aggiornamento effettuato per la pubblicazione) risultano realizzate 8 strutture (di cui 3 in esercizio), mentre in altre AUSL i lavori di costruzione o ristrutturazione sono ancora in esecuzione, con previsione di ultimazione e attivazione delle strutture nel corso dei successivi 2 anni.¹

Per le UCP, il quadro complessivo regionale è stato ricavato dall'integrazione di informazioni provenienti da 3 inda-

gini effettuate, con obiettivi simili, negli anni 2003-2004, da alcuni GdL operanti in Regione: la sezione Toscana della Società italiana di CP, SICP (2003), la Commissione regionale di bioetica (2003-2004) e l'Istituto toscano tumori (2004). Tutte le AUSL e le Aziende ospedaliere hanno formalmente istituito le UCP ma, per quanto sia difficile trarre conclusioni, dalle 3 indagini emerge un'immagine complessiva di sostanziale disomogeneità e incompletezza strutturale e organizzativa.¹

Attività ed esperienze in Toscana

A fronte delle precedenti osservazioni, negli ultimi 10 anni molte esperienze sono state avviate e consolidate in Toscana.¹

L'attività di ricerca epidemiologica, per la maggior parte condotta dal Centro studi e prevenzione oncologica (CSPO), ha indagato aspetti significativi quali: l'ospedalizzazione e la qualità dell'assistenza per i pazienti oncologici negli ultimi 3 mesi di vita, la qualità del morire in ospedale, le pratiche e gli atteggiamenti dei medici riguardo alle decisioni mediche di fine vita, la qualità dell'assistenza effettuata dalle UCP domiciliari, la percezione delle risorse disponibili per le CP in Toscana, i determinanti del luogo del decesso.^{24,25} Di particolare rilevanza, per le sue caratteristiche di fattibilità e trasferibilità, risulta l'esperienza dell'area fiorentina, nella quale è stato adottato un sistema informativo reso disponibile gratuitamente e basato su un applicativo in ACCESS.²⁶ L'estensione di questo sistema a tutte le UCP della regione, garantendo l'adeguato collegamento con i flussi correnti, consentirebbe in tempi relativamente brevi una raccolta sistematica di dati essenziali alla stima del fabbisogno e alla valutazione di qualità dell'assistenza.

Tra le attività di sensibilizzazione, promozione culturale e formazione sulle cure di fine vita merita di essere segnalata la Carta di Pontignano, la cui stesura e diffusione è stata curata, a partire dal 2002, dalla Commissione regionale di bioetica della Toscana. Il documento può essere a tutti gli effetti considerato, dalle aziende sanitarie, dai comitati etici e dai corsi di laurea, il documento di riferimento comune per l'approfondimento di tematiche filosofiche, psicologiche e sociali ancora troppo assenti in ambito formativo, assistenziale e sociale.²⁷ Infine, per quanto riguarda le azioni di lotta al dolore, l'impegno istituzionale della Regione Toscana è soprattutto affidato a un Progetto speciale del PSR 2005-07 (che prevede anche la sperimentazione di requisiti specifici per l'accreditamento delle strutture sanitarie) e ai lavori di una Commissione recentemente istituita con DGR n. 628 del 4/2/2005 per il coordinamento di tutte le azioni di lotta al dolore in ambito regionale (tabella 2).

Conclusioni

La situazione della Regione Toscana in tema di CP presenta alcuni punti di forza: l'evoluzione e la completezza della nor-

mativa regionale, importanti iniziative a livello istituzionale, la presenza di esperienze di ricerca e assistenza consolidate e di buona qualità, sia nel settore pubblico sia nel settore privato, anche se delimitate geograficamente o sul piano organizzativo. Esistono tuttavia importanti criticità: la disomogeneità organizzativa delle reti, l'assenza di un sistema informativo unico per la rilevazione di dati di attività e di qualità dell'assistenza, la mancanza di una politica tariffaria specifica, la necessità di maggiore integrazione tra settore pubblico e privato, l'attenzione ancora marginale ai pazienti non oncologici. Il report prodotto dal GdL dell'ARS si conclude con alcune indicazioni per azioni di miglioramento concrete e a breve-medio termine, in particolare:

1. la piena applicazione della normativa regionale;
2. la costruzione di modelli organizzativi omogenei, sia per l'assistenza in *hospice* sia per l'AD, con attenzione alle cure di fine vita nei bambini;
3. la realizzazione di un sistema informativo che consenta la rilevazione di un *set* minimo di indicatori di attività e di qualità del servizio;
4. la formazione di un numero adeguato di professionisti e volontari;
5. il rafforzamento della ricerca descrittiva e valutativa;
6. lo studio degli aspetti economici e delle strategie di finanziamento;
7. il proseguimento e rafforzamento d'iniziative di informazione e sensibilizzazione della comunità.

Conflitti di interesse: nessuno

Con i contributi di: Lucia Mostardini e Anna Serino (Area legislazione sanitaria, ARS Toscana).

Con la collaborazione di: Gianni Amunni (Istituto toscano tumori), Giovanni Grazi (Sezione investimenti sanitari, Direzione generale Diritto alla salute e politiche di solidarietà), Galileo Guidi (Coordinamento «Progetto dolore», Azienda ospedaliera Meyer), Marco Menchini (Settore Politiche per la qualità dei servizi sanitari, Direzione generale Diritto alla salute), Andrea Messeri (Terapia del dolore e cure palliative, Azienda ospedaliera Meyer), Guido Miccinesi, Eugenio Paci (UO di Epidemiologia clinica e descrittiva, Centro studi e prevenzione oncologica), Piero Morino (Unità cure continue, AUSL 10 Firenze), Mariella Orsi (Commissione regionale di bioetica, Regione Toscana), Carlo Tempestini (Società italiana di cure palliative, Sezione Toscana).

Bibliografia

1. *Assistenza di fine vita e cure palliative*. Agenzia regionale di sanità (ARS) Toscana, n.16, Firenze, 2005. <http://www.mad.it/ars/html/articolo.asp?Articolo=168&Voce=7&ID=160>
2. *Modalità organizzative delle strutture di assistenza palliativa e integrazione delle stesse nella rete dei servizi territoriali*. Agenzia per i servizi sanitari regionali (ASSR), Roma, 2005.
3. McCusker J. The terminal period of cancer: definition and descriptive epidemiology. *J Chronic Dis* 1984; 37(5): 377-85.
4. Llobera J, Esteve M, Rifa J et al. Terminal cancer. Duration and prediction of survival time. *Eur J Cancer* 2000; 36(16): 2036-43.
5. American Psychological Association. <http://www.apa.org/> (data ultima consultazione 11 agosto 2006).
6. Higginson I. Palliative and terminal care. In *Healthcare needs assessment – The epidemiologically based needs assessment reviews*. <http://hcna.radcliffe-oxford.com/introframe.htm> (data ultima consultazione 11 agosto 2006).
7. Orsi M. Una nuova prospettiva assistenziale. *Salute e Territorio* 2005; 134: 286-87.
8. Report of a WHO Expert Committee. *Cancer pain relief and palliative care*. World Health Organization. Technical report series. No. 804. Geneva, 1990.
9. Sepulveda C, Marlin A, Yoshida T, Ullrich A. Palliative Care: the World Health Organization's global perspective. *J Pain Symptom Manage* 2002; 2(24): 91-96.
10. Ahmedzai SH, Costa A, Blengini C et al. A new international framework for palliative care. *Eur J Cancer* 2004; 40(15): 2192-200.
11. *Definition of palliative care*. World Health Organization, 1998. <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/> (data ultima consultazione 11 agosto 2006).
12. American Academy of Pediatrics. Committee on Bioethics and Committee on Hospital Care. Palliative care for children. *Pediatrics* 2000 August; 106(2 Pt 1): 351-57.
13. Messeri A, Jankovic M. La fine della vita nei bambini. Fra eutanasia e accanimento terapeutico. *La Rivista Italiana di Cure Palliative* 2004; 3/4: 14-16.
14. Sikora K. *World Health Organization Cancer Control Programme*. World Health Organization, 2005. http://www.whocancerpain.wisc.edu/eng/10_3/program.html
15. *Cancer pain relief and palliative care in children*. World Health Organization. 1998. http://www.whocancerpain.wisc.edu/eng/14_3/resources.html (data ultima consultazione 11 agosto 2006).
16. Canadian Hospital Palliative Care Association, 2005. http://www.chninternational.com/canada_palliative_care_update.htm (data ultima consultazione 11 agosto 2006).
17. Health Canada. Palliative Care update Montreal, Canada, 2005. http://www.chninternational.com/canada_palliative_care_update.htm (data ultima consultazione 11 agosto 2006).
18. Center to Advance Palliative Care, 2005. <http://www.capc.org> (data ultima consultazione 11 agosto 2006).
19. State Government of Victoria (Australia). Victoria's Palliative Care Program, 2005. <http://www.health.vic.gov.au/palliativecare/> (data ultima consultazione 11 agosto 2006).
20. *Networking for palliative care in Europe: the EAPC*. World Health Organization (European Region), 2005. http://www.whocancerpain.wisc.edu/eng/10_3/EAPC.html (data ultima consultazione 11 agosto 2006).
21. van der Heide A, Deliens L, Faisst K et al. End-of-life decision-making in six European countries: descriptive study. *Lancet* 2003; 9381(362): 345-50.
22. Conferenza unificata (ex art.8 del DLgs 28.08.1997 n.2. Accordo del 19.04.2001. *Accordo tra il Ministro della sanità, le Regioni, le PA di Trento e Bolzano e le Province, i Comuni e le Comunità Montane sul documento di iniziative per l'organizzazione della rete dei servizi delle cure palliative*. Gazzetta Ufficiale (serie generale) 110. 14.05.2001.
23. Higginson IJ, Costantini M. Epidemiological Methods in studies of symptoms in advanced diseases. In *Interactive textbook of clinical symptoms research*. http://symptomresearch.nih.gov/chapter_19/index.htm (data ultima consultazione 11 agosto 2006).
24. Miccinesi G. La valutazione della qualità dell'assistenza. *Salute e Territorio* 2002; 134: 288-90.
25. Miccinesi G, Crocetti E, Morino P et al. Palliative home care reduces time spent in hospital wards: a population-based study in the Tuscany Region, Italy. *Cancer Causes Control* 2003; 10(14): 971-77.
26. Miccinesi G et al. Copertura dei bisogni, qualità dell'assistenza e epidemiologia in cure palliative. La proposta di un software per la raccolta dei dati dell'attività clinica (software QUA.LE). *Rivista Italiana di Cure Palliative* 2005; 1: 14-21.
27. Servizio sanitario della Toscana. Commissione regionale di bioetica (CRB). <http://www.sanita.toscana.it/parliamodi/bioetica/cbr-convegni.shtml> (data ultima consultazione 11 agosto 2006).

Nota di aggiornamento

Dal momento della stesura di quest'articolo ulteriori provvedimenti in tema di cure palliative e assistenza di fine vite sono stati varati a livello nazionale e regionale. In particolare: Decreto del Ministro della salute, di concerto con il Ministro dell'economia e finanze (n. 43, 22 febbraio 2007), che adotta il regolamento «Definizione degli standard relativi all'assistenza ai malati terminali in trattamento palliativo in attuazione dell'articolo 1, comma 169 della legge 30 dicembre 2004, n. 311»; documento della Commissione nazionale per la definizione e l'aggiornamento dei Livelli essenziali d'assistenza, che definisce le prestazioni residenziali e semiresidenziali per a) anziani non autosufficienti; b) persone disabili giovani e adulte; c) persone con patologie psichiatriche; d) persone con patologie terminali; provvedimento della Giunta regionale della Toscana che adotta il Regolamento per l'accesso agli Hospice.