



## **Regione del Veneto**

**Direzione Piani e Programmi Socio Sanitari**  
Osservatorio regionale  
per le cure palliative e la lotta al dolore

### **Le cure palliative in Veneto**

Stato di attuazione della DGR 2989/2000

Attività 2007

Giugno 2008

## Indice

---

Premessa	pag. 3
Cure Palliative	pag. 4
Assistenza con cure palliative oncologiche	pag. 5
Personale occupato nelle cure palliative	pag. 12
Hospice	pag. 13
Nucleo di cure palliative (NCP)	pag. 17
Commento	pag. 19
Attività del NCP pediatriche presso il Dipartimento di Pediatria dell'A.O. Padova	pag. 20

## PREMESSA

Questo documento riporta i dati della terza rilevazione annuale dell'attività di cure palliative svolta nella Regione Veneto.

Hanno risposto ai questionari 21 Aziende ULSS.

I dati della ULSS 12, sebbene siano stati restituiti con il questionario, sono presentati secondo un formato che non consente di confrontarli con quelli prodotti dalle altre aziende. In particolare, è stata mantenuta l'attività secondo la distinzione tra le quattro strutture erogatrici (due hospice e due servizi domiciliari), senza risolvere la duplicazione dei dati relativi ai pazienti che transitano da una forma assistenziale ad un'altra. Questo non consente di identificare il numero di malati effettivamente seguiti. Pertanto, si è ritenuto più opportuno non contemplare questi dati nell'analisi finale.

Nel documento, dov'è possibile, è riportato il confronto fra i dati di attività del 2007 e quelli delle precedenti annualità, al fine di evidenziare l'andamento nel tempo delle cure palliative.

### **Ringraziamenti**

Si ringraziano tutti coloro che nelle Aziende ULSS hanno con cura raccolto i dati richiesti.

Un ringraziamento particolare a Massimo Melo ed Andrea Rigon per la preziosa collaborazione nell'organizzazione, l'analisi e il commento dei dati raccolti.

## CURE PALLIATIVE

Tabella 1  
Numero dei malati assistiti nel 2007

	Malati oncologici	Malati neurologici	Malati patologia cardiaca e/o respiratoria	Altri malati	TOTALE
In assistenza al 1/1/07	957	174	117	328	1.576
Nuovi assistiti del 2007	4.763	633	385	459	6.240
TOTALE	5.720	807	502	787	7.816

Tabella 2  
Confronto

	Malati oncologici	Malati neurologici	Malati patologia cardiaca e/o respiratoria	Altri malati	TOTALE
Anno 2006	4.710	340	372	342	5.764
Variazione 2007 su 2006	+ 21,44%	+ 137,35%	+ 34,95%	+ 130,12%	+ 35,60%

La tabella 1 riporta il numero e la distribuzione (per tipo di patologia) dei malati assistiti nel 2007, comprendendo quelli già in carico nel 2006, ma con assistenza protrattasi nel 2007, e i nuovi malati presi in carica nell'anno 2007.

## ASSISTENZA CON CURE PALLIATIVE ONCOLOGICHE

Tabella 3  
Numero dei malati deceduti nel 2007 e loro luogo di decesso

Anno	Casa	%	Hospice	%	Ospedale	%	Altro	%	TOTALE
2007	1.544	34,8%	994	22,42%	1.337	30,16%	189	4,26%	4.433

Tabella 4  
Confronto

Anno	Casa	%	Hospice	%	Ospedale	%	Altro	%	TOTALE
2005	1.139	45,32	416	16,55	647	25,75	26	1,03	2.513
2006	1.421	41,01	721	20,81	962	27,76	63	4,26	3.465

La tabella 3 riporta il numero dei malati oncologici deceduti nel 2007 che hanno beneficiato di un programma di cura palliative e la loro distribuzione per luogo di morte.

Da un confronto, in tabella 4, con le due precedenti rilevazioni, si nota un progressivo incremento delle percentuali dei malati deceduti in hospice e in ospedale, cui corrisponde una riduzione dei decessi al domicilio.

Tabella 5

**Mortalità tumorale per azienda, assistenza attesa e osservata, copertura del fabbisogno atteso**

<b>Aziende Sanitarie</b>	<b>Totale deceduti per neoplasia</b>	<b>N. atteso (65% dei morti) di utenti assistiti in regime di cure palliative</b>	<b>N. osservato di utenti deceduti tra gli assistiti in regime di cure palliative</b>	<b>% di assistiti sui deceduti (n.assistiti / n.deceduti)</b>	<b>% di copertura del fabbisogno atteso (n. osservato / n. atteso)</b>
Ulss 1	436	283	129	29,59%	45,52%
Ulss 2	294	191	171	58,16%	89,48%
Ulss 3	411	267	186	45,26%	69,62%
Ulss 4	471	306	204	43,31%	66,63%
Ulss 5	364	237	181	49,73%	76,50%
Ulss 6	720	468	496	68,89%	105,98%
Ulss 7	562	365	99	17,62%	27,10%
Ulss 8	542	352	256	47,23%	72,67%
Ulss 9	978	636	303	30,98%	47,66%
Ulss 10	573	372	109	19,02%	29,27%
Ulss 12	1.130	734	nd	nd	nd
Ulss 13	610	397	171	28,03%	43,13%
Ulss 14	365	237	165	45,21%	69,55%
Ulss 15	503	327	188	37,38%	57,50%
Ulss 16	1.128	733	474	42,02%	64,65%
Ulss 17	527	343	213	40,42%	62,18%
Ulss 18	564	367	150	26,60%	40,92%
Ulss 19	229	149	68	29,69%	45,68%
Ulss 20	1.165	757	403	34,59%	53,22%
Ulss 21	428	278	251	58,64%	90,22%
Ulss 22	600	390	216	36,00%	55,38%
<b>TOTALE</b>	<b>12.600</b>	<b>8.190</b>	<b>4.433</b>	<b>35,18%</b>	<b>54,12%</b>

Tabella 6  
Confronto

Aziende sanitarie	Anno 2005		Anno 2006		Anno 2007	
	% di assistiti sui deceduti	% di copertura del fabbisogno atteso	% di assistiti sui deceduti	% di copertura del fabbisogno atteso	% di assistiti sui deceduti	% di copertura del fabbisogno atteso
Ulss 1	41,9	64,6	33,26	51,24	29,59%	45,52%
Ulss 2	44,5	68,5	55,44	85,34	58,16%	89,48%
Ulss 3	36,9	56,9	47,45	73,03	45,26%	69,62%
Ulss 4	22,9	35,2	42,25	65,03	43,31%	66,63%
Ulss 5	26	40,2	35,99	55,51	49,73%	76,50%
Ulss 6	9,7	14,9	28,88	44,44	68,89%	105,98%
Ulss 7	3,2	4,9	4,98	7,67	17,62%	27,10%
Ulss 8	22,6	34,9	40,22	61,93	47,23%	72,67%
Ulss 9	31,2	48,1	31,80	48,98	30,98%	47,66%
Ulss 10			n.d.	n.d.	19,02%	29,27%
Ulss 12	21	32,4	18,76	28,88	n.d.	n.d.
Ulss 13	20,3	31,3	23,44	36,11	28,03%	43,13%
Ulss 14	47,3	72,9	28,22	43,46	45,21%	69,55%
Ulss 15	28,8	44,4	12,13	25,85	37,38%	57,50%
Ulss 16	15,6	24,1	37,41	57,57	42,02%	64,65%
Ulss 17	40	61,6	32,45	50,00	40,42%	62,18%
Ulss 18			9,04	13,93	26,60%	40,92%
Ulss 19	3,9	6	23,58	36,49	29,69%	45,68%
Ulss 20	9	13,8	21,63	33,29	34,59%	53,22%
Ulss 21	16,1	24,8	50,23	77,34	58,64%	90,22%
Ulss 22	12,6	19,4	31,45	48,46	36,00%	55,38%
TOTALE	19,90%	29,60%	27,50%	42,34%	35,18%	54,12%

La tabella 5 e la tabella 6 documentano la copertura assistenziale offerta dalle aziende.

Per poter valutare la capacità assistenziale degli attuali servizi di cure palliative, è opportuno riferirsi a quanto contenuto nel DMS 22 febbraio 2007, n. 43, "Definizione degli standard relativi all'assistenza ai malati terminali in trattamento palliativo in attuazione dell'art. 1, comma 169 della L. 30/12/2004, n. 311".

Il primo indicatore propone che il numero di assistiti per cure palliative sia pari al 65% del numero di morti per cancro per anno (assumendo che i malati oncologici siano la maggior parte di coloro che si giovano di cure palliative, o che queste almeno siano rivolte a loro)

Applicando il dato alla mortalità media veneta (dati del Registro Tumori del Veneto – RTV), che indica in 12.600 i morti per anno, dovremmo registrare circa 8.190 assistiti anno.

Il confronto con gli anni precedenti va inteso in termini di ordini di grandezza conseguiti, essendo disponibili nel 2005 dati provenienti da 19 aziende e per il 2006 dati da 20 aziende, come per la rilevazione del 2007, pur con assenze diverse (nel 2006 non erano disponibili dati della A. ULSS 10, nel 2007 non sono utilizzabili i dati dell'A. ULSS 12). Ugualmente, è innegabile che si registri un incremento assoluto e relativo degli assistiti, sebbene ancora percentualmente lontano dalla soglia definita dal decreto ministeriale.

Dalla tabella 6, si evince che 12 Aziende ULSS hanno percentuali di deceduti assistiti sopra la media regionale e che queste Aziende coprono il 47,5% della mortalità oncologica del Veneto.

Tabella 7  
**Tempo medio di cura, di assistenza e ricoveri intercorrenti**

Aziende sanitarie	Tempo medio di cura	Tempo medio di assistenza	Ricoveri intercorrenti
Ulss 1	67,7	nd	nd
Ulss 2	66,8	32,4	0,24
Ulss 3	62,5	25,4	nd
Ulss 4	65	25	1,7
Ulss 5	126,4	54,1	nd
Ulss 6	45,4	6,6	nd
Ulss 7	55	29,6	0,25
Ulss 8	137,22	52,43	0,27
Ulss 9	36	12	0,31
Ulss 10	67	nd	nd
Ulss 12	Nd	Nd	nd
Ulss 13	81	27	nd
Ulss 14	97	58,3	0,37
Ulss 15	nd	nd	nd
Ulss 16	76,6	nd	2,6
Ulss 17	34,1	11,9	nd
Ulss 18	nd	nd	nd
Ulss 19	nd	nd	nd
Ulss 20	91	nd	nd
Ulss 21	nd	66	0,35
Ulss 22	51	nd	nd

Tranne in alcuni casi, non vi sono sostanziali variazioni nei tempi medi di cura ed assistenza, e nel numero dei ricoveri intercorrenti dei pazienti assistiti.

Tabella 8  
**Tipologia assistenziale per i deceduti assistiti con cure palliative nel 2007**

Anno	Solo ADP	%	Solo ADImed	%	Solo Hospice	%	Solo ADI-H	%	MISTA ADP e/o ADImed e/o ADI-H e/o Hospice	%	TOTALE
2007	172	3,88	1.790	40,38	542	12,33	50	1,13	1.088	24,54	4.433

Tabella 9  
**Confronto**

Anno	Solo ADP	%	Solo ADImed	%	Solo Hospice	%	Solo ADI-H	%	MISTA ADP e/o ADImed e/o ADI-H e/o Hospice	%	TOTALE
2005	233	8,50	1.281	46,43	463	16,89	489	17,04	275	10,03	2.741
2006	279	9,32	1.396	46,64	354	11,83	114	3,81	850	28,40	2.993

La tabella 8 presenta la distribuzione della tipologia assistenziale nei pazienti deceduti inseriti in un programma di assistenza in cure palliative.

Nella tabella 9 è evidenziato l'andamento nelle ultime annualità delle varie modalità assistenziali.

Sono ridotte le prese in carico in regime di bassa protezione (ADP), ed aumentate quelle in carico in regimi a maggior protezione. In particolare, spicca l'incremento delle prese in carico con tipologia assistenziale mista, testimonianza della possibilità per il paziente di accedere in maniera protetta ai diversi livelli assistenziali.

## PERSONALE IMPEGNATO NELLE CURE PALLIATIVE

Personale dipendente A.ULSS	Ore settimana (1)	Personale convenzionato o in regime libero professionale	Ore settimana (2)	Totale settimana (1) + (2)
Psicologo	22	Psicologo	143	165
Infermiere	2.419	Infermiere	331	2.750
Assistente S.	28	Assistente S.	8	36
Riabilitatore	3	Riabilitatore	16	19
Medico di Distretto	220	Medico di Distretto	19	239
Medico Palliativista	495	Medico Palliativista	91	586
O.S.S.	561	O.S.S.	6	567
Educatore	0	Educatore	0	0
Altri	271	Altri	90	361

I dati inviati dalle Aziende, sebbene verificati, risultano sorprendenti, perché sensibilmente minori rispetto a quelli indicati nel 2006.

Presupponendo che la diminuzione reale sia improbabile a fronte di un aumento dei malati assistiti e dei profili di cura a maggior protezione, il risultato è plausibilmente spiegato da una difficoltà del controllo di gestione delle aziende nella quantificazione del personale impegnato.

## HOSPICE

In Regione Veneto sono presenti quattordici hospice distribuiti su undici Aziende sanitarie. Gli hospice dispongono di un totale di 120 posti letto autorizzati e 120 attivati.

### Gestione dell'hospice

solo da ente pubblico	misto pubblico/privato	solo da privati in appalto	altro
2	12	0	0

### Direzione medica

Direzione del distretto di riferimento	Medico di medicina generale	Direzione sanitaria aziendale	Direzione sanitaria ospedaliera	Reparto ospedaliero	Clinica universitaria	Altro
6	1	1	2	3	0	1

### Personale impiegato

Personale dipendente A.ULSS	Ore settimana (1)	Personale convenzionato o libero professionista	Ore settimana (2)	Totale settimana
Psicologo	4	Psicologo	144	148
Infermiere	718	Infermiere	2.595	3.313
Assistente S.	12	Assistente S.	36	48
Riabilitatore	4	Riabilitatore	56	60
Medico di Distretto	24	Medico di Distretto	3	27
Medico Palliativista	127	Medico Palliativista	136	263
O.S.S.	636	O.S.S.	2.148	2.784
Educatore	18	Educatore	0	18
MMG	0	MMG	146	146
Volontariato	0	Volontariato	325	325

### Attività

Aziende sanitarie	Numero dei malati ricoverati	Numero dei giorni di ricovero erogati	Tempo medio di occupazione dei posti letto	Indice di occupazione dei posti letto	Distribuzione dei giorni di ricovero			
					1-7	8-30	>30	Totale
Ulss 1	97	2.000	20,6	0,70	25	51	18	94
Ulss 2	83	1.456	17,5	0,99	36	45	11	92
Ulss 3	71	2.437	34,5	0,86	16	31	28	75
Ulss 4	30	809	30	0,22	6	23	1	30
Ulss 5								
Ulss 6								
Ulss 7								
Ulss 8								
Ulss 9	190	3.824	20	0,87	72	99	35	206
Ulss 10								
Ulss 12	81	2903	36	0,99	19	33	32	84
Ulss 12	63	2519	40	0,86	16	16	28	60
Ulss 13								
Ulss 14								
Ulss 15	80	1.604	20	0,73				
Ulss 16	134	3.481	26	0,80				
Ulss 16	32	1.654	52	0,65				
Ulss 17	106	2.342	22	0,80	26	29	51	106
Ulss 18	77	2.558	33	0,87	18	25	30	73
Ulss 19								
Ulss 20	262	6.952	26,50	0,90	67	138	57	262
Ulss 21								
Ulss 22								
<b>TOTALE</b>	<b>1306</b>	<b>34.539</b>	<b>26,44</b>	<b>0,79</b>				

I dati presentati nella sezione Hospice dimostrano complessivamente un buon funzionamento di tali strutture assistenziali residenziali, testimoniato dai valori alti dell'indice di occupazione del posto letto, indicatore che informa sulla capacità del sistema di garantire il rapido ingresso dei malati in struttura.

La distribuzione delle giornate di ricovero dei pazienti, calcolata sulla somma dei pazienti ricoverati negli hospice che hanno fornito dati completi (1060 persone) mostra come la maggior parte dei pazienti (il 46%) ha tempi di ricovero fra gli 8 ed i 30 giorni, mentre due frazioni equivalenti, il 28 ed il 27%, hanno tempi di ricovero compresi fra 1 e 7 giorni o superiori ai 30 giorni.

Tali valori non sono lontani dagli standard per l'assistenza in Hospice stabiliti dal D.M.S. 22 febbraio 2007, n. 43, "Indicatori e standard nelle cure palliative", che fissa nel 20% dei casi la proporzione dei malati con ricoveri inferiori ai 7 giorni (indicatore n. 7), e nel 25% dei casi la proporzione dei malati con ricoveri maggiori di 30 giorni (indicatore n. 8).

Per quanto riguarda la copertura del fabbisogno di posti letto in hospice per la popolazione di malati in condizione di fine vita, bisogna osservare come si è ancora piuttosto lontani dallo standard stabilito dalla programmazione regionale (D.G.R. 751/00), che fissa in 225 i posti letto a regime, mentre allo stato attuale sono solo 120 i posti letto attivati.

Inoltre, lo standard prevede come requisito essenziale per l'apertura di un hospice, il soddisfacimento di almeno il 50% del fabbisogno di cure palliative domiciliari. Dai dati ottenuti, delle 11 Aziende ULSS che hanno un hospice sul loro territorio, tutte soddisfano questo requisito.

Va rilevata ancora la scarsità di alcune risorse professionali, fra cui spiccano lo psicologo e il riabilitatore. La prima è una figura chiave per garantire una presa in carico attenta anche alla dimensione di sofferenza psicologica del malato e dei familiari, nonché il supporto all'équipe; la seconda risulta importante per impostare, laddove possibile, programmi di mantenimento e recupero di funzioni utili al conseguimento di una maggior autonomia e qualità della vita.

## NUCLEI DI CURE PALLIATIVE (NCP)

<b>Sono presenti NCP?</b>	Si	14
	No	7

<b>Quanti NCP sono presenti?</b>	18
----------------------------------	----

<b>Quali compiti svolge il NCP?</b>	pianificazione assistenziale	13
	valutazione d'esito delle cure	12
	gestione delle cure domiciliari specifiche	12
	gestione dell'hospice	2
	rapporti con altre strutture	12
	rapporti con il MMG	13
	sostegno psicologico al malato	10
	sostegno psicologico alla famiglia	11
	sostegno del volontario specifico	6
altro	4	

<b>E' prevista una riunione d'equipe periodica?</b>	Si	14
	No	0

<b>Con quale scadenza?</b>	settimanale	8
	quindicinale	2
	mensile	1
	altro	4

<b>Con quali finalità?</b>	pianificazione assistenziale	12
	verifica d'esito	10
	organizzazione del servizio	12
	sostegno operatori	6
	altro	3

<b>E' prevista una supervisione del personale?</b>	Si	8
	No	6

<b>Con quale cadenza?</b>	settimanale	2
	quindicinale	1
	mensile	3
	altro	2

<b>Con quale personale è effettuata?</b>	interno al servizio	6
	esterno al servizio	2

<b>Per quali finalità?</b>	discussione casi	7
	organizzazione del servizio	5
	sostegno operatori	7
	approfondimento etico	5
	altro	2

## COMMENTO

Complessivamente va registrato un maggior impegno delle aziende verso la palliazione, sebbene gli incrementi di copertura siano modesti, soprattutto tenuto conto dell'impegno a conseguire il 65% di assistiti con un programma di cure palliative tra tutti i deceduti di cancro ogni anno.

Hospice ed ospedale appaiono ancora luoghi che surrogano la possibilità del paziente di morire a casa. Una riserva particolare va espressa per l'ospedale come luogo adeguato alla cura del malato a fine vita e della sua famiglia. Il fenomeno è ragionevolmente attribuibile ad una certa "fragilità" dei servizi domiciliari in prossimità del decesso dei malati.

Va rammentato che i costi sopportati per i ricoveri impropri in ospedale per malati terminali sono superiori a quanto necessario per garantire la piena copertura con cure palliative a tutta la popolazione oncologica inguaribile.

Una consistente quota di aziende non ha ancora strutturato i nuclei di cure palliative: questo comporta per il malato l'assenza di una referenza unica, competente e certa di gestione del sistema d'offerta palliativo, spesso con frantumazioni di responsabilità; per il Medico di Medicina Generale l'indisponibilità di una struttura di supporto per la gestione di tutti i malati e di affidamento di quelli a maggior complessità.

## Nucleo di cure palliative pediatriche

presso il Dipartimento di pediatria dell'A.O. di Padova

### CURE PALLIATIVE

	Malati oncologici	Malati Neurologici	Malati patologia cardiaca e/o respiratoria	Altri malati	TOTALE
In assistenza al 1/1/06	4	13	4	6	27
Nuovi assistiti del 2006	16	12	7	10	45
TOTALE	20	25	11	16	72

## CURE PALLIATIVE ONCOLOGICHE

Fasce d'età	Casa	Hospice	Ospedale	Altro	TOTALE
TOTALE	11		6		17

- Tempo medio di cura: dato non registrato
- Tempo medio di assistenza: 327,88 gg
- Tempo medio di ricoveri intercorrenti in ospedale: 5,99 gg

### Tipologia assistenziale per i deceduti assistiti con cure palliative

Fasce d'età	Solo ADP	Solo ADImed	Solo hospice	Solo ADI-H	Mista (ADP e/o ADImed e/o ADI-H e/o hospice) <sup>1</sup>
TOTALE					17

---

<sup>1</sup> Va intesa come mista l'assistenza svolta tra l'azienda ULSS ed il Centro regionale di Cure Palliative (preso il Dipartimento di Pediatria).

## PERSONALE IMPEGNATO NELLE CURE PALLIATIVE

Personale A.ULSS dipendente	Ore settimana (1)	Personale convenzionato o in regime libero professionale	Ore settimana (2)	Totale settimana (1) + (2)
Psicologo		Psicologo volontario	3	3
Infermiere	108	Infermiere		108
Assistente S.		Assistente S.		
Riabilitatore		Riabilitatore		
Medico di Distretto		Medico di Distretto		
Medico Palliativista	36	Medico Palliativista		36
O.S.S.		O.S.S.		
Educatore		Educatore		
Altri		Altri counsellors volontari	12	12
		Osteopatia volontario	3	3

## HOSPICE

L'hospice pediatrico dispone di 4 posti letto autorizzati e di nessun posto attivato.

### Gestione dell'hospice

solo da ente pubblico	misto pubblico/privato	solo da privati in appalto	altro
X			

### Direzione medica

Direzione del distretto di riferimento	Medico di medicina generale	Direzione sanitaria aziendale	Direzione sanitaria ospedaliera	Reparto ospedaliero	Clinica universitaria	Altro
			X			

## NUCLEI DI CURE PALLIATIVE (NCP)

<b>Sono presenti NCP?</b>	SI	X
	No	

**Quanti NCP sono presenti?**

<b>Quali compiti svolge il NCP?</b>	pianificazione assistenziale	X
	valutazione d'esito delle cure	X
	gestione delle cure domiciliari specifiche	X
	gestione dell'hospice	
	rapporti con altre strutture	X
	rapporti con il MMG	X
	sostegno psicologico al malato	X
	sostegno psicologico alla famiglia	X
	sostegno del volontario specifico	X
	altro	

<b>E' prevista una riunione d'equipe periodica?</b>	Si	X
	No	

<b>Con quale scadenza?</b>	settimanale	X
	quindicinale	
	mensile	
	altro	

<b>Con quali finalità?</b>	pianificazione assistenziale	X
	verifica d'esito	X
	organizzazione del servizio	X
	sostegno operatori	X
	altro	

<b>E' prevista una supervisione del personale?</b>	Si	X
	No	

<b>Con quale cadenza?</b>	settimanale	
	quindicinale	X
	mensile	
	altro	

<b>Con quale personale è effettuata?</b>	interno al servizio	
	esterno al servizio	X <sup>2</sup>

<b>Per quali finalità?</b>	discussione casi	
	organizzazione del servizio	
	sostegno operatori	X
	approfondimento etico	
	altro	

---

<sup>2</sup> Counsellors volontari.