



www.ars.toscana.it

La qualità dell'assistenza nelle cure di fine vita durante la pandemia

LA QUALITÀ DELL'ASSISTENZA NELLE CURE DI FINE VITA DURANTE LA PANDEMIA

VALUTAZIONI DA DATI AMMINISTRATIVI IN TOSCANA, ANNI 2019-2020

Documenti
ARS Toscana



**LA QUALITÀ DELL'ASSISTENZA
NELLE CURE DI FINE VITA
DURANTE LA PANDEMIA**

**VALUTAZIONI DA DATI AMMINISTRATIVI
IN TOSCANA, ANNI 2019-2020**

LA QUALITÀ DELL'ASSISTENZA NELLE CURE DI FINE VITA DURANTE LA PANDEMIA

Valutazioni da dati amministrativi in Toscana, anni 2019-2020

Pubblicazione a cura di

Francesca Ierardi¹

Fabrizio Gemmi¹

Autori

Francesca Collini¹

Mario Bruschi²

Francesca Ierardi¹

Silvia Forni¹

Alfredo Zuppiroli³

Layout, editing e impaginazione

Elena Marchini⁴

¹ Agenzia regionale di sanità della Toscana, Osservatorio Qualità ed equità

² Università degli Studi di Firenze, Scuola di specializzazione in Igiene e medicina preventiva

³ già Presidente del Comitato di bioetica

⁴ Agenzia regionale di sanità della Toscana, Direzione, Po Soluzioni web, data visualization e documentazione scientifica

INDICE

IL DOCUMENTO IN SINTESI	7
INTRODUZIONE	9
1. GLI HOSPICE IN TOSCANA	13
1.1 Premessa	13
1.2 Confronto 2018-19 vs 2020	13
1.3 Bacino di utenza	19
1.4 Panoramica sui primi 9 mesi 2021	20
1.5 Sintesi dell'andamento delle prese in carico	22
2. IL PROFILO ASSISTENZIALE DI PAZIENTI CON STORIA DI MALATTIA ONCOLOGICA O CRONICA NELL'ULTIMO MESE DI VITA, IN TOSCANA	29
2.1 Caratteristiche della popolazione in studio	29
2.2 Sintesi dei risultati	34
2.3 Cure palliative	36
2.4 Luogo di decesso	51
2.5 Accessi in Pronto soccorso e ospedalizzazione	56
2.6 Intensità delle cure	67
2.7 Costi stimati	72
CONCLUSIONI	77
RIFERIMENTI BIBLIOGRAFICI	83
APPENDICE - MATERIALI E METODI	87

IL DOCUMENTO IN SINTESI

Nei precedenti *Documenti Ars* abbiamo cercato di ripercorre l'evoluzione dell'impianto normativo strutturale delle cure palliative in Italia e in Toscana, partendo dalla legge 39 del 1999 e passando per l'importante traguardo raggiunto con la legge quadro del 38/2010; e soprattutto abbiamo cercato di valutare la reale disponibilità e l'utilizzo delle cure palliative negli anni per verificare quanto "solida" fosse questa casa sul territorio toscano.

Dal nostro ultimo report, pubblicato nel 2019, molte cose sono cambiate.

Il 2020 è stato l'anno dello scoppio della pandemia da SARS-CoV-2. Questa avrebbe potuto essere un'occasione importante per valorizzare le cure del fine vita; invece, specie nei primi mesi, si è rivelata essere l'ennesima occasione per evidenziare criticità già esistenti e, inspiegabilmente, ancora non risolte.

La risposta iniziale all'emergenza, rappresentata dal potenziamento delle risorse ospedaliere e dell'intervento domiciliare per i malati di Covid-19, di fatto non è stata pensata per favorire un'efficace cura per questo tipo di pazienti, specie per i non oncologici. A questo si è sommata la paura del contagio, che ha portato a preferire a tutti i costi il domicilio all'ospedale, con conseguenze in termini di trattamento del dolore e di supporto per il fine vita difficili da analizzare.

Le difficoltà, già presenti, ma rese evidenti dai primi sei mesi della pandemia, hanno enfatizzato l'importanza di un sistema di cure palliative che possa, anche in ambito emergenziale, "minimizzare la sofferenza di coloro che non possono sopravvivere" e non solo "massimizzare il numero di vite salvate".

L'obiettivo del rapporto, a tre anni dal precedente, resta perciò lo stesso: cercare di descrivere la diffusione e l'utilizzo della rete di cure palliative in Toscana.

Per fare questo sono riportati una serie di dati riguardanti l'attività degli hospice e la qualità dell'assistenza ricevuta da una popolazione di pazienti selezionata dai database sanitari, tramite algoritmi utilizzati a livello internazionale, come possibili persone eligibili a cure di fine vita.

Inoltre, particolare attenzione è stata data alle modifiche innescate dalla pandemia e sull'impatto che ha prodotto nel cambiare la necessità, la struttura e l'attività della rete di cure palliative.

INTRODUZIONE

Una vita profonda è più importante della longevità.
Ibn Sīnā (sec. X-XI)

La medicina moderna progetta percorsi di cura basati sulla conoscenza più aggiornata, attinge a tecnologia sempre più avanzata perseguendo la guarigione dalle malattie, ha fiducia nel progresso, allontana la sconfitta rappresentata dalla morte. La Sanità si adatta ai progressi della scienza e delle filosofie organizzative positiviste.

Poi, improvvisamente, si devono riscrivere le regole del gioco; arriva un virus nuovo, 29.881 nucleotidi di rudimentale Rna. Contagia, uccide, muta: si sapeva che sarebbe mutato, ma così non gli si sta dietro! Come si fa a riscrivere le regole se il gioco cambia continuamente?

La Sanità riscopre quarantena e isolamento, mentre la società sperimenta la sospensione della vita civile e la paura. Si aggrappa alle cose certe, o presunte tali, si asciuga di tutto quello che sembra possibile rinviare: assicura le cure urgenti e quelle per i momenti estremi. Non si può rimandare una nascita, non si può procrastinare la morte. Chi ha responsabilità di governo ricorre alle ordinanze, nelle quali specifica che le cure palliative sono necessarie anche per i malati di Covid-19¹; riprendendo le raccomandazioni della Società italiana di anestesia analgesia rianimazione e terapia intensiva (Siaarti) del 6 marzo 2020, gli specialisti delle cure intensive, unitamente ai medici legali, chiariscono che *“le persone malate per le quali non sia possibile un percorso di cura intensivo devono ricevere, in rapporto alla loro situazione clinico-assistenziale e alle loro volontà, i più indicati trattamenti, comprese le cure palliative, che vanno sempre garantite in tutti i livelli di ricovero e in tutti i contesti di cura”* [1].

La cura della fine della vita mantiene quindi intatto il suo valore e la sua necessità anche durante la pandemia... a parole.

La necessità di uno scatto culturale nei medici, anche in Toscana, era stata evidenziata negli studi che l’Agenzia regionale di sanità ha dedicato all’argomento negli anni passati [3-5], e il presente documento dimostra che, invece, molta strada deve essere ancora percorsa.

I pazienti ammessi alle cure in hospice sono diminuiti in corso di pandemia, e diminuiscono anche i pazienti terminali trattati a domicilio dai servizi di cure palliative.

¹ Ordinanza del presidente della Giunta Regionale n°34 del 14 aprile 2020 “Linee di indirizzo per la gestione del percorso Covid-19 in ambito territoriale”: http://www301.regione.toscana.it/bancadati/atti/Contenuto.xml?id=5249809&nomeFile=Ordinanza_del_Presidente_n.34_del_14-04-2020-Allegato-A

Molti malati ammessi in hospice vi trascorrono un periodo molto breve, sei giorni di media per i pazienti con tumore, cinque per le patologie croniche, segno di un accesso tardivo alla struttura: questo non accade perché le strutture siano insufficienti, perché il tasso di occupazione dei posti letto in hospice, che era in media del 56% prima della pandemia, nel 2020 si porta al 37% (un letto occupato su tre, o poco più).

Si registrano forti differenze tra le diverse aree della regione. I pazienti che soffrono di patologie croniche terminali usufruiscono dei servizi di cure palliative in misura inferiore rispetto ai malati oncologici.

Alcune misure di utilizzo dei servizi sanitari ritenute inappropriate nei pazienti terminali migliorano apparentemente, come il tasso dei decessi in ospedale per acuti, gli accessi al pronto soccorso nell'ultimo mese di vita, tuttavia anche questi indicatori devono essere letti nel contesto di una riduzione generalizzata dell'uso dell'ospedale e dei servizi di emergenza, durante la pandemia.

I pazienti con Covid-19 o comunque positivi per infezione da SARS-CoV-2 mostrano un utilizzo di servizi palliativi inferiore agli altri pazienti, quindi anche le indicazioni impartite dagli organi di governo e dalle società scientifiche sono state in gran parte disattese.

Restano ancora tanti passi da compiere, per dare concreta applicazione ai propositi enunciati nel 2016 dai firmatari della “Carta di Fiesole per una pedagogia sociale della finitezza della vita”²: formazione sui temi del fine vita per tutti i professionisti sanitari e strategie di comunicazione per il coinvolgimento attivo dei cittadini, al fine di rendere finalmente esigibili da tutta la popolazione i diritti indicati dalla legge 38, con la quale il nostro Paese, nel 2010, ha inteso garantire un'assistenza qualificata e appropriata in ambito palliativo e della terapia del dolore, a tutela della dignità della persona.

CAPITOLO 1

GLI HOSPICE IN TOSCANA

² www.ars.toscana.it/files/aree_intervento/misurare_qualita_della_vita/news/Carta_Fiesole.pdf

1. GLI HOSPICE IN TOSCANA

1.1 PREMESSA

In questo capitolo vengono presentati i dati trasmessi dai flussi informativi Hospice (Hsp) per il biennio 2018-19 e confrontati con quelli relativi al 2020, al fine di osservare il quadro di attività degli hospice toscani immediatamente prima, durante e dopo lo scoppio della pandemia.

Inoltre, per verificare se le modifiche indotte dalla pandemia fossero perdurate anche ad un anno dal suo inizio, nella parte finale del capitolo viene presentato un focus relativo ai primi 9 mesi di attività del 2021 confrontandolo con lo stesso periodo del biennio 2018-19. Al momento della realizzazione del documento, i dati relativi alle strutture (numero di posti letto) risultano incompleti, pertanto non sono stati riportati.

1.2 CONFRONTO 2018-19 vs 2020

Nel 2019 il numero di hospice in Toscana è di 27 strutture, di cui 20 residenziali, per un totale di 148 posti letto, di cui 138 a ciclo continuo di cure. Dal 2017 c'è stato un aumento di soli 4 posti letto rispetto ai 64 previsti per ottemperare al dm 43/2007¹.

A fronte di questa disponibilità, nel biennio 2018/19 vengono presi in carico 3.302 pazienti l'anno (in media), di cui 2.755 malati oncologici (83,4%) e 547 pazienti con malattie croniche (16,6%).

Nel 2020 la pandemia impone una riorganizzazione delle strutture presenti sul territorio toscano. Tra chiusure e aperture temporanee, il numero totale di hospice cresce (21 residenziali) e con questi anche i posti letto disponibili, 159 di cui 149 a ciclo continuo di cure.

All'aumento dei posti letto però non corrisponde un maggior numero di ricoveri: infatti rispetto al biennio 2018-19 si registra un evidente calo delle prese in carico (2.669), di circa il 20%, così distribuite: 2.167 malati oncologici (81,2%) e 502 pazienti con malattie croniche (18,8%).

¹ Decreto ministeriale del 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 legge 30 dicembre 2004 n.311".

Durante gli anni 2018-2019 i pazienti assistiti negli hospice provengono prevalentemente da un ricovero in ospedale (56,4%); questo dato nel 2020 viene non solo confermato, ma ampliato, raggiungendo il 59,9%. Più nello specifico, i pazienti con patologia cronica sembrano utilizzare maggiormente questo percorso (68,2% nel biennio 2018-19 e 69,5% nel 2020) rispetto ai pazienti oncologici, che però registrano un aumento statisticamente significativo (53,9% nel biennio 2018-19 e 57,6% nel 2020).

Lo scoppio della pandemia, quindi, comporta un'iniziale risposta di tipo ospedaliero che coinvolge tutti i tipi di malati, anche quelli che normalmente (o almeno sulla carta) dovrebbero accedere in hospice attraverso altri percorsi assistenziali.

Il domicilio assistito con Cure palliative attive o la residenza socio-sanitaria rappresentano la modalità di accesso per poco più di un quarto dei pazienti oncologici (29,7% media biennio 2018-19 e 27,5% nel 2020) e solo per un sesto per i pazienti con malattie croniche (17,8% media biennio 2018-19 e 16,9% nel 2020).

Rimane stabile nel tempo la percentuale dei pazienti che provengono dal domicilio senza Cure palliative domiciliari attive (circa il 10%).

Nei percorsi di dimissione non si evidenziano sostanziali differenze tra malati oncologici e cronici. Il decesso in struttura rimane la modalità più frequente di termine della permanenza: nel biennio 2018-19 è l'84%, nel 2020 l'86%. Circa un paziente su sette, invece, conclude il suo percorso in hospice con una dimissione con assistenza domiciliare o verso strutture extraospedaliere (15,8% nel biennio 2018-19 e il 14,5% nel 2020).

Figura 1.1
Distribuzione percentuale dei ricoveri in hospice per pazienti oncologici e non oncologici - Suddivisione per provenienza, Toscana 2019-2020

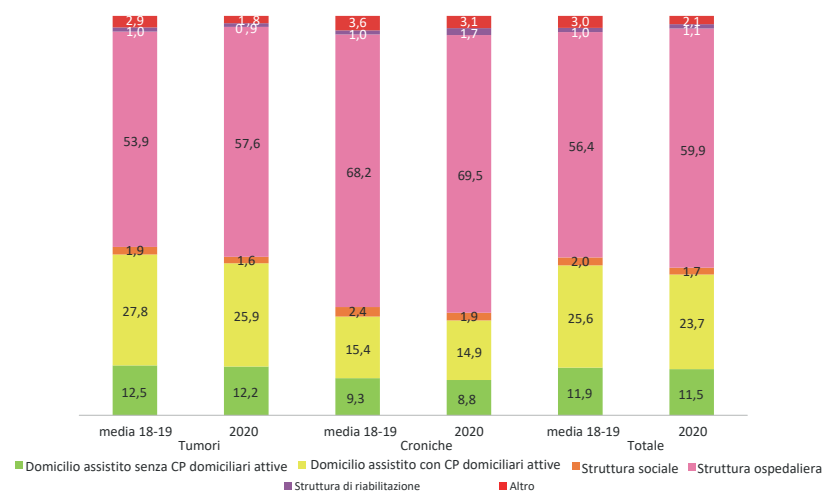
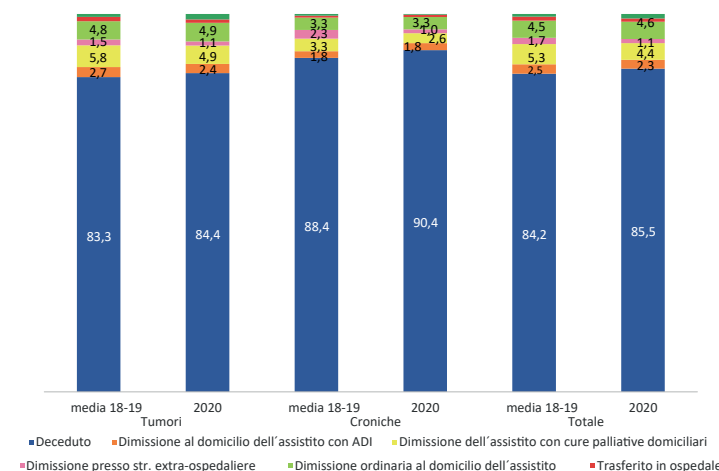


Figura 1.2
Distribuzione percentuale dei ricoveri in hospice per pazienti oncologici e non oncologici - Suddivisione per modalità di dimissione, Toscana 2019-2020



Il dato sul tempo medio di attesa per entrare in struttura, già molto basso per il 2019 (1,28 giorni), subisce nel 2020 una diminuzione statisticamente significativa (1,11 giorni); sono i pazienti oncologici ad avere un'attesa di ingresso in hospice minore (1,24 giorni per il 2019 e 1,07 giorni per il 2020) rispetto ai malati non oncologici (1,43 giorni per il 2019 e 1,29 giorni per il 2020).

Dal flusso Hsp viene rilevato il numero di prestazioni registrate in struttura; questo dato consente di rappresentare la composizione dell'assistenza. Accanto alle prestazioni erogate da medici palliativisti e infermieri, con la pandemia si registra un aumento delle prestazioni degli psicologi, con oltre 700 erogazioni in più rispetto al 2018-19, anche se il loro numero assoluto resta marcatamente basso.

Analizzando la durata del ricovero dei pazienti deceduti in hospice, il valore mediano della degenza risulta molto basso nel biennio 2018-19.

Confrontando questo dato con quello della precedente pubblicazione (2017) emerge che le degenze si sono ridotte sia per i pazienti oncologici (da 7 giorni nel 2017 a 6 giorni nel biennio 2018-19) sia per i pazienti non oncologici (da 5 giorni nel 2017 a 4 giorni nel biennio 2018-19). Nel 2020 la situazione resta stabile per i pazienti oncologici (6 giorni) ed è in leggero aumento per i pazienti affetti da patologie croniche (5 giorni).

Focalizzandoci sulle degenze superiori a 7 giorni, queste risultano diminuite se paragonate alla media del biennio 2018-19 (885 contro i 1168 del biennio 2018-19), ma in lieve aumento percentuale sul totale (43% vs 42% del biennio 2018-19).

Diminuiscono così, in percentuale, i ricoveri “brevi”: a conferma di ciò vi è anche il dato sui pazienti deceduti in hospice e ricoverati solo nell’ultima settimana di vita, in calo per il 2020 (1499 del biennio 2018-19 contro 1113 del 2020). Nonostante ciò, questi ultimi continuano a rappresentare oltre la metà dei ricoveri totali nelle strutture (54,3% per il biennio 2018-19 e il 53,8% per il 2020).

Tutti questi dati, letti assieme, suggeriscono che nel 2020 vi è un aumento dei decessi a domicilio; le strutture, già di per sé scarsamente utilizzate, continuano ad essere impiegate per i ricoveri brevi: non migliora così neanche l’appropriatezza dei ricoveri, che in un caso su due avvengono nell’ultima settimana di vita.

Ad una conclusione analoga si arriva esplorando la congruità della durata del ricovero in hospice attraverso l’indicatore Nsg-D32z del Nuovo sistema di garanzia (Nsg), set di indicatori per monitorare l’applicazione dei Livelli essenziali di assistenza (Lea)², che prevede misure per monitorare le Cure palliative purtroppo ancora riferite solo ai pazienti oncologici.

L’indicatore misura il rapporto tra numero di ricoveri di malati oncologici (provenienti da ricovero ospedaliero o da domicilio non assistito), con ricovero in hospice inferiore o uguale a 7 giorni, e il numero di ricoveri in hospice di malati con patologia oncologica.

Come per gli anni precedenti, l’indicatore si mantiene lontano dalla soglia ministeriale prevista, anche se, nel 2020 mostra un “miglioramento”, in realtà frutto di una importante riduzione dei ricoveri totali.

Tabella 1.1
Numero e percentuale di ricoveri in hospice effettuati da pazienti con patologia oncologica, provenienti da ricovero ospedaliero o da domicilio non assistito, nei quali il periodo di ricovero in hospice è inferiore o uguale a 7 giorni, Toscana 2019-2020- Soglia di valutazione ministeriale ≤25%

Nsg - D32z	2018	2019	2020
DENOMINATORE	2372	2562	2004
NUMERATORE	813	932	710
INDICATORE	34,3%	36,4%	35,4%

Per approfondire la situazione in cui versano le strutture durante il 2020, vale a dire quale fosse la loro reale attività e quanto questa sia modificata dalla pandemia, è necessario osservare le tabelle successive.

L’ampia variabilità fra gli hospice viene evidenziata dall’indice di occupazione dei posti letto. Nel 2019, il valore medio si attesta al 56,1% (con un range tra 15,5% e

77,2%), ponendosi in leggero calo rispetto agli anni precedenti [6], in cui già i valori sono lontani dalla saturazione.

La pandemia porta ad un’ulteriore riduzione di questo indice, il cui valore medio si attesta al 37,0% (con un range tra il 3,2% e il 56,7%).

Se l’effetto delle chiusure temporanee nei primi mesi del 2020 può sicuramente aver giocato un ruolo importante, l’insufficiente ricorso a questo servizio è evidente anche nel periodo pre pandemico.

Ci preme però sottolineare che la qualità dei dati sull’occupazione risente dell’accuratezza con cui le strutture compilano e trasmettono i dati sui ricoveri. In questa ottica, si osserva come la qualità del dato fornito sia spesso bassa, se non appena sufficiente, per il 2019 e non migliora nel primo anno di pandemia.

Tabella 1.2
Numero di posti letto, giornate di degenza e pazienti oncologici e non oncologici > 18 anni
Indice di occupazione dei posti letto e degenza media - Suddivisione per singola struttura hospice, Toscana 2019

STRUTTURA	posti letto	giornate degenza	degenza media		pazienti oncologici		pazienti cronici		Indice di occupazione posti letto (%)	Qualità del dato
			n	%	n	%				
Hospice - La Limonaia	11	2128	11,4	141	76,6%	43	23,4%	53,0	bassa	
Hospice S. Felice a Ema	10	1694	10,6	127	79,4%	33	20,6%	46,4	bassa	
Hospice Torregalli	10	2161	10,9	182	91,9%	16	8,1%	59,2	bassa	
Hospice Fiore di Primavera Residenziale	10	2028	8,5	146	60,8%	94	39,2%	55,6	bassa	
Hospice Oblate	11	1334	10,0	110	82,7%	23	17,3%	33,2	bassa	
Hospice ‘Le Piane’	5	1018	13,8	70	94,6%	4	5,4%	55,8	bassa	
Hospice San Cataldo	7	1972	12,3	124	78,5%	34	21,5%	77,2	bassa	
Hospice Zona Pisana	10	2314	7,0	297	89,7%	34	10,3%	63,4	accettabile	
Casa Di Cura S.Camillo Fdm Srl Hospice	8	2245	11,6	157	82,6%	33	17,4%	76,8	buona	
Fondazione D. Gnocchi Hospice	10	1611	11,4	139	98,6%	2	1,4%	44,1	molto bassa	
Hospice Livorno	12	2491	6,5	248	64,9%	134	35,1%	56,9	accettabile	
Hospice Campostaggia	4	689	11,1	57	93,4%	4	6,6%	47,2	molto bassa	
Hospice Nottola	4	1649*	13,6*	92	78,6%	25	21,4%	112,9*	bassa	
Hospice Valdichiana	2	113	14,1	6	75,0%	2	25,0%	15,5	molto bassa	
Hospice Grosseto	6	1413	8,3	151	89,9%	17	10,1%	64,5	accettabile	
Hospice Campansi	6	1274	14,5	78	88,6%	10	11,4%	58,2	bassa	
Hospice Valdarno	3	450	10,0	44	97,8%	1	2,2%	41,1	molto bassa	
Hospice di Arezzo	6	1254	9,4	106	80,3%	26	19,7%	57,3	bassa	
Toscana	135*	26189*	181,3*	2183*		510*		52,8*		

*Nella tabella non è conteggiata l’attività dello hospice Abbadia San Salvatore (2 posti letto) per la presenza di dati incompleti. I dati dello hospice Nottola sono stati riportati ma non inclusi nel conteggio.

² Stato Regioni del 13 dicembre 2018 - Intesa, ai sensi dell’articolo 9 del D.lgs. n.56, n. 2000, sullo schema di decreto interministeriale del Ministro della salute di concerto con il Ministro dell’economia e delle finanze “Nuovo sistema di garanzia per il monitoraggio dell’assistenza sanitaria”.

Tabella 1.3

Numero di posti letto, giornate di degenza e pazienti oncologici e non oncologici > 18 anni
Indice di occupazione dei posti letto e degenza media - Suddivisione per singola struttura hospice, Toscana 2020

STRUTTURA	posti letto	giornate degenza	degenza media		pazienti oncologici		pazienti cronici		Indice di occupazione posti letto (%)	Qualità del dato
			n	%	n	%	n	%		
Hospice - La Limonaia	11	1617	10,1	112	70,0%	48	30,0%	40,3	bassa	
Hospice Oblate	11	1553	9,5	139	84,8%	25	15,2%	38,7	bassa	
Hospice Torregalli	10	611	8,3	57	77,0%	17	23,0%	16,7	accettabile	
Hospice Fiore di Primavera Residenziale	10	2070	9,4	138	62,7%	82	37,3%	56,7	bassa	
Hospice S. Felice a Ema	10	1451	13,4	88	81,5%	20	18,5%	39,8	bassa	
Casa Di Cura S.Camillo Fdm Srl Hospice	9	1576	12,4	108	86,4%	17	13,6%	48,0	accettabile	
Fondazione D. Gnocchi Hospice	10	1317	13,0	92	92,9%	7	7,1%	36,1	molto bassa	
Hospice 'Le Piane'	5	665	13,6	47	95,9%	2	4,1%	36,4	bassa	
Hospice Livorno	12	2394	7,0	235	69,5%	103	30,5%	54,7	accettabile	
Hospice San Cataldo	7	1345	10,4	101	78,3%	28	21,7%	52,6	bassa	
Hospice Zona Pisana	10	1640	6,5	219	87,3%	32	12,7%	44,9	accettabile	
Hospice Campansi	6	420	12,4	31	91,2%	3	8,8%	19,2	molto bassa	
Hospice Campostaggia	4	46	11,5	4	100,0%		0,0%	3,2	molto bassa	
Hospice di Arezzo	6	830	8,6	71	74,7%	24	25,3%	37,9	bassa	
Hospice Grosseto	6	990	8,3	103	88,8%	13	11,2%	45,2	accettabile	
Hospice Nottola	4	308	12,8	19	79,2%	5	20,8%	21,1	molto bassa	
Hospice Valdarno	3	460	10,0	41	91,1%	4	8,9%	42,0	bassa	
Hospice Valdichiana	2	236	11,8	14	70,0%	6	30,0%	32,3	molto bassa	
Toscana	136	19529	189,1	1619		436		37,0		

* Nella tabella non è conteggiata l'attività degli hospice di Empoli (10 posti letto) e di Gavinana Turati (2 posti letto) per la presenza di dati incompleti.

Alla luce della riduzione di attività degli hospice riscontrata nel 2020, occorre valutare se la rete di Cure palliative abbia compensato questo calo attraverso un aumento delle prese in carico a domicilio.

Per questa valutazione viene utilizzato un altro indicatore, definito dal Nsg, il cui obiettivo è misurare l'efficacia della rete delle Cure palliative nella presa in carico dei pazienti oncologici fino alla fine della loro vita, sia che questa avvenga a domicilio o in hospice. Per questa misura la soglia ministeriale è maggiore o uguale al 35%. Come nel triennio precedente (2015-2017), l'indicatore rimane in crescita, superando per la prima volta nel 2019 il valore soglia. Vista la riduzione di attività nelle strutture per il 2020, l'aumento dell'indicatore diventa sinonimo di un maggior numero di prese in carico a domicilio. Nonostante ciò, stiamo facendo riferimento a valori appena sufficienti, che non garantiscono una copertura adeguata del bisogno, poiché riferita ai soli pazienti oncologici (come per il precedente indicatore Nsg).

Tabella 1.4

Numero e percentuale di pazienti deceduti per causa di tumore assistiti della Rete delle Cure palliative, avvenuti a domicilio o in hospice, Toscana 2018-2020 - Soglia di valutazione ministeriale $\geq 35\%$

Nsg - D30Z	2018	2019	2020
DENOMINATORE	11609	11609	11609
NUMERATORE	4015	4307	4371
INDICATORE	34,8%	37,1%	37,7%

1.3 BACINO DI UTENZA

Hospice non significa solo il luogo di erogazione di cure appropriate nell'ultima fase della vita della persona malata, ma anche un punto di riferimento per le persone a lei care. La loro vicinanza è uno dei motivi per cui spesso i pazienti decidono di passare gli ultimi giorni della propria vita al domicilio. Per facilitare il contatto con i familiari, è importante che gli hospice siano vicini alle zone di residenza del malato, nonché facilmente raggiungibili.

Il bacino di utenza degli hospice per il 2019-2020 è rappresentato in tabella 1.5, dove si evidenziano alcune differenze tra le 3 Aziende Usl, dovute sia alla densità abitativa delle zone coperte, sia ai diversi approcci di tipo organizzativo-strutturale.

La tabella 1.5 (pag. 24-25) riporta in riga le zone di residenza dell'utenza e in colonna gli hospice della regione.

Leggendo la tabella dal basso verso l'alto e da destra verso sinistra, troviamo un primo raggruppamento di hospice il cui bacino di utenza risiede nella stessa zona in cui si trova la struttura. Questa tipologia contraddistingue di fatto tutti gli hospice della Azienda Usl Toscana Sud-est, favorita in ciò dalla presenza di un numero maggiore di strutture rispetto alle altre Aziende Usl. Solo due hospice si discostano da questa tendenza, quelli di Arezzo e di Campostaggia, in cui l'utenza proviene da due zone limitrofe, ma sempre appartenenti alla stessa Azienda Usl.

Spostandoci in alto, lungo la diagonale della tabella, nella parte centrale si osserva una maggiore eterogeneità nel bacino di utenza delle strutture. Gli hospice in questione sono tutti appartenenti alla Azienda Usl Toscana Nord-ovest; hanno in comune la caratteristica di avere la maggior parte dell'utenza proveniente da 1-2 zone principali e una più piccola, ma non trascurabile, parte di utenti (circa l'1%), che proviene da zone limitrofe, più o meno lontane dalla zona della struttura.

Risalendo ancora la diagonale della tabella verso sinistra, osserviamo un ulteriore aumento di eterogeneità nel bacino di utenza degli hospice. Qui si trovano strutture che accolgono utenti residenti nella stessa zona in cui è presente un hospice, ma anche

utenti provenienti da 3-4 zone limitrofe, più o meno lontane dalla struttura in questione. Questa caratteristica accomuna gli hospice della Azienda Usl Toscana Centro.

Considerate le peculiarità organizzative e strutturali dei singoli hospice e le diversità di densità abitativa tra zone, non si osservano sistematiche fughe di utenti dalle strutture di pertinenza zonale, salvo alcune eccezioni rilevanti.

In questo la pandemia non apporta generali modifiche.

Per una panoramica dettagliata circa le singole strutture e le modifiche al loro bacino di utenza conseguenti alla pandemia si rimanda alla tabella 1.5 (pag. 24-25).

1.4 PANORAMICA SUI PRIMI 9 MESI 2021

I primi 9 mesi del 2021 confermano la situazione degli hospice toscani emersa nel primo anno di pandemia.

Confrontando infatti gli stessi mesi del biennio 2018-19 con i dati a disposizione per il 2021, il numero di accessi si riduce sensibilmente (rispettivamente 2432 e 1889); la diminuzione coinvolge solo i pazienti oncologici (rispettivamente 2033 e 1441) ma non i cronici, che aumentano lievemente (rispettivamente 399 e 448).

Anche nel 2021 la modalità principale di accesso in hospice resta l'ospedale per acuti, sebbene l'aumento appaia significativamente contenuto (55,8% per il biennio 2018-19 e 57,8% per il 2021).

Nello specifico, il solo gruppo che fa registrare un lieve ma statisticamente significativo aumento è quello dei pazienti oncologici (rispettivamente 53,1% e 53,4%), mentre nei pazienti con malattia cronica i valori non si discostano dal periodo pre-pandemia (circa 68%).

Viene invece registrato un aumento statisticamente significativo dei pazienti provenienti dal domicilio con Cure palliative domiciliari attive o da residenza socio-sanitaria (rispettivamente 25,7% biennio 2018-19 e 26,6% per il 2021); in lieve calo la percentuale di accessi dei pazienti provenienti dal domicilio senza Cure palliative attive (rispettivamente 12,4% e 11,5%).

Anche in questo caso, nei malati cronici non si evidenziano variazioni statisticamente significative rispetto agli stessi mesi prima del 2020.

Il decesso in struttura rimane anche per il 2021 la motivazione più frequente per la fine del ricovero; tuttavia i valori subiscono una riduzione statisticamente significativa rispetto al biennio 2018-19 (rispettivamente 84,2% e 83,4%). A diminuire significativamente sono solo i decessi dei pazienti oncologici, circa 500 in meno (rispettivamente 83,3% e 82%). La contrazione delle dimissioni con assistenza domiciliare o verso strutture extraospedaliere è simile invece all'andamento del biennio 2018-19 (circa 15,1%).

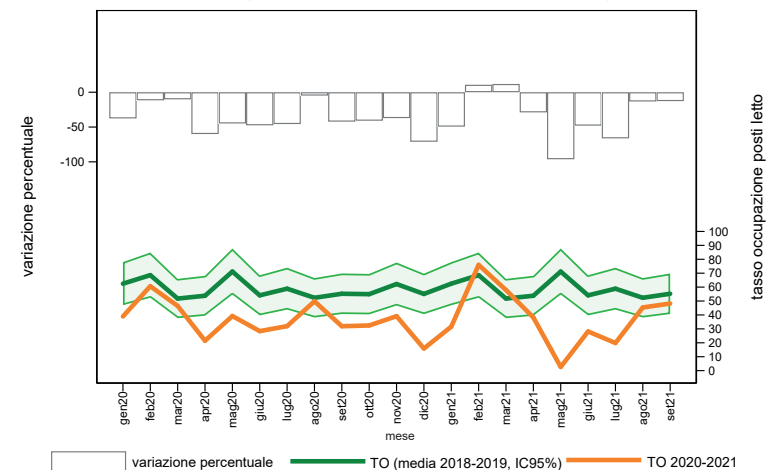
Cambia invece il tempo medio di attesa per entrare in struttura, con un aumento statisticamente significativo nei primi 9 mesi del 2021 (1,38 biennio 2018/19 e 1,45 per il 2021). Contrariamente a quanto emerso per il 2020, nel 2021 sono i pazienti oncologici ad aspettare di più il ricovero in hospice (1,52 gg) rispetto ai malati cronici (1,26 gg).

Considerando il numero di prestazioni registrate in hospice nei primi 9 mesi del 2021, persiste, anche se contenuto, l'aumento di prestazioni fornite dagli psicologi, con 264 trattamenti in più rispetto mensile agli stessi mesi del biennio pre-pandemico.

La durata dei ricoveri in hospice è simile, ma non sovrapponibile, a quanto visto per il 2020. La mediana della durata del ricovero, in linea con il dato del 2018-19, resta sempre molto bassa (6 giorni). Il numero di pazienti deceduti in hospice e ricoverati solo nell'ultima settimana di vita diminuisce di circa la metà (1094 del biennio 2018-19 contro 557 del 2021), ma continua a rappresentare una percentuale ancora troppo alta sul totale dei ricoveri (rispettivamente il 53,2% e il 50,2%).

Il grafico seguente (figura 1.3) completa la panoramica, mostrando l'andamento del tasso di occupazione dei posti letto per tutto il 2020 e per i primi 9 mesi del 2021. Dall'inizio della pandemia fino a febbraio 2021, le strutture si mantengono ben lontane dal livello di attività pre-pandemia, con un tasso di occupazione dei posti letto che ha un valore statisticamente significativo al di sotto della quota rilevata per il biennio 2018-19. Si osserva, inoltre, un'ulteriore flessione tra maggio e giugno 2021, meritevole di approfondimenti una volta ottenuti i dati consolidati per l'anno.

Figura 1.3
Tasso di occupazione posti letto gennaio 2020-settembre 2021 - regione, totale



1.5 SINTESI DELL'ANDAMENTO DELLE PRESE IN CARICO

L'attività mensile della rete degli hospice toscani può essere descritta osservando il dato relativo alle Prese in carico (Pic) in struttura. A differenza del ricovero, che si riferisce all'ingresso vero e proprio in struttura, le Pic considerano tutte le richieste di ricovero in hospice, anche quelle in cui questo poi non si verifica, perché durante il tempo di attesa, ad esempio, è sopraggiunto il decesso del paziente.

I 3 grafici successivi (rispettivamente Pic pazienti oncologici, cronici e totale) mostrano come la pandemia influenzi il numero di Pic in hospice tra il 2020 e il 2021 (primi 9 mesi).

L'andamento delle Pic ricalca la curva pandemica con i relativi picchi, durante i quali il volume di attività delle strutture risulta sensibilmente ridotto rispetto alla media del biennio 2018-19.

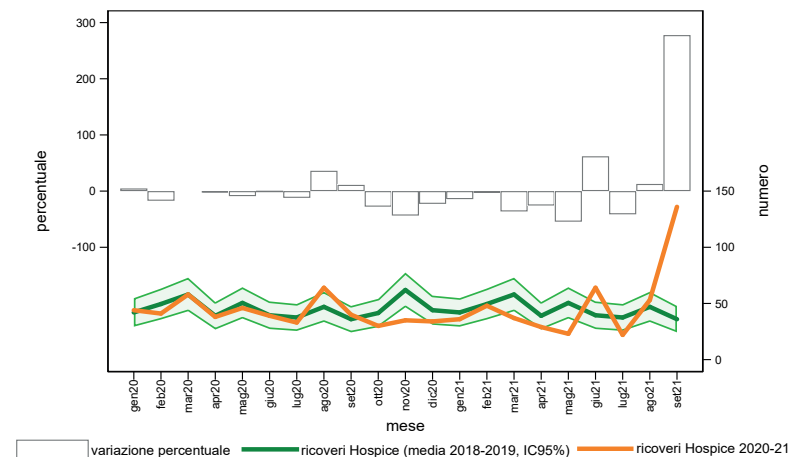
Osservando l'andamento delle Pic dei pazienti oncologici, risulta statisticamente significativo il calo evidenziato tra settembre 2020 e luglio 2021. La seconda ondata, molto più della prima, ha influenzato l'attività di queste strutture evidenziandone difficoltà e limiti già presenti in passato.

Figura 1.4
Numero Pic – regione, tumore



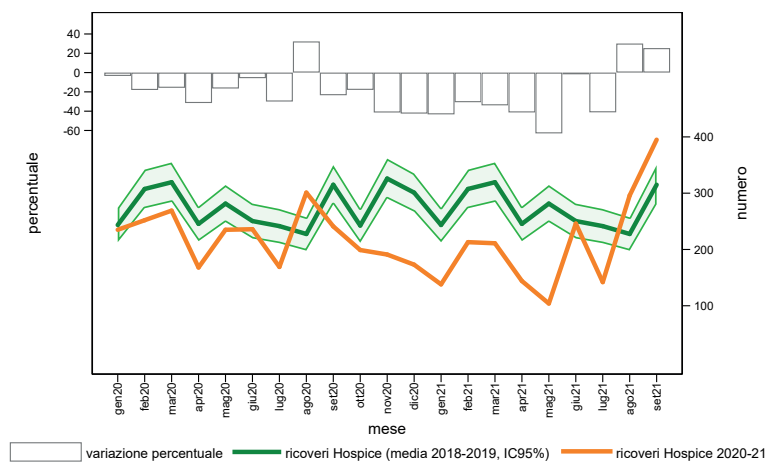
Nei pazienti cronici, invece, l'andamento delle Pic risulta in buona parte sovrapponibile a quello del biennio 2018-19, evidenziando solo due significative riduzioni, una nel novembre 2020 e una tra marzo e maggio 2021; peculiare, invece, l'aumento riscontrato tra agosto e settembre 2021 e meritevole di approfondimento non appena ottenuti i dati consolidati per il 2021.

Figura 1.5
Numero Pic – regione, croniche



Le caratteristiche descritte in precedenza sono riassunte nell'andamento delle Pic totali per tutte le strutture residenziali toscane, dove si evidenzia una diminuzione delle Pic che inizia da febbraio 2020 e che perdura fino ad agosto 2021 (con un breve, ma statisticamente significativo aumento riscontrabile solo ad agosto 2020).

Figura 1.6
Numero Pic – regione, totale



I dati confermano per il biennio 2018-19 l'immagine di una rete di Cure palliative insufficiente e non in grado di garantire adeguati volumi di attività tali da venire incontro alle reali necessità dei pazienti e dei loro familiari.

In un quadro così delineato, il trauma che la pandemia ha causato al sistema sanitario ha contribuito, ancora più apertamente, a manifestare le difficoltà culturali e strutturali

di una rete di Cure palliative, ora più che mai, inconsistente nel fornire risposte ai bisogni di pazienti e familiari.

Tabella 1.5
Bacino di utenza degli hospice (%) suddivisione per struttura, Toscana 2019-2020

	Ausl Toscana Centro										Ausl Toscana Nord-ovest						Ausl Toscana Nord-ovest						Ausl Toscana Sud-est															
	Hospice Torregalli		Hospice Oblate		Hospice Fiore Di Prim.Res.		Hospice S. Felice a Ema		Hospice La Limonaia		Casa Di Cura S.Camillo	Hospice San Cataldo		Fond. D. Gnocchi Hospice	Hospice 'Le Piane'	Hospice Zona Pisana		Hospice Livorno	Hospice Valdarno	Hospice di Arezzo		Hospice Valdichiana		Hospice Campansi		Hospice Nottola	Hospice Campostaggia		Hospice Grosseto									
	2019	2020	2019	2020	2019	2020	2019	2020	2019	2020	2019	2020	2019	2020	2019	2020	2019	2020	2019	2020	2019	2020	2019	2020	2019	2020	2019	2020	2019	2020	2019	2020						
Fiorent.N.O	67,8%	65,5%	37,2%	49,1%	6,8%	4,0%	8,2%	11,1%	0,5%								0,1%																					
Fiorentina	6,5%	8,5%	15,2%	13,3%	0,2%	0,3%	3,7%	3,7%	0,1%	0,1%											1,6%																	
Mugello	4,7%	3,0%	18,2%	6,0%	0,6%		2,1%	2,0%		0,7%																												
Pratese	0,7%		2,6%	1,0%	77,3%	89,9%	0,5%	0,7%	0,4%				1,9%																									
Fiorent S.E.	19,2%	15,5%	24,0%	30,5%			82,8%	82,6%			0,3%																											
Val di nievole			2,2%				0,8%		37,7%	36,9%		1,4%	2,2%				0,6%																					
Pistoiese		3,9%			13,4%	4,7%			61,1%	60,0%			1,4%																									
Versilia											98,3%	94,5%		0,7%			0,6%	0,7%	1,5%																			
Piana Lucca											0,6%	0,9%	89,7%	84,6%			0,4%		0,6%																			
Lunigiana														30,6%	30,7%																							
Apuane							1,2%		0,2%		0,8%		0,3%	67,3%	67,4%			0,1%		0,3%																		
Valle del serchio												2,9%	6,7%	12,1%			98,9%	99,7%	1,0%	2,1%																		
Pisana										0,8%			1,1%	1,2%	2,2%		0,7%	97,9%	98,1%	5,1%	4,9%																	
Elba																			1,7%	5,0%																		
Livornese												0,4%					0,3%	0,1%	0,6%	90,5%	88,3%																	
Valdarno	1,1%	3,6%					0,8%												100%	100%	27,0%	74,6%																
Val di Chiana aretina																					73,0%	23,8%	100%	100%														
Senese																								99,6%	100%		100%	34,3%	53,1%									
Alta Val d'elsa													0,3%											0,4%				65,7%	46,9%									
Colline dell'albegna																		0,3%													100%	100%						
N. posti letto	1062	330	495	668	1644	1411	1457	1009	1574	1431	1125	800	1023	951	504	365			1582	1061	2383	1918	1081	907	504	505	89	63	35	95	1381	561	/	34	350	32	232	120



CAPITOLO 2

**IL PROFILO ASSISTENZIALE
DI PAZIENTI CON STORIA
DI MALATTIA ONCOLOGICA
O CRONICA NELL'ULTIMO
MESE DI VITA IN TOSCANA**

2. IL PROFILO ASSISTENZIALE DI PAZIENTI CON STORIA DI MALATTIA ONCOLOGICA O CRONICA NELL'ULTIMO MESE DI VITA IN TOSCANA

Come nelle passate pubblicazioni, questo capitolo propone una stima del bacino dei potenziali utenti della rete di Cure palliative toscane e un'analisi delle cure a loro erogate nell'ultimo mese di vita.

Particolare attenzione è rivolta agli effetti della pandemia ed ai cambiamenti da essa innescati, sia in termini di accessibilità che di indicatori di processo delle cure offerte a questo gruppo di malati.

I quesiti di ricerca che hanno guidato l'analisi di questa sezione del report sono: quanti, tra i cittadini toscani con una storia clinica di tumore o di malattia cronica, giunti al termine della loro vita, sono stati presi in carico dalla Rete delle Cure palliative del Servizio sanitario regionale? Le cure erogate a questa popolazione nell'ultimo mese di vita rispondono ai criteri di qualità come definiti da letteratura? E ancora, la pandemia ha modificato la situazione rispetto agli anni precedenti? Ed in che modo?

2.1 CARATTERISTICHE DELLA POPOLAZIONE IN STUDIO

La popolazione selezionata per rispondere a queste domande comprende tutti i residenti in Toscana di età maggiore di 18 anni deceduti negli anni 2019-2020 con una storia clinica di tumore, di malattia cronica o entrambe (tumore + malattia cronica).

Per storia clinica di tumore si intende almeno un ricovero con diagnosi oncologica nei tre anni precedenti il decesso oppure un'esenzione per patologia maligna valida nei 2 anni precedenti il decesso oppure avere effettuato un ricovero in hospice con diagnosi di tumore. Per la selezione delle malattie croniche sono utilizzati i dati della coorte di casi prevalenti presenti nel portale MaCro¹ di Ars Toscana, da cui sono selezionati i deceduti nello stesso anno.

¹ <https://www.ars.toscana.it/banche-dati/>

In questa edizione viene aggiornata la definizione di malattie croniche, aumentando il gruppo delle patologie incluse nella coorte presa in esame: allo scoppio cardiaco (Sc) e alla broncopneumopatia cronico-ostruttiva (Bpco), oggetto delle indagini di Ars negli anni precedenti, si aggiungono demenza, ictus, insufficienza renale (Ir), sclerosi laterale amiotrofica (Sla), distrofia muscolare e disturbi miotonici.

Sono escluse tutte le persone decedute per traumatismi, quelle il cui decesso è avvenuto lo stesso giorno dell'accesso in Pronto soccorso e quelle con storia di patologia cardiaca acuta nel cui ricovero è avvenuto il decesso².

Nel 2019 in Toscana sono 31.758 le persone morte con tumore, patologie croniche o entrambe le condizioni, pari a circa il 75% di tutti i deceduti. Gli ultra 75enni rappresentano la maggioranza (pari a circa il 75%), con un rapporto uomo/donna vicino alla parità (47,8% maschi, 52,2% femmine). Il 22% presenta una diagnosi oncologica, il 61% una o più patologie croniche e il 17% entrambe.

La popolazione così selezionata appare in linea con le percentuali descritte in letteratura, in cui si stima che il numero di pazienti che necessitano di cure palliative oscilla tra il 69% e l'84% dei morti/annui [7].

Anche la suddivisione per tipologia di malattia corrisponde a quella prevista dalla letteratura per la popolazione europea (60% per patologie diverse dal cancro e 40% per patologie di origine neoplastica) [8].

Nel 2020, anno di inizio della pandemia, la popolazione intercettata con i nostri criteri di ricerca è di 33.967 deceduti, pari al 73% dei decessi totali della Toscana. Rispetto all'anno precedente si registra una crescita del 6,5%. L'aumento dei decessi nel gruppo in studio è coerente con l'andamento generale di mortalità della Regione (+9,15% rispetto al 2019), risulta però inferiore alla media nazionale (+15,6% rispetto alla media 2016-2019).

Rispetto al 2019, nel 2020 non si osservano differenze sostanziali nella distribuzione per classe di patologia (21% affetto da tumore, il 63% affetto da patologie croniche e il 16% entrambi), per sesso e per età, che appaiono in linea con l'anno precedente.

² Per ulteriori dettagli sui criteri di selezione applicati leggi Appendice - Materiali e metodi.

Figura 2.1
Distribuzione percentuale della popolazione in studio (deceduti di età ≥18 anni con patologia di tumore, malattie croniche o entrambe) per classe di età, Toscana 2019 -2020

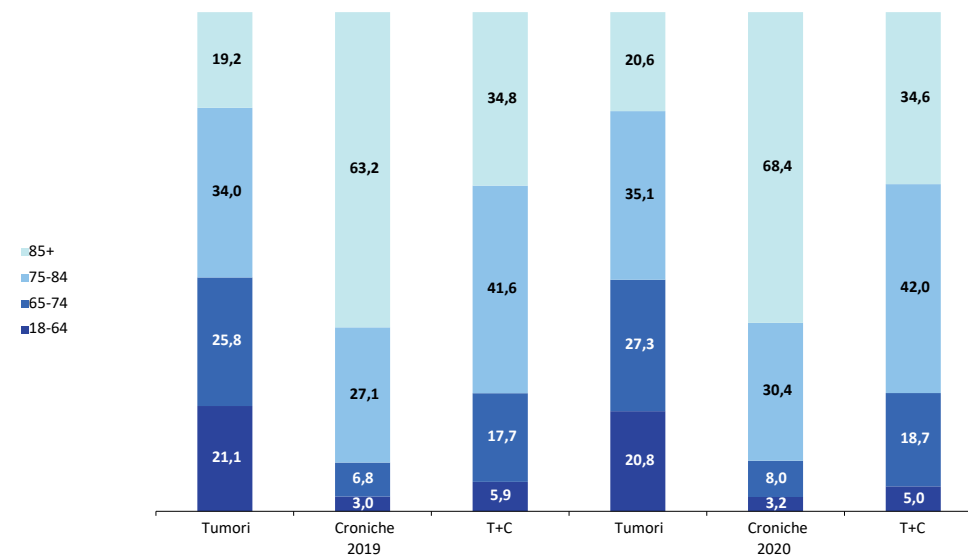
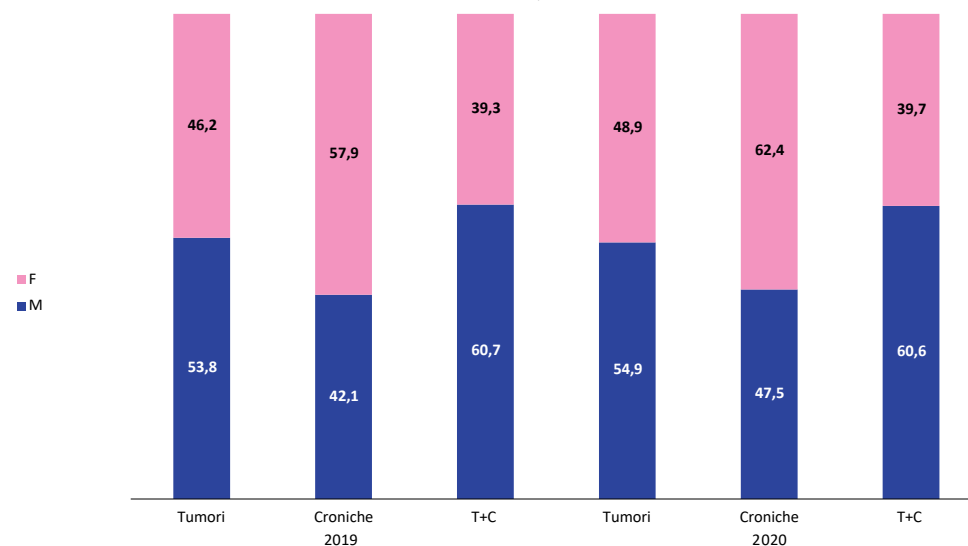


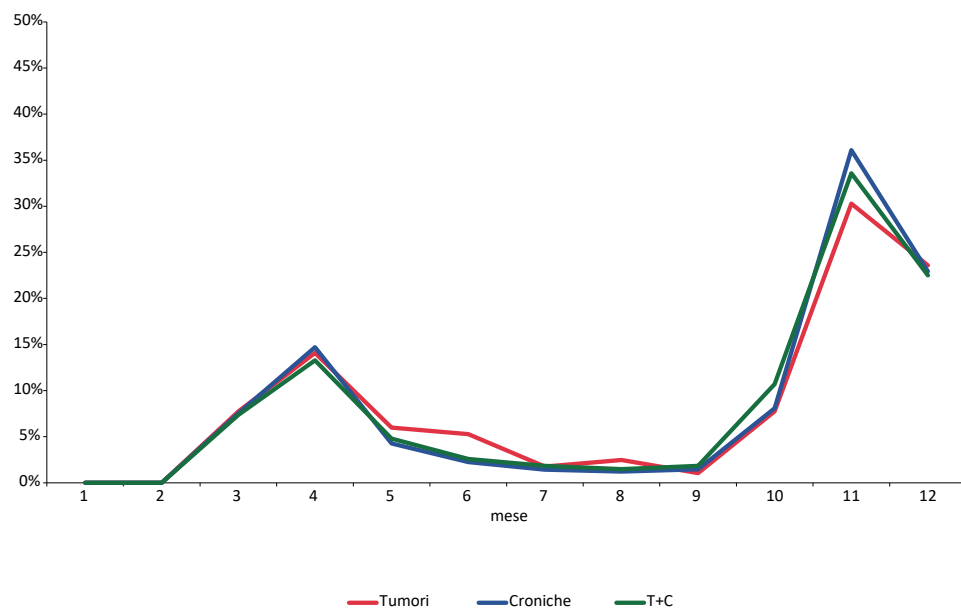
Figura 2.2
Distribuzione percentuale della popolazione in studio (deceduti di età ≥18 anni con una patologia di tumore, malattie croniche o entrambe) per genere, Toscana 2019 -2020



Come immaginabile, l'aumento dei decessi riscontrato nel 2020 nella popolazione oggetto di studio è attribuibile ai pazienti Covid-19, stimato in 2595 decessi (ovvero il 7,6% dei decessi nella popolazione selezionata).

L'andamento dei decessi Covid-19 interessa in maniera omogenea i 3 gruppi di patologia, con evidenti i picchi relativi alla prima ed alla seconda ondata (figura 2.3).

Figura 2.3
Distribuzione percentuale della popolazione in studio Covid-19 (deceduti di età ≥18 anni con patologia oncologica, malattie croniche o entrambe) per mese del decesso, Toscana 2020



Analizzando le caratteristiche dei pazienti Covid-19, questi risultano in maggioranza affetti da patologie croniche (11% tumore, 79% patologie croniche, 10% entrambi), con più di 75 anni (83,3%) e di sesso maschile (51%). Queste osservazioni sono in linea con quanto descritto in letteratura per l'anno 2020³.

3 <https://www.ars.toscana.it/2-articoli/4521-mortalita-istat-2020-oltre-100-mila-decessi-in-piu-in-italia-in-toscana-8,6-per-cento-in-piu.html>

Figura 2.4
Distribuzione percentuale della popolazione in studio, dettaglio su Covid-19 (deceduti di età ≥18 anni con patologia di tumore, malattie croniche o entrambe) per classe di età, Toscana 2019 -2020

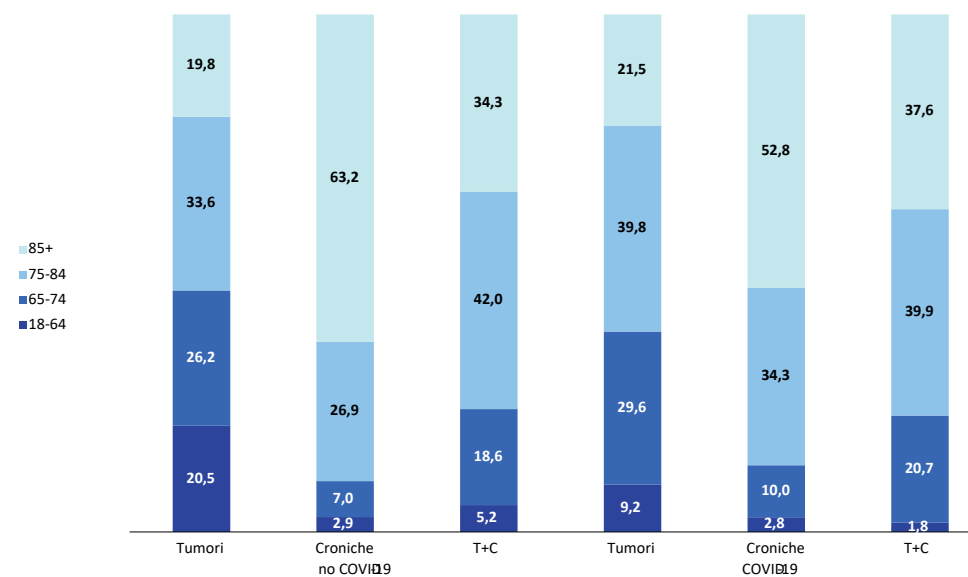
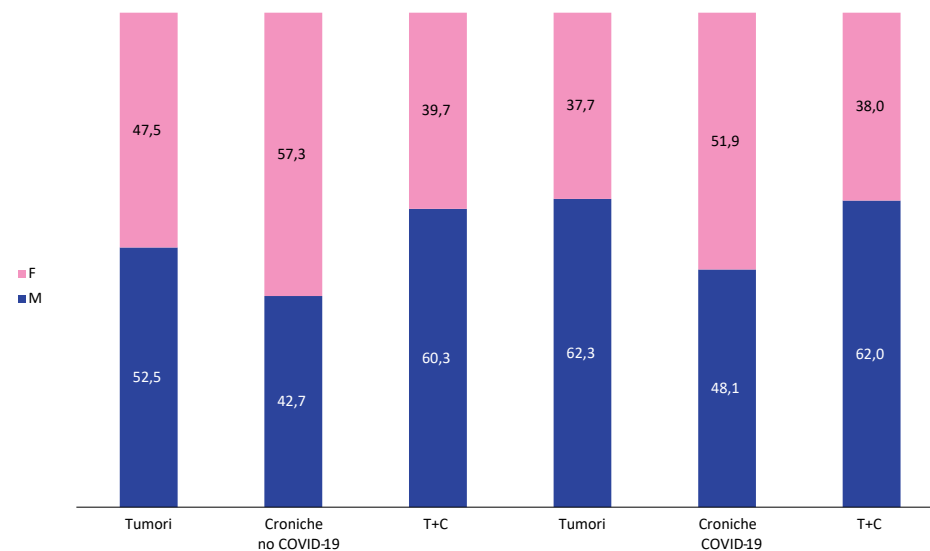


Figura 2.5
Distribuzione percentuale della popolazione in studio, dettaglio su Covid-19 (deceduti di età ≥18 anni con una patologia di tumore, malattie croniche o entrambe) per genere, Toscana 2019 - 2020



2.2 SINTESI DEI RISULTATI

Di seguito sono riportati in sintesi gli indicatori di processo delle cure di fine vita analizzati nella popolazione in studio nel biennio 2019-2020.

TIPO DI ASSISTENZA	NEGLI ULTIMI GIORNI DI VITA		2019 (N=31758)	2020 (N=33967)	P VALUE	VARIAZIONE
Accesso in hospice	7	N	1593	1212	<0,001	↓
		%	5,02%	3,57%		
	30	N	2432	1948	<0,001	↓
		%	7,66%	5,73%		
Almeno 1 servizio di Cure palliative attivo	30	N	7169	7134	<0,001	↓
		%	22,57%	21,00%		
Nessuna presa in carico	30	N	21855	23873	<0,001	↑
		%	68,8%	70,3%		
Utilizzo di oppioidi	30	N	8225	8397	<0,001	↓
		%	25,90%	24,72%		
Decesso in ospedale		N	10811	10362	<0,001	↓
		%	34,04%	30,51%		
Accesso al Pronto soccorso	30	N	17863	17691	<0,001	↓
		%	56,2%	52,1%		
Accesso al Pronto soccorso senza esito di ricovero	30	N	13144	12886	<0,001	↓
		%	41,39%	37,94%		
Ospedalizzazione	30	N	19955	19014	<0,001	↓
		%	62,8%	56,0%		
Passaggio in Terapia Intensiva	30	N	2157 (D. 19955)	2163 (D. 19014)	0,07	=
		%	10,8%	11,4%		
Interventi di supporto vitale intensivo	30	N	3306 (D. 19955)	3200 (D. 19014)	0,49	=
		%	16,6%	16,8%		
Chemioterapia	14	N	248 (D.12299)	187 (D.12578)	0,001	↓
		%	2,0%	1,5%		
	30	N	673 (D. 12299)	489 (D. 12578)	<0,001	↓
		%	5,5%	3,9%		
Nuovo regime di chemioterapia	14	N	146 (D. 12299)	86 (D. 12578)	<0,001	↓
		%	1,2%	0,7%		
	30	N	231 (D. 12299)	383 (D. 12578)	<0,001	↑
		%	1,9%	3,0%		

Gli stessi indicatori sono riproposti nella tabella successiva, con un focus sul gruppo di pazienti Covid-19 utilizzando come gruppo di riferimento chi non ha contratto la malattia nel 2020.

TIPO DI ASSISTENZA	NEGLI ULTIMI GIORNI DI VITA		NO Covid-19 (N=31372)	Covid-19 (N=2595)	P VALUE	VARIAZIONE
Accesso al Pronto soccorso	30	N	15908	1783	<0,001	↑
		%	50,7%	68,7%		
Accesso al Pronto soccorso senza esito di ricovero	30	N	11387	1499	<0,001	↑
		%	36,30%	57,76%		
Ospedalizzazione	30	N	15183	1811	<0,001	↑
		%	48,4%	69,8%		
Passaggio in Terapia Intensiva	30	N	1866 (D.11387)	297 (D.1499)	<0,001	↑
		%	12,3%	16,4%		
Interventi di supporto vitale intensivo	30	N	2793 (D. 11387)	398 (D. 1499)	<0,001	↑
		%	18,4%	22,0%		
Chemioterapia	14	N	186 (D.12023)	1 (D.555)	0,009	↓
		%	1,5%	0,2%		
	30	N	477 (D. 12023)	12 (D.555)	0,03	↓
		%	4,0%	2,2%		
Nuovo regime di chemioterapia	14	N	85 (D. 12023)	1 (D.555)	0,92	=
		%	0,7%	0,2%		
	30	N	224 (D. 12023)	7 (D.555)	0,30	=
		%	1,9%	1,3%		
Accesso in hospice	7	N	1204	8	<0,001	↓
		%	3,84%	0,31%		
	30	N	1929	19	<0,001	↓
		%	6,15%	0,73%		
Almeno 1 servizio di Cure palliative attivo	30	N	6676	458	<0,001	↓
		%	21,28%	17,65%		
Nessuna presa in carico	30	N	21771	2102	<0,001	↑
		%	69,4%	81,0%		
Utilizzo di oppioidi	30	N	8159	238	<0,001	↓
		%	26,01%	9,17%		
Decesso in ospedale		N	8822	1540	<0,001	↑
		%	28,12%	59,34%		

2.3 CURE PALLIATIVE

Molti studi in letteratura dimostrano che la maggioranza dei malati con patologie terminali preferirebbe morire a casa, a fronte di una piccola percentuale che sceglierebbe invece l'ospedale come luogo di decesso [9-10].

Il mantenimento a domicilio di un paziente alla fine della vita presuppone però la realizzazione di una Rete di supporto efficace, con la possibilità di attivare e accedere a servizi di Cure palliative.

Il modello di cure domiciliari si integra con la possibilità di effettuare un ricovero in hospice, permettendo così un'assistenza centrata sui bisogni del paziente e dei suoi familiari.

A tal fine risulta particolarmente importante che la pianificazione e il dialogo tra i diversi specialisti, compresi i palliativisti, e il paziente avvenga a partire dalle fasi iniziali della malattia, indicazione sostenuta dalla stessa Oms, che fornisce documenti volti a indirizzare verso politiche di sviluppo e potenziamento della rete stessa

Non a caso, la precoce attivazione dei servizi di cure palliative è proposta come un indicatore di qualità del sistema sanitario.

Conseguentemente, l'accesso in hospice limitato agli ultimi giorni di vita indica un uso incongruo e generalmente inappropriato di questa risorsa: tali ricoveri, che spesso conseguono a una dimissione da reparti ospedalieri per acuti, sono da considerarsi accessi tardivi per una carente pianificazione delle cure. Questi fenomeni vanno letti insieme ad altri indicatori che evidenziano il ricorso a livelli di cura non adeguati alla tipologia di paziente oggetto di questo rapporto: Pronto soccorso, procedure invasive, terapie futili e costose.

Date queste premesse, lo scoppio della pandemia da Covid-19 e i suoi effetti sull'utilizzo dei servizi rappresentano un importante banco di prova per la rete di cure palliative, oltre che per l'intero sistema sanitario. In questo contesto, il domicilio rappresenta il luogo in cui i pazienti trascorrono gli ultimi giorni di vita, non sempre per scelta, ma per la paura del contagio oltre che l'impossibilità effettiva di accedere nelle strutture.

Alla luce di tutto ciò, occorre valutare attentamente l'impatto della pandemia in termini di pianificazione preventiva e di qualità delle cure erogate, tanto a domicilio quanto in hospice.

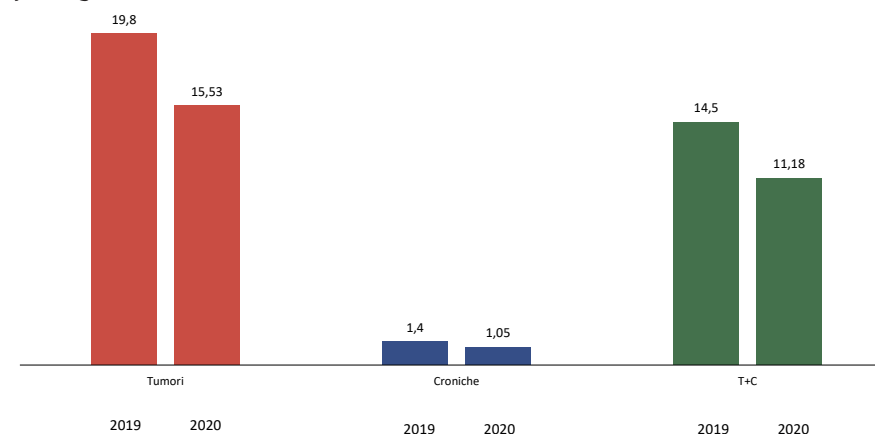
Quest'ultimo in particolare rappresenta un punto cruciale del sistema, tanto prima della pandemia quanto adesso, visto il rischio concreto di passare dall'uso improprio (con ricoveri limitati agli ultimi giorni di vita) fatto prima della pandemia al suo successivo sottoutilizzo per i motivi già esposti. La possibilità realistica, quindi, è che alcune persone possano non aver beneficiato del tutto o in parte di cure appropriate nell'ultima fase della vita.

Percentuale di deceduti con accesso in hospice nell'ultimo mese di vita

Il numero complessivo di pazienti ricoverati in hospice negli ultimi 30 giorni di vita è diminuito in maniera marcata, passando dal già basso 7,7% del 2019 al 5,7% del 2020.

Nel dettaglio: nel 2019 viene ricoverato nell'ultimo mese di vita il 19,8% dei pazienti oncologici, mentre nel 2020 solo il 15,5%. Analogamente, per i pazienti con tumore e malattia cronica si passa dal 14,5% del 2019 all'11,2% del 2020. Nettamente più basse le percentuali relative ai pazienti con patologia cronica (1,4% nel 2019, 1,1% nel 2020).

Figura 2.6
Percentuale di pazienti con primo accesso in hospice nell'ultimo mese di vita - Suddivisione per patologia, Toscana 2019 - 2020



Durante il 2020, sono stati ricoverati in hospice negli ultimi 30 giorni di vita soltanto 19 pazienti Covid-19. Un numero così basso evidenzia tutte le difficoltà incontrate nel fornire supporto a questi malati in strutture diverse dall'ospedale per acuti, con percorsi assistenziali non sempre in grado di venire incontro alle loro necessità.

Sempre durante il 2020, sul territorio toscano si osserva un'alta variabilità tra Zone socio-sanitarie di residenza nella distribuzione dei ricoveri in hospice negli ultimi 30

giorni di vita, in particolare per i pazienti oncologici e per i pazienti con tumore e patologia cronica. Se tra questi pazienti si assistesse ad uno spostamento da una zona a bassa percentuale ad una ad alta percentuale, la probabilità di accedere in hospice nell'ultimo mese di vita aumenterebbe (in mediana) significativamente di oltre 1 volta e mezzo per i pazienti oncologici (Median odds ratio= 1,74 P<0,001) e per i pazienti con tumore e patologia cronica (Median odds ratio= 1,78 P<0,001).

Tabella 2.1
Percentuale di pazienti deceduti con primo accesso in hospice negli ultimi 30 giorni di vita
Suddivisione per patologia e Zona-distretto di residenza, Toscana 2019 - 2020

Cod Zona	Zona	Tumori		Croniche		T+C	
		2019	2020	2019	2020	2019	2020
201A	Fiorentina	15,4	12,3	1,0	0,8	11,3	8,7
201B	Val di Nievole	20,9	12,2	0,5	0,6	7,8	12,4
201C	Pratese	15,2	16,0	4,5	3,6	17,9	10,7
201D	Pistoiese	18,7	14,1	0,8	0,6	10,3	7,6
201E	Fiorentina Nord-Ovest	22,3	12,7	1,5	0,6	15,7	13,5
201F	Fiorentina Sud-Est	15,7	10,1	1,4	0,5	9,9	6,5
201G	Mugello	9,1	7,0	0,3	0,0	9,0	1,3
201L	Empolese Valdelsa Valdarno	5,8	5,5	0,4	0,2	5,2	5,1
202A	Lunigiana	7,4	10,3	0,0	0,0	7,1	4,3
202B	Apuane	38,4	26,0	0,3	0,1	24,6	17,8
202C	Valle del Serchio	26,3	21,5	0,9	0,3	27,4	11,6
202D	Piana di Lucca	18,0	20,6	1,7	0,4	17,8	14,0
202G	Pisana	32,7	24,9	2,0	1,4	26,5	19,3
202L	Elba	0,0	5,7	0,0	0,0	0,0	0,0
202M	Versilia	23,8	16,5	0,9	1,2	16,2	15,4
202N	Livornese	36,5	32,1	6,9	5,4	27,6	21,7
202O	Alta Val di Cecina - Val d'Era	24,1	14,2	0,4	0,5	14,0	10,8
202P	Bassa Val di Cecina - Val di Cornia	3,2	5,1	0,5	0,2	2,9	2,0
203A	Alta Val d'Elsa	24,5	18,9	0,0	0,3	24,3	12,3
203D	Senese	17,8	21,8	0,8	0,9	17,0	21,1
203E	Casentino	3,3	1,3	0,0	0,4	0,0	0,0
203F	Val Tiberina	2,0	3,4	0,5	0,0	0,0	1,7
203G	Val di Chiana Aretina	13,3	8,8	0,6	2,0	11,3	9,1
203H	Aretina	24,9	14,3	1,9	1,9	14,3	8,4
203I	Valdarno	20,8	12,6	0,2	0,5	13,1	11,4
203L	Colline dell'Albegna	16,0	9,8	0,0	0,6	10,5	7,1
203P	Amiata senese e Val d'Orcia-Valdichiana senese	33,1	18,2	2,7	1,5	10,8	8,5
203R	Amiata Grossetana - Colline Metallifere - Grossetana	24,1	18,9	1,0	0,4	13,6	11,9
	Toscana	19,8	15,5	1,4	1,1	14,5	11,2

Figura 2.7
Percentuale di pazienti con patologia oncologica che hanno effettuato il primo accesso in hospice nell'ultimo mese di vita, per Zona-distretto di residenza, Toscana 2020. Median odds ratio 1,74 (P<0,001)

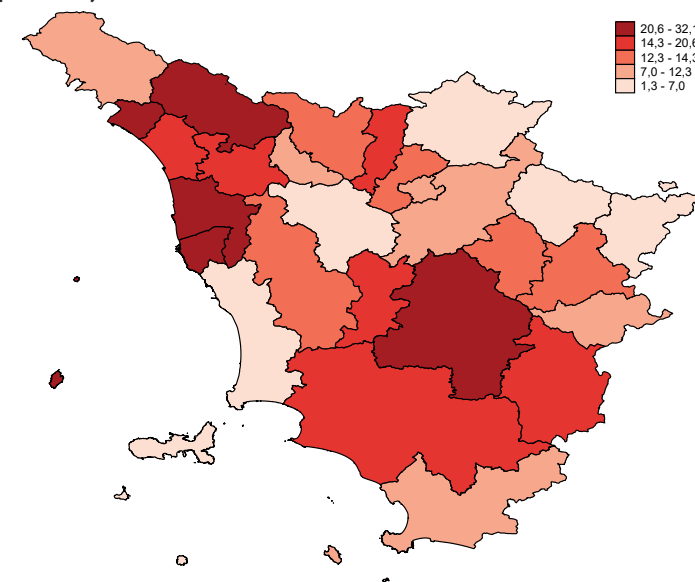
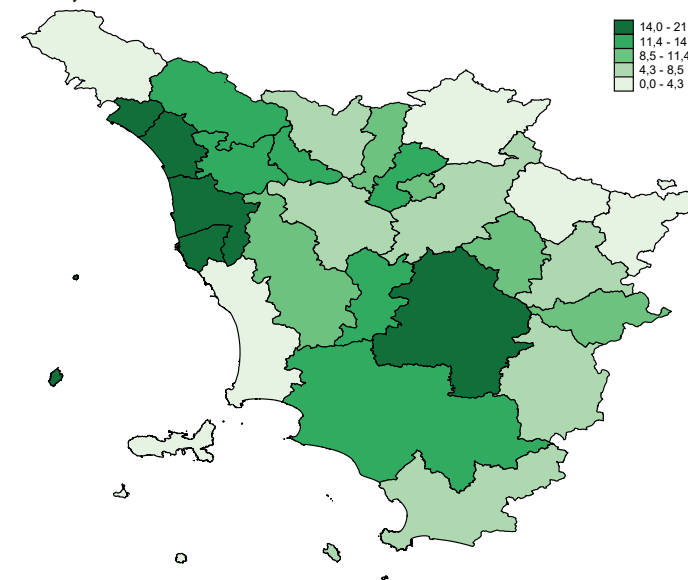


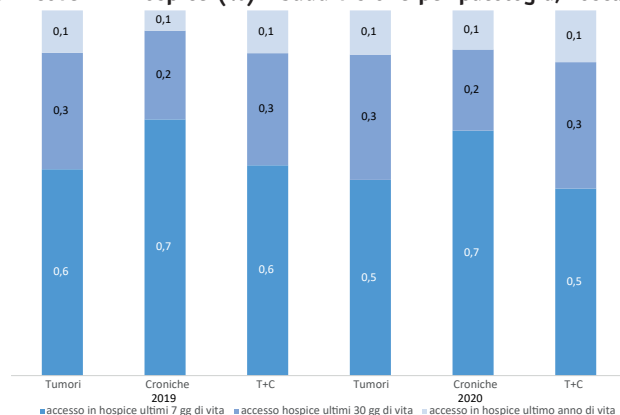
Figura 2.8
Percentuale di pazienti con tumore e malattia cronica che hanno effettuato il primo accesso in hospice nell'ultimo mese di vita, per Zona-distretto di residenza, Toscana 2020. Median odds ratio 1,78 P<0,001)



Percentuale di deceduti con primo accesso in hospice negli ultimi 7 giorni di vita

I ricoveri effettuati negli ultimi 7 giorni di vita continuano a rappresentare oltre la metà di tutti i ricoveri in hospice: rispettivamente il 58,3% nel 2019 e il 54,4% nel 2020 (figura 2.9).

Figura 2.9
Distribuzione dei ricoveri in hospice (%) - Suddivisione per patologia, Toscana 2019 - 2020



In termini assoluti, si registra una diminuzione dei ricoveri nell'ultima settimana di vita, passando da 1593 nel 2019 a 1212 nel 2020 (ovvero il 5,0% e il 3,6% della popolazione in studio). Questa contrazione, da attribuirsi agli effetti della pandemia, interessa principalmente i pazienti oncologici (12,7% per il 2019; 9,5% per il 2020) e con tumori e malattie croniche (9,5% per il 2019; 6,7% per il 2020) rispetto ai malati cronici, che accedono generalmente meno in queste strutture (1,0% per il 2019 e 0,8% per il 2020).

Leggendo l'andamento di questo indicatore con quello precedente, due osservazioni sono da portare all'attenzione: la prima, l'accesso in hospice dei malati cronici si concentra nell'ultima settimana di vita (60%); la seconda, la bassissima percentuale di utilizzo del servizio per questo gruppo di pazienti rispetto ai malati oncologici.

I pochi pazienti Covid-19 (n=8) che accedono in hospice nell'ultima settimana di vita non consentono considerazioni utili in base a questa stratificazione.

L'eterogeneità tra zone, già delineata in precedenza, persiste soprattutto per i pazienti oncologici e per i pazienti con tumore e cronicità (figure 2.11 e 2.12).

A completare il quadro sui ricoveri in hospice, le figure 2.13 e 2.14 mostrano le percentuali di ricoveri effettuati nell'ultimo anno, nell'ultimo mese e nell'ultima

settimana di vita nella popolazione in studio. Sia per il 2019 che per il 2020 risulta evidente come più della metà dei pazienti arrivi in queste strutture troppo tardi, ovvero solo nell'ultima settimana di vita; si evidenzia così una programmazione degli accessi in struttura pressoché assente, soprattutto nei pazienti con patologie croniche.

Figura 2.10
Percentuale di pazienti con primo accesso in hospice negli ultimi 7 giorni di vita - Suddivisione per patologia, Toscana 2019 - 2020

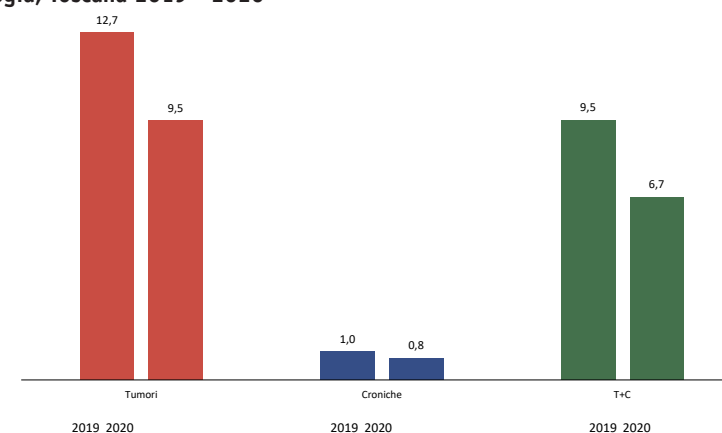


Figura 2.11
Percentuale di pazienti con patologia oncologica che hanno effettuato il primo accesso in hospice negli ultimi 7 giorni di vita, per Zona-distretto di residenza, Toscana 2020. Median odds ratio (Mor) 1,69 (P<0,001)

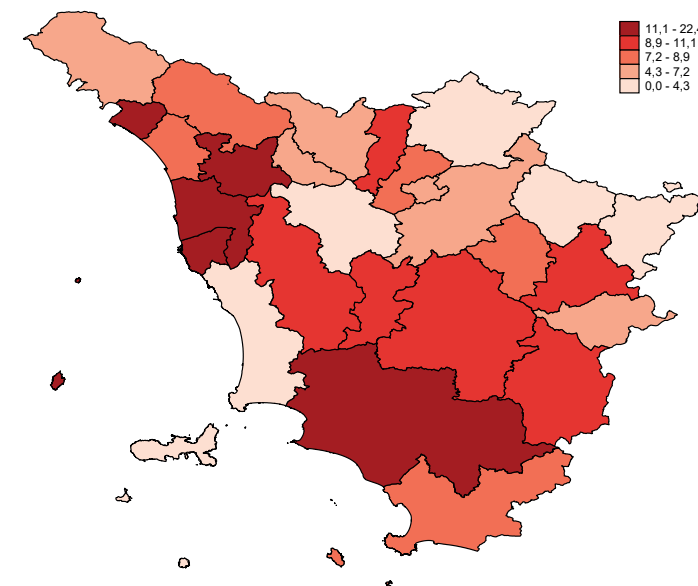


Tabella 2.2
Percentuale di pazienti deceduti con primo accesso in hospice negli ultimi 7 giorni di vita- Suddivisione per patologia e Zona-distretto di residenza, Toscana 2019 - 2020

Cod Zona	Zona	Tumori			Croniche			T+C	
		2019	2020	2020	2019	2020	2020	2019	2020
201A	Fiorentina	9,8	7,2	0,6	0,7	0,6	6,5	4,4	
201B	Val di Nievole	10,6	6,1	0,5	0,2	0,5	3,3	6,2	
201C	Pratese	11,1	9,6	2,7	3,6	2,7	13,0	7,1	
201D	Pistoiese	9,8	7,1	0,5	0,5	0,5	6,0	5,8	
201E	Fiorentina Nord-Ovest	14,5	7,4	0,4	1,3	0,4	11,4	8,2	
201F	Fiorentina Sud-Est	11,5	5,9	0,2	0,9	0,2	6,6	3,4	
201G	Mugello	5,1	1,7	0,0	0,3	0,0	6,7	0,0	
201L	Empolese Valdelsa Valdarno	4,3	3,4	0,2	0,2	0,2	4,2	3,2	
202A	Lunigiana	3,3	5,6	0,0	0,0	0,0	2,4	1,4	
202B	Apuane	20,9	12,0	0,1	0,1	0,1	14,4	6,1	
202C	Valle del Serchio	13,9	8,9	0,0	0,6	0,0	14,2	8,9	
202D	Piana di Lucca	10,2	13,0	0,3	0,8	0,3	11,2	7,0	
202G	Pisana	23,0	20,1	1,2	1,6	1,2	20,1	15,6	
202L	Elba	0,0	4,3	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	
202M	Verstilia	15,7	7,3	0,6	0,6	0,8	8,3	7,5	
202N	Livornese	28,0	22,4	4,5	5,7	4,5	24,0	16,0	
202O	Alta Val di Cecina - Val d'Era	18,1	11,0	0,4	0,3	0,4	9,3	8,1	
202P	Bassa Val di Cecina - Val di Comia	2,3	3,6	0,1	0,4	0,1	1,9	1,0	
203A	Alta Val d'Elsa	10,6	10,8	0,0	0,0	0,0	12,2	4,1	
203D	Senese	9,5	11,1	0,6	0,3	0,6	8,8	10,9	
203E	Casentino	0,0	1,3	0,4	0,0	0,4	0,0	0,0	
203F	Val Tiberina	0,0	0,0	0,0	0,5	0,0	0,0	0,0	
203G	Val di Chiana Aretina	9,3	5,9	1,6	0,3	1,6	2,8	6,1	
203H	Aretina	15,9	10,1	1,4	1,4	1,4	8,6	5,4	
203I	Valdarno	12,5	8,7	0,3	0,2	0,3	6,6	7,1	
203L	Colline dell'Albegna	10,4	7,6	0,0	0,0	0,6	9,3	4,3	
203P	Amiata senese e Val d'Orcia- Valdichiana senese	18,8	10,1	0,9	1,5	0,9	3,8	5,4	
203R	Amiata Grossetana - Colline Metallifere - Grossetana	15,9	13,1	0,3	0,9	0,3	9,1	5,8	
	Toscana	12,7	9,5	0,8	1,0	0,8	9,5	6,7	

Figura 2.12
Percentuale di pazienti con tumore e malattia cronica che hanno effettuato il primo accesso in hospice negli ultimi 7 giorni di vita, per Zona-distretto di residenza, Toscana 2020. Median odds ratio (Mor) 1,72 (P<0,001)

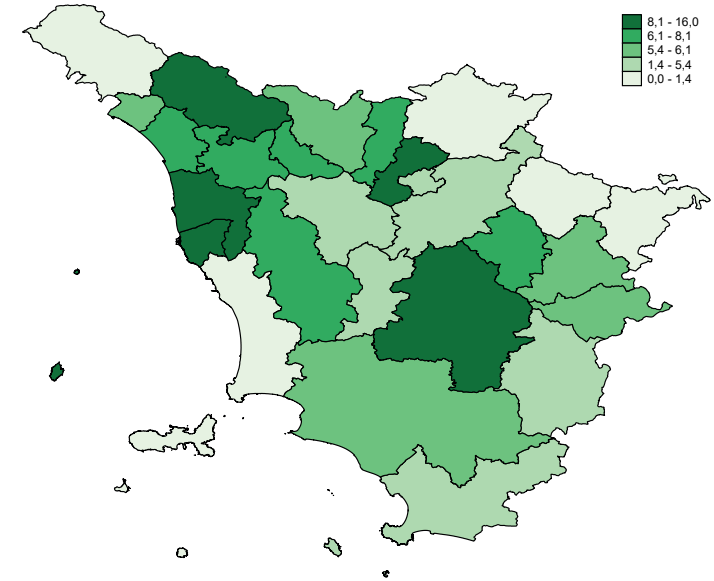


Figura 2.13
Percentuali di ricovero in hospice nell'ultimo anno, mese e settimana di vita – Suddivisione per patologia, Toscana 2019

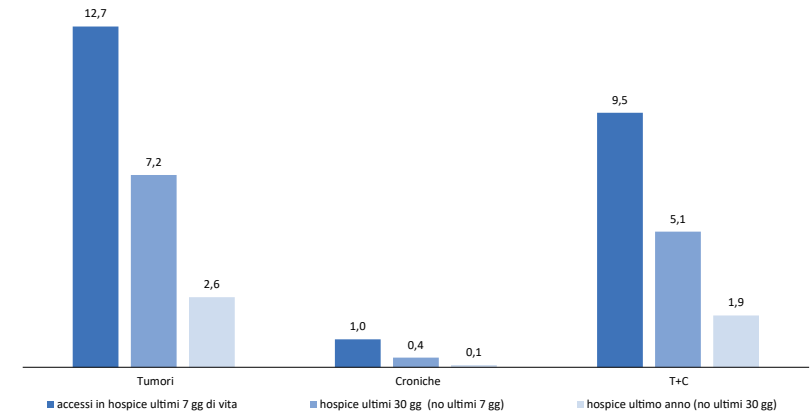
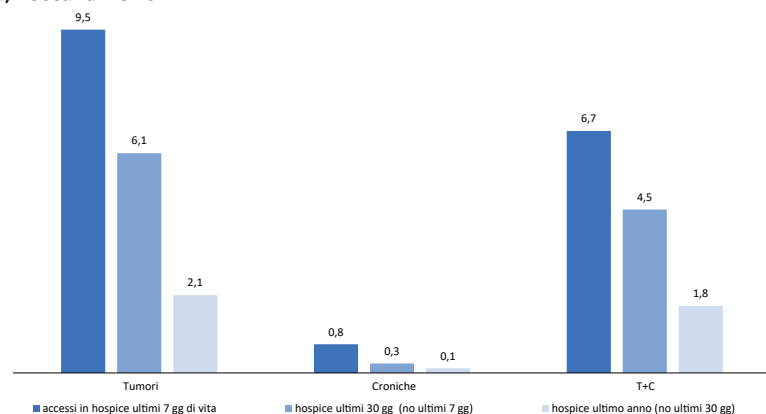


Figura 2.14
Percentuali di ricovero in hospice nell'ultimo anno, mese e settimana di vita - Suddivisione per patologia, Toscana 2020



Utilizzo di Cure palliative nell'ultimo mese di vita

Dal 2019 al 2020 diminuisce la percentuale di pazienti che non riceve né assistenza domiciliare né viene ricoverato in hospice (figura 2.15). Le percentuali sono inferiori nei pazienti oncologici (48%) rispetto a chi presenta un tumore e una malattia cronica (59%). Da sottolineare il dato sui pazienti cronici, dove oltre l'80% non riceve alcun tipo di cura palliativa nell'ultimo mese di vita.

È necessario precisare che ancora oggi una quota di servizi erogati risultano non misurabili attraverso i flussi amministrativi regionali. Ad esempio, non sono conteggiate le attivazioni di servizi domiciliari privati, erogati per lo più da Associazioni di volontariato. Il problema potrà essere superato solo prevedendo una rendicontazione delle prestazioni erogate da soggetti terzi da poter integrare nei flussi amministrativi regionali.

Come si osserva nella figura 2.15, circa il 50% dei pazienti oncologici e poco più del 40% dei pazienti con tumore e malattia cronica riceve, nel biennio in studio, un servizio erogato attraverso l'Ssn (Adi, Adi effettuata da un medico palliativista oppure ricovero in hospice).

Il dato scende nettamente al 19% per i malati cronici.

L'Adi rappresenta il servizio più erogato nella popolazione, senza distinzione di patologia, per uno stabile 17% dei malati.

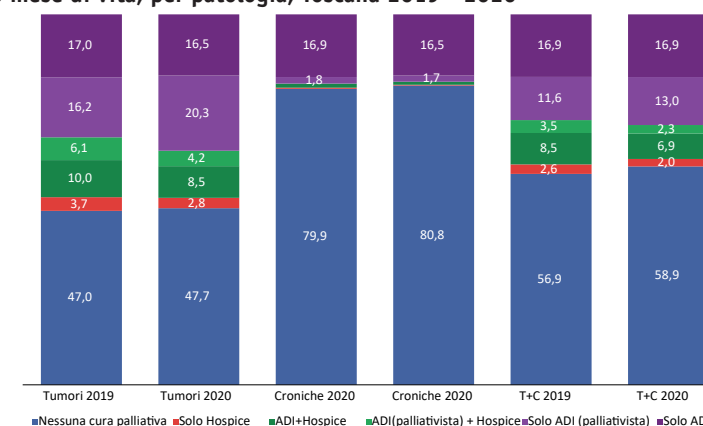
Meritano un discorso a parte, invece, le Adi effettuate da un medico palliativista, che risultano aumentate con la pandemia (20% per i pazienti oncologici e 13% per chi ha con tumore e malattia cronica). I valori però rimangono ancora insufficienti visto il

calo dei ricoveri in hospice, già trattato nel capitolo precedente, ed evidenziabile anche nella popolazione in studio.

Per gli hospice, infatti, le percentuali, già basse nel 2019, si sono notevolmente ridotte con la pandemia; nel 2020, solo il 16% dei malati oncologici e l'11% dei pazienti oncologici e con malattia cronica riceve un ricovero in hospice nell'ultimo anno di vita (a fronte di un 20% e un 14% del 2019).

Il dato sui malati cronici resta inoltre marcatamente basso, non raggiungendo nemmeno l'1% per i due anni in studio.

Figura 2.15
Distribuzione percentuale della popolazione in studio per tipo di accesso alle Cure palliative nell'ultimo mese di vita, per patologia, Toscana 2019 - 2020



Le figure successive (2.16 - 2.18) mostrano nel dettaglio la distribuzione dei servizi nelle varie zone distretto per il 2020 (rispettivamente per malati oncologici, cronici ed entrambe).

Le percentuali maggiori di utilizzo degli hospice, nei malati oncologici e in chi ha una patologia cronica associata a tumore, si riscontrano nell'Azienda Usl Nord-ovest (in particolare nell'area livornese), dove si registrano le percentuali più elevate di accesso a queste strutture.

Al contrario, per le prestazioni erogate a domicilio, dove sono considerate sia quelle erogate da un medico palliativista che le altre, le percentuali oscillano in maniera sensibile nelle 3 Aziende Usl, con percentuali che passano dal 25% circa ad oltre il 50% per i pazienti oncologici e da poco più del 20% ad oltre il 40% nei pazienti con tumore e patologia cronica.

Per alcune zone, come 201G (Zona Mugello) e 202L (Zona Elba), le Adi effettuate dal medico palliativista rappresentano la quota maggiore di cure erogate a domicilio, attestandosi intorno al 40% nei pazienti oncologici e, per la Zona 202L, intorno al

38% nei malati con tumore e patologia cronica. Una zona, la 203F (Zona Val Tiberina) non effettua Adi eseguite dal medico palliativista, o non le registra come tali.

Per quanto riguarda i pazienti cronici, si evidenzia un'area, la 202N (Zona Livornese), con una maggiore distribuzione di servizi erogati, soprattutto in termini di Adi effettuate da un medico palliativista, che altrove risultano quasi inesistenti in questi malati.

Il quadro così delineato evidenzia ulteriormente come i servizi erogati ai pazienti cronici siano pochi e concentrati a trattare la malattia cronica e non a progettare un percorso adeguato nel fine vita.

Figura 2.16
Distribuzione percentuale dei pazienti oncologici deceduti, per tipo di accesso alle Cure palliative nell'ultimo mese di vita – Suddivisione per Zona-distretto di residenza, Toscana 2020

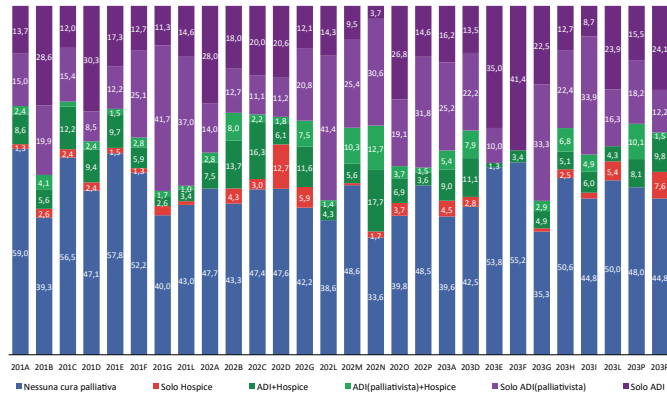


Figura 2.17
Distribuzione percentuale dei pazienti cronici deceduti, per tipo di accesso alle Cure palliative nell'ultimo mese di vita – Suddivisione per Zona-distretto di residenza, Toscana 2020

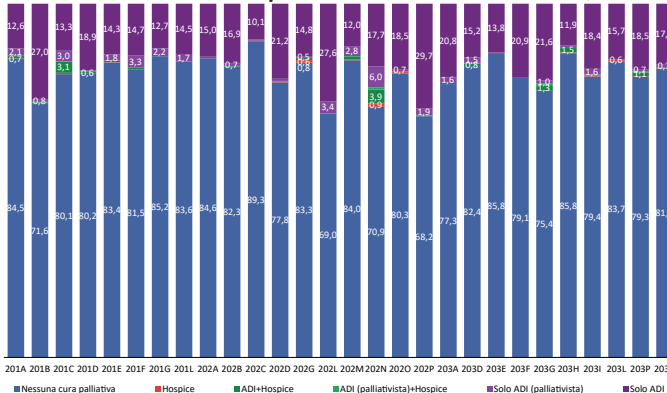
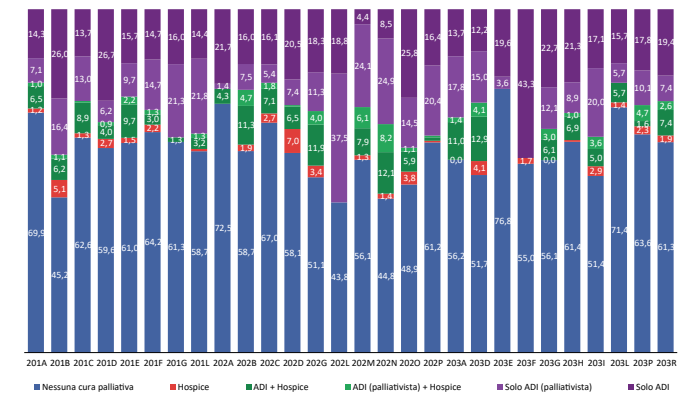


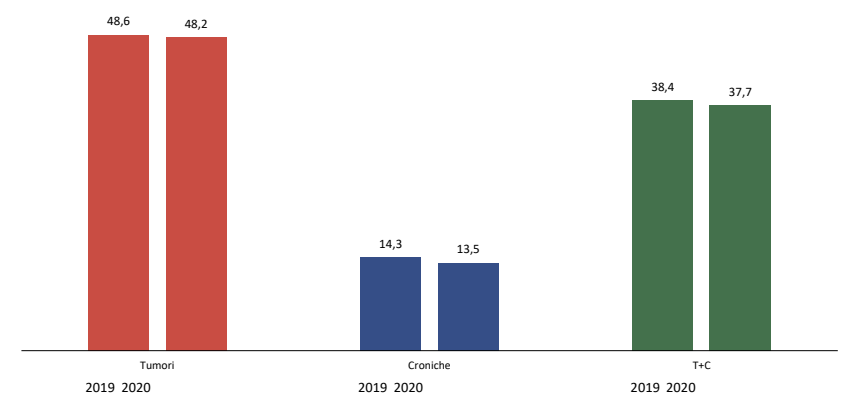
Figura 2.18
Distribuzione percentuale dei pazienti oncologici e con patologia cronica deceduti, per tipo di accesso alle Cure palliative nell'ultimo mese di vita - Suddivisione per Zona-distretto di residenza, Toscana 2020



Utilizzo di oppioidi a domicilio nell'ultimo mese di vita

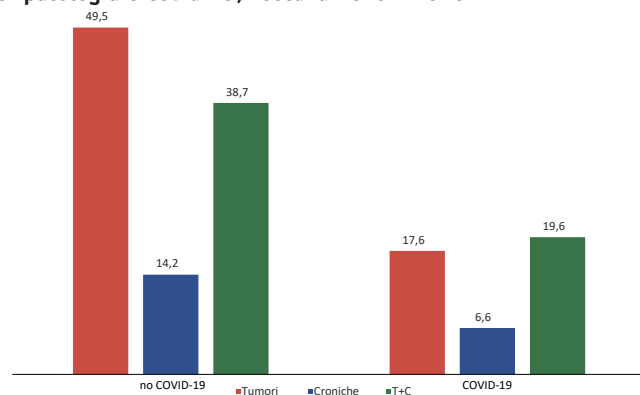
Ad oggi la sola informazione significativa sulla terapia del dolore riguarda il consumo territoriale di farmaci oppioidi, registrabile tramite i flussi della distribuzione diretta (Fed) e della farmaceutica territoriale (Spf). Nel biennio il trend osservato sull'utilizzo di questi farmaci nell'ultimo mese di vita è stabile per i pazienti oncologici (48,2% nel 2020) e leggermente in calo per i pazienti con tumore associato a patologia cronica (37,7% nel 2020). Come avviene per gli altri indicatori presentati, nei pazienti con patologia cronica le percentuali di utilizzo sono molto più basse rispetto a quelle degli altri due gruppi, attestandosi al 13,5% nel 2020.

Figura 2.19
Percentuale di pazienti deceduti che hanno utilizzato oppioidi nell'ultimo mese di vita - Suddivisione per patologia, Toscana 2019 - 2020



Durante il 2020 il ricorso agli oppioidi è sempre più basso nei pazienti Covid-19, a prescindere dal gruppo di patologia di riferimento. Questo dato è maggiormente evidente nei pazienti oncologici, dove solo un quinto dei pazienti Covid-19 è in terapia con questi farmaci a fronte di quasi metà dei pazienti oncologici negativi al virus.

Figura 2.20
Percentuale di pazienti deceduti che hanno utilizzato oppioidi nell'ultimo mese di vita
Suddivisione per patologia e Covid-19, Toscana 2019 - 2020



L'utilizzo di oppioidi a domicilio non è distribuito omogeneamente nelle zone del territorio toscano. Spostandosi da una zona a bassa verso una ad alta percentuale di utilizzo, la probabilità di ricevere a domicilio oppioidi nell'ultimo mese di vita aumenta (in mediana) significativamente del 38% per i pazienti con tumore e del 30% nei pazienti con storia clinica di tumore e di cronicità (figure 2.21 e 2.23).

Discorso a parte per i pazienti con malattia cronica: meno variabilità fa sì che passando da una zona a bassa ad una ad alta percentuale di utilizzo la probabilità aumenti (in mediana) significativamente solo del 16% (figura 2.22).

Tabella 2.3
Percentuale di pazienti deceduti che hanno utilizzato oppioidi nell'ultimo mese di vita Suddivisione per patologia e Zona-distretto di residenza, Toscana 2019-2020

Cod Zona	Zona	Tumori		Croniche		T+C	
		2019	2020	2019	2020	2019	2020
201A	Fiorentina	41,2	39,7	12,5	11,8	31,4	29,7
201B	Val di Nievole	56,6	57,1	17,8	15,0	41,8	45,2
201C	Pratese	49,6	47,3	14,5	12,1	33,3	32,6
201D	Pistoiese	50,0	54,1	15,7	16,1	44,9	44,0
201E	Fiorentina Nord-Ovest	48,8	50,9	15,5	14,3	36,1	36,3
201F	Fiorentina Sud-Est	40,4	43,9	12,3	12,0	34,6	28,0
201G	Mugello	45,5	42,6	20,6	21,8	43,8	32,0
201L	Empolese Valdelsa Valdarno	56,3	56,8	15,8	13,4	47,6	48,7
202A	Lunigiana	49,2	43,9	9,8	11,0	38,1	30,4
202B	Apuane	58,1	49,3	12,7	14,5	42,8	39,4
202C	Valle del Serchio	45,3	37,8	13,0	10,4	34,9	33,0
202D	Piana di Lucca	56,5	57,9	12,6	14,1	41,6	47,4
202G	Pisana	56,8	54,5	13,4	12,6	46,3	43,4
202L	Elba	50,0	42,9	13,8	15,5	45,9	46,9
202M	Versilia	45,5	43,9	14,5	13,4	40,6	36,0
202N	Livornese	64,8	65,4	21,2	17,9	55,9	51,6
202O	Alta Val di Cecina - Val d'Era	61,2	57,7	15,9	10,5	40,4	43,0
202P	Bassa Val di Cecina - Val di Cornia	53,9	56,6	16,8	16,9	48,6	43,3
203A	Alta Val d'Elsa	37,2	41,4	11,9	14,8	31,1	38,4
203D	Senese	36,4	40,1	13,1	10,1	30,4	32,7
203E	Casentino	50,8	48,8	19,4	12,6	20,0	33,9
203F	Val Tiberina	38,0	41,4	11,4	15,0	32,6	35,0
203G	Val di Chiana Aretina	49,3	45,1	17,1	14,1	33,8	33,3
203H	Aretina	27,0	35,9	13,4	13,6	29,1	29,7
203I	Valdarno	26,2	25,1	11,6	12,4	18,0	20,7
203L	Colline dell'Albegna	47,2	51,1	11,2	11,6	37,2	28,6
203P	Amiata senese e Val d'Orcia - Valdichiana senese	28,6	37,8	9,4	12,1	26,2	31,0
203R	Amiata Grossetana - Colline Metallifere - Grossetana	50,3	46,6	13,5	13,5	38,0	40,0
	Toscana	48,6	48,2	14,3	13,5	38,4	37,7

Figura 2.21
Percentuale di pazienti con patologia oncologica deceduti che hanno utilizzato oppioidi nell'ultimo mese di vita, per Zona-distretto di residenza, Toscana 2020. Median odds ratio (Mor) 1,38 (P<0,001)

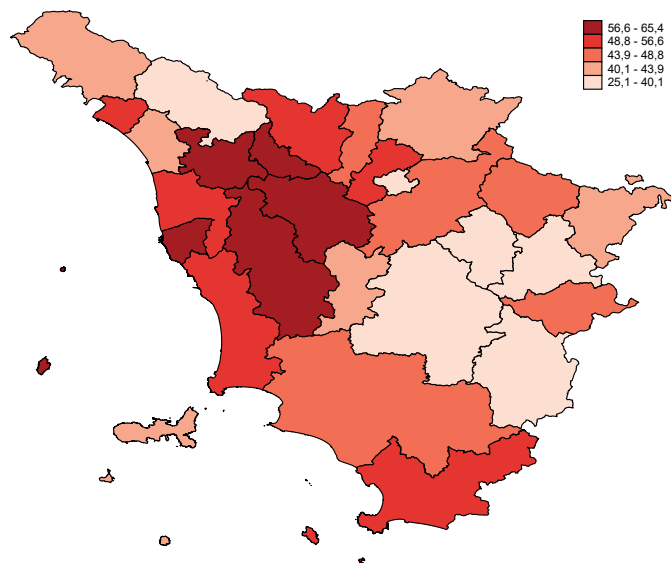


Figura 2.22
Percentuale di pazienti con malattia cronica deceduti che hanno utilizzato oppioidi nell'ultimo mese di vita, per Zona-distretto di residenza, Toscana 2020. Median odds ratio (Mor) 1,16 (P<0,001)

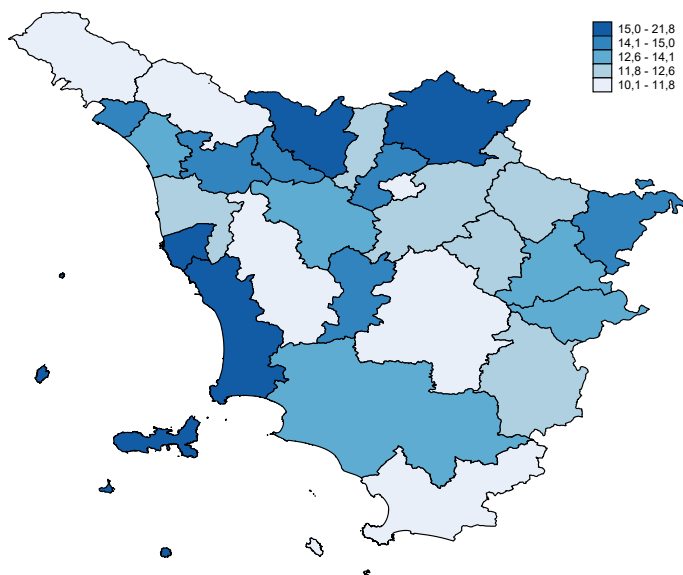
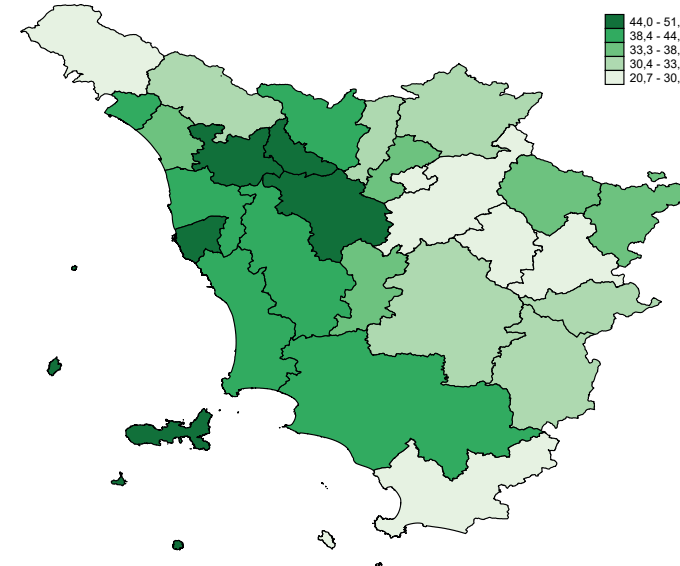


Figura 2.23
Percentuale di pazienti con patologia oncologica e malattia cronica deceduti che hanno utilizzato oppioidi nell'ultimo mese di vita, per Zona-distretto di residenza, Toscana 2020. Median odds ratio (Mor) 1,30 (P<0,001)



2.4 LUOGO DI DECESSO

Le Cure palliative e i servizi di hospice sono vissuti come benefici nel fine vita perché offrono l'opportunità di dare il massimo sollievo alla sintomatologia e di realizzare e accettare la gravità della malattia senza l'illusoria distrazione di interventi attivi, permettendo così una pianificazione delle scelte verso la fine della vita [11]. Come risultato, la percentuale di decessi in casa o in hospice, paragonata a quella dei decessi in ospedale (o entro le 48 ore dalla dimissione), è più volte proposta in letteratura come un indicatore di qualità delle cure nel fine vita [12].

Questo indicatore è complementare all'indicatore sui decessi avvenuti in ospedale, che di seguito riportiamo.

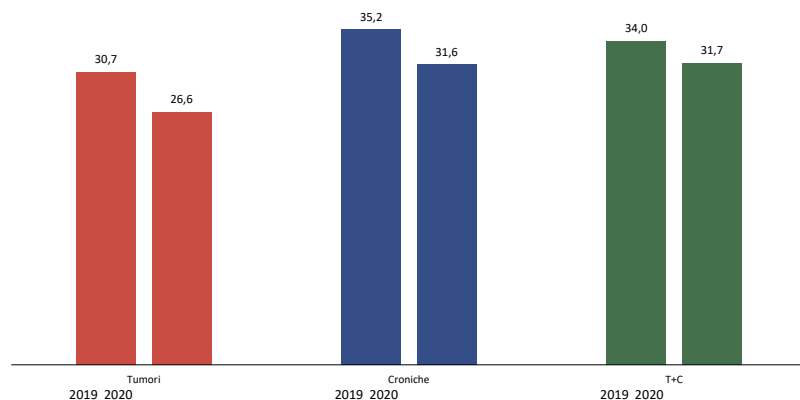
Leggendo congiuntamente questi dati con il set di indicatori precedenti si può ipotizzare la presenza di un eccesso di morti "medicalizzate", che, a prescindere dalla pandemia, andrebbero evitate in pazienti che sono giunti alla fine della vita [13].

Percentuale di deceduti in ospedale

L'ospedale per acuti resta un luogo dove frequentemente avviene il decesso dei pazienti con patologia terminale. Nella popolazione in studio, la percentuale di decessi

in ospedale si attesta al 34,0% per il 2019 e al 30,5% nell'anno di inizio della pandemia. Il calo del 4% riscontrato nel 2020 interessa tutte le categorie osservate (pazienti con tumore, con malattie croniche o con entrambe). In particolare, nei due anni osservati, la percentuale di decesso in ospedale è più bassa tra i pazienti oncologici rispetto ai pazienti con cronicità, sola o abbinata a tumore.

Figura 2.24
Percentuale di pazienti deceduti in ospedale - Suddivisione per patologia, Toscana 2019- 2020



Stratificando per chi ha contratto la Covid-19 nel 2020, il 59,3% dei pazienti affetti dalla malattia sono deceduti in ospedale a fronte di un 28,1% di pazienti non Covid-19. In particolare, tra i Covid-19, sono deceduti in ospedale il 68,7% dei malati di tumore, il 61,3% dei pazienti con tumore e patologia cronica concomitante e il 57,8% dei pazienti con patologia cronica.

Figura 2.25
Percentuale di pazienti deceduti in ospedale - Suddivisione per patologia e Covid-19, Toscana 2019- 2020

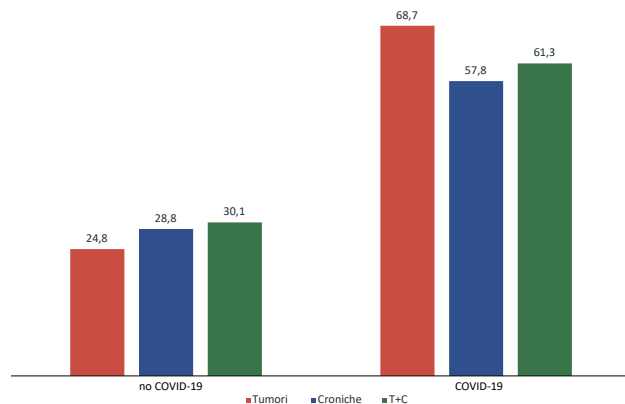


Tabella 2.4
Percentuale di pazienti deceduti in ospedale - Suddivisione per patologia e Zona-distretto di residenza, Toscana 2019-2020

Codice Zona	Zona	Tumori		Croniche		T+C	
		2020	2019	2020	2019	2020	2019
201A	Fiorentina	27,4	31,5	33,5	25,0	30,0	30,1
201B	Val di Nievole	36,2	38,8	41,8	25,0	34,4	23,2
201C	Pratese	28,4	36,4	29,0	26,3	30,9	30,0
201D	Pistoiese	39,3	39,9	36,3	27,4	31,4	28,9
201E	Fiorentina Nord-Ovest	24,8	32,0	30,4	22,9	28,5	24,7
201F	Fiorentina Sud-Est	32,3	34,0	30,9	23,3	30,6	29,3
201G	Mugello	21,2	35,5	24,7	17,4	25,6	33,3
201L	Empolese Valdelsa Valdarno	34,1	35,6	34,3	27,9	33,6	28,2
202A	Lunigiana	48,4	41,7	46,4	28,0	33,3	43,5
202B	Apuane	26,4	41,9	35,3	31,0	38,8	36,6
202C	Valle del Serchio	35,0	41,3	36,8	34,8	36,1	38,4
202D	Piana di Lucca	35,1	36,4	40,6	29,4	36,2	37,7
202G	Pisana	28,5	31,6	34,5	23,7	31,7	27,2
202L	Elba	40,3	30,4	51,4	21,4	29,3	28,1
202M	Versilia	27,0	31,1	32,8	32,7	29,9	32,5
202N	Livornese	23,3	36,3	24,4	19,7	31,6	27,4
202O	Alta Val di Cecina - Val d'Era	33,3	34,5	36,8	32,5	34,8	41,9
202P	Bassa Val di Cecina - Val di Cornia	35,7	35,4	40,5	28,8	30,1	37,8
203A	Alta Val d'Elsa	24,5	42,4	36,5	22,5	32,2	27,4
203D	Senese	30,4	27,2	31,0	24,2	26,8	28,6
203E	Casentino	50,8	40,1	54,0	31,3	32,9	50,0
203F	Val Tiberina	40,0	33,7	39,5	31,0	30,3	23,3
203G	Val di Chiana Aretina	37,3	30,0	35,2	22,5	25,6	37,9
203H	Aretina	29,2	35,1	32,6	29,5	33,4	37,6
203I	Valdarno	23,8	38,4	37,7	30,6	36,5	35,0
203L	Colline dell'Albegna	32,8	35,6	32,6	33,7	25,7	35,7
203P	Amiata senese e Val d'Orcia-Valdichiana senese	27,9	43,9	45,4	28,4	33,0	31,0
203R	Amiata Grossetana - Colline Metallifere - Grossetana	29,7	33,7	27,9	25,0	27,5	33,2
Toscana		30,7	26,6	35,2	31,6	34,0	31,7

Tornando al dato generale sui decessi in ospedale, le figure e la tabella seguenti mostrano in dettaglio la variabilità che sussiste tra le zone di residenza per l'anno 2020. In particolare, l'indice Mor fa comprendere che, passando da una zona a bassa ad una ad alta percentuale, il rischio di morire in ospedale aumenterebbe (come mediana) significativamente del 14% per i pazienti oncologici, dell'11% per i cronici e del 19% per pazienti con storia clinica di tumore e cronicità.

Figura 2.26
Percentuale di pazienti con patologia tumori deceduti in ospedale, per Zona-distretto di residenza, Toscana 2020. Median odds ratio (Mor) 1,14 (P=0,0019)

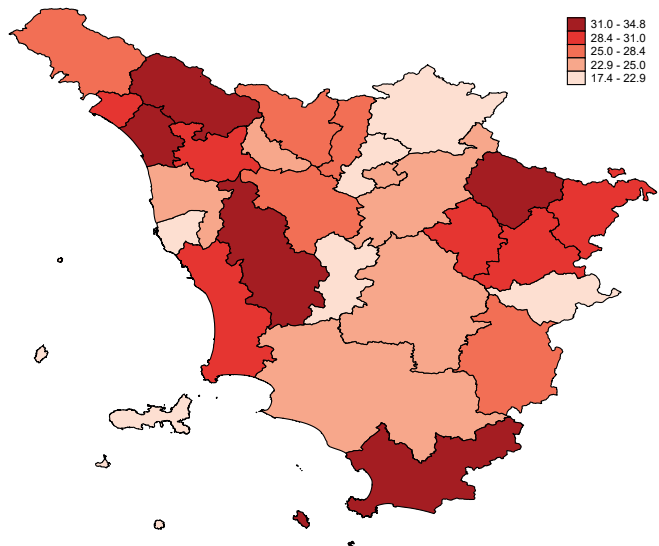
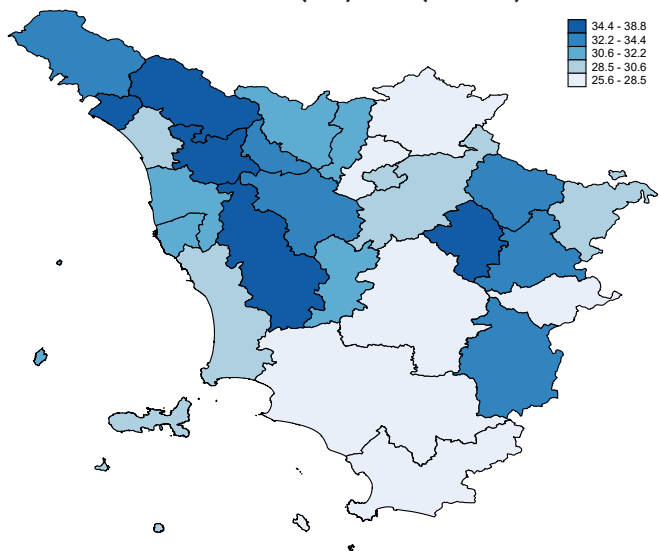


Figura 2.27
Percentuale di pazienti con patologia cronica deceduti in ospedale, per Zona-distretto di residenza, Toscana 2020. Median odds ratio (Mor) 1,11 (P<0,001)



Nei pazienti Covid-19 la variabilità territoriale è espressa nella **Figura 2.29**. Si evidenzia come passando da zone a bassa percentuale a quelle ad alta percentuale,

il rischio di morire in ospedale per questi pazienti sia aumentato (in mediana) di 1,29 volte.

Figura 2.28
Percentuale di pazienti con patologia oncologica e cronica deceduti in ospedale, per Zona-distretto di residenza, Toscana 2020. Median odds ratio (Mor) 1,19 (P<0,001)

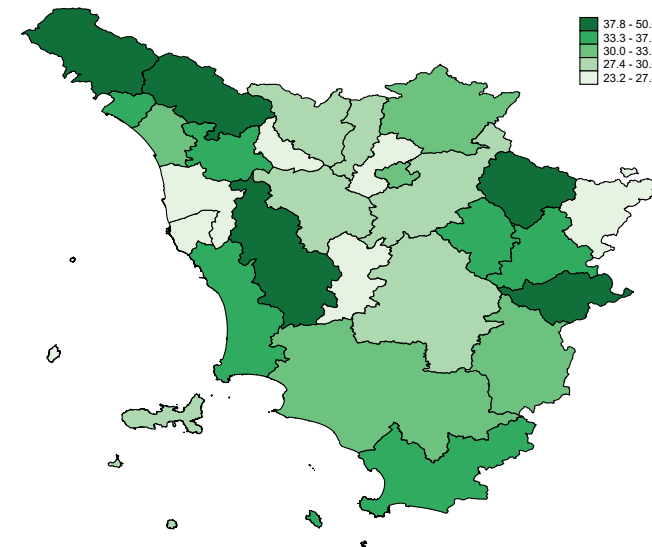
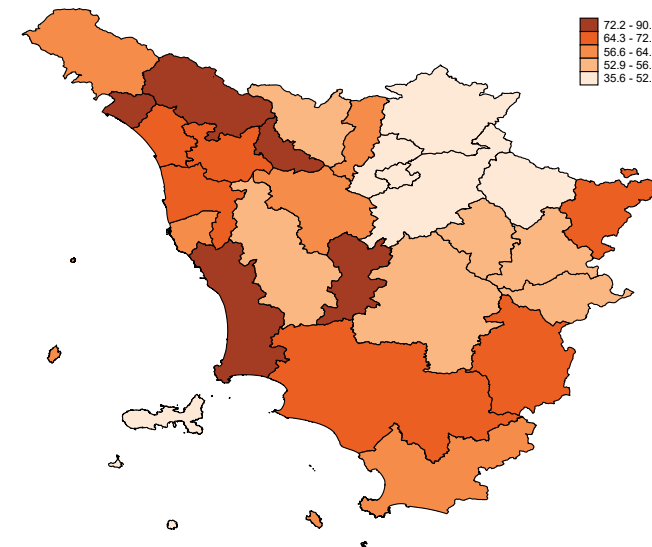


Figura 2.29
Percentuale di pazienti Covid-19 deceduti in ospedale, per Zona-distretto di residenza, Toscana 2020. Median odds ratio (Mor) 1,29 (P<0,001)



2.5 ACCESSI IN PRONTO SOCCORSO E OSPEDALIZZAZIONE

Nelle settimane precedenti il decesso di un paziente affetto da tumore e/o malattie croniche, i sintomi legati al peggioramento delle condizioni cliniche si accentuano, e in assenza di una pianificazione delle cure possono far sì che il modello di cure erogate sia quello che sarebbe appropriato per le malattie acute, e cioè accesso in Pronto soccorso e ricovero in reparto ospedaliero per acuti [14-16].

Molti problemi che si possono presentare nel periodo finale della vita sono invece prevedibili e sarebbero trattabili a domicilio, nel caso fosse attuata un'efficace pianificazione delle cure ed attivato un efficiente servizio di Cure palliative: si pensi ad esempio al trattamento del dolore o della disidratazione [13, 17].

I tassi di accesso al Pronto soccorso o di ricoveri non programmati indicano dunque una mancanza di programmazione dell'assistenza nel fine vita, che può essere dovuta sia a una scarsa attenzione al controllo dei sintomi a favore di cure più aggressive (le Cure palliative simultanee sono ancora lontane dall'essere realizzate), sia a ridotta disponibilità o mancato ricorso ai servizi di Cure palliative domiciliari e di hospice.

Queste osservazioni acquistano una valenza particolarmente importante con l'avvento della pandemia, in seguito alla quale le misure volte a ridurre il contagio hanno limitato l'accesso in Pronto soccorso e in ospedale alle urgenze non altrimenti gestibili a domicilio. In altre parole, la diminuzione degli accessi al Pronto soccorso nell'ultimo mese di vita, dei ricoveri in ospedale per acuti e dei decessi in ospedale per i pazienti affetti da tumore e/o malattie croniche, osservata nel 2020, sembra dovuta alle misure organizzative che si sono rese necessarie per fronteggiare l'aumento dei bisogni di cure ospedaliere per i malati Covid-19 ed anche ai timori nella popolazione di rivolgersi agli ospedali, piuttosto che al risultato di efficaci modelli di erogazione di Cure palliative. Infatti, il 2020 vede una diminuzione sia delle cure attive sulla malattia (spesso inappropriate in questa tipologia di pazienti) sia dei servizi di Cure palliative, in particolare dei ricoveri in hospice.

Percentuale di deceduti con accesso al Pronto soccorso nell'ultimo mese di vita

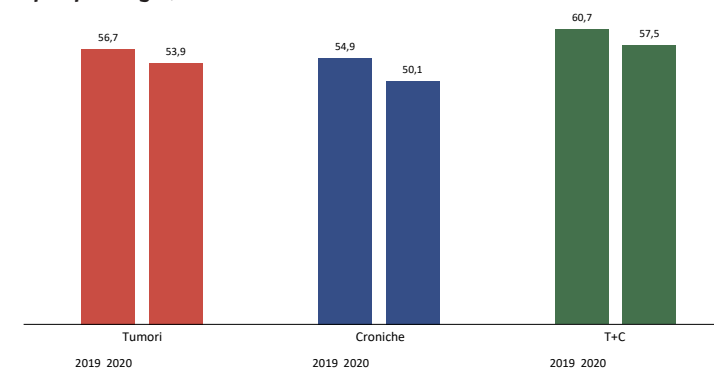
L'indicatore mostra un trend in decrescita per il biennio 2019-20, passando da 56,7% a 53,9% per i malati oncologici, da 54,9% a 50,1% per i pazienti cronici e da 60,7% a 57,5% per i malati con tumore e patologia cronica.

La pandemia offre una chiave di lettura del tutto nuova di questa decrescita, che potrebbe essere vista in termini di maggior appropriatezza nella gestione di questi pazienti. Questa riduzione è attribuibile sia alle misure prese per limitare gli accessi

in Pronto soccorso a quelle situazioni non gestibili a domicilio, sia all'eterogenea implementazione di supporto territoriale, sia soprattutto all'esitazione a recarsi in Pronto soccorso per paura di contrarre la Covid-19.

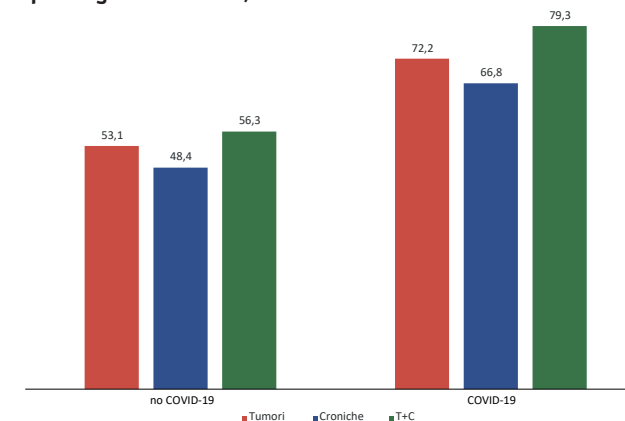
Specialmente nella prima metà del 2020 l'ospedale rappresenta il luogo di cura per i pazienti più fragili e con sintomatologia da Covid-19, che presentano un quadro clinico particolarmente complesso, non curabile al domicilio.

Figura 2.30
Percentuale di pazienti deceduti con accesso in Pronto soccorso nell'ultimo mese di vita - Suddivisione per patologia, Toscana 2019- 2020



Coerentemente con questa osservazione, il nostro indicatore aumenta soprattutto nei pazienti Covid-19 (68,7%) rispetto a chi invece non ha contratto la malattia (50,7%). Le percentuali più alte si riscontrano soprattutto nei pazienti Covid-19 con tumore e malattia cronica concomitanti, in cui si raggiungono valori di quasi l'80%.

Figura 2.31
Percentuale di pazienti deceduti con accesso in Pronto soccorso nell'ultimo mese di vita - Suddivisione per patologia e Covid-19, Toscana 2019- 2020



La variabilità di questo indicatore tra le zone si conferma elevata. Nel 2020, per i pazienti con tumore, la Zona Aretina (62,7%) è quella a più alto accesso in Pronto soccorso, invece quella a più basso la Zona del Mugello (44,8%). Anche per le altre classi di malattia, la Zona Aretina si conferma una zona ad elevato accesso in Pronto soccorso (rispettivamente 65,8% per pazienti con patologie croniche e 68,3% pazienti con tumore e malattie croniche).

Analizzando le differenze fra le varie zone di residenza, passando da zone a bassa ad una ad alta percentuale, è presente un significativo aumento (in mediana) di probabilità (15% per i pazienti con tumore e 13% per le patologie croniche) di accedere in Pronto soccorso nell'ultimo mese di vita sia per i pazienti oncologici che per i cronici.

Tabella 2.5
Percentuale di pazienti deceduti con accesso al Pronto soccorso nell'ultimo mese di vita-
Suddivisione per patologia e Zona-distretto di residenza, Toscana 2019-2020

Cod Zona	Zona	Tumori		Croniche		T+C	
		2019	2020	2019	2020	2019	2020
201°	Fiorentina	50,3	53,7	57,9	52,7	49,2	54,1
201B	Val di Nievole	60,9	53,5	66,7	57,1	50,0	53,7
201C	Pratese	56,1	58,1	61,6	51,5	51,3	54,7
201D	Pistoiese	59,8	55,0	58,1	47,9	45,4	55,6
201E	Fiorentina Nord-Ovest	52,6	50,1	60,0	52,7	46,7	51,3
201F	Fiorentina Sud-Est	54,5	53,3	53,1	47,5	46,0	55,6
201G	Mugello	45,5	44,8	56,2	41,7	39,1	50,7
201L	Empolese Valdelsa Valdarno	52,9	53,0	52,8	51,0	51,0	55,8
202°	Lunigiana	61,5	56,0	65,5	49,5	49,4	63,8
202B	Apuane	60,9	57,6	66,3	60,3	57,3	64,8
202C	Valle del Serchio	63,5	52,3	62,3	54,1	50,1	55,4
202D	Piana di Lucca	57,1	54,6	64,5	52,7	50,3	63,7
202G	Pisana	55,8	46,5	59,1	57,6	51,4	56,9
202L	Elba	68,1	58,7	73,0	47,1	48,3	65,6
202M	Versilia	55,4	57,9	59,8	58,4	54,6	60,1
202N	Livornese	54,1	62,1	57,3	50,7	54,3	55,2
202°	Alta Val di Cecina - Val d'Era	60,8	53,0	65,8	60,2	48,1	56,5
202P	Bassa Val di Cecina - Val di Cornia	59,1	56,7	67,1	55,8	50,8	61,7
203°	Alta Val d'Elsa	46,8	58,2	55,4	44,1	50,5	53,4
203D	Senese	47,4	47,9	58,5	53,2	47,4	52,4
203E	Casentino	68,9	53,6	58,0	50,0	56,9	64,3
203F	Val Tiberina	64,0	51,1	65,1	56,9	55,1	65,0
203G	Val di Chiana Aretina	65,3	55,5	70,4	55,9	50,2	71,2
203H	Aretina	63,9	62,7	66,3	65,8	56,4	68,3
203I	Valdarno	54,8	59,1	59,0	55,7	55,6	62,9
203L	Colline dell'Albegna	65,6	54,2	62,8	59,8	46,7	55,7
203P	Amiata senese e Val d'Orcia-Valdichiana senese	56,5	60,9	64,6	54,1	45,5	50,4
203R	Amiata Grossetana - Colline Metallifere - Grossetana	66,9	56,9	63,3	59,1	46,9	59,4
	Toscana	56,7	53,9	54,9	50,1	60,7	57,5

Figura 2.32
Percentuale di pazienti con patologia oncologica, che effettuano almeno un accesso al Pronto soccorso nell'ultimo mese di vita, per Zona-distretto di residenza, Toscana 2020. Median odds ratio (Mor) 1,15 (P<0,001)

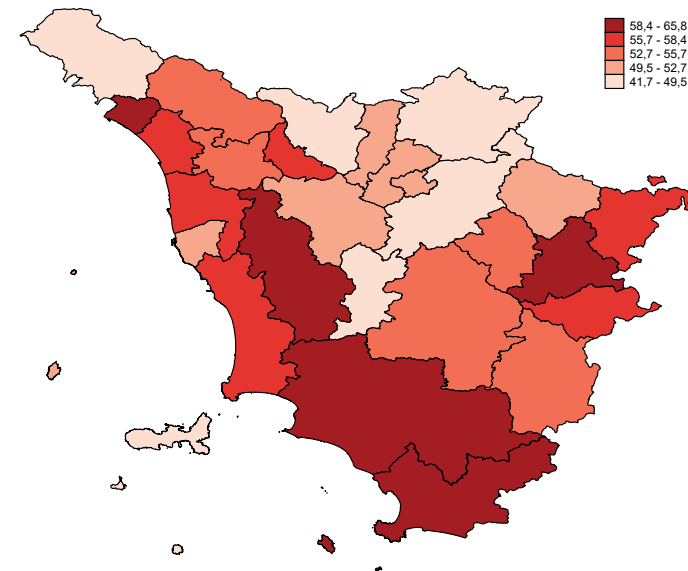
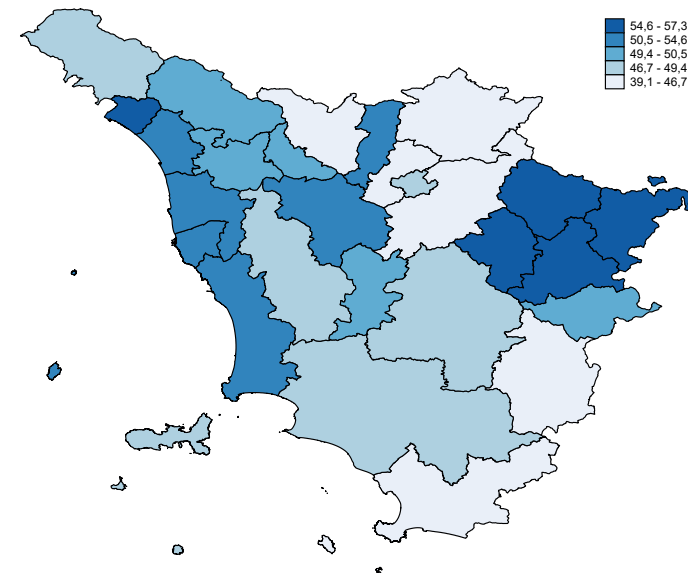


Figura 2.33
Percentuale di pazienti con malattia cronica, che effettuano almeno un accesso al Pronto soccorso nell'ultimo mese di vita, per Zona-distretto di residenza, Toscana 2020. Median odds ratio (Mor) 1,13 (P<0,001)



Percentuale di deceduti con accesso al Pronto soccorso senza esito di ricovero nell'ultimo mese di vita

Come si evince dall'indicatore precedente, la maggioranza degli accessi in Pronto soccorso esita in un ricovero in ospedale, tant'è che nel 2019 dopo un accesso in Pronto soccorso solo il 15% circa dei pazienti non viene ricoverato. Il dato si riduce al 14% nel 2020.

La lettura di questo indicatore contestualmente con i precedenti suggerisce che, in risposta alla pandemia, tra i pazienti è diminuito il ricorso al Pronto soccorso, ora ristretto ad una casistica più grave e quindi tale da esitare in un ricovero.

Figura 2.34
Percentuale di pazienti deceduti con accesso in Pronto soccorso senza esito di ricovero nell'ultimo mese di vita - Suddivisione per patologia, Toscana 2019 - 2020

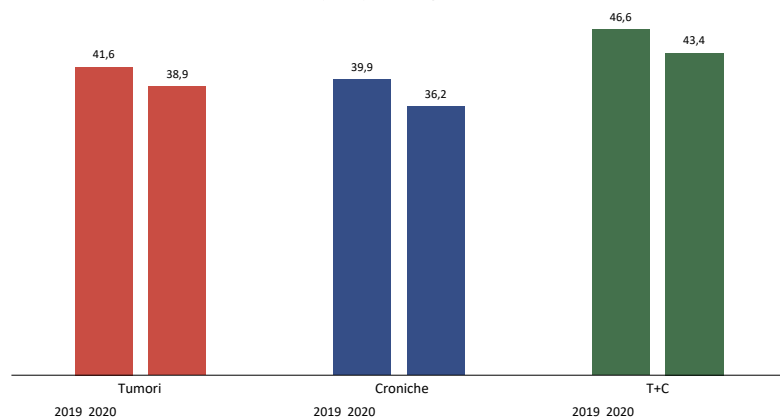
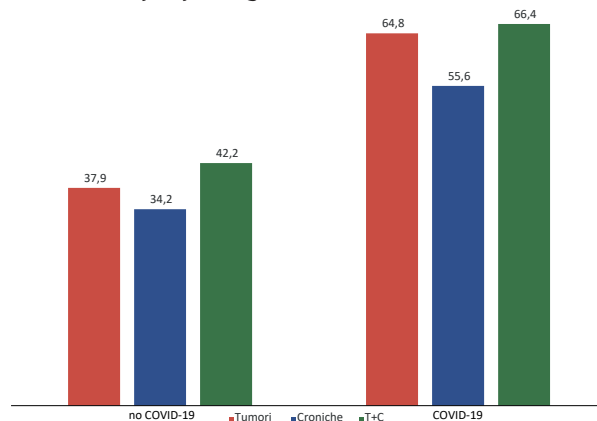


Figura 2.35
Percentuale di pazienti deceduti con accesso in Pronto soccorso nell'ultimo mese senza esito di ricovero di vita - Suddivisione per patologia e Covid-19, Toscana 2019 - 2020



Una ulteriore riduzione dell'indicatore si osserva stratificando la popolazione in base a chi ha contratto la Covid-19. In questi pazienti, infatti, l'accesso in Pronto soccorso raramente esita in una dimissione a causa delle difficoltà nella gestione della malattia al domicilio.

Questo indicatore mostra variazioni zionali significative per tutte e tre le classi in studio (figure 2.36 - 2.38).

Tabella 2.6
Percentuale di pazienti deceduti che effettuano almeno un accesso al Pronto soccorso senza esito di ricovero nell'ultimo mese di vita - Suddivisione per patologia e Zona-distretto di residenza, Toscana 2019-2020

Cod Zona	Zona	Tumori		Croniche		T+C	
		2019	2020	2019	2020	2019	2020
201A	Fiorentina	16,7	15,2	21,5	17,1	17,0	14,9
201B	Val di Nievole	11,1	11,7	6,7	6,7	7,8	7,9
201C	Pratese	10,1	6,2	8,8	8,7	10,1	5,1
201D	Pistoiese	8,3	7,1	7,1	6,0	3,8	8,4
201E	Fiorentina Nord-Ovest	13,8	13,5	16,6	14,6	15,7	13,1
201F	Fiorentina Sud-Est	17,7	18,6	17,7	17,6	12,3	18,5
201G	Mugello	10,1	13,9	9,6	7,8	12,4	10,7
201L	Empolese Valdelsa Valdarno	11,4	11,5	13,1	9,9	8,0	12,5
202A	Lunigiana	18,9	19,6	17,3	16,5	20,2	15,9
202B	Apuane	19,4	20,7	13,0	15,7	17,1	19,2
202C	Valle del Serchio	12,4	6,7	11,6	13,7	13,2	9,8
202D	Piana di Lucca	12,7	17,6	17,1	13,9	17,8	19,1
202G	Pisana	8,6	7,7	10,7	11,1	6,4	9,2
202L	Elba	19,4	12,9	17,4	12,9	16,2	25,0
202M	Versilia	21,4	20,9	21,0	20,1	21,8	20,6
202N	Livornese	13,2	13,9	16,1	15,5	15,8	12,5
202O	Alta Val di Cecina - Val d'Era	12,2	17,1	13,0	11,9	15,0	12,4
202P	Bassa Val di Cecina - Val di Cornia	18,8	19,7	17,6	16,8	22,9	15,9
203A	Alta Val d'Elsa	13,8	14,4	12,8	14,2	8,1	12,3
203D	Senese	11,9	14,7	11,1	16,6	12,9	16,3
203E	Casentino	13,1	12,5	6,8	13,0	6,0	8,9
203F	Val Tiberina	18,0	19,0	13,0	20,9	11,6	18,3
203G	Val di Chiana Aretina	14,7	23,5	16,5	18,0	22,5	24,2
203H	Aretina	24,9	21,9	22,3	15,9	24,0	21,3
203I	Valdarno	19,0	18,6	16,0	16,3	10,7	20,7
203L	Colline dell'Albegna	17,6	15,2	20,7	13,2	24,4	11,4
203P	Amiata senese e Val d'Orcia- Valdichiana senese	21,4	23,6	13,2	13,1	12,3	15,5
203R	Amiata Grossetana - Colline Metallifere - Grossetana	20,0	17,1	15,7	13,8	15,9	13,9
Toscana		15,0	14,9	14,9	13,9	14,2	14,0

Figura 2.36
Percentuale di pazienti con patologia oncologica, che effettuano almeno un accesso al Pronto soccorso senza esito di ricovero nell'ultimo mese di vita, per Zona-distretto di residenza, Toscana 2020. Median odds ratio (Mor) 1,48 (P<0,001)

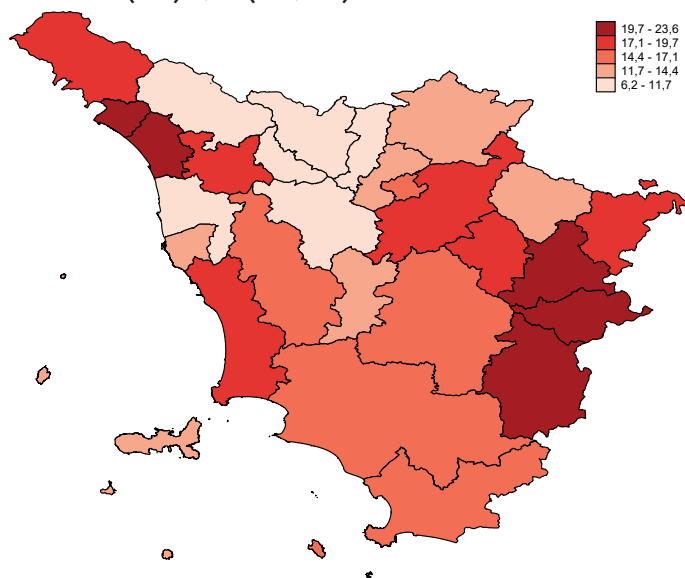


Figura 2.37
Percentuale di pazienti con malattia cronica, che effettuano almeno un accesso al Pronto soccorso senza esito di ricovero nell'ultimo mese di vita, per Zona-distretto di residenza, Toscana 2020. Median odds ratio (Mor) 1,39 (P<0,001)

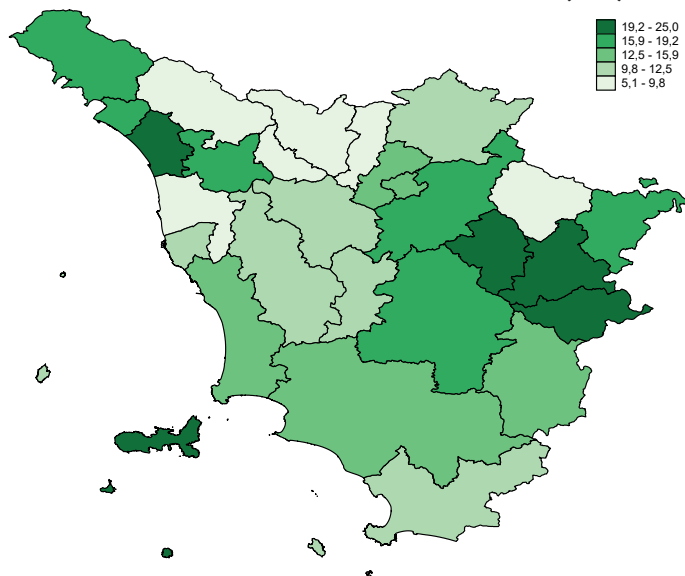
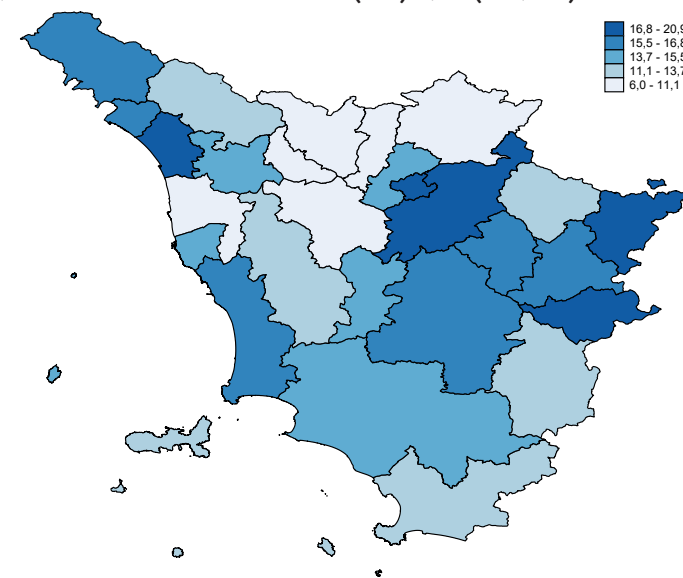


Figura 2.38
Percentuale di pazienti con patologia oncologica e malattia cronica, che effettuano almeno un accesso al Pronto soccorso senza esito di ricovero nell'ultimo mese di vita, per Zona-distretto di residenza, Toscana 2020. Median odds ratio (Mor) 1,37 (P<0,001)



Percentuale di deceduti con almeno un ricovero nell'ultimo mese di vita

Coerentemente con i due indicatori precedenti, la percentuale di pazienti che effettua almeno un ricovero in ospedale nell'ultimo mese è alta nel 2019 (62,8%), ma nel 2020 si evidenzia una riduzione di quasi 7 punti percentuali (56,0%) a causa della pandemia.

La diminuzione interessa tutte le categorie in studio, soprattutto nei pazienti che presentano una malattia oncologica, sola o con altre patologie.

Stratificando la nostra popolazione in base alla positività o meno alla Covid-19, la presenza della malattia, e quindi di un quadro clinico più complesso, determina un aumento della percentuale di ospedalizzazioni (69,8% vs 48,4%).

Non si evidenziano nette differenze tra le zone per questo indicatore, con un rischio che, passando da una zona a bassa ad una ad alta percentuale di deceduti con almeno un ricovero, aumenta significativamente (in mediana) del 10% per i pazienti oncologici, del 12% per i pazienti cronici e del 13% nei malati oncologici con patologia cronica.

Figura 2.39
Percentuale di pazienti deceduti con almeno un ricovero nell'ultimo mese di vita - Suddivisione per patologia, Toscana 2019- 2020

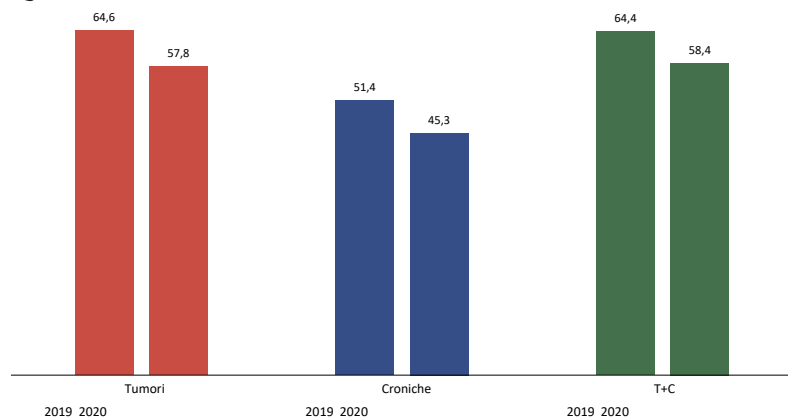


Figura 2.40
Percentuale di pazienti deceduti con almeno un ricovero nell'ultimo mese di vita - Suddivisione per patologia e Covid-19, Toscana 2019 - 2020

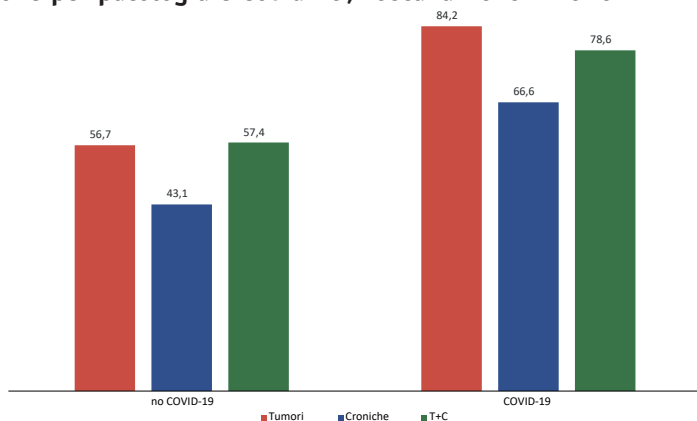


Tabella 2.7
Percentuale di pazienti deceduti che hanno effettuato un ricovero nell'ultimo mese di vita - Suddivisione per patologia e Zona-distretto di residenza, Toscana 2019-2020

Cod Zona	Zona	Tumori		Croniche		T+C	
		2019	2020	2019	2020	2019	2020
201A	Fiorentina	55,1	52,7	46,6	43,1	61,9	53,3
201B	Val di Nievole	69,4	60,2	54,7	49,4	71,2	55,4
201C	Pratese	67,4	60,5	57,5	49,1	67,1	60,1
201D	Pistoiese	73,6	56,5	57,4	45,0	69,7	56,4
201E	Fiorentina Nord-Ovest	58,1	53,9	46,4	42,0	58,6	53,6
201F	Fiorentina Sud-Est	64,3	51,9	51,1	41,7	56,4	54,7
201G	Mugello	63,6	49,6	48,7	37,5	61,8	53,3
201L	Empolese Valdelsa Valdarno	66,8	59,1	52,6	48,0	64,3	57,4
202A	Lunigiana	75,4	55,1	55,5	43,3	70,2	59,4
202B	Apuane	69,0	61,7	55,0	50,6	67,9	63,8
202C	Valle del Serchio	73,0	65,2	53,2	47,5	63,2	64,3
202D	Piana di Lucca	64,3	61,8	51,3	49,5	66,0	62,3
202G	Pisana	66,2	60,7	49,9	47,0	71,6	57,2
202L	Elba	72,2	57,1	54,3	46,6	78,4	59,4
202M	Versilia	57,4	63,1	45,2	41,0	61,1	56,1
202N	Livornese	64,3	54,5	56,5	46,4	59,1	56,9
202O	Alta Val di Cecina - Val d'Era	67,1	61,4	50,7	48,5	68,9	65,1
202P	Bassa Val di Cecina - Val di Cornia	64,0	56,9	49,1	42,4	62,4	58,7
203A	Alta Val d'Elsa	53,2	52,3	54,3	47,0	64,9	64,4
203D	Senese	61,3	59,9	43,6	37,9	62,0	58,5
203E	Casentino	72,1	52,5	50,9	50,8	68,0	73,2
203F	Val Tiberina	72,0	48,3	52,2	42,3	74,4	58,3
203G	Val di Chiana Aretina	70,7	55,9	50,3	41,0	67,6	60,6
203H	Aretina	59,2	58,6	50,8	49,2	60,6	63,9
203I	Valdarno	58,9	63,4	52,7	49,8	65,6	60,7
203L	Colline dell'Albegna	71,2	60,9	46,8	43,3	62,8	64,3
203P	Amiata senese e Val d'Orcia- Valdichiana senese	66,9	60,8	61,3	46,8	70,0	54,3
203R	Amiata Grossetana - Colline Metallifere - Grossetana	70,9	58,2	52,0	43,1	60,4	60,0
Toscana		64,6	57,8	51,4	45,3	64,4	58,4

Figura 2.41
Percentuale di pazienti con tumore deceduti che hanno effettuato un ricovero nell'ultimo mese di vita, per Zona-distretto di residenza, Toscana 2020. Median odds ratio (Mor) 1,10 (P=0,0058)

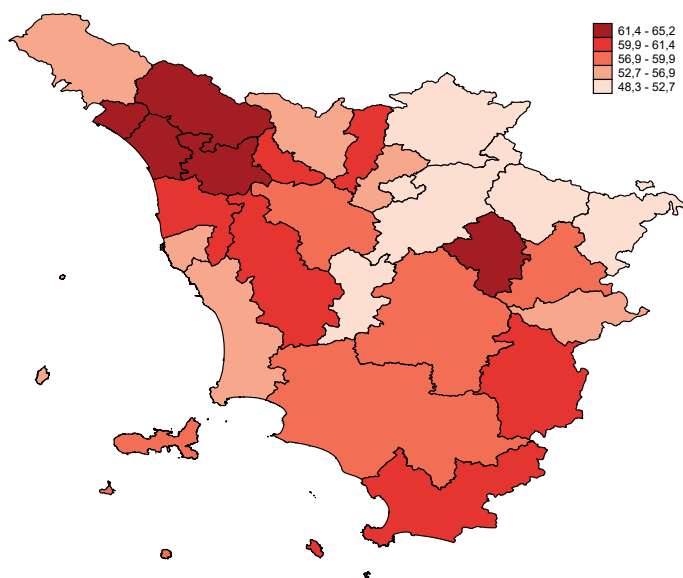


Figura 2.42
Percentuale di pazienti con malattia cronica deceduti che hanno effettuato un ricovero nell'ultimo mese di vita, per Zona-distretto di residenza, Toscana 2020. Median odds ratio (Mor) 1,12 (P<0,001)

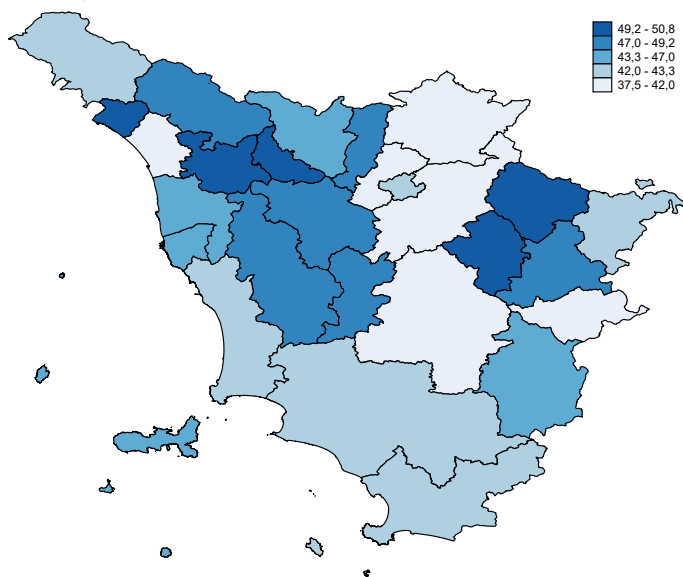
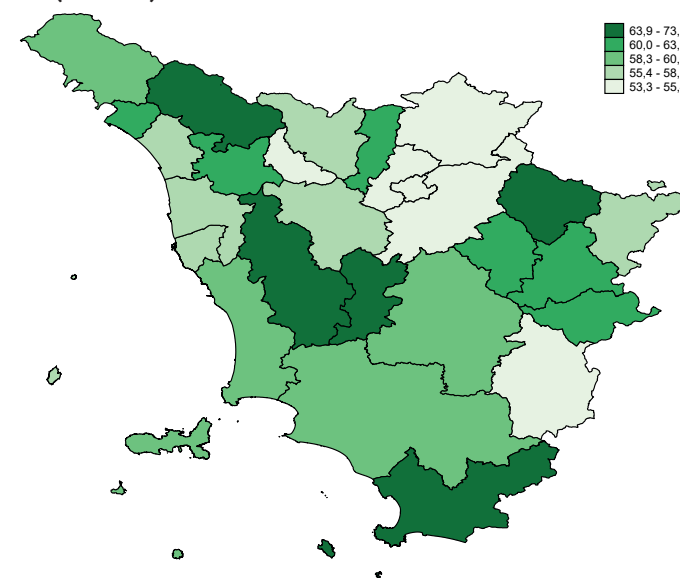


Figura 2.43
Percentuale di pazienti con tumore e malattia cronica deceduti che hanno effettuato un ricovero nell'ultimo mese di vita, per Zona-distretto di residenza, Toscana 2020. Median odds ratio (Mor) 1,13 (P<0,001)



2.6 INTENSITÀ DELLE CURE

Un ricovero con degenza in Terapia intensiva nel mese precedente il decesso è uno degli indicatori più utilizzati per descrivere l'intensità delle cure e la loro possibile futilità, quando erogate a pazienti senza prospettiva realistica di miglioramento clinico. Le evidenze scientifiche che mostrano lo scarso successo in termini di sopravvivenza e di qualità della vita del ricorso a interventi intensivi in pazienti con patologie croniche in fase molto avanzata sono numerose [18-19].

Un ulteriore indicatore dell'intensità delle cure erogate è l'utilizzo di trattamenti invasivi in ospedale, spesso effettuati in Terapia intensiva, ma riscontrabili anche in un ricovero ospedaliero in degenza ordinaria [20].

I risultati di una metanalisi mostrano come il tasso di sopravvivenza alla dimissione dopo una manovra di rianimazione cardiopolmonare sia attorno al 5,6% nei pazienti giunti in prossimità di fine della vita [21].

Simili riflessioni possono essere fatte rispetto all'opportunità di diversi altri interventi invasivi.

Questi interventi risultano spesso futili e gravosi, per il paziente e la famiglia, visti gli alti costi in termini di sofferenza fisica ed emotiva, e per il sistema sanitario in termini economici.

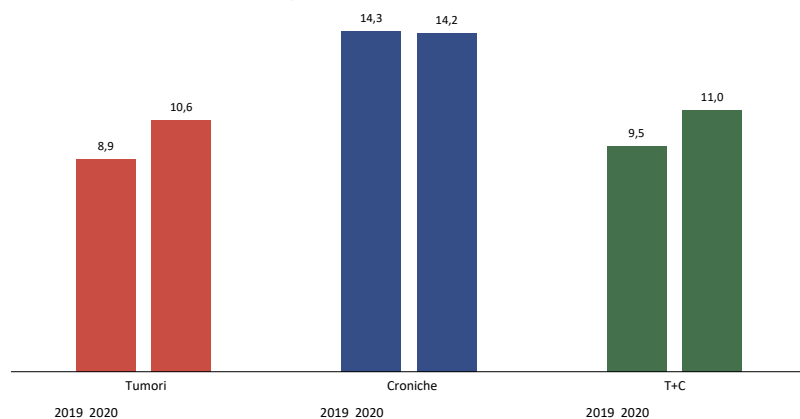
La pandemia non modifica l'approccio alle cure intensive nella fase finale della vita.

In questa direzione, nelle fasi iniziali della pandemia, si è espressa anche la SIAARTI (Società Italiana di Anestesia Analgesia Rianimazione e Terapia Intensiva) con raccomandazioni operative e considerazioni etiche a supporto dei clinici coinvolti nella cura dei pazienti con patologie gravi di Covid-19 [22].

Percentuale di deceduti ospedalizzati nell'ultimo mese di vita con passaggio in terapia intensiva

Tra i pazienti ricoverati, quelli che compiono un passaggio nel reparto di terapia intensiva nell'ultimo mese di vita registrano un leggero aumento (10,8% per il 2019 e 11,4% per il 2020), che interessa principalmente i pazienti con tumore, con o senza patologia cronica concomitante. Questo indicatore per i pazienti cronici si mantiene stabile nel biennio in studio.

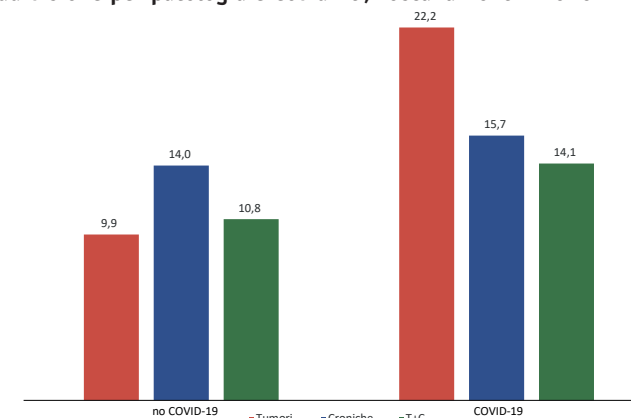
Figura 2.44
Percentuale di pazienti deceduti ospedalizzati nell'ultimo mese di vita con passaggio in terapia intensiva - Suddivisione per patologia, Toscana 2019 - 2020



Come prevedibile, i pazienti Covid-19 riportano percentuali di ricovero in terapia intensiva più elevate dei non Covid-19 (rispettivamente 16,4% e 12,3%).

In particolare, i valori più alti si riscontrano nel gruppo di pazienti con tumore (22,2%), mentre nei pazienti con patologia cronica (il gruppo più numeroso) la malattia ha modificato in maniera minore il percorso terapeutico.

Figura 2.45
Percentuale di pazienti deceduti ospedalizzati nell'ultimo mese di vita con passaggio in terapia intensiva - Suddivisione per patologia e Covid-19, Toscana 2019 - 2020



Percentuale di deceduti ospedalizzati nell'ultimo mese di vita sottoposti a interventi di supporto vitale intensivo

Questo indicatore rappresenta la percentuale di pazienti ricoverati nell'ultimo mese di vita, sottoposti a interventi di supporto vitale (cateterismo o impianto di device cardiaco, monitoraggio invasivo dell'arteria polmonare, rianimazione cardiopolmonare, gastrostomia, dialisi, ventilazione meccanica, intubazione o intervento chirurgico), indipendentemente dal fatto che siano stati ricoverati in reparto di Terapia intensiva oppure no.

L'indicatore è aumentato nel biennio di circa il 2% per i pazienti con tumore, con o senza patologie croniche concomitanti, mentre risulta diminuito di quasi l'1% nei pazienti senza tumore.

Focalizzandoci sui pazienti Covid-19, si evidenzia un aumento di quasi il 4% rispetto a chi non contratto la malattia (rispettivamente 22,0% e 18,4%), che raggiunge il 10% se si considerano solo i pazienti oncologici (rispettivamente 26,8% e 16,8% dei pazienti oncologici deceduti senza Covid-19).

Figura 2.46
Percentuale di pazienti deceduti ospedalizzati nell'ultimo mese di vita sottoposti a interventi di supporto vitale intensivo - Suddivisione per patologia, Toscana 2019 - 2020

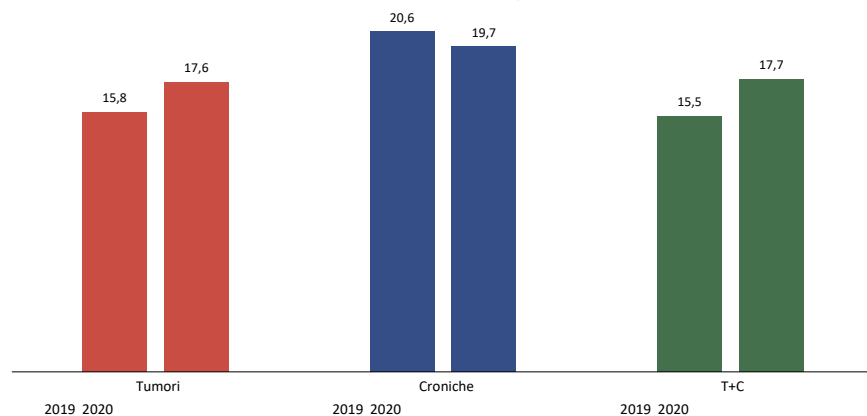
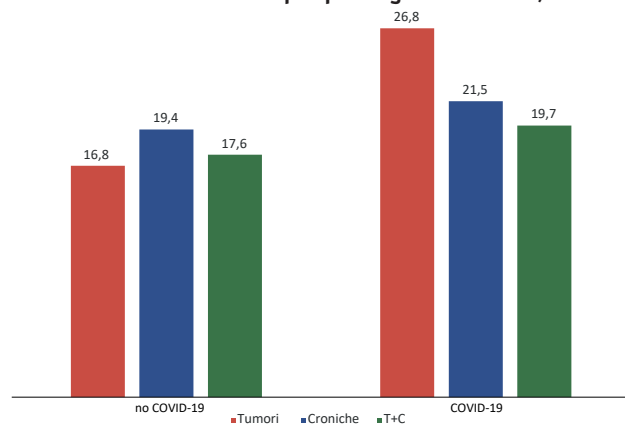


Figura 2.47
Percentuale di pazienti deceduti ospedalizzati nell'ultimo mese di vita sottoposti a interventi di supporto vitale intensivo - Suddivisione per patologia e Covid-19, Toscana 2019 - 2020



Chemioterapia negli ultimi 14/30 giorni di vita e nuovo regime di chemioterapia negli ultimi 14/30 giorni di vita

Le percentuali dei soggetti sottoposti a chemioterapia nel biennio si sono ridotte sensibilmente, sia per l'ultimo mese di vita (5,5% per il 2019 e 3,9% per il 2020) che per gli ultimi 14 gg di vita (2,0% per il 2019 e 1,5% per il 2020). La diminuzione più significativa si riscontra nei pazienti con patologia oncologica non associata a malattie croniche, che nel 2019 effettuano un ciclo di chemioterapia nell'ultimo mese di vita nel 7,4% dei casi (di cui quasi un terzo negli ultimi 14gg di vita) a fronte di un 5,0% nel 2020.

Figura 2.48
Percentuale di pazienti deceduti sottoposti a regime chemioterapico negli ultimi 30 giorni di vita - Suddivisione per patologia, Toscana 2019 -2020

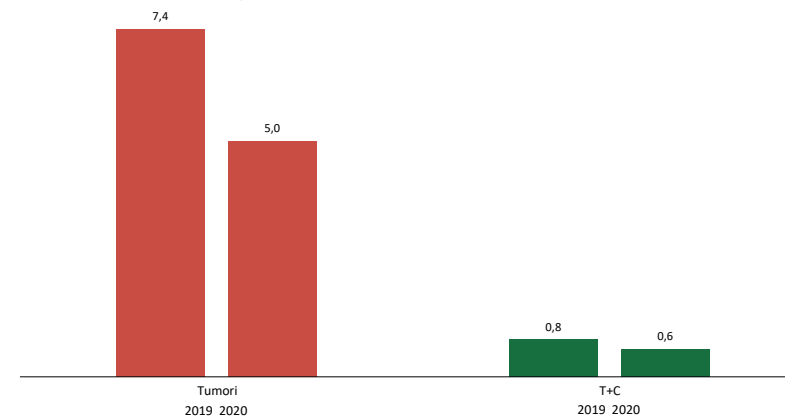
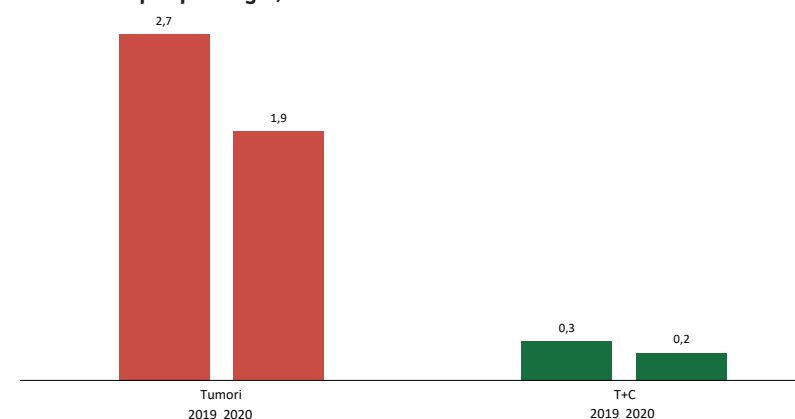


Figura 2.49
Percentuale di pazienti deceduti sottoposti a regime chemioterapico negli ultimi 14 giorni di vita - Suddivisione per patologia, Toscana 2019 -2020



Nel 2020 aumentano i nuovi trattamenti chemioterapici effettuati a 30 giorni dal decesso (4,1% per pazienti oncologici e 0,4% per i pazienti oncologici e con patologia cronica) e al contrario si riducono quelli effettuati nelle ultime due settimane di vita (0,9% per pazienti oncologici e 0,1% per i pazienti oncologici e con patologia cronica).

I pazienti Covid-19 in trattamento con un regime chemioterapico sono pochi (n=12) così come lo sono i nuovi cicli di chemioterapia (n=8). In entrambi i casi, quasi tutti i pazienti effettuano il ciclo di chemioterapia prima delle ultime due settimane di vita (rispettivamente 11 su 12 e 7 su 8), verosimilmente prima di aver contratto la malattia.

Figura 2.50
Percentuale di pazienti deceduti sottoposti ad un nuovo regime chemioterapico negli ultimi 30 giorni di vita - Suddivisione per patologia, Toscana 2019 -2020

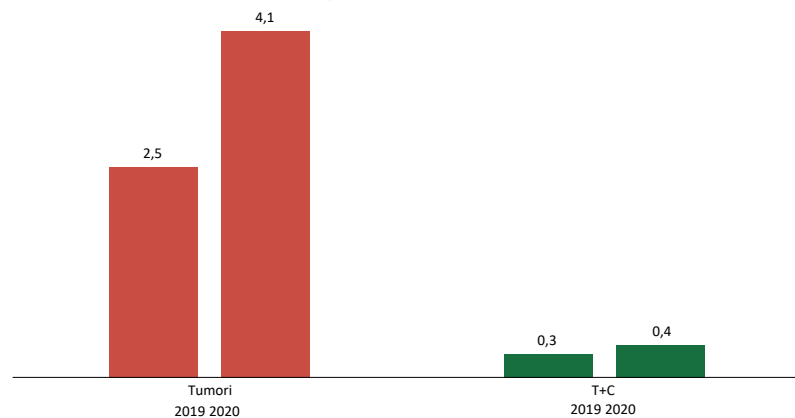
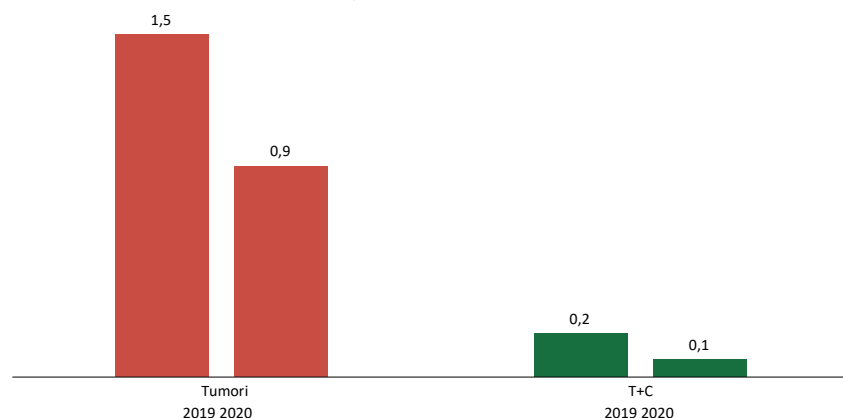


Figura 2.51
Percentuale di pazienti deceduti sottoposti ad un nuovo regime chemioterapico negli ultimi 14 giorni di vita - Suddivisione per patologia, Toscana 2019 -2020



2.7 COSTI STIMATI

Le seguenti figure riportano il costo (totale e pro-capite) calcolato attraverso le tariffe dei Drg dei ricoveri avvenuti nei 12 mesi antecedenti il decesso dei pazienti selezionati per il biennio 2019-20.

Dando uno sguardo ai grafici successivi risulta evidente, ancor prima di analizzare nel dettaglio i dati relativi alla spesa, che l'andamento delle curve presenta una rapida salita a partire dall'ultimo mese di vita. La maggior parte delle spese si concentra quindi proprio negli ultimi 30 giorni di vita.

Da un'analisi della popolazione in studio relativa al biennio, i costi totali del 2019 superano nettamente quelli del 2020 (rispettivamente 274.432.663€ e 264.409.451€). Il risultato è quindi una paradossale riduzione dei costi osservati in seguito alla pandemia nella popolazione oggetto dello studio; questo a ragione di una diminuzione generale del ricorso al Pronto soccorso e relativo calo dei ricoveri.

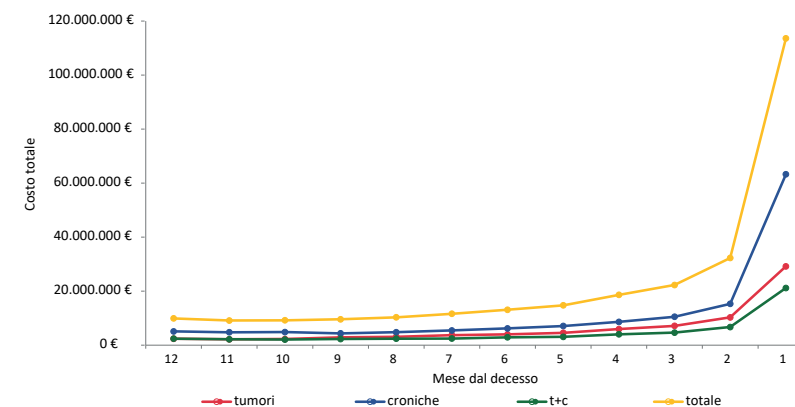
Va sottolineato anche che oltre la metà delle spese totali risulta attribuibile ai pazienti con malattia cronica, a causa del loro elevato numero totale.

Il dato sul costo pro-capite fa emergere differenze sostanziali nella distribuzione dei costi nei tre gruppi di pazienti in studio (oncologici, cronici e affetti da entrambe le patologie).

A fronte di un costo pro-capite di circa 8000€ (rispettivamente 8641€ per il 2019 e 7784€ per il 2020) calcolato sull'intera popolazione in studio, si registrano costi sensibilmente più alti nei pazienti oncologici (rispettivamente 11086€ per il 2019 e 10352€ per il 2020) e solo leggermente inferiori nei pazienti con patologia oncologica e cronica concomitante (10658€ per il 2019 e 9693€ per il 2020).

Di contro, per il gruppo più numeroso, ovvero quelli dei pazienti con patologie croniche, la spesa è sensibilmente minore (rispettivamente 7213€ per il 2019 e 6438€ per il 2020).

Figura 2.52
Costo totale dei ricoveri ospedalieri dalla popolazione in studio nell'ultimo anno di vita (valore tariffario dei Drg) - Suddivisione per patologia e singolo mese dal decesso, Toscana 2019



Approfondendo il dato sui malati Covid-19 (figure 2.55 e 2.56), anche in questo caso la maggior parte dei costi risulta concentrata nell'ultimo mese di vita. Come prevedibile per il decorso della patologia, durante il 2020 i costi pro-capite dei Covid-19 relativi all'ultimo mese di vita sono più elevati rispetto a quelli dell'intera popolazione in studio (rispettivamente 5028€ e 3.200€).

Figura 2.53
Costo procapite dei ricoveri ospedalieri dalla popolazione in studio nell'ultimo anno di vita (valore tariffario dei Drg) - Suddivisione per patologia e singolo mese dal decesso, Toscana 2019

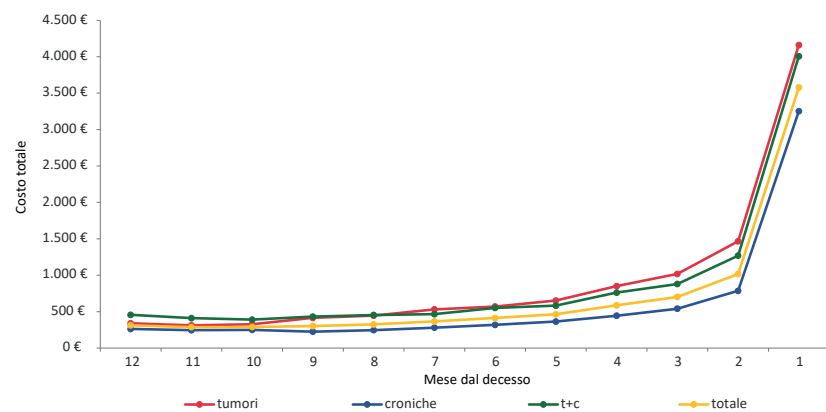


Figura 2.55
Costo procapite dei ricoveri ospedalieri dalla popolazione in studio nell'ultimo anno di vita (valore tariffario dei Drg) - Suddivisione per patologia e singolo mese dal decesso, Toscana 2020

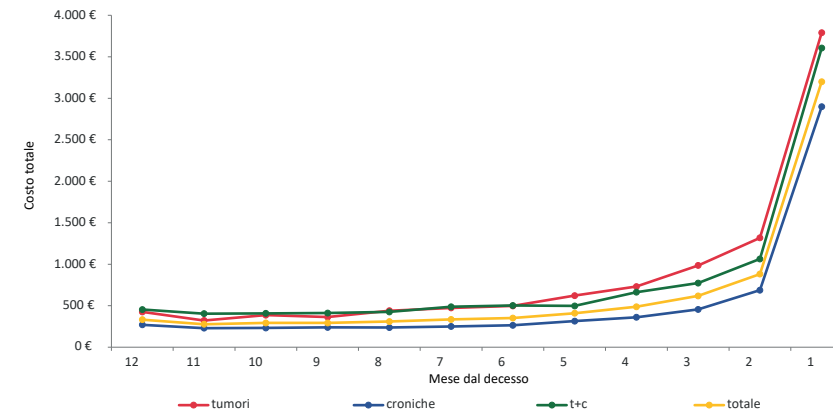


Figura 2.54
Costo totale dei ricoveri ospedalieri dalla popolazione in studio nell'ultimo anno di vita (valore tariffario dei Drg) - Suddivisione per patologia e singolo mese dal decesso, Toscana 2020

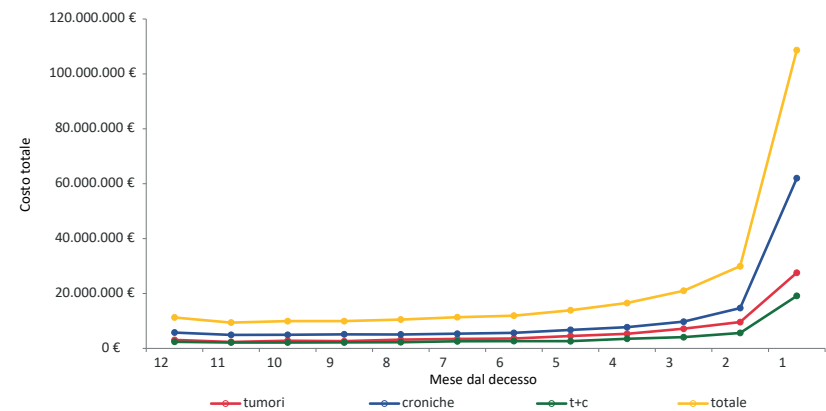


Figura 2.56
Costo totale dei ricoveri ospedalieri dalla popolazione in studio (COVID) nell'ultimo anno di vita (valore tariffario dei Drg) - Suddivisione per patologia e singolo mese dal decesso, Toscana 2020

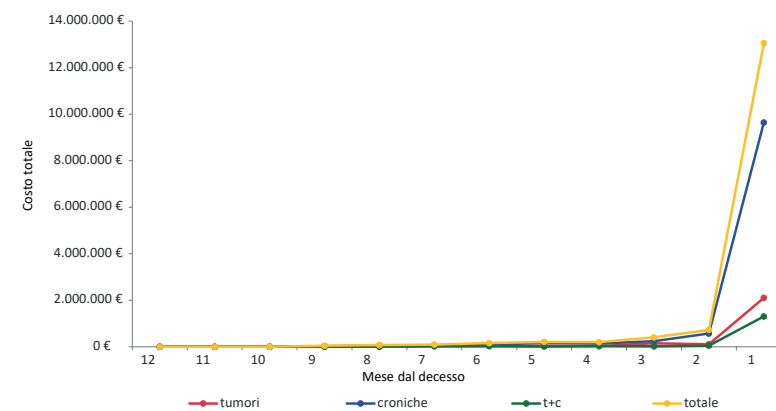
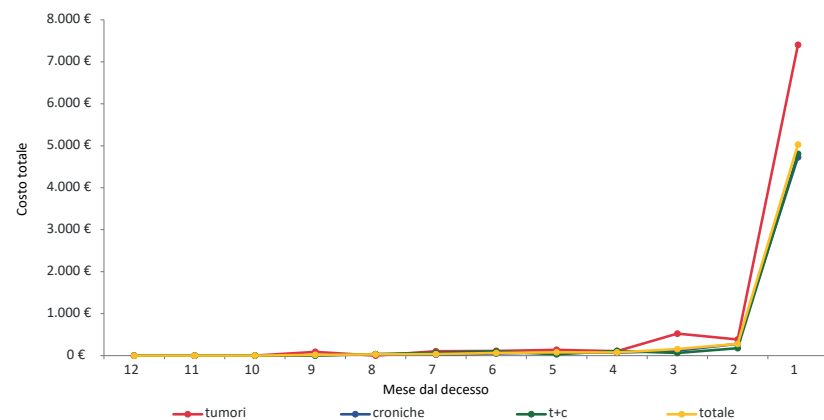


Figura 2.57
Costo procapite dei ricoveri ospedalieri dalla popolazione in studio (COVID) nell'ultimo anno di vita (valore tariffario dei Drg) - Suddivisione per patologia e singolo mese dal decesso, Toscana 2020



CONCLUSIONI

Prima di entrare nel merito dei commenti ad alcuni tra i dati più significativi emersi da questa indagine, è opportuno richiamare alcuni passi dell'ordinanza del Presidente della Giunta regionale n. 34 del 14 aprile 2020¹, avente per oggetto: "Linee di indirizzo per la gestione del percorso Covid-19 in ambito territoriale". Infatti, nel paragrafo "Cure palliative" si può leggere: «*Le complicanze della malattia da Covid-19 provocano un'insufficienza respiratoria progressivamente ingravescente e potenzialmente letale, che produce gravi o gravissime sofferenze psico-fisiche legate a sintomi quali: dispnea grave fino all'asfissia, ingombro secretorio, ansia, angoscia, confusione mentale, agitazione psicomotoria e senso di morte imminente. Un attento monitoraggio di questi sintomi, anche nei pazienti non ancora in ventilazione meccanica, può aiutare il paziente a tollerare manovre cliniche e assistenziali (ventilazione non invasiva, posizionamento laterale o prono) con miglioramento anche prognostico. Soprattutto nei malati, per i quali comunque non è indicata la ventilazione meccanica, è una buona pratica clinica, oltre che un dovere etico, deontologico e giuridico, un'attenta valutazione ed un rigoroso trattamento di tali sintomi, al fine di ridurre al massimo le sofferenze, soprattutto nella fase finale della vita. Pur tenendo conto della grave situazione di emergenza clinico-organizzativa prodotta dalla pandemia in atto, in tutti i setting di cura intra- ed extra-ospedalieri devono essere attuati i trattamenti farmacologici ed assistenziali possibili, mirati al controllo della sofferenza secondo i dettami della Medicina Palliativa, compresa, in caso di sintomi refrattari, la sedazione palliativa profonda. Laddove l'équipe curante non disponga delle competenze necessarie al controllo delle sofferenze, è possibile ed opportuno richiedere una consulenza o un supporto, anche a distanza, alle strutture afferenti alla Rete Locale di Cure palliative ... In ogni Zona-distretto viene individuata l'Unità di Cure palliative di riferimento per gli operatori dedicati all'assistenza dei pazienti Covid-19, che mette a loro disposizione un numero di telefono cellulare attivo dalle 8 alle 20 ... Per quanto riguarda la normale assistenza domiciliare ed in hospice, garantita dalla Rete di Cure palliative regionale, i percorsi di attivazione e presa in carico a livello base e specialistico non sono modificati, fatte salve le norme di sicurezza delle procedure, l'uso dei Dpi secondo quanto previsto dalle attuali specifiche normative nazionali e regionali e l'esecuzione di un tampone all'accesso in hospice».*

Purtroppo alle intenzioni appena citate sono seguite pratiche organizzative e percorsi clinici in tutt'altra direzione, come è dimostrato dalle differenze significative che il

¹ http://www301.regione.toscana.it/bancadati/atti/Contenuto.xml?id=5249808&nomeFile=Ordinanza_del_Presidente_n.34_del_14-04-2020

2020, primo anno di pandemia, ha fatto registrare rispetto al 2019: è salita al 70% la percentuale di soggetti affetti da tumore e/o una o più malattie croniche che nella nostra Regione muore senza che sia stata attivata alcuna modalità di presa in carico da parte della rete di Cure palliative, e questo per una riduzione sia degli accessi in hospice sia dell'attivazione di altri servizi di Cure palliative. Clamorosa la differenza che è stata osservata nel 2020, all'interno dell'intera popolazione oggetto di questo studio, tra i pazienti Covid-19 rispetto a chi non ha contratto la malattia: quelle percentuali inferiori all'1% di accesso in hospice per i pazienti Covid-19 devono suscitare non pochi interrogativi, insieme al loro dato speculare, quello della percentuale di pazienti senza alcuna presa in carico dalla rete di Cure palliative, salita per questi malati ad oltre l'80%.

Di converso, la diminuzione nel 2020 rispetto al 2019 degli accessi in Pronto soccorso, dei ricoveri in reparti ospedalieri per acuti, dell'ospedale come luogo del decesso, può essere amaramente commentata riconoscendo alla Covid-19 un'efficacia che la nostra organizzazione sanitaria non ha ancora saputo ottenere, nonostante i dati che Ars pubblica da anni su questo tema dimostrino inequivocabilmente un modello di cure per pazienti molto anziani, affetti da una o più patologie croniche e/o neoplastiche giunti alla fine della loro vita, ancora di tipo "ospedalecentrico", dove le Cure palliative continuano ad occupare una posizione marginale.

Purtroppo questa posizione si è accentuata nel 2020, quando invece l'ulteriore gravità prodotta da Covid-19 avrebbe richiesto ben altra risposta. Dai dati della nostra indagine emerge chiaramente che una positività a Covid-19 è stata determinante nell'indurre in questi soggetti affetti da tumore e/o malattie croniche una risposta di tipo ospedaliero: dunque gli altri pazienti hanno visto una netta contrazione delle cure in toto, sia di tipo palliativo che ospedaliero. Se la netta riduzione di costi totali e procapite relativi alle cure erogate nell'ultimo mese di vita osservata nel 2020 rispetto al 2019 può essere salutata positivamente da una prospettiva puramente contabile, non altrettanto si può dire sul piano etico.

Commentando più nel dettaglio gli accessi in hospice, non si può non sottolineare la perdurante ed inaccettabilmente bassa percentuale di pazienti affetti da malattie croniche: su 100 di essi, solo 1 entra in hospice verso la fine della vita e quando lo fa è comunque sempre troppo tardi, se è vero che la mediana della degenza è per questi pazienti di 4 giorni nel biennio 2018-2019 e di 5 giorni nel 2020. Né va meglio per i pazienti oncologici, nei quali questo indicatore resta invariato nel 2020 a soli 6 giorni. Se a questi numeri aggiungiamo quelli che vedono confermato il dato che nella nostra regione più della metà dei pazienti che si ricoverano in hospice lo fa nell'ultima settimana di vita (addirittura i due terzi dei pazienti affetti da malattie croniche), a fronte di così basse percentuali di occupazione di posti letto, con variazioni tra le varie strutture francamente inaccettabili (al netto del possibile bias dovuto alla qualità

della registrazione), si comprende quanto lavoro sia ancora necessario a tutti i livelli della catena clinica ed organizzativa. A cominciare dai medici, che continuano a non "vedere" l'indicazione alle Cure palliative al di fuori dell'ambito oncologico (comunque anch'esso sottorappresentato): basti per tutti il dato relativo all'assenza di qualunque servizio di Cure palliative che, se per i malati affetti da tumore sfiora il 50%, quando a questa patologia si associ una malattia cronica la percentuale sale fino a sfiorare il 60%. Perché, per fare un esempio, un malato neoplastico metastatizzato vede diminuire le sue chances di essere preso in carico dalla rete di Cure palliative se è anche affetto da scompenso cardiaco o da Morbo di Parkinson?

Il quadro che emerge da questo studio deve interpellare tutti gli attori del sistema, dai massimi livelli politici fino ai singoli operatori delle varie professioni sanitarie, perché si comprenda la necessità di un deciso cambiamento culturale: se rimarremo all'interno del paradigma che vede la cura verso la fine della vita orientata a prendere in considerazione solo gli aspetti biologici, a porre sotto la lente d'indagine solo la malattia e non anche la persona malata, ad utilizzare per pazienti molto anziani, fragili, affetti da più patologie modelli di cura ed assistenza efficaci in altri contesti, cioè quelli delle malattie acute, i risultati non potranno essere che questi, come da anni Ars documenta. Per fare un esempio: si deve favorire al massimo l'interlocuzione, la comunicazione, tra i medici di medicina generale e gli specialisti ospedalieri da una parte ed i palliativisti dall'altra: quante volte da questi ultimi è arrivata la giusta lamentela di essere stati coinvolti "troppo tardi", ma anche quante volte un medico curante si è sentito da loro rispondere che era "troppo presto" per una loro presa in carico? Le Cure palliative precoci, le cure simultanee sono una chimera o sono realizzabili?

Possiamo imparare qualcosa dalla pandemia Covid-19? Se torniamo all'Ordinanza del Presidente della Regione Toscana si può ancora leggere, al paragrafo "Considerazioni etiche": «... il compito della medicina generale è anche la gestione dei pazienti affetti da SARS-CoV-2, in fase terminale, per i quali è opportuno proporre, ove possibile, la gestione nel proprio domicilio, nel rispetto della dignità e dell'autodeterminazione della persona, supportando le cure disponibili nel territorio con l'attivazione delle Cure palliative domiciliari. Si tratta dunque di rimettere davvero la persona al centro della cura, coinvolgendola nelle scelte che la riguardano, e non demandando la decisione se ricoverare o meno un paziente con sospetta Covid-19 soltanto ai parametri biomedici. I riferimenti normativi sono non solo alla legge 38 del 2010 sulle Cure palliative, ma anche alla legge 219 del 2017, della quale giova ricordare in questo documento almeno due aspetti. L'articolo 1, comma 8, recita infatti che "Il tempo della comunicazione tra medico e paziente costituisce tempo di cura". Si tratta di un tema che proprio in un frangente di emergenza è a rischio: bisogna invece favorire al massimo la possibilità che i pazienti sul territorio, soprattutto i non Covid, possano avere di discutere anticipatamente con il loro medico di medicina generale o comunque con il loro medico di fiducia le scelte

in caso di aggravamento delle condizioni cliniche. E qui entra il secondo aspetto della legge 219 da tener presente: l'articolo 5 sulla pianificazione condivisa delle cure, dove il diritto all'autodeterminazione del paziente affetto da gravi patologie in stadio clinico molto avanzato è pienamente soddisfatto. Questa epidemia è l'occasione per aprire ad una visione delle cure palliative come risorsa integrativa e non alternativa per i pazienti affetti da gravi patologie croniche, oncologiche e non, Covid-positivi o meno e per non restringere il campo delle cure palliative alla sola terminalità. Tutto ciò è tanto più importante in questa fase di emergenza Covid-19, dove il rischio di un'interruzione delle relazioni affettive con i propri cari e, in alcuni casi, di morire in solitudine non può non essere considerato»².

L'ultimo rapporto Ars sull'argomento ("Garantire cure palliative in condizioni di pandemia"³ uscito nel 2020 in piena fase emergenziale), definiva il quadro dell'assistenza ai malati oncologici e/o con malattie croniche «...piuttosto sconcertante per almeno due ragioni. La prima è che per il quarto anno consecutivo si dimostra un andamento sempre più "ospedalecentrico", nel quale l'impatto delle Cure palliative resta estremamente marginale, in particolare per i pazienti non oncologici. Questi dati sono ormai noti da almeno quattro anni, inoltre non mancano le elaborazioni teoriche che prendono atto della transizione demografica ed epidemiologica – basti pensare al Piano nazionale delle cronicità, risalente ormai al 2016 ed al nostro Piano sanitario sociale integrato regionale 2018-2020, purtroppo largamente inattuati. Seppure da quattro anni avvertiamo l'incongruenza di un modello di assistenza e cura che risponde ai bisogni dei cronici con le strutture ed i percorsi per gli acuti, niente cambia. Potremmo qui riprodurre ciò che scrivevamo nel 2017 a commento dei dati 2015... nessuno se ne accorgerebbe, perché quelle parole restano – purtroppo – attualissime. Lo sconforto è acuito dalla dimostrazione, anch'essa invariante nei quattro anni, di quanti costi economici, oltre che etici, potremmo risparmiare con una diversa organizzazione. La seconda ragione del nostro sconforto è data dal trovarci oggi in piena emergenza pandemica, e non è difficile immaginare che il nostro sistema sia arrivato a fronteggiare le gravi problematiche poste dallo scoppio di Covid-19 potendo e sapendo rispondere, almeno in una prima fase, solo in termini di potenziamento delle risorse ospedaliere per acuti. Si può facilmente immaginare il livello di qualità della vita e della morte dei tanti, troppi pazienti coinvolti. Si deve comunque dare atto alla Regione Toscana di aver risposto, tra le altre, con l'ordinanza 34 già citata, che riserva ampio spazio nel percorso dei malati Covid-19 alle Cure palliative: le future analisi ci sapranno dire se anche queste belle intenzioni saranno rimaste sulla carta o saranno state tradotte in pratiche virtuose».

Ecco, la "futura analisi" è arrivata ed è quella contenuta in questo rapporto, dove si conferma che nulla è cambiato: nonostante le belle parole scritte, i fatti documentano

che nella nostra regione il campo delle Cure palliative continua ad essere ristretto alla sola terminalità, e quasi mai per quei pazienti che hanno la "sfortuna" di non avere un tumore. Anzi, i malati positivi per Covid-19 hanno avuto ancor meno accesso a queste cure: andiamo allora a rileggere le parole di Tedros Adhanom Ghebreyesus, il direttore generale dell'Oms⁴: «La pandemia ha evidenziato l'importanza delle cure palliative in tutti i sistemi sanitari. L'esigenza di dare sollievo a così gravi sofferenze, la difficoltà delle decisioni da prendere, la complessità dei dolori causati dalla pandemia sono esattamente quei tipi di problemi per i quali le Cure palliative sono proprio state progettate».

Da ora in poi, dunque, tutti dobbiamo dare un segno che vada ad interrompere il senso di quel circolo vizioso che ci accompagna da anni: almeno per il futuro, si dimostri con i fatti che l'esperienza di Covid-19 non è passata invano!

2 <https://www.gazzettaufficiale.it/eli/id/2018/1/16/18G00006/sg>

3 <https://ars.toscana.it/2-articoli/4324-garantire-cure-palliative-epidemia-coronavirus.html>

4 Worldwide Hospice Palliative Care Alliance (WHPCA) Global Atlas of Palliative Care. 2020. <https://www.the-whpca.org/resources/globalatlas-onend-of-life-care>.

RIFERIMENTI BIBLIOGRAFICI

1. Società Italiana di Anestesia Analgesia Rianimazione e Terapia Intensiva - SIAARTI “Raccomandazioni di etica clinica per l’ammissione a trattamenti intensivi e per la loro sospensione, in condizioni eccezionali di squilibrio tra necessità e risorse disponibili” - versione 01 Pubblicato il 06.03.2020:
<https://www.sicp.it/wp-content/uploads/2020/03/SIAARTI-Covid19-Raccomandazioni-di-etica-clinica.pdf>
2. Lastrucci V, D’Arienzo S, Collini F, Lorini C, Zuppiroli A, Forni S, Bonaccorsi G, Gemmi F, Vannucci A. Diagnosis-related differences in the quality of end-of-life care: A comparison between cancer and non-cancer patients. PLoS One. 2018 Sep 25;13(9):e0204458. doi: 10.1371/journal.pone.0204458.
3. Gemmi F, D’Arienzo S, Collini F, Ierardi F, Gatteschi C, Forni S, Zuppiroli A, Panti A. La qualità dell’assistenza nelle cure di fine vita - Valutazioni da dati amministrativi in Toscana, trend 2015-2017 - Collana dei Documenti Ars, n. 102 (2019).
4. Collini F, Zuppiroli A, Forni S, D’Arienzo S, Gemmi F, Pientini S. Cure palliative in hospice nell’anno della pandemia da coronavirus – Approfondimento Ars (2020):
<https://www.ars.toscana.it/2-articoli/4482-cure-palliative-in-hospice-anno-2020-pandemia-coronavirus.html>
5. Collini F. La qualità delle cure nel fine vita, il programma di monitoraggio dell’Ars. Approfondimento Ars (2018):
<https://www.ars.toscana.it/2-articoli/3939-la-qualita%20delle-cure-nel-fine-vita,-il-programma-di-monitoraggio-dell-ars.html>
6. Ars Documento 102. La qualità dell’assistenza nelle cure di fine vita - Valutazioni da dati amministrativi in Toscana, trend 2015-2017:
<https://www.ars.toscana.it/2-articoli/4111-la-qualita-dell-assistenza-nelle-cure-di-fine-vita-valutazioni-da-dati-amministrativi-in-toscana-trend-2015-2017.html>
7. Murtagh, Fliss EM, et al. “How many people need palliative care? A study developing and comparing methods for population-based estimates.” Palliative medicine 28.1 (2014): 49-58.
8. Harding, Richard, and Irene J. Higginson. “Inclusion of end-of-life care in the global health agenda.” The Lancet Global Health 2.7 (2014): e375-e376.
9. Gomes B, Calanzani N, Curiale V, McCrone P, Higginson IJ. Effectiveness and cost-effectiveness of home palliative care services for adults with advanced illness and their caregivers. Cochrane Database of Systematic Reviews, Issue 6, 2013. Art. No.:CD007760. DOI: 10.1002/14651858.CD007760.pub2. 80.

10. Costantini M, Beccaro M, Merlo F; ISDOC Study Group. The last three months of life of Italian cancer patients. Methods, sample characteristics and response rate of the Italian Survey of the Dying of Cancer (ISDOC). *Palliat Med*, 2005 Dec; 19 (8):628- 38.
11. Brumley R et al. Increased satisfaction with care and lower costs: results of a randomized trial of in home palliative care. *Journal of the American Geriatrics Society* 55.7 (2007): 993-1000.
12. De Roo ML, Miccinesi G, Onwuteaka-Philipsen BD et al. Actual and preferred place of death of homedwelling patients in four European countries: making sense of quality indicators. *PLoS ONE* 2014; 9(4): e93762.
13. Earle CC, Park ER, Lai B et al. Identifying potential indicators of the quality of end of life cancer care from administrative data. *J Clin Oncol*, 2003; 21:1133-38.
14. Barbera L, Taylor C, Dudgeon D. Why do patients with cancer visit the emergency department near the end of life? *CMAJ* 2010;182:563-568. [23]
15. Seow H, Barbera L, Sutradhar R et al. Trajectory of performance status and symptom scores for patients with cancer during the last six months of life. *J Clin Oncol*, 2011; 29:1151-58. [24]
16. Wallace EM, Cooney MC, Walsh J, Conroy M, Twomey F. Why do palliative care patients present to the emergency department? Avoidable or unavoidable? *Am J Hosp Palliat Care*, 2013; 30:253-56.
17. Lubin S. Palliative care could your patient have been managed at home? *J Palliat Care*, 1992; 8:18-22
18. Earle CC et al. Trends in the aggressiveness of cancer care near the end of life. *Journal of Clinical Oncology*, 2004; 22(2): 315-21.
19. Earle, Craig C et al. Aggressiveness of cancer care near the end of life: is it a quality of care issue? *Journal of Clinical Oncology*, 2008; 26(23):3860-66.
20. Barnato AE, Cohen ED, Mistovich KA, Chang CH. Hospital end-of-life treatment intensity among cancer and non-cancer cohorts. *Journal of Pain and Symptom Management*. Vol. 49 No. 3 March 2015.
21. Reisfield GM, Wallace SK, Munsell MF et al. Survival in cancer patients undergoing in-hospital cardiopulmonary resuscitation: a meta-analysis, *Resuscitation*, 2006; 71:152-60.
22. Riccioni, Luigi, et al. “Raccomandazioni di etica clinica per l’ammissione a trattamenti intensivi e per la loro sospensione, in condizioni eccezionali di squilibrio tra necessità e risorse disponibili.” *Recenti Progressi in Medicina* 111.4 (2020): 207-211.
23. Merlo J. Multilevel analytical approaches in social epidemiology: measures of health variation compared with traditional measures of association. *Journal of Epidemiology and Community Health*. 2003; 57: 550–552.

APPENDICE

MATERIALI E METODI

APPENDICE - MATERIALI E METODI

Fonte dei dati

Le banche dati Ars, utilizzate per questo studio, sono costituite dai principali flussi informativi correnti del Sistema sanitario toscano e dai principali dati Istat sulla popolazione residente nei comuni toscani. I dati sono allineati, storicizzati all'interno di un database che, all'interno del Sistema informativo dell'Ars di cui costituisce il cuore, ne permette l'interconnessione. I flussi utilizzati nello studio e riportati di seguito, sono stati interconnessi attraverso metodi di record-linkage deterministico utilizzando come chiave primaria l'identificativo univoco del paziente:

- Anagrafe sanitaria
- Schede di morte informatizzate (Ism)
- Schede di dimissione ospedaliera (Sdo)
- Assistenza domiciliare/Rsa (Ad/Rsa)
- Pronto soccorso (Emur)
- Hospice (Hsp)
- Prestazioni farmaceutiche (Spf)
- Farmaci erogati direttamente (Fed)
- Specialistica ambulatoriale (Spa)

Selezione della popolazione in studio

Il disegno di studio adottato per misurare il profilo assistenziale dei pazienti toscani (capitolo 2 del presente documento) è di tipo osservazionale retrospettivo. La popolazione comprende tutti i residenti in Toscana di età maggiore di 18 anni, deceduti nel periodo tra il 1 gennaio 2019 e il 31 dicembre 2020, con una storia clinica di tumore, malattia cronica o entrambe.

Per selezionare la popolazione dei soggetti deceduti è stato utilizzato l'algoritmo Marsi; tale procedura, eseguendo un record-linkage tra tutti i flussi in possesso dell'Agenzia regionale di sanità della Toscana comprendenti informazioni sulla data di morte (Dm), ne deframmenta la rendicontazione, rendendo disponibile uno strumento unico, snello e di facile accesso, in cui siano contenuti contemporaneamente tutti gli individui deceduti (Iduni) e la cui data di decesso, sia essa registrata in uno o più dei 13 flussi distinti utilizzati per la sua creazione, viene specificata in maniera univoca. Il flusso Marsi così creato spiega altresì le caratteristiche di tale data, descrivendone la provenienza e la bontà e robustezza.

Di seguito si riportano i criteri di selezione della popolazione in studio:

Criteri di inclusione

Soggetti deceduti tra il 1 gennaio 2019 e il 31 dicembre 2020

Età ≥ 18 anni

Inquadrati in una delle seguenti categorie:

- **tumori** - per identificare i pazienti con tumore sono state considerate:
 1. le *esenzioni* - pazienti esenti per tumore (codice esenzione 048) con esenzione valida nei 2 anni precedenti, indipendentemente dalla data del rilascio. Nel caso il paziente presenti più esenzioni per diverse tipologie di tumore, verrà comunque considerato soltanto una volta;
 2. le *Sdo* - soggetti che hanno effettuato un ricovero per acuti nei 36 mesi precedenti il decesso con codici di diagnosi Icd-9-Cm in qualsiasi posizione; diagnosi di tumore - Icd-9-Cm--> 14x.xx-20x.xx;
 3. gli *hospice* - Pazienti con almeno un ricovero in hospice con diagnosi di tumore negli anni in analisi; diagnosi di tumore - Icd-9-Cm--> 14x.xx-20x.xx.

Qualora il soggetto venga rilevato in più di un flusso, verrà comunque inserito soltanto una volta nella popolazione.

- **patologie croniche** - la banca dati MaCro utilizza algoritmi validati per stimare le popolazioni di malati cronici residenti in Toscana. I dati utilizzati provengono dalle diagnosi di dimissione ospedaliera, dalle prescrizioni farmaceutiche e dall'esenzione per patologie dal pagamento del ticket.

Sono stati considerati i prevalenti MaCro (01.01.2019 e 01.01.2020) deceduti nel 2019 e 2020.

Le malattie considerate sono state le seguenti:

- Bpco,
- scompenso cardiaco,
- demenza,
- ictus,
- insufficienza renale*,
- Sla,
- distrofia muscolare + disturbi miotonici.

* NB: Le Insufficienze renali vengono identificate utilizzando codici ICD e dati di laboratorio. Per i dati di laboratorio, i prevalenti risultano completi fino al 01/01/2018 compreso (N=36.586). Per le date indice successive invece la coorte dei prevalenti al 01/01/2018 diminuisce, pertanto il dato risulta parziale.

- **tumori e patologie croniche:** pazienti con storia di tumore e patologie croniche

Criteri di esclusione

Decessi per traumatismi in ospedale o Pronto soccorso: ricoveri con diagnosi di traumatismo e accessi in Ps con esito di decesso lo stesso giorno dell'ingresso.

Eventi di infarto miocardico acuto: eventi di Ima (Icd-9-Cm 410.xx-414.xx) solo nel ricovero del decesso.

Accessi in Ps con esito di decesso lo stesso giorno dell'ingresso.

Per l'analisi descrittiva della popolazione in studio, inizialmente suddivisa per le tre patologie (tumore, patologie croniche e tumori + patologie croniche), sono state valutate le distribuzioni per sesso, classe di età e Covid-19.

Per ogni indicatore sono state valutate le differenze temporali (biennio 2019-2020), geografiche e, per il 2020, in base alla malattia da Covid-19.

La misura utilizzata per determinare la variabilità geografica è quella dei Median odds ratios (Mor) [23]. Viene calcolata a partire dalla distribuzione dell'indicatore all'interno della regione, e in particolare, considerando tutte le possibili coppie dei valori riferiti alle zone-distretto della Toscana. Quanto più il valore del Mor si discosta dall'unità, maggiore è la variabilità all'interno della regione.

INDICATORI

Capitolo 1

Durata della degenza in hospice

Criteri

Fonte: Hsp

Le giornate di degenza in hospice sono calcolate come differenza tra la data di fine percorso e la data di inizio percorso della popolazione in studio

Gli indicatori calcolati sono:

- media (somma delle giornate di degenza/numero di accessi in hospice)
- mediana (50-esimo percentile della distribuzione di frequenza delle giornate di degenza)

Indice di occupazione dei posti letto**Denominatore**

Giornate di degenza teoriche

Criteria

Fonte: Hsp

Numero di posti letto per 365 giorni, ovvero la massima potenzialità produttiva di una struttura

Numeratore

Giornate di degenza

Criteria

Fonte: Hsp

Sommatoria del numero di giornate calcolate come differenza tra la data di accesso e la data di dimissione

Bacino di utenza*Criteria*

Fonte: Hsp

Distribuzione dei pazienti residenti in Toscana negli hospice regionali negli ultimi due anni disponibili.

L'indicatore è calcolato come: (numero di accessi in hospice provenienti per zona di residenza/numero di accessi in hospice)*100

Percentuale di ricoveri in hospice di malati con patologia oncologica, provenienti da ricovero ospedaliero o da domicilio non assistito nei quali il periodo di ricovero in hospice è inferiore o uguale a 7 giorni (Nsg - D32z)**Denominatore**

Ricoveri oncologici provenienti da ricovero ospedaliero o domicilio non assistito

Criteria

Patologia responsabile è valorizzata con codice Icd-9-Cm compresa tra 140-208

Fonte: Hsp

Tipo struttura di provenienza è valorizzata a 1 (domicilio senza cure domiciliari attive) o 4 (struttura ospedaliera)

Numeratore

Ricoveri oncologici provenienti da ricovero ospedaliero o domicilio non assistito con degenza in hospice inferiore o uguale a 7 giorni

Criteria

Fonte: Hsp

Patologia responsabile è valorizzata con codice Icd-9-Cm compresa tra 140-208
Tipo struttura di provenienza è valorizzata a 1 (domicilio senza cure domiciliari attive) o 4 (struttura ospedaliera) Sommatoria del numero di giornate di degenza calcolate come: data di dimissione - data di accesso + 1

Soglia di valutazione ministeriale $\leq 25\%$

Percentuale di decessi per causa di tumore assistiti dalla Rete delle Cure palliative (Nsg - D30Z)**Denominatore**

Numero medio di malati deceduti per causa di tumore degli ultimi 2 anni disponibili

Criteria

Fonte: Istat

Decessi per causa di tumore: codice Icd-9-Cm compresa tra 140-208

Numeratore

Pazienti deceduti per causa di tumore assistiti in hospice + Pazienti deceduti per causa di tumore assistiti a domicilio

Criteria

Fonte: Hsp

Patologia responsabile è valorizzata con codice Icd-9-Cm compresa tra 140-208
Motivo conclusione del ricovero valorizzato a 6 (decesso)

Fonte: Ad/Rsa

Patologia responsabile è valorizzata con codice Icd-9-Cm compresa tra 140-208
Motivo conclusione del ricovero valorizzato a 3 (decesso)

Soglia di valutazione ministeriale $\geq 35\%$

Capitolo 2**Percentuale di deceduti con accesso in hospice nell'ultimo mese di vita****Denominatore**

Deceduti con storia clinica di tumore, malattie croniche, tumore e malattie croniche

Criteri

Vedi popolazione in studio

Numeratore

Deceduti con accesso in hospice nell'ultimo mese di vita

Criteri

Fonte: Hsp

Data di accesso in hospice entro 30 giorni prima del decesso

Percentuale di deceduti con primo accesso in hospice negli ultimi 7 giorni di vita**Denominatore**

Deceduti con storia clinica di tumore, malattie croniche, tumore e malattie croniche

Criteri

Vedi popolazione in studio

Numeratore

Deceduti con primo accesso in hospice durante: ultimi 7 giorni di vita

Criteri

Fonte: Hsp

Data di primo accesso in hospice entro 7 giorni prima del decesso

Percentuale di deceduti che effettuano prestazioni domiciliari nell'ultimo mese di vita**Denominatore**

Deceduti con storia clinica di tumore, malattie croniche, tumore e malattie croniche

Criteri

Vedi popolazione in studio

Numeratore

Deceduti che effettuano prestazioni domiciliari nell'ultimo mese di vita

Criteri

Fonte: Adi

Data di accesso alla prestazione domiciliare entro 30 giorni dal decesso

Percentuale di deceduti che hanno fatto uso di oppioidi nell'ultimo mese di vita**Denominatore**

Deceduti con storia clinica di tumore, malattie croniche, tumore e malattie croniche

Criteri

Vedi popolazione in studio

Numeratore

Deceduti che hanno fatto uso di oppioidi nell'ultimo mese di vita

Criteri

Fonte: Fed e Spf

Classe Atc3 N02a

Data di erogazione del farmaco entro 30 giorni dal decesso

Percentuale di deceduti in ospedale**Denominatore**

Deceduti con storia clinica di tumore, malattie croniche, tumore e malattie croniche

Criteri

Vedi popolazione in studio

Numeratore

Deceduti in ospedale

Criteria

Fonte: Sdo

Modalità di dimissione 1 (deceduto)

Percentuale di deceduti con accesso al Pronto soccorso nell'ultimo mese di vita***Denominatore***

Deceduti con storia clinica di tumore, malattie croniche, tumore e malattie croniche

Criteria

Vedi popolazione in studio

Numeratore

Deceduti con almeno un accesso al Pronto soccorso nell'ultimo mese di vita

Criteria

Fonte: EMUR

Data di accesso al Ps entro 30 giorni prima del decesso

Percentuale di deceduti con accesso al Pronto soccorso senza esito di ricovero nell'ultimo mese di vita***Denominatore***

Deceduti con storia clinica di tumore, malattie croniche, tumore e malattie croniche

Criteria

Vedi popolazione in studio

Numeratore

Deceduti con almeno un accesso al Pronto soccorso senza esito di ricovero nell'ultimo mese di vita

Criteria

Fonte: EMUR

Data di accesso al Ps entro 30 giorni prima del decesso

Esito di dimissione diverso da ricovero

Percentuale di deceduti con almeno un ricovero nell'ultimo mese di vita***Denominatore***

Deceduti con storia clinica di tumore, malattie croniche, tumore e malattie croniche

Criteria

Vedi popolazione in studio

Numeratore

Deceduti con almeno un ricovero nell'ultimo mese di vita

Criteria

Fonte: Sdo

Data di ricovero entro 30 giorni dal decesso

Costo totale dei ricoveri nell'ultimo anno di vita

Sommatoria del costo dei singoli ricoveri avvenuti negli ultimi 12 mesi di vita dei deceduti con storia clinica di tumore, malattie croniche, tumore e malattie croniche

Criteria

Vedi popolazione in studio

Costo viene determinato dal Drg associato a ciascun ricovero

Percentuale di deceduti ospedalizzati nell'ultimo mese di vita con passaggio in Terapia intensiva***Denominatore***

Deceduti ospedalizzati nell'ultimo mese di vita con storia clinica di tumore, malattie croniche, tumore e malattie croniche

Criteria

Vedi popolazione in studio

Data di ricovero entro 30 giorni dal decesso

Numeratore

Deceduti ospedalizzati nell'ultimo mese di vita con passaggio in Terapia intensiva

Criteria

Fonte: Sdo

Data di ricovero entro 30 giorni dal decesso

Ricoveri con passaggio in reparti con codici specialità 49 50

Percentuale di deceduti ospedalizzati nell'ultimo mese di vita sottoposti a interventi di supporto vitale intensivo***Denominatore***

Deceduti ospedalizzati nell'ultimo mese di vita con storia clinica di tumore, malattie croniche, tumore e malattie croniche

Criteria

Vedi popolazione in studio

Data di ricovero entro 30 giorni dal decesso

Numeratore

Deceduti ospedalizzati nell'ultimo mese di vita sottoposti a interventi di supporto vitale intensivo

Criteria

Fonte: Sdo

Data di ricovero entro 30 giorni dal decesso

Ricoveri con codici procedura Icd-9-Cm in qualsiasi posizione:

- Cateterismo cardiaco (Codici Icd-9-Cm 37.21-37.23)
- Impianto di device cardiaco (Codici Icd-9-Cm 00.50, 00.51, 00.53, 00.54, 37.94, 37.98)
- Monitoraggio invasivo arteria polmonare (Codici Icd-9-Cm 89.63, 89.64)
- Rianimazione cardiopolmonare o riconversione cardiaca (Codici Icd-9-Cm 99.60)
- Gastrostomia (Codici Icd-9-Cm 43.XX)
- Dialisi (Codici Icd-9-Cm 39.95, 54.98)
- Ventilazione meccanica (Codici Icd-9-Cm 96.7X, 93.99, 93.91)
- Intubazione (Codici Icd-9-Cm 96.04, 96.05)
- Drg chirurgici che vanno in sala operatoria

Percentuale di deceduti sottoposti a regime chemioterapico negli ultimi 14/30 giorni di vita***Denominatore***

Deceduti con storia clinica di tumore, tumore e malattie croniche

Criteria

Vedi popolazione in studio

Numeratore

Deceduti che hanno effettuato una seduta di chemioterapia nell'ultimo mese di vita

Criteria

Fonte: Sdo, Spa

Codice Icd-9-Cm 9925

Data di erogazione del farmaco entro 14/30 giorni dal decesso

Percentuale di deceduti che hanno effettuato un nuovo regime di chemioterapia negli ultimi 14/30 giorni di vita***Denominatore***

Deceduti con storia clinica di tumore, tumore e malattie croniche

Criteria

Vedi popolazione in studio

Numeratore

Deceduti che hanno effettuato una nuova seduta di chemioterapia nell'ultimo mese di vita

Criteria

Fonte: Sdo, Spa

Codice Icd-9-Cm 9925

Data di erogazione del farmaco entro 14/30 giorni dal decesso Esclusione dei pazienti che hanno eseguito una seduta di chemio nei 90 giorni precedenti l'inizio della terapia considerata

