

**RELAZIONI DEL COMITATO PER LA LEGISLAZIONE, IL CONTROLLO E LA VALUTAZIONE**(Relatori **Liguori** e **Di Bert**)

sulla

MISSIONE VALUTATIVA N. 1**<<Verifica dell'attuazione e degli effetti delle leggi regionali 10/2011 e 17/2014 con riferimento alla rete delle cure palliative e della terapia del dolore>>**

deliberata

dal Comitato per la legislazione, il controllo e la valutazione
nella seduta del 6 marzo 2019su proposta dei Consiglieri Liguori, Moretuzzo, Ussai, Iacop, Cosolini,
Turchet, Di Bert, Basso e Nicoli

Consiglieri incaricati di presiederne lo svolgimento:

Simona Liguori e Mauro Di Bert

La missione valutativa è stata svolta dall'Istituto di Ricerche Economiche e Sociali
del Friuli Venezia Giulia (IRES FVG)

Egregio Presidente, egregi consiglieri,

nella seduta del Comitato per la legislazione, il controllo e la valutazione del 14 aprile scorso sono stati presentati i risultati della missione valutativa n. 1/XII <<Verifica dell'attuazione e degli effetti delle leggi regionali 10/2011 e 17/2014 con riferimento alla rete delle cure palliative e della terapia del dolore>>, ai sensi dell'art. 138 *quinquies* del Regolamento interno, che prevede altresì che il Comitato riferisca successivamente all'Assemblea sugli esiti delle proprie attività.

L'indagine mirava a conoscere (a) lo stato di attuazione della rete delle cure palliative e della terapia del dolore dal punto di vista dei servizi offerti, della struttura organizzativa e del personale che vi opera e quali sono le criticità e (b) in quale misura l'introduzione del nuovo modello organizzativo avesse impattato sulla qualità del servizio offerto ai pazienti, con particolare riferimento al numero dei pazienti presi in carico, alle tempistiche di presa in carico, al numero di malati terminali affetti da tumore presi in carico negli ultimi tre mesi di vita e al numero di pazienti deceduti al di fuori delle strutture ospedaliere.

Per il suo svolgimento, il Consiglio regionale si è avvalso dell'Istituto di Ricerche Economiche e Sociali del Friuli Venezia Giulia (IRES FVG). L'incarico è stato affidato nel luglio scorso e la raccolta dati, avviata ad agosto 2021, si è conclusa a febbraio 2022.

L'indagine, che è stata realizzata attraverso strumenti quantitativi e qualitativi, ha visto una buona collaborazione da parte del personale del sistema sanitario, che ha però riscontrato alcune difficoltà nel fornire i **dati quantitativi**, dovute in particolare alla mancanza di accesso a una banca dati immediatamente interrogabile e all'assenza di un sistema informativo condiviso.

In particolare la raccolta dei dati relativi alla **rete delle cure palliative**, avvenuta attraverso una scheda questionario costruita tenendo conto degli indicatori AGENAS, ha evidenziato il ricorso a banche dati di origine diversa e una conseguente disomogeneità delle informazioni, che non ha permesso una lettura dei dati a livello di aggregato regionale, rendendo più opportuna una presentazione per singola azienda sanitaria e/o per singola struttura.

Nell'Azienda Sanitaria Universitaria del Friuli Centrale il numero di utenti che hanno ricevuto un **servizio infermieristico domiciliare** è salito da 191 nel 2016 a 704 nel 2020, con un picco di 751 utenti nel 2018. I malati oncologici rappresentano la maggioranza (passando dal 76% del 2016 all'82%); non è trascurabile il numero di utenti affetti da altre patologie che arrivano a 117 nel 2020 (si tratta in larga misura di pazienti con insufficienza d'organo o pazienti fragili polipatologici o affetti da SLA), mentre è esiguo il numero di pazienti affetti da demenza. Il numero di giorni dedicati alle cure palliative a domicilio è salito dai 5.228 del 2016 ai 18.631 del 2020. Aumentano anche gli utenti che hanno ricevuto cure nel **setting RSA/Hospice**, che passano da 475 a 540, anche in questo caso con una prevalenza di malati oncologici (89% nel 2020).

Nell'Azienda Sanitaria del Friuli Occidentale si registra, invece, una flessione degli utenti della rete delle cure palliative, scesi da 436 del 2016 a 367 del 2020, con un minimo registrato nel 2019 (300) e con una quasi totalità di pazienti oncologici (oltre il 95%). Nel triennio 2018-2020 le tempistiche di presa in carico degli utenti oncologici subiscono un rallentamento: diminuiscono infatti i pazienti presi in carico entro 1 o 2 giorni dalla segnalazione, mentre i pazienti presi in carico a partire dal quarto giorno passano dal 4% al 45%. Nel medesimo triennio aumenta il numero dei pazienti deceduti fuori dall'ospedale (da 186 a 235), a fronte di un numero di malati terminali presi in carico negli ultimi tre mesi di vita che registra una diminuzione (da 302 a 275).

Nell'Azienda Sanitaria Universitaria Giuliano Isontina (disponibile il solo biennio 2019-2020) gli utenti sono saliti dai 1.674 del 2019 ai 1.795 del 2020, anche in questo caso con un'elevata incidenza di malati oncologici (87%). Aumenta anche qui il numero di pazienti deceduti fuori dall'ospedale e la loro incidenza rispetto al totale dei deceduti, che sale dal 75% al 79%. Le tempistiche di presa in carico rimangono abbastanza costanti, con una moderata crescita dei pazienti presi in carico entro un giorno

dalla segnalazione (che passano dal 18% al 21%) e una prevalenza di quelli presi in carico tra due e tre giorni, stabili al 41%.

Per quanto riguarda il personale si registra, nel quinquennio 2016-2020, una **crescita dei componenti dello staff** della rete, passati da 42 a 76, anche a causa della recente istituzione del SSD Cure palliative di Monfalcone. I professionisti interessati maggiormente dall'aumento sono medici e infermieri, che rappresentano anche le professionalità più rappresentate, seguiti dagli operatori sociosanitari.

Passando alla **rete della terapia del dolore**, i cui dati sono stati raccolti grazie alla collaborazione del coordinatore regionale della rete, anche attraverso il contributo dell'Azienda Regionale di Coordinamento per la Salute, si rilevano degli andamenti diversificati. Il territorio della ex provincia di Udine vede una diminuzione del **numero di prestazioni erogate** tra il 2019 e il 2021, a Trieste e a Pordenone si registra una flessione delle prestazioni nel 2020, seguita da un aumento nel 2021 che per Pordenone supera il 2019, mentre il CRO di Aviano e Gorizia vedono un aumento nel 2020 e una nuova diminuzione nel 2021.

Lo **staff di personale** dedicato alla rete registra una crescita, che riguarda essenzialmente il 2017 (44 operatori rispetto ai 38 dell'anno precedente), con una leggera flessione nel 2020, in cui si è registrato un calo di due unità (1 medico e 1 infermiere). Anche in questo caso le professionalità maggiormente coinvolte sono infermieri e medici, con una netta prevalenza di quest'ultimi, mentre si segnala anche un sensibile ricorso ai fisiatri.

In conclusione, IRES fa presenti *“la disomogeneità territoriale dei dati e dei sistemi organizzativi, l'utilizzo di banche dati diverse da un territorio all'altro, una certa discrezionalità di interpretazione delle casistiche e di registrazione degli eventi, la mancanza di una cultura completamente condivisa del dato, la difficoltà a reperire le informazioni a causa di cambiamenti organizzativi e l'assenza di un sistema uniforme di refertazione”*, evidenziando come *“su tali aspetti sarebbe necessario agire per giungere ad un sistema informativo maggiormente fruibile dagli operatori sanitari e dal decisore pubblico che necessita di leggere la realtà attraverso i dati, affinché questi siano di supporto alle decisioni”*.

Sotto il **profilo qualitativo**, la missione valutativa ha poi analizzato il **processo gestionale, organizzativo e comunicativo delle reti e gli esiti concreti degli interventi**, raccogliendo, tramite la tecnica dell'intervista semi-strutturata, le opinioni e le proposte formulate da otto referenti delle strutture di cure palliative e terapie del dolore.

Tra i **punti di forza** emersi vi è la standardizzazione delle modalità di accesso alle prestazioni specialistiche, con particolare riferimento alla rete della terapia del dolore che utilizza il modello di classificazione *standard* delle priorità. In alcune strutture si evidenziano, inoltre, delle già collaudate buone prassi di multidisciplinarietà professionale e integrazione organizzativa con i presidi territoriali e di emergenza sanitaria. Le reti riescono inoltre a garantire, pur con diversi gradi di sviluppo territoriale, una pluralità di *setting* assistenziali e, più uniformemente, un'acquisita capacità di stabilire relazioni fiduciarie con i malati. I *feedback* positivi dei pazienti e delle loro famiglie mostrano un positivo livello di soddisfazione da parte dell'utenza.

Il quadro delle **criticità** riguarda sia la dimensione professionale che quella organizzativa. Sotto il primo profilo emergono il *deficit* culturale dei medici di base e ospedalieri in materia, cui si collegano altri due nodi problematici: le discordanti valutazioni cliniche sul grado di priorità degli accessi alle visite specialistiche e una prevalenza delle collaborazioni spontanee e occasionali rispetto a prassi strutturate e ben definite di multidisciplinarietà. Gli altri fattori di debolezza afferiscono alla *governance* del sistema, come la carenza di risorse umane, la disomogeneità dei criteri di monitoraggio delle azioni terapeutiche e l'assenza di integrazione digitale tra i *dossier* clinici nosocomiali e territoriali. Si ravvisano, inoltre, le difficoltà di presa in carico dell'utenza non oncologica, la variabilità dei livelli di autonomia decisionale e

operativa delle strutture di cura e, per i palliativisti, l'ostacolo degli *iter* di autorizzazione alla somministrazione dei farmaci ospedalieri.

La crescente domanda di assistenza domiciliare evidenzia la necessità di potenziare l'integrazione coi Servizi Sociali dei Comuni e con i MMG per la presa in carico h 24 presso le abitazioni dei pazienti. La diversificazione del bisogno nelle terapie del dolore, che richiedono in taluni casi prestazioni più invasive e in altri meno, suggerisce inoltre l'opportunità di differenziare l'offerta sul territorio regionale. Vi è infine una quota rivelante di bisogno sommerso che sfugge alla capacità di intercettazione del sistema (ad esempio popolazione immigrata, malati in età avanzata che vivono soli e/o in contesti montani isolati, anziani residenti in case di riposo che non beneficiano di cure idonee a causa dell'insufficiente livello di sensibilità e formazione professionale del personale) e richiederebbe un maggior raccordo con i servizi specialistici e territoriali.

Gli elementi emersi costituiscono una base di partenza per l'elaborazione e attuazione di un programma di rafforzamento professionale e organizzativo della rete di cure palliative e terapie del dolore, per il quale IRES ha offerto le seguenti raccomandazioni strategiche e operative: *“investimenti in formazione disciplinare, eventi divulgativi e campagne informative; progetti e finanziamenti per rafforzare gli organici e remunerare le ore straordinarie; sistemi informativi ambulatoriali per gestire e controllare le prenotazioni in classi di priorità; progettazione e messa a regime di un sistema di monitoraggio metodologicamente integrato; digitalizzazione e messa in rete dei sistemi di refertazione ospedalieri e territoriali; rafforzamento delle prassi di intervento multidisciplinare; coordinamento istituzionale top-down per uniformare i modelli organizzativi; direttive di semplificazione per l'utilizzo dei farmaci ospedalieri; potenziamento della telemedicina; articolazione specialistica dell'offerta terapeutica”*.

La discussione in Comitato, che ha visto la partecipazione anche di alcuni componenti della III Commissione, ha evidenziato la necessità di intervenire sulle criticità emerse, con particolare riferimento alla disomogeneità territoriale sia dei modelli organizzativi che dei sistemi informatici e di raccolta dei dati, con l'impegno dell'Assessore competente a declinare in maniera puntuale, pur nei limiti derivanti dalle problematiche sistemiche, le raccomandazioni strategiche e operative fornite dal rapporto di valutazione.

A tale proposito un primo passo è rappresentato dall'approvazione con modifiche, nella seduta del 24 aprile scorso, della mozione n. 335, che impegna la Giunta a proseguire nell'implementazione dell'applicativo distrettuale di recente configurazione per la raccolta dei dati e a rivedere uniformemente sul territorio regionale gli *iter* autorizzativi per i farmaci ospedalieri destinati alle cure palliative.

LIGUORI

Signor Presidente, colleghi consiglieri,

ai sensi dell'articolo 138 quinquies del Regolamento interno il Consiglio regionale nel mese di luglio 2021 ha commissionato all'Istituto di Ricerche Economiche e Sociali del Friuli Venezia Giulia una relazione valutativa sullo stato di attuazione delle cure palliative e della terapia del dolore in Friuli Venezia Giulia e degli effetti delle leggi regionali 10/2011 e 17/2014.

Il gruppo tecnico regionale (suddiviso nei due sottogruppi di cure palliative e terapia del dolore) ha quindi attuato una ricognizione delle attività presenti in ambito regionale, per identificare le criticità e proporre azioni di miglioramento.

La rete regionale di cure palliative e terapie del dolore vede punti di forza che, in prospettiva futura, possono rappresentare la base di partenza per un possibile ulteriore consolidamento in termini di efficacia e utilità, in rapporto a una sfera di bisogno finora solo parzialmente intercettata.

Il processo di unificazione delle modalità di accesso alle prestazioni specialistiche, per un miglioramento del controllo dei flussi di accesso, risulta avviato, così come risultano ormai collaudate buone prassi di multidisciplinarietà professionale e integrazione organizzativa con i presidi territoriali e di emergenza sanitaria.

In generale la rete, seppur con diversi gradi di sviluppo territoriale, assicura la pluralità dei processi assistenziali e, più uniformemente, un'acquisita capacità di stabilire relazioni fiduciarie con i malati e soddisfare le problematiche dell'utenza.

Alcune criticità sono da registrare nei servizi territoriali, in particolare nel deficit culturale dei medici di base e ospedalieri in materia di cure palliative e terapie del dolore, cui si collegano altri due nodi problematici: le discordanti valutazioni cliniche sul grado di priorità degli accessi alle visite specialistiche e il primato delle collaborazioni spontanee e occasionali sulle prassi strutturate e ben definite di multidisciplinarietà.

Entrando nello specifico dei dati raccolti da IRES all'interno delle tre aziende sanitarie regionali va evidenziato, pur con le notevoli difficoltà nel reperire personale sanitario con conoscenze e competenze specifiche in materia, il significativo incremento che ha interessato il personale full time afferente agli staff delle cure palliative, raddoppiato nel periodo 2016/2020.

A tal riguardo nel corso del 2021 è stato emesso il bando regionale per certificare l'esperienza triennale dei medici non specialisti, al fine di acquisire nuovi professionisti medici da integrare nella rete assistenziale.

Anche il dato afferente il numero degli utenti totali interessati dalle cure palliative sia domiciliari che presso strutture (Rsa e Hospice) ha registrato un trend sostanzialmente in crescita, con una flessione nel 2019 e una successiva ripresa nel 2020 in piena pandemia. Per la maggioranza dei casi si tratta di pazienti oncologici (89%) ai quali si sommano gli utenti con altre tipologie di patologie croniche a esito infausto, mentre i pazienti affetti da demenza restano una quota esigua seppur costante.

Le tempistiche di presa in carico degli utenti dimostrano come il numero di pazienti che hanno avuto risposta entro un giorno sia calato negli anni 2018-2020, così come quelli presi in carico entro due giorni. I pazienti gestiti entro tre giorni dalla segnalazione, dopo un calo nel 2019, sono poi risaliti nel 2020. Nonostante questo aspetto il numero di utenti che devono attendere da quattro a più giorni per la presa in carico è in continuo e importante aumento dal 2018 al 2020. Nel 2020 in particolare questa percentuale è arrivata quasi al 50% del totale (esito della pandemia).

Il Friuli Venezia Giulia è stata la Regione trainante di un percorso virtuoso di implementazione del sistema di priorità nell'invio del paziente a prima visita algologica, sul modello delle altre prestazioni soggette a codici temporali B (breve-entro 10 giorni), D (differita entro 30 giorni), P (programmata), percorso nato dall'alleanza con la Medicina Generale nella stesura di un protocollo condiviso d'invio dei

pazienti a visita specialistica. Un modello recentemente ripreso da AGENAS nelle tabelle RAO relative ai tempi di attesa per la prima visita di terapia del dolore.

Mi preme sottolineare ancora una volta come gli effetti della pandemia abbiano comportato pesanti esiti sull'erogazione dei servizi sanitari: gli ospedali di Udine e Trieste hanno registrato un importante calo nei volumi di attività di terapia del dolore, mentre negli altri presidi ospedalieri l'impatto è stato più contenuto. Un dato spiegato con la necessità di utilizzare i medici anestesisti rianimatori all'interno delle sale operatorie e nelle terapie intensive distraendo risorse umane alla terapia del dolore.

Come evidenziato da IRES, nel corso dell'indagine sono emersi alcuni fattori, come la disomogeneità territoriale dei dati e dei sistemi organizzativi, l'utilizzo di banche dati diverse, una certa discrezionalità di interpretazione delle casistiche e di registrazione degli eventi e la difficoltà a reperire le informazioni a causa dei cambiamenti nell'assetto territoriale delle aziende sanitarie della regione, elementi che vanno assolutamente presi in considerazione nella valutazione del report oggetto di questa relazione.

Aspetti sui quali la Direzione Centrale è già al lavoro per l'introduzione di un sistema informativo unico regionale in grado di garantire coerenza e omogeneità alle codifiche.

Infine mi preme portare all'attenzione dell'assemblea la presenza nella nostra regione di una rete di cure palliative pediatriche, operativa dal 2019 con un'equipe con esperienza e formazione specificatamente dedicata. Il Centro di Riferimento Regionale, che si occupa di formazione continua degli operatori della rete di gestione del fine vita a domicilio, è stato istituito presso il Burlo Garofolo di Trieste che, in quanto unità funzionale di riferimento clinico, organizzativo, di formazione e ricerca, coordina la rete per garantirne il funzionamento, inoltre collabora e garantisce supervisione e consulenza anche a strutture private/accreditate dove siano in carico pazienti inclusi nella rete.

La stima della numerosità di bambini eleggibili alle cure palliative pediatriche in Friuli Venezia Giulia, in base al lavoro pubblicato in collaborazione con il Ministero della Sanità riporta un valore di circa 600 utenti con bisogni di cure palliative, tra i quali circa 200 con bisogni specialistici di 3° livello (18/100.000 abitanti).

Al primo semestre 2021 sono stati presi in carico nella rete regionale 190 pazienti (30% affetti da patologia oncologica, 70% non oncologica).

Concludo ricordando come i dati indicati da IRES vadano esaminati come una base di partenza per l'elaborazione e l'attuazione di un programma di rafforzamento professionale e organizzativo della già efficiente rete di cure palliative e terapie del dolore, tenendo in considerazione anche la crescente domanda di assistenza domiciliare. Questa può rappresentare un'opportunità per lo sviluppo di un sistema di cure palliative e terapie del dolore in grado di gestire e controllare con maggior efficacia il decorso terapeutico dei pazienti presso le loro abitazioni. Fondamentale, nel favorire questo sviluppo, sarà la programmazione di una più forte integrazione con i Servizi Sociali dei Comuni e medici di medicina generale, rafforzando le occasioni di collaborazione e confronto.

DI BERT



CONSIGLIO REGIONALE
Segreteria generale
Servizio giuridico-legislativo



**Report dei principali risultati quantitativi missione
valutativa n. 1/XII sulle reti delle cure palliative e della
terapia del dolore in Friuli Venezia Giulia**

a cura di
Michele Flaibani
IRES FVG via Manzini, 35/41
33100 Udine
tel. 0432 505479
fax 0432 513363
e-mail: info@iresfvg.org

MARZO 2022



Sommario

1.1	<i>Executive summary</i>	4
2	RETE DELLE CURE PALLIATIVE	6
2.1	<i>PERSONALE DELLO STAFF DELLA RETE CURE PALLIATIVE (aggregato FVG)</i>	6
2.2	<i>PERSONALE DELLO STAFF DELLA RETE CURE PALLIATIVE (tabelle di dettaglio ASUFC)</i>	10
2.3	<i>PERSONALE DELLO STAFF DELLA RETE CURE PALLIATIVE (tabelle di dettaglio ASFO)</i>	13
2.4	<i>PERSONALE DELLO STAFF DELLA RETE CURE PALLIATIVE (tabelle di dettaglio ASUGI)</i>	14
2.5	<i>ATTIVITA' DELLA RETE DELLE CURE PALLIATIVE 2016-2020 (aggregato ASUFC – utenti domiciliari)</i>	15
2.6	<i>ATTIVITA' DELLA RETE DELLE CURE PALLIATIVE 2016-2020 (dettaglio ASUFC – utenti domiciliari)</i>	18
2.7	<i>ATTIVITA' DELLA RETE DELLE CURE PALLIATIVE 2016-2020 (aggregato ASUFC – utenti RSA/HOSPICE)</i> ..	23
2.8	<i>ATTIVITA' DELLA RETE DELLE CURE PALLIATIVE 2016-2020 (dettaglio ASUFC – RSA/HOSPICE)</i>	25
2.9	<i>ATTIVITA' DELLA RETE DELLE CURE PALLIATIVE 2016-2020 (dettaglio ASFO)</i>	29
2.10	<i>ATTIVITA' DELLA RETE DELLE CURE PALLIATIVE 2016-2020 (dettaglio ASUGI)</i>	33
3	RETE DELLA TERAPIA DEL DOLORE.....	38
3.1	<i>PERSONALE DI STAFF DELLA RETE TERAPIA DEL DOLORE (aggregato FVG)</i>	38
3.2	<i>PERSONALE DI STAFF DELLA RETE TERAPIA DEL DOLORE (dettaglio ASUFC)</i>	42
3.3	<i>PERSONALE DI STAFF DELLA RETE TERAPIA DEL DOLORE (dettaglio ASFO)</i>	46
3.4	<i>PERSONALE DI STAFF DELLA RETE TERAPIA DEL DOLORE (dettaglio ASUGI)</i>	47
3.5	<i>ATTIVITA' DELLA RETE TERAPIA DEL DOLORE (triennio 2019-2021)</i>	48
3.6	<i>ATTIVITA' AMBULATORIALE DELLA RETE TERAPIA DEL DOLORE (dettaglio ASUFC 2016-2020)</i>	52
4	Conclusioni.....	54
5	Allegato 1).....	57



RINGRAZIAMENTI:

Si ringraziano per la collaborazione dottoresse, medici e referenti del sistema sanitario regionale che hanno contribuito direttamente o indirettamente alla raccolta dei dati. I singoli nominativi verranno citati nel presente report ma un particolare ringraziamento è indirizzato alle seguenti figure che hanno dimostrato disponibilità ogni qualvolta è stato necessario un confronto:

- Dott.ssa Cristina Barazzutti direttrice di programmazione in ASUFC
- Dott.ssa Anna Maria Conte coordinatrice regionale della rete delle cure palliative
- Dott. Luca Miceli coordinatore regionale della rete della terapia del dolore
- Dott.ssa Marta Calligaris responsabile presso SSD Cure palliative (Area Isontina)



1.1 Executive summary

L'avvio della ricognizione quantitativa sui dati relativi alle cure palliative ed alla terapia del dolore risale a ad agosto 2021, quando sono state inviate le prime richieste di dati tramite email. Le richieste sono state indirizzate ai referenti indicati nella tabella seguente (Tab. 1) e per conoscenza ai seguenti direttori: Direttore generale ASUGI, dott. Antonio Poggiana, Direttore generale ASFO, dott. Joseph Polimeni, Direttore generale ASUFC, dott. Denis Caporale, Direttore generale del "Burlo Garofolo", dott. Stefano Dorbolò, Direttore generale del CRO di Aviano, dott.ssa Francesca Tosolini, Direttore generale di ARCS "Azienda Regionale di Coordinamento per la Salute", dott. Giuseppe Tonutti.

Tab. 1 – Referenti individuati per la rete delle cure palliative e la terapia del dolore

SU GI	Area Giuliana	Giacomo Benedetti
	Area Isontina	Marta Calligaris
ASU FC	Rete cure palliative	Carmela De Fusco
		Maria Grazia Fabiani
	Rete terapia del dolore	Loris D'Orlando
		Guido Cappelletto
AS FO	S.C. Rete delle cure intermedie e palliative-Hospice Direttore f.f.	Maria Anna Conte
IRCCS Burlo Garofolo	Direttore Dip. Pediatria	Egidio Dino Barbi
	Dirigente medico SCU Clinica pediatrica	Lucia De Zen
CRO Aviano	Responsabile presso Medicina del dolore clinica e sperimentale	Luca Miceli

Per la raccolta dei dati ci si è avvalsi di una scheda questionario (vedi cap. 5 Allegato 1) costruita tenendo conto degli indicatori AGENAS.

Tra le prime risposte ricevute si annovera quella di IRCCS Burlo Garofolo del 24/09/2021 nella quale si precisa: "La rete pediatrica presenta caratteristiche ed organizzazione molto diverse rispetto a quelle dell'adulto. Per questo motivo, gli standard e i requisiti dell'adulto risultano non idonei a rappresentare lo stato effettivo di attuazione della rete pediatrica in base alla Legge 38 e ai successivi documenti attuativi/Accordi Stato-Regioni". La dott.ssa Lucia De Zen aggiunge: "Nei due anni di attività, il Centro di riferimento regionale per la terapia del dolore e le cure palliative pediatriche, istituito nel luglio 2019, ha lavorato, seppur con le difficoltà legate alla pandemia, per implementare la rete e l'inclusione dei bambini eleggibili".



Durante le prime fasi di raccolta dati, si è riscontrato che gli indicatori inseriti nel questionario d'indagine erano tarati per le cure palliative ma non erano del tutto idonei a monitorare le attività realizzate nell'ambito della terapia del dolore. Si è quindi stabilito, per quanto riguarda le singole organizzazioni territoriali dedicate alla terapia del dolore, di limitare la raccolta dei dati alle domande relative al personale di staff (in sintesi la scheda d'indagine chiedeva di distinguere i lavoratori part time da quelli a tempo pieno e declinare le professionalità operative nello staff).

Quindi, oltre ai responsabili citati nella Tab. 1, nel corso dell'indagine sono stati coinvolti altri responsabili dei diversi centri territoriali che si occupano di terapia del dolore:

Dott.ssa Cristina Gonano referente per ASUFC – SOC Anestesia e rianimazione Tolmezzo, Dott. Massimo Nordio referente per ASUFC – SOC Anestesia e rianimazione San Daniele del Friuli, Dott. Paolo Chiarandini referente ASUFC – SOC Anestesia e rianimazione, Dott.ssa Rym Bednarova referente per ASUFC – presidio ospedaliero di Latisana, Dott. Alessandro Rapotec referente per ASFO - S.S. Terapia del dolore a Pordenone e la Dott.ssa Rossana Dezzoni referente per ASUGI SC (UCO) Terapia Antalgica Cattinara di Trieste.

Per raccogliere i dati sulle attività realizzate dalla rete della terapia del dolore, ci si è affidati alla collaborazione del Dott. Luca Miceli, coordinatore regionale della rete della terapia del dolore. Il dott. Luca Miceli, anche grazie al contributo di ARCS (Azienda Regionale di Coordinamento per la Salute) con cui collabora, ha potuto fornire con dettaglio territoriale i dati sulle attività realizzate nell'ambito della terapia del dolore nel triennio 2019-2021 a livello regionale.

Invece, per quanto attiene ai dati relativi alle cure palliative, si è riscontrata una sensibile disomogeneità territoriale nel reperimento dei dati. Per esempio, per rispondere alle richieste di dati relative ad organizzazioni afferenti all'Azienda Sanitaria Universitaria del Friuli Centrale, si è attivata direttamente la Direzione Generale che, tramite un team di professionisti, si è fatta carico di interrogare le banche dati dei gestionali in uso in sanità (banca dati SIASI Sistema Informativo Applicazioni Sanitarie Integrate e G3 erogato CUP) ed ha realizzato anche una funzione di collettore rispetto alle domande di dati inviate ai singoli referenti territoriali dipendenti da ASUFC. La collaborazione con il gruppo di lavoro di ASUFC (nella persona della direttrice di programmazione dott.ssa Cristina Barazzutti, dott.ssa Paola Menazzi, dott.ssa Eloisia Goriup) ha permesso di raccogliere una serie di dati quantitativi (dal 2016 al 2020) sulle attività realizzate in ASUFC nelle cure palliative e nella terapia del dolore. Oltre ai nominativi appena citati ed ai referenti di Tab. 1, nel corso dell'indagine, sono stati coinvolti i seguenti responsabili di centri territoriali dedicati alle cure palliative: dott. Luciano Pletti referente per ASUFC Bassa Friulana Distretto Est e Ovest, dott. Francesco Fior referente per ASUFC Distretto Ovest Hospice "Francesco Leanza" Latisana, dott.ssa Paola Dalla Montà referente per ASUFC Distretto Est Hospice "B. Panegos" Palmanova.

Per quanto concerne le altre due Aziende Sanitarie (ASFO e ASUGI) non si è verificato il medesimo coinvolgimento delle rispettive Direzioni Generali e quindi, per la raccolta dei dati, ci si è avvalsi della collaborazione dei singoli medici e referenti della rete territoriale delle cure palliative. La raccolta dei dati, avviata a ad agosto 2021 si è conclusa a febbraio 2022.

Nei prossimi capitoli vengono illustrati i principali risultati, il capitolo 2 è dedicato alle cure palliative ed il capitolo 3 illustra le evidenze emerse dai dati sulla terapia del dolore.



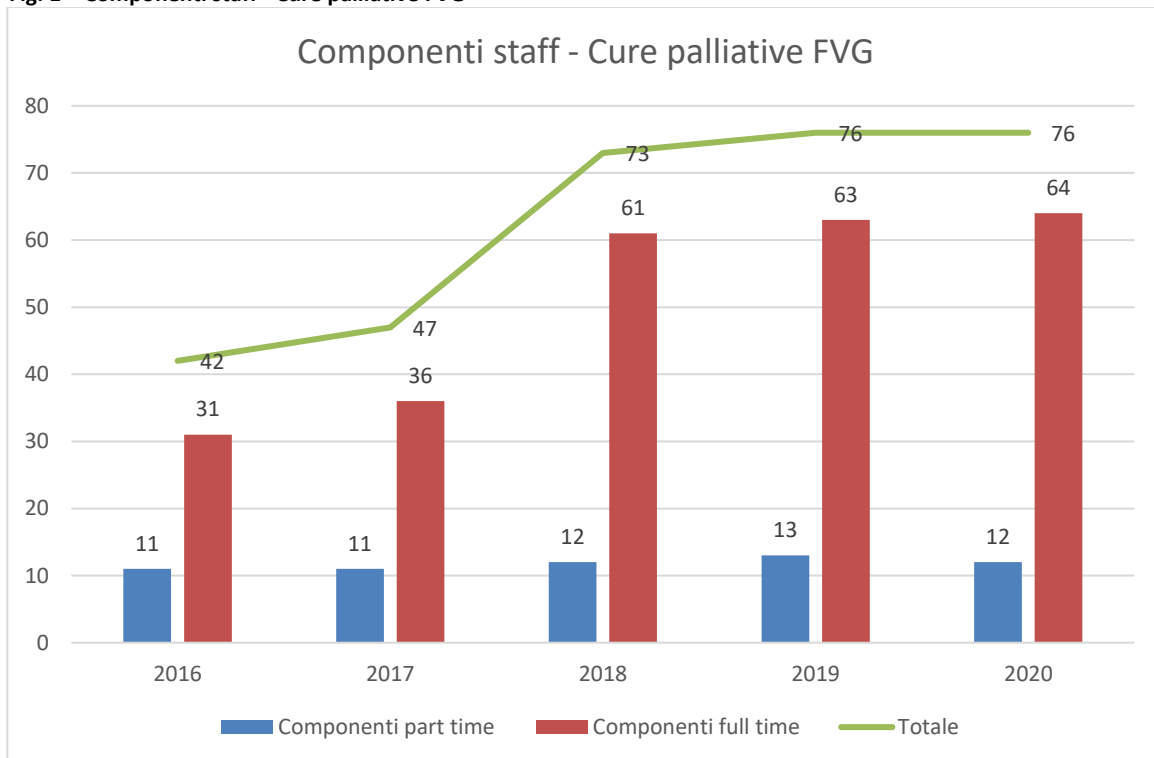
2 RETE DELLE CURE PALLIATIVE

Nel prossimo paragrafo (2.1) vengono presentati i dati sul personale che compone lo staff dedicato alle attività delle cure palliative. Nei paragrafi successivi (dal 2.2 al 2.4 compresi) sono presentati i dati di dettaglio sul personale di staff suddivisi per le singole organizzazioni e per le tre aziende sanitarie (ASUFC, ASFO e ASUGI). I paragrafi che vanno dal 2.5 al 2.9 compresi, espongono i dati sulle attività realizzate nell'ambito delle cure palliative, per quanto riguarda le informazioni relative alle attività realizzate, i sistemi ed i modelli di origine dei dati sono diversi e non è, quindi, stato possibile costruire il dato aggregato a livello regionale.

2.1 PERSONALE DELLO STAFF DELLA RETE CURE PALLIATIVE (aggregato FVG)

Nella figura seguente (Fig. 1) si rappresenta la consistenza del personale dedicato alle cure palliative, distinguendo i dipendenti a tempo pieno da quelli in servizio part time. Il numero complessivo di addetti appare in crescita¹, si passa da 42 unità del 2016 a 76 nel 2020. L'incremento riguarda in modo particolare gli addetti a tempo pieno che passano da 31 unità del 2016 a 64 nel 2020. Gli addetti part time rimangono pressoché stabili, infatti, erano 11 nel 2016 e risultano 12 nel 2020.

Fig. 1 – Componenti staff - Cure palliative FVG



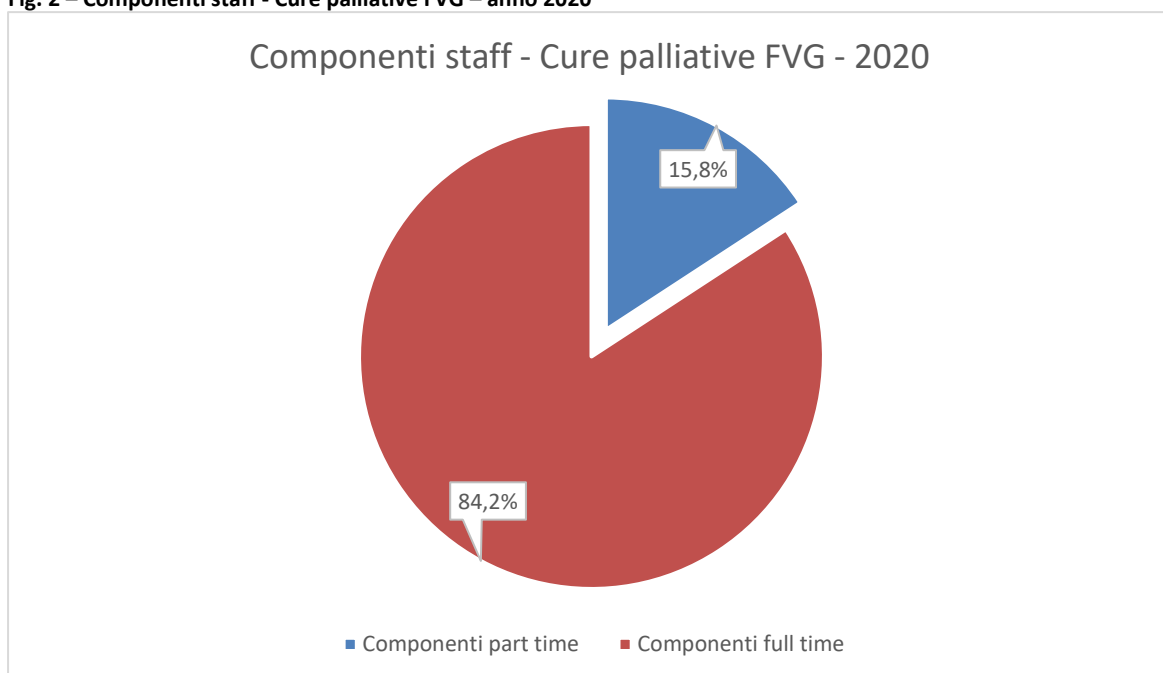
Fonte: elaborazioni IRES FVG su dati interni alle singole organizzazioni

¹ Va considerato che per quanto riguarda Monfalcone i dati quantitativi dal 2016 al 2018 non sono disponibili in quanto fino al 2018 la struttura non apparteneva ad ASUGI ma AAS n2 Bassa Friulana Isontina.



Nella prossima figura (Fig. 2) si mettono a confronto i componenti part time e full time nell'anno 2020. Gli addetti a tempo pieno risultano essere in netta maggioranza (84%) rispetto a coloro che lavorano con un orario ridotto (16%). L'incidenza del full time appare cresciuta nel tempo, visto che nel 2016 ammontava a circa il 74%.

Fig. 2 – Componenti staff - Cure palliative FVG – anno 2020

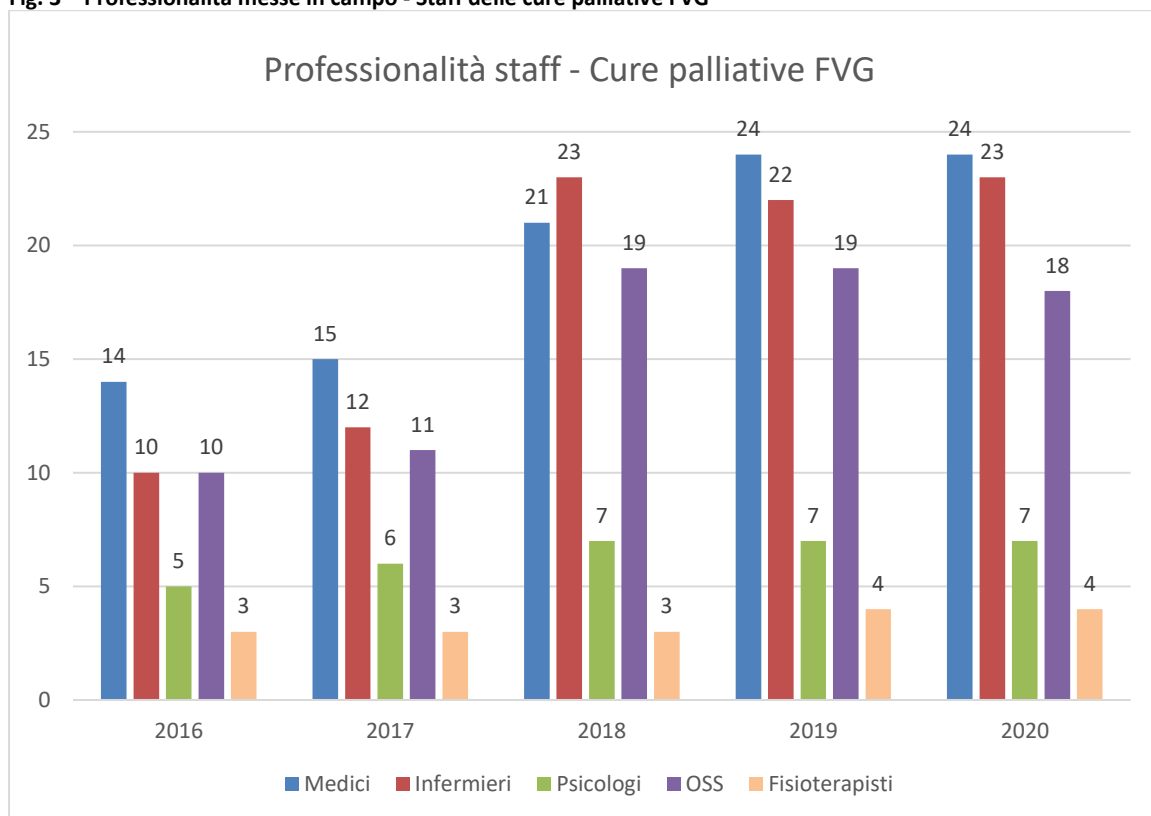


Fonte: elaborazioni IRES FVG su dati interni alle singole organizzazioni



Nella prossima figura (Fig. 3), risulta interessante osservare la dinamica delle professioni coinvolte nella rete delle cure palliative nell’arco del quinquennio considerato. Prima di commentare i dati, bisogna tenere presente che il dato degli infermieri è sottostimato rispetto a quello effettivo, poiché nelle pagine seguenti vengono conteggiati solo gli infermieri che rientrano “ufficialmente” nello staff delle cure palliative e rimangono esclusi gli infermieri che fanno capo ad altri servizi e che vengono attivati su richiesta. Proprio la professione dell’infermiere fa rilevare il più elevato incremento nel periodo considerato, passando da 10 unità del 2016 a 23 del 2020. Anche medici e Operatori Socio Sanitari evidenziano una crescita marcata e passano rispettivamente da 14 unità del 2016 a 24 del 2020 e da 10 unità del 2016 a 18 del 2020. Un potenziamento più contenuto riguarda gli psicologi che contano 7 unità nel 2020 ed erano solo in 5 nel 2016. I fisioterapisti, nell’arco dei cinque anni considerati, fanno segnare un aumento di 1 sola unità.

Fig. 3 – Professionalità messe in campo - Staff delle cure palliative FVG

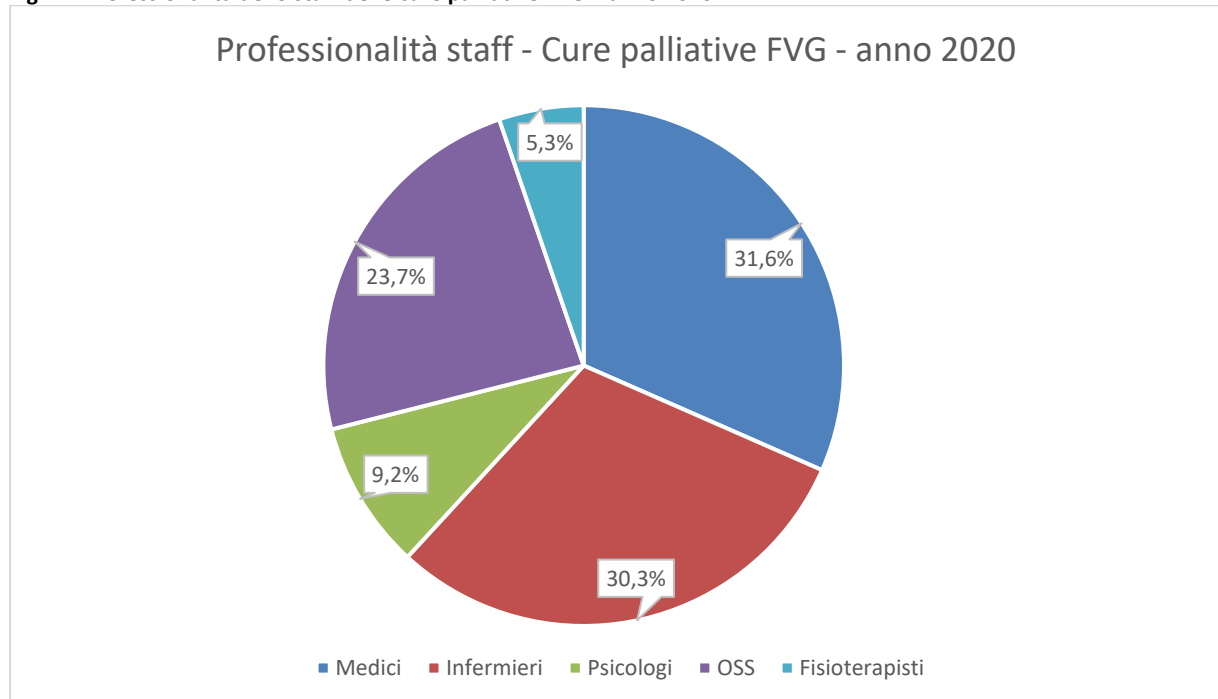


Fonte: elaborazioni IRES FVG su dati interni alle singole organizzazioni



Nella prossima figura (Fig. 4) si rappresenta la composizione dello staff delle cure palliative nell'anno 2020 secondo la dimensione della professione. I medici e gli infermieri rappresentano sicuramente le professioni con la più elevate incidenze, rispettivamente del 32% e del 30%. Anche gli Operatori Socio Sanitari vanno a comporre una parte non trascurabile dello staff (24%). Psicologi e fisioterapisti costituiscono le componenti numericamente più contenute, rappresentando rispettivamente il 9% ed il 5% del totale degli addetti.

Fig. 4 – Professionalità dello staff delle cure palliative FVG – anno 2020



Fonte: elaborazioni IRES FVG su dati interni alle singole organizzazioni



2.2 PERSONALE DELLO STAFF DELLA RETE CURE PALLIATIVE (tabelle di dettaglio ASUFC)

Nella tabella seguente (Tab. 2) viene illustrata l'articolazione organizzativa dei servizi di cure palliative per quanto attiene all'Azienda Sanitaria Universitaria del Friuli Centrale nei diversi setting domiciliari, ambulatoriali ed in struttura (Hospice/RSA). Per i servizi in struttura vengono definiti anche i posti letto disponibili (n. pl)².

Tab. 2 – Articolazione delle CURE PALLIATIVE ASUFC (l'attività è garantita a livello territoriale in ambito sia residenziale, Hospice ed RSA, sia domiciliare)

Articolazione organizzativa	Consulenza c/o strutture residenziali		Distretto di competenza per l'attività domiciliare	Responsabile	
	Struttura	n. pl			
SOS Cure palliative ex Asuiud – Struttura Hospice e cure palliative di Udine: garantisce l'attività dell'Hospice di Udine, l'attività ambulatoriale, l'attività domiciliare per i Distretti di Udine, Cividale e Tarcento e l'attività consulenziale presso le RSA di Cividale, Tarcento e Udine	Hospice Udine	8	Udine Cividale Tarcento	Maria Grazia Fabiani	
	Rsa Cividale	27			
	RSA PO SMM	36			
	RSA IGA Udine	60			
	RSA Opera Pia Coianiz	33			
SOS Cure palliative ex AAS 2 – garantisce l'attività domiciliare, in misura minore ambulatoriale e l'attività consulenziale presso le RSA della bassa friulana. Hospice Latisana RSA/Hospice Palmanova (attività <i>sospesa a nov. 2020 causa COVID, non ancora riattivata</i>)	La f.ne cure palliative delle RSA di Latisana e Palmanova è stata progressivamente concentrata negli Hospice	20	Cervignano/Palmanova S. Giorgio/Latisana	Luciano Pletti f.f.	
		22			
	Hospice Latisana	7			Francesco Fior Paola Dalla Montà
	F.ne Hospice Palmanova (<i>sospeso nov. 2020</i>)	4			
SOS Cure Palliative ex AAS 3 garantisce attività domiciliare, l'attività ambulatoriale e l'attività consulenziale per RSA nel territorio dell'ex AAS 3 ³	Rsa Gemona	61	Gemona Tolmezzo S. Daniele Codroipo	Carmela De Fusco	
	Rsa Tolmezzo	24			
	Rsa S. Daniele	24			
	Rsa Codroipo	22			

Fonte: ASU FC Direzione Generale – Riferimento Dott.ssa Cristina Barazzutti

Nelle pagine seguenti (da Tab. 3 a Tab. 12) vengono presentati i dati del personale di staff relativi al recente quinquennio (2016-2020), articolati per le aree delle tre ex aziende confluite in ASUFC ex L.R. 17/2018:

I. Ex AAS 3 in cui è rappresentato il personale operante nelle sedi ospedaliere di S. Daniele e Tolmezzo, nell'attività domiciliare per i Distretti di S. Daniele, Codroipo, Gemona e Tolmezzo e nell'attività dei moduli "cure palliative" delle RSA afferenti ai medesimi distretti;

II. Bassa Friulana in cui è rappresentato il personale operante nelle sedi ospedaliere di Latisana e Palmanova, nell'attività ambulatoriale e di presa in carico dei pz domiciliari a livello distrettuale, nell'attività domiciliare per i Distretti di Cervignano/Palmanova e Latisana/S. Giorgio di Nogaro e nell'attività degli Hospice afferenti ai medesimi distretti;

III. Medio Friuli in cui è rappresentato il personale operante nella sede ospedaliera di Udine, nell'attività domiciliare per i Distretti di Cividale, Tarcento e Udine e nell'attività del modulo "cure palliative" della RSA afferente al Distretto di Cividale e nell'attività dell'Hospice di Udine.

² In merito ai posti letto va considerato che le RSA svolgono anche la funzione cure palliative ma i PL indicati sono complessivi e non specifici in quanto modulati in base al bisogno.

³ La struttura è incardinata nella SOC Anestesia della sede ospedaliera di S. Daniele.



Tab. 3 – COMPONENTI A TEMPO PIENO O PART TIME: STAFF della rete cure palliative ASUFC BASSA FRIULANA DISTRETTO EST E OVEST

Rete cure palliative ASUFC BASSA FRIULANA DISTRETTO EST E OVEST	2016	2017	2018	2019	2020
1 Componenti part time	-	0	0	0	0
2 Componenti full time	-	5	6	5	4
Totale	-	5	6	5	4

Riferimento per i dati: Dott. Luciano Pletti

Tab. 4 – PROFESSIONALITA' DEI COMPONENTI: STAFF - rete cure palliative ASUFC BASSA FRIULANA DISTRETTO EST E OVEST

Rete cure palliative ASUFC BASSA FRIULANA DISTRETTO EST E OVEST	2016	2017	2018	2019	2020
1 Medici	-	2	2	2	2
2 Infermieri	-	2	2	1	1
3 Psicologi	-	0	1	1	1
4 OSS	-	1	1	1	0
Totale	-	5	6	5	4

Riferimento per i dati: Dott. Luciano Pletti

Tab. 5 – COMPONENTI A TEMPO PIENO O PART TIME: STAFF della rete cure palliative ASUFC BASSA FRIULANA DISTRETTO EST - "Hospice "B. Panegos" – Palmanova

Rete cure palliative "Hospice "B. Panegos" - Palmanova	2016	2017	2018	2019	2020
1 Componenti part time	0	0	0	0	0
2 Componenti full time	9	9	9	9	9
Totale	9	9	9	9	9

Riferimento per i dati: Resp. clinico Paola Dalla Montà

Tab. 6 – PROFESSIONALITA' DEI COMPONENTI: STAFF della rete cure palliative ASUFC BASSA FRIULANA DISTRETTO EST - "Hospice "B. Panegos" – Palmanova

Rete cure palliative "Hospice "B. Panegos" - Palmanova	2016	2017	2018	2019	2020
1 Medici	1	1	1	1	1
2 Infermieri	3	3	3	3	3
3 Psicologi	1	1	1	1	1
4 OSS	3	3	3	3	3
5 Fisioterapista	1	1	1	1	1
Totale	9	9	9	9	9

Riferimento per i dati: Resp. clinico Paola Dalla Montà



Tab. 7 – COMPONENTI A TEMPO PIENO O PART TIME: STAFF della rete cure palliative ASUFC/SOS ex AAS3

Rete cure palliative ASUFC/SOS ex AAS3	2016	2017	2018	2019	2020
1 Componenti part time	6	6	6	6	6
2 Componenti full time	0	0	0	0	0
Totale	6	6	6	6	6

Riferimento per i dati: Dott.ssa Carmela De Fusco

Tab. 8 – PROFESSIONALITA' DEI COMPONENTI: STAFF della rete cure palliative ASUFC/SOS ex AAS3

Rete cure palliative ASUFC/SOS ex AAS3	2016	2017	2018	2019	2020
1 Medici	4	4	4	4	4
2 Infermieri	0	0	0	0	0
3 Psicologi	2	2	2	2	2
4 OSS	0	0	0	0	0
Totale	6	6	6	6	6

Riferimento per i dati: Dott.ssa Carmela De Fusco

Tab. 9 – COMPONENTI A TEMPO PIENO O PART TIME: STAFF della rete cure palliative ASUFC - Distretto Ovest - Hospice Francesco Leanza Latisana

Rete cure palliative ASUFC - Distretto Ovest - Hospice Francesco Leanza Latisana	2016	2017	2018	2019	2020
1 Componenti part time	1	1	1	1	1
2 Componenti full time	13	13	13	13	13
Totale	14	14	14	14	14

Riferimento per i dati: Resp. Clinico Francesco Fior, coordinatore infermieristico Maria Lisa Cantarutti

Tab. 10 – PROFESSIONALITA' DEI COMPONENTI: STAFF della rete cure palliative ASUFC - Distretto Ovest - Hospice Francesco Leanza Latisana

Rete cure palliative ASUFC - Distretto Ovest - Hospice Francesco Leanza Latisana	2016	2017	2018	2019	2020
1 Medici	1	1	1	1	1
2 Infermieri	6	6	6	6	6
3 Psicologi	1	1	1	1	1
4 OSS	6	6	6	6	6
Totale	14	14	14	14	14

Riferimento per i dati: Resp. Clinico Francesco Fior, coordinatore infermieristico Maria Lisa Cantarutti



Tab. 11 – COMPONENTI A TEMPO PIENO O PART TIME: STAFF della rete cure palliative ASUFC - Udine/Hospice

Rete cure palliative ASUFC Udine	2016	2017	2018	2019	2020
1 Componenti part time	2	2	3	3	3
2 Componenti full time	0	0	22	23	23
Totale	2	2	25	26	26

Riferimento per i dati: Dott.ssa Maria Grazia Fabiani (N.B: Due dei medici sono parzialmente impegnati a Tarcento e a Cividale del Friuli)

Tab. 12 – PROFESSIONALITA' DEI COMPONENTI: STAFF della rete cure palliative ASUFC - Udine/Hospice

Rete cure palliative ASUFC Udine	2016	2017	2018	2019	2020
1 Medici	0	0	5	6	6
2 Infermieri	0	0	10	10	10
3 Psicologi	1	1	1	1	1
4 OSS	0	0	8	8	8
5 Fisioterapisti	1	1	1	1	1
Totale	2	2	25	26	26

Riferimento per i dati: Dott.ssa Maria Grazia Fabiani (N.B: Due dei medici sono parzialmente impegnati a Tarcento e a Cividale del Friuli)

2.3 PERSONALE DELLO STAFF DELLA RETE CURE PALLIATIVE (tabelle di dettaglio ASFO)

Nelle tabelle seguenti (Tab. 13 e Tab. 14) vengono presentati i dati del personale di staff nel quinquennio 2016-2020 e relativi alla rete delle cure palliative operante nell'Azienda Sanitaria del Friuli Occidentale.

Tab. 13 – COMPONENTI A TEMPO PIENO O PART TIME: STAFF della rete cure palliative ASFO FRIULI OCCIDENTALE

Rete cure palliative ASFO	2016	2017	2018	2019	2020
1 Componenti part time	1	1	1	1	1
2 Componenti full time	7	7	7	6	5
Totale	8	8	8	7	6

Riferimento per i dati: Dott.ssa Maria Anna Conte

Tab. 14 – PROFESSIONALITA' DEI COMPONENTI: STAFF - rete cure palliative ASFO FRIULI OCCIDENTALE

Rete cure palliative ASFO	2016	2017	2018	2019	2020
1 Medici	7	6	6	5	4
2 Infermieri ⁴	0	0	0	0	0
3 Psicologi	0	1	1	1	1
4 Fisioterapisti	1	1	1	1	1
Totale	8	8	8	7	6

Riferimento per i dati: Dott.ssa Maria Anna Conte

⁴ Non vi sono infermieri dedicati e quindi non vengono conteggiati come addetti di staff



2.4 PERSONALE DELLO STAFF DELLA RETE CURE PALLIATIVE (tabelle di dettaglio ASUGI)

Nelle tabelle seguenti (da Tab. 15 a Tab. 18) vengono presentati i dati del personale di staff nel quinquennio 2016-2020 e relativi alla rete delle cure palliative operante nell'Azienda Sanitaria Universitaria Giuliano Isontina.

Tab. 15 – COMPONENTI A TEMPO PIENO O PART TIME: STAFF della rete cure palliative ASUGI - Monfalcone⁵

Rete cure palliative ASUGI Monfalcone	2016	2017	2018	2019	2020
1 Componenti part time	n.d.	n.d.	n.d.	1	1
2 Componenti full time	n.d.	n.d.	n.d.	2	3
Totale	n.d.	n.d.	n.d.	3	4

Riferimento per i dati: Dott.ssa Marta Calligaris

Tab. 16 – PROFESSIONALITA' DEI COMPONENTI: STAFF della rete cure palliative ASUGI - Monfalcone

Rete cure palliative ASUGI Monfalcone	2016*	2017*	2018*	2019	2020
1 Medici	n.d.	n.d.	n.d.	3	4
2 Infermieri	n.d.	n.d.	n.d.	0	0
3 Psicologi	n.d.	n.d.	n.d.	0	0
4 OSS	n.d.	n.d.	n.d.	0	0
Totale	n.d.	n.d.	n.d.	3	4

Riferimento per i dati: Dott.ssa Marta Calligaris

NOTA -*: I dati del 2016-17-18 non sono disponibili.

Tab. 17 – COMPONENTI A TEMPO PIENO O PART TIME: STAFF della rete cure palliative ASUGI /SO Distretto 2/SSD

Rete cure palliative ASUGI /SO Distretto 2/SSD	2016	2017	2018	2019	2020
1 Componenti part time	1	1	1	1	0
2 Componenti full time	2	2	4	5	7
Totale	3	3	5	6	7

Riferimento per i dati: dott. Giacomo Benedetti

Tab. 18 – PROFESSIONALITA' DEI COMPONENTI: STAFF della rete cure palliative ASUGI /SO Distretto 2/SSD

Rete cure palliative ASUGI /SO Distretto 2/SSD	2016	2017	2018	2019	2020
1 Medici	1	1	2	2	2
2 Infermieri	1	1	2	2	3
3 Psicologi	0	0	0	0	0
4 OSS	1	1	1	1	1
5 Fisioterapisti	0	0	0	1	1
Totale	3	3	5	6	7

Riferimento per i dati: dott. Giacomo Benedetti

⁵ Non vengono riportati i dati dal 2016 al 2018 in quanto fino al 2018 la struttura non apparteneva ad ASUGI ma AAS n2 Bassa Friulana Isontina (Monfalcone, Gorizia, Latisana, Palmanova), i dati del 2016-17-18 non sono disponibili.



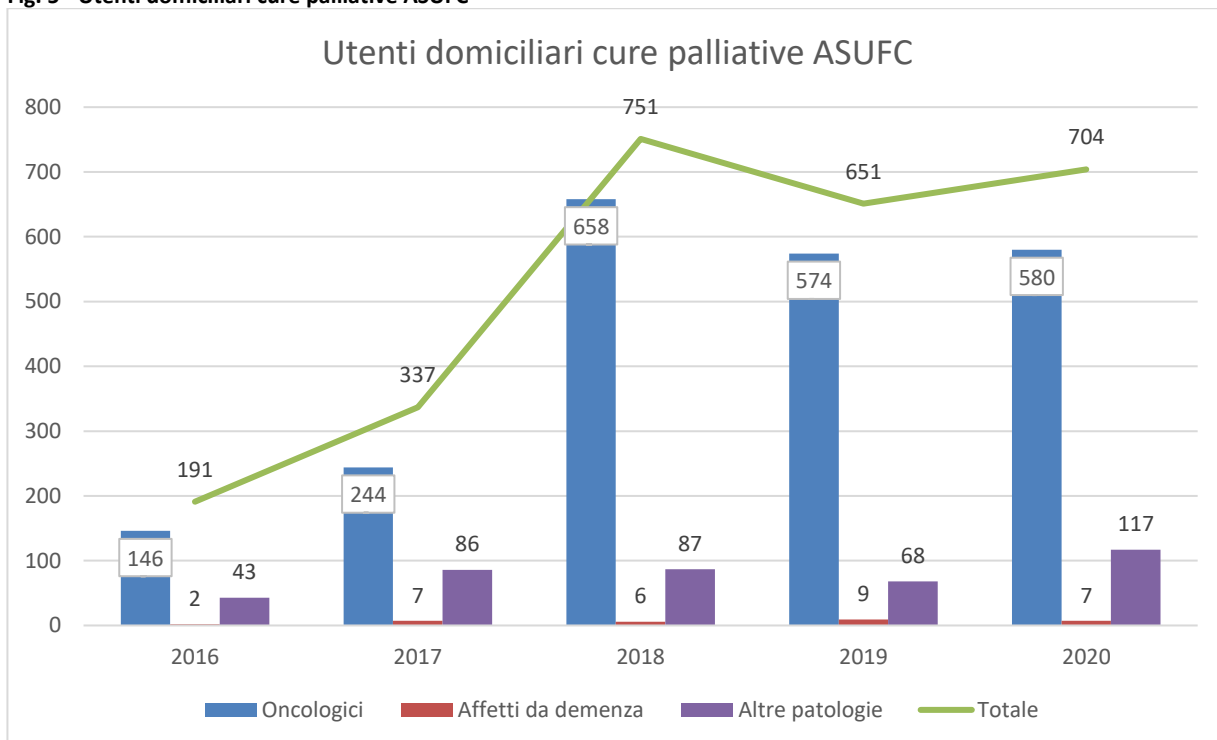
2.5 ATTIVITA' DELLA RETE DELLE CURE PALLIATIVE 2016-2020 (aggregato ASUFC – utenti domiciliari)

Nella seguente figura (Fig. 5) viene rappresentato il numero di utenti che hanno ricevuto un servizio infermieristico domiciliare nell'ambito delle cure palliative limitatamente all'Azienda Sanitaria Universitaria del Friuli Centrale. Il numero di utenti complessivo fa registrare un forte incremento nel 2017 ma soprattutto nel 2018 quando raggiunge il picco di 751 unità. Si riscontra poi una leggera flessione nel 2019, non del tutto compensata dall'incremento del 2020. Il numero di utenti oncologici segue un andamento simile al totale utenti ed anche per tale categoria il 2018 fa registrare il livello più alto del quinquennio (658 utenti oncologici).

Gli utenti affetti da demenza che hanno ricevuto un servizio infermieristico domiciliare nell'ambito delle cure palliative rappresentano un numero molto esiguo e raggiungono il picco più elevato nel 2019 (9 utenti affetti da demenza).

Non è trascurabile il numero di utenti affetti da altre patologie (si tratta in larga misura di pazienti con insufficienza d'organo o pazienti fragili polipatologici o affetti da SLA), rispetto al 2016 la loro consistenza registra un raddoppio nel 2017 e nel 2018, subisce un rallentamento nel 2019 e raggiunge il picco più elevato nel 2020 (117 utenti affetti da altre patologie).

Fig. 5 - Utenti domiciliari cure palliative ASUFC

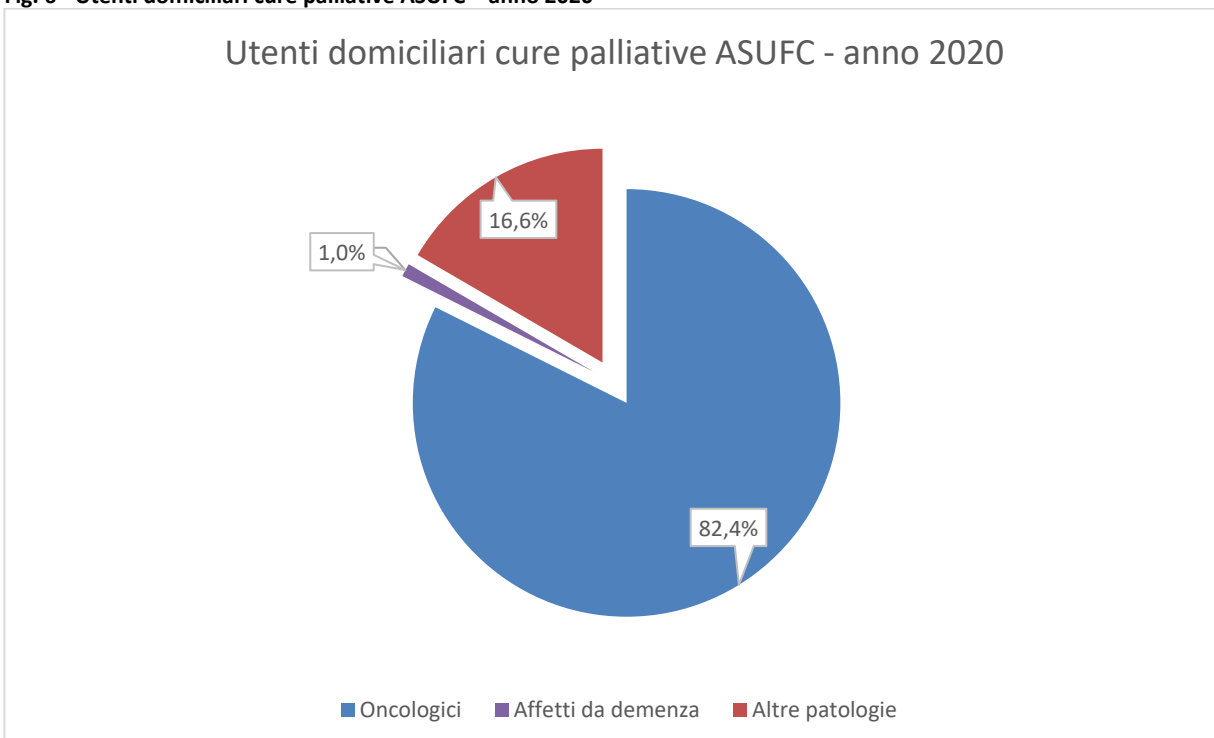


Fonte: elaborazioni IRES FVG su dati del sistema SIASI - criterio di estrazione "Tipologia di utente" = G37 (rete cure palliative) oppure diagnosi V667 (cure palliative) con almeno un accesso domiciliare nell'anno



Dalla figura seguente (Fig. 6) appare chiaro che gli utenti oncologici costituiscono la quota maggioritaria (82% nel 2020) tra i pazienti che hanno ricevuto un servizio infermieristico domiciliare nell'ambito delle cure palliative limitatamente all'Azienda Sanitaria Universitaria del Friuli Centrale. La porzione di pazienti oncologici è sicuramente aumentata nel corso del quinquennio considerato, facendo ridurre la quota di coloro che sono affetti da altre patologie (erano circa il 23% nel 2016 e sono calati al 17% nel 2020). Risulta, invece, contenuta l'incidenza di utenti affetti da demenza (1% nel 2020).

Fig. 6 - Utenti domiciliari cure palliative ASUFC – anno 2020



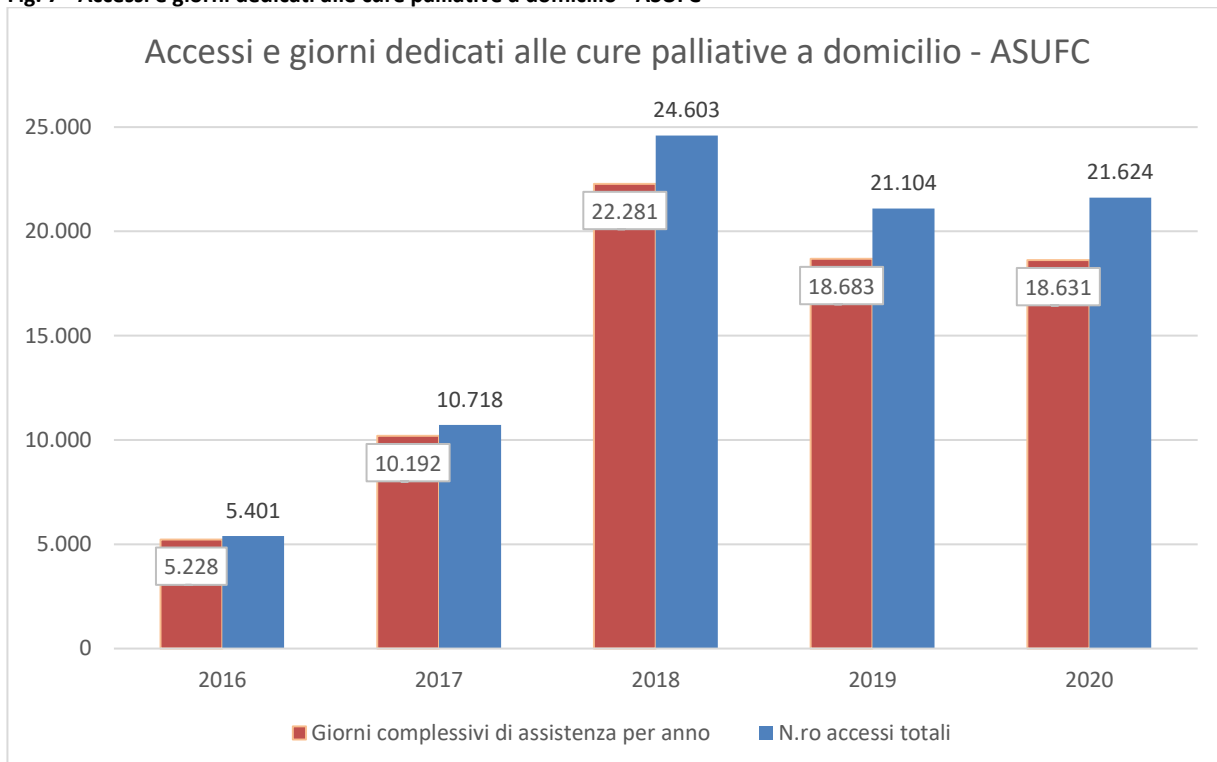
Fonte: elaborazioni IRES FVG su dati del sistema SIASI - criterio di estrazione "Tipologia di utente" = G37 (rete cure palliative) oppure diagnosi V667 (cure palliative) con almeno un accesso domiciliare nell'anno



Nella seguente figura (Fig. 7) si illustra l'andamento degli accessi e dei giorni dedicati al servizio infermieristico domiciliare di cure palliative. Il dato dei giorni complessivi di assistenza raddoppiano nei primi due anni considerati, infatti, passano da 5.228 giorni del 2016 a 10.192 giorni del 2017. Nel 2018 si rileva un ulteriore raddoppio del dato e si registra il picco più alto del periodo considerato, pari a 22.281 giornate. Il 2019 fa segnare una forte flessione passando a 18.683 giornate mentre il dato del 2020 è sostanzialmente costante rispetto all'anno precedente (18.631 giornate).

Osservando i dati relativi agli accessi, si nota, che sono costantemente superiori al numero di giornate. Si osserva anche che il numero di accessi fa segnare un andamento simile al dato sulle giornate. Nel dettaglio il valore del 2017 raddoppia quello del 2016. Anche in questo caso il 2018 fa segnare il picco più elevato di accessi, mentre il 2019 è in flessione. Il dato del 2020 risulta in leggero aumento rispetto all'anno precedente ma non si discosta molto dal valore del 2019.

Fig. 7 - Accessi e giorni dedicati alle cure palliative a domicilio - ASUFC



Fonte: elaborazioni IRES FVG su dati del sistema SIASI - criterio di estrazione "Tipologia di utente" = G37 (rete cure palliative) oppure diagnosi V667 (cure palliative) con almeno un accesso domiciliare nell'anno



2.6 ATTIVITA' DELLA RETE DELLE CURE PALLIATIVE 2016-2020 (dettaglio ASUFC – utenti domiciliari)⁶

Nelle tabelle seguenti vengono illustrati i dati relativi agli utenti domiciliari di cure palliative dal 2016 al 2020 declinandoli a livello di distretto territoriale.

Tab. 19 – Attività ambulatoriale e di presa in carico dei pazienti domiciliari per cure palliative - Ex ASUI UD

Distretto Udine - SOS Cure Palliative Ex ASUI UD	2016	2017	2018	2019	2020
Utenti	509	671	756	699	727
Prestazioni	1.822	2.547	3.971	2.996	2.889

Fonte: ASU FC Direzione Generale – Riferimento Dott.ssa Cristina Barazzutti
 Criterio di estrazione dalla banca dati: G3 erogato CUP

Tab. 20 – Attività ambulatoriale e di presa in carico dei pazienti domiciliari per cure palliative - Ex AAS 2

Distretti - SOC Cure palliative ex AAS 2 ⁷	2016	2017	2018	2019	2020
Utenti	1.385	660	255	398	346
Prestazioni	5.397	1.743	856	1.438	1.823

Fonte: ASU FC Direzione Generale – Riferimento Dott.ssa Cristina Barazzutti
 Criterio di estrazione dalla banca dati: G3 erogato CUP

Tab. 21 – Attività ambulatoriale e di presa in carico dei pazienti domiciliari per cure palliative - Ex AAS3

SOS Cure Palliative - Ex AAS3	2016	2017	2018	2019	2020
Utenti	0	0	72	269	305
Prestazioni	0	0	232	826	1.276

Fonte: ASU FC Direzione Generale – Riferimento Dott.ssa Cristina Barazzutti
 Criterio di estrazione dalla banca dati: G3 erogato CUP

Tab. 22 – Utenti domiciliari in cure palliative DIS. N. 01 - SAN DANIELE DEL FRIULI

DIS. N. 01 - SAN DANIELE	2016	2017	2018	2019	2020
N.ro utenti oncologici	0	0	6	62	99
N.ro utenti affetti da demenza	0	0	0	0	2
N.ro utenti con altre patologie	0	0	1	13	27
N.ro utenti domiciliari totali	0	0	7	75	128
N. gg con almeno un accesso domiciliare per anno	0	0	65	355	364
N. gg complessivi di assistenza per anno	0	0	97	2.085	3.107
N.ro accessi totali	0	0	100	2.508	4.198
N.ro pazienti deceduti in ospedale	0	0	0	16	23
N.ro pazienti deceduti fuori dall'ospedale	0	0	0	31	49

Fonte: ASU FC Direzione Generale – Riferimento Dott.ssa Cristina Barazzutti
 Criterio di estrazione dalla banca dati SIASI: Tipologia di utente = G37 (rete cure palliative) oppure diagnosi V667 (cure palliative) con almeno un accesso domiciliare nell'anno

⁶ Per quanto riguarda i dati relativi agli utenti domiciliari, laddove il valore è pari a zero non è detto, che l'attività sia inesistente: l'inserimento dei dati a sistema, risente di una certa disomogeneità presente sia a livello territoriale, nella stessa Azienda, che tra Aziende diverse. La registrazione dei dati, pur evidenziando nel tempo un progressivo allineamento e una maggiore uniformità dei criteri e delle prassi, è stata condizionata da percorsi organizzativi ed operativi differenti e necessita senz'altro di un lavoro di ulteriore confronto e omogeneizzazione a livello di Rete regionale.

⁷ Al 01.01.2020 l'AAS2 è confluita in parte nell'Azienda Sanitaria Universitaria Friuli Centrale (zona Bassa Friulana) e in parte nell'Azienda Sanitaria Universitaria Giuliano Isontina (zona Isontina).



Tab. 23 – Utenti domiciliari in cure palliative DIS. N. 02 - TARCENTO

DIS. N. 02 - TARCENTO	2016	2017	2018	2019	2020
N.ro utenti oncologici	1	7	62	44	69
N.ro utenti affetti da demenza	0	0	0	0	0
N.ro utenti con altre patologie	5	7	11	11	10
N.ro utenti domiciliari totali	6	14	73	55	79
N. giorni con almeno un accesso domiciliare per anno	170	219	362	361	363
N. giorni complessivi di assistenza per anno	198	496	2.571	2.181	2.221
N.ro accessi totali	208	579	3.020	2.509	2.834
N.ro pazienti deceduti in ospedale	0	0	11	8	12
N.ro pazienti deceduti fuori dall'ospedale	0	0	35	27	38

Fonte: ASU FC Direzione Generale – Riferimento Dott.ssa Cristina Barazzutti

Criterio di estrazione dalla banca dati SIASI: Tipologia di utente = G37 (rete cure palliative) oppure diagnosi V667 (cure palliative) con almeno un accesso domiciliare nell'anno

Tab. 24 – Utenti domiciliari in cure palliative DIS. N. 03 - CIVIDALE DEL FRIULI

DIS. N. 03 - CIVIDALE DEL FRIULI	2016	2017	2018	2019	2020
N.ro utenti oncologici	5	20	42	16	24
N.ro utenti affetti da demenza	0	0	0	0	0
N.ro utenti con altre patologie	4	6	5	8	2
N.ro utenti domiciliari totali	9	26	47	24	26
N. giorni con almeno un accesso domiciliare per anno (MAX. 365 gg)	254	306	328	263	312
N. giorni complessivi di assistenza per anno	412	1.032	1.627	666	804
N.ro accessi totali	420	1.069	1.735	697	926
N.ro pazienti deceduti in ospedale	0	0	6	5	3
N.ro pazienti deceduti fuori dall'ospedale	0	0	23	6	10

Fonte: ASU FC Direzione Generale – Riferimento Dott.ssa Cristina Barazzutti

Criterio di estrazione dalla banca dati SIASI: Tipologia di utente = G37 (rete cure palliative) oppure diagnosi V667 (cure palliative) con almeno un accesso domiciliare nell'anno



Tab. 25 – Utenti domiciliari in cure palliative DIS. N. 04 - CODROIPO

DIS. N. 04 - CODROIPO	2016	2017	2018	2019	2020
N.ro utenti oncologici	2	14	83	54	48
N.ro utenti affetti da demenza	0	0	1	1	0
N.ro utenti con altre patologie	0	4	7	2	36
N.ro utenti domiciliari totali	2	18	91	57	84
N. giorni con almeno un accesso domiciliare per anno	64	254	362	345	363
N. giorni complessivi di assistenza per anno	67	710	3.124	1.737	2.332
N.ro accessi totali	68	757	3.491	2.043	2.656
N.ro pazienti deceduti in ospedale	0	0	21	13	9
N.ro pazienti deceduti fuori dall'ospedale	0	0	44	25	32

Fonte: ASU FC Direzione Generale – Riferimento Dott.ssa Cristina Barazzutti

Criterio di estrazione dalla banca dati SIASI: Tipologia di utente = G37 (rete cure palliative) oppure diagnosi V667 (cure palliative) con almeno un accesso domiciliare nell'anno

Tab. 26 – Utenti domiciliari in cure palliative DIS. N. 05 - UDINE

DIS. N. 05 - UDINE	2016	2017	2018	2019	2020
N.ro utenti oncologici	2	66	234	135	92
N.ro utenti affetti da demenza	0	0	1	1	1
N.ro utenti con altre patologie	1	32	21	6	7
N.ro utenti domiciliari totali	3	98	256	142	100
N. giorni con almeno un accesso domiciliare per anno	13	365	365	365	361
N. giorni complessivi di assistenza per anno	13	3.150	7.811	4.350	2.451
N.ro accessi totali	13	3.358	8.799	5.132	2.770
N.ro pazienti deceduti in ospedale	0	2	40	28	14
N.ro pazienti deceduti fuori dall'ospedale	0	23	160	71	45

Fonte: ASU FC Direzione Generale – Riferimento Dott.ssa Cristina Barazzutti

Criterio di estrazione dalla banca dati SIASI: Tipologia di utente = G37 (rete cure palliative) oppure diagnosi V667 (cure palliative) con almeno un accesso domiciliare nell'anno



Tab. 27 – Utenti domiciliari in cure palliative DIS. N. 06 - CERVIGNANO DEL FRIULI

DIS. N. 06 - CERVIGNANO DEL FRIULI	2016	2017	2018	2019	2020
N.ro utenti oncologici	47	68	108	120	103
N.ro utenti affetti da demenza	2	4	2	2	1
N.ro utenti con altre patologie	21	24	20	8	9
N.ro utenti domiciliari totali	70	96	130	130	113
N. giorni con almeno un accesso domiciliare per anno	339	349	365	359	362
N. giorni complessivi di assistenza per anno	1.952	2.622	2.910	3.091	2.935
N.ro accessi totali	2.001	2.679	3.118	3.371	3.231
N.ro pazienti deceduti in ospedale	16	19	23	36	27
N.ro pazienti deceduti fuori dall'ospedale	20	27	52	52	45

Fonte: ASU FC Direzione Generale – Riferimento Dott.ssa Cristina Barazzutti

Criterio di estrazione dalla banca dati SIASI: Tipologia di utente = G37 (rete cure palliative) oppure diagnosi V667 (cure palliative) con almeno un accesso domiciliare nell'anno

Tab. 28 – Utenti domiciliari in cure palliative DIS. N. 07 - LATISANA

DIS. N. 07 - LATISANA	2016	2017	2018	2019	2020
N.ro utenti oncologici	78	47	67	62	73
N.ro utenti affetti da demenza	0	2	0	3	1
N.ro utenti con altre patologie	7	6	7	6	15
N.ro utenti domiciliari totali	85	55	74	71	89
N. giorni con almeno un accesso domiciliare per anno	354	331	350	354	357
N. giorni complessivi di assistenza per anno	2.194	1.209	1.778	2.179	2.702
N.ro accessi totali	2.282	1.258	1.880	2.321	2.820
N.ro pazienti deceduti in ospedale	27	13	13	13	15
N.ro pazienti deceduti fuori dall'ospedale	27	25	29	29	35

Fonte: ASU FC Direzione Generale – Riferimento Dott.ssa Cristina Barazzutti

Criterio di estrazione dalla banca dati SIASI: Tipologia di utente = G37 (rete cure palliative) oppure diagnosi V667 (cure palliative) con almeno un accesso domiciliare nell'anno



Tab. 29 – Utenti domiciliari in cure palliative DIS. N. 08 - TOLMEZZO

DIS. N. 08 - TOLMEZZO	2016	2017	2018	2019	2020
N.ro utenti oncologici	2	5	22	45	34
N.ro utenti affetti da demenza	0	1	1	2	2
N.ro utenti con altre patologie	2	3	9	10	3
N.ro utenti domiciliari totali	4	9	32	57	39
N. giorni con almeno un accesso domiciliare per anno	68	149	340	347	323
N. giorni complessivi di assistenza per anno	74	219	1.192	1.698	1.168
N.ro accessi totali	74	224	1.207	1.748	1.195
N.ro pazienti deceduti in ospedale	0	0	0	13	2
N.ro pazienti deceduti fuori dall'ospedale	0	0	12	29	11

Fonte: ASU FC Direzione Generale – Riferimento Dott.ssa Cristina Barazzutti

Criterio di estrazione dalla banca dati SIASI: Tipologia di utente = G37 (rete cure palliative) oppure diagnosi V667 (cure palliative) con almeno un accesso domiciliare nell'anno

Tab. 30 – Utenti domiciliari in cure palliative DIS. N. 09 – GEMONA DEL FRIULI

DIS. N. 09 - GEMONA	2016	2017	2018	2019	2020
N.ro utenti oncologici	9	17	34	36	38
N.ro utenti affetti da demenza	0	0	1	0	0
N.ro utenti con altre patologie	3	4	6	4	8
N.ro utenti domiciliari totali	12	21	41	40	46
N. giorni con almeno un accesso domiciliare per anno	211	306	326	295	293
N. giorni complessivi di assistenza per anno	318	754	1.171	696	911
N.ro accessi totali	335	794	1.253	775	994
N.ro pazienti deceduti in ospedale	1	5	13	8	11
N.ro pazienti deceduti fuori dall'ospedale	3	4	21	30	9

Fonte: ASU FC Direzione Generale – Riferimento Dott.ssa Cristina Barazzutti

Criterio di estrazione dalla banca dati SIASI: Tipologia di utente = G37 (rete cure palliative) oppure diagnosi V667 (cure palliative) con almeno un accesso domiciliare nell'anno



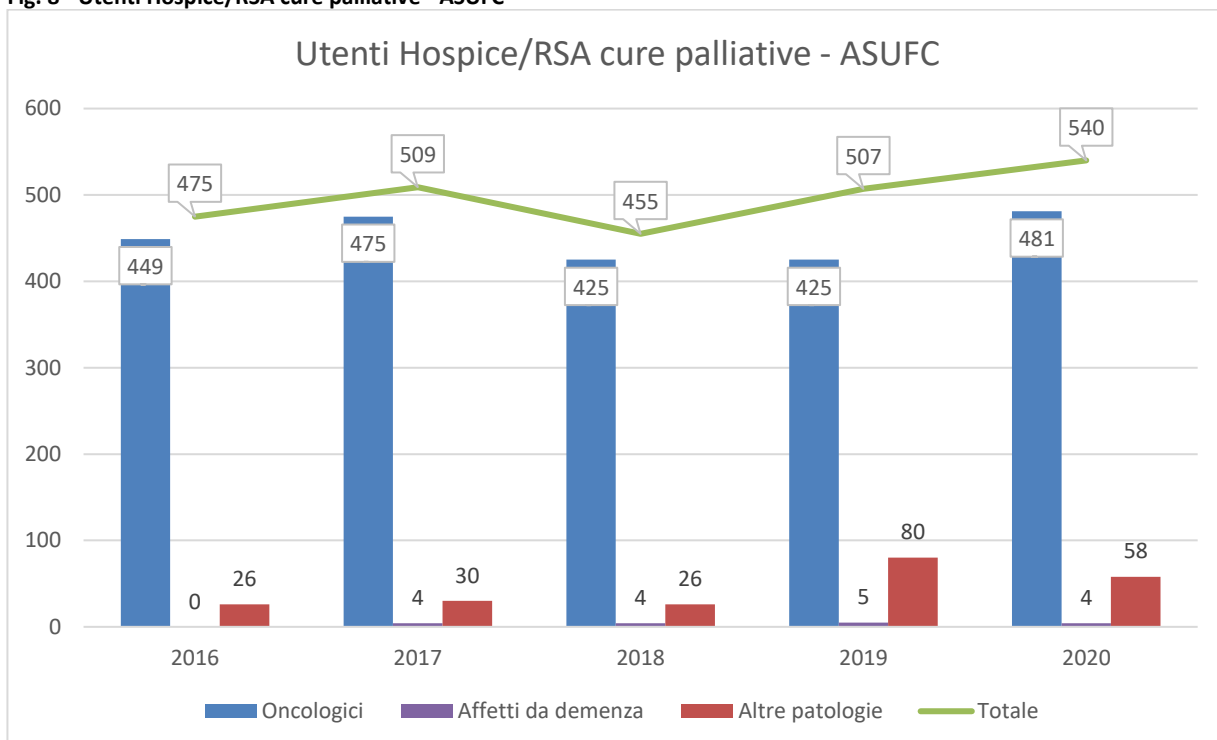
2.7 ATTIVITA' DELLA RETE DELLE CURE PALLIATIVE 2016-2020 (aggregato ASUFC – utenti RSA/HOSPICE)

Nella seguente figura (Fig. 8) viene rappresentato il numero di utenti che hanno ricevuto un servizio di cure palliative nel setting RSA/Hospice limitatamente all'Azienda Sanitaria Universitaria del Friuli Centrale. Il numero di utenti complessivo fa registrare un incremento nel 2017 seguito subito dopo, nel 2018, da una flessione che riporta il valore al di sotto di quello del 2016. Il dato del 2018 risale ad un valore simile al 2017 e nel 2020 si registra il picco più elevato di casi (540).

In analogia a quanto succede per gli utenti domiciliari, i pazienti oncologici ospitati in RSA o in Hospice sono quelli più rappresentati. L'andamento dei pazienti oncologici rispecchia quello del totale ed anche in questo caso il dato più elevato, pari a 481 casi, viene registrato nel 2020. Gli utenti affetti da demenza ospitati in RSA o in Hospice nell'ambito delle cure palliative rappresentano un numero molto esiguo, il dato più elevato si registra nel 2019 (5 utenti affetti da demenza).

Non è trascurabile il numero di utenti affetti da altre patologie (si tratta in larga misura di pazienti con insufficienza d'organo o pazienti fragili polipatologici o affetti da SLA), rispetto al 2016 la consistenza resta pressoché stabile negli anni 2017 e 2018, mentre raggiunge il picco più elevato nel 2019 (80 utenti affetti da altre patologie). Infine, va rilevato che il dato del 2020 risulta in flessione rispetto all'anno precedente (58 utenti affetti da altre patologie).

Fig. 8 - Utenti Hospice/RSA cure palliative - ASUFC



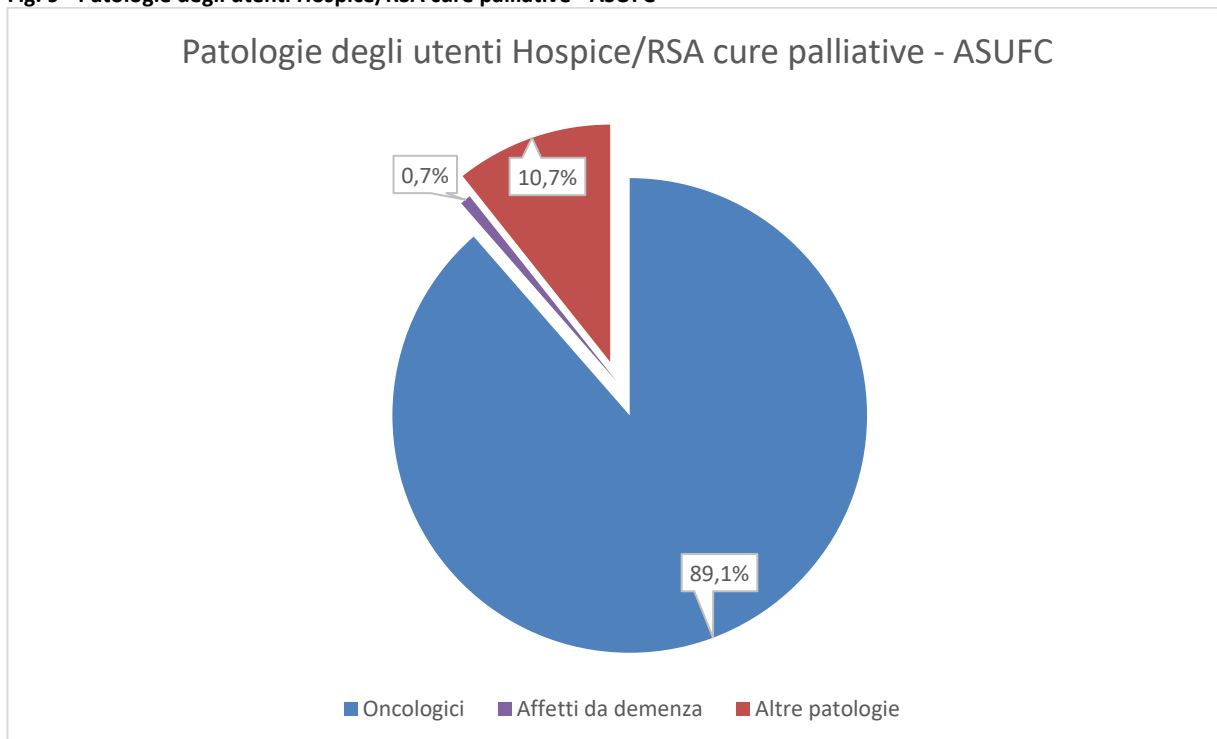
Fonte: elaborazioni IRES FVG su dati del sistema SIASI - criterio di estrazione "Utenti accolti in modulo MS1" e "Tipologia utenza Cure palliative" (pz. con demenza/patologia neurodegenerativa, pazienti neop., altro)



Dalla figura seguente (Fig. 9) appare chiaro che gli utenti oncologici costituiscono la quota maggioritaria (89% nel 2020) tra i pazienti che hanno ricevuto un servizio in struttura (Hospice o RSA) di cure palliative limitatamente all'Azienda Sanitaria Universitaria del Friuli Centrale. Il dato è in linea con quanto emerge dai dati sul servizio domiciliare.

La porzione di pazienti oncologici è leggermente calata nel corso del quinquennio considerato, soprattutto a causa di un incremento della quota di coloro che sono affetti da altre patologie (erano circa il 6% nel 2016 e raggiungono il valore del 11% nel 2020). Risulta, invece, molto contenuta l'incidenza di utenti affetti da demenza (meno del 1% nel 2020).

Fig. 9 - Patologie degli utenti Hospice/RSA cure palliative - ASUFC



Fonte SIASI-Criterio di estrazione: utenti accolti in modulo MS1 - Cure palliative e "tipologia utenza" (pz. Con demenza/patologia neurodegenerativa, pazienti neop., altro)



2.8 ATTIVITA' DELLA RETE DELLE CURE PALLIATIVE 2016-2020 (dettaglio ASUFC – RSA/HOSPICE)⁸

Di seguito vengono presentati i dati, relativi alle attività, estratti dai sistemi informativi in uso e relativi al recente quinquennio (2016-2020), articolati per le aree delle tre ex aziende confluite in ASUFC ex L.R. 17/2018:

I. Ex AAS 3 in cui è rappresentata l'attività ambulatoriale delle sedi ospedaliere di S. Daniele e Tolmezzo, l'attività domiciliare per i Distretti di S. Daniele, Codroipo, Gemona e Tolmezzo e l'attività dei moduli "cure palliative" delle RSA afferenti ai medesimi distretti;

II. Bassa Friulana in cui è rappresentata l'attività ambulatoriale delle sedi ospedaliere di Latisana e Palmanova, l'attività ambulatoriale e di presa in carico dei pz domiciliari a livello distrettuale, l'attività domiciliare per i Distretti di Cervignano/Palmanova e Latisana/S. Giorgio di Nogaro e l'attività degli Hospice afferenti ai medesimi distretti;

III. Medio Friuli in cui è rappresentata l'attività di ricovero e l'attività ambulatoriale della sede ospedaliera Udine, l'attività domiciliare per i Distretti di Cividale, Tarcento e Udine e l'attività del modulo "cure palliative" della RSA afferente al Distretto di Cividale e l'attività dell'Hospice di Udine.

Tab. 31 – Utenti in R.S.A. per cure palliative - R.S.A. JALMICCO "BRUNA PANEGOS"

R.S.A. - JALMICCO "BRUNA PANEGOS"	2016	2017	2018	2019	2020
N.ro utenti oncologici	31	15	3	3	3
N.ro utenti affetti da demenza	0	0	0	0	0
N.ro utenti con altre patologie	5	1	0	4	3
N.ro utenti totali MS1	36	16	3	4	3
N. giorni complessivi di assistenza MS1	514	190	66	70	36
Decessi	19	4	1	1	2

Fonte: ASU FC Direzione Generale – Riferimento Dott.ssa Cristina Barazzutti

Criterio di estrazione dalla banca dati SIASI: utenti accolti in modulo MS1 - Cure palliative e "tipologia utenza" (pazienti con demenza/patologia neurodegenerativa, pazienti neoplastici, altro)

Tab. 32 – Utenti in R.S.A. per cure palliative - R.S.A. - CIVIDALE DEL FRIULI

R.S.A. - CIVIDALE DEL FRIULI	2016	2017	2018	2019	2020
N.ro utenti oncologici	50	63	1	52	41
N.ro utenti affetti da demenza	0	0	0	0	0
N.ro utenti con altre patologie	1	0	0	0	1
N.ro utenti totali MS1	51	63	1	52	42
N. giorni complessivi di assistenza MS1	883	837	31	1.079	637
Decessi	46	56	1	45	39

Fonte: ASU FC Direzione Generale – Riferimento Dott.ssa Cristina Barazzutti

Criterio di estrazione dalla banca dati SIASI: utenti accolti in modulo MS1 - Cure palliative e "tipologia utenza" (pazienti con demenza/patologia neurodegenerativa, pazienti neoplastici, altro)

⁸ Per costruire le tabelle relative alle RSA/Hospice, sono stati estratti i dati applicando il filtro "MS 1" (indicante le cure palliative). Va rilevato che le modalità di registrazione risentono della discrezionalità di chi compila la cartella. È stato riscontrato, per esempio, che alcuni casi registrati come "MS1" (che corrisponde ai pazienti in cura palliativa) nell'anno precedente erano stati registrati sotto la voce "MG0" (che corrisponde a una voce generica, non specificata).



Tab. 33 – Utenti in R.S.A. per cure palliative - R.S.A. LATISANA

R.S.A. - LATISANA	2016	2017	2018	2019	2020
N.ro utenti oncologici	3	0	0	0	0
N.ro utenti affetti da demenza	0	0	0	0	0
N.ro utenti con altre patologie	0	0	0	0	0
N.ro utenti totali MS1	3	0	0	0	0
N. giorni complessivi di assistenza MS1	66	0	0	0	0
Decessi	0	0	0	0	0

Fonte: ASU FC Direzione Generale – Riferimento Dott.ssa Cristina Barazzutti

Criterio di estrazione dalla banca dati SIASI: utenti accolti in modulo MS1 - Cure palliative e "tipologia utenza" (pazienti con demenza/patologia neurodegenerativa, pazienti neoplastici, altro)

Tab. 34 – Utenti in Hospice per cure palliative - Hospice Udine

HOSPICE UDINE	2016	2017	2018	2019	2020
N.ro utenti oncologici	173	199	219	188	232
N.ro utenti affetti da demenza	0	0	0	0	0
N.ro utenti con altre patologie	4	5	3	4	20
N.ro utenti totali	177	204	222	192	252
N. giorni complessivi di assistenza	2.472	2.368	2.053	2.167	2.314
Decessi	159	191	217	185	229

Fonte: ASU FC Direzione Generale – Riferimento Dott.ssa Cristina Barazzutti

Criterio di estrazione dalla banca dati SIASI: utenti accolti in modulo MS1 - Cure palliative e "tipologia utenza" (pazienti con demenza/patologia neurodegenerativa, pazienti neoplastici, altro)

Tab. 35 – Utenti in Hospice per cure palliative - Hospice Jalmicco

Hospice Jalmicco	2016	2017	2018	2019	2020 ⁹
N.ro utenti oncologici	63	68	72	52	49
N.ro utenti affetti da demenza	0	1	3	2	0
N.ro utenti con altre patologie	3	7	8	18	7
N.ro utenti totali	66	76	83	72	56
N. giorni complessivi di assistenza	1.138	937	1.059	1.187	493
Decessi	58	69	73	59	51

Fonte: ASU FC Direzione Generale – Riferimento Dott.ssa Cristina Barazzutti

Criterio di estrazione dalla banca dati SIASI: utenti accolti in modulo MS1 - Cure palliative e "tipologia utenza" (pazienti con demenza/patologia neurodegenerativa, pazienti neoplastici, altro)

⁹ Attività sospesa a novembre 2020 a causa della pandemia



Tab. 36 – Utenti in Hospice per cure palliative - Hospice Latisana

Hospice Latisana	2016	2017	2018	2019	2020
N.ro utenti oncologici	89	101	96	71	88
N.ro utenti affetti da demenza	0	3	1	3	4
N.ro utenti con altre patologie	8	16	11	49	16
N.ro utenti totali	97	120	108	123	108
N. giorni complessivi di assistenza	2.221	1.994	2.123	2.168	1.848
Decessi	86	107	98	96	95

Fonte: ASU FC Direzione Generale – Riferimento Dott.ssa Cristina Barazzutti

Criterio di estrazione dalla banca dati SIASI: utenti accolti in modulo MS1 - Cure palliative e "tipologia utenza" (pazienti con demenza/patologia neurodegenerativa, pazienti neoplastici, altro)

Tab. 37 – Utenti in R.S.A. per cure palliative - R.S.A. - SAN DANIELE DEL FRIULI

R.S.A. - SAN DANIELE DEL FRIULI	2016	2017	2018	2019	2020
N.ro utenti oncologici	0	0	1	0	17
N.ro utenti affetti da demenza	0	0	0	0	0
N.ro utenti con altre patologie	0	0	0	0	2
N.ro utenti totali MS1	0	0	1	0	19
N. giorni complessivi di assistenza MS1	0	0	2	0	543
Decessi	0	0	1	0	16

Fonte: ASU FC Direzione Generale – Riferimento Dott.ssa Cristina Barazzutti

Criterio di estrazione dalla banca dati SIASI: Tipologia di utente = G37 (rete cure palliative) oppure diagnosi V667 (cure palliative) con almeno un accesso domiciliare nell'anno

Tab. 38 – Utenti in R.S.A. per cure palliative - R.S.A. - CODROIPO

R.S.A. - CODROIPO	2016	2017	2018	2019	2020
N.ro utenti oncologici	0	0	0	30	28
N.ro utenti affetti da demenza	0	0	0	0	0
N.ro utenti con altre patologie	0	0	0	3	6
N.ro utenti totali MS1	0	0	0	33	34
N. giorni complessivi di assistenza MS1	0	0	0	687	595
Decessi	0	0	0	27	25

Fonte: ASU FC Direzione Generale – Riferimento Dott.ssa Cristina Barazzutti

Criterio di estrazione dalla banca dati SIASI: Tipologia di utente = G37 (rete cure palliative) oppure diagnosi V667 (cure palliative) con almeno un accesso domiciliare nell'anno



Tab. 39 – Utenti in R.S.A. per cure palliative - R.S.A. - GEMONA DEL FRIULI

R.S.A. - GEMONA	2016 ¹⁰	2017	2018	2019	2020
N.ro utenti oncologici	11	23	33	29	23
N.ro utenti affetti da demenza	0	0	0	0	0
N.ro utenti con altre patologie	5	1	4	2	3
N.ro utenti totali MS1	16	24	37	31	26
N. giorni complessivi di assistenza MS1	156	300	519	444	345
Decessi	14	19	29	28	23

Fonte: ASU FC Direzione Generale – Riferimento Dott.ssa Cristina Barazzutti

Criterio di estrazione dalla banca dati SIASI: Tipologia di utente = G37 (rete cure palliative) oppure diagnosi V667 (cure palliative) con almeno un accesso domiciliare nell'anno

Tab. 40 – Utenti in HOSPICE/R.S.A. per cure palliative - R.S.A. – TOLMEZZO¹¹

TOLMEZZO	2016	2017	2018	2019	2020
N.ro utenti oncologici	29	6	0	0	0
N.ro utenti affetti da demenza	0	0	0	0	0
N.ro utenti con altre patologie	0	0	0	0	0
N.ro utenti totali MS1	29	6	0	0	0
N. giorni complessivi di assistenza MS1	488	64	0	0	0
Decessi	23	6	0	0	0

Fonte: ASU FC Direzione Generale – Riferimento Dott.ssa Cristina Barazzutti

Criterio di estrazione dalla banca dati SIASI: Tipologia di utente = G37 (rete cure palliative) oppure diagnosi V667 (cure palliative) con almeno un accesso domiciliare nell'anno

¹⁰ I dati del 2016 si riferiscono alla struttura Hospice Gemona poi "riassorbita" nel DIP.

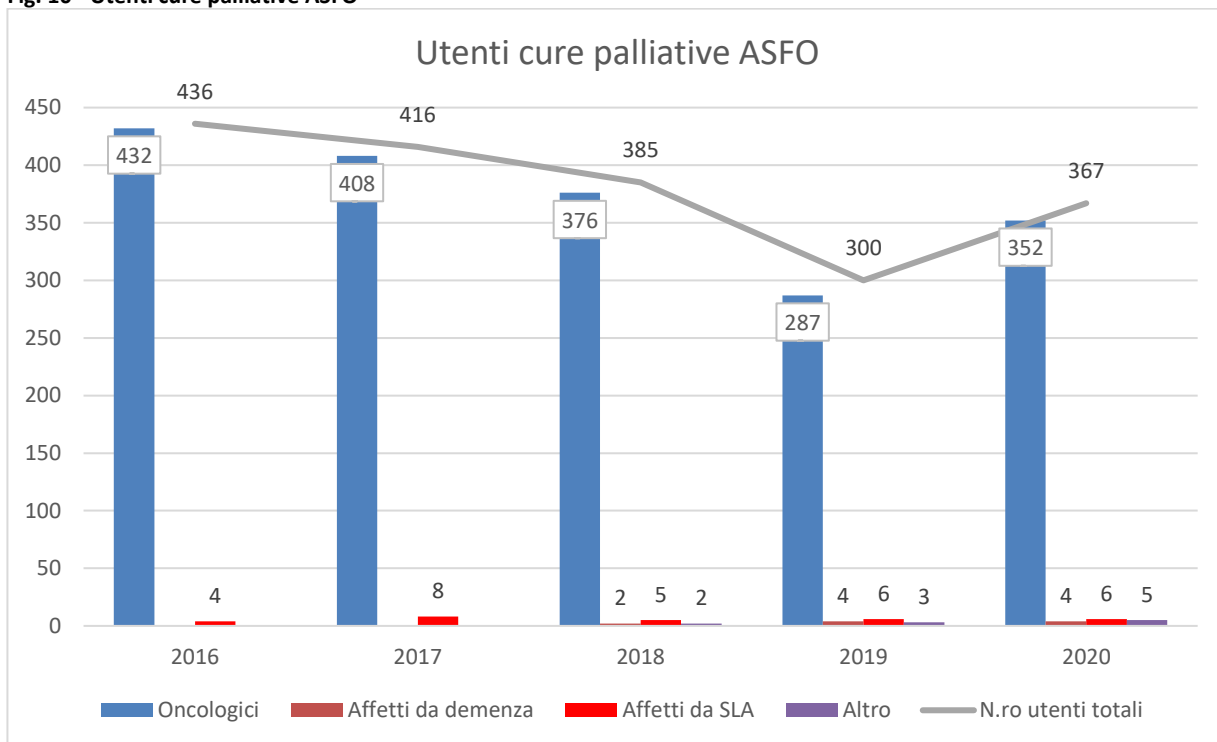
¹¹ I dati del biennio 2016 e 2017 sono riferiti all'Hospice che successivamente è stato "riassorbito" nell'RSA di Tolmezzo (nel triennio 2018-2020 nessun paziente risulta registrato nel modulo MS1).



2.9 ATTIVITA' DELLA RETE DELLE CURE PALLIATIVE 2016-2020 (dettaglio ASFO)

Dalla figura seguente (Fig. 10) risulta evidente una flessione degli utenti della rete delle cure palliative nel quinquennio preso in considerazione limitatamente all'Azienda Sanitaria del Friuli Occidentale. La curva degli utenti totali decresce fortemente soprattutto nel 2019, quando la flessione assume il valore più basso, poi risale nell'anno seguente portandosi ad un livello simile al 2018. È molto simile anche l'andamento degli utenti oncologici che costituiscono la grande maggioranza dei malati in cura. Anche per loro la quota più bassa si riferisce al 2019, quando ammontavano a 287 casi. Gli utenti con altre patologie fanno segnare numeri molto modesti, anzi nel 2016 e nel 2017, oltre agli oncologici, vi erano solo 4 pazienti affetti da SLA. Negli ultimi anni monitorati, accanto ai pazienti affetti da sclerosi multipla, si rilevano alcuni casi di utenti affetti da demenza e da altre patologie (pazienti con insufficienza d'organo o pazienti fragili polipatologici).

Fig. 10 - Utenti cure palliative ASFO

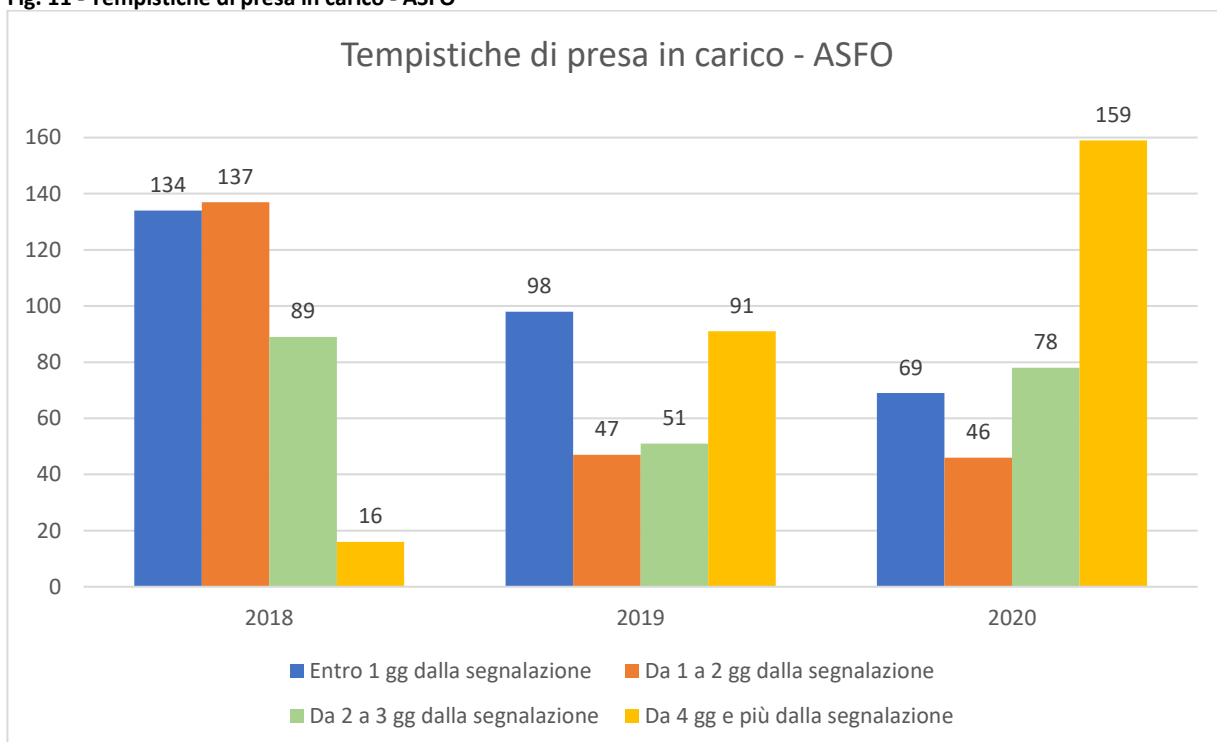


Fonte: elaborazioni IRES FVG su dati interni alle singole organizzazioni



I dati relativi all'Azienda Sanitaria del Friuli Occidentale sulle tempistiche di presa in carico degli utenti oncologici sono disponibili limitatamente al triennio che va dal 2018 al 2020. Osservando la figura seguente (Fig. 11) emerge in maniera chiara che le tempistiche della rete delle cure palliative subiscono un rallentamento nei tempi di presa in carico. In particolare, se si osservano i dati che esprimono il numero di utenti accolti entro 1 giorno e da 1 a 2 giorni dalla segnalazione, si nota che le barre segnalano una diminuzione nell'arco del triennio considerato. L'evidenza più marcata riguarda i pazienti presi in carico a partire dal quarto giorno in poi dalla segnalazione, nel 2018, rappresentavano solo il 4% degli utenti ed erano infatti solo in 16 casi, nel 2020 salgono a 159 casi, la loro quota esprime più del 45% degli utenti considerati.

Fig. 11 - Tempistiche di presa in carico - ASFO

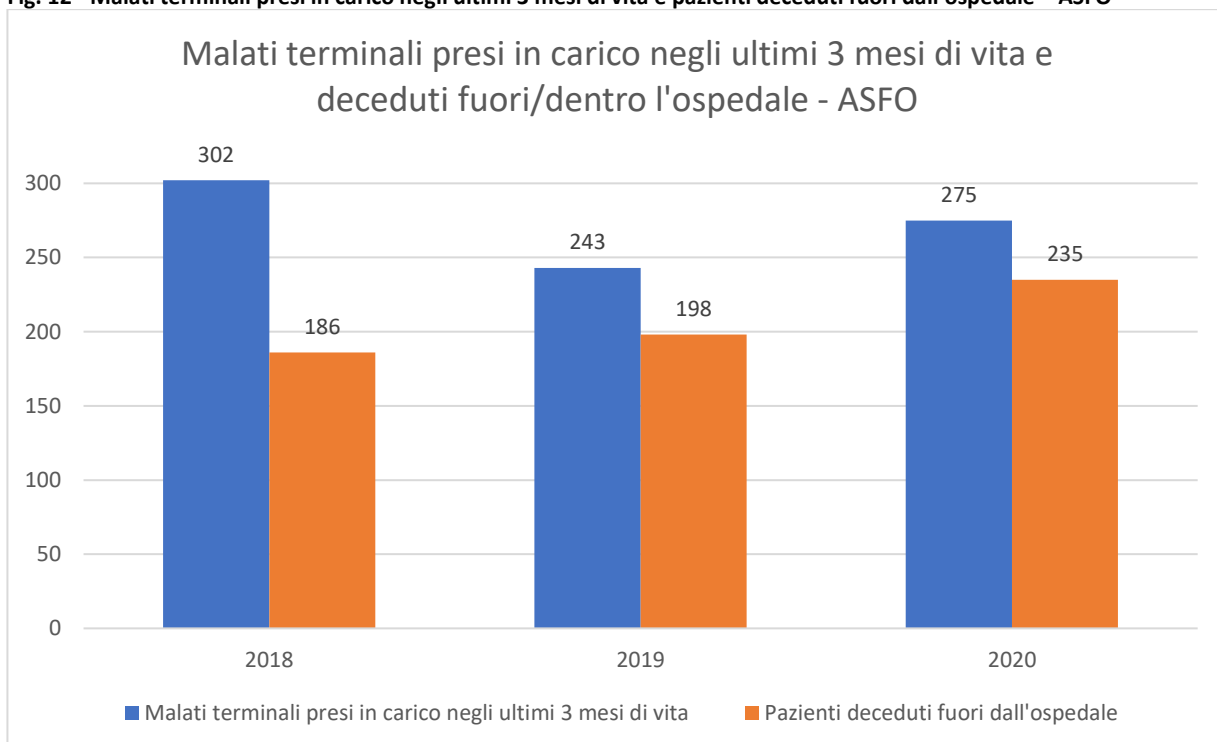


Fonte: elaborazioni IRES FVG su dati interni alle singole organizzazioni



Il dato sui pazienti deceduti in ospedale non era disponibile per quanto attiene l’Azienda Sanitaria del Friuli Occidentale. Nella figura seguente (Fig. 12) si può osservare il dato dei pazienti terminali presi in carico negli ultimi 3 mesi di vita e i pazienti deceduti fuori dall’ospedale. Quest’ultimo indicatore appare in crescita nel triennio considerato, se dovessimo rapportarlo al totale dei malati oncologici presi in cura dalla rete, l’incidenza dei deceduti fuori dall’ospedale sarebbe in aumento, passerebbe da circa il 50% del 2018 al 67% del 2020. Tale incremento comporta sicuramente una corrispondente decrescita della quota di pazienti deceduti in ospedale.

Fig. 12 - Malati terminali presi in carico negli ultimi 3 mesi di vita e pazienti deceduti fuori dall’ospedale – ASFO



Fonte: elaborazioni IRES FVG su dati interni alle singole organizzazioni

Tab. 41 – Utenti - ASFO Friuli Occidentale - Rete delle cure palliative

ASFO Friuli Occidentale - Rete delle cure palliative	2016	2017	2018	2019	2020 ¹²
Oncologici	432	408	376	287	352
Affetti da demenza	0	0	2	4	4
Affetti da SLA	4	8	5	6	6
Insuf. d'organo polipatologici	0	0	2	3	5
N.ro utenti totali	436	416	385	300	367

Fonte: ASFO Friuli Occidentale – Riferimento Dott.ssa Maria Anna Conte

*Nota: per il 2020 il dato è parziale, manca l’ultimo trimestre 2020

¹²Il dato del 2020 è parziale, manca la parte relativa all’ultimo trimestre dell’anno



Tab. 42 – Tempistiche di presa in carico ASFO Friuli Occidentale - Rete delle cure palliative

Tempistiche di presa in carico - ASFO Friuli Occidentale - Rete delle cure palliative	2016	2017	2018	2019	2020 ¹³
Entro 1 gg dalla segnalazione	n.d.	n.d.	134	98	69
Da 1 a 2 gg dalla segnalazione	n.d.	n.d.	137	47	46
Da 2 a 3 gg dalla segnalazione	n.d.	n.d.	89	51	78
Da 4 gg e più dalla segnalazione	n.d.	n.d.	16	91	159
N.ro utenti totali	n.d.	n.d.	376	287	352

Fonte: ASFO Friuli Occidentale – Riferimento Dott.ssa Maria Anna Conte

*Nota: per il 2020 il dato è parziale, manca l'ultimo trimestre 2020

Tab. 43 – Pazienti ASFO Friuli Occidentale - Rete delle cure palliative

Pazienti terminali e deceduti fuori/dentro l'ospedale - ASFO Friuli Occidentale - Rete delle cure palliative	2016	2017	2018	2019	2020
Malati terminali presi in carico negli ultimi 3 mesi di vita	n.d.	n.d.	302	243	275
Pazienti deceduti in ospedale	n.d.	n.d.	n.d.	n.d.	n.d.
Pazienti deceduti fuori dall'ospedale	n.d.	n.d.	186	198	235

Fonte: ASFO Friuli Occidentale – Riferimento Dott.ssa Maria Anna Conte

¹³Il dato del 2020 è parziale, manca la parte relativa all'ultimo trimestre dell'anno

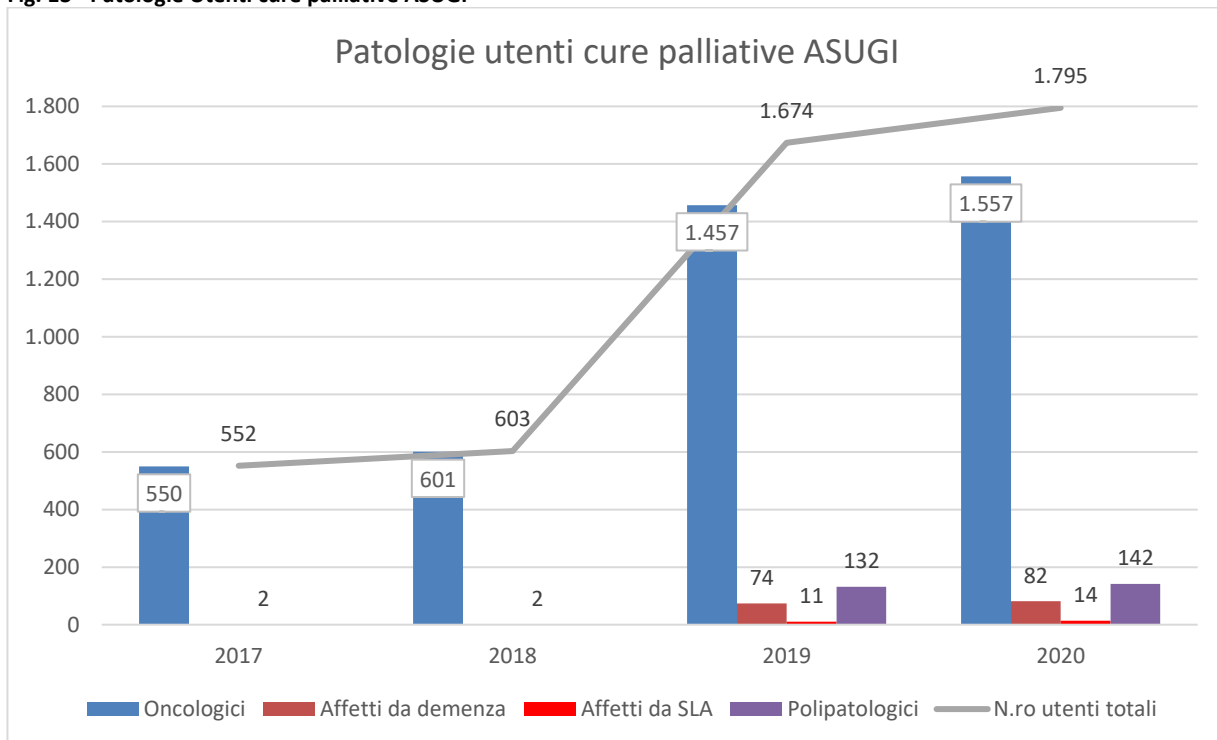


2.10 ATTIVITA' DELLA RETE DELLE CURE PALLIATIVE 2016-2020 (dettaglio ASUGI)

Prima di commentare le evidenze dell'Azienda Sanitaria Universitaria Giuliano Isontina va rammentato che, per motivi di modifiche organizzative, i dati dal 2016 al 2018 sono parziali (mancano in particolare quelli relativi allo staff di Monfalcone che in quel periodo apparteneva ad AAS n2 Bassa Friulana Isontina). Se ci si limita ad osservare il biennio in cui i dati sono completi (2019-2020), la figura seguente (Fig. 13) evidenzia un incremento degli utenti totali della rete delle cure palliative.

L'aumento riguarda indistintamente sia gli utenti oncologici (che costituiscono la stragrande maggioranza dei malati in cura) sia gli utenti con altre patologie. La proporzione tra i diversi malati sembra invece costante nel 2019-2020: gli oncologici rappresentano circa l'87% del totale, i polipatologici l'8%, intorno al 4% gli affetti da demenza e meno dell'1% i malati di SLA.

Fig. 13 - Patologie Utenti cure palliative ASUGI

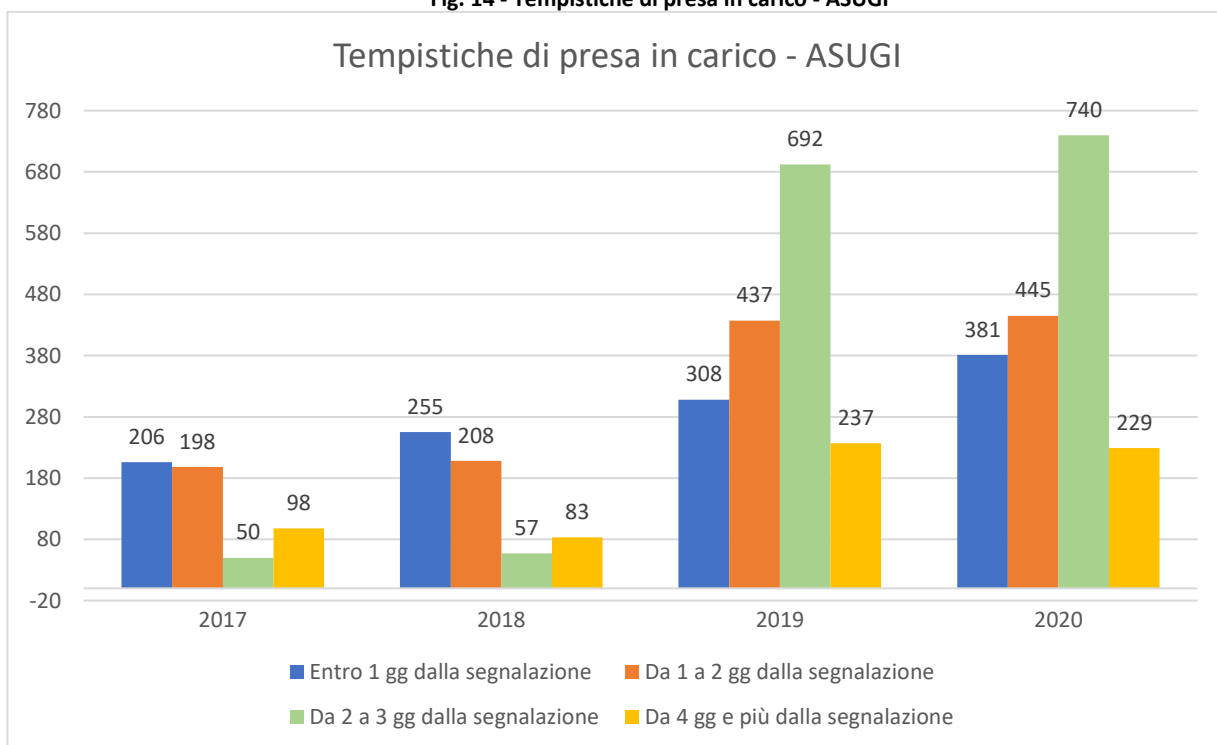


Fonte: elaborazioni IRES FVG su dati interni alle singole organizzazioni. N.B. l'organizzazione ASUGI Monfalcone è attiva dal 2019



Nel commentare la prossima figura (Fig. 14), relativa all'Azienda Sanitaria Universitaria Giuliano Isontina, è opportuno limitarsi alle ultime due annualità 2019-2020 per le quali i dati sono completi e comprendono anche quelli relativi a Monfalcone. Benché il dato complessivo delle prese in carico tra il 2019 ed il 2020 registri un incremento di un centinaio di casi, le proporzioni tra le diverse categorie di tempi di attesa non varia di molto. Tra il 18% ed il 21% delle prese in carico avviene entro 1 gg dalla segnalazione, tra il 26% ed il 25% delle prese in carico avvengono a 2 gg dalla segnalazione, intorno al 41% delle prese in carico avvengono a 3 gg dalla segnalazione ed infine le prese in carico a 4 gg od oltre restano comprese tra il 14% ed il 13%.

Fig. 14 - Tempistiche di presa in carico - ASUGI

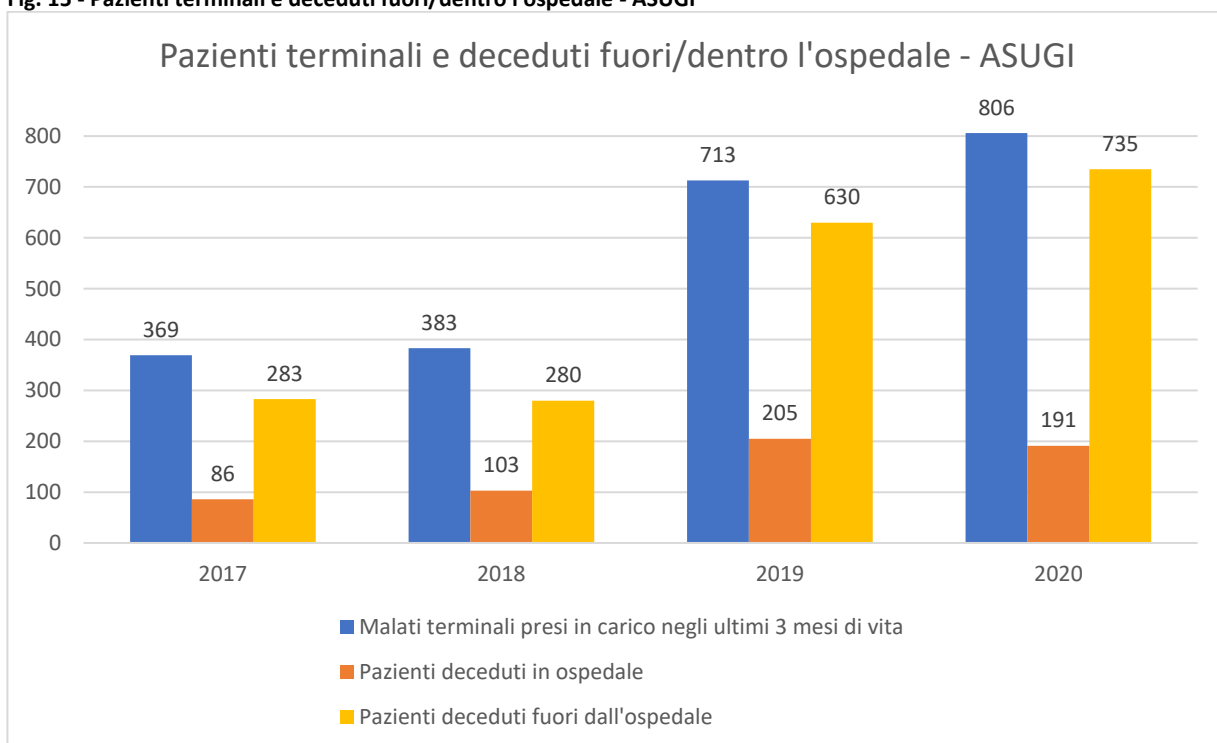


Fonte: elaborazioni IRES FVG su dati interni alle singole organizzazioni. N.B. l'organizzazione ASUGI Monfalcone è attiva dal 2019



Anche nel commentare la prossima figura (Fig. 15), relativa all'Azienda Sanitaria Universitaria Giuliano Isontina, è opportuno limitarsi alle ultime due annualità 2019-2020 per le quali i dati sono completi e comprendono anche quelli relativi a Monfalcone. Osservando i dati in valore assoluto è evidente un forte aumento del numero malati terminali presi in carico negli ultimi 3 mesi di vita, che passano da 713 a 806 casi nel 2020. Fa registrare un incremento ancor più marcato il numero di pazienti deceduti fuori dall'ospedale (che passano dai 630 del 2019 a 735 del 2020). L'unico dato in flessione è il numero di deceduti in ospedale (che passano dai 205 del 2019 a 191 del 2020). La proporzione di deceduti in ospedale (calcolata sul totale deceduti) passa dunque dal 25% al 21%.

Fig. 15 - Pazienti terminali e deceduti fuori/dentro l'ospedale - ASUGI



Fonte: elaborazioni IRES FVG su dati interni alle singole organizzazioni. N.B. l'organizzazione ASUGI Monfalcone è attiva dal 2019



Tab. 44 – Utenti ASUGI - Monfalcone Rete delle cure palliative¹⁴

Utenti ASUGI - Monfalcone Rete delle cure palliative	2016	2017	2018	2019	2020
Oncologici	nd	nd	nd	846	855
Affetti da demenza	nd	nd	nd	74	80
Affetti da SLA	nd	nd	nd	8	10
Insuf. d'organo polipatologici	nd	nd	nd	132	142
N.ro utenti totali	nd	nd	nd	1.060	1.087

Fonte: ASUGI - Monfalcone – Riferimento Dott.ssa Marta Calligaris

Tab. 45 – Tempistiche di presa in carico ASUGI - Monfalcone Rete delle cure palliative¹⁵

Tempistiche di presa in carico ASUGI - Monfalcone Rete delle cure palliative	2016	2017	2018	2019	2020
Entro 1 gg dalla segnalazione	nd	nd	nd	106	130
Da 1 a 2 gg dalla segnalazione	nd	nd	nd	265	250
Da 2 a 3 gg dalla segnalazione	nd	nd	nd	636	674
Da 4 gg e più dalla segnalazione	nd	nd	nd	53	33
N.ro utenti totali	nd	nd	nd	1.060	1.087

Fonte: ASUGI - Monfalcone – Riferimento Dott.ssa Marta Calligaris

Tab. 46 – Pazienti ASUGI - Monfalcone Rete delle cure palliative

Pazienti terminali e deceduti fuori/dentro ospedale ASUGI - Monfalcone Rete delle cure palliative	2016	2017	2018	2019	2020
Malati terminali presi in carico negli ultimi 3 mesi di vita	nd	nd	nd	172	203
Pazienti deceduti in ospedale	nd	nd	nd	75	58
Pazienti deceduti fuori dall'ospedale	nd	nd	nd	219	265

Fonte: ASUGI - Monfalcone – Riferimento Dott.ssa Marta Calligaris

¹⁴I dati dal 2016 al 2018 non sono disponibili, in quanto fino al 2018 la struttura non apparteneva ad ASUGI ma AAS n2 Bassa Friulana Isontina (Monfalcone, Gorizia, Latisana , Palmanova) per cui i dati del triennio in questione non sono attualmente ricavabili né comparabili a quelli del 2019-20.

¹⁵ I dati dal 2016 al 2018 non sono disponibili, in quanto fino al 2018 la struttura non apparteneva ad ASUGI ma AAS n2 Bassa Friulana Isontina (Monfalcone, Gorizia, Latisana , Palmanova) per cui i dati del triennio in questione non sono attualmente ricavabili né comparabili a quelli del 2019-20



Tab. 47 – Utenti - ASUGI /SO Distretto 2/SSD Trieste Rete delle cure palliative

Utenti ASUGI /SO Distretto 2/SSD Trieste Rete delle cure palliative	2016	2017	2018	2019	2020
Oncologici	0	550	601	611	702
Affetti da demenza	0	0	0	0	2
Affetti da SLA	0	2	2	3	4
Insuf. d'organo polipatologici	0	0	0	0	0
N.ro utenti totali	0	552	603	614	708

Fonte: ASUGI - Trieste – Riferimento Dott. Giacomo Benedetti

Tab. 48 – Tempistiche di presa in carico ASUGI /SO Distretto 2/SSD Trieste Rete delle cure palliative

Tempistiche di presa in carico ASUGI /SO Distretto 2/SSD Trieste Rete delle cure palliative	2016	2017	2018	2019	2020
Entro 1 gg dalla segnalazione	0	206	255	202	251
Da 1 a 2 gg dalla segnalazione	0	198	208	172	195
Da 2 a 3 gg dalla segnalazione	0	50	57	56	66
Da 4 gg e più dalla segnalazione	0	98	83	184	196
N.ro utenti totali	0	552	603	614	708

Fonte: ASUGI - Trieste – Riferimento Dott. Giacomo Benedetti

Tab. 49 – Pazienti ASUGI /SO Distretto 2/SSD Trieste Rete delle cure palliative

Pazienti terminali e deceduti fuori/dentro ospedale ASUGI /SO Distretto 2/SSD Trieste Rete delle cure palliative	2016	2017	2018	2019	2020
Malati terminali presi in carico negli ultimi 3 mesi di vita	0	369	383	541	603
Pazienti deceduti in ospedale	0	86	103	130	133
Pazienti deceduti fuori dall'ospedale	0	283	280	411	470

Fonte: ASUGI - Trieste – Riferimento Dott. Giacomo Benedetti



3 RETE DELLA TERAPIA DEL DOLORE

Nel prossimo paragrafo (3.1) vengono presentati i dati quantitativi sul personale di staff coinvolto nelle attività di terapia del dolore a livello regionale. Nei paragrafi successivi (dal 3.2 al 3.4 compresi) sono illustrati i dati di dettaglio sul personale che compone lo staff della terapia del dolore per le tre aziende sanitarie (ASUFC, ASFO e ASUGI). Mentre, i paragrafi finali (3.5 e 3.6), espongono i dati sulle attività realizzate nell'ambito delle cure palliative.

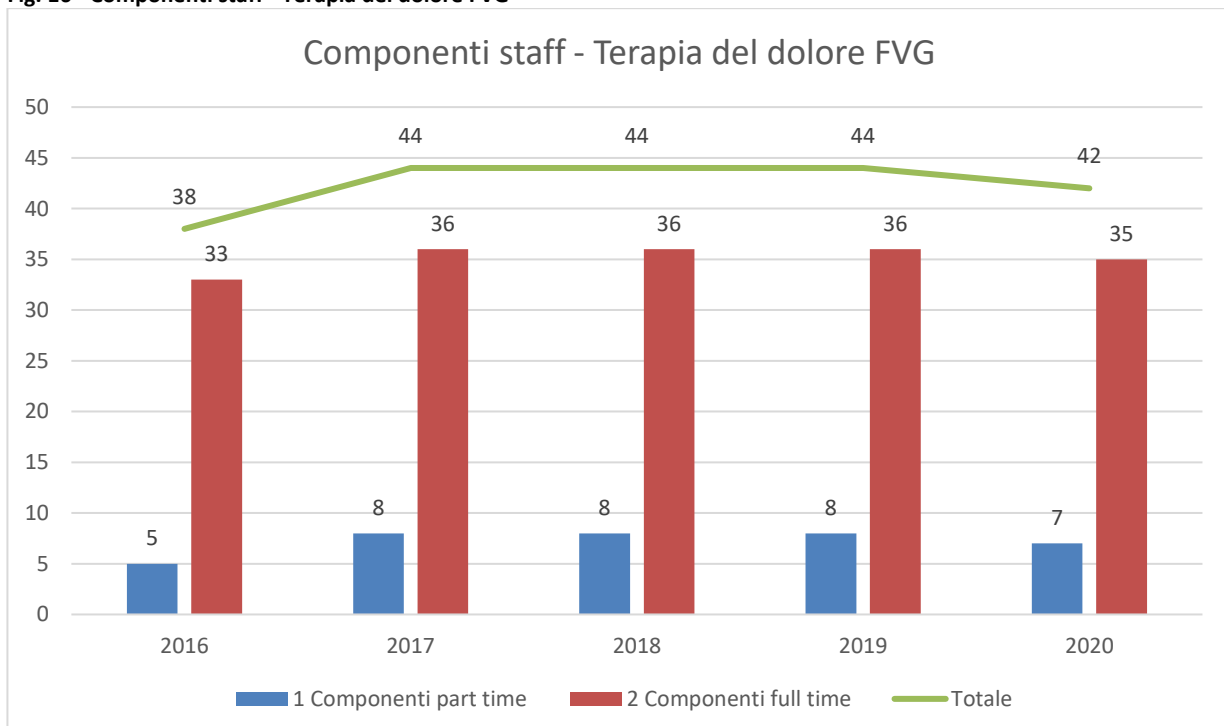
3.1 PERSONALE DI STAFF DELLA RETE TERAPIA DEL DOLORE (aggregato FVG)

Nella figura seguente (Fig. 16) si rappresenta l'andamento del personale dello staff dedicato alla terapia del dolore, distinguendo il personale a tempo pieno dal personale part time. Il numero complessivo di addetti appare in crescita tra il 2016 ed il 2017, si passa da 38 unità del 2016 a 44 del 2017. Nel triennio 2017-2019 vi è assoluta stabilità, mentre si registra una leggera flessione (di due casi) tra il 2019 ed il 2020.

L'incremento del 2017 riguarda in modo nella stessa misura gli addetti a tempo pieno e quelli part time (ognuna delle due le categorie registra un aumento di 3 casi).

Anche la flessione del 2020 è equamente suddivisa tra lavoratori full time e part time (ognuna delle due le categorie registra una flessione di 1 caso).

Fig. 16 - Componenti staff - Terapia del dolore FVG

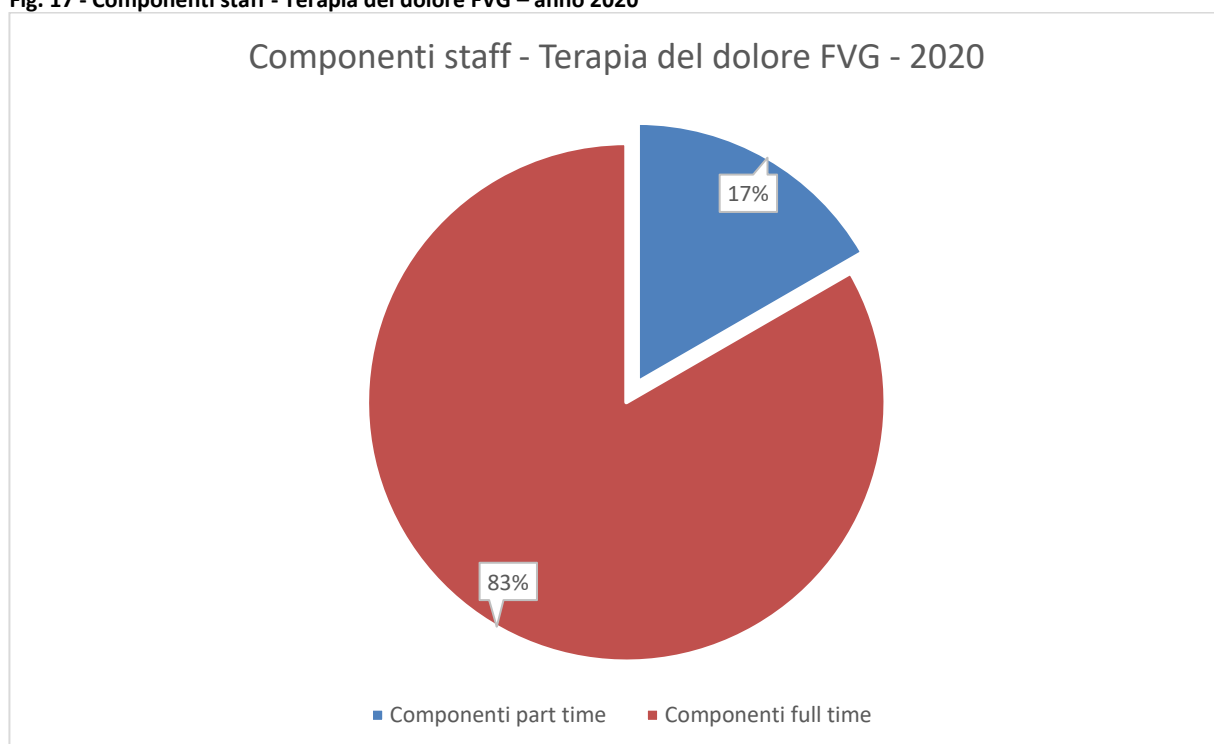


Fonte: elaborazioni IRES FVG su dati interni alle singole organizzazioni



Nella prossima figura (Fig. 17) si mettono a confronto i componenti part time e full time nell'anno 2020. Gli addetti a tempo pieno risultano essere in netta maggioranza (83%) rispetto a coloro che lavorano con orario ridotto (17%). L'incidenza del full time appare leggermente calata nel tempo, visto che nel 2016 ammontava a circa l'87%.

Fig. 17 - Componenti staff - Terapia del dolore FVG – anno 2020



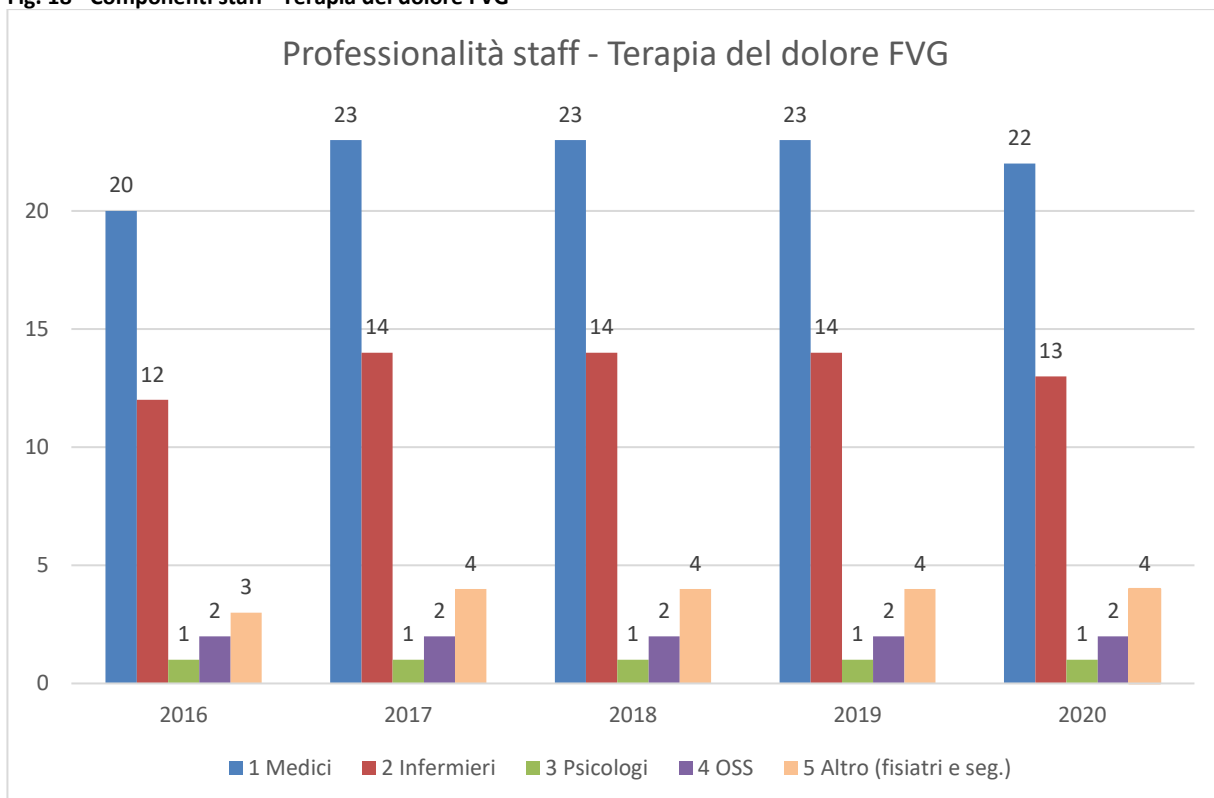
Fonte:

elaborazioni IRES FVG su dati interni alle singole organizzazioni



Risulta interessante osservare la dinamica delle professioni coinvolte nello staff, tenendo però in considerazione che gli infermieri rappresentati nella figura sottostante (Fig. 18) sono sottostimati rispetto a quelli effettivi. Nel presente report vengono conteggiati solo gli infermieri che rientrano “ufficialmente” nello staff della terapia del dolore e rimangono esclusi quelli che vengono coinvolti sporadicamente e che fanno capo ad altri servizi. I medici terapeuti del dolore fanno segnare un incremento tra il 2016 ed il 2017 (passano da 20 a 23) ma perdono una unità nel 2020 (quando scendono a 22). Un andamento analogo riguarda gli infermieri che tra il 2016 ed il 2017 passano da 12 a 14, ma perdono una unità nel 2020 (passando da 14 a 13). Le altre professionalità, psicologi, OSS, segretari e fisioterapisti sono stabili nell’arco dei cinque anni considerati, l’unica variazione riguarda i fisioterapisti che nel 2017 aumentano di una unità.

Fig. 18 - Componenti staff - Terapia del dolore FVG

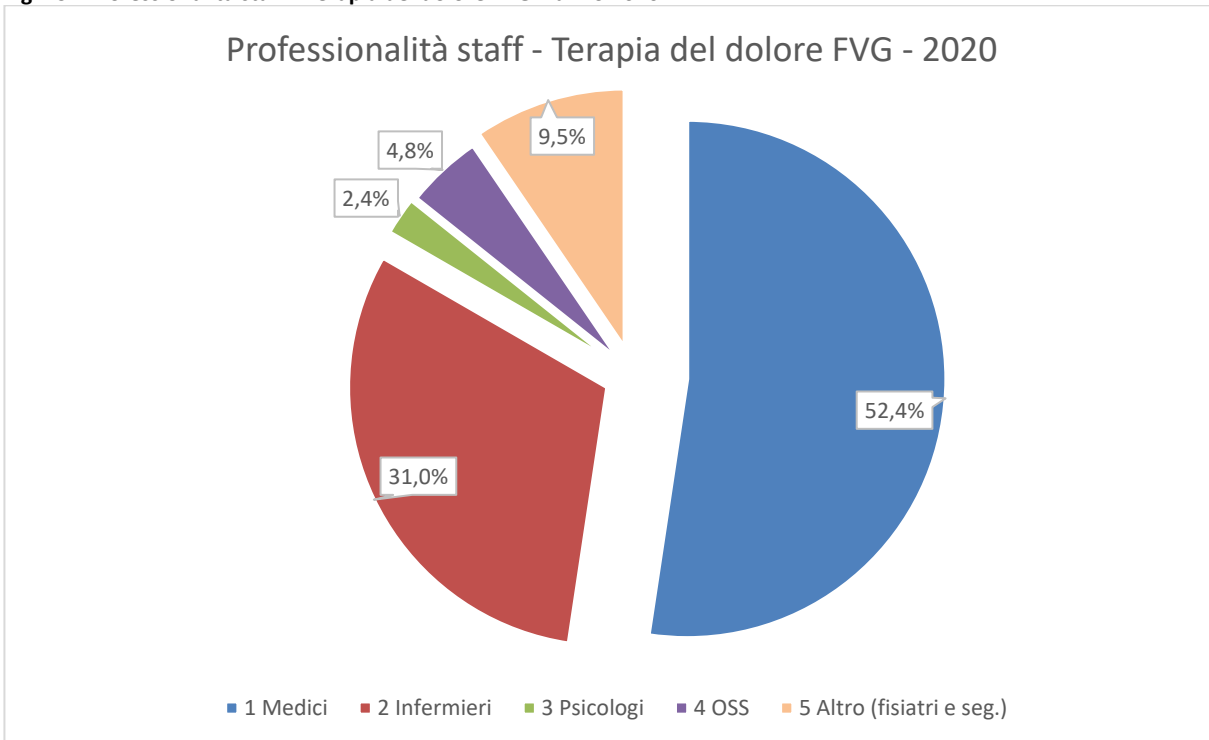


Fonte: elaborazioni IRES FVG su dati interni alle singole organizzazioni



Nella prossima figura (Fig. 19) si rappresenta la composizione degli staff della terapia del dolore nell'anno 2020 secondo la dimensione della professione. I medici rappresentano sicuramente la professione con la più elevata incidenza (52%), subito seguiti dagli infermieri (31%). Anche i fisiatristi vanno a comporre una parte non trascurabile dello staff (10%). Operatori socio-sanitari e psicologi costituiscono le componenti numericamente più contenute dello staff, rappresentando rispettivamente il 5% ed il 2% del totale degli addetti.

Fig. 19 - Professionalità staff - Terapia del dolore FVG – anno 2020



Fonte: elaborazioni IRES FVG su dati interni alle singole organizzazioni



3.2 PERSONALE DI STAFF DELLA RETE TERAPIA DEL DOLORE (dettaglio ASUFC)

Nella tabella seguente (Tab. 50) viene illustrata l'articolazione organizzativa dei servizi di cure palliative per quanto attiene all'Azienda Sanitaria Universitaria del Friuli Centrale nei diversi setting domiciliari, ambulatoriali ed in struttura (Hospice/RSA). Per i servizi in struttura vengono definiti anche i posti letto disponibili (n. pl).

Tab. 50 - Articolazione organizzativa aziendale TERAPIA DEL DOLORE (l'attività è erogata a livello ospedaliero in setting di ricovero e ambulatoriale dalle seguenti strutture)

Struttura	Posti letto ospedalieri	Attività ambulatoriale anno 2020		Direttore/Responsabile
	n. pl.	Utenti	Prestazioni	
SSD Terapia Antalgica e Anestesia Day Surgery (disciplina TDD) - Udine	1 ordinario 1 day hospital	1.337	2.989	Guido Cappelletto
SOC Anestesia Tolmezzo ¹⁶	/	659*	1.599*	Loris D'Orlando
SOC Anestesia S. Daniele	/	524	1.390	Massimo Nordio (sostituto)
SOC Anestesia Palmanova/ Terapia del dolore	/	488	1.554	Paolo Chiarandini
SOC Anestesia Latisana/Terapia del dolore	/	368	1.351	Rino Colussi

Fonte: ASU FC Direzione Generale – Riferimento Dott.ssa Cristina Barazzutti
 *attività erogata nelle sedi di Tolmezzo e Gemona

Tab. 51 – COMPONENTI A TEMPO PIENO O PART TIME: STAFF della rete terapia del dolore A.S.U.F.C. SSD "Terapia antalgica & Anestesia Day Surgery" Udine e Cividale del Friuli

Rete terapia del dolore A.S.U.F.C. SSD "Terapia antalgica & Anestesia Day Surgery"	2016	2017	2018	2019	2020
1 Componenti part time	1	1	1	1	1
2 Componenti full time	7	8	8	8	7
Totale	8	9	9	9	8

Riferimento per i dati: Dott. Guido Cappelletto

¹⁶ Per le strutture di San Daniele del Friuli e Tolmezzo l'attività ambulatoriale fa riferimento alle SOC di Anestesia in quanto non è individuato un ambito distinto per la terapia del dolore. Per le sedi ospedaliere di Udine, Latisana e Palmanova l'attività indicata è censita in modo specifico come terapia del dolore. In allegato i dati di attività richiesti dalla rilevazione relativi all'ultimo quinquennio, articolati sulle aree delle tre ex aziende come di seguito meglio specificato.



Tab. 52 – PROFESSIONALITA' DEI COMPONENTI: STAFF della rete terapia del dolore A.S.U.F.C. SSD "Terapia antalgica & Anestesia Day Surgery" Udine e Cividale del Friuli

Rete terapia del dolore A.S.U.F.C. SSD "Terapia antalgica & Anestesia Day Surgery"	2016	2017	2018	2019	2020
1 Medici	4	5	5	5	4
2 Infermieri	3	3	3	3	3
3 Psicologi	0	0	0	0	0
4 Segretaria	1	1	1	1	1
Totale	8	9	9	9	8

Riferimento per i dati: Dott. Guido Cappelletto

Tab. 53 – COMPONENTI A TEMPO PIENO O PART TIME: STAFF della rete terapia del dolore Rete terapia del dolore A.S.U.F.C. SOC Anestesia Tolmezzo

Rete terapia del dolore A.S.U.F.C. SOC Anestesia Tolmezzo	2016	2017	2018	2019	2020
1 Componenti part time	0	0	0	0	0
2 Componenti full time	3	3	3	3	3
Totale	3	3	3	3	3

Riferimento per i dati: Dott.ssa Cristina Gonano

Tab. 54 – PROFESSIONALITA' DEI COMPONENTI: STAFF della rete terapia del dolore Rete terapia del dolore A.S.U.F.C. SOC Anestesia Tolmezzo

Rete terapia del dolore A.S.U.F.C. SOC Anestesia Tolmezzo	2016	2017	2018	2019	2020
1 Medici	3	3	3	3	3
2 Infermieri	0	0	0	0	0
3 Psicologi	0	0	0	0	0
4 Segretaria	0	0	0	0	0
Totale	3	3	3	3	3

Riferimento per i dati: Dott.ssa Cristina Gonano



Tab. 55 – COMPONENTI A TEMPO PIENO O PART TIME: STAFF della rete terapia del dolore A.S.U.F.C. SOC Anestesia e Rianimazione San Daniele

Rete terapia del dolore A.S.U.F.C. SOC Anestesia e Rianimazione San Daniele	2016	2017	2018	2019	2020
1 Componenti part time	0	0	0	0	0
2 Componenti full time	7	7	7	7	7
Totale	7	7	7	7	7

Riferimento per i dati: Dott. Massimo Nordio

Tab. 56 – PROFESSIONALITA' DEI COMPONENTI: STAFF della rete terapia del dolore A.S.U.F.C. SOC Anestesia e Rianimazione San Daniele

Rete terapia del dolore A.S.U.F.C. SOC Anestesia e Rianimazione San Daniele	2016	2017	2018	2019	2020
1 Medici	5	5	5	5	5
2 Infermieri	0	0	0	0	0
3 Psicologi	0	0	0	0	0
4 OSS	2	2	2	2	2
Totale	7	7	7	7	7

Riferimento per i dati: Dott. Massimo Nordio

Tab. 57 – COMPONENTI A TEMPO PIENO O PART TIME: STAFF della rete terapia del dolore A.S.U.F.C. SOC Anestesia e Rianimazione Palmanova

Rete terapia del dolore A.S.U.F.C. SOC Anestesia e Rianimazione Palmanova	2016	2017	2018	2019	2020
1 Componenti part time	-	3	3	3	3
2 Componenti full time	-	0	0	0	0
Totale	-	3	3	3	3

Riferimento per i dati: Dott. Paolo Chiarandini



Tab. 58 – PROFESSIONALITA' DEI COMPONENTI: STAFF della rete terapia del dolore A.S.U.F.C. SOC Anestesia e Rianimazione Palmanova

Rete terapia del dolore A.S.U.F.C. SOC Anestesia e Rianimazione Palmanova	2016	2017	2018	2019	2020
1 Medici	-	2	2	2	2
2 Infermieri	-	1	1	1	1
3 Psicologi	-	0	0	0	0
4 OSS	-	0	0	0	0
Totale	-	3	3	3	3

Riferimento per i dati: Dott. Paolo Chiarandini

Tab. 59 – COMPONENTI A TEMPO PIENO O PART TIME: STAFF della rete terapia del dolore presidio Ospedale di Latisana

Rete terapia del dolore presidio Ospedale di Latisana	2016	2017	2018	2019	2020
1 Componenti part time	2	2	2	2	2
2 Componenti full time	0	0	0	0	0
Totale	2	2	2	2	2

Riferimento per i dati: Dott.ssa Rym Bednarova

Tab. 60 – PROFESSIONALITA' DEI COMPONENTI: STAFF della rete terapia del dolore presidio Ospedale di Latisana

Rete terapia del dolore presidio Ospedale di Latisana	2016	2017	2018	2019	2020
1 Medici	2	2	2	2	2
2 Infermieri	0	0	0	0	0
3 Psicologi	0	0	0	0	0
4 OSS	0	0	0	0	0
Totale	2	2	2	2	2

Riferimento per i dati: Dott.ssa Rym Bednarova



3.3 PERSONALE DI STAFF DELLA RETE TERAPIA DEL DOLORE (dettaglio ASFO)

Tab. 61 – COMPONENTI A TEMPO PIENO O PART TIME: STAFF S.S. rete terapia del dolore - AS FO Pordenone

S.S. rete terapia del dolore - AS FO Pordenone	2016	2017	2018	2019	2020
1 Componenti part time	0	0	0	0	0
2 Componenti full time	10	12	12	12	12
Totale	10	12	12	12	12

Riferimento per i dati: Dott. Alessandro Rapotec

Tab. 62 – PROFESSIONALITA' DEI COMPONENTI: STAFF S.S. rete terapia del dolore - AS FO Pordenone

S.S. rete terapia del dolore - AS FO Pordenone	2016	2017	2018	2019	2020
1 Medici	3	3	3	3	3
2 Infermieri	4	5	5	5	5
3 Psicologi	1	1	1	1	1
4 OSS	0	0	0	0	0
5 Fisiatri	2	3	3	3	3
Totale	10	12	12	12	12

Riferimento per i dati: Dott. Alessandro Rapotec

Tab. 63 – COMPONENTI A TEMPO PIENO O PART TIME: STAFF della rete terapia del dolore Struttura Operativa Semplice Dipartimentale - CRO Aviano

Rete terapia del dolore S.S. CRO Aviano	2016	2017	2018	2019	2020
1 Componenti part time	0	0	0	0	0
2 Componenti full time	1	1	1	1	1
Totale	1	1	1	1	1

Riferimento per i dati: Dott. Luca Miceli



Tab. 64 – PROFESSIONALITA' DEI COMPONENTI: STAFF della rete terapia del dolore Struttura Operativa Semplice Dipartimentale - CRO Aviano

Rete terapia del dolore presidio Ospedale di Latisana	2016	2017	2018	2019	2020
1 Medici	1	1	1	1	1
2 Infermieri	0	0	0	0	0
3 Psicologi	0	0	0	0	0
4 OSS	0	0	0	0	0
Totale	1	1	1	1	1

Riferimento per i dati: Dott. Luca Miceli

3.4 PERSONALE DI STAFF DELLA RETE TERAPIA DEL DOLORE (dettaglio ASUGI)

Tab. 65 – COMPONENTI A TEMPO PIENO O PART TIME: STAFF della rete terapia del dolore - ASUGI - SC (UCO) Anestesia Rianimazione e Terapia Antalgica - Cattinara Trieste

Rete terapia del dolore ASUGI - Cattinara Trieste	2016	2017	2018	2019	2020
1 Componenti part time	2	2	2	2	1
2 Componenti full time	5	5	5	5	5
Totale	7	7	7	7	6

Riferimento per i dati: Dott.ssa Rossana Dezzoni

Tab. 66 – PROFESSIONALITA' DEI COMPONENTI: STAFF della rete terapia del dolore - ASUGI - SC (UCO) Anestesia Rianimazione e Terapia Antalgica - Cattinara Trieste

Rete terapia del dolore ASUGI - Cattinara Trieste	2016	2017	2018	2019	2020
1 Medici	2	2	2	2	2
2 Infermieri	5	5	5	5	4
3 Psicologi	0	0	0	0	0
4 OSS	0	0	0	0	0
Totale	7	7	7	7	6

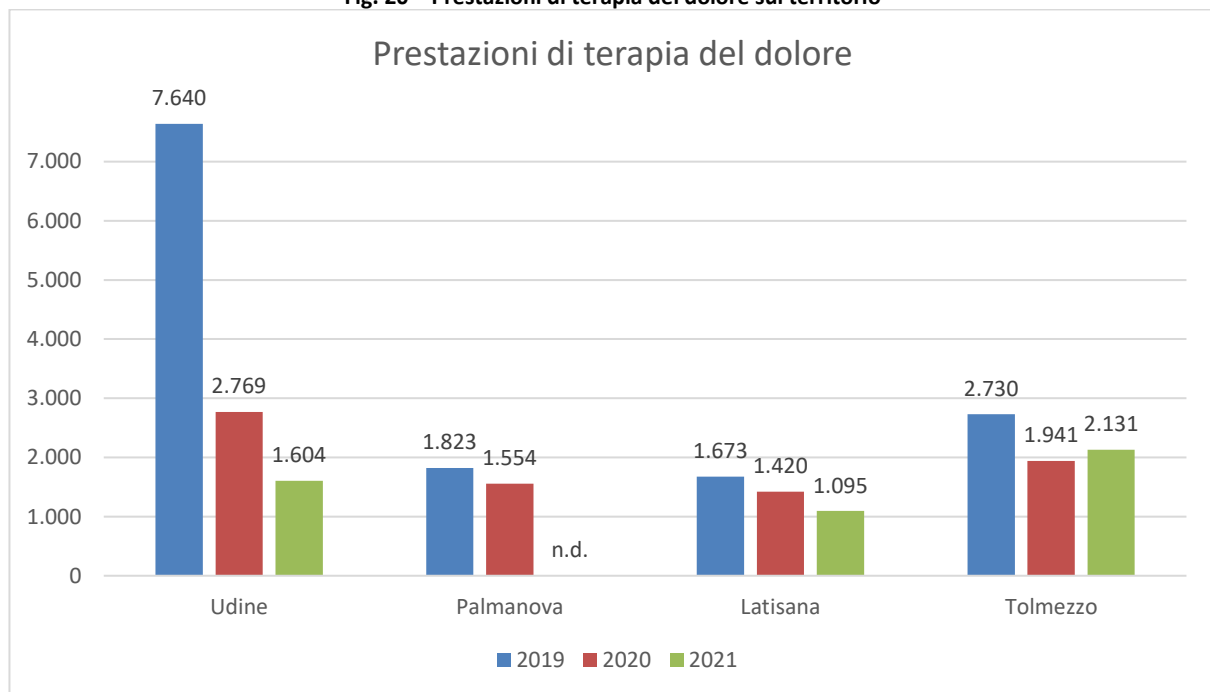
Riferimento per i dati: Dott.ssa Rossana Dezzoni



3.5 ATTIVITA' DELLA RETE TERAPIA DEL DOLORE (triennio 2019-2021)

Nella figura seguente (Fig. 20) vengono rappresentate le quantità di prestazioni di terapia del dolore realizzate nel triennio 2019-2021 sul territorio della ex provincia di Udine. In tutte le aree si riscontra una decrescita delle prestazioni, proprio Udine rileva il calo più vistoso dal 2019 al 2020, anno in cui le prestazioni sono più che dimezzate, passando da 7.640 a 2.769. La diminuzione viene confermata anche nel 2021 ma con minore intensità. Anche Palmanova è in calo nel 2020 ma purtroppo non è disponibile il dato 2021. Latisana evidenzia una diminuzione leggera e costante in tutto il triennio. Mentre Tolmezzo fa eccezione, è l'unica area che segna un netto recupero nel numero di prestazioni nel passaggio dal 2020 al 2021.

Fig. 20 – Prestazioni di terapia del dolore sul territorio

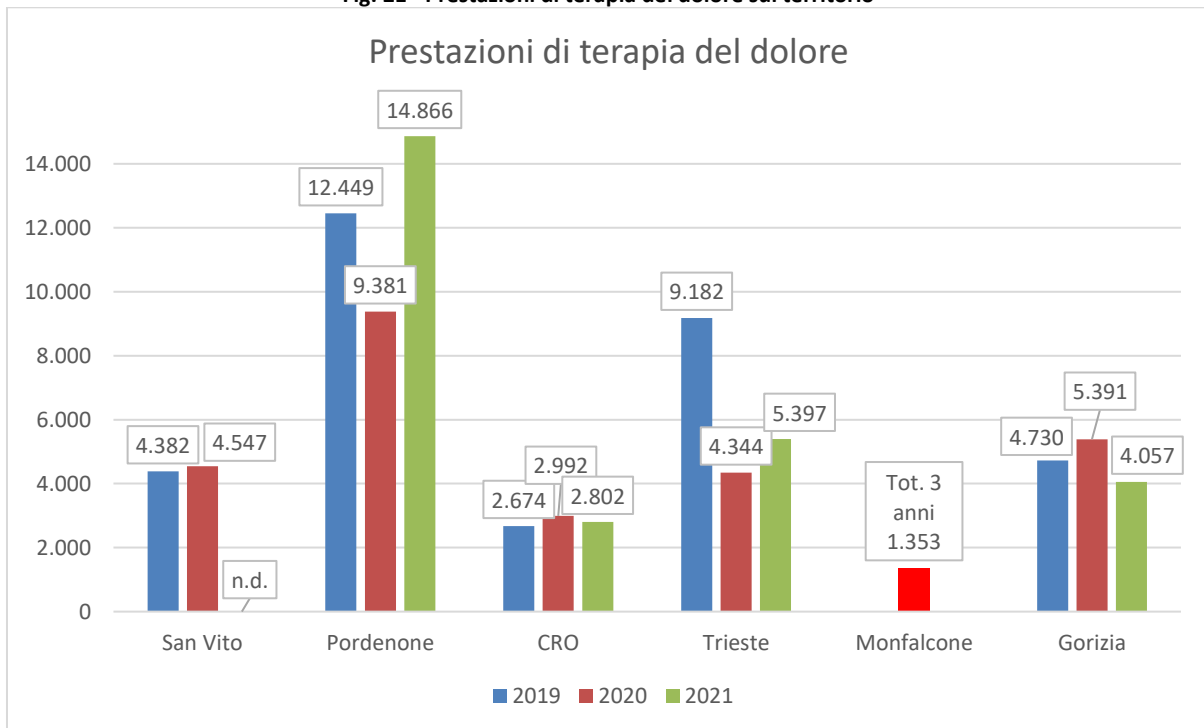


Fonte: elaborazioni IRES FVG su dati ARCS - Riferimento Dott. Luca Miceli



Nella figura seguente (Fig. 21) vengono rappresentate le quantità di prestazioni di terapia del dolore realizzate nel triennio 2019-2021 sul territorio delle ex province di Pordenone, Trieste e Gorizia. A San Vito al Tagliamento si evidenzia una leggera crescita delle prestazioni nel 2020 rispetto all'anno precedente, purtroppo manca il dato del 2021. Pordenone fa segnare invece una netta flessione nel 2020, completamente recuperata poi nel 2021, anzi, Pordenone rappresenta l'unico caso in cui il dato del 2021 è ampiamente superiore a quello del 2019 (rispettivamente 14.866 prestazioni contro 12.449). Il CRO di Aviano nel 2020 fa segnare un deciso incremento di prestazioni (si passa da 2.674 a 2.992), mentre la leggera flessione del 2021 si attesta ad un livello che è comunque superiore al dato del 2019 (2.802). A Trieste si riscontra il calo più sensibile nel 2020, il numero di prestazioni è quasi dimezzato (si passa da 9.182 a 4.344 prestazioni), il 2021, invece, è in recupero (5.397 prestazioni) ma il dato è ben lontano dal valore del 2019. Per Monfalcone si dispone solo del dato aggregato del triennio. A Gorizia il 2020 rileva un incremento di 660 casi ma il 2021 è in flessione facendo segnare il dato più basso del periodo preso in considerazione (4.057 prestazioni).

Fig. 21 - Prestazioni di terapia del dolore sul territorio



Fonte: elaborazioni IRES FVG su dati ARCS - Riferimento Dott. Luca Miceli



Nelle due tabelle seguenti si forniscono alcune informazioni aggiuntive relative all'organizzazione della terapia del dolore nelle diverse strutture organizzative. Si evidenziano su sfondo verde le funzionalità attivate.

Tab. 67 – Organizzazione della rete della terapia del dolore in provincia di Udine

Organizzazione terapia del dolore	Udine	Palmanova	Latisana	Tolmezzo	San Daniele
Unità operativa dedicata	Si	No	No	No	No
Ore medico settimanali (da orario ambulatoriale)	45	18	18	24	12
Ore infermiere settimanali (da orario ambulatoriale)	60	18	18	24	12
Reperibilità algologica dedicata	No	No	No	No	No
Psicologo	No	No	No	Si	No
Televisita	No	No	Si	No	No
Prime visite a CUP con Criteri di priorità	Si	Si	Si	Si	Si
Raccordo con MMG tramite email dedicata	Si	Si	Si	No	No

Fonte dei dati: ARCS - Riferimento Dott. Luca Miceli

Tab. 68 – Organizzazione della rete della terapia del dolore nelle province di Pordenone, Trieste e Gorizia

Organizzazione terapia del dolore	San Vito	Pordenone	CRO	Trieste	Monfalcone	Gorizia
Unità operativa dedicata	Si	Si	Si	Si	No	No
Ore medico settimanali (da orario ambulatoriale)	36	38	24	38	8	18
Ore infermiere settimanali (da orario ambulatoriale)	36	38	8	60	8	30
Reperibilità algologica dedicata	No	No	No	No	No	No
Psicologo	Si	Si	Si	Si	No	No
Televisita	No	No	Si	No	No	No
Prime visite a CUP con Criteri di priorità	Si	Si	Si	Si	Si	Si
Raccordo con MMG tramite email dedicata	Si	Si	Si	No	No	Si

Fonte dei dati: ARCS - Riferimento Dott. Luca Miceli



Nelle quattro tabelle seguenti si forniscono i dati di dettaglio sulle prestazioni ambulatoriali e di day hospital e di ricovero nelle diverse strutture organizzative.

Tab. 69 – Attività ambulatoriali della rete della terapia del dolore nel triennio 2019-2021 in provincia di Udine

Attività terapia del dolore	Udine	Palmanova	Latisana	Tolmezzo	San Daniele
Attività ambulatoriali (prestazioni) 2019	7.640	1.823	1.673	2.730	nd
Attività ambulatoriali (prestazioni) 2020	2.769	1.554	1.420	1.941	nd
Attività ambulatoriali (prestazioni) 2021	1.604	nd	1.095	2.131	nd
TOTALE prestazioni	12.013	*3.377	4.188	6.802	nd

Fonte dei dati: ARCS - Riferimento Dott. Luca Miceli
 Nota * : Dato parziale

Tab. 70 – Attività ambulatoriali della rete della terapia del dolore nel triennio 2019-2021 nelle province di Pordenone, Trieste e Gorizia

Attività terapia del dolore	San Vito	Pordenone	CRO	Trieste	Monfalcone	Gorizia
Attività ambulatoriali (prestazioni) 2019	4.382	12.449	2.674	9.182	nd	4.730
Attività ambulatoriali (prestazioni) 2020	4.547	9.381	2.992	4.344	nd	5.391
Attività ambulatoriali (prestazioni) 2021	nd	14.866	2.802	5.397	nd	4.057
TOTALE prestazioni	*8.929	36.696	8.468	18.923	*1.353	14.178

Fonte dei dati: ARCS - Riferimento Dott. Luca Miceli
 Nota * : Dato parziale

Tab. 71 – Attività in Day Hospital della rete della terapia del dolore nel triennio 2019-2021 negli ospedali di Udine e San Vito al Tagliamento

Attività di Day Hospital	Udine	San Vito
Prestazioni del 2019	7	252
Prestazioni del 2020	8	147
Prestazioni del 2021	13	nd
TOTALE prestazioni	28	*399

Fonte dei dati: ARCS - Riferimento Dott. Luca Miceli
 Nota * : Dato parziale

Tab. 72 – Attività di ricovero ordinario della rete della terapia del dolore nel triennio 2019-2021 negli ospedali di Udine e San Vito al Tagliamento

Attività di ricovero ordinario	Udine	San Vito
Prestazioni del 2019	10	80
Prestazioni del 2020	11	32
Prestazioni del 2021	7	nd
TOTALE prestazioni	28	*112

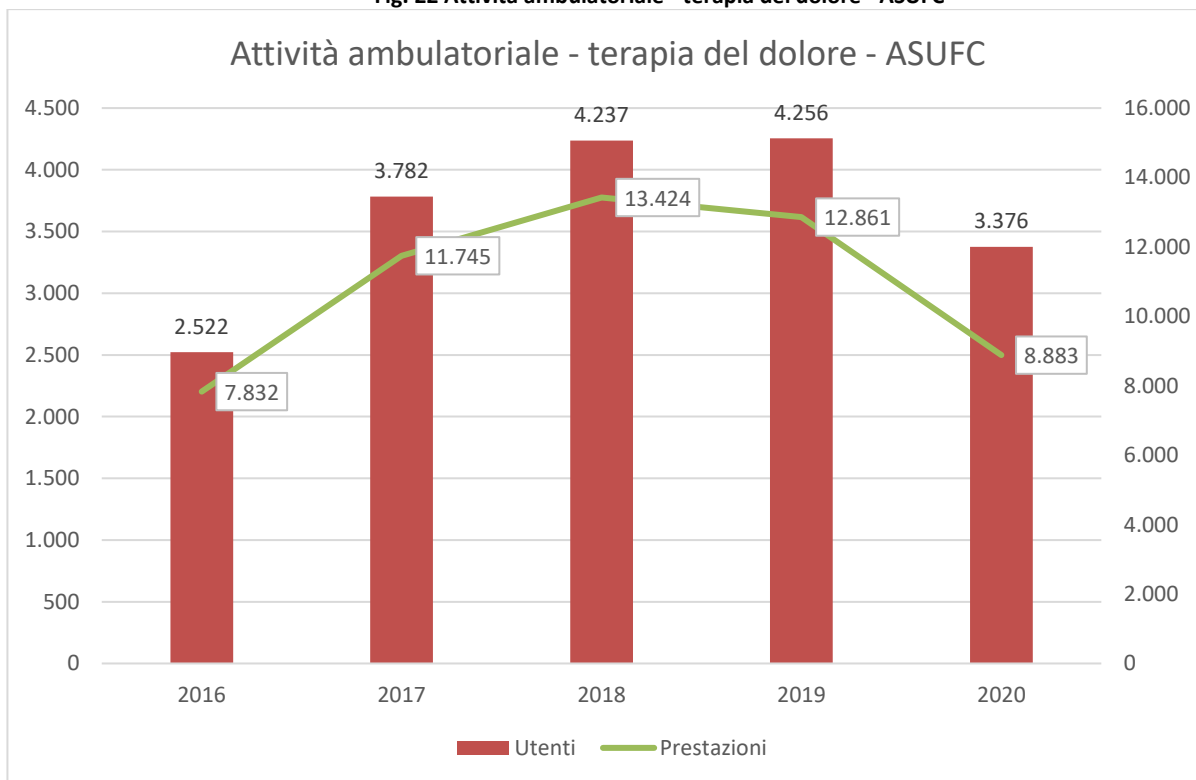
Fonte dei dati: ARCS - Riferimento Dott. Luca Miceli
 Nota * : Dato parziale



3.6 ATTIVITA' AMBULATORIALE DELLA RETE TERAPIA DEL DOLORE (dettaglio ASUFC 2016-2020)

Nella prossima figura (Fig. 22) si può osservare l'andamento del numero di utenti e prestazioni ambulatoriali di terapia del dolore limitatamente all'Azienda Sanitaria Universitaria del Friuli Centrale. I dati su utenti e prestazioni evidenziano tendenze simili nel quinquennio considerato. Dal 2016 al 2018 si riscontra una costante crescita, sia in termini di prestazioni che di utenti. Il 2019 fa segnare un'inversione di tendenza, il numero di utenti rallenta la crescita (l'aumento è pari a 19 casi), mentre le prestazioni sono in calo (da 13.424 del 2018 a 12.861 del 2019). Nel 2020 si riscontra una decisa diminuzione sia degli utenti che delle prestazioni che riporta i due parametri al di sotto della soglia del 2017.

Fig. 22 Attività ambulatoriale - terapia del dolore - ASUFC



Fonte: elaborazioni IRES FVG su dati ASUFC - criterio di estrazione G3 erogato CUP



Nelle sei tabelle seguenti si forniscono i dati di dettaglio sulle prestazioni ambulatoriali nelle diverse strutture organizzative.

Tab. 73 – Attività ambulatoriale PRESIDIO OSPEDALIERO UDINE - SSD Terapia Antalgica e Anestesia Day Surgery

PRESIDIO OSPEDALIERO UDINE	2016	2017	2018	2019	2020
Utenti	1.261	1.588	1.777	1.796	1.337
Prestazioni	3.035	4.076	4.430	4.814	2.989

Fonte: ASU FC Direzione Generale – Riferimento Dott.ssa Cristina Barazzutti - Criterio di estrazione dalla banca dati: G3 erogato CUP

Tab. 74 – Attività ambulatoriale terapia del dolore - SOC Anestesia Latisana

SOC Anestesia Latisana	2016	2017	2018	2019	2020
UTENTI	nd	391	541	541	368
PRESTAZIONI	nd	1.311	1.905	1.664	1.351

Fonte: ASU FC Direzione Generale – Riferimento Dott.ssa Cristina Barazzutti - Criterio di estrazione dalla banca dati: G3 erogato CUP

Tab. 75 – Attività ambulatoriale terapia del dolore - SOC Anestesia Palmanova

SOC Anestesia Palmanova	2016	2017	2018	2019	2020
UTENTI	2	401	498	533	488
PRESTAZIONI	5	1.257	1.812	1.823	1.554

Fonte: ASU FC Direzione Generale – Riferimento Dott.ssa Cristina Barazzutti - Criterio di estrazione dalla banca dati: G3 erogato CUP

Tab. 76 – Attività ambulatoriale terapia del dolore - Presidio Ospedaliero San Daniele del Friuli - Anestesia e rianimazione

Presidio Ospedaliero San Daniele del Friuli - Anestesia e rianimazione	2016	2017	2018	2019	2020
UTENTI	579	668	666	589	524
PRESTAZIONI	2.553	2.578	2.480	2.157	1.390

Fonte: ASU FC Direzione Generale – Riferimento Dott.ssa Cristina Barazzutti - Criterio di estrazione dalla banca dati: G3 erogato CUP

Tab. 77 – Attività ambulatoriale terapia del dolore - Presidio Ospedaliero Gemona del Friuli - Anestesia e rianimazione

Presidio Ospedaliero Gemona del Friuli - Anestesia e rianimazione	2016	2017	2018	2019	2020
UTENTI	274	279	262	294	224
PRESTAZIONI	853	850	812	847	511

Fonte: ASU FC Direzione Generale – Riferimento Dott.ssa Cristina Barazzutti - Criterio di estrazione dalla banca dati: G3 erogato CUP

Tab. 78 – Attività ambulatoriale terapia del dolore - Presidio Ospedaliero Tolmezzo - Anestesia e rianimazione

Presidio Ospedaliero Tolmezzo - Anestesia e rianimazione	2016	2017	2018	2019	2020
UTENTI	406	455	493	503	435
PRESTAZIONI	1.386	1.673	1.985	1.556	1.088

Fonte: ASU FC Direzione Generale – Riferimento Dott.ssa Cristina Barazzutti - Criterio di estrazione dalla banca dati: G3 erogato CUP



4 Conclusioni

Nelle pagine che precedono si sono presentati i dati quantitativi raccolti durante l'indagine sul campo e forniti dai diversi referenti e rappresentanti del sistema sanitario regionale. Il **capitolo 2** è dedicato interamente alla rete delle cure palliative e il **capitolo 3** presenta, invece, le informazioni relative alla terapia del dolore. Ognuno dei due capitoli dedica la parte iniziale ad illustrare le informazioni relative al personale che compone lo staff della rete. La scheda di raccolta dati ed i referenti che hanno risposto ai quesiti sullo staff sono omogenei, sia per la terapia del dolore sia per le cure palliative e fanno riferimento alle stesse dimensioni. Gli indicatori selezionati miravano, infatti, a distinguere, nel corso degli anni, da una parte il personale impiegato a tempo pieno e part time, dall'altra le diverse professionalità introdotte nello staff, distinguendo per esempio tra medici, infermieri, psicologi, OSS e fisioterapisti.

Si sarà notato (vedi Fig. 1) che lo staff delle cure palliative in regione nell'arco del quinquennio considerato risulta in crescita (ha sicuramente un ruolo in tal senso, l'incremento di personale ascrivibile alla recente istituzione del SSD Cure palliative di Monfalcone). In larga parte lo staff della rete delle cure palliative è costituito da personale impiegato a tempo pieno e tale quota appare in crescita negli anni (vedi Fig. 2). I professionisti che hanno fatto segnare una crescita netta nel quinquennio sono i medici e gli infermieri (vedi Fig. 3), infatti, proprio loro rappresentano nel 2020 le professionalità maggiormente rappresentate (vedi Fig. 4). Anche gli operatori sociosanitari risultano numericamente in crescita nel quinquennio e nel 2020 costituiscono quasi un quarto della rete delle cure palliative.

Lo staff dedicato alla terapia del dolore fa rilevare una crescita meno netta che riguarda essenzialmente solo il 2017 (vedi Fig. 16), addirittura in leggera flessione appare il 2020 in cui si registra un calo di due unità (1 medico e 1 infermiere). Anche in questo caso lo staff della terapia del dolore è costituito in larga parte da personale impiegato a tempo pieno (vedi Fig. 17). Le professionalità maggiormente coinvolte nella rete della terapia del dolore sono infermieri e medici, con una netta prevalenza di quest'ultimi (vedi Fig. 19), va segnalato anche un sensibile ricorso ai fisiatristi.

La parte centrale e finale del **capitolo 2** è dedicata alle attività e alle performance espresse dalla rete delle cure palliative. Per quanto riguarda gli indicatori legati alle prestazioni della rete delle cure palliative si è riscontrato, nel corso dell'indagine sul campo, il ricorso a banche dati di origine diversa. La situazione si è rilevata disomogenea passando da un'Azienda Sanitaria all'altra. Per esempio, in ASUFC è stato attivato un gruppo di lavoro afferente alla Direzione Generale dell'Azienda Sanitaria Universitaria del Friuli Centrale che ha permesso di raccogliere una serie di dati quantitativi (dal 2016 al 2020) sulle attività realizzate soprattutto nell'ambito delle cure palliative. La maggior parte dei dati è stata estratta da diversi gestionali in uso in sanità (banca dati SIASI Sistema Informativo Applicazioni Sanitarie Integrate e G3 erogato CUP). Per quanto concerne, invece, le altre due Aziende Sanitarie (ASFO e ASUGI) non si sono attivate le rispettive Direzioni Generali e quindi, per la raccolta dei dati, ci si è avvalsi della collaborazione dei singoli medici e referenti locali della rete territoriale delle cure palliative, che hanno fatto ricorso a sistemi di registrazione interni alla singola struttura. La disomogeneità dei dati raccolti rende poco opportuno o addirittura impossibile la lettura dei dati a livello di aggregato regionale. Si è preferito dunque fare ricorso alla presentazione dei dati per singola azienda sanitaria e/o per singola struttura.

Per quanto riguarda ASUFC, il numero di utenti che hanno ricevuto un servizio infermieristico domiciliare nell'ambito delle cure palliative fa registrare un forte incremento nel 2017 e nel 2018



quando viene raggiunto il picco (vedi Fig. 5Fig. 1). Si riscontra poi una leggera flessione nel 2019, non del tutto compensata dall'incremento del 2020. Il numero di utenti oncologici segue un andamento simile al totale e non è trascurabile il numero di utenti affetti da altre patologie (si tratta in larga misura di pazienti con insufficienza d'organo o pazienti fragili polipatologici o affetti da SLA). Questa tipologia di utenza raggiunge il picco più elevato nel 2020 (117 utenti affetti da altre patologie). Gli utenti affetti da demenza, che hanno ricevuto un servizio infermieristico domiciliare nell'ambito delle cure palliative, rappresentano un numero molto esiguo e raggiungono il picco più elevato nel 2019 (9 utenti affetti da demenza). La quota di utenti oncologici è quella prevalente ed è cresciuta nel tempo, era del 76% nel 2016 e raggiunge l'82% nel 2020 (vedi Fig. 6Fig. 5Fig. 1).

Se si considerano, invece, gli utenti che hanno ricevuto un servizio di cure palliative nel setting RSA/Hospice limitatamente all'Azienda Sanitaria Universitaria del Friuli Centrale, si nota un andamento altalenante. Il 2017 fa registrare un leggero incremento, nell'anno seguente si verifica una flessione che riporta il valore al di sotto di quello del 2016. Il dato del 2019 risale leggermente e nel 2020 si registra il picco più elevato di casi (vedi Fig. 8). In analogia a quanto succede per gli utenti domiciliari, i pazienti oncologici ospitati in RSA o in Hospice sono quelli più rappresentati. Non è trascurabile il numero di utenti affetti da altre patologie (si tratta in larga misura di pazienti con insufficienza d'organo o pazienti fragili polipatologici o affetti da SLA), rispetto al 2016 la consistenza resta pressoché stabile negli anni 2017 e 2018, mentre raggiunge il picco più elevato nel 2019 (80 utenti affetti da altre patologie). Il dato del 2020 risulta in flessione rispetto all'anno precedente (58 utenti affetti da altre patologie).

Anche in questo caso gli utenti oncologici costituiscono la quota maggioritaria (89% nel 2020) tra coloro che sono stati accolti in Hospice o RSA (vedi Fig. 9). Il dato è in linea con quanto emerge dai dati sul servizio domiciliare.

Nell'Azienda Sanitaria del Friuli Occidentale si registra, invece, un'evidente flessione degli utenti della rete delle cure palliative nel quinquennio preso in considerazione limitatamente all'Azienda Sanitaria del Friuli Occidentale. La curva decresce fortemente soprattutto nel 2019, quando la flessione assume il valore più basso (vedi Fig. 10). Nell'Azienda Sanitaria del Friuli Occidentale le tempistiche di presa in carico degli utenti oncologici subiscono un rallentamento nei tempi di presa in carico. In particolare, l'evidenza più marcata riguarda i pazienti presi in carico a partire dal quarto giorno in poi dalla segnalazione, nel 2018, rappresentavano solo il 4% degli utenti e nel 2020 salgono a 159 casi, la loro quota esprime più del 45% degli utenti considerati (vedi Fig. 11Fig. 10).

Il dato sui pazienti deceduti in ospedale non era disponibile per quanto attiene l'Azienda Sanitaria del Friuli Occidentale. Si può, però, osservare il dato dei pazienti terminali presi in carico negli ultimi 3 mesi di vita e i pazienti deceduti fuori dall'ospedale. Quest'ultimo indicatore appare in crescita nel triennio considerato e se dovessimo rapportarlo al totale dei malati oncologici presi in cura dalla rete, l'incidenza dei deceduti fuori dall'ospedale sarebbe in aumento, passerebbe da circa il 50% del 2018 al 67% del 2020 (vedi Fig. 12Fig. 11Fig. 10).

Commentando i dati dell'Azienda Sanitaria Universitaria Giuliano Isontina va rammentato che i dati dal 2016 al 2018 sono parziali (mancano in particolare quelli relativi allo staff di Monfalcone che in quel periodo apparteneva ad un'altra azienda sanitaria). Se ci si limita, dunque, ad osservare il biennio in cui i dati sono completi (2019-2020), si registra un incremento degli utenti totali della rete delle cure palliative (vedi Fig. 13). L'aumento riguarda indistintamente sia gli utenti oncologici (che costituiscono la stragrande maggioranza dei malati in cura) sia gli utenti con altre patologie. Anche in questo caso i pazienti oncologici sono in netta maggioranza e rappresentano circa l'87% del totale. Nel biennio 2019-2020 i tempi di attesa restano pressoché costanti.

Nel biennio considerato è evidente un forte aumento del numero di pazienti deceduti fuori dall'ospedale, mentre sono in discesa i deceduti in ospedale (vedi Fig. 15).



La parte centrale e finale del **capitolo 3** è destinata ad illustrare le attività e le performance espresse dalla rete della terapia del dolore. Il dato su cui ci si sofferma maggiormente è riferito al numero di prestazioni erogate dalle diverse organizzazioni. Per esempio, gli staff operanti nella provincia di Udine fanno registrare una diminuzione del numero di prestazioni tra il 2019 ed il 2020. E proprio a Udine si rileva il calo più vistoso nel 2020, anno in cui le prestazioni si sono più che dimezzate (vedi Fig. 20).

Nel territorio delle ex province di Pordenone, Trieste e Gorizia la dinamica è molto diversificata, per esempio il 2020 fa segnare degli aumenti a San Vito al Tagliamento, al CRO di Aviano e a Gorizia (vedi Fig. 21). Nello stesso anno Pordenone e Trieste registrano una flessione, subito recuperata nel 2021 (anno in cui Pordenone fa registrare il picco più elevato).

In fine in ASUFC (vedi Fig. 22) si può osservare che l'andamento del numero di utenti e prestazioni ambulatoriali di terapia del dolore sono in costante crescita fino al 2018. Il 2019 fa segnare un'inversione di tendenza, il numero di utenti rallenta nettamente la crescita e le prestazioni sono in calo. Nel 2020 si riscontra una decisa diminuzione sia degli utenti sia delle prestazioni, che riporta i due parametri al di sotto della soglia del 2017.

Queste sono le principali osservazioni che emergono dai dati. Si sarebbe potuto affinare i ragionamenti e tentare una lettura meno descrittiva e maggiormente interpretativa, ma alcune evidenze statistiche impongono prudenza nel trarre conclusioni. La disomogeneità territoriale dei dati e dei sistemi organizzativi, l'utilizzo di banche dati diverse da un territorio all'altro, una certa discrezionalità di interpretazione delle casistiche e di registrazione degli eventi, la mancanza di una cultura completamente condivisa del dato, la difficoltà a reperire le informazioni a causa di cambiamenti organizzativi e l'assenza di un sistema uniforme di refertazione, tutti questi insieme sono elementi che non possiamo non considerare. Su tali aspetti sarebbe necessario agire per giungere ad un sistema informativo maggiormente fruibile dagli operatori sanitari e dal decisore pubblico che necessita di leggere la realtà attraverso i dati, affinché questi siano di supporto alle decisioni.

5 Allegato 1)

Scheda dati quantitativi rete delle cure palliative e della terapia del dolore

Istituto di Ricerche Economiche e Sociali del Friuli Venezia Giulia



La presente scheda è stata elaborata per raccogliere alcuni dati relativamente alle attività ed allo staff dedicato alle cure palliative ed alla terapia del dolore in Friuli Venezia Giulia.

Attuazione della rete

1 – Azienda sanitaria/struttura organizzativa o territoriale di riferimento

2. A quale rete si riferiscono i dati?

[Selezionare una sola risposta]

- 1 Cure palliative
 2 Terapia del dolore

3. Composizione dello staff:

	N.ro di componenti lo staff per annualità				
	2016	2017	2018	2019	2020
1 – Componenti part time					
2 – Componenti full time					

4. Professionalità messe in campo:

	N.ro di componenti lo staff per annualità				
	2016	2017	2018	2019	2020
1 – Medici					
2 – Infermieri					
3 – Psicologi					
4 – Altro					

Specificare altro _____

5. La procedura di presa in carico degli utenti/pazienti

	Evoluzione della presa in carico per anno									
	2016		2017		2018		2019		2020	
1 – Si applica una procedura formalizzata	Si	No	Si	No	Si	No	Si	No	Si	No
2 – Si realizza un colloquio con i familiari se presenti	Si	No	Si	No	Si	No	Si	No	Si	No
3 – Altro	Si	No	Si	No	Si	No	Si	No	Si	No

Specificare altro _____

6. Utenti/pazienti presi in carico

	N.ro di utenti/pazienti presi in carico per anno				
	2016	2017	2018	2019	2020
1 – Pazienti oncologici					
2 – Pazienti affetti da SLA					
3 – Pazienti affetti da demenza					
4 – Altro					

Specificare altro _____

7. Tempistiche di presa in carico a partire dalla segnalazione

	N.ro di pazienti presi in carico a seconda dei tempi di attesa a partire dalla segnalazione per anno				
	2016	2017	2018	2019	2020
1 – Entro 1 gg dalla segnalazione					
2 – Da 1 gg a 2 gg dalla segnalazione					
3 – Da 2 gg a 3 gg dalla segnalazione					
4 – Da 4 gg e più dalla segnalazione					

Specificare altro _____

8. Intensità assistenziale

	Intensità assistenziale per anno				
	2016	2017	2018	2019	2020
1 – N.ro giorni con almeno un accesso domiciliare per anno					
2 – N.ro giorni complessivi di assistenza per anno					

Specificare altro _____

9. N.ro pazienti per anno

	N.ro di pazienti per anno				
	2016	2017	2018	2019	2020
1 – N.ro malati terminali presi in carico ogni anno negli ultimi 3 mesi di vita					
2 – N.ro pazienti deceduti per anno in ospedale					
3 – N.ro pazienti deceduti per anno fuori dall'ospedale					

Specificare altro _____

10. Le seguenti figure dello staff hanno partecipato ad un piano di formazione ed aggiornamento specifico?

	Formazione ed aggiornamento dello staff per anno									
	2016		2017		2018		2019		2020	
1 – Medici	Si	No	Si	No	Si	No	Si	No	Si	No
2 – Infermieri	Si	No	Si	No	Si	No	Si	No	Si	No
3 – Psicologi	Si	No	Si	No	Si	No	Si	No	Si	No
4 – Altro	Si	No	Si	No	Si	No	Si	No	Si	No

Specificare altro _____

11 – Annotazioni o riflessioni facoltative

12 – Riferimento per la raccolta dati

Nome _____ Cognome _____
 Telefono _____ E-mail _____

La scheda per la raccolta dati termina qui. Grazie di aver partecipato.



REGIONE AUTONOMA
FRIULI VENEZIA GIULIA

CONSIGLIO REGIONALE
Segreteria generale
Servizio giuridico-legislativo



Report di valutazione

MISSIONE VALUTATIVA N. 1/XII

RETE DELLE CURE PALLIATIVE E TERAPIE DEL DOLORE

Verifica dell'attuazione e degli effetti delle leggi regionali 10/2011 e 17/2014

a cura di
Gianluca Masotti



via Manzini, 35/41
33100 Udine
tel. 0432 505479 – 0432 505924
fax 0432 513363
e-mail: info@iresfvg.org

MARZO 2022

L'IRES FVG – Istituto di Ricerche Economiche e Sociali del Friuli Venezia Giulia ringrazia tutte le persone che, a vario titolo, hanno contribuito alla realizzazione del presente report:

- **Alessandro Caldarola** – ASU GI Ospedale San Polo di Monfalcone
- **Carmela De Fusco** – ASU FC Ospedale civile Sant'Antonio Abate di San Daniele del Friuli
- **Cristina Gonano** – ASU FC Ospedale civile Sant'Antonio Abate di Tolmezzo
- **Guido Cappelletto** – ASU FC Presidio ospedaliero Santa Maria della Misericordia di Udine
- **Loredana Macaluso** – ASU GI Ospedale Maggiore di Trieste
- **Luca Miceli** – C.R.O. Centro di Riferimento Oncologico di Aviano
- **Maria Anna Conte** – AS FO Hospice Il Gabbiano di San Vito al Tagliamento
- **Maria Grazia Fabiani** – ASU FC Presidio ospedaliero Santa Maria della Misericordia di Udine
- **Marta Calligaris** – ASU GI Ospedale San Polo di Monfalcone

Indice

Introduzione	5
Executive Summary	7
1 – I punti di forza	10
2 – I fattori di debolezza	15
3 – Le opportunità	22
4 – Le minacce	24
Conclusioni	26

Introduzione

Il presente report costituisce uno dei due prodotti finali della missione valutativa n. 1/XII del Consiglio regionale «Rete delle cure palliative e terapie del dolore – Verifica dell’attuazione e degli effetti delle leggi regionali 10/2011 e 17/2014». Esso verifica lo stato di attuazione della suddetta rete sotto il profilo dei servizi offerti, della struttura organizzativa e del personale in essa coinvolto, perseguendo i seguenti obiettivi prioritari:

- a) osservare, in base a criteri di rilevanza, efficacia e utilità, gli esiti degli interventi diagnostici, terapeutici e assistenziali della rete di cure palliative e terapie del dolore, rendicontando agli attori chiave i principali fattori di successo e criticità (valutazione cognitiva);
- b) analizzare, con criteri di efficienza, il processo attuativo del lavoro di rete, ossia la dinamica gestionale, organizzativa e comunicativa, il sistema di governance e il suo quadro di attori, ruoli, responsabilità, relazioni, valori, regole, procedure, metodologie, risorse e tempistiche (valutazione riflessiva);
- c) orientare le future decisioni degli attori chiave attraverso raccomandazioni strategiche e operative finalizzate a migliorare gli esiti e i processi attuativi (valutazione strumentale).

Il modello di valutazione, sotto il profilo metodologico, è qualitativo e osserva i significati percepiti dagli attori chiave. Esso raccoglie, tramite la tecnica dell’intervista semi-strutturata, le opinioni e proposte formulate dai referenti delle strutture di cure palliative e terapie del dolore sugli esiti concreti e sul processo gestionale, organizzativo e comunicativo della rete regionale. Si realizzano conversazioni volte a comprendere le prospettive di osservazione dei suddetti referenti, cercando di coglierne le categorie mentali, le interpretazioni, i giudizi di valore, le percezioni, gli interessi e i motivi dell’agire. Il valutatore di utilizza una traccia predefinita, ma non rigida di domande o tematiche, adattandole alle risposte degli interlocutori attraverso ulteriori quesiti di approfondimento, chiarimento interpretativo e sviluppo degli argomenti emersi. I colloqui si concentrano sui seguenti contenuti:

- i target destinatari degli interventi diagnostici, terapeutici e assistenziali;
- le prestazioni professionali erogate e i loro setting assistenziali;
- i bisogni emergenti o non ancora intercettati dalla rete dei servizi;
- l’efficacia degli interventi sanitari;
- i livelli di soddisfazione dell’utenza;
- l’organizzazione interna delle strutture di cura;
- le buone prassi e criticità del lavoro di rete.

Il report analizza e schematizza i contenuti più significativi delle interviste a otto referenti della rete di cure palliative e terapie del dolore in Friuli Venezia Giulia:

- Luca Miceli – Responsabile S.O.S.D. Medicina del dolore clinica e sperimentale (C.R.O. – Centro di Riferimento Oncologico di Aviano);
- Cristina Gonano – Responsabile S.C. Anestesia e Rianimazione Servizio Terapie del Dolore (ASU FC – Ospedale civile Sant’Antonio Abate di Tolmezzo)

- Guido Cappelletto – Responsabile S.S.D. Terapia del Dolore e Anestesia Day Surgery (ASU FC – Presidio ospedaliero Santa Maria della Misericordia di Udine)
- Marta Calligaris – Responsabile S.S.D. Cure Palliative Area Isontina e Hospice (ASU GI – Ospedale San Polo di Monfalcone)
- Loredana Macaluso – Dirigente S.S.D. Cure Palliative Interdistrettuale Area Giuliana (ASU GI – Ospedale Maggiore di Trieste)
- Maria Grazia Fabiani – Responsabile F.F. S.O.S. Hospice Oncologia e Cure Palliative (ASU FC – Presidio ospedaliero Santa Maria della Misericordia di Udine)
- Carmela De Fusco – Responsabile S.O.S. Cure Palliative (ASU FC – Ospedale civile Sant’Antonio Abate di San Daniele del Friuli)
- Maria Anna Conte – Direttore S.C. Rete delle cure intermedie e palliative e Hospice (AS FO – Hospice Il Gabbiano di San Vito al Tagliamento).

Executive Summary

- **I PUNTI DI FORZA**

La rete regionale di cure palliative e terapie del dolore mostra alcuni punti di forza che, in prospettiva futura, possono rappresentare la base di partenza per un ulteriore consolidamento della sua rilevanza, efficacia e utilità in rapporto a una sfera di bisogno finora solo parzialmente intercettata. La standardizzazione delle modalità di accesso alle prestazioni specialistiche rappresenta un processo ormai avviato allo scopo di migliorare il controllo dei flussi di accesso, mentre, in certe strutture, la tempestività delle risposte terapeutiche alla casistica oncologica appare sostenibile. Emergono, inoltre, già collaudate buone prassi di multidisciplinarietà professionale e integrazione organizzativa con i presidi territoriali e di emergenza sanitaria. La suddetta rete, infine, garantisce, pur con diversi gradi di sviluppo territoriale, la pluralità dei setting assistenziali e, più uniformemente, un'acquisita capacità di stabilire relazioni fiduciarie con i malati e soddisfare le problematiche dell'utenza.

- **I FATTORI DI DEBOLEZZA**

Il quadro delle criticità appare suddiviso tra la dimensione professionale e quella organizzativa. Nella prima emergono il deficit culturale dei medici di base e ospedalieri in materia di cure palliative e terapie del dolore, cui si collegano altri due nodi problematici: le discordanti valutazioni cliniche sul grado di priorità degli accessi alle visite specialistiche e il primato delle collaborazioni spontanee e occasionali sulle prassi strutturate e ben definite di multidisciplinarietà. Gli altri fattori di debolezza afferiscono, come premesso, alla governance del sistema, traducendosi, in primis, nel diffuso fabbisogno di risorse umane, nella disomogeneità dei criteri di monitoraggio delle azioni terapeutiche e nell'assenza di integrazione digitale tra i dossier clinici nosocomiali e territoriali. Si ravvisano, inoltre, le difficoltà di presa in carico dell'utenza non oncologica, la variabilità dei livelli di autonomia decisionale e operativa delle strutture di cura e, per i palliativisti, l'ostacolo degli iter di autorizzazione alla somministrazione dei farmaci ospedalieri.

- **LE OPPORTUNITÀ**

La crescente domanda di assistenza domiciliare rappresenta un'opportunità per migliorare, tramite una più forte integrazione territoriale, l'efficacia dei percorsi curativi e terapeutici presso le abitazioni dei pazienti. La diversificazione del bisogno, invece, impone di orientare la programmazione strategica verso l'articolazione specialistica dell'offerta sanitaria su scala regionale. Si tratta, in prospettiva, di strutturare un modello organizzativo snodato su centri di cura qualificati in determinate tipologie di intervento e orientati a intercettare, con il loro specifico patrimonio di esperienza e professionalità, precisi segmenti dell'utenza.

- **LE MINACCE**

Una minaccia esterna per il buon funzionamento della rete è costituita dal divario tra le aspettative di cura dei pazienti e la massima efficacia raggiungibile dagli interventi terapeutici. Questo divario può diventare particolarmente sensibile in presenza di determinate patologie (es. gravi malattie oncologiche, neurodegenerative e osteo-articolari), sintomatologie (es. dolore cronico) e categorie di utenza (es. popolazione anziana). La mission valutativa, inoltre, porta a galla i rischi che, senza il necessario slancio culturale e organizzativo, il bisogno sommerso e non ancora intercettato comporta per la rilevanza, efficacia e utilità del sistema di cure palliative e terapie del dolore.

- **RACCOMANDAZIONI STRATEGICHE E OPERATIVE**

I risultati del presente report costituiscono una base di partenza per l'elaborazione e attuazione di un programma di rafforzamento professionale e organizzativo della rete di cure palliative e terapie del dolore. Le future politiche di sviluppo della mission e governance di questa rete potranno contemplare, alla luce dei suddetti risultati, le seguenti raccomandazioni strategiche e operative:

- investimenti in formazione disciplinare, eventi divulgativi e campagne informative;
- progetti e finanziamenti per rafforzare gli organici e remunerare le ore straordinarie;
- sistemi informativi ambulatoriali per gestire e controllare le prenotazioni in classi di priorità;
- progettazione e messa a regime di un sistema di monitoraggio metodologicamente integrato;
- digitalizzazione e messa in rete dei sistemi di refertazione ospedalieri e territoriali;
- rafforzamento delle prassi di intervento multidisciplinare;
- coordinamento istituzionale top-down per uniformare i modelli organizzativi;
- direttive di semplificazione per l'utilizzo dei farmaci ospedalieri;
- potenziamento della telemedicina;
- articolazione specialistica dell'offerta terapeutica.

I risultati della mission valutativa sono codificati attraverso una matrice SWOT [cfr. fig. 1], distinguendo i fattori di analisi interni da quelli esterni al sistema di governance della rete di cure palliative e terapie del dolore: se i primi (punti di forza e debolezza) [cfr. tabb. 1 e 2] dipendono e possono essere direttamente controllati e modificati dai soggetti decisori, i secondi (opportunità e minacce) [cfr. tabb. 3 e 4] non lo sono perché, pur condizionando gli esiti e le dinamiche attuative, provengono dal più ampio contesto di riferimento (normativo, politico-istituzionale, socio-economico, ecc.).

Fig. 1 – Matrice di valutazione SWOT



1 – I punti di forza

Tab. 1 – Punti di forza della rete regionale di cure palliative e terapie del dolore

1	Standardizzazione delle prassi di accesso alle prestazioni
2	Tempi di presa in carico dell'utenza oncologica
3	Integrazione con i presidi territoriali e di emergenza sanitaria
4	Pluralità dei setting assistenziali
5	Capacità di stabilire la relazione di cura
6	Livelli di soddisfazione dell'utenza
7	Buone prassi di multidisciplinarietà

- **STANDARDIZZAZIONE DELLE PRASSI DI ACCESSO ALLE PRESTAZIONI**

La rete regionale di terapie del dolore, da tre anni, dispone di un sistema di accesso alle prestazioni specialistiche indipendente dai criteri di monitoraggio ministeriali e funzionale alla messa in ordine dei flussi di arrivo dell'utenza. Tale sistema si basa sul modello di classificazione standard del grado di priorità delle prese in carico – U, B, D e P, ossia “urgente”, “breve”, “differito” e “programmabile” – e rappresenta, sotto il profilo operativo, una buona prassi peculiare del Friuli Venezia Giulia. Questa prassi si dimostra utile per l'invio dei pazienti alle strutture di cura con la preventiva indicazione clinica del medico di base o specialista, tant'è che l'AGENAS¹ ha inserito il suddetto modello, con qualche minimale cambiamento, nel manuale di riferimento RAO – Raggruppamenti Omogenei di Attesa².

Passi avanti nella strutturazione delle prassi di accesso alle prestazioni si riscontrano altresì nella rete di cure palliative, i cui referenti stanno valutando, presso il tavolo tecnico regionale, l'opportunità di introdurre uno strumento standardizzato di rilevazione del bisogno. In alcune strutture ospedaliere, inoltre, sono già in uso moduli di segnalazione dei casi con le indicazioni cliniche di malattia³ o carte dei servizi per la puntuale definizione dei protocolli di attivazione⁴. Questi ultimi contemplano di avviare la presa in carico dopo la compilazione di una scheda di ammissione del paziente per comunicare preventivamente al palliativista i suoi problemi clinici, gli eventuali *care giver* e i recapiti presso cui rintracciarlo.

¹ L'AGENAS – Agenzia nazionale per i servizi sanitari regionali si occupa, in stretta collaborazione con il Ministero della Salute, di migliorare le prestazioni e l'organizzazione dei servizi sanitari attraverso azioni di ricerca, monitoraggio e formazione.

² Cfr. intervista Luca Miceli – Responsabile S.O.S.D. Medicina del dolore clinica e sperimentale (C.R.O. Aviano).

³ Cfr. intervista Carmela De Fusco – Responsabile S.O.S. Cure Palliative (ASU FC San Daniele del Friuli).

⁴ Cfr. intervista Maria Anna Conte – Direttore S.C. Rete delle cure intermedie e palliative e Hospice (AS FO San Vito al Tagliamento).

- **TEMPI DI PRESA IN CARICO DELL'UTENZA ONCOLOGICA**

I tempi di prima risposta all'utenza, nelle strutture con le procedure di attivazione e gestione della presa in carico maggiormente collaudate, sono più rapidi, così come quelli necessari per le successive visite di controllo. Si segnala, presso l'ospedale civile Sant'Antonio Abate di Tolmezzo, la collaborazione virtuosa tra il servizio di anestesia e rianimazione e il reparto di oncologia⁵, mentre la creazione di una nuova équipe territoriale di cure palliative nei distretti di Udine, Cividale e Tarcento ha accelerato, tramite il lavoro di un medico e un infermiere, le tempistiche di soddisfazione del bisogno⁶. Si tratta, in entrambi i casi, di rafforzare e garantire nel tempo le performance di efficacia già a regime.

Performance analoghe si ottengono nell'area pordenonese, dove il modello organizzativo della struttura complessa unica di cure intermedie e palliative consente il controllo di tutto il processo di erogazione del servizio. Questo processo contempla la rotazione delle medesime risorse umane tra ospedale e territorio, l'affrancamento da vari iter di autorizzazione burocratica e, più in generale, un coordinamento personalizzato dei percorsi di cura. Il suddetto modello velocizza i tempi di efficacia delle prese in carico, contenendoli entro le settantadue ore in tre quarti dei casi di utenza domiciliare⁷.

- **INTEGRAZIONE CON I PRESIDII TERRITORIALI E DI EMERGENZA SANITARIA**

La rete di cure palliative e terapie del dolore evidenzia buone prassi operative nell'integrazione con il sistema territoriale e dell'emergenza sanitaria. Il reparto di anestesia e rianimazione di Tolmezzo, infatti, collabora in rete da molti anni con le operatrici del servizio infermieristico domiciliare per fornire assistenza medica ai pazienti impossibilitati a recarsi in ospedale⁸. Si riscontra inoltre, nell'area giuliana, l'efficace e collaudato sostegno della centrale operativa 118 per l'invio di mezzi di soccorso adeguati, la gestione dei pazienti a domicilio e il monitoraggio delle loro eventuali urgenze di ricovero⁹.

Due ulteriori buone prassi di integrazione tra le strutture di cure palliative e i presidi di emergenza sanitaria emergono presso gli ospedali di Trieste (Maggiore)¹⁰ e Udine (Santa Maria della Misericordia)¹¹. Si tratta di collaborazioni sperimentate e consolidate nel tempo allo scopo di fronteggiare efficacemente la crescita esponenziale degli accessi di malati terminali al Pronto Soccorso, operando attraverso una linea diretta con gli operatori dello stesso. Quest'ultima si è dimostrata indispensabile per evitare ricoveri incongrui durante il periodo pandemico e, più in generale, assicura il contatto im-

⁵ Cfr. intervista Cristina Gonano – Responsabile S.C. Anestesia e Rianimazione (ASU FC Tolmezzo).

⁶ Cfr. intervista Maria Grazia Fabiani – Responsabile F.F. S.O.S. Hospice Oncologia e Cure Palliative (ASU FC Udine).

⁷ Cfr. intervista Maria Anna Conte – Direttore S.C. Rete delle cure intermedie e palliative e Hospice (AS FO San Vito al Tagliamento).

⁸ Cfr. intervista Cristina Gonano – Responsabile S.C. Anestesia e Rianimazione (ASU FC Tolmezzo).

⁹ Cfr. intervista Loredana Macaluso – Dirigente S.S.D. Cure Palliative Interdistrettuale Area Giuliana (ASU GI Trieste).

¹⁰ Ibidem.

¹¹ Cfr. intervista Maria Grazia Fabiani – Responsabile F.F. S.O.S. Hospice Oncologia e Cure Palliative (ASU FC Udine).

mediato dei palliativisti ai fini della tempestiva presa in carico dei pazienti già registrati nel sistema informatico ospedaliero.

- **PLURALITÀ DEI SETTING ASSISTENZIALI**

Un punto di forza della rete regionale di cure palliative risiede nella pluralità dei setting assistenziali che, nei vari distretti di competenza delle aziende sanitarie, garantiscono un'aggregazione funzionale e integrata delle attività e il sostegno continuativo al paziente dalla presa in carico fino alla fine del suo percorso di vita, oppure, in caso di patologia eradicabile, alla guarigione. Il quadro territoriale si articola nel modo seguente:

- la S.S.D. Cure Palliative Area Isontina opera attraverso un ambulatorio ospedaliero, un Hospice, le visite mediche domiciliari e in strutture protette (es. RSA e case di riposo), le consulenze ai reparti ospedalieri e di Pronto Soccorso¹²;
- la S.S.D. Cure Palliative Interdistrettuale Area Giuliana garantisce l'attività ambulatoriale ospedaliera, il servizio di Hospice presso una struttura privata convenzionata, le visite mediche a domicilio e gli interventi di counseling infermieristico e fisioterapico per le famiglie¹³;
- la S.O.S. Oncologia e Cure Palliative dell'ospedale di Udine agisce tramite un ambulatorio, un Hospice residenziale, gli interventi a domicilio e le consulenze intra-ospedaliere (oncologia, neurologia, medicina, ecc.)¹⁴;
- la S.O.S. Cure Palliative dell'ospedale di San Daniele del Friuli interviene, anche nei distretti di Tolmezzo, Gemona e Codroipo, mediante l'attività ambulatoriale, le visite mediche domiciliari e in strutture protette e le consulenze ad altri medici specialisti¹⁵;
- la S.C. Cure intermedie e palliative di San Vito al Tagliamento gestisce due Hospice (una struttura territoriale e una privata convenzionata), effettua visite domiciliari, eroga consulenze ospedaliere e, assieme al C.R.O. di Aviano, si doterà di un ambulatorio per le cure simultanee alle terapie oncologiche¹⁶.

La pluralità dei setting assistenziali caratterizza anche la rete di terapie del dolore. La S.C. Anestesia e Rianimazione dell'ospedale di Tolmezzo effettua visite ambulatoriali, procedure a domicilio e nelle RSA (es. ricariche delle pompe per infusione continua), consulenze intraospedaliere, ricoveri per degenti e terapie interventistiche in sala operatoria¹⁷. Il servizio della S.S.D. Terapia del Dolore e Anestesia Day Surgery di Udine affianca all'ambulatorio ospedaliero le attività consulenziali ad altri repar-

¹² Cfr. intervista Marta Calligaris – Responsabile S.S.D. Cure Palliative Area Isontina e Hospice (ASU GI Monfalcone).

¹³ Cfr. intervista Loredana Macaluso – Dirigente S.S.D. Cure Palliative Interdistrettuale Area Giuliana (ASU GI Trieste).

¹⁴ Cfr. intervista Maria Grazia Fabiani – Responsabile F.F. S.O.S. Hospice Oncologia e Cure Palliative (ASU FC Udine).

¹⁵ Cfr. intervista Carmela De Fusco – Responsabile S.O.S. Cure Palliative (ASU FC San Daniele del Friuli).

¹⁶ Cfr. intervista Maria Anna Conte – Direttore S.C. Rete delle cure intermedie e palliative e Hospice (AS FO San Vito al Tagliamento).

¹⁷ Cfr. intervista Cristina Gonano – Responsabile S.C. Anestesia e Rianimazione (ASU FC Tolmezzo).

ti e, a breve, le visite mediche territoriali presso le abitazioni e case di riposo nei distretti di Tarcento e Cividale del Friuli¹⁸.

- **CAPACITÀ DI STABILIRE LA RELAZIONE DI CURA**

Si annovera, tra i punti di forza della rete di cure palliative e terapie del dolore, la capacità di instaurare la relazione di cura¹⁹, ossia quel rapporto interpersonale di natura fiduciaria tra il professionista sanitario e il paziente che, sul piano dell'assistenza medica, rappresenta uno dei principali obiettivi dei codici deontologici. Cruciale, nell'instaurazione di questo rapporto, è il ruolo della comunicazione che, in medicina, non può limitarsi a un semplice scambio di informazioni e richiede, al contrario, diverso tempo da dedicare al paziente, ai suoi familiari e agli altri operatori professionali. Lo stesso professionista, nel quadro dell'interazione con il malato, è tenuto a coniugare informazione e verità, garantendo i suoi diritti in materia di consenso informato, di redazione delle direttive anticipate di trattamento e, più in generale, di costruzione di percorsi terapeutici condivisi²⁰.

La capacità di stabilire la relazione di cura si fonda altresì sul valore professionale del non abbandono. Si tratta di soddisfare, a fronte di gravi problematiche cliniche e momenti di estrema vulnerabilità e necessità di aiuto, il bisogno relazionale e di protezione medico, infermieristico e psicologico dei pazienti e delle loro famiglie²¹. Lo sforzo dello specialista punta a evitare la "sindrome della solitudine" che, anche nel campo delle terapie del dolore, può colpire l'utenza con sintomi cronici ed esigenze di sostegno continuativo²².

- **LIVELLI DI SODDISFAZIONE DELL'UTENZA**

Osservando il rapporto tra gli esiti degli interventi terapeutici, diagnostici e assistenziali e i bisogni cui dare risposta, emergono, tra i punti di forza della rete di terapie del dolore, i positivi livelli di soddisfazione di gran parte dell'utenza²³. Esiti analoghi sono percepiti dagli operatori del sistema di cure palliative che, variamente, segnalano i seguenti feedback post-prestazionali:

– i riscontri positivi delle famiglie che, anche dopo i decessi degli assistiti, inviano messaggi di apprezzamento, pubblicano riconoscimenti su giornali e avvisi funebri, ringraziano personalmente o tramite l'URP, mantenendo, nel tempo, legami di riconoscenza con il personale medico e infermieristico²⁴;

¹⁸ Cfr. intervista Guido Cappelletto – Responsabile S.S.D. Terapia del Dolore e Anestesia Day Surgery (ASU FC Udine).

¹⁹ Cfr. intervista Carmela De Fusco – Responsabile S.O.S. Cure Palliative (ASU FC San Daniele del Friuli).

²⁰ Cfr. intervista Marta Calligaris – Responsabile S.S.D. Cure Palliative Area Isontina e Hospice (ASU GI Monfalcone).

²¹ Cfr. intervista Maria Grazia Fabiani – Responsabile F.F. S.O.S. Hospice Oncologia e Cure Palliative (ASU FC Udine).

²² Cfr. intervista Guido Cappelletto – Responsabile S.S.D. Terapia del Dolore e Anestesia Day Surgery (ASU FC Udine).

²³ Cfr. interviste Luca Miceli – Responsabile S.O.S.D. Medicina del dolore clinica e sperimentale (C.R.O. Aviano); Cristina Gonano – Responsabile S.C. Anestesia e Rianimazione (ASU FC Tolmezzo); Guido Cappelletto – Responsabile S.S.D. Terapia del Dolore e Anestesia Day Surgery (ASU FC Udine).

²⁴ Cfr. intervista Marta Calligaris – Responsabile S.S.D. Cure Palliative Area Isontina e Hospice (ASU GI Monfalcone).

- gli esiti positivi della somministrazione di questionari di gradimento all’utenza, dai quali si evince l’apprezzamento delle famiglie per il lavoro di cura e la costante presenza delle équipes sanitarie²⁵;
- i ritorni di gratitudine delle famiglie sui media²⁶;
- il mantenimento, a distanza di tempo dai decessi, di ricordi molto positivi sull’operato del palliativista, a dispetto dei vissuti di grande dolore e difficoltà²⁷;
- la percezione di un livello di gradimento positivo, anche in virtù dell’assenza di reclami all’URP o azioni penali delle famiglie²⁸.

- **BUONE PRASSI DI MULTIDISCIPLINARITÀ**

Alcune strutture della rete regionale di cure palliative (S.O.S. di Udine, S.O.S. di San Daniele del Friuli e S.C. di San Vito al Tagliamento) appaiono in fase più avanzata di altre nella costruzione e operatività delle équipes multidisciplinari²⁹. Tali équipes rappresentano la modalità d’intervento più adeguata per rispondere alle esigenze del malato e della sua famiglia, coinvolgendo professionisti di differenti settori e approcci lavorativi. La diversificazione di questi approcci è essenziale per migliorare la qualità della vita delle persone e diventa particolarmente indispensabile nella fase terminale della loro vita, quando, oltre ai bisogni sanitari, sono prioritari anche quelli legati alla sfera psicologica, sociale e spirituale.

La multidisciplinarietà appare fondamentale nel lavoro di rete, cui partecipano, oltreché il malato e i suoi familiari, i medici di medicina generale e le équipes di cure palliative. Queste ultime, nei distretti di competenza della S.O.S. di San Daniele del Friuli, comprendono, accanto alle figure del palliativista e dell’infermiere, anche lo psicologo e il fisioterapista. L’Hospice di San Vito al Tagliamento, invece, si avvale di un numero minimo garantito di operatori socio-sanitari e del supporto di un’associazione di volontariato per l’accoglienza ospedaliera dei malati e per la raccolta di donazioni finalizzate all’acquisto di strumentazioni e attrezzature (es. letti o ecografi). L’approccio multidisciplinare permette, da un lato, di osservare lo stesso caso clinico da angolazioni diverse e, dall’altro, di garantire la circolarità delle informazioni con diverse modalità di rendicontazione degli esiti di colloqui, terapie e prestazioni.

²⁵ Cfr. intervista Loredana Macaluso – Dirigente S.S.D. Cure Palliative Interdistrettuale Area Giuliana (ASU GI Trieste).

²⁶ Cfr. intervista Maria Grazia Fabiani – Responsabile F.F. S.O.S. Hospice Oncologia e Cure Palliative (ASU FC Udine).

²⁷ Cfr. intervista Carmela De Fusco – Responsabile S.O.S. Cure Palliative (ASU FC San Daniele del Friuli).

²⁸ Cfr. intervista Maria Anna Conte – Direttore S.C. Rete delle cure intermedie e palliative e Hospice (AS FO San Vito al Tagliamento).

²⁹ Cfr. interviste Maria Grazia Fabiani – Responsabile F.F. S.O.S. Hospice Oncologia e Cure Palliative (ASU FC Udine); Carmela De Fusco – Responsabile S.O.S. Cure Palliative (ASU FC San Daniele del Friuli); Maria Anna Conte – Direttore S.C. Rete delle cure intermedie e palliative e Hospice (AS FO San Vito al Tagliamento).

2 – I fattori di debolezza

Tab. 2 – Punti di debolezza della rete regionale di cure palliative e terapie del dolore

1	Deficit culturale e di contaminazione professionale
2	Fabbisogno di risorse umane
3	Discordanza delle valutazioni cliniche tra MMG e specialisti
4	Disomogeneità dei criteri di monitoraggio delle prese in carico e azioni terapeutiche
5	Accesso non integrato ai dossier clinici dei pazienti
6	Difficoltà di presa in carico dell'utenza non oncologica
7	Operatività multiprofessionale e interorganizzativa
8	Variabilità dei livelli di autonomia decisionale e operativa
9	Iter autorizzativi per la somministrazione dei farmaci ospedalieri

- **DEFICIT CULTURALE E DI CONTAMINAZIONE PROFESSIONALE**

Una prima criticità della rete risiede nel deficit culturale dei medici di medicina generale e degli specialisti ospedalieri in materia di cure palliative e terapie del dolore. Tale criticità affonda le sue radici nell'esigenza di maggiori opportunità di contaminazione professionale tra le diverse categorie coinvolte, le quali, oltre ai palliativisti e terapisti, comprendono, a seconda dei casi, il MMG, l'oncologo, il neurologo, il chirurgo, l'ortopedico, il fisioterapista, ecc. Permangono ancora, in altre parole, logiche e comportamenti autoreferenziali, nonostante la crescente offerta di corsi formativi o appuntamenti congressuali aperti a tutte le suddette categorie. Al persistere di questa criticità contribuisce, inoltre, la confusione concettuale ingenerata dal titolo della legge n. 38 d.d. 15 marzo 2010, con cui si accostano due mondi sanitari paralleli e complementari, ma ben distinti per obiettivi di cura e competenze disciplinari³⁰.

Il deficit culturale investe sia la conoscenza delle possibilità ed esigenze di cura, sia il tema cruciale del timing di segnalazione del bisogno che, qualora non tempestivo, ritarda la presa in carico del paziente e condiziona negativamente l'efficacia degli interventi. Accade dunque che il medico di base contatti la struttura di cure palliative quarantott'ore prima del decesso di un malato terminale, dimostrando di non concepire appieno la mission di un servizio indispensabile a garantire, fin dalla prima diagnosi, la qualità di vita delle persone con malattie inguaribili a esito infausto³¹. Si segnala, inoltre, la vasta casistica di impegnative dei MMG per l'accesso di pazienti con problematiche rachidee non operabili (es. ernie discali) presso gli ambulatori di chirurghi od ortopedici, anziché terapisti del dolore³².

³⁰ Cfr. interviste Marta Calligaris – Responsabile S.S.D. Cure Palliative Area Isontina e Hospice (ASU GI Monfalcone) e Maria Grazia Fabiani – Responsabile F.F. S.O.S. Hospice Oncologia e Cure Palliative (ASU FC Udine).

³¹ Cfr. intervista Marta Calligaris – Responsabile S.S.D. Cure Palliative Area Isontina e Hospice (ASU GI Monfalcone).

³² Cfr. intervista Luca Miceli – Responsabile S.O.S.D. Medicina del dolore clinica e sperimentale (C.R.O. Aviano).

- **FABBISOGNO DI RISORSE UMANE**

Spostando il focus valutativo sulle risorse umane e materiali a disposizione del sistema regionale di cura (es. medici, posti letto, mezzi di trasporto, ecc.), spicca, tra i punti di debolezza, il fabbisogno di personale. Tutti i centri di terapia del dolore scontano la carenza di figure professionali dedicate a tempo pieno e indeterminato (es. specialisti, infermieri, fisioterapisti, psicologi, ecc.), criticità da cui discende il problema dei troppo lunghi tempi di attesa e dell'impossibilità di fronteggiare una domanda quantitativamente sempre più elevata³³. Questa criticità appare ancor più vincolante a fronte dell'ampia casistica di pazienti che, una volta intercettati dalla rete sanitaria, devono rimanere in carico nel lungo periodo, come accade, ad esempio, ai giovani con dolore cronico lombosciaticale o agli anziani in trattamento con pompa infusoriale³⁴. La prassi degli anestesisti "prestati" ai suddetti centri per il tempo non dedicato all'attività chirurgica e rianimatoria rappresenta, in definitiva, lo specchio di una cultura emergenziale solo aggravata, ma non causata dall'emergenza pandemica³⁵.

Il fabbisogno di risorse umane si estende altresì, pur con una differente articolazione della domanda quali-quantitativa, alla rete di cure palliative³⁶. La carenza di medici complica e rallenta la possibilità di effettuare in tempi rapidi le cure simultanee e precoci, siano esse destinate all'utenza oncologica, oppure a quella di altro tipo³⁷. L'esiguità del personale a disposizione, inoltre, ostacola la continuità assistenziale nell'arco delle ventiquattro ore, difficoltà che, sul territorio udinese, si somma al problema delle mancate retribuzioni aggiuntive alle guardie mediche delle RSA e case circondariali che, ai sensi delle normative in vigore, potrebbero prestare lavoro, se remunerato, anche in hospice. L'assenza di infermieri assegnati in esclusività di rapporto, infine, penalizza l'organizzazione degli interventi terapeutici e assistenziali a domicilio dei pazienti³⁸.

- **DISCORDANZA DELLE VALUTAZIONI CLINICHE TRA MMG E SPECIALISTI**

La discordanza delle valutazioni cliniche tra i medici di base e gli specialisti delle cure palliative e terapie del dolore costituisce un'ulteriore criticità operativa della rete regionale. Emergono, al riguardo, frequenti discrepanze tra il grado di urgenza o brevità dell'accesso alle prestazioni ravvisato dai MMG e quello più dilazionabile che, in base alle tabelle di riferimento prescrittivo, emerge dai successivi accertamenti specialistici³⁹. Tale criticità, alla luce delle attuali capacità di offerta delle strutture sanita-

³³ Cfr. intervista Luca Miceli – Responsabile S.O.S.D. Medicina del dolore clinica e sperimentale (C.R.O. Aviano).

³⁴ Cfr. intervista Cristina Gonano – Responsabile S.C. Anestesia e Rianimazione (ASU FC Tolmezzo).

³⁵ Cfr. intervista Guido Cappelletto – Responsabile S.S.D. Terapia del Dolore e Anestesia Day Surgery (ASU FC Udine).

³⁶ Cfr. interviste Marta Calligaris – Responsabile S.S.D. Cure Palliative Area Isontina e Hospice (ASU GI Monfalcone) e Carmela De Fusco – Responsabile S.O.S. Cure Palliative (ASU FC San Daniele del Friuli).

³⁷ Cfr. intervista Loredana Macaluso – Dirigente S.S.D. Cure Palliative Interdistrettuale Area Giuliana (ASU GI Trieste).

³⁸ Cfr. intervista Maria Grazia Fabiani – Responsabile F.F. S.O.S. Hospice Oncologia e Cure Palliative (ASU FC Udine).

³⁹ Cfr. intervista Luca Miceli – Responsabile S.O.S.D. Medicina del dolore clinica e sperimentale (C.R.O. Aviano).

rie di riferimento, determina, da un lato, un sovraccarico di utenza e, dall'altro, un allungamento dei tempi di attesa fino a diversi mesi⁴⁰.

Il sistema delle cure palliative, come quello di terapie del dolore, sperimenta il problema della discrasia tra i criteri di valutazione clinica e assegnazione del grado di priorità delle prenotazioni. Accade, in particolare nel caso dell'utenza con dolore neurodegenerativo, che alcuni MMG non valutino con lo stesso approccio dei palliativisti sia la sintomatologia del paziente, sia l'urgenza delle relative prestazioni sanitarie. Valgano da esempio le richieste di attivazione a scopo di nutrizione e idratazione delle persone con demenza in fase avanzata, con cui ascrive agli stessi palliativisti un ruolo che, in realtà, potrebbe esser già espletato a livello della medicina di base⁴¹.

- **DISOMOGENEITÀ DEI CRITERI DI MONITORAGGIO DELLE PRESE IN CARICO E AZIONI TERAPEUTICHE**

Uno dei più importanti punti di debolezza della rete risiede nella disomogeneità dei criteri di monitoraggio delle prese in carico e delle successive azioni diagnostiche, terapeutiche e assistenziali⁴². Manca, in breve, una metodologia uniforme di osservazione dell'efficacia, utilità ed efficienza delle performance sanitarie, con particolare riferimento alla concettualizzazione e misurazione degli indicatori, alle modalità di raccolta e imputazione informatica dei dati e alla divulgazione dei risultati. Le varie strutture di terapie del dolore quantificano in modo diverso lo stesso tipo di prestazione: se il presidio Anestesia Day Surgery di Udine conteggia un'infiltrazione in *trigger point* – comprensiva anche della connessa medicazione semplice, anestesia locale e visita di controllo – come pari a uno, altri centri, invece, la computano con un numero equivalente a quattro. Il sistema di refertazione INSIEL, inoltre, equipara il valore di interventi a elevato grado di complessità (es. la stimolazione perimidollare) a quello di altri ben più semplici da eseguire (es. medicazione)⁴³. Ne consegue che, senza un metodo univoco di codifica, sfuma l'attendibilità delle possibili analisi e comparazioni statistiche.

La raccolta dei dati sulla rete di cure palliative, analogamente a quanto accade per quella di terapie del dolore, avviene diversamente a seconda delle strutture territoriali. Si ravvisa, in particolare, la necessità, non ancora soddisfatta, di un sistema più coordinato di indicatori pertinenti e dettagliati in grado di monitorare gli interventi sanitari in un'ottica coerente con le moderne accezioni e finalità delle stesse cure⁴⁴. Si richiede, inoltre, la costruzione di banche dati utili, da un lato, a osservare la reale corrispondenza tra le attività svolte e i bisogni dei destinatari e, dall'altro, a superare, con un unico approccio metodologico, le disomogeneità di trattamento statistico, definizione dei criteri di presa in carico e valutazione finale dei risultati⁴⁵.

⁴⁰ Cfr. intervista Guido Cappelletto – Responsabile S.S.D. Terapia del Dolore e Anestesia Day Surgery (ASU FC Udine).

⁴¹ Cfr. intervista Maria Anna Conte – Direttore S.C. Rete delle cure intermedie e palliative e Hospice (AS FO San Vito al Tagliamento).

⁴² Cfr. intervista Luca Miceli – Responsabile S.O.S.D. Medicina del dolore clinica e sperimentale (C.R.O. Aviano).

⁴³ Cfr. intervista Guido Cappelletto – Responsabile S.S.D. Terapia del Dolore e Anestesia Day Surgery (ASU FC Udine).

⁴⁴ Cfr. intervista Marta Calligaris – Responsabile S.S.D. Cure Palliative Area Isontina e Hospice (ASU GI Monfalcone).

⁴⁵ Cfr. intervista Maria Grazia Fabiani – Responsabile F.F. S.O.S. Hospice Oncologia e Cure Palliative (ASU FC Udine).

- **ACCESSO NON INTEGRATO AI DOSSIER CLINICI DEI PAZIENTI**

Un altro importante punto di debolezza è costituito dall'assenza di interazione tra i sistemi informativi di refertazione territoriali e quelli ospedalieri. Se questi ultimi sono accessibili ai medici di base, i primi, al contrario, non possono essere direttamente consultati dai terapisti del dolore, problema cui conseguono, durante le visite ambulatoriali, dispendi di tempo per il completo inquadramento conoscitivo del paziente (es. malattie o cure farmacologiche in corso). Tali dispendi potrebbero essere evitati mediante un accesso bilaterale ai referti clinici, la cui mancanza, allo stato attuale, rappresenta una criticità comunicativa del lavoro di rete⁴⁶.

La gestione degli interventi di cure palliative è analogamente penalizzata dall'impossibilità di accesso trasversale alle schede cliniche dei pazienti, i cui referti vengono registrati soltanto sui sistemi informativi ospedalieri, ma non sono consultabili dal domicilio, né possono essere visualizzati dagli altri attori della rete (MMG, guardie mediche, infermieri del 118, ecc.)⁴⁷. Si segnala, nell'area giuliana, l'indisponibilità di una rete informatica utile per consentire agli operatori sanitari di comunicare tra loro, tant'è che pure la recente introduzione del programma «cartella unica», finalizzato a rendicontare gli esiti delle visite domiciliari, non è accessibile ai presidi ospedalieri⁴⁸. La S.O.S. di San Daniele del Friuli adotta, a fronte di tali criticità, fascicoli domiciliari cartacei in condivisione tra palliativisti, infermieri e medici di base, trasferendo poi su supporto informatico le informazioni in essi contenute⁴⁹.

- **DIFFICOLTÀ DI PRESA IN CARICO DELL'UTENZA NON ONCOLOGICA**

Il criterio valutativo della rilevanza, intesa come coerenza tra gli obiettivi generali della rete con i bisogni cui la stessa deve dare risposta, consente di mettere in luce le difficoltà di presa in carico dell'utenza non oncologica. Non sempre il sistema di terapie del dolore intercetta rapidamente la domanda dei pazienti con problematiche croniche che, talvolta, si imbattono in tempi troppo lunghi di prenotazione delle visite specialistiche. Valgano da esempio i distretti sanitari di Tolmezzo e Gemona del Friuli, dove gli ambulatori ospedalieri di anestesia, attivi due volte a settimana, non possono costantemente garantire, a causa dei posti limitati, brevi liste di attesa⁵⁰.

Il fabbisogno di personale riduce le capacità di risposta delle rete di cure palliative. Le molte richieste provenienti dai reparti ospedalieri di oncologia sono sufficienti ad assorbire quasi tutto il lavoro delle risorse umane a disposizione della S.S.D. Interdistrettuale attiva in area giuliana, costringendo le équipe medico-infermieristiche a selezionare e ospedalizzare, con prassi emergenziali, le richieste

⁴⁶ Cfr. intervista Luca Miceli – Responsabile S.O.S.D. Medicina del dolore clinica e sperimentale (C.R.O. Aviano).

⁴⁷ Cfr. interviste Marta Calligaris – Responsabile S.S.D. Cure Palliative Area Isontina e Hospice (ASU GI Monfalcone) e Carmela De Fusco – Responsabile S.O.S. Cure Palliative (ASU FC San Daniele del Friuli).

⁴⁸ Cfr. intervista Loredana Macaluso – Dirigente S.S.D. Cure Palliative Interdistrettuale Area Giuliana (ASU GI Trieste).

⁴⁹ Cfr. intervista Carmela De Fusco – Responsabile S.O.S. Cure Palliative (ASU FC San Daniele del Friuli).

⁵⁰ Cfr. intervista Cristina Gonano – Responsabile S.C. Anestesia e Rianimazione (ASU FC Tolmezzo).

dell'utenza neurodegenerativa⁵¹. E se l'Hospice «Il Gabbiano» di San Vito al Tagliamento segnala le ripercussioni delle carenze di organico sulle possibilità di presa in carico della demenza avanzata⁵², quello udinese sconta la cronica esiguità dei posti letto da riservare all'accoglienza delle persone con patologie del sistema nervoso centrale allo stadio terminale⁵³.

- **OPERATIVITÀ MULTIPROFESSIONALE E INTERORGANIZZATIVA**

La governance degli interventi di cure palliative e terapie del dolore non è saldamente strutturata su procedimenti e gruppi di lavoro ben definiti, criticità che, allo stato attuale, condiziona la possibilità di raggiungere l'obiettivo di una presa in carico "a tutto tondo" del paziente. Predominano ancora, a livello di operatività multiprofessionale, prassi di collaborazione spontanea e occasionale che, in generale, si basano su dinamiche fiduciarie di conoscenza e disponibilità personale e appaiono più adatte a risposte emergenziali, ma non a consolidare le necessarie logiche di multidisciplinarietà⁵⁴. Si tratta di un punto di debolezza particolarmente limitante quando le stesse cure devono fronteggiare sintomi cronici di dolore grave⁵⁵.

La governance del sistema di cure palliative evidenzia i suoi punti di debolezza multiprofessionale e interorganizzativa soprattutto a livello territoriale, dove diviene pressante il problema dell'assistenza domiciliare ai bisogni dei malati soli o con familiari conviventi impossibilitati a fornire un valido aiuto per espletare le esigenze personali primarie (lavarsi, vestirsi, coricarsi, ecc.). Emergono, a questo livello, le difficoltà di coordinare e attuare gli interventi presso le abitazioni dei pazienti, sia per la mancanza, nella zona giuliana, di adeguate reti di supporto volontario⁵⁶, sia, in altri distretti sanitari, per i non sempre rapidi tempi di attivazione delle collaborazioni con i medici di base e gli assistenti sociali⁵⁷. Tali difficoltà si manifestano tanto nel momento della presa in carico, quanto in vista della necessità di apportare immediate variazioni terapeutiche.

- **VARIABILITÀ DEI LIVELLI DI AUTONOMIA DECISIONALE E OPERATIVA**

La variabilità territoriale dei livelli di autonomia gerarchico-operativa rappresenta uno dei principali nodi critici della rete di cure palliative e terapie del dolore. I sistemi e contesti organizzativi di ciascu-

⁵¹ Cfr. intervista Loredana Macaluso – Dirigente S.S.D. Cure Palliative Interdistrettuale Area Giuliana (ASU GI Trieste).

⁵² Cfr. intervista Maria Anna Conte – Direttore S.C. Rete delle cure intermedie e palliative e Hospice (AS FO San Vito al Tagliamento).

⁵³ Cfr. intervista Maria Grazia Fabiani – Responsabile F.F. S.O.S. Hospice Oncologia e Cure Palliative (ASU FC Udine).

⁵⁴ Cfr. intervista Cristina Gonano – Responsabile S.C. Anestesia e Rianimazione (ASU FC Tolmezzo).

⁵⁵ Cfr. intervista Guido Cappelletto – Responsabile S.S.D. Terapia del Dolore e Anestesia Day Surgery (ASU FC Udine).

⁵⁶ Cfr. intervista Loredana Macaluso – Dirigente S.S.D. Cure Palliative Interdistrettuale Area Giuliana (ASU GI Trieste).

⁵⁷ Cfr. interviste Maria Grazia Fabiani – Responsabile F.F. S.O.S. Hospice Oncologia e Cure Palliative (ASU FC Udine); Carmela De Fusco – Responsabile S.O.S. Cure Palliative (ASU FC San Daniele del Friuli); Maria Anna Conte – Direttore S.C. Rete delle cure intermedie e palliative e Hospice (AS FO San Vito al Tagliamento).

na struttura si articolano in modo diverso a seconda dei presidi e distretti sanitari, costituendo l'esito di fenomeni bottom-up che, su scala locale, sono nati e cresciuti spontaneamente dal basso tramite la spinta di figure professionali e istituzionali particolarmente innovative e determinate. Questa variabilità non investe soltanto la dimensione delle risorse umane e materiali a disposizione (es. personale, posti letto, mezzi di trasporto, ecc.), ma anche e soprattutto il grado di indipendenza decisionale nel coordinamento e controllo delle attività diagnostiche, terapeutiche e assistenziali. La S.S.D. Anestesia Day Surgery di Udine, ad esempio, dipende dalle autorizzazioni di altri reparti ospedalieri o, in ogni caso, deve organizzare un intervento invasivo in sala operatoria o necessita di figure professionali in affiancamento (es. tecnico di radiologia)⁵⁸.

La disomogeneità del quadro organizzativo diviene ancor più marcata nel settore delle cure palliative. La S.S.D. di Monfalcone agisce a cavallo dei due distretti dell'area isontina e risponde direttamente alla Direzione sanitaria di ASU GI⁵⁹, mentre la S.O.S. di San Daniele del Friuli opera internamente alla S.O.C. di Anestesia e Rianimazione dell'ospedale civile «Sant'Antonio Abate»⁶⁰. Si assiste, anche in altre aree territoriali, a un'estrema difformità di approcci direzionali e operativi, da cui discendono sistemi differenti di accesso dei pazienti, funzionamento degli Hospice e assistenza a domicilio⁶¹. Tale difformità incide negativamente sulla costruzione del lavoro di rete e complica la piena riuscita delle strategie di innovazione e contaminazione professionale.

La S.C. pordenonese, nel quadro appena descritto, si configura come l'unica organizzazione complessa in grado di coordinare, gestire e controllare autonomamente l'intero percorso di cura dei pazienti nei vari setting assistenziali. La programmazione delle attività non è definita in collaborazione con l'Unità di Valutazione Distrettuale e i medici dell'Hospice di San Vito al Tagliamento ruotano sul territorio per continuare ad assistere gli utenti dimessi, garantendo la massima personalizzazione del servizio e l'aggiornamento settimanale dei loro dati e referti clinici. Il maggior livello di autonomia gerarchica consolida l'efficienza della governance e dei percorsi terapeutici, evitando l'ostacolo delle autorizzazioni burocratiche che, altrove, appaiono ancora indispensabili. Valga da esempio, al riguardo, l'interdipendenza decisionale tra la S.S.D. Area Isontina e il reparto ospedaliero della medicina interna di Monfalcone allo scopo di disporre il ricovero dei malati. Quest'ultimo, presso la casa di cura privata «Pineta del Carso», viene deliberato dagli infermieri dedicati del Distretto sanitario e non dal personale medico della struttura che, inoltre, non visita a domicilio, né in RSA⁶².

- **ITER AUTORIZZATIVI PER LA SOMMINISTRAZIONE DEI FARMACI OSPEDALIERI**

Un ultimo punto di debolezza della rete, non per ordine di importanza, risiede negli iter autorizzativi ancora necessari, in alcune strutture di cure palliative, per le somministrazioni dei farmaci ospedalie-

⁵⁸ Cfr. intervista Guido Cappelletto – Responsabile S.S.D. Terapia del Dolore e Anestesia Day Surgery (ASU FC Udine).

⁵⁹ Cfr. intervista Marta Calligaris – Responsabile S.S.D. Cure Palliative Area Isontina e Hospice (ASU GI Monfalcone).

⁶⁰ Cfr. intervista Carmela De Fusco – Responsabile S.O.S. Cure Palliative (ASU FC San Daniele del Friuli).

⁶¹ Cfr. intervista Maria Anna Conte – Direttore S.C. Rete delle cure intermedie e palliative e Hospice (AS FO San Vito al Tagliamento).

⁶² Ibidem.

ri. La S.O.S. di Udine non li può erogare in autonomia né presso l'Hospice, né sul territorio a causa di un'interpretazione restrittiva delle normative regionali che, tuttora, vincola i medici all'espletamento di procedure burocratiche troppo impegnative per garantire un'adeguata tempestività delle risposte terapeutiche⁶³. La suddetta struttura non è l'unica, in Friuli Venezia Giulia, a operare senza il controllo diretto della possibilità di effettuare tali somministrazioni, dovendo subordinarle all'ottenimento di decreti amministrativi che, allo stato attuale, precedono la libertà d'azione dei palliativisti in base alla valutazione delle condizioni cliniche dei pazienti.

Fanno eccezione, sul territorio regionale, la S.O.S. di San Daniele del Friuli e la S.C. di San Vito al Tagliamento, entrambe libere di somministrare farmaci ospedalieri (es. midazolam o acido zoledronico) senza prelievi o ostacoli burocratici. La prima dispone di un'autorizzazione rilasciata, antecedentemente alla riforma dell'assetto istituzionale e organizzativo della sanità (L.R. n. 27 d.d. 17.12.2018), dalla "vecchia" A.S.S. n. 3 «Alto Friuli-Collinare-Medio Friuli»⁶⁴; la seconda, invece, utilizza, da circa quindici anni, una delibera autorizzativa varata, con l'assenso dell'Assessorato competente, dalla Direzione generale dell'allora A.S.S. n. 5 «Friuli Occidentale»⁶⁵. Vigono dunque, in queste due strutture, regolamentazioni meno restrittive e penalizzanti per i palliativisti e i loro pazienti.

⁶³ Cfr. intervista Maria Grazia Fabiani – Responsabile F.F. S.O.S. Hospice Oncologia e Cure Palliative (ASU FC Udine).

⁶⁴ Cfr. intervista Carmela De Fusco – Responsabile S.O.S. Cure Palliative (ASU FC San Daniele del Friuli).

⁶⁵ Cfr. intervista Maria Anna Conte – Direttore S.C. Rete delle cure intermedie e palliative e Hospice (AS FO San Vito al Tagliamento).

3 – Le opportunità

Tab. 3 – Opportunità della rete regionale di cure palliative e terapie del dolore

1	Aumento della domanda di assistenza medica domiciliare
2	Diversificazione del bisogno terapeutico

- **AUMENTO DELLA DOMANDA DI ASSISTENZA MEDICA DOMICILIARE**

La crescente domanda di assistenza domiciliare rappresenta un'opportunità per lo sviluppo di un sistema di cure palliative e terapie del dolore in grado di gestire e controllare con maggior efficacia il decorso terapeutico dei pazienti presso le loro abitazioni. Fondamentale, nel favorire questo sviluppo, sarà la programmazione di una più forte integrazione con i Servizi Sociali dei Comuni e medici di medicina generale, rafforzando le collaborazioni e occasioni di confronto professionale⁶⁶. La mission valutativa, infatti, evidenzia l'importanza del supporto dei SSC e MMG per la presa in carico h 24 nel luogo in cui gran parte dei pazienti desiderano essere curati, siano essi in prognosi infausta o meno.

Il costante aumento della domanda di assistenza domiciliare può costituire un'opportunità anche per favorire, con politiche e strategie mirate, il coinvolgimento delle reti di solidarietà primaria e secondaria nei percorsi di cura dei pazienti. Viene rimarcata, in particolare, la centralità del ruolo che, nelle équipe multidisciplinari attive a domicilio, i volontari svolgono al fine di promuovere, con le proprie attitudini e inclinazioni valoriali, la relazione di fiducia con i malati e la raccolta di donazioni utili all'acquisto di strumentazioni e attrezzature⁶⁷. L'apporto degli stessi volontari, inoltre, si amplifica se i caregiver, vale a dire i familiari più prossimi alla persona da assistere, sono in grado di diventare, attraverso la condivisione emotiva e lo svolgimento di semplici procedure a supporto dei trattamenti infermieristici, autentici protagonisti dell'intervento terapeutico.

- **DIVERSIFICAZIONE DEL BISOGNO TERAPEUTICO**

Una seconda opportunità è rappresentata dalla diversificazione del bisogno di terapie del dolore. Alcune patologie e sintomatologie, infatti, richiedono l'erogazione di prestazioni più invasive, quali, ad esempio, l'impianto e utilizzo delle pompe infusionali, l'applicazione di neurostimolatori, le periduro-lisi, ecc. Altre, invece, possono essere affrontate con successo dalle équipe medico-infermieristiche attraverso la semplice somministrazione di farmaci o piccole procedure ambulatoriali e di sala operatoria, a riprova di un'ampia gamma di interventi terapeutici che, a seconda delle strutture ospedalie-

⁶⁶ Cfr. intervista Cristina Gonano – Responsabile S.C. Anestesia e Rianimazione (ASU FC Tolmezzo).

⁶⁷ Cfr. interviste Maria Grazia Fabiani – Responsabile F.F. S.O.S. Hospice Oncologia e Cure Palliative (ASU FC Udine) e Maria Anna Conte – Direttore S.C. Rete delle cure intermedie e palliative e Hospice (AS FO San Vito al Tagliamento).

re, possono diventare un terreno di maggiore o minore specializzazione⁶⁸. Si tratta di cogliere, in prospettiva, la suddetta opportunità, sviluppando strategie di differenziazione dell'offerta sul territorio regionale.

⁶⁸ Cfr. intervista Cristina Gonano – Responsabile S.C. Anestesia e Rianimazione (ASU FC Tolmezzo).

4 – Le minacce

Tab. 4 – Minacce per la rete regionale di cure palliative e terapie del dolore

1	Divario tra aspettative di cura e massima efficacia possibile delle terapie
2	Bisogno sommerso

- **DIVARIO TRA ASPETTATIVE DI CURA E MASSIMA EFFICACIA POSSIBILE DELLE TERAPIE**

Una prima minaccia esterna per il buon funzionamento della rete è costituita dal divario tra le aspettative di cura dei pazienti e la massima efficacia raggiungibile dagli interventi terapeutici⁶⁹. Questo divario può diventare particolarmente sensibile in presenza di determinate patologie (es. gravi malattie oncologiche, neurodegenerative e osteo-articolari), sintomatologie (es. dolore cronico) e categorie di utenza (es. popolazione anziana). Lo stesso dolore rappresenta, non di rado, il segno di condizioni cliniche difficili da diagnosticare con esautività e trattare con le soluzioni più personalizzate, soprattutto a fronte delle problematiche pluripatologiche che, già nel breve e medio periodo, richiedono talvolta diverse prove e sperimentazioni cliniche. Il supporto psicologico, a fronte della suddetta minaccia, diviene quanto mai strategico nell'ambito delle équipe multidisciplinari.

- **BISOGNO SOMMERSO**

La mission valutativa porta a galla la minaccia che, a tutt'oggi e in prospettiva, il bisogno sommerso esercita sulla rilevanza, efficacia e utilità complessiva del sistema. La casistica reale dei pazienti con necessità di cure palliative e terapie del dolore appare ben più ampia della capacità di intercettazione di tutte le strutture attive sul territorio regionale, a riprova di un'attuale sproporzione tra la dimensione della domanda e le azioni di riconoscimento e risposta messe in atto dalla rete dei servizi. A quest'ultima, infatti, sfuggono ancora specifiche fattispecie di disagio sanitario o categorie di destinatari che, senza uno slancio culturale e organizzativo, appaiono destinate a rimanere nell'ombra. Si segnalano, a titolo esemplificativo, le seguenti criticità:

- la difficoltà della popolazione immigrata o di una sua parte a esplicitare i suoi problemi di salute per scarsa conoscenza delle opportunità di cura o timore di palesarsi⁷⁰;
- il costante aumento delle famiglie monocomponenti con malati in età avanzata e talvolta dispersi in contesti montani difficilmente raggiungibili⁷¹;

⁶⁹ Cfr. intervista Guido Cappelletto – Responsabile S.S.D. Terapia del Dolore e Anestesia Day Surgery (ASU FC Udine).

⁷⁰ Cfr. intervista Guido Cappelletto – Responsabile S.S.D. Terapia del Dolore e Anestesia Day Surgery (ASU FC Udine).

⁷¹ Cfr. intervista Maria Anna Conte – Direttore S.C. Rete delle cure intermedie e palliative e Hospice (AS FO San Vito al Tagliamento).

– l’alto numero di anziani non autosufficienti con malattie oncologiche o neurodegenerative che, pur risiedendo in contesti protetti (es. case di riposo), non beneficiano di cure idonee a causa dell’insufficiente livello di sensibilità e formazione professionale del personale preposto⁷².

Il bisogno sommerso mette a rischio la rilevanza ed efficacia del sistema in assenza di un più stretto raccordo professionale e organizzativo tra i servizi specialistici e territoriali e le strutture di cure palliative e terapie del dolore. Gli operatori dei suddetti servizi (oncologi, neurologi, cardiologi, pneumologi, otorinolaringoiatri, ortopedici, assistenti sociali, MMG, ecc.) concorrono, in questa prospettiva, al riconoscimento dei bisogni su scala locale, garantendo, in ultima istanza, il diritto alla salute e qualità della vita dei malati da assistere. Il coinvolgimento di ciascuna branca della medicina nell’individuazione e segnalazione di tali bisogni rappresenta il primo passo per acquisire la piena consapevolezza delle effettive necessità di cura e favorire la presa in carico dei pazienti in tutti i possibili setting assistenziali⁷³.

⁷² Cfr. intervista Carmela De Fusco – Responsabile S.O.S. Cure Palliative (ASU FC San Daniele del Friuli).

⁷³ Cfr. intervista Marta Calligaris – Responsabile S.S.D. Cure Palliative Area Isontina e Hospice (ASU GI Monfalcone).

Conclusioni

I risultati del presente report costituiscono una base di partenza per l'elaborazione e attuazione di un programma di rafforzamento professionale e organizzativo della rete di cure palliative e terapie del dolore. Le future politiche di sviluppo della mission e governance di questa rete potranno contemplare, alla luce dei suddetti risultati, le seguenti raccomandazioni strategiche e operative [cfr. tab. 5].

Tab. 5 – Raccomandazioni strategiche e operative

1	Investimenti in formazione disciplinare, eventi divulgativi e campagne informative
2	Progetti e finanziamenti per rafforzare gli organici e remunerare le ore straordinarie
3	Sistemi informativi ambulatoriali per gestire e controllare le prenotazioni in classi di priorità
4	Progettazione e messa a regime di un sistema di monitoraggio metodologicamente integrato
5	Digitalizzazione e messa in rete dei sistemi di refertazione ospedalieri e territoriali
6	Rafforzamento delle prassi di intervento multidisciplinare
7	Coordinamento istituzionale top-down per uniformare i modelli organizzativi
8	Direttive di semplificazione per l'utilizzo dei farmaci ospedalieri
9	Potenziamento della telemedicina
10	Articolazione specialistica dell'offerta terapeutica

- **INVESTIMENTI IN FORMAZIONE INTERDISCIPLINARE, EVENTI DIVULGATIVI E CAMPAGNE INFORMATIVE**

Gli investimenti in formazione interdisciplinare, eventi divulgativi e campagne informative – anche via web, considerando il crescente utilizzo dei social media – possono contribuire a ridurre il deficit culturale dei MMG, degli specialisti ospedalieri e delle professionalità attive nell'assistenza residenziale e domiciliare in materia di cure palliative e terapie del dolore⁷⁴. Tali investimenti dovrebbero essere orientati a consolidare, anche tra gli utenti, un patrimonio di fiducia e conoscenza che, in presenza di vissuti sanitari problematici, favorisca il consulto spontaneo dei medici di famiglia per richiedere l'accesso alle visite dagli operatori di entrambe le discipline. Questi ultimi, con la maggior diffusione delle opportunità di confronto professionale, acquisirebbero un ruolo di regia delle prese in carico, potendo decidere, dopo le suddette visite, se inviare i pazienti ad altri servizi specialistici, oppure gestire, in ambulatorio o a domicilio, gli interventi terapeutici di loro competenza.

⁷⁴ Cfr. interviste Luca Miceli – Responsabile S.O.S.D. Medicina del dolore clinica e sperimentale (C.R.O. Aviano); Cristina Gonano – Responsabile S.C. Anestesia e Rianimazione (ASU FC Tolmezzo); Carmela De Fusco – Responsabile S.O.S. Cure Palliative (ASU FC San Daniele del Friuli); Maria Anna Conte – Direttore S.C. Rete delle cure intermedie e palliative e Hospice (AS FO San Vito al Tagliamento).

- **PROGETTI E FINANZIAMENTI PER RAFFORZARE GLI ORGANICI E REMUNERARE LE ORE STRAORDINARIE**

Il fabbisogno di risorse umane, cui si collegano anche le difficoltà di presa in carico dell'utenza non oncologica, è uno dei principali punti di debolezza del sistema regionale di cure palliative e terapie del dolore. Genera, come si è visto, tempi di attesa troppo prolungati in rapporto alle aspettative di cura dei pazienti con dolore cronico e patologie cancerogene o neurodegenerative, criticità da cui discende l'esigenza di progetti e finanziamenti regionali mirati a coprire la domanda di personale, oppure, in alternativa, a remunerare le ore straordinarie di lavoro⁷⁵. Si tratta di promuovere, con adeguate dotazioni di professionalità mediche, infermieristiche e di supporto socio-sanitario, la capacità di risposta operativa del sistema a una dimensione del bisogno sempre più elevata⁷⁶.

- **SISTEMI INFORMATIVI AMBULATORIALI PER GESTIRE E CONTROLLARE LE PRENOTAZIONI IN CLASSI DI PRIORITÀ**

Il problema della discordanza di valutazione clinica tra i MMG e gli specialisti delle cure palliative e terapie del dolore potrebbe essere affrontato attraverso l'introduzione di sistemi informativi ambulatoriali per gestire e controllare le modalità di assegnazione delle classi di priorità. Si potrebbe estendere a tutte le strutture della rete il metodo di verifica in corso di sperimentazione presso il C.R.O. di Aviano, dove la valutazione clinica dei medici di base viene comparata, in base alle tabelle ufficiali di governo delle liste di attesa, con quella effettuata dallo specialista dopo la visita del paziente. Ne consegue che, quando le suddette valutazioni non combaciano, si dovranno coinvolgere gli stessi MMG prescrittori in attività di formazione sui corretti criteri di invio alle visite specialistiche⁷⁷.

- **PROGETTAZIONE E MESSA A REGIME DI UN SISTEMA DI MONITORAGGIO METODOLOGICAMENTE INTEGRATO**

La progettazione e messa a regime di un sistema di monitoraggio metodologicamente integrato rappresenta un obiettivo prioritario per intervenire con successo sull'attuale disomogeneità dei criteri di raccolta, trattamento e imputazione informatica dei dati riguardanti le prese in carico dei pazienti e i successivi interventi diagnostici, terapeutici e assistenziali. Tale sistema consentirebbe di strutturare un'attività uniforme e indifferenziata di valutazione informatica dell'efficacia, utilità ed efficienza della rete di cure palliative e terapie del dolore, apportando, fin da subito, concrete indicazioni per il miglioramento dell'operatività interorganizzativa⁷⁸. Particolare importanza rivestirebbero, nella costruzione di questo sistema, sia la revisione degli indicatori di realizzazione, risultato e impatto, sia la condivisione delle loro modalità di concettualizzazione e operazionalizzazione⁷⁹.

⁷⁵ Cfr. intervista Luca Miceli – Responsabile S.O.S.D. Medicina del dolore clinica e sperimentale (C.R.O. Aviano).

⁷⁶ Cfr. interviste Cristina Gonano – Responsabile S.C. Anestesia e Rianimazione (ASU FC Tolmezzo) e Marta Calligaris – Responsabile S.S.D. Cure Palliative Area Isontina e Hospice (ASU GI Monfalcone).

⁷⁷ Cfr. intervista Luca Miceli – Responsabile S.O.S.D. Medicina del dolore clinica e sperimentale (C.R.O. Aviano).

⁷⁸ Cfr. intervista Maria Grazia Fabiani – Responsabile F.F. S.O.S. Hospice Oncologia e Cure Palliative (ASU FC Udine).

⁷⁹ Cfr. interviste Luca Miceli – Responsabile S.O.S.D. Medicina del dolore clinica e sperimentale (C.R.O. Aviano) e Marta Calligaris – Responsabile S.S.D. Cure Palliative Area Isontina e Hospice (ASU GI Monfalcone).

- **DIGITALIZZAZIONE E MESSA IN RETE DEI SISTEMI DI REFERTAZIONE OSPEDALIERI E TERRITORIALI**

La digitalizzazione e messa in rete dei sistemi di refertazione ospedalieri e territoriali è una raccomandazione operativa finalizzata a superare il problema dell'attuale mancanza di interazione tra gli stessi⁸⁰. La gestione degli interventi di cure palliative e terapie del dolore potrà migliorare tramite l'estensione dell'accesso ai vari dossier clinici dei pazienti per ogni operatore sanitario, favorendo una nuova prassi di comunicazione e condivisione dei dati sui loro percorsi diagnostici e terapeutici in tutti i setting assistenziali. L'interazione tecnologica tra le strutture ambulatoriali e la medicina di base consentirà, in prospettiva, l'interfaccia tra le figure professionali sul singolo caso, la visione in tempo reale delle sue informazioni sanitarie e la realizzazione di comparazioni statistiche⁸¹.

- **RAFFORZAMENTO DELLE PRASSI DI INTERVENTO MULTIDISCIPLINARE**

Le criticità emerse a livello di operatività interprofessionale e raccordo organizzativo inducono ad accelerare il percorso di rafforzamento delle strategie di intervento multidisciplinare. Il lavoro in équipe, infatti, si configura come la modalità operativa più adeguata per assicurare la massima qualità della vita possibile ai malati e alle loro famiglie, superare le prassi di collaborazione occasionale e rispondere a bisogni non solo sanitari, ma anche sociali e psicologici⁸². Il volontario, assieme alle altre figure professionali (palliativista o terapeuta del dolore, infermiere, fisioterapista, MMG, assistente sociale, psicologo, operatore d'igiene, dietista, ecc.) è parte integrante delle suddette strategie, potendo svolgere, se coinvolto, un ruolo di supporto particolarmente prezioso a domicilio. Tale supporto (es. disbrigo di pratiche burocratiche, accompagnamento motorizzato, compagnia e ascolto, ecc.) appare quanto mai necessario non solo per l'utenza oncologica, ma anche per i sofferenti di patologie neurodegenerative che, non di rado, hanno giovane età e vivono da soli o con familiari anziani⁸³.

Cruciale, nelle strategie di rafforzamento della multidisciplinarietà, sarà il ruolo assegnato al supporto psicologico nel quadro degli interventi terapeutici. Si deve considerare, al riguardo, la dimensione psichica dei pazienti con sintomi derivanti da malattie particolarmente gravi o quadri clinici non potenzialmente letali, ma complessi al punto da protrarsi per anni e sottoporre la rete di cura alla sfida di garantire la durata nel tempo delle terapie⁸⁴. Entra dunque in gioco, quando la sofferenza diviene molto intensa, a esito infausto o prolungata, l'importanza di competenze non solo tecnico-professionali, ma anche relazionali, dialogiche e orientate ad applicare gli strumenti conoscitivi per prevenire, riabilitare e sostenere l'equilibrio psicologico del malato e della sua famiglia⁸⁵. Tali competenze aiu-

⁸⁰ Ibidem.

⁸¹ Cfr. intervista Loredana Macaluso – Dirigente S.S.D. Cure Palliative Interdistrettuale Area Giuliana (ASU GI Trieste).

⁸² Cfr. interviste Cristina Gonano – Responsabile S.C. Anestesia e Rianimazione (ASU FC Tolmezzo) e Guido Cappelletto – Responsabile S.S.D. Terapia del Dolore e Anestesia Day Surgery (ASU FC Udine).

⁸³ Cfr. intervista Loredana Macaluso – Dirigente S.S.D. Cure Palliative Interdistrettuale Area Giuliana (ASU GI Trieste).

⁸⁴ Cfr. intervista Luca Miceli – Responsabile S.O.S.D. Medicina del dolore clinica e sperimentale (C.R.O. Aviano).

⁸⁵ Cfr. interviste Maria Grazia Fabiani – Responsabile F.F. S.O.S. Hospice Oncologia e Cure Palliative (ASU FC Udine) e Cristina Gonano – Responsabile S.C. Anestesia e Rianimazione (ASU FC Tolmezzo).

tano a inquadrare tutti i bisogni dell'utente e a gestire il possibile scarto tra le sue aspettative e il massimo risultato ottenibile dalle azioni integrate di sostegno medico, infermieristico e assistenziale.

I possibili obiettivi operativi per consolidare la multidisciplinarietà sono:

- migliorare la fluidità, tempestività ed efficacia delle comunicazioni scritte o verbali tra gli specialisti di cure palliative e terapie del dolore e i medici di base⁸⁶;
- potenziare, anche attraverso progettualità su scala locale, l'integrazione tra sistema sanitario e SSC allo scopo di velocizzare i tempi burocratici di attivazione degli assistenti sociali, soprattutto in risposta alla casistica dei malati anziani o in fase evolutiva avanzata che, vivendo in stato di disagio socio-ambientale ed economico, non possono essere dimessi dalle strutture ospedaliere⁸⁷;
- mettere a regime la buona prassi operativa dei meeting interprofessionali con le figure attive a livello territoriale (MMG, infermieri di comunità, operatori del servizio sociale, ecc.), utile a costruire relazioni fiduciarie, garantire la sostenibilità del lavoro di rete e definire gli spazi di intervento e autonomia di ciascun attore dell'équipe multidisciplinare⁸⁸.

- **COORDINAMENTO ISTITUZIONALE TOP-DOWN PER UNIFORMARE I MODELLI ORGANIZZATIVI**

Il processo di sviluppo della rete di cure palliative e terapie del dolore si è finora caratterizzato, in Friuli Venezia Giulia, come un fenomeno bottom-up. Si tratta, d'ora in poi, di mettere in gioco strategie decisionali top-down che, integrando le buone prassi già diffuse sulla spinta del dinamismo spontaneo dei territori, puntino a uniformare i modelli organizzativi e operativi su scala regionale. Obiettivo generale di tali strategie è la costruzione di un sistema di interventi diagnostici, terapeutici e assistenziali più solido e capillare, riproducendo, in ogni azienda sanitaria, strutture omogenee e ben riconoscibili dal possesso dei requisiti normativi minimi, quali, ad esempio, la presenza di un posto letto ogni mille abitanti⁸⁹. Si propone, al riguardo, la replicabilità del modello pordenonese presso l'ASU GI e ASU FC attraverso la creazione di nuovi hospice nei distretti ove mancano e il coordinamento in capo a un unico soggetto dell'integrazione tra le attività ospedaliere e domiciliari⁹⁰.

- **DIRETTIVE DI SEMPLIFICAZIONE PER L'UTILIZZO DEI FARMACI OSPEDALIERI**

Gli iter amministrativi imposti per accedere ai farmaci ospedalieri penalizzano, in diverse strutture di cure palliative, la libertà d'azione degli operatori sanitari e la tempestività delle risposte terapeutiche ai pazienti. Si ravvisa dunque la necessità di favorire un'interpretazione più estensiva delle normative

⁸⁶ Cfr. intervista Maria Grazia Fabiani – Responsabile F.F. S.O.S. Hospice Oncologia e Cure Palliative (ASU FC Udine).

⁸⁷ Cfr. intervista Maria Anna Conte – Direttore S.C. Rete delle cure intermedie e palliative e Hospice (AS FO San Vito al Tagliamento).

⁸⁸ Cfr. intervista Carmela De Fusco – Responsabile S.O.S. Cure Palliative (ASU FC San Daniele del Friuli).

⁸⁹ Cfr. intervista Marta Calligaris – Responsabile S.S.D. Cure Palliative Area Isontina e Hospice (ASU GI Monfalcone).

⁹⁰ Cfr. intervista Maria Anna Conte – Direttore S.C. Rete delle cure intermedie e palliative e Hospice (AS FO San Vito al Tagliamento).

in vigore o, in alternativa, nuove disposizioni regolamentari allo scopo di eludere i suddetti iter ed estendere ai palliativisti la possibilità di somministrare tali farmaci senza i nulla osta burocratici attualmente necessari⁹¹. Il tavolo tecnico regionale, al riguardo, dovrà valutare l'ipotesi di favorire un superamento dei vincoli procedurali che, con l'eccezione dei presidi di San Daniele del Friuli e San Vito al Tagliamento, rallentano tuttora l'impiego dei medicinali in fascia H presso gli hospice, le RSA e i domicili dei malati⁹². Si tratta, in definitiva, di assicurare maggior continuità di cura a utenti particolarmente critici, migliorare i livelli di efficienza operativa e promuovere l'uniformità dei trattamenti farmacologici nei vari setting assistenziali.

- **POTENZIAMENTO DELLA TELEMEDICINA**

Il crescente bisogno di assistenza domiciliare costituisce un'opportunità per promuovere, nei sistemi ambulatoriali, il potenziamento della telemedicina. Quest'ultima, specialmente nel campo delle terapie del dolore, può diventare una risorsa tecnologica fondamentale per tutte le visite non incentrate sulle terapie infiltrative, bensì sulla mera gestione dei farmaci da somministrare e dei loro dosaggi o effetti collaterali. Si deve infatti considerare che, se il primo consulto medico richiede il contatto fisico con il paziente, quelli successivi sono spesso basati su interazioni verbali potenzialmente realizzabili in remoto. I caregiver, in tali contesti, svolgerebbero una funzione di aiuto ai familiari anziani per il collegamento con videocchiamata in luogo dell'accompagnamento per tragitti più o meno lunghi verso i presidi ambulatoriali⁹³.

- **ARTICOLAZIONE SPECIALISTICA DELL'OFFERTA TERAPEUTICA**

L'articolazione specialistica dell'offerta terapeutica sul territorio regionale costituisce, in prospettiva, un obiettivo da perseguire in risposta alla diversificazione del bisogno e delle conseguenti prestazioni medico-infermieristiche. Si tratta di strutturare, in Friuli Venezia Giulia, un modello organizzativo snodato tra più centri territoriali, ognuno dei quali si caratterizza per l'alto livello di qualificazione, esperienza e professionalità acquisito in determinate tipologie di intervento, operando prevalentemente al fine di intercettare il corrispondente segmento della domanda sanitaria. La S.S.D. Day Surgery di Udine, al riguardo, è già un punto di riferimento per le stimolazioni perimidollari e, in passato, aveva avviato anche un servizio di agopuntura, mentre la S.C. Anestesia e Rianimazione di Tolmezzo pratica da tempo la grande autoemotrasfusione con l'ozono (GAET). La costruzione di questo modello consentirebbe sia di offrire agli utenti una risposta omogenea e completa a tutte le loro possibili esigenze, sia di garantire a ciascuna struttura ambulatoriale uno specifico target di clientela⁹⁴.

⁹¹ Cfr. intervista Maria Grazia Fabiani – Responsabile F.F. S.O.S. Hospice Oncologia e Cure Palliative (ASU FC Udine).

⁹² Cfr. intervista Carmela De Fusco – Responsabile S.O.S. Cure Palliative (ASU FC San Daniele del Friuli).

⁹³ Cfr. intervista Luca Miceli – Responsabile S.O.S.D. Medicina del dolore clinica e sperimentale (C.R.O. Aviano).

⁹⁴ Cfr. intervista Guido Cappelletto – Responsabile S.S.D. Terapia del Dolore e Anestesia Day Surgery (ASU FC Udine).